

MANTELZORGER TUSSEN KRACHT EN ONMACHT:

EEN SOCIAAL WERKONDERZOEK NAAR DE RELATIE TUSSEN
FORMELE EN INFORMELE ZORG ERVAREN DOOR
MANTELZORGERS VAN HULPBEHOEVENDE, THUISWONENDE
OUDEREN

Aantal woorden: 20.043

Silke De Troyer

Studentennummer: 01408688

Promotor: Prof. dr. Griet Roets

Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad master in het sociaal werk

Academiejaar: 2019 - 2020

Voorwoord

Het schrijven van een masterproef, een grote uitdaging! Deze masterproef vormt namelijk het sluitstuk van mijn opleiding tot Master of Science in het sociaal werk. Een leerrijk proces waarbij ik mocht bijleren en waarbij ik mijn opgebouwde kennis en capaciteiten optimaal kon benutten. In deze masterproef zijn heel wat uren aan literatuurstudie, onderzoek en schrijfwerk gekropen maar dankzij de hulp die ik mocht ontvangen, is deze masterproef kunnen groeien tot onderstaand resultaat.

Allereerst wil ik mijn promotor Prof. dr. Griet Roets van harte bedanken voor de boeiende samenwerking, interessante visies en de steeds constructieve feedback! Verder wil ik mijn respondenten, de mantelzorgers, enorm bedanken voor de vlotte en hartverwarmende samenwerking! De openheid waarmee zij hun interessante visies, moeilijke momenten en hartverwarmende verhalen deelden, vormden een ware verrijking voor dit onderzoek. Ook ik mocht deze verrijking voelen, waarbij mijn visie en appreciatie voor mantelzorg enkel nog gegroeid is!

Als laatste wil ik mijn familie en vrienden bedanken voor de steun. In het bijzonder bedank ik mijn ouders, zus en vriend om gedurende deze drukke periode steeds voor me klaar te staan.

Ik wens u alvast veel leesplezier toe
Silke De Troyer

Inhoudsopgave

VOORWOORD	2
CORONA PREAMBULE	5
ABSTRACT	6
INLEIDING	7
HOOFDSTUK 1 PROBLEEMSTELLING	8
HOOFDSTUK 2 LITERATUURSTUDIE	10
2.1 Vergrijzing, een evoluerend fenomeen	10
2.2 Mantelzorg en vermaatschappelijking van de zorg	10
2.2.1 Vermaatschappelijking van de zorg	11
2.2.1.1 Warme en koude solidariteit	11
2.2.1.2 Bedenkingen rond Vermaatschappelijking van de zorg	12
2.3 Profiel van de mantelzorgers	13
2.4 Effecten op de mantelzorgers	14
2.5 Brede ondersteuning van de mantelzorgers	15
2.5.1 Ondersteuning op beleidsniveau	15
2.5.2 Ondersteuning door professionele hulpverleners	15
2.5.2.1 Ondersteuning door de huisarts	15
2.5.2.2 Ondersteuning door professionele thuiszorg	16
2.5.2.3 Huidig sociaal werk en beleidsvorming	16
2.6 Gerontological social work	17
2.6.1 Gerontologische focus	17
2.6.2 Gerontological social work research	18
2.7 Waarderen van mantelzorgers	18
HOOFDSTUK 3 METHODOLOGIE	19
3.1 Onderzoeksopzet	19
3.2 Kwalitatieve onderzoeksmethode	19
3.3 Procedure	20
3.3.1 Ethiek	20
3.4 Retrospectieve biografische methodiek	21
3.5 Participanten	22
3.6 Data-analyse	23
HOOFDSTUK 4 ONDERZOEKSRISULTATEN	25
4.1 De personen achter de mantelzorg	25
4.2 Vanzelfsprekendheid, een dubbele betekenis	26
4.3 Ingrijpend	27

4.4 Rolverandering	28
4.5 Uitbouw formele thuishulp	29
4.5.1 Rol sociaal werk.....	29
4.5.2 Rol huisarts.....	30
4.6 Beleving formele thuishulp	31
4.6.1 Aanvaarding.....	31
4.6.2 Verlichting	32
4.6.3 Privacy	32
4.6.3.1 Inwonende mantelzorgers bij een hulpbehoevende oudere	33
4.6.3.2 Niet-inwonende mantelzorgers bij een hulpbehoevende oudere	33
4.6.4 Rol huisarts	34
4.7 Nabijheid en sociaal contact.....	34
4.8 Dubbele gelaagdheid in mantelzorg	36
4.9 Beleid.....	37
4.9.1 Financiële ondersteuning	37
4.9.2 Vraaggericht werken.....	37
4.10 Waardering voor mantelzorg	38
4.10.1 Ouderen.....	38
4.10.2 Formele zorgverstrekkers	38
4.10.3 Beleid.....	39
4.10.4 Beeldvorming door buitenstaanders.....	39
4.11 Actuele uitdaging: Corona	39
CONCLUSIE.....	41
LITERATUURLIJST	49
BIJLAGE 1	53
BIJLAGE 2	54
BIJLAGE 3	55

Corona preambule

Een onderzoek uitvoeren bij inwonende mantelzorgers van thuiswonende, hulpbehoevende ouderen was de insteek om deze masterproef te schrijven. Een kwalitatief onderzoek aan de hand van semi-gestructureerde interviews, waarbij hun relatie met de formele zorg bevroegd zou worden. Toen brak echter, begin/midden maart de Coronacrisis uit en viel deze insteek in het water. Ouderen vormden en vormen nog steeds een grote risicogroep en inwonende mantelzorgers boden zich amper aan om mee te werken aan dit onderzoek. Eveneens was het midden maart niet meer verantwoord om bij ouderen en mantelzorgers langs te gaan in kader van dit onderzoek. Dit uit bezorgdheid en ter bescherming van de ouderen en de mantelzorgers. Even later werd ook vanuit de universiteit besloten om studenten geen face-to-face interviews meer te laten afnemen.

In overleg met promotor, Prof. Dr. Griet Roets, werd de focus van dit onderzoek uitgebreid naar zowel inwonende als niet-inwonende mantelzorgers van thuiswonende, hulpbehoevende ouderen. Hierdoor kon een bredere groep mensen aangesproken worden en vergrootte dit de blik van het onderzoek. Eveneens werd beslist om de interviews telefonisch en via videogesprekken af te nemen. De zoektocht naar respondenten kon hierna opnieuw aangevat worden en dit verliep niet altijd even vlot. Iedereen, maar vooral ook mantelzorgers van ouderen, hadden andere prioriteiten in deze uitzonderlijke tijden. Uiteindelijk boden zeven mantelzorgers zich aan om in gesprek te gaan. Echter heeft Corona ook hier zijn invloed laten gelden en is één mantelzorger niet bevroegd kunnen worden. Haar moeder is spijtig genoeg overleden ten gevolge van Corona, waardoor uit respect geen verdere bevroeging heeft plaatsgevonden.

Uiteindelijk werden zes mantelzorgers elk tweemaal bevroegd, waarbij diepgaand en intensief onderzoek centraal stond. De Coronacrisis heeft bijgevolg moeilijkheden en belemmeringen met zich meegebracht maar het enthousiasme om deze masterproef tot een goed einde te brengen was groter!

Deze preambule werd in overleg tussen de student en de promotor opgesteld en door beide goedgekeurd.

Abstract

Mantelzorger tussen kracht en onmacht: een sociaal werkonderzoek naar de relatie tussen formele en informele zorg ervaren door mantelzorgers van hulpbehoevende, thuiswonende ouderen

Silke De Troyer

2019-2020

Opleiding tot Master of Science in het sociaal werk

Promotor: Prof. dr. Griet Roets

Vergrijzing en vermaatschappelijking van de zorg vormen twee belangrijke evoluties binnen onze samenleving. Twee evoluties die echter vat hebben op mantelzorg, waarbij de groeiende groep ouderen steeds meer in hun thuiscontext dient opgevangen te worden en waarbij mantelzorg bijgevolg een belangrijke rol speelt. Meer en meer mensen nemen namelijk de rol als mantelzorger op voor een hulpbehoevende, thuiswonende oudere. Echter wordt deze veelomvattende rol van informele zorg vaak ondersteund door professionele thuiszorgverstrekkers (formele zorg). Een samenwerking waarbij de relatie en vormgeving tussen de formele en informele zorg, onbekend terrein bleek te zijn. Daarom wordt binnen dit onderzoek gefocust op de vraag hoe deze relatie tussen formele en informele zorg vormgegeven wordt door mantelzorgers van thuiswonende, hulpbehoevende ouderen. Van hieruit werd een kwalitatief onderzoek opgezet waarbij semi-gestructureerde interviews en een retrospectieve biografische methodiek gehanteerd werden om diepgaand in gesprek te gaan met mantelzorgers.

Binnen het onderzoek werden de brede ervaringen als mantelzorger en hun ervaringen met professionele thuiszorg en eerstelijnszorg, bevraagd. Deze gegevens werden aan de hand van een thematische analyse verwerkt en volgens thema's uitgewerkt. Dit resulteerde in diverse onderzoeksresultaten waarbij kan gesteld worden dat de relatie tussen formele en informele zorg ambigu is. Zowel positieve als moeilijke ervaringen werden aangebracht in relatie tot formele zorg, waarbij ieder zijn eigen verhaal had. Over het algemeen kan gesteld worden dat de professionele zorgverstrekkers van groot belang zijn om de rol als mantelzorger bij een zwaar hulpbehoevende oudere te kunnen dragen. Echter dient er een (moeilijk) aanvaardingsproces doorlopen te worden, vormt privacy soms een moeilijk punt en is vraaggericht werken een belangrijk maar onderbelicht gegeven. Eveneens is de ondersteuning vanuit de eerstelijnszorg, door sociaal werkers en huisartsen, ondermaats. Veelomvattende onderzoeksresultaten, dewelke verder in deze masterproef uiteengezet worden.

Inleiding

“Je kan het niet beter voorstellen als dat er toen een Corona op ons hoofd gevallen is! Je bent aan handen en voeten gebonden, je kunt niet meer weg. En iedereen gaat zich daar iets bij kunnen voorstellen...” (Mantelzorger 4)

Mantelzorg is en wordt een steeds belangrijker begrip in onze samenleving. Het gegeven dat familie, vrienden, buren,.. zorgen voor een hulpbehoevende naaste, is aan belang beginnen toenemen, mede in kader van de vermaatschappelijking van de zorg. Steeds meer mensen zijn mantelzorger en nemen de zorg op voor een hulpbehoevende naaste. Deze naasten kunnen verschillende profielen hebben maar ten gevolge van de vergrijzing, behoren vele ouderen tot deze hulpbehoevende groep. Ouderen blijven steeds langer thuis wonen, vanuit eigen wens, vanuit financiële overweging of door sturing vanuit de overheid. Echter dienen deze mensen verzorgd te worden en komt deze rol bij de mantelzorgers te liggen.

Evenwel staan de mantelzorgers er doorgaans niet alleen voor. Verscheidene mogelijkheden aan formele, professionele thuishulp staan echter ter beschikking om de mantelzorgers de nodige ondersteuning te bieden. Zij bieden namelijk, indien gewenst, professionele hulp in de thuiscontext, waarbij de niet te onderschatten rol van de mantelzorgers ondersteund wordt. Van hieruit ontstond de interesse naar hoe de relatie tussen de formele zorg en de informele zorg (mantelzorg) wordt vormgegeven en ervaren door de mantelzorgers zelf. Bij een intensieve zorgsituatie komen de mantelzorgers namelijk dagelijks in contact met formele zorgverleners maar ook eerstelijnsverleneren komen hieraan te pas. Hierdoor kwam naast de interesse in de relatie tussen formele en informele zorg, de focus te liggen op intensieve zorgsituaties bij thuiswonende ouderen. Hieruit ontstond bijgevolg de volgende hoofdonderzoeksvraag: ‘Hoe wordt de relatie tussen de formele en informele zorg bij thuiswonende, hulpbehoevende ouderen vormgegeven en ervaren vanuit het oogpunt van de mantelzorgers?’.

Deze hoofdonderzoeksvraag wordt doorheen deze masterproef onderzocht, waarbij in het eerste hoofdstuk de probleemstelling uiteengezet wordt. Vervolgens biedt de literatuurstudie een theoretisch kader in hoofdstuk twee. Hierop volgt in het derde hoofdstuk de uiteenzetting van de methodologie, waarbij de keuze voor kwalitatief onderzoek aan de hand van semi-gestructureerde interviews en een retrospectieve biografische methodiek centraal staan. Hierop aansluitend volgen in het vierde hoofdstuk de onderzoeksresultaten in kader van het gevoerde kwalitatieve onderzoek bij mantelzorgers van thuiswonende, hulpbehoevende ouderen. Als laatste hoofdstuk volgt de conclusie, waarmee de masterproef afgerond wordt.

Hoofdstuk 1

Probleemstelling

Vergrijzing en vermaatschappelijking van de zorg zijn fenomenen in onze maatschappij die een grote druk leggen op de mantelzorg. Enerzijds blijft het aantal ouderen een stijgende evolutie kennen en dienen zij verzorgd te worden. Anderzijds is er de vermaatschappelijking van de zorg vanuit het beleid, dat ervoor zorgt dat de context en voornamelijk dichte familie en vrienden van ouderen meer en meer de zorg achten te dragen voor hen, ter vervanging en ondersteuning van formele zorg. Die context, namelijk de mantelzorgers, krijgen hierdoor een belangrijke en niet te onderschatten rol.

Vanuit de literatuur is gebleken dat het zorgen voor een zwaar hulpbehoevende oudere geen evidentie is en dat het niet als vanzelfsprekend mag gezien worden, ze bieden zorg, er is een rolverandering tussen de oudere en de mantelzorger,... . Vanuit het beleid is er geringe ondersteuning voor de mantelzorgers maar ook het sociaal werk specifiek biedt te weinig ondersteuning. Zo bestaat er 'gerontological social work', een discipline in het sociaal werk waarbij sociaal werkers specifiek opgeleid zijn om ouderen en mantelzorgers te ondersteunen en te begeleiden in de hulpverlening. Dit is nog geen groot gegeven, waardoor deze tak in het sociaal werk niet de nodige hulp biedt dat het zou kunnen bieden aan ouderen en mantelzorgers.

Eveneens schiet het beleid tekort in het ondersteunen van mantelzorgers. Er werd door de voormalig bevoegde minister Jo Vandeurzen meer en meer ingezet op de vermaatschappelijking van de zorg en ook de huidige bevoegde minister Wouter Beke zet hier stevig op in. Hierbij is de inzet om hulpbehoevende mensen, waartoe zeker ook hulpbehoevende ouderen behoren, langer in hun thuiscontext te laten wonen. Dit voornamelijk met de hulp van mantelzorgers, aangevuld met professionele (formele) hulpverleners aan huis. Een combinatie dat enerzijds vanuit het beleid aangemoedigd wordt maar anderzijds ondergefinancierd wordt. Mantelzorgers en hulpbehoevende ouderen ontvangen doorgaans weinig middelen ter ondersteuning en de professionele thuishulpverlening dient om te gaan met een grotere werkdruk maar zien dit echter niet weerspiegeld in een evenredige stijging van middelen.

De inzet op de vermaatschappelijking van de zorg met bijgevolg de inzet op mantelzorg, kan een nobel idee zijn om mensen elkaar te laten ondersteunen en de burgerzin in de mensen naar boven te brengen. Echter wanneer de vermaatschappelijking van de zorg en de inzet op mantelzorg kostenbesparingen tot grote doel stelt, is dit een heel ander verhaal en zijn er mensen, zowel mantelzorgers als ouderen, die hier de gevolgen van kunnen en zullen ondervinden.

De vergrijzing is een belangrijke evolutie in onze maatschappij waar het beleid en de samenleving mee om dient te gaan. Dit wordt voornamelijk, binnen het oogpunt van de vermaatschappelijking van de zorg, ingevuld met de hulp van mantelzorgers, aangevuld met professionele (formele) hulpverleners die hulp aan huis bieden bij de zwaar hulpbehoevende ouderen. Deze combinatie, van mantelzorg en professionele thuiszorg, wordt vanuit het beleid aangemoedigd. Een combinatie dewelke ik graag onder de loep wou nemen, om vanuit de ervaringen van de mantelzorgers zélf te onderzoeken hoe zij die relatie ervaren en vormgeven.

Vandaar de volgende **hoofdonderzoeksvraag**:

Hoe wordt de relatie tussen de formele en informele zorg bij thuiswonende, hulpbehoevende ouderen vormgegeven en ervaren vanuit het oogpunt van de mantelzorgers?

Deelonderzoeksvragen:

- Hoe ervaren mantelzorgers van thuiswonende ouderen hun rol als mantelzorger?
- Hoe beleven mantelzorgers van thuiswonende ouderen de professionele hulp die ter ondersteuning langskomt?
- Wat is de rol van eerstelijnsverkers in het ondersteunen van mantelzorgers bij ouderen?

Dit is bijgevolg een onderzoek dat zich specifiek richt op de mantelzorgers van hulpbehoevende, thuiswonende ouderen waarbij diepte interviews deze mensen zelf aan het woord laat.

Hoofdstuk 2

Literatuurstudie

Mantelzorger, velen zijn het of kennen iemand die zorg draagt voor iemand in z'n naaste omgeving. Ouderen specifiek beslaan een grote hap uit de personen die beroep doen op mantelzorg (Bauer & Sousa-Poza, 2015).

2.1 Vergrijzing, een evoluerend fenomeen

Het is geen toevalligheid dat vele ouderen beroep doen op mantelzorg. Binnen onze huidige samenleving is de vergrijzing een belangrijk en veelbesproken thema (Bauer & Sousa-Poza, 2015). De vergrijzing is een fenomeen dat al lange tijd aan het evolueren is. Aan het einde van de 19^e eeuw begon in België de bevolking ouder te worden, dit kenmerkte een evolutie, mede door verbeterde leefomstandigheden die het verouderingsproces van mensen beïnvloedden. Beide Wereldoorlogen hadden echter eveneens een impact op de veroudering van de bevolking door onder andere het dalen van het geboortecijfer, maar ook na 1920 bleef de groei van het aantal ouderen in België stijgen. Na de Tweede Wereldoorlog was er de gekende 'babyboom'. De vele mensen die tot deze generatie behoren, zijn en worden de ouderen van vandaag, dit terwijl er minder jonge mensen zijn om die stijging op te vangen. Vergrijzing is een gegeven dat reeds lange tijd bestaat maar steeds in evolutie is geweest en nog steeds evolueert (Pacolet et al., 2004).

