



# ONZICHTBAAR MAAR ONMISBAAR

Welke knelpunten ervaren  
mantelzorgers van kankerpatiënten?

Oktober 2015



Een onderzoeksrapport van  
**Kom op tegen Kanker**

[komoptegenkanker.be](http://komoptegenkanker.be)

## Dankwoord

Kom op tegen Kanker dankt alle mantelzorgers voor hun getuigenissen, in het bijzonder degenen die aan het kwalitatief onderzoek hebben meegewerkt. Verder dankt Kom op tegen Kanker de Vlaamse mantelzorgorganisaties voor hun feedback, net als alle hulpverleners die meegewerkt hebben:

Annelies De Prins, Annelies De Pauw, Lieve Lenders, Claire Bryon, Ine Decadt, Elsie Decoene, Annemarie Coolbrandt, Johan De Munter, Ingrid Deschacht, Joris Daems, Dominiek De Jonckheere, Liesbeth Van Passel, Els Van Langenhoven, Nancy Brocken, Evy Van Den Steen, Ann Degendt, Wendy De Ley, Martine Van Laethem, Veronique Hoste, Heidi Boon, Alice Maes.

Kom op tegen Kanker dankt tenslotte Anja Declercq, Benedicte De Koker, Lieve De Vos en Let Dillen voor hun kritische lectuur van de voorlopige versie van het rapport.

## Colofon

Tekst: Hans Neefs ([hans.neefs@komoptegenkanker.be](mailto:hans.neefs@komoptegenkanker.be))

Redactieraad: Annelies De Waegeneer, Ward Rommel, Lieve Vanderlinden, Hedwig Verhaegen

Eindredactie: Charlotte Van Dyck

Lay-out voorblad: Kokoz

Verantwoordelijke uitgever: Marc Michils, Koningsstraat 217, 1210 Brussel Uitgave: 2015

## Inhoud

Samenvatting.....	4
Onzichtbaar maar onmisbaar Welke knelpunten ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten? .....	4
Mantelzorg vandaag in Vlaanderen .....	8
De campagne.....	11
De rekrutering van getuigenissen .....	11
De respons.....	12
Diepte-interviews en gesprekken met focusgroepen .....	14
De belangrijkste knelpunten .....	16
1. De mantelzorger als informele zorgverlener.....	18
De combinatie van werk, gezin en mantelzorg .....	18
Financiële problemen en premies.....	22
Informatie en participatie .....	25
Fysieke problemen .....	31
2. De mantelzorgers als naaste .....	33
Verwerking van het kankerverhaal .....	34
Psychosociale belasting van de mantelzorger.....	35
Sociaal isolement.....	44
De gevolgen voor de partnerrelatie .....	47
3. Naar een zorg op maat van de mantelzorger.....	51
1. Creëer een globaal en geïntegreerd mantelzorgbeleid.....	51
2. Maak verlofregelingen flexibeler op maat van de mantelzorgers gedurende de hele periode van intensieve mantelzorg .....	52
3. Implementeer een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid.....	53
4. Vrijwaar de sociale rechten van de mantelzorger tijdens de periode van mantelzorg .....	54
5. Hervorm de Vlaamse zorgverzekering om mantelzorgers van ernstig zieke patiënten te identificeren en te ondersteunen .....	55
6. Onderzoek de economische waarde van mantelzorg en de kosteneffectiviteit van investeringen in een betere begeleiding en opvang van mantelzorgers .....	56
7. Laat de mantelzorger beter participeren in het behandelingstraject.....	58
8. Bereid de mantelzorger voor op de informele zorg thuis door informatie, vaardigheidstrainingen en psycho-educatie op maat.....	59
9. Ontlast mantelzorgers in hun zoektocht naar gepaste zorg door meer zorgbegeleiding en -bemiddeling.....	61

10. Implementeer een proactieve aanpak van nodenverkenning en -screening bij mantelzorgers .....	63
11. Bied psychosociale zorg aan op maat van de mantelzorgers .....	67
12. Zorg voor een laagdrempeliger en virtueel lotgenotencontact .....	69
13. Meer aandacht om het sociaal netwerk rond de patiënt en de mantelzorgers te versterken	70
14. Meer en laagdrempeliger oppashulp en respijtzorg .....	71
Literatuur .....	73

## Samenvatting

### Onzichtbaar maar onmisbaar

### Welke knelpunten ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten?

Onze gezondheidszorg staat voor enorme uitdagingen om de verdere vergrijzing van de bevolking op te vangen en een kwalitatief hoogstaande en betaalbare zorg voor iedereen te blijven garanderen. Specifiek voor kanker stellen we evoluties vast zoals het toenemende aantal kankerdiagnoses, het toenemende chronisch karakter van kanker(types) en de trend om de kankerbehandeling en -zorg meer ambulante en zelfs thuis te organiseren. Daardoor komt de zorg voor de kankerpatiënt meer en meer bij de thuiszorg en de beschikbare mantelzorgers te liggen. Onder de noemer van de 'vermaatschappelijking van de zorg' erkennen beleidsmakers vandaag de centrale rol die mantelzorgers in de zorg voor een patiënt spelen. Ze erkennen eveneens dat er steeds meer van hen verwacht wordt.

Of mantelzorgers klaar zijn om aan die toenemende verwachtingen te voldoen, is maar de vraag. Daarom wil Kom op tegen Kanker meer zicht krijgen op de situatie van mantelzorgers van het kankerpatiënten. Hoe brengen zij het vandaag ervan af? Voelen ze zich in staat om goed voor hun naaste te zorgen? Krijgen ze genoeg ondersteuning om dat goed te kunnen doen? Wat zijn hun eigen noden en problemen die ze tijdens de zorg voor een zieke naaste ervaren en hoe moet daarmee worden omgegaan? En wat moet er veranderen om mantelzorgers beter te ondersteunen dan vandaag het geval is?

#### Op onderzoek

Om die vragen te beantwoorden heeft Kom op tegen Kanker in oktober 2014 getracht de noden van mantelzorgers in kaart te brengen aan de hand van 104 ingezonden getuigenissen, diepte-interviews met 16 mantelzorgers en gesprekken met twee focusgroepen van zorgverleners. Die geven aan dat mantelzorgers met heel wat problemen en knelpunten worden geconfronteerd tijdens de zorg voor een zieke naaste. Op zich getuigen mantelzorgers doorgaans van een intrinsieke motivatie om de zorg voor een zieke naaste op te nemen, maar dat neemt niet weg dat ze regelmatig op problemen stoten die het voor de mantelzorg bijzonder (en vaak onnodig) zwaar maken. Zo is de combinatie van werk, gezin en mantelzorg voor een aantal mantelzorgers bijzonder zwaar, hebben sommige mantelzorgers net als de patiënten financiële zorgen en zien ze door de hoge kostprijs soms af van bruikbare hulp thuis zoals gezinshulp en oppashulp.

Mantelzorgers blijken niet altijd goed geïnformeerd over de beschikbare hulp thuis en de premies waarop ze recht hebben. Ook voelen ze zich vaak onvoldoende betrokken in het behandelingstraject van hun zieke naaste en vinden ze de communicatie met de zorgverleners te beperkt. Daardoor missen ze veel informatie en kunnen ze hun eigen kennis over de patiënt niet delen met zorgverleners. Mantelzorgers voelen zich vaak onvoldoende voorbereid op het moment dat de patiënt naar huis mag en ze de zorg in de thuissituatie dienen over te nemen. Laat staan dat op voorhand bij hen wordt nagegaan welke zorgtaken ze kunnen én willen opnemen. De facto is de mantelzorg thuis de belangrijkste zorgverlener voor de patiënt, maar mist hij vaak de kennis en de vaardigheden om die taken goed op te nemen. Ook zijn mantelzorgers niet altijd fysiek in staat zorgtaken op te nemen omdat ze zelf met gezondheidsproblemen kampen. Of ze krijgen tijdens de

mantelzorgperiode zelf met fysieke gezondheidsproblemen te maken ten gevolge van hun overbelasting.

### **Eigen noden en problemen**

Mantelzorgers ervaren ook eigen noden en problemen als naaste (en vaak als partner) van de patiënt. De getuigen en geïnterviewden geven aan dat ze zelf ook veel angst, stress en onzekerheid ervaren. Bovendien gaan veel mantelzorgers vaak (te) lang over hun grenzen, wat hun draagkracht ondermijnt en hen overbelast. Veel mantelzorgers zeggen dat ze hun psychosociale belasting alleen dragen. Ze voelen zich vaak niet begrepen door hun naaste omgeving én zorgverleners. Ze lopen met hun eigen problemen meestal niet te koop. Ze voelen zich zelfs schuldig om met anderen hun eigen problemen te bespreken.

Als zo'n situatie van overbelasting blijft duren, krijgt de mantelzorger zelf af te rekenen met psychosociale problemen. Sommige mantelzorgers getuigen dat ze crashten na een intense zorgperiode. Sommige dragen nog steeds de gevolgen, ook al is de zorgperiode al een tijdje voorbij. Mantelzorgers die zich overbelast voelen, zoeken naar een adempauze om even tot rust te komen of naar contact met een lotgenoot waarmee ze hun ervaringen kunnen delen, maar vinden dat niet altijd. Ook lopen mantelzorgers van kankerpatiënten een aanzienlijk risico om in een sociaal isolement terecht te komen, vooral wanneer de patiënt zwaar zorgbehoevend is of met ernstige beperkingen kampt. Een aantal mantelzorgers heeft het moeilijk met de veranderingen die kanker bij hun zieke partner en in hun relatie teweegbrengt en is niet voorbereid om met die veranderingen om te gaan.

### **Werk aan de winkel: 14 aanbevelingen**

De getuigenissen en interviews maken duidelijk dat er beleidsmatig maar ook bij zorgverleners in de eerste en de tweede lijn nog veel werk aan de winkel is om mantelzorgers beter te ondersteunen of om zelf hun noden en problemen te erkennen. Nochtans zijn ze doorgaans voor de patiënt de centrale zorgverlener thuis. Gezien de uitdagingen waar onze gezondheidszorg voor staat, is er nood aan een geïntegreerd mantelzorgbeleid waarin elke overheid (Vlaams, federaal en gemeentelijk) maar ook de ziekenhuizen, ziekenfondsen en andere thuiszorgorganisaties en werkgevers hun verantwoordelijkheid opnemen. Kom op tegen Kanker doet 14 voorstellen om zo'n geïntegreerd mantelzorgbeleid vorm te geven:

1. Een écht mantelzorgbeleid vraagt om een globaal beleid dat in **overleg tussen de Vlaamse ministers van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin en van Werk en de federale ministers van Volksgezondheid en Sociale Zaken en van Werk** tot stand komt. Mantelzorgers stoten immers op knelpunten op heel diverse terreinen (op de werkvloer, op financieel vlak, in de ziekenhuiszorg, in de eerstelijnszorg, in de thuissituatie, in de omgang met de sociale omgeving, in de relatie met de partner of familieleden).
2. De **termijnen van de verlofregelingen voor beroepsactieve mantelzorgers moeten worden uitgebreid** in de tijd zolang de zware zorgsituatie onveranderd blijft. De bestaande verlofregelingen moeten ook flexibeler opgenomen kunnen worden.
3. Kom op tegen Kanker roept **werkgevers** op verder werk te maken van een **mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid** en daarvoor de reeds beschikbare instrumenten te gebruiken.

4. De **sociale rechten** van de beroepsactieve en werkzoekende mantelzorgers moeten worden **ge vrijwaard** tijdens de periode van mantelzorg.
5. Aan de Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin vraagt Kom op tegen Kanker een **hervorming en uitbreiding van de Vlaamse zorgverzekering** te onderzoeken zodat mantelzorgers van kanker- en andere chronisch zieke patiënten snel kunnen worden geïdentificeerd en adequaat ondersteund. Een **inclusievere en flexibelere zorgverzekering** zou een belangrijk instrument in een globaal mantelzorgbeleid kunnen zijn.
6. Er is **onderzoek nodig naar de economische waarde van mantelzorg** en de kosteneffectiviteit van investeringen in een betere begeleiding en opvang van mantelzorgers.
7. **Ziekenhuizen moeten meer doen om mantelzorgers te laten participeren** bij de behandeling van de patiënt. Dat kan onder meer door gesprekken te plannen met patiënt én mantelzorgers, zorgverleners te sensibiliseren en trainen voor mantelzorgvriendelijke zorg, te werken aan een cultuurverandering op organisatieniveau, en een veralgemening van trajectbegeleiding op de oncologische diensten.
8. Een **betere voorbereiding van de mantelzorger** op de informele zorg thuis is nodig. Een gecoördineerd en gecentraliseerd informatieaanbod voor mantelzorgers op Vlaams niveau zou een stap in de goede richting zijn, net als het aanbod van mantelzorgondersteuning op gemeentelijk en regionaal niveau duidelijker zichtbaar maken. Tijdens het behandelingstraject zouden zorgverleners ook informatie, vaardigheidstrainingen en psycho-educatie op maat van de mantelzorger kunnen aanbieden.
9. Ziekenhuizen en ziekenfondsen moeten **meer investeren in transmuraal overleg**. Bovendien moeten zorgcoördinatie en -begeleiding een prioriteit worden zodat de continuïteit van de zorg thuis gegarandeerd is. Een gratis huisbezoek en de ontwikkeling van transmurale zorgtrajecten door zorgverleners uit de eerste en de tweede lijn zijn daarbij mogelijke denksporen om de patiënt en zijn mantelzorger proactiever te begeleiden.
10. Alle zorgverleners die met mantelzorgers in contact komen, moeten de noden en problemen van mantelzorgers kunnen herkennen, signaleren en adequaat doorverwijzen naar andere zorgverleners. Behalve meer opleiding en training van zorgverleners is **de implementatie van een apart gesprek met de mantelzorger** een belangrijke strategie om de noden en problemen van mantelzorgers systematisch te detecteren. Vandaag blijven ze nog al te vaak onder de radar. Verder zijn de ontwikkeling van professionele richtlijnen rond nodendetectie en -screening en het gebruik van gevalideerde werkwijzen en instrumenten van nodendetectie en -screening bij mantelzorgers belangrijke maatregelen.
11. **Laagdrempelige psychosociale zorg moet worden geïntegreerd in het zorgtraject** en op elk moment beschikbaar zijn voor de mantelzorger. Het maakt deel uit van een globale mantelzorgvriendelijke policy die onder meer een proactieve nodenverkenning en -screening, informatie en opvang op maat, betrokkenheid in het zorgtraject, psycho-educatie op maat, en adequate doorverwijzing naar een gespecialiseerde zorgverlener omvat. Vandaag wordt de psychosociale zorg erg verschillend georganiseerd op de oncologische afdelingen.

Daarom zijn er uniforme richtlijnen nodig voor alle psychosociale supportteams op de oncologische diensten om kankerpatiënten én hun mantelzorgers te begeleiden en op te vangen.

12. De mogelijkheden van **virtueel lotgenotencontact voor mantelzorgers** via de nieuwe ICT-mogelijkheden moeten verder worden onderzocht om mantelzorgers met gedeelde ervaringen vlotter met elkaar in contact te brengen. Ook de mogelijkheden van lotgenotencontact voor de doelgroep van kinderen en jongeren wier ouder(s) kanker hebben, moeten verder onderzocht worden.

13. Zorgverleners moeten meer aandacht hebben voor de mogelijkheden van het sociaal netwerk van de patiënt om bepaalde zorgtaken op te nemen. Dat **sociaal netwerk** moeten ze **meer betrekken bij de zorg voor de patiënt**. In opleiding, vorming, training en navorming van zorgverleners moet voldoende aandacht gaan naar netwerkgerichte methodieken. Daarnaast zijn er campagnes, informatie en andere initiatieven nodig om mantelzorgers te sensibiliseren om hulp van hun omgeving te durven vragen en om mensen uit het bredere netwerk aan te sporen en te informeren hoe ze met de kankerpatiënt en zijn mantelzorger een gesprek kunnen aangaan en steun bieden.

14. Ook mantelzorgers van kankerpatiënten moeten **ongeacht hun leeftijd vlot een beroep kunnen** doen op **oppashulp en respijtzorg in de eigen gemeente of regio** wanneer ze een adempauze nodig hebben. Niet enkel het aanbod van oppashulp en respijtzorg moet worden verbreed, er is evenzeer een actievere begeleiding naar dat aanbod nodig. Tot slot moeten de bestaande palliatieve dagcentra beter gefinancierd worden en zijn financiële incentives nodig om nieuwe dagcentra op te starten.



## Mantelzorg vandaag in Vlaanderen

Mantelzorgers zijn in de gezondheidszorg even onzichtbaar als onmisbaar. Volgens recente cijfers zorgt 26% van de Vlamingen van 18 jaar en ouder voor een ziek, gehandicapt of ouder familielid, vriend, kennis of buur.<sup>1</sup> Uit de gezondheidsenquête van 2013 blijkt dat 9% van de Belgen, of zo'n 860.000 mensen, minstens eenmaal per week informele zorg levert aan één of meerdere personen met langdurige ziekten, chronische aandoeningen of handicaps. Het aantal uren geleverde mantelzorg komt overeen met 150.000 voltijds equivalenten.<sup>2</sup>

Hoeveel mantelzorgers voor kankerpatiënten zorgen, valt moeilijk in te schatten bij gebrek aan accurate data. In de Verenigde Staten zijn er wel schattingen gemaakt waaruit blijkt dat zo'n 8 % van alle mantelzorgers zorgt voor een kankerpatiënt. Het gaat ongetwijfeld om een grote groep, ook in Vlaanderen: in 2012 kregen meer dan 38.000 Vlamingen de diagnose kanker. Vaak (maar niet altijd) beschikken ze over één of meerdere mantelzorgers. Volgens Amerikaanse inschattingen wordt meer dan de helft tot zelfs zo'n 70 à 80% van de zorg voor kankerpatiënten door mantelzorgers geleverd.<sup>3</sup>

Ofschoon de situatie met de Verenigde Staten wellicht moeilijk te vergelijken is, moet ook de bijdrage die mantelzorgers in de Belgische gezondheidszorg leveren niet worden onderschat. In economische termen vertegenwoordigt mantelzorg een enorme waarde die onmogelijk met betaalde professionele zorg alleen kan worden ingelost, om nog maar te zwijgen over de waarde die mantelzorg heeft voor de patiënt en zijn levenskwaliteit.

Het is opmerkelijk dat mantelzorgers die een groot deel van de zorg op zich nemen, vaak onzichtbaar blijven voor zorgverleners en door hen maar zelden echt worden beschouwd als partners in de zorg. Nochtans stellen zorgverleners de facto grote verwachtingen in de naasten om kankerpatiënten complexe zorg te geven.<sup>4</sup>

Ongetwijfeld zal de vraag naar mantelzorg de komende jaren verder stijgen door de toenemende vergrijzing van de bevolking. Specifiek voor de problematiek van kanker stellen we een aantal evoluties vast die de vraag naar mantelzorg verder zullen doen toenemen: zo is er sprake van een toename van de kankerincidentie en stijgt het aantal 'cancer survivors', zal de ziekenhuiszorg verschuiven naar een ambulante en thuisbehandeling van patiënten, en evolueert sommige types kanker naar een chronische ziekte. Daardoor komt de zorg voor de kankerpatiënt meer en meer bij de thuiszorg én de beschikbare mantelzorgers te liggen. Terwijl de vraag naar mantelzorg toeneemt, wordt die stijgende trend niet gevolgd door het aanbod aan mantelzorg. Integendeel zelfs, de beschikbaarheid van mantelzorg staat in toenemende mate onder druk: veel mantelzorgers maken deel uit van de 'sandwichgeneratie' die de zorg voor hun kinderen en voor ouders of zieke naasten moeten combineren met werk. Mantelzorgers hebben vandaag ook vaker betaald werk dan vroeger terwijl de gezinnen kleiner zijn, ouders en kinderen verder van elkaar wonen dan vroeger, enz.<sup>5</sup> Op basis van demografische inschattingen wordt voorspeld dat de vraag naar mantelzorg de komende decennia het beschikbare aanbod van mantelzorg zal overtreffen in Europa (OECD, 2011).

---

<sup>1</sup> Vanderleyden & Moons, 2015.

<sup>2</sup> Demarest S, 2015.

<sup>3</sup> Given, Given, & Sherwood, 2012; L. Northouse, Williams, Given, & McCorkle, 2012.

<sup>4</sup> Northouse e.a., 2012a.

<sup>5</sup> Declercq, 2015; Surbone, 2010.

Opmerkelijk is dat recent onderzoek van de studiedienst van de Vlaamse regering een daling vaststelt van het aantal Vlamingen van 18 jaar en ouder dat mantelzorg geeft, van 34% naar 26% tussen 2011 en 2014. Tegelijk is het aantal mantelzorgers dat de zorg als erg belastend ervaart, gestegen van 17,7 naar 23,2% en is het aantal dat de zorg als niet-belastend ervaart, gedaald van 35,9 naar 28%.<sup>6</sup> Zonder aan die daling verregaande conclusies te koppelen, is ze een waarschuwing dat het beschikbare aanbod van mantelzorg de komende jaren niet noodzakelijk gelijkmatig evolueert met de toenemende vraag naar mantelzorg.

De aandacht voor de mantelzorgproblematiek groeit al geruime tijd in beleidskringen, ook de centrale rol van mantelzorg in de gezondheidszorg wordt erkend. De discussie over de vergrijzing van de bevolking en het bijbehorende vraagstuk over de betaalbaarheid van de gezondheidszorg zijn dan nooit veraf.

Sinds vijf jaar wordt de belangrijke rol van de mantelzorger erkend in Vlaamse beleidsmateries zoals de ouderenzorg (en de zorg voor personen met dementie in het bijzonder), de zorg voor personen met psychische problemen en voor personen met een handicap in de beleidsplannen erkend, ook al is er nog geen sprake van een overkoepelend, integraal mantelzorgbeleid dat de verschillende Vlaamse beleidsdomeinen overstijgt.<sup>7</sup>

Onder de noemer ‘vermaatschappelijking van de zorg’ formuleert de regering alvast toenemende verwachtingen ten aanzien van mantelzorgers om de groeiende vraag naar zorg op te nemen. Zo stelt het woonzorgdecreet<sup>8</sup> duidelijk dat voorzieningen “maximaal een beroep moeten doen op het zelfzorgvermogen en de zelfredzaamheid van de gebruiker en zijn mantelzorgers, rekening houdend met hun draagkracht” (art.4 §7).<sup>9</sup>

In de huidige beleidsnota 2014-2019 van minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Jo Vandeurzen wordt de nood aan een globaal mantelzorgbeleid erkend (Vandeurzen, 2014). Onlangs werd door de minister aangekondigd dat tegen de volgende Dag van de Mantelzorg (23 juni 2016) een duurzaam mantelzorgplan wordt gelanceerd. Op dit moment bereiden werkgroepen van experts, mantelzorgers, beleidsmedewerkers en zorgactoren het voor.

Ook wordt momenteel in het kader van een grootschalig onderzoek ‘Duurzame mantelzorg in Vlaanderen’ de bevraging van meer dan 2000 mantelzorgers van zwaar zorgbehoevende mensen geanalyseerd.<sup>10</sup> Het Vlaamse regeerakkoord wil verder mantelzorgers de garantie geven dat ze kunnen rekenen op ondersteuning door (lokale) overheden, welzijnsdiensten en zorg wanneer dat nodig is en belooft onder meer te investeren in tijdelijke opvangmogelijkheden voor mantelzorgers wanneer de zorg hun draagkracht overstijgt of wanneer zij die zorg niet meer kunnen opnemen (Vlaamse regering, 2014).

---

<sup>6</sup> Vanderleyden, 2015.

<sup>7</sup> Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Boons, 2015.

<sup>8</sup> BS 14 mei 2009.

<sup>9</sup> Woonzorgdecreet, 13 maart 2009, Belgisch staatsblad, 14-05-2009

<sup>10</sup> 23/6: *Dag van de Mantelzorg: naar een volwaardige ondersteuning van de mantelzorger in Vlaanderen*. ZorgandervTV.be <http://www.zorgandervtv.be/nieuws/236-dag-van-de-mantelzorg-naar-een-volwaardige-ondersteuning-van-de-mantelzorger-vlaanderen>

Ook op federaal niveau bewoog er de voorbije jaren wat rond mantelzorg. De oriëntatienota *Geïntegreerde visie op de zorg voor chronisch zieken in België* (2013) ziet de ondersteuning van mantelzorgers en de erkenning van hun rol als één van de actiepunten. Een eerste stap naar formele erkenning werd in mei 2014 gedaan. Toen legde een eerste stap de Kamer een definitie van mantelzorger bij wet vast op initiatief van de toenmalige staatssecretaris Philippe Courard.<sup>11</sup> Het federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) vraagt bovendien om ‘een maatschappelijk debat over de plaats van mantelzorg in het systeem van langetermijnzorg’ te voeren, alvorens de discussie over mogelijke voordelen en vergoedingen te voeren. Ter voorbereiding heeft het KCE in 2014 een studie gemaakt van de beschikbare overheidsmaatregelen om mantelzorgers te ondersteunen zoals financiële tegemoetkomingen, verlofmogelijkheden, toegang tot sociale rechten, een aanbod van respijtzorg en psychosociale zorg .... Het KCE stelt onder meer vast dat de kennis over en de toegang tot respijt- en psychosociale zorg vandaag erg beperkt zijn. Het pleit ervoor dat respijt- en psychosociale zorg proactief en op maat aan de mantelzorger worden aangeboden.

Verder werden in het kader van het nationaal kankerplan ook initiatieven genomen om de opvang en ondersteuning van patiënten en hun naasten te verbeteren. De belangrijkste maatregel voor mantelzorgers is wellicht de financiering van psychosociale zorgverleners binnen de oncologische zorgprogramma's (actie 10), aangezien deze actie bedoeld is voor patiënten én hun naasten. Ook van tel zijn de financiering van een aantal particuliere projecten (actie 21-22) voor ouders van kinderen met kanker en de psychologische begeleiding van patiënten en hun familieleden.<sup>12</sup>

In Vlaanderen is kanker een van de belangrijkste ziektes die om mantelzorg vraagt. Hoe mantelzorgers van kankerpatiënten in Vlaanderen hun situatie ervaren, is niet echt geweten. Evenmin of ze een beroep doen op de bestaande dienstverlening en ondersteuningsvormen voor mantelzorgers. Uit enkele beschikbare studies in Vlaanderen blijkt wel dat partners van borst- en prostaatkankerpatiënten zich tijdens het behandelingstraject van hun naaste met kanker vaak niet gehoord voelen door zorgverleners uit het ziekenhuis. Vooral als het over de eigen noden en problemen gaat.<sup>13</sup>

Uit Europees onderzoek blijkt dat een minderheid van de mantelzorgers van kankerpatiënten echt tevreden is over de informatie en ondersteuning die ze van zorgverleners krijgen.<sup>14</sup> Het beschikbare onderzoek suggereert dat zorgverleners vooral met mantelzorgers praten over de noden van de patiënten zelf en minder aandacht hebben voor de noden die mantelzorgers zelf ervaren.

Verder is het onduidelijk in hoeverre de ervaringen en noden van mantelzorgers van kankerpatiënten overeenkomen, dan wel verschillen van die van mantelzorgers van andere patiëntengroepen. Dit rapport besteedt daarom aandacht aan welke problemen specifiek zijn voor mantelzorgers van kankerpatiënten en ze delen met mantelzorgers van patiënten met andere chronische en ernstige aandoeningen.

---

<sup>11</sup> Wet betreffende de erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat, 12 MEI 2014, Belgisch Staatsblad, 06-06-2014, p. 43570

<sup>12</sup> <http://www.e-cancer.be/kankerplan/axis-actions/Axis2/Pages/default.aspx>

<sup>13</sup> Neyens, Bijlhout, Vermeulen, & Van Audenhove, 2015; Pauwels, Van Hoof, & De Bourdeaudhuij, 2012.

<sup>14</sup> (Romito, Goldzweig, Cormio, Hagedoorn, & Andersen, 2013).

We hanteren een brede definitie van mantelzorg als de 'langdurende (dus: niet-occasionele) zorg aan een hulpbehoevende die niet in het kader van een hulpverlenend beroep of vrijwilligerszorg wordt geboden, maar door personen uit de directe omgeving, waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie'.<sup>15</sup> Het kan om partners, ouders, volwassen kinderen, andere familieleden, vrienden, burens ... gaan.

Kom op tegen Kanker wil zo meer zicht krijgen op de situatie waarin mantelzorgers vandaag verkeren. Kom op tegen Kanker vraagt zich af hoe ze het er vandaag vanaf brengen:

- Voelen mantelzorgers van kankerpatiënten zich vandaag in staat de zorg voor hun naasten goed te kunnen opnemen?
- Vinden of krijgen ze voldoende ondersteuning om dat goed te kunnen doen?
- Met welke noden en problemen worden mantelzorgers zelf geconfronteerd en bestaan daar oplossingen voor?

Om een antwoord op die vragen te vinden heeft Kom op tegen Kanker vorig jaar via een campagne getuigenissen verzameld om meer zicht te krijgen op de positieve en negatieve ervaringen van mantelzorgers van kankerpatiënten.

Het doel is om op basis van de resultaten van die campagne en na consultatie van zorgverleners werkbare beleidsaanbevelingen en richtlijnen voor zorgverleners te formuleren. De resultaten moeten onder meer een aantal sleutels geven over hoe een gepaste zorg voor mantelzorgers er zou moeten uitzien en op welke manier, wanneer en door wie die zorg moet worden gegeven.

## De campagne

Op maandag 13 oktober 2014 heeft Kom op tegen Kanker een campagne gelanceerd om de positieve en negatieve ervaringen van mantelzorgers (partner, familieleden, vriend(in), buur ...) van kankerpatiënten in kaart te brengen. Kom op tegen Kanker riep in die campagne de naasten die voor de patiënt zorgen, op hun ervaringen te posten op de website van het Kankermeldpunt ([www.kankermeldpunt.be](http://www.kankermeldpunt.be)). Met de getuigenissen van mantelzorgers wilde Kom op tegen Kanker **een vollediger en actueel zicht** krijgen op hun positieve ervaringen, maar ook **op de problemen en knelpunten** die ze in de zorg voor kankerpatiënten ervaren. Kom op tegen Kanker vindt dat niet alleen patiënten, maar **ook hun mantelzorgers recht hebben op een goede ondersteuning**. Want alleen met voldoende ondersteuning kunnen mantelzorgers hun zorgtaak goed opnemen en volhouden.

## De rekrutering van getuigenissen

Van 13 tot 19 oktober 2014 riepen drie radiospotjes op een aantal radiozenders van de VRT (Radio 1, Radio 2, Studio Brussel) naasten van kankerpatiënten op hun positieve of negatieve ervaringen op de

---

<sup>15</sup> Richtlijn mantelzorg, Pallialine, 2009 <http://www.pallialine.nl/mantelzorg>

website van het Kankermeldpunt ([www.kankermeldpunt.be](http://www.kankermeldpunt.be)) te posten. De naasten werden bewust aangesproken zonder de term ‘mantelzorger’ te gebruiken aangezien niet elke naaste zichzelf met een mantelzorger identificeert. Ook de geschreven pers besteedde de nodige aandacht aan de campagne, net als de meeste mutualiteiten en de mantelzorgorganisaties in Vlaanderen. Vanaf 22 oktober werden mantelzorgers van kankerpatiënten met een flyer opgeroepen hun ervaringen te delen op [www.kankermeldpunt.be](http://www.kankermeldpunt.be). De flyer werd door de zorgvrijwilligers van Kom op tegen Kanker, zorgverleners en in de informatiedisplays op de ziekenhuisdiensten verspreid.

In tegenstelling tot voorgaande kankermeldpuntcampagnes die op een gelijkaardige manier werden gevoerd, bleef de respons onder de verwachting. Dat heeft wellicht te maken met het gevoelige karakter van het thema: terwijl de vorige campagnes de patiënten aanspraken op knelpunten zoals een onduidelijke communicatie van de diagnose of een hoge kostprijs voor borstreconstructie, riep deze campagne veel meer ambivalente gevoelens op bij de naasten van kankerpatiënten. Daardoor lag de drempel om te getuigen wellicht een stuk hoger. Verschillende getuigen spraken duidelijk over een schuldgevoel als ze het over hun noden hebben:

*“Sinds er bij mijn man darmkanker werd vastgesteld, is onze wereld totaal veranderd. Niet alleen zijn leven staat onder zware druk, ook mijn leven staat stil. Ik voel me schuldig als ik durf te klagen. Het blijft veel erger voor hem. Ik voel mij - ondanks de steun van mijn kinderen - soms ontzettend alleen en eenzaam.” (55)*

*“De jongste tijd wordt het me allemaal een beetje veel. Ik heb soms het gevoel dat ik helemaal op ben. Met mijn man kan ik daar niet over praten. Ik weet dat hij zich dan schuldig gaat voelen en dat wil ik niet. Hij heeft al genoeg meegemaakt. Ik kan er niet over praten. Ik heb het gevoel dat wat mijn man overkomen is, veel erger is. Ik heb dus geen reden tot klagen.” (11)<sup>16</sup>*

*“Vragen om een luisterend oor is soms moeilijk: het is lastig om te erkennen dat je het soms zwaar hebt. Je wil niet dat degene voor wie je zorgt, zou denken dat ze jou tot last is. De liefde is immers groter dan de last. Bovendien is zij de patiënt, degene die onleefbaar moet afzien, niet de mantelzorger ... Mantelzorger zijn, zit vol dubbelheden... Ik was daarom enorm geraakt door jullie radiospot.” (41)*

De getuigenissen typeren treffend hoe mantelzorgers de rol van de naaste in het kankerverhaal van de patiënt zien. Ook hun sociale omgeving en zorgverleners zien hen zo. Dat is - zoals zal blijken - niet zonder risico's voor de mantelzorger.

