

Twintig jaar aandacht voor mantelzorg

Wat in 1990 opgericht werd als 'Werkgroep Thuisverzorgers' werd in mei van vorig jaar het Kenniscentrum Mantelzorg. Het KeM komt op voor gebruikers van thuiszorg en mantelzorgers.

→ Van thuiszorg- naar woonzorgdecreet

MANTELZORG

Wat mantelzorg fundamenteel onderscheidt van alle andere vormen van zorg, is de aard van de betrokkenheid ten opzichte van de zorgafhankelijke persoon. Mantelzorg is een onbaatzuchtige individuele zorg op maat, verstrekt volkomen los van ieder georganiseerd verband, onbezoldigd en louter vanuit een persoonlijke genegenheid ten opzichte van de ontvanger ervan. Mantelzorg kan heel kortstondig zijn maar ook jaren duren, kan heel licht zijn maar ook de klok rond een zware inzet vergen, occasioneel of continu, al naar gelang van de aard van de zorgsituatie en de noden van wie van de zorg heeft.

Gever en ontvanger kunnen van alle leeftijden zijn. Ze kunnen naaste bloedverwanten zijn, maar ook verre verwanten en zelfs burens of vrienden. Stond mantelzorg in het verleden nagenoeg altijd gelijk met thuiszorg, recent merken we ook een pril begin op van het aanmoedigen van mantelzorg binnen instellingen.

IN HET ZORGLANDSCHAP

Eeuwenlang is mantelzorg eigenlijk de enige vorm van zorg geweest. In vele nog niet geïndustrialiseerde landen en rurale gemeenschappen is dat nog steeds het geval. De groei van de institutionele zorg was omgekeerd evenredig met de grootte van de gezinnen. Hij volgde de verstedelijking op de voet.

Hoewel enkele groeimogelijkheden nog moeten worden benut, kent Vlaanderen ondertussen een goed uitgebouwd (gezondheids)zorgsysteem. De residentiële zorg is in Vlaanderen in verhouding tot de thuiszorg iets sterker uitgebouwd (Pacolet, Merckx en Peetermans, 2008). Onderzoek van het voormalige Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie (Jacobs en Craeynest, 2004) raamt het aantal Vlaamse mantelzorgers op 580.000.

Hoewel we onze reserves hebben tegenover bovengenoemd cijfermateriaal van het CBGS, kunnen we stellen dat de laatste decennia de aandacht voor de mantelzorg wel is gegroeid. Het onderzoek 'De stem van het thuismilieu', onder impuls van de Koning Boudewijnstichting en de Landelijke Beweging, verrichtte op dit vlak baanbrekend werk. Niet alleen vormde deze studie twintig jaar geleden een directe aanleiding om de eerste mantelzorgvereniging op te richten (het huidige Kenniscentrum Mantelzorg), ook allerlei andere middenveldorganisaties ontwikkelden een belangstelling voor deze doelgroep. Langzaam maar groeiende hierdoor ook de politieke interesse voor mantelzorg. Met het thuiszorgdecreet van 14 juli 1998 werden verenigingen van gebruikers en mantelzorgers erkend om deze doelgroep te informeren, haar met lotgenoten samen te brengen, te ondersteunen op psychosociaal vlak en haar belangen te verdedigen. In het recent goedgekeurde woonzorgdecreet horen zowat alle woonzorgvoorzie-

ningen mantelzorgers te ondersteunen.

Vanaf 2010 worden de verenigingen van gebruikers en mantelzorgers erkend binnen het woonzorgdecreet, dat deels het thuiszorgdecreet vervangt en het voor een deel aanvult met bepalingen voor de institutionele ouderenzorg. Ongewijzigd blijft de bevestiging van de erkende mantelzorgverenigingen in hun rol van belangenbehartigers. Ze blijven als ledenorganisaties eveneens een bevoorrechte positie innemen om via alle nuttige kanalen in contact te treden met hun doelgroep. Tekorten en gebreken die mantelzorgers collectief ervaren, blijven ze detecteren en signaleren, en ze blijven actief opkomen voor de belangen van hun aangesloten leden.