De bevolkingsgroep ouderen neemt, binnen onze huidige samenleving in België, dus een steeds groter aandeel in (StatBel, 2018). Dit gegeven van vergrijzing is niet enkel in België maar wereldwijd een fenomeen, de algemene wereldpopulatie wordt ouder (Mann, 2004). Meer oudere personen in onze maatschappij impliceren eveneens gevolgen zoals een toename van mensen met een (chronische) aandoening, zoals bijvoorbeeld Parkinson, dementie, hartproblemen,... (Dall, Gallo, Chakrabarti, West, Semilla & Storm, 2013). De grote toename van het aantal ouderen in de bevolking en de implicaties ervan betekenen eveneens een grote uitdaging voor het sociaal werk en hoe hiermee om te gaan (Scharlach, Damron-Rodriguez, Robinson & Feldman, 2000).

2.2 Mantelzorg en vermaatschappelijking van de zorg

Meer ouderen, waartoe ook meer zieken behoren, dienen verzorgd en ondersteund te worden. Dit gegeven van vergrijzing impliceert gevolgen in de samenleving maar ook voor een specifieke groep, namelijk de mantelzorgers. De groeiende groep ouderen in onze samenleving dienen verzorgd en ondersteund te worden, dit komt alsmaar meer op de schouders van de mensen in hun nabije context te liggen, de mantelzorgers (Bauer & Sousa-Poza, 2015).

2.2.1 Vermaatschappelijking van de zorg

In het huidige verhaal van de mantelzorgers speelt de vermaatschappelijking van de zorg een belangrijke rol, waarbij het beleid aanspoort tot het inzetten van de context van zorgbehoevende mensen om de zorg op hen te nemen (Leus, 2015). Rond het midden van de 20ste eeuw werd de verzorgingsstaat vormgegeven en hierbij kwam reeds een eerste vorm van vermaatschappelijking op, waarbij iedereen diende bij te dragen aan de maatschappij volgens hun draagkracht en waar mensen op beroep konden doen volgens hun zorgbehoefte. Vermaatschappelijking van de zorg ontwikkelde zich verder en in het huidige Vlaanderen betekent dit meer inzetten op informele zorg door mantelzorgers, het afbouwen van professionele zorg en de verantwoordelijkheid meer terug bij de zorgbehoevenden en hun context leggen. Dit werd beleidsmatig vormgegeven door gewezen Vlaams minister voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen (Everaert, Vanempen & Vanhaeren, 2015). Eveneens volgde hij de volgende definitie rond 'vermaatschappelijking van de zorg' waarin de mantelzorgers onrechtstreeks genoemd worden: *“Verschuiving binnen de zorg waarbij ernaar gestreefd wordt om mensen met beperkingen, chronisch zieken, kwetsbare ouderen, jongeren met gedrags- en emotionele problemen, mensen die in armoede leven,, met al hun mogelijkheden en kwetsbaarheden een eigen zinvolle plek in de samenleving te laten innemen, hen daarbij waar nodig te ondersteunen en de zorg zoveel mogelijk geïntegreerd in de samenleving te laten verlopen”* (Strategische Adviesraad Welzijn, Gezondheid en Gezin, 2012). Hierbij wordt een vorm van burgerschap aangewend en is solidariteit een gegeven dat van belang is. Er kan gesteld worden dat vermaatschappelijking verwijst naar de vraag welke verantwoordelijkheid zowel aan de burgers als aan de overheid toegeschreven wordt. Dit specifiek in het realiseren van kwaliteit van leven en het welzijn van burgers (Dean, 2015).

Het huidige beleid rond mantelzorg wordt vormgegeven door Wouter Beke, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding. Dit beleid rond welzijn kent nieuwe besparingen, waarbij Wouter Beke dit als volgt vernoemd *“Snoeien om te bloeien”* (2019). Hierover kwam heel wat kritiek vanuit verschillende hoeken uit het welzijnswerk (Belga, 2019). De beleidsnota van minister Beke omvat een duidelijke verderzetting van de vermaatschappelijking van de zorg, in lijn van de mantelzorg: *“We houden vast aan het principe van de vermaatschappelijking van de zorg om tot een toegankelijke en nabije zorg te komen. We versterken onder meer het directe netwerk van de gebruiker: de mantelzorgers”* (Beke, 2019).

2.2.1.1 Warme en koude solidariteit

Twee centrale begrippen rond de verzorgingsstaat en de vermaatschappelijking van de zorg zijn koude en warme solidariteit. 'Koude solidariteit', dewelke vooral aan de verzorgingsstaat

kan gekoppeld worden, omvat de levenslange sociale bescherming waarbij iedereen zorg draagt voor iedereen. Dit omvat het collectiviseren en daarna herverdelen via de sociale zekerheid van materiële en immateriële maatschappelijke hulpbronnen (Roets, 2020). Daarnaast is er ook 'warme solidariteit' waarbij men, de politiek, in de vermaatschappelijking van de zorg een kans ziet om een evolutie te maken naar een zorgzame, warme samenleving (departement Welzijn, Volksgezondheid & Gezin, 2013). Hierbij wordt er ingezet op de eigen context van de hulpbehoevenden, zoals mantelzorgers van ouderen, om hulp en zorg te bieden. Subsidiariteit is daarbij doorgaans een belangrijk principe, waarbij de informele zorg van mantelzorgers eerst aangewend en uitgeput dient te worden en publieke (professionele) zorg enkel wordt verleend wanneer het strikt (hoog)nodig is (Morel, 2007).

2.2.1.2 Bedenkingen rond Vermaatschappelijking van de zorg

Meer dan 600.000 Vlamingen waren in 2016 mantelzorger, dit in de brede zin van het woord, namelijk niet enkel voor ouderen maar ook voor andere groepen mensen met een zorgnood (Vandeurzen, 2016). Mantelzorgers zijn belangrijke spelers geworden in de gezondheidszorg en zeker ook in de ouderenzorg. Familie en vrienden spelen een grote rol in het thuis verzorgen van ouderen. Hun informele hulp genereert grote besparingen aan professionele zorg en bijgevolg aan het beleid (Bauer & Sousa-Poza, 2015). Evenwel vormt de samenwerking tussen informele en formele zorgverleners een kostenbesparing op een andere wijze, namelijk dat de bedden in residentiële ouderenvoorzieningen kunnen beperkt worden (Bekaert et al., 2016).

Echter mag de stijgende nood aan hulp en zorg in onze samenleving niet zomaar worden afgewenteld op de schouders van mantelzorgers. De vermaatschappelijking van de zorg legt namelijk een toenemende verwachting bij informele zorgverleners, die dit engagement in vele situaties enkel ten goede kunnen vervullen, als de juiste context en ondersteuning daartoe gecreëerd wordt (Bekaert et al., 2016).

Evenwel omvat het idee rond het actief inzetten van mantelzorgers beperkingen, niet elke persoon beschikt namelijk over een sociaal netwerk of een netwerk dat voldoende aangesproken kan worden om de veelomvattende rol als mantelzorger op te nemen. Tegenwoordig wonen kinderen, familie of vrienden niet meer standaard op een kleine afstand van de ouderen (Vogels, 2009). Eveneens stijgt de pensioengerechtigde leeftijd om de vergrijzing en de pensioenkost op te vangen, waardoor mensen moeilijker inzetbaar zijn als mantelzorgers (Van Gompel, 2017). Onderstaand citaat geeft deze bedenkingen weer:

Mantelzorg mag immers niet aanzien worden als dé oplossing voor het feit dat het professionele zorgaanbod niet evenredig stijgt met de zorgvraag. Of de informele zorg voldoende daadkracht heeft om deze kloof te dichten, is nog maar de vraag. Wat met een toenemende draaglast voor mantelzorgers die tegelijkertijd verplicht worden

langer te werken? Krijgen ze de nodige ondersteuning om als volwaardige actor op te treden? En laat de maatschappelijke context van vandaag een vermaatschappelijking überhaupt toe? Is onze samenleving in die mate georganiseerd om de zorg in grote mate voor elkaar op te nemen (FNBV, 2015)?

Echter brengt de vermaatschappelijking van de zorg ook andere, positievere tendensen en gevolgen met zich mee, namelijk dat hulpbehoevende ouderen langer thuis kunnen blijven wonen, dat ze geholpen worden door hun naasten én dat er nieuwe initiatieven kunnen uitgebouwd worden die op vermaatschappelijking inspelen en mensen terug meer samenbrengen. Zo een dergelijk initiatief is 'Buurtgerichte Zorg' (Bekaert et al., 2016). Dit omvat het volgende:

Buurtgerichte Zorg is een toekomstmodel voor de organisatie van het ondersteunings, hulp- en zorgaanbod in Vlaanderen, om zo de hulp en zorg voor iedereen bereikbaar, beschikbaar en betaalbaar te houden. Dit model biedt kansen om de kwaliteit van leven te verhogen en de kosten van de hulp- en zorgverlening te doen dalen. Het beoogt een samenhangende én buurtgerichte aanpak van wonen, zorg en welzijn (Bekaert et al., 2016).

In dergelijke zorgzame buurt wordt het welzijn van alle inwoners beoogt, wordt de sociale cohesie versterkt en bundelt men de lokale krachten om goede zorg te verlenen. Een samenwerking is hier belangrijk tussen de formele en informele zorgverleners, waarbij een buurtzorgregisseur een sturende functie heeft. Zo'n buurt vervult samen de voorwaarden zodat ouderen en andere hulpbehoevenden op een comfortabele manier in hun vertrouwde omgeving kunnen blijven wonen (Bekaert et al., 2016).

2.3 Profiel van de mantelzorgers

De mensen die de rol als mantelzorger opnemen, voor ouderen, behoren tot heel diverse leeftijdscategorieën. Echter is de grootste groep mantelzorgers te vinden tussen de leeftijdscategorie van 45 en 64 jaar. Deze mantelzorgers worden benoemd als de 'sandwichgeneratie' waarbij ze hun werk combineren met zowel de zorg voor hun ouders als de zorg voor hun (klein)kinderen. Eveneens valt er op te merken dat een andere leeftijdscategorie, namelijk de mantelzorgers die 65+ zijn, ook enorm aanwezig is. Deze mantelzorgers worden zelf ouder, waardoor hun rol extra kwetsbaarheid met zich mee kan brengen. Als laatste kan er aangetoond worden dat meer vrouwen mantelzorger zijn dan mannen, dit aangezien een stevige vier op de tien mantelzorgers mannen zijn (Vlaams expertisepunt mantelzorg, z.j.).

2.4 Effecten op de mantelzorgers

Mantelzorgers krijgen heel wat taken op zich en bieden hulp op verschillende gebieden zoals het vervullen van dagelijkse behoeften, zoals bijvoorbeeld koken, eten geven, ouderen wassen maar ook poetsen, medicatie toedienen, doktersafspraken maken,... (Riffin, Van Ness, Wolff & Fried, 2018). Echter is dit geen evidente opdracht, de druk, tijd, moeite, emotionele belasting, maar ook het gebrek aan kennis rond verzorging, hebben een weerslag op het emotionele en fysieke welzijn van de mantelzorger (Shiba, Kondo & Kondo, 2016).

Naast de emotionele en fysieke belasting, ervaren mantelzorgers eveneens financiële belasting, druk op hun sociaal leven en druk op hun professionele leven (van den Berg, Fiebig & Hall, 2014). Deze laatstgenoemde negatieve effecten zoals de financiële druk en dergelijke, hebben telkens een impact op het emotionele welzijn van de mantelzorgers. Eveneens brengt het opnemen van de rol als mantelzorger van een oudere, een rolverandering in de onderlinge relatie teweeg. De rol van de mantelzorger tegenover de hulpbehoevende oudere verandert. Deze rolverandering kan ook een invloed hebben op het emotionele welzijn van de mantelzorger, maar ook op de hulpbehoevende oudere zelf (Glozman, 2004). Het emotionele en fysieke welzijn van de mantelzorgers komen onder druk te staan, echter zijn deze wel belangrijk om de zorg voor een oudere op een goede manier te kunnen uitvoeren (Shiba, Kondo & Kondo, 2016).

Eveneens wordt er vanuit het beleid te weinig educatie en ondersteuning geboden aan mantelzorgers (Roth, Fredman & Haley, 2015). Deze mensen krijgen de rol op zich en beginnen er vaak onvoorbereid aan. Ze hebben vaak geen of weinig ervaring en krijgen geen training, terwijl dit hun taak als mantelzorger positief kan beïnvloeden en hun eigen welzijn ook kan beïnvloeden (Gaugler & Kane, 2015). Eveneens kunnen ouderen die informele zorg krijgen te afhankelijk worden van hun mantelzorgers, waardoor die emotionele en fysieke druk ook opgedreven kan worden (Hoffmann & Rodrigues, 2010). Anderzijds kan de druk op de informele zorg ook verhoogd worden op een ander gebied, namelijk de formele zorg (thuiszorg,...) die niet altijd even toegankelijk is, bijvoorbeeld financieel of dat mensen schrik hebben om vreemden in huis te hebben (Donelan et al., 2002).

Er zijn vele moeilijkheden en belemmeringen die het welzijn van mantelzorgers in gevaar brengen. Dit alles genoemd in de voorgaande tekst, namelijk het gegeven van belasting van de mantelzorger wordt in een Engelse term 'a caregiver burden' genoemd. Dewelke zoals aangegeven psychische en fysieke ongemakken met zich meebrengen bij de mantelzorger, mede doordat ze ook te weinig ondersteund worden in hun rol als mantelzorger (Shiba, Kondo & Kondo, 2016).

2.5 Brede ondersteuning van de mantelzorgers

Het welbevinden van de mantelzorgers dient bewaakt en ondersteund te worden. Dit kan zowel op beleidsniveau als op praktijkniveau, waarbij professionele hulpverleners thuis hulp bieden bij de ouderen en daardoor de mantelzorgers ondersteunen.

2.5.1 Ondersteuning op beleidsniveau

Bij mantelzorgers is er nog te weinig ondersteuning, zoals op beleidsniveau, om hen bij te staan en hun welzijn te bewaken. De mantelzorgers staan echter meer in de schaduw en hun werk wordt soms wel eens als te vanzelfsprekend gezien (Gezinsbond, 2015). Er wordt te weinig aandacht besteed aan mantelzorg, zeker in de ouderenzorg (Leus, 2015). Vanuit 'The European Centre for Social Welfare Policy and Research' werd dit eveneens aangegeven dat informele zorg belangrijk is, dat het de nodige aandacht vanuit de politiek verdient en dat de mantelzorgers gesteund dienen te worden (Hoffmann & Rodrigues, 2010). Leus (2015) gaf wel aan dat mantelzorgers in België reeds over hulp en voordelen beschikken, georganiseerd door de beleidsniveaus. Dit zoals bijvoorbeeld met een tegemoetkoming dat specifiek de gemeentelijke mantelzorgpremie wordt genoemd en door thuiszorg aan te bieden. Echter gaf Leus aan dat de hulp en voordelen verbeterd dienen te worden zowel op federaal als Vlaams niveau. In de huidige beleidsnota van minister wouter Beke (2019) staat het volgende omtrent de ondersteuning van mantelzorgers: *“Daarnaast zorgt meer dan de helft van de Vlamingen voor familie, een vriend of een buur. Deze mantelzorgers hebben nood aan erkenning en ondersteuning voor de taken die zij opnemen. In die zin blijft het realiseren van de vermaatschappelijking van de zorg, met ook oog voor de informele zorg, een centrale uitdaging.”* Hierbij wordt al erkenning gegeven aan de grote groep mensen die de rol van mantelzorger opnemen en aan de nood aan ondersteuning die ze voelen, wat echter in de praktijk nog beter kan gerealiseerd worden door het beleid.

2.5.2 Ondersteuning door professionele hulpverleners

In het verhaal van de vermaatschappelijking van de zorg wordt er meer en meer beroep gedaan op de inzet van mantelzorgers. Echter is het belangrijk om een juiste context te creëren rond de mantelzorgers, waarbij ze beroep kunnen doen op de ondersteuning van professionele hulpverleners. Dit om hun engagement goed te kunnen uitvoeren en om hun draagkracht te ondersteunen (Bekaert et al., 2016).

2.5.2.1 Ondersteuning door de huisarts

Een dergelijke groep van professionele hulpverleners zijn de huisartsen, aan wie een rol toegekend wordt in het begeleiden en ondersteunen van mantelzorgers en de zorg voor hun hulpbehoevende naaste (oudere). De huisartsen staan namelijk in de eerstelijns hulp en komen bij een zorgnood doorgaans als eerste in beeld. Hierbij is een goede begeleiding naar

informatie en het aanreiken van mogelijkheden qua professionele hulpverlening belangrijk. De huisartsen dienen de mantelzorgers daarbij te ondersteunen maar een samenwerking op lange termijn vormt eveneens een belangrijke taak. Evenwel is er een preventieve rol weggelegd voor de huisarts om het welzijn van de mantelzorgers te bewaken en tijdig signalen van overbelasting te herkennen (Domus Medica, 2019). Volgend citaat vat dit geheel over de rol van de huisarts mooi samen: *“Heb oog voor de mantelzorgers naast je patiënt”* (Domus Medica, 2019).

2.5.2.2 Ondersteuning door professionele thuiszorg

Verder zijn er heel wat professionele hulpverleners en thuiszorgdiensten die de mantelzorgers kunnen ondersteunen in hun zorg voor de ouderen en waar huisartsen bijgevolg naar kunnen doorverwijzen. Volgens het Vlaams expertisepunt Mantelzorg wordt de helft van de Vlaamse mantelzorgers ondersteund door professionele hulpverleners zoals gezinszorg, thuisverpleging, kinesitherapie,... (2019). Dit wel in acht genomen dat deze gegevens niet enkel mantelzorgers van ouderen bevatten maar ook van andere hulpbehoevende groepen mensen. Echter maakt de overige helft van de mantelzorgers geen gebruik van professionele hulpverlening. Er kan wel gesteld worden dat veel mantelzorgers en de ouderen waarvoor ze zorgen ondersteund worden door professionele thuiszorg, maar is die context rond hen genoeg dragend en toegankelijk? De thuiszorg is als sector namelijk al meermaals onderhevig geweest aan besparingen (Delepeleire, 2016).

Zo wordt van de thuiszorg verwacht om meer ouderen te helpen met minder uren. Een evolutie dat enerzijds vanuit de vergrijzing voortkomt omdat er meer ouderen zijn die verzorgd dienen te worden en anderzijds dat de thuiszorg het met minder middelen moet stellen. Besparingen werden namelijk doorheen de jaren doorgevoerd in de thuiszorg, waardoor het stijgende aantal ouderen en mantelzorgers die hulp nodig hebben, het met minder uren professionele thuiszorg moeten stellen. Om de evolutie van de vergrijzing op te vangen zou elk jaar het aantal beschikbare uren gezinszorg met een percentage van 2,3 moeten stijgen (Delepeleire, 2016). Een stijging dat er de afgelopen jaren, tot 2018 reiken de recentste cijfers, in beperkte mate is gekomen (zorg en gezondheid, 218). Het is dus van belang om te investeren in de brede thuiszorg om ouderen kwaliteitsvol thuis ondersteuning te bieden (van Giel, 2019). Dit idee wordt evenwel overschaduwd door de besparingsmaatregelen van minister Wouter Beke, die daarbij de thuiszorg eveneens viseert (Arnoudt, 2019).