## De respons

In totaal reageerden 104 mantelzorgers op de campagne: 76% vrouwen en 24% mannen. Hun gemiddelde leeftijd is 54 jaar (mediaan 57 jaar). Van die 104 reacties waren 84 getuigenissen bruikbaar voor verdere (kwalitatieve) analyse aangezien ze naast de gesloten vragen ook in het voorziene tekstvak hun ervaringen hebben neergeschreven. De meeste getuigenissen verhaalden negatieve ervaringen, ook al had de campagne opgeroepen om zowel positieve als negatieve

---

<sup>16</sup> In de verdere tekst wordt steeds naar een getuigenis verwezen door het resp. recordnummer van de getuigenis tussen haakjes te vermelden.

getuigenissen te posten. Dat is een logisch resultaat – zo blijkt ook uit onze ervaring met andere campagnes van het kankermeldpunt. Mantelzorgers met erg negatieve ervaringen zijn doorgaans gemotiveerder om hun verhaal te delen op onze website.

**Tabel 1. Leeftijd van de mantelzorger**

	Aantal	%
20-34j	11	10,78
35-44j	11	10,78
45-54j	21	20,58
55-64j	33	32,34
65-74j	15	23,7
75+	3	1,82
Totaal	94	100
missing	10	

64 mantelzorgers zijn partner, 29 zijn familie (van wie elf vader of moeder en dertien kinderen). Nog drie zijn vrienden of kennissen. Vier op de vijf mantelzorgers wonen samen met de patiënt. Het is dan ook niet verwonderlijk dat 84% van de respondenten aangeeft dagelijks zorgtaken voor de naaste met kanker op te nemen. 10% zegt dat zelfs meerdere keren per week te doen. De mantelzorgers die op de campagne reageerden, behoren zodoende tot de mantelzorgers die intense zorg verlenen: ze zijn vaak partner of naaste familie, wonen veelal met de patiënt samen en nemen dus dagelijks zorgtaken op zich.

**Tabel 2. Werk-/inkomenssituatie van mantelzorger na diagnose kanker**

	Aantal	%
voltijds loontrekkende	34	35,79
deeltijds loontrekkende	16	16,84
zelfstandige	3	3,16
werkloos	7	7,37
gepensioneerd	20	21,05
huisvrouw/-man	6	6,32
student	4	4,21
langdurig ziek/arbeidsongeschikt	1	1,05
andere	4	4,21
Totaal	95	100
missing	9	

Iets meer dan de helft van de respondenten waren beroepsactief toen de naaste met kanker geconfronteerd werd (zie tabel 2). Bijna vier op de vijf van de beroepsactieve mantelzorgers (83%) verminderden hun arbeidsduur. Ze vroegen vooral gemotiveerd tijdskrediet (11). Zeven mensen kregen zelf ziekteverlof. Vijf vroegen palliatief verlof aan. Twee mensen genoten verlof voor

medische bijstand en drie deden een beroep op tijdskrediet zonder motivering. Opvallend is dat twee van de drie zelfstandigen aangaven hun zaak (tijdelijk) stopgezet te hebben.

Als we naar de patiënten kijken, zien we dat een meerderheid van de getuigenissen (57%) over mannelijke patiënten gaat. De gemiddelde leeftijd bedraagt 59 jaar (mediaan 60 jaar). 45% van de getuigenissen gaat over een heel recente diagnose (in 2013 of 2014 gesteld). 71% van de getuigenissen heeft betrekking op een diagnose die maximaal 5 jaar geleden werd gesteld (2009 of later), wat aangeeft dat de getuigenissen hoofdzakelijk over recente zorgsituaties gaan. De getuigenissen geven een grote diversiteit aan types kanker weer, waarbij de meest frequente diagnoses longkanker (20%), borstkanker (17,5%), en darm- en rectumkanker (11%) zijn.

**Tabel 3. Leeftijd patiënt**

Leeftijd	Aantal	%
<24j	3	3,19
25-34j	7	7,45
35-44j	2	2,13
45-54j	13	13,83
55-64j	32	34,04
65-74j	26	27,66
75-84j	11	11,7
85+	0	0
Totaal	94	100
Missing	10	

## Diepte-interviews en gesprekken met focusgroepen

Aansluitend werd verder exploratief onderzoek verricht: behalve de getuigenissen werden diepte-interviews afgenomen bij 16 mantelzorgers van kankerpatiënten.<sup>17</sup> Die werden gerekruteerd via de Vlaamse mantelzorgorganisaties en een aantal lotgenotengroepen die intern een oproep rondstuurden om aan een interview mee te werken. De meerderheid was vrouw, partner van de patiënt. Hun leeftijd schommelde tussen 48 en 70 jaar met uitzondering van één jongere die als 12-jarige kanker bij zijn moeder had meegemaakt (zie tabel 4).

De gerekruteerde mantelzorgers zijn natuurlijk niet representatief voor de hele groep mantelzorgers. In tegenstelling tot de getuigenissen die op de website werden gepost en die vaak focussen op één knelpunt, geven de interviews meer inzicht in de mantelzorg als proces dat evolueert met de toestand van de patiënt en nieuwe inzichten oplevert. Bij zes geïnterviewde mantelzorgers was de naaste met kanker overleden en kwamen de verschillende fasen van het zorgtraject van diagnose tot terminale fase ter sprake. Opvallend was dat twee mantelzorgers zelf ook kankerpatiënt geweest waren. Daardoor kenden ze zowel het perspectief van de patiënt als van de mantelzorger. Natuurlijk

<sup>17</sup> In de verdere tekst wordt naar een interview verwezen met behulp van de respectievelijke code van het interview (zie tabel 4, 1<sup>ste</sup> kolom).

zijn er thema's en doelgroepen die in deze beperkte steekproef niet aan bod komen en waarvoor specifiek onderzoek nodig is, zoals bv. ouders van kinderen met kanker, allochtone mantelzorgers, jonge kinderen van ouders met kanker ....

**Tabel 4. Overzicht respondenten**

code	datum	duur interview	leeftijd	geslacht	relatie met patiënt	diagnose	jaar diagnose	leeftijd patiënt diagnose	datum overlijden patiënt
I1	13/02/2015	55	54	v	partner	darmkanker met uitzaaiingen	2014	53	
I2	16/02/2015	80	63	v	partner	MDS/leukemie	2012	63	2014
I3	18/02/2015	93	48	v	partner	longkanker	2009	54	2013
I4	18/02/2015	91	63	v	partner	blaaskanker en endeldarmkanker	2004 en 2014*	52 en 61	2007
I5	23/02/2015	78	47	v	partner	buikvlieskanker	2013	46	
I6	2/03/2015	116	69	v	partner	non-hodgkin-lymfeklierkanker	2012	68	
I7	24/03/2015	94	64	m	partner	borstkanker	2009	58	2014
I8	26/03/2015	74	50	v	dochter	longkanker	2013	74	2015
I9	26/03/2015	98	67	m	partner	keelkanker	2013	65	
I10	31/03/2015	47	73	v	zus	galblaaskanker	2013	74	2013
I11	17/04/2015	60	48	v	partner	pancreaskanker	2014	50	
I12	17/04/2015	50	58	m	partner	borstkanker	2011	55	
I13	17/04/2015	42	17	m	zoon	borstkanker	2010	57	
I14	14/03/2015	96	61	m	partner	keelkanker	2006	51	
			68	v	partner	slokdarmkanker	2011	64	
			66	v	partner	kanker aan destembanden	2000	55	

\* Deze mantelzorger verloor haar vorige partner in 2007 aan kanker. Haar huidige partner kreeg vorig jaar de diagnose kanker.

Verder werden twee gesprekken met focusgroepen georganiseerd met zorgverleners uit de ziekenhuis- en thuiszorg om een aantal bevindingen te toetsen en na te denken hoe zorgverleners een antwoord kunnen bieden op de vastgestelde knelpunten. De zorgverleners werden gerekruteerd door een aantal contactpersonen in de ziekenhuizen en thuiszorgorganisaties via een oproep per mail.

Op 26 mei zaten we samen met 11 verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, sociaal werkers en psychologen uit de ziekenhuizen (code ZH). Op 22 juni vond het groeps gesprek met 10 sociaal werkers, verpleegkundigen en zorgkundigen uit de thuiszorg (code TH).

De diepte-interviews en de gesprekken met focusgroepen werden volledig uitgeschreven en met het oog op de analyse thematisch gecodeerd, net als de getuigenissen. Op basis van de toegekende thematische codes werden tekstfragmenten met elkaar vergeleken en geanalyseerd om de diversiteit van de ervaringen van de mantelzorgers in kaart te brengen en meer inzicht te verwerven in de



specifieke problemen die herhaaldelijk in de getuigenissen en de interviews werden gerapporteerd. De belangrijkste knelpunten die uit die analyse naar voren komen, worden hieronder besproken.

## De belangrijkste knelpunten

De zorgtaken die mantelzorgers van kankerpatiënten opnemen, kunnen heel divers zijn. Ze omvatten onder meer de persoonlijke zorg voor de naaste met kanker, zijn transport en mobiliteit, huishoudelijk werk, zijn zorg (medisch, psychosociaal ...) coördineren en opvolgen, met zorgverleners communiceren, de behandelingen en medicijnen toedienen, professionele hulp zoeken en aanvragen, de patiënt ondersteunen bij sociale activiteiten, de financiën van de patiënt beheren, winkelen, eten maken ... In de zorg voor naasten vervullen mantelzorgers verschillende rollen en worden ze met diverse problemen en knelpunten geconfronteerd.<sup>18</sup>

Het SOFA-model (Samenwerken, Ondersteunen, Faciliteren, Afstemmen) onderscheidt vier belangrijke rollen die mantelzorgers opnemen. Mantelzorgers fungeren ten eerste als een **medehulpverlener** die de patiënt thuis maar ook in het ziekenhuis opvangt en bijstaat. Mantelzorgers nemen het overgrote deel van de zorg (in uren) voor een patiënt op zich. Ten tweede kunnen ze ook **ervaringsdeskundigen** of experts zijn die veel kennis hebben over de patiënt en tijdens de zorg veel ervaring opbouwen. Kortom, ze zijn een belangrijke informatiebron voor zorgverleners om meer over de patiënt te weten te komen.

Maar mantelzorgers hebben ook eigen noden en behoeften die voortvloeien uit de zorgsituatie en die mogelijk de mantelzorg of de eigen gezondheid hypothekeren wanneer ze worden genegeerd. Daarom dienen zorgverleners mantelzorgers als **medecliënten** te beschouwen, die zelf recht hebben op opvang en ondersteuning. Bijvoorbeeld als het voor hen moeilijk gaat of om problematische situaties te vermijden.

Tot slot blijven mantelzorgers functioneren als **naasten** van de patiënt tijdens de ziekte, waarmee ze een lange, emotionele band hebben opgebouwd.<sup>19</sup> Zoals zal blijken, is het belangrijk dat ze die rol kunnen blijven spelen na een kankerdiagnose.

In wat volgt, wordt eerst stilgestaan bij een aantal belangrijke problemen die mantelzorgers ervaren in die zorg voor kankerpatiënten, vooral in hun rollen als medehulpverlener en expert. Er wordt ook gekeken of zorgverleners daarvoor voldoende aandacht hebben en een antwoord bieden. Daarna verschuift de aandacht naar de mantelzorgers in hun rollen van naasten en van medecliënt met eigen psychosociale noden.

Internationaal onderzoek geeft alvast aan dat mantelzorgers vaak zelf kampen met emotionele, sociale, fysieke en spirituele problemen wanneer een naaste een kankerdiagnose of -behandeling krijgt.<sup>20</sup> Ondanks de belangrijke impact die mantelzorg heeft op het welzijn van de mantelzorger,

---

<sup>18</sup> Stenberg 2010 identificeert in de literatuur bijv. meer dan 200 problemen en drempels waarmee mantelzorgers bij de uitvoering van hun diverse taken en rollen kunnen te maken krijgen (Stenberg, Ruland, & Miaskowski, 2010).

<sup>19</sup> ActiZ & EIZ, 2007; De Koker & De Vos, 2013

<sup>20</sup> Girgis, Lambert, Johnson, Waller, & Currow, 2012; Romito e.a., 2013

worden diens noden vaak als bijkomstig gezien of zelfs helemaal genegeerd door zorgverleners. Sommige studies suggereren zelfs dat mantelzorgers nog meer kampen met angst en depressie dan de patiënten zelf.<sup>21</sup> We willen in dit rapport daarom de eigen noden van mantelzorgers van kankerpatiënten in kaart brengen.

Ofschoon onderstaande analyse focust op de knelpunten waarmee mantelzorgers geconfronteerd worden, is **mantelzorg zeker geen (volledig) negatieve ervaring**. De zorg voor een naaste vertrekt doorgaans vanuit een 'positieve' of een intrinsieke motivatie om iets voor de zieke naaste te doen. Er zijn amper getuigenissen die expliciet aangeven dat ze zich willens nillens verplicht voelen om dat te doen. Sommige getuigen zeggen dat het veel voldoening geeft en voor hen een zingevende activiteit is (35, 57). Het is bijvoorbeeld het moment om te zorgen voor een partner of naaste die men graag ziet (56, 17, 110) of om als kind iets terug te doen voor de hulpbehoevende ouder met kanker (43).

*“Mijn mama kreeg kanker en ik heb als 20-jarige verpleegkundestudent geholpen op alle mogelijke manieren. Het was een hele zware periode maar ze was elke minuut waard. Mijn mama is een engel op aarde. Ik ben heel blij dat ik de eer had om haar te kunnen helpen.” (21)*

Getuigen zeggen ook dat ze mooie, hechte momenten met de naaste met kanker ervaren, die koesteren en dat het hun onderlinge band (heeft) versterkt:

*“Er waren vele mooie dagen. We hadden veel tijd om elkaar te knuffelen, te communiceren, rustig over zijn doodsangsten te praten en te genieten van de mooie momenten van stilte.” (57)*

*“Ik ben diep ongelukkig, maar ik blijf mee vechten met mijn lieve man. We proberen samen te genieten van elke dag.” (87)*

Ook al vertrekt mantelzorg meestal vanuit een positieve motivatie, mantelzorgers komen in de zorg voor hun naaste vaak problemen en knelpunten tegen die ze vooraf niet konden voorzien.

---

<sup>21</sup> Girgis, e.a., 2013

## 1. De mantelzorger als informele zorgverlener

We focussen in dit deel op de rol die de mantelzorger als informele zorgverlener en expert speelt: hoe ervaart hij zijn rol als informele zorgverlener? Wordt hij erkend in zijn rol van medehulpverlener en expert erkend? En op welke knelpunten botst hij om de zorg voor een naaste met kanker goed te kunnen opnemen?

### De combinatie van werk, gezin en mantelzorg

Een eerste belangrijke knelpunt als informele zorgverlener betreft de tijd die mantelzorgers hebben om mantelzorgtaken uit te voeren in combinatie met professionele en andere gezinstaken. Een aantal mantelzorgers getuigen dat **de combinatie van werk, ouderschap en mantelzorg niet vanzelfsprekend is en veel energie vreet** (39, 42, 77).

*“De combinatie ouderschap en job is al niet eenvoudig, maar ik wilde er ook voor mijn moeder zijn. Ik woon niet in de buurt en heb geen auto, dus was het vaak 's avonds, naar de trein en de bus hollen met mijn zoon, ook in de winter. Als ik daarna thuiskwam, moest ik nog doorwerken. Het duurde niet lang. Twee maanden en twee dagen na de (vrij plotse) diagnose stierf mama. Het is nu twee jaar en zeven maanden geleden. Soms heb ik de indruk dat ik er fysiek nog niet van hersteld ben.” (34)*

Het evenwicht dat tussen werk, gezinstaken en de zorg voor de naaste wordt gevonden, is vaak broos en komt zwaar onder druk te staan als de situatie van de patiënt plots verandert. Bijvoorbeeld wanneer wordt beslist dat hij naar huis mag:

*“Hij mocht naar huis. Ik vroeg de arts wat de bedoeling was. Die zei dat hij er niets aan kon doen als een patiënt naar huis wou. Dus daar stond ik in de lift met een man in een rolstoel die niet eens 50 kilogram woog. Trek uw plan maar. 's Morgens stond ik vroeg op om koffie en later thee te zetten, de tafel te dekken en alles klaar te zetten. Op het werk belde ik naar huis tegen half elf, elf uur. Dan was hij zeker op. Tijdens de middagpauze holde ik snel naar een winkel en na het werk snelde ik halsoverkop huiswaarts om een hoopje ellende aan te treffen. Gelukkig zorgde mama regelmatig voor een pot soep en cake en wafeltjes. Mijn man naar het ziekenhuis brengen voor chemotherapie, radiotherapie ... altijd maar rennen. Gelukkig had ik toen een superbaas die me toeliet iets later te komen.” (20)*

### Verlofmogelijkheden

Gelukkig bestaan er verschillende **formules tijdskrediet/loopbaanonderbreking** en zogenaamd **‘thematische’ verloven** zoals verlof voor medische bijstand en palliatief verlof om de arbeid tijdelijk volledig te onderbreken of de arbeidsduur voor een langere periode te verminderen (halftijds of vier vijfde werken). Het algemene stelsel van tijdskrediet/loopbaanonderbreking met motief ‘zorg’ is sinds 1 januari 2015 licht gewijzigd. Dat tijdskrediet kan maximaal 36 tot 48 maanden voltijds, deeltijds of een vijfde worden opgenomen waarbij de mantelzorger een uitkering geniet.<sup>22</sup>

Voor werknemers in de privésector is ook tijdskrediet/loopbaanonderbreking mogelijk zonder motief voor maximaal twaalf maanden voltijds, 24 maanden halftijds of 60 maanden 1/5<sup>de</sup>. Sinds 2015 is er voor tijdskrediet/loopbaanonderbreking zonder motief geen sprake meer van een uitkering of

<sup>22</sup> De maximumduur van 36 maanden kan verlengd worden naar 48 maanden wanneer het gaat om mantelzorg voor een zwaar gehandicapt kind jonger dan 21 jaar of een zwaar ziek minderjarig kind in het gezin.

opbouw van pensioenrechten. Daardoor komt het systeem neer op een periode van onbetaald verlof.

Werknemers in overheidsdienst hebben over hun hele carrière recht op 60 maanden volledige loopbaanonderbreking. Naargelang de overheidsdienst in kwestie kunnen de voorwaarden en procedures voor loopbaanonderbreking verschillen. Los van de bestaande systemen van tijdskrediet/loopbaanonderbreking in de privé- en overheidssector kan een mantelzorgers ook een beroep doen op zogenaamd thematische verloven. Het verlof voor medische bijstand kan gedurende maximaal twaalf maanden voltijds of 24 maanden deeltijds worden opgenomen voor een zwaar ziek familielid. Verder kan er ook palliatief verlof gedurende maximaal twee maanden worden opgenomen als het levenseinde van de patiënt in zicht is.

Voor werklozen bestond er vroeger een **vrijstelling van beschikbaarheid voor de arbeidsmarkt** voor werklozen 'met moeilijkheden op sociaal en familiaal vlak' om voor zieke familieleden te zorgen. Die vrijstelling werd begin 2015 als besparingsmaatregel geschrapt. Na luid protest werd ze in gewijzigde, meer beperkte vorm opnieuw ingevoerd. De nieuwe regeling is bedoeld voor wie palliatieve zorg verleent, een zwaar ziek familielid of een gehandicapt kind verzorgt dat jonger is dan 21 jaar. Werklozen hebben tijdens die periode van maximaal 48 maanden recht op een uitkering en behouden hun sociale rechten.<sup>23</sup>

De huidige verlofstelsels bieden vele mantelzorgers de mogelijkheid om hun arbeid tijdelijk te onderbreken of te verminderen en mantelzorgers doen daar ook een beroep op. Toch vinden sommige mantelzorgers de regelingen te beperkt in de tijd voor langdurige zorgsituaties (30).

*"Ik heb vier jaar halftijds gewerkt en halftijds voor haar gezorgd via die regeling van de RVA. Normaal kan dat maar twee jaar. Ik heb dat twee jaar voor haar gehad, en twee jaar voor mijn vader. Na twee jaar ging ik naar de RVA, ik kon haar niet constant alleen laten. Als ik halftijds werk, zou dat wel gaan. Anders moest ik haar in een instelling plaatsen en dat wou ik niet, maar mijn twee jaar waren voorbij. De RVA adviseerde naar mijn huisdokter te gaan en het voor hem aan te vragen." (17)*

Ook een vader van een dochtertje dat met een hersentumor werd geboren en ondertussen 8 jaar is, stelt dat de formules van tijdskrediet opgebruikt zijn: *"Onze dochter moet tot op vandaag af en toe opgenomen worden. Ik heb me daarvoor al ziek gemeld en heb me er al voor moeten verantwoorden." (27)*

De voorbeelden waarin kanker een langdurig zorgverhaal is geworden, werpen de vraag op of het huidige stelsel van tijdskrediet/loopbaanonderbreking en thematische verloven een antwoord biedt op de voorziene toename van chronische zieken in onze samenleving. **Mantelzorgers van patiënten die langdurige zorg nodig hebben, zullen op een gegeven moment steeds voor de keuze worden gesteld om hun arbeidscontract te wijzigen (of zelfs op te zeggen)** wanneer de tijdelijke formules van loopbaanonderbreking en tijdskrediet zijn opgebruikt. Enerzijds lijkt het misschien logisch dat

<sup>23</sup> Mantelzorg: nieuwe en beperkte regeling. ABVV: <http://www.abvv.be/web/guest/news-nl/-/article/3354529/>

Opnieuw vrijstelling voor werkloze mantelzorgers, Legalworld.be: <http://www.legalworld.be/legalworld/content.aspx?id=84818&LangType=2067>

een verlofregeling niet onbeperkt kan blijven gelden. Anderzijds zou de maatschappelijke kostprijs veel groter kunnen zijn als de mantelzorg zijn beroepsactiviteit weer opneemt en ter compensatie meer professionele zorg inroept. Dat vraagt om een fundamenteel maatschappelijk debat over de rol en (financiële) waarde van mantelzorg in de samenleving. (zie verdere bespreking: aanbeveling 4, p. 48). Daarnaast vinden de geïnterviewde zorgverleners de huidige verlofregelingen te rigide en te weinig op maat van de mantelzorg:

*“Moet ik dat zorgverlof echt een maand nemen? Kan ik dat niet twee weken nemen? In plaats van het te beperken zou het soepeler toegepast moeten kunnen worden. Dat vind ik een belangrijk aandachtspunt voor het beleid: waarom kan het niet voor twee weken worden opgenomen op een moeilijk moment wanneer een patiënt is opgenomen. De mantelzorg moet kunnen blijven werken om het financieel vol te houden. Zijn leven gaat voort, ook op langere termijn. De werkgever is in het begin vaak soepel, maar na een tijdje niet meer.” (ZH)*

Zeker voor mantelzorgers van patiënten die een cyclische behandeling met bijvoorbeeld chemotherapie ondergaan, zou een flexibeler opname van tijdscrediet een meerwaarde zijn, bijvoorbeeld op week- of maandbasis. Vlak na de chemo is de mantelzorg dan enkele dagen thuis terwijl hij daarna zijn werk weer kan oppikken.

Ook de beperkte termijn van palliatief verlof zorgt soms voor onbegrip: *“Palliatief verlof kan maar voor twee maanden. Wat als mijn echtgenote na twee maanden nog in leven was? Daar kon de controlearts van onze mutualiteit niet op antwoorden. Ze is trouwens (gelukkig )nog in leven. Er zou geen termijn mogen staan op palliatief verlof”,* aldus een getuige (16).

Het is opvallend dat een aantal werkende mantelzorgers aangeeft zelf in ziekteverlof te zijn om werk en zorg beter op elkaar af te stemmen. Dat geeft aan dat de bestaande verlofregelingen geen antwoord bieden op elke situatie. Zelf ziekteverlof krijgen kan een goed alternatief zijn om verschillende redenen. De toekenning van ziekteverlof door de arts aan de mantelzorg is eerst en vooral een flexibel instrument. Het maakt dat mantelzorgers direct kunnen thuisblijven, ook al doen ze al een beroep op een verlofregeling. Zo krijgt één geïnterviewde die halftijds verlof om medische bijstand geniet, ziekteverlof van de huisarts omdat zijn zieke partner niet meer alleen kan worden gelaten:

*“Op een gegeven moment, in november, zei de huisdokter dat ze niet meer alleen mocht blijven. De huisarts heeft me dan ziek verklaard tot het einde van het jaar. Vanaf 1 januari ben ik dan op pensioen gegaan nadat ik 44 jaar had gewerkt. Ik ben vroeger met pensioen gegaan om thuis te kunnen zijn, anders was ik blijven werken tot mijn 65<sup>ste</sup>.” (17)*

Ook getuigen een aantal mantelzorgers dat ze zelf onder de draaglast bezwijken en met gezondheidsproblemen geconfronteerd worden (zie verder). Het gaat vaak om een mix van overwegingen waarbij ook de financiële overweging kan spelen voor de mantelzorg. Bij ziekteverlof is de uitkering hoger<sup>24</sup>:

---

<sup>24</sup> Bedienden krijgen gedurende de eerste maand ziekteverlof het gewaarborgd loon, daarna valt hun uitkering terug op 60% van het brutoloon. Het nettobedrag voor voltijds verlof voor medische bijstand of palliatief verlof bedraagt forfaitair 707,08 euro per maand, de netto bedragen voor gemotiveerd tijdscrediet liggen lager op

*“Sommige mantelzorgers kunnen op een bepaald moment niet meer werken omdat ze zich niet meer kunnen concentreren. Ik zeg hen dan naar de huisarts te gaan zodat ze ruimte kunnen krijgen. Ik geef toe dat sommigen dat doen om financiële redenen. Als ze zorgverlof nemen, kunnen ze de kosten niet betalen. Als ze in ziekteverlof zijn, krijgen ze meer. Het is eigenlijk terecht dat ze dan in ziekteverlof zijn. Ze kunnen zich niet meer concentreren, ze moeten rust krijgen.”(ZH)*

*“Het ziekteverlof heeft een aantal voordelen: je bent fulltime thuis. Je kan recupereren als je bijvoorbeeld 's nachts slecht slaapt. Je kan overdag in bed kruipen en verliest minder inkomen.” (TH)*

### *De rol van de werkgever*

De manier waarop beroepsactieve mantelzorgers erin slagen hun werk met hun zorg te combineren hangt niet alleen af van de beschikbare verlofregelingen, maar ook van de houding van de werkgever en **het begrip dat hij kan opbrengen voor de situatie** van de mantelzorgers. We hebben daarover zowel zeer positieve als negatieve getuigenissen ontvangen. Bovendien is het niet altijd de wens van de patiënt om voltijds thuis bij de patiënt te zijn. Niet alleen om financiële redenen, ook omdat een betaalde job de ‘gedachten verzet’ (I5) en zorgt dat je ‘zelf nog een leven hebt’, los van de ziekte van de naaste met kanker (I4). Door (deeltijds) beroepsactief te blijven krijgen gevoelens van sociale isolatie en eenzaamheid minder kans (zie verder).

De werkgever speelt dus een belangrijke rol voor beroepsactieve mantelzorgers in hun zoektocht naar een haalbaar evenwicht tussen werk en mantelzorg, zowel in positieve als in negatieve zin. Sommige getuigen rapporteren negatieve ervaringen met hun diensthoofd of werkgever (25) die **weinig begrip** toont voor hun situatie:

*“Ik heb nu één dag per week. Dat zouden er gerust twee per week mogen zijn. De chemo thuis afkoppelen vergt maar vijf minuten, maar ik moet erbij kunnen zijn. Ik moet mijn handschoenen aandoen en dat chemisch product in zakjes doen. Na die vijf minuten kan ik doorwerken. Maar mijn chef heeft ronduit neen gezegd. We mogen al blij zijn dat we een dag per week thuis mogen werken. Ik heb dat wel eens aangehaald, maar hij wou geen uitzondering maken: ‘als ik daarmee begin, moet ik dat voor iedereen doen’. Pataat!”(I1)*

Soms laat de functie geen tijdskrediet toe. Dan voelt de mantelzorgers zich genoodzaakt te stoppen met werken (7).

Andere getuigen juist dat er net **veel goodwill** bij hun werkgever was/is en dat er rekening wordt/werd gehouden met hun specifieke situatie. Sommige mantelzorgers kregen van hun diensthoofd de garantie dat ze direct naar huis konden gaan wanneer de patiënt alleen thuis was en om hulp belde (I4, I5). Eén geïnterviewde heeft zonder problemen een switch naar een andere dienst kunnen maken zodat hij makkelijker halftijds thuis kon zijn (I7). Een andere werkgever zei dat de mantelzorgers thuis kon blijven als dat nodig was (zonder verlof te nemen) als hij maar zijn uren op een ander moment inhaalde en zijn werk gedaan kreeg (I12). Soms wordt het begrip dat ze ervaren,

toegeschreven aan het feit dat hun diensthoofd of directeur zelf al met kanker geconfronteerd was (93). Het belang van de werkgever voor werkende mantelzorgers moet niet onderschat worden.

Onlangs heeft het Kennispunt Mantelzorg nog de website [www.mantelzorgvriendelijk-ondernemen.be](http://www.mantelzorgvriendelijk-ondernemen.be) gelanceerd voor werkende mantelzorgers en werkgevers. Er staan onder meer tools om een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid te voeren. De **sensibilisering van werkgevers** rond dit thema is erg belangrijk.

Tot slot valt de diagnose kanker zwaar bij zelfstandigen. Twee van de drie getuigen met een zelfstandigenstatuut zeggen hun activiteit minstens tijdelijk stopgezet te hebben door de zorgsituatie. Onlangs - op 25 juni 2015 - heeft de ministerraad een akkoord bereikt om het statuut van de zelfstandige mantelzorger aanzienlijk te verbeteren en uit te breiden.

Tot nog toe was de regeling voor zelfstandigen erg beperkt: wie zijn activiteit moest stopzetten, kreeg een vrijstelling van bijdragen gedurende maximaal drie maanden om te zorgen voor een zwaar ziek kind. Zelfstandigen die palliatieve zorgen aan een echtgenoot of kind gaven, kwamen in aanmerking voor een maandelijkse uitkering van €707,28 gedurende maximaal 3 maanden. De regeling gold enkel voor zelfstandigen die hun activiteit tijdelijk volledig stopzetten.

Volgens de nieuwe regeling heeft een zelfstandige die zijn activiteit tijdelijk stopzet of vermindert recht op zes maanden verlof (maximaal twaalf maanden over de hele loopbaan), een financiële uitkering van 1.070,94 € (voltijds), een vrijstelling van betaling van sociale bijdragen, en een gelijkstelling voor alle sociale rechten, ook pensioenrechten, tijdens de betrokken periode.<sup>25</sup> Tenminste als hij zorgt voor een zwaar ziek familie- of gezinslid, of een gehandicapt kind of jongere onder 25 jaar. De invoering van die nieuwe regeling is een duidelijke verbetering tegenover de huidige situatie, maar het blijft wel een stuk beperkter qua tijd dan de verlofregelingen die voor werknemers bestaan.

