

2013•2014  
FACULTEIT GENEESKUNDE EN LEVENSWETENSCHAPPEN  
*master in de revalidatiewetenschappen en de  
kinesitherapie*

## Masterproef

De belasting bij de echtelijke mantelzorgers van patiënten met multiple  
sclerose

Promotor :  
dr. Eddy NEERINCKX

Lisa Vochten

*Proefschrift ingediend tot het behalen van de graad van master in de  
revalidatiewetenschappen en de kinesitherapie*

2013•2014

FACULTEIT GENEESKUNDE EN  
LEVENSWETENSCHAPPEN

*master in de revalidatiewetenschappen en de  
kinesitherapie*

## Masterproef

De belasting bij de echtelijke mantelzorgers van  
patiënten met multiple sclerose

Promotor :  
dr. Eddy NEERINCKX

Lisa Vochten

*Proefschrift ingediend tot het behalen van de graad van master in de  
revalidatiewetenschappen en de kinesitherapie*



## WOORD VOORAF

Eerst en vooral wil ik iedereen bedanken die het mogelijk gemaakt heeft om deze masterproef tot een goed einde te brengen. In het bijzonder wil ik prof. E. Neerinckx bedanken voor de hulp, visie en input die hij Lien Caubergs en mij geboden heeft de voorbije 2 jaar. Ook wil ik een dankwoordje richten aan Lien Caubergs voor de goede samenwerking de voorbije 2 jaar. Samen hebben we dit kunnen realiseren en elkaar bijgestaan. Verder wil ik grote dank betuigen aan de mensen van MSliga Limburg, die ons geholpen hebben bij het includeren van personen. Ook zij hebben ons bijgestaan indien wij vragen hadden. Verder gaat een grote dank uit naar de mantelzorgers van patiënten met Multiple Sclerose voor hun vrijwillige deelname aan dit onderzoek, zonder hen was deze studie uiteraard onmogelijk.

Tenslotte wil ik mijn ouders, familie, vrienden, mijn vriend en medestudenten bedanken voor hun steun, motivatie, luisterend oor en helpende hand tijdens de gehele opleiding en tijdens het verwezenlijken van deze Masterproef. Bedankt allemaal!

Wezemaal, 1 juni

L.V.



## SITUERING

Dit onderzoek kadert binnen het onderzoeksdomein 'revalidatie in de geestelijke gezondheidszorg'. Vaak is de gezondheidszorg voornamelijk gericht op de chronisch zieke patiënt. Maar wat met de directe omgeving van de patiënten met Multiple Sclerose (MS)? Via dit onderzoek wordt nagegaan wat de gevolgen zijn voor de echtelijke mantelzorgers bij de verzorging van de patiënten met MS. Als toekomstig zorgverlener is het van belang om hierover kennis te hebben om zo de mantelzorgers beter te kunnen begeleiden.

"Mantelzorgers zijn" is niet iets waar we zelf voor kiezen. Zo zijn het vaak de partners van de MS patiënten die de zorg, indien dit nodig is, op zich nemen [2]. In onze maatschappij lijkt dit allemaal vanzelfsprekend. Deze zorg kan een hoge werkdruk met zich meebrengen en kan invloed hebben op het de levenskwaliteit van de mantelzorgers [1]. MS is een progressieve ziekte met opstoten die niet te voorspellen zijn [2]. Dit zorgt voor een langdurige zorg, waarbij de mantelzorgers niet altijd weet wat de toekomst zal brengen. Bijgevolg kunnen de mantelzorgers last hebben van angst, een lagere mentale gezondheid en zelfs depressieve gevoelens [3]. Dankzij de mantelzorgers kan de hulpbehoevende patiënt langer thuis verblijven. De meeste mantelzorgers maken zich dagelijkse zorgen over de toekomst wanneer hun verzorgende rol uitbreidt door de verslechterende gezondheidstoestand van hun partner. Dit kan ook invloed hebben op hun eigen gezondheid en welzijn. Het aanvragen van institutionalisering en de vraag naar ondersteuning dringt zich dan ook op [3]. Om de mantelzorgers hierin een hart onder de riem te steken voeren we dit onderzoek. Zorgverleners kunnen een belangrijke bijdrage leveren, enerzijds aan de patiënt, anderzijds aan de mantelzorgers. We willen hier graag meer over te weten komen. Daarom is het belangrijk dat er onderzoek wordt gedaan naar de verschillende oorzaken van de belasting, en het effect dat dit heeft op de mantelzorgers.

We willen weten hoe het als echtelijke mantelzorgers is om voor een MS patiënt te zorgen. Daarom doen we een bevraging naar de verschillende aspecten van deze belasting en naar het welzijn van de mantelzorgers. Hierbij zijn we op zoek gegaan naar een meetinstrument dat geschikt is om dit te kunnen meten. De "Beschikbare Evaluatie Schaal" (BES) meet de belasting bij de mantelzorgers en het onderdeel "General Health Questionnaire" (GHQ) van deze lijst meet het welzijn van de mantelzorgers. Om ook een beeld te bekomen over de patiënt waarvoor de mantelzorgers zorgt, hebben we gebruik gemaakt van de "Patiënten Specifieke Klachten Lijst" (PSK). Een andere lijst die we gebruikt hebben is de "Symptom Checklist" (SC). Deze meet ook het welzijn van de mantelzorgers. Deze laatste vragenlijst is uitsluitend gebruikt voor de studie van mijn collega Lien Caubergs, en maak ik er bijgevolg geen gebruik van. Om zoveel mogelijk mantelzorgers te kunnen bereiken, is er contact opgenomen met de organisatie "MSliga Limburg". Er werden enkele afspraken met de mensen van de organisatie gemaakt. Om de anonimiteit van de mantelzorgers te waarborgen heeft MSliga Limburg de mantelzorgers zelf gecontacteerd via mail om de online enquête in te vullen. De mantelzorgers hadden een maand de tijd om de online enquête in te vullen en de verkregen responsen werden daarna verwerkt aan de hand van een statistisch programma. De zo bekomen statistische resultaten werden neergeschreven in de paper. De aanpak en strategie van dit onderzoek gebeurde in samenspraak met Lien Caubergs en de promotor.

## Referenties

1. (\*) Boeije, H.R., Duinsee, M.S., Grypdonck, M.H.F. (2002). Continuation of caregiving among partners who give total care to spouses with multiple sclerosis. *Health and Social care in the community*, Vol. 11 (3), 242 – 252.
2. (\*) Boeije, H.R., Van doorne-Huiskes, A. (2003). Fulfilling a sense of duty: how men and women giving care to spouses with multiple sclerosis interpret this role. *Community, Work & Family*. Vol. 6 (3).
3. (\*) Cheung, J., Hocking, P. (2004). Caring as worrying: the experience of spousal carers. *Issues and innovations in nursing practice*.

# **De belasting bij de echtelijke mantelzorgers van patiënten met multiple sclerose.**

Opgesteld volgens de richtlijnen van "Patient Education and Counseling"  
<http://www.elsevier.com/journals/patient-education-and-counseling/0738-3991/guide-for-authors>





## **Abstract**

**Doel:** Het doel van deze studie is het rapporteren van de belasting bij echtelijke mantelzorgers van patiënten met Multiple Sclerose (MS) en het effect op het welzijn van de echtelijke mantelzorgers.

**Methode:** Er werden drie vragenlijsten verstuurd naar de mantelzorgers en hun partner met MS. Twee vragenlijsten, "Betrokken Evaluatie Schaal" (BES) en "Symptom Checklist" (SC) zijn bestemd voor de mantelzorger. De 3<sup>de</sup> vragenlijst, patiënt specifieke klachten lijst (PSK), is bestemd voor hun partner met MS. Met behulp van t-toetsen en ANOVA werden de analyses gemaakt.

**Resultaten:** Bezorgdheid is de grootste belasting, met name 66% van de mantelzorgers maken zich zorgen over de gezondheid, de toekomst en de veiligheid van de patiënt. Er blijkt een significante correlatie te zijn tussen de ernst van de ziekte van de patiënt en de totale belasting van de mantelzorgers ( $p \leq 0,05$ ). Er is een omgekeerd significant verband tussen welzijn van en de bezorgdheid van de mantelzorger.

**Conclusie:** Bezorgdheid is de belangrijkste belasting bij de mantelzorgers en deze heeft ook invloed op het welzijn. Ernst van de ziekte speelt een rol bij de belasting.

**Praktische implicaties:** Vooreerst moet je als hulpverlener voldoende kennis hebben over MS en sociaal economische zaken. Daarenboven is het aangewezen de mantelzorger te betrekken in de therapie.

**Keywords:** multiple sclerose, informal care, caregiver, burden factors, psychosocial burden



## 1. Inleiding

Multiple sclerose (MS) is een ernstige chronische neurologische ziekte. Ze is gekenmerkt door demyelinisatie met een onvoorspelbaar verloop. Verschillende en variabele symptomen kunnen optreden, zoals beperkte mobiliteit, vermoeidheid, moeilijkheden met communicatie, wazig zicht en incontinentie [2]. MS is een ziekte die begint op jongvolwassen leeftijd, namelijk tussen 20 en 40 jaar oud. Met betrekking tot incidentie kan worden gesteld dat vrouwen twee keer zo vaak worden getroffen dan mannen [2].

De primaire mantelzorgers van de MS-patiënt wordt in het algemeen gedefinieerd als “de echtgenoot die minstens één uur per dag zorg geeft aan de partner met MS” [1,17]. Mantelzorgers die twee tot vier uur, of meer dan vier uur per dag zorg verlenen, worden gezien als intensieve mantelzorgers [6]. De zorginvestering bij MS-patiënten blijkt echter zo intensief te zijn dat bovenstaande omschrijvingen niet altijd de realiteit weergeven. Gemiddeld wordt er immers 19 uur (range 2u-45u) per week gespendeerd aan het verlenen van zorg aan de partner met MS [6]. Uiteraard stijgt de gespendeerde tijd met de mate van invaliditeit van de MS-patiënt [12].

Op basis van voorgaande kan men aannemen dat wanneer een huwelijkspartner ziek wordt of een chronische ziekte krijgt, de echtgenoot quasi vanzelfsprekend start met de zorgverlening [2]. Deze schijnbare ‘vanzelfsprekendheid’ is evenwel niet zo vanzelfsprekend. Mantelzorgers hebben vaak het gevoel dat hun werk nooit stopt. Doorheen het progressieve proces, leren zowel de MS-patiënt als de mantelzorgers, leven met de fysieke en mentale aspecten van de ziekte. De mantelzorgers leren omgaan met de fysieke verzorging en de MS-patiënt leert hoe hij taken makkelijker kan maken en de mantelzorgers hierin kan ondersteunen. Het neemt niet weg dat de belasting hoog kan oplopen. Door de verhoogde zorg die de MS-patiënt nodig heeft, geeft de mantelzorgers meer en meer zijn eigen activiteiten op en stopt hij vaak met zijn betaalde job. Naarmate de echtgenoot afhankelijker wordt, ervaart de mantelzorgers vaak een hoge werkdruk en wordt de zorgverlening de focus van zijn leven [1].

Eén van de redenen voor dit engagement is de echtelijke trouw en plichtsbesef van de mantelzorgers die de bovenhand krijgt, ondanks onenigheid die kan optreden in de relatie [2,6]. Een andere voorkomende reden is dat de mantelzorgers niet willen dat hun partner wordt opgenomen [4]. De belasting wordt niet door iedereen even erg ervaren. Zo zijn er verschillen tussen vrouwen en mannen. In het algemeen stellen we dat vrouwen die zorg verlenen voor een persoon met een chronische ziekte meer belast zijn door de zorggevendende taak dan mannen. Ze ervaren een negatiever effect op hun eigen gezondheid en welzijn, zoals vermoeidheid en slaapproblemen. Vrouwen zouden het moeilijker vinden om hun eigen noden op de voorgrond te zetten dan de mannelijke mantelzorgers [2,10].

Anderzijds is ook de steun van familie en vrienden belangrijk. Indien de mantelzorgers geen steun bekomt van familie, dan kan dit leiden tot belemmerde gevoelens [4,10,17]. Het is ook niet altijd even gemakkelijk om sociale steun te ontvangen omdat net de zorg voor hun partner het contact met de vrienden en familie doet verwateren [5,12].

Uit de literatuurstudie kunnen we afleiden dat de belasting bij de echtelijke mantelzorgers bestaat en dat er verschillende factoren zijn die hier een invloed op hebben. Het doel van dit onderzoek is

bijgevolg het nagaan van de graad van belasting en welk soort belasting het meest opspeelt. Ook willen we weten of er factoren zijn die een rol spelen bij deze belasting, zoals het geslacht, de ernst van de ziekte en de steun die de mantelzorg ontvangt. Verder wordt ook het effect op het welzijn van de echtelijke mantelzorger bij MS patiënten nagegaan.

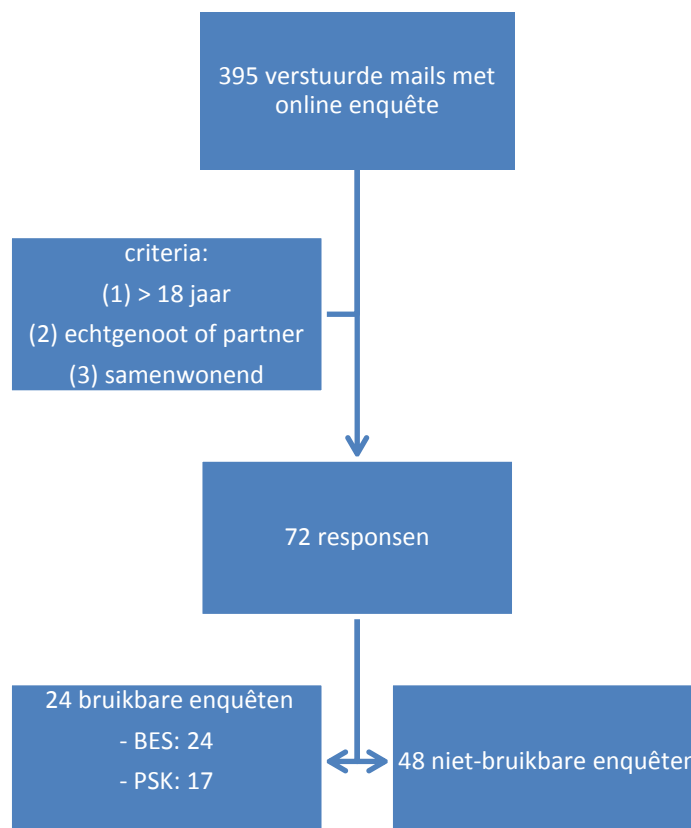
## 2. Materiaal en methodes

### 2.1. Participanten en procedures/setting

Echtelijke mantelzorgers van MS-patiënten die aangesloten zijn bij de MS-liga Limburg, werden anoniem gecontacteerd via mail waarbij een online vragenlijst werd verstuurd. Er werd gevraagd om enkel de vragenlijsten in te vullen indien men aan al de volgende criteria voldeed: (1) Ouder zijn als 18 jaar, (2) echtgenoot of partner van MS-patiënten en (3) samenwonend zijn.

Driehonderdvijfennegentig mantelzorgers ontvingen een enquête via mail (figuur 1). Deze startte op 14 februari en eindigde op 15 maart 2014. Zowel de mantelzorger als hun partner vulden hun eigen onderdeel van deze 25 minuten durende vragenlijst in.

Er zijn 72 responsen binnengekomen. Eén onafhankelijke onderzoeker screende deze responsen. Vierentwintig personen hebben de Beschikbare Evaluatie Schaal (BES) voldoende ingevuld, dit wil zeggen dat de vragen uit module 1 tot 5 voldoende zijn beantwoord. Zeventien personen hebben de Patiënten Specifieke Klachten lijst (PSK) voldoende ingevuld, dit wil zeggen dat zij minstens de activiteitenlijst hebben behandeld. De 3<sup>de</sup> lijst, namelijk Symptom Checklist (SC), is bedoelt voor een andere studie en wordt bijgevolg in deze studie niet gebruikt.



Figuur 1 stroomdiagram geïncludeerde enquêtes

## 2.2. Meetinstrumenten

### 2.2.1. MS patiënten

Om de moeilijkheden van de patiënt te evalueren, werd de PSK vragenlijst gehanteerd. Deze vragenlijst bestaat uit een lijst met voorbeeldactiviteiten. De patiënt duidt alle activiteiten aan die voor hem het moeilijkste zijn de voorbije week. Uit die voorbeeldlijst selecteert de patiënt voor hem 3 moeilijke activiteiten. De patiënt kiest hierbij de activiteiten die voor hem het belangrijkste en het meest beperkend zijn en die vaak voorkomen in het dagelijkse leven. Deze 3 activiteiten worden gescoord aan de hand van de VAS schaal. Er zijn geen gegevens omtrent interne consistentie, validiteit en betrouwbaarheid voor deze vragenlijst.

### 2.2.2. Echtelijke mantelzorgers

Om de belasting van de echtelijke mantelzorgers te meten werd de Betrokken Evaluatie Schaal (BES) gebruikt. Deze vragenlijst bestaat uit zowel open als gesloten vragen. De oorspronkelijke 81 vragen werden onderverdeeld in de volgende modules: sociaal-demografische gegevens van de patiënt en familie, kernmodule, extra financiële uitgaven, GHQ-12, professionele hulp, consequenties voor kinderen en gezondheid van de betrokkene. Er is ook ruimte voorzien om opmerkingen te noteren [15].

Omdat deze oorspronkelijke vragenlijst bedoeld is voor de omgeving van mensen met een psychische stoornis, werd deze vragenlijst afgestemd op de noden van mantelzorgers van MS-patiënten [11]. Bijgevolg zijn er enkele vragen weggelaten en zijn een aantal nieuwe vragen toegevoegd. Deze aanpassingen werden doorgevoerd in samenspraak met MS-Liga Limburg. Hierdoor zijn de modules “extra financiële uitgaven” en “consequenties voor de kinderen” uit de vragenlijst geschrapt. De module “extra financiële uitgaven” werd uitgesloten om de vragenlijst zo laagdrempelig mogelijk te houden om in te vullen. De module “consequenties voor kinderen” werd verwijderd omwille van de zeer vage vraagstelling, maar vooral omdat wij ons specifiek wouden focussen op de echtelijke mantelzorgers. De extra toegevoegde vragen zijn aanvullend aan bepaalde vragen uit de bestaande vragenlijst omdat we merkten dat er veel belang aan gehecht werd in onze literatuurstudie. Enkele voorbeelden hiervan zijn: vraag 14 “zijn er nog andere mantelzorgers waarop u kan steunen?”; vraag 42 “heeft u de afgelopen vier weken een (aantal) van uw vrijetijdsbestedingen moeten opzeggen omdat uw partner extra zorg nodig had tijdens deze periode?”. De uiteindelijke bekomen vragenlijst bestond bijgevolg uit 74 vragen.

### 2.2.3. Inclusiecriteria

De mantelzorgers die geïnccludeerd worden in het onderzoek moeten, zoals eerder vermeld, aan volgende criteria voldoen, namelijk,

- Echtgenoot/partner van de MS-patiënt zijn
- De mantelzorger moet minstens 18 jaar zijn
- De MS-patiënten zijn samenwonend met hun mantelzorgers

Indien dit niet het geval bleek te zijn, werden deze ingevulde vragenlijsten geëxcludeerd. Eén vragenlijst werd ingevuld door de dochter van de MS-patiënt en werd bijgevolg geëxcludeerd.

### **2.3. Statistische analyse:**

De data werden geanalyseerd door gebruik te maken van het programma SPSS statistics 22. Om de verschillende groepen te vergelijken, werd gebruik gemaakt van T-toetsen , ANOVA en posthoc analyses. Een p-waarde lager dan 0,05 wordt beschouwd als significant

### **2.4. Ethisch**

Voorafgaand aan de uitvoering van deze studie, werd deze studie goedgekeurd door de commissie 'Comité voor medische ethiek UHasselt'

### 3. Resultaten

#### 3.1. Beschrijving patiënten en respondenten

##### 3.1.1. De mantelzorgers

Uit onze online enquêtes blijkt dat 58% van de mantelzorgers man is en de gemiddelde leeftijd van de mantelzorgers bedraagt 54,5 jaar. Het grootste deel van de mantelzorgers (57,1%) heeft een diploma van het hoger onderwijs. Wanneer er gekeken wordt naar het aantal personen in een huishouden, dan kan er opgemerkt worden dat de gezinnen voor 47,8% bestaan uit 2 personen en de rest bestaat uit meer dan 2 personen (we missen de gegevens van 1 persoon). Uit de resultaten blijkt dat de mantelzorger in 87% van de gevallen meer dan 32 uur per week de MS patiënten bijstaan (tabel 1).

Tabel 1 karakteristieken mantelzorger

Variabele	Gemiddelde of aantal (n/N)
Leeftijd mantelzorger	54,5 jaar (37-77)
Geslacht mantelzorger	
man	14 (58%)
vrouw	10 (42%)
Scholingsgraad	
Lagere school	2 (9,5%)
Middelbaar onderwijs	7 (33,3%)
Hoger onderwijs	12 (57,1%)
Huishouden	
2 personen	11 (47,8%)
>2 personen	12 (52,8%)
Aantal contacturen met partner met MS	
9 – 16u/week	2 (9%)
17 – 32u/week	1 (4%)
>32u/week	20 (87%)

##### 3.1.2. De partner met MS

In tabel 2 worden de karakteristieken van de partner met MS weergegeven. Hierbij kan opgemerkt worden dat de meeste MS-patiënt vrouwen zijn (67%) en dat de gemiddelde leeftijd van de MS-patiënt 53,8 jaar bedraagt. De patiënten uit de studie hebben een ziekte duur van gemiddeld 18,5 jaar (tabel 2).

