

Mantelzorgbelasting ontrafeld

Dimensies in de ervaren belasting van mantelzorgers en de rol van sociale steun

*Véronique Vandezande*¹, Joost Bronselaer¹,
Lut Vanden Boer¹ & Barbara Demeyer^{1,2}*

Samenvatting

Het Vlaamse beleid streeft naar een ‘vermaatschappelijking van de zorg’, waardoor mantelzorgers een prominente plaats krijgen in het zorglandschap. En hoewel de meeste mantelzorgers een positief gevoel hebben bij de hulp die zij geven, rapporteert een belangrijk aandeel zich belast te voelen. In dit artikel onderzoeken wij de ervaren belasting en gaan na wat daarbij risico- en beschermende factoren zijn. We doen dat aan de hand van gegevens uit de enquête ‘Duurzame Mantelzorg in Vlaanderen’, die bij 2.148 mantelzorgers werd afgenomen. Wij vinden drie dimensies in mantelzorgbelasting, gemeten via de 12-itemversie van het Zarit Burden Interview (ZBI): persoonlijke belasting, negatieve emoties en schuldgevoelens. Vervolgens bekijken we via een padanalyse (*structural equation modeling*) welke factoren die dimensies verklaren. We gaan de invloed na van kenmerken van de mantelzorger, de zorgsituatie en van mediërende steunvariabelen. De resultaten onderschrijven het belang van een ondersteunende sociale omgeving. Er gaat een invloed uit van de kwaliteit van de relatie tussen hulpbehoevende en mantelzorger, van emotionele ondersteuning en van het gebruik van professionele diensten. De achtergrondkenmerken van de mantelzorger hebben relatief weinig effect op de mantelzorgbelasting, stressoren uit de zorgsituatie zijn belangrijker. De grootste totale effecten gaan uit van gedragsproblemen van de hulpbehoevende persoon. Mantelzorgers die intensief zorgen, ervaren meer persoonlijke belasting en negatieve emoties, maar hebben minder schuldgevoelens. Mensen die voor ‘dichtere’ relaties zorgen, ervaren meer belasting. Zowel achtergrondkenmerken als stressoren in de zorgsituatie hebben ook indirect invloed via mediërende steunvariabelen. Dit onderzoek wijst beleidsactoren en zorgprofessionals op belangrijke mechanismen waarlangs zij mantelzorgers kunnen versterken.

* veronique.vandezande@wvg.vlaanderen.be

1 Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Vlaamse Overheid

2 Met dank aan dr. Jan Pickery en prof. dr. Bart Meuleman voor de methodologische ondersteuning.

Kernwoorden

mantelzorg, zorgbelasting, Zarit Burden Interview

Inleiding

Mantelzorg is de hulp en steun aan personen met een hulpbehoefte. Die hulp en steun geven mensen aan elkaar vanwege de bestaande sociale band die zij hebben. Het gaat daarbij voornamelijk over de hulp aan ouderen, personen met een handicap of chronisch zieken, die wordt verleend door partners, kinderen, of andere familie, of door burens, vrienden of kennissen. Die hulp wordt meestal beschouwd als ‘vanzelfsprekend’ en de grote meerderheid van mantelzorgers zegt het te doen uit liefde en genegenheid voor de persoon die hulpbehoevend is (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Demeyer, 2016). In 2014 zei iets meer dan een kwart van de Vlamingen van 18 jaar en ouder dat zij het voorbije jaar mantelzorg geboden hadden. Het gaat hierbij om iets meer vrouwen (28%) dan mannen (25%) en het aandeel mantelzorgers in de populatie stijgt over het algemeen met de leeftijd, met het grootste aandeel mantelzorgers bij de 55 tot 64-jarigen (37%) (Vanderleyden & Moons, 2016).

Ondanks de informele aard van die hulp, bestaat er ook buiten de persoonlijke sfeer een toenemende aandacht voor mantelzorg. Het zorg- en welzijnsbeleid in Vlaanderen zet, naar analogie met andere (Europese) landen, in op ‘vermaatschappelijking van de zorg’. Daarbij wordt er gestreefd naar een grotere inbedding van zorg in de maatschappij en dragen burgers mee zorg voor elkaar (Vandeurzen, 2014). Met het nastreven van die vermaatschappelijking worden mantelzorgers centrale actoren in het zorg- en welzijnslandschap. Dat wordt geïllustreerd door het recente mantelzorgplan van de minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (Vandeurzen, 2016). En hoewel mantelzorg veel positieve effecten kan hebben en heel wat mantelzorgers betekenisgeving en voldoening halen uit de zorg die zij geven (Broese van Groenou, de Boer & Iedema, 2013; Chappell & Dujela, 2008; de Boer, Oudijk, Broese van Groenou & Timmermans, 2012; Vandezande, 2016) blijkt tegelijk ook uit onderzoek dat een groot, en groeiend, aandeel van de mantelzorgers zich belast voelt (Vanderleyden & Moons, 2015, 2016).