### Financiële problemen en premies

Mantelzorgers doen niet altijd een beroep op een verlofregeling, ook al zijn ze beschikbaar. Dat komt door de beperkte vergoeding die er tegenover staat en het inkomensverlies dat ermee gepaard gaat. Zeker jonge ouders met kinderen en een lening die moet worden afbetaald, moeten vaak kiezen tussen blijven werken of zelf ziekteverlof krijgen (TH). Financiële overwegingen speelden bij een getuige ook een rol om palliatief verlof niet aan te vragen:

*“Ook palliatief verlof nemen, is niet aan de orde. Omdat ik kostwinner ben en we dan moeten terugvallen op een kleine uitkering, die zelfs niet toereikend is om de huishuur te betalen.” (77)*

De diagnose kanker bij een beroepsactieve persoon zorgt sowieso voor een groot inkomensverlies waardoor de patiënt en zijn mantelzorger(s) in financiële problemen kunnen terechtkomen. Eén partner van een zelfstandige die kanker kreeg, zegt dat haar partner gedwongen werd om te snel opnieuw zijn werk op te nemen:

<sup>25</sup> Minister van Zelfstandigen Willy Borsus moderniseert en versterkt de voorziening van de zelfstandige mantelzorgers aanzienlijk. <http://www.presscenter.be/nl/pressrelease/20150625/willy-borsus-moderniseert-en-versterkt-de-voorziening-van-de-zelfstandige-mant>

*“Mijn man kreeg in 2012 kanker. Hij werkte als freelance IT-consultant. Zelf ben ik werkzoekend. Tijdens de behandeling en tot zes maanden erna waren er geen inkomsten. Via de onco-coach in het ziekenhuis kreeg ik geen enkele steun of doorverwijzing naar de sociale dienst. Zij was als het ware 'doof' voor onze financiële situatie. Wij hebben anderhalf jaar van onze spaarcenten moeten leven. Mijn man is eigenlijk te vroeg weer aan het werk moeten gaan. Dat heeft een paar weken geleden geleid tot een burn-out. Onze spaarcenten (die eigenlijk voor de pensionering bestemd waren) zijn bijna uitgeput. Kunnen enkel loontrekkenden zich kanker 'veroorloven'?” (5).*

Mantelzorgers doen soms evenmin een beroep op gezinszorg (28) of nachtopvang omdat het gewoonweg te duur is:

*“Wij, kinderen van, blijven bijna elke nacht slapen. We willen papa zeker helpen, maar hem helpen op toilet, ligt zowel voor ons als voor papa moeilijk. Daarom moet mijn moeder elke nacht verschillende keren uit bed en kan ze nooit doorslapen. Dat weegt op haar. We zouden 's nachts een beroep kunnen doen op iemand die blijft slapen, maar dat kost ons ongeveer 50 euro per nacht en er wordt niks van terugbetaald. Dat maakt het nog zwaarder boven op alle andere kosten die al aan deze ziekte gekoppeld zijn.” (64)*

Financiële problemen ten gevolge van kanker raken zowel de patiënt als zijn gezin en zijn sinds jaar en dag een prioritair thema voor Kom op tegen Kanker. Zo publiceerde Kom op tegen Kanker onlangs nog een onderzoeksrapport en formuleerde het een aantal aanbevelingen om de financiële situatie van kankerpatiënten (en hun gezinsleden) te verbeteren. Dat gebeurde op basis van de gegevens van het Kankerfonds waarop kankerpatiënten in financiële problemen, een beroep kunnen doen.

**Kom op tegen Kanker bepleit bij de federale overheid bijvoorbeeld om de sociale zekerheids- en bijstandsregelingen minstens op te trekken tot het niveau van de Europese armoededrempel en een bijkomend lager remgeldplafond van 250 euro per jaar in te voeren voor de allerlaagste inkomens.** Ook moet kosteneffectieve zorg, of zorg die waar voor zijn geld biedt, gedekt worden en blijven door de verplichte ziekteverzekering. Niet iedereen heeft immers toegang tot een private hospitalisatieverzekering.

**Omdat kankerpatiënten en hun naasten ook geconfronteerd worden met hoge niet-medische kosten is een versterking van de Vlaamse zorgverzekering eveneens belangrijk.** Daarbij zouden niet alleen zwaar zorgbehoevenden, maar ook ernstig of chronisch zieken met hoge niet-medische kosten in aanmerking komen voor terugbetaling van hun kosten. In plaats van een forfaitaire uitkering van 130 euro per maand voor iedereen pleit Kom op tegen Kanker voor een systeem dat voorziet in een compensatie van werkelijk gemaakte kosten voor niet-medische zorg.<sup>26</sup> Op die manier zou voor de patiënt en mantelzorger de drempel van een kostelijke gezinszorg en oppashulp overdag en 's nachts verlaagd kunnen worden.

Ook zijn de consequenties van mantelzorg voor het behoud van sociale rechten en de belastingen niet altijd duidelijk (31). Een getuige klaagt dat je als mantelzorger geen sociale rechten opbouwt. Ze zal enkel een beroep kunnen doen op de inkomensgarantie voor ouderen (IGO), ook al heeft ze meer dan 25 jaar voltijds gezorgd voor haar zwaar gehandicapte man. Een volwaardig statuut voor de mantelzorger zou ervoor kunnen zorgen dat ze zelf pensioenrechten opbouwt, stelt ze (71).

---

<sup>26</sup> Rommel e.a., 2015



Verder blijken mantelzorgers niet altijd goed op de hoogte van de premies waarop ze een beroep kunnen doen. Ze hebben bovendien het gevoel dat ze alles zelf moeten uitzoeken (31, 65). Daarbij wordt nog al eens de mantelzorgpremie die door sommige gemeenten of provincies wordt toegekend, verward met de uitkering van de zorgverzekering. Men weet evenmin waar men wat moet aanvragen.

De tegemoetkoming van de zorgverzekering - een forfaitair bedrag van 130 euro per maand - is bedoeld om niet-medische kosten te dekken. Daar vallen ook expliciet de kosten van mantelzorg onder. Op die manier is er dus een vergoeding mogelijk voor de gepresteerde mantelzorg, zij het indirect aangezien ze uitbetaald wordt aan de patiënt.

Om in aanmerking te komen voor een uitkering van de zorgverzekering moet de patiënt wel als zwaar zorgbehoevend worden erkend (na een formele evaluatie). Uit de getuigenissen blijkt dat kankerpatiënten soms - maar zeker niet altijd - onder de criteria van 'zwaar zorgbehoevend' vallen. Ook al hebben ze aanzienlijke niet-medische kosten en ervaren ze de zorgsituatie als zwaar.<sup>27</sup> Een weigering of een wijziging in de toekenning van de tegemoetkoming zorgt voor onbegrip bij een aantal mantelzorgers (7, 46, 72).

*"Alhoewel mijn echtgenote voor 75% invalide erkend is, vond de sociaal assistent dat mijn echtgenote voldoende zelfstandig kon functioneren. Nochtans moest zij met mij opgenomen worden toen ik vorig jaar zelf in het ziekenhuis was. Ik kon haar niet alleen thuis laten. Nu ja, zo zit het systeem ineen. Men biedt premies en tegemoetkomingen aan, maar wee u als je ernaar vraagt."* (7)

Er is ook weinig begrip voor de aanvraagprocedure die meerdere maanden in beslag neemt en het feit dat de tegemoetkoming niet met terugwerkende kracht wordt uitbetaald (13, 31). Het is inderdaad zo dat het recht op de tegemoetkoming ingaat op de vierde maand na de datum van de aanvraag van een tegemoetkoming van de zorgverzekering.<sup>28</sup>

Ook de voorwaarden om een mantelzorgpremie toe te kennen en de hoogte van die premie verschillen van gemeente tot gemeente en van provincie tot provincie. Dat stuit op onbegrip bij mantelzorgers (13). Op een aantal plaatsen is zo'n premie wegens besparingen alweer afgeschaft terwijl andere gemeenten zo'n zorgpremie nooit invoerden. Mantelzorgers missen soms informatie over het bestaan en de voorwaarden van andere tegemoetkomingen zoals het zorgforfait chronisch zieken (15), de tegemoetkoming aan personen met een handicap (13) of het palliatief forfait (91). **Een checklist voor patiënten en hun mantelzorgers met alle mogelijke tegemoetkomingen voor zwaar zieke patiënten zou al een grote hulp betekenen, aldus één getuige (31).**

De sociaal werkers (maatschappelijk werkers, sociaal verpleegkundigen) van de ziekenhuizen en de diensten maatschappelijk werk van de ziekenfondsen hebben de verantwoordelijkheid om patiënten en mantelzorgers te informeren over de verschillende premies en tegemoetkomingen en na te gaan waarvoor zij in aanmerking komen. Blijkbaar loopt dat niet altijd zoals het zou moeten. Voor het palliatief forfait draagt de huisarts dan weer een belangrijke verantwoordelijkheid aangezien hij het forfait moet aanvragen, maar dat soms nalaat. Zo kwam een getuige na het overlijden van haar echtgenoot te weten dat de huisarts het palliatief forfait niet had aangevraagd. Na veel discussie wou

<sup>27</sup> Zie ook Rommel, e.a., 2015

<sup>28</sup> <http://www.zorg-en-gezondheid.be/Vlaamse-zorgverzekering/Recht-op-tegemoetkoming>

de huisarts niet toegeven dat het zijn verantwoordelijkheid was. Volgens haar ziekenfonds had ze zo ongeveer 780 euro misgelopen. Het was niet mogelijk om die kosten nadien nog te recupereren (91).

### Informatie en participatie

Mantelzorgers nemen in de praktijk heel wat diverse zorgtaken op zich zoals de medicatie van de patiënt, symptoommanagement, voeding, fysieke zorg (wassen, toilet, verzorging ...), toezicht op behandelingen en therapietrouw, de administratie en betaling van de rekeningen, emotionele opvang van de patiënt, aanvraag en coördinatie van professionele hulp, communicatie en overleg met zorgverleners, kennis delen met de patiënt ...

Essentieel om die zorgtaken en de coördinatie naar behoren te vervullen is dat de mantelzorger over voldoende kennis en vaardigheden beschikt om die taken uit te voeren en als medehulpverlener in het zorgproces wordt betrokken. Ook in recente wetgeving zien we het idee van de mantelzorger als partner in de zorg stilaan doordringen. Zo kan de mantelzorger sinds de Gezondheidswet van mei 2014 zelf een aantal verpleegkundige handelingen stellen. Bijvoorbeeld een chronisch wonde verzorgen, een insuline-injectie of sondevoeding geven. bij de verzorging van zijn 'patiënt' wanneer de verpleegkundige hem dit heeft aangeleerd en daarvoor een attest uitschrijft.<sup>29</sup>

### *Een gebrek aan betrokkenheid in behandelingstraject*

Helaas worden mantelzorgers van kankerpatiënten door zorgverleners vandaag vaak nog niet echt als 'partners in de zorg' beschouwd. Uit Vlaams onderzoek bij partners van borstkanker- en prostaat-kankerpatiënten blijkt dat hun vraag naar informatie en ondersteuning rond de problemen waarmee de patiënt geconfronteerd wordt bijzonder groot is. Maar ook dat die vraag vaak onbeantwoord blijft.<sup>30</sup> Ook uit de getuigenissen van mantelzorgers blijkt dat ze op verschillende momenten van het traject geen of te weinig informatie krijgen om voor de patiënt te kunnen zorgen. Vaak hebben ze het gevoel dat ze zelf alles moeten uitzoeken.

Zoals uit een vorige campagne rond slechtnieuwsgesprekken blijkt<sup>31</sup>, loopt het soms al bij de diagnosemededeling mis: wanneer de arts bij een gehospitaliseerde patiënt langskomt, is **de naaste niet aanwezig**. Daardoor wordt enkel de patiënt op de hoogte gesteld. De mantelzorger moet dan nadien nadrukkelijk om een afspraak met de arts vragen om te weten te komen wat er gezegd is (TH). Dat is niet efficiënt. Het sluit bovendien de patiënt uit van de emotionele steun die een partner of andere naasten kunnen bieden om het slechte nieuws te verwerken. Daarom is het belangrijk dat zorgverleners bij een belangrijke mededeling over de diagnose, verder onderzoek, behandeling, prognose ... altijd de patiënt én de naaste *face to face* spreken. Bovendien treedt de mantelzorger mee op als eerste informant voor de patiënt wanneer hij de verstrekte info moeilijk kan vatten. (I2)

*"Als iemand de diagnose te horen krijgt, dringt dat niet altijd tot hem door. Alle informatie die wordt gegeven .... Hij zegt dat ook: ik ben blij dat jij altijd meegaat. Bij hem drong het niet door toen de huisarts zei dat hij kanker had. Pas nadien wanneer hij bij de oncoloog was en er allerlei onderzoeken moesten gebeuren, drong het meer door."*(I6)

<sup>29</sup> NVKVV, *Mantelzorg is niet langer illegaal. Het NVKVV werkte het attest uit*. 24 maart 2015

<sup>30</sup> Neyens, e.a., 2015; Pauwels, 2012.

<sup>31</sup> Neefs, Heremans, Rommel, Vanderlinden, & Verhaegen, 2014.

Alleen al bij de planning van consultaties zou er met de mantelzorger meer rekening gehouden moeten worden, zo erkennen ook de geïnterviewde zorgverleners:

*“Ik doe dat dikwijls. Als mensen zo iets zeggen, verzet ik de afspraak als dat medisch mogelijk is. Dokters denken daar niet aan. Er worden nog veel afspraken geregeld waarbij ‘het maar moet lukken’. Wat de impact ervan is, daar wordt op het moment zelf niet bij stilgestaan. Er wordt niet gepeild naar de impact voor de mensen. Ze zeggen dat tegen ons achteraf en we proberen dat dan aan te passen.” (ZH)*

**Vooraf bij gehospitaliseerde patiënten** stelt zich het probleem dat mantelzorgers **het contact met zorgverleners verliezen**. Een geïnterviewde mantelzorger zegt dat de communicatie met zorgverleners helemaal wegviel toen haar man gehospitaliseerd werd. Nochtans is de betrokkenheid van de mantelzorger bij de communicatie met zorgverleners juist dan belangrijker dan ooit:

*“De periode dat mijn man in het ziekenhuis lag, vond ik heel moeilijk. Daarvoor was ik bij elke consultatie aanwezig. Je hebt dus een heel traject afgelegd met die dokters. En op een moment dat mijn man het minst van al capabel was om op een rustige manier over dingen na te denken en het echt niet goed met hem ging, komen die dokters allemaal in de voormiddag. Je ziet die dus niet meer. Ik zat elke dag in het ziekenhuis, maar had nog nooit zo’n slechte communicatie gehad.” (I5)*

Zeker in situaties wanneer de patiënt na een operatie ontwaakt of zware (verdovende) medicatie krijgt, brengt een gesprek zonder mantelzorger weinig zoden aan de dijk:

*“Sommige dokters kwamen in de voormiddag wanneer het ze uitkwam. Ze deden hun uitleg en verdwenen. ’s Middags vroeg ik als partner wat de dokter gezegd had: dat wist de patiënt niet meer. Dan vroeg ik dat aan de verpleegkundigen, maar ook die wist het niet. Dan jaag je je als partner op tot je weer weggaat. Verdomme dacht ik dan, het kost toch geld genoeg. En ze hebben niet graag dat je iets vraagt.” (I14)*

De hoofdverpleegkundige zou de mantelzorger meer kunnen informeren als de mantelzorger het gesprek met de arts gemist heeft. Maar dat gebeurt niet altijd (I5). Zeker als de patiënt fysiek of emotioneel niet in staat is de boodschap van de zorgverlener goed te vatten, is het belangrijk dat mantelzorgers goed worden geïnformeerd. Sommige mantelzorgers stellen zich assertief op en ‘gaan achter de zorgverleners aan om meer informatie te krijgen’ (I9). Anderen voelen zich geremd om al hun vragen te stellen zodra ze bij de arts zitten en nemen hun vragen weer mee naar huis:

*“Je komt uit het ziekenhuis, je hebt net een afspraak met de prof gehad waarop je drie uur gewacht hebt. Na vijf minuten vlieg je daar bij wijze van spreken al buiten. Je hebt dan veel vragen, maar je durft ze niet altijd te stellen want je weet dat daar nog veel mensen zitten te wachten op hun afspraak. Dan kom je buiten en je zit nog met veel vragen. Je hebt niet alles durven te vragen, soms denk je: dit is misschien een domme vraag. Wat gaat die prof wel denken?” (I11)*

Op dat vlak zou een **begeleidings- of trajectverpleegkundige** ook voor de mantelzorger een grote meerwaarde kunnen zijn door hem informatie op maat en ondersteuning tijdens de sleutelmomenten van het zorgtraject te bieden. Een aantal getuigen ervaarden dat ze niet als medehulpverlener erkend werden toen ze **geen of gebrekkige info kregen of er zelf achteraan moesten gaan**. Dat is evenzeer het geval wanneer mantelzorgers voor een onderzoek worden

gevraagd de kamer te verlaten. Of wanneer ze **de patiënt tijdens een onderzoek niet mogen vergezellen**, tot grote ergernis van de mantelzorgers (I8, I14).

*“Mijn mama was al vier dagen doodziek, zo erg dat ze in een foetushouding lag. Toen kwamen de artsen met enkele stagiairs. Ze wilden enkele tests doen. Ze moest in een keer haar armen opheffen. Ik vroeg als mantelzorger aan de rest van de familie of ze eventjes buiten wilden gaan. De dokter zei: ja, ga jij ook maar naar buiten. Ik ben wel de mantelzorger hé, maar ik zei oké. Toen ze naar buiten kwamen, liep die dokter mij gewoon voorbij. Ik zeg: ‘hallo, mag ik weten wat de resultaten zijn van jullie testen. Ah dat moet je straks maar vragen aan de dokter van de afdeling.”(I9)*

Dat de aanwezigheid van de partner een steun voor de patiënt betekent, wordt niet door alle zorgverleners erkend en soms ook botweg geweigerd. Zo klaagt één getuige de willekeur ervan aan:

*“Het toelaten om een onderzoek bij te wonen door partner/vertrouwenspersoon verloopt puur willekeurig, afhankelijk van de arts of verpleger bij wie je terechtkomt. De mentale nood aan de aanwezigheid van een vertrouwenspersoon of partner - op vraag van de patiënt zelf - wordt als irrelevant beschouwd.” (I03)*

Ook gaan zorgverleners na de mededeling over de ziekte-toestand van de patiënt niet altijd de dialoog aan met de patiënt en zijn naasten. Hoe zien of wensen zij de verdere zorg? Welke zorg kunnen ze zelf opnemen? De naasten worden niet erkend als medehulpverlener en hun mogelijke bijdrage wordt onderschat of overschat, zo getuigen twee zussen:

*“De mensen van de palliatieve dienst stonden al klaar om hem op te nemen op palliatieve zorgen, terwijl het bij ons nog niet was doorgedrongen dat hij palliatief was. Bovendien gaf onze broer aan dat hij naar huis wou. We hebben hem naar huis laten gaan. De houding van zorgverleners was wel storend want ze begaven zich onmiddellijk naar onze broer, maar die was door zijn trombose sprakeloos. Maar hij gaf aan dat hij naar huis wou. Het leek ons wat opdringerig om hem naar de palliatieve zorgen te sturen. (...) Ze (verpleegkundige, nvdr.) stelde zich tamelijk autoritair op en stelde de vraag of we dat wel aankonden? Zo op die manier, maar dat is eigenlijk haar zaak niet. Maar goed, hij wou naar huis en dan hebben mijn zus en ik hem thuis zes maanden verzorgd.” (I10)*

Enkele mantelzorgers getuigen dat ze niet alleen in hun rol van medehulpverlener maar **ook als ervaringsdeskundige** die medische relevante info over de patiënt kan geven door zorgverleners worden **miskend**:

*“Waar ik het ook moeilijk mee had: na drie weken hebben ze geprobeerd om hem naar huis te sturen. Dat is niet gelukt. Na een weekend hebben we moeten zeggen dat het nog niet ging. Hij had uitdrogingsverschijnselen. Hij was verzwakt en werd opnieuw opgenomen. Er heeft niemand aan mij gevraagd wat ik die twee dagen met hem had meegemaakt. Niet emotioneel, maar ook niet over wat hij fysiek verdroeg van medicatie en wat niet, daar wordt blijkbaar niet naar gevraagd ... Nochtans denk ik dat ik op dat moment zinvolle informatie kon geven over wat er gebeurd was, over hoe het kwam dat we na twee dagen weer in het ziekenhuis stonden. Maar dat was blijkbaar een fait divers. (I5)*

Zo getuigt ook een geïnterviewde mantelzorger dat een vervangend arts van hem niet wil aanvaarden dat zijn gelaryngectomeerde vrouw altijd met een kindermondstuk wordt behandeld. Na een hele tijd proberen heeft hij toch een collega geroepen om een kindermondstuk te zoeken (I14).

Andere getuigen stellen zelfs dat het gebrek aan overleg met de mantelzorgers de zorg voor de patiënt grondig hypothekeert of zelfs zijn overlijden heeft bespoedigd. Zo wordt een mantelzorgers op haar werk door het ziekenhuis opgebeld dat haar moeder in slechte toestand is en naar intensieve zorgen wordt gebracht voor mechanische beademing. Als men haar probeert te beademen, krijgt de moeder een hartstilstand. De geïnterviewde mantelzorgers (18) wijt dat aan de angst die haar moeder voor kunstmatige beademing had opgedaan door traumatische ervaringen uit het verleden die de zorgverleners onbekend waren. In een andere zorgsituatie is de patiënt zelf huisarts (!) en de mantelzorgers biomedisch geschoold. De patiënt heeft naast nierkanker een zeldzame neuromusculaire ziekte (de ziekte van Steinert of myotone dystrofie), waardoor de behandelend oncoloog in overleg met hen een aangepaste medicatie voorschrijft. Wanneer zij op een palliatieve eenheid belandt, wordt dat door de arts van het centrum genegeerd en volgt hij de geldende richtlijnen waardoor ze medicatie krijgt die haar myotone dystrofie in de hand werkt en ze onverwacht snel (zonder dat de mantelzorgers erbij is) overlijdt (104).

Zonder uitspraak te willen doen over de medische correctheid van de laatste twee getuigenissen – enkel het perspectief van de patiënt en mantelzorgers komt in de getuigenis aan bod - valt in deze verhalen een **fundamenteel gebrek aan dialoog** met de patiënt en de mantelzorgers op. Daardoor worden mogelijk medisch relevante feiten niet gecommuniceerd. In het laatste geval is dat des te opmerkelijker gezien de patiënt zelf huisarts is en er voordien met de behandelend oncoloog wel veel overleg is geweest over een aangepaste behandeling:

*“Waarom werd mijn vrouw onverbiddelijk op het klassieke palliatieve spoor gezet qua medicatie? Terwijl een week tevoren toch een heel andere strategie was uitgewerkt door haar oncoloog? Waarom werden de consequenties van mijn vrouw haar spierziekte niet voldoende ingeschat? Móést zij dan dood? En bovenal, waarom werd door de behandelende arts niet alles vooraf grondig met ons besproken? Hij moet toch geweten hebben dat wij medisch en wetenschappelijk professioneel zijn. Misschien is het zo dat er geen alternatief was. Maar als wij deelgenoten waren geweest van die “palliatieve” aanpak, dan had ik deze brief niet geschreven. Dan was ik medeverantwoordelijk geweest en mijn vrouw evenzeer. Dan was ik nu met mezelf in het reine geweest. Helaas waren wij niet van de manier van werken op de hoogte. De behandelende arts blijft dus als enige verantwoordelijk voor het gebeurde, en hij alleen.” (104)*

Een echte dialoog met de patiënt en zijn naasten is niet alleen om medische redenen relevant, het drukt ook de **betrokkenheid van de zorgverleners** uit en dat wordt zowel door patiënten als door mantelzorgers bijzonder geapprecieerd. Die betrokkenheid komt op vele manieren, in kleine dingen, tot uiting. Zo werd één geïnterviewde tijdens de behandeling van haar man door de begeleidende verpleegkundige opgebeld omdat haar man zich dan geruster zou voelen als zij erbij was. Voor de verpleegkundige was het maar een klein telefoontje dat niet veel tijd vroeg. Maar voor de geïnterviewde partner toonde het hoe betrokken het zorgteam was. Dat vond ze geruststellend (12).

Die kleine dingen bepalen mee de beleving van de mantelzorgers en geven hem het signaal dat hij serieus wordt genomen. Een goede communicatie met de patiënt en zijn mantelzorgers, zorgverleners die betrokkenheid tonen, een positieve sfeer binnen het team, het draagt allemaal bij tot een comfortabel gevoel bij de patiënt én de mantelzorgers en hoe ze de zorg ervaren:

*“In het ziekenhuis kwam de prof kijken of dag zeggen terwijl mijn vrouw chemo kreeg. Je zag dat de verpleegkundigen van die dienst goed aan elkaar hingen. Je voelde je op je gemak, wat raar is in een ziekenhuis. Je werd direct geholpen. Ze stelden je vragen, toonden waar de koffie stond ... Heb je dat ooit meegemaakt in een ziekenhuis? Nee hé. Toch was dat zo. En je kreeg voldoende info over alles: over de medicatie en de neveneffecten ....” (17)*

Omgekeerd ergeren mantelzorgers zich aan **een gebrek aan betrokkenheid** als ze steeds andere gezichten moeten aanspreken of steeds opnieuw hun situatie moeten uitleggen. (I11)

*“Als ik de dokters een vraag stelde dan antwoordden ze wel, maar ze komen het niet spontaan zeggen. Wie ben jij: dat is de eerste vraag. Je kunt je wel bekendmaken maar de week erop zit daar een ander team en kun je het weer allemaal beginnen uit te leggen. Het waren altijd andere gezichten.” (19)*

Het feit dat er ook assistenten op ziekenhuisdiensten worden ingeschakeld om de patiënt en zijn naaste te zien valt natuurlijk niet te vermijden. Een begeleidingsverpleegkundige, oncocoach ... kunnen wel als een vast aanspreekpunt voor de patiënt en zijn naaste dienen. Maar dat is duidelijk nog geen verworvenheid voor alle types kankerpatiënten en hun naasten.

Een geïnterviewde mantelzorger stelt vast dat de kwaliteit van de zorg in het ziekenhuis sterk verschilde naargelang de dienst waar haar moeder lag en dat veel afhing van de houding van de verpleegkundigen. Op de ene dienst kon ze tegen de verpleegkundigen zeggen dat ze haar moeder zelf eten zou geven of zelf met haar naar het toilet zou gaan, terwijl de verpleegkundigen daar op een andere dienst moeilijk over deden. (I8)

Mantelzorgers toelaten om zelf bepaalde taken in het ziekenhuis uit te voeren als ze dat zelf graag willen, is ook een manier om hen in het zorgtraject van de patiënt te betrekken. De getuigenis geeft duidelijk aan dat er sprake is van grote verschillen en dus willekeur tussen diensten van hetzelfde ziekenhuis over de manier waarop ze met mantelzorgers omgaan. Een policy die door de hele organisatie gedragen wordt, ontbreekt ten aanzien van mantelzorgers.

### *Opnieuw naar huis*

Een ander belangrijk sleutelmoment in het zorgtraject van de patiënt is het ontslag uit het ziekenhuis. Ook dan ervaren mantelzorgers dat ze te weinig info krijgen en te weinig worden betrokken. Voor verschillende getuigen komt het ontslag onverwacht en dus te snel. Sommigen vinden dat de patiënt er nog te slecht aan toe is. Daardoor hebben ze **het gevoel dat ze er alleen voor staan en 'hun plan moeten trekken'** (I9, 20, I4).

Op dat moment neemt de mantelzorger vaak de **zorgcoördinatie** op zich: thuisverpleging of andere thuiszorg regelen, medicatie en medisch materiaal halen, administratie en papieren in orde brengen en oplossingen zoeken wanneer zich onverwachte problemen (symptomen,...) voordoen. Die indirecte vormen van zorg kunnen zwaar doorwegen maar worden vaak onderschat:

*“We leven in het hier en nu, elke afspraak (ook op mijn werk) is onder voorbehoud. Ik moet voor elke dag dat ik werk oppas hebben en voorlopig lukt dat met vrienden en familie. Dat organiseren weegt zwaar. Mijn draagkracht op het werk is sterk afgenomen.” (88)*

Vaak wordt er niet nagegaan - of zo beleven ze het - of de mantelzorgers daar zelf toe in staat zijn:

*“Ook de dag dat je het ziekenhuis verlaat, sta je er eigenlijk alleen voor. Je hebt wel iemand die commercieel ondersteunt. Die geeft info over prothesen enz., die maken wel wat tijd om uitleg te geven. Maar toch: je staat er alleen voor (...) Je loopt zo verloren. Ik denk ook dat ge zo’n patat hebt gekregen de dag dat je in het ziekenhuis terechtkomt, dat je niet in alle folders gaat kijken en zoeken. Ik denk dat je dan enkel met jezelf bezig bent.” (I9)*

*“Wat ik ook moeilijk vond, was de vanzelfsprekendheid dat de partner de zorg voor de patiënt opneemt. Mijn man is tijdelijk stomapatiënt geweest, maar hij kon zichzelf niet behelpen wanneer er iets fout ging. (Volgens de zorgverleners, nvdr.) is het dan ook het beste dat de partner dat doet. Dat is het gemakkelijkste en je gaat de minste accidenten hebben. Maar dat betekent dat je altijd stand-by moet zijn. In zijn situatie kon het elk moment fout lopen. Dat is heel zwaar. Je kan dat niet zomaar aan iemand doorgeven.” (I5)*

Eén mantelzorger is niet te spreken over het gebrek aan coördinatie wanneer verschillende ziekenhuisdiensten bij het ontslag betrokken zijn:

*“Ik kreeg twee lijsten medicamenten mee omdat ze werd ontslagen op de twee diensten, nl. die voor de maag en die voor de keel. Maar tussen die twee lijsten zaten contradicties, soms waren de hoeveelheden niet op elkaar afgestemd of was er sprake van medicatie die niet mocht worden gegeven als andere medicatie al werd gegeven. Zo kwam ik thuis hé, met die twee lijsten in mijn handen. Ik heb de huisdokter erbij gehaald, en de apotheker. En hen gevraagd hoe leest gij dat allemaal? Ik moest ook nog lopen voor een toestel om fluïmen af te zuigen bij het ziekenfonds. Maar dat werkte niet...” (I9)*

Een **gebrek aan kennis** werkt bij de mantelzorger angst en ongerustheid in de hand: een vrouw heeft sinds het ontslag van haar man amper geslapen omdat ze van het ziekenhuis materiaal heeft meegekregen, maar niet meer weet wat ze waarvoor moet gebruiken (I14). Ook het **gebrek aan info over het zorgaanbod in de eerste lijn** is vaak een manco. Zo heeft een geïnterviewde pas de dienst oppashulp van haar ziekenfonds leren kennen na de dood van haar partner toen ze er zelf oppasvrijwilliger werd. Nochtans had ze tijdens de zware periode van verzorging van haar palliatieve man wel oppashulp kunnen gebruiken om wat te kunnen bijslapen (I3). Verder komt in de getuigenissen respijtzorg niet ter sprake terwijl mantelzorgers duidelijk een nood aan een ‘adempauze’ in de mantelzorg hebben (zie verder).

De getuigenissen geven aan dat er nog **hiaten zitten in het ontslagmanagement** ondanks de inspanningen die in een aantal ziekenhuizen al gebeuren. Mantelzorgers die ervaring hebben met twee ziekenhuizen geven zelf aan dat de verschillen in ontslagmanagement soms erg groot zijn:

*“We kwamen daar de eerste dag aan en de prof vroeg of de papieren in orde waren? Ik zeg nee, waar moet je daarvoor zijn? Hij zegt dat ze iemand van de sociale dienst zullen sturen. Die persoon van de sociale dienst vroeg bij welk ziekenfonds we waren en stuurde ons naar de sociale dienst van de CM, die dan bij ons thuis een rapport kwam opstellen. Ze hebben daarvan een rapport opgesteld en direct kregen we die 130 euro. Maar die twee eerste jaren (in het andere ziekenhuis, nvdr.) heeft nooit iemand ons gezegd wat we moesten doen om in orde te zijn. We kregen nu ook direct een rolstoel. En al de rest is automatisch in orde gekomen. Waarom konden ze dat niet in het eerste ziekenhuis zeggen? Dan hadden we dat veel vroeger gedaan.” (I7).*

Het ontslagmanagement verschilt van ziekenhuis tot ziekenhuis naargelang de personeelscapaciteit en het toevertrouwde takenpakket aan de sociale dienst van het ziekenhuis (ZH). Dat geven ook de geïnterviewde zorgverleners toe. Daarmee is de kous niet af: ‘aan de andere kant’ verschilt de zorgbegeleiding en -bemiddeling in de eerste lijn ook sterk van ziekenfonds tot ziekenfonds en naargelang de regio. In sommige regio’s zetten bepaalde ziekenfondsen sterk in op zorgbemiddeling terwijl dat in andere regio’s minder gebeurt en andere ziekenfondsen dat minder doen.

Een opmerkelijke best practice is het **wekelijkse overleg tussen de sociaal werker van het ziekenhuis en het ziekenfonds om het ontslag van de patiënt voor te bereiden**. Daardoor wordt een proactievere aanpak van de zorg voor de patiënt en zijn mantelzorger in de thuissituatie mogelijk (ZH).

Het is spijtig dat die vorm van transmuraal overleg en samenwerking niet wijdverspreid, laat staan uniform beschikbaar is voor alle kankerpatiënten. Zoals gezegd hangt het af van de capaciteit en het beleid van zowel het ziekenhuis als het (regionale) ziekenfonds.

