De transitie van de rol als mantelzorger bij de definitieve verhuis van de partner naar een woonzorgcentrum

Emma Venken, Universiteit Gent

Promotor: Prof. Dr. Lieve Peremans, Universiteit Antwerpen

Co-promotoren: Maja Lopez Hartmann, Universiteit Antwerpen

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2022-2023

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Abstract

Context: Bij oudere koppels is het niet ongebruikelijk dat één partner meer hulpbehoevend is; de andere neemt dan automatisch de rol van mantelzorger op. Deze mantelzorgers nemen een breed gamma van taken op zich: zowel ADL-taken (*activities of daily living*), als iADL-taken (instrumentele taken) en andere (para)medische taken. Wanneer de gezondheidstoestand van de partner verder achteruitgaat, neemt de belasting van de mantelzorger toe. Op het moment dat de partner uiteindelijk naar een woonzorgcentrum (WZC) verhuist, zal de rol van de mantelzorger veranderen. In deze thesis wordt nagegaan hoe de zorg voor de partner verandert, wat de betekenis voor de mantelzorger hiervan is en hoe de huisarts hier eventueel ondersteuning bij kan bieden.

Methodologie: In de eerste fase gebeurde een literatuuronderzoek rond het veranderd takenpakket bij de transfer naar het WZC en de betekenis ervan voor de partner. Het kwalitatief onderzoek bestond uit individuele semigestructureerde interviews. Deze interviews werden thematisch geanalyseerd. Aanvullend gebeurde een peer-review binnen het seminarie van de huisartsenopleiding waarbij gediscussieerd werd rond de resultaten van de interviews.

Resultaten: Er werden twee deelnemers geïnterviewd, beiden mannen wiens vrouw een zestal weken voor het interview definitief naar het woonzorgcentrum verhuisd was. De thema's die aan bod kwamen waren de zorg voor de partner in de thuissituatie, de evolutie binnen de relatie, de verhuis naar het WZC en tenslotte de veranderde zorg. Aanvankelijk was zowel de zorg voor de partner als het huishouden hun verantwoordelijkheid. Professionele hulp was beperkt, maar beide echtgenotes gingen reeds naar een dagverzorgingscentrum. De sociale omkadering bij beiden was gering, maar de mannen zorgden graag voor hun partner. Na de verhuis gingen de mantelzorgers quasi dagelijks op bezoek bij hun partner, wat een zware belasting vormt. De huisarts bood hen beiden een gesprek aan ter ondersteuning, geen van beiden ging hierop in. Tijdens het bezoek helpen ze bij de ADL-taken. Buiten het bezoek nemen ze enkele iADL-taken op zich. Hun voornaamste taak is de emotionele en sociale ondersteuning van hun partner. Emotioneel is het zwaar.
Het panelgesprek leerde dat de verwachtingen van de HAIO's rond het takenpakket van de mantelzorger aansloten bij de resultaten van de literatuur en interviews. De jonge huisartsen verwachten bij de ervaring door de mantelzorger een groot interindividueel verschil. Beïnvloedende factoren hierbij zijn onder andere de voorafgaande draaglast, de manier waarop de mantelzorger naar zijn taak kijkt en de gezondheidstoestand van de mantelzorger zelf.
De taak van de huisarts in de begeleiding van de mantelzorger na de verhuis bestaat voornamelijk in het aanbieden van een luisterend oor en de mantelzorger bevestigen in zijn nieuwe rol.

Conclusie: Het takenpakket van de mantelzorger zal na de verhuis veranderen naar een meer ondersteunende, emotionele rol met minder praktische taken. Verder blijft de mantelzorger een spilfiguur in het managen van de zorg voor zijn of haar partner. De transitie van deze rol en hoe dit ervaren wordt, kan interindividueel sterk verschillen. Factoren die hier invloed op hebben zijn de draaglast vooraf aan de verhuis, de toestand van de mantelzorger zelf en de manier waarop hij of zij naar deze rol kijkt. De huisarts kan een rol spelen in het voorbereiden en begeleiden van de mantelzorger doorheen dit proces.

Inhoud

Inhoud 4
1. Inleiding 5
1.1. Onderzoeksthema 5
1.2. Onderzoeksvraag 6
2. Literatuuronderzoek 7
2.1. Zoekstrategie 7
2.2. Resultaten literatuuronderzoek 10
3. Veldonderzoek 15
3.1. Onderzoeksdesign 15
3.2. Onderzoeksetting 15
3.3. Datacollectie 15
3.4. Data-analyse 16
3.5. Studieverloop 16
4. Resultaten 18
4.1. Interviews 18
4.1.1. Beschrijving deelnemers 18
4.1.2. Zorg voor de partner in de thuissituatie, een evolutie binnen het huwelijk 18
4.1.3. Mantelzorg in de thuissituatie, niet altijd vanzelfsprekend 20
4.1.4. De transitie naar het woonzorgcentrum 21
4.1.5. Zorg voor partner in WZC blijft, maar is anders 22
4.1.6. Emotionele beleving mantelzorger 23
4.2. Panelgesprek 27
4.2.1. Exploratie aan de hand van de onderzoeksvragen 27
4.2.2. Reflectie rond resultaten uit de interviews 29
4.2.3. Take home messages 30
5. Discussie 31
5.1. Beperkingen 33
6. Conclusie 34
6.1. Aanbevelingen voor de huisarts 35
7. Bibliografie 36
8. Bijlagen 39
8.1. Goedgekeurd protocol 39
8.2. Goedkeuring Ethisch Comité 46

1. Inleiding

1.1. Onderzoeksthema

In de huisartsenpraktijk is het geen uitzondering dat een ouder koppel samen op consultatie komt. Wat mij vrij snel opviel tijdens de eerste maanden van mijn opleiding is dat één van hen vaak een stuk meer hulpbehoevend is dan de ander. In dit geval neemt de partner de rol van voornaamste of primaire mantelzorger op.
In Vlaanderen is het begrip *mantelzorger* de laatste jaren een goed gekende entiteit geworden. In het Vlaams Woonzorgdecreet werd de volgende definitie van het begrip opgenomen: "*een mantelzorger is de natuurlijke persoon die vanuit een sociale en emotionele band een of meer personen met verminderd zelfzorgvermogen, niet beroepshalve maar meer dan occasioneel, helpt en ondersteunt in het dagelijks leven".* (1)

Door de langere levensverwachting en groter aantal patiënten met chronische aandoeningen neemt het aantal mensen dat afhankelijk is van hun mantelzorgers toe. Daartegenover staat dat de beschikbaarheid van mantelzorgers in het gedrang komt door lagere geboortecijfers en de actievere rol van vrouwen op de arbeidsmarkt door de jaren heen. Specifiek bij ouderen zorgt dit ervoor dat er minder (klein)kinderen beschikbaar zijn om de taak van mantelzorger op zich te nemen. (1,2)

Het profiel van de mantelzorger in Vlaanderen werd in 2016 grondig bestudeerd onder het bewind van Vlaams Minister van Welzijn, Jo Vandeurzen. Daaruit bleek dat 21,1% van de (geregistreerde) mantelzorgers 65 jaar of ouder was. Dit brengt verschillende problemen met zich mee. Ten eerste behoren deze mensen tot een kwetsbare groep omwille van hun leeftijd en het daarbij horend risico om zelf ziek te worden. Inwonende mantelzorgers ervaren een grotere zorgintensiteit en hebben een ander takenpakket dan niet-inwonende mantelzorgers. Ze zorgen vaker voor de ADL-taken (*activities of daily living*) terwijl bijvoorbeeld kinderen of professionele zorgverleners helpen bij instrumentele (*iADL*) taken. Tot slot wordt bij mensen op leeftijd ook het sociale netwerk rondom hen kleiner door ziekte of overlijden van hun leeftijdsgenoten. We kunnen dus met zekerheid stellen dat de rol van de partner als mantelzorger een zeer intensief gegeven is. (1,3,4)
De motieven om te zorgen voor een geliefde variëren. Zowel positieve (liefde, genegenheid, partner zo lang mogelijk thuis willen houden) als eerder negatieve (schuldgevoel, gebrek aan iemand anders die het doet) beweegredenen worden door Vlaamse mantelzorgers aangehaald. (1)

Wat ook vastgesteld wordt is dat ouderen steeds vaker opteren om zo lang als mogelijk thuis verzorgd te worden in plaats van vroegtijdig te verhuizen naar een woonzorgcentrum (WZC). (2,5) Op het moment dat de zorgbehoefte de capaciteit van de mantelzorg en professionele zorg aan huis overschrijdt, zal de oudere patiënt vaak toch verhuizen.
Deze specifieke zorgbehoefte kan variëren. Nederlands onderzoek toont aan dat zowel neuropsychiatrische aandoeningen, fysieke zorgafhankelijkheid als cognitieve problemen de voornaamste redenen zijn voor opname in een WZC. Daarnaast werden ook overbelasting, zowel fysiek als mentaal, of het onvermogen van de mantelzorger(s) om de zorg te blijven uitoefenen vermeld. (6)

Hoewel de meeste studies zich focussen op ofwel de periode voorafgaand aan een verhuis naar een WZC ofwel de periode die erop volgt, zijn er ook enkelen waarbij deze beide periodes geïncludeerd werden. Deze studies toonden onder meer aan dat de verhuis naar het WZC meestal gepaard gaat met grote veranderingen in het leven van de mantelzorger die thuisblijft. (7–9)

Waar echter veel minder recente relevante literatuur rond gevonden wordt is naar de veranderingen in de rol van de mantelzorger. Daar waar de partner voorheen full time instond voor de zorg en ondersteuning van de patiënt, zal deze nu deels uit handen gegeven worden. De mantelzorg stopt echter niet, maar de invulling van deze rol en de taken die de mantelzorger uitvoert veranderen wel.
Gezien een ouder koppel vaak door eenzelfde huisarts gevolgd wordt, kan het interessant zijn om hier verder op in te gaan. Op die manier kunnen ook de mantelzorgers optimaal voorbereid, begeleid en ondersteund worden bij deze ingrijpende gebeurtenis in het leven van een oudere patiënt.
Bijgevolg zal deze studie een poging doen om in kaart te brengen hoe het takenpakket en de rol van de mantelzorger verandert bij de definitieve verhuis van zijn of haar partner naar een WZC en hoe deze transitie ervaren wordt.

1.2. Onderzoeksvraag

Deze studie heeft als doel een antwoord te vinden op volgende onderzoeksvragen:

- Wat verandert er aan het takenpakket van de partner als mantelzorger bij een definitieve verhuis van zijn/haar partner naar het woonzorgcentrum? Welke taken vallen weg, welke taken blijven behouden, welke nieuwe taken ontstaan?
- Hoe wordt de verandering van deze rol ervaren door de mantelzorger?

2. Literatuuronderzoek

2.1.Zoekstrategie

Om tot het definitieve onderzoeksthema te komen, werd als eerste stap de database van het ICHO geraadpleegd om na te gaan rond welke thema's reeds gewerkt werd. Op deze manier konden ook voorgaande thesissen die binnen hetzelfde onderzoek domein vielen gebruikt worden als achtergrondliteratuur. Uiteindelijk werd hier slechts 1 thesis weerhouden. (10) Ter voorbereiding werd ook de doctoraatsstudie van copromotor dr. Maja Lopez Hartmann gebruikt. (5)

Gezien de aard van het onderzoek werd de verdere literatuurstudie uitgevoerd aan de hand van het ECLIPS-model. Er werden verschillende databanken geraadpleegd: *Cochrane Library, Google Scholar, PubMed, Web of Science, Research Gate* en de databank van eerdere thesissen via het ICHO. De literatuurstudie liep gespreid over april en mei 2021.

Een herhaling van de doorgevoerde zoekopdrachten gebeurde in april 2022.

De uitwerking van het ECLIPS-model zag er als volgt uit:

E (expectations)	Verbeteren van de transitie naar WZC voor partner in zijn/haar rol als mantelzorger
C (client group)	Geriatrische patiënten getransfereerd naar WZC en hun partner
L (location)	Eerstelijnszorg, WZC
I (impact)	Tevredenheid en begeleiding van de partner verbeteren
P (professionals)	Huisartsen, personeel WZC, sociale dienst
S (service)	Woonzorgcentra

Door middel van het literatuuronderzoek werd voornamelijk geprobeerd om de huidige situatie te schetsen. Er werd zo een antwoord op onderstaande vragen gezocht:

- Welke veranderingen vinden er plaats in het dagelijks leven van de mantelzorger bij definitieve verhuis van de partner naar een WZC?
- Hoe verloopt de mantelzorg bij de thuiswonende oudere in Vlaanderen en België? Wat is het profiel van de mantelzorger? Welke taken voert hij/zij uit?

2.1.1. In- en exclusiecriteria

Voor het literatuuronderzoek werden zowel bij de eerste als tweede vraag dezelfde in- en exclusiecriteria gehanteerd.

Inclusiecriteria:

- Studies die niet ouder zijn dan 20 jaar. Dit gezien de veranderende maatschappelijke context.
- De artikels werden wereldwijd geselecteerd. Er was geen beperking op de plaats waar het onderzoek gevoerd was. Hiervoor werd gekozen om een zo breed mogelijke achtergrond te kunnen schetsen binnen het onderwerp.
- Om praktische redenen werden enkel studies in het Nederlands en Engels geïncludeerd.
- Er werd geopteerd om studies betreffende patiënten met Alzheimer of andere dementie aandoeningen niet te excluderen gezien dit een aanzienlijk deel van onze oudere populatie betreft en dus relevant is voor dit onderzoek.

Exclusiecriteria:

- Studies met als populatie palliatieve patiënten of patiënten met specifieke somatische aandoeningen (bv CVA, degeneratieve aandoeningen). Dit gezien het in deze gevallen om subpopulaties gaat waar aangepaste zorg vereist is.
- Studies waarbij geen full text beschikbaar was via de universiteitsbibliotheek of online platformen, werden niet inbegrepen in de bibliografie.

Na lezing van titel en abstract werd besloten of een artikel dat voldeed aan de zoektermen al of niet geïncludeerd werd.

2.1.2. Zoekopdracht

De zoekopdrachten werden gebaseerd op combinaties van volgende zoektermen: *(informal) caregiver, nursing home, nursing home admission, nursing home transition, spouse, mantelzorg, mantelzorger, partner, woonzorgcentrum.*

Voor de eerste vraag van de literatuurstudie werd de zoektocht gestart bij de *Cochrane Library*. Gezien het onderwerp van de studie leek het niet zinvol om richtlijnen op te zoeken.

In de Cochrane Library werd onderstaande zoekterm ingevoerd:
#1 MeSH descriptor: [Caregivers] explode all trees 2548

#2 nursing home with Cochrane Library publication date Between Jan 2001 and Dec 2022, in Cochrane Reviews 1034

#3 #1 AND #2 39
Bovengenoemde combinatie leverde 39 resultaten op. Op basis van de titel en abstract werd geen enkel artikel geïncludeerd.