Uit eerder onderzoek blijkt dat die belasting in belangrijke mate de duurzaamheid van mantelzorg beïnvloedt, met name de kwaliteit van leven en het perspectief dat mantelzorgers hebben op het volhouden van de zorg (Bronselaer, 2016; Vandezande & Bronselaer, 2016). De analyses van Chappell en Reid (2002) en Clyburn, Stones, Hadjestavropoulos en Tuokko (2000) tonen de invloed van subjectieve belasting op het welzijn van mantelzorgers aan. Ook Schultz, Mittelmark, Burton, Hirsch & Jackson (1997) concluderen dat belasting de grootste effecten heeft op de gezondheid in vergelijking met andere risicofactoren. Schultz en Beach (1999) tonen aan dat mantelzorgers die belasting ervaren hogere mortaliteitsrisico’s hebben dan zij die geen belasting ervaren. Dus zowel vanuit individueel als vanuit maatschappelijk en beleidsmatig oogpunt is het van belang om de belasting die voortkomt uit het geven van mantelzorg in beeld

te brengen en te kunnen voorkomen. We willen met dit artikel bijdragen aan het in kaart brengen van de belasting van Vlaamse mantelzorgers en nagaan wat risico- en beschermende factoren zijn.

Achtergrond

Mantelzorgbelasting is een breed begrip en omvat de belasting die mensen ervaren door het zorgen voor en/of helpen van een hulpbehoevende persoon. De zorg(context) kan een bepaalde stress veroorzaken voor de mantelzorger en als dusdanig negatieve fysieke, psychologische, emotionele, sociale of financiële gevolgen hebben. Om de belasting van Vlaamse mantelzorgers te onderzoeken, gingen we op zoek naar een instrument dat relatief kort en internationaal gevalideerd is. Volgens Van Durme, Macq, Jeanmart en Gobert (2012) is het zogenaamde Zarit Burden Interview (ZBI) het meest gebruiksvriendelijke en internationaal gebruikte en gevalideerde instrument. Belasting wordt door de auteurs van dit instrument gedefinieerd als: *“One’s subjective belief that current and future resources are insufficient to meet role demands”* (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980). De mantelzorger maakt een algemene beoordeling van zijn of haar hulpbronnen in het licht van de subjectieve bedreiging van de stressfactoren die voortvloeien uit de noden van de hulpbehoevende persoon en de omvang en aard van de zorg (Carretero, Garcés, Ródenas & Sanjosé, 2009; Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990; Yates, Tennstedt & Chang, 1999). Die subjectieve belasting wordt algemeen erkend als een voorbode van depressie en van verschillende andere negatieve gezondheidsuitkomsten (Branger, O’Connell & Morgan, 2014; Chappell & Reid, 2002; Clyburn et al., 2000; O’Rourke & Tuokko, 2003; Schultz et al., 1997; Vandezande & Bronselaer, 2016).

Het oorspronkelijke ZBI telt 22 items. Er zijn verschillende kortere versies beschikbaar, maar de versie met twaalf items ontwikkeld door Bédard, Mollo, Squire, Dubois, Lever en O’Donnell (2001) vertoont de hoogste validiteit, is consistent over verschillende subgroepen van mantelzorgers heen en er blijkt geen verlies van betrouwbaarheid of validiteit door het weglaten van de items (Bédard et al., 2001; Branger et al., 2014; Higginson, Gao, Jackson, Murray & Harding, 2010; O’Rourke & Tuokko, 2003). Hoewel het ZBI vaak wordt gebruikt en de variant met twaalf items aangeprezen wordt, is er geen eensgezindheid over de dimensionaliteit (Van Durme et al., 2012). Branger et al. (2014) maken een overzicht van studies die factoranalyses uitvoerden voor versies met 12, 14 en 22 items. Die studies vinden twee of drie factoren terug. Voor wat betreft de versie met twaalf items vinden zowel Branger et al. (2014) als O’Rourke en Tuokko (2003) dat er twee dimensies zijn. Het gaat over zogenaamde *‘personal strain’* en *‘role strain’*. Hoewel die soms andere benamingen krijgen in verschillende studies, merken Branger et al. (2014) op dat er consistentie is in de definities. *‘Personal strain’* is daarbij *‘how personally stressful the experience of caregiving is’*. Het gaat daarbij om de subjectieve en emotionele reacties van de mantelzorger bij een reeks van aspecten van het zorg geven. Een onderliggend thema is een tekort aan tijd en de nood aan persoonlijke erkenning, als een individu maar ook in de context van andere sociale relaties. *‘Role strain’* is dan eer-