Ook wanneer patiënten en mantelzorgers thuis op problemen stoten, **weten ze niet altijd op wie ze een beroep kunnen doen** of voelen ze zich niet altijd geholpen door de zorgverleners van het ziekenhuis. Voor één partner van een gelaryngectomeerde vrouw wordt de logopediste hun aanspreekpunt om vragen en problemen te signaleren en dat geeft vertrouwen:

*“Ze (de logopediste, nvdr) is de beste die we meegemaakt hebben. Daar konden we terecht met al onze vragen. Ze had daar zeker haar werk mee, maar ze pakte die vragen op en ging ermee naar dokters. Tussendoor werden we ook bij een dokter gebracht als dat nodig was. Dat was heel goed. Dat was ons aanspreekpunt eigenlijk. Ik mocht haar bellen en mailen. Zo iemand heb je eigenlijk nodig, wie het ook is. Iemand die kennis van zaken heeft en met wie je kan spreken” (19).*

De drempel om opnieuw een afspraak met de arts in het ziekenhuis te maken is voor de patiënt en zijn mantelzorger vaak te groot. Ook hier kan de begeleidingsverpleegkundige, oncocoach ... het verschil maken. Als vertrouwd aanspreekpunt kunnen ze beschikbaar blijven voor vragen van patiënten en hun naasten en indien nodig kunnen ze doorverwijzen naar de arts. Daarnaast is het belangrijk dat ook in de thuiszorg de patiënt en zijn mantelzorger een vertrouwd aanspreekpunt hebben (bv. huisarts, thuisverpleegkundige, sociaal werker van het ziekenfonds ...) waar ze voor vragen en problemen terecht kunnen.

### Fysieke problemen

Om goed voor de patiënt te zorgen moet de mantelzorger fysiek in staat zijn om dat te doen. Zeker bij ouderen met kanker is de kans groot dat **de partner zelf met gezondheidsproblemen kampt** en is het niet vanzelfsprekend dat die zelf alle zorgtaken opneemt. Uit de KLIMOP-studie<sup>32</sup> bleek bijvoorbeeld dat 9% van de ouderen met kanker (70+) zichzelf als mantelzorger omschreef voor hun zieke partner. Dat geeft aan dat in een subgroep van ouderen de zorgnoden van beide partners erg groot zijn<sup>33</sup>. Ook enkele getuigen geven aan dat ze zelf al ernstige gezondheidsproblemen hadden zoals MS. Maar dat sinds de kankerdiagnose bij hun partner of ouder de zorgrollen zijn omgedraaid (58, 70) .

<sup>32</sup> De KLIMOP-studie is een doctoraatsstudie uit 2013 die naar het welzijn van oudere kankerpatiënten op langere termijn peilde.

<sup>33</sup> Deckx e.a., 2013.



Soms leidt de kankerdiagnose ook tot een verslechterde gezondheidssituatie van de partner. Een getuigenis vertelt dat haar vader levensbedreigend ziek werd na de kankerdiagnose bij haar moeder door de stress en de zorgen (41). Een geïnterviewde vertelde dat haar vader (70+) na de diagnose van ongeneeslijke kanker bij zijn vrouw meer met zijn eigen gezondheid begon te sukkel. Dat is hem zelfs vroeger fataal geworden dan zijn vrouw die een ongeneeslijke kanker had (18). De zorg kan ook fysiek zwaar zijn wanneer de patiënt zorgbehoevend is en leiden tot ernstige slaapproblemen (64).

Een aantal mantelzorgers die de zorg voor hun palliatieve naaste opnamen, hadden te kampen met zware vermoeidheid en slaapproblemen (110).

*“Eerlijk gezegd de periode tussen begin november 2012 tot 21 maart 2013 toen hij stierf, was ik op. Dat moest geen maanden meer duren of ze konden mij afvoeren. Ik woog nog 42 kilogram. Want je bent dag en nacht bezig. In december is de zuurstof opgestart, hier in de slaapkamer met een zuurstoffles. Hij kon heel moeilijk in bed liggen omdat hij dan geen adem kreeg. Dus hij ging om 10 uur het bed in en om 12 uur zat hij alweer in de woonkamer. Hij sliep dan niet, ik ook niet. Op het laatst was het zo erg dat de huisarts me een slaappil gaf om te kunnen slapen. Als je van de twee uur die je in bed ligt, een uur niet slaapt, tja dat ben je kwijt. Ik heb toen een paar maanden slaapmedicatie genomen om toch maar dat uurtje extra te slapen. Maar dat zijn twee uur op een nacht. Eigenlijk ben ik van dat slaapprobleem nog maar enkele maanden af. Want uw biologische klok ligt zo overhoop.” (13)*

Zij gingen over hun grenzen en merkten pas achteraf (na de behandeling of het overlijden van de patiënt) hoe diep ze zijn gegaan (39, 54). In de internationale literatuur worden een heleboel gezondheidsproblemen bij mantelzorgers gerapporteerd, o.m. slapeloosheid, vermoeidheid, pijn, achteruitgang van fysieke conditie, verlies van appetijt, gewichtsverlies.<sup>34</sup>

Het gaat daarbij niet alleen om een fysieke vermoeidheid ten gevolge van de geleverde zorg. Ook de angst, stress en spanning vragen veel energie. Na het overlijden van de naaste kregen een aantal getuigen een zware weerbots (54):

*“Nadien (na de behandeling, nvdr.) ben je zo moe. Dan valt er zo’n last weg. Je houdt u de hele tijd sterk en vanaf dat die zware periode achter de rug is, ben je zo moe, uitgeput. Ik was toen 7 kilogram vermagerd door de stress en de spanning. Ik sliep ook heel slecht. ” (111)*

Dat brengt ons bij de psychosociale noden die de mantelzorger als naaste, partner of betrokken familielid ervaart.

---

<sup>34</sup> Girgis, 2013; Romito, 2013.

## 2. De mantelzorgers als naaste

Het is duidelijk dat kanker een gedeelde ervaring is wanneer die zich voordoet in een relatie, in het huisgezin, de familie; het treft zowel de patiënt als zijn naasten:

*“Deze maand vecht mijn echtgenoot Marc twee jaar tegen pancreaskanker. Beter gezegd... vechten wij tegen kanker. Als je geliefde ziek is, ben je mee ziek. Zo ervaar ik de afgelopen twee jaar. Na een zware operatie, een reeks bestralingen en non-stop chemobehandeling wordt het voor mijn lieve man heel zwaar... ook voor mij. Na elke scan kregen we slecht nieuws, telkens weer metastasen ondanks de zware chemobehandelingen. Ik weet dat er geen happy end zal zijn. (87)*

Het is een gedeelde ervaring maar toch vanuit een heel ander perspectief. Verschillende geïnterviewden zijn zelf al kankerpatiënt geweest vooraleer ze mantelzorger werden voor hun partner met kanker. Ze stellen vast dat hun beleving als mantelzorger toch heel anders is dan toen ze als patiënt met kanker werden geconfronteerd, ook al heeft de kankerdiagnose iets vertrouwd – ze hebben het al een keer meegemaakt:

*“Het feit dat die twee dingen (kankerdiagnose eerst bij de geïnterviewde en jaren later bij haar partner) er geweest zijn, heeft mij voor een stuk wel de ogen geopend: toen ik zelf patiënt was, heb ik niet altijd nagedacht over hoe dat voor mijn familie was.” (15)*

*“Als patiënt probeer je zo veel mogelijk zelf te doen en vraag je hulp als je ze nodig hebt. Als partner zit je met de vraag: wat kan je doen? Je wilt helpen, maar krijgt dan een snauw dat dat niet nodig is. Ik denk dat het moeilijker is om mantelzorger te zijn dan om patiënt te zijn. Je voelt je bezorgder en vooral machtelozer. Dat is het grootste probleem. Als je als patiënt moet overgeven na je chemo dan geef je over en is het gedaan. Maar als je je partner ziet worstelen .... Als patiënt ben je soms ook machteloos, dat zeg ik niet. Toch denk ik dat het veel moeilijker is als partner dan als patiënt.” (14).*

Als patiënt ben je volledig op je eigen situatie gefocust. Je bent als patiënt bezig met overleven, wat normaal is. Je gebruikt al je energie om tegen kanker te vechten en haar behandeling te doorstaan - en iedereen ondersteunt je in die rol, zeker de naaste mantelzorgers. Van de mantelzorger wordt vaak verwacht dat hij zich volledig in functie van het welzijn van de zieke naaste opstelt. Hij verwacht dat vaak ook van zichzelf.

De mantelzorger leeft zich logischerwijze in in het perspectief van de patiënt. Het omgekeerde is veel minder vanzelfsprekend, en misschien niet mogelijk in de eerste fase van diagnose of in een acute situatie:

*“Ik weet niet of ik begreep dat hij het zo moeilijk had toen er bij mij kanker werd vastgesteld. Ik denk dat je op die moment als patiënt zo met jezelf bezig bent dat je niet begrijpt dat een ander echt dingen van je wil overnemen. Ik denk dat je als patiënt zeker in het begin en in een acute fase er echt niet bij stilstaat wat naasten voor je doen. Dat ze er altijd voor je zijn en wat ze daarvoor moeten opgeven. Daar sta je als patiënt niet echt bij stil. Ik toch niet in die tijd”. (14)*

Misschien kan niet van de patiënt verwacht worden dat hij altijd rekening houdt met hoe de naaste de kankerdiagnose en haar consequenties ervaart. Maar zorgverleners zijn wel in de positie om de problemen waarmee mantelzorgers worstelen te herkennen en mantelzorgers te ondersteunen.

## Verwerking van het kankerverhaal

Voor partners, familieleden en andere mantelzorgers die sterk betrokken zijn bij de naaste, komt de diagnose kanker en haar consequenties nochtans even hard aan als bij de patiënt zelf. Het is voor hen **een grote schok** die hun zekerheden weglaat en voor veel verdriet zorgt:

*“Ik stortte in nadat mijn moeder haar diagnose had verteld. Al snel ging het met mezelf ook achteruit. Ik cijferde mezelf weg, liet me gaan en toonde me sterk in het bijzijn van haar waardoor ik mijn eigen emoties ook wegcijferde en stortte achteraf in elkaar als ik alleen was.” (38)*

Sommige kinderen van bejaarde ouders zien met lede ogen dat de kankerdiagnose van de ene partner heel wat verdriet bij de andere partner teweegbrengt (12). Het is niet vanzelfsprekend om dat ter sprake te brengen:

*“Probleem is dat mijn pa, die hele dagen bij haar is, niet kan omgaan met de situatie. Hij maakt zich constant zorgen over haar, maar wellicht ook over de toekomst (wat als ze toch sterft?). Soms is het de omgekeerde wereld. Dan moet mijn ma mijn pa moed inpraten in plaats van omgekeerd. Hij behoort ook tot die generatie waar de man sterk is, geen emotie mag en kan tonen (wenen mag niet) en er al zeker niet over kan praten. Hoe hard ik ook probeer om hem te laten zeggen hoe hij zich voelt en allerlei hulpmiddelen probeer aan te reiken (boek lezen waarin alle ziekteverschijnselen en emoties terugkomen zoals wij ze ervaren, hem aanpor zijn gevoelens van zich te schrijven als praten niet lukt), stuit ik op een muur.” (66)*

Zoals gezegd kan een kankerdiagnose bij een ouder koppel tot problematische situaties leiden waarbij de ‘gezonde’ oudere zelf ook ernstig ziek wordt (41, 18). Mantelzorgers voelen zich vaak erg **machteloos, onzeker en angstig** over wat de toekomst brengen zal.

*“Als partner van een kankerpatiënt was het soms héél moeilijk om alles te verwerken: slecht nieuws vernemen, machteloos toezien tijdens en na de chemo's. Het onzekere: hoelang blijft hij in remissie.” (6)*

Als mantelzorger **beleef je alles op de eerste rij** en leef je mee met de patiënt. Bijvoorbeeld wanneer de partner opnieuw op controle in het ziekenhuis moet ...

*“Niet volgende week maar de week nadien moet hij op controle. Hij wordt driemaandelijks opgevolgd. De stress neemt nu al toe, ook bij hem. Dan moet hij ook een extra onderzoek van zijn nieren laten doen. Dan denk je: wat is dat nu weeral?” (111)*

Mantelzorgers getuigen over constante en veel **stress** tijdens het behandelingstraject, die tot lang na de behandeling blijft doorwerken (39, 41, 54, 57, 70). Die stress heeft vaak betrekking op de medische situatie van de patiënt en zijn onzekere toekomst. Soms wordt hij ook veroorzaakt door **zorgsituaties die de mantelzorger zelf als problematisch ervaart**, bijvoorbeeld wanneer de patiënt alleen (zonder toezicht) thuis is (20). Een vrouw van een hersentumorpatiënt verwoordt het zo:

*“Mijn man wil niet opgenomen worden. Hij wil thuisblijven. Als ik niet huis ben, ben ik ongerust dat er iets met mijn man gebeurt of dat hij iets uitspookt. Hij is dan helemaal alleen thuis en zijn hersenen zijn niet meer in orde. Hij wil ook geen gezelschap in huis. Hij erkent helemaal niet dat hij zo ziek is en regelt niets. Ik leef dagelijks in angst over hoe het nu allemaal verder moet en hoe lang ik dat nog zal volhouden ...”(77)*

Ook **jongeren** klagen over onzekerheid, onrust, concentratieverlies en weinig begrip voor hun situatie bij leeftijdsgenoten. (73, 113)

*“Elke chemo zat ik aan haar zijde. Op school kon ik me vaak niet concentreren. De eerste stageperiode was ik bijna gebuisd. Overal stelde ze me vragen waarop ik niet wilde antwoorden. (...) Dagen waarin ik gehuild heb, als een klein kind dat zoveel interne pijn had. In mijn hoofd was het een warboel, stoppen met mijn studies, voor mama zorgen ... Ik heb doorgebeten en in juni mijn diploma behaald. Maar ik ben geen prater, ik krop alles op. (70)*

### Psychosociale belasting van de mantelzorger

Voor de mantelzorger leidt de kankerdiagnose niet alleen tot angst en onzekerheid over de medische situatie en de toekomst van de naaste. Ook de grote veranderingen in zijn dagelijks leven kunnen voor een aanzienlijke psychosociale belasting zorgen. De rollen en taken die hij voor de diagnose vervulde, moeten grondig worden herzien en aangepast. Compleet nieuwe rollen en taken moeten worden opgenomen. De relatie met de partner die nu in een zorgafhankelijke positie terechtkomt, verandert, net als de verhoudingen in het gezin.

Ook het sociale leven van de mantelzorger ondergaat ingrijpende wijzigingen, zeker als de patiënt chronisch zorgbehoevend wordt<sup>35</sup>. In recente internationale literatuur worden de patiënt en de mantelzorger regelmatig omschreven als ‘één emotioneel systeem’ dat met de kankerdiagnose omgaat waarin gevoelens van ‘distress’, angst en depressieve gevoelens van de patiënt en zijn mantelzorger elkaar wederzijds beïnvloeden en dus even relevant zijn.<sup>36</sup> Zonder in te gaan verder op de discussie of de psychosociale belasting van mantelzorgers nu meer of minder is dan voor kankerpatiënten<sup>37</sup>, valt de distress van de mantelzorger niet te onderschatten.

Mantelzorgers hebben dus recht op erkenning en aandacht voor hun eigen gevoelens. Maar daar knelt het schoentje. De noden die mantelzorgers ervaren, worden te weinig erkend door zorgverleners, zo geeft een Vlaamse studie bij prostaatkankerpatiënten en hun partners aan. Een derde van de partners vond dat de hulpverlener in het ziekenhuis niet voldoende aandacht had voor zijn bezorgdheden en noden. Omgekeerd was minder dan een op de vijf partners uitgesproken tevreden over de aandacht die ze zelf kregen.<sup>38</sup> Al de veranderingen die een kankerdiagnose met zich meebrengt, hebben een impact op de beleving en het psychosociaal welzijn van mantelzorgers maar dat blijft vaak onzichtbaar voor anderen. Iedereen ziet het leed van de patiënt, niet dat van de naaste die alles op de eerste rij meemaakt en voor de patiënt zorgt. Eén citaat van een mantelzorger die door een geïnterviewde zorgverlener wordt begeleid, vat het goed samen:

*“Boven het water zie je een eendje dat er gewoon uitziet, maar niemand ziet dat ik onder water aan het spartelen ben om boven water te blijven.” (ZH)*

### Overbelasting

Dat de kankerdiagnose van een naaste ook psychosociaal belastend is voor de partner of een familielid, is onvermijdelijk. Door omstandigheden kan die belasting zich verder opstapelen en echt

<sup>35</sup> Dely & Debaere, 2012, pp. 7-11.

<sup>36</sup> Fletcher, Miaskowski, Given, & Schumacher, 2012; Kotronoulas, Wengström, & Kearney, 2012.

<sup>37</sup> Sommige studies geven aan dat ‘distress’ en angstgevoelens bij naasten groter zou zijn dan bij kankerpatiënten zelf (Girgis, e.a. 2013).

<sup>38</sup> Vermeulen, Bijlhout, De Smet, Neyens, & Van Audenhove, 2013.

problematisch worden, zeker wanneer men als mantelzorger niet door de omgeving wordt erkend of gesteund. De belasting van mantelzorgers kan men visualiseren als de balans tussen draagkracht en draaglast. De **draaglast** die de mantelzorger ervaart, wordt bepaald door een hele reeks objectieve (de ernst en voortgang van de aandoening, lengte en intensiteit van de zorg, beperkingen van sociale of professionele activiteiten ...) en subjectieve factoren (de psychologische, sociale en emotionele impact van het zorgen voor een zieke). De draaglast ligt voor elke persoon anders. Of hij zich al dan niet overbelast voelt, hangt af van de balans tussen **zijn draagkracht**, nl. de factoren die hem motiveren en kracht geven om mantelzorgtaken op te nemen (bv. sociale steun, positieve motivatie, copingstijl, persoonlijke band met de zieke, erkenning en appreciatie van de patiënt en omgeving) en de ervaren draaglast.

Bij een aantal getuigen is de balans tussen draagkracht en draaglast duidelijk uit evenwicht wanneer er sprake is van een slechte prognose en de mantelzorger vaak gedurende een lange periode intense zorg opneemt. De overbelasting begint zich dan na een tijd te wreken in allerlei psychische of fysieke gezondheidsklachten:

*“Door de doeltreffende behandelingen werd zijn levensduur steeds langer en week ik gedurende vier jaar geen dag van zijn zijde. De dagen volgden elkaar op met dezelfde rituelen en verzorging voor hem. Ik nam bijna geen tijd meer voor mezelf. Ik vond het een zingevende bezigheid en de situatie schonk mij voldoening. Eens luisteren naar zijn verhaal deed ook deugd.”*

*“Eind december, nadat ik drie jaar voortdurend voor hem gezorgd had, kreeg ik psychische en lichamelijke problemen: stress, concentratieproblemen en chronische hyperventilatie. Ik raadpleegde mijn huisdokter. Die zei dat mijn boog te gespannen stond en dat ik mij meer moest ontspannen. Die maand is heel moeilijk geweest ... Mijn draaglast werd duidelijk groter dan mijn draagkracht. Ik geraakte opgebrand en opgezoegd.”(57)*

*“Mijn vrouw lijdt al twaalf jaar aan borstkanker, metastasen in het bot sedert tien jaar. Sinds februari is ook het buikvlies aangetast, met vier darmobstructies tot nu toe. Na de eerste opname wegens een obstructie - toen de behandelende oncoloog met alle behandelingen wou stoppen - ben ik eronder doorgegaan.” (16)*

Soms is de kankerdiagnose voor de mantelzorger gewoon de diagnose teveel wanneer hun draagkracht al zwaar op de proef wordt gesteld door de zorg voor andere zorgbehoevende naasten:

*“Een week voor mijn man instortte, is mijn mama in spoed opgenomen. Ze verbleef op intensieve zorg door een longontsteking en zes hartstilstanden. Nu blijkt dat zij een gezwel heeft in haar keel, wat de oorzaak zou kunnen zijn van haar vermagering, haar zenuwachtigheid en oncomfortabel leven, naast haar pijnen door artrose.”*

*“Gelukkig zijn er mijn broer en zijn vrouw die zo goed voor mijn mama zorgen, want ik kan er niet zijn. Ik weet echt niet wat gedaan. Mijn man wordt naar mijn aanvoelen zeer goed opgevolgd in het ziekenhuis. Wij hebben toevallig de kans om nabij het ziekenhuis te verblijven, hoewel dat niet onze woonplaats is. Gelukkig. Wij hebben ons heel erg alleen gevoeld, afgezonderd van het leven, hij en ik. Door de medicatie beleef mijn man nu periodes van hevige zenuwachtigheid, dwangmatigheid. En soms kan ik het echt niet meer aan. Onze kinderen hebben ook zorgen, zware zorgen soms. Ik wou dat ik hen kon steunen, maar mijn sterkte is beperkt. En de hunne ook. Ik weet soms echt niet of ik dit aankan.” (68)*

*“Toen ik mijn ma verzorgde, kreeg ik na een tijdje rugproblemen door het trekken en sleuren. Ik kreeg ook makkelijk verkoudheden omdat mijn weerstand verminderde en kreeg huidkanker in 2013. En die zorg bleef maar duren. Daarna werd ik geopereerd. Ik moest de vierde geopereerd worden, de vijfde moest hij (man met kanker, nvdr) zijn katheter laten zetten. Ik lag in Hasselt en hij in Diest. Mijn zus zou me komen halen de dag erop, maar haar kleinste van vier werd met spoed geopereerd aan zijn appendix in Heusden. Ik heb de buurvrouw opgebeld om me te komen halen, ik moest hé. Mijn schoonzus is dan bij mijn man langsgesegaan. Dat is ook een operatie die port-a-cath laten zetten. Ik moest twee dagen in het ziekenhuis blijven, ik moest me laten opereren aan de eierstokken, daar zaten cysten op. Je zit daar dan ook mee in: ‘is het goedaardig, is het kwaadaardig?’. Dat was echt en dan mijn ma die constant slechter werd, ze nam al die foetushouding aan (...) toen J. zijn diagnose ook nog erbij kwam, ik werd zot, toen was efkens alles gebroken. Ik wou doen bij mijn ma zijn, ik moest hier zijn, ik moest ook nog zelf rusten...toen werd ik zot.” (I1)*

Mantelzorgers gaan als informele zorgverlener én naaste **vaak te lang over hun eigen grenzen**. Veel mantelzorgers zijn gefocust op de behoeften van hun zieke naaste en **negeren hun eigen behoeften**.<sup>39</sup>

Opmerkelijk is dat ze vaak zeggen dat ze het graag zo willen doen of opnieuw zo zouden doen. Hun basismotivatie is duidelijk een positieve. Ze hebben er alles voor over om de zieke naaste nog zo goed en comfortabel mogelijk te laten leven. De keerzijde van de medaille is dat het voor een stuk ten koste van zichzelf gaat (19).

*“Toen bij mijn vrouw (31 jaar) borstkanker werd vastgesteld, stortte onze wereld in. Tijdens de operaties, chemobehandeling en radiotherapie heb ik haar dag en nacht bijgestaan, wat voor mij de normaalste zaak van de wereld was. Als ik nu denk aan die helse periode, zou ik net hetzelfde doen mocht het nog eens voorvallen. Mijn vrouw die kapotging van de chemo, twee kinderen en een fulltime job hebben mij tot het uiterste van mijn energiereserves gedreven, maar het was het verdomme meer dan waard. Ik ondervind dat ik op heden veel last heb van rusteloosheid, vermoeidheid en vooral heeeeeeeel veeeeeeel stress. Steeds uw verhaal vertellen en proberen positief te blijven voor de buitenwereld, vraagt veel van een mens. Ik vrees dat ik hulp zal moeten zoeken om mijn rust te kunnen terugvinden, en net dat wordt door veel mensen onderschat en weggelachen.” (39)*

Mantelzorgers willen zich vaak volledig ten dienste van een zieke naaste stellen, **maar ze onderschatten de duur van die periode en de intensiteit van de zorg die moet worden gegeven**. Het risico is reëel dat de mantelzorger er zo zelf onder doorgaat:

*“Ik dacht dat ik geen hulp nodig had. Ik sliep toen niet, ik at evenmin. Ik had wel verpleegkundige hulp gevraagd. Ik dacht dat doe ik nu niet meer zelf. Maar als je niet meer slaapt, dan houd je dat een paar weken vol en dan plooi je. Je denkt dan altijd: oké, het is beperkt in tijd. Ik moet nu op mijn tanden bijten. Ik ga het overleven maar zij niet. Maar je denkt dan dat dat in de tijd begrensd is. Ik denk dat veel mantelzorgers verkeerdelijk denken dat het beperkt is in de tijd. En daardoor ook te laat doorhebben dat het veel langer zal duren. Bij mij ging het zover dat toen de euthanasie die op een vrijdag gepland was, niet doorging ik aan de ene kant blij was, maar dat ik aan de andere kant kwaad*

---

<sup>39</sup> Williams & Bakitas, 2012.

*was en aan het wenen. Ik kon dat niet nog aan tot maandag. Het is niet alleen uw schuldgevoel maar ook uzelf volledig willen wegcijferen en blijven denken: nog even, nog even ...” (TH)*

Een mantelzorger die haar man na vier jaar intense mantelzorg verloor, heeft een goed advies voor andere mantelzorgers: *“zorg goed voor jezelf zodat je ook goed voor een ander kunt zorgen.”* (57) Zoals een aantal getuigenissen aangeven, begon de mantelzorg bij hen zwaar door te wegen zodra ze geen steun van de omgeving kregen, er spanningen met de partner of met gezinsleden waren, of de rolaanpassingen (of zelfs rolomkeringen) zwaarder vielen dan verwacht (25, 92). Zo had één vrouw met haar partner beslist dat zij zou stoppen met werken om voor haar dochter met kanker te zorgen. Maar de financiële afhankelijkheid van haar man en het feit dat de zorg volledig en alleen bij haar terechtkomt zonder veel ervaren steun van de omgeving, is voor haar te veel:

*“De zorg voor ons gezin en onze zieke dochter is volledig op mijn schouders terechtgekomen. Mijn moeder heeft afgehaakt. Ze kon de ziekte van onze dochter emotioneel niet aan. Mijn man is al die tijd maximaal blijven werken. En al onze vrienden zijn keihard aan het werk. Na een half jaar begon ik te voelen dat ik het niet meer aankon. Ik rouwde om de ziekte van mijn dochter, vocht tegen al het doemdenken, vond alle zorgtaken loodzwaar maar ook mijn werk en mijn vroegere leven miste ik enorm. (...)”*

*“Ik ga ondertussen naar een psycholoog om daar wat steun en hulp te vinden. Mijn leven is zo zwaar geworden en ik heb het gevoel dat ik verdrink in de rouw: rouw om de leukemie, rouw om mijn huwelijk waar ik nu zoveel vraagtekens bij plaats, rouw om mijn professionele carrière die ik weer zal moeten opbouwen, rouw om mijn moeder die me in de steek liet, rouw om ons zorgeloze leven dat weg is. Er zijn ook wel goede dagen en heel veel fijne momenten, maar ik merk dat mijn basisstemming depressief en moedeloos is. De zorg opnemen voor je kind en gezin is onmetelijk zwaar.”(42)*

De manier waarop de omgeving met de situatie omgaat, is erg bepalend voor de draagkracht van de mantelzorger, zowel in positieve als in negatieve zin. Een jonge mantelzorger (19 jaar) getuigt hoe hij en zijn broer de kanker van hun moeder verborgen moesten houden voor hun bejaarde grootouders. Ondertussen moest hij ook voor zijn broer zorgen aangezien zijn vader bleef werken. Die moeilijke situatie woog heel sterk op hem:

*“Mijn broer was een zorgenkind en ik moest er voor hem zijn. Ik deed gedurende maanden het huishouden terwijl ik probeerde te studeren. Ik zorgde voor mijn moeder wanneer ze zich miserabel voelde. Ik moest psycholoog zijn voor mijn broer die langzaam in een depressie wegzakte ten gevolge van de situatie. Dat besepte ik achteraf pas (...) In die periode ben ik heel bitter geworden. Ik kon bij niemand terecht: niet bij mijn eigen broer want ik moest voor hem zorgen, niet bij mijn vader want er werd niet over gesproken, niet bij mijn vrienden want ze snaptten het niet. Ik stond er alleen voor en kon me geen zwak moment veroorloven omdat ik sterk moest zijn.” (73)*

### *Emotionele eenzaamheid*

De naaste omgeving is erg belangrijk om de ervaren belasting voor de mantelzorger draaglijk te houden door die te (h)erkennen en te delen. Nochtans geven een aantal mantelzorgers aan dat ze die psychosociale belasting **alleen dragen** - of dat althans zo ervaren - en wanneer ze zich overbelast

voelen nergens terecht kunnen. Velen getuigen dat ze als mantelzorger ‘er alleen voorstaan’, dat alles bij henzelf terecht komt (16).

*“Voor alle ander zaken sta ik alleen: het huishouden, de tuin onderhouden, de klusjes opknappen, de verzorging van mijn man, de financiële zaken. De laatste tijd wordt het mij allemaal een beetje veel. Ik heb soms het gevoel alsof ik helemaal opgebruikt ben.” (11)*

**Mantelzorgers voelen zich in een eenzame positie en voelen zich vaak niet begrepen door hun omgeving.** Het is niet zo dat zij geen sociaal netwerk hebben, geen mensen rondom hun. Maar ze kunnen hun ervaringen en de belasting die ze voelen met die omgeving niet delen. Laat staan dat zij begrip van hun naaste omgeving ervaren. Ze ervaren vooral een ‘emotionele’ eenzaamheid, de afwezigheid van een emotionele band met iemand die hen echt begrijpt en waarmee ze hun ervaringen kunnen delen. De net aangehaalde mantelzorger van 19 jaar typeert zijn emotionele eenzaamheid tijdens de periode van mantelzorg met volgende anekdote:

*“Ik herinner me een zonnige dag. Mijn moeder zat buiten en zag er miserabel uit. Haar gezicht was gezwollen, het typische kanker gezicht zoals ik het noem. Ze was kaal. Haar bewegingen kostten haar veel moeite en ze zei amper iets. Ze voelde zich nog slechter dan ze eruit zag. Ik had hard mijn best gedaan om het huishouden te doen, zoals ik al maanden had gedaan. Ik weet niet goed meer of ik toen al aan het blokken was voor die supergrote tweede zit waarvan iedereen dacht dat ik zou buizen gezien de omstandigheden ... Ik was doodop. Ik weet ook niet goed meer wat er exact gezegd werd tussen mijn moeder en mij, maar op dat moment werd het me te veel. Ik ben gaan lopen. Ik heb me omgedraaid zodat mijn moeder niet zou zien dat ik geëmotioneerd was, heb mijn fiets gegrabbeld en ik koerste de straat op. Wat verder liep mijn buurmeisje en ik voelde mij verplicht te stoppen. Ze vroeg hoe het met mama was en mijn antwoord was de huilbui die ik had voelen aankomen. Ik zei dat ik niet meer wist wat ik moest doen, dat ik het zo lastig vond. Het was ik ik ik, en ik zie haar gezicht voor mij: verbaasd dat ik over mijzelf begon en niet over mijn moeder. Alsof ze het egoïstisch vond dat ik er even doorzat.” (73)*

Mantelzorgers ervaren ook dat er in de omgang met anderen iets verandert: de omgeving (buren, mensen uit het dorp ...) letten meer op hun woorden en houden zich meer in om zeker niets kwetsend te zeggen (I13), of **ze durven niet echt naar de situatie te vragen** (I11). Mantelzorgers zeggen er zeker geen behoefte aan te hebben om te worden beklaagd, maar storen zich soms ook aan het tegendeel wanneer buitenstaanders **hun situatie minimaliseren of het te positief voorstellen**:

*“Onze buren zijn heel goede vrienden. Op momenten dat mijn man er goed uitzag, kon de buurvrouw zo zeggen: “amaai, die ziet er toch goed uit, en hij eet nu?” Dan lachte ze dat precies altijd weg of ze sprong direct over op iets anders. Allez, ze moeten niet dramatiseren maar ze moeten ook niet zeggen dat zij er morgen ook niet meer kunnen zijn’. Mijn man sloeg op een gegeven moment dicht, hij zei geen tien woorden meer als ze langskwamen. Die knikte maar ja en schudde maar neen. En dan groeit er een afstand tussen elkaar. Dat is niet zo makkelijk.” (I6)*

Sommige buitenstaanders willen de patiënt en zijn naaste een hart onder de riem steken door hun te wijzen op hun ‘moed’ en ‘sterkte’ maar dat kan ook overkomen als onwetendheid of een gebrek aan begrip voor wat de patiënt en zijn mantelzorger echt meemaken:



*“Je moest eens weten hoe zwak je u op bepaalde momenten voelt. Maar zij zeggen: jij bent die sterke dus wat doe je: slikken, ja ik ben die sterke. Ook al zie je het soms echt niet meer zitten. Ik durf echt zeggen: toen hij onlangs de diagnose kanker heeft gekregen, heb ik echt in de put gezeten. Ik dacht: nu moet ik weer sterk zijn en nu moet ik mij weer tonen als iemand die ik eigenlijk niet echt ben. Maar ja, je doet het want je wilt niet dat je hem de put in helpt door uw eigen zwakte. Het is verdomd moeilijk.” (14)*

Meer zelfs, sommige mantelzorgers ervaren het als een **dwingende verwachting van de omgeving** dat ze steeds een positief verhaal moeten brengen over hun situatie en die van de patiënt. Bovendien strookt dat niet met hun eigen beleving (39):

*“Je voelt duidelijk, ook bij familie dat ze alleen goed nieuws willen horen. Wat vaak ook, denk ik patiënt en partner aanzet tot je moet me alleen het goede nieuws vertellen. Maar je bent familie om ook het slechte te delen en daarmee om te gaan. Bij haar ouders heb ik dat ook gevoeld, ze reageerden van: je bent sterk genoeg, je gaat daar doorkomen. Ze benaderden dat vanuit een positieve context.” (112)*

Een getuige omschrijft het ‘positief blijven’ nogal cru als een sociale verwachting die zelfs bij de mantelzorger voor schuldgevoelens kan zorgen:

*“Veel mensen denken dat als je maar positief blijft, dat alles dan wel goed komt. Er zijn zelfs mensen die me gezegd hebben dat als ik niet positief bleef en er niet meer in geloofde (zelfs tegen de medische feiten in), dat mijn man dat zou aanvoelen en dat het dan eigenlijk mijn eigen fout zou zijn als mijn man ook de moed verloor. Dat vat ik op alsof het dus eigenlijk mijn fout zou zijn als hij sterft.” (29)*

Sommige mantelzorgers voelen dat ze door familieleden worden afgeschilderd als de ‘pessimist’ of ‘zwartkijker’ wanneer ze al te vaak hun verzuchtingen uitten en dus ingaan tegen die sociale verwachting (20, 92). Het kan ook zijn dat de patiënt zelf meegaat in het goednieuwsverhaal dat buitenstaanders willen horen waardoor wat zich backstage afspeelt, verborgen blijft voor de omgeving. Het ontnemt de mantelzorger de mogelijkheid om bepaalde verzuchtingen te ventileren:

*“Wat je ook goed voelt in die eerste periode voor de operatie, is dat de patiënt zich dikwijls sterker voordoet naar de buitenwereld dan hij in werkelijkheid is. De mensen zijn nog maar de deur uit of dat stort helemaal in. Dan zit je daar een beetje hulpeloos: wat moet ik nu doen? Je probeert dat zo goed mogelijk op te lossen en daarover te praten. Soms vraag je je af: moeten we daar nog veel over praten of laat ik het initiatief over aan mijn vrouw? Raak je dat aan, of niet? Ga je dat uit de weg of niet? Het is vooral afmeten aan hoe de partner zich gedraagt tegenover anderen. Je voelt dan een gigantisch verschil. Ze is helemaal niet zo heldhaftig en sterk terwijl mensen uit de buitenwereld zeggen: amai, hoe dat zij ermee omgaat ... Ja, maar er zit wel een geweldige ‘maar’ achter.” (112)*

Als het kankerverhaal goed afloopt, is het voor de omgeving al snel een afgesloten hoofdstuk, maar daarom is dat nog niet zo voor de naaste die het allemaal van dichtbij heeft meegemaakt (16).