Tabel 2 Karakteristieken partner met MS

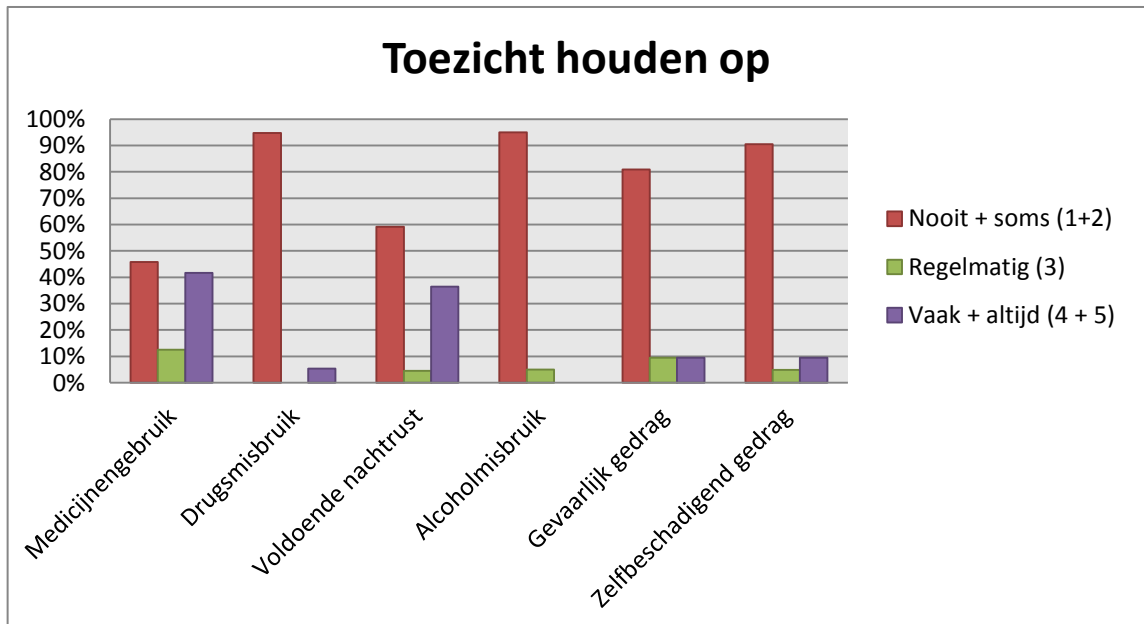
Variabele	Gemiddelde of aantal (n/N)
Leeftijd partner met MS	53,8 (33 – 76)
Geslacht partner met MS	
man	8 (33%)
vrouw	16 (67%)
Aantal jaren MS	18,5 (2 – 54)



### 3.2. Belasting van de mantelzorg

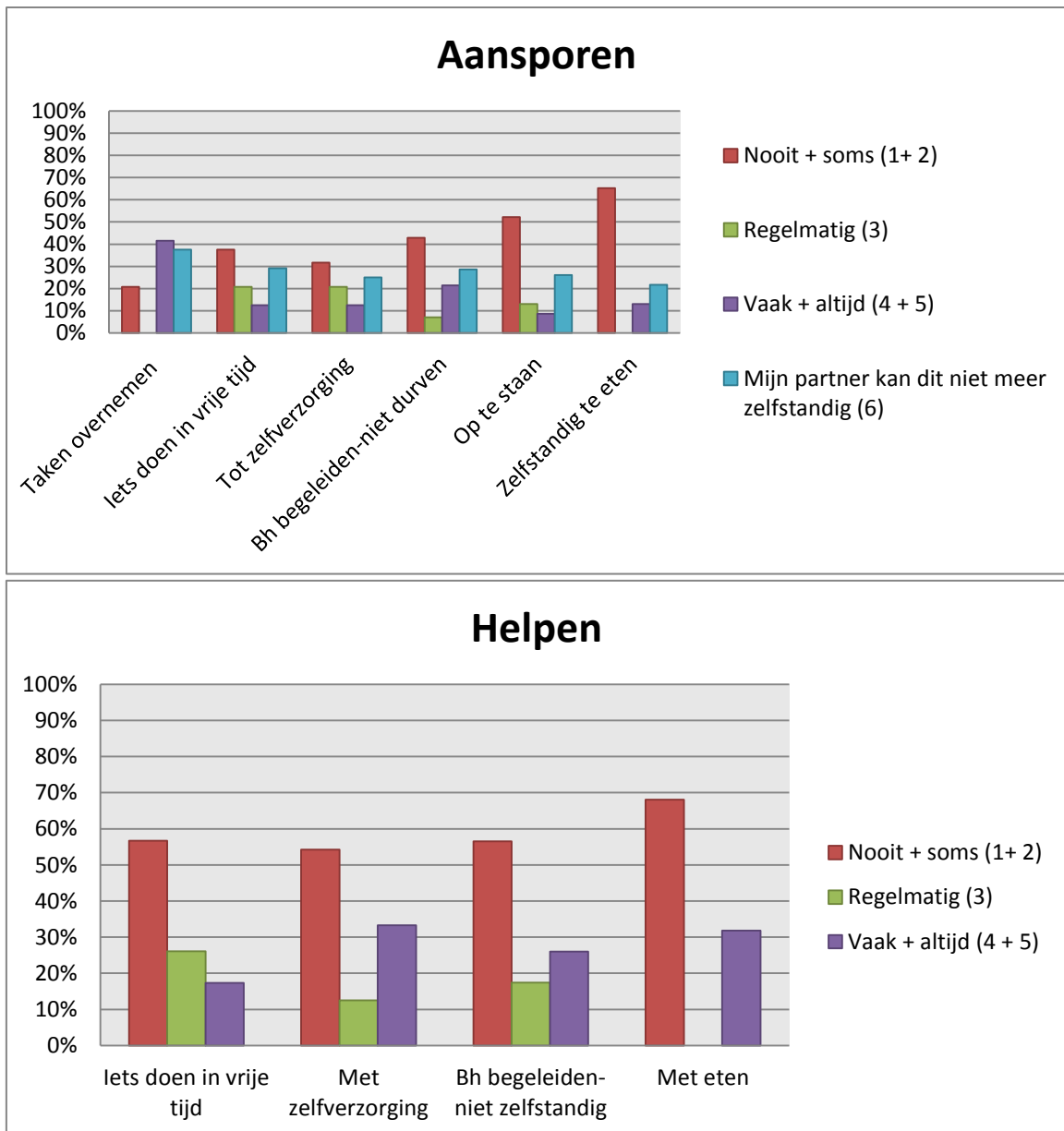
De “Beschikbare Evaluatie Schaal” (BES) meet de belasting van de mantelzorgers. “Belasting” wordt door deze schaal omschreven in verschillende “subschalen”, namelijk (1) het houden van toezicht op de partner, (2) de aansporing en hulp die de partner ontvangt, (3) de bezorgdheid van de mantelzorg en (4) de spanning en eventuele overlast die de partner met MS met zich meebrengt [15]. Deze verschillende onderdelen van belasting zijn onderzocht. De verschillende frequenties worden hierbij in kaart gebracht.

1. Het onderdeel “**toezicht houden**” gaat de verschillende aspecten van de zorg na (figuur 2). Het blijkt dat de mantelzorgers voornamelijk toezicht houden op het medicijngebruik van de partner (41,7%). Meer dan 30% van de mantelzorgers zorgt ervoor dat de patiënten voldoende nachtrust hebben en ziet hierop toe. Gebruik van alcohol, drugs alsook gevaarlijk gedrag komt bij de deze patiënten nauwelijks voor (5 - 20%).



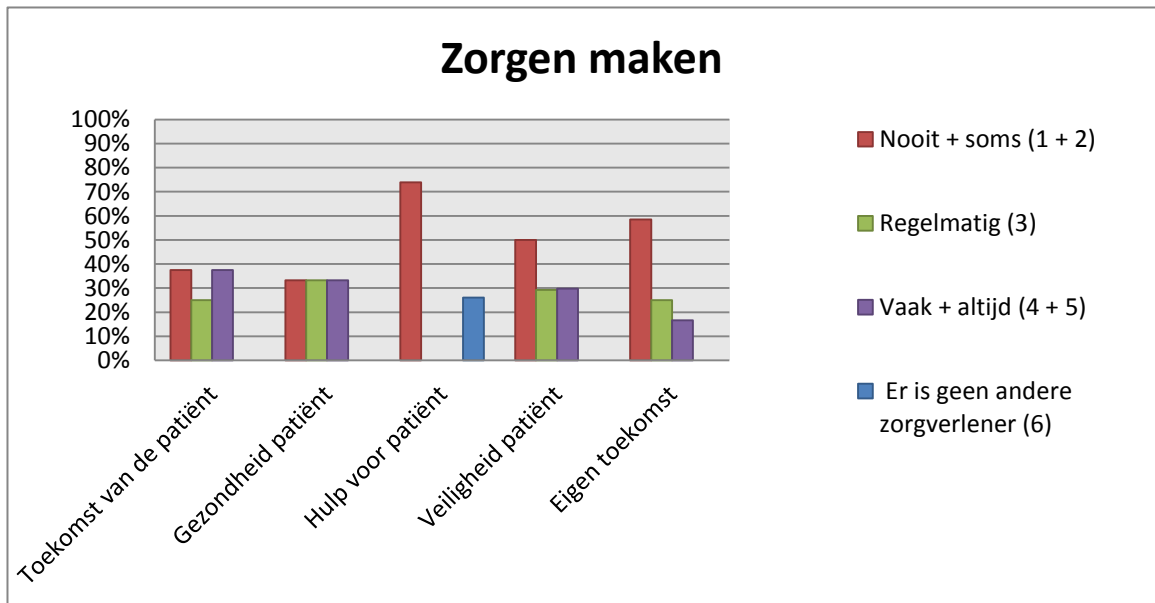
Figuur 2 : weergegeven frequenties van de subschaal "toezicht houden"

2. Stimuleren en eventueel helpen iets te kunnen doen behoort tot de 2<sup>de</sup> subschaal van de “belasting”, namelijk “**aansporen en helpen**” (figuur 3). Minstens 1/3<sup>de</sup> van de patiënten heeft regelmatig tot altijd hulp nodig bij het eten en de zelfverzorging. Zesentwintig procent van de mantelzorgers begeleiden hun partner buitenshuis omdat deze partner dit niet meer zelfstandig kan. Bijna 42% van de mantelzorgers nemen taken over van de patiënt omdat deze het niet meer kan. Ook wanneer de patiënten zich niet buitenshuis durven begeven, gaat de 21% van de mantelzorgers de partner begeleiden.



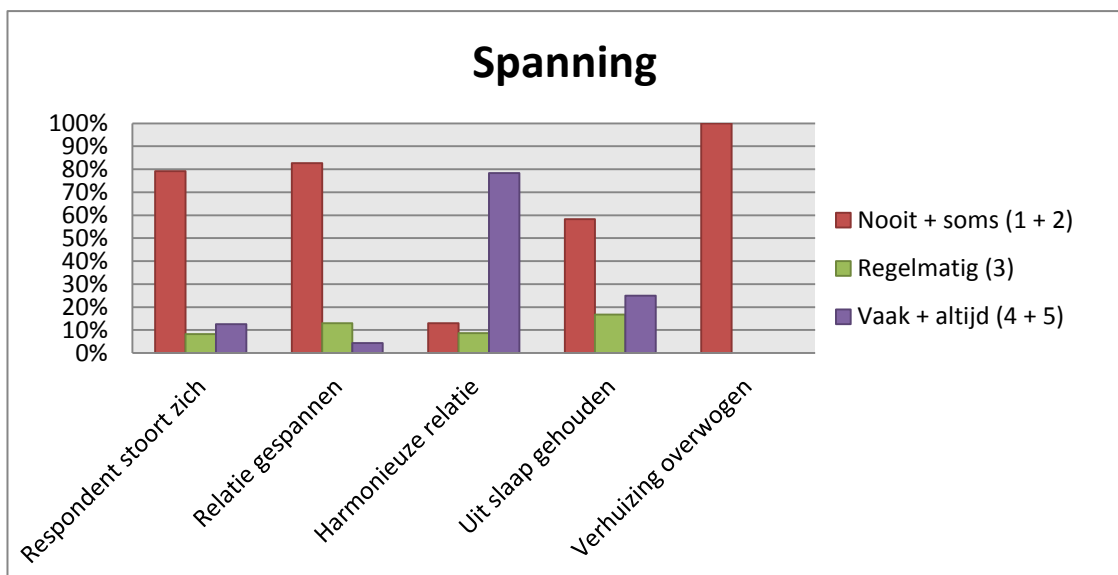
**Figuur 3 : weergegeven frequenties van de subschaal "aansporen en "helpen"**

- Subschaal drie gaat over **bezorgdheid** die de mantelzorgers ervaren bij de zorg voor hun partner (figuur 4). Uit de figuur 4 kan men afleiden dat 66% van de mantelzorgers regelmatig tot altijd bezorgd zijn over de gezondheid van de partner. Daarenboven zijn de mantelzorgers ook bezorgd over de toekomst van de patiënt en zijn/haar veiligheid. Dit is telkens voor meer dan 60%. Verder blijkt uit de tabel dat de mantelzorgers zich geen zorgen maken over de externe hulp die de patiënt ontvangt. Er is geen bezorgdheid aanwezig wanneer er anderen zijn die voor de patiënt zorgen. Er moet rekening gehouden worden dat er in 26% van de gevallen geen externe hulp aanwezig is en de mantelzorger er alleen voor staat.



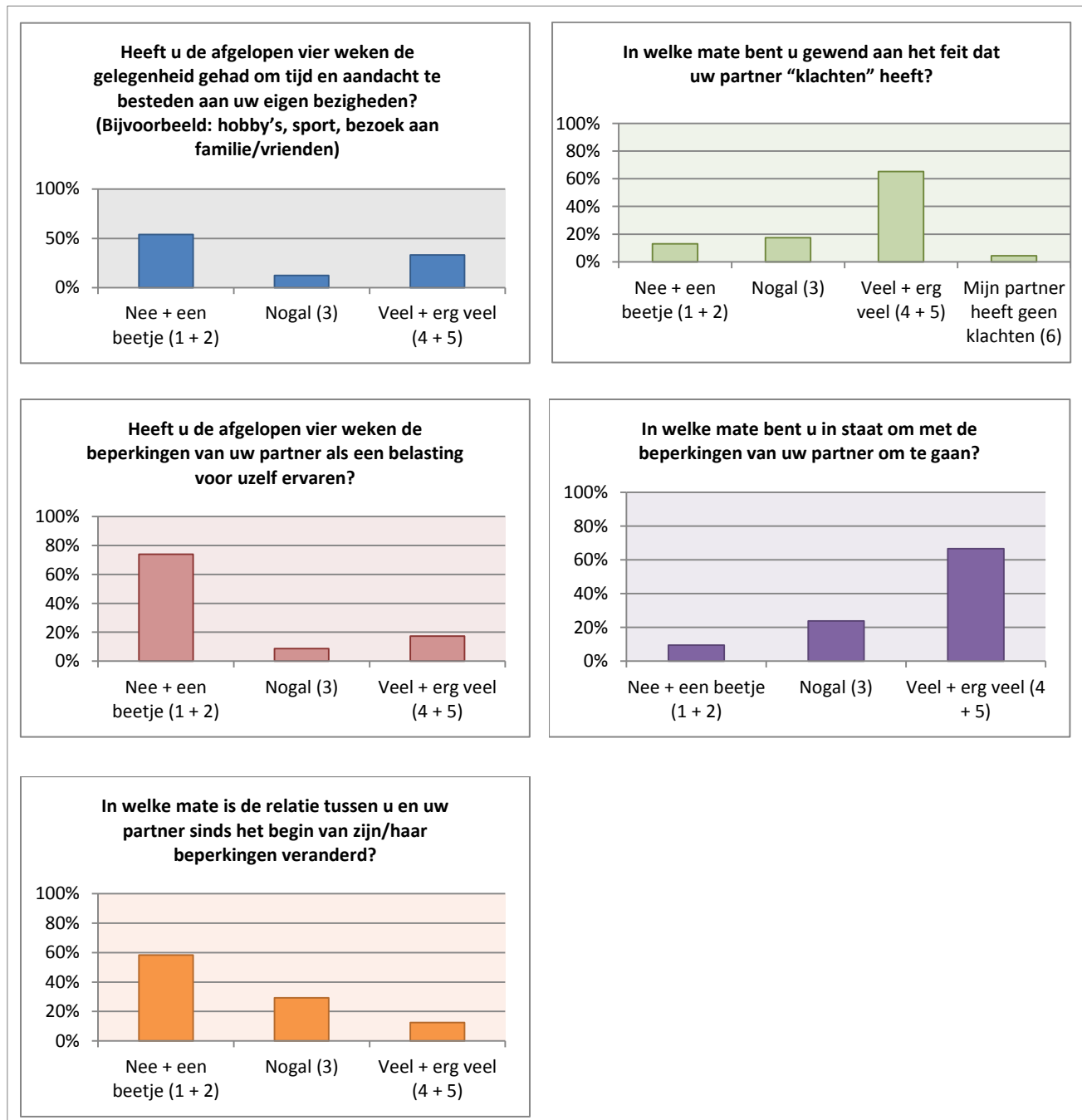
Figuur 4 : weergegeven frequenties van de subschaal "zorgen maken"

4. De 4<sup>de</sup> en laatste subschaal van "belasting" is de **spanning** die de mantelzorger ervaart (figuur 5). Ruim 20% van de mantelzorgers heeft zicht de afgelopen weken regelmatig tot altijd gestoord aan de patiënt, maar bij 80% van de mantelzorgers was dit niet het geval. Bij slechts 13% is de relatie tussen de mantelzorger en de patiënt gespannen. Dit wordt bevestigd doordat bijna 80% van de mantelzorgers zegt een harmonieuze relatie te hebben met de patiënt. Ruim 40% van de mantelzorgers melden dat ze regelmatig tot vaak uit hun slaap werden gehouden door de partner. Ondanks de klachten van een beperkte groep, heeft niemand een verhuizing overwogen.



Figuur 5 : weergegeven frequenties van de subschaal "Spanning"

Los van bovenstaande zijn er nog vijf andere vragen onderzocht die ons belangrijke informatie geven (figuur 6). Meer dan de helft van de mantelzorgers blijkt soms tot nooit tijd te hebben voor zijn eigen activiteiten (hobby's, sport, bezoek aan familie en/of vrienden). Ongeveer 1/4<sup>de</sup> van de mantelzorgers ervaart de beperkingen van de patiënt als belastend. Zo is ook 65% van de mantelzorgers is gewend aan klachten van de patiënt, 30% heeft hier wat meer moeite mee, en 1 persoon (4%) gaf aan dat de patiënt helemaal geen klachten heeft. Verder kan er opgemerkt worden dat 66% van de mantelzorgers bijgevolg kan omgaan met de beperkingen van de patiënt. De relatie zou bij 58% niet veranderd zijn sinds het begin van de klachten, bij 29% is deze wel veranderd en bij 12,5% is deze fel veranderd.

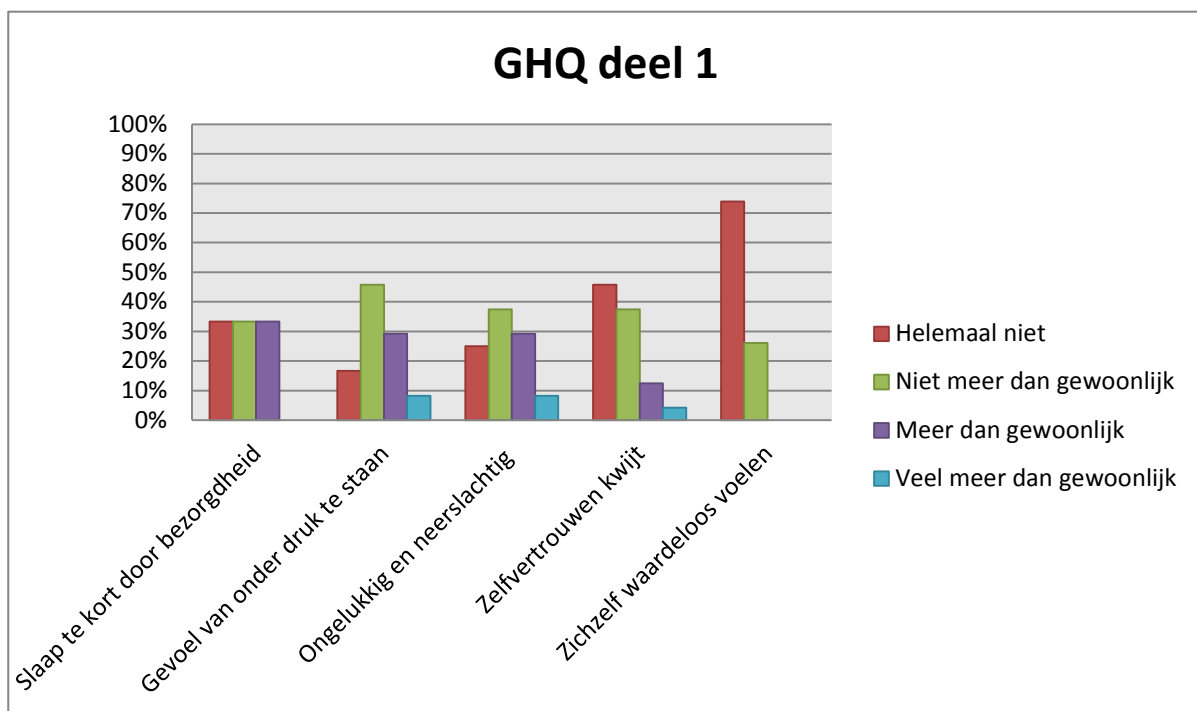


Figuur 6 : weergegeven frequenties van de bijkomende vragen

### 3.3. Welzijn van de mantelzorgers

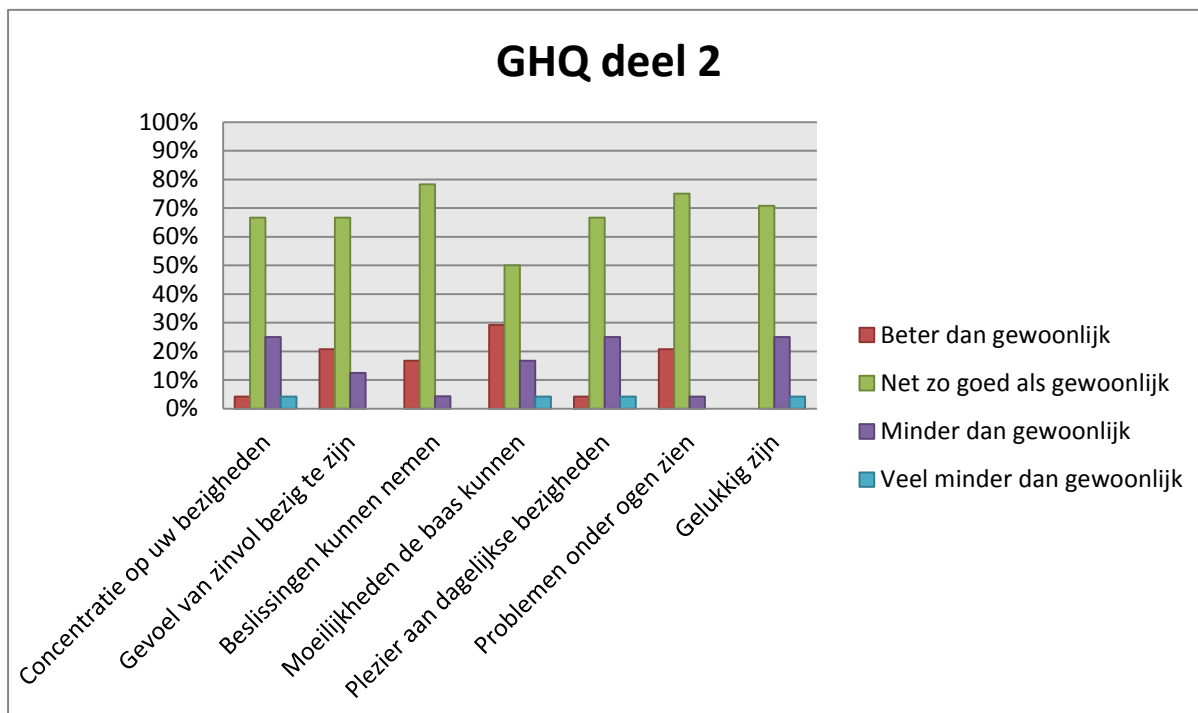
Uit de voorgaande resultaten blijkt dat er belasting bij de mantelzorgers bestaat. Deze kan een weerslag hebben op het welzijn van de mantelzorgers. Om dit te meten werd ook de “General Health Questionnaire” (GHQ) (een onderdeel van de Betrokken Evaluatie Schaal) bevroegd. Hierbij worden de (psycho)somatische klachten van de afgelopen vier weken onderzocht.