Wat wel verandert, is dat het verstrekken van individuele informatie en advies in de eerste plaats een opdracht wordt van de diensten voor maatschappelijk werk van de ziekenfondsen, de sociale diensten van de OCMW's en van de CAW's. Maar voor het aanbieden van informatie die complementair is aan de diensten en hulp, verleend door deze instanties, blijven de mantelzorgverenigingen een cruciale rol spelen. Dat kan via een ledenblad, de organisatie van of deelname aan informatiebijeenkomsten met lotgenotencontact. De erkende verenigingen zijn niet langer verplicht die bijeenkomsten ook zelf te organiseren, voortaan volstaat deelnemen.

IN EVOLUTIE

Deze gunstige ontwikkelingen in beschouwing genomen, betekent niet dat er voor ons als erkende vereniging van gebruikers en mantelzorgers geen werk aan de winkel meer is. Integendeel! Mantelzorg mag dan wel op de kaart staan binnen het Vlaamse welzijnslandschap, toch blijft het nodig beleidsmakers, professionele thuiszorgdiensten en georganiseerde vrijwilligersorganisaties eraan te herinneren deze doelgroep en hun specifieke noden niet uit het oog te verliezen. Hieronder volgt een greep uit onze belangrijkste aandachtspunten voor een mantelzorgvriendelijk beleid.

MANTELZORG: VEEL MEER DAN OUDERENZORG

Mantelzorg moet als beleidsbegrip ruimer opgevat worden dan "informele zorg die aan ouderen wordt gegeven". Men gaat hier voorbij aan de vele zorgsituaties waarin mensen, vanuit een affectieve relatie, zorgen voor een kind met een handicap, een chronisch zieke partner, een broer/zus met een psychische stoornis enzovoort. Mantelzorg omvat een breed gamma van zorgsituaties ongeacht de leeftijd van de zorgafhankelijke persoon, de aard van diens aandoening, het al dan niet gebruiken van diensten, of het bieden van zorg thuis of in residentiële voorzieningen.

In de praktijk moet nochtans worden vastgesteld dat, door de huidige nadruk op de problemen eigen aan de toenemende vergrijzing, zowel op lokaal (Lokaal Sociaal Beleid) als op Vlaams niveau (cf. het recente woonzorgdecreet), mantelzorg nog te vaak eng wordt opgevat als ouderenzorg. Als vereniging proberen we daarom steeds drie hoofdgroepen van mantelzorgers voor ogen te houden: zij die zorgen voor een kind, de ene partner die voor de andere zorgt en de volwassenen die de zorg opnemen voor een andere volwassene – vaak een ouder(e).

MEER ERKENNING VOOR DE MANTELZORGER?

Uit de aard zelf van de relatie tussen de mantelzorger en de zorgafhankelijke persoon, en uit de intimiteit van hun situatie, volgt dat mantelzorg per definitie maatwerk is. Mantelzorg vereist flexibele inzet en verantwoordelijkheid. Daar wordt door buitenstaanders, in de meest brede zin van dat woord, nog al te vaak aan voorbijgegaan.

We ijveren ervoor dat de mantelzorger als co-expert erkend wordt in het geheel van de zorgverlening. Helaas wordt in de praktijk de mantelzorger nog te vaak beschouwd als een vanzelfsprekende back-up van de professionele zorg. Mantelzorgers vullen de leemten op in de al dan niet structurele tekortkomingen in de beschikbaarheid van de professionele zorg. Om deze verwachting in te lossen, is een fundamentele wijziging nodig in de organisatiecultuur en dus een erkenning van de mantelzorger als gelijke in de zorg, als co-expert.