der de *'stress due role conflict or overload'*. Die dimensie wordt soms ook benoemd als 'schuldgevoel' of 'zelfkritiek' en draait om het gevoel de mantelzorgrol niet adequaat te vervullen. In de versie met veertien items is een structuur met drie factoren gangbaarder (Flynn Longmire & Knight, 2011). De onderscheiden dimensies zijn: ongemak/woede, afhankelijkheid van de patiënt en zelfkritiek. Een directe vergelijking tussen de twee- en driefactorstructuur maken, wordt ten eerste bemoeilijkt door gebruik van gedeeltelijk andere items en ten tweede door een verschillende samenstelling van de factoren. Ook Higginson et al. (2010) merken op dat de itemsamenstelling van de subschalen varieert tussen studies. Omdat zij tot een hoge interne consistentie komen voor de volledige 12-itemschaal, verkiezen zij een één-factorstructuur voor de 12-itemversie van het ZBI. In voorgaande exploratieve factoranalyses bij geregistreeerde Vlaamse mantelzorgers komen we zelf tot drie factoren (Vandezande, 2016). Naast persoonlijke belasting (*personal strain*) en rolbelasting of schuldgevoel (*role strain*), zoals eerder gevonden in de studies met de 12-itemvariant, vinden we tevens een derde dimensie, die eerder gevoeld wordt door items die te maken hebben met negatieve emoties naar de hulpbehoevende toe (zoals boos zijn op de hulpbehoevende). Het lijkt inhoudelijk zeer aannemelijk dat die items een aparte dimensie van de belasting door de mantelzorg vormen.

Er lijkt dus nood te zijn aan een grondigere analyse van de factorstructuur van het ZBI met twaalf items. Dat wordt bevestigd door Branger en haar collega's (2014): het aantal gevonden dimensies varieert per onderzochte versie van de ZBI, en wordt mogelijk beïnvloed door de soms beperkte en selectieve steekproefsamenstellingen in de verschillende studies. Uit onze eerdere bivariate analyses blijkt hiernaast dat de verschillende dimensies van mantelzorgbelasting een andere samenhang vertonen met verschillende variabelen zoals achtergrondkenmerken van de mantelzorger, de hulpbehoevende en de zorgsituatie (Vandezande, 2016). Bovendien hebben die dimensies ook een ander effect op uitkomstvariabelen zoals het welbevinden of het volhoudperspectief van mantelzorgers (Bronselaeer, 2016; Vandezande & Bronselaeer 2016). De dimensie 'persoonlijke belasting' blijkt een zeer invloedrijke variabele te zijn voor verschillende indicatoren van de kwaliteit van leven en ook voor het volhouden, het volhoudcomfort en het opnieuw willen doen van de mantelzorg. Rolbelasting heeft ook een significante invloed op kwaliteit van leven, zij het in geringere mate. Wat betreft het volhoudperspectief echter werd er geen enkel significant effect gevonden van rolbelasting. Dat bevestigt het onderzoek van Branger et al. (2014) waaruit blijkt dat enkel persoonlijke belasting van invloed is op psychologische stress en dat rolbelasting daarentegen geen belangrijke predictor is. Er zijn dus indicaties dat het ZBI empirisch en theoretisch te onderscheiden concepten herbergt.

Beïnvloedende factoren van mantelzorgbelasting

Om te bepalen welke kenmerken van invloed zijn op de mantelzorgbelasting, maken we gebruik van het conceptuele kader dat we eerder schetsten om zogenaamde 'duurzame mantelzorg' te verklaren (Bronselaeer et al., 2015, 2016). 'Duurzame man-