2.5.2.3 Huidig sociaal werk en beleidsvorming

Verder kunnen samenwerkingen tussen beleidsmakers en formele hulpverlening een verrijking zijn voor het welbevinden en steunen van de mantelzorgers, wat nog te weinig gebeurt (Navaie-Waliser, Spriggs & Feldman, 2002). Onder de formele hulpverlening vallen

praktijkwerkers die onder andere zorg verlenen en bieden, dus zeker ook de sociaal werkers. De toenemende vergrijzing en mantelzorg bieden nieuwe opportuniteiten en uitdagingen voor het sociaal werk en het beleid, dewelke meer in handen zouden genomen moeten worden door hen, ter ondersteuning van de mantelzorgers. (Scharlach, Damron-Rodriguez, Robinson & Feldman, 2000).

2.6 Gerontological social work

Mantelzorgers hebben het dus niet altijd gemakkelijk. 'Gerontological social work' is een relatief nieuwe discipline binnen het sociaal werk en zou een actievere rol kunnen spelen in het ondersteunen van ouderen en mantelzorgers. (Scharlach, Damron-Rodriguez, Robinson & Feldman, 2000). In de jaren '70 en '80 was de ontwikkeling van diverse diensten voor ouderen minder prioritair. Daarna kwam er meer aandacht voor ouderen en het proces van verouderen. Ouderen werden minder en minder vanuit 'een probleem' of 'kost' bekeken zoals in de beginjaren van de algemene gerontologie (Ray et al., 2015). Van hieruit vloeide onder meer het gerontological social work. Dit is een discipline binnen het sociaal werk waarbij de sociaal werkers experts zijn in het tegemoetkomen en omgaan met de biopsychosociale noden van ouderen en hun context, waarbij de mantelzorgers dus zeker niet vergeten worden. Dit dus zowel op biologisch-, psychologisch- als sociaal vlak. Ze coördineren eveneens mee de zorg voor de oudere samen met de mantelzorger (SocialWorkLicensure, 2019). De inschakeling van deze sociaal werkers gebeurt te weinig of niet, wat eveneens deels ook aan de educatie ligt. Toekomstig sociaal werkers krijgen te weinig kennis rond gerontologie mee en er wordt te weinig specifiek op ingezet om 'gerontological social workers' op te leiden (Scharlach, Damron-Rodriguez, Robinson & Feldman, 2000).

2.6.1 Gerontologische focus

Echter mag een specifieke gerontologische focus niet leiden tot een categoriale benadering die aangestuurd wordt vanuit kostenefficiëntie en kosteneffectiviteit (Sullivan, 2009; Lymbery, 2010; Ray et al., 2015). Zo'n economische logica legitimeert enkel professionele hulp als het erg noodzakelijk is, wat meestal het geval is bij zwaar zorgafhankelijke ouderen (Ray et al., 2015). In dergelijke benadering ligt de focus dus op het zo efficiënt mogelijk verdelen van de publieke zorgverlening en middelen, naar het principe van subsidiariteit (Lloyd, 2010) zoals die reeds in 2.2.1.1 uiteengezet wordt.

Dergelijke economische insteek is zorgwekkend aangezien hierdoor ook de ruimte voor het persoonlijke, namelijk het verhaal van de ouderen en hun mantelzorgers, verdwijnt (Lloyd, 2010). Tegenwoordig wordt er weliswaar geopperd om het rechtskarakter van de formele zorg herop te waarderen. Hierbij ligt dan de focus op een gedeelde verantwoordelijkheid tussen enerzijds de formele en anderzijds de informele zorg. Eveneens houden de professionele

zorgverstrekkers hierbij zowel het persoonlijke aspect, namelijk het levensverhaal en de wensen van de ouderen, als die van hun mantelzorgers centraal in de ontwikkeling van hun werk (Lloyd, 2010; Ray et al., 2015; Roets, Bauters, Schuddinck & De Corte, 2017). Deze recentste evolutie binnen het gerontologisch werken vormt een meerwaarde en het uitgangspunt voor het gerontological social work.

2.6.2 Gerontological social work research

Onderzoek en studies hebben eveneens een invloed op de praktijk en professie van professionals zoals sociaal werkers. Zo bestaat er 'gerontological social work research', waarbij er onderzoek gebeurt om een bijdrage te leveren aan het sociaal werk rond ouderen en werken met ouderen (Ray et al., 2015). Hierop aansluitend tracht het onderzoek binnen gerontological social work aan de hand van hun inzichten, verbetering aan het leven van ouderen en hun context te brengen (Burnette, Morrow-Howell & Chen, 2003). Een gebied waar het gerontological social work research zich onder andere op toespitst, is de mantelzorg binnen de ouderenzorg. Andere onderzoeksgebieden zijn de zorg voor personen met dementie, palliatieve zorg,... . Echter desondanks het onderzoek naar ouderdom en verouderen de laatste jaren opmerkelijk is toegenomen, is expliciete kennis dat een gerontologische studie specifiek vanuit het sociaal werk heeft voortgebracht, eerder gering. Er is nochtans reeds aangetoond dat het sociaal werk een verschil kan maken in het welzijn en het leven van ouderen en hun mantelzorgers. Onderzoek specifiek gericht op ouderen en het sociaal werk, dus het gerontologische sociaal werk, gebeurt nog te weinig en brengt te weinig kennis voort (Ray et al., 2015).

2.7 Waarderen van mantelzorgers

Waardering is een belangrijk gevoel voor de mens. 'De kracht van het engagement', een visietekst van het departement welzijn, volksgezondheid en gezin gaf het volgende over waardering en mantelzorg aan: *"Het beleid moet hiervoor het kader en de nodige middelen voorzien. Het moet een context creëren waarin mantelzorgers en vrijwilligers zich ondersteund voelen en zich gewaardeerd weten"* (2013). Beleidsmakers en formele hulpverlening kunnen samen weldegelijk een positieve rol spelen in het welbevinden en steunen van de mantelzorgers (Navaie-Waliser, Spriggs & Feldman, 2002). Het is belangrijk, als inzet te hebben, om het welzijn van de mantelzorgers te verbeteren en hen te ondersteunen. Dit eveneens om mensen ook in de toekomst te kunnen blijven motiveren tot het opnemen van de taak als mantelzorger (Verbakel, 2014).

Hoofdstuk 3

Methodologie

Hoofdstuk drie, het hoofdstuk dat de methodologie van het gevoerde onderzoek uiteenzet. Het geeft een diepere kijk in het proces dat doorlopen werd om tot de uitvoering van dit onderzoek te komen.

3.1 Onderzoeksopzet

Na het vergaren van informatie in de literatuurstudie, verdieping gezocht te hebben, een probleemstelling en onderzoeksvragen geformuleerd te hebben, kon het onderzoekswerk aangevat worden. Een onderzoek waarbij volgende hoofdonderzoeksvraag en deelvragen centraal stonden en staan:

Hoe wordt de relatie tussen de formele en informele zorg bij thuiswonende, hulpbehoevende ouderen vormgegeven en ervaren vanuit het oogpunt van de mantelzorgers?

- Hoe ervaren mantelzorgers van thuiswonende ouderen hun rol als mantelzorger?
- Hoe beleven mantelzorgers van thuiswonende ouderen de professionele hulp die ter ondersteuning langskomt?
- Wat is de rol van eerstelijnsverleners in het ondersteunen van mantelzorgers bij ouderen?

In kader van deze onderzoeksvragen dienden participanten gezocht te worden. Een zoektocht dat startte met het opmaken en verspreiden van een informatiebrief omtrent het onderzoek. Deze werd wijd verspreid via thuiszorgorganisaties, sociale media, een thuisverplegingsdienst en het expertisepunt mantelzorg. Zes mantelzorgers met het specifieke profiel, waarbij zij zorgen voor een zwaar hulpbehoevende, thuiswonende oudere én waarbij meerdere professionele hulpverleners ondersteuning bieden in huis, boden zich aan om mee te werken aan het onderzoek. Een kleiner aantal respondenten, als gevolg van de Coronacrisis, maar waarbij de kans tot diepgaand en intensief onderzoek zich aanbood en met beide handen is gegrepen! Een doelgroep die een stem verdient en die graag ook hun stem liet horen!

3.2 Kwalitatieve onderzoeksmethode

De onderzoeksmethode waarmee mijn onderzoek omtrent mantelzorg het best onderzocht kon worden, was kwalitatief onderzoek. Vorige ervaringen met onderzoek en het 'Handboek praktijkgericht onderzoek zorg, welzijn, wonen en werken' van Migchelbrinck en 'Qualitative Research for educational sciences' van Van Hove hebben geholpen om de mogelijkheden qua onderzoeksmethodes te ontdekken en kwalitatief onderzoek als gepaste methodiek te kiezen. Kwalitatief onderzoek is het als onderzoeker zicht willen krijgen op het probleem, het

verschijnsel van binnenuit bekijken om mensen hun situatie te beleven. Dit onderzoeksproces heeft een open en interactief karakter (Migchelbrinck, 2013). Vooral het open en interactieve karakter van kwalitatief onderzoek legden de weg open om in gesprek te gaan met mantelzorgers, om hun verhaal en ervaringen te kunnen horen,... . Onderzoekers die aan kwalitatief onderzoek doen, gaan namelijk op zoek naar hoe (verschillend) mensen mening en vorm geven aan hun leven of een aspect ervan. Het perspectief van mensen, van de participanten, is hierbij een centraal element (Erickson, 1986; Van Hove, 2014).

Meer specifiek werd het kwalitatief onderzoek gevoerd aan de hand van semi-gestructureerde interviews. Dit omvatte een semi-gestructureerde leidraad met zelf opgestelde vragen, mede vormgegeven aan de hand van de literatuurstudie en opgebouwde kennis. De vragen vormden een leidraad maar hierbij was er ruimte om door te vragen en dieper in te gaan op zaken die bij de mantelzorgers naar boven kwamen. De kracht van het kwalitatief onderzoek zit namelijk in de diepgang en het verkrijgen van rijke informatie.

3.3 Procedure

Zes mantelzorgers die voor een zwaar hulpbehoevende oudere zorgen, werden bevraagd aan de hand van een semi-gestructureerde leidraad, dit telkens in twee interviews per mantelzorger. Een bewuste keuze om diepgang binnen de gesprekken te kunnen creëren, om voldoende tijd te voorzien en ook vooral om kennis te kunnen maken met de mantelzorgers en hun situatie. De gesprekken gingen, gezien de Corona situatie, telefonisch en via videogesprekken door.

3.3.1 Ethiek

Bij elk gesprek werd bij aanvang duidelijk aangegeven wat de algemene regels en principes waren, volgens hoe deze in de zelf opgestelde en goedgekeurde informed consent opgenomen waren. Elke respondent stemde hiermee in, hadden geen opmerkingen en ondertekenden de informed consent. Alle respondenten werkten op geheel vrijwillige wijze mee aan het onderzoek. Elk gesprek werd met een recorder opgenomen, waar niemand enig probleem van maakte, en deze werden uiterst vertrouwelijk behandeld. Respect voor de respondenten en volledige vrijheid om te vertellen wat ze zelf wilden, stonden centraal. Anonimiteit van de respondenten wordt gegarandeerd doorheen de volledige masterproef.

Vlotte gesprekken waren de uitkomst, waarbij de voorbereide vragen de leidraad vormden, extra vragen op het moment zelf bovenkwamen maar waar vooral het verhaal van de mantelzorgers de basis vormden.

3.4 Retrospectieve biografische methodiek

Het verhaal van de mantelzorgers werd aan de hand van de retrospectieve biografische methodiek bevraagd. Bij elke geïnterviewde mantelzorger is er, voornamelijk bij het eerste interview, een bevraging geweest volgens deze methodiek. Deze retrospectieve biografische methode vormde een extra methodiek binnen de overkoepelende kwalitatieve onderzoeksmethode. Concreet belicht de betreffende methodiek de levensverhalen en ervaringen van personen en wordt deze ook ingezet om de verhalen te bevragen van mensen die doorgaans niet of weinig gehoord worden via traditionele methodieken in het academische discours (Booth and Booth, 1996; Schiettecat et al., 2017).

Bovenstaande bedoeling en boodschap achter de retrospectieve biografische methodiek gaven de aanzet om met deze methodiek aan de slag te gaan binnen dit onderzoek rond mantelzorg. Mantelzorgers staan echter veeleer in de schaduw en worden te weinig gehoord. Dit onderzoek had van bij de start reeds de intentie om hen een stem te geven. Deze methodiek liet dit toe en door deze toe te passen in de gesprekken met de mantelzorgers, kon hun verhaal met veel aandacht worden gehoord.

De betreffende methodiek gaf een duidelijker beeld over de situaties van de mantelzorgers, specifiek in kader van de zorgafhankelijkheid. Dit gaande van hoe de oudere en mantelzorger vroeger in het leven stonden, de evolutie van de zorgafhankelijkheid en hoe de huidige situatie is. Dit gaf mij als onderzoeker een duidelijker en meer volledig beeld over de oudere en de mantelzorger en bracht ons tot een diepere conversatie. Het levensverhaal werd dus bevraagd, specifiek op het aspect van zorgafhankelijkheid, aan de hand van deze methodiek. Dit was eveneens gericht op het in kaart brengen van de situatie toen de mantelzorger zelf nog afhankelijk was of evenredig stond qua zelfredzaamheid tegenover de oudere en waar dit intergenerationeel is gewijzigd.

Het is evenwel belangrijk binnen deze methodiek om de onderlinge relatie tussen het biografische (wat de persoon vertelt) en de samenleving, de sociale structuren te zien (Bogdan and Biklen 1998; Schiettecat et al., 2017). De verhalen van de mantelzorgers dienen bijgevolg in een ruimere publieke context en sfeer gezien te worden (Clapham, 2003). Hier werd rekening mee gehouden door onder andere de link met sociale structuren en de samenleving gaandeweg binnen de interviews te bevragen. Evenals door de individuele verhalen als onderzoeker in een breder sociaal en maatschappelijk perspectief te plaatsen.

Deze methodiek vormde het vertrekpunt binnen het eerste interview met elke mantelzorger. Een methodiek dewelke rijke inzichten bracht. Elke situatie en mantelzorger is anders en uniek! In de volgende alinea wordt de focus gelegd op de verschillende geïnterviewde mantelzorgers en hun situatie waarin ze een hulpbehoevende, thuiswonende oudere bijstaan. De zes

bevraagde situaties worden kort uitgelegd, om als lezer een duidelijker beeld te hebben en om deze verhalen mee te nemen doorheen de masterproef.

3.5 Participanten

Alle bevraagde mantelzorgers zorgen voor een hulpbehoevende, thuiswonende oudere waar eveneens de zorgafhankelijkheid van die mate is dat er meerdere professionele hulpverleners ondersteuning bieden. De mantelzorgers bevinden zich dus allemaal in een zware zorgrelatie maar het verhaal dat schuilgaat achter en tijdens de zorg is bij iedereen verschillend. De combinatie van kwalitatief onderzoek en de retrospectieve biografische methodiek brachten een inkijk in deze verhalen.

Inwonend

Mantelzorger 1; is een vrouw die voor haar 74-jarige man zorgt. Hij is na een val, twee hersenbloedingen en een coma gedeeltelijk verlamd geraakt. Zij krijgt als mantelzorger voor haar man professionele ondersteuning in de vorm van dagelijkse thuisverpleging (driemaal per dag), wekelijkse poetshulp, wekelijkse logopedie, elke weekdag kinesitherapie en de huisarts komt éénmaal per maand langs.

Mantelzorger 2; is een kleindochter die bij haar 92-jarige grootmoeder inwoont. Haar grootmoeder is na een ziekenhuisopname vorig jaar en door ouderdomsklachten, meer hulpbehoevend geworden. Bij hen in huis komt er dagelijks thuisverpleging, iedere weekdag een verzorgende (bejaardenzorg), om de twee weken een poetsvrouw en de huisarts komt tweewekelijks langs.

Niet inwonend

Mantelzorger 3; is een dochter dat voor haar 94-jarige vader zorgt. Hij heeft dementie en woont nog alleen thuis. De dochter werkt nog en neemt de mantelzorg vooral samen op met haar zus, elk komen zij éénmaal per week slapen bij hun vader en gaan zij meermaals per dag langs. Hun rol als mantelzorgers wordt aangevuld met professionele hulpverleners zoals dagelijkse thuisverpleging, tweemaal per week poetshulp, elke weekdag maaltijdbedeling en betaalde vrijwilligers die overdag en 's nachts hulp bieden.

Mantelzorger 4; is een dochter dat voor haar 100-jarige moeder en 95-jarige vader zorgt. De moeder heeft vijftien jaar geleden een beroerte gekregen, waardoor ze deels verlamd is geworden. De vader is een kleine twee jaar geleden gevallen. De mantelzorger en haar zus brengen zesmaal per dag een bezoek om hulp te bieden en ze worden daarin deels ondersteund door de andere kinderen. Ook professionele hulpverleners komen ondersteuning

bieden bij de hoogbejaarde ouders zoals elke dag tweemaal thuisverpleging, elke weekdag een verzorgende, elke weekdag kinesitherapie en maandelijks komt de huisarts langs.

Mantelzorger 5; is een kleinzoon die voor zijn 88-jarige grootmoeder zorgt. De grootmoeder is na enkele malen te vallen minder mobiel geworden. Haar kleinzoon neemt vooral de dagelijkse mantelzorg op zich en wordt hierbij ondersteund door zijn vader en nonkel. Naar professionele hulp toe komt er dagelijks een verpleegkundige, wekelijks een poetsvrouw en dagelijkse maaltijdbedeling langs. De huisarts komt bij haar ook wekelijks langs.

Mantelzorger 6; is een schoondochter die voor haar 83-jarige schoonvader zorgt. Na het overlijden van zijn vrouw en enkele keer zwaar te vallen, is zijn mobiliteit aanzienlijk afgenomen en is hij heel zorgafhankelijk geworden van zijn schoondochter en zoon. Zij gaan meermaals per dag langs om hulp te bieden. De professionele hulp die langsgaat bestaat uit dagelijkse thuisverpleging, tweemaal per week kinesitherapie en éénmaal per week de huisarts.

De retrospectieve biografische methodiek bracht deze informatie naar voor, evenwel werden nog diepgaandere verhalen over de mantelzorgers zelf en de zorgafhankelijke ouderen gedeeld. Deze methodiek heeft me toegelaten en de aanzet gegeven om met de respondenten terug te gaan in het verleden, hun hele verhaal omtrent de zorgafhankelijkheid te mogen vernemen en hen beter te leren kennen. Dit mits de volledige vrijheid van de respondenten om hetgeen te vertellen wat ze zelf wilden delen. Deze methodiek, dewelke vooral in het eerste interview gehanteerd werd, liet toe om het verhaal en de antwoorden beter te kaderen en om gericht te kunnen bevragen en doorvragen. De interviews kregen een meer persoonlijk en diepgaand karakter.