Eén derde van de mantelzorgers geeft aan dat bezorgdheid hun slaap verstoord. Ook hebben de meeste mantelzorgers (67%) last van het gevoel onder druk te staan. Bij 30% van de mantelzorgers is dit gevoel versterkt aanwezig. We merken ook op dat bijna 30% van de mantelzorgers ongelukkig en neerslachtig is. Niettemin blijkt dat 45,8% van de mantelzorgers toch nog zelfvertrouwen heeft. Maar bij de minderheid (17%) is deze wel verminderd. Een duidelijke meerderheid (73,9%) voelt zich, ondanks eventuele belasting, wel nuttig (figuur 7).



Figuur 7 : weergegeven frequenties van de General Health Questionnaire (GHQ) deel 1

Ruim 65% van de mantelzorgers geeft aan dat ze zinvol bezig zijn en dat ze zich nog kunnen concentreren op hun activiteiten. Bij 1/4<sup>de</sup> van de mantelzorgers is de concentratie op de eigen bezigheden verminderd is. Het gevoel van zinvol bezig te zijn is bij 12,5% verminderd ten opzichte van gewoonlijk. Beslissingen nemen, lijkt voor de mantelzorgers vlot te gaan. Slechts 4,2% heeft hier wat meer moeilijkheden mee. Bijna 30% van de mantelzorgers kan de moeilijkheden die er optreden goed te baas terwijl 16,7% hier wat meer moeilijkheden mee heeft. Eén vierde van de mantelzorgers beleefden minder plezier de voorbije 4 weken en waren bijgevolg ook ongelukkiger. De mantelzorgers zijn in staat om de problemen onder ogen te zien (75% net zo goed als gewoonlijk en 20,8% zelfs beter dan gewoonlijk) (figuur 8).



Figuur 8 : weergegeven frequenties van de General Health Questionnaire (GHQ) deel 2

#### 3.4. De belasting in relatie met de karakteristieken van de mantelzorgers en patiënten

Uit verschillende studies stellen we vast dat er een aantal verbanden kunnen gelegd worden tussen de belasting die de mantelzorger ervaart, en de karakteristieken van de patiënt en/of de mantelzorgers. Zo zou er sprake zijn van verschillen tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers [2,10,13,14]. Dit is meteen ook onze **eerste hypothese**. We kunnen stellen dat er een significant **verschil** zou moeten zijn tussen de **mannelijke groep** (n = 14) en de **vrouwelijke groep** mantelzorgers (n = 10) op de verschillende subschalen van de BES. De studies gafen hieromtrent aan dat de vrouwen meer last hebben van belasting dan de mannen [2,13,14]. Bijkomend wordt ook het effect op het welzijn onderzocht bij zowel de mannen als de vrouwen en welk significant verschil er tussen beiden op dit vlak zou voorkomen.

Het is geweten dat de duur van de ziekte van de patiënt een rol speelt bij de belasting die de mantelzorger ervaart. De **tweede hypothese** stelt dat hoe langer de **duur van de ziekte**, hoe hoger de belasting [3,14,16]. Hierbij zijn de mantelzorgers (N = 24) verdeelt in twee groepen, namelijk de groep waarbij de patiënt een ziekteduur heeft van langer dan 14 jaar (n = 13) en de groep mantelzorger waarvan de partner een ziekteduur heeft die korter is dan 14 jaar (n = 11). Deze zijn zo verdeelt om 2 gelijke groepen te bekomen. Ook hier wordt het effect op het welzijn onderzocht voor beide groepen.

De **derde hypothese** gaat over de **hulp** die mantelzorgers **ontvangen** van familie en/of vrienden. Uit onderzoek blijkt dat wanneer mantelzorgers deze hulp en steun ontvangen ( $n = 10$ ), ze minder last hebben van belasting [4,5,12,17]. De mantelzorgers zonder de hulp en steun van familie ( $n = 14$ ) zouden meer belasting ervaren. Aanvullend is er hierbij ook gekeken naar de professionele hulp die de mantelzorgers ontvangen. Dit is ook een hulp die de belasting van de mantelzorgers zou kunnen verlichten. De groep met professionele ondersteuning bestaat uit 13 mantelzorgers en de groep zonder professionele ondersteuning bevat 11 mantelzorgers. De hulp die de mantelzorger ontvangt kan ook een effect hebben op het welzijn van de mantelzorger.

De 4<sup>de</sup> en **laatste hypothese** heeft te maken met de **ernst van de ziekte**. Eerder onderzoek toonde aan dat wanneer er meer symptomen aanwezig zijn, dit voor meer belasting zorgt bij de mantelzorgers [3,4,7,10,14,16]. Om deze ernst te kunnen bepalen wordt gebruik gemaakt van de PSK. In deze lijst worden 33 activiteiten opgesomd. De patiënt duidt de activiteiten aan die zij persoonlijk als moeilijk ervaren aan. Om de ernst te bepalen, worden de als moeilijk aangeduide activiteiten gewoon opgeteld. Hoe hoger de score, hoe meer moeilijkheden er zijn voor de patiënt en hoe hoger we de ernst van de ziekte inschatten. De patiënten ( $N = 18$ ) worden in 3 groepen verdeeld: de eerste groep met een "lage ernst" heeft een score van 0 tot 11 ( $n=2$ ), de 2de groep met een "matige ernst" heeft een score van 12 tot 22 ( $n = 7$ ), en de 3de groep met een "hoge ernst" heeft een score van 23 tot 33 ( $n = 9$ ). Statistisch blijkt het dat de aantallen perfect normaal verdeeld zijn. De personen met een "lage ernst" zijn mensen die problemen hebben met evenwicht en loopfunctie. Ze hebben ook aangegeven dat ze problemen hebben met slikken en draaien in bed. Personen met een "matige ernst" geven aan dat er moeilijkheden zijn met de loopfunctie en evenwicht en ze hebben ook moeilijkheden met het uitvoeren van huishoudelijke taken. Personen met een "hoge ernst" geven zelf aan dat ze rolstoel- of bedgebonden zijn, waarbij eten en drinken een veelgenoemde moeilijke activiteit is.

De "bijkomende vragen" worden ook onderzocht omdat deze van belang kunnen zijn bij de belasting van de mantelzorger. Deze worden gebruikt om de voorgaande hypothesen te staven.

## 1. Hypothese 1: geslacht/gender

### 1.1. Belasting

#### 1.1.1. Toezicht houden (tabel 3 en 7)

Uit de tabel 3 lezen we af dat er maar twee vragen van de zes van het subschaal significant zijn. Vrouwelijke mantelzorger zouden meer toezien op het medicatiegebruik ( $p = 0,02$ ) en de nachtrust van hun partner ( $p = 0,05$ ) dan de mannelijke mantelzorgers.

De andere vier niet-significante vragen geven wel aan dat de vrouwelijke mantelzorgers meer toezicht hebben dan de mannelijke ook al is dit niet significant ( $t = -1,83$ ) (tabel 7). Algemeen kunnen we stellen dat de hypothese dat vrouwelijke mantelzorgers meer toezicht houden op de partner dan de mannelijke mantelzorger niet bevestigd is ( $p = 0,08$ ) (tabel 7).

Tabel 3 : “Toezicht houden” is een onderdeel van de “belasting” die gemeten wordt door Beschikbare Evaluatie Schaal (BES). Correlaties tussen de subschaal “toezicht houden” en geslacht, ziekteduur, ondersteuning, of ernst van de ziekte. \*p≥0,05

Toezicht houden	Geslacht		Ziekteduur		Steun				Ernst	
	t	p	t	p	Familie/vrienden		Professionelen		f	p
					t	p	t	p		
<i>Medicijnen-gebruik</i>	-2,48	0,02*	-0,22	0,83	0,52	0,61	1,47	0,16	1,26	0,31
<i>Drugs-misbruik</i>	-1,00	0,35	1,00	0,35	-0,76	0,46	1,00	0,34	0,46	0,64
<i>Voldoende nachtrust</i>	-2,13	0,05*	-0,88	0,39	1,23	0,23	0,463	0,65	1,54	0,25
<i>Alcohol-misbruik</i>	0,20	0,84	-1,1	0,29	0,00	1,00	0,20	0,84	0,57	0,58
<i>Gevaarlijk gedrag</i>	-0,36	0,76	0,74	0,47	0,32	0,76	1,33	0,21	0,82	0,46
<i>Zelfbeschadigend gedrag</i>	-0,60	0,56	0,42	0,68	0,07	0,95	1,82	0,10	0,93	0,42

#### 1.1.2. Aansporen en helpen (tabel 4 en 7)

Uit de gegevens van tabel 7 kunnen we afleiden de subschaal “aansporen” en “helpen” niet significant zijn ( $p = 0,30$ ,  $p = 0,53$ ). Eén vraag is wel significant en geeft aan dat vrouwelijke mantelzorgers meer geneigd zijn om de taken over te nemen van de patiënt dan de mannelijke mantelzorgers ( $p = 0,02$ ) (tabel 4). De andere negen vragen zijn niet significant maar we merken op dat 8 vragen van de 9 een negatieve t-waarde hebben ( $t = -1,06$ ,  $t = -0,64$ ) (tabel 7). Hieruit kunnen we besluiten dat vrouwen de patiënt meer helpen en stimuleren dan de mannelijke mantelzorgers.

Tabel 4: “aansporen en helpen” is een onderdeel van de “belasting” die gemeten wordt door Beschikbare Evaluatie Schaal (BES). Correlaties tussen de subschaal “aansporen en helpen” en geslacht, ziekteduur, ondersteuning, of ernst van de ziekte. \*p≥0,05

Aansporen	Geslacht		Ziekteduur		Steun				Ernst	
	t	p	t	p	Familie/vrienden		Professionelen		f	p
					t	p	t	p		
<i>Taken overnemen van de patiënt</i>	-2,49	0,02*	-1,72	0,10	0,25	0,80	1,72	0,10	4,96	0,02*
<i>Aansporen iets te gaan doen in vrije tijd</i>	-0,37	0,71	-0,94	0,36	0,79	0,44	2,67	0,01*	18,76	0,00*
<i>Aansporen tot zelfverzorging</i>	-0,39	0,70	-0,06	0,95	0,19	0,85	1,86	0,08	4,46	0,30
<i>Buitenshuis begeleiden want niet alleen durven</i>	-0,20	0,85	-1,83	0,09	-1,4	0,89	1,48	0,16	13,30	0,00*
<i>Aansporen op te staan</i>	-1,87	0,08	-0,22	0,83	-2,4	0,81	0,62	0,55	0,99	0,40
<i>Aansporen zelfstandig te eten</i>	-0,19	0,85	-0,74	0,47	0,71	0,49	2,37	0,03*	1,94	0,18



Helpen	Geslacht		Ziekte duur		Steun				Ernst	
	t	p	t	p	Familie/vrienden		Professionelen		f	p
					t	p	t	p		
<i>Helpen iets te gaan doen in vrije tijd</i>	-0,75	0,46	0,45	0,66	1,53	0,14	2,50	0,02*	1,66	0,23
<i>Helpen met zelfverzorging</i>	-0,86	0,40	-0,79	0,44	1,16	0,26	1,27	0,22	3,62	0,05*
<i>Buitenshuis begeleiden want niet zelfstandig</i>	0,56	0,38	-0,44	0,67	2,50	0,02*	2,91	0,01*	0,66	0,53
<i>Helpen met eten</i>	-1,16	0,26	-0,83	0,42	1,61	0,13	1,15	0,26	1,48	0,27

#### 1.1.3. Zorgen maken (tabel 5 en 7)

Geen enkele vraag van deze subschaal is significant (tabel 5). Dit wil zeggen dat er geen significant verschil is tussen de mannen en de vrouwen ( $p = 0,18$ )(tabel 7). Uit de t-waarde leiden we af dat vrouwelijke mantelzorgers iets bezorgder zijn dan de mannelijke mantelzorgers, hoewel dit niet significant is ( $t = -1,40$ )(tabel 7).

**Tabel 5: “Zorgen maken” is een onderdeel van de “belasting” die gemeten wordt door Beschikbare Evaluatie Schaal (BES). Correlaties tussen de subschaal “zorgen maken” en geslacht, ziekte duur, ondersteuning, of ernst van de ziekte. \* $p \geq 0,05$**

Zorgen maken	Geslacht		Ziekte duur		Steun				Ernst	
	t	p	t	p	Familie/vrienden		Professionelen		f	p
					t	p	t	p		
<i>Toekomst van de patiënt</i>	-0,92	0,37	-0,56	0,56	0,00	1,00	0,00	1,00	4,99	0,02*
<i>Gezondheid patiënt</i>	-1,55	0,13	0,00	1,00	0,00	1,00	0,36	0,72	3,30	0,07
<i>Hulp voor patiënt</i>	-0,46	0,65	-0,71	0,48	-1,11	0,28	-1,81	0,09	1,88	0,19
<i>Veiligheid patiënt</i>	-0,97	0,34	-0,65	0,52	-1,55	0,14	-0,39	0,70	3,96	0,04*
<i>Eigen toekomst</i>	-1,56	0,13	-1,19	0,25	-1,44	0,16	-0,42	0,68	2,32	0,13

#### 1.1.4. Spanning (tabel 6 en 7)

Er is geen significant verschil waar te nemen tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers ( $p = 0,99$ ,  $t = 0,00$ ).

**Tabel 6: “Spanning” is een onderdeel van de “belasting” die gemeten wordt door Beschikbare Evaluatie Schaal (BES). Correlaties tussen de subschaal “spanning” en geslacht, ziekte duur, ondersteuning, of ernst van de ziekte. \* $p \geq 0,05$**

Spanning	Geslacht		Ziekte duur		Steun				Ernst	
	t	p	t	p	Familie/vrienden		Professionelen		f	p
					t	p	t	p		
<i>Respondent stoort zich</i>	0,42	0,68	0,00	1,00	0,00	1,00	-0,41	0,69	0,34	0,72
<i>Relatie gespannen</i>	0,35	0,73	-0,81	0,43	0,61	0,55	0,87	0,39	0,37	0,70
<i>Harmonieuze relatie</i>	0,59	0,95	-1,52	0,15	0,28	0,78	1,12	0,28	2,67	0,10
<i>Uit slaap gehouden</i>	-0,18	0,86	-1,01	0,32	1,63	0,12	0,18	0,86	0,59	0,57
<i>Verhuizing overwogen</i>	-0,912	0,37	0,69	0,50	-1,16	0,26	0,28	0,78	1,83	0,19

### 1.1.5. Conclusie (tabel 7)

Deze eerste hypothese is bij deze niet bevestigd ( $p = 0,20$ ). Er is geen significant verschil waar te nemen tussen vrouwelijke en mannelijke mantelzorgers. De t-waarde geeft wel aan dat vrouwen iets meer belasting ervaren maar deze is niet significant ( $t = -1,34$ ) (tabel 7).

**Tabel 7: de totale belasting wordt gemeten door Beschikbare Evaluatie Schaal (BES). Correlaties tussen de subschalen en geslacht, ziekteduur, ondersteuning, of ernst van de ziekte. \* $p \geq 0,05$**

TOTAAL	geslacht		ziekteduur		Steun				ernst		Welzijn (GHQ)	
	t	p	t	p	Familie/ vrienden		professionele n		f	p	t	p
<b>toezicht</b>	-1,83	0,08	-0,16	0,89	0,81	0,43	1,95	0,07	1,39	0,28	0,67	0,51
<b>Aanspor en</b>	-1,06	0,30	-0,10	0,33	0,38	0,71	2,21	0,04*	9,50	0,00*	-0,13	0,90
<b>helpen</b>	-0,64	0,53	-0,52	0,61	2,37	0,03*	2,29	0,03*	2,67	0,10	1,04	0,31
<b>Zorgen maken</b>	-1,40	0,18	-0,73	0,47	-0,81	0,43	-0,13	0,90	4,59	0,03*	-2,24	0,04*
<b>spanning</b>	0,00	0,99	-0,74	0,47	0,89	0,38	0,27	0,79	0,30	0,74	-0,81	0,43
<b>Totale belasting</b>	<b>-1,34</b>	<b>0,20</b>	<b>-0,84</b>	<b>0,41</b>	<b>0,60</b>	<b>0,40</b>	<b>1,85</b>	<b>0,08</b>	<b>7,39</b>	<b>0,01*</b>	<b>-0,28</b>	<b>0,78</b>

### 1.2. Bijkomende vragen

In tabel 8 zien we dat er voor geen enkele vraag een significant genderverschil is. Zo is er geen verschil tussen de mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers in verband met de tijd en aandacht die ze hebben voor hun eigen bezigheden ( $p = 0,17$ ). Wel zouden mannen iets meer tijd en aandacht hebben voor hun eigen bezigheden dan de vrouwelijke mantelzorgers ( $t = 1,41$ ).

Verder is er geen significant belastingsverschil tussen vrouwen en mannen ( $p = 0,80$ ) als het gaat over ervaring van de beperkingen van de partner. De mannen zouden hierover meer belasting ervaren als de vrouwen ( $t = 0,26$ ).

Verder zouden vrouwen meer gewend zijn aan de klachten en hiermee beter kunnen omgaan dan de mannen ( $t = -0,51$ ;  $t = -0,56$ ). Deze vragen zijn beide echter niet significant ( $p = 0,62$ ;  $p = 0,58$ ).

Tenslotte oordelen de vrouwen dat de relatie meer veranderd is sinds het begin van de klachten ( $t = -1,14$ ). Ook is deze vraag niet significant ( $p = 0,27$ ).

Tabel 8: deze aanvullende vragen worden gemeten door Beschikbare Evaluatie Schaal (BES). Correlaties tussen de aanvullende vragen en geslacht, ziekte duur, ondersteuning, of ernst van de ziekte. \*p≥0,05

Bijkomende vragen	geslacht		ziekte duur		Steun				ernst	
	t	p	t	p	Familie/ vrienden		professionelen		f	p
					t	p	t	p		
<i>Nog tijd en aandacht voor uw bezigheden</i>	1,41	0,17	-0,24	0,81	0,03	0,98	-0,44	0,66	1,64	0,23
<i>Beperkingen ervaren als belasting</i>	0,26	0,80	-0,10	0,33	-1,39	0,18	0,26	0,80	1,72	0,21
<i>Gewend aan de klachten</i>	-0,51	0,62	-0,67	0,51	-1,51	0,15	-0,12	0,91	5,83	0,01*
<i>Omgaan met de klachten</i>	-0,56	0,58	0,45	0,66	0,56	0,58	-0,60	0,55	2,01	0,17
<i>Veranderde relatie sinds begin van de klachten</i>	-1,14	0,27	-0,88	0,39	0,35	0,78	0,88	0,39	1,38	0,28

## 2. Hypothese 2: ziekte duur

### 2.1. Belasting

#### 2.1.1. Toezicht houden (tabel 3 en 7)

Uit tabel 7 leiden we af dat deze subschaal “toezicht houden” niet significant is ( $p = 0,89$ ). Een ziekte duur langer of korter dan 14 jaar speelt geen rol bij het toezicht houden op de patiënt. De t-waarde van de vragen zijn negatief, wat wil zeggen dat mantelzorgers waarvan de partner een ziekte duur heeft langer dan 14 jaar, iets meer toezien op het medicijngebruik ( $t = -0,22$ ), de nachtrust ( $t = 0,88$ ) en het alcoholgebruik ( $t = -1,1$ ) (tabel 3). De mantelzorgers met een partner die een ziekte duur heeft langer dan 14 jaar, gaan over het algemeen meer toezicht houden ( $t = -0,16$ ) (tabel 7).