*“Op mijn werk vroegen ze wel hoe het met mij ging, en sommige vrienden ook. Maar velen lieten gewoon niets meer van zich horen. In het ziekenhuis hebben ze me nooit gevraagd hoe het eigenlijk met mij ging. Mama is nu herstellende, en het gaat stukken beter. Maar dokters denken dat het*

*binnen dit en twee jaar terugkomt. Dan sta ik er weer alleen voor. (...) Iedereen denkt ook dat ik blij moet zijn omdat ze zich nu wat beter voelt, dat alles oké is, alles achter de rug is. Dat is het (voor mij) nog lang niet.” (30)*

Mantelzorgers hebben vaak een **sterke behoefte aan erkenning, om met iemand hun ervaringen en emoties te delen**, maar die wordt niet altijd beantwoord door hun naaste omgeving:

*“Ik nam alles op mijn schouders, hield iedereen op de hoogte, beantwoordde alle telefoons en sms’en, kon laten weten dat alles er goed uitzag, geen uitzaaiingen gevonden, minimum aan klieren verwijderd ... Kortom een goednieuwsshow. En dan kwam mijn nachtmerrie. Ik moest even stoom afdelen, even vertellen hoe en wat ik voelde! Dat lukte dus niet, de persoon bij wie ik had gehoopt en verwacht stoom af te laten, blokte mij af. Oké, ik kon dat begrijpen. Dus ging ik op zoek naar andere mensen die ik kende. Maar zowat iedereen die ik aansprak blokte mij af. Ze vroegen wel hoe het met mijn vrouw ging, maar niemand wou weten hoe het met mij ging en als ik even doordramde, dan ging het soms zelf zover dat men mij als zwartkijker en negativist bestempelde en dat alles wel goed zou komen! Uiteindelijk ben ik begin deze week (10/11) mentaal gecrasht en heeft mijn vrouw mij moeten opvangen in plaats van ik haar.” (92)*

Sommige mantelzorgers gaan **zelf op zoek naar een luisterend oor** en vinden een begrijpende ander waarmee ze hun ervaringen kunnen delen (38):

*“Mijn mama was palliatief, longkanker. Zodra we de diagnose kenden, hebben we haar naar huis gehaald. Alles was geregeld: verpleegster aan huis, ziekenhuisbed, zuurstofmachine, iedere dag de huisdokter ... En ik zit na haar dood negen maanden thuis. Alles heb ik geregeld, crematie, erfenis... Nu ben ik mantelzorger voor mijn vader. En iedereen verwacht dat je doorgaat. Nooit gedacht dat dat zo zwaar zou zijn. Problemen met mijn baas die er geen respect voor heeft. Echt, zelfs een mantelzorger moet ook kunnen "ademen". Het is allemaal vanzelfsprekend maar geloof me dit is echt niet. Ik probeer deze periode te boven te komen met behulp van een therapeute in Nederland!” (25)*

### *De patiënt sparen*

De eenzame positie waarin mantelzorgers zich bevinden, wordt vaak versterkt door de rol van informele zorgverlener die ze willen spelen. Ze willen hun zieke naaste niet met hun eigen problemen confronteren omdat ze de zieke naaste niet de indruk willen geven dat die hen tot last is. Dat zou namelijk helemaal haaks staan op hun rol van steun en toeverlaat voor de patiënt die ze met zo veel energie en moeite opnemen. Het belet mantelzorgers ook om over hun eigen problemen met anderen te praten. (55)

*“Toch merk je dat je ver over je grenzen bent gegaan, vaak pas als het te laat is. Achteraf gezien had ik vaker nood gehad aan een luisterend oor dan ik toen wou toegeven. Vragen om een luisterend oor is soms lastig: het is moeilijk om te erkennen dat je het soms zwaar hebt. Je wil niet dat degene voor wie je zorgt zou denken dat die jou tot last is. De liefde is immers steeds groter dan de last. Bovendien is zij de patiënt, degene die onleefbaar moet afzien, niet de mantelzorger ... Mantelzorger zijn zit vol dubbelheden.” (41)*

Een aantal mantelzorgers geeft aan te worstelen met de verschillende verwachtingen die hun rollen als naaste en emotionele toeverlaat enerzijds en hun rol als informele zorgverlener anderzijds met zich meebrengen. Zoals ook in ander kwalitatief onderzoek bij mantelzorgers van kankerpatiënten

wordt vastgesteld, willen ze eerst en vooral een positieve steun zijn voor hun zieke naaste. Daardoor onderdrukken of maskeren ze soms hun eigen gevoelens.<sup>40</sup> In hun rol als mantelzorger voeren ze zelf heel wat 'emotion work' uit. Ze verplichten zichzelf om 'sterk' en 'positief' te blijven. Ze willen hun eigen emoties en die van hun zieke naasten kanaliseren of sturen zodat de patiënt optimistisch blijft.<sup>41</sup> Mantelzorgers proberen dan de zieke naaste te sparen omdat ze denken dat hun eigen negatieve gevoelens en zorgen de patiënt extra zouden belasten. Ze beheersen dan hun eigen emoties omdat ze het beste voor hebben met de patiënt en vinden dat hij het al moeilijk genoeg heeft zonder ook nog eens hun problemen te moeten aanhoren (11, 41):

*"Mijn vrouw en ik hebben er dan samen onze schouders onder gezet en elkaar heel hard gesteund. Maar soms heb je van die momenten dat je ziet en weet dat je partner het moeilijk heeft. Die momenten heb jij ook, maar je kan ze niet laten zien aan haar, om haar niet verder in de put te duwen. Op die momenten heb je eigenlijk een luisterend oor nodig. Ik ging dan buiten in de tuin even druk afdrukken."* (93)

Dit 'spaargedrag' vraagt veel energie en eist nadien zijn tol:

*"Al snel ging het met mezelf ook achteruit. Ik cijferde mezelf weg, liet me gaan en toonde me sterk in het bijzijn van haar waardoor ik mijn eigen emoties ook wegcijferde. Ik stortte achteraf in elkaar als ik alleen was."* (38)

*"De vrienden en familie zijn tot de laatste dagen op bezoek gekomen. Hij had er deugd van, maar voor mij was dat heel vermoeiend: ik moest verzorgster en gastvrouw tegelijk zijn, want ik was de "sterke vrouw". Na zijn overlijden heb ik huilbuien gekregen, die nu na een jaar nog steeds voorvallen, en ik mis hem nog steeds."*(83)

Steeds een optimistische, opgewekte, bemoedigende rol willen blijven spelen ten aanzien van de patiënt houdt echter ook risico's in omdat **het de verdere mogelijkheid van een authentieke communicatie met de zieke naaste kan ondermijnen**. Op die manier kan er een afstand groeien waarbij beiden hun echte gevoelens niet meer tegenover uitspreken. Het kan voor de mantelzorger ook een strategie worden om de eigen zorgen en gevoelens van wanhoop te onderdrukken).<sup>42</sup>

Bovendien ondergraaft het mechanisme van elkaar sparen de communicatie met de zorgverleners, waardoor problemen die thuis worden ervaren, niet worden besproken. Sommige mantelzorgers getuigen dat hun partner zich beter voordoet op consultatie met de arts of bij andere zorgverleners dan hij in werkelijkheid is (15, 111). Wanneer dit dan door zorgverleners positief wordt versterkt, wordt het moeilijk voor de mantelzorger om de ervaren problemen thuis aan te kaarten.

Sommige mantelzorgers geven aan dat ze door hun omgeving in de rol van 'pessimist', 'zwartkijker' worden geduwd wanneer ze de verborgen problemen van de patiënt of hun eigen zorgen wel onder woorden brengen (20, 92). Het is moeilijk voor de mantelzorger om de problemen die de patiënt thuis ervaart op tafel te leggen tijdens een gesprek met zorgverleners als de patiënt dat zelf niet doet. Laat staan dat hij de eigen noden aankaart die hij doorgaans voor de patiënt verborgen houdt

<sup>40</sup> Lopez, Copp, & Molassiotis, 2012; Sercekus, Besen, Gunusen, & Edeer, 2014; Williams & Bakitas, 2012.

<sup>41</sup> Senden, C., 2015.

<sup>42</sup> Williams & Bakitas, 2012.

(I11). Het vergt dan ook 'moed' van de mantelzorgers - of hij zit zo diep in de put - om zelf om hulp te vragen en dat ook ten overstaan van de zieke naaste duidelijk te maken:

*"Uiteindelijk ben ik begin deze week (10/11) mentaal gecrasht en heeft mijn vrouw mij moeten opvangen in plaats van ik haar. Ik heb nog getracht te gaan werken, maar dat was onmogelijk en gevaarlijk. Dankzij enkele onbekende mensen, mijn baas en een familielid ben ik even tot rust gekomen. Ik heb mijn vrouw gebeld, gezegd dat ik haar liefheb, maar dat ik hulp nodig heb om weer op de rails te geraken en haar te kunnen bijstaan.' (92)*

Mantelzorgers hebben **nood aan een apart gesprek** met zorgverleners waarin ze ongehinderd hun eigen ervaringen onder woorden kunnen brengen, maar ze nemen daarvoor niet altijd zelf initiatief:

*"Er wordt heel veel gesproken over patiëntenrechten. Ik sta daar omdat ik zelf patiënt geweest ben volledig achter. Maar ik wist toen niet wat ik moest doen: moest ik achter zijn rug (van de zieke partner, nvdr.) naar de dokter stappen? Ik denk dat het gemakkelijk zou zijn als er op een gegeven moment een zorgverlener een gesprek met je aanknoopt. Zij zien toch ook dat mijn man waarschijnlijk niet normaal meer redeneert. Dat heb ik echt gemist. Ik zat voor een stuk in een isolement. (...) Maar ik heb nooit een apart gesprek face to face met de dokter gehad uit respect: je doet dat niet achter de rug van je man. Maar eigenlijk was dat gewoon een paar keer nodig geweest. Dan had ik waarschijnlijk ook anders gereageerd ... hadden ze bijvoorbeeld een keer gezegd tegen mij: kalm mevrouw, uw man heeft zoveel hallucinerende middelen gehad de eerste dag. Dat heb ik echt wel gemist." (15)*

Ook zorgverleners benadrukken uit eigen ondervinding de meerwaarde om een apart gesprek met de mantelzorger te hebben:

*"Het is heel belangrijk om de mantelzorger ook eens apart te zien. Dan komen al die schuldgevoelens, die kwaadheid, ongemakken, die gevoelens die men niet durft te delen met de patiënt om hem te beschermen eruit." (ZH)*

In sommige getuigenissen worden ook meer extreme situaties verhaald waarin de patiënt zelf zijn ziekte ontkent of **elke professionele hulp weigert**. In dat geval komt alle zorg en verantwoordelijkheid willens nillens bij de betrokken mantelzorgers terecht. Eén getuige stelt duidelijk dat 'als de patiënt niet openstaat voor professionele hulpverlening, die ook ongrijpbaar is voor de mantelzorgers, ook al hebben zij daar veel nood aan' (45). Een hersentumorpatiënt bijvoorbeeld wil zich niet laten opnemen in het ziekenhuis of een instelling en de betrokken artsen erkennen de moeilijke situatie onvoldoende, tot grote wanhoop van zijn partner (77). Dat impliceert de facto wel dat de partner gedwongen wordt een grote zorg- en psychosociale belasting te ondergaan.

Uit pure noodzaak zoeken mantelzorgers elders **een adempauze** in de mantelzorg, **een moment waarop men tijd voor zichzelf heeft en rust ervaart**, de situatie thuis even de rug toe kan keren ... tenminste als ze niet te sterk door eigen schuldgevoelens worden overmand.

*"Mijn man kreeg kanker toen hij 45 was. Hij overleed na zes maanden, we hadden vijf studerende zonen. Ik had geen tijd meer voor mezelf zodat ik soms zei dat ik ging werken en in de plaats een namiddag bij een vriendin in de zetel ging liggen. Ze had me haar sleutel gegeven. Partners voelen*

*zich inderdaad heel slecht en moeten ondertussen de zieke verzorgen én een sterke schouder zijn voor de kinderen.” (22)*

Niet iedereen vindt zo'n moment van rust. Zo zegt een getuige dat 'een uurtje ertussenuit voor haarzelf' niet lukt omdat ze *“op niemand kan rekenen om op haar partner te passen”*. (51) Elke mantelzorger zou een beroep moeten kunnen doen op een tijdelijke adempauze, maar behalve een gebrek aan kennis over de mogelijkheden (oppashulp, respijtzorg ...) **moet de mantelzorger het zichzelf ook gunnen**. Vaak is de mantelzorger zelf de grootste hinderpaal om oppashulp of respijtzorg te vragen. Mantelzorgers voelen zich vaak te geremd om zelf initiatief te nemen en moeten worden overhaald. Ze gunnen zichzelf soms niet die enkele uren om er tussen uit zijn:

*“De verpleegkundige die thuis komt die zegt soms wel tegen mij: je moet eens een halve dag voor u nemen. Ik heb geen kameraden meer, ik ben al blij dat ik af en toe met mijn dochter eens een halve dag weg kan om naar de stad of maakt niet uit waar te gaan. Uit mezelf doe ik dat niet”(3)*

### Sociaal isolement

Een aantal mantelzorgers kampt niet enkel met emotionele eenzaamheid (geen omstaanders vinden waarmee men zijn gevoelens kan delen). Maar ook met een toenemende sociale eenzaamheid: het sociale netwerk rond de patiënt en zijn naaste kalft af na de kankerdiagnose. Mantelzorgers lopen inderdaad een risico om sociaal geïsoleerd te geraken.<sup>43</sup> Sommige geïnterviewde mantelzorgers stellen vast dat een aantal vrienden en kennissen niets meer van zich liet horen of na een tijdje wegbleven (I1, I12).

*“We gingen jaren met een bevriend koppel op vakantie. Mijn man reed dan met de auto en zij reden mee, altijd naar Frankrijk. Op een gegeven moment moesten we het hen wel zeggen omdat we niet altijd zomaar weg konden wanneer we wilden. We hebben ze daarna bijna nooit meer gezien. Toen zei mijn man: als het niet meer plezant is, dan komen ze niet meer. Toen mijn man is overleden, zijn ze naar de begrafenis geweest. Daarna heb ik er niks meer van gehoord. Ik heb van mijn dochter de raad gekregen om er zelf ook geen contact meer mee op te nemen.” (I2)*

De verklaring is dan vaak te zoeken bij de anderen die **niet goed weten wat te zeggen, hoe er over te praten, welke houding zich aan te meten**, terwijl mantelzorgers net zo'n nood hebben aan een luisterend oor:

*“Op het laatst was het zo erg dat niemand van de familie hier nog over de vloer kwam. Gewoon omdat die niet wisten hoe ze ermee moesten omgaan. Ze bleven weg uit onwetendheid. Ik was daar heel kwaad over. Nu nog zelfs. Dat ze wegblijven uit angst of onwetendheid dat zou ik nog kunnen begrijpen, maar ze konden toch eens telefoneren of een mailtje sturen. Een heel klein ding: we denken aan jou. Dat was al voldoende geweest, maar zelfs dat niet.” (I3)*

Soms was de vriendschapsrelatie beperkt tot samen leuke dingen doen. Wanneer dat niet langer mogelijk is, verdwijnt ook de bestaansreden van die relatie. Op die manier worden de patiënt en zijn mantelzorger wel nog eens extra gestraft voor de situatie waarin ze zijn terechtgekomen.

*“Er zijn mensen waarop je kan terugvallen en mensen waarvan je dacht dat je er iets aan had, maar die totaal niet meer aanwezig zijn. Ik heb ook vrienden waar ik altijd mee optrok, en als ik die dan nog*

---

<sup>43</sup> Girgis, e.a., 2013; Stenberg, e.a., 2010.

*eens zie, zeggen ze 'ja, bel maar naar mij, doe maar'... Je voelt niet dat zij u opzoeken, dat ze daarvoor openstaat. Je hebt er anderen die er altijd zijn. Ik denk niet dat ze veel moeten zeggen. Maar sommigen weten niet wat ze moeten zeggen. Wat moet ik doen, hoe gaat ze reageren, wat gaat ze zeggen. Met sommigen heb je een relatie van samen weggaan, samen iets gaan drinken, en als je dan gewoon zelf niet meer weg kunt van huis, dan valt dat weg ..." (I11)*

Eén mantelzorger geeft ook aan dat ze tijdens de zorgperiode geen energie meer had om zelf nog te investeren in haar sociale relaties waardoor ze na het overlijden van haar man in een isolement is terechtgekomen waar ze moeilijk uitgeraakt (18). Het isolement waar de patiënt en zijn naaste in terechtkomen, valt de mantelzorger zwaar. Sommige mantelzorgers spreken daarover met de nodige bitterheid. Soms hebben patiënten zelf de neiging om zich op te sluiten, zeker wanneer ze zich niet goed voelen waardoor de mantelzorger mee in het isolement wordt getrokken:

*"Mijn schoonmoeder is mantelzorger. Bij haar man werd een vijftal jaar geleden darmkanker vastgesteld. Door zijn ziekte komt hij niet meer buiten, waardoor ook haar (sociaal) leven stilstaat. We proberen wel regelmatig langs te gaan, maar vaak voelt hij zich niet goed, en heeft hij liever geen bezoek." (69)*

Het isolement kan ook een duidelijke medische of fysieke oorzaak hebben. Soms kan de medicatie voor ernstige neveneffecten zorgen zoals zenuwachtigheid en dwangmatigheid waardoor de patiënt en zijn naaste minder buitenkomen (68). In een andere situatie moest de dochter met leukemie in quarantaine worden geplaatst, waardoor de mantelzorg heel intens maar ook eenzaam werd:

*"Doordat onze dochter leukemie had, moesten we gedurende negen maanden quarantaine organiseren. Het isolement was verstikkend. Doordat ik de hele tijd voor mijn dochter zorgde, werd onze band zo intens en kende ik haar zo goed, dat ze in paniek raakte zodra ik iemand anders probeerde in te schakelen. (...) Hoewel ik heel veel steun van vrienden gekregen heb, heb ik voortdurend ervaren hoe iedereen aan het werk is, druk bezet is en eigenlijk te weinig tijd heeft om op een structurele manier mee te 'zorgen'. En doordat onze dochter zo aan mij hing en de hygiëne en andere zorgmaatregelen zo complex waren, was het zeer moeilijk om zorg op occasionele basis uit te besteden." (42)*

Twee partners van gelaryngectomeerde patiënten getuigen dat het heel moeilijk is om de relaties van vroeger te onderhouden als de patiënt in kwestie niet of nog moeilijk kan spreken of eten. Eén mantelzorger heeft noodgedwongen voor zichzelf toch een uitweg gezocht om het isolement te doorbreken:

*"Ik ben twee jaar geleden beginnen te fietsen. Minstens twee keer per week om thuis eens weg te zijn en bij een groep te zijn waar ik kan babbelen en vertellen. Ik ontvluchtte het huis. Het sociaal leven dat we vroeger hadden, is weg. Je kunt zeggen we gaan zaterdagavond met kameraden uit eten, mijn vrouw zal dat wel willen doen maar ze kan niet eten ... Wat zeg je dan: laat het maar hé. Dan zit je onder elkaar. Vroeger gingen we minstens een keer per maand met vier gezinnen weg. Zaterdagavond gingen we op café of iets eten. Daarna gingen we op stap ... Dat is allemaal weggevallen. Waarom? Als wij iets aan het vertellen zijn en mijn vrouw wil iets antwoorden, moet ze het opschrijven maar tegen dan zijn we al over iets anders aan het spreken en reageren de andere mensen er niet meer op." (I14)*

Ook partners van hersentumorpatiënten hebben het sociaal heel zwaar. Het veranderde karakter en gedrag van hun partners heeft hen in een isolement gebracht (77):

*“Na zoveel jaren is mijn man niet meer de man waarmee ik gehuwd ben. Zijn karakter is totaal veranderd: hij is heel egocentrisch en houdt vast aan een bepaalde structuur. Soms is hij kinderlijk, kan hij niets meer in het huishouden of heel onhandig. Andere keren kan hij geen gesprek meer volgen, mag er geen radio opstaan. Dikwijls is hij verbaal agressief, kan hij niet meer overweg met de kleinkinderen ... Wij hadden vele vrienden, maar die blijven weg. Waar ik het zelf moeilijk mee heb, is dat dokters, specialisten of chirurgen daar weinig oor voor hebben. "Hij ziet er toch goed uit", zeggen ze dan.” (86)*

Gelukkig is het niet allemaal kommer en kwel. Tegenover de getuigenissen van isolement en onbegrip staan warme getuigenissen van mantelzorgers die zich net erg **gesteund weten door hun familie, omgeving** ... Soms van mensen van wie ze het niet hadden verwacht (13, 32, 38, 63, 64, 80, 87). Steun uit de omgeving is een belangrijke factor die de draagkracht van mantelzorgers kan versterken om met een aanzienlijke zorglast om te gaan.

*“De steun van verpleging, hechte vrienden en familie is broodnodig. Anders red je dit als mantelzorgster niet.” (41)*

*“Ik heb veel steun gehad van de mama van mijn schoondochter, wier man was overleden. Ze leefde echt mee. Ik durf te zeggen: ik heb ook momenten gehad dat ik geen fut had, dat ik er bij wijze van spreken bijna onderdoor zat. Ik kon haar bellen of ze belde zelf. Die heeft dat allemaal van nabij meebeleefd. Ik kon ook mijn kinderen bellen maar dat zijn zelfstandigen, die probeer je niet constant te bellen.” (16)*

Wel klinkt de waarschuwing in de getuigenissen dat de steun van de omgeving vaak verwatert na de behandeling (63) of het overlijden (13). De omgeving beschouwt het als een afgesloten periode terwijl dat voor de mantelzorgster niet het geval is.

Ook zijn sommige partners van kankerpatiënten bezorgd over de impact van de kankerervaring op hun kinderen:

*“Mijn man en ik, beiden veertigers, kregen de diagnose van kanker. Op gezinsvlak een zware periode. Veel onzekerheid, ingrijpend in de familiale relaties, aanpassingen, ieder zijn leefwereld ... En dan drie kinderen. Schitterend hoe ze alsnog de klik hebben kunnen maken dat ze als jongeren moeten doorgaan met hun leven, en dat de wereld voor hen openligt. Zelf heb ik veel steun van mijn kinderen, en tegelijkertijd vraag ik me af of dit wel oké is. Ze vallen toch niet te fel in een zorgende rol op jonge leeftijd? Hoe tekenend zullen de laatste jaren voor hen zijn in hun visie op het leven? Hoe diep zit het bij hen, en verwerken ze de dingen of doen ze maar alsof om mij te sparen? Ze moeten zich ongetwijfeld met momenten ook alleen gevoeld hebben tussen hun leeftijdsgenoten en in de 'grotmensenwereld' van kanker.” (80)*

De jongeren wier ouder kanker had, getuigen dat zij het gevoel hadden nergens terecht te kunnen. Hun ervaring in het gezin was een ver-van-mijn-bedshow voor hun leeftijdsgenoten (73, 113).

## De gevolgen voor de partnerrelatie

De meerderheid van de mantelzorgers die getuigen, zijn ook de partner van de patiënt. Een kankerdiagnose is een onverwachte en ongekende ervaring die een niet te onderschatten impact op de partnerrelatie heeft. Door de kankerdiagnose van een partner komen de partnerrollen onder druk te staan en moeten nieuwe rollen van zorgverlening en afhankelijkheid noodgedwongen worden opgenomen.

Soms leidt de nieuwe relatie van afhankelijkheid tot een sterkere band tussen de partners. In andere gevallen ervaren mantelzorgers dat die nieuwe rollen de partnerrelatie sterk verandert. Het valt op dat partners van kankerpatiënten onvoorbereid het hele kankerverhaal ondergaan en naderhand moeten vaststellen dat hun relatie averij heeft opgelopen, dan wel versterkt uit die crisissituatie is gekomen.

Mantelzorgers hebben vaak respect en bewondering voor wat hun zieke partner moet ondergaan (I11). Tegelijk voelen ze zich erg machteloos om de patiënt te zien lijden (I5).<sup>44</sup> De kankerdiagnose heeft onvermijdelijk een impact op de partnerrelatie. Dat komt duidelijk tot uiting bij de mantelzorgers die vaststellen **dat hun partner 'van karakter veranderd is'**. De zogenaamde karakterverandering van de patiënt heeft betrekking op verschillende situaties: soms gaat het om een gedragsverandering met een duidelijke medische oorzaak, vaak gaat het om patiënten die psychosociaal getekend zijn door hun kankerervaring. Bij hersentumorpatiënten bijvoorbeeld is er heel duidelijk sprake van een karakterverandering ten gevolge van de tumor en/of de behandeling. Een partner van een hersentumorpatiënt heeft 'heimwee naar de man waarmee ze getrouwd was' (86), een andere mantelzorgster vertelt dat haar leven 'een hel' geworden is:

*"Na de hersenoperatie werd hij verbaal agressief, onverdraagzaam, gierig, onvriendelijk en nors. Mijn leven werd een hel (en is het nog steeds). Van 's morgens vroeg tot 's avonds laat word ik door hem gecontroleerd. Ik moet mij ieder moment van de dag verantwoorden: wat ik doe en waar ik geweest ben. Hij is zo ondankbaar. Ik kan in zijn ogen niets goed doen en 's nachts slaap ik met mijn deur op slot uit schrik. Een mens verwacht geen dank, maar stank voor dank hoeft ook niet. De huisarts heeft mij thans geadviseerd thuishulp in te schakelen, maar daar wil mijn man niets van weten, omdat het allemaal veel te duur is." (77)*

Een dochter getuigt dat de relatie tussen haar ouders spaak is gelopen toen haar vader na een operatie aan zijn hersentumor halfzijdig verlamd bleef en 'cognitief niet meer dezelfde was' (26). Gelukkig zijn de meeste getuigenissen niet zo extreem. Het geeft wel aan dat de zorg voor hersentumorpatiënten thuis zeer problematisch en psychologisch zeer belastend kan zijn voor de mantelzorgster.<sup>45</sup> Ook bij gelaryngectomeerde patiënten kan de impact op de relatie aanzienlijk zijn. Vooral als ze zich nog moeilijk of niet meer verstaanbaar kunnen maken. Als de communicatie veel inspanning vraagt van beide partners, verwatert de communicatie onvermijdelijk:

*"In begin praat je nog veel en schrijft ze alles op, maar dat vermindert fel na een tijdje. Het vraagt heel veel inspanning. En op het laatste praat je bijna niet meer met elkaar, alleen nog over de dingen die echt nodig zijn. Als ze ergens naartoe moet gaan bijvoorbeeld. Maar gewoon communiceren, dat is thuis helemaal gedaan. (...) Op het laatste ben je dat zo gewoon dat je er geen behoefte meer aan*

<sup>44</sup> Zie ook Williams en Bakitas, 2013.

<sup>45</sup> Sterckx e.a., 2013.



*hebt. (...) Thuis wordt er niet meer gediscussieerd. Het is voor haar zo'n inspanning. Het is zo ver gekomen dat ik altijd ja zeg om maar niet die discussie te moeten aangaan die zoveel inspanning vraagt. Ik denk dan wel in mijn eigen: verdomme, moet ik nu altijd toegeven en ja zeggen? Maar daarna denk ik: och kom, laat toch zoals het is. Dat groeit zo en op het laatst heb je zo'n lange weg afgelegd dat je niet meer terug kunt. En dat wordt alsmaar erger." (I14)*

De 'karakterverandering' die mantelzorgers bij de patiënt ervaren, hoeft niet altijd een duidelijke fysieke oorzaak te hebben. Patiënten lopen ook psychosociaal averij op door hun kankerervaring. Mantelzorgers getuigen dat er bij hun partner sinds de diagnose 'iets veranderd is', dat de kankerdiagnose psychisch bij hun partner zijn sporen nalaat en dat het voor hen niet altijd makkelijk is om daarmee om te gaan:

*"Hij heeft letterlijk een krak gehad. Ik hoop dat het nog wat betert. Hij is echt mijn man niet meer van vroeger. Zowel fysiek als mentaal is hij veranderd. Het is nochtans al een jaar geleden dat hij chemo heeft gekregen. Ik ben al ergens gerust dat het normaal is dat dat lang kan duren. We doen nu echt alles samen. Vroeger ging ik al gemakkelijk eens weg met een vriendin of volgde ik een of andere cursus maar dat vraagt nu te veel energie." (I6)*

Mantelzorgers hebben vaak moeite om met de 'karakterverandering' en de sterke emoties van de patiënt om te gaan, zo blijkt ook uit ander kwalitatief onderzoek.<sup>46</sup> De psychosociale impact op de patiënt valt dan ook niet te onderschatten en soms worden de frustraties over de gevolgen van de kankerdiagnose afgereageerd op diegene die het dichtstbij is, namelijk de partner. Zo getuigt de partner van een patiënt die niet meer kan genezen:

*"Het moeilijkste is... hij is veranderd qua karakter. De negatieve opmerkingen die hij maakt: dat deed hij vroeger nooit. Dat is moeilijk om te aanvaarden. Diegenen die er het dichtst bijstaan die krijgen de meeste slagen te verwerken. Die frustratie komt van die ziekte. Als je hem vroeger zag... hij is 17 kg kwijt. Iedereen zegt dat hij er nog goed uitziet maar ten opzichte van vroeger... Het aanvaarden van zijn ziekte, daar heeft hij het heel moeilijk mee. (I1)*

*"Voor de buitenwereld hield hij zich sterk. Maar als hij alleen was met mij, was hij een heel ander mens. Ik deed alles wat ik kon voor hem en liep me de benen van het lijf. Het enige wat ik terugkreeg, was een beet en een snauw. Ik heb het verdragen, maar soms was het heel zwaar en op een gegeven moment heb ik hem gezegd dat het zo niet langer kon. We zijn gestopt met doemdenken en zijn weer beginnen te hopen. Sindsdien gaat het heel wat beter. Soms zijn er nog wel wrijvingen, maar die proberen we direct uit te spreken. Alles opkroppen om de ander te sparen, is niet goed. Dat hebben we tot onze eigen scha en schande moeten vaststellen." (I1)*

Een mantelzorger getuigt dat haar man na de kankerdiagnose zijn landbouwbedrijf niet meer zelf kon runnen en dat kon hij moeilijk aanvaarden. Toen ze probeerde zijn werk zo goed mogelijk over te nemen, maar dat niet kon op de manier zoals hij dat vroeger deed, was dat ook erg belastend voor haar (18).

