

*De mantelval*



# De mantelval

Over de dreigende overbelasting  
van de mantelzorgers

Joost Timmermans  
Alice de Boer  
Jurjen Iedema



Sociaal en Cultureel Planbureau  
Den Haag, december 2005

Het Sociaal en Cultureel Planbureau is ingesteld bij Koninklijk Besluit van 30 maart 1973.

Het Bureau heeft tot taak:

- a wetenschappelijke verkenningen te verrichten met het doel te komen tot een samenhangende beschrijving van de situatie van het sociaal en cultureel welzijn hier te lande en van de op dit gebied te verwachten ontwikkelingen;
- b bij te dragen tot een verantwoorde keuze van beleidsdoelen, benevens het aangeven van voor- en nadelen van de verschillende wegen om deze doeleinden te bereiken;
- c informatie te verwerven met betrekking tot de uitvoering van interdepartementaal beleid op het gebied van sociaal en cultureel welzijn, teneinde de evaluatie van deze uitvoering mogelijk te maken.

Het Bureau verricht zijn taak in het bijzonder waar problemen in het geding zijn die het beleid van meer dan één departement raken.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is als coördinerend minister voor het sociaal en cultureel welzijn verantwoordelijk voor het door het Bureau te voeren beleid. Omtrent de hoofdzaken van dit beleid treedt de minister in overleg met de minister van Algemene Zaken, van Justitie, van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, van Financiën, van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer, van Economische Zaken, van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit, van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2005

Werkdocument 120

Zet- en binnenwerk: Trees Vulto DTP en Boekproductie, Schalkwijk

Tekstredactie: Frans Crone, Utrecht

Omslagillustratie: Peter van Hugten, Amsterdam

Omslagontwerp: Bureau Stijlzoorg, Utrecht

ISBN 90-377-0245-7

NUR 740

*Dit rapport is gedrukt op chloorvrij papier.*

Voorzover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, [www.repro-recht.nl](http://www.repro-recht.nl)). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, [www.cedar.nl/pro](http://www.cedar.nl/pro)).

Sociaal en Cultureel Planbureau

Parnassusplein 5

2511 VX Den Haag

Tel. (070) 340 70 00

Fax (070) 340 70 44

Website: [www.scp.nl](http://www.scp.nl)

E-mail: [info@scp.nl](mailto:info@scp.nl)

# Inhoud

1	Inleiding	7
2	De belasting van de mantelzorger gemeten	8
3	Risicogroepen	12
4	Beschouwing	18
Bijlagen		
A	Meetinstrument belasting	21
B	Mokkenschaaanalyse	22
C	Kenmerken van informele zorgverleners naar ernst van hun belasting	24
	Literatuur	25



# 1 Inleiding

Het is een bekend gegeven dat het verlenen van mantelzorg op den duur kan leiden tot een zware (psychische en of fysieke) belasting van de mantelzorgers.<sup>1</sup> Sterker nog, zowel in de media als in beleidsnota's worden de beide begrippen nogal eens in één adem genoemd (De Boer 2005).

In de meeste gevallen is het zorgen voor familie en verwanten geen weloverwogen keuze, maar iets waar men inrolt (Van Der Lyke, 2000). Of anders geformuleerd: het gebruikelijke sociaal contact gaat geleidelijk over in het verlenen van hand- en spandiensten, wat vervolgens vaak weer leidt tot het overnemen van steeds meer taken. Op zich is daar meestal niets mis mee, temeer omdat die zorg met grote vanzelfsprekendheid wordt verleend. Maar er zit ook een keerzijde aan, omdat gaandeweg en vaak ongemerkt ook de belasting van die zorgverlener toeneemt. De druk op de mantelzorgers kan na verloop van tijd zelfs dusdanig groot worden, dat het hem gaat belemmeren in zijn of haar functioneren als ondersteuner. Dit sluipende verschijnsel noemen we de mantelval.

Het abstracte begrip belasting zegt op zich weinig over wat er met die (over)belaste helpers aan de hand is. Dat maakt het weer moeilijk om gericht beleid ter voorkoming van overbelasting te ontwikkelen. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) daarom gevraagd het begrip te verhelderen.

Bij het zoeken naar het antwoord op de vraag wat zwaar belaste of overbelaste verleners van informele zorg – mantelzorgers – dwars zit, is gezocht naar aanknopingspunten in het mantelzorgonderzoek dat het SCP (in opdracht van het ministerie van vws) eerder liet uitvoeren. De gegevens voor dit onderzoek werden verzameld door middel van een schriftelijke enquête die tussen december 2001 en februari 2002 werd gehouden onder ongeveer 1200 informele zorgverleners van 16 jaar of ouder. Voor meer informatie over het verzamelen van de data en de gehanteerde methode verwijzen we naar het onderzoeksrapport (Timmermans en Schellingerhout 2003). De vragenlijst is te vinden op [www.scp.nl](http://www.scp.nl).

In het onderzoek werd een reeks vragen gesteld over eventuele negatieve gevolgen van de zorgverlening aan verwanten en bekenden. Deze gegevens werden op een nieuwe wijze gegroepeerd, waardoor een meer inzichtelijke maat voor belasting ontstond. Dit alles wordt hieronder in paragraaf 2 toegelicht. In paragraaf 3 wordt vervolgens aangegeven in welke mate verschillende categorieën van mantelzorgers belast worden als gevolg van de ondersteuning die zij bieden.

<sup>1</sup> De begrippen mantelzorg en informele zorg worden in de tekst door elkaar heen gebruikt en als synoniemen beschouwd. In overheidsbeleid wordt een engere definitie van het begrip mantelzorg gehanteerd. Wij volgen hier het spraakgebruik.

## 2 De belasting van de mantelzorger gemeten

De belasting die mantelzorgers ervaren is op verschillende manieren te identificeren. In een SCP-publicatie over informele zorg is het totaaloordeel van de belasting beschreven (De Boer 2003). In datzelfde onderzoek was ook een meer uitgebreid meetinstrument opgenomen, dat bestond uit vijftien vragen (zie bijlage A; zie ook Timmermans en Schellingerhout 2003). Het gaat daarbij om reacties op uitspraken als: 'ik voel mij nooit vrij van verantwoordelijkheden', 'ik heb moeite met het regelen van het huishouden' en 'de combinatie van verantwoordelijkheden valt niet mee'. De items werden eerder gebruikt in Nederlands onderzoek, zowel onder verzorgers van dementerenden in de thuissituatie, als onder (al dan niet werkende) verleners van informele zorg (Pot et al. 1995; Timmermans et al. 2001).