#### 2.1.2. Aansporen en helpen (tabel 4 en 7)

Ook hier zijn de subschalen “aansporen” en “helpen” niet significant ( $p = 0,33$ ;  $p = 0,61$ ) (tabel 7). Er is bijgevolg geen verschil tussen een ziekte duur langer of korter dan 14 jaar bij het helpen en aansporen van de patiënt. Uit de t-waarden kunnen we afleiden dat de patiënten met een langere ziekte duur meer aangespoord en geholpen moet worden door de mantelzorger ( $t = -0,10$ ;  $t = -0,52$ ) (tabel 7). Zoals eerder aangegeven zijn deze niet significant.

#### 2.1.3. Zorgen maken (tabel 5 en 7)

Er is geen significant verschil tussen de ziekte duur en de bezorgdheid van de mantelzorger ( $p = 0,47$ ) (tabel 7). Het is wel zo dat vier van de vijf vragen negatief getoetst zijn. De bezorgdheid voor de gezondheid van de patiënt is bij beide groepen net even groot (tabel 5). De andere vier vragen geven aan dat een langere ziekte duur van de patiënt meestal iets meer bezorgdheid geeft bij mantelzorgers ( $t = -0,73$ ) (tabel 7).

#### 2.1.4. Spanning (tabel 6 en 7)

Ook hier is geen enkele vraag significant. Er is geen totaal verschil in spanning tussen de beide groepen ( $p = 0,47$ ) (tabel 7). Het is wel zo dat een patiënt met een ziekte duur langer dan 14 jaar toch voor meer spanning zorgt bij de mantelzorgers ( $t = -0,74$ )(tabel 7).

#### 2.1.5. Conclusie (tabel 7)

Er is geen significant verschil tussen de belasting bij mantelzorgers met een partner met een ziekte duur van meer dan 14 jaar en mantelzorgers met een partner met een kortere ziekte duur ( $p=0,41$ ).

Een langere ziekte duur zorgt dus niet noodzakelijk voor meer belasting. De tweede hypothese kan bijgevolg niet bevestigd worden. Ondanks het feit dat er geen significant verschil bestaat, kan er wel bevestigd worden dat een mantelzorger een iets hogere belasting heeft wanneer de ziekte duur van de patiënt langer is dan 14 jaar ( $t = -0,84$ ). Nogmaals, dit is niet significant.

### 2.2. Bijkomende vragen (tabel 8)

Ook hier zijn alle vragen niet significant. Aan de hand van de t-waarden kan men toch het volgende opmerken.

De tijd en aandacht voor eigen bezigheden is bij de mantelzorgers, waarvan de partner een ziekte duur langer dan 14 jaar heeft, groter dan diegene met een partner met een kortere ziekte duur ( $p = 0,81$ ,  $t = -0,24$ ).

Het valt op dat deze mantelzorgers met een ziekte duur langer dan 14 jaar de beperkingen meer gaan ervaren als een belasting ( $p = 0,33$ ,  $t = -0,10$ ).

Verder kunnen we uit de tabel afleiden dat de mantelzorgers, met een partner die een ziekte duur heeft van langer dan 14 jaar, beter gewend zijn aan de klachten ( $p = 0,51$ ,  $t = -0,67$ ). Maar het zijn de mantelzorgers met een partner met een kortere ziekte duur, die beter met de klachten kunnen omgaan ( $p = 0,66$ ,  $t = 0,45$ ).

Ook zijn het de mantelzorger met een partner met een langere ziekte duur die vinden dat hun relatie het meest is veranderd sinds het begin van de klachten ( $p = 0,39$ ,  $t = -0,88$ ).

## 3. Hypothese 3: steun

### 3.1. Belasting

#### 3.1.1. Toezicht houden (tabel 3 en 7)

Uit tabel 7 leiden we geen enkel significant verschil af voor de belasting tussen de mantelzorgers met hulp van familie en/of vrienden en mantelzorgers zonder hulp ( $p = 0,43$ ). Bij nader onderzoek van de t-waarden blijkt dat de groep van mantelzorgers met hulp meer toezicht houdt op de patiënt dan de groep zonder hulp ( $t = 0,81$ )(tabel 7). We merken op dat toezicht bij drugsmisbruik op voorgaande regel een uitzondering is ( $-0,76$ )(tabel3).

Ook bij mantelzorgers met hulp van professionelen is er ook geen significant verschil in

belasting ( $p = 0,07$ ) (tabel 7). Algemeen blijkt uit de t-waarden dat het toezicht op de patiënt verhoogd is en dit voor alle vragen ( $t = 1,95$ ) (tabel 7).

### 3.1.2. Aansporen en helpen (tabel 4 en 7)

Er is één significant verschil op te merken wanneer anderen (familie en/of vrienden) de mantelzorgers hulp bieden. Zo gaan de groep mantelzorgers met hulp van familie en/of vrienden de patiënt meer buitenshuis begeleiden in het geval de patiënt niet meer zelfstandig is ( $p = 0,02$ ) (tabel 4). De andere vragen zijn niet significant. Bij deze is de subschaal “aansporen” niet significant ( $p = 0,71$ ) (tabel 7). Daarentegen ondervinden we dat de subschaal “helpen” wel significant is ( $p = 0,03$ ) (tabel 7). Dit wil zeggen dat mantelzorgers die hulp krijgen van familie en/of vrienden, de patiënt meer gaan helpen. In totaal (“aansporen” en “helpen” tezamen) hebben acht van de 10 vragen een positieve t-waarde, dit wil zeggen dat de mantelzorgers die hulp krijgen van familie en/of vrienden, de patiënt meer gaan stimuleren en helpen dan de groep zonder hulp ( $t = 0,38$ ,  $t = 2,37$ ) (tabel 7). De groep zonder hulp van familie en/of vrienden gaat de patiënt meer begeleiden buitenshuis wanneer de patiënt dit niet durft en gaat de patiënt stimuleren om op te staan ( $t = -1,4$ ,  $t = -2,4$ ) (tabel 4).

Wanneer de mantelzorgers hulp krijgen van professionelen, dan zijn er een aantal significantie vragen op te merken. Zo gaat de groep met hulp van professionelen de patiënt meer stimuleren ( $p = 0,01$ ) en helpen ( $p = 0,02$ ) om iets te doen in zijn vrije tijd, ook gaat de mantelzorger de niet-zelfstandige patiënt buitenshuis begeleiden ( $p = 0,01$ ) en gaat de mantelzorger de patiënt stimuleren om te eten ( $p = 0,03$ ) (tabel 4). Zowel de subschaal “aansporen” als “helpen” zijn significant ( $p = 0,04$ ,  $p = 0,03$ ) (tabel 7). Aan de hand van de t-waarden kunnen we afleiden dat de groep met professionele hulp de patiënt meer gaat stimuleren en helpen dan de groep zonder professionele hulp ( $t = 2,21$ ,  $t = 2,29$ ) (tabel 7).

### 3.1.3. Zorgen maken (tabel 5 en 7)

Uit de tabellen blijkt dat er geen significante verschillen bestaan tussen de groepen zonder hulp en met hulp van zowel familie en/of vrienden als met hulp van professionelen ( $p = 0,43$ ,  $p = 0,90$ ) (tabel 7). Wanneer er naar de t-waarde gekeken wordt, dan merkt men op dat de mantelzorgers zonder hulp zich meer zorgen maken dan de mantelzorgers met hulp ( $t = -0,81$ ,  $t = -0,13$ ) (tabel 7). Hulp of geen hulp van anderen maakt geen verschil in belasting te wijten aan bezorgdheid over de toekomst van de patiënt ( $t = 0,00$ ) (tabel 5). Bij belasting omwille van de gezondheid van de patiënt maakt het al dan niet hulp hebben van familie en vrienden ook niet uit ( $t = 0,00$ ). In geval van professionele hulp, daarentegen, zal de belasting te wijten aan bezorgdheid over de gezondheid van de patiënt groter zijn dan in geval van geen hulp. De belasting door bezorgdheid over de hulp voor de patiënt, de veiligheid en de eigen toekomst komt meer voor bij de mantelzorgers die geen hulp ontvangen ( $t = -1,81$ ;  $t = -0,39$ ;  $t = -0,42$ ) (tabel 5).

#### 3.1.4. Spanning (tabel 7 en 8)

Ook bij deze subschaal zijn er geen significante resultaten op te merken bij zowel de groep met hulp van de familie/vrienden als de groep met hulp van professionelen ( $p = 0,38$ ,  $p = 0,79$ )(tabel 7). De mantelzorgers die hulp krijgen hebben een positieve t-waarde, en zijn iets meer gespannen dan de groep die geen hulp krijgt ( $t = 0,89$ ,  $t = 0,27$ ) (tabel 7).

#### 3.1.5. Conclusie (tabel 7)

We kunnen concluderen dat er geen significant verschil is tussen de mantelzorgers die wel of geen hulp krijgen van familie/vrienden op vlak van belasting bij de mantelzorger ( $p = 0,40$ ). Het bijkomende onderzoek naar het verschil tussen de mantelzorgers met of zonder professionele hulp, wijst er ook op dat er net geen significant verschil is op vlak van belasting bij de mantelzorger ( $p = 0,08$ ). Uit de t-toetsen kunnen we wel besluiten dat de belasting toch iets meer zou liggen bij de mantelzorgers die hulp ontvangen van anderen, hetzij familie/vrienden en/of professionelen ( $t = 0,60$ ,  $t = 1,85$ ).

### 3.2. Bijkomende vragen (tabel 8)

Zowel bij de mantelzorgers die hulp ontvangen van andere mantelzorger als de mantelzorgers die hulp ontvangen van professionelen zijn er geen significante verschillen op te merken.

## 4. Hypothese 4: ernst van de ziekte (p waarden noteren)

### 4.1. Belasting

#### 4.1.1. Toezicht houden (tabel 3 en 7)

Uit de statistische gegevens blijkt dat er geen toename is in belasting te wijten aan toezicht op de patiënt ( $p = 0,28$ )(tabel 7). Dit wil zeggen dat de ernst van de ziekte niet bepalend is voor deze belasting van de mantelzorger.

#### 4.1.2. Aansporen en helpen (tabel 4 en 7)

Enkele vragen van de deze subschaal geven een significant resultaat. Zo zou er een significant verschil zijn ten gevolge van de ernst van de ziekte in verband met de vragen: "taken overnemen" ( $p = 0,02$ ), "aansporen iets te doen in de vrije tijd" ( $p = 0,00$ ), "buitenshuis begeleiden omdat de patiënt niet durft" ( $p = 0,00$ ) en "het helpen met zelfverzorging" ( $p = 0,05$ )(tabel 4). De overige zes vragen duiden niet op significantie. Uit de post hoc analyses merken we op dat er vooral een significant verschil bestaat tussen de groep "hoge ernst" en de groep "lage ernst" en tussen de groep "hoge ernst" en de groep "matige ernst". Tussen de groep "lage ernst" en de groep "matige ernst" is er geen significant verschil gemeten.

#### 4.1.3. Zorgen maken (tabel 5 en 7)

Hoe hoger de ernst van de ziekte, hoe groter de belasting bij de mantelzorgers door bezorgdheid over de toekomst en de veiligheid van de patiënt ( $p = 0,03$ ) (tabel 7). In geval van bezorgdheid over de gezondheid van de patiënt is er echter net geen significant verschil gemeten ( $p = 0,07$ ) (tabel 5). Ook uit deze resultaten blijkt dat er vooral een significant verschil bestaat tussen de groep "hoge ernst" en "lage ernst", en tussen de groep "hoge ernst" en "matige ernst". Tussen de groep "lage ernst" en "matige ernst" is er geen significant verschil.

#### 4.1.4. Spanning (tabel 6 en 7)

De belasting bij de mantelzorgers door spanning wordt niet beïnvloed door de ernst van de ziekte van de patiënt ( $p = 0,43$ ) (tabel 7).

#### 4.1.5. Conclusie (tabel 7)

Uit de resultaten blijkt dat de invloed van de ernst van de ziekte van de patiënt van invloed is op de belasting van de mantelzorgers ( $p = 0,01$ ). De significante subschalen zijn de stimulatie van de patiënt door de mantelzorgers ( $p = 0,00$ ) en de bezorgdheid van de mantelzorgers ( $p = 0,03$ ).

#### 4.2. Bijkomende vragen (tabel 8)

Uit deze tabel merkt men op dat er een significant verschil is tussen de ernst en het gewend worden van de klachten ( $p = 0,01$ ). Hoe hoger de ernst van de ziekte, hoe meer de mantelzorgers gewend zijn aan de klachten.

### 5. Welzijn

Aan de hand van de resultaten uit tabel 7 valt het op dat de totale belasting van de mantelzorgers geen effect heeft op het welzijn ( $p = 0,78$ ,  $t = -0,28$ ). Enkel de subschaal "zorgen maken" geeft een significant verschil aan ( $p = 0,04$ ,  $t = -2,24$ ). Dit geeft aan dat het welzijn van de personen lager ligt, bij de mantelzorgers die belasting ervaren omwille van bezorgdheid.

### 6. Conclusie

Uit de resultaten kunnen we statistisch afleiden dat **hypothese 1** niet bevestigd kan worden. Er is geen verschil tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers op vlak van belasting. Wel merken we op aan de hand van de t-waarde dat vrouwen iets meer belasting zouden ervaren dan mannen.

De duur van de ziekte zou statistisch gezien geen rol spelen in de belasting van de mantelzorgers. Hierdoor kunnen we ook **hypothese 2** niet bevestigen. Vanuit de t-waarde leiden we af dat een langere ziekteduur toch voor iets meer belasting zou zorgen bij de mantelzorgers dan een kortere ziekteduur.

**Hypothese 3** kan ook niet statistisch bevestigd worden. Hulp van mantelzorgers en zelfs professionelen zorgt niet voor minder belasting bij de mantelzorgers. Enkele subschalen zijn significant en daaruit blijkt zelfs dat mantelzorgers met hulp meer belasting ervaren. Nogmaals, de totale score van de belasting is niet significant en is dus geen statistisch verschil aanwezig tussen hulp en geen hulp voor de mantelzorger.

De ernst van de ziekte kan bepalend zijn voor de belasting die de mantelzorger ervaart. **Hypothese 4** kan bevestigd worden. Vooral de bezorgdheid en het aansporen spelen hierbij een grote rol. Uit de post hoc analyse stellen we vast dat hoe hoger de ernst, hoe meer belasting de mantelzorger ervaart.

Verder is gebleken dat de totale belasting van de mantelzorger geen invloed heeft op de welzijn van de mantelzorger. De subschaal “bezorgdheid” speelt wel een rol in het welzijn van de mantelzorger.





## 4. Discussie en conclusie

### 4.1. Discussie

Multiple Sclerose is niet alleen een ziekte die de patiënt treft, maar dit kan ook gevolgen hebben voor de partner van de patiënt met MS. Met deze studie wordt de belasting van de echtelijke mantelzorg in kaart gebracht en wordt de vraag gesteld of dit ook invloed heeft op het welzijn van de echtelijke mantelzorg. Als toekomstig zorgverlener is het van belang om kennis te hebben over deze eventuele belasting en kunnen we, indien nodig, de patiënt en de partner hierin beter begeleiden.

De BES is opgedeeld in vier subschalen namelijk, toezicht houden, aansporen en helpen, bezorgdheid, en spanning [15]. Elke subschaal bevat een aantal items die belasting registreren. Zo blijkt in de eerste subschaal dat vooral het toezien op medicatiegebruik belastend werkt op de mantelzorg. In de tweede subschaal wordt de belasting voornamelijk veroorzaakt door taken over te nemen van de patiënt en het helpen bij het eten en de dagelijkse verzorging. Zorgen over toekomst, gezondheid en veiligheid van de patiënt zijn de voornaamste belastingsverhogende factoren uit de derde subschaal. Uit de laatste subschaal blijkt de belasting vooral voor te komen uit gestoorde slaap omwille van de zorg voor de patiënt.

De resultaten van de in vorige paragraaf vermelde items variëren tussen 25,0% en 41,7%. De andere items van de subschalen scoorden lager dan 25%. Over het algemeen kan gesteld worden dat de belasting matig tot beperkt is. Minder dan de helft van de mantelzorgers ervaart een zekere vorm van belasting. In de subschaal "bezorgdheid" komen de meeste belastende items voor. Ongeveer 1/3<sup>de</sup> van de mantelzorgers ondervindt regelmatig tot altijd belasting ten gevolge van bezorgdheid. Zo zijn de meesten bezorgd over de toekomst. Uit afzonderlijke bevraging blijkt dat de mantelzorgers zich vragen stellen zoals: "wat staat er hem (en mij) nog te wachten. En wat als ik iets voor krijg.", "hoe lang kan hij deze situatie nog lichamelijk aan" en "ik kan zelf geen zorg meer verlenen, en opname in het instituut is noodzakelijk hierdoor". Ook institutionalisering van de patiënt is iets waar de mantelzorgers bang voor is (26%). Sommige mantelzorgers geven zelf aan dat ze de zorg voor de patiënt niet uit handen willen geven en cijferen zichzelf dan weg.

Bijkomend zijn ook nog enkele andere vragen gesteld aan de mantelzorgers die van belang zijn bij het onderzoek naar de belasting. Zo werd ook bevraagd of de mantelzorgers de gelegenheid heeft gehad om tijd en aandacht te besteden aan zijn/haar eigen bezigheden. In voorgaand onderzoek wordt er benadrukt dat dit één van de belangrijkste belastende factoren voor de mantelzorgers is omdat MS een onvoorspelbare ziekte is en de zorg veel tijd vraagt [3,10,17]. Uit onze studie blijkt dat 54,1% soms tot nooit tijd heeft voor zijn/haar eigen bezigheden. Vreemd genoeg heeft maar 33% van de mantelzorgers de vrijetijdsbestedingen moeten opzeggen wegens extra hulp voor de partner. Het zou kunnen dat de mantelzorgers hierop voorbereid zijn. Zo geven twee mantelzorgers het volgende aan: "... door de hogere (mentale en/of fysieke) vermoeibaarheid van vele MS patiënten wordt de dag anders ingevuld: veel rustpauzes, minder activiteiten, vroeg naar bed, andere sociaal leven..." en "... niet te veel en te ver in de toekomst plannen helpt ook al een heel stuk." Een ander vraag die gesteld

werd ging over de mate waarin de mantelzorger gewend is aan de “klachten” en of dat hij/zij in staat is om met de beperkingen van de partner om te gaan. Een studie geeft dat wanneer de relatie goed gaat tussen de mantelzorger en de patiënt, het gemakkelijker voor de mantelzorger is om te gaan met MS [4]. Twee derde van de mantelzorgers hebben het gevoel dat ze gewend zijn aan en kunnen omgaan met de beperkingen van de patiënt. Het is zelfs zo dat geen enkele persoon niet gewend is aan of niet kan omgaan met de beperkingen. Dit is een zeer positief gegeven. Verder meldt slechts 12,5% van de mantelzorgers een serieuze verandering meegemaakt te hebben in de relatie. Enkele citaten uit de vragenlijst: “meer huishoudelijke ... meer organisatorisch ... minder seksueel (.. dit is geëscaleerd naar bijna/nooit intieme momenten...)” , “nu is het vooral zorgen en verzorgen. Vroeger konden we nog samen weg en genieten van bijvoorbeeld eens te gaan eten of te gaan shoppen enz... maar hij kan nu niets meer en is zeer veel moe en erg zwak. ...”. Maar dit is slechts een minderheid, bijna 60% geeft aan dat hun relatie niet, tot slechts een beetje veranderd is, bijgevolg kan twee derde van de mantelzorger kunnen omgaan met de klachten.

De correlaties tussen de belasting en het geslacht, de ziekteduur, ondersteuning en de ernst van de ziekte zijn beperkt. Aan de hand van verschillende gepubliceerde studies werden de vier hypothesen opgesteld. Wanneer we gaan kijken naar de eerste hypothese dan zouden we moeten vaststellen dat vrouwen meer belasting ervaren dan mannen. De reden hiervoor zou zijn dat vrouwen zich meer zouden wegcijferen dan de mannen en dat ze minder aan zichzelf denken dan de mannen [2,10,13,14]. In tegenstelling tot voorgaand onderzoek toont onze studie aan dat er geen significant verschil is tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers. Enkel op het medicijngebruik en de nachtrust wordt meer toegezien door de vrouwen en ook zijn er meer vrouwen dan mannen die taken overnemen van de patiënt. Voor de rest is er geen verschil op te merken.

Een kleine nota in verband met bovenstaande paragraaf is wel dat de negatieve t-waarde aantoont dat de vrouwen wel degelijk iets meer belasting ervaren dan de mannen. Nogmaals, dit is niet significant.

Een mogelijke voor de hand liggende reden kan zijn dat de MS patiënt die door de vrouwelijke mantelzorger verzorgd wordt, in een minder ernstig ziektestadium verkeerd dan de MS patiënt die door een mannelijke mantelzorger verzorgd wordt. Daarom is de ernst van de ziekte van patiënten van mannelijke mantelzorgers vergeleken met deze van de vrouwelijke mantelzorgers. We hebben de gemiddelde ernst van de ziekte van alle patiënten van mannelijke mantelzorgers berekend en deze vergeleken met de gemiddelden met de vrouwelijke mantelzorgers. Hiervoor zijn de gegevens gebruikt uit de activiteitenlijst uit de PSK. Hier zat nagenoeg geen verschil op. Maar dit ging over een kleine aantallen, zeven bij de vrouwen en 10 bij mannen. Dus de ernst speelt waarschijnlijk geen rol. Een andere reden kan ook zijn dat er in deze tijden effectief meer mannen zijn die huishoudelijke taken uitvoeren en de zorg van het gezin gaan doen, en zich bijgevolg meer ten behoeve gaan stellen van hun partner met MS. Ook is het zo dat 29% van de mantelzorger reeds op pensioen zijn waarvan de meerderheid mannen. Hierdoor het zou kunnen dat ook de mannen meer tijd hebben om de partner te verzorgen (6 van de 7 mantelzorgers die op pensioen zijn, zijn man).