Een geïnterviewde vrouw zegt dat ze door de kanker haar partner op een andere manier leert kennen en met gevoelens geconfronteerd werd die ze nooit bij haar partner vermoed had. "Als partner word je daar helemaal niet op voorbereid" (I4). **Mantelzorgers weten doorgaans niet goed**

---

<sup>46</sup> Sercekus, e.a., 2012.

**hoe ze moeten omgaan met een partner die de veranderingen of achteruitgang op fysiek of mentaal vlak niet aanvaardt. Ze zouden op dat vlak hulp en advies kunnen gebruiken:**

*“Fysiek komt mijn man van heel ver. Vlak na de operatie is er zeker het effect van geneesmiddelen, maar je hebt ook het hele emotionele proces van het aanvaarden dat je veranderd bent. Het verschil tussen voor en na de operatie was heel groot. Die verandering is ook moeilijk te aanvaarden voor de partner. De ernst van de situatie weegt, net als het gevoel dat sommige ziekenhuizen je al ten dode opschrijven. Ik heb bij hem een aantal vluchtmechanismen gezien (ontkennen van de ernst van zijn aandoening, nvdr), waar ik het moeilijk mee had. Daar heb ik geen hulp bij gehad of ik had ze zelf moeten zoeken en naar de psycholoog in het ziekenhuis stappen. Proactief heeft men in het ziekenhuis niet veel gedaan voor mij.” (15)*

Een man getuigt dat zijn vrouw haar kanker moeilijk kon aanvaarden en daardoor vaak heel agressief was. Het was voor hem moeilijk om daarmee om te gaan en zijn dochter en schoonzus toonden geen begrip voor zijn situatie. Hij is op een gegeven moment opgenomen in de psychiatrie wat hem naar eigen zeggen een immens schuldgevoel heeft bezorgd (44).

Beide partners kunnen ook heel verschillend met de kankerdiagnose omgaan, coping in het jargon. Wanneer ze **verschillende ‘copingstijlen’** hanteren om met het slechte nieuws om te gaan, dan geeft dat regelmatig aanleiding tot spanningen in de relatie:

*“Ik probeerde op alle mogelijke manieren mijn man te ondersteunen. Maar dikwijls voelde ik mij aan de kant gezet. Bij de consultaties en onderzoeken moest ik altijd in de wachtzaal blijven zitten. Zo wou hij mij besparen van slecht nieuws. Zelf vond ik dat helemaal niet plezant, maar het bleef onbespreekbaar. De zomer van 2012 was voor ons een hel, met veel ruzie en spanningen. Na de operatie heb ik in het ziekenhuis een psychologe voor mijn man gevraagd, zonder zijn toestemming, omdat ik het nodig vond.” (67)*

Een moeder zegt ook te botsen met de manier waarop haar man met de kanker van hun dochter omgaat:

*“Mijn man zat toen op zijn tandvlees en al heb ik hem vele malen gevraagd om mee te zorgen en me in het ziekenhuis af te lossen, ik bleef alleen voor de zorg staan. Hij trok zich helemaal terug in zijn werk, en 's avonds zat hij in de zetel en dronk meer dan goed voor hem was. Ik heb vele dagen op het einde van de dag verbaasd naar mezelf gekeken dat ik de dag gehaald had. We zijn nu een jaar verder. ik heb een aantal maanden geleden tegen mijn man gezegd dat het zo niet verder kan. Hij gaat nu volop sporten en zorgt opnieuw beter voor zichzelf. Hij drinkt 's avonds niet meer. Maar daar ben ik niet veel mee geholpen, integendeel, hij gaat nu zo vaak hardlopen dat ik me nog meer alleen voel. De zorgtaken blijven bij mij liggen.” (42)*

De verschillende manieren van omgaan met de diagnose is in een relatie niet altijd bespreekbaar tussen partners. Zoals gezegd maken kinderen zich soms zorgen over de verschillende manier waarop hun ouders met de kankerdiagnose omgaan:

*“Ik ben ervan overtuigd dat ze er sterker zouden uitkomen, mochten ze er eens open over kunnen spreken. Maar mij lukt het niet om het gesprek open te trekken. Ergens mis ik in de hele behandeling een soort psychologische begeleiding voor beide partners (zowel apart als samen). Als mijn pa het woord "psycholoog" hoort, gaan zij haren al overeind staan. Hij wil niet met hen praten. Toch denk ik*

*dat regelmatig een "spontaan" gesprek tijdens de chemokuur (je zit daar dan toch bijna een ganse dag) wonderen zou doen. Het zou goed zijn, mocht dat spontaan aangeboden worden zonder dat je er als dochter om moet bedelen want dat willen je ouders dan niet." (66)*

Elke patiënt probeert het slechte nieuws op zijn manier te verwerken en dat is ook zijn goed recht. Maar het maakt de situatie er voor de mantelzorg niet eenvoudiger op als de patiënt er heel anders mee omgaat dan zijn partner. Eén getuige zegt dat ze liever meer dingen samen met haar partner zou doen ('samen genieten'), maar dat hij vooral steun vindt in zijn werk en het feit dat hij zijn bedrijf nog kan blijven runnen (I11). Een andere geïnterviewde mantelzorg zegt dat de partner zich afsluit dat door de diagnose en 'er zelf zo weinig mogelijk probeert aan te denken' (I4). Een andere mantelzorg zegt dat haar man 'geen prater is'. Sinds zijn kankerdiagnose nog minder dan voorheen. Daarom is ze op zoek naar lotgenoten die haar advies kunnen geven (94). Sommige patiënten proberen de kankerdiagnose en de onzekere toekomst die dat met zich meebrengt, vaak in stilte te verwerken, terwijl de partners er liever over praten:

*"We konden er soms over spreken, maar als ik niets vroeg of zei, kon hij uren stil in de zetel zitten, waarschijnlijk aan het denken. Soms zei hij dan: als ik er niet meer ben dan... dat ik zei: zij daar nu niet mee bezig." (I6)*

Een geïnterviewde vrouw zegt dat ze wel goed kan praten over wat de arts gezegd heeft met haar man, maar geeft aan dat ze beiden de vraag 'wat als de kanker toch uitgezaaid is en niet meer kan genezen?' uit de weg gaan (I11). Bij andere koppels wordt de communicatie niet gehinderd door de zorgsituatie - aldus de getuigen - en wordt ook over een mogelijk levenseinde gesproken:

*"Afen toe als ik alleen was, had ik nog wel een huilbui. Maar met hem kon ik daar gewoon over babbelen. Als je daar thuis niet over kunt babbelen, dan moet je ergens anders een uitlaatklep vinden." (I2)*

De aard en mate van communicatie tussen de partners over hun beleving en emoties varieert sterk. Ze worden sterk bepaald door de persoonlijkheid van de partners en de relatie die ze voordien hadden. Zoals hierboven gesteld proberen partners elkaar vaak te sparen. Dat kan een authentieke communicatie tussen partners ondermijnen.<sup>47</sup> Andere getuigen zeggen dat de kankerervaring een gedeelde ervaring was en dat ze 'samen konden lachen en huilen' (I3). In die zin kan de kankerdiagnose of een intense zorgperiode de band tussen partners zelfs versterken (I7) of werden de mooie momenten die men voor het overlijden nog met de zieke partner kon delen, innig gekoesterd (33).

*"Momenteel zijn er voor mij twee werelden, die in huis en die buiten ons huis. Die werelden draaien voor mij niet op dezelfde snelheid en dat is soms lastig. Door in het hier en nu te blijven is er een relatieve rust bij beide. Vermits we open kunnen spreken en emoties kunnen laten zien aan elkaar, is er een sterke intimiteit en verbinding. Als we dat niet doen, voel ik me eenzaam. Wat vooral moeilijk is, is het op en neer gaan van het gevoel "er is hoop op verbetering" en "er is geen hoop meer". (88)*

---

<sup>47</sup> Williams & Bakitas, 2013.

### 3. Naar een zorg op maat van de mantelzorger

Hierboven kwamen een aantal noden en knelpunten ter sprake waarmee mantelzorgers die intensieve zorg verlenen/hebben verleend aan hun naaste met kanker worden geconfronteerd. De getuigenissen en interviews maken duidelijk dat de weg naar een geïntegreerd mantelzorgbeleid, zowel op beleidsniveau als op niveau van de zorginstanties uit de eerste en de tweede lijn, voor mantelzorgers van kankerpatiënten nog lang en vol uitdagingen is. Nochtans is dat noodzakelijk om de uitdagingen waar de gezondheidssector voor staat het hoofd te bieden. Denk aan de verdere vergrijzing van de bevolking, de toenemende kankerincidentie en -prevalentie, het toenemend chronisch karakter van kanker, de trend om behandeling en zorg meer ambulante en thuis te leveren ...

Als de overheid kiest voor een 'vermaatschappelijking van de zorg', moet ze voldoende investeren in de begeleiding van mantelzorgers. Daarbij moet worden vertrokken van een positieve visie op mantelzorg als een enorm potentieel om de zorg voor hulpbehoevende mensen op te nemen. Het moet wel om een gedeelde zorg gaan, waarbij mantelzorgers duidelijk aangeven welke taken ze zelf kunnen opnemen en welke taken complementair en ondersteunend door professionele zorgverleners worden opgenomen.

**Daarom vraagt Kom op dat beleidsmakers, zorgverleners en alle betrokken stakeholders in de gezondheids- en welzijnszorg werk maken van 14 aanbevelingen.** Sommige aanbevelingen hebben specifiek betrekking op de kankerproblematiek - vooral wanneer het gaat om de integratie van de mantelzorger als 'partner in de zorg' in het behandelingstraject van de patiënt, en de systematische implementatie van de nodendetectie en psychosociale opvang van mantelzorgers in het ziekenhuis. Maar de meeste aanbevelingen gaan veel ruimer, zeker wanneer de focus verschuift naar de situatie thuis.

#### 1. Creëer een globaal en geïntegreerd mantelzorgbeleid

Uit bovenstaande bespreking blijkt dat mantelzorgers van kankerpatiënten botsen op heel diverse problemen, zowel op hun werk, op financieel vlak, in de ziekenhuiszorg, in de eerstelijnszorg, in de thuissituatie, in hun relaties met familie en vrienden, in de relatie met de partner ... Een echt mantelzorgbeleid moet een antwoord bieden op de problemen die zich op die verschillende terreinen voordoen. Ze vragen om een globaal en geïntegreerd plan dat het resultaat is van overleg tussen de Vlaamse ministers van Welzijn, Volksgezondheid & Gezin en van Werk en de federale ministers van Volksgezondheid & Sociale Zaken en van Werk. Overleg en afstemming tussen de betrokken ministers is cruciaal om tot een geïntegreerd mantelzorgbeleid te komen dat een antwoord biedt op de uitdagingen van de vergrijzing van de bevolking, de toenemende (kanker- en andere) morbiditeit, het chronischer worden van veel ziektes zoals kanker, de verschuiving van de zorg van het ziekenhuis naar de thuissituatie, de toenemende en langere arbeidsparticipatie van potentiële mantelzorgers, en de vermaatschappelijking van de zorg.

**Kom op tegen Kanker vraagt aan de bevoegde ministers op Vlaams en federaal niveau:**

om werk te maken van een **globaal en geïntegreerd beleid** dat een antwoord biedt op de diverse knelpunten waarop mantelzorgers botsen wanneer ze de zorg voor een zieke naaste op zich nemen.

## 2. Maak verlofregelingen flexibeler op maat van de mantelzorgers gedurende de hele periode van intensieve mantelzorg

Hoewel beroepsactieve mantelzorgers er niet altijd een beroep op doen, kent België een uitgebreid systeem van sociale verloven kent. Een KCE-rapport<sup>48</sup> van vorig jaar stelt de vraag of de bestaande verlofregelingen wel een oplossing bieden voor mensen die werk en mantelzorg voor een lange periode combineren. Want zoals ook in dit rapport uit sommige getuigenissen blijkt zijn er zorgsituaties die de vastgelegde termijnen van die verlofregelingen (met een tegemoetkoming) overschrijden. **Voor zulke langdurige zorgsituaties zijn de bestaande verlofregelingen te beperkt.** Dat betekent dat de mantelzorger na verloop van tijd gedwongen wordt zijn werkvolume en inkomen zelf terug te schroeven of zelfs op te geven om de zorg voor de zieke naaste te kunnen blijven opnemen. Dat kan niet de bedoeling zijn, temeer omdat de informele zorg die tijdens een verlof wordt gegeven voor de patiënt onbetaalbaar en onvervangbaar is. Het zou de maatschappij heel wat geld kosten als mantelzorg ingeruild wordt voor professionele zorg. Bovendien is blijven werken voor veel mantelzorgers belangrijk om financiële en psychosociale redenen en is een flexibele afwisseling van werk en mantelzorg noodzakelijk.

Hoe zou een betere afstemming van de verlofregelingen op de noden van mantelzorgers er kunnen uitzien? Ten eerste zou het betekenen dat de **bestaande termijnen** voor zorgverlof (verlof voor medische bijstand) of tijdskrediet met motief kunnen worden **uitgebreid of verlengd voor mantelzorgers voor wie de zorgsituatie onveranderd voortduurt**. Elke zorgsituatie is anders en de maximumlimiet van 48 maanden blijft arbitrair.<sup>49</sup> Dat zou kunnen worden geëvalueerd op basis van criteria waaraan de ernst/zwaarte van de zorgsituatie moet kunnen worden afgetoetst en opgevolgd.

Verder is het de vraag of de bestaande verlofregelingen **beperkt moeten blijven tot familieleden in de tweede lijn** gezien andere leden van het sociaal netwerk (buren, vrienden ...) ook veel contact met de patiënt kunnen hebben en dus zorgtaken kunnen opnemen.

Tot slot voerde de regering begin dit jaar de vrijstelling voor werklozen af om beschikbaar te zijn op de arbeidsmarkt. Na veel maatschappelijk protest werd ze gewijzigd en weer ingevoerd. De

<sup>48</sup> KCE, 2014a, 2014b.

<sup>49</sup> De maximumduur van gemotiveerd tijdskrediet ligt op 36 maanden wanneer het gaat om de zorg voor een kind dat jonger is dan acht jaar, palliatieve zorg verstrekken, medische bijstand verlenen aan een zwaar ziek gezins- of familielid tot de tweede graad, of een erkende opleiding volgen. De maximumduur kan worden verlengd naar 48 maanden wanneer het gaat om mantelzorg voor een zwaar gehandicapt kind jonger dan 21 jaar of een zwaar ziek minderjarig kind in het gezin. In tegenstelling tot het ongemotiveerd tijdskrediet gaat het niet om een voltijds equivalent dat in een deeltijdse of een formule van een vijfde over een langere periode kan worden opgenomen. Verlof voor medische bestand kan dan weer twaalf maanden voltijds of 24 maanden deeltijds of 1/5 worden opgenomen.

vrijstelling bedraagt net zoals het tijdskrediet maximaal 48 maanden, ongeacht of de zorgsituatie gewijzigd is, wat eveneens een arbitraire maximumgrens is.

Ten tweede zijn de huidige verlofregelingen nog **te weinig flexibel**. Het gaat om vaste blokken die op maandelijkse basis (bv. een maand voor palliatieve zorgen, minimaal drie tot zes maanden voor zorg voor een ziek familielid) ongewijzigd (voltijds, deeltijds of 1/5) gedurende een periode worden opgenomen. Nochtans zou een verlofregeling in de vorm van een écht tijdskrediet, namelijk een aantal verlofdagen dat flexibel - maar vooraf gepland - kan worden opgenomen een meerwaarde zijn voor mantelzorgers van kankerpatiënten die bijvoorbeeld een regelmatig terugkerende behandeling ondergaan, denk aan chemotherapie of radiotherapie. Dat vraagt natuurlijk flexibiliteit van de werkgever, maar het gaat hier om een vooraf bekende en dus geplande flexibiliteit die in het kader van een mantelzorgvriendelijk beleid kan worden aangeboden (zie verder).

**Kom op tegen Kanker vraagt aan de beleidsmakers en werkgevers:**

- **dat de termijnen voor bestaande verlofregelingen** voor werkende mantelzorgers, evenals de vrijstelling om werk te zoeken voor werkloze mantelzorgers, om voor een zieke naaste te zorgen **worden uitgebreid in de tijd** wanneer de zorgsituatie onveranderd zwaar blijft.
- **dat die verlofregelingen flexibeler kunnen worden ingezet** als een opneembaar krediet, in de vorm van een aantal verlofdagen die flexibel (maar gepland) naargelang de noden van de mantelzorgers kunnen worden opgenomen in onderlinge afspraak tussen mantelzorgers en werkgever.
- **dat de verlofregelingen niet beperkt blijven tot familieleden in de tweede lijn**, maar dat ook andere leden van het sociaal netwerk (buren, vrienden ...) die intensieve zorg voor de patiënt opnemen, daarop een beroep kunnen doen

### 3. Implementeer een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid in ondernemingen

De ervaringen van de getuigen met hun werkgevers zijn heel divers, gaande van onbegrip naar veel goodwill om met hun specifieke situatie rekening te houden. De **sensibilisering van werkgevers** rond dit thema is (net als voor werkhervatting na kanker) erg belangrijk. Kom op tegen Kanker roept werkgevers op om werk te maken van een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid. Daarvoor bestaan al instrumenten (zie [www.mantelzorgvriendelijk-ondernemen.be](http://www.mantelzorgvriendelijk-ondernemen.be) van het Kennispunt Mantelzorg).

Zoals uit een aantal positieve getuigenissen blijkt, houden werkgevers vandaag al rekening met de noden van de werknemer die mantelzorg verleent en werken ze mee aan een voor de mantelzorgers haalbaar evenwicht tussen werk en mantelzorg door afspraken op maat van de mantelzorgers over werkflexibiliteit, bereikbaarheid van mantelzorgers, thuiswerk ... Dat wordt door mantelzorgers bijzonder geapprecieerd en zorgt voor dankbare en loyale werknemers. Mantelzorgers die beroepsactief zijn, hebben recht op verlof voor medische bijstand en gemotiveerd tijdskrediet om medische bijstand te verlenen. Nochtans blijkt uit sommige getuigenissen dat dat recht niet altijd kan worden opgenomen of wordt het mantelzorgers in de praktijk moeilijk gemaakt om de zorg thuis met het werk te combineren.

Een andere maatregel in het kader van een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid is dat ondernemingen op bedrijfsniveau of op sectorniveau (CAO's) voorzien in een aantal betaalde dagen verlof om dringende redenen die mantelzorgers in acute zorgsituaties kunnen opnemen.

**Kom op tegen Kanker vraagt:**

- dat werkgevers werk maken van een mantelzorgvriendelijk beleid en daarvoor de reeds beschikbare instrumenten te gebruiken.

#### 4. Vrijwaar de sociale rechten van de mantelzorgers tijdens de periode van mantelzorg

De vorige regering heeft een eerste stap gezet naar een formele erkenning van de mantelzorgers. In mei 2014 werd door de Kamer een definitie van mantelzorgers bij wet vastgelegd op initiatief van de toenmalige staatssecretaris Philippe Courard.<sup>50</sup> Aan de hand van die definitie zouden in een volgende stap bepaalde sociale rechten en/of financiële vergoedingen kunnen worden toegekend. Alles staat of valt natuurlijk met hoe breed het begrip 'mantelzorgers' wordt gedefinieerd. Positief is dat de definitie in de wet ruimer gaat dan enkel verwanten. Ze omvat iedereen die 'een vertrouwensrelatie of een nauwe, affectieve of geografische relatie opgebouwd heeft met de geholpen persoon'. De erkenning heeft wel enkel betrekking op mantelzorg voor personen die erkend zijn als 'zwaar zorgbehoevend' en de mantelzorg moet gebeuren 'in samenwerking met ten minste één professionele zorgverlener'.

Zo'n strenge definitie deelt mantelzorgers in twee groepen, waarbij de ene groep bepaalde voordelen geniet en de andere niet. Wordt de zware zorgbehoefte geëvalueerd zoals in het kader van de Vlaamse zorgverzekering gebeurt, dan vallen de meeste mantelzorgers van kankerpatiënten uit de boot ondanks de (tijdelijke) zware zorglast waarmee ze worden geconfronteerd.<sup>51</sup> Het gevaar bestaat ook dat wanneer slechts één mantelzorgers per patiënt zou worden erkend, hij binnen het sociaal netwerk rond de patiënt alle mantelzorgtaken naar zich toegeschoven krijgt en de erkenning een (volledige) werkhervatting bemoeilijkt. De vraag of zo'n erkenning in de praktijk voor de mantelzorgers een meerwaarde heeft, hangt af van het feit of er duidelijke, concrete voordelen aan die erkenning gekoppeld kunnen worden en of elke mantelzorgers - dus ook een mantelzorgers van een kanker- of chronisch zieke patiënt - die in een zware zorgsituatie zit, daarvoor ook in aanmerking komt.

De opbouw van sociale rechten is alvast gegarandeerd voor beroepsactieve mantelzorgers die een uitkering van de RVA ontvangen tijdens hun gemotiveerd tijdskrediet of verlof voor medische bijstand. Dat geldt ook voor de werklozen die een vrijstelling hebben bekomen voor palliatieve zorg, zorg aan een zwaar ziek familielid tot en met de tweede graad of zorg aan een gehandicapt kind

<sup>50</sup> 12 MEI 2014. - Wet betreffende de erkenning van de mantelzorgers die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat, Belgisch Staatsblad, 06-06-2014, p. 43570

<sup>51</sup> De definitie van mantelzorgers in het woonzorgdecreet is in dit opzicht bijv. inclusiever en beter: '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.' Zie Woonzorgdecreet, 13 maart 2009, Belgisch staatsblad, 14-05-2009

jonger dan 21 jaar. Zoals gezegd zouden beroepsactieve mantelzorgers en werklozen (of mensen die hun werk moeten opzeggen om voltijds mantelzorg te leveren) **gedurende de hele periode van de zware zorgsituatie** een beroep moeten kunnen blijven doen op de flexibele verlofregelingen of de vrijstelling om werk te zoeken. Hun sociale rechten (pensioen, werkloosheidsverzekering ...) zouden daarbij gevrijwaard moeten worden. Verder is er ook voor zelfstandigen nu een aangepaste regeling in de maak waarbij zelfstandig ondernemers voor een periode van maximaal zes maanden hun activiteit voltijds of deeltijds kunnen stopzetten en een uitkering kunnen genieten (en een vrijstelling van sociale bijdragen) om mantelzorg te verlenen aan familieleden tot de tweede graad of een gehandicapt kind.<sup>52</sup> Het gaat om een duidelijke verbetering ten aanzien van de huidige situatie maar het blijft wel beperkt in tijd in vergelijking met de verlofmogelijkheden van werknemers.

#### **Kom op tegen Kanker vraagt aan de beleidsmakers:**

- de vrijwaring van de sociale rechten van de beroepsactieve en werkloze mantelzorgers gedurende de hele periode dat de zorgsituatie onveranderd zwaar blijft.

### 5. Hervorm de Vlaamse zorgverzekering om mantelzorgers van ernstig zieke patiënten te identificeren en te ondersteunen

Vandaag kunnen mantelzorgers zich vrijwillig laten registreren voor een zwaar hulpbehoevende persoon. De tegemoetkoming van de Vlaamse zorgverzekering kan in principe ook gebruikt worden voor de vergoeding en onkosten van de mantelzorgers. Toch blijkt uit de getuigenissen dat veel mantelzorgers van kankerpatiënten hier geen beroep op kunnen doen. Een ander recent rapport van Kom op tegen Kanker over de financiële problemen van kankerpatiënten stelt hetzelfde vast: slechts bij 18% van de dossiers van het Kankerfonds is sprake van een uitkering van de zorgverzekering.<sup>53</sup>

Een **versterking en uitbreiding van de zorgverzekering naar ernstig en chronisch zieken** is niet enkel nodig om de niet-medische kosten van die patiënten beter te dekken<sup>54</sup>, maar zou ook kunnen dienen om de mantelzorgers van zorgbehoevende patiënten beter te identificeren en hen ondersteuning te bieden.

Daarvoor moet de zorgverzekering wel grondig worden aangepast zowel qua scope als procedure. In plaats van een vrijwillige registratie moet dan de **identificatie van de mantelzorger** best een (verplicht) item bij de indicatiestelling worden. Op basis van de registratie zouden de betrokken ziekenfondsen een informatie- en ondersteuningsaanbod op maat van de mantelzorger kunnen bieden. Bijvoorbeeld een periodiek gratis huisbezoek of andere opvolging. Het vraagt ook om een kritische evaluatie en aanpassing van de huidige instrumenten voor inschaling in de zorgverzekering zoals de (huidige) Bel profielschaal en de (nieuwe) BelRAI-screener of - wellicht realistischer - de toevoeging van een bijkomende module of een deelmodule met **een andere schaal om ernstig of**

<sup>52</sup> In de ministerraad van 25/06/2015 was er een akkoord over 3 ontwerp kb's om dit in te voeren, zie [www.sdz.be/nieuws/familieplan-een-statuut-van-mantelzorgers-voor-de-zelfstandigen](http://www.sdz.be/nieuws/familieplan-een-statuut-van-mantelzorgers-voor-de-zelfstandigen)

<sup>53</sup> Rommel, e.a., 2015

<sup>54</sup> zie Rommel, e.a. 2015.



**chronisch zieken met een hoge (al dan niet tijdelijke) zorgnood** in kaart te brengen. De huidige schalen zijn sterk gericht op de identificatie van zwaar zorgbehoevende ouderen die langdurige problemen hebben met het alledaagse (fysiek en psychosociaal) functioneren. Ook is de huidige procedure traag en weinig flexibel. Het recht op de tegemoetkoming gaat pas in tijdens de vierde maand na de aanvraag van een tegemoetkoming van de zorgverzekering. Dat is voor kankerpatiënten in behandeling een lange periode. Een **automatische toekenning** op basis van de diagnose van de behandelend arts zou de procedure in belangrijke mate versnellen en via een regelmatige evaluatie (door de behandelend arts) beter inspelen op kortere, maar intensieve periodes van zorg voor kanker- en andere patiënten.

Ook pleit Kom op tegen Kanker dat de zorgverzekering de niet-medische kosten waarmee patiënten en hun mantelzorgers geconfronteerd worden beter dekt door te **voorzien in een compensatie van werkelijk gemaakte kosten voor niet-medische zorg**. Verschillende scenario's zijn mogelijk: een maximumfactuur voor niet-medische kosten of een forfaitaire tussenkomst aangepast aan de graad van zorgbehoevendheid, eventueel aangevuld met een terugbetaling voor behartenswaardige situaties, of gezinnen met heel hoge kosten.<sup>55</sup> Kom op tegen Kanker vraagt aan de Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin om dit verder te bestuderen.

**Kom op tegen Kanker vraagt aan de Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin om:**

- een hervorming van de zorgverzekering verder te onderzoeken zodat enerzijds mantelzorgers in zware zorgsituaties kunnen worden geïdentificeerd en ondersteund, ook de mantelzorgers van kanker- en andere chronische patiënten. En anderzijds de niet-medische kosten waarmee patiënten en hun mantelzorgers worden geconfronteerd, beter worden gedekt. Zowel in het kader van de verdere uitbouw van een Vlaamse sociale bescherming als het voeren van een geïntegreerd mantelzorgbeleid kan een hervormde zorgverzekering een belangrijk beleidsinstrument zijn.

## 6. Onderzoek de economische waarde van mantelzorg en de kosteneffectiviteit van investeringen in een betere begeleiding en opvang van mantelzorgers

Een recente studie van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) stelt dat de financiële tegemoetkomingen die vandaag bestaan (mantelzorgpremie, toelage zorgverzekering en tegemoetkoming aan bejaarden) vooral een symbolische erkenning van de mantelzorg zijn: voor mantelzorgers zijn ze geen motivatie om informele zorg te verlenen. Ze dekken wel een aantal dagelijkse uitgaven, maar compenseren zeker niet het inkomensverlies.<sup>56</sup> Verdere besparingen op dat terrein zijn dan ook uit den boze. Besparen op de financiële randvoorwaarden (verloven, tegemoetkomingen ...) om mantelzorg te verrichten is niet alleen nefast voor het welzijn van de patiënt en zijn naaste, maar zorgt wellicht ook voor een grotere maatschappelijke kostprijs wanneer de (zeer beperkt betaalde) informele zorg wordt vervangen door professionele zorg. Dat moet verder worden onderzocht. **Gegevens over de economische waarde die mantelzorg vertegenwoordigt en de mogelijke kosteneffectiviteit van nieuwe maatregelen voor een betere ondersteuning van mantelzorg zijn nodig** om de uitbouw van een geïntegreerd mantelzorgbeleid te legitimeren.

<sup>55</sup> zie Rommel, e.a. 2015.

<sup>56</sup> KCE, 2014a, 2014b.

Voor België en Vlaanderen zijn er geen studies gebeurd naar de economische waarde van mantelzorg en de mogelijke economische 'return' van meer investeringen in een mantelzorgbeleid. Op basis van de cijfers van de laatste Nationale Gezondheidsenquête (gegevens van 2013) wordt geschat dat er in België ongeveer 860.000 mantelzorgers zijn, in totaal 9% van de bevolking.<sup>57</sup> De uren die aan mantelzorg worden besteed, zouden dat meer dan 150.000 voltijdse jobs vertegenwoordigen.<sup>58</sup>

Internationaal zijn er wel enkele cijfers over de kostprijs van mantelzorg voorhanden: in de VS wordt de economische waarde van 40 miljoen mantelzorgers (die 37 miljard zorguren vertegenwoordigen) op 470 miljard dollar voor 2013 geschat. Dat is meer dan het overheidsbudget voor het Medicaid-programma of de totale som van eigen bijdragen die Amerikanen aan gezondheidszorg besteden.<sup>59</sup> In Europa wordt de economische waarde van mantelzorg voor kankerpatiënten voor 2009 geschat op 23,2 miljard euro voor 3 miljard uur, wat overeenkomt met 46% van de totale gezondheidskosten die in Europa voor kankerpatiënten worden gemaakt.<sup>60</sup> Eén Europese studie schat de kostprijs van de tijd besteed aan mantelzorg voor colorectale patiënten gedurende het eerste jaar van zorg op bijna 30.000 euro.<sup>61</sup>

Ook Amerikaans onderzoek geeft aan dat mantelzorg per patiënt een aanzienlijke kostprijs heeft in termen van verloren werkuren, maar dat **de prijs van de vervanging van mantelzorg door betaalde professionele zorg nog groter is**, waardoor investeren in een mantelzorgbeleid kostenbesparend voor de overheid is.<sup>62</sup> Bovendien moeten ook de extra kosten van professionele opvang en begeleiding van mantelzorgers die zelf door overbelasting fysieke of psychische problemen krijgen, in rekening worden gebracht. Er is alvast verder onderzoek nodig naar de economische waarde die mantelzorg in België en Vlaanderen vertegenwoordigt en de kosten van een betere ondersteuning van mantelzorgers als basis voor een breed maatschappelijk debat over de sociale rechten en voordelen die mantelzorgers krijgen om hun maatschappelijk verantwoorde taak op te nemen. Investeren in maatregelen om mantelzorgers verder te ondersteunen zouden wel eens een bijzonder kosteneffectieve beleidsoptie kunnen zijn. Het zou alvast kunnen leiden tot minder vervroegde uitval uit de arbeidsmarkt (verloren belastinggeld, bijdragen sociale zekerheid ...), minder extra gezondheidskosten voor mantelzorgers die zelf gezondheidsproblemen krijgen en minder substitutie van formele zorg door (dure) professionele zorg.

**Kom op tegen Kanker pleit voor:**

- **onderzoek dat de economische waarde van mantelzorg objectiveert** en de kosteneffectiviteit van investeringen in een betere begeleiding en opvang van mantelzorgers onderzoekt.

<sup>57</sup> Demarest, 2015.