3.6 Data-analyse

Om de vele informatie, verkregen uit de verschillende interviews, te verwerken diende er een analyse te gebeuren. Hierbij heeft voornamelijk het boek 'Qualitative Research for educational sciences' van Van Hove geholpen om de mogelijkheden qua analyseren te verkennen, een gepaste methodiek te kiezen en ermee aan de slag te gaan.

Concreet zijn de interviews geanalyseerd aan de hand van de methode 'open coderen' of anders verwoord 'thematische analyse'. Hierbij worden aan de tekst waar de verzamelde informatie in staat, trefwoorden of thema's toegekend. Dit is een wijze om als onderzoeker zoveel mogelijk open te staan voor de verkregen informatie en resultaten, want het startpunt ligt bij de verzamelde gegevens (Migchelbrink, 2013). Vanuit de aangeduide coderingen/trefwoorden, worden daarna de thema's gevormd die de belangrijkste elementen van de data beschrijven (Van Hove, 2014).

Het startpunt van de daadwerkelijke analyse lag bij het transcriberen van de opgenomen interviews. Alle interviews werden aan de hand van de opnames anoniem getranscribeerd. De geanonimiseerde transcripties kunnen indien nodig en mits goedkeuring van de bevroagde mantelzorg, opgevraagd worden via silke.detroyer@ugent.be.

Na het transcriberen volgde het coderen. De interviews werden ingedeeld in fragmenten, vaak was dit per gestelde vraag maar eveneens werden gegeven antwoorden vaak nog in meerdere fragmenten opgedeeld. Antwoorden omvatten namelijk vaak verschillende facetten die hierdoor beter belicht konden worden. Aan de tekstfragmenten werden aansluitend 'codes' of trefwoorden toegekend. Dit gaf een overzichtelijk geheel en gaf duidelijk per fragment aan waarover het ging. Op deze manier konden trefwoorden gelinkt worden aan elkaar, dit zowel tussen de beide interviews die per mantelzorg afgenomen zijn als overheen de verschillende interviews met alle mantelzorgers. Door deze trefwoorden en inhouden te linken, konden zowel gelijkenissen als verschillen gevonden worden. Deze tekstfragmenten die gelinkt konden worden aan elkaar, werden vervolgens samen bekeken, vergeleken en kwamen uit tot thema's en subthema's. Uiteindelijk leidde dit tot elf thema's en kon van hieruit bij alle thema's de verdere uiteenzetting geschreven worden aan de hand van de verzamelde data.

Het hele proces overheen dit onderzoek gaande van de voorbereidingen, het zoeken van respondenten, het uitvoeren van het onderzoek tot het analyseren van de berg aan informatie, is in dit hoofdstuk behandeld geweest. Allemaal één voor één belangrijke stappen binnen de uitvoering van het onderzoek, dewelke geleid hebben tot de inzichten en onderzoeksresultaten die in het volgende hoofdstuk uiteengezet worden.

Hoofdstuk 4

Onderzoeksresultaten

Dit vierde hoofdstuk bevat de onderzoeksresultaten die na analyse gevormd werden vanuit de gevoerde interviews met de mantelzorgers. Deze onderzoeksresultaten kregen vorm in kader van de hoofdonderzoeksvraag en deelvragen waarbij de relatie tussen de formele en informele zorg bij thuiswonende, hulpbehoevende ouderen centraal staan. In onderstaande analyse zijn de onderzoeksresultaten opgebouwd en uitgewerkt aan de hand van elf thema's, waarin brede ervaringen van mantelzorgers en de verhoudingen tegenover formele hulpverleners centraal staan.

4.1 De personen achter de mantelzorg

Mantelzorger zijn voor een hulpbehoevende, thuiswonende oudere wordt door heel wat diverse mensen en vanuit verschillende relaties opgenomen. Dit viel op te merken in de diversiteit aan mantelzorgers binnen dit onderzoek. Zowel partners, kinderen, schoondochters als kleinkinderen,... nemen de zorg op voor een zorgafhankelijke oudere. Opvallend was dat sommige mantelzorgers zelf reeds gepensioneerd zijn en tot de categorie 'oudere' kunnen behoren. Zo zorgt een 72-jarige vrouw voor haar man en zorgt een 70-jarige vrouw voor haar zorgafhankelijke ouders van 100 en 95 jaar. Deze laatste vrouw gaf volgende opmerking omtrent mantelzorger zijn op oudere leeftijd: *“Als je 70 jaar bent is dat gewoon niet houdbaar om dat vol te houden zonder hulp. Je moet u voorstellen als wij langsgaan bij mijn ouders voor die maaltijden, voor dat bed, dat is iedere keer een uur dat we weg zijn he. Niet op de baan he want het is maar enkele minuten rijden, maar ja die bewegingen gaan allemaal veel trager”* (mantelzorger 4).

Hierbij komt zowel het belang van professionele thuishulpverlening als van hulp in het algemeen reeds ter sprake, om de rol als mantelzorger te kunnen dragen. Zo combineren eveneens vier bevraagde mantelzorgers hun rol met een job. Een kleinzoon die de mantelzorg op zich neemt voor zijn grootmoeder gaf hierover het volgende aan: *“Soms is het op vlak van plannen met het werk wat moeilijk om alles in te plannen. Ook kan het wat veel zijn soms, is het echt van hier naar daar rijden”* (mantelzorger 5).

Elke geïnterviewde mantelzorger en oudere waarvoor ze zorgen hebben een verschillend verhaal, verleden, verschillend karakter, verschillende zorgafhankelijkheid,... . Dit zijn belangrijke onderwerpen omdat de context en eveneens de kennismaking met de oudere belangrijk zijn om de situatie van de mantelzorgers nog beter te begrijpen. Volgende citaten geven deze verschillende verhalen en zorgsituaties aan:

“Zij kon zonder hulp niet meer alleen in en uit het bed, naar het toilet, van en naar de tafel. Dus zij heeft nooit meer één stap of hap, zal ik maar zeggen, kunnen doen zonder hulp”
(mantelzorger 4).

Mantelzorger drie zorgt voor haar dementerende vader en beschrijft hoe de zorgsituatie evolueerde: *“De periode daarvoor kwam ik 's ochtends iedere keer voor mijn werk eens binnen om te zien of hij zijn nacht veilig doorgekomen was maar dus van in februari vorig jaar konden we dat niet meer doen. En sedertdien zijn we volledig thuiszorg opgestart, dus dat hier eigenlijk permanent iemand is, vooral 's nachts ook”*.

Mantelzorger vijf geeft de zorgsituatie van zijn grootmoeder als volgt weer:

“Ze heeft lang moeten revalideren (...) maar het was voor haar onmogelijk om haar normale leven, zonder enige hulp en aanpassingen, opnieuw op te nemen. Ze is dan uiteindelijk naar huis gekomen want ze wou zeker niet naar een woonzorgcentrum gaan. Hierdoor hebben we haar benedenverdieping moeten aanpassen”.

Deze citaten van enkele mantelzorgers tonen aan dat er een evolutie, context en verhaal speelt maar dat er vooral mensen schuilgaan achter het abstracte begrip van ‘mantelzorg’.

4.2 Vanzelfsprekendheid, een dubbele betekenis

Als een vanzelfsprekendheid nemen alle geïnterviewde mantelzorgers hun rol op als mantelzorger. Het voelt voor hen als een vanzelfsprekendheid om te zorgen voor hun zorgbehoevende geliefde, ouder, grootmoeder,... die nog in hun thuiscontext wonen. Het was een begrip dat over ieders lippen rolde, zowel bij de inwonende als niet-inwonende mantelzorgers, bij het vragen naar de opname en de huidige beleving van de rol als mantelzorger .

“Ik heb daar nooit niet bij stilgestaan eigenlijk. Je rolt in iets in en ja (...) Hij heeft heel zijn leven voor ons gezorgd en hij zou hetzelfde voor mij gedaan hebben ook. Dus eigenlijk heb ik daar echt nooit over nagedacht, het was een vanzelfsprekendheid” (mantelzorger 1).

Ook respondent vijf gaf hier een duidelijk beeld over:

“Ja er zit iets vanzelfsprekends in, je hebt als kind hulp van anderen zoals je ouders en grootouders nodig, wordt zelfstandig, maar hebt dan bij het ouder worden, zeker wanneer je alleen valt, dan weer hulp nodig. Dit dan het liefst van diegene die jij hebt opgevoed en hebt helpen opvoeden, denk ik dan. Ik zie het dan ook wel aan als een vanzelfsprekendheid om mijn meter te helpen, ja omdat zij zoveel gedaan heeft voor mij toen dat ik klein was.”

Deze vanzelfsprekendheid om voor een hulpbehoevende oudere te zorgen in de thuiscontext werd echter vaak aangevuld met het belang van professionele hulp. Deze ondersteuning zorgt

er in enkele situaties voor dat de zorgsituatie vanzelfsprekend was en kan blijven in de beleving van de mantelzorger. Respondent drie gaf het volgende aan over de vanzelfsprekendheid en het belang van de professionele hulpverleners: *“Zonder hen, zouden we dat écht niet kunnen, écht niet! Daar is gewoon geen sprake van. Door hun hulp kan hij thuisblijven, moesten we dat niet hebben, dan kunnen we dat gewoon niet.”*

Evenwel wordt het begrip ‘vanzelfsprekendheid’ ook nog in enkele interviews op een andere manier aangehaald, in een andere betekenis. Dit namelijk dat bepaalde zorgafhankelijke ouderen het vanzelfsprekend vinden dat hun kind, schoondochter,... voor hen zorgt en de rol als mantelzorger opneemt. *“Mijn moeder heeft daar weinig last van, van ‘Ai toch, jullie moeten zo voor mij zorgen’(...) ze vindt dat eigenlijk een beetje ‘tis maar normaal, ik heb ook zo lang voor u gezorgd”* (Mantelzorger 4).

Achter de ‘vanzelfsprekendheid’, dewelke vele malen is gevallen tijdens de gesprekken, schulde dus een dubbele betekenis. Dit namelijk om het als een evidentie te zien om voor een zorgafhankelijk ouder familielid te zorgen en om aan te geven dat sommige ouderen het als een evidentie zien dat er voor hen gezorgd wordt door hun mantelzorger.

4.3 Ingrijpend

Hoewel het voor alle bevraagde respondenten een vanzelfsprekendheid is om de rol als mantelzorger op te nemen en uit te voeren, blijkt het toch een ingrijpende en niet te onderschatten verandering te zijn. De mantelzorgers komen geleidelijk aan of zeer ingrijpend in een zorgsituatie terecht waarin ze vaak zonder enige kennis of opleiding intensief voor een zwaar hulpbehoevende oudere zorgen in een thuiscontext. Mantelzorger vier geeft deze ingrijpende verandering duidelijk aan: *“Stap voor stap zijn mijn zus en ik beland in een situatie, 365 dagen op een jaar, van zes bezoeken per dag”*.

Tevens is hulpbehoevend worden en zijn, vooral ingrijpend voor de oudere zelf. Voor hen is dit evenzeer een grote verandering, waarbij zij geleidelijk of plots van een actief en zelfstandig persoon evolueren naar een zwaar hulpbehoevend persoon. *“Dat moet voor hen geweest zijn zoals Corona van nu. Zij waren veel weg, grote vriendenkring en plots moesten zij ook in hun kot blijven he!”* (Mantelzorger 4).

Het verlenen van hulp als mantelzorger is dus zowel ingrijpend voor de mantelzorgers zelf als voor de ouderen. Echter loopt dit bij de hulpbehoevende ouderen niet altijd even vlot om de verandering, de nieuwe levenswijze en de hulp van de mantelzorger te aanvaarden. *“Voor mijn schoonpa was dat een hele verandering eigenlijk omdat wij een minder dicht contact hadden, hij is nogal op zichzelf en nors en dan zorg je ineens voor hem, dus dat was aftasten. Ook verzet hij zich nu soms nog tegen hulp”* (mantelzorger 6).

Emoties spelen bijgevolg ook een belangrijke factor in het kunnen accepteren van hulp, geboden door de naasten. Er kunnen positieve emoties heersen maar dit kunnen evenzeer emoties van spijt of zelfs ongemak zijn: *“Ze laat dat soms ook wel merken dat ze het zo jammer vindt dat ze weinig nog zelf kan doen en hiervoor altijd op mij of haar kinderen beroep moet doen. Ze kan dan heel emotioneel worden”* (Mantelzorger 5).

Tenslotte is het toelaten van professionele zorgverstrekkers een ingrijpende stap en verandering voor de ouderen maar kan dit evenzeer als ingrijpend ervaren worden door de mantelzorgers. Volgend citaat geeft dat ingrijpend gevoel aan, ervaren door een oudere: *“Soms vond ze het erg dat ze in het begin zo veel professionele hulp nodig had, want dat was een grote verandering, maar naarmate de tijd werd dit minder een probleem”* (Mantelzorger 5). Mantelzorgers ervaren de professionele hulp doorgaans als niet tot relatief ingrijpend, zo zijn er mantelzorgers die deze inschakeling van hulp evenwel als ingrijpend ervaren: *“Wanneer er hulpverleners komen is dit om mijn schoonvader te helpen en dat kan alleen maar ok zijn voor mij. Maar voor mijn man was dat anders, hij stond daar toch wel wat negatiever tegenover. Het ging over zijn ma en nu nog zijn pa die ze kwamen verzorgen, iets dat hij vooral op zich wou blijven nemen, en dan nog eens in zijn thuis, ouderlijk huis”* (Mantelzorger 6).

4.4 Rolverandering

“Moeders dragen kinderen door de morgen, kinderen dragen moeders door de avond”
(Mantelzorger 4)

In het volledige verhaal tot het bekomen en het daadwerkelijk zijn van mantelzorger schuilen veel emoties en veranderingen in de verhoudingen tegenover elkaar, dewelke ervaren kunnen worden als een rolverandering. Alle mantelzorgers hebben namelijk een rolverandering ervaren tussen toen de oudere nog zelfstandig was en toen de hulpbehoevendheid zich voordeed. Wanneer de ouderen in het verleden een zelfstandig en actief leven leidden en zorgden voor hun kinderen, partner,... droegen zij de zorg of konden ze wederkerig voor elkaar zorgen. Toen konden zij ten volle hun rol als (groot)moeder, vader, partner of,... invullen en vervullen naar eigen wil. Wanneer echter de zorgafhankelijkheid de kop begint op te steken en diens kind, partner of kleinkind,... beslist om mantelzorger te worden, dan veranderen de rollen. De oudere wordt vervolgens zorgafhankelijk van de persoon voor wie zij jaren gezorgd hebben. De volgende citaten geven deze rolveranderingen aan, ervaren vanuit verschillende relaties:

Een dochter gaf het volgende aan over haar vader in kader van de rolverandering: *“De rollen draaien eigenlijk om. Gelijk dat ze zeggen, uw ouder wordt uw kind he, dat is zo”* (mantelzorger 3).

Een partner gaf het volgende aan over haar hulpbehoevende man: *“Hij heeft heel zijn leven voor ons gezorgd, nu doe ik dat 24/24 voor hem en hij zou hetzelfde voor mij gedaan hebben”* (mantelzorger 1).

Een inwonende kleindochter gaf eveneens de rolverandering duidelijk aan: *“Er was zeker een rolverandering omdat zij vroeger mee voor mij heeft gezorgd als kind, vooral omdat we toen ook al inwoonden bij haar en nu zorgen ik en mijn vader voor haar”* (mantelzorger 2).

Tenslotte gaf een bevraagde mantelzorger aan dat haar 100 -jarige moeder reeds weet welke zin er op haar doodsbrief dient te komen: *“Moeders dragen kinderen door de morgen, kinderen dragen moeders door de avond”* (Mantelzorger 4). Deze zin geeft op een poëtische en mooie wijze weer welke betekenis er achter een informele zorgrelatie schuilgaat en hoe de rolverandering zich doorheen het leven kan voltrekken.

Evenwel verlichten professionele zorgverstrekkers deels de impact van de rolverandering tussen mantelzorger en oudere. Dit door bepaalde, soms gevoelige taken over te nemen van de mantelzorger. Zo nemen bijvoorbeeld thuisverpleegkundigen bepaalde verzorgende taken en handelingen op zich, waardoor de mantelzorger hiervan vrijgesteld is.

Kortom zorgafhankelijke ouderen blijven een grootmoeder, ouder, partner, vriend,... maar die relaties en rollen worden op een andere manier ingevuld bij het zorgafhankelijk worden. Er wordt namelijk voor hen gezorgd door hun naaste(n).

4.5 Uitbouw formele thuishulp

Mensen worden mantelzorger voor hun naaste, hulpbehoevende oudere. Echter is dit geen evidente rol en staan mantelzorgers aan het begin van de hulpbehoevendheid er doorgaans alleen voor. Het is een nieuwe situatie dewelke zich abrupt of langzaam voordoet. Doorgaans speelt er onzekerheid en vooral onwetendheid over welke mogelijkheden er zijn qua ondersteuning. Dit op financieel vlak maar vooral op vlak van professionele thuiszorgverlening. Mensen worden mantelzorger, komen in een nieuwe leefsituatie terecht en willen hierin graag professioneel ondersteund worden maar weten vaak niet wat de mogelijkheden zijn en waar te beginnen.

4.5.1 Rol sociaal werk

De onwetendheid en de moeilijke zoektocht naar professionele ondersteuning kwam meermaals in de interviews terug. Één mantelzorger bracht het thema evenwel zelf ter sprake omdat er een teleurstelling en frustratie achter de moeilijke zoektocht en afwezige begeleidingsmogelijkheden schuilt.

“Ik heb dat altijd gezegd, ik vind dat zo spijtig dat er geen platform is waar dat je terecht kan, om vandaar uit begeleid te worden naar professionele hulp” (Mantelzorger 3).

Er is namelijk geen centraal platform waarin formele hulpverleners, zoals bijvoorbeeld in ouderen gespecialiseerde sociaal werkers (gerontological social work), als aanspreekpunt fungeren. Mantelzorgers kunnen hun situatie nergens volledig op tafel leggen om van daaruit specifieke ondersteuning te krijgen in hun zoektocht naar gepaste professionele thuishulp en het regelen ervan.

Evenwel zijn er de sociale diensten in de ziekenhuizen en de revalidatiecentra die wel een raadgevende en ondersteunende rol opnemen in het uitstippelen van gepaste thuishulp. *“Je moet wat zoeken, het is dat niet maar vanuit dat ziekenhuis hebben ze ons zorgorganisaties getoond”* (mantelzorger 4). Hierbij genieten enkel patiënten die in dergelijk instituut opgenomen zijn deze begeleiding en stopt dit na ontslag. De toegankelijkheid is bijgevolg beperkt en de mantelzorgers kunnen nadien nog moeilijk bij deze instituten terecht met nieuwe vragen of zorgnoden. Dit vormt een probleem want de graad van hulpbehoevendheid en de bijhorende zorgnoden blijven vaak verder evolueren, waardoor nieuwe vraagstukken rond hulpverlening worden gecreëerd.