In tegenstelling tot voorgaand onderzoek laat onze studie zien dat de ziekteduur van MS geen invloed heeft op de belasting van mantelzorgers van MS patiënten. Geen enkele vraag is zelfs significant. In de literatuur kan men hierover tegenstrijdige studies terugvinden. Er zijn studies die beweren dat een langere ziekteduur meer belasting zou geven [3,14,16] . Anderzijds zijn er studies die beweren dat een langere ziekteduur juist minder belasting met zich meebrengt. De mantelzorgers zouden omwille van de langere ziekteduur beter in staat zijn om te gaan met de beperkingen van de patiënt [1,5,9,13]. Uit onze studie blijkt ook dat meer dan 65% van de mantelzorgers in staat is om te gaan met de beperkingen van de patiënt, maar er zou echter geen verband zijn met de ziekteduur van MS. Hieruit kunnen we afleiden dat de tweede hypothese niet bevestigd kan worden. Het zou kunnen dat er een stabilisatie in het leven van de mantelzorger plaatsvindt en dat er daarom geen significant verschil is terug te vinden is.

Enkele studies tonen aan dat steun van familie en vrienden voor minder belasting kan zorgen. Dit lijkt op het eerste zicht logisch omdat de zorg kan verdeeld worden over meerdere personen en de partner zodoende minder belast wordt [4,5,12,17]. Vreemd genoeg hebben we in onze studie geen significant verschil in belasting kunnen aantonen. Meer nog, er is wel een significant verschil gevonden bij de subschaal “helpen”. Deze geeft aan dat wanneer de echtelijke mantelzorger hulp ontvangt van familie en/of vrienden, deze mantelzorger meer belasting ervaart. Dit kan verklaard worden door het feit dat wanneer de mantelzorger hulp ontvangt, de patiënt ook ernstiger ziek is en meer hulp nodig heeft. Deze redenering kunnen we ook doortrekken naar mantelzorgers die hulp krijgen van professionelen. Daar is net geen significant verschil op te merken bij de totale belasting. Ook hier zien we dat de subschaal “helpen” en “aansporen” significant zijn. Dit wil zeggen dat mantelzorger die professionele hulp ontvangt, de patiënt meer gaat helpen en aansporen, en bijgevolg meer belasting ervaart. Het valt ook op dat er van iets meer professionele hulp (54%) wordt gebruik gemaakt dan van de hulp van familie en vrienden (42%). Indien de mantelzorger hulp ontvangt van familie, dan zijn het vooral de kinderen die meehelpten. Op gebied van professionele hulp zijn huishoudhulp en thuisverpleging het meeste voorkomend.

Eenzijds kan iedereen in België voor de huishoudhulp gebruik maken van 500 dienstencheques per persoon per jaar (appendix D). Voor personen met een handicap (hier valt ook MS onder) ligt dit quota nog hoger (2000 dienstencheques per kalenderjaar). Deze dienstencheques kunnen zorgen voor huishoudelijke hulp, en bij personen met een handicap dienen deze cheques ook voor het gebruik maken van “Persoonlijk Assistentiebudget” (PAB) en vervoer van de patiënt. De voorwaarden zijn echter dat de patiënt ingeschreven moet zijn bij het “Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap” (VAPH) en ofwel moeten ze een tegemoetkoming ontvangen van het “Federaal Overheidsdienst Sociale Zekerheid” (FODSZ) of ze moeten minimum 7 punten scoren op de zelfredzaamheidsschaal van de FODSZ. Dit is een schaal die de ernst van invaliditeit meet van de patiënt. Een andere dienst die zich bezig houdt met gezinszorg en/of aanvullende thuiszorg, is het “Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid”. Wanneer er hulp wordt gevraagd van deze dienst door de patiënt, dan zal een medewerker van de dienst langskomen om een sociaal onderzoek af te nemen. Dit onderzoek bestaat uit de zorgbehoefte die een patiënt nodig heeft, de familiale en sociale situatie van de patiënt, de woonsituatie en de hulp die de patiënt reeds ontvangt. Op basis hiervan wordt

bepaald welke hulp en hoeveel hulp de patiënt nodig heeft [18]. Ook dit heeft te maken met de ernst van de ziekte. Anderzijds wordt thuisverpleging voor de voorgeschreven door de arts [19,20]. Deze bepaald of de patiënt hier recht op heeft en dit heeft ook rechtstreeks te maken met de ernst van de ziekte. uit de voorgaande paragraaf kunnen we concluderen dat ernst van de ziekte een belangrijke factor zou kunnen zijn voor de belasting van de mantelzorgers en dat ondersteuning door anderen en/of professionelen weinig rol speelt. Indien ondersteuning toch een rol speelt, dan zorgt dit toch voor meer belasting bij de mantelzorgers.

Uit de studies blijkt dat de ernst van de ziekte voor meer belasting bij de mantelzorgers zorgt [3,4,7,10,14,16]. Onze resultaten bevestigen inderdaad dat de ernst van de ziekte een belangrijke rol speelt. Een hogere "ziekte ernst" zorgt voor meer belasting bij de mantelzorgers. De mantelzorgers staat de patiënt bij en probeert waar hij/zij kan het leven van de patiënt te vergemakkelijken. Dit heeft natuurlijk een weerslag op de belasting van de mantelzorgers. Bij een hoge ernst, neemt de mantelzorgers vooral de taken van de patiënt over en begeleidt hij/zij de patiënt buitenshuis omdat de patiënt dit niet alleen durft. Ook gaat de mantelzorgers de patiënt bijstaan en helpen in de zelfverzorging. Verder speelt ook de bezorgdheid een grotere rol des te ernstiger de patiënt al ziek is. Zeker het fenomeen "bezorgdheid over de toekomst van de patiënt" geven de mantelzorgers een belastingsverhoging zoals reeds aangegeven.

Over het algemeen kunnen we stellen dat er belasting aanwezig is maar deze is beperkt. Vooral de ernst van de ziekte bepaald de mate van belasting die de mantelzorgers ervaart. Het volgende wat we willen weten is of de belasting een invloed heeft op het welzijn van de mantelzorgers. Zo heeft 33% van de mantelzorgers slaap tekort doordat hij/zij zich zorgen maakt, 37% heeft een gevoel van onder druk te staan en 37% voelt zich ongelukkig en neerslachtig. Iets meer dan 25% van de mantelzorgers heeft moeite met zich te concentreren op zijn bezigheden en heeft minder plezier in die dagelijkse bezigheden. Bijgevolg zien we dat ongeveer 2/3<sup>de</sup> van de mantelzorgers zich algemeen toch niet zo slecht voelt omwille van de zorg voor de partner. Als we kijken naar het verband tussen de belasting en het welzijn, dan zien we geen significant correlatie tussen de totale belasting en het globale welzijn van de mantelzorgers. Eén uitzondering, enkel de resultaten van de subschaal "bezorgdheid" laten een effect zien op het welzijn van de mantelzorgers. Zoals al reeds aangegeven, geeft ook bezorgdheid de grootste belasting bij de mantelzorgers. Het is dus niet zo vreemd dat de belasting door bezorgdheid zorgt voor een lagere welzijn van de mantelzorgers. Nogmaals, er blijkt algemeen gezien geen verband te zijn tussen het welzijn en de belasting.

Uit al het voorgaande kunnen we hierdoor misschien wel afleiden dat "mantelzorgers zijn" niet zo belastend is als we op het eerste zicht verwacht hadden. Er is letterlijk de vraag gesteld of ze belasting ervaren en daaruit blijkt dat 73% dit niet tot een beetje ervaart. De echtelijke mantelzorgers zijn over het algemeen positieve ingesteld. De vraag kan gesteld worden hoe draagkracht vergrotend het feit is dat de mantelzorgers en de patiënt partners zijn. Zo kan ook een verder onderzoek naar de belasting bij niet-echtelijke mantelzorgers een andere (soort) belasting weergeven dan die van de echtelijke mantelzorgers.

Vooraleer we besluiten trekken, zijn er wel enkele kanttekeningen die er moeten gemaakt bij deze studie. Er zijn maar 24 mantelzorgers geïnccludeerd, wat een kleine onderzoekspopulatie is. De reden waarom maar een kleine populatie de enquête zo goed als volledig ingevuld heeft, zou te maken hebben met een te lange vragenlijst. Het duurde ongeveer een halfuur om deze in te vullen en schrikte vermoedelijk wat af. Het is ook niet geweten of de proefpersonen representatief zijn aan de volledige populatie. De enquête is vanuit de MSliga per mail rondgestuurd. Er zijn andere mantelzorgers die niet over een e-mail adres beschikken en niet aangesloten zijn bij de MS-liga. Zij zijn hierdoor uit de boot gevallen. Bovendien wordt deze vragenlijst vrijwillig ingevuld door de mantelzorgers. Zo zijn er bijvoorbeeld mensen die een probleem willen aankaarten. Anderen willen laten zien dat “mantelzorger zijn” helemaal niet zo negatief is zoals wij het lijken voor te stellen in onze vragenlijst. Hier moet ook rekening mee gehouden worden. Verder is het ook niet precies geweten wat de ernst van de patiënten is waarvoor de mantelzorgers zorgen. Om de ernst te bepalen hebben we gebruik gemaakt van de “Patiënten Specifieke Klachten lijst” en de EDSS score. Uiteindelijk werd enkel de PSK-lijst gebruikt. Deze lijst alleen is niet aangepast aan de MS-patiënten waardoor het zou kunnen dat we een verkeerd beeld bekomen over de ernst van de patiënten. Verder hebben de patiënten deze lijst ingevuld. Dit kan ervoor zorgen dat een verkeerd beeld wordt weergegeven. Daarom zou het beter geweest zijn wanneer de mantelzorger deze lijst hadden ingevuld. Zij zouden eventueel zelf kunnen aangeven wat de moeilijkheden voor de patiënt zijn en de moeilijkheden voor zichzelf zijn bij het verzorgen van de patiënt. Zo zien we ook hoe de mantelzorger dit ervaart en kunnen we de belasting van de mantelzorger beter staven. Verder hebben we ook een bevraging gedaan naar de EDSS score van de patiënten omdat dit weergeeft in welk stadium van de ziekte de patiënt zich bevindt. Slechts 3 patiënten wisten deze score, de anderen niet. Hierdoor hebben we er geen gebruik van gemaakt. De BES is een schaal die oorspronkelijk bedoelt is voor mantelzorgers van personen met psychische klachten en is bijgevolg niet helemaal op maat voor bevraging van mantelzorgers van MS patiënten. Ook al gaf een eerder onderzoek aan dat deze lijst kan gebruikt worden voor andere stoornissen, mits aanpassing van de vraagstelling [11]. Een gevalideerde vragenlijst voor de mantelzorgers van MS patiënten is aangewezen.

Bij verder onderzoek is het aangeraden om ook eens te kijken naar de positieve kanten van “een mantelzorger” zijn. De Beschikbare Evaluatie Schaal is een redelijk negatieve schaal waarbij alleen de mantelzorger bevraagd wordt. Ook zijn er enkele topics niet besproken in deze enquête. Denk maar aan het financiële gedeelte, wat toch ook wel een belangrijke rol speelt in de belasting van de mantelzorger. Deze studie is door gebrek aan informatie en gebrek aan voldoende responsen niet ingegaan op een specifiek de graad van de ernst van de MS-patiënt volgens de EDSS-score. Het zou best kunnen dat de soort belasting helemaal anders is wanneer de patiënten bijvoorbeeld allemaal rolstoelafhankelijk zijn. Hiervoor moet de populatie zeker groter zijn.



#### **4.2. Conclusie**

Onze studie toont aan dat de belasting bij mantelzorgers wel bestaat maar beperkt is. Zo is ongerustheid de grootste factor van belasting en heeft dit ook de meeste invloed op de welzijn van de mantelzorger. Uit het onderzoek naar de vier hypothesen blijkt dat de ernst van de ziekte de belangrijkste rol speelt in de ervaring van de belasting.

#### **4.3. Praktische implicaties**

Als zorgverlener zouden we toch een rol kunnen spelen in de belastingsbeperking van de mantelzorger, ook al blijkt nu dat professionele hulp bijna geen invloed heeft. De zorgverlener, specifiek de kinesist, komt meermaals in contact met de patiënt. Nu is er geweten dat de ernst van de ziekte van de patiënt het meeste invloed heeft op de belasting bij de mantelzorger en dat het welzijn erop achteruitgaat door de ongerustheid, voornamelijk over de toekomst. Het is bijgevolg belangrijk dat de zorgverleners over voldoende kennis omtrent MS beschikken. Niet alleen in het specifiek vakgebied maar ook wat betreft sociale economische zaken die met de zorg te maken hebben. We kunnen er als zorgverlener ervoor zorgen dat de mantelzorgers weten waar ze voor staan en wat ze kunnen verwachten in het ziekteproces. Ook is het belangrijk om de mantelzorger zorgverstrekkende technieken bij te brengen in de hantering van de patiënt. Dit om de gezondheid van de mantelzorger te sparen, bijvoorbeeld rugsparende technieken om de patiënt te verleggen. Als hulpverlener moeten we er kunnen bij stilstaan dat de ziekte van de patiënt invloed heeft op het leven van de mantelzorger. Luisterbereidheid is cruciaal. Met andere woorden de menselijke kant is ook belangrijk, deze mogen we niet vergeten.





## Referentielijst

- [1] Boeije, H.R., Duinsee, M.S., Grypdonck, M.H.F. (2002). Continuation of caregiving among partners who give total care to spouses with multiple sclerosis. *Health and Social care in the community*, Vol. 11 (3), 242 – 252.
- [2] Boeije, H.R., Van doorne-Huiskes, A. (2003). Fulfilling a sense of duty: how men and women giving care to spouses with multiple sclerosis interpret this role. *Community, Work & Family*. Vol. 6 (3).
- [3] Carton, H., Loos, R., Pacolet, J., Versieck, K., Vlietinck, R. (2000). A quantitative study of unpaid caregiving in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, Vol. 6, 274 – 279.
- [4] Cheung, J., Hocking, P. (2004). The experience of spousal carers of people with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*, Vol. 14 (2), 153-166.
- [5] Cheung, J., Hocking, P. (2004). Caring as worrying: the experience of spousal carers. *Issues and innovations in nursing practice*.
- [6] Dujardin, C., Farfan-Portet, M.I., Mitchell, R., Popham, F., Thomas, I., Lorant, V. (2011). Does country influence the health burden of informal care? An international comparison between Belgium and Great Britain. *Social Science & Medicine*, Vol. 72, 1123 – 1132.
- [7] Figved, N., Myhr, K.M., Larsen, J.P., Aarstrand, D. (2007). Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, Vol. 78, 1097 – 1102.
- [8] Gottberg, K., Einarsson, U., Fredrikson, S., Von Koch, L., Widén Holmqvist, L. (2002). Multiple sclerosis in Stockholm country. A pilot study of utilization of health-care resources, patient satisfaction with care and impact on family caregivers. *Acta Neurologica Scandinavica*, Vol. 106, 241 – 247.
- [9] Janssens, A.C.J.W., Van Doorne, P.A., De Boer, J.B., Van Der Meché, F.G.A., Passchier, J., Hintzen, R.Q. (2003). Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurologica Scandinavica*, Vol. 108, 389 – 395.
- [10] Knight, R.G., Devereux, R.C., Godfrey, H.P.D. (1997). Psychosocial consequences of caring for spouses with multiple sclerosis. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, Vol. 19 (1), 7-19.
- [11] Kragt, I. (2007). Overbelasting van mantelzorgers, op zoek naar het beste meetinstrument.

[12] McKeown, L.P., Porter-Armstrong, A.P., Baxter, G.D. (2003). The need and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, Vol. 17, 234 – 248.

[13] Pakenham, K.I. (2001). Application of a stress and coping model to caregiving in multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, Vol. 6 (1).

[14] Patti, F., Amato, M.P., Battaglia, M.A., Pitaro, M., Russo, P., Solaro, C., Trojano, M. (2007). Caregiver quality of life in multiple sclerosis: a multicentre Italian study. *Multiple Sclerosis*, Vol. 13, 412 – 419.

[15] Poelstra, P. (2005). De belasting van familieleden en betrokkenen van mensen met een psychotische stoornis: een internetvragenlijst.

[16] Pozzilli, C., Palmisano, L., Mainero, C., Tomassini, V., Marinelli, F., Ristori, G., Gasperini, C., Fabiani, M., Battaglia, M.A. (2004). Relationship between emotional distress in caregivers and health status in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, Vol. 10, 442 – 446.

[17].Rivera-Navarro, J., Morales-González, J.M., Benito-león, J. (2003). Informal caregiving in multiple sclerosis patients: data from the Madrid demyelinating disease group study. *Disability and Rehabilitation*, Vol. 25 (18), 1057 – 1064.

[18] Diensten voor gezinszorg en aanvullende thuiszorg, geraadpleegd op 29/05/2014, [http://www.zorg-en-gezondheid.be/adressen\\_gezinszorg\\_en\\_aanvullende\\_thuiszorg/](http://www.zorg-en-gezondheid.be/adressen_gezinszorg_en_aanvullende_thuiszorg/)

[19] Diensten en voorzieningen in de thuiszorg, geraadpleegd op 29/05/2014, [http://www.vlaamsbrabant.be/binaries/Infobrochure\\_thuiszorg\\_Vlaams-Brabant\\_tcm5-24564.pdf](http://www.vlaamsbrabant.be/binaries/Infobrochure_thuiszorg_Vlaams-Brabant_tcm5-24564.pdf)

[20] RIZIV verpleegkundigen, geraadpleegd op 29/05/2014, <http://www.inami.fgov.be/care/nl/other/infirmiers/index.htm>

## APPENDIX A: Guidelines for authors for publication in Patient Education and Counseling

Patient Education and Counseling is an interdisciplinary, international journal for patient education and health promotion researchers, managers, physicians, nurses and other health care providers. The journal seeks to explore and elucidate educational, counseling and communication models in health care. Its aim is to provide a forum for fundamental as well as applied research, and to promote the study of the delivery of patient education, counseling, and health promotion services, including training models and organizational issues in improving communication between providers and patients.

Patient Education and Counseling is the official journal of the European Association for Communication in Healthcare (EACH) and the American Academy on Communication in Healthcare (AACH) All authors must include *one* of these two statements at the end of their manuscript:

(1) " I confirm all patient/personal identifiers have been removed or disguised so the patient/person(s) described are not identifiable and cannot be identified through the details of the story."

OR

(2) " I confirm that the patient/person(s) have read this manuscript and given their permission for it to be published in *PEC*".

For further information on the Reflective Practice section see: Hatem D, Rider EA. Sharing stories: narrative medicine in an evidence-based world. *Patient Education and Counseling* 2004; 54:251-253.

### Medical Education

Articles on medical education focus on educational efforts that target experiences, programmes and educational research on the teaching/training and evaluation of interpersonal/communication skills of health care providers and their attitudes and skills needed for optimal communication.

### Manuscript Organization

Manuscripts should be organized as follows:

**Title page, Abstract, 1. Introduction, 2. Methods, 3. Results, 4. Discussion and Conclusion, References, Legends.**

Keep text, graphics and tables as separate files - do not import the figures and tables into the text file. Tables and Figures should be uploaded as separate table files and separate figure files. Acknowledgments for technical assistance should be indicated on the title page. Financial Support and any conflict of interest should be indicated in the acknowledgments. All articles and reviews must have a structured abstract not exceeding 150-200 words and appropriate keywords. Abstracts should adhere to the following format: **Objective, Methods, Results, Conclusion, Practice Implications.**

Articles must be in electronic format (double-spaced).

The title page should include a concise and **informative title, first name and surname of the first author and his/her institution affiliation address. Please also provide an address, telephone and fax number and e-mail address where the corresponding author can be contacted. For co-authors, mention only first name and surname of their institution affiliation, but no address.**

Footnotes to the text should be avoided.

**Discussion and Conclusion** should be headed as one section and divided into three parts. Example: 4. Discussion and Conclusion, 4.1. Discussion, 4.2. Conclusion. 4.3 Practice Implications

### Practice Implications

Articles should include a paragraph or paragraphs entitled 'Practice Implications' as part of the discussion and conclusion, which outlines the implications for practice suggested by the study. Authors should take care that these implications follow closely from the data presented, rather than from other literature. In the event that an article presents very preliminary data or conclusions, these paragraphs may be omitted.

### References

Reference citations should be numbered consecutively throughout using Arabic numerals in parentheses or square brackets (not superscripts). References should be double-spaced and start on a separate page.

References should conform to the system used in Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals (Brit Med J 1991;302:338-41; N Engl J Med 1991;324:424-8), using standard abbreviations of the journal titles cited in Current Contents.

- [1] Rosenberg SG. Patient education leads to better care for heart patients. HWA Health Rep 1971;86:793-802.
- [2] Worden JW. Grief counseling and grief therapy: a handbook for the mental health practitioner. New York City: Springer, 1982.
- [3] Greenfield S, Kaplan S, Ware JE. Expanding patient involvement in care: effects on patient outcomes. Ann Intern Med 1985;102:520-8.
- [4] Schwarzer R. Self-efficacy in the adoption and maintenance of health behaviors: theoretical approaches and a new model. In: Schwarzer R, ed. Self efficacy: thought control of action. Washington, DC: Hemisphere, 1992;217-42.

**Note** All authors' names should be listed. Issue numbers should not be included.

### Headings

Headings should be arranged in hierarchically manner according to the following plan:

- first level, numbered 1., 2., etc., first letter capitalized, all other letters lower case;
- second level, numbered 1.1., 1.2., 2.1., etc., first letter capitalized, all other letters lower case;
- third level, numbered 1.1.1., 1.1.2., 2.1.1., etc., first letter capitalized, all other letters lower case;
- fourth level (if really necessary), not numbered, paragraph indent, runs onto text.