Deze items vormen samen een hiërarchische schaal. Dat blijkt uit een zo geheten Mokkenschaaalanalyse (Molenaar en Sijtsma 2000). Een toelichting op deze analyse en op de kenmerken van de erop gebaseerde Mokkenschaal, is te vinden in bijlage B. Een dergelijke hiërarchie vertelt in de eerste plaats waar verleners van informele zorg het eerste moeite mee krijgen en waarmee in een latere fase, als de druk van het helpen toeneemt. In de tweede plaats kan met behulp van de rangorde inzichtelijk worden gemaakt met welke specifieke problemen mantelzorgers te kampen hebben als zij bijvoorbeeld zwaar belast zijn.

In tabel 1 staan de gebruikte items (uitspraken) genoemd naar de zwaarte van de belasting. Uit die tabel blijkt dat bijna een kwart van alle verleners van informele zorg zich in het geheel niet belast voelt door de hulp die ze bieden; althans ze geven aan geen van de genoemde negatieve gevolgen te ervaren. Een eerste teken dat er van een dergelijke belasting sprake is, is dat de mantelzorger de situatie nooit los kan laten. Het zwaarst lijkt de belasting als er door het bieden van ondersteuning conflicten op het werk of thuis ontstaan. Deze laatste groep heeft meestal ook te kampen met vrijwel alle andere problemen die hoger in de tabel genoemd worden. Dit betekent dat er sprake is van een hiërarchie.



Tabel 1

Een maat voor de ernst van de belasting van verleners van informele zorg volgens de Mokka-schaalanalyse op basis van 13 stellingen, 2001

	somscore	N	%	cumulatief %
geen problemen	0	240	23,6	23,6
situatie nooit los	1	150	14,8	38,4
nooit vrij verantwoordelijkheden	2	115	11,3	49,7
erg gebonden	3	98	9,6	59,4
regelmatig tijd te kort	4	82	8,1	67,4
meer moeite regelen huishouden	5	45	4,4	71,9
werk minder zorgvuldig	6	57	5,6	77,5
in vrije tijd te moe	7	52	5,1	82,6
combineren met werk of gezin viel niet mee	8	43	4,2	86,8
erg onder druk	9	39	3,8	90,6
te veel op mijn schouders	10	31	3,1	93,7
zelfstandigheid in de knel	11	28	2,8	96,5
ziek of overspannen geraakt	12	19	1,9	98,3
conflicten thuis-werk	13	17	1,7	100,0
<b>totaal</b>		<b>1.016</b>	<b>100,0</b>	

Bron: SCP (Mantelzorg '01)

Nadere beschouwing van de items in tabel 1 leert dat we vier groepen kunnen onderscheiden.

- 1 De lichtste vorm van belasting heeft te maken met het verplichtende karakter van het verlenen van informele zorg, doordat de zorgontvanger afhankelijk is van die hulp. Mantelzorgers die tot deze categorie behoren, zeggen dat de situatie hen nooit loslaat, dat ze zich nooit vrij van verantwoordelijkheid voelen. Daardoor voelen zij zich erg gebonden.
- 2 Bij zwaardere belasting gaat het helpen ten koste van andere verplichtingen. Mantelzorgers komen in dat geval tijd tekort voor andere taken. Zij hebben bijvoorbeeld moeite met het regelen hun eigen huishouden, doen hun werk minder zorgvuldig en kunnen werk en gezin moeilijk combineren. En als er al vrije tijd overblijft, dan zijn ze te moe om daarin iets te ondernemen.
- 3 Nog zwaarder belast zijn de zorgverleners die te kennen geven dat ze het gevoel hebben dat ze erg onder druk staan, of zeggen dat ze teveel op hun schouders hebben genomen. Zij kunnen andere verplichtingen die zij hebben kennelijk niet inperken, terwijl de noodzaak om ondersteuning te bieden blijft. Het gevolg is een gevoel van overbelasting.
- 4 De zwaarst belaste groep bestaat uit mantelzorgers die tot op zekere hoogte onder de druk zijn bezweken en daar schade van ondervinden. Bijvoorbeeld omdat hun zelfstandigheid in de knel is gekomen, of omdat ze ziek of overspannen zijn

geraakt, of doordat ze conflicten hebben gekregen op hun werk of in het eigen gezin.

De laatstgenoemde categorie is te klein van omvang voor nadere analyse (zie het aantal respondenten in tabel 1). Met het oog op het uitwerken van een zo geheten Mokka-schaalanalyse zijn om die reden hieronder de twee zwaarst belaste groepen samengevoegd. Deze Mokka-schaalanalyse telt drie categorieën, die van elkaar verschillen in de mate van belasting waarmee de zorgverlener te maken heeft. Deze drie categorieën zijn: belasting als gevolg van de morele zorgverplichting, belasting door problemen met het combineren van taken, en belasting als gevolg van een teveel aan verplichtingen. Deze drie categorieën hebben een hiërarchische volgorde. Dit betekent dat een mantelzorger bij toenemende belasting zijn zorgtaak in eerste instantie alleen als een morele verplichting ervaart, vervolgens krijgt hij of zij moeite met het combineren van taken (werk, gezin en informele zorg), en tenslotte heeft hij of zij te veel verplichtingen, waardoor men gestresst raakt. Doordat de mantelzorger gaandeweg geleidelijk en ongemerkt van de ene naar de andere categorie overgaat en daarbij uiteindelijk te ver gaat, wordt gesproken van de *mantelval*.

De resultaten vertonen een opvallende overeenkomst met het eerder aangehaalde onderzoek onder verleners van informele zorg aan demente ouderen (Pot et al. 1995). Hoewel Pot en haar collega's aan verzorgers een selectie van de hier onderzochte items voorlegden<sup>2</sup>, werd toen ook al naast een kwantitatieve, een kwalitatieve ordening vastgesteld: de gevoelde druk kwam in de eerste plaats tot uiting in de te veel op zorg gerichte gedachten van de verzorgers en vervolgens in beperkingen zij voelden bij het uitvoeren van andere activiteiten en de vervulling van andere rollen. In de gegevens die wij analyseerden, werd voor een brede groep mantelzorgers een vergelijkbare ordening aangetoond. Dit betekent dat de hier gepresenteerde Mokka-schaalanalyse niet alleen kan worden voorgelegd aan verzorgers die hulp bieden aan dementeren, maar dat zij van toepassing is op alle verleners van informele zorg.