4.5.2 Rol huisarts

De huisarts kan eveneens ondersteuning bieden in het aanreiken van mogelijkheden qua professionele thuiszorg. Door de situatie te bekijken en als huisarts gepast door te verwijzen, neemt de huisarts zijn rol als eerstelijnswerker op. *“In het begin heeft de huisarts ons wel wegwijs gemaakt in de hulpverlening, wat er mogelijk was qua thuisverpleging, welke diensten (...) Hij heeft ons eigenlijk wel goed op weg geholpen maar de aanvragen en al het geregeld hebben wij als mantelzorgers gedaan”* (mantelzorger 5). Uit de interviews kan opgemaakt worden dat sommige huisartsen mogelijkheden aanreiken qua professionele thuishulp maar dat dit eerder uitzonderlijk is en dat de uitbouw van de professionele omkadering volledig op de schouders van de mantelzorgers komt.

Er zijn weldegelijk formele hulpverleners en instanties die mantelzorgers ondersteunen in hun zoektocht naar professionele hulpverleners in huis. Echter worden deze als onvoldoende toegankelijk beschouwd en staan mantelzorgers er vaak grotendeels alleen voor om de professionele hulp uit te bouwen.

4.6 Beleving formele thuishulp

De uitbouw van een formeel netwerk aan zorgverstrekkers resulteert bij de bevroegde mantelzorgers, van zwaar hulpbehoevende en thuiswonende ouderen, in dagelijkse professionele thuishulp. De mantelzorgers worden bijgevolg dagelijks door meerdere professionele zorgverstrekkers bijgestaan om de zorg voor hun naaste te kunnen dragen.

4.6.1 Aanvaarding

Het opstarten van professionele thuishulp is evenwel geen evidente verandering. Zowel de mantelzorgers als de ouderen maken namelijk een proces van aanvaarding door om de hulp van professionele zorgverstrekkers toe te laten. Vooral bij de ouderen verloopt dit niet altijd gemakkelijk om thuis de hulp van vreemde mensen te aanvaarden.

“De professionele hulp opstarten toen hij alleen was, was heel moeilijk! Hij verzette zich, werd heel kwaad, begon nijdige opmerkingen te maken naar mij en zijn kinderen. Nu gaat dat redelijk goed maar nog meer uitbreiding van hulp wil hij totaal niet” (Mantelzorger 6).

Ook bracht mantelzorger vier deze aanvaarding ter sprake:

“Mijn moeder zag daar plots iemand in haar keuken staan die kookte en streek en dat is moeilijk geweest voor haar om dat te aanvaarden” (Mantelzorger 4).

Twee verschillende reacties op de professionele thuishulp, waarbij evenwel de moeilijke aanvaarding en het proces ervan centraal staan. Hierbij kunnen de mantelzorgers een rol spelen in het begeleiden van dit proces maar kunnen zij evenzeer als boeman gezien worden door de oudere, zoals het eerste citaat dit aangaf. Echter zijn er evenzeer ouderen waarbij de aanvaarding van de professionele hulp in huis vlot verloopt. Zo gaf mantelzorger één het volgende aan over hoe haar man de hulp aanvaardde: *“Die staat voor iets voor en gaat erdoor en die stelt hem nooit geen vragen”*.

Het aanvaarden van professionele thuishulp verliep voor alle mantelzorgers relatief vlot met evenwel enkele moeilijkheden. Echter is het aanvaarden van bepaalde specifieke hulpverleners soms een moeilijker verhaal. Niet elke mantelzorger kan even goed opschieten met elke hulpverlener en diens werkwijze. Zo gaf mantelzorger één aan dat naast de vele hulpverleners waarmee het contact goed verloopt, ze zich toch met enkele niet goed kan vereenzelvigen: *“Niet iedereen is voor 100% verpleegster in zijn hart. Voor mij mag het 80% ook zijn maar als er zo zijn die gewoon hun job doen, dan denk ik ja dat is verkeerd, dat is bandwerk. (...) Soms is dat wel eens iemand minder maar de rest is wel heel positief en aangenaam.”* (Mantelzorger 1). Echter kan overheen alle interviews gesteld worden dat alle mantelzorgers, algemeen gezien, tevreden zijn over de professionele zorgverstrekkers en dat ze mooi werk leveren!

4.6.2 Verlichting

'Verlichting' is een term dat, in kader van de professionele hulp, door elke bevroegde mantelzorger werd uitgesproken. Deze hulp zorgt er namelijk voor dat de mantelzorgers verlicht worden in hun veelomvattende taken, die bij hun rol gepaard gaan. De professionals nemen enkele taken van de mantelzorger weg of geven ondersteuning om bepaalde taken te dragen. Deze hulp impliceert een aanzienlijke positieve impact op de zorglast en vooral draagkracht van de mantelzorgers.

“Dat is wat dat nu zuurstof is voor een Coronapatiënt, ik denk dat je het zo moet zien. Als wij weten dat zij daar zijn, dan valt die druk van mij en mijn zus ons schouders. Dat is letterlijk fysiek dat wij dat voelen. ‘Oef, eventjes een paar uur onbezorgd zijn’” (Mantelzorger 4).

Door de professionele hulp kunnen de mantelzorgers bijgevolg af en toe onbezorgd zijn en wat tijd vrijmaken voor zichzelf. Eveneens kan de hulp van professionele zorgverleners betekenen dat er meer ruimte vrijkomt om als mantelzorger 'quality time' met de oudere te beleven. Dit aangezien bepaalde zorgende en huishoudelijke taken overgenomen worden door de professionals en de focus van de mantelzorger op bepaalde momenten van de dag even kan verlegd worden van het zorgende naar het ontspannende. *“Ik ben blij dat we de huishoudelijke taken en de zwaardere verzorging meer kunnen loslaten waardoor we meer tijd hebben om bij haar te zijn!”* (Mantelzorger 5).

Echter gaan 'verlichting' en 'loslaten' hand in hand voor een mantelzorger. Een opmerkelijke verlichting ervaren kan enkel wanneer de mantelzorger taken kan loslaten en deze toevertrouwen aan de professionele zorgverstrekkers. *“We zijn een beetje van de instelling, (...) men doet het nooit zo goed als dat je het zelf zou doen he, dat is zo. (...). Maar ja je moet daar over he, eigenlijk moet je dat loslaten. Je moet blij zijn dat ze je komen helpen”* (Mantelzorger 3). Echter is dat loslaten niet altijd vanzelfsprekend, zo gaf mantelzorger één aan dat haar perfectionisme ten opzichte van de zorg voor haar man het gevoel van verlichting deels in de weg staat. *“Ik help altijd mee eigenlijk, dat is van in het begin tot het einde en ik zal dat nooit opgeven. (...) Ik moet eigenlijk een controle hebben”* (Mantelzorger 1).

4.6.3 Privacy

Privacy is een belangrijk gegeven in hoe de formele zorg wordt beleefd door de ouderen én de mantelzorgers. De hulpbehoevende ouderen laten de professionele hulpverleners toe in hun huis, persoonlijke levenssfeer, kortom in hun privacy. Dit is voor de ouderen doorgaans geen evidente overgang en ervaring. Bij de mantelzorgers dient, rond dit thema van privacy, een onderscheid gemaakt te worden tussen enerzijds inwonende mantelzorgers en anderzijds niet-inwonende mantelzorgers.

4.6.3.1 Inwonende mantelzorgers bij een hulpbehoevende oudere

Bij mantelzorgers die samenwonen met een hulpbehoevende oudere, komen de professionele zorgverstrekkers dagelijks langs in hun eigen huis, in hun privacy. Als mantelzorger stellen zij mee hun eigen deuren open om professionals toe te laten. Zij cijferen een deel van hun privacy weg in teken van hun zorgbehoevende naaste. Zo gaf een vrouw die voor haar hulpbehoevende man zorgt, aan dat er zo'n 20 verschillende hulpverleners bij hen thuis over de vloer komen, wat de privacy enorm beperkt:

“Oh dat is geen privacy he! Het is daarmee dat ik eigenlijk altijd wil dat het positieve mensen zijn waarmee ik kan mee omgaan. Dan laat je die toe in uw privacy” (Mantelzorger 1).

Eveneens bracht een andere inwonende mantelzorger de moeilijkheden omtrent privacy ter sprake:

“Dat is niet altijd even gemakkelijk. We wonen al met meerdere mensen in huis en dan komen de hulpverleners nog langs, ze komen toch een stuk in je privé. Maar wij wonen bij mijn Bobonne in en het is voor haar goed en voor ons! Want zo worden wij als mantelzorgers ook verlicht” (Mantelzorger 2).

Bovenstaande citaten geven weer hoe de privacy van inwonende mantelzorgers ingeperkt wordt maar tonen eveneens het belang van professionele hulpverleners en hoe zij gaandeweg deel kunnen worden van de privacy van de mantelzorger en de oudere. Evenwel dienen inwonende mantelzorgers alle zorgverleners in hun thuis te ontvangen, ook diegenen waarmee ze een minder goede connectie hebben: *“Met veel mensen in contact komen is niks maar er zijn mensen die bij u binnenkomen dat je anders niet zou willen dat ze binnenkomen”* (Mantelzorger 1).

Inwonende mantelzorgers delen hun privacy met de oudere, waardoor zij ook moeilijk de deur eens achter zich kunnen toetrekken. Ze wonen samen en de mantelzorger wordt thuis steeds geconfronteerd met z'n taken en verantwoordelijkheden als mantelzorger: *“Ze brengen het eten dan 's avonds maar soms komt dan juist de verzorging (...) dan heb je juist al een klein beetje gegeten maar ik trek mij dat niet aan, ik eet dikwijls koud verder op. Allé maar dat is niet echt mijn zorg maar ik bedoel dat je nooit echt zegt van, nu is het mijn uurtje* (Mantelzorger 1).

4.6.3.2 Niet-inwonende mantelzorgers bij een hulpbehoevende oudere

Doordat niet-inwonende mantelzorgers op een andere locatie wonen, kunnen zij letterlijk de deur af en toe dichttrekken en in hun thuis vertoeven. De privacy van hun gezin en thuis ligt meer afgescheiden van de mantelzorg, de hulpbehoevende oudere en de professionele hulpverleners. *“Wij hebben daar niet veel last van dat er professionals komen. Ja omdat dat, allé dat is geen inbreuk op onze privacy”* (Mantelzorger 3).

Echter is evenwel die privacy ook niet volledig vrij van taken en zorgen als mantelzorger. Want ook deze mantelzorgers staan dag en nacht klaar om te zorgen voor hun hulpbehoevende naaste en ook hun bekommernissen stoppen niet door thuis te komen. Eveneens maakt de privacy van de oudere ook een deel uit van de privacy van de mantelzorger want het is hun ouder, hun grootouder,... . De mantelzorgers hebben een diepgewortelde band met de oudere en zijn vaak opgegroeid of hebben vele herinneringen in de thuis van hun naaste. Ze maken namelijk deel uit van de persoonlijke levenssfeer van de oudere maar ook de oudere behoort tot de persoonlijke levenssfeer van de mantelzorgers. Hierdoor trekken ook niet-inwonende mantelzorgers zich enorm aan wat er in de levenssfeer van hun naaste gebeurt. In volgend citaat wordt deze betrokkenheid ter sprake gebracht door een schoondochter: *“De relatie met de thuisverpleging en mijn man verliep minder vlot. Mijn echtgenoot vond ze te vrijpostig, te familiaal. Hij kon er in het begin en kan er nu soms ook nog minder goed mee om, dat er ‘vreemde’ professionals binnen komen en hulp bieden aan zijn pa en vroeger zijn ma”* (Mantelzorger 6).

4.6.4 Rol huisarts

In een eerdere paragraaf werd de rol van de huisarts reeds deels besproken, namelijk op vlak van ondersteuning bij de uitbouw van een zorgnetwerk rond de oudere. Slechts enkele huisartsen boden namelijk ondersteuning in het aanreiken van mogelijkheden qua professionele thuishulp. Hierdoor vervult een deel van de huisartsen hun rol als eerstelijnswerker in kader van thuis- en mantelzorg. Ze zijn een eerste aanspreekpunt, bekijken de situatie van nabij en adviseren de gepaste mogelijkheden qua hulp.

Echter gaat de voorziene rol van huisartsen verder dan enkel de uitbouw van het zorgnetwerk. Volgens de beschrijving van Domus Medica (2.5.2.1) zouden de huisartsen de mantelzorgers op lange termijn moeten begeleiden en oog moeten hebben voor het welzijn van de mantelzorger (2019). Echter wordt er in geen enkel interview melding gemaakt dat huisartsen dit concreet zouden doen. Evenwel heeft geen enkele mantelzorger aangegeven hier ooit expliciet naar gevraagd te hebben om deze begeleiding van de huisarts te krijgen. De rol die huisartsen wel op lange termijn vervullen, is die van nabijheid, om op een geregeld tijdstip bij de zorgbehoevende oudere langs te gaan. Hierbij wordt in de interviews vooral gewezen op het medische aspect, namelijk om te onderzoeken of alles medisch in orde is met de oudere.

“De huisarts komt elke week maar dat is voornamelijk voor het medische, zoals haar voorschriften schrijven en haar gezondheid nakijken” (Mantelzorger 5).

4.7 Nabijheid en sociaal contact

Nabijheid is een belangrijk gevoel dat zowel bij de mantelzorgers als de ouderen heerst. Dit omvat nabij zijn bij hun geliefde, hulp bieden en ontvangen maar vooral samen tijd

doorbrengen, waarbij woorden soms overbodig zijn om de nabijheid te ervaren en te voelen. Naast taken uitvoeren en zorg bieden, bleek nabij zijn, in zijn simpliciteit, een belangrijk aspect van de mantelzorg. In volgend citaat gaf mantelzorger drie aan hoe zij die nabijheid ervaart en koestert:

“Je kijkt samen naar tv, je geeft daar eens commentaar op. (...) Je bent hier heel veel uren maar dat is zo evident dat ik dat zelfs niet vernoem (lacht). Ja je bent hier gewoon, je loopt hier rond. Hij zit heel veel in de zetel gewoon naar tv te kijken maar dat je dan zegt van ‘eh vader de vogelkes fluiten en dit en dat’, allé ja dat is zo, dat is uw contact met hem he en dat hebben wij gewoon.”

Zowel voor de ouderen als de mantelzorgers is die nabijheid belangrijk. Eveneens geeft nabijheid ook een gerust gevoel voor beiden, waarbij de oudere een veilig gevoel ervaart omdat zijn naaste aanwezig is en de mantelzorger erop kan toezien dat de oudere het goed stelt. Dit toezicht gaat over het algemeen welbevinden van de oudere maar is ook gerelateerd aan de professionele hulpverleners: *“Voor ons is de hulp nu voldoende omdat we zelf nog een stuk meedraaien, omdat we ook zelf wel willen meedraaien. Ja dat we hier toch nog voeling hebben met wat er gebeurt en met hem zelf ook he. Wij hebben gezegd van we gaan wel één nacht per week houden nu, dat mijn zus en ik elk een nacht blijven slapen, ja dat we goed weten wat er gebeurt”* (Mantelzorger 4). Evenzeer bieden professionele zorgverstrekkers ook een vorm van nabijheid. Zij spenderen ook aanzienlijke tijd bij de oudere en bieden met hun bezoeken ook een vorm van sociale controle.

Evenzeer is zowel voor de ouderen als de mantelzorgers, die veel tijd in huis doorbrengen, sociaal contact belangrijk. Hierin spelen de professionele hulpverleners een belangrijke rol. Vooral bij de inwonende mantelzorgers vormen de professionele zorgverstrekkers een belangrijke bron van sociaal contact. Deze mantelzorgers wonen samen met een zwaar hulpbehoevende oudere, nemen de zorg dag en nacht op zich en worden hierdoor deels, gezien de situatie, sociaal geïsoleerd. Een vrouw die voor haar zwaar hulpbehoevende, deels verlamde man zorgt gaf het volgende hieromtrent aan: *“Iemand als mij dat niet buiten kan... want ik ben 24/24 thuis om voor mijn man te zorgen”* (Mantelzorger 1).

Volgend citaat van mantelzorger één geeft aan hoe de hulpverleners een belangrijke rol spelen in het sociaal contact van de mantelzorgers: *“Vaak kijk je er wel naar uit omdat je zegt van dan kunnen we eens praten”*.

Ook voor de ouderen in het algemeen betekent de dagelijkse komst van de professionele zorgverstrekkers een belangrijke bron van sociaal contact. *“Zeker met de poetsvrouw heeft*

mijn meter goede contacten, en ook nog wat sociaal contact. Als zij langskomt kan mijn meter nog eens goed babbelen” (Mantelzorger 5).

4.8 Dubbele gelaagdheid in mantelzorg

Mantelzorg houdt strikt gezien in dat iemand de zorg draagt voor een hulpbehoevende naaste. Echter staan deze mantelzorgers er doorgaans niet alleen voor. De mantelzorgers worden namelijk ook ondersteund, er wordt ook zorg gedragen voor hen. Enkele mantelzorgers gaven aan dat de steun van hun partner en/of kinderen onmisbaar is om hun rol als mantelzorger te kunnen uitvoeren.

“De grote steun dat is dat je daar niet alleen voor staat (...) een heel belangrijk aspect van 15 jaar voor mijn ouders beschikbaar zijn en ook mijn zus, dat is onze partner die ons daarin steunt. Want voor ons is het misschien ingrijpend maar voor hen ja, eigenlijk zijn zij nog de helden” (Mantelzorger 4).

Mantelzorger drie gaf naast het belang van haar context eveneens de impact aan op haar gezin:

“Ik ben getrouwd dus ja dat heeft ook wel impact, ja op mijn gezin, dat ik een geluk heb dat mijne man dat wel goed verdraagt. Want uiteindelijk spendeer ik hier heel veel tijd”.

Het opnemen van de rol als mantelzorger heeft namelijk niet enkel een impact op het eigen leven maar impliceert eveneens een impact op het leven van de partner, het gezin,... . Zij ervaren namelijk ook de gevolgen van mantelzorg maar tegelijk zijn ze van grote betekenis voor de mantelzorger. Achter een mantelzorger staat doorgaans een sterk persoon of een sterk team om steun te bieden. Tot dit team kunnen eveneens professionele zorgverstrekkers behoren, want ook zij ondersteunen de mantelzorger.