<sup>58</sup> WIV, *Mantelzorg vertegenwoordigt meer dan 150.000 jobs in België* <https://www.wiv-isp.be/news/Pages/Mantelzorgvertegenwoordigtmeerdan150000jobsinBelgi%C3%AB.aspx>

<sup>59</sup> Reinhard, Feinberg, Choula, & Houser, 2015.

<sup>60</sup> Luengo-Fernandez, Leal, Alastair, & Sullivan, 2013.

<sup>61</sup> Hanly e.a., 2013.

<sup>62</sup> Chari, Engberg, Ray, & Mehrotra, 2015.

## 7. Laat de mantelzorg beter participeren in het behandelingstraject

Een goede communicatie en informatie zijn de bouwstenen voor zorg die als kwaliteitsvol ervaren wordt door patiënten én mantelzorgers. Voor mantelzorgers is het echter een grote bron van zorgen die vaak wordt onderschat, zo blijkt uit internationaal onderzoek.<sup>63</sup> Zoals ook al in het rapport over slechtnieuwsgesprekken<sup>64</sup> naar voren kwam, zijn partners/mantelzorgers niet altijd aanwezig wanneer zorgverleners relevante informatie meedelen aan de patiënt. Het zou niet mogen gebeuren dat informatie wordt gecommuniceerd die voor de patiënt emotioneel belastend is of die hij door zijn gezondheidstoestand niet goed kan vatten terwijl de mantelzorg afwezig is (tenzij dit uitdrukkelijk zo wordt gewenst door de patiënt). Bovendien is het niet efficiënt. De afwezige mantelzorg gaat nadien ‘achter de zorgverleners’ aan om te weten te komen wat er gezegd is. Dat zorgt nodeloos voor frustratie bij de mantelzorg.

Een goed gesprek over aspecten van de diagnose, verder onderzoek, de keuze van de behandeling, de neveneffecten en consequenties van de behandeling voor het dagelijks leven, het weer naar huis gaan ... is best **een gepland gesprek, mét de mantelzorg erbij**. Daarbij is het belangrijk dat de patiënt bij aanvang van het zorgtraject wordt bevraagd naar zijn (belangrijkste) mantelzorg zodat die door zorgverleners kan worden geïdentificeerd en meegenomen worden in het zorgtraject.

Het betekent dat bij gehospitaliseerde patiënten steeds ook een afspraak met de mantelzorg moet worden gemaakt (indien nodig buiten de bezoeken) wanneer belangrijke info moet worden gecommuniceerd. Voor ambulante patiënten betekent dat dat de mantelzorg steeds door de betrokken zorgverleners wordt aangemoedigd om op een volgende consultatie aanwezig te zijn. Het betekent ook dat de patiënt en de mantelzorg een duidelijk beeld hebben van wie ze met hun vragen kunnen aanspreken. Ze hebben met andere woorden een **vast aanspreekpunt** nodig dat ze vertrouwen en kunnen contacteren indien nodig.

In een aantal ziekenhuisdiensten zijn er gespecialiseerde verpleegkundigen, begeleidings- of trajectverpleegkundigen, oncocoachen ... aanwezig die de kankerpatiënt gedurende het hele behandelingstraject informeren en opvolgen. Die trajectbegeleiding is een best practice die veralgemeend zou moeten worden naar alle diensten met oncologische patiënten. Hun takenpakket zou ook expliciet het informeren en coachen van de mantelzorg moeten bevatten zodat hij beter in het zorgtraject kan participeren als ‘medehulpverlener’ en ‘expert’ evenals de detectie en het signaleren van eventuele problemen waarmee de mantelzorg geconfronteerd wordt. Verder hechten patiënten en dus ook hun mantelzorgers veel belang aan zorgverleners die betrokkenheid tonen. Dat uit zich vaak in kleine, attentvolle dingen die het comfort van de patiënt en de mantelzorg vergroten. **Een meer mantelzorgvriendelijke aanpak vraagt om een cultuurverandering op vlak van communicatie en participatie**. Het gaat veel verder dan op een website algemene informatie aan mantelzorgers aanbieden.

Daarnaast moet zo’n vast aanspreekpunt in het ziekenhuis steeds bereikbaar zijn en blijven voor de mantelzorg als die vragen heeft over de zorg voor de zieke naaste of eigen problemen. Sommige geïnterviewde mantelzorgers gaven aan dat ze niet echt een vertrouwde contactpersoon in het ziekenhuis hadden die ze konden opbellen. Een kaartje met een telefoonnummer volstaat niet als de

<sup>63</sup> Given, e.a., 2012; Stenberg, e.a. 2010.

<sup>64</sup> Neefs, e.a., 2014.

patiënt en mantelzorgers thuis zijn. De zorgverlener moet tijdens de behandeling de rol van vertrouwensfiguur verworven hebben om een aanspreekpunt te zijn en blijven voor de problemen die de mantelzorgers thuis ervaart. Hij moet ook proactief contact met de patiënt en de mantelzorgers kunnen opnemen.

**Kom op tegen Kanker vraagt aan de ziekenhuizen:**

- **dat elk gesprek met nieuwe, relevante informatie voor de patiënt een gepland gesprek is** met de mantelzorgers erbij behoudens acute, onverwachte situaties of tenzij de patiënt dat uitdrukkelijk niet wenst.
- **dat zorgverleners beter worden gesensibiliseerd en getraind om met mantelzorgers als ‘partners in de zorg’ om te gaan** en dat ook op mesoniveau in de zorgorganisaties een ‘cultuurverandering’ wordt doorgevoerd door een mantelzorgbeleid op de verschillende organisatieniveaus te implementeren, waarin wordt geëxpliciteerd hoe, wanneer en op welke manier mantelzorgers worden betrokken en begeleid.
- **de veralgemening van trajectbegeleiding** door begeleidingsverpleegkundigen en andere trajectbegeleiders voor alle patiënten, ongeacht hun kankertype binnen de oncologische zorgprogramma’s. In het takenpakket van die trajectbegeleiders zit expliciet de taak om mantelzorgers informatie op maat te geven, zijn betrokkenheid in het zorgtraject te faciliteren en de noden van mantelzorgers te detecteren en signaleren (zie verder).

## 8. Bereid de mantelzorgers voor op de informele zorg thuis door informatie, vaardigheidstrainingen en psycho-educatie op maat

De mantelzorgers worden de belangrijkste zorgverlener voor de patiënt na ontslag uit het ziekenhuis of is dat vaak al wanneer de patiënt ambulant in het ziekenhuis of thuis zijn behandeling krijgt. Nochtans is hij vaak niet of onvoldoende geïnformeerd over het zorgaanbod in de thuissituatie en de mogelijkheden van ondersteuning voor de mantelzorgers. Het KCE-rapport van 2014 wees er al op dat mantelzorgers worden geconfronteerd met een veelheid van beschikbare maar onvoldoende gekende, gebruikte of gecoördineerde initiatieven en informatiebronnen van diverse organisaties (ziekenfondsen, overheden, patiënten- en mantelzorgverenigingen). Bovendien vinden ze er moeilijk hun weg in.<sup>65</sup>

Veel mantelzorgers hebben begeleiding nodig om in het bestaande gefragmenteerde aanbod de juiste zorg voor de patiënt en henzelf te vinden. Er moet dan ook dringend werk gemaakt worden van een centraal internetplatform waarop de mantelzorgers gemakkelijk alle info vindt die hij nodig heeft over de verschillende rollen van de mantelzorg, de beschikbare diensten, ondersteuning, voordelen, enzovoort om de mantelzorgers te helpen deze rollen gemakkelijker te volbrengen. Daarnaast kunnen zowel de ziekenfondsen als de gemeenten investeren in een loketfunctie voor mantelzorgers om hen over het (lokale/regionale) zorgaanbod te informeren.

<sup>65</sup> KCE, 2014b.

Verder worden mantelzorgers niet altijd goed voorbereid om thuis voor de patiënt te zorgen, alhoewel (stilzwijgend) toch veel van hen verwacht wordt, onder meer op vlak van medicatie- en therapietrouw, fysieke verzorging, het monitoren en signaliseren van (onverwachte) symptomen en neveneffecten, psychosociale steun voor de patiënt, coördinatie van de zorg in de thuissituatie, administratie en papierwerk ... alsof dat allemaal vanzelf zou gaan. De verschillen in de begeleiding in het ziekenhuis zijn erg groot volgens de geïnterviewde mantelzorgers én zorgverleners. Voor mantelzorgers die een aantal zorgtaken thuis zelf willen opnemen, is extra begeleiding en ondersteuning op educatief vlak nodig.

Mantelzorgers die dat wensen, moeten de **kennis en vaardigheden aangeleerd krijgen** om hun rol als informele zorgverlener met de nodige deskundigheid te kunnen opnemen. Het betreft hier niet alleen vaardigheden op vlak van fysieke zorg zoals wondzorg, stomazorg, medicatie ..., maar ook **communicatieve vaardigheden om met de patiënt om te gaan en hem psychosociaal te ondersteunen** wanneer hij het moeilijk heeft. De zieke ondersteunen bij de verwerking en bij het nemen van beslissingen wordt doorgaans als meer belastend ervaren dan de meer concrete zorgtaken.<sup>66</sup> Zoals uit een aantal getuigenissen blijkt weten mantelzorgers niet altijd hoe ze moeten omgaan met de emoties van hun naaste en hoe daarover met hem in gesprek te gaan. Verder staan mantelzorgers vaak niet stil bij of verdringen ze hun eigen noden en emoties tot het hen te veel wordt. Ook **'zelfzorg'**, aandacht voor de eigen noden en de fysieke en psychosociale belasting die je als mantelzorger ervaart, zijn cruciaal om de mantelzorgrol duurzaam op te nemen. Zorgverleners moeten de mantelzorgers ondersteunen bij het ontwikkelen van een bepaalde vorm van zelfzorg, bijvoorbeeld door hen te leren zich uit te spreken over hun dagelijkse belasting, waar extra hulp gewenst is en wat hen belemmert om die hulp daadwerkelijk in te schakelen.<sup>67</sup>

Dat educatief luik kan best individueel, stapsgewijs en op maat van de mantelzorger (na een nodenverkenning, cfr. infra) op een geïntegreerde manier gedurende het behandelingstraject door leden van het psychosociaal supportteam van een oncologisch zorgprogramma worden aangeboden. **Educatie op maat** van de mantelzorger start in het ziekenhuis, maar stopt niet bij het ontslag, de verdere educatie en coaching van de mantelzorger die een aanzienlijk risico op overbelasting loopt, is een gedeelde verantwoordelijkheid tussen de eerste en tweede lijn. In de eerste lijn bestaan reeds enkele door de overheid gefinancierde initiatieven die gericht zijn op de educatie van patiënt en mantelzorger. Denk aan de implementatie van diabeteseducatoren die de diabetespatiënt en zijn mantelzorger informeren en coachen of de psycho-educatieve programma's voor mantelzorgers van personen met dementie zoals het programma 'Dementie en nu?'.<sup>67</sup>

Gezien de specificiteit van het type kanker en het type behandeling wordt de educatie van de mantelzorger best individueel en op maat opgezet. Bovendien is de drempel voor mantelzorgers om de patiënt 'alleen achter te laten' en een psycho-educatief programma buitenshuis te volgen erg groot. Via pilootprojecten in de ziekenhuizen en de thuiszorg kan verder worden onderzocht hoe de zorg en begeleiding van het mantelzorgers zo laagdrempelig mogelijk in het zorgtraject van de kankerpatiënt kan worden geïntegreerd. Educatie van de mantelzorger wordt best vanuit de tweede lijn geïnitieerd en na overleg door de eerstelijnszorgverleners verdergezet.

---

<sup>66</sup> Kuyper, Hesselmann, & Prins, 2009.

<sup>67</sup> Kuyper, e.a., 2009.

**Kom op tegen Kanker pleit voor:**

- **een gecoördineerd en geïntegreerd informatie-aanbod voor mantelzorgers** in de vorm van een centraal internetplatform op Vlaams niveau waarop de mantelzorger gemakkelijk alle info vindt die hij nodig heeft.
- **het beter zichtbaar maken van het bestaande aanbod van ondersteuning** naar mantelzorgers én naar betrokken hulpverleners op gemeentelijk en regionaal niveau, zodat alle betrokken partijen in een bepaalde regio toegang hebben tot hetzelfde aanbod. Op lokaal niveau kunnen de gemeentelijke overheden het initiatief nemen om een loketfunctie voor mantelzorgers te voorzien, waar zij met al hun vragen terecht kunnen.
- **vaardigheidstrainingen en psycho-educatie op maat van de mantelzorger** in het zorgtraject zodat hij de nodige kennis en vaardigheden verwerft om zijn rollen (als medehulpverlener, medecliënt, ervaringsdeskundige en naaste) te kunnen opnemen en hij beter leert omgaan met de moeilijkheden die hij daarbij mogelijk tegenkomt. Dat is een gedeelde verantwoordelijkheid van de eerste en tweede lijn en moet transmuraal worden gepland.

## 9. Ontlast mantelzorgers in hun zoektocht naar gepaste zorg door meer zorgbegeleiding en -bemiddeling

Voor mantelzorgers betekent het een verlichting van hun belasting wanneer zorgverleners uit de eerste en tweede lijn **de concrete planning en coördinatie van de zorg** overnemen. Weliswaar in samenspraak met hen zodat er geen hiaten in de zorg zijn wanneer de patiënt naar huis gaat of de patiënt thuis wordt behandeld.

Zoals gezegd nemen sommige diensten maatschappelijk werk het voortouw door face to face, telefonisch of digitaal het ontslag van de patiënt met de verschillende zorgpartners te bespreken en voor te bereiden. Helaas gaat het niet om een veralgemeende praktijk. Kankerpatiënten en hun mantelzorgers hebben nochtans recht op een hoogstaande zorg zonder onderbrekingen. Wanneer er gaten vallen in de professionele zorg, is het doorgaans de mantelzorger die ze moet opvullen of op zoek moet gaan naar de juiste professionele zorg. Dat wordt vaak als erg belastend ervaren. Daarom moeten **zorgverleners in het ziekenhuis met zorgverleners uit de thuiszorg de overgang van ziekenhuis naar thuis voorbereiden en de patiënt en zijn naaste van in het begin erbij betrekken en bevragen**.

Patiënten en mantelzorgers die duidelijke noden hebben, moeten thuis ondersteuning aangeboden krijgen actief volgens het principe van 'informed consent'.<sup>68</sup> Het initiatief voor contact met thuiszorgdiensten mag niet bij de patiënt liggen. Daarom pleit Kom op tegen Kanker **voor een veralgemening van transmuraal overleg tussen de eerste en tweede lijn** waarbij afspraken tussen zorgverleners en de mantelzorgers worden vastgelegd in een gedeeld multidisciplinair dossier. Net zoals bij de trajectbegeleiding in het ziekenhuis is er in de eerste lijn één aanspreekpunt nodig. Zowel voor de patiënt, de mantelzorger en andere zorgverleners die in overleg met het ziekenhuis de

<sup>68</sup> Volgens het principe van informed consent wordt de patiënt over de risico's geïnformeerd alvorens een beslissing in samenspraak met hem wordt genomen.

situatie van de patiënt en zijn mantelzorgers thuis opvolgen en bij wie de mantelzorgers makkelijk terecht kan.<sup>69</sup> De patiënt en zijn mantelzorgers kunnen in principe zo'n vertrouwenspersoon vrij kiezen. Diverse zorgverleners komen in aanmerking om die rol desgewenst op te nemen: huisartsen, sociaal werker, thuisverpleegkundige ....

Zorgbegeleiding en -bemiddeling zijn in de eerste plaats een officiële taak van de ziekenfondsen. Toch worden zorgcoördinerende taken soms ook door andere thuiszorgorganisaties, OCMW's ... opgenomen. Zorgbegeleiding betekent dat patiënten en mantelzorgers steeds terecht kunnen bij een vertrouwenspersoon die hen adviseert over het zorgaanbod, hun situatie opvolgt en hen leidt naar gepaste zorg op basis van de ingeschatte noden van de patiënt én de mantelzorgers. Zorgbemiddeling verwijst vandaag doorgaans naar de procedure waarbij er voor complexe zorgcases een zorgplan wordt opgesteld na een face to face multidisciplinair overleg tussen de betrokken eerstelijnszorgverleners. Eén van de betrokken zorgverleners wordt dan als zorgbemiddelaar aangeduid.

Los van de vraag of er voor het (tijdrovend) face to face overleg geen elektronische alternatieven mogelijk zijn, moet een breder en flexibeler beleid van zorgbegeleiding systematisch worden uitgerold voor een grotere groep van patiënten en hun mantelzorgers die duidelijke noden aangeven en moeilijk hun weg in de zorg vinden. In die begeleidingstrajecten volgt één centrale zorgverlener uit de thuiszorg de situatie van de patiënt en zijn mantelzorgers (op indicatie van het ziekenhuis) verder op, detecteert en signaleert noden en stelt (indien nodig) verdere zorg voor. Een mogelijk denkspoor om zo'n proactieve aanpak te implementeren is dat zorgverleners uit de eerste en tweede lijn **in transmurale zorgtrajecten** voor patiënten en hun naasten samenwerken en samen de zorg plannen en aanbieden. Bijvoorbeeld een **gratis huisbezoek** systematischer - op basis van gesignaleerde noden in het ziekenhuis - aan patiënten en mantelzorgers aan te bieden. Zo hebben mutualiteiten in het kader van het recente transitieplan dementiekundige basiszorg de taak gekregen om proactiever de thuissituatie van personen met dementie in kaart te brengen en op te volgen.<sup>70</sup>

Het is opvallend dat inspirerende voorbeelden en beleidsinitiatieven vaak uit de zorg voor personen met dementie komen. Daar is het vanzelfsprekend om bij de zorgplanning systematisch aandacht te hebben voor mantelzorgers aangezien 'zelfmanagement' niet (meer) mogelijk is. In Nederland werd voor mensen met dementie en hun mantelzorgers een systeem van casemanagers geïntroduceerd dat door mantelzorgers als erg positief wordt ervaren. Mantelzorgers in Nederland zijn doorgaans heel

---

<sup>69</sup> In de nota "Geïntegreerde visie op de zorg voor chronisch zieken in België" (Nationale conferentie Zorg voor chronisch zieken, 2013) wordt bijvoorbeeld gesproken van een 'liaison persoon' in het ziekenhuis die als contactpunt dient voor zorgverleners uit de eerste lijn: *"Het betreft hier een uitbreiding van de functie van ontslagmanager zoals die vandaag bestaat, met als doel de communicatie en uitwisseling tussen ziekenhuis (zowel algemeen ziekenhuis als psychiatrische instelling) en de eerstelijnszorg te verbeteren doorheen gans het verblijf van de patiënt in het ziekenhuis."* Daarnaast stelt de nota 'casemanagement' voor bij zogenaamde complexe cases. In andere gevallen is de patiënt ('zelfmanagement') of de huisarts daarvoor verantwoordelijk. Vandaag neemt de huisarts die rol te weinig op. Het is maar de vraag of de huisarts hiervoor de meest aangewezen persoon is (zie Knottnerus, Wijffels, & Signaleringscommissie Kanker, 2011).

<sup>70</sup> Wanneer een zorgverlener een situatie gemeld heeft, wordt binnen de vijf dagen contact opgenomen om een gratis huisbezoek, door een dementiekundige sociaal werker verbonden aan het ziekenfonds, aan te bieden. Tijdens het bezoek wordt nagegaan hoe de persoon met dementie en zijn mantelzorgers zo goed mogelijk ondersteund kunnen worden. Dat kan gaan over gespecialiseerde (thuis)zorg of opvang, administratieve ondersteuning, psychosociale ondersteuning (omgaan met zorgstress, relatiestress, anticiperend rouwen ...) en instaan voor langdurige begeleiding. Persmededeling Jo Vandeurzen, s.d.

positief over die ondersteuning, zo blijkt uit onderzoek. Het is belangrijk te weten dat ze steeds bij iemand terechtkunnen in geval van problemen. Zo weten ze dat ze er niet alleen voor staan. Andere sterke punten zijn dat de casemanagers heel laagdrempelig zijn voor patiënt en mantelzorgers, veel kennis hebben over de problematiek (in casu dementie) en het beschikbare zorgaanbod in de verschillende lijnen, de situatie thuis goed kennen (huisbezoek) en meedenken wanneer er belangrijke beslissingen over de zorg moeten worden genomen.<sup>71</sup> Nochtans is de zorgbelasting voor mantelzorgers van andere patiënten dan die met dementie ook hoog. Hulpbehoevende patiënten die over hun volle mentale vermogens beschikken - en dus met hun eigen beperkingen worden geconfronteerd en daar emotioneel mee moeten leren omgaan - stellen eigen specifieke moeilijkheden voor de mantelzorgers. Ook voor mantelzorgers van kankerpatiënten kunnen innoverende vormen van zorgbegeleiding en -bemiddeling de fysieke en psychosociale belasting verminderen en overbelasting vermijden.

#### **Kom op tegen Kanker vraagt aan de ziekenhuizen en de ziekenfondsen:**

- om meer en beter transmuraal overleg tussen de eerste- en tweedelijns hulp om de verdere zorg rond een patiënt met grote noden te coördineren. Dat betekent dat **zowel ziekenhuizen als ziekenfondsen meer moeten investeren in transmuraal overleg en van zorgcoördinerende en -begeleidende taken een prioriteit moeten maken**. De continuïteit van zorg is een must voor patiënten en mantelzorgers met duidelijke noden tijdens en na de behandeling. Mogelijke denksporen om een proactieve aanpak te implementeren zijn dat zorgverleners uit de eerste en tweede lijn **in transmurale zorgtrajecten** voor patiënten en hun naasten samenwerken en samen de zorg plannen en aanbieden, en dat een **gratis huisbezoek** systematischer wordt aangeboden, op basis van gesignaleerde noden in het ziekenhuis.

## 10. Implementeer een proactieve aanpak van nodenverkenning en -screening bij mantelzorgers

Zoals uit bovenstaande paragrafen blijkt, zorgt de kankerervaring ook voor een sterke psychosociale belasting van mantelzorgers. Zorgverleners zijn (net als iedereen) echter gefocust op de fysieke en psychosociale noden van de patiënt zelf. Daardoor blijven de problemen en noden die mantelzorgers ervaren vaak onder de radar of worden ze niet erkend. Wanneer de belasting voor de mantelzorgers te groot wordt, zit niet alleen de mantelzorgers in de put, ook de kwaliteit van de informele zorg komt in het gedrang. Bovendien hangt hier een maatschappelijk kostenplaatje aan vast: wanneer de mantelzorgers crasht, is een opname van de zorgbehoevende patiënt in een ziekenhuis, rusthuis, centrum voor dagopvang ... onvermijdelijk. Er is dus een andere aanpak nodig waarbij respijt- en psychosociale zorg proactief en op maat aan de mantelzorgers moet worden aangeboden, zo luidt een aanbeveling van het KCE.<sup>72</sup> Maar hoe?

Een proactieve aanpak betekent in de eerste plaats dat de mantelzorgers worden geïdentificeerd en hun noden worden **verkend, gesignaleerd en verder gescreend**. Die 'detectie' is niet eenvoudig

<sup>71</sup> De Lange, J., Deusing, E., Peeters, J., Francke, A., Pot, A.M., 2013.

<sup>72</sup> KCE, 2014.



aangezien mantelzorgers zich door hun (vermeende) rolverplichtingen geremd voelen om hun eigen noden en problemen kenbaar te maken. Volgens de geïnterviewde zorgverleners is het belangrijk dat ze in het ziekenhuis systematisch aandacht hebben voor de ervaringen van mantelzorgers. Dat past ook **in de opdracht van de psychosociale supportteams** in de ziekenhuizen. In het kader van het nationaal kankerplan werd vanaf 2008 extra personeel toegekend voor de psychosociale ondersteuning van patiënten *en hun naasten* op oncologische diensten.<sup>73</sup>

Om de noden van mantelzorgers te verkennen moeten ze eerst en vooral bespreekbaar worden gemaakt. Al tijdens de eerste gesprekken in het begin van het behandelingstraject moeten de zorgverleners duidelijk aangeven dat het team er niet alleen voor de patiënt is, maar ook voor de naaste. Dat impliceert dat beide partijen, mantelzorgers en zorgverleners, gesensibiliseerd moeten worden dat dit een legitiem onderwerp van gesprek is. Op die manier worden de ervaringen van de mantelzorger zelf geïntroduceerd als **een legitiem gespreksonderwerp in het zorgtraject** en wordt aan de patiënt ook het fiat gevraagd om met zijn mantelzorger een gesprek te plannen.<sup>74</sup>

Door dat aan de patiënt en zijn mantelzorger als een normaal onderdeel van de psychosociale werking voor te stellen, wordt vermeden dat de patiënt het gevoel krijgt dat er 'achter zijn rug' nog dingen worden besproken over zijn situatie (ZH). Vaak worden de eerste stappen gedaan op informele momenten wanneer de mantelzorger even alleen is, bijvoorbeeld wanneer de patiënt bestraling krijgt. In elk behandelingstraject doen zich informele momenten voor waarop zorgverleners mantelzorgers naar hun beleving kunnen vragen. Toch blijven meer formele gesprekken met de partner of naaste, duidelijk gepland in het zorgtraject een must.

Een eerste **apart gesprek met de mantelzorger** wordt best wat later in het zorgtraject gehouden of minstens wanneer er sprake is van ontslag uit het ziekenhuis na een hospitalisatie. Dat gebeurt best met de zorgverlener waarmee de mantelzorger een zekere vertrouwensband heeft opgebouwd. Doorgaans gaat het om een begeleidings-, traject- of gespecialiseerde verpleegkundige, een oncocoach of sociaal werker.

Een probleem dat de geïnterviewde zorgverleners signaleren is **dat de mantelzorger vaak uit het oog verdwijnt vanaf de behandeling**. Zoals gezegd is het belangrijk dat gesprekken met de mantelzorger worden ingepland wanneer de patiënt gehospitaliseerd is of voor chemo- of radiotherapie langskomt zodat de aanwezigheid van de mantelzorger verzekerd is. Sommige zorgverleners proberen ook de mantelzorgers van patiënten die orale therapie thuis innemen, telefonisch te spreken of een mailtje te sturen. Doorgaans wordt die aandacht van de zorgverlener door de mantelzorgers erg gewaardeerd. Andere zorgverleners voelen zich geremd omdat ze de mantelzorger niet echt kennen. (ZH)

Een proactieve aanpak kan alleen maar **een geplande en systematische aanpak** zijn. Toch geven sommige zorgverleners aan dat mantelzorgers zelf de vraag moeten stellen, het initiatief van hen moet komen zodat 'zij zichzelf niet gaan opdringen'. Gezien de drempels waarmee mantelzorgers kampen om problemen van de patiënt én van zichzelf ten overstaan van zorgverleners ter sprake te brengen, is het een risico om een afwachtende houding aan te nemen. Zo wordt de misperceptie in

---

<sup>73</sup> Kankerplan 'Een prioriteit op sociaal en menselijk vlak' [www.e-cancer.be/kankerplan/Pages/home.aspx](http://www.e-cancer.be/kankerplan/Pages/home.aspx)

<sup>74</sup> zie bv. Hudson e.a., 2012.

de hand gewerkt dat mantelzorgers geen problemen ervaren omdat ze die niet zelf tijdens een consultatie kenbaar maken. Zorgverleners geven verder aan dat de ruimte om met mantelzorgers te spreken in de praktijk sterk afhangt van hun werkdruk. Op die manier wordt een proactieve aanpak ondergraven en is er enkel aandacht voor de mantelzorgers die extravert en verbaal over hun eigen situatie zijn (ZH).

Verder zouden er duidelijke richtlijnen moeten komen over de ‘**screening**’ van noden bij mantelzorgers. Sociaal werkers zien zichzelf verantwoordelijk voor de ‘screening’ van de noden in de thuissituatie, maar geven aan dat ze dat ‘elk op hun manier doen’ (ZH). Een stapsgewijze aanpak is aan te bevelen waarbij **eerst enkele open vragen** worden gesteld<sup>75</sup>. Vervolgens wordt beslist om in een **apart gesprek** een systematische nodenverkenning te doen, eventueel met behulp van een screeningsinstrument die beter de belasting en psychosociale noden van de mantelzorgers in kaart brengt. Op die manier wordt het vertrouwen tussen de mantelzorgers en de zorgverlener opgebouwd. Terwijl alle zorgverleners die met mantelzorgers omgaan op elk moment beducht moeten zijn voor signalen van ernstige psychosociale belasting, lijkt het een meerwaarde om de belasting van de mantelzorgers geregeld opnieuw te bevragen aan de hand van enkele open vragen. Dat hoeft geen apart gesprek met de mantelzorgers uit te sluiten, mocht die daar nood aan hebben doorheen het zorgtraject.

Ook in de eerste lijn is systematische aandacht voor de noden van mantelzorgers onontbeerlijk. Dat is in de praktijk nog moeilijker te organiseren dan in het ziekenhuis omdat zorgverleners in de eerste lijn niet in een vast georganiseerd verband werken en overleg en coördinatie tussen huisartsen, thuisverpleegkundigen, sociaal werkers, gezinshulpen ... moeilijker verloopt. Wie met de mantelzorgers een gesprek doet of toezicht op zijn situatie houdt, vraagt coördinatie en overleg tussen de betrokken zorgverleners uit de eerste lijn. Net als in het ziekenhuis is het niet de bedoeling om die taak toe te wijzen aan één professional. ‘Of er nu eerst een huisarts of een verzorgende of zorgkundige thuis langskomt, wat telt is dat de mantelzorgers zich bij die zorgverlener goed voelt’ (TH). Thuiszorgverleners die vaak aan huis komen, stellen dat er zich in de thuissituatie altijd momenten voordoen dat ze even alleen met de mantelzorgers kunnen spreken (TH). Vaak zeggen mantelzorgers het meest tegen de zorgverlener die ze het best kennen, dat wil zeggen degene die het vaakst aan huis komt. In die optiek heeft de **verzorgende of zorgkundige** (die ook bepaalde verpleegkundige ondersteunende taken mag uitvoeren) die aan huis komt een **bijzondere signalerende functie** door zijn lange aanwezigheid in het huis van de patiënt en de mantelzorgers. Wel is het zo dat de gezinshulp om financiële redenen vaak laat in het traject wordt ingeschakeld waardoor ze vaak in thuissituaties terechtkomt waar problemen bij de mantelzorgers al duidelijk aanwezig zijn. Bovendien is het de vraag of de verzorgenden en zorgkundigen vandaag voldoende getraind zijn om problemen in de thuissituatie te detecteren, een gesprek met de mantelzorgers over diens noden aan te gaan en oordeelkundig door te verwijzen. Het vraagt ook om sterke communicatieve vaardigheden om bijvoorbeeld met een conflict tussen de patiënt en zijn partner

---

<sup>75</sup> Northouse onderscheidt 4 basisvragen die zorgverleners in een eerste stap aan mantelzorgers moeten stellen: 1) Heeft de mantelzorgers de middelen om optimale zorg voor zijn naaste te leveren (kennis, tijd, geld, ondersteuning,...), 2) Kan hij zijn mantelzorgtaken combineren/verzoenen met de andere dagdagelijkse verantwoordelijkheden die u heeft?, 3) Zorgt hij ook voor zichzelf? 4) Kan hij de moraal goed houden/zelf positief blijven ondanks de stress? Wanneer mantelzorgers op een van de vragen nee antwoorden dan is dat een signaal dat de mantelzorgers een zware psychosociale belasting ervaart (L. L. Northouse, Katapodi, Schafenacker, & Weiss, 2012)

om te gaan. Daarom is de **opleiding en training van verzorgenden en zorgkundigen** belangrijk zodat ze signalerende en communicatieve taken kunnen opnemen wanneer ze bij patiënten en mantelzorgers aan huis gaan (TH). Vervolgens kan tijdens een apart gesprek gebruikgemaakt worden van instrumenten zoals Zicht op Mantelzorg<sup>76</sup>, om de noden van de mantelzorg te inventariseren.