We willen bovendien het inzicht doen groeien dat een mantelzorger een persoon is die zelf ook specifieke noden en behoeften heeft. Dat is een tweede, relatief nieuwe ontwikkeling. In enkele Europese landen worden mantelzorgers in de eerste plaats beschouwd als burgers met welomschreven rechten inzake het opnemen van zorg en in de manier waarop ze dat doen. Verder hebben zij recht op passende ondersteuning op alle vlakken die met de zorg te maken hebben, gaande van informatie over flexibele tewerkstelling tot en met praktische hulp (De Koker, 2009).

Ook op macroniveau (samenleving) streven we naar meer waardering voor de mantelzorger. In alle West-Europese landen bestaat de trend om de beroepsactieve bevolking langer te laten werken. Tegelijk zal de behoefte aan zorg toene-

men. Voor mantelzorgers betekent dit dat het steeds moeilijker zal worden zorg en arbeid te combineren – wat een tekort aan mantelzorgers zou kunnen doen ontstaan.

Mantelzorg is nog steeds een hoofdzakelijk vrouwelijke aangelegenheid. De situaties die de meest intensieve zorg vereisen, worden niet (langer) ingevuld door beroepsactieve mantelzorgers van beide geslachten. Onderzoek (Vanbrabant en Craeynest, 2006) wijst uit dat beroepsactieve mantelzorgers aan zorg minder uren besteden dan niet-beroepsactieve mantelzorgers, en dat hun takenpakket ook minder gevarieerd is.

Vandaag combineert 28,6 % van de Belgische mantelzorgers een betaalde baan met de zorg (Buckner en Yeandle, 2007). De noden van een groep steeds langer levende ouderen, zullen tegelijk de vraag naar mantelzorg doen stijgen, terwijl anderzijds die mantelzorgers ook langer aan het werk zullen moeten blijven.

Een van de manieren om die tegenstrijdige behoeften met elkaar te verzoenen, is een omslag in het zorgaanbod. Diensten zullen in de toekomst moeten evolueren van aanbodgestuurde naar behoeftegerichte dienstverlening.

Daarnaast kan het debat worden heropend over het sociaal statuut voor een bepaalde groep mantelzorgers. Naast de verschillende soorten zorgverlof, of andere sociale formules van werktijdvermindering of loopbaanonderbreking, zouden ook andere sporen overwogen moeten worden voor een betere ondersteuning, waardering, erkenning, sociale inclusie en gelijke maatschappelijke kansen. Om dit te kunnen operationaliseren, moeten een aantal objectieve criteria worden opgesteld.

>>>

OUDESTE OUDEREN, VERGETEN GROEP OF BEDREIGING?

Bijzondere doelgroepen vragen om bijzondere acties, zo bijvoorbeeld ook de oudste ouderen. Steeds meer ouderen worden namelijk zelf mantelzorger.

Algemeen beschouwd, groeit de ongerustheid over de toekomst van de mantelzorg. Enerzijds is gebleken dat de zorg in de toekomst nooit helemaal door de beroepskrachten zal kunnen ingevuld worden. Anderzijds is het helemaal niet duidelijk in hoeverre de huidige generaties bereid zullen blijven een steeds groeiende groep van almaar ouder wordende ouderen in dezelfde mate met zorg te omringen als de huidige mantelzorgers.

De onafwendbare demografische ontwikkeling, in het bijzonder de sterke stijging van het aantal oudste ouderen (tachtig jaar en ouder), vormt in deze een eerste bron van ongerustheid. Het is niet meer dan logisch uit te gaan van de verwachting dat deze stijging ook een aangroei van het aantal zorgbehoevende ouderen zal meebrengen.

Daarnaast baart ook de huidige economische trend, om de beroepsactieve bevolking zo lang mogelijk aan het werk te houden, zorgen. De meest intensieve mantelzorg wordt gemiddeld opgenomen in een leeftijdsperiode tussen 55 en 59 jaar. Dat valt samen met de leeftijdsgroepen waarvan men de werkzaamheidsgraad wenst op te trekken. Het is onduidelijk in hoeverre deze ontwikkeling gevolgen heeft voor het actueel beschikbare aanbod aan mantelzorg.

JONGE MANTELZORGERS: ONS EEN ZORG?