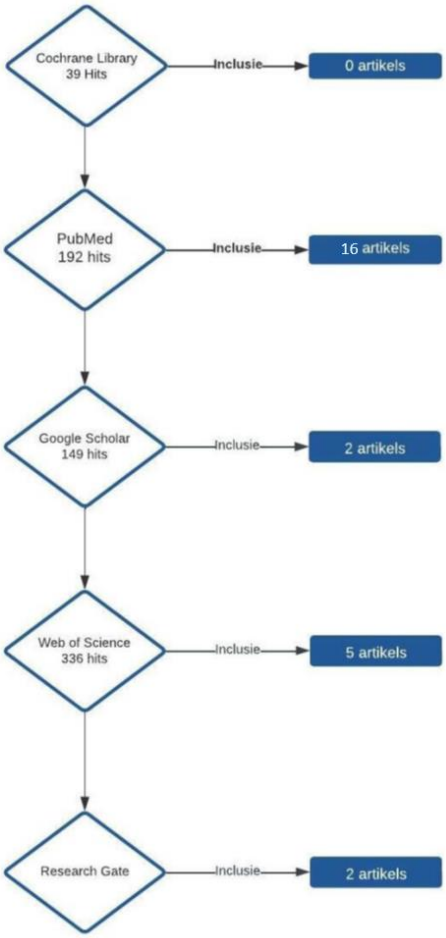
Voor de zoektocht op *Pubmed* werden de zoekwoorden vertaald naar MeSH-termen.

Dit leverde de volgende zoekopdracht op:
(caregiver[MeSH Major Topic]) AND (nursing home[Title]) AND (2001:2021[pdat]).
Dit leverde 174 resultaten op, waarvan 15 artikels weerhouden werden. (7,8,11–23)
Via de zoekterm (caregiver, spouse[MeSH Terms]) AND (nursing home admission[Title/Abstract]) werden 18 artikels teruggevonden, waarvan slechts 1 geïncludeerd werd. (24)

Nadien werd *Google Scholar* geraadpleegd. Er werd zowel met Nederlandstalige als Engelstalige zoekwoorden gezocht. Om de zoektocht zo specifiek mogelijk te laten verlopen en het aantal hits te beperken werd gezocht naar artikels waarvan de zoektermen voorkwam in de titel. (6,25) Via *Web of Science* werd dezelfde strategie gebruikt. Opmerkelijk was dat zeer veel van deze resultaten overeenkwamen met wat de zoektocht via Google Scholar en PubMed reeds opleverde. (9,26–29)

Research Gate werd uitsluitend gebruikt om full text versies bekomen van de titels die gevonden werden via andere zoekopdrachten.

FIGUUR 1: FLOWCHART LITERATUURONDERZOEK



Voor het antwoord op de tweede vraag werd specifiek gezocht naar literatuur die de situatie in Vlaanderen en België beschreef. Via Cochrane Library en PubMed werden aanvullend op de resultaten van de eerste onderzoeksvraag geen nieuwe artikels gevonden. De zoektocht via Google Scholar leverde met behulp van de Nederlandstalige zoekwoorden wel enkele interessante bronnen op. (1,3,4,30–32)

2.2. Resultaten literatuuronderzoek

Welke veranderingen vinden er plaats in het dagelijks leven van de mantelzorger bij definitieve verhuis van de partner naar een WZC?

Bestaande literatuur die de verandering in de rol van de mantelzorger bij de verhuis naar het WZC en hun ervaring hiervan beschrijft, geeft uiteenlopende resultaten. De mantelzorgers beschrijven na de verhuis van hun partners zeer verschillende en vooral gemengde emoties. (1,9,22,26,33) Enerzijds zijn er de positieve elementen die ervaren worden. De verhuis van de partner gaat gepaard met een vermindering van de directe zorglast, wat op zijn beurt een gunstig effect heeft op de fysieke gezondheid van de mantelzorger (22). Daarnaast worden positieve emoties beschreven, zoals onder andere opluchting, een gevoel van herwonnen vrijheid, rust, succes en veiligheid (14,17).
Anderzijds zijn er de negatieve gevoelens waarmee de mantelzorger dreigt achter te blijven. Hierbij worden schuld, verdriet, boosheid, onzekerheid, gevoel van falen, bezorgdheid en het gevoel zich te moeten verantwoorden tegenover buitenstaanders genoemd in de verschillende studies (8,15,17,20).
De verhuis kan op die manier het algemeen welzijn van de mantelzorger zowel positief als negatief beïnvloeden, waarbij er niet altijd een significant verschil aan te tonen is in vergelijking met de voorafgaande situatie. (8,9)

Wat wel met zekerheid gesteld kan worden, is dat de verhuis van de partner een kritische en stressvolle gebeurtenis is in het leven van de mantelzorger (7,24). Hoewel de positieve elementen niet altijd de bovenhand nemen, zijn aan de verhuis op zijn minst enige voordelen voor de mantelzorger verbonden. Deze zijn vooral te danken aan de daling in fysieke belasting, terwijl de emotionele last niet of in mindere mate afneemt op het moment van de verhuis. (8,16,22)

Binnen de groep van mantelzorgers is de partner als primaire mantelzorger een zeer specifieke, maar geen zeldzame categorie. Wanneer deze bestudeerd wordt, merkt men dat negatieve en zelfs depressieve gevoelens frequenter aanwezig zijn dan bij bijvoorbeeld kinderen of andere familieleden als mantelzorger. Dit ondanks het feit dat bij hen sprake is van de grootste daling van de directe zorglast. (8,16,22) Literatuur toont aan dat echtgenotes vooraf aan de verhuis vaak meer betrokken waren bij de alledaagse zorg van hun partner dan mannen. Zij vinden het vaak moeilijker om deze zorg uit handen te geven aan het zorgpersoneel (22). Mannen zijn op hun beurt vatbaarder voor depressies na de verhuis omwille van de moeilijkheden die ze ondervinden in de aanpassingen aan en het emotionele verlies van het '*verliezen*' van hun partnerrelatie. Vooral wanneer de verhuis onverwachts gebeurt (bv. na een ziekenhuisopname), blijkt dit emotioneel belastend te zijn voor de partners. (16)

Eén enkele studie toonde het verband aan tussen het bestaan van depressieve gevoelens vooraf aan de verhuis van de partner en hoe de mantelzorger zich nadien voelde. Daarin werd gesteld dat ouderen die vooraf reeds kampen met emotionele moeilijkheden meer kans hebben op problemen met het aanpassen aan de nieuwe situatie vlak na de verhuis. Dit had als gevolg dat de mantelzorger minder betrokken was bij de zorg voor de geïnstitutionaliseerde oudere, wat op zijn beurt nog meer emotionele stress veroorzaakte bij de mantelzorger. (16)
Tot slot concludeerden verschillende studies dat hoewel op korte termijn vaak de negatieve gevoelens overheersen, er op langere termijn wel beterschap optrad van zowel de depressieve gevoelens als schuldgevoelens die de partner ervaarde kort na de verhuis. (16,22)

Er werd reeds aangehaald dat bij de verhuis naar het woonzorgcentrum de ondersteuning door de mantelzorger niet ophoudt. Ook bij het verblijf in een WZC blijft de mantelzorger onmisbaar in de zorg voor de oudere en wordt er naar schatting tot 9 uur per week gespendeerd aan zorg bieden aan de oudere (13). De verhuis en nieuwe situatie brengen echter nieuwe uitdagingen mee voor de mantelzorger, waardoor de invulling van zijn/haar rol na de transfer minder duidelijk blijkt te zijn. (1,9,22,24,26,33)

Waar bij de thuiswonende oudere de assistentie van de mantelzorger noodzakelijk is bij het uitvoeren van dagdagelijkse taken, zal hiervoor minder op hen beroep gedaan worden bij een verblijf in het WZC. De taken die technisch van aard zijn (veelal ADL-taken) zullen vanaf dan voornamelijk uitgevoerd worden door het personeel van het WZC. De mantelzorger zal wel verantwoordelijk blijven voor bepaalde andere taken die hij thuis reeds uitvoerde. Dit omvat onder andere administratieve taken (zoals financiën beheren), de was doen, bepaalde boodschappen voorzien, de medische zorg opvolgen en doktersafspraken regelen. (9,12,15,20)

Na de verhuis komt de nadruk voor de mantelzorger voornamelijk op het monitoren van de zorg en de psychosociale ondersteuning van hun geliefde. Naast het bezoeken en gezelschap houden van de bewoner, is de interactie en communicatie met het personeel van het WZC een belangrijke taak van de mantelzorger. (9,11–13,15,16,19,20,23)
Ook inzake de coördinatie van de zorg is de mantelzorger een onmisbare partner (23). Zo zouden zij bepaalde gedragsveranderingen, emoties of medische noden sneller herkennen dan het gezondheidspersoneel in de woonzorgcentra. (16,28)

Binnen deze coördinatie is de communicatie tussen mantelzorgers en gezondheidswerkers van groot belang. Door goede communicatie tussen personeel en familie kunnen conflicten vermeden worden. (14,17) Belangrijk is dat hierbij de verwachtingen van beide partijen naar elkaar toe besproken kunnen worden. Op deze manier kunnen de formele en informele zorgverleners samenwerken om een meer gepersonaliseerde, complementaire aanpak van de zorgnoden van de oudere te leveren. Door de samenwerking tussen beiden kan een meer duurzame vertrouwensrelatie opgebouwd worden en wordt ook het aanpassingsproces van zowel mantelzorger als de nieuwe bewoner vergemakkelijkt. (13,17,20)
Echter uit onderzoek blijkt dat de mantelzorgers nog vaak de indruk hebben als 'bezoeker' bestempeld te worden en weinig inspraak krijgen in de zorg voor hun familielid. Ook heeft de familie het gevoel afhankelijk te zijn van het personeel gezien zij het grootste deel van de planning van de bewoner bepalen. (27)

De verandering in het takenpakker brengt ook een verandering in de relatie tussen mantelzorger en oudere mee. Het blijft in deze fase van het leven belangrijk dat de familierollen verder gezet kunnen worden (28). Dankzij de ondersteuning van het personeel van het WZC verandert het doel van de mantelzorger bij de verhuis: de zorg die zij vanaf dan bieden staat voornamelijk in het teken van het bewaren van de identiteit van de hulpbehoevende en hun onderlinge relatie (14). De mantelzorger zou na de verhuis ook minder het gevoel hebben van vast te hangen aan zijn rol (8). Uit studies blijkt dat ongeveer 1 op 3 mantelzorgers aangeeft dat na de verhuis hun relatie met de zorgbehoevende oudere verbeterd is (19).

Hoe verloopt de mantelzorg bij de thuiswonende oudere in Vlaanderen? Wat is het profiel van de mantelzorger? Welke taken voert hij/zij uit?

De partner die de rol van voornaamste mantelzorger opneemt, blijkt geen uitzondering te zijn. In 2014 was 21,1% van de mantelzorgers in België 65 of ouder (1). Ook in de bredere literatuur werden gelijkaardige resultaten gevonden (2,31). Deze cijfers betreffen echter alle vormen van mantelzorg, niet enkel zorg voor de partner. Aanvullend hierop blijkt wel dat bij deze oudere populatie het merendeel zorgt voor zijn/haar partner, de cijfers variëren hier tussen 51 en 90% (1–3,9,31).

De redenen om de rol als mantelzorger op te nemen kunnen verschillen. Frequent wordt dit gezien als een natuurlijke evolutie binnen de relatie. Er komt geen moment komt waar iemand 'kiest' om mantelzorger te zijn, het is iets waar men onbewust inrolt (1,14). Morele verplichting en toewijding worden aangehaald als redenen om de mantelzorg van de partner op zich te nemen (21,28,29). Doordat de partner geleidelijk aan in deze rol terecht komt, is het voor buitenstaanders niet altijd evident om te zien welke impact dit heeft op het leven van de mantelzorger zelf (1). Het feit dat ook de partner als mantelzorger een oudere persoon is, zorgt dat deze over zijn eigen kwetsbaarheid en risico op gezondheidsproblemen beschikt. Zo wordt de oudere mantelzorger van vandaag de zorgbehoevende van morgen genoemd (3).

Bij onderzoek naar het aantal uren dat door de primaire mantelzorger gespendeerd wordt aan het bieden van zorg aan de thuiswonende oudere zijn de resultaten uiteenlopend. Gemiddeld wordt gesteld dat een inwonende mantelzorger ongeveer 30-60 uur zorg per week, met maxima rond de100 uur per week biedt. (1,26,29) Wanneer de primaire mantelzorger inwoont bij de hulpbehoevende oudere, worden er beduidend meer uren besteed aan de mantelzorg dan bij niet-inwonende mantelzorgers (bv. kinderen, broers, zussen). Bij onze Vlaamse mantelzorgers blijkt dat meer dan de helft van hen gepensioneerde 65-plussers zijn. Net door de continue aanwezigheid van deze mantelzorgers zal quasi automatisch de vraag naar hulp stijgen. Om die reden zijn inwonende mantelzorgers niet zelden meer betrokken bij de zorg dan in principe essentieel zou zijn. (1,3,26,33) Verder werd een onevenwicht in geleverde uren mantelzorg tussen mannen en vrouwen aangetoond. Vrouwen bieden meer en intensievere zorgen voor hun hulpbehoevende partner dan omgekeerd. De verklaring hiervoor wordt gezocht in de gender-rollen. Zo zou er meer hulp (in)formele hulp geboden worden aan mannelijke dan vrouwelijke mantelzorgers. Voorts verschilt eveneens de perceptie van de geboden hulp tussen mannen vrouwen; mannen ervaren hulp van anderen als een opluchting, terwijl het voor vrouwen eerder aanvoelt als een verlies van autonomie. (17,25,26)

De zorg- en ondersteuningstaken die uitgevoerd worden door de mantelzorgers zijn fors uiteenlopend. Er zijn zowel de ADL-taken (*activities of daily living* - hulp bij hygiënische zorg, hulp bij maaltijden, hulp bij toilet) als de iADL (*instrumental activities of daily living* – boodschappen doen, huishoudelijke taken). Daarnaast komen ook de emotionele ondersteuning, administratieve taken en frequent ook medische en/of verpleegkundige zorg. Een van de grootste verschillen tussen een niet-inwonende en inwonende mantelzorger is de bijkomende belasting in het bieden van toezicht, zowel 's nachts als overdag. (1,2,5,14,21,31)

Het takenpakket van de mantelzorger is geen constante. Naarmate de zorgafhankelijke meer hulpbehoevend wordt, zullen er taken aan toegevoegd worden (1).

Naast deze 'zichtbare' taken, zijn er ook 'onzichtbare' taken. Zo heeft de mantelzorger bijkomend een belangrijke rol in het managen van de gezondheid van de patiënt. Gezien hun nauwe contact beschikken ze over essentiële informatie in verband met het globale verloop van de toestand van hun partner en kunnen ze vaak sneller zien wanneer er zich iets voordoet. In de literatuur werd dit beschreven als 'samenwerking met de nulde lijn'. (1,3–5)

Om de zorglast en het takenpakket in te perken, kan hulp ingeschakeld worden van formele zorgverlening. Dit kan onder de vorm van thuisverpleging, dagopvang, kookdiensten, poetsdiensten etc. (6,26) Wat opvalt is dat in het geval van een inwonende mantelzorger, en zeker wanneer deze de partner is, er minder gebruik gemaakt wordt van professionele thuiszorg (1,25,26). Mogelijke redenen hiervoor zijn dat de partner de hulp niet nodig acht, er negatieve ervaringen of vooroordelen zijn t.o.v. thuiszorgdiensten, de mantelzorger onvoldoende op de hoogte is van welke diensten er bestaan of de te hoge kostprijs ervan (26). Daarnaast komt ook dat partners, die vaak al lang samen zijn, de zorg zelf op zich willen nemen en deze niet altijd even gemakkelijk uit handen geven. Verder blijkt het als moeilijk ervaren te worden door de mantelzorger om hulp te vragen wanneer de zorg te zwaar wordt. (1,2)
Dit samen maakt de partner als inwonende mantelzorger extra kwetsbaar voor ondergebruik van de professionele hulpverlening, wat op zijn beurt een risicofactor is voor overbelasting en het ontsporen van de mantelzorg (1).