### Figures

Research articles may include a figure, which outlines the sequence of recruitment, measurements, and interventions, indicating the number of subjects at each stage, etc. **Figures of good quality should be submitted online as a separate file.** The lettering should be large enough to permit photographic reduction. Legends should be typed together on a separate page in the electronic manuscript. If a figure cannot be submitted online, a hardcopy may be sent to:

Elsevier Ireland Ltd., Brookvale Plaza, East Plaza, Shannon, Co. Clare, Ireland, Fax: +353 61 709250, PEC@elsevier.com. This address should also be used to submit multimedia files

### Tables

Tables should be submitted **online as a separate file** and should bear a short descriptive title. Legends for each table should appear on the same page as the table.

### Language Editing

*Language Editing:* International Science Editing and Asia Science Editing can provide English language and copyediting services to authors who want to publish in scientific, technical and medical journals and need assistance *before* they submit their article or, *before* it is accepted for publication. Authors can contact these services directly: International Science Editing <http://www.internationalscienceediting.com> and Asia Science Editing <http://www.asiascienceediting.com> or, for more information about language editing services, please contact authorsupport@elsevier.com who will be happy to deal with any questions. For more information please check: <http://www.elsevier.com/locate/languagepolishing>

### Review Process

Authors can expect to receive a decision in approximately 8-12 weeks. Referees use the following criteria to review empirical articles: literature review; appropriateness of interventions (if applicable); soundness of methodology; organization/writing style; significance/contribution to knowledge; and usefulness to practitioners.

### Sponsored Articles

*Patient Education and Counseling* now offers authors the option to sponsor non-subscriber access to individual articles. The open access fee per article is \$3,000. This contribution is necessary to offset publishing costs - from managing article submission and peer review, to typesetting, tagging and indexing of articles, hosting articles on dedicated servers, supporting sales and marketing costs to ensure global dissemination via ScienceDirect, and permanently preserving the published journal article. The fee excludes taxes and other potential author fees such as colour charges which are additional.

Authors can specify that they would like to select this option after receiving notification that their article has been accepted for publication, but not before. This eliminates a potential conflict of interest by ensuring that the journal does not have a financial incentive to accept an article for publication.

### **Proofs**

Once accepted for publication, authors will receive proofs, which they are requested to correct and return within 48 hours. No new material can be inserted in the text at the time of proof reading.

### **Reprints and Page Charges**

The corresponding author, at no cost, will be provided with a PDF file of the article via e-mail. For an extra charge, paper offprints can be ordered via the offprint order form which is sent once the article is accepted for publication. The PDF file is a watermarked version of the published article and includes a cover sheet with the journal cover image and a disclaimer outlining the terms and conditions of use.

### **Ethics of Multiple and Duplicate Submission**

Submission of the paper to *Patient Education and Counseling* is understood to imply that it is not being considered for publication elsewhere. Authors should not unduly fragment results from the same project in order to publish two or more separate articles. In cases where the authors have submitted or published other articles arising from the same project, this fact should be indicated in the cover letter to the editor.

### **Policy and Ethics**

For work described in your article involving human experimental investigations of any kind, must have been carried out in accordance with The Code of Ethics of the Declaration of Helsinki; <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>

### **Copyright Transfer**

In consideration of accepted manuscripts for publication, the copyright is transferred to and administered by Elsevier. All proprietary rights other than copyright (such as patent rights) are reserved to the author, as well as the right to use original figures and tables in future works, provided full credit is given to the original publication.

**If the manuscript is work prepared by employee(s) of the United Kingdom or the United States government as part of their official duties, copyrights cannot be transferred to Elsevier, and authors must mention one of the following statements on the title page of their manuscript:**

- This manuscript was written in the course of employment by the United Kingdom and it is subject to Crown copyright.
- This manuscript was written in the course of employment by the United States Government and it is not subject to copyright in the United States.

### **Other Information**

The author's permission to publish his or her article implies the exclusive authorization of the publisher to deal with all issues concerning the copyright therein. Submission of multi-authored manuscripts to the journal implies the consent of *each* of the authors. The publishers will assume that the senior or corresponding author has specifically obtained the approval of all other co-authors to submit the manuscript to the journal. Upon acceptance of an article by the journal, the author(s) will be asked to transfer the copyright of the article to the publisher. This transfer will ensure the widest possible dissemination of information.

### **Changes to Authorship**

This policy concerns the addition, deletion, or rearrangement of author names in the authorship of accepted manuscripts:

*Before the accepted manuscript is published in an online issue:* Requests to add or remove an author, or to rearrange the author names, must be sent to the Journal Manager from the corresponding author of the accepted manuscript and must include: (a) the reason the name should be added or removed, or the author names rearranged and (b) written confirmation (e-mail, fax, letter) from all authors that they agree with the addition, removal or rearrangement. In the case of addition or removal of authors, this includes confirmation from the author being added or removed. Requests that are not sent by the corresponding author will be forwarded by the Journal Manager to the corresponding author, who must follow the procedure as described above. Note that: (1) Journal Managers will inform the Journal Editors of any such requests and (2) publication of the accepted manuscript in an online issue is suspended until authorship has been agreed.

*After the accepted manuscript is published in an online issue:* Any requests to add, delete, or rearrange author names in an article published in an online issue will follow the same policies as noted above and result in a corrigendum.

*Patient Education and Counseling* supports sustainable open access options, and offers authors the option to sponsor non-subscriber access to individual articles. The charge for article sponsorship is \$3,000. Authors can only select this option after receiving notification that their article has been accepted for publication. This prevents a potential conflict of interest where a journal would have a financial incentive to accept an article.

Authors who have had their article accepted and who wish to sponsor their article to make it available to non-subscribers should complete and submit the [order form](#).

Sponsored Articles have a specific set of user rights - for more information, [please follow this link](#).

**Funding body agreements and policies**

Elsevier has established agreements and developed policies to allow authors whose articles appear in journals published by Elsevier, to comply with potential manuscript archiving requirements as specified as conditions of their grant awards. To learn more about existing agreements and policies please visit <http://www.elsevier.com/fundingbodies>

## APPENDIX B: Quotes

1. Module 3, deel 5, vraag 48a: Welke zorgen? (ivm toekomst van de partner)

Respondent 4: *teveel opstoten om de 3 maanden*

Respondent 5: *de achteruitgang van het ziekte verloop*

Respondent 6: *Hoelang kan hij deze situatie nog lichamelijk aan?*

Respondent 10: *bij vermoeidheid de symptomen hopelijk tijdelijk zijn*

Respondent 11: *Lichamelijke ... Slikproblemen... Praten...*

Respondent 14: *Algemene toestand*

Respondent 16: *wat staat er hem ( en mij ) nog te wachten. en wat als ik iets voor krijg.*

Respondent 20: *mentale achteruitgang die nu bezig is*

2. Module 3, deel 5, vraag 47a: Welke zorgen? (ivm eigen toekomst)

Respondent 2: *Zelf niet meer kunnen zorgen en opname in instituut*

Respondent 9: *eigen gezondheid hartklachten en enkele operaties in vooruitzicht en wat dan met partner*

Respondent 11: *Of ik de verzorging ga blijven aankunnen... En dus mijn werk... Financieel zou dit niet fijn zijn...*

Respondent 6: *Hoe het verder moet. Wat er nog komen gaat. Kan ik het allemaal aan?*

Respondent 16: *wat ga ik doen als hij er niet meer is? Hoe lang houd ik die zware zorg vol? Wie zorgt er eens voor mij?*

Respondent 18: *persoonlijke zorgen ,indien de zorgen volledig slecht met hem zouden gaan , om dan nog iets van het leven te hebben , hetgeen momenteel nog niet het geval is*

Respondent 19: *Immobiliteit*

Respondent 20: *wat gaat verdere mentale achteruitgang betekenen voor onze relatie?*

Respondent 22: *Meer zorg verlenen*

3. Module 3, deel 5, vraag 56: Op welke manier is uw relatie veranderd?

Respondent 2: *Altijd alleen voor alles zorgen en alles zelf doen en eenzaam zijn met twee en geen eigen leven hebben*

Respondent 3: *Boodschappen komen nu meer op mijn schouders terecht.*



Respondent 7: *Mijn Partner kan zich niet meer bewegen. U kan zich dan wel voorstellen dat de relatie veranderd maar houden wel veel van elkaar.*

Respondent 9: *ik word ouder en krijg zelf medische klachten, terwijl mijn verzorgende rol steeds groter ( en daardoor zwaarder ) wordt*

Respondent 10: *Meer verzorgende rol dan vroeger*

Respondent 11: *Een meer verzorgende... Maar ook huishoudelijk... meer organisatorisch ... minder seksueel( doordat zij zichzelf niet kan vinden in haar been zelf te kunnen verleggen of.... Is dit geëscaleerd naar bijna/nooit nog intieme momenten... Doch trachten we er alle twee naar maar zit vergrendeld en kunnen de sleutel niet vinden...)*

Respondent 13: *Ik steun haar meer, betrek haar bij meer dingen, maak meer tijd, ik word minder snel boos op haar.*

Respondent 14: *Boodschappen doen komt nu gewoonlijk op mijn schouders terecht.*

Respondent 15: *dat wel niet maar ze praat er niet over zegt altijd dat het goed gaat ook al heeft ze veel pijn*

Respondent 16: *mijn partner is totaal aanhankelijk van mij*

Respondent 17: *nu is het vooral zorgen en verzorgen. vroeger konden we nog samen weg en genieten va bv eens te gaan eten of te gaan shoppen enz.... Maar hij kan nu niets meer en is zeer veel moe en is erg zwak. Hij heeft bang van buiten te komen, omdat hij zeer snel ziek is.*

Respondent 18: *Ge zijt er dag en nacht mee bezig !*

Respondent 19: *op verzorgend vlak, huishoudelijk vlak zowel binnenshuis als buitenshuis, op sexueel vlak is het bitter weinig tot niks meer ,voor de rest lukt het wel redelijk tot nu toe*

Respondent 20: *Meer zorg. Meer taken.*

Respondent 21: *vroeger huishoudelijke taken verdeeld, nu grotendeels voor mij - meer zorg voor geestelijke gezondheid van partner : enerzijds inz. depressieve gevoelens van partner sinds diagnose, anderzijds inz. mentale achteruitgang van partner (vertraagde informatieverwerking en hogere mentale vermoeibaarheid)*

Respondent 24: *constante zorg en bezorgdheid, overal alleen voor staan*

#### 4. Module 6, Vraag 70

Respondent 2: *Zoals vermeld kan men de gevoelens van emoties, teleurstelling, boosheid niet in een vragenlijst weergeven.*

Respondent 5: *de grootste frustratie is dat er geen genezende behandeling is voor ms.*

Respondent 7: *Ja, wat moet ik daarop zeggen ge zijt er 24 op24 uur mee bezig. Mijn Partner heeft de laatste vijf jaar veel last gehad van longontsteking en veel in het zieken huis verbleven.Ik werk al van 2008 thuis via het PAB voor de verzorging( eten geven, wassen toiletverzorging slapen leggen) teveel om op te noemen. Ik vind het vooral moeilijk dat we daar veel voor moeten laten .Vb. eens uit gaan eten zit er niet meer in, eens gaan wandelen dan moet het weer mee zitten,buren bezoeken dan kan je niet binnen met de rolstoel. Ben*

*dikwijls bang en verdrietig als ze heel slecht is. één ding weet ik zeker dat mijn Partner beter thuis is dan in het ziekenhuis. Ben zeer tevrede dat ik haar zelf kan verzorgen, dat heb ik mij nu zelf aangeleerd.*

*Respondent 10: Meer hulp bij het regelen van papierwerk zou welkom zijn.de ms liga helpt hierbij veel maar toch moet je sommige dingen zelf doen. Soms voelt het van kastje naar muurtje lopen. Bij constatering van ms waren we eerst bij genk ziekenhuis (zol) daar wasgeen sprake van nazorg en hulp bij het regelen van papierwerk helemaal niet .heb van begin alles op eigen kracht te regelen met hulp van cm (christelijke mutualiteit) door slecht advies hebben we financiële schade opgelopen. Het enige wat cm deed was sorry.Pas toen we kennis maakten met overpelt ms kliniek hebben we nazorg gehad zowel qua papierwerk als op doktersadvies is het dag en nacht verschil met genk ziekenhuis.*

*Respondent 14: Ik ben van mening ,mijn man heeft er niet voor gekozen om deze ziekte te krijgen. Ik vind dus dat ik als echtgenoot mijn uiterste best moet doen om het hem zo comfortabel te maken want in de toekomst kan men niet kijken. En als ik mij daar zelf voor moet wegcijferen daar heb ik totaal geen probleem mee.*

*Respondent 17: ik heb er zelf voor gekozen om te stoppen met mijn job in het ziekenhuis en om full time voor mijn man te kunnen zorgen, dit kon dankzij pab. ik ben nu zijn pab. omvat in ons geval wel alles . ik verzorg hem volledig. doe het huishouden behalve de strijk die ik de laatste twee maanden laat doen, de tuin en ik doe al het administratieve werk dat er bij te pas komt. En natuurlijk is dat niet altijd even makkelijk . ik heb namelijk regelmatig migraine en ik heb eigenlijk van niemand hulp. heel af en toe komt zijn moeder in de namiddag eens bij hem zodat ik dan naar mijn ouders eens kan gaan. Verder komen wel mijn ouders om de drie weken en de proberen mij dan te helpen waar ze kunnen, zij zijn immers al bijna 80. Het ergste is de angst die ik heb. Angst om hem te verliezen, het is in het verleden al bijna zover geweest. En hoe zwaar het ook mag zijn, ik wil hem nog niet kwijt. en de boosheid, waarom moet die ms er zijn en als ze er toch moet zijn, waarom in die mate?*

*Respondent 19: als je elkaar al 37 jaar kent met een gezin van 3 kinderen , dan heb je wel wat respect voor elkaar , ik denk dat veel afhangt van de snelheid waarin uw partner verslechterd, als dit langzaam gebeurt ga ge er beter mee om dan anders denk ik*

*Respondent 21: Sinds de diagnose M.S. hebben we beiden veel gelezen over de ziekte en de lichamelijke gevolgen,doch over eventuele mentale achteruitgang staat bitter weinig vermeld - we waren dan ook niet voorbereid op huidige mentale klachten... Jarenlang wel allerlei dingen opgemerkt maar het niet kunnen plaatsen...Er zelfs geen erg in hebben dat het met M.S. te maken had. Ook dokters, verpleging, neurologen... hebben de vinger niet op de wonde kunnen leggen. Totdat we onlangs in een tijdschrift een artikel lazen over 'mentale traagheid' bij M.S-patiënten; daaropvolgend tests laten afnemen bij M.S.-psycholoog waarbij alles duidelijk werd : vertraagde informatieverwerking en hogere mentale vermoeibaarheid. Volgens M.S.-neuroloog houdt de wetenschap zich nog niet zo heel lang bezig met dit aspect van M.S. en vandaar de gemiste aandacht? Wat we missen in deze enquete : aandacht voor wijziging in dagbesteding/dagindeling : door een hogere (mentale en/of fysieke) vermoeibaarheid van vele M.S.patiënten wordt de dag anders ingevuld : veel rustpauzes, minder activiteiten, vroeg naar bed, ander sociaal leven...*

*Respondent 23: Het komt erop neer een gevoel van machteloosheid te overwinnen. Dat lukt onder meer door te blijven deelnemen aan het socio-culturele en maatschappelijke leven. Niet te veel en te ver in de toekomst plannen helpt ook al een heel stuk.*

## APPENDIX C: Vragenlijsten

### 1. Mail

Geachte Mevrouw, Geachte heer,

Wij zijn 2 laatstejaarsstudenten kinesithérapie en revalidatiewetenschappen aan de universiteit van Hasselt en Leuven. Onze masterproef, die wij dienen te maken alvorens te kunnen afstuderen, gaat over de psychosociale factoren die belasting bij echtelijke mantelzorgers van MS-patiënten bepalen.

**Dit onderzoek is uitsluitend bedoeld voor:**

- **Echtelijke mantelzorgers van MS-patiënten. (Echtgenoot/partner)**
- **Mantelzorgers vanaf 18 jaar**
- **Thuiswonende MS-patiënten en samenwonend met hun mantelzorger**

**Indien u niet aan bovenstaande criteria voldoet hoeft u deze enquête niet in te vullen en de verdere informatie niet te lezen.**

Wanneer iemand met multiple sclerose wordt geconfronteerd gaat de grootste aandacht van de gezondheidszorg naar de patiënt. Dat is logisch. Toch groeit het besef dat in de zorg voor de patiënt, de nabije omgeving – de zogenaamde mantelzorgers – niet uit het oog mogen worden verloren. Zorg dragen voor een chronisch zieke mag dan wel natuurlijk lijken, vanzelfsprekend is het allerminst.

Sinds enige tijd loopt op Reval, de onderzoeksgroep revalidatiewetenschappen van de UHasselt, een wetenschappelijk onderzoek naar de factoren die mantelzorg bemoeilijken en de weerslag van deze zorg op de gezondheid en het welbevinden van de zorgverlener. Doel van het onderzoek is uiteraard het verbeteren van de ondersteuning van de mantelzorger. Het onderzoek wordt voornamelijk uitgevoerd door 2<sup>de</sup> masterstudenten Revalidatiewetenschappen en Kinesithérapie (Revaki) van de universiteiten Hasselt en Leuven en verloopt onder leiding van prof.dr. E. Neerinckx.

Ook u bent betrokken bij de zorg voor een persoon met multiple sclerose. Zoals gezegd kan dat bij momenten moeizaam gaan. Via dit onderzoek willen we nagaan op welke manier deze situatie **gevolgen voor u** en uw welbevinden heeft.

Het onderzoek verloopt via twee vragenlijsten, één vragenlijst voor de mantelzorger en één vragenlijst voor de patiënt. Wij willen u vragen deze vragenlijsten nauwgezet in te vullen; indien u belangwekkende, aanvullende informatie en/of bedenkingen heeft, aarzel dan niet om deze neer te schrijven op het vragenformulier. **Graag benadrukken wij dat deze vragenlijsten strikt anoniem zijn.**

Wij zijn er ons ten zeerste van bewust dat we, door u om deelname te vragen, beslag leggen op een deel van uw kostbare tijd. Wij willen u daarvoor nu al van harte danken.

Hieronder vindt u de link naar de enquête:

[https://uhasselteconomics.qualtrics.com/SE/?SID=SV\\_2rdCi5z53NEpEDX](https://uhasselteconomics.qualtrics.com/SE/?SID=SV_2rdCi5z53NEpEDX)

Indien u vragen heeft, kan u een mail sturen naar [mantelzorgms@gmail.com](mailto:mantelzorgms@gmail.com).

Met vriendelijke groeten,

prof.dr. E. Neerinckx

Onderzoekspromotor

Lien Caubergs (studente Revaki KULeuven)

Lisa Vochten (studente Revaki UHasselt)

## 2. Vragenlijsten mantelzorg en MS patient

Alvast bedankt dat u wilt meewerken met onze enquête omtrent mantelzorg. Deze enquête bestaat uit 2 delen. Het eerste gedeelte is bestemd voor de mantelzorg(st)er en zal ongeveer 20 minuten van uw tijd in beslag nemen, en het tweede gedeelte zal door de MS patiënt worden ingevuld en duurt ongeveer 5 minuten.

Deze enquête kan ingevuld worden met pauzes. Deze enquête wordt automatisch opgeslagen. Wanneer u afsluit, en nadien nog eens op de link klikt, komt u terug op de vraag waar u de vorige keer hebt afgesloten.

### Vragenlijst voor de mantelzorg

Deze vragenlijst is uitsluitend bedoeld voor de partners van de MS patiënt.

Onderstaande vragenlijst bestaat uit 2 afzonderlijke vragenlijsten, namelijk de Betrokken Evaluatie Schaal en de Symptom Checklist.

Deze vragenlijsten benadrukken helaas sterk de ‘belastingen en klachten’ die u kan ervaren, omdat dit in deze studie wordt nagegaan. Daarom melden wij graag op voorhand dat sommige vragen negatief over kunnen komen. Wij willen hierbij zeker niet suggereren dat er geen positieve, waardevolle elementen aanwezig zijn tijdens de zorg van uw dierbare.

Ook willen wij duidelijk aangeven dat deze studie een momentopname is van uw leven.

Deze vragenlijst is zeer uitgebreid en het is zeker mogelijk dat een aantal vragen niet van toepassing zijn op uw situatie. U hoeft deze vragen dan niet te beantwoorden.

Wij bedanken u alvast voor uw begrip en medewerking!

### Vragenlijst 1: Betrokken Evaluatie Schaal, BES

Met deze vragenlijst willen we nagaan wat voor u mogelijke persoonlijke belastende factoren zijn bij de extra zorg aan uw partner met MS.

### Het invullen van de vragenlijst

Op de meeste vragen is slechts één antwoord mogelijk. U kunt bij de meeste vragen uw antwoord aankruisen in het bijbehorende hokje. Indien er meerdere antwoorden van toepassing kunnen zijn, staat dit vermeld achter de vraag. In een aantal gevallen zullen wij aan u vragen iets in te vullen, bijvoorbeeld een leeftijd.

De gevolgen van uw betrokkenheid bij de persoon met Multiple Sclerose kunnen al langere tijd bestaan. Met deze vragenlijst proberen we echter te onderzoeken hoe de situatie op dit moment is. De meeste vragen gaan dan ook over uw ervaringen in **de afgelopen vier weken**. Een klein aantal vragen gaat over een langere periode. Dit is bij die vragen aangegeven.

Alle gegevens zullen anoniem en vertrouwelijk worden behandeld. Als u bezwaar heeft tegen een bepaalde vraag, kunt u dat bij module 6, vraag 74 noteren. Beantwoord de lijst vraag voor vraag. Werk zo rustig mogelijk. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het is belangrijk dat u uw eigen ervaringen weergeeft.