De categoriegrenzen staan in tabel 2 met de bijbehorende frequentieverdeling. De verdeling van antwoorden is gebaseerd op een eenvoudige somscore van de items. In de eerste kolom staan de items uit tabel 1 vermeld die de ondergrens van de categorie vormen.

De groep met een teveel aan verplichtingen is de probleemgroep. Deze mensen ervaren veel stress, of zijn door de druk van de omstandigheden al in de problemen gekomen. Het is een groep die moet worden ontlast door taken van hen over te nemen. Nader onderzoek zal moeten uitwijzen of dit zou moeten gebeuren door professionele hulp of – als het sociale netwerk daar nog ruimte voor biedt – door

2 Negen van de vijftien items zijn afkomstig uit onderzoek van Pot en haar collega's (1995).

informele zorg van anderen. Het is ook denkbaar dat deze mensen zorgverlof willen opnemen om zo meer tijd te kunnen besteden aan de informele zorg die zij verlenen.

Tabel 2

Grenzen bij de indeling in belasting van verleners van informele zorg in vier categorieën, 2001

somscore	indeling naar ernst	indeling naar type	%	N
0	niet belast	niet belast	23,6	240
1-3	licht belast	voortdurend plichtsgevoel	35,7	263
4-8	matig belast	problemen met combineren van taken	27,5	279
9-13	ernstig belast	te veel verplichtingen	13,2	134
<b>totaal</b>			<b>100</b>	<b>1.016</b>

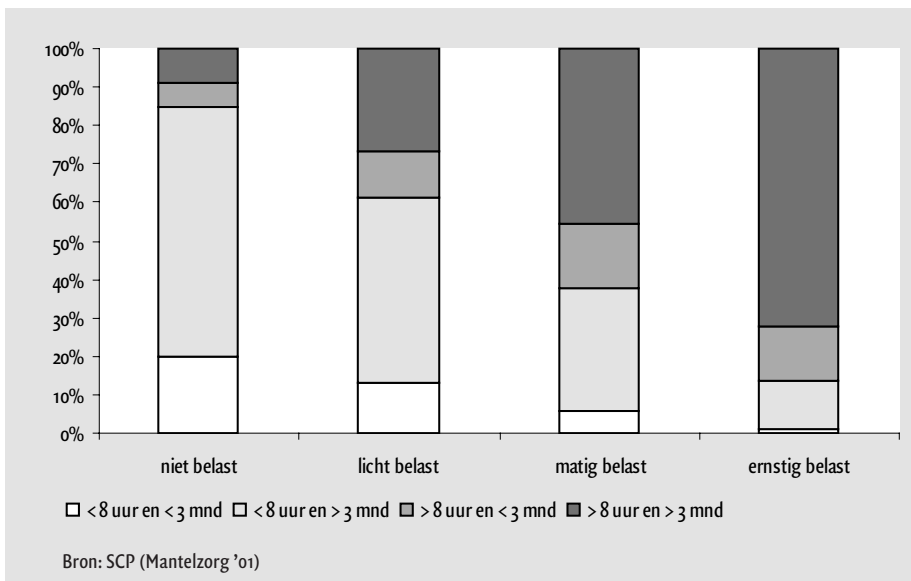
Bron: SCP (Mantelzorg '01)

### 3 Risicogroepen

Het is een bekend gegeven dat de belasting van mantelzorgers varieert met de duur en intensiteit van de geboden hulp. Het overzicht in figuur 1 bevestigt dat. Zoals verwacht, kent de categorie ernstig belaste mantelzorgers een oververtegenwoordiging van ondersteuners die langdurig (meer dan 3 maanden in 2001) en intensief helpen (meer dan 8 uur per week).

Figuur 1

Duur en intensiteit van de geboden zorg naar ernst van de belasting van verleners van informele zorg, 2001



In tabel 3 is te zien dat verleners van informele zorg met een hoge belasting relatief vaak hulp bieden aan hun uitwonende ouders; zij vormen 59% van de categorie die teveel plichten heeft. Andere groepen die oververtegenwoordigd zijn onder de ernstig belaste mantelzorgers, zijn verzorgers van terminale patiënten, verzorgers van hulpbehoevenden die naast informele zorg ook thuiszorg krijgen, en verzorgers van mensen die verschillende soorten hulp nodig hebben (huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en begeleiding).

Mantelzorgers met een relatief lage belasting blijken vaker enkelvoudige hulp te geven aan iemand die verder van hen af staat, zoals vrienden, kennissen of burens. De mate van de belasting van mantelzorgers varieert niet naar geslacht, of doordat de ondersteuning gecombineerd moet worden met andere verplichtingen (werk, kinde-

ren). Het delen van de hulp met andere mantelzorgers is evenmin van invloed (zie bijlage C, tabel 1). In de groep belasten zijn de 45-55 jarigen licht oververtegenwoordigd.

Tabel 3

Achtergrondkenmerken en hulpkenmerken van verleners van informele zorg naar ernst van hun belasting, 2001 (verticaal gepercentageerd)

	niet belast	licht belast; ervaren morele plicht	matig belast; problemen met combinatie taken	ernstig belast; teveel plichten	sign.
relatie tot hulpbehoevende					sign.
hulp aan huisgenoten	5	13	30	35	
hulp aan uitwonde ouders	41	49	46	59	
hulp aan andere familieleden en anderen	54	38	24	6	
hulpsituatie					sign.
stervende <sup>a</sup>	2	6	14	21	
chronisch ziek	34	29	32	36	
tijdelijk ziek	14	21	19	8	
anders	50	44	36	34	
aanwezigheid thuiszorg					sign.
geen thuiszorg	65	63	67	48	
wel thuiszorg	35	38	33	52	
aantal hulptypen <sup>b</sup>					sign.
een hulptype	53	37	18	10	
twee hulptypen	40	45	46	40	
drie hulptypen	8	19	35	50	

a Het gaat hierbij om helpers van terminaal zieke patiënten die thuis verzorgd worden, maar ook verzorgers van een persoon die recent overleden is.

b Persoonlijke verzorging, huishoudelijke hulp of begeleiding.