Wanneer het over mantelzorg gaat, komen begrippen als draaglast, draagkracht en de ervaren zorglast regelmatig terug. Ondanks het feit dat zorgen voor een hulpbehoevende partner een uitdaging vormt, ervaren de meeste mantelzorgers dit toch als een waardevol iets waaruit voldoening gehaald wordt. (1,2,5,21,33) Een belangrijke basis voor het vlot verlopen en positief ervaren van de mantelzorg is een goede relatie tussen de mantelzorger en de hulpbehoevende (1,3,7,33)

Toch is het niet zelden dat de mantelzorger negatieve gevoelens zoals stress, angst en onzekerheid ervaart. Een cruciale factor om dit te voorkomen is sociale ondersteuning van en bevestiging door de omgeving. Echter, sociale isolatie is veelvoorkomend bij de oudere mantelzorgers. Andere genoemde stressoren zijn toenemende cognitieve en/of fysieke dysfunctie van de partner, financiële problemen en het gebrek aan hulp van derden. (1,3–6,25,28,29,33)

3. Veldonderzoek

3.1. Onderzoeksdesign

Deze studie betreft een descriptief kwalitatief onderzoek met individuele semigestructureerde interviews. Binnen dit onderzoek staat het perspectief van de partner in de rol van mantelzorger centraal.

3.2. Onderzoeksetting

Het doel van de studie was een situationele beschrijving te brengen van de transitie van de rol als mantelzorger. Om die reden werd gekozen om 3 opeenvolgende interviews af te nemen bij eenzelfde mantelzorger. Opdat de interviews vlot zouden verlopen, zou in samenspraak met de deelnemer een rustige locatie gekozen worden die gemakkelijk te bereiken is. Om geen bias te creëren, mag de partner niet aanwezig zijn tijdens het gesprek.
De studiepopulatie zijn oudere personen wiens partner definitief verhuist naar een woonzorgcentrum. De deelnemer in kwestie zelf mag niet in een residentiële setting verblijven. Door op 3 verschillende momenten een interview af te nemen, zou geprobeerd worden om de transitie/evolutie van de rol als mantelzorger te beschrijven.

De respondenten beschrijven hun eigen emoties, ervaringen en belevingen. Door te werken met semigestructureerde interviews zal de deelnemer voldoende vrijheid krijgen om verschillende aspecten van zijn/haar beleving toe te lichten.

3.3. Datacollectie

De datacollectie verliep in een doelgerichte steekproef, dit in het kader van kwalitatief onderzoek. Na goedkeuring van het Ethisch Comité werd vanaf 01/04/2022 gestart met een zoektocht naar woonzorgcentra, huisartsen en collega HAIO's die mogelijks konden helpen met het aanbrengen van participanten. Deze WZC en praktijken werden geselecteerd in de regio Destelbergen/rand Gent.

De rekrutering verliep aan de hand van volgende criteria:
<u>Inclusiecriteria</u>

- Vaste partner van een oudere persoon die tijdens de studieperiode verhuist naar een WZC
- Inwonende mantelzorger tot het moment van de verhuis
- M/V/X
- Nederlandstalig

<u>Exclusiecriteria</u>

- Koppels waarvan beide partners naar het WZC verhuizen
- Vaste relatie, maar niet feitelijk samenwonend voor verhuis

Het doel was om een 10-tal mantelzorgers te rekruteren die wilden deelnemen aan de studie. Bij deze participanten zou, na het onderteken van een Informed Consent, drie keer een semigestructureerd interview afgenomen worden. Een eerste in de maand voorafgaand aan de opname, een tweede in de 14 dagen die volgen op de verhuis en een derde een drietal maanden later. Het eerste interview zou voornamelijk gaan over het takenpakket dat de mantelzorger uitvoert en op welke manier hij hierin gesteund wordt, een tweede interview zou eerder proberen in kaart te brengen hoe de transitie op korte termijn voor verandering in het leven van de mantelzorger gezorgd heeft. Het slotinterview zou op zijn beurt gaan over de betekenis van het alleen zijn en de gevoelens en ervaringen rond de zorg van de partner.

Er zou ook nagegaan worden hoe het takenpakket van de mantelzorger veranderd is en hoe de samenwerking met het personeel verloopt. Ook de rol van de huisarts in het hele traject zal besproken worden.
De periode voor het afnemen van de interviews verliep vanaf mei 2022 tem december 2022. Het interviewscript werd opgesteld aan de hand van informatie uit het voorafgaand literatuuronderzoek.
Specifieke elementen die bevraagd worden zijn:

- Het takenpakket (ADL, iADL, nursing tasks); uren gespendeerd hieraan per week
- Door wie wordt de primaire mantelzorger bijgestaan in de zorg?
- Voorbereiding op verhuis
- De samenwerking met het personeel van het WZC
- Welke taken kunnen zij op zich nemen bij de verzorging voor hun partner in het WZC? Op welke manier vullen ze deze nieuwe vorm van mantelzorg in?
- Emoties bij de verhuis
- Veranderde relatie met de partner

3.4. Data-analyse

Na het eerste interview startte de analyse door een eerste lezing van het transcript. Hierbij werd nagegaan of er veranderingen aan het script nodig waren.
De gevolgde methode is een thematische analyse, een cyclisch proces.

De eerste stap in dit proces omvatte het verkennen en vertrouwd geraken met de data en de interviews verbatim uittypen. De tweede stap bestond uit een grondige lezing. Hierna werden niet-relevante paragrafen geschrapt en memo's aangebracht. Vanaf de derde stap startte het codeerproces. Allereerst werden open/descriptieve codes toegekend om zo de data beter te leren kennen en een idee te scheppen voor het verdere proces. Nadien volgde het clusteren van de open codes onder hogere axiale of interpretatieve codes. Hier startte een eerste fase van interpretatie en reflecties. Fragmenten met dezelfde code werden vergeleken op overeenkomsten of verschillen. Tot slot werden de thema's gedefinieerd en gelabeld.

3.5. Studieverloop

De zoektocht naar participanten verliep moeizaam, mogelijke verklaringen hiervoor worden besproken binnen de discussie.
Initieel werd geprobeerd om deelnemers te verwerven in samenwerking met de WZC waar ook eigen patiënten verbleven. Hiervoor werd een samenwerking met de hoofdverpleging op poten gezet. Nadat dit niet meteen resultaat opleverde, verscheen in juli '22 een oproep naar de collega huisartsen in de nieuwsbrief van de huisartsenkring. In diezelfde periode werd een mail uitgestuurd naar de collega's uit de directe omgeving met hierin de nodige informatie om deelnemers te kunnen aanwerven. Ondertussen werd ook onder andere via de seminaries, bevriende collega's, aanspreken van collega's op de wachtpost geprobeerd om zo veel mogelijk mensen op de hoogte te stellen van de zoektocht naar deelnemers.
In september '22 volgde een mail naar de verschillende verantwoordelijken voor nieuwe opnames van elk WZC binnen het gebied van Huisartsenvereniging Gent. Tussendoor vond er regelmatig telefonisch contact plaats met de verschillende verantwoordelijken binnen de woonzorgcentra om het verloop op te volgen.

Tijdens het verloop van de studie werd besloten om het opzet te veranderen en per mantelzorger slechts één interview af te nemen. Gezien op het einde van de studieperiode slechts twee deelnemers geïncludeerd werden, viel het besluit om aanvullend op deze informatie een panelgesprek in het seminarie te voeren rond het onderwerp (peer-review).
Deze discussie werd gestart door na te gaan wat de HAIO's weten rond het thema, op basis van de bestaande onderzoeksvragen. Nadien volgde een reflectie rond bevindingen uit de interviews, op basis van quotes of uitgeschreven fragmenten.
Het doel was op deze manier af te toetsen welke kennis HAIO's hebben rond dit specifieke onderwerp en hoe wij, als jonge huisartsen, zouden omgaan met soortgelijke situaties.

4. Resultaten

4.1.Interviews

4.1.1. Beschrijving deelnemers

Er werden twee participanten geïncludeerd wiens partner recent verhuisde naar een WZC. Beiden werden uitgenodigd om deel te nemen aan de studie door medewerkers van het woonzorgcentrum waarnaartoe de partner verhuisd was. De interviews vonden plaats bij de mantelzorgers thuis, in de periode volgend op de verhuis. In beide gevallen was de verhuis een zestal weken voordien gebeurd.
De beide deelnemers waren mannen, die in betere algemene toestand waren dan hun echtgenotes. Slechts één van hen had kinderen, de andere had geen naaste familie meer. De sociale omkadering door vrienden en buren was bij beiden eerder beperkt.

Bij de ene deelnemer was de verhuis van de partner niet op voorhand gepland, maar gebeurde dit aansluitend op een ziekenhuisverblijf. Bij de andere werd de verhuis van thuis uit gepland. In beide gevallen ging de partner voordien reeds naar het dagverzorgingscentrum. Bij de ene was dit twee dagen per week, bij de andere was dit vijf dagen per week.
Bij beide koppels hadden man en vrouw dezelfde huisarts en was dit al jaren dezelfde arts.

4.1.2. Zorg voor de partner in de thuissituatie, een evolutie binnen het huwelijk

Wanneer de deelnemers gevraagd wordt naar hoe en waarom ze mantelzorger van hun partner geworden zijn, beschrijven ze dit als een evidentie. Beiden zijn geleidelijk aan de verzorgende rol voor hun partner beginnen opnemen na achteruitgang van diens medische toestand. Bij letterlijke navraag van het motief van mantelzorg, worden verschillende zaken aangehaald. De ene mantelzorger benoemt het als een verlangen om zo lang mogelijk samen thuis te kunnen blijven. Hierover hadden ze een belofte naar elkaar toe uitgesproken. Daarnaast was er ook een uitgesproken gevoel van liefde en intrinsieke wil om zijn partner zo goed mogelijk te verzorgen en te helpen.
De andere mantelzorger spreekt vooral uit een vanzelfsprekendheid en zelfs een soort van plicht binnen het huwelijk om de nodige zorgen te bieden.

> *Ah, je bent getrouwd. Ja, ja dat was mijn plicht*

> ***Ik hoor je nu zeggen, "ik doe dat om samen te zijn". Was dat ook de reden dat je haar thuis hebt zo lang mogelijk verzorgd? Om dan zo veel mogelijk tijd samen te hebben?***
> *Ja, ja!*
> ***Echt dan uit een gevoel van liefde?***
> *Ja!*
> ***Ja? 't Is niet dat je je op een of andere verplicht voelde om dat te doen voor haar?***
> *Nee, nee.*

De ervaringen van deze mantelzorg binnen het huwelijk waren veelal positief. Beide participanten gaven aan graag gezorgd te hebben voor hun partner en hier ook plezier in beleefd te hebben. Ze legden de nadruk op de aangename momenten en goede herinneringen die ze hebben aan de zorg voor hun geliefde, maar gaven ook te kennen dat het niet altijd even vlot verliep. Een van de zaken die moeilijker verliepen was het ontstaan van discussies die er vroeger niet waren.

Beide mantelzorgers gaven tijdens het gesprek ook aan dat ondanks het feit dat de zorg thuis zeer zwaar geworden was, ze hun partner graag nog langer thuis verzorgd hadden.

> ***Wat betekent of heeft het voor jou betekend en ja, betekent het nog steeds voor jou, om de mantelzorger van *naam partner* te zijn?***
> *Met veel plezier. Graag, nog. *begint te huilen**
> ***'k Merk het, met heel veel liefde he?***
> *Moest het lukken, had ik langer, maar ik kan niet meer. En het kan niet meer terugkomen. Ik zou ze niet meer kunnen verzorgen gelijk het zou moeten zijn, gelijk dat ze nu is. 't Is te veel veranderd.*

Omgekeerd leken -in de perceptie van de mantelzorgers- ook hun partners tevreden met de zorg die hen geboden werd. In de beide gevallen liet de partner zich met plezier verzorgen en was er geen sprake van opstandigheid of ontevredenheid van de zorgontvanger.

> *Ze zat daar gewoon te wachten. Ze moeide haar daar niet meer mee, al wat ik deed was goed.*

Er werd aan de deelnemers gevraagd welke invloed hun rol als mantelzorger had op de partnerrelatie. Hier verschilde het antwoord van de deelnemers sterk. Daar waar de ene vond dat dit weinig veranderd had aan de manier waarop zij hun relatie beleefden, gaf de andere mantelzorger aan dat dit wel voor een shift binnen de relatie gezorgd heeft. Hij benoemt het als dat de relatie die ze hadden voorbij is, maar dat wel de liefde, het graag zien gebleven is. Daarbij benoemt hij ook het gemis naar de relatie die ze vroeger hadden.

> *Zij mist dat misschien allemaal niet, ze beseft het niet meer he, maar ik mis dat. Ik mis dat echt.*
>
> *Neen, dat is voorbij… wel de liefde is er nog.*
> ***Die is niet weggegaan?***
> *Maar uhm, anders… kijk, dat is… gewoon mekaar graag zien he. Dat is er nog. Voor zover dat ze het beseft.*

Mantelzorgers nemen een heel scala van taken op zich. Beide geïnterviewde mantelzorgers gaven aan dat dit takenpakket geleidelijk aan gegroeid was. Eén mantelzorger waste en kleedde zijn echtgenote zelf, bij de andere was hier thuisverpleging voor aangesteld. Op de momenten dat de echtgenotes thuis waren, waren het de partners die hen hielpen bij de maaltijd. Beide partners waren nog relatief goed te been terwijl ze thuis verbleven. Door cognitieve problemen van de echtgenote moest één van de mantelzorgers toch hulp bieden bij verplaatsingen binnenshuis of bijvoorbeeld een toiletbezoek.

Naast hulp bij **ADL-taken** hadden de mantelzorgers ook veel **instrumentele taken** die ze op zich namen. Bij één van de geïnterviewden was door het ziekteverloop van zijn echtgenote het volledige huishouden zijn verantwoordelijkheid geworden: boodschappen doen, koken, de was doen, strijken en poetsen. De andere deelnemer nam ook het merendeel van het huishouden op zich, maar deed beroep op een professionele poetshulp. In beide gevallen was het ook de mantelzorger die voor transport zorgde indien nodig.

Aanvullend op bovenstaande taken kwamen ook enkele **(para)medische handelingen** aan bod. Deze handelingen varieerden doorheen de tijd. Hierbij werden ook bepaalde vaardigheden aangeleerd aan de mantelzorger; bijvoorbeeld hoe het oog van de partner gespoeld kon worden of wanneer en hoeveel laxantia de partner mocht krijgen. Een belangrijk onderdeel van deze (para)medische taken is de supervisie van de zorg, klaarzetten en toedienen van medicatie en inschatten wanneer een doktersbezoek nodig was.

Hoewel de partners als mantelzorgers het grootste deel van de zorg op zich namen, waren er ook andere partijen bij de zorg thuis betrokken.

Zoals reeds vermeld had één van de deelnemers een **poetshulp** die wekelijks kwam helpen in het huishouden.
Andere zorgverleners die aan huis kwamen waren de **thuisverpleegster** voor hygiënische zorg van de partner bij diezelfde deelnemer en bij de andere deelnemer tijdelijk thuisverpleging voor het toedienen van wondzorg. Met de hulp van de maatschappelijke dienst van de **mutualiteit** werd bij de ene mantelzorger een ziekenhuisbed thuis voorzien voor de partner en bij de andere hielpen zij om financiële steun (mantelzorgpremie) te bekomen.
Bij navraag had geen van beide deelnemers de indruk nood te hebben gehad aan meer professionele hulp aan huis.