## MODULE 1 – SOCIO-DEMOGRAFISCHE GEGEVENS

Voordat we naar uw ervaringen vragen, willen we eerst iets weten over uw levensomstandigheden en uw relatie tot de persoon met MS.

Vraag 1 Wat is uw leeftijd

Vraag 2 Wat is uw geslacht?

- Man (1)
- Vrouw (2)

Vraag 3 Welke opleiding(en) heeft u gehad? Heeft u deze afgemaakt?

Vraag 4 Wat is uw burgerlijke staat?

- Ongehuwd (1)
- Wettelijk samenwonend (2)
- Gehuwd/duurzaam samenwonend (3)

Vraag 5 Hoe woont u?

- Ik woon alleen (1)
- Ik woon samen met mijn partner met MS en/of kinderen (2)
- Anders, namelijk (3) \_\_\_\_\_

If ik woon alleen (vraag 6 sla... Is Selected, Then Skip To

Wat is de leeftijd van...

Vraag 6 Uit hoeveel personen, uzelf meegerekend, bestaat uw huishouden (Bijv. een gezin, een woongroep, een studentenhuis waar men gezamenlijk eet en/of andere gemeenschappelijke activiteiten heeft)?

- Het huishouden bestaat uit (1) \_\_\_\_\_

Vraag 7 Wat is de leeftijd van uw partner met MS?

- .. jaar (1) \_\_\_\_\_

Vraag 8 Wat is het geslacht van uw partner met MS?

- Man (1)
- Vrouw (2)

Vraag 9 In welk jaar kreeg uw partner voor de eerste maal te maken met MS?

- Dat was in .... jaar (1) \_\_\_\_\_

Vraag 10 Hoeveel dagen heeft de persoon met MS de afgelopen vier weken met u in hetzelfde huis gewoond?

- Geen enkele dag (1)
- Gedeeltelijk, namelijk ..... dagen (2) \_\_\_\_\_
- Alle dagen (3)

Vraag 11 Heeft u momenteel een job?

- Ja, full-time (1)
- Ja, part-time (2)
- Nee (3)
- Ik ben op pensioen (4)

If ik ben op pensioen Is Selected, Then Skip To \_\_\_\_\_ Hoeveel uur per week h...If ja, full-time Is Selected, Then Skip To \_\_\_\_\_ Hoeveel uur per week h...

Vraag 12 Heeft u uw werk gedeeltelijk/volledig stopgezet om uw partner de nodige zorg te verlenen?

- Ja (1)
- Neen (2)

Vraag 13 Hoeveel uur per week heeft u gemiddeld de afgelopen vier weken persoonlijk of telefonisch contact gehad met uw partner (u rekent de uren dat u slaapt niet mee)?

- Minder dan 1 uur per week (1)
- 1 tot 4 uur per week (2)
- 5 tot 8 uur per week (3)
- 9 tot 16 uur per week (4)
- 17 tot 32 uur per week (5)
- 32 of meer uur per week (6)

## MODULE 2 – ONDERSTEUNING

De volgende vragen gaan na in hoeverre u ondersteuning krijgt bij het verlenen van de zorg aan uw partner.

Vraag 14 Zijn er nog andere mantelzorgers waarop u kan steunen?

- Ja (1)
- Nee (2)

If Ja Is Selected, Then Skip To Maakt u gebruik van ondersteuning doo...

Vraag 15 Welke personen ondersteunen u? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ouders (1)
- Broers, zussen (2)
- Kinderen (3)
- Buren (4)
- Vrienden (5)
- Andere, namelijk (6) \_\_\_\_\_

Vraag 16 Maakt u gebruik van ondersteuning door professionele personen?

- Ja (1)
- Nee (2)

If Ja Is Selected, Then Skip To Van welke professionele ondersteuning...

Vraag 17 Van welke professionele ondersteuning maakt u gebruik? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Thuiszorg (1)
- Poetshulp/huishoudhulp (2)
- Thuisverpleging (3)
- PAB (4)
- Andere, namelijk ... (5) \_\_\_\_\_

Vraag 18 Hoeveel uur zorgen andere zorgverleners/mantelzorgers voor uw partner.

- Dit is .... uur (1) \_\_\_\_\_



### MODULE 3 – KERNMODULE

De volgende vragen gaan over aandacht en zorg die u de afgelopen vier weken aan de persoon met MS heeft besteed. Deze module is opgesplitst in 5 afzonderlijke delen. Het is zeker mogelijk dat een aantal vragen in deze module niet van toepassing zijn op u en uw partner. U kan deze vragen open laten.

DEEL 1: zelfredzaamheid en zorgverlening De volgende 8 vragen hebben betrekking op de zelfredzaamheid van uw partner en de nodige hulp die u hem/haar biedt bij alledaagse activiteiten.

Vraag 19 Hoe vaak stimuleerde u de afgelopen vier weken uw partner zichzelf te verzorgen?

(Bijvoorbeeld: wassen, tanden poetsen, aankleden, haren kammen)

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)
- Mijn partner is niet in staat om zichzelf te verzorgen (6)

Vraag 20 Hoe vaak hielp u de afgelopen vier weken uw partner zichzelf te verzorgen? (Bijvoorbeeld: wassen, tanden poetsen, aankleden, haren kammen)

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)

Vraag 21 Hoe vaak stimuleerde u de afgelopen vier weken uw partner om zelfstandig te eten?

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)
- Mijn partner is niet in staat om zichzelf te verzorgen (6)

Vraag 22 Hoe vaak hielp u de afgelopen vier weken uw partner met eten?

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)

Vraag 23 Hoe vaak stimuleerde u de afgelopen vier weken uw partner iets tijdens de vrije tijd te gaan doen? (Bijvoorbeeld: een praatje maken, hobby's,...)

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)
- Mijn partner is niet in staat om zelfstandig iets te gaan doen (6)

Vraag 24 Hoe vaak hielp u de afgelopen vier weken uw partner iets tijdens de vrije tijd te gaan doen (bijvoorbeeld: een praatje maken, hobby's,...)

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)

Vraag 25 Hoe vaak kwam het de afgelopen vier weken voor dat u uw partner buitenhuis begeleidde, omdat deze zich niet zelfstandig buitenhuis kan begeven?

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)

If Nooit Is Selected, Then Skip To

DEEL 2: Opvolging

Vraag 26 Hoe vaak kwam het de afgelopen vier weken voor dat u de persoon buitenshuis begeleidde, omdat deze niet alleen durfde?

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)
- Mijn partner is niet in staat om zelfstandig zich buitenshuis te begeven (6)

## DEEL 2: Opvolging

Onderstaande 9 vragen gaan na in hoeverre u uw partner heeft opgevolgd in de afgelopen 4 weken.

Vraag 27 Hoe vaak heeft u de afgelopen vier weken uw partner opgevolgd bij de inname van zijn/haar medicijnen?

- Niet van toepassing; mijn partner gebruikt geen medicijnen (1)
- Nooit (2)
- Soms (3)
- Regelmatig (4)
- Vaak (5)
- (bijna) altijd (6)

Vraag 28 Hoe vaak heeft u de afgelopen vier weken opgevolgd dat uw partner per ongeluk geen gevaarlijke dingen deed? (bijvoorbeeld: sigaret vergeten uit te doen, vuur laten op staan)

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)

Vraag 29 Hoe vaak heeft u de afgelopen vier weken uw partner opgevolgd dat hij/zij zichzelf niets aandeed? (Bijvoorbeeld: zichzelf snijden, te veel tabletten innemen, zichzelf branden, poging tot zelfdoding)

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)

Vraag 30 Hoe vaak heeft u de afgelopen vier weken opgevolgd dat uw partner voldoende nachtrust kreeg/nam?

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)

Vraag 31 Hoe vaak heeft u de afgelopen vier weken opgevolgd dat uw partner niet overmatig alcohol gebruikte?

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)

- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)

Vraag 32 Hoe vaak heeft u de afgelopen vier weken opgevolgd dat uw partner niet overmatig drugs gebruikte?

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)

Vraag 33 Hoe vaak deed u de afgelopen vier weken zelf de taken, die gewoonlijk door uw partner worden gedaan? (huishoudelijke taken, geldzaken regelen, boodschappen doen, koken en dergelijke)

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)
- Mijn partner is niet meer in staat om huishoudelijke taken uit te voeren (6)

Vraag 34 Hoe vaak stimuleerde u de afgelopen vier weken uw partner om 's ochtends uit bed te komen?

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)
- Mijn partner is niet in staat zelfstandig uit bed te komen (6)

Vraag 35 Hoe vaak heeft u de afgelopen vier weken onderbroken nachten gehad omwille van de zorg voor uw partner?

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)

### DEEL 3: relatie

De volgende 4 vragen hebben betrekking op de relatie tussen u en uw partner.

Vraag 36 Kwam het voor en indien het voorkwam, hoe vaak was de relatie tussen u en uw partner de afgelopen vier weken gespannen, als gevolg van het gedrag en/of ziekte van uw partner?

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)

Vraag 37 Heeft u een harmonieuze relatie met uw partner?

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)

Vraag 38 Kwam het voor en indien het voorkwam, hoe vaak stoorde u zich de afgelopen vier weken aan het gedrag van de uw partner?

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)

Vraag 39 Kwam het voor en indien het voorkwam, hoe vaak heeft u er de afgelopen vier weken aan gedacht ergens anders te gaan wonen, als gevolg van het gedrag en/of ziekte van uw partner?

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)

#### DEEL 4: Eigen vrijetijdsbesteding

De volgende 4 vragen gaan over uw eigen vrijetijdsbesteding.

Vraag 40 Heeft u de afgelopen vier weken de gelegenheid gehad om tijd en aandacht te besteden aan uw eigen bezigheden? (Bijvoorbeeld: hobby's, sport, bezoek aan familie/vrienden)

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)

Vraag 41 Welke van onderstaande vrijetijdsbestedingen zijn voor u belangrijk? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Sport (1)
- Hobby's (2)
- Bezoek aan familie, vrienden (3)
- [ ] andere, namelijk ... (4) \_\_\_\_\_

Vraag 42 Heeft u de afgelopen vier weken een (aantal) van uw vrijetijdsbestedingen moeten opzeggen omdat uw partner extra zorg nodig had tijdens deze periode?

- Ja (1)
- Nee (2)

If Ja Is Selected, Then Skip To Welke vrijetijdsbestedingen heeft u d...

Vraag 43 Welke vrijetijdsbestedingen heeft u de afgelopen vier weken moeten opzeggen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Werk (1)
- Sport (2)
- Hobby's (3)
- Bezoek aan familie, vrienden (4)
- [ ] andere, namelijk ... (5) \_\_\_\_\_

## DEEL 5: bezorgdheid

De laatste 9 vragen van module 3 gaan over de bezorgdheid die het betrokken zijn bij iemand met MS met zich mee kan brengen.

Vraag 44 Hoe vaak heeft u zich de afgelopen vier weken zorgen gemaakt over de veiligheid van uw partner?

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)

Vraag 45 Hoe vaak heeft u zich de afgelopen vier weken zorgen gemaakt over de andere mogelijke hulp die de persoon krijgt?

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)
- Er is geen andere zorgverlener (6)

If Nooit Is Selected, Then Skip To Hoe vaak heeft u zich de afgelopen vier weken...  
If Er is geen andere zorgverlener Is Selected, Then Skip To Hoe vaak heeft u zich de afgelopen vier weken...

Vraag 45a Wat voor andere mogelijke hulp ontvangt uw partner dan?

Vraag 46 Hoe vaak heeft u zich de afgelopen vier weken zorgen gemaakt over de gezondheid van uw partner?

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)

Vraag 47 Hoe vaak heeft u zich de afgelopen vier weken zorgen gemaakt over de toekomst van uw partner?

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)

If Nooit Is Selected, Then Skip To Welke zorgen? (meerdere antwoordmogel...

Vraag 47a Welke zorgen? (meerdere antwoordmogelijkheden)

- Toekomstige rolstoelafhankelijkheid (1)
- Toekomstige institutionalisering (2)
- Andere: (3) \_\_\_\_\_

Vraag 48 Hoe vaak heeft u zich de afgelopen vier weken zorgen gemaakt over uw eigen toekomst?

- Nooit (1)
- Soms (2)
- Regelmatig (3)
- Vaak (4)
- (bijna) Altijd (5)

If Nooit Is Selected, Then Skip To Welke zorgen?

Vraag 48a Welke zorgen?

Vraag 49 Heeft u de afgelopen vier weken de beperkingen van uw partner als een belasting voor uzelf ervaren?

- Nee (1)
- Een beetje (2)
- Nogal (3)
- Veel (4)
- Erg veel (5)

Vraag 50 In welke mate bent u gewend aan het feit dat uw partner “klachten” heeft?

- Niet (1)
- Een beetje (2)
- Nogal (3)
- Veel (4)
- Erg veel (5)
- Mijn partner heeft geen klachten (6)

Vraag 51 In welke mate bent u in staat om met de beperkingen van uw partner om te gaan?

- Niet (1)
- Een beetje (2)
- Nogal (3)
- Veel (4)
- Erg veel (5)



Vraag 52 In welke mate is de relatie tussen u en uw partner sinds het begin van zijn/haar beperkingen veranderd?

- Niet (1)
- Een beetje (2)
- Nogal (3)
- Veel (4)
- Erg veel (5)

If Niet Is Selected, Then Skip To Op welke manier is uw relatie verande...

Vraag 52a Op welke manier is uw relatie veranderd? (vb. u heeft nu een meer verzorgende rol dan vroeger)

#### MODULE 4 – General Health Questionnaire

Wij willen graag weten hoe gezond u zich voelt en welke klachten u de afgelopen vier weken heeft gehad. Wilt u daarom alle onderstaande vragen beantwoorden door bij iedere vraag het antwoord dat het meest op u van toepassing is aan te duiden. Denk erom dat het bij deze vragen uitsluitend gaat om de klachten van de afgelopen vier weken en dus niet om de klachten die u in het verleden ooit heeft gehad.

Vraag 53 Heeft u zich de laatste tijd kunnen concentreren op uw bezigheden?

- Beter dan gewoonlijk (1)
- Net zo goed als gewoonlijk (2)
- Slechter dan gewoonlijk (3)
- Veel slechter dan gewoonlijk (4)

Vraag 54 Bent u de laatste tijd door zorgen veel slaap tekort gekomen?

- Helemaal niet (1)
- Niet meer dan gewoonlijk (2)
- Wat meer dan gewoonlijk (3)
- Veel meer dan gewoonlijk (4)

Vraag 55 Heeft u de laatste tijd het gevoel gehad zinvol bezig te zijn?

- Zinvoller dan gewoonlijk (1)
- Net zo zinvol als gewoonlijk (2)
- Minder zinvol als gewoonlijk (3)
- Veel minder zinvol dan gewoonlijk (4)

Vraag 56 Voelt u zich de laatste tijd in staat om beslissingen (over dingen) te nemen?

- Beter in staat dan gewoonlijk (1)
- Net zo goed in staat als gewoonlijk (2)
- Wat minder goed in staat dan gewoonlijk (3)
- Veel minder goed in staat dan gewoonlijk (4)

Vraag 57 Heeft u de laatste tijd het gevoel gehad dat u voortdurend onder druk stond?

- Helemaal niet (1)
- Niet meer dan gewoonlijk (2)
- Wat meer dan gewoonlijk (3)
- Veel meer dan gewoonlijk (4)

Vraag 58 Heeft u de laatste tijd het gevoel gehad dat u uw moeilijkheden niet de baas kon

- Nee, had dat gevoel helemaal niet (1)
- Niet minder de baas dan gewoonlijk (2)
- Wat minder de baas dan gewoonlijk (3)
- Veel minder de baas dan gewoonlijk (4)

Vraag 59 Heeft u de laatste tijd plezier kunnen beleven aan uw gewone, dagelijkse bezigheden

- Meer dan gewoonlijk (1)
- Evenveel als gewoonlijk (2)
- Wat minder dan gewoonlijk (3)
- Veel minder dan gewoonlijk (4)

Vraag 60 Bent u de laatste tijd in staat geweest uw problemen onder ogen te zien?

- Beter dan gewoonlijk (1)
- Net zo goed als gewoonlijk (2)
- Minder goed in staat dan gewoonlijk (3)
- Veel minder goed in staat dan gewoonlijk (4)

Vraag 61 Heeft u zich de laatste tijd ongelukkig en neerslachtig gevoeld?

- Helemaal niet (1)
- Niet meer dan gewoonlijk (2)
- Wat meer dan gewoonlijk (3)
- Veel meer dan gewoonlijk (4)

Vraag 62 Bent u de laatste tijd het zelfvertrouwen in uzelf kwijtgeraakt?

- Helemaal niet (1)
- Niet meer dan gewoonlijk (2)
- Wat meer dan gewoonlijk (3)
- Veel meer dan gewoonlijk (4)

Vraag 63 heeft u zich de laatste tijd als een waardeloos iemand beschouwd?

- Helemaal niet (1)
- Niet meer dan gewoonlijk (2)
- Wat meer dan gewoonlijk (3)
- Veel meer dan gewoonlijk (4)

Vraag 64 Heeft u zich de laatste tijd alles bij elkaar redelijk gelukkig gevoeld?

- Gelukkiger dan gewoonlijk (1)
- Even gelukkig als gewoonlijk (2)
- Minder gelukkig dan gewoonlijk (3)
- Veel minder gelukkig dan gewoonlijk (4)

## MODULE 5 – PROFESSIONELE HULP

Deze module be vraagt uw eigen klachten en welke professionele hulp u hiervoor krijgt. Het is zeker mogelijk dat deze vragen niet van toepassing zijn op uw situatie. Indien u zelf geen klachten heeft kan u deze module overslaan.

Vraag 65 Indien u klachten heeft, krijgt u voor uw klacht(en) hulp van uw huisarts?

- Ja (1)
- Soms (2)
- Nee (3)

Vraag 66 Indien u klachten heeft, krijgt u voor uw klacht(en) hulp van een maatschappelijk werker?

- Ja (1)
- Soms (2)
- Nee (3)

Vraag 67 Indien u klachten heeft, krijgt u voor uw klacht(en) hulp van een psycholoog?

- Ja (1)
- Soms (2)
- Nee (3)

Vraag 68 Indien u klachten heeft, krijgt u voor uw klacht(en) hulp van een psychiater?

- Ja (1)
- Soms (2)
- Nee (3)

Vraag 69 Indien u klachten heeft, gebruikt u voor uw klacht(en) medicijnen?

- Ja (1)
- Soms (2)
- Nee (3)

## MODULE 6 – OPEN VRAAG

Vraag 70 Wij hebben ons in deze lijst voornamelijk beperkt tot de hoeveelheid zorg en aandacht die u aan de persoon met MS besteedt. De emotionele aspecten, zoals teleurstelling, berusting, verdriet, boosheid en de tevredenheid voor iemand te kunnen zorgen, zijn moeilijk in een vragenlijst te vatten. De ruimte hieronder kunt u gebruiken om deze te vermelden. Dit is natuurlijk geen verplichting. Ook als u op- of aanmerkingen hebt op de vragenlijst, kunt u dat hier opschrijven.

## Vragenlijst 2: Symptom Checklist

De vorige vragenlijst ging na welke factoren voor u als belastend ervaren worden. Met deze vragenlijst wordt het effect op uw welzijn verder nagegaan.

Vragen die u bij zichzelf herkent kan u invullen. Ook in deze vragenlijst zullen een aantal vragen niet van toepassing zijn op uw eigen situatie. Ook hier kan u deze vragen openlaten of antwoord mogelijkheid 1 ('helemaal niet') invullen.

Vraag 71 Invullen van de vragenlijst.

Vul de ster in. 1 = helemaal niet 2 = een beetje 3 = nogal 4 = tamelijk veel 5 = heel erg

Q86 In welke mate werd u de afgelopen week gehinderd door...