Bron: SCP(Mantelzorg '01)

Tabel 3 laat zien hoe de categorie belaste mantelzorgers is samengesteld. Als deze gegevens horizontaal worden gepercentageerd – waardoor zij verticaal kunnen worden vergeleken – krijgt men een indruk van de groepen die significant vaker matig of ernstig belast zijn (tabel 4). Een leesvoorbeeld: van degenen die voor een huisgenoot zorgen is 24% ernstig belast, bij degenen die voor een uitwonende ouder zorgen is dat 16%.

De groep die het zwaarst belast is, bestaat weliswaar voor het grootste deel uit mensen die voor hun ouder(s) zorgen (tabel 3), maar uit tabel 4 blijkt dat wie een huisgenoot ondersteunt een veel grotere kans op overbelasting heeft. In overeenstem-

ming met tabel 3 is er ook een grotere kans op overbelasting bij degenen die intensief helpen (meer dan 8 uur per week), bij mantelzorgers die een stervende bijstaan en/of veel verschillende vormen van hulp geven (persoonlijke verzorging, huishoudelijke hulp en begeleiding).

Ernstig belaste mantelzorgers tenslotte, blijken hun taak als ondersteuner vaker te delen met hulpverleners van de thuiszorg (zie tabel 3). Tegelijkertijd laat tabel 4 echter zien dat de aanwezigheid van thuiszorg niet per se tot een lagere ervaren belasting leidt. Hierbij moet uiteraard opgemerkt worden dat de aanwezigheid van thuiszorg ook duidt op zeer ernstige gezondheidsproblemen van degene die verzorgd wordt.

Tabel 4

Achtergrondkenmerken en hulpkenmerken van verleners van informele zorg naar ernst van hun belasting, 2001 (horizontaal gepercenteerd)

	niet belast	licht belast; ervaren morele plicht	matig belast; problemen met combinatie taken	ernstig belast; teveel plichten
relatie tot hulpbehoevende				sign.
hulp aan huisgenoten	6	27	43	24
hulp aan uitwonende ouders	20	39	25	16
hulp aan andere familieleden en anderen	37	42	18	2
hulpsituatie				sign.
stervende <sup>a</sup>	6	24	41	30
chronisch ziek	25	35	26	14
tijdelijk ziek	19	47	28	6
anders	28	40	22	10
intensiteit en duur van de hulp				sign.
< 8 uur en < 3 mnd	42	46	11	1
< 8 uur en > 3 mnd	36	43	17	4
> 8 uur en < 3 mnd	11	38	40	11
> 8 uur en > 3 mnd	6	33	35	27
taakcombinatie				n.s..
geen baan/kind	23	40	28	10
kind	23	37	25	15
baan	27	38	24	11
beide	22	38	26	14

Vervolg tabel 4

	niet belast	licht belast; ervaren morele plicht	matig belast; problemen met combinatie taken	ernstig belast; teveel plichten	
leeftijd van de verlener van informele zorg					sign.
16-34 jaar	23	47	20	10	
35-44 jaar	21	36	28	14	
45-54 jaar	26	32	27	15	
55 jaar en ouder	25	40	27	9	
geslacht van de verlener van informele zorg					n.s.
mannen	25	40	23	12	
vrouwen	23	37	28	13	
alleen of samen helpen					n.s.
alleen (geen andere ver- leners van informele zorg)	22	37	27	14	
samen (wel andere verleners van informele zorg)	24	40	25	12	
aanwezigheid van thuiszorg					sign
geen thuiszorg	24	40	27	9	
wel thuiszorg	22	40	22	17	
aantal hulptypen <sup>b</sup>					sign.
een hulptype	38	44	15	4	
twee hulptypen	21	39	28	12	
drie hulptypen	7	29	38	26	
totaal	24	36	28	13	

a Het gaat hierbij om helpers van terminaal zieke patiënten die thuis verzorgd worden, maar ook verzorgers van een persoon die recent overleden is.

b Persoonlijke verzorging, huishoudelijke hulp of begeleiding.

Bron: SCP(Mantelzorg '01)

In kruistabellen zoals de tabellen 3 en 4, is de samenhang tussen bepaalde kenmerken niet zichtbaar. Zo is voorstelbaar dat iemand die veel verschillende soorten hulp geeft daar ook veel tijd aan besteedt. Het significante verband tussen deze twee kenmerken en de belasting zou dan ook een gemeenschappelijke achtergrond kunnen hebben.

Een van de manieren om een beeld te krijgen van de samenhang tussen allerlei kenmerken en belasting is de zogenoemde principale componentenanalyse op cate-

gorische variabelen (CATPCA). CATPCA plaatst categorieën van variabelen, zoals leeftijdsklasse en klassen van duur en intensiteit van de hulp, in een multidimensionale afbeelding. Naarmate die categorieën sterker samenhangen, worden ze in de afbeelding dichter bij elkaar geplaatst.

Zo mag men op basis van tabel 4 verwachten dat degenen die minder vaak en minder langdurig helpen in de nabijheid van de niet of licht belaste zijn geplaatst. In deze analyse zijn naast de indicator voor belasting ook andere kenmerken van de mantelzorgers opgenomen, zoals hun relatie tot de hulpontvanger, de hulp situatie, taakcombinatie, alleen of samen helpen, leeftijd, geslacht, de aanwezigheid van thuiszorg en het aantal typen hulp. Dit zijn kenmerken waarvan bekend is dat ze significant samenhangen met de mate van belasting (Timmermans et al. 2001).