Een andere, belangrijke, dienst waar beide mantelzorgers gebruik van maakten was het **dagverzorgingscentrum van een WZC.** Hoewel dit bij één deelnemer slechts een tweetal maand voor de verhuis opgestart was, heeft dit hem veel geholpen. Bij de andere deelnemer was dit al jaren een toegevoegde waarde in de zorg voor zijn partner.

Tot slot was er nog het **lokaal dienstencentrum** waar een van de deelnemers al jaren wekelijks ging gaan eten met zijn echtgenote. Hier ervaarde hij veel steun van leeftijdsgenoten die tijdens de maaltijd hielpen waar ze konden. Er werden ook tips gegeven uitgaande van hun ervaringen in gelijkaardige situaties.

De **kinderen** van de ene deelnemer hielpen niet consistent binnen het huishouden of de zorg voor hun ouder(s), maar boden voornamelijk emotionele ondersteuning en een luisterend oor. Beide mantelzorgers gaven aan een eerder beperkt sociaal netwerk te hebben. Een reden hiervoor werd niet genoemd.

De rol van de **huisarts** binnen deze situatie was, naast de louter medische kant, vooral die van een gesprekspartner. De huisarts gaf ook informatie over de medische toestand bijvoorbeeld na een consultatie bij de specialist. Eén van de deelnemers gaf aan de beslissing tot de verhuis gemaakt was in overleg met de huisarts. De huisarts bood in beide situaties ook de optie om langs te komen voor een gesprek op momenten dat nood toe was.

4.1.3. Mantelzorg in de thuissituatie, niet altijd vanzelfsprekend

Tijdens de interviews werd zowel op en directe als indirecte manier getoetst naar de uitdagingen en moeilijkheden bij het uitvoeren van de rol als mantelzorger. Hierbij kwamen verschillende elementen naar boven.

Bij de ene mantelzorger was het vooral het **veranderd gedrag** van de partner dat voor spanningen zorgde. Er werd beschreven hoe ze voordien een zeer harmonieuze relatie hadden waarbinnen elk zijn taken had en hoe die relatie verstoord werd door de (cognitieve) achteruitgang van zijn echtgenote. Als concreet voorbeeld hiervan gaf hij het stof wegnemen in huis: de partner kon dit niet meer uitvoeren zoals ze dit vroeger deed, maar werd wel kwaad wanneer haar werk “afgenomen” werd. Ander moeilijk gedrag dat vermeld werd in een van de interviews is het verminderd deelnemen aan gesprekken en niet meer op dezelfde manier als vroeger reageren op gebeurtenissen.

> ***Want wat vond je in die periode dat je thuis voor haar gezorgd hebt, wat was het… het vermoeiendste of het moeilijkste voor jou?***
> *Weinig communiceren. Weinig respons als er zo iets was of op tv.*

Hoewel de deelnemers aangaven dat ze hun partner het liefst thuis hadden blijven verzorgen, werd in beide gevallen de thuissituatie uiteindelijk onhoudbaar. De voornaamste reden hiervoor was de toename van de werkbelasting door de achteruitgang van de medische toestand van de partner.

Bij één van de deelnemers was het de fysieke achteruitgang die tot volledige immobiliteit leidde en zo de doorslag gaf. Bij de andere deelnemer was het door de cognitieve toestand van de partner dat een verhuis zich opdrong. Bij deze cognitieve achteruitgang was het voornamelijk de continue nood aan toezicht en begeleiding die erg op de mantelzorger woog. In combinatie met het volledige huishouden was dit zeer belastend. Uiteindelijk kwam ook de nachtrust van de mantelzorger in het gedrang door gedragsproblemen.

De beide mantelzorgers die geïnterviewd werden waren zelf nog in goede algemene gezondheid. Eén van hen bekende wel bezig geweest te zijn met de gedachte dat als hem iets overkwam, ook zijn partner en diens zorg in de problemen zou komen. Dit speelde ook mee in de beslissing tot de verhuis van de partner.

4.1.4. De transitie naar het woonzorgcentrum

Bij het bevragen naar het plannen van de verhuis, kwamen twee uiteenlopende situaties aan het licht.

In de eerste situatie was er geen sprake van een geplande verhuis, maar gebeurde dit aansluitend op een ziekenhuisopname. Toen tijdens die opname bleek dat de partner na een val thuis volledig immobiel zou zijn, werd besloten tot een verhuis naar een WZC. Hoewel dit niet op voorhand gepland was, kwam dit voor de mantelzorger niet geheel als een verrassing.

> *Ghoh, ja… dat zie je zelf aankomen he… ze kon uhm… ze kan zich niet behelpen thuis.*

In het andere geval ging de verhuis wel door op een gepland moment. Omdat de zorgintensiteit thuis steeds groter werd, werd door overleg tussen de mantelzorger, de familie en de huisarts beslist om naar een definitieve plaats in een woonzorgcentrum op zoek te gaan. Voor de mantelzorger werd deze overgang vergemakkelijkt doordat hij zag hoe goed zijn partner het deed in het dagverzorgingscentrum. Doordat de vrouw daar schijnbaar graag kwam en goed onthaald en verzorgd werd, had de mantelzorger vertrouwen in een goede afloop van de verhuis. De partner zelf werd pas op de dag zelf op de hoogte gesteld van de verhuis, iets waar de mantelzorger het emotioneel moeilijk mee had.

> *Ja, ghoh dat was moeilijk. En dan heb ik haar niets kunnen zeggen, dat het de laatste dag was dat ze hier nog was, de laatste nacht…*
> ***Er was eigenlijk op dat moment geen specifieke aanleiding? 't Is niet dat ze van een ziekenhuisopname… het was gewoon dat het…***
> *Het werd te moeilijk.*

4.1.4.1. Ervaring en verloop van de verhuis

Over het verloop van de verhuis waren de geïnterviewde mantelzorgers beiden tevreden. Elkeen van hen had het gevoel dat hun partner op een goede, professionele manier ontvangen werd. Wanneer gevraagd werd naar wat de verhuis met hen als persoon deed, gaf één van de mantelzorgers aan dat hij vrijwel meteen een gevoel van opluchting ervaarde. Bij de andere mantelzorger was dit minder uitgesproken aanwezig. Waar bij de ene vooral positieve emoties de bovenhand namen (opluchting, blij, gerustheid, verlossing), stonden er bij de andere geen uitgesproken positieve of negatieve emoties op de voorgrond.
Op de dag van de verhuis werd één van de mantelzorgers vergezeld door familie, de andere niet.

Bij deze eerste kwam de familie nadien ook mee naar het huis van de mantelzorger. Daags na de verhuis gingen beiden al vroeg op de dag op bezoek bij hun partner in het woonzorgcentrum.

Er werd bij de mantelzorger nagevraagd of ze veranderingen opmerkten bij hun partner sinds de verhuis.
Beiden merkten op dat hun partner het niet altijd gemakkelijk had met de verhuis. Bij de één lag het moeilijk om mensen in de nieuwe omgeving (zowel personeel als medebewoners) in vertrouwen te nemen en sociale interacties aan te gaan. Bij de andere ontstond er een soort verlatingsangst op het moment dat het bezoek afliep en de mantelzorger terug naar huis vertrok. Ook het doolgedrag bij deze laatste nam toe.
Eén van de mantelzorgers bemerkte dat zijn echtgenote kort na de verhuis incontinentiemateriaal beginnen dragen was, waar zij dit thuis niet had. Hij schreef dit zelf toe aan het feit dat de verpleging niet altijd meteen kon komen op het moment dat zij hoogdringend moet plassen, waar hijzelf dit wel deed.

Er werden ook positieve veranderingen vastgesteld zoals opnieuw meer eten en gewichtstoename.

Beide mantelzorgers kregen na de verhuis geen bijkomende thuishulp, maar waren hier ook geen vragende partij voor. In beide gevallen nam de mantelzorger nog steeds het grootste deel van het huishouden op zich, één van hen behield de bestaande poesthulp. Ze ontkenden zich eenzaam te voelen, maar misten wel hun partners bij zich.
De mantelzorger die kinderen had, kon rekenen op hun steun. De andere mantelzorger wist niet meteen bij wie hij terecht kon op momenten dat hij het moeilijk had.

Eén van de deelnemers beschreef een verlies in interesse, alsook verminderd plezier in zaken die hij vroeger deed. Er waren ook emotionele momenten en huilbuien, voornamelijk op de momenten dat hij taken deed die vroeger door zijn echtgenote gedaan werden.

> *Dan zeg ik: "wat zit ik hier nu te doen? Zij deed dat." En al die handelingen he… dat is moeilijk… dat zal misschien wel beteren he?*

Een niet te onderschatten bijkomende last voor de mantelzorger is het financiële aspect. De verhuis van de partner naar het WZC bracht financiële zorgen met zich mee bij minstens één van de deelnemers.

4.1.5. Zorg voor partner in WZC blijft, maar is anders

Sinds de verhuis, die bij beide deelnemers een zestal weken voor het interview gebeurde, gaan de mantelzorgers zeer frequent op bezoek bij hun partner. De ene mantelzorger vertelde nog dagelijks te gaan, de andere slaat af en toe een dag over. Beiden voelen ze zich op elk moment welkom in het woonzorgcentrum.
Als redenen voor dit frequente bezoek benoemen de mantelzorgers het verlangen om opnieuw samen te zijn, de partner te zien en tijd samen te kunnen spenderen. Eén van de deelnemers geeft ook aan dat hij dagelijks langsgaat omdat hij weet dat zijn partner op hem wacht.
Het is bij dit koppel dat het afscheid nemen in het woonzorgcentrum moeilijk verloopt. Doordat de partner bij elk afscheid emotioneel wordt en moeilijk begrijpt wat er gebeurt, is het voor de mantelzorger lastig om naar huis te vertrekken. Hoewel hij vindt dat ze goed verzorgd wordt in het woonzorgcentrum, heeft hij moeite om haar te verlaten, wetende dat dit haar verdriet brengt.

En altijd dat verdriet dat ze heeft als ik voortga, dat is het ergste, het ergste. Dat is moeilijk.
Ja… jij kan dat ergens plaatsen, he, dat je terug naar hier komt? Dat zij daar zit en in goede handen is?
Ja, ja! Ik ben content dat ze daar goeie opvang heeft. Maar die mensen kunnen ook niet altijd haar handje vasthouden he?

Bij de vraag in hoeverre het dagelijks bezoek weegt op de mantelzorger, is er een dubbelzijdig antwoord. Enerzijds wilt de mantelzorger graag een dag kunnen overslaan om meer tijd te hebben voor enkele praktische zaken en het huishoudelijk werk thuis. Anderzijds geeft hij aan dat zowel hijzelf als zijn partner het wel moeilijk zouden hebben om elkaar niet te zien.

Ik ben het nu zelf ook gewoon, ik kan het niet missen en zij ook niet.
't is niet enkel voor haar dat je het doet? Het is ook echt voor jezelf?
Ja! Voor bij haar te zijn he. Ik moet haar zien he en ik weet dat ze zit te wachten. En dat is het he, dan is het moeilijk he. Het is gemakkelijk gezegd: "je moet eens een dag of twee niet gaan, of ga eens een week niet". Ik kan dat over mijn hart niet krijgen. Dat wil ik haar niet aandoen.
Je wilt het haar niet aandoen, maar zelf heb je ook nog veel aan die momenten?
Ik moet er zijn.
Je MOET er zijn?
Ik moet niet, maar ik verlang ernaar voor erbij te zijn.

Hoewel het merendeel van de **ADL-taken** op dagelijkse basis overgenomen wordt door het personeel in het WZC, helpt de mantelzorger wanneer hij zijn partner een bezoek brengt. Taken waar frequent nog hulp bij geboden wordt, zijn het toiletbezoek en hulp bij de maaltijd. Eén mantelzorger krijgt zelf ook een warme maaltijd in het woonzorgcentrum wanneer hij zijn partner komt helpen.
De mantelzorgers zijn nauw betrokken bij de daginvulling en het onderhouden van de sociale contacten van de partner. Ook ervoor zorgen dat de partner geregeld buiten de kamer of in de tuin komt, vinden beide mantelzorgers belangrijk.

Instrumentele taken die de mantelzorger in de eerste zes weken nog steeds op zich nam waren wassen en strijken van de kleren, nieuwe kleren en/of schoenen brengen en boodschappen doen om extraatjes te voorzien. Eén mantelzorger neemt nog steeds graag deze taken op zich, de andere gaf aan dat hij nog enkele taken zelf in de hand hield om de kosten van het woonzorgcentrum op deze manier te drukken.

En ik ga je zeggen, mijn pensioen, dat is ontoereikend he. 't Is te zeggen, ik moet ook nog leven he, dus uhm… 't is ontoereikend van uhm… kwestie van betalen daar. Ja en uhm… ja… daardoor neem ik de was mee en ik doe hem zelf.

De mantelzorger behoudt zijn taak als coördinator en organisator van de medische zorg. In beide gevallen kwam de huisarts in de afgelopen periode reeds op huisbezoek bij de partner in het WZC. Over de onderlinge communicatie tussen en met de verschillende zorgverleners (huisarts, verpleegkundigen, specialisten) waren beide deelnemers tevreden.

4.1.6. Emotionele beleving mantelzorger

In deze studie kijken beide mantelzorgers met een positieve blik terug op de periode waarin ze thuis voor hun partner gezorgd hebben. Tijdens de interviews zijn zowel tranen van geluk als van verdriet gevloeid. Hoewel ze beiden aangeven tevreden te zijn over de zorg voor de partner in het woonzorgcentrum, zijn bij de beide deelnemers ook een aantal negatieve emoties aanwezig sinds de verhuis van hun echtgenotes.

Eén van hen benoemde niet enkel verdriet, maar ook een vorm van kwaadheid op zichzelf doordat hij niet meer thuis voor zijn partner kon blijven zorgen. Het wrong voor hem dat ze elkaar beloofd hadden altijd voor elkaar te blijven zorgen, maar hij dit niet langer thuis kon doen.

> *Ghoh ik kon daar tegen, ik kon dat aan. Maar 'k ben er boos voor, *begint te huilen* als ik erover vertel is het lastig, heel lastig.*
>
> ** slikt tranen weg* We hadden elkaar beloofd om voor elkaar te zorgen, en ik kan het niet *begint te huilen*. Ik heb het niet kunnen doen, dat is erg. We hadden dat beloofd he…*

Op de vraag of hij vindt dat hij nu niet goed meer voor haar zorgt, antwoordde hij dat hij hier nog steeds van overtuigd is. Toch had hij het liever nog langer thuis gedaan.
Beide mantelzorgers ervaren dat hun partner sinds de verhuis niet altijd gelukkig is. De ontevredenheid en ook het onbegrip bij de partner zorgt voor verdriet, schuldgevoel en boosheid bij de thuisblijvende mantelzorgers. In die mate dat één van de mantelzorgers overweegt om zijn partner opnieuw naar huis te laten komen, op voorwaarde dat haar medische toestand zou verbeteren.

Bij een van de koppels is het voornamelijk bij het afscheid nemen na het bezoek dat de partner emotioneel wordt. Wanner zij huilt en haar echtgenoot naroept, is het voor hem zeer zwaar om haar achter te laten. Soms probeert hij dit te omzeilen door smoesjes te gebruiken of een excuus te verzinnen, maar ook dat ervaart hij als zeer moeilijk.