- \_\_\_\_\_ 1. Hoofdpijn (1)
- \_\_\_\_\_ 2. Zenuwachtigheid of van binnen trillen (2)
- \_\_\_\_\_ 3. Nare gedachten of ideeën niet kwijt kunnen raken (3)
- \_\_\_\_\_ 4. Duizeligheid (4)
- \_\_\_\_\_ 5. Geen seksuele interesse meer hebben of er geen plezier aan beleven (5)
- \_\_\_\_\_ 6. Kritisch staan tegenover anderen (6)
- \_\_\_\_\_ 7. Het idee dat iemand anders je gedachten kan beheersen (7)
- \_\_\_\_\_ 8. Het gevoel dat anderen schuld hebben aan de meeste van je problemen (8)
- \_\_\_\_\_ 9. Moeilijk iets kunnen onthouden (9)
- \_\_\_\_\_ 10. Piekeren over een slordigheid of iets wat je vergeten bent (10)
- \_\_\_\_\_ 11. Je gemakkelijk verveeld of geïrriteerd voelen (11)
- \_\_\_\_\_ 12. Pijn in de borst of hartstreek (12)
- \_\_\_\_\_ 13. Je angstig voelen in open ruimten of op straat (13)
- \_\_\_\_\_ 14. Weinig energie hebben (14)
- \_\_\_\_\_ 15. Denken om er een eind aan te maken (15)
- \_\_\_\_\_ 16. Stemmen horen die andere mensen niet horen (16)
- \_\_\_\_\_ 17. Trillen (17)
- \_\_\_\_\_ 18. Het gevoel dat de meeste mensen niet te vertrouwen zijn (18)
- \_\_\_\_\_ 19. Weinig eetlust hebben (19)
- \_\_\_\_\_ 20. Gauw huilen (20)
- \_\_\_\_\_ 21. Je verlegen en niet op je gemak voelen bij een andere sexe (21)
- \_\_\_\_\_ 22. Verstrikt zijn of gevangen voelen (22)
- \_\_\_\_\_ 23. Zomaar plotseling schrikken of bang worden (23)
- \_\_\_\_\_ 24. Woede-uitbarstingen die je niet in de hand hebt (24)
- \_\_\_\_\_ 25. Bang zijn om alleen uit huis te gaan (25)
- \_\_\_\_\_ 26. Jezelf van allerlei dingen de schuld geven (26)
- \_\_\_\_\_ 27. Pijn in de rug (27)
- \_\_\_\_\_ 28. Je belemmerd voelen in het uitvoeren van allerlei dingen (28)
- \_\_\_\_\_ 29. Je eenzaam voelen (29)
- \_\_\_\_\_ 30. Het gevoel in de put te zitten (30)
- \_\_\_\_\_ 31. Te veel over de dingen piekeren (31)
- \_\_\_\_\_ 32. Nergens meer belangstelling voor hebben (32)
- \_\_\_\_\_ 33. Je bang voelen (33)

- \_\_\_\_\_ 34. Je gauw gekwetst voelen (34)
- \_\_\_\_\_ 35. Het idee dat andere mensen je geheime gedachten kennen (35)
- \_\_\_\_\_ 36. Het gevoel dat anderen je niet begrijpen of onaardig zijn (36)
- \_\_\_\_\_ 37. Het gevoel dat anderen onvriendelijk zijn of je niet mogen (37)
- \_\_\_\_\_ 38. Iets langzaam moeten doen om er zeker van te zijn dat je het goed doet (38)
- \_\_\_\_\_ 39. Hartkloppingen (39)
- \_\_\_\_\_ 40. Misselijkheid of een maag die van streek is (40)
- \_\_\_\_\_ 41. Je tegenover anderen de mindere voelen (41)
- \_\_\_\_\_ 42. Pijnlijke spieren (42)
- \_\_\_\_\_ 43. Het gevoel dat anderen je in de gaten houden of over je praten (43)
- \_\_\_\_\_ 44. Moeilijk in slaap kunnen komen (44)
- \_\_\_\_\_ 45. Steeds maar moeten controleren wat je doet (45)
- \_\_\_\_\_ 46. Moeilijke beslissingen kunnen nemen (46)
- \_\_\_\_\_ 47. Bang zijn om te reizen in bussen, treinen of trams (47)
- \_\_\_\_\_ 48. Moeilijk adem kunnen krijgen (48)
- \_\_\_\_\_ 49. Je soms erg warm, dan weer koud voelen (49)
- \_\_\_\_\_ 50. Bepaalde plaatsen of dingen moeten vermijden, omdat je er angstig van wordt (50)
- \_\_\_\_\_ 51. Een gevoel van leegte (51)
- \_\_\_\_\_ 52. Een verdoofd of tintelend gevoel ergens in je lichaam (52)
- \_\_\_\_\_ 53. Een brok in je keel (53)
- \_\_\_\_\_ 54. Je wanhopig over de toekomst voelen (54)
- \_\_\_\_\_ 55. Je moeilijk kunnen concentreren (55)
- \_\_\_\_\_ 56. Je lichamelijk ergens slap voelen (56)
- \_\_\_\_\_ 57. Je gespannen voelen (57)
- \_\_\_\_\_ 58. Zwaar voelen in armen of benen (58)
- \_\_\_\_\_ 59. Denken aan dood of sterven (59)
- \_\_\_\_\_ 60. Te veel eten (60)
- \_\_\_\_\_ 61. Je niet op je gemak voelen, als mensen naar je kijken of over je praten (61)
- \_\_\_\_\_ 62. Gedachten hebben die niet van jezelf zijn (62)
- \_\_\_\_\_ 63. Aandrang voelen anderen te slaan, te verwonden of pijn te doen (63)
- \_\_\_\_\_ 64. Te vroeg wakker worden (64)
- \_\_\_\_\_ 65. Alsmar hetzelfde moeten doen, zoals dingen even aanraken, tellen of wassen (65)
- \_\_\_\_\_ 66. Een onrustige of gestoorde slaap (66)
- \_\_\_\_\_ 67. Aandrang voelen dingen te vernielen of stuk te gooien? (67)
- \_\_\_\_\_ 68. Gedachten of opvatting hebben die anderen niet met je delen (68)
- \_\_\_\_\_ 69. Je pijnlijk bewust zijn van je aanwezigheid bij anderen (69)
- \_\_\_\_\_ 70. Je niet op je gemak voelen in menigten, zoals bij het winkelen of in de bioscoop (70)
- \_\_\_\_\_ 71. Het gevoel dat alles moeite kost (71)
- \_\_\_\_\_ 72. Aanvallen van angst of paniek (72)
- \_\_\_\_\_ 73. Je niet op je gemak voelen wanneer je iets eet of drinkt in het openbaar (73)
- \_\_\_\_\_ 74. Vaak in ruzies verzeild raken (74)
- \_\_\_\_\_ 75. Je zenuwachtig voelen als je alleen gelaten wordt (75)
- \_\_\_\_\_ 76. Het gevoel dat anderen je niet op juiste waarde schatten (76)
- \_\_\_\_\_ 77. Je alleen voelen, zelfs bij andere mensen (77)
- \_\_\_\_\_ 78. Je zo rusteloos voelen dat je niet stil kunt blijven zitten (78)

- \_\_\_\_\_ 79. Gevoelens dat je niets waard bent (79)
- \_\_\_\_\_ 80. Het gevoel dat iets naars je gaat overkomen (80)
- \_\_\_\_\_ 81. Schreeuwen of met dingen gooien (81)
- \_\_\_\_\_ 82. Bang zijn om in het openbaar flauw te vallen (82)
- \_\_\_\_\_ 83. Het gevoel dat mensen misbruik van je zullen maken, als je ze hun gang laat gaan (83)
- \_\_\_\_\_ 84. Gedachten over seks die je erg hinderen (84)
- \_\_\_\_\_ 85. De gedachte, dat je voor je zonden gestraft zou moeten worden (85)
- \_\_\_\_\_ 86. Gedachten en bepaalde voorstellingen van angstige aard (86)
- \_\_\_\_\_ 87. De gedachte dat er iets erg verkeerd is met je lichaam (87)
- \_\_\_\_\_ 88. Je nooit met iemand anders nauw verbonden voelen (88)
- \_\_\_\_\_ 89. Schuldgevoelens (89)
- \_\_\_\_\_ 90. De gedachte dat je psychisch niet helemaal in orde bent (90)

***Wij danken u hartelijk voor uw medewerking!***

***Wij appreciëren uw inzet als mantelzorger(ster)!***

Hierna volgt de vragenlijst voor de patiënt met MS

## Vragenlijst voor de patiënt met multiple sclerose

Deze vragenlijst dient om **een beeld te kunnen vormen over de mogelijkheden en beperkingen die u als patiënt heeft.**

Dit heeft zijn weerslag op uw persoon zelf, maar dit kan ook een weerslag hebben op uw partner. We zouden graag willen weten **wat de gevolgen zijn voor uw partner.**

We bedanken u alvast voor uw begrip en medewerking!

### Vragenlijst 1: Patiënt Specifieke Klachtenlijst, PSK

**Uw klachten hebben invloed op de activiteiten en bewegingen die u dagelijks doet en moeilijk te vermijden zijn.**

De gevolgen van deze klachten zijn voor iedereen verschillend. Hieronder staan een aantal activiteiten en bewegingen als voorbeeld.

**Probeer de activiteiten te herkennen waar u de afgelopen week door uw klachten moeilijkheden mee had.** Kleur of kruis het bolletje aan voor deze activiteit.

(Het is mogelijk dat u helemaal geen probleem hebt met 1 van deze functies waardoor het mogelijk is dat u helemaal niets aankruist bij een functie, vb. huishouden)

We vragen u beperkingen aan te kruisen die **u heel belangrijk vindt.**

U mag ook andere, voor u belangrijke activiteiten noteren.



## Loopfunctie

- Traplopen (1)
- Wandelen (2)
- Buitenshuis wandelen op effen terrein (3)
- Buitenshuis wandelen op oneffen terrein (4)
- Berg op lopen (5)
- Berg af lopen (6)
- Lopen, rennen (7)

## Evenwicht

- Huppen (1)
- Hurken (2)

## Sport / hobby

- Fietsen (1)
- Conditietraining (2)
- Fitness (3)
- Balsporten (4)
- Tuinieren (5)

## Huishouden

- Strijken (1)
- Koken (2)
- Poetsen (3)
- Ramen wassen (4)
- Bed opmaken (5)
- Afwassen (6)
- Wassen (7)
- Vegen (8)
- Stofzuigen (9)
- Boodschappen doen (10)

## Activiteiten dagelijks leven

- Aan-en uitkleden (1)
- Draaien in bed (2)
- Liggen (3)
- Zitten (4)
- Eten/drinken (5)
- Tanden poetsen (6)
- Haren kammen (7)
- Praten (8)
- Slikken (9)

Andere activiteiten: .....

Selecteer de **3 belangrijkste activiteiten uit voorgaande lijst** (moeilijk uitvoerbaar en vaak voorkomend) en rangschik ze naarmate van belangrijkheid ( activiteit 1 = belangrijkste):

- \_\_\_\_\_ Activiteit 1 (1)
- \_\_\_\_\_ Activiteit 2 (2)
- \_\_\_\_\_ Activiteit 3 (3)

### Score van de voorgaande 3 belangrijke activiteiten

Hoe moeilijk was het voor u in de afgelopen week om deze activiteit uit te voeren? Klik op de balk om je score weer te geven (0 – 10)

- \_\_\_\_\_ Activiteit 1 (1)
- \_\_\_\_\_ Activiteit 2 (2)
- \_\_\_\_\_ Activiteit 3 (3)

Bevindt u zich op dit moment in een opflakking van uw ziekte?

- Ja (1)
- Neen (2)

## **Expanded Disability Status Scale (EDSS)**

Elke MS-patiënt heeft een score op 'Expanded Disability Status Scale'. Dit is een schaal die uw stoornis meet. Deze is niet altijd geweten door de patiënt. Voor ons is dit belangrijk om gericht onderzoek te kunnen voeren.

Uw EDSS-score (aankruisen)

Geweten nl. (0-10): (1) \_\_\_\_\_

Niet geweten (2)

If Geweten nl. (0-10): Is Selected, Then Skip To  
hartel...If Niet geweten Is Selected, Then Skip To  
geweten,...

Wij danken u  
Indien niet

Indien niet geweten, kunnen wij uw toestemming bekomen om uw huisarts te contacteren in verband met enkel en alleen uw EDSS score?

Ja (1)

Neen (2)

If Ja Is Selected, Then Skip To  
Skip To

Gegevens ...If Neen Is Selected, Then  
Wij danken u hartel...

Gegevens

Naam en voornaam (1)

Naam en voornaam huisarts (2)

Telefoon nummer huisarts (3)

***Wij danken u hartelijk voor uw medewerking!***



## **HET GEBRUIK VAN DIENSTENCHEQUES**

Bij MS is het belangrijk om de beschikbare energie zo efficiënt mogelijk te gebruiken. Het is dikwijls zoeken naar een goed evenwicht tussen activiteit en rust. Het vraagt organisatie en dikwijls reorganisatie, stellen van prioriteiten en taken delegeren wilt u voldoende energie over hebben om de dag door te komen. Eén van die taken die u kan delegeren is het zwaardere huishoudelijk werk. Voor de één zal dit al makkelijker gaan wegens toch geen favoriete bezigheid, voor de ander betekent het loslaten en toezien dat een deel van het huishouden 'anders' wordt gedaan. Maar nood breekt wet en ondertussen schakelen veel gezinnen hulp in het huishouden in door gebruik te maken van het systeem van de dienstencheques.

Dit systeem is jaren geleden ontwikkeld door de federale regering met de bedoeling arbeidsplaatsen te creëren en zwartwerk te bestrijden. Sinds de start van de dienstencheque zijn reeds een aantal aanpassingen doorgevoerd o.a. voor personen met een handicap.

### **Wat is een dienstencheque?**

De dienstencheque is een betaalmiddel waarmee u als particulier huishoudelijke hulp, geleverd door een erkende onderneming of organisatie, kan betalen. Dienstencheques mogen uitsluitend gebruikt worden bij de gebruiker thuis voor o.a. wassen, strijken, boodschappen doen, schoonmaken van het huis met inbegrip van de ramen, bereiden van maaltijden en occasioneel klein verstelwerk. Buiten de woning mag u met dienstencheques betalen voor boodschappen doen, de diensten van een strijkcentrale met inbegrip van klein verstelwerk aan het te strijken linnen en voor de hulp bij het vervoer van personen met een beperkte mobiliteit. Deze taken kunnen worden uitgevoerd op werkdagen tijdens de gebruikelijke kantooruren. Wat niet mag zijn bijvoorbeeld kleine klusjes zoals een toilet herstellen, elektriciteitswerken, schilderen en behangen, de tuin onderhouden, kleine verbouwingen, babysit en dergelijke meer.

Per gebruiker mag er een maximum van 500 (of 1 000 per gezin) dienstencheques per jaar worden besteld. De aanschafprijs per dienstencheque bedraagt 9 euro voor de eerste 400 dienstencheques en 10 euro voor de volgende 100 (voor een gezin bedraagt de aanschafprijs per dienstencheque dus 9 euro voor de eerste 800 en stijgt naar 10 euro voor de volgende 200).

Voor personen met een handicap, gebruikers die een gehandicapt kind ten laste hebben of eenoudergezinnen wordt deze limiet opgetrokken tot 2 000 dienstencheques per kalenderjaar. De prijs per cheque blijft in dit geval 9 euro voor alle aangekochte cheques. Wie ingeschreven is bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), een tegemoetkoming ontvangt van de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid (FODSZ) of minimum 7 punten scoort op de zelfredzaamheidsschaal van de FODSZ, kan van deze uitzonderingsmaatregel gebruik maken. Wanneer het aantal van 400 dienstencheques wordt overschreden, bezorgt u een attest van het VAPH of van de FODSZ aan Sodexo, de firma die de dienstencheques uitgeeft (zie verder voor contactgegevens).

Personen met een handicap kunnen, binnen het kader van een Persoonlijk Assistentiebudget, ook gebruik maken van deze dienstencheques. Zij kunnen dienstencheques betaald met dit budget echter niet inbrengen in de personenbelasting. Cheques betaald met eigen middelen kunnen uiteraard wel ingebracht worden.

Daarnaast is er ook het systeem van Plaatselijke Werkgelegenheidsagentschappen (PWA). Beide systemen blijven naast elkaar bestaan.

### Hoe kan u dienstencheques bestellen?

De gebruikers zijn privé-personen met woonplaats in België. Om te kunnen bestellen, dient u zich eerst bij Sodexo in te schrijven. Deze inschrijving is gratis en kan gebeuren via een inschrijvingsformulier dat te bekomen is bij de Plaatselijke Werkgelegenheidsagentschappen (PWA), bij de erkende ondernemingen of bij Sodexo zelf (Sodexo, Cel Dienstencheques,

Charles Lemairestraat 1 te 1160 Oudergem, tel. 02 547 54 95, fax 02 547 54 96). De inschrijving kan ook on-line gebeuren via [www.dienstencheques-rva.be](http://www.dienstencheques-rva.be).

Na de aanvraag zal u een inschrijvingsbevestiging en een gebruikersnummer ontvangen. Dit nummer hebt u nodig om uw cheques te bestellen. Om dienstencheques aan te vragen, dient u 9 euro per dienstencheque te storten op de bankrekening waarvan het nummer u meegedeeld wordt op uw inschrijvingsbevestiging. De minimale bestelling bedraagt 90 euro (10 cheques) waarbij elke cheque goed is voor 1 uur werk.

Dienstencheques die aangekocht worden vanaf 1 januari 2014 hebben een geldigheidsduur tot het einde van de achtste maand die volgt op de datum van uitgifte, bijvoorbeeld: cheques die opgemaakt werden of ter beschikking werden gesteld op 15 februari 2014 blijven geldig tot eind oktober 2014.

Dienstencheques kunnen in welbepaalde gevallen omgeruild of terugbetaald worden mits betaling van administratiekosten. Bij terugbetaling is dit 0,25 euro per bestelling. Let op, elke dienstencheque, die tijdens het vorig kalenderjaar werd aangekocht, wordt maar terugbetaald aan 70 % van de aanschafwaarde verminderd met 0,25 euro per bestelling voor administratiekosten. Bij omruiling is dit 0,25 euro per papieren dienstencheque, bij elektronische cheques is dit gratis.

### Hoe gebruiken?

De diensten moeten worden uitgevoerd door werknemers aangeworven in bedrijven die specifiek erkend zijn in het kader van het dienstenchequesysteem. Een lijst van erkende ondernemingen is beschikbaar bij Sodexo, de lokale werkwinkels of bij de PWA's.

Wanneer u een erkende onderneming heeft gekozen, stuurt deze een werknemer naar uw woonplaats die de gevraagde dienst zal uitvoeren. Per gewerkt uur geeft u dan een gedateerde en getekende dienstencheque aan de werknemer. Deze vult hem aan en tekent de cheque. Vervolgens geeft de werknemer de cheque af aan zijn werkgever die hem verder aanvult en doorstuurt naar Sodexo. Bij elektronische dienstencheques registreert de huishoudhulp zich via uw vaste telefoon of GSM op kosten van Sodexo.

### Fiscaal aftrekbaar

Net zoals de PWA-cheque is ook de dienstencheque fiscaal aftrekbaar. Uw belastingvermindering bedraagt 30% van het betaalde bedrag,

- Voor uitgaven gedaan **vóór 1 juli 2013**, is het aftrekbaar bedrag beperkt tot 2 720 euro per persoon en per jaar (aanslagjaar 2014, inkomsten 2013).
- **Vanaf 1 juli 2013** is het aftrekbaar bedrag beperkt tot 1 380 euro per persoon en per jaar. Het voordeel blijft onveranderd op 30 % van de betaalde cheque.

Voorbeeld 1:

Indien u vóór 1 juli 2013 voor 1 000 euro aan dienstencheques heeft gekocht, is het plafond van 1380 euro nu van toepassing. Bijgevolg kon u dus sinds 1 juli nog maar voor 380 euro aan cheques kopen die fiscaal aftrekbaar zullen zijn.

#### Voorbeeld 2

Indien u vóór 1 juli 2013 voor 2 500 euro aan dienstencheques heeft gekocht, is het plafond van 1 380 euro ook van toepassing maar is er een uitzondering. Enkel de cheques die u reeds had gekocht (2 500 euro) zullen fiscaal aftrekbaar zijn. Vanaf 1 juli kon u geen cheques meer kopen die nog fiscaal aftrekbaar waren.

Cheques die gekocht worden aan 9 euro per stuk kosten na aftrek 6,3 euro.

Sodexo stuurt u elk jaar op 1 april een fiscaal attest dat u bij uw belastingaangifte moet voegen.

Bent u gehuwd of wettelijk samenwonend, dan kan het fiscaal interessanter zijn dat u zich beiden laat registreren om dienstencheques aan te kopen. U kan dan beiden genieten van het grensbedrag. Wie uiteindelijk effectief betaalt speelt geen rol.

Ontvangt u geen aangifte meer maar een 'voorstel van vereenvoudigde aangifte', controleer dan de aftrek van de dienstencheques, dit wordt normaal gezien automatisch ingebracht. Indien u toch geen belastingsaangifte of voorstel ontvangt, vraagt dit dan aan bij uw plaatselijk belastingkantoor. Meer informatie hierover kan u verkrijgen via het Contactcenter van de FOD Financiën op het nummer 0257 257 57 (gewoon tarief).

Voor meer informatie over de dienstencheques kan u bellen naar Sodexo op het nummer 02 547 54 95 of surfen naar [www.dienstencheques-rva.be](http://www.dienstencheques-rva.be).

#### **Andere diensten**

Naast de bedrijven die werken via dienstencheques zijn er uiteraard ook de verschillende diensten die gezinszorg en poetshulp aanbieden (o.a. OCMW, diensten verbonden aan de verschillende ziekenfondsen, Familiehulp, Familiezorg e.d.). De uurprijs die u bij hen betaalt, wordt bepaald door het gezamenlijk gezinsinkomen. Die kan dus hoger of lager liggen dan het bedrag van de dienstencheques. U kan dit steeds bij deze diensten bevragen en laten narekenen. Contactgegevens kan u bekomen bij de sociale dienst.

Ter info wil ik nog meegeven dat de MS-Liga onder bepaalde voorwaarden een tegemoetkoming geeft in de aankoop van o.a. PWA en dienstencheques, gezins- en poetshulp. Bevraag bij uw sociale dienst en lees ook de aparte bijlage bij de MS-Link van september.

## Auteursrechtelijke overeenkomst

Ik/wij verlenen het wereldwijde auteursrecht voor de ingediende eindverhandeling:

**De belasting bij de echtelijke mantelzorgers van patiënten met multiple sclerose**

Richting: **master in de revalidatiewetenschappen en de kinesitherapie-revalidatiewetenschappen en kinesitherapie bij neurologische aandoeningen**

Jaar: **2014**

in alle mogelijke mediaformaten, - bestaande en in de toekomst te ontwikkelen - , aan de Universiteit Hasselt.

Niet tegenstaand deze toekenning van het auteursrecht aan de Universiteit Hasselt behoud ik als auteur het recht om de eindverhandeling, - in zijn geheel of gedeeltelijk -, vrij te reproduceren, (her)publiceren of distribueren zonder de toelating te moeten verkrijgen van de Universiteit Hasselt.

Ik bevestig dat de eindverhandeling mijn origineel werk is, en dat ik het recht heb om de rechten te verlenen die in deze overeenkomst worden beschreven. Ik verklaar tevens dat de eindverhandeling, naar mijn weten, het auteursrecht van anderen niet overtreedt.

Ik verklaar tevens dat ik voor het materiaal in de eindverhandeling dat beschermd wordt door het auteursrecht, de nodige toelatingen heb verkregen zodat ik deze ook aan de Universiteit Hasselt kan overdragen en dat dit duidelijk in de tekst en inhoud van de eindverhandeling werd genotificeerd.

Universiteit Hasselt zal mij als auteur(s) van de eindverhandeling identificeren en zal geen wijzigingen aanbrengen aan de eindverhandeling, uitgezonderd deze toegelaten door deze overeenkomst.

Voor akkoord,

**Vochten, Lisa**