In Vlaanderen is, in vergelijking met de ons omringende landen, slechts weinig gekend over het profiel van en het aantal minderjarige mantelzorgers.

Ongetwijfeld heeft het opgroeien in

→ Draagkracht jonge mantelzorgers problematisch

een zorgsituatie invloed op de jonge mantelzorger en die invloed – positief of negatief – is afhankelijk van vele factoren. Bepaalde gezinnen slagen erin een manier te vinden om vrij 'normaal' met de ziekte of de zorgbehoefte te leven. Maar soms is dat helemaal niet mogelijk gezien de ernst van de ziekte en de zorgafhankelijkheid, de hoge nood aan zorg en ondersteuning, het beperkt aantal beschikbare personen in de nabije sociale omgeving, de financiële situatie van het gezin of de vele bureaucratische obstakels. Hoe meer van die belemmerende factoren in een zorgsituatie samenkomen, hoe meer de zorg het dagelijkse leven van een gezin gaat overheersen.

Voor die gezinnen waar de draagkracht overschreden wordt en 'het zorgen' voor jonge mantelzorgers een *zorg an sich* wordt, is het noodzakelijk centraal gecoördineerde en gezinsgerichte ondersteuningsprogramma's te ontwikkelen. Daaraan moet gedegen wetenschappelijk onderzoek voorafgaan naar de situatie, het profiel en de specifieke behoeften en verwachtingen van jonge mantelzorgers. (De Ridder en Dekens, 2009).

ALLOCHTONE MANTELZORGERS ONDER DE LOEP

Ook de allochtone mantelzorgers vormen een bijzondere doelgroep die een specifieke benadering vereist. Er zijn namelijk een aantal factoren, verbonden aan hun zorgsituaties, die bij deze specifieke doelgroep voor extra belasting kunnen zorgen.

Wanneer personen van allochtone herkomst geconfronteerd worden met een zorgvraag waaraan de mantelzorg niet tegemoet kan komen, weten ze vaak niet dat ze hiervoor professionele (thuis)zorg kunnen inschakelen. Allochtonen vinden meestal ook niet iemand in hun omgeving die hen hierin de weg kan wijzen. Evenmin hebben allochtone ouderen van

de eerste generatie het voorbeeld gehad van de manier waarop hun eigen ouders voor hun grootouders zorgden. Zijzelf en hun kinderen staan dus voor een volkomen nieuwe situatie waarin ze zelf hun weg moeten zoeken.

Bijkomende problemen zijn het feit dat vooral de vrouwen de taal niet spreken en dat ze weinig contacten hebben met Belgen. Dat maakt de communicatie tussen zorgaanbieders en deze groep allochtonen zeer gebrekkig en moeilijk.

Er zal dus een ernstige inspanning moeten worden geleverd om vraag en aanbod met elkaar in harmonie te brengen.

Als oudste mantelzorgvereniging blikken we tevreden terug op de aandacht voor mantelzorg zoals die doorheen de jaren is gegroeid. Toch blijkt ook uit onze bijdrage dat Vlaanderen anno 2010 op vlak van mantelzorg nog voor grote uitdagingen staat. Omdat tegenwoordig zo sterk wordt gefocust op de problemen van de vergrijzing, wordt mantelzorg te vaak – onterecht – louter als ouderenzorg beschouwd. Ook wat betreft de erkenning van deze doelgroep zullen we, ondanks twintig jaar verwoede inzet, de vinger aan de pols moeten blijven houden. Er zijn bovendien een aantal specifieke doelgroepen, zoals de oudste ouderen, en jonge en allochtone mantelzorgers, die volgens ons bijzondere aandacht verdienen. Al deze aandachtspunten in overweging genomen, zullen we er tot slot ook over moeten waken dat sociaaleconomische gezondheidsverschillen worden ingeperkt. Aan de slag dus en op naar de volgende twintig kaarsjes!

Lieve Flour, Evelien Dekens en Dolf De Ridder

De auteurs zijn verbonden aan het Kenniscentrum Mantelzorg vzw.