> *Dat ik weg moet. Maar zij begrijpt dat niet he. Zij begrijpt dat dan niet. Dat is een moeilijke affaire hoor.*
>
> *En altijd dat verdriet dat ze heeft als ik voortga, dat is het ergste, het ergste. Dat is moeilijk.*
>
> *En dan zijn eigenlijk al mijn zorgen weg, juist altijd in mijn hoofd dat verdriet, dat zij heeft als ik haar verlaat. Dat is het ergste. En het ergste van al, dat verbetert niet.*

Er werd tijdens de interviews getoetst naar de draagkracht van de mantelzorgers. Ondanks de zware draaglast van het zorgen voor een thuiswonende partner, geven de mannen aan dat ze graag nog langer voor hun vrouw hadden gezorgd.
Bij de ene mantelzorger waren het de kinderen en de huisarts die hem aanstuurden op de verhuis van zijn echtgenote. Zelf had hij het gevoel dat de zorg voor zijn echtgenote hem op dat moment nog niet te zwaar was. Later in het interview gaf hij dan weer aan dat ze op korte tijd sterk achteruit gegaan was waardoor hij de zorg niet meer alleen gedragen zou kunnen hebben.

> *Want 't is… feitelijk had ik het nog langer gedaan. Maar 't was op aanraden van de huisdokter en van mijn kinderen. Die hebben gezegd uhm, "het moet stoppen"…. *begint te huilen* ik heb het lastig…*

Diezelfde mantelzorger gaf ook aan dat af en toe een moment van rust en afleiding of ontspanning belangrijk was om de zorg voor zijn echtgenote thuis vol te houden. Deze vond hij voornamelijk op momenten dat zij naar het dagverzorgingscentrum was. Op deze dagen was er ruimte voor bepaalde taken en klusjes die moeilijk te doen waren in het bijzijn van zijn echtgenote, maar ook voor ontspanning zoals rustig de krant lezen en in de tuin werken. Ook het vervoer naar het dagverzorgingscentrum en buitenshuis zijn was voor hem een welkome afleiding.

En wat deed dat met jou, dat je zo een aantal uren toch weer…
Rustig, rustig! En dan deed ik zelf boodschappen. Alleen. Ik vond het spijtig dat ze er niet kon bij zijn, maar feitelijk had ze er toch niets aan. En dan deed, dan zorgde ik dat het poetswerk gedaan was tegen dat ze naar huis kwam. En dan, dat was wel een goed systeem.

Dat waren twee dagen dat ik tot rust kwam.

Voor de andere mantelzorger was muziek spelen en luisteren een belangrijke vorm van ontspanning en afleiding, al van lang voor zijn echtgenote zorgbehoevend werd.

Op vlak van ondersteuning van anderen om de draaglast te verminderen, kon één van hen op zijn kinderen rekenen. Zij boden emotionele ondersteuning en een luisterend oor. Inzake praktische ondersteuning was er weinig tot geen hulp van andere mantelzorgers bij de beide deelnemers.

Ja, die kwamen regelmatig op bezoek. Gewoon, niet dat ze mij moesten helpen met huishouden ofzo, of boodschappen doen. Maar uhm, wel een beetje moed geven en een babbeltje doen.

Niettegenstaande dat de twee mantelzorgers aangaven dat ze graag voor hun partner gezorgd hebben thuis, werd duidelijk dat dit naar het einde toe steeds moeilijker werd.

Vind je zelf dat het te vroeg was?
Ik had ze nog gehouden…
En puur uit volharding?
Ja, het was alle dagen een stap moeilijker, maar ik kon dat.

Ook na de verhuis van de partner blijft de taak van mantelzorger niet altijd even evident. De mantelzorger die dagelijks op bezoek gaat, geeft tijdens het gesprek aan dat hoewel hij zelf dagelijks bij zijn echtgenote wilt zijn, het ook veel van hem vraagt. In die mate dat hij na het bezoek even de tijd nodig heeft om tot rust te komen vooraleer hij thuis weer verder kan.

Uuhm… als ik thuis kom, is dat zeker een uur, anderhalf uur dat ik moet… bekomen. En dan ben ik gelijk weer herwapend en dan kan ik iets doen. Ja, ofwel een karweitje dat ik moet doen, of in de tuin of… allez ja. Dan kan ik… maar ik moet eerst kalmeren.

Hij geeft ook aan dit reeds besproken te hebben met de verpleging in het woonzorgcentrum. Hij vertelt opnieuw nood te hebben aan een dag respijt zoals wanneer zijn echtgenote naar het dagverzorgingscentrum ging. Tegelijk voelt hij zich er niet klaar voor om zijn echtgenote een dag niet te zien. Hij heeft het ook moeilijk met de gedachte dat zij op hem zou zitten wachten en dat hij niet opdaagt.

Nu ga je opnieuw elke dag naar het woonzorgcentrum?
't Is te veel hoor, ik ga het niet volhouden. Ik weet dat hoor, ik ga dat niet volhouden, elke dag. Het is op den duur…

Tot slot werd de ondersteunende rol van de huisarts besproken met de mantelzorgers. In beide gevallen had de huisarts hulp aangeboden door hen uit te nodigen voor een gesprek wanneer ze hier nood aan hadden. Geen van beide mantelzorgers was hier op ingegaan. Ze hadden beiden de huisarts al gezien sinds de verhuis, waarbij telkens nagevraagd werd hoe het met hen ging. Hoewel tijdens de interviews duidelijk werd dat deze periode niet vanzelfsprekend is voor de mantelzorgers, gaven ze bij de huisarts aan dat er geen problemen waren.

Maar ik doe dat niet, ik doe dat niet. Dat is geen drempelvrees voor… maar ik zeg "ik zal wel mijn plan trekken". Nochtans, ze zijn echt behulpzaam ze. Als ik nu ga gelijk voor, ik moet binnenkort voor mijn griepspuitje, die mensen, die vragen hoe dat, allez, ja ze zijn geïnteresseerd he. 't Is niet dat ze haar zo laten vallen.

Indirect werd in de interviews ook de emotionele beleving van de partner aangehaald. Gezien het in deze thesis de mantelzorger en niet diens partner is die centraal staat, wordt hier niet verder op ingegaan.

4.2.Panelgesprek

Zoals in de methodologie beschreven staat, gebeurde aanvullend op de interviews een panelgesprek binnen de seminariegroep van de huisartsenopleiding. Hierbij waren 9 laatstejaars huisartsen in opleiding en de stagecoördinator aanwezig.

4.2.1. Exploratie aan de hand van de onderzoeksvragen

4.2.1.1. Welke verandering ondergaat het takenpakket van de partner als mantelzorger bij een definitieve verhuis naar het woonzorgcentrum?

In een open gesprek werd nagegaan of wij ons als jonge huisartsen bewust zijn van de inhoud van het takenpakket dat een inwonende mantelzorger op zich neemt. De antwoorden werden opgedeeld in drie categorieën: hulp bij ADL-taken, instrumentele taken en de overige taken. De **ADL-taken** (bv. hulp bij kleden, hygiënische zorg, toiletbezoek, hulp bij eten…) en **instrumentele taken** (boodschappen doen, kledij wassen en strijken, poetsen, transport) werden vlot benoemd. Ook **(para)medische** taken (klaarzetten van medicatie, coördinatie van de zorg, wondzorg) konden snel worden opgesomd.
Bij navraag hoeveel uur de mantelzorger gemiddeld spendeert aan het bieden van zorg, kwamen nog bijkomende taken als het bieden van toezicht, voorzien van daginvulling en een luisterend oor bieden naar boven. Taken die een grote impact hebben op het aantal uren geboden zorg. De tabel hieronder toont een overzicht van de taken die door de HAIO's werden genoemd als antwoord op de vraag welke taken de partner als inwonende mantelzorger op zich neemt.

FIGUUR 2: MOGELIJKE TAKEN VAN DE MANTELZORGER MET INWONENDE PARTNER

ADL – taken	Helpen kleden	Toiletbezoek
	Hygiënische zorg, tanden poetsen	Hulp bij eten/drinken
	Toezicht houden	Daginvulling voorzien
Instrumentele taken	Koken	Boodschappen doen
	Poetsen	Wassen
	Aanpassingen in huis doen	Transport
Overige	Medicatiebeheer	Financiën bijhouden
	Supervisie toestand	Coördinatie zorg
	Medische zorg (bv. wondzorg)	Luisterend oor bieden

Er werd nagevraagd hoeveel uur een mantelzorger dagelijks zou besteden aan de zorg voor zijn of haar partner. Er werden verschillende antwoorden gesuggereerd alvorens te concluderen dat zit sterk afhankelijk zal zijn van de zorggraad en de toestand van de partner. Ook de evolutie van deze zorg werd aangehaald en het feit dat het pakket van de mantelzorger geen constante is. Als beïnvloedende factor werd ook de bezorgdheid van de mantelzorger zelf aangehaald. Afhankelijk hiervan zal de mantelzorger sneller of minder snel bepaalde taken op zich nemen.

Het daaropvolgende thema was de **ondersteuning van de mantelzorger**. Er werd gediscussieerd rond professionele en niet-professionele hulp bij thuiswonende ouderen. De taken waarbij volgens het panel het meeste hulp geboden wordt, zijn de praktische taken zoals koken, poetsen, boodschappen en andere huishoudelijke taken. Andere zorgtaken zoals hulp bij hygiënische zorg en (para)medische worden volgens hen ook vrij frequent uitbesteed.
De hoeveelheid hulp die mantelzorgers krijgt van familie, vrienden en kennissen is volgens de groep opnieuw sterk afhankelijk van situatie tot situatie: veel of weinig kinderen, geen kinderen, betrokkenheid van kinderen, ouder-kind relatie etc.
Op vlak van professionele hulpverlening werd aangekaart dat de weg hiertoe niet altijd eenvoudig is voor ouderen. Iets waarbij wij als huisarts eventueel zouden kunnen helpen.

Vervolgens werd het **takenpakket** van de mantelzorger overlopen **na de verhuis** van de partner. Met andere woorden: bij welke taken blijft de mantelzorger volgens ons betrokken na de verhuis? Hier werd geconcludeerd dat de mantelzorger zowel tijdens zijn bezoek als daarbuiten nog een deel van zijn taken opneemt. Op het moment dat hij/zij de partner bezoekt, zal hij automatisch enkele zorgtaken opnieuw opnemen zoals helpen bij toilet, helpen bij eten, daginvulling voorzien, emotionele steun bieden. Er werd bemerkt dat een deel van de mantelzorgers zelfs specifiek op het moment van de maaltijd naar het WZC gaat om hierbij kunnen helpen.
Taken waar de mantelzorger minder of niet bij betrokken is, zijn volgens de groep het koken voor de partner, de hygiënische zorg voor de partner en het continue toezicht houden op de partner. Taken die buiten het bezoek nog uitgevoerd (kunnen) worden zijn het wassen van de kledij, regelen van de financiën en de coördinatie van de zorg.

4.2.1.2. Hoe wordt de transitie van de rol als mantelzorger ervaren door de partner?

De antwoorden werden voornamelijk gebaseerd op de beleving van het onderwerp binnen de praktijkvoering van de HAIO's. Naast ervaring uit de praktijk werd ook naar de verwachtingen gepeild: hoe verwachten wij dat dit voor deze partners zal verlopen?

Hierbij werd de dualiteit van het gebeuren aangehaald. De meesten verwachten wel enerzijds een soort opluchting en verademing bij de mantelzorgers, maar tezelfdertijd ook een gevoel van verlies, gemis of zelfs schuld.
Volgens één van hen zou het ook afhankelijk zijn van de fysieke toestand van beide partijen. Wanneer de partner in mindere goede toestand is en de zorg zwaarder valt voor de mantelzorger is de kans groter dat de verhuis toch ook opluchting met zich mee zal brengen. Tegelijk is ook de toestand van de mantelzorger van belang; stel dat deze zelf in mindere gezondheid verkeert en zich moeilijk naar het woonzorgcentrum kan verplaatsen, worden hierbij juist meer negatieve gevolgen van de verhuis verwacht. Er zullen minder praktische zorgen zijn, maar er wordt plaats gemaakt voor emotionele zorgen.
Ook het feit dat dit zeer ingrijpend is voor de daginvulling van de mantelzorger werd besproken. De HAIO's bemerken dat mantelzorgers door hun rol frequent in meer of mindere mate sociaal geïsoleerd geraakt zijn gezien hun leven (her)opgebouwd was rond de zorg voor de partner. Wanneer ze plots opnieuw meer tijd voor zichzelf en hun omgeving hebben, zouden zij moeite kunnen ervaren bij het invullen van hun dag. Gevreesd wordt dat dit zou kunnen lijden tot eenzaamheid en andere negatieve gevoelens.
Aanvullend hierop werd door één van de HAIO's een casus uit de praktijk gebracht waarbij een mantelzorger na de verhuis nog zeer veel (verpleegkundige) taken voor de zorg van zijn partner op zich bleef nemen. Uiteindelijk had dit in het WZC geleid tot het oplijsten van taken die hij daar als mantelzorger mocht uitvoeren. Dit toont aan hoe moeilijk een mantelzorger het kan hebben om zijn vertrouwde rol los te laten.

Er werd besloten dat ook bij de ervaring van de mantelzorger een groot interindividueel verschil verwacht kan worden dewelke afhankelijk is van onder andere de draaglast en draagkracht van de mantelzorger, de relatie van de partners en de omkadering van de mantelzorger achteraf.

4.2.2. Reflectie rond resultaten uit de interviews

Op basis van enkele fragmenten uit de interviews werden statements geformuleerd waarna gepeild werd naar de mening van het panel hierrond. De eerste reflectie gebeurde rond de **taak van de huisarts**.

In een van de interviews geeft de deelnemer aan dat diens huisarts na de verhuis van de partner een gesprek heeft aangeboden. De deelnemer zelf vond dit niet perse noodzakelijk, en besliste hier niet op in te gaan. Toch geeft hij wel duidelijk te kennen dat zijn verhaal doen voor het interview hem oplucht en dat hij de emoties misschien zelfs wat onderschat had. Dit laatste is meermaals in het interview gebleken en heeft hij zelf ook erkend nadien.

<u>Wat is onze taak als huisarts met betrekking tot de opvolging van de mantelzorger na de verhuis van diens partner?</u>

De meningen binnen de groep hierrond verschilden. Een aantal HAIO's waren ervan overtuigd dat het moeilijk zou zijn een afspraak vast te leggen gezien er bij de verhuis al zodanig veel praktische zaken komen kijken. Doordat de mantelzorger al genoeg aan zijn hoofd zou hebben, zou het risico op niet komen opdagen eerder groot zijn. Zij verwachten dat de mantelzorger hier niet altijd toe te motiveren zal zijn en betwijfelen zo de waarde van een vooraf vastgelegde afspraak. Een andere collega haalde aan dat dit zeker wel zijn waarde heeft om dit te plannen én ervoor te zorgen dat dit doorgaat. Dit kan volgens hem gezien worden als een preventieve aanpak van depressie of emotionele stress na het 'verlies' van de partner.

De meesten waren ervan overtuigd dat je als huisarts meestal wel zal kunnen inschatten bij wie dit noodzakelijk of zinvol kan zijn en bij wie niet.
Op de vraag wanneer ze dit gesprek zouden doen, kon het merendeel zich vinden bij het aanhouden van de frequentie van chronische huisbezoeken. Bij een koppel waar je bijvoorbeeld maandelijks langsging, kan je na de verhuis het eerstvolgende bezoek thuis behouden om langs te gaan bij de mantelzorger. Voor patiënten die op consultatie kwamen in de praktijk, kwam het voorstel om telefonisch contact op te nemen na de verhuis. Hierbij zou het niet de bedoeling zijn om een diepgaand gesprek via de telefoon te voeren, maar vooral om de deur open te zetten tot het maken van een afspraak. Over het feit dat we het als huisarts op zijn minst moeten aanbieden, was iedereen het eens.
Er was een consensus om idealiter de mantelzorger een drietal weken na de verhuis te zien, liefst zonder de partner, hetzij op consultatie of op huisbezoek bij de mantelzorger. Over hoe deze afspraak gemaakt zou worden, werd geen eenduidig antwoord gevonden binnen deze discussie. Mogelijkheden zijn dit reeds voor de verhuis inplannen, zo nodig na telefonisch contact met de mantelzorger of enkel op vraag van deze laatste.