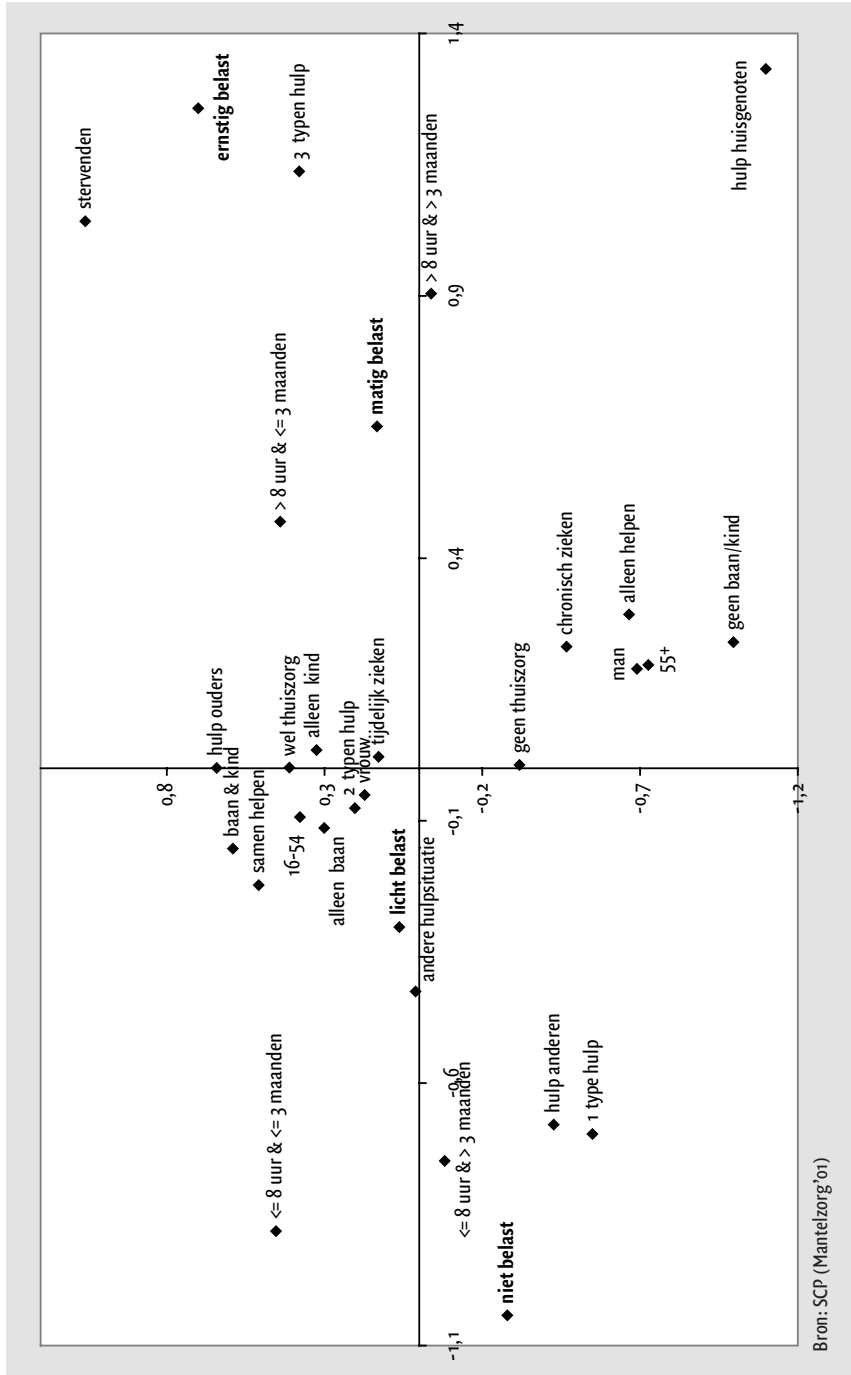
In figuur 2 zien we dat de vele kenmerken grofweg te plaatsen zijn op twee dimensies. De horizontale as vormt de eerste dimensie. Uit de plaats van de categorieën van mate van belasting (niet belast, licht belast, matig belast, ernstig belast), blijkt dat die eerste dimensie goeddeels samenvalt met de ervaren belasting. Degenen die relatief weinig tijd aan de hulp besteden of maar één type hulp bieden, komen naar voren als de minst belaste helpers. Hun score op de X-as ligt namelijk tussen niet belast en licht belast in. Aan de andere kant van de figuur staan de categorieën die het sterkst met ernstige belasting samenhangen (eenzelfde score op de X-as hebben). Het zijn de uit tabel 4 bekende groepen van ondersteuners van huisgenoten of stervenden, degenen die veel soorten hulp geven en/of daaraan veel uren besteden.

Wanneer we langs de verticale as kijken, zien we twee clusters van categorieën mantelzorgers die op elkaar lijken, één boven en één onder de X-as. Het eerste bestaat uit 16-54 jarigen die veelal twee typen hulp bieden en die deze taak combineren met een baan en/of de zorg voor kinderen. Dat ze relatief licht belast zijn is te danken aan het feit dat ze de hulp delen met andere verleners van informele zorg of de thuiszorg. Onder de as van de belasting is de groep oudere mannen (55-plussers) te vinden die vaak zorgt voor een chronisch zieke. Ze hebben geen andere verplichtingen dan het helpen en staan er helemaal alleen voor (er is ook geen sprake van thuiszorg). Dat de categorie 'hulp aan huisgenoten' aan dezelfde kant van de verticale as ligt als dit cluster, wijst erop dat een deel van deze groep voor de partner zorgt. In dat geval bestaat kans op ernstige belasting. Dat betekent dat een deel van hen tot de risicogroepen gerekend moet worden.

De twee dimensies hebben veel weg van een verdeling naar draaglast en draagkracht. De draaglast, op de horizontale as, is de ervaren belasting. De draagkracht bestaat uit twee elementen. Het eerste element is de combinatie van hulpverlening met andere verplichtingen, het tweede is de aanwezigheid van andere hulpverleners.



Figuur 2  
 Plot van categoriekwantificaties, 2001



Bron: SCP (Mantelzorg'01)

## 4 Beschouwing

Wat kunnen we leren van deze analyses van de belasting van verleners van informele zorg? In de eerste plaats is het in dit verband gebruikte begrip belasting wat begrijpelijker geworden. Duidelijk is ook dat een mantelzorgers in de gevarenzone is beland wanneer de hulp die hij of zij biedt tot stress leidt. En wanneer een mantelzorger als gevolg van de ondersteuning die hij of zij biedt problemen krijgt in de thuissituatie of op het werk, is hij duidelijk te ver gegaan. Uit onderzoek is bekend dat het verlenen van informele zorg ongemerkt ontstaat uit sociale contacten en even ongemerkt uit kan groeien tot een zware taak. De hierboven gepresenteerde analyses laten zien welke problemen verleners van informele zorg daarbij achtereenvolgens kunnen ervaren. Ze laten ook zien waar het verantwoordelijkheidsgevoel van mantelzorgers ervoor zorgt dat zij in de valkuil van overbelasting belanden.