Het belang van de context gaat evenwel nog verder, hun bezoeken en nabijheid hebben namelijk een positieve impact op de mantelzorgers. De kinderen, kleinkinderen maar ook professionele zorgverstrekkers,... geven als het ware zuurstof aan de vaak complexe zorgsituaties waarin mantelzorgers zitten. Hun bezoeken en nabijheid bieden namelijk een frisse wind, nieuwe verhalen, een luisterend oor,... . Een inwonende mantelzorger gaf dit belang aan: *“Ik heb wel enorm veel hulp van de kinderen en de kleinkinderen, dat is wel plezant. Dus in die zin ja voel ik mij echt niet verlaten zal ik zeggen. Ook komen ze normaal gezien dikwijls langs om eens te praten en te kijken hoe het is” (Mantelzorger 1).*

Er zit bijgevolg een dubbele gelaagdheid in de mantelzorg, waarbij mantelzorg gaat over het ondersteunen van een zorgbehoevende naaste maar waarbij de context rond de mantelzorger eveneens zorg biedt aan de mantelzorger.

4.9 Beleid

Mantelzorg en thuiszorg worden voor een groot deel beleidsmatig vormgegeven. Hieronder valt onder andere de uitbouw van de thuiszorg, namelijk in hoeverre mantelzorgers en hulpbehoevende ouderen voldoende beroep kunnen doen op professionele hulp in huis. Dit omvat enerzijds een voldoende uitgebouwd thuiszorgnet en anderzijds voldoende financiële ondersteuning voor de hulpbehoevende ouderen en hun mantelzorgers.

4.9.1 Financiële ondersteuning

Vanuit de interviews kan over het algemeen opgemaakt worden dat er voldoende formele hulpverlening geboden wordt, volgens wat er hoognodig is, en dat dit financieel te dragen is. Evenwel rekening houdend met het feit dat uiteindelijk vooral middenklasse gezinnen bevroegd zijn. Echter wordt er evenwel melding gemaakt dat aan een grote hulpbehoevendheid, grote kosten vasthangen en hier onvoldoende in tussengekomen wordt.

“Als je ziet hoeveel alles kost. Allé ik heb nu voor wondzorg betaald.(...) Dan moet je pampers kopen (...) ja daar komen ze wel niet tussen he. De voeding... en dan krijg je juist voor de voeding, niet voor de leidingen en van de andere materialen, er iets van weer”

(Mantelzorger 1).

Het beleid biedt vormen van ondersteuning aan, via initiatieven zoals de ‘mantelzorgpremie’. Hierover gaven vijf mantelzorgers aan het bestaan ervan te kennen maar maken er slechts drie mantelzorgers gebruik van. *“Wij hebben dat wel aangevraagd voor mijn vader en hij krijgt dus per maand 130 euro”* (Mantelzorger 3). Opvallend was dat één mantelzorger amper over het bestaan van de premie wist. Bijgevolg is deze vorm van steun er, maar wordt het niet ten volle gebruikt. Eveneens werd aangegeven dat die mantelzorgpremie in bepaalde zware zorgsituaties slechts een pleister op de financiële wonde vormt.

4.9.2 Vraaggericht werken

In kader van de werking van thuiszorgdiensten is er vanuit de mantelzorgers een grote roep naar vraaggericht werken. Bepaalde thuiszorgorganisaties werken, volgens het aanvoelen van de mantelzorgers, nog te veel aanbodgericht waardoor zowel de oudere als de mantelzorger zich enorm dienen aan te passen en hierdoor ongelukkig zijn.

“Wij aanvaardden dat zij (de thuisverpleging) de regels uitzetten, ‘voor ’s avonds begint onze toer om 18u’ maar mijn moeder zat dan nog aan tafel en dan moest ze nog naar Blokken kijken. (...) Dat is geen mens om om 18u in haar bed te steken he. En dat was een openbaring dat onze huidige verpleegdienst wou komen op het uur dat wij wensten. Met andere woorden dat die zich aanpasten aan de vraag van de klant en niet dat de klant maar moest ondergaan hoe dat zij georganiseerd waren” (Mantelzorger 4).

Wanneer echter de focus meer komt te liggen op het vraaggericht werken binnen het thuis verlenen van hulp, vormt dit vaak een wereld van verschil voor de mantelzorgers én de ouderen. Beiden voelen zich meer gehoord, het welzijn van de oudere verbetert en de mantelzorgers worden daardoor ook meer betrokken in de hulpverlening. Hierbij dient echter de nuance gemaakt te worden dat professionele zorgverstrekkers en thuiszorgdiensten niet alle vrijheid hebben om het vraaggericht werken optimaal toe te passen. De grote vraag en soms beperkte middelen staan het vraaggericht werken soms in de weg. Ook hierbij speelt het beleid een rol om de thuiszorgdiensten de kans te bieden om dit vraaggericht werken optimaal te kunnen toepassen. Dit vraaggestuurd werken vraagt bijgevolg een democratische onderhandeling waarbij de toetsing zou gemaakt moeten worden tussen wat mantelzorgers, professionele zorgverstrekkers en thuiszorgdiensten aanvoelen.

4.10 Waardering voor mantelzorg

Mantelzorgers vervullen een niet te onderschatten rol, maar wordt dit evenredig weerspiegeld in appreciatie en waardering? In onderstaande opdeling wordt op micro-, meso- en macro-niveau uiteengezet hoe de waardering ervaren wordt door de bevroagde mantelzorgers.

4.10.1 Ouderen

Met voorsprong is de waardering die de hulpbehoevende ouderen geven aan hun mantelzorger, het belangrijkste voor die mantelzorger. Het geven van waardering en blij tonen van appreciatie voor hun goede zorgen, zijn de grootste vorm van waardering die mantelzorgers kunnen krijgen van hun naasten. *“Ja in de eerste plaats is dat waardering door mijn ouders he, dat is het belangrijkste zeker?”* (Mantelzorger 4). Het is deze waardering dat ervoor zorgt dat mantelzorgers hun rol met verve blijven vervullen. *“Ik word zeker gewaardeerd door mijn meter voor alle hulp dat ik haar geef, en dat is het voornaamste. Af en toe een gemeente dankjewel, dit is waarom ik het graag doe voor haar.”* (Mantelzorger 5).

4.10.2 Formele zorgverstrekkers

Blijk van waardering komt eveneens vanuit de hoek van de professionele zorgverstrekkers. Ook hun waardering sterkt de mantelzorgers in hun rol. Evenwel zijn er ook professionals die weinig waardering tonen tegenover de mantelzorgers maar deze zijn in de minderheid. Eveneens zijn er ook mantelzorgers die geen behoefte hebben aan blijken van waardering van professionals. Echter appreciëren de meeste bevroagde mantelzorgers die waardering en zit deze ook vaak in kleine dingen: *“Ja, dat vind ik wel dat ze ons waarderen! Allé normaal gezien blijven ze van 20u 's avonds tot 8u 's morgens maar die nachtoppassers zeggen dan ook van 'je moet daarvoor niet opstaan he, slaapt u ook eens uit, als je hier tegen 9u/half 10 bent is dat goed'. Ze doen dat ook gratis eigenlijk, dat overuur 's morgens”* (Mantelzorger 3).

4.10.3 Beleid

Overheden en ministers laten hun visie spreken via hun beleid. Eveneens kunnen blijken van waardering via hun beleid getoond worden. Een onderdeel hiervan is voldoende financiële ondersteuning bieden. Hierin zit vooral voor de inwonende mantelzorgers een mate van waardering door de overheid. Dit mede omdat zij de impact van de zorgkosten rechtstreeks in hun portefeuille voelen. *“Ja ik vind dat er onvoldoende financiële ondersteuning is en ook, niemand is met u bezig”* (Mantelzorger 1).

Quasi overheen alle interviews bleek dat de overheid te weinig waardering toont naar de mantelzorgers toe. Ze krijgen te weinig erkenning en worden nauwelijks gehoord. *“Erkenning krijg ik daar van de overheid niet voor. Ze doen naar mijn weten toch weinig voor de mantelzorgers zoals niet eens ja bevragen hoe dat alles loopt of zo”* (Mantelzorger 5). Eveneens wordt hun rol in de maatschappij als te vanzelfsprekend gezien door de overheden en de samenleving:

“Misschien wat ondergewaardeerd. Ik vind dat we als mantelzorgers weinig gehoord worden door de overheid. Ze laten ons precies maar doen want we lijken soms wel goedkope ‘werkkrachten’ die een familielid verzorgen. Zo ervaar ik het een beetje” (Mantelzorger 6).

4.10.4 Beeldvorming door buitenstaanders

Buitenstaanders zoals vrienden, collega's,... die niet tot de directe context behoren van de mantelzorger of de hulpbehoevende oudere, hebben vaak een mening over de mantelzorgers en wat zij doen. Zij vormen zich aan de hand van vooroordelen, verhalen,... bepaalde beelden over de rol van de mantelzorger.

“De meeste reactie die ik in mijn omgeving krijg, nu is dat stilgevallen ze maar zo die eerste 15 jaar ‘zeg waarom doe jij dat en bij mij zou dat niet waar zijn en ze zouden naar het rusthuis moeten...’ en je moet gelijk altijd in de verdediging gaan” (Mantelzorger 4).

Anderzijds kunnen dit eveneens goede reacties en meningen impliceren, waardoor de mantelzorger waardering krijgt en voelt. Zo bracht mantelzorger drie het volgende hieromtrent aan: *“Ik merk wel de reacties van collega's en zo, die zeggen ‘amai chapeau dat je dat doet’”*.

4.11 Actuele uitdaging: Corona

De actuele gezondheidscrisis rond 'Corona' of 'Covid-19' heeft de wereld in z'n greep en zo ook hulpbehoevende ouderen en mantelzorgers. Door het zeer actuele en ingrijpende karakter van dit virus, kon dit thema niet ontweken worden in de gesprekken met de mantelzorgers. Echter ondervinden ook zij grote gevolgen van deze wereldwijde pandemie. De zwaar hulpbehoevende, thuiswonende ouderen vormen namelijk een zware risicogroep en dienen

beschermd te worden. Echter kunnen deze ouderen niet volledig aan hun lot overgelaten worden en in volledige quarantaine geplaatst worden.

De rol van de mantelzorger blijft dus hoegenaamd enorm belangrijk in deze tijden van Corona. Zij blijven tijdens deze crisis verder zorgen voor hun naaste en hebben hun rol meestal uitgebreid zodat er minder professionele zorgverstrekkers bij de oudere dienen langs te gaan. Hierdoor kan het risico tot besmetting aanzienlijk ingeperkt worden. Enkele bevroegde mantelzorgers gaven aan dat zij tijdelijk de professionele thuishulp gedeeltelijk of volledig hebben geannuleerd.

“Tweemaal per dag komt de thuisverpleging, behalve nu vanaf de Corona hebben we dat verminderd, maar dat heeft dan met gezondheidsredenen te maken om besmettingsgevaar te beperken. Dus hopen om dat zo rap mogelijk weer te kunnen terugdraaien naar twee, dus ’s morgens en avondtoilet van mijn ouders” (Mantelzorger 4).

Eveneens bracht mantelzorger zes de aangepaste hulpverlening ter sprake:

“Door de lockdown omwille van de coronacrisis komen er zo goed als geen professionele hulpverleners langs. Juist komt de verpleegster nog dagelijks langs. Door de maatregelen komt er op dit moment verder geen professionele hulp meer langs, en springen wij extra bij als mantelzorgers”.

Echter diende een mantelzorger de tijdelijk geannuleerde professionele hulp deels terug op te starten na enige tijd. *“Onze thuisverzorgende is tien dagen niet geweest maar mijn zus en ik voelden aan dat ja dat dat ons krachten te boven ging gaan. Daarmee komt ze nu terug. Het is met al de instructies van handhygiëne, masker en ontsmetten. In de hoop dat ze het niet binnen brengt van op een ander he” (Mantelzorger 4).* Voor sommige zorgsituaties en mantelzorgers is het namelijk niet houdbaar om de professionele hulp te moeten missen. Eveneens had niet iedereen de mogelijkheid om de ondersteuning van de professionele zorgverstrekkers tijdelijk te annuleren.

Eveneens ervaren de ouderen en de mantelzorgers een groter sociaal isolement doordat de professionele hulpverleners minder langskomen maar vooral omdat hun context, zoals kinderen, kleinkinderen,... geen bezoek mogen brengen. Dit had vooral een grote impact op een inwonende mantelzorger: *“Het heeft wel al geweest dat ze zeggen ‘ah oma, nog voor de Corona, ik kom eens tot daar he’ ze wonen maar op een kilometer afstand, dat ze dan naar hier komen en een tijdje blijven. Maar nu is het helemaal niks meer” (Mantelzorger 1).*

Conclusie

Mantelzorg vormde de centrale insteek doorheen deze masterproef. Een grote interesse naar deze doelgroep, hun ervaringen en een uitgebreide literatuurstudie resulteerden in de volgende hoofdonderzoeksvraag: 'Hoe wordt de relatie tussen de formele en informele zorg bij thuiswonende, hulpbehoevende ouderen vormgegeven en ervaren vanuit het oogpunt van de mantelzorgers?'. Een vraag dewelke het volledige proces van deze masterproef geleid heeft en waarop een antwoord gezocht werd aan de hand van de drie deelonderzoeksvragen. Deze deelonderzoeksvragen vormen de leidraad binnen de conclusie en geven het antwoord op de hoofdonderzoeksvraag. Hierna volgt een beschouwing en reflectie omtrent de hoofdonderzoeksvraag, implicaties voor beleid en praktijk, sterktes en zwaktes en tot slot de aanzet tot volgend onderzoek.

Hoe ervaren mantelzorgers van thuiswonende ouderen hun rol als mantelzorger?

Mensen die de rol als mantelzorger opnemen, voor ouderen, behoren tot heel diverse leeftijdscategorieën, stelt het Vlaams Expertisepunt Mantelzorg (z.j.). Deze visie strookt met de bevindingen maar vanuit dit gevoerde onderzoek kwam de duidelijke aanvulling dat achter elke mantelzorger een persoonlijk verhaal en een verschillende zorgsituatie schuilt, ook al zorgen alle bevroegde mantelzorgers voor een zwaar hulpbehoevende, thuiswonende oudere. Het zijn complexe situaties waarin mantelzorgers zich begeven en waarin ze met vele factoren geconfronteerd worden. Dit wordt eveneens aangehaald in de literatuur, waarin gesteld wordt dat het geen evidente opdracht is. De druk, tijd, moeite, emotionele belasting maar ook het gebrek aan kennis rond verzorging, hebben een weerslag op het emotionele en fysieke welzijn van de mantelzorger (Shiba, Kondo & Kondo, 2016). 'Ingrijpend' is dan ook de term waarmee de aanvang en de uitvoering van de mantelzorg het best omschreven wordt, zo bleek in dit gevoerd onderzoek. Een ingrijpende gebeurtenis dewelke echter niet alleen komt. Zo dienen mantelzorgers eveneens om te gaan met een rolverandering dat zich afspeelt tussen hen en de oudere. Evenwel ervaren mantelzorgers hun rol als een vanzelfsprekendheid, om namelijk de zorg voor hun naaste op zich te nemen. Hierin spelen de nabije context van de mantelzorgers een belangrijke rol in de ondersteuning. De kinderen, kleinkinderen,... geven namelijk zuurstof aan de complexe situaties en betekenen een grote steun voor de mantelzorgers.

Hoe beleven mantelzorgers van thuiswonende ouderen de professionele hulp die ter ondersteuning langskomt?

In de literatuur kwam reeds naar voor dat het belangrijk is om een juiste context te creëren rond de mantelzorgers, waarbij ze beroep kunnen doen op de ondersteuning van professionele hulpverleners. Dit om hun engagement goed te kunnen uitvoeren en om hun draagkracht te

ondersteunen (Bekaert et al., 2016). In dit kader en vanuit het gevoerde onderzoek kan gesteld worden dat een degelijk zorgnetwerk aan professionele zorgverstrekkers enorm belangrijk is voor de ouderen en de mantelzorgers. Hierop aanvullend kwam in het gevoerde onderzoek naar voor dat professionele hulpverleners als partners in de mantelzorg, niet altijd een even vlot gegeven is. Het begint bij het (moeilijke) aanvaardingsproces rond de professionele zorgverstrekkers in huis. Waarbij het, zowel voor de mantelzorgers als de ouderen, ingrijpend is om 'vreemde' professionele zorgverstrekkers in huis te hebben. Daarna voelt het doorgaans als een verlichting om professionele thuishulp ter ondersteuning te hebben, het geeft de mantelzorgers namelijk meer ademruimte. Deze ondersteuning werd doorgaans gekoppeld aan de vanzelfsprekendheid waarmee mantelzorgers hun rol opnemen, de professionele zorgverstrekkers laten het namelijk meer als een vanzelfsprekendheid aanvoelen. Echter staat tegenover deze professionele thuishulp, dat een deel van de privacy moet wijken. Dit weegt voornamelijk door voor de inwonende mantelzorgers, hun gevoel van privacy wordt danig verstoord aangezien zij hun privacy het meest intensief delen met de oudere.

Eveneens worden er ook moeilijkheden ervaren omtrent de vraaggerichte hulpverlening, waarbij zorg op maat als zeer belangrijk wordt ervaren door de mantelzorgers. Dit omdat zorg op maat, in de mate van het mogelijke, hun rol positief kan beïnvloeden naar draagkracht en dergelijke. Dit toont mede het belang van professionele hulp aan. Dit belang komt eveneens naar voor in de sociale component, waarbij een goede band met de professionele zorgverstrekkers tot een waardevolle hulpverleningsrelatie kan leiden, dewelke verder rijkt dan louter het verzorgende. Zowel moeilijke als positieve ervaringen omtrent de relatie tussen formele en informele zorg werden aangetoond, dewelke in de literatuur nauwelijks terug te vinden zijn. Dit onderzoek toont de ervaringen met professionele zorg in al zijn facetten, waarin gesteld kan worden dat voor vele mantelzorgers de hulp, de nabijheid en het sociaal contact door de professionals, de moeilijke momenten overstijgen.

Beleidsmatig en op financieel vlak kan er gesteld worden dat er voldoende formele hulpverlening beschikbaar is, volgens wat er op z'n minst nodig is voor de bevroegde middenklassegezinnen. Echter is deze hulpverlening niet altijd even goed afgestemd naargelang de momenten waarop de zorgnoden het grootst zijn. Aan deze beleidsmatige component kan eveneens 'zorg op maat' gekoppeld worden, aangezien dit ook beleidsmatig beïnvloed wordt. Daarom is wat van Giel in de literatuur aangeeft dus van belang, om namelijk te investeren in de brede thuiszorg om ouderen kwaliteitsvol thuis ondersteuning te bieden (van Giel, 2019). Verder kwam in het gevoerde onderzoek naar voor dat er onvoldoende tussenkomst is in de financiële last die andere zorgkosten met zich meebrengen. Tot slot vormt waardering een belangrijk gevoel voor mantelzorgers, dit zowel van de professionele

zorgverstrekkers, beleid als van de ouderen zelf. Waardering ter erkenning van hun veelomvattende rol!

Wat is de rol van eerstelijnswerkers in het ondersteunen van mantelzorgers bij ouderen?