Bijkomend werd kort gereflecteerd over een mogelijke manier om hiervoor een standaard te voorzien. Het doel hiervan zou zijn te voorkomen dat er toch een mantelzorger zonder nodige ondersteuning achterblijft. Er werd aangehaald of deze opvolging van de mantelzorger niet door personeel (psychologe, maatschappelijk werkster, verpleegkundige) in het woonzorgcentrum kon gebeuren. Een voordeel hiervan is dat zij meestal in de beginperiode de mantelzorger zeer frequent op bezoek zien komen, dus op die manier meer kansen hebben om diens welbevinden te bevragen. Het grootste nadeel hierbij lijkt het gebrek aan of een nog zeer prille vertrouwensrelatie tussen hen en de mantelzorger. Omwille van dit laatste lijkt het niet mogelijk om de opvolging van de mantelzorger volledig uit te besteden aan iemand uit het woonzorgcentrum. Het zou echter wel een zinvolle aanvulling kunnen zijn, waarbij ze indien nodig kunnen doorverwijzen naar de huisarts.

Een tweede reflectie gebeurde aan de hand van het **volgende fragment**:

> ***Heb jij het gevoel dat jij onmisbaar bent in haar zorg?***
> *Neen. Haar gewoon zien, niet in de zorg, absoluut niet. Haar eten geven, dat… ik zie die mensen die daar komen helpen, veel vrijwilligers, komen daar ook voor mensen te helpen eten geven. Maar die doen dat met heel veel liefde. Ik moet daar in feite niet zijn. Maar ik wil voor bij haar te zijn dat doen * begint te wenen*. 't Is moeilijk…*

Hierin geeft de mantelzorger aan niet van mening te zijn dat hij onmisbaar is in de zorg voor zijn echtgenote. Er werd nagegaan wat de collega's hierrond vinden: zijn mantelzorgers onmisbaar nadat hun geliefde geïnstitutionaliseerd wordt?

Het antwoord hierop was unaniem, namelijk dat mantelzorgers zeker en vast belangrijk blijven na de verhuis naar het woonzorgcentrum. Een collega verwoordde het als dat ze naar alle waarschijnlijkheid wel misbaar worden in de nauwe betekenis van het woord "zorg" en dat als ze wegvallen het niet onhoudbaar is om de zorg verder te zetten, maar dat ze wel belangrijk blijven als partner. Het samen zijn, zorgen voor nabijheid, emotionele ondersteuning en communicatie blijven belangrijke taken van de mantelzorger.

Omgekeerd werd ook gesteld dat de partner in de meeste gevallen eveneens onmisbaar is voor de mantelzorger. Dat de mantelzorgers diegenen zijn die bij bijvoorbeeld een hospitalisatie meer zouden afzien van het missen van hun partner dan omgekeerd. Ook bijvoorbeeld wanneer een partner lijdt aan dementie en er nog weinig besef van de realiteit is, blijft deze partner voor de mantelzorger belangrijk.

Als bijkomende bevinding werd binnen de groep ook aangekaart dat zij bemerkten dat ouderen zonder mantelzorger niet zelden in slechtere toestand verkeren of minder aangepaste zorg verkrijgen. Dit beaamt nogmaals het belang en/of de waarde van goede mantelzorgers.

4.2.3. Take home messages

Als afsluiter van het panelgesprek werd nagevraagd wat de HAIO's mee naar huis namen na bovenstaande reflecties.

Een eerste antwoord van één van de HAIO's was dat zij er eigenlijk nog nooit bij stilgestaan had wat er allemaal veranderde, bijkwam of wegviel voor de partner die thuisblijft. Een andere collega viel dit bij door te stellen dat we misschien te snel geneigd zijn om te denken dat het probleem (zijnde de zware zorg) opgelost is dankzij de verhuis en iedereen weer verder kan, zonder effectief stil te staan bij hoe innemend de gevolgen hiervan zijn voor elke betrokken partij.

Een ander belangrijk punt was het nut van het informeren en confirmeren van het blijvende belang van de mantelzorger. Door de mantelzorger op voorhand te informeren over wat hem te wachten staat en hoe zijn rol zal veranderen, maar hem ook duidelijk te maken hoe belangrijk zijn rol zal blijven, kan de transitie mogelijks eenvoudiger gemaakt worden. Aansluitend hierop werd gesteld dat een kwetsbare oudere zonder mantelzorger een extra kwetsbare oudere is.

Tot slot werd het leven naast de mantelzorg belicht. Wanneer de continue zorg voor de partner plots wegvalt, is het niet evident om het leven dat de mantelzorger voordien had zomaar opnieuw op te pikken.

5. Discussie

Een eerste belangrijke bevinding is de overeenkomst tussen literatuur en het onderzoek omtrent de inhoud van het takenpakket van de mantelzorger bij een thuiswonende partner. Op basis van de literatuur werd gesteld dat de mantelzorgers thuis een groot deel van ADL en iADL taken op zich nemen (1,2,4,14,20,26,31), hetgeen werd bevestigd in de interviews. Wanneer mantelzorgers beroep doen op professionele diensten, gebeurt dit meestal voor de instrumentele taken zoals poetsen en andere taken binnen het huishouden. In de literatuur en in deze studie werd gevonden dat wanneer de partner de voornaamste mantelzorger is, er vaak minder gebruik van professionele diensten is (1,2,25,26).

De opvang in het dagverzorgingscentrum waar de echtgenotes overdag naartoe gingen, vormde de belangrijkste ondersteuning. De mantelzorgers gaven aan dat dit een positieve impact had op de draaglast. Op deze momenten konden zij enerzijds zelf een moment van ongestoorde rust en ontspanning inplannen, maar anderzijds ook de (huishoudelijke) taken doen die moeilijker waren in aanwezigheid van hun echtgenotes. Het is mogelijk dat dankzij het inroepen van de diensten het dagverzorgingscentrum, andere professionele hulp aan huis uitgesteld kon worden. Hierover werd geen specifieke informatie gevonden in de literatuur, wel werd het belang van vrije tijd en respijt voor de mantelzorger aangehaald (5,6,31,33).

Er werd zowel in de interviews als in de literatuur beschreven hoe het takenpakket progressief toeneemt (1,14,29,33). Aanvullend hierop werd tijdens het panelgesprek aangekaart dat dit verloop beïnvloed kan worden door verschillende elementen, onder andere de toestand van de zorgbehoevende partner en de evolutie hiervan, de fysieke gezondheid van de mantelzorger zelf en de graad van de bezorgdheid van de mantelzorger. Dit laatste werd eveneens bevestigd in de interviews. Eén van de deelnemers vroeg zich hierbij af of hij niet te snel bepaalde zaken uit handen van zijn echtgenote genomen had om haar te willen beschermen. Overeenkomstig met literatuur was er in het onderzoek ook een toename van zorglast door het voortdurend bieden van toezicht bij een partner met cognitieve problemen, het bieden van daginvulling en het managen van de medische zorg voor de hulpbehoevende partner. (1,2,4,14,31)

Ook wat betreft het takenpakket na de verhuis waren de resultaten in deze studie en de literatuur grotendeels gelijkaardig. Er kan besloten worden dat de meest prominente taak vanaf het moment van de verhuis de psychosociale ondersteuning van de partner is, maar dat de mantelzorger daarnaast nog andere taken (administratie, was, boodschappen) voor zijn rekening neemt. Daarbij neemt de mantelzorger op het moment van het bezoek opnieuw enkele ADL-taken op zich. De resterende iADL-taken die hij op zich neemt, gebeuren voornamelijk buiten het bezoek. Het grootste verschil in de fysieke belasting van de mantelzorger is het wegvallen van het continue toezicht. (9,12,13,15,16,20,22,33)
Wat echter opvalt in de interviews is dat het frequente bezoek ervoor zorgt dat de planning van de mantelzorger opnieuw rond die van de partner gemaakt wordt, hetgeen kan leiden tot stress en negatieve gevoelens.

Tijdens het bezoek spendeert de mantelzorger tijd aan communicatie met het personeel van het rusthuis en coördinatie van de zorg. Deze taak werd besproken in het panelgesprek; jonge huisartsen erkennen het belang van een betrokken en alerte mantelzorger bij het vroegtijdig opsporen van gezondheidsproblemen of veranderend gedrag, iets wat evenwel in de literatuur beschreven werd (20,23,28).

De resultaten over de ervaringen van de mantelzorger rond het verhuisproces waren uiteenlopend in het literatuuronderzoek (7,8,12–17,20,22). Ook de deelnemers van dit onderzoek beleven de verhuis van de partner elk op een andere manier. Eén van hen maakte op korte termijn verschillende emoties door en beschrijft dit zelf ook op die manier. Bij de andere deelnemer stonden de emoties minder op de voorgrond. Voor beide deelnemers was de verhuis een zestal weken vooraf aan het interview gebeurd. Aan de manier waarop ze vertelden, kon uitgemaakt worden dat ze beiden de nieuwe situatie nog niet volledig gewend waren. Dit maakt dat er in deze studie geen uitspraak gedaan kan worden over de gevoelens van de mantelzorger op de lange termijn.

Wat voorts opviel bij de interviews is dat de ene deelnemer als motief voor de zorg voor zijn echtgenote een gevoel van liefde, intrinsieke wil om voor haar te zorgen en haar zo lang mogelijk bij zich willen houden beschreef. Voor de andere deelnemer was dit eerder een plichtsgevoel en een evidentie om voor haar te zorgen gezien zij getrouwd waren. Ondanks deze verschillende motivatie gaven beide mannen aan dat ze graag voor hun partner gezorgd hadden en het indien mogelijk nog langer zouden doen. Dit verschil in motief kan passen bij respectievelijk een meer emotionele en een meer rationele benadering van de rol van mantelzorger. Wanneer we kijken naar de situatie na de verhuis, zien we dat deze eerste mantelzorger aangeeft het emotioneel moeilijker te hebben, terwijl dit voor de andere veel minder het geval is. Aanvullend hierop kan gesteld worden dat de beleving van de transitie van de rol als mantelzorger en de verhuis van de partner interindividueel sterk kan verschillen, afhankelijk van hoe de mantelzorger hier tegenaan kijkt. Volgens de literatuur was ook de aanloop van de verhuis bepalend voor de beleving van de partner, zo zou een verhuis na een ziekenhuisopname vaak als ingrijpender ervaren worden dan een geplande verhuis (16). Hoewel in deze studie een van de echtgenotes aansluitend op een ziekenhuisverblijf verhuisde, kwam dit voor de mantelzorger niet onverwachts, zodoende kan hierover geen uitspraak gedaan worden.

Verder speelt ook de voorafgaande draaglast van de mantelzorg een rol in deze beleving. Eén van de mantelzorgers beschreef hoe hij dag en nacht in de weer was met de zorg voor zijn echtgenote en hoe de verhuis bij hem als het ware een fysieke opluchting met zich meebracht. Bij de andere deelnemer was dit gevoel van opluchting niet aanwezig, maar was ook de fysieke draaglast vooraf heel wat kleiner.
Naast deze fysieke draaglast is er uiteraard ook de emotionele draaglast. Tijdens de interviews haalden beide mantelzorgers aan dat hun echtgenote niet altijd gelukkig lijkt in het WZC, hetgeen voor hen een grote emotionele last met zich meebrengt. Zodoende bevestigt dit wat in de literatuur gesteld werd, namelijk dat verhuis van de partner niet automatisch betekent dat ook deze emotionele belasting zal dalen (8,16,22).

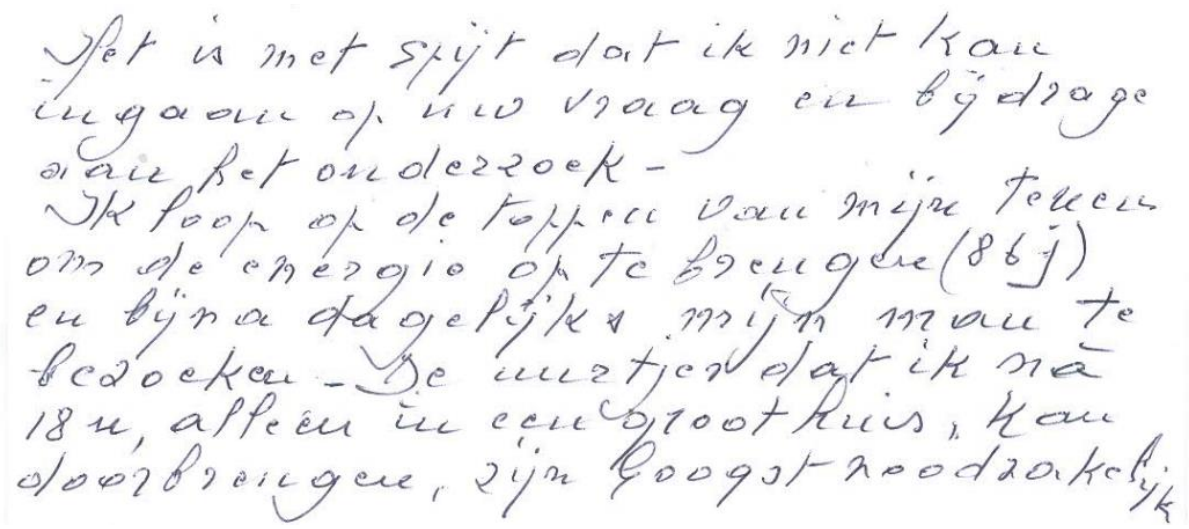
Een opmerkelijke bevinding was dat een van de mantelzorgers aangaf zich niet onmisbaar te voelen in de zorg voor zijn echtgenote. In het panelgesprek met de collega's ging geen van hen akkoord met deze stelling. Ook uit de literatuur kunnen we afleiden dat het belang van de mantelzorger na de verhuis nog steeds groot is, maar dat de focus van zijn functie verlegd is (11,13,15,18–20,22,27). De beleving van mantelzorger kan passen binnen de bevindingen in de literatuur dat de rol en de taak en het belang hiervan kort na de verhuis niet altijd duidelijk zijn voor de mantelzorger (17,19,22,24,27). Hierin zou de huisarts kunnen inpikken door de mantelzorger reeds van voor de verhuis duidelijk te maken dat zijn veranderde taak nog steeds zeer belangrijk en waardevol is in het bieden van goede zorg voor de partner.

5.1. Beperkingen

Zoals reeds werd vermeld binnen de methodologie verliep de zoektocht naar participanten voor de interviews minder vlot dan initieel verhoopt. Een eerste verklaring hiervoor is dat het om een zeer specifieke doelgroep en een eerder nauwe tijdspanne gaat, waardoor in eerste instantie de poule waaruit mensen uitgenodigd konden worden al beperkt was.
Een bijkomende beperking is dat het aanwerven van deelnemers steeds via derden moest gebeuren. Er werd gebruik gemaakt van een uitnodigingsbrief, maar de manier waarop deze studie werd voorgesteld aan de mogelijke participanten lag buiten onze macht.