### *Aard van de belasting*

Toch valt er over de belasting meer te zeggen, want het hier gebruikte meetinstrument voor de ervaren belasting is relatief beperkt. We hebben met de beschikbare gegevens uit bestaand mantelzorgonderzoek het begrip belasting verder ingevuld. Novak en Guest (1989) onderscheiden bijvoorbeeld vijf dimensies van subjectieve belasting:

- tijdbelasting (de tijdsdruk die de zorgverlening oplegt aan de helpers),
- ontwikkelingsbelasting (het gevoel van de zorgverlener dat hij in de persoonlijke ontwikkeling wordt geremd,
- fysieke belasting (het negatieve effect op de gezondheid, de kracht en de energie van de hulpverlener),
- sociale belasting (het gevoel van de zorgverlener geconfronteerd te zijn met conflicterende rollen), en
- emotionele belasting (de negatieve gevoelens van de helpers over ontvangers, mogelijk als resultaat van onvoorspelbaar gedrag van de ontvanger van de hulp).

Uit onderzoek is inmiddels gebleken dat al deze dimensies in de praktijk voorkomen (Caserta et al. 1996). In het SCP-onderzoek zijn vooral de tijdbelasting, sociale belasting en fysieke belasting gemeten.

### *Dynamiiek van de belasting*

Er valt over belasting van verleners van informele zorg dan ook nog heel wat meer te zeggen dan wat wij in dit bestek kwijt konden. Dit geldt onder meer voor de dynamiek van de belasting, die hier buiten beschouwing gelaten moest worden. Uit longitudinaal onderzoek is bijvoorbeeld bekend dat verleners van informele zorg aan dementerenden tenminste drie veranderingsstrategieën hanteren (Arai et al. 2002). In het *adaptation model* verbetert het welzijn van helpers ook al neemt de gezondheidstoe-

stand van de hulpbehoevende af. In het *trait model* zijn de *coping*-strategieën van verleners van informele zorg evenwichtig en leiden ze tot stabiel welzijn. Het *wear-and-tear model* gaat er vanuit dat het welzijn van ondersteuners afneemt met een verslechtering van de situatie van de hulpontvanger. Er zijn verschillende aanwijzingen voor het bestaan van de eerste twee strategieën, onder andere in de Verenigde Staten (Schulz et al. 1993). Ondersteunend bewijs voor de derde strategie is aangetroffen in een Nederlandse en Japanse studie (Pot et al. 1997; Arai et al. 2002).

### Risicogroepen

In de tweede plaats zijn door de analyses een vijftal risicogroepen in beeld gebracht: helpers van huisgenoten en degenen die veel en/of veel soorten hulp bieden. Verzorger van terminale patiënten en verzorger van een naaste die niet lang geleden is overleden, vormen ook een risicogroep. Onduidelijk is wat precies hun hoge belasting veroorzaakt. Het zou kunnen samenhangen met de langdurige en intensieve zorg die zij geleverd hebben, met daarbij het (vooruitzicht op het) verlies van iemand die hen dierbaar is. Maar het kan ook te maken hebben met de uitdrukkelijke wens van degene die verzorgd wordt om thuis te overlijden. In mindere mate kan ook de groep oudere mannen die in hun eentje zorgen voor een chronisch zieke als potentiële risicogroep worden aangemerkt.

In de derde plaats bleken de vragen naar belasting door de hiërarchie ervan indicatoren voor de ernst van die belasting.

### Aanknopingspunten voor het beleid

De hiervoor genoemde inzichten in de mogelijke risicogroepen kunnen gebruikt worden bij de ondersteuning van verleners van informele zorg, maar ook bij de toewijzing van professionele hulp en bij het formuleren van het zorgbeleid van de overheid. Zo blijkt uit de hoge belasting van mantelzorgers die thuis voor een stervende zorgen, dat in dat geval de verstrekking van intensieve professionele hulp die daarvoor werd ingesteld, onmisbaar is. Hulp van vrijwilligers in de terminale zorg kan een extra steun in de rug zijn (Luijckx en Van den Akker 2003). Men zou ook kunnen concluderen dat respijtzorg (hulp bedoeld om de mantelzorger te ontlasten) vooral het aangewezen middel is als er veel en veelsoortige hulp wordt geboden. De risicogroepen zijn wellicht categorieën voor wie in het kader van de mantelzorgondersteuning preventief beleid ontwikkeld zou kunnen worden.

### Indicatiestelling

Tenslotte zijn de inzichten te gebruiken als hulpmiddel bij de indicatiestelling voor AWBZ-gefinancierde hulp. Ze laten namelijk zien bij welke groepen men zeer alert moet zijn. Of zorgvragers tot een dergelijke groep behoren, valt eenvoudig vast te stellen aan de hand van een aantal kenmerken, zoals de relatie tussen de mantelzorger en de zorgontvanger, de hulpsituatie, duur en intensiteit van de hulp en het type hulp dat wordt geboden.

De criteria (de gebruikte vragen) vormen een eenvoudig hulpmiddel om de mate van belasting vast te stellen. Ze kunnen dan ook van pas komen wanneer in de praktijk moet worden vastgesteld of ondersteuning of (extra) professionele hulp noodzakelijk is.

Tenslotte kunnen ze wat meer duidelijkheid scheppen in de toepassing van het begrip 'gebruikelijke zorg'. In het protocol dat door de centra voor indicatiestelling zorg (CIZ 2004) wordt gehanteerd, is vastgelegd dat hulpbehoevenden met een gezonde partner geen recht hebben op huishoudelijke verzorging en sociale begeleiding. Recht op hulp bij persoonlijke verzorging is er pas na drie maanden. Volgens het protocol moet daarbij ook rekening worden gehouden met de belasting en de belastbaarheid van die partner, maar hoe dat zou moeten is niet uitgewerkt. De hier gepresenteerde analyses bieden daar aanknopingspunten voor.