Binnen het ruime gegeven van 'formele zorg' behoren eveneens de eerstelijnswerkers zoals de huisartsen en sociaal werkers. In de literatuur worden hun vooropgestelde rollen in relatie tot mantelzorg beschreven. Hierin wordt de rol van de huisarts rechtstreeks gekoppeld aan zijn rol als eerstelijnswerker, waarbij zij doorgaans als eerste in beeld komen bij een zorgnood. Hierbij staan informeren en het aanreiken van mogelijkheden qua professionele thuishulp centraal. Maar hun ondersteuning, op lange termijn, ten opzichte van de mantelzorgers, wordt eveneens aangegeven (Domus Medica, 2019). De (potentiële) rol van de sociaal werkers in relatie tot mantelzorg wordt in het 'Gerontological social work' beschreven als het tegemoetkomen en omgaan met de biopsychosociale noden van ouderen en hun mantelzorgers. Waarbij ze eveneens mee de zorg voor de oudere coördineren, samen met de mantelzorger (SocialWorkLicensure, 2019). Dit is een relatief nieuwe discipline binnen het sociaal werk, waarbij sociaal werkers een meer actieve rol zouden kunnen spelen in het ondersteunen van mantelzorgers (Scharlach, Damron-Rodriguez, Robinson & Feldman, 2000).

In het gevoerde onderzoek kwam een ander beeld naar voor omtrent de ondersteuning van deze eerstelijnswerkers. De uitbouw van een zorgnetwerk aan professionele ondersteuning rond de oudere, vraagt een meer prominente rol van de huisartsen en sociaal werkers. Voor de mantelzorgers is het namelijk geen gemakkelijke opdracht om een zorgnetwerk uit te bouwen en vorm te geven. De vraag naar ondersteuning hierin weerklonk duidelijk want niet iedereen ondervond namelijk een degelijke ondersteuning van eerstelijnswerkers. Mantelzorgers staan er doorgaans dus alleen voor om een zorgnetwerk rond de oudere te vormen maar ook om deze te blijven vormgeven. Hulp van sociaal werkers werd enkel genoemd in een ziekenhuis- en revalidatiecontext, waarbij de ondersteuning stopt bij het ontslag en waarbij de toegankelijkheid beperkt blijft tot patiënten. De roep naar sociaal werkers om brede ondersteuning te bieden aan mantelzorgers klonk duidelijk, waarbij een rol voor het gerontological social work kan weggelegd zijn. Op lange termijn is er eveneens een rol voor de huisarts weggelegd in de ondersteuning van de mantelzorgers, maar in de praktijk blijkt de opvolging vooral gericht op de oudere en diens medische toestand.

Wat leren we in verband met de formele hulp?

Bestaande kennis werd in kader van dit onderzoek zowel erkend, aangevuld als weerlegd. Over het algemeen kan gesteld worden dat bestaande kennis rond mantelzorg vooral gaat

over de psychische en fysieke belasting en hun welzijn in het algemeen. Terwijl dit onderzoek focust op hoe de relatie tussen formele en informele zorg vormgegeven wordt vanuit het perspectief van de mantelzorgers. Een onderbelichte focus waarrond in dit onderzoek nieuwe inzichten gevormd werden. Hierbij formuleerden de drie deelvragen een antwoord op de hoofdonderzoeksvraag.

Er kan in het algemeen geconcludeerd worden dat de professionele zorgverstrekkers een belangrijke rol spelen in de ondersteuning van mantelzorgers bij thuiswonende, hulpbehoevende ouderen. In de complexe situaties waarin mantelzorgers zich begeven, bieden de professionals de gepaste ondersteuning zodat de mantelzorgers hun rol op een draaglijke manier kunnen vervullen. Hun hulp brengt een gevoel van verlichting, door taken mee te dragen en over te nemen. Zowel voor werkende mantelzorgers als mantelzorgers die wat ouder en gepensioneerd zijn, betekenen zij een grote ondersteuning. Echter wordt hun hulp niet altijd even gemakkelijk aanvaard door de mantelzorgers, vormt privacy soms een heikel punt en is vraaggericht werken een belangrijk en onderbelicht gegeven. Eveneens is de ondersteuning vanuit de eerstelijns hulp ondermaats. De relatie tussen formele en informele zorg wordt bijgevolg vormgegeven vanuit positieve en negatieve ervaringen, persoonlijke relaties en gevoelens, waarbij evenzeer duidelijke lijnen en gelijkenissen naar voor kwamen. De relatie tussen formele en informele zorg verloopt niet altijd zonder moeilijkheden en omvat een enorme ambiguïteit.

Wanneer over de relatie tussen formele en informele zorg gereflecteerd wordt, dienen beide perspectieven meegenomen te worden. Bij een stroef lopend aanvaardingsproces, kan de vraag gesteld worden hoe de professionele zorgverstrekkers dit echter zelf doormaken? Zij hebben daarbij namelijk geen gemakkelijke positie als buitenstaander. Eveneens vormt de privacy een belangrijk gegeven in het omgaan met professionele hulp. Het is voor mantelzorgers namelijk niet altijd even gemakkelijk om een diversiteit aan zorgverstrekkers over de vloer te krijgen. Over het algemeen kan evenwel gesteld worden dat professionele zorgverstrekkers, bij een positieve relatie, zelfs tot de privacy van de ouderen en de mantelzorgers kunnen gaan behoren. Hierbij is waardering evenwel een belangrijk aspect. Dit impliceert waardering van de hulpverlener naar de mantelzorger, maar hierbij kan de reflectie gemaakt worden dat dit wederkerig dient te zijn. Dit is een verhaal van geven en nemen, ook mantelzorgers dienen waardering te tonen naar hulpverleners om een mooie hulpverlenersrelatie te kunnen opbouwen.

De sociaal werkers werden vooral belicht in hun rol binnen de ziekenhuizen en revalidatiecentra. Dit omvat een begeleidende rol naar thuiszorg, specifiek gericht op patiënten die het ziekenhuis gaan verlaten. Hierbij is de toegankelijkheid naar begeleiding van deze

sociaal werkers enorm beperkt. Echter kan de reflectie breder gemaakt worden en kan er gesteld worden dat het sociaal werk slechts een zeer beperkte rol vervult in het ondersteunen van mantelzorgers. Dit zowel in de uitbouw van persoonlijke zorgnetwerken omheen de ouderen en de mantelzorgers, als in de verdere begeleiding van deze mantelzorgers en de verdere zorgvragen en -behoefes.

Anderzijds behoren huisartsen eveneens tot de formele hulpverlening, waarbij kan gesteld worden dat hun daadwerkelijke rol binnen de mantelzorg verschilt met de vooropgestelde rol. Een problematisch gegeven, aangezien huisartsen vaak de eerste aanspreekpunten zijn en daarbij hun vooropgestelde rol niet ten volle vervullen. Evenwel kan er in dit kader rond de huisartsen afgevraagd worden, in hoeverre de mantelzorgers zelf de nood aan ondersteuning hebben laten blijken bij de uitbouw van een zorgnetwerk. Er kunnen namelijk huisartsen openstaan om deze rol op te nemen maar de signalen hiertoe niet ontvangen hebben.

Deze volledige reflectie omtrent formele hulp kan eveneens doorgetrokken worden naar het beleidsniveau. Professionele zorgverstrekkers, eerstelijns werkers en thuiszorgdiensten kunnen pas optimaal vraaggericht werken wanneer er beleidsmatig, door de bevoegde overheden, voldoende middelen en ruimte voorzien wordt. Besparingen doorheen de jaren, de groeiende vraag en het uitblijven van een evenredige stijging van middelen, spelen namelijk een belangrijke rol in het kunnen beantwoorden aan vraaggericht werken. Mantelzorgers gaven het belang hiervan nochtans aan, waarbij zorg op maat zowel voor de ouderen als de mantelzorgers een wereld van verschil betekent. Bij dit alles zou een democratische onderhandeling op zijn plaats zijn. Waarbij er onderhandeld wordt over wat betekenisvol is tussen mantelzorgers, professionele zorgverstrekkers, thuiszorgdiensten en het beleid. Hierdoor zou er potentieel een betere afstemming kunnen gebeuren op alle actoren, waarop in het volgende deel nog dieper ingegaan wordt.

Implicaties voor beleid en praktijk

Uit dit onderzoek naar de relatie tussen mantelzorg en formele hulp kan geconcludeerd worden dat zowel de praktijk als het beleid verdere inspanningen dienen te verrichten. Binnen de praktijk vormen de eerstelijns werkers een belangrijk gegeven. Huisartsen en sociaal werkers vervullen momenteel niet de waardevolle rol die ze zouden kunnen uitdragen naar de mantelzorgers en de ouderen toe. Het gerontological social work is een vakgebied dat deze waardevolle rol uitdraagt en dewelke in België amper aangewend wordt. Het vormt nochtans een kans voor het sociaal werk om hun verantwoordelijkheid tegenover de ouderen en de mantelzorgers op te nemen. In kader van het sociaal werk en eerstelijnszorg in het algemeen, dient zich een verdere professionalisering door te zetten in kader van de mantelzorg, om ouderen en mantelzorgers de gepaste en nodige ondersteuning te bieden.

In kader van het beleid, dient er op Vlaams niveau meer aandacht te zijn voor mantelzorg. Ze voelen zich ondergewaardeerd in hun rol en ervaren te weinig ondersteuning op financieel en emotioneel vlak. Mantelzorg mag namelijk niet gezien worden als een goedkoop alternatief of aanvulling voor professionele hulp. Eveneens kan het beleid de inschakeling van sociaal werk en huisartsen beter aansturen en hierop inzetten.

In kader van het vraaggericht werken zijn het zowel beleid als praktijk die hun verantwoordelijkheden dienen te nemen. Zowel professionele thuishulpverleners, thuiszorgdiensten, mantelzorgers als beleid zouden in dialoog moeten gaan en democratisch onderhandelen, zodat er mogelijks tot een meer evenwichtige situatie kan gekomen worden. Bij dergelijk democratisch onderhandelen dienen de mantelzorgers als belangrijke en competente actoren gezien te worden, dienen hun noden hierin meegenomen te worden, evenals de moeilijkheden en wat niet werkt. Dit is voor alle actoren eigenlijk een verhaal van rechten en verantwoordelijkheden, wat ook constante heronderhandeling vraagt tijdens interacties (Roose et al.). Dit zoals in de dagelijkse omgang tussen mantelzorgers en professionele zorgverleners maar ook met de thuiszorgdiensten, wat zich dan vooral op micro- en mesoniveau manifesteert. Onderhandelingen kunnen zich eveneens op macroniveau afspelen, wanneer het beleid hieraan deelneemt en er vertegenwoordiging is van de andere actoren. Het democratisch onderhandelen is een verhaal van geven en nemen maar ook van rechten en plichten, waarbij er een gedeelde verantwoordelijkheid is tussen de mantelzorgers, professionele zorgverstrekkers, thuiszorgdiensten en het beleid.¹

Deze democratische onderhandelingen zouden ervoor kunnen zorgen dat de formele en informele hulp beter op mekaar afgestemd wordt. Alle actoren hebben hierin een verantwoordelijkheid maar het beleid dient zijn verantwoordelijkheid des te meer op te nemen, door hun keuze voor de verdere uitbouw van de vermaatschappelijking van de zorg. Kiezen voor vermaatschappelijking zou hand in hand moeten gaan met meer investeren in de thuiszorg en ondersteuning van mantelzorg. Hieraan zouden alle actoren een beter gevoel overhouden.

Sterktes en zwaktes

Het gevoerde onderzoek omvat evenwel sterktes en zwaktes. Zo valt er een hiaat te bemerken in de diversiteit van de respondenten. De bevroegde mantelzorgers behoren namelijk allemaal op z'n minst tot de middenklasse. Een meer diverse samenstelling, naar sociaaleconomische

¹ De betreffende alinea is gebaseerd op de bevindingen van het artikel: Roose, R. et al. (2012). From parental engagement to the engagement of social work services: discussing reductionist and democratic forms of partnership with families. *Child and Family Social Work*, 18, 449-457. doi:10.1111/j.1365-2206.2012.00864.x, maar specifiek toegepast op dit onderzoek rond mantelzorg.

status, kon eventueel tot iets andere onderzoeksresultaten geleid hebben, zoals bijvoorbeeld bij financiële onderwerpen. Evenwel liet de Coronacrisis geen uitgebreide selectie van respondenten toe. Echter vormt het wel een sterkte dat de bevroegde mantelzorgers enerzijds hetzelfde profiel hebben maar dat ze anderzijds een verschillende achtergrond, levensfase, zorgsituatie en relatie hebben tegenover de oudere. Zowel kinderen als kleinkinderen, een partner en een schoondochter werden bevroegd. Dit impliceert een diversiteit aan leeftijden en levensfasen waarin de mantelzorgers zorgen voor een hulpbehoevende, thuiswonende oudere. Eveneens werden zowel inwonende als niet-inwonende mantelzorgers bevroegd, waardoor beide visies op de formele hulp bevroegd en vergeleken konden worden.

Door met deze diverse groep van mantelzorgers individueel en telkens tweemaal in gesprek te gaan, is dit een diepgaand onderzoek geworden. Een gevoelige materie vraagt namelijk om diepgaand onderzoek, waaruit nieuwe inzichten konden ontstaan. De ietwat kleine groep van respondenten werd hierdoor aangevat als iets positiefs, waarbij de kans werd gegrepen om diepgaand in gesprek te gaan met de mantelzorgers.

Aanzet tot verder onderzoek

In kader van dit gevoerde onderzoek naar de relatie tussen mantelzorg en formele zorg kan er verder onderzoek uitgebouwd en gevoerd worden. Enerzijds kan er dieper onderzocht worden hoe formele hulpverlening, in kader van vraaggericht werken, nog beter kan afgestemd worden naar wat betekenisvol is voor mantelzorgers, professionele zorgverstrekkers, thuiszorgdiensten en beleid. Anderzijds kan in volgend onderzoek de omgekeerde reflex gemaakt worden, namelijk door formele hulpverleners te bevragen naar hun relatie tot de mantelzorgers. Dat onderzoek zou bijgevolg vergeleken kunnen worden met dit onderzoek, dewelke de visie van mantelzorgers onderzocht. Het kan namelijk een interessante piste vormen om de beide visies en ervaringen te vergelijken en een globaal omvattend beeld te vormen omtrent de relatie tussen mantelzorg en formele hulp.

Eveneens kan de rol van de eerstelijns werkers binnen de ondersteuning van mantelzorg verder onderzocht worden. Dit namelijk bij huisartsen maar evenzeer hoe de verdere professionalisering van het sociaal werk in kader van mantelzorg en ouderenzorg zich kan manifesteren. Het sociaal werk kan namelijk van groot belang zijn in de ondersteuning van de mantelzorgers. De kansen liggen namelijk open maar worden amper gegrepen. Het gerontological social work legt de weg hiertoe open en geeft het belang van goede ondersteuning voor mantelzorg aan. Dit idee van ondersteuning dient eveneens doorgetrokken te worden naar de ouderen, want ook zij verdienen de nodige aandacht en ondersteuning. De huidige Coronacrisis toont hierbij aan dat ouderen niet altijd de nodige aandacht en zelfs prioriteit krijgen. Bescherming van ouderen kwam laat op gang en drama's voltrokken zich in

vele gezinnen. Daarom blijft het belangrijk om in verder onderzoek en in onze maatschappij voldoende oog te hebben voor de ouderen en hen als een volwaardige doelgroep te zien!

Slot

'Vol van betekenis' en 'waardevol', deze woorden omschrijven de veelomvattende rol die alle mantelzorgers elke dag weer vervullen. Vaak staan ze in de schaduw van de oudere en de professionele hulpverleners maar in dit onderzoek kwamen zij aan het woord! Stemmen die moeilijkheden, vanzelfsprekendheden, strubbelingen, frustraties maar vooral ook mooie ervaringen deden weerklinken. Achter de informele zorgrelatie schuilt namelijk een wereld vol betekenis. Binnen het kader van dit onderzoek wordt deze informele zorg gekenmerkt door een nauwe samenwerking met professionele thuishulpverleners. Een relatie tussen formele en informele zorg, waar veel betekenis en ambiguïteit in schuilt.

Literatuurlijst

Arnoudt, R. (2019). *Vlaamse zorg- en welzijnssector voert actie tegen besparingen*. Geraadpleegd op 1 mei 2020 via <https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2019/12/03/vlaamse-zorg-en-welzijnssector-voert-actie-tegen-besparingen/>

Bauer, J.M. & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. *Journal of population ageing*, 8(3), 113-145. <https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>

Bekaert et al. (2016). *Buurtgerichte Zorg - De 'actief zorgzame buurt' als toekomstmodel voor Vlaanderen en Brussel*. Geraadpleegd op 25 maart 2020 via <http://www.kenniscentrumwwz.be/sites/default/files/bijlagen/VisietekstBuurtgerichteZorg.pdf>

Beke, W. (2019). *Beleidsnota - Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding 2019-2024* [Beleidsnota]. Geraadpleegd op 13 februari 2020 via <http://docs.vlaamsparlement.be/pfile?id=1498762>

Belga. (2019). 'Snoeien om te bloeien': Beke reageert op kritiek vanuit welzijnssector. Geraadpleegd op 12 februari 2019 via https://www.knack.be/nieuws/belgie/snoeien-om-te-bloeien-beke-reageert-op-kritiek-vanuit-welzijnssector/article-news-1544985.html?cookie_check=1581523203

Bogdan, R. & Biklen, S.K. (1998). *Qualitative Research for Education: An Introduction to Theories and Methods*. Boston, MA: Allyn and Bacon.

Booth, T. & Booth, W. (1996). Sounds of silence: Narrative research with inarticulate subjects. *Disability & Society*, 11(1), 55–70.

Burnette, D., Morrow-Howell, N. & Chen, L.-M. (2003). Setting Priorities for Gerontological Social Work Research: A National Delphi Study. *The Gerontologist*, 43(6), 828–838. <https://doi.org/10.1093/geront/43.6.828>

Clapham, D. (2003). Pathways approaches to homelessness research. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 13(2), 119–127.

Dall, T.M., Gallo, P.D., Chakrabarti, R., West, T., Semilla, A.P. & Storm, M.V. (2013). An Aging Population And Growing Disease Burden Will Require A Large And Specialized Health Care Workforce By 2025. *Health Affairs*, 32(11). <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2013.0714>

Dean, H. (2015). *Social Rights and Human Welfare*. London and New York: Routledge.

Delepeleire, Y. (2016). Thuiszorg moet meer ouderen helpen met minder uren. Geraadpleegd op 28 april 2020 via https://www.standaard.be/cnt/dmf20160828_02442966

Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. (2013). *De kracht van het engagement*. Brussel: Luc Moens.