Als reden waarom er niet ingegaan werd op de uitnodiging werd door de mogelijke participanten onder andere het aspect tijdsgebrek aangehaald. Naast dit tijdsgebrek werd door sommigen ook aangegeven dat ze het emotioneel moeilijk hadden met de verhuis van hun partner en zich niet klaar voelden om hier over te spreken. Dit liet ook een van de thuiswonende partners weten via onderstaand briefje:

FIGUUR 3: ANTWOORD OP UITNODIGINGSBRIEF


Het is met spijt dat ik niet kan ingaan op uw vraag en bijdrage aan het onderzoek -
Ik loop op de toppen van mijn tellen om de energie op te brengen (86 j) en bijna dagelijks mijn man te bezoeken - De uurtjes dat ik nà 18 u, alleen in een groot huis, kan doorbrengen, zijn hoogst noodzakelijk

Ondanks dat dit voor het onderzoek betekende dat er minder deelnemers geïncludeerd konden worden, bevestigt het dat mantelzorgers na de verhuis van hun partner voor een uitdagende periode komen te staan en dat hoewel een deel van de zorg na de verhuis overgenomen wordt door derden, de mantelzorger zeer betrokken blijft met zijn partner.

Losstaand van de kleine responsgraad werden nog steeds waardevolle inzichten in de beleving van de mantelzorgers bekomen. Het is echter wel belangrijk ervan bewust te zijn dat deze niet te generaliseren zijn voor alle mantelzorgers en alle contexten. Bijkomend toekomstig onderzoek zou extra aandacht voor de manier van aanwerven van kandidaten vergen om zo de participatiegraad te optimaliseren.

Daarnaast viel tijdens de interviews op dat de deelnemer nog niet helemaal gesetteld waren in hun nieuwe rol. Zo kon een van de deelnemers bijvoorbeeld niet antwoorden op één van de vragen in verband met de samenwerking met het personeel omdat hij vond dat hij hiervoor nog te weinig contact met hen had gehad. Het zou eventueel interessant zijn om bij verder onderzoek naar de transitie van de rol als mantelzorger retrospectief te werken en de interviews pas af te nemen wanneer de mantelzorger volledig ontplooid is in zijn nieuwe functie.

6. Conclusie

Als antwoord op de eerste onderzoeksvraag kunnen we besluiten dat het takenpakket van de mantelzorger grondig verandert bij de verhuis. Vanaf dat moment moet de partner niet langer instaan voor de dagelijkse zorgtaken zoals persoonlijke verzorging en hygiënische zorg, maar vaak bieden ze hierbij hulp tijdens hun bezoeken. Afhankelijk van de voorkeuren van de mantelzorger en het WZC kan de mantelzorger enkele instrumentele taken zoals kleine boodschappen en de was blijven uitvoeren. Het belang van de rol als manager binnen de zorg voor de partner zal toenemen. De mantelzorger helpt bij de coördinatie en communicatie tussen verschillende zorgverleners (personeel uit WZC, huisarts, eventuele specialisten etc). Ook in het vroegtijdig detecteren van veranderd gedrag of problemen speelt de mantelzorger een belangrijke rol.
De meest prominente taak vanaf het moment van de verhuis is het bieden van sociale en emotionele ondersteuning. Dit gebeurt onder andere door bezoeken te brengen aan de partner.

FIGUUR 4: OVERZICHT MOGELIJKE TAKEN VAN DE MANTELZORGER VOOR EN NA VERHUIS VAN DE PARTNER

	Voor		**Na** **(* = enkel tijdens bezoek aan partner)**	
ADL – taken	Helpen kleden	Toiletbezoek	*Toiletbezoek	*Hulp bij eten/drinken
	Hygiënische zorg, tanden poetsen	Hulp bij eten/drinken	Luisterend oor bieden	
	Toezicht houden	Daginvulling voorzien		
Instrumentele taken	Koken	Boodschappen doen	Boodschappen doen	Was doen
	Poetsen	Was doen	Transport	
	Aanpassingen in huis doen	Transport		
Overige	Medicatiebeheer	Financiën bijhouden	Financiën bijhouden	Coördinatie van de zorg
	Supervisie toestand	Coördinatie zorg	Supervisie toestand	*Sociale omkadering
	Medische zorg (bv. wondzorg)	Luisterend oor bieden	*Bezoek aan tuin, cafetaria	Overleg personeel WZC

Hoe deze transitie ervaren wordt, blijkt interindividueel zeer sterk te verschillen en kan ook bij eenzelfde individu verschillen in verloop van tijd. Er zijn verschillende factoren die deze beleving beïnvloeden, waaronder de manier waarop de mantelzorger zelf naar de mantelzorg keek en de draaglast voorafgaand aan de verhuis.

Als huisarts kan het zinvol zijn de mantelzorger hier bij te staan door in gesprek te gaan met hen en hen op te volgen na de verhuis. Het is belangrijk te benadrukken hoe belangrijk zij blijven in de ondersteuning van hun partner. Zoals reeds aangehaald binnen deze thesis: de mantelzorg stopt niet, maar verandert wel na de verhuis. De rol van de mantelzorger na de definitieve verhuis van de partner blijft essentieel voor het welbevinden van beide partijen. Eventueel kan in verder onderzoek nagegaan worden hoe de begeleiding van de mantelzorger bij deze kritische gebeurtenis geoptimaliseerd kan worden.

6.1. Aanbevelingen voor de huisarts

- Mantelzorg voor een hulpbehoevende partner biedt heel wat uitdagingen voor een kwetsbare oudere. Het kan nuttig zijn de mantelzorger in te lichten over de mogelijke professionele thuishulpdiensten om de draaglast te verminderen. Regelmatige opvolging kan helpen bij het inschatten van de houdbaarheid van de thuissituatie; zowel van de hulpbehoevende oudere als de mantelzorger.
- Wanneer de verhuis gepland wordt, kan samen met de mantelzorger gekeken worden of er specifieke bezorgdheden hierover zijn. Veel mantelzorgers weten niet goed wat ze kunnen verwachten. Er kan ook besproken worden hoe zijn rol als mantelzorger zal veranderen, maar dat zijn rol zeker ook binnen het WZC van groot belang is voor het welzijn van zijn partner.
- Het is belangrijk om de mantelzorger in elke fase te erkennen in de belangrijke taak die hij op zich neemt.
- Opvolging van de emotionele toestand van de mantelzorger na de verhuis lijkt zeker zinvol te zijn. Veel mantelzorgers ervaren negatieve emoties, maar weten niet altijd bij wie ze hiervoor terecht kunnen. Als huisarts kunnen we reeds vooraf aan de verhuis aanbieden om contact op te nemen wanneer het moeilijk gaat. Bij patiënten waar we zelf inschatten dat het moeilijker zou kunnen verlopen, kan proactief contact opgenomen worden na de verhuis om een afspraak in te plannen.

7. Bibliografie

1. Vandeurzen J. Nabije zorg in een warm Vlaanderen. Vlaams mantelzorgplan 2016-2020 [Internet]. 2016;95. Available from: http://www.jovandeurzen.be/sites/jvandeurzen/files/Vlaams Mantelzorgplan_0.pdf

2. Anthierens S, Willemse E, Remmen R, Ea. Informal care support - An exploratory study. Health Services Research (HSR) Brussels Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2014;

3. Vermeulen B, Declercq A. Mantelzorg, vanzelfsprekend!? Over zorgervaringen en noden van mantelzorgers van kwetsbare ouderen. SWVG Feiten & Cijfers. 2011;19.

4. De Coster I, Declercq A, Van Audenhove C. Mantelzorg in Vlaanderen [Internet]. Vol. 39. 2007 [cited 2021 May 21]. Available from: https://docplayer.nl/980977-Mantelzorg-in-vlaanderen.html

5. Lopez Hartmann M. Social support for informal caregivers of community-dwelling frail elderly. 2020 [cited 2023 Apr 22];(July):129. Available from: https://repository.uantwerpen.be/docstore/d:irua:1299

6. Afram B. From home towards the nursing home in dementia : Informal caregivers ' perspectives on why admission happens and what they need. Maastricht University; 2015.

7. Yeh SH, Johnson MA, Wang ST. The changes in caregiver burden following nursing home placement. Int J Nurs Stud. 2002;39(6):591–600.

8. Lieberman MA, Fisher L. The Effects of Nursing Home Placement on Family Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. Gerontologist [Internet]. 2001;41(6):123–8. Available from: http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/41/1/123.full.pdf+html

9. Bleijlevens MHC, Stolt M, Stephan A, Zabalegui A, Saks K, Sutcliffe C, et al. Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: Evidence from the European RightTimePlaceCare prospective cohort study. J Adv Nurs. 2015;71(6):1378–91.

10. Janssens N. De dementerende patiënt in de thuissituatie en zijn bredere omkadering : noden en mogelijke oplossingen vanuit het standpunt van de mantelzorger. Universiteit Gent; 2015.

11. Dufournet M, Dauphinot V, Moutet C, Verdurand M, Delphin-Combe F, Krolak-Salmon P, et al. Impact of Cognitive, Functional, Behavioral Disorders, and Caregiver Burden on the Risk of Nursing Home Placement. J Am Med Dir Assoc. 2019;20(10):1254–62.

12. Müller C, Lautenschläger S, Meyer G, Stephan A. Interventions to support people with dementia and their caregivers during the transition from home care to nursing home care: A systematic review. Int J Nurs Stud [Internet]. 2017;71(July 2016):139–52. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.03.013

13. Roberts AR, Ishler KJ. Family Involvement in the Nursing Home and Perceived Resident Quality of Life. Gerontologist. 2018;58(6):1033–43.

14. Koplow SM, Gallo AM, Knafl KA, Vincent C, Paun O, Gruss V. Family Caregivers Define and Manage the Nursing Home Placement Process. J Fam Nurs. 2015;21(3):469–93.

15. Sury L, Burns K, Brodaty H. Moving in: Adjustment of people living with dementia going into a nursing home and their families. Int Psychogeriatr. 2013;25(6):867–76.

16. Gaugler JE, Mittelman MS, Hepburn K, Newcomer R. Predictors of Change in Caregiver Burden and Depressive Symptoms Following Nursing Home Admission. Psychol Aging. 2009;24(2):385–96.

17. Martínez-piedrola RM, Cachón-pérez JM. Female Family Caregivers ' Experiences. J Gerontol Nurs. 2019;45:33–44.

18. Paulus ATG, Van Raak A, Keijzer F. Informal and formal caregivers' involvement in nursing home care activities: Impact of integrated care. J Adv Nurs. 2005;49(4):354–66.

19. Fleming N. Family caregivers' attitudes toward aging, caregiving, and nursing home placement. J Gerontol Nurs. 2001;27(8):44.

20. Garity J. Caring for a family member with Alzheimer's disease: coping with caregiver burden post-nursing home placement. J Gerontol Nurs. 2006;32(6):39–48.

21. Kesselring A, Krulik T, Bichsel M, Minder C, Beck JC, Stuck AE. Emotional and physical demands on caregivers in home care to the elderly in Switzerland and their relationship to nursing home admission. Eur J Public Health. 2001;11(3):267–73.

22. Gaugler JE, Mittelman MS, Hepburn K, Newcomer R. Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. BMC Med. 2010;8.

23. Port CL. Informal caregiver involvement and illness detection among cognitively impaired nursing home residents. Journals of Gerontology - Series A Biological Sciences and Medical Sciences. 2006;61(9):970–4.

24. Gaugler JE, Roth DL, Haley WE, Mittelman MS. Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University Caregiver Intervention Study. J Am Geriatr Soc. 2008 Mar;56(3):421–8.

25. Swinkels J, Tilburg T Van, Verbakel E, Broese Van Groenou M. Explaining the Gender Gap in the Caregiving Burden of Partner Caregivers. Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences. 2019;74(2):309–17.

26. Ydstebø AE, Benth JŠ, Bergh S, Selbæk G, Vossius C. Informal and formal care among persons with dementia immediately before nursing home admission. BMC Geriatr. 2020;20(1):1–9.

27. Hoek LJM, van Haastregt JCM, de Vries E, Backhaus R, Hamers JPH, Verbeek H. Partnerships in nursing homes: How do family caregivers of residents with dementia perceive collaboration with staff? Dementia. 2020;

28. Nordtug B, Malmedal WK, Alnes RE, Blindheim K, Steinsheim G, Moe A. Informal caregivers and persons with dementia's everyday life coping. Health Psychol Open. 2021;8(1).

29. Mendes PN, Do Livramento Fortes Figueiredo M, Dos Santos AMR, Fernandes MA, Fonseca RSB. Physical, emotional and social burden of elderly patients' informal caregivers. ACTA Paulista de Enfermagem. 2019;32(1):87–94.

30. Bronselaer J, Vandezande V, Vanden L, Ilse B. Duurzame mantelzorg in Vlaanderen - methodologisch rapport [Internet]. 2015 [cited 2021 May 21]. Available from: https://www.departementwvg.be/sites/default/files/media/Departement_WVG_MethodologischRapport_Mantelzorg.pdf

31. Vanden Boer L, Bronselaer J, Vandezande V, Demeyer B. Oudere mantelzorgers van een hulpbehoevende partner. Tijdschrift over ouder worden & samenleving. 2018;1:44–7.

32. Willemse E, Anthierens S, Farfan-Portet MI, Schmitz O, Macq J, Bastiaens H, et al. Do informal caregivers for elderly in the community use support measures? A qualitative study in five European countries. BMC Health Serv Res. 2016 Jul 16;16(1).

33. Vermeulen B, Spruytte N, Declercq A. Zorgen voor een kwetsbare, thuiswonende oudere: warmte en conflict in de relatie tussen mantelzorgers en ouderen. Tijdschrift voor Welzijnswerk. 2012;36(327):12–21.