#### *Ontwikkeling meetinstrument*

De grens die hier wordt aangehouden voor een eventuele overbelasting van de mantelzorger ligt besloten in de vraag 'ik voel me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van degenen voor wie ik zorg'. Voor onze onderzoekspopulatie verleners van informele zorg is hiermee een mogelijk drempelwaarde van belasting bepaald. Wanneer deze waarde overschreden wordt, en er verder geen sprake is van extra ondersteuning van de mantelzorger of van opname van degene die verzorgd wordt, is het voortzetten van de informele zorg niet wenselijk en ook niet haalbaar. Waar die grens precies ligt, is natuurlijk voor discussie vatbaar. Zoals aan het begin van deze paragraaf werd aangegeven, moet het meetinstrument nog verder worden ontwikkeld. Gezien de toepassingsmogelijkheden van dit instrument lijkt een dergelijke investering alleszins de moeite waard.

## Bijlage A Meetinstrument belasting

Er zijn in de (inter)nationale literatuur veel meetinstrumenten beschikbaar voor het meten van de belasting van helpers. Daaruit blijkt dat belasting op veel verschillende manieren wordt opgevat. Zo wordt er onderscheid gemaakt tussen fysieke, sociale, ontwikkelings-, emotionele en tijdsbelasting (zie bijvoorbeeld Novak en Quest 1989). De voorkeur van de auteurs ging uit naar meetinstrumenten waarover is gerapporteerd in Nederlands onderzoek (en die dus vertaald zijn). De opgenomen items zijn gebaseerd op een publicatie van Pot et al. (1995) en onderzoek van Timmermans et al. (2001) (tabel 1).

Tabel 1

Vragen naar de belasting van het helpen

De situatie van degene voor wie ik zorg liet mij nooit los <sup>a</sup>
Ik voelde mij nooit vrij van verantwoordelijkheden <sup>a</sup>
Ik moest altijd maar klaar staan voor degene voor wie ik zorgde <sup>a</sup>
Door mijn betrokkenheid bij de degene voor wie ik zorgde voelde ik me erg gebonden <sup>a</sup>
Ik voelde me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van degene voor wie ik zorgde <sup>a</sup>
De hulp voor degene voor wie ik zorgde kwam te veel op mijn schouders neer <sup>a</sup>
Het combineren van de verantwoordelijkheden voor degene voor wie ik zorgde en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin viel niet mee <sup>a</sup>
Mijn zelfstandigheid kwam in de knel <sup>a</sup>
Door mijn betrokkenheid bij degene voor wie ik zorgde kreeg ik conflicten thuis en/of op mijn werk <sup>a</sup>
Hebt u uw werk of andere bezigheden minder zorgvuldig gedaan dan u gewend bent, omdat u het zo druk had met helpen?
Kwam u in de periode dat er hulp nodig was toe aan dingen die u normaal in uw vrije tijd doet?
Kostte het destijds meer moeite dan anders om uw huishouden te regelen?
Was u in uw vrije tijd te moe om iets te ondernemen in die periode?
Bent u in de periode dat u hielp ziek of overspannen geraakt doordat u te veel verplichtingen tegelijkertijd had?
Kwam u regelmatig tijd tekort in die periode?

a Deze items hebben de volgende antwoordcategorieën: zeer oneens, oneens, min of meer eens, mee eens, zeer mee eens; de resterende items hebben antwoordcategorieën: ja, veel wel mee, nee.

Bron: SCP(Mantelzorg '01)

De schaalbaarheid van bovenstaande items is getest. Hieruit bleek dat het een zeer betrouwbaar meetinstrument is (Cronbach's  $\alpha = 0,92$ ) met één dimensie 'belasting'.