Ook **thuisverpleegkundigen** kunnen de noden in de thuissituatie van patiënt en mantelzorgers signaleren én in kaart brengen aangezien zij vaak de eerste professionals zijn die worden ingeschakeld wanneer de patiënt uit het ziekenhuis wordt ontslaan. Tenminste als ze door de sociale dienst van het ziekenhuis goed zijn gebriefd. Daarnaast kunnen ook de **sociaal werkers van de ziekenfondsen** of van OCMW's als zorgbegeleiders en -bemiddelaars de taak van nodenexploratie en -screening op zich nemen (zie aanbeveling 7). Onlangs werden bijvoorbeeld bij de ziekenfondsen nog contactpunten dementie opgericht in het kader van het 'Transitieplan - Dementiekundige basiszorg in het natuurlijke thuismilieu'. Thuiszorgverleners kunnen die contactpunten signaleren wanneer de zorg voor de mantelzorg te zwaar wordt. Vervolgens brengen dementiekundige sociaal werkers een **huisbezoek** om de noden van de patiënt en de mantelzorg in kaart brengen. Die manier van werken zou ook voor andere mantelzorgers van chronisch en ernstig zieke patiënten gewaarborgd moeten zijn. Een proactievare aanpak voor mantelzorgers van kankerpatiënten is mogelijk wanneer de zorgverleners in het ziekenhuis de noden van mantelzorgers reeds in kaart brengen en signaleren aan de zorgverlener in de thuiszorg. Zoals gezegd veronderstelt dat wel systematisch transmuraal overleg en een transmurale samenwerking tussen de sociale dienst van het ziekenhuis en de dienst maatschappelijk werk van het ziekenfonds of het OCMW: problemen die al door zorgverleners in het ziekenhuis worden gesignaleerd, moeten thuis verder worden opgevolgd.

*Last but not least* kan ook de **huisarts** een belangrijke rol spelen in de opsporing van problemen in de thuissituatie en bij de mantelzorg in het bijzonder. Veel hangt natuurlijk af of er regelmatig contact is tussen de mantelzorg en de huisarts en er sprake is van een vertrouwensband. Wel geeft onderzoek aan dat partners van kankerpatiënten niet direct na de diagnose maar later in het behandelingstraject (zes tot 24 maanden na de diagnose) ook meer bij de huisarts langsgaan met hun eigen somatische en psychosociale klachten.<sup>77</sup> Onze getuigen rapporteren zowel positieve als negatieve ervaringen met de rol die huisartsen voor hen (wel of niet) opnemen. Ook hanteren huisartsen naar de patiënten en hun mantelzorgers een doorgaans reactieve in plaats van proactieve aanpak. Ze ondernemen enkel actie wanneer patiënten (en dus ook hun mantelzorgers) zelf naar de huisarts gaan om hun problemen en klachten te bespreken.<sup>78</sup> Duidelijke richtlijnen en een overzichtelijk zorgplan zouden huisartsen alvast kunnen helpen bij de concrete ondersteuning van mantelzorgers en hun patiënt.<sup>79</sup> Meer algemeen zijn er duidelijke richtlijnen nodig voor alle betrokken zorgverleners om mantelzorgers te betrekken in de zorg, hun noden te verkennen en te ondersteunen of door te verwijzen. Een inspiratiebron zijn de internationale richtlijnen voor de opvang en begeleiding van mantelzorgers die reeds geruime tijd in de palliatieve zorg bekend zijn.<sup>80</sup>

---

<sup>76</sup> zie De Koker & De Vos, 2013.

<sup>77</sup> Heins e.a., 2013.

<sup>78</sup> Knottnerus, Wijffels, & Signaleringscommissie Kanker, 2011.

<sup>79</sup> Schoenmakers, Buntinx, & De Lepeleire, 2010.

<sup>80</sup> zie bv. Hudson e.a., 2012; Payne, 2010, z.d.

**Kom op tegen Kanker vraagt aan de betrokken zorginstanties en opleidingscentra:**

- om **meer opleiding en training van alle zorgverleners uit de eerste en de tweede lijn** rond mantelvriendelijke zorg te voorzien. Het moet een basishouding van zorgverleners en een gedeelde cultuur in het team zijn om begrip op te brengen voor en open te staan voor de noden van mantelzorgers. Ook moeten alle zorgverleners die met mantelzorgers thuis of in het ziekenhuis omgaan, noden kunnen herkennen en die signaleren. Daarvoor moeten ze voldoende ruimte krijgen.
- de implementatie van een proactieve, systematische aandacht voor de mogelijke noden van mantelzorgers gedurende het zorgtraject door het **inplannen van aparte gesprekken met de mantelzorger**. Het aparte gesprek kan best in de loop van het zorgtraject gebeuren wanneer de mantelzorger een vertrouwensband met de zorgverlener heeft opgebouwd. Aan een apart gesprek gaan best minder formele gesprekken vooraf waarin al door middel van enkele basisvragen naar de ervaringen van mantelzorgers wordt gepeild (signaleren/exploratie). Een apart gesprek moet natuurlijk op elk moment door de mantelzorger zelf aangevraagd kunnen worden.
- om **duidelijke professionele richtlijnen voor nodenverkenning en -screening bij mantelzorgers ...** en het gebruik van gevalideerde instrumenten voor nodendetectie, zowel in de eerste als in de tweede lijn.

## 11. Bied psychosociale zorg aan op maat van de mantelzorger

De noden van mantelzorgers detecteren is één ding, er een adequaat antwoord op formuleren is nog iets geheel anders. In de recente literatuur worden een hele reeks psychosociale interventies geïnventariseerd die erg heterogeen van opzet zijn waardoor het moeilijk is duidelijke conclusies te trekken in een vergelijkende studie over de beste of meest effectieve aanpak.<sup>81</sup> De meeste studies suggereren wel een positieve impact op de levenskwaliteit of andere uitkomstmaten bij mantelzorgers, zij het dat **het effect meestal bij mantelzorgers niet echt groot** kan worden genoemd<sup>82</sup>. Laat staan dat het mogelijk is om het effect bij patiënten zelf te meten.<sup>83</sup>

De moeilijkheden die onderzoekers rapporteren om mantelzorgers voor zo'n interventie te rekruteren en ze in het programma te houden, is veelzeggend voor de situatie van de mantelzorger: een gebrek aan tijd, het moment van de interventie komt niet uit, de ervaren belasting en stress, het overlijden van de naaste ... Het zijn veelgehoorde verklaringen om niet (langer) mee te doen.<sup>84</sup>

Sommige auteurs wagen zich wel aan enkele algemene conclusies: interventies voor mantelzorgers worden best geïntegreerd aangeboden (bijvoorbeeld een combinatie van psycho-educatie, ondersteuning van de mantelzorger, training van zijn vaardigheden) die op verschillende noden tegelijk focussen: gebrek aan kennis en vaardigheden om zorg te leveren, sterke angstgevoelens, hoe

<sup>81</sup> Applebaum & Breitbart, 2013.

Een hele reeks soorten interventies kunnen worden onderscheiden zie bv. de indeling die Applebaum & Breitbart (2013) hanteren: psycho-educatie, aanleren van probleemoplossende vaardigheden, ondersteunende therapie, gezins- en relatietherapie, cognitieve gedragstherapie, interpersoonlijke therapie complementaire en alternatieve geneeskunde, existentiële therapie.

<sup>82</sup> L. Northouse e.a., 2012; Waldron, Janke, Bechtel, Ramirez, & Cohen, 2013.

<sup>83</sup> Griffin, 2014.

<sup>84</sup> Waldron, e.a., 2012; (Hopkinson, 2012).

communiceren met de mantelzorgers ....<sup>85</sup> Daarbij is er best ook expliciet aandacht voor de relatie en communicatie tussen patiënt en mantelzorgers die vaak de partner is.<sup>86</sup>

Maar naast de vraag welke interventies effectief zijn en een meerwaarde hebben voor mantelzorgers, is **de vraag of ze implementeerbaar zijn** minstens even belangrijk. Northouse e.a.<sup>87</sup> stellen dat de meeste psychosociale programma's voor mantelzorgers uit een aantal sessies (face to face, via telefoon of in groep) bestaan die tijdens de looptijd van een studie worden georganiseerd, maar waarvoor in een drukke ziekenhuissetting vaak geen tijd is. Andere drempels zijn dat zorgverleners onvoldoende aandacht voor de noden van mantelzorgers hebben, ze onvoldoende training hebben om mantelzorgers op te vangen, er onvoldoende aandacht is voor psychosociale zorg naast medische zorg tijdens het zorgtraject, er weinig steun binnen de organisatie is voor de ondersteuning van mantelzorgers, en *last but not least* is er de extra financiële kostprijs voor interventies voor mantelzorgers.<sup>88</sup>

Daarom moet de focus vooral liggen op **de versterking van laagdrempelige, psychosociale basiszorg voor mantelzorgers**. Zoals het internationaal onderzoek aangeeft, is het erg moeilijk om mantelzorgers te motiveren om aan een aantal individuele, koppel- of groepsessies te participeren en dat vol te houden. Ook kunnen met specifieke programma's die complementair met de basiszorg worden aangeboden, maar een beperkte groep mantelzorgers worden bereikt. **Belangrijk is dus dat basiszorg inclusiever wordt en dat** de opvang van de mantelzorgers geïntegreerd in het zorgtraject gebeurt. Op die manier kan de ondersteuning **laagdrempelig** en individueel op maat van de mantelzorgers worden aangeboden op momenten wanneer hij met de patiënt mee naar het ziekenhuis gaat of de patiënt bezoekt. Het is onderdeel van een meer globale, mantelzorgvriendelijke aanpak waarbij proactief de noden van mantelzorgers worden verkend (zie punt 10), de mantelzorgers als 'partner in de zorg' gedurende het ganse zorgtraject wordt behandeld (zie punt 7), open communicatie tussen de patiënt en de mantelzorgers wordt gefaciliteerd, zelfzorg bij de mantelzorgers wordt gestimuleerd en hij voldoende op maat wordt geïnformeerd (zie punt 8).

Indien nodig wordt de mantelzorgers ook doorverwezen naar gespecialiseerde zorgverleners of andere vormen van ondersteuning zoals lotgenotencontact, respijtzorg ... (zie verder). De psychosociale supportteams van de oncologische ziekenhuisdiensten kunnen de individuele opvang en ondersteuning van mantelzorgers met psychische problemen op zich nemen. In de thuiszorg zouden mantelzorgers met vastgestelde psychologische problemen een beroep moeten kunnen doen op eerstelijnspsychologen.

Behalve een systematische aandacht voor nodenverkenning en 'screening' bestaat een mantelzorgvriendelijke aanpak uit het systematisch betrekken van de mantelzorgers (als partner in de zorg) gedurende het ganse zorgtraject, het faciliteren van open communicatie tussen de patiënt en de mantelzorgers, het stimuleren van zelfzorg bij de mantelzorgers, de mantelzorgers voldoende informatie op maat geven, en hem doorverwijzen naar andere vormen van ondersteuning wanneer nodig (lotgenotencontact, respijtzorg,...). Ook een goed gesprek met een vrijwilliger in het ziekenhuis of in de thuissituatie heeft zijn meerwaarde en kan deel uitmaken van een mantelzorgvriendelijke aanpak.

---

<sup>85</sup> Waldron, 2012, e.a.; Applebaum & Breitbart, 2013.

<sup>86</sup> Hopkinson, 2012; Northouse, e.a., 2012b.

<sup>87</sup> 2012a; 2012b.

<sup>88</sup> Northouse, e.a., 2012a.

Tot slot **moet het potentieel van ondersteuning via de telefoon, internet, smartphone, en sociale media voor mantelzorgers verder onderzocht worden**: niet alleen is de groep van mantelzorgers kwantitatief gezien heel groot, vaak zijn er vele praktische en psychologische drempels om op een face to face zorgaanbod in te gaan.<sup>89</sup> Op dat vlak is er nog veel innovatie mogelijk.

**Kom op tegen Kanker vraagt:**

**- de implementatie van een mantelzorgvriendelijke policy in de zorgtrajecten van kankerpatiënten.**

Deze bestaat uit een proactieve nodenverkenning en -screening, informatie en opvang op maat, betrokkenheid in het zorgtraject, psycho-educatie op maat, en indien nodig een gerichte doorverwijzing naar een gespecialiseerde zorgverlener. Er zijn pilootprojecten nodig om de implementatie van een mantelzorgvriendelijke aanpak verder te onderzoeken en uit te testen.

**- uniforme richtlijnen voor de begeleiding en opvang van kankerpatiënten én hun mantelzorgers**

door de bestaande psychosociale supportteams. Vandaag wordt de psychosociale zorg erg verschillend georganiseerd in de ziekenhuizen.

**- innoverende onderzoeks- en pilootprojecten om mantelzorgondersteuning (info, educatie, lotgenotencontact ...) via telefoon en nieuwe ICT-middelen aan te bieden.**

## 12. Zorg voor een laagdrempeliger en virtueel lotgenotencontact

De opvang van mantelzorgers hoeft niet enkel een verantwoordelijkheid van professionele zorgverleners te zijn. Ook vrijwilligers in het ziekenhuis of thuis, lotgenotengroepen, en het sociale netwerk rondom de patiënt kunnen de centrale mantelzorger(s) ondersteunen. Veel mantelzorgers hunkeren naar erkenning en zouden hun ervaringen willen delen met mensen die hetzelfde meegemaakt hebben. Sommige getuigen zeggen zelf dat **lotgenotencontact** deugd zou kunnen doen, maar ze weten niet waar ze daarvoor terecht kunnen (41, 61, 94).

Voor georganiseerd lotgenotencontact gelden dezelfde praktische drempels als voor specifieke psychosociale programma's om te participeren: een gebrek aan tijd en een gebrek aan oppashulp (I3). Ook is het zo dat niet alle lotgenotengroepen voor kankerpatiënten een aanbod voor partners hebben of is de participatie van partners van kankerpatiënten in lotgenotengroepen bijvoorbeeld erg wisselend. Aparte gesprekken of activiteiten voor partners hebben niet altijd veel succes (I2, I4, I6), ook al zou de opvang van partners - volgens sommige geïnterviewde mantelzorgers - inherent deel moeten uitmaken van de doelstellingen van een lotgenotengroep (I4, I12). Daarnaast kampen de meeste lotgenotengroepen met het probleem dat ze weinig bekend zijn bij de patiënt en de mantelzorger. Ook het aanbod van lotgenotencontact van mantelzorgorganisaties bleef in de getuigenissen en interviews onbesproken. In het ziekenhuis zouden zorgverleners meer het regionale aanbod en de meerwaarde van lotgenotencontact onder de aandacht bij de patiënt en de mantelzorger moeten brengen. Dat gebeurt nu veel te weinig (I14).

<sup>89</sup> Northouse, e.a. 2012b.

Bij gebrek aan info over beschikbare lotgenotengroepen gaan mensen zelf **op zoek naar individueel lotgenotencontact**. Het is opvallend dat verschillende geïnterviewden zeggen dat ze eerder toevallig een lotgenoot hebben gevonden (bijvoorbeeld een klant, iemand uit het dorp ... die een naaste aan kanker verloren heeft) en van zo'n individueel contact veel steun ervaren (I1, I7, I9). Er zou ook bijzondere aandacht moeten uitgaan naar lotgenotencontact voor **jongeren wier ouder kanker** heeft. Zij kunnen nergens terecht, hun ervaring in het gezin is een ver-van-mijn-bedshow voor leeftijdsgenoten (I5, I13).

Gezien de mogelijkheden die internet, sociale media ... vandaag bieden, moeten de **mogelijkheden van virtueel lotgenotencontact voor mantelzorgers** verder worden onderzocht in aanvulling op het bestaande lotgenotencontact dat patiënten- of mantelzorgorganisaties reeds aanbieden. De nieuwe ICT-mogelijkheden hebben een groot potentieel om het vinden, communiceren en contacteren van mensen met gedeelde ervaringen vlotter te laten verlopen. Innoverende projecten moeten die mogelijkheden verder onderzoeken en ontwikkelen.

**Kom op tegen Kanker pleit ervoor dat:**

- de mogelijkheden van **virtueel lotgenotencontact voor mantelzorgers** via de nieuwe ICT-mogelijkheden verder **moet worden onderzocht** om mantelzorgers met gedeelde ervaringen vlotter met elkaar in contact te brengen. Innoverende projecten moeten die mogelijkheden verder onderzoeken en ontwikkelen.
- de **bestaande vormen** van lotgenotencontact **beter worden bekendgemaakt** door zorgverleners in het zorgtraject.
- de mogelijkheden van **lotgenotencontact voor kinderen en jongeren** van ouders met kanker moeten verder worden onderzocht.

### 13. Meer aandacht om het sociaal netwerk rond de patiënt en de mantelzorgers te versterken

Naast de noden van mantelzorgers moeten ook de mogelijkheden van het ruimere netwerk om de mantelzorgers te ondersteunen of te ontlasten, in kaart worden gebracht. In de getuigenissen komen niet alleen negatieve maar juist ook erg positieve ervaringen van mantelzorgers met het ruimere sociaal netwerk naar voren. Vaak is het wel zo dat de centrale mantelzorgers (meestal de partner) de indruk heeft dat van hem verwacht wordt dat hij alleen de zorg voor de zieke naaste opneemt en durft hij niet zelf aan andere leden uit zijn sociaal netwerk hulp of een engagement te vragen. Enerzijds moet de **mantelzorgers gemotiveerd worden om toch hulp te vragen van zijn omgeving** (familieleden, vrienden, burens ...). Anderzijds moet de zorgverlener die de noden van de mantelzorgers in kaart brengt, **nagaan welke taken door het netwerk rond de patiënt kunnen worden opgenomen** zodat het risico op overbelasting van de mantelzorgers vermindert (TH). Wat betreft dat laatste bestaan er hulpmiddelen voor zorgverleners zoals het ecogram om de omvang en

kwaliteit van het netwerk in kaart te brengen.<sup>90</sup> Bovendien stellen getuigenissen vast dat de omgeving vaak niet goed weet hoe ze een gesprek met de patiënt en de mantelzorger moet aangaan over hun situatie, op dat vlak onzekerheid en onhandigheid etaleren. Laat staan dat ze hen ondersteuning bieden. Vaak blijven veel dingen tussen de patiënt en zijn mantelzorger en het ruimere sociaal netwerk onuitgesproken waardoor het risico op eenzaamheid en sociaal isolement toeneemt. Er bestaan reeds een aantal methodieken zoals de ‘family meeting’, de Eigen Kracht Conferentie en de netwerkgroepenmethodiek van Lus vzw om de netwerken van patiënten en hun centrale mantelzorger te activeren zodat zorgtaken beter verdeeld worden en er meer ondersteuning van het sociale netwerk is. De mogelijkheden van die methodieken moeten verder worden verkend om patiënten en mantelzorgers meer te ontlasten en beter te ondersteunen.<sup>91</sup>

**Kom op tegen Kanker vraagt om:**

- een **netwerkgerichte aanpak van zorgverleners** die de thuissituatie van de patiënt en de noden van mantelzorgers in kaart brengen. Die zorgverleners moeten worden bijgeschoold in nieuwe methodieken om het sociaal netwerk rond de patiënt en de naaste beter te activeren. In de bestaande opleidingen voor toekomstige zorgverleners moet er voldoende aandacht gaan naar netwerkgerichte methodieken.

- **campagnes, informatie en andere initiatieven** om mantelzorgers te sensibiliseren om hulp van hun omgeving te durven vragen en om mensen uit het bredere netwerk aan te sporen en te informeren hoe ze met kankerpatiënten en mantelzorgers een gesprek kunnen aangaan en hen steun bieden.

#### 14. Meer en laagdrempeliger oppashulp en respijtzorg

Vele mantelzorgers verlangen tijdens periodes van intensieve zorg voor de naaste naar een adempauze. Vaak zoeken ze in eerste instantie oppashulp in hun sociaal netwerk (familie, vrienden, ...). Daarnaast is er ook een aanbod van oppashulp (door professionals of vrijwilligers) en respijtzorg waarvan ze niet op de hoogte zijn. Het is alvast opmerkelijk dat slechts enkele getuigen oppashulp als een mogelijke, door hen bekende optie vermelden (zonder er evenwel een beroep op te doen) en respijtzorg zelfs helemaal niet. Naast onwetendheid en een gebrek aan informatie over die diensten, zijn de financiële toegankelijkheid, de toegankelijkheidsvoorwaarden, de last van de administratieve procedures en het gebrek aan vervoer naar bijvoorbeeld een dagopvangcentrum belangrijke structurele drempels om een beroep te doen op respijtzorg.<sup>92</sup>

Een echt mantelzorgbeleid moet meer mogelijkheden van oppashulp en respijtzorg aan mantelzorgers aanbieden. Het Vlaams regeerakkoord heeft de ambitie om mantelzorgers ondersteuning te garanderen door (lokale) overheden, welzijnsdiensten en zorg wanneer het nodig is en belooft onder meer te investeren in tijdelijke opvangmogelijkheden voor mantelzorgers wanneer de zorg hun draagkracht overstijgt (Vlaamse Regering, 2014). Dat betekent dat er geïnvesteerd zal

<sup>90</sup> ref. zie Expertisecentrum mantelzorg, Impulspakket samenspel, 2010.

<sup>91</sup> Zie ook voor de ‘family meeting’: <http://www.helpforcancercaregivers.org/content/family-meetings>

<sup>92</sup> KCE, 2014a, 2014b, KCE, 2014b, 2014a.



worden in oppashulp en gastopvang. Vooral binnen het beleid van de ouderenzorg wordt er verder ingezet op initiatieven van Collectieve Autonome DagOpvang, centra voor dagverzorging en centra voor kortverblijf.<sup>93</sup> De focus bij die vormen van opvang ligt wel bij de ouderen (65+) terwijl ongeveer de helft van de kankerpatiënten jonger dan 65 jaar is. Kom op tegen Kanker vindt dat **respijtzorg voor alle patiënten en hun mantelzorgers ongeacht hun leeftijd** beschikbaar moet zijn. De palliatieve dagcentra vormen hier een alternatief. Ze bieden kleinschalige dagopvang voor palliatieve patiënten (vaak kankerpatiënten) aan, maar worden reeds vele jaren door de Vlaamse en federale overheid te weinig gefinancierd. Bovendien is dat aanbod erg klein. Het gaat de facto om vijf erkende dagcentra in heel Vlaanderen (twee in West-Vlaanderen, twee in Antwerpen en een in Vlaams-Brabant) die kwalitatief hoogstaande zorg bieden. Ook daar zou de overheid meer inspanningen moeten doen om de oprichting van nieuwe dagcentra te stimuleren.

Het is echter niet enkel een vraagstuk **van extra capaciteit** - de regionale verschillen in aanbod zijn erg groot. Ook moet **de informatie over en doorverwijzing naar dat aanbod laagdrempeliger en vlotter** gebeuren. Bovendien moet er een culturele barrière overwonnen worden bij mantelzorgers. Vaak zien mantelzorgers het niet zitten om hun naaste enkele uren met een oppashulp thuis 'alleen te laten' en voelen ze zich daarover schuldig. Laat staan dat ze patiënten naar een centrum voor dagopvang of kortverblijf zouden sturen wanneer de zorgsituatie voor hen te zwaar wordt. Zoals gezegd veronderstelt een actieve begeleiding door zorgverleners van de mantelzorgers die risico op overbelasting loopt, een open, veilig gesprek met hem over diens belasting en noden.

**Kom op tegen Kanker vraagt aan de Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin:**

- dat ook **mantelzorgers van kankerpatiënten jonger dan 65 jaar vlot een beroep kunnen doen op vormen van oppashulp en respijtzorg** in de eigen gemeente of regio wanneer ze een adempauze in de mantelzorg nodig hebben.
- dat er werk wordt gemaakt van een **actievere begeleiding door zorgverleners** naar en een betere bekendmaking van **het aanbod van oppashulp en respijtzorg** voor mantelzorgers die risico op overbelasting lopen.
- een **betere financiering** van de bestaande palliatieve dagcentra en financiële incentives om nieuwe dagcentra op te starten.

---

<sup>93</sup> Vandeurzen, 2014.

## Literatuur

- ActiZ, & EIZ. (2007). *Samenspel met mantelzorg. Handreiking voor het vormen van visie en beleid op het gebied van mantelzorg in organisaties voor verpleging en verzorging*. Utrecht: ActiZ.
- Applebaum, A. J., & Breitbart, W. (2013). Care for the cancer caregiver: A systematic review. *Palliative and Supportive Care*, 11(03), 231–252.
- Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L., & Boons, I. (2015). *Duurzame mantelzorg in Vlaanderen. Methodologisch rapport*. Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Chari, A. V., Engberg, J., Ray, K. N., & Mehrotra, A. (2015). The Opportunity Costs of Informal Elder-Care in the United States: New Estimates from the American Time Use Survey. *Health Services Research*, 50(3), 871–882.
- Deckx, L., van den Akker, M., Daniels, L., De Burghgraeve, T., van den Broeke, C., Bulens, P., & Buntinx, F. (2013). *De psychosociale status en leefsituatie van oudere kankerpatiënten*. Leuven: Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde.
- Declercq, A. (2015). *Mantelzorg staat onder druk. Meer vraag, kleinere beschikbaarheid*. Geraadpleegd van <http://sociaal.net/opinie/mantelzorg-staat-onder-druk>
- De Koker, B., & De Vos, L. (2013). *Zicht op Mantelzorg. Gespreksleidraad voor de behoefteanalyse bij mantelzorgers van thuiswonende ouderen*. Gent: Academia Press.
- De Lange, J., Deusing, E., Peeters, J., Francke, A., Pot, A.M. (2013). De kunst van case management: Tien succesfactoren volgens mantelzorgers. *Denkbeeld*: 2013, 25(1), 26-29.
- Dely, H., & Debaere, K. (2012). *Mantelluisteren. Een analyse van de draaglast, de behoeften en tegemoetkomingen bij mantelzorgers*. Brugge: Hogeschool West-Vlaanderen - opleiding Verpleegkunde.
- Demarest S. (2015). Informele hulp. In: Charafeddine R, Demarest S (ed.). *Gezondheidsenquête 2013. Rapport 4: Fysieke en sociale omgeving*. Brussel: WIV-ISP.
- Fletcher, B. S., Miaskowski, C., Given, B., & Schumacher, K. (2012). The cancer family caregiving experience: An updated and expanded conceptual model. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(4), 387–398.
- Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., & Currow, D. (2012). Physical, Psychosocial, Relationship, and Economic Burden of Caring for People With Cancer: A Review. *Journal of Oncology Practice*, 4(9), 197–202.
- Given, B. A., Given, C. W., & Sherwood, P. (2012). The Challenge of Quality Cancer Care for Family Caregivers. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 205–212.
- Griffin, J. M., Meis, L. A., MacDonald, R., Greer, N., Jensen, A., Rutks, I., & Wilt, T. J. (2014). Effectiveness of Family and Caregiver Interventions on Patient Outcomes in Adults with Cancer: A Systematic Review. *Journal of General Internal Medicine*, 29(9), 1274–1282.
- Hanly, P., Céilleachair, A. Ó., Skally, M., O’Leary, E., Kapur, K., Fitzpatrick, P., Sharp, L. (2013). How much does it cost to care for survivors of colorectal cancer? Caregiver’s time, travel and out-of-pocket costs. *Supportive Care in Cancer*, 21(9), 2583–2592.
- Heins, M., Schellevis, F., Rijken, M., Donker, G., van der, L., & Korevaar, J. (2013). Partners of cancer patients consult their GPs significantly more often with both somatic and psychosocial problems. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 31(4), 203–208.
- Hopkinson, J. B., Brown, J. C., Okamoto, I., & Addington-Hall, J. M. (2012). The Effectiveness of Patient-Family Carer (Couple) Intervention for the Management of Symptoms and Other Health-Related Problems in People Affected by Cancer: A Systematic Literature Search and Narrative Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(1), 111–142.
- Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., ... Bauld, C. (2012). Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients. *Journal of Palliative Medicine*, 15(6), 696–702.
- KCE. (2014a). *Support for informal caregivers. An exploratory analysis*. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE).

- KCE. (2014b). *Ondersteuning van mantelzorgers. Een verkennend onderzoek – Synthese*. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). Health Services Research (HSR). 2014. KCE Reports 223As.
- Knottnerus, J. A., Wijffels, J. F. A. M., & Signaleringscommissie Kanker. (2011). *Nazorg bij kanker: de rol van de eerste lijn*. KWF Kankerbestrijding.
- Kotronoulas, G., Wengström, Y., & Kearney, N. (2012). Informal carers: A focus on the real caregivers of people with cancer. *Forum of Clinical Oncology*, 3(3), 58-65.
- Kuyper, M. B., Hesselmann, G. M., & Prins, J. (2009). *Richtlijn mantelzorg. Versie 2.0* [<http://www.pallialine.nl/mantelzorg>].
- Lopez, V., Copp, G., & Molassiotis, A. (2012). Male caregivers of patients with breast and gynaecologic cancer. Experiences from caring for their spouses and partners. *Cancer Nursing*, 6(35), 402–410.
- Luengo-Fernandez, R., Leal, J., Alastair, G., & Sullivan, R. (2013). Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis. *Lancet Oncol*, (14), 1165–74.
- Nationale conferentie Zorg voor chronisch zieken. (28 november 2013). *Orientatienota Geïntegreerde visie op de zorg voor chronisch zieken in België*.
- Neefs, H., Heremans, C., Rommel, W., Vanderlinden, L., & Verhaegen, H. (2014). *Slechtnieuwsgesprekken: aanbevelingen voor een betere communicatie met de kankerpatiënt en zijn naasten*. Dossier oktober 2014. Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker.
- Neyens, I., Bijlhout, D., Vermeulen, B., & Van Audenhove, C. (2015). Psychosociale noden en ondersteuning van mannen met prostaatkanker en hun partner. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 71(16), 1019–1024.
- Northouse, L., Williams, A. -I., Given, B., & McCorkle, R. (2012a). Psychosocial Care for Family Caregivers of Patients With Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1227–1234.
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M., & Weiss, D. (2012b). The Impact of Caregiving on the Psychological Well-Being of Family Caregivers and Cancer Patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 236–245.
- OECD. (2011). *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. OECD.
- Pauwels, E., Van Hoof, E., & De Bourdeaudhuij, I. (2012). *Needs for information and support of breast cancer survivors and intimate partners during the transition into survivorship*. Brussel: VUB.
- Payne, S. (2010a). White paper on improving support for family carers in palliative care: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Family Carers. *European Journal of Palliative Care*, 17(5), 238–245.
- Payne, S. (2010b). EAPC Task Force on Family Carers White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 2. *European Journal of Palliative Care*, 17(6), 286–290.
- Reinhard, S., Feinberg, L., Choula, R., & Houser, A. (2015). Valuing the Invaluable: 2015 Update. Undeniable Progress, but Big Gaps Remain. *Insight on the Issues*. AARP Public Policy Institute. [<http://www.aarp.org/ppi/info-2015/valuing-the-invaluable-2015-update.html>]
- Romito, F., Goldzweig, G., Cormio, C., Hagedoorn, M., & Andersen, B. L. (2013). Informal caregiving for cancer patients: Informal Caregiving. *Cancer*, 119, 2160–2169.
- Rommel, W., Claes, A., Heremans, C., Lauwers, E., Neefs, H., & Verhaegen, H. (2015). *Analyse kankerfonds: zorgkosten en inkomen van de aanvragers*. Brussel: Kom op tegen Kanker.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & De Lepeleire, J. (2010). Welke rol speelt de huisarts in het ondersteunen van mantelzorgers van patiënten met dementie? Een systematisch literatuuroverzicht. *Huisarts Nu*, 39(7), 268–274.
- Senden, C., Vandecasteele, T., Vandenberghe, E., Versluys, K., Piers, R., Grypdonck, M., & Van Den Noortgate, N. (2015). The interaction between lived experiences of older patients and their family caregivers confronted with a cancer diagnosis and treatment: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 52(1), 197–206.
- Sercekus, P., Besen, D. B., Gunusen, N. P., & Edeer, A. D. (2014). Experiences of Family Caregivers of Cancer Patients Receiving Chemotherapy. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 15(12), 5063–5069.

- Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19(10), 1013–1025.
- Sterckx, W., Coolbrandt, A., Dierckx de Casterlé, B., Van den Heede, K., Decruyenaere, M., Borgenon, S., Clement, P. (2013). The impact of a high-grade glioma on everyday life: A systematic review from the patient's and caregiver's perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 107–117.
- Surbone, A. (2010). Caregiving to Elderly Patients with Cancer: Ethical and Social Implications. ASCO Educational Book. *American Society of Clinical Oncology*, pp. 188–192.
- Vanderleyden, L., & Moons, D. (2015). Informele zorg in Vlaanderen in dalende lijn?! SVR-st@ts. Studiedienst van de Vlaamse Regering.
- Vandeurzen, J. (2014). *Welzijn, volksgezondheid en gezin. Beleidsnota 2014-2019*.
- Vermeulen, B., Bijlhout, D., De Smet, A., Neyens, I., & Van Audenhove, C. (2013). *Onderzoek naar de beleving van psychosociale noden en ondersteuning van mannen met prostaatkanker en hun partner. Rapport 3: resultaten survey*. Leuven: LUCAS.
- Vlaamse Regering (2014). Regeerakkoord Vlaamse Regering 2014-2019. 23 juli 2014.
- Waldron, E. A., Janke, E. A., Bechtel, C. F., Ramirez, M., & Cohen, A. (2013). A systematic review of psychosocial interventions to improve cancer caregiver quality of life: QoL in adult cancer caregivers. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1200–1207.
- Williams, A., & Bakitas, M. (2012). Cancer Family Caregivers: A New Direction for Interventions. *Journal of Palliative Medicine*, 15(7), 775–783.