8. Bijlagen

8.1. Goedgekeurd protocol

Universiteit Antwerpen

Onderzoeksprotocol

Transitie van de rol als mantelzorger bij definitieve opname van de partner in een woonzorgcentrum

Versie 4 - 27 november 2021

HAIO: Emma Venken

Promotoren: Prof. Dr. Lieve Peremans – Dr. Maja Lopez-Hartman

Academiejaar 2021-2022

Inleiding

In de huisartsenpraktijk is het geen uitzondering dat een ouder koppel samen op consultatie komt. Wat mij vrij snel opviel tijdens de eerste maanden van mijn opleiding is dat frequent één van hen een stuk meer hulpbehoevend is dan de ander. In dit geval neemt de partner vaak de rol van voornaamste mantelzorger op.
In Vlaanderen is het begrip *mantelzorger* de laatste jaren een goed gekende entiteit geworden. In het Vlaams Woonzorgdecreet werd de volgende definitie van het begrip opgenomen: "*een mantelzorger is de natuurlijke persoon die vanuit een sociale en emotionele band een of meer personen met verminderd zelfzorgvermogen, niet beroepshalve maar meer dan occasioneel, helpt en ondersteunt in het dagelijkse leven*". (1)

Door de langere levensverwachting en groter aantal patiënten met chronische aandoeningen neemt het aantal mensen die afhankelijk zijn van hun mantelzorgers toe. Daartegenover staat dat de beschikbaarheid van mantelzorgers in het gedrang komt door lagere geboortecijfers en de actievere rol van vrouwen op de arbeidsmarkt door de jaren heen. Specifiek bij ouderen zorgt dit zorgt ervoor dat er minder (klein)kinderen beschikbaar zijn om de taak van mantelzorger op zicht te nemen. (1,2)

Het profiel van de mantelzorger in Vlaanderen werd in 2016 grondig bestudeerd onder leiding van Vlaams Minister van Welzijn, Jo Vandeurzen. Daaruit bleek dat 21,1% van de (geregistreerde) mantelzorgers 65 jaar of ouder was. Dit brengt verschillende problemen met zich mee. Ten eerste behoren deze mensen tot een kwetsbare groep omwille van hun leeftijd en het daarbij horend risico om zelf ziek te worden. Verder zorgen zij meestal voor hun partner, met wie ze samen wonen. Het feit dat inwonen bij de zorgbehoevende zorgt ervoor dat de zorgintensiteit groter is dan deze van niet-inwonende mantelzorgers. Ook is het takenpakket anders dan dat van andere mantelzorgers; partners zorgen vaker voor de ADL (activities of daily living) terwijl bijvoorbeeld kinderen of professionele zorgverleners helpen bij instrumentele taken. Tot slot wordt bij mensen op leeftijd ook het sociale netwerk rondom hen kleiner door ziekte of overlijden van hun leeftijdsgenoten. We kunnen dus met zekerheid stellen dat de rol van de partner als mantelzorger een zeer intensief gegeven is. (1,3,4)
Het opnemen van deze rol als mantelzorger is geen bewuste keuze; het gebeurt eerder geleidelijk aan. De motieven om te zorgen voor een geliefde variëren. Zowel positieve (liefde, genegenheid, patiënt zo lang mogelijk thuis willen houden) als eerder negatieve (schuldgevoel, gebrek aan iemand anders die het doet) beweegredenen worden door Vlaamse mantelzorgers aangehaald. (1)

Wat ook vastgesteld wordt is dat ouderen steeds vaker opteren om zo lang als mogelijk thuis verzorgd te worden in plaats van vroegtijdig te verhuizen naar een woonzorgcentrum. (2,5) Op het moment dat de zorgbehoefte de capaciteit van de mantelzorg en professionele zorg aan huis overschrijdt, zal de oudere patiënt vaak toch verhuizen.
Deze specifieke zorgbehoefte kan variëren. Nederlands onderzoek toont aan dat zowel neuropsychiatrische symptomen, fysieke zorgafhankelijkheid als cognitieve problemen aangegeven worden als voornaamste redenen tot plaatsing in een WZC. Daarnaast werden ook overbelasting, zowel fysiek als mentaal, of het onvermogen van de mantelzorger(s) om de zorg te blijven uitoefenen vermeld. (6)

Hoewel de meeste studies zich focussen op ofwel de periode voorafgaand aan een plaatsing in een WZC ofwel de periode die volgt op de plaatsing, zijn er ook enkelen waarbij deze beide periodes geïncludeerd werden. Deze studies toonden onder meer aan dat de plaatsing in het WZC meestal gepaard gaat met een verbetering van het mentale en fysieke welzijn van de mantelzorger. (7–9)

Waar echter geen recente relevante literatuur rond gevonden wordt is naar de veranderingen in de rol van de mantelzorger. Daar waar de partner voorheen full time instond voor de zorg en ondersteuning van de patiënt, zal deze nu deels uit handen gegeven worden. De mantelzorg stopt echter niet, maar de invulling van deze rol en de taken die de mantelzorger uitvoert veranderen wel.
Gezien een ouder koppel vaak door eenzelfde huisarts gevolgd wordt, kan het interessant zijn om hier verder op in te gaan. Op die manier kunnen ook de mantelzorgers optimaal voorbereid, begeleid en ondersteund worden bij deze ingrijpende gebeurtenis in het leven van een oudere patiënt.
Bijgevolg zal deze studie een poging doen om in kaart te brengen hoe het takenpakket en de rol van de mantelzorgen verandert bij de definitieve plaatsing van zijn of haar partner in een WZC en hoe deze transitie ervaren wordt.

Onderzoeksvraag

Deze studie heeft als doel een antwoord te vinden op volgende onderzoeksvragen:

- Welke verandering ondergaat het takenpakket van de partner als mantelzorger bij een definitieve plaatsing in het woonzorgcentrum?
- Hoe wordt de transitie van de rol als mantelzorger ervaren door de partner?

Methodologie

Onderzoeksdesign

Deze studie betreft een descriptief kwalitatief onderzoek met semigestructureerd interviews, individueel, één op één. Binnen dit onderzoek staat het perspectief van de partner in de rol van mantelzorger centraal.

Onderzoeksetting

Het doel van de studie is een situationele beschrijving te brengen van de transitie van de rol als mantelzorger. Om die reden werd gekozen om 3 interviews af te nemen, telkens één-op-één. Opdat de interviews vlot zouden verlopen, zal in samenspraak met de deelnemer een rustige locatie gekozen worden die gemakkelijk te bereiken is voor de deelnemer. Bij voorkeur gebeurt dit interview niet thuis bij de deelnemer, maar bijvoorbeeld in een apart bureau in het woonzorgcentrum of in de huisartsenpraktijk. Om geen bias te creëren, mag ook de partner niet aanwezig zijn tijdens het gesprek. De studiepopulatie zijn oudere personen wiens partner definitief opgenomen wordt in een woonzorgcentrum. De deelnemer in kwestie zelf mag niet in een residentiële opname verblijven.
Door op 3 verschillende momenten een interview af te nemen, zal geprobeerd worden om de transitie/evolutie van de rol als mantelzorger te kunnen beschrijven. De respondenten beschrijven hun eigen emoties en belevingen.

Door te werken met semigestructureerde interviews zal de deelnemer voldoende vrijheid krijgen om verschillende aspecten van zijn/haar beleving toe te lichten.

Datacollectie

De datacollectie zal via een doelgerichte steekproef verlopen, dit in het kader van kwalitatief onderzoek. Na goedkeuring van het Ethisch Comité zal gestart worden met een zoektocht naar WZC, huisartsen en collega HAIO's die helpen met het aanbrengen van participanten. Deze WZC en praktijken zullen geselecteerd worden in de regio Destelbergen/rand Gent.

De rekrutering verloopt aan de hand van volgende criteria:

Inclusiecriteria

- Vaste partner van een oudere persoon die tijdens de studieperiode verhuist naar een WZC
- Inwonende mantelzorger tot het moment van de verhuis
- M/V/X
- Nederlandstalig

Exclusiecriteria

- Koppels waarvan beide partners naar het WZC verhuizen
- Vaste relatie, maar niet feitelijk samenwonend voor opname

Het doel is om een 10-tal mantelzorgers te rekruteren die willen deelnemen aan de studie, bij wie een informed consent bekomen dient te worden.

Bij deze participanten zal 3x een semigestructureerd interview afgenomen worden. Een eerste in de maand voorafgaand aan de opname, een tweede in de 14 dagen die volgen op de verhuis en een derde een drietal maanden later. Het eerste interview zal voornamelijk gaan over het takenpakket dat de mantelzorger uitvoert en op welke manier hij hierin gesteund wordt, een tweede interview zal eerder

proberen in kaart te brengen hoe de transitie op korte termijn voor verandering in het leven van de mantelzorger gezorgd heeft. Het slotinterview zal voornamelijk gaan over de betekenis van het alleen zijn en de gevoelens en ervaringen rond de zorg van de partner. Er zal ook nagegaan worden hoe het takenpakket van de mantelzorger veranderd is en hoe de samenwerking met het personeel verloopt. Ook de rol van de huisarts in het hele traject zal besproken worden.
De periode voor het afnemen van de interviews zal lopen vanaf mei 2022 tem december 2023.

Het interviewscript werd opgesteld aan de hand van informatie uit het voorafgaand literatuuronderzoek. Specifieke elementen die bevraagd worden zijn:

- Het takenpakket (ADL, iADL, nursing tasks); uren gespendeerd hieraan per week
- Door wie wordt de primaire mantelzorger bijgestaan in de zorg?
- Voorbereiding op transfer
- De samenwerking met het personeel van het WZC
- Welke taken kunnen zij op zich nemen bij de verzorging voor hun partner in het WZC? Op welke manier vullen ze deze nieuwe vorm van mantelzorg in?
- Emoties bij de transfer
- Veranderde relatie met de partner

Data-analyse

Onmiddellijk na het eerste interview start de analyse door een eerste lezing van het transcript. Hierbij zal er worden nagegaan of er veranderingen aan het script nodig zijn. De gevolgde methode is een thematische analyse. Dit bestaat uit een cyclisch proces, wat betekent dat er voor- en achteruit kan gegaan worden in de stappen die uitgevoerd worden en dat deze elkaar kunnen overlappen.

De eerste stap omvat het verkennen en vertrouwd geraken met de data en de interviews Verbatim uittypen. De tweede stap omvat een grondige lezing. Hierna zullen niet-relevante paragrafen geschrapt worden en memo's worden aangebracht. Vanaf de derde stap begint het codeerproces. Eerst zullen er open of descriptieve codes worden toegekend. Dit proces helpt om de data beter te leren kennen en een idee te krijgen van het verdere proces. De vierde stap omvat het clusteren van de open codes onder hogere axiale of interpretatieve codes. Hier start een eerste fase van interpretatie en reflecties. Fragmenten met dezelfde code gaan vergeleken worden op overeenkomsten of verschillen. Het steeds meer vertrouwd geraken met de data kan ervoor zorgen dat de codering wordt bijgesteld. Nadien kunnen de thema's gedefinieerd en gelabeld worden (Braun & Clarke, 2008).

Ethische beschouwingen

Een aanvraag bij de Ethische Commissie zal plaatsvinden voordat dit onderzoek gestart wordt. Deze aanvraag gebeurt bij het Ethisch Comité UA. Elke deelnemer zal eerst zijn/haar akkoord moeten geven via een schriftelijk Informed Consent.

De aanvraag bij de Ethische Commissie zal zo snel als mogelijk worden ingediend. Dit is mogelijk nadat een script geschreven werd. De privacy van de deelnemers zal ten allen tijde bewaakt en gerespecteerd worden. De data zal gepseudominiseerd verwerkt worden. Deelname aan het onderzoek kan op elk moment gestopt worden.

De data worden 20 jaar bewaard op de server van de UA.

Er zijn geen rechtstreekse voor- of nadelen voor de deelnemers of hun familieleden verbonden aan het onderzoek. Er wordt geen (financiële) vergoeding voorzien.

Tijdslijn

- Eind november 2021: indienen aanvraag ter goedkeuring door Ethisch Comité
- Voorjaar 2022 (na bekomen goedkeuring EC): contacteren WZC regio Destelbergen/rand Gent, uitnodigen te helpen bij selectie participanten
- April 2022: screenen mogelijke participanten, interviews vastleggen zo mogelijk
- 1 mei 2022: start interviews volgens voorgesteld script
- 31december 2022: einde studieperiode
- April 2022 – april 2023: analyse en verwerking van de studieresultaten

Contactgegevens

1. Masterstudent:
   Emma Venken
   emma.venken@ugent.be
   +32468033244

2. Promotor:
   Prof. Dr. Lieve Peremans
   lieve.peremans@uantwerpen.be

3. Co-promotor:
   dr. Maja Lopez Hartmann
   maja.lopezhartmann@kdg.be

8.2. Goedkeuring Ethisch Comité

ETHISCH COMITE

Prof. dr. Peter Michielsen

Secretariaat

03 821 38 97

Prof. dr. Lieve Peremans

Faculty of Medicine and Health Sciences

Dr. Emma Venken

Faculty of Medicine and Health Sciences

Project titel:

Transitie van de rol als mantelzorger bij definitieve opname van de partner in een woonzorgcentrum

Project ID 2021-1891 - BUN B3002021000250

Datum: 13/12/2021

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte collega

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de universiteit Antwerpen bevestigt dat bovenvermelde studie voldoet aan de criteria gesteld in de wet van 7 mei 2004 en geeft een gunstig advies dd. 13/12/2021

De volgende bijlagen werden volgens de ICH-GCP richtlijnen door het Ethisch Comité goedgekeurd:

Document Type	File Name	Date	Version
CV	CVPromotorLievePeremansUA_versie1_05112021	05/11/2021	1
Accompanying letter	BegeleidendeBrief_versie 4_271121	27/11/2021	4
Protocol	Onderzoeksprotocol_versie4_27112021	27/11/2021	4
ICF	Uitnodigingsbrief_versie4_27112021	27/11/2021	4
ICF	InformedConsent_versie4_27112021	27/11/2021	4
CV	CVStudentVenkenEmma_27112021	27/11/2021	1
Questionnaire	Script_versie4_27112021	27/11/2021	4
Other	Verwerkingsregister_Versie4_27112021	27/11/2021	4
Insurance	Verzekeringsattest	27/11/2021	1
GCP	CertificaatGCPpromotor	27/11/2021	1
GCP	GCPStudent	27/11/2021	1

De volgende opmerkingen werden nog gemaakt

- De startdatum is 01/05/2022 en de einddatum 31/12/2021. Gelieve dit te corrigeren
- De beheerder van de databank en de codetabel is de PI (prof. dr. L. Peremans) en niet de student.
- In het ICF dient de afkorting WZC verduidelijkt te worden
- In het protocol dient de afkorting ADL verklaard te worden.
- De onderzoeksvragen zouden duidelijker gesteld kunnen worden.
  - Vraag 1: Welke verandering ondergaat het takenpakket van de mantelzorger als zijn partner definitief geplaatst wordt in een woonzorgcentrum?
  - Vraag 2: Hoe wordt de transitie van de rol als mantelzorger ervaren door de partner die geplaatst is in een woonzorgcentrum?

Deze goedkeuring is geldig tot een jaar na bovenvermelde datum. Wij verzoeken u ons te melden wanneer de eerste deelnemer werd geïncludeerd, wanneer en waarom de studie (vroegtijdig) werd stopgezet of nooit werd opgestart.

Indien de studie nog loopt na een jaar verwachten we een follow-up rapport waarin eventuele voorvallen worden gemeld.

Tot slot wijzen we er op dat, voor in het UZA lopende studies, de ernstige ongewenste voorvallen dienen gerapporteerd via het incidentenmeldingssysteem.

Met vriendelijke groeten



Prof. dr. Peter Michielsen

Voorzitter Ethisch Comité UZA/UAntwerpen

cc.

FAGG - Research & development departement, Victor Hortaplein 40 b40 - 1060 Brussel

Meeting Attendee Full Name	Meeting Attendee Qualifications
Ms Bettina Blaumeiser	Physicians
Emeritus Professor Hilde Bortier	MD, PhD
Prof. Dr. Patrick Cras	Vice-Chair, Physicians
Ms Ingrid De Meester	Pharmacologist
Ms Elyne Debaetselier	Nurse
Ms Lina Fierens	Nurse
Ms Kristina Granaas	Staffmember Research Dept. UAntwerpen
Ms Kristien Hens	Philosopher
Mr Kris Ides	Physiotherapist
Prof. Dr. Greet Ieven	Vice-Chair, Physician
Mr. Daan Kenis	Pharmacist
Ms Johanna Kwakkel-van Erp	Physicians
Dr Leon Luyten	Physicians
Ms Barbara Michiels	General Practitioner
Mr Peter Michielsen	Chair, Physicians
Ms Inge Michielsens	Legal
Mr Pieter Moons	Coordinator Bio- and Human Tissue bank
Mr Bernard Paelinck	Physicians
Mr. Michaël Pössel	Healthy volunteer phase 1
Ms Veerle Schoeters	Nurse
Mr. Kris Smulders	Nurse
Mr Jan Van den Brande	Physicians
Mr Filip Van den Eede	Physicians
Mr Pieter Van Dyck	Physicians
Mr Guy Van Honste	Patient Representative
Ms Dominique Van Praag	Psychologist
Mr. Yves Vandermotten	Healthy volunteer phase 1

Mr Thierry Vansweevelt	Legal
Ms Griet Wyers	Pharmacist