Domus Medica. (2019). *Heb oog voor de mantelzorger naast je patiënt!*. Geraadpleegd op 12 mei 2020 via <https://www.domusmedica.be/actueel/heb-oog-voor-de-mantelzorger-naast-je-patient>

Donelan, K., Hill, C.A., Hoffman, C., Scoles, K., Feldman, P.H., Levine, C. & Gould, D. (2002). Challenged To Care: Informal Caregivers In A Changing Health System. *Health Affairs*, 21(4). <https://doi.org/10.1377/hlthaff.21.4.222>

Everaert, E., Vanempten, T. & Vanhaeren, M. (2015). *Vermaatschappelijking van zorg: De kracht van verandering of een holle slogan?*. Geraadpleegd op 1 mei 2019 via <https://sociaal.net/opinie/vermaatschappelijking-van-zorg/>

FNBV. (2015). *De rol van de mantelzorger binnen de vermaatschappelijking van de zorg*. Geraadpleegd op 4 mei 2018 via <https://www.fnbv.be/de-rol-van-de-mantelzorger-binnen-de-vermaatschappelijking-van-de-zorg/>

Gaugler, J.E. & Kane, R.L. (2015). *Family Caregiving in the new normal*. USA: Elsevier. Geraadpleegd op 30 maart 2019 via https://books.google.be/books?hl=nl&lr=&id=BNOcBAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=informal&fbclid=IwAR3WM9hexjURcuCZc2ciUOY_vJBqrfdYdtVnaHMOKdHzuiyvvhPsrBp022k#v=onepage&q=informal&f=false

Gezinsbond (2015). *Mantelzorg*. Geraadpleegd op 2 juni 2019 via https://www.gezinsbond.be/Gezinspolitiek/standpunten/Documents/Mantelzorg.pdf?fbclid=IwAR2NYTA-NfMAE06TBVEO_5DAAAh9L4ILn5WLy4bkjbACXC433blrEULN4Mc

Glozman, J.M. (2004). Quality of Life of Caregivers. *Neuropsychology review*, 14(4), 183-196. doi: 10.1007/s11065-004-8158-5

Hoffmann, F. & Rodrigues, R. (2010). Informal Carers: Who Takes Care of Them? *Policy brief april 2010*. doi=10.1.1.627.6793

Ingrao, C. (2015). *Gerontological Social Work: Meeting the Needs of an Aging Population*. Geraadpleegd op 11 februari 2019 via <https://socialwork.simmons.edu/gerontological-social-work-meeting-needs-aging-population/>

Leus, I. (2015). *Wie mantelzorg waardeert, legt ook centen op tafel*. Geraadpleegd op 2 maart 2019 via <https://sociaal.net/opinie/wie-mantelzorg-waardeert-legt-ook-centen-op-tafel/>

Mann, W.C. (2004). The aging population and its needs. *IEEE Pervasive Computing*, 3(2), 12-14. doi:10.1109/MPRV.2004.1316812

Migchelbrink, F. (2013). *Handboek praktijkgericht onderzoek: zorg, welzijn, wonen en werken* (tweede druk). Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Morel, N. (2007). From Subsidiarity to 'Free Choice': Child- and Elder-care Policy Reforms in France, Belgium, Germany and the Netherlands. *Social Policy & Administration*, 41(6), 618-637.

Navaie-Waliser, M., Spriggs, A. & Feldman P.H. (2002). Informal Caregiving. Differential Experiences by Gender. *Medical Care*, 40(12), 1249-1259. Geraadpleegd op 28 maart 2019 via <https://www.jstor.org/stable/pdf/3767944.pdf?refreqid=excelsior%3Abbb3a04ee24dc4a029d6a96c1690a598>

Pacolet, J., Deliège, D., Artoisenet, C., Cattaert, G., Coudron, V., Leroy, X., Peetermans, A. & Swine, C. (2004). *Vergrijzing, gezondheidszorg en ouderenzorg in België - Vieillessement, aide et soins de santé en Belgique*. FOD Sociale zekerheid. Gedownload op 25 april 2019 via <https://core.ac.uk/download/pdf/34392258.pdf>

Ray, M., Milne, A., Beech, C., Phillips, J.E., Richards, S., Sullivan, M.P., Tanner, D. & Lloyd, L. (2015). Gerontological Social Work: Reflections on its Role, Purpose and Value. *The British Journal of Social Work*, 45(4), 1296–1312. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bct195>

- Riffin, C., Van Ness, P.H., Wolff, J.L. & Fried, T. (2018). Multifactorial Examination of Caregiver Burden in a National Sample of Family and Unpaid Caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(2), 277-283. <https://doi.org/10.1111/jgs.15664>
- Roets, G. (2020, februari). *Burgerschap, vermaatschappelijking en onzichtbare zorg*. Mondelinge presentatie [PowerPoint-presentatie]. Geraadpleegd op 2 mei 2020 via <https://ufora.ugent.be/d2l/le/content/59988/viewContent/245488/View>
- Roets, G., Bauters, V., Schuddinck, T., & De Corte, J. (2017). *Studie Zorgnet. Onderzoek in opdracht van het Stadsatelier Oostende*. Gent: Universiteit Gent.
- Roets, G., Schiettecat, T. & Vandenbroeck, M. (2017). Capturing life histories about movements into and out of poverty: A road with pits and bumps. *Qualitative Social Work*, 0(00), 1–18. DOI: 10.1177/1473325016674545
- Roose, R. et al. (2012). From parental engagement to the engagement of social work services: discussing reductionist and democratic forms of partnership with families. *Child and Family Social Work*, 18, 449-457. doi:10.1111/j.1365-2206.2012.00864.x
- Roth, D.L., Fredman, L. & Haley, W.E. (2015). Informal Caregiving and Its Impact on Health: A Reappraisal From Population-Based Studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309-319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>
- Scharlach, A., Damron-Rodriguez, J., Robinson, B., & Feldman, R. (2000). Educating social workers for an aging society: A vision for the 21st century. *Journal of Social Work Education*, 36(3), 521. doi:<http://dx.doi.org/10.1080/10437797.2000.10779026>
- Shiba, K., Kondo, N. & Kondo, K. (2016). Informal and Formal Social Support and Caregiver Burden: The AGES Caregiver Survey. *Journal of epidemiology*, 26(12), 622-628. <https://doi.org/10.2188/jea.JE20150263>
- SocialWorkLicensure. (2019). *Gerontological Social Workers*. Geraadpleegd op 28 april 2019 via https://socialworklicensure.org/types-of-social-workers/gerontological-social-workers/?fbclid=IwAR2BEYCSS1y_DAPqihewdT0bGVazFVBhPyq5ZqK8c95iET_VbFCIrB4395Q
- Sokol, K. (2019). *Waar u van wakker ligt - dokter van Giel: "Investeren in thuiszorg voor ouderen en mentale gezondheidszorg is nodig"*. Geraadpleegd op 29 april 2020 via <https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2019/05/08/bevolkingsonderzoek-zorg/>
- StatBel. (2018). *Vanaf 2040 blijft de vergrijzing van de Belgische bevolking stabiel door de geleidelijke uitdoving van het babyboomeffect*. Geraadpleegd op 25 februari 2019 via <https://statbel.fgov.be/nl/nieuws/vanaf-2040-blijft-de-vergrijzing-van-de-belgische-bevolking-stabiel-door-de-geleidelijke>
- Strategische Adviesraad Welzijn, Gezondheid en Gezin. (2012). *Visienota*. Geraadpleegd op 30 april 2020 via <https://www.vlaanderen.be/publicaties/de-kracht-van-het-engagement-de-vermaatschappelijking-van-de-zorg-in-de-dagelijkse-praktijk>
- Van den berg, B., Fiebig, D.G. & Hall, J. (2014). Well-being losses due to care-giving. *Journal of Health Economics*, 35, 123-131. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jhealeco.2014.01.008>
- Vandeuren, J. (2016). *Nabije zorg in een warm Vlaanderen: Vlaams mantelzorgplan 2016-2020*. Brussel: Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en gezin. Gedownload op 2 juni 2019 via <https://www.vlaanderen.be/publicaties/nabij-zorg-in-een-warm-vlaanderen-vlaams-mantelzorgplan-2016-2020>

Van Gompel, J. (2017). *Zorgen voor mantelzorg: naar een balans tussen langer werken en het opnemen van zorgtaken*. Geraadpleegd op 20 februari 2020 via <https://multimediafiles.kbcgroup.eu/uploadpdf/EO20170512N.pdf>

Van Hove, G. (2014). *Qualitative research for educational sciences* (tweede editie). Harlow: Pearson Education Limited.

Verbakel, E. (2014). Informal caregiving and well-being in Europe: What can ease the negative consequences for caregivers? *Journal of European Social Policy*, 24(5), 424-441. doi:10.1177/0958928714543902

Vlaams expertisepunt mantelzorg. (2019). *Mantelzorg in Vlaanderen*. Geraadpleegd op 25 april 2020 via <https://www.mantelzorgers.be/Pages/Mantelzorg%20in%20Vlaanderen.aspx>

Vogels, M. (2009). *Het welzijnsbeleid in Vlaanderen* (tweede editie, tweede druk). Leuven: Lannoo.

Zorg en gezondheid. (2018). *Urencontingent gezinszorg - vorige jaren*. Geraadpleegd op 29 april 2020 via <https://www.zorg-en-gezondheid.be/urencontingent-gezinszorg-vorige-jaren>

Bijlage 1



Beste

Ik ben Silke De Troyer, masterstudente sociaal werk aan de Universiteit Gent. In kader van het schrijven van mijn masterproef, ben ik op zoek naar mantelzorgers die open staan om in gesprek te gaan met mij over hun rol als mantelzorger. Concreet zoek ik **mantelzorgers** van hulpbehoevende ouderen, waarbij verschillende (diverse) professionele hulpverleners hulp aan huis bieden. Dit om samen de relatie tussen u als mantelzorger en de professionele hulp te bekijken en om uw ervaring als mantelzorger te bevragen.

Het afnemen van mijn interviews zal gebeuren in de periode maart of begin april 2020.

Past u binnen het gezochte profiel en wilt u graag in gesprek gaan met mij over uw belangrijke rol als mantelzorger? Dan kan u mij contacteren via silke.detroyer@ugent.be.

Graag hoor ik uw verhaal!

Alvast bedankt voor uw aandacht,
Silke De Troyer
Masterstudente sociaal werk, UGent

Promotor masterproef:
Prof. Dr. Griet Roets

Bijlage 2

INFORMED CONSENT

Beste mantelzorg(er)

In kader van het schrijven van een masterproef door masterstudente Silke De Troyer, bent u bereid deel te nemen aan het bijhorende onderzoek. Concreet bestaat dit onderzoek voor u uit twee interviews waarbij in gesprek wordt gegaan met u, als mantelzorg(er) van een oudere. Dit omtrent de relatie tussen mantelzorgers en de professionele hulpverleners die hulp aan huis bieden.

U neemt uit geheel vrije wil deel aan het onderzoek en kan uw deelname op eender welk moment stopzetten. Het interview/ de interviews zullen met een audio-opname opgenomen worden, dit indien u daar geen bezwaar tegen hebt. Evenwel zullen persoonlijke gegevens en onderzoeksresultaten geanonimiseerd worden. U kan indien gewenst, het getranscribeerde interview inkijken en het in overleg met de interviewer eventueel laten aanpassen.

Indien u verder nog vragen hebt, kan u steeds terecht bij Silke De Troyer op volgend e-mailadres: silke.detroyer@ugent.be. De promotor van deze masterproef is Prof. Dr. Griet Roets.

Ik, ondergetekende, verklaar hierbij dat ik, als participant aan een onderzoek binnen een masterproef aan de Vakgroep sociaal werk en sociale pedagogiek, onder leiding van masterstudente Silke De Troyer van de Universiteit Gent,

- (1) de uitleg over de inhoud en de werkwijze van het onderzoek (met interviews) heb gekregen en dat mij de mogelijkheid werd geboden om steeds bijkomende informatie te verkrijgen;
- (2) totaal uit vrije wil deelneem aan het onderzoek;
- (3) de toestemming geef aan de onderzoeker om mijn resultaten op anonieme en vertrouwelijke wijze te bewaren, te verwerken en te rapporteren;
- (4) op de hoogte ben van de mogelijkheid om mijn deelname aan het onderzoek op ieder moment stop te zetten en dit zonder opgave van reden;
- (5) toestemming geef het interview/ de interviews op te nemen;
- (6) weet dat ik op aanvraag een samenvatting van de onderzoeksbevindingen kan krijgen nadat de studie is afgerond en de resultaten bekend zijn;
- (7) geef toestemming dat mijn data gebruikt wordt voor verdere analyse door andere onderzoekers na volledige anonimisering;

Gelezen en goedgekeurd op (datum),

Naam en handtekening van de participant

Naam en handtekening van de verantwoordelijke onderzoeker (student)

Bijlage 3

Interviewleidraad mantelzorgers

Interview 1:

Kennismaking en context

- U bent mantelzorger, maar van wie bent u precies mantelzorger?
- Welke band heeft u met de persoon waarvoor u zorgt? (partner, kind,...)
- Kan u mij wat meer vertellen over de persoon voor wie u zorgt?
 - Hoe oud?

Zou u mij het verhaal kunnen schetsen rond u als mantelzorger en de zorg voor (..naam..), zoals hoe het vroeger was, hoe de situatie dan veranderd is toen de persoon waarvoor u zorgt meer zorgafhankelijk is beginnen worden en nu. De evolutie.

Bijvragen die aanvullend gesteld kunnen worden op de voorgaande vraag die kadert binnen de retrospectieve biografische methodiek:

- Hoe stond de persoon vroeger in het leven? (actief, zelfstandig,...)
- Welk beroep oefende de persoon uit?
- Wanneer is de persoon (precies) hulpbehoevend beginnen worden?
 - Hoe uitte de hulpbehoevendheid zich? (Wat waren de concrete symptomen die ervoor zorgden dat je hulp moest bieden?)
 - Wat betekende deze verandering dat de persoon zorgafhankelijk werd voor u?
 - Hoe staat de persoon nu in het leven?
- Kan u wat meer over uzelf vertellen?
 - Hoe oud bent u?
 - Welk beroep heeft u? Of bent u op pensioen?
 - Hebt u een gezin waarvoor u ook zorgt?
 - Woont u in bij de oudere?

Opname rol als mantelzorger

- Hoe hebt u de rol van mantelzorger opgenomen? Ging dit vlot? Hoe ervaarde u dit?
- Heeft u een rolverandering ervaren in het opnemen van uw positie als mantelzorger? Indien ja, hoe ervaarde u dit?
- Hebt u spanningen/ moeilijkheden of net positiviteit ervaren bij het opnemen van uw rol als mantelzorger?
- Voelde het opnemen van deze rol aan als iets natuurlijks, als een vanzelfsprekendheid van u uit of voelde dit eerder aan als een verplichting? Kan u uitleggen waarom?

U bent er als mantelzorger, maar er zijn ook nog andere professionele hulpverleners die hulp aan huis bieden bij de oudere. Graag ga ik hier ook al eens dieper op in.

Kennismaking professionele hulpverleners

- Welke professionele hulpverleners komen mee hulp bieden?
 - Welke taken nemen zij zoal op?
- Komt de huisarts op een geregeld of vast tijdstip langs? Welke rol en taken neemt de huisarts op? Gaat dit verder dan louter het medische?

Opstart professionele hulpverlening

- Wat was de aanleiding om tot professionele hulp over te gaan? Wie heeft het initiatief hierin genomen?
- Nam de oudere zelf de professionele hulp goed aan bij de opstart? Stond die ervoor open, hoe verliep dat?
- Ging de opstart met de professionele hulpverleners vlot voor u als mantelzorger? Stond u ervoor open? Hoe ging de opstart?
- Hoe ervaaarde u het geven van vertrouwen aan de professionals en het hen toevertrouwen van (uw) taken?

Huidige positie en ervaring als mantelzorger

- Hoe ervaart u uw rol als mantelzorger nu in het algemeen?
- Welke taken voert u zelf zoal uit?
 - Zijn deze taken uitgebreid in vergelijking met wat u deed in uw beginperiode als mantelzorger?
- In welke mate is uw leven veranderd - kan u een vergelijking maken tussen uw leven voor uw rol als mantelzorger en nu als mantelzorger zijnde?

Interview 2

In ons eerste gesprek gaf u mij een diepere kijk in uw rol als mantelzorger, gaf u aan wat u zoal doet en exploreerden we al eens de rol en verantwoordelijkheid van de professionele hulpverleners. Nu ga ik nog dieper in op de relatie met de professionele hulpverleners die mee ondersteuning bieden bij het zorgen voor de hulpbehoevende oudere.

Verdere kennismaking professionele hulpverleners

- Kan u in dit weekrooster aangeven welke hulpverlener wanneer komt?
- Vindt u dat zij veel/ weinig/ op goede frequentie langskomen?
- Zij nemen specifieke taken op zich, zijn deze goed aangepast en in verhouding tot uw taken als mantelzorger?

Ervaring met professionele hulpverleners

- Hoe beleeft u de professionele hulp die langskomt? (aangenaam, eerder belastend, verlichtend,...?)
 - In welke mate hebben zij invloed op uw taken als mantelzorger?
 - Hoe voelt u zich bij de hulpverleners die over de vloer komen?

- Hoe ervaart u de samenwerking met de professionele hulpverleners? Voeren jullie bijvoorbeeld samen taken uit?
- Voelt de professionele hulp aan als een goede aanvulling op uw taken?
- Hoe ervaart u de afstemming van de komst van de professionele hulpverleners ten opzichte van elkaar? (goed/ niet goed op elkaar afgestemd, niet goed gespreid,...)
- Hoe voelt het voor u aan om een diversiteit aan hulpverleners in huis te hebben? (bv naar privacy toe?)
- Voelt u zich als mantelzorger gewaardeerd door de hulpverleners?
- Stuurt de huisarts mee de hulp aan?
- Zijn er ooit al strubbelingen of onenigheden geweest tussen u als mantelzorger, de oudere en de professionele hulpverleners (qua aanpak, methode, omgang,...)?
- Hoe verloopt de communicatie tussen u en de verschillende hulpverleners?

Beleid

- Voelt u zich ondersteund door het beleid/ de overheden in uw rol als mantelzorger? (mantelzorgpremie bv)
- Hoe ervaart u de toegang tot professionele hulp? (vlot, moeilijk,...)
- Hoe ervaart u de verkregen uren hulp die de professionals in huis bieden? Is dit voldoende?
- Vindt u dat u en de hulpbehoevende oudere waarvoor u zorgt voldoende ondersteuning krijgen van de overheid, zoals voldoende professionele hulp aan een draaglijke prijs?
- Voelt u zich erkend/ gewaardeerd door de overheid? (waarom wel/ waarom niet?)

Als afsluitende vragen:

- Voelt u zich in het algemeen gewaardeerd als mantelzorger (door de oudere, samenleving, hulpverleners,...)
- Wat drijft u om deze belangrijke rol op te nemen en te blijven doen?
- Hebt u nog opmerkingen of iets dat u nog graag toevoegt?