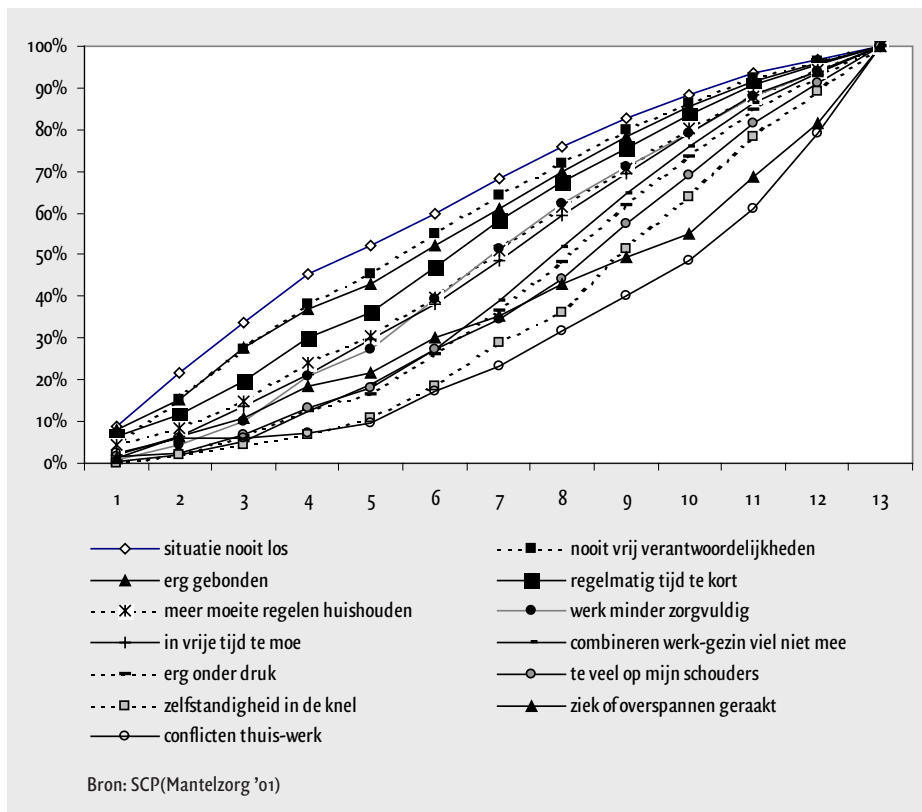
## Bijlage B Mokkenschaaanalyse

Uit een eerste Mokkenschaaanalyse bleek dat er sprake is van een hiërarchie, maar dat deze niet optimaal is doordat twee items de hiërarchie verstoren. Het gaat om de uitspraken ‘niet toekomen aan dingen in de vrije tijd’ en ‘altijd maar klaarstaan’; deze item zijn uit de schaal verwijderd. Voor de resterende items is het zo dat de kans op een positieve respons van een respondent monotoon toe neemt naarmate de score op de latente variabele ‘belasting’ groter is. De functie die de relatie beschrijft tussen deze kans en de latente variabele heet de ‘item karakteristieke curve’ (IKC).<sup>3</sup> In figuur 1 zijn de IKC’s empirisch vastgesteld. Een somscore van één hoeft niet altijd te betekenen dat deze respondenten ‘de situatie nooit los kunnen laten’ maar dit is wel het meest waarschijnlijk. Bij een somscore van twee zou men bij de combinatie van ‘de situatie nooit los kunnen laten’ en ‘nooit vrij van verantwoordelijkheden’ het hoogste percentage respondenten verwachten. Dit blijkt ook zo te zijn. Bij een somscore van drie levert de combinatie van variabelen ‘situatie nooit los’, ‘nooit vrij van verantwoordelijkheden’ en ‘erg gebonden’ de meeste respondenten op. Uiteindelijk wordt het item ‘conflicten thuis en op het werk’ het minst vaak gescoord; dit duidt erop dat het hier gaat om het ‘zwaarste item’ van de hele set.

De scaleH van de in totaal 13 items bedraagt 0,54 en dat is redelijk hoog (Molenaar en Sijtsma 2000).<sup>4</sup> De betrouwbaarheid van de geconstrueerde 13-item Mokkenschaa is goed ( $Rho=0.90$ ). De vragen naar belasting vormen dus een sterke eendimensionale en hiërarchische schaal.

- 3 Er is getest in hoeverre de IKC’s elkaar snijden (Sijtsma en Meijer 1992). Deze test is uitgevoerd op getransponeerde data waarbij items en respondenten zijn verwisseld. Nu kunnen er getransponeerde H-waarden worden berekend,  $H(T)$ , waarbij twee vuistregels worden getoetst. De  $H(T)$  voor de gehele groep moet groter zijn dan 0,30 en is in onze steekproef 0,32. Van een andere  $H(T)$ -coëfficiënt per respondent, mag minder dan 10% lager zijn dan nul. Dat percentage bedraagt hier 7,5. Volgens deze vuistregels wordt dus voldaan aan de assumptie van de niet-snijdende curves en is hier sprake van een hiërarchisch geordende set items.
- 4 Er wordt van een sterke schaal gesproken als de scaleH tussen de 0,5 en de 1 ligt.

Figuur 1  
Positief beantwoorde items naar Mokkensomscore



## Bijlage C Kenmerken van informele zorgverleners naar ernst van hun belasting

Tabel 1

Achtergrondkenmerken en hulpkenmerken van informele zorgverleners naar ernst van hun belasting, 2001 (verticaal gepercenteerd)

	niet belast	licht belast; ervaren morele plicht	matig belast; problemen met combinatie taken	ernstig belast; teveel plichten
taakcombinatie				n.s.
geen baan/kind	23	25	26	20
kind	16	17	16	20
baan	29	25	24	23
beide	32	33	34	38
leeftijd van de verlener van informele zorg				sign.
16-34 jaar	18	24	15	16
35-44 jaar	21	23	26	28
45-54 jaar	34	27	32	39
55 jaar en ouder	27	27	27	18
geslacht van de verlener van informele zorg				n.s.
mannen	42	42	35	38
vrouwen	58	58	65	62
alleen of samen helpen				n.s.
alleen (geen andere verleners van informele zorg)	36	37	41	43
samen (wel andere verleners van informele zorg)	64	63	59	57

Bron: SCP(Mantelzorg '01)



## Literatuur

- Arai, Y. et al. (2002). Patterns of outcome of caregiving for the impaired elderly: a longitudinal study in rural Japan. In: *Aging and Mental Health*. (6) 1, p. 39-46.
- Boer, A. de (red.) (2005). *Kijk op informele zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2005/15).
- Boer, A. de (2003). Het sociale netwerk van mantelzorgers. In: J.M. Timmermans (red.). *Mantelzorg, over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2003/1).
- Caserta, M.S., D.A. Lund en S.D. Wright (1996). Exploring the caregiver burden inventory (CBI): further evidence for a multi dimensional view of burden. In: *International journal of aging and human development* (43) 1, p. 21-34.
- CIZ (2005). *Protocol gebruikelijke zorg*. Driebergen: Centrum voor Indicatiestelling Zorg.
- Lyke, S. van der (2000). *Georganiseerde liefde. Publieke bemoeienis met zorg in de privé-sfeer*. Utrecht: Jan van Arkel.
- Luijkx, K.G. en P.A.M. van de Akker (2003). Een extra steun in de rug; onderzoek naar ervaringen met vrijwilligers terminale zorg. Tilburg: IVA.
- Molenaar, I.W. en K. Sijtsma (2000). *User's Manual MSP5 for Windows: a program for Mokken scale analysis for polytomous items, Version 5.0*. Programming: P. Boer. Groningen: IEC Programma.
- Novak, M. en C. Quest (1989). Application of a multi-dimensional caregiver burden inventory. In: *The Gerontologist*. (29) 6, p. 789-803.
- Pot, A.M., van Dyck, R., en D.J.H. Deeg (1995). Ervaren druk door informele zorg; constructie van een schaal. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* (1995) 26, p. 214-219.
- Pot, A.M., Deeg D.J.H. en R. van Dyck (1997). Psychological well-being of informal caregivers of elderly people with dementia: changes over time. In: *Aging and mental Health* (1) 3, p. 261-268.
- Schulz, R. et al. (1993). Changes in depression among men and women caring for an Alzheimer's patient. In: Zarit S.H. et al. (red.). *Caregiving systems: informal and formal helpers* (p. 119-140). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Sijtsma, K., en Meijer, R.R. (1992). A method for investigating the intersection of item response functions in Mokken's nonparametric IRT model. In: *Applied Psychological Measurement* (16) p. 149-157.
- Timmermans, J. en R. Schellingerhout (2003). Onderzoeksverantwoording. In: J. Timmermans (red.). *Mantelzorg; over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2003/1).
- Timmermans, J.M. et al. (2001). *Vrij om te helpen; verkenning betaald langdurig zorgverlof*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2001/6).