telzorg' wil enerzijds zeggen dat de kwaliteit van leven van de mantelzorger niet ondermijnd wordt en anderzijds dat de hulp in de toekomst bestendig kan worden. De mantelzorgbelasting, als een van de elementen in de mantelzorgbeleving, heeft een directe impact op de kwaliteit van leven en het volhoudperspectief. Dat werd ook empirisch bevestigd (Bronselaer, 2016; Vandezande & Bronselaer, 2016). In deze publicatie willen we ons dan ook focussen op die mantelzorgbelasting en de risico- en beschermende factoren ervan. Het vernoemde conceptuele kader inspireert zich in belangrijke mate op stress-theoretische literatuur (Pearlin et al., 1990; Yates et al., 1999) om kenmerken te ordenen die van invloed zijn op duurzame mantelzorg. Die modellen beschouwen de zorgsituatie bij mantelzorgers als een stressor die belasting kan veroorzaken. De effecten van die stressoren zijn echter niet voor iedereen dezelfde en mede afhankelijk van de wijze waarop de mantelzorger omgaat met de zorgsituatie en van de hulpbronnen die hij tot zijn beschikking heeft. Dat zijn de zogenaamde mediërende factoren, zoals bijvoorbeeld de sociale steun waar een mantelzorger al dan niet op kan rekenen. Conceptueel worden er vier soorten kenmerken onderscheiden: achtergrondkenmerken, stressoren, mediërende factoren, en ten slotte uitkomstkenmerken.

We gaan in verschillende (overzichts)studies na welke variabelen een invloed hebben op de mantelzorgbelasting. In geen van de studies wordt het onderscheid tussen rol- en persoonlijke belasting, of andere meervoudige vormen van belasting gemaakt, dus van dat onderscheid maken we momenteel abstractie. Er zijn nochtans indicaties op bivariaat niveau dat verschillende dimensies van mantelzorgbelasting anders samenhangen met achtergrondkenmerken (Vandezande, 2016).

Eerst nemen we de **achtergrondkenmerken** in beschouwing. Hoewel achtergrondkenmerken van mantelzorgers regelmatig onderzocht worden, zien we geen consistent patroon in hun samenhang met mantelzorgbelasting. De overzichtsstudie van Etters, Goodall en Harrison (2008) over mantelzorgers voor personen met dementie komt tot de conclusie dat er voor het gender van de mantelzorger gemengde resultaten zijn. Uit het overzichtsartikel van Carretero et al. (2009) en ook uit Vlaams (De Koker & Jacobs, 2008) en Nederlands onderzoek bij een ruime groep mantelzorgers (De Boer & Keuzenkamp, 2009) blijkt dat vrouwen vaker belasting ervaren dan mannen. We vinden echter ook studies waar er geen verschil aan de oppervlakte komt (bv. Chappell & Dujela, 2008; de Boer, de Klerk & Merens, 2015). Etters et al. (2008) en ook Chappell en Dujela (2008) stellen dat mannen en vrouwen de zorg over het algemeen anders zouden kunnen ervaren, wat ook een impact op de belasting zal hebben. Uit Nederlands onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat vrouwen vaker moeite hebben met het loslaten van de hulp en het regelen van het huishouden en mannen vaker spreken over meer conflicten thuis of op het werk (de Boer et al., 2012). Het kan dus dat er verschillende onderliggende gendergerelateerde mechanismen aan het werk zijn. De Boer (2017) stelt de hypothese voorop dat seksspecifieke verwachtingen over activiteiten en rollen van belang zijn. Omdat vrouwen over het algemeen meer gericht zijn op het welzijn en de wensen van anderen, zou hen dat gevoelsmatig minder vrij maken, waardoor zij meer belasting ervaren.

In verschillende Amerikaanse studies blijkt ook de etnische achtergrond een factor van belang (Chappell & Dujela, 2008). Uit die studies komt naar voren dat er verschillend wordt omgegaan met de stress van het zorgen bij personen met andere etnische achtergrond. Vlaams attitudeonderzoek onderschrijft dat er gemiddeld genomen verschillende zorgverwachtingen zijn bij mensen met een Belgische en met een buitenlandse achtergrond: mensen uit nieuwere EU-landen of van buiten de EU stemmen vaker in met een meer traditionele familiale solidariteit, en zijn minder te vinden voor professionele zorg, hoewel er generationele verschuivingen zijn waar te nemen (Lode-wijkcx & Pelfrene, 2012; Vanderleyden & Moons, 2013). Het is echter niet duidelijk of dat zich ook vertaalt naar subjectieve belasting.

Verder wordt in het overzichtsartikel van Carretero et al. (2009) melding gemaakt van een laag inkomensniveau en het hebben van een job om belasting te voorspellen. Eerder Vlaams onderzoek gaat na of er een verband is tussen verschillende rollen die mantelzorgers opnemen en de ervaring van belasting. Het zou immers kunnen dat het combineren van verschillende rollen tot een overbelasting leidt. Wat betreft het uitoefenen van voltijds of deeltijds werk, blijkt die hypothese niet te worden bevestigd en is er in de multivariate analyses van die studie geen impact op belasting (De Koker & Jacobs, 2008). Voorts stellen Carretero et al. (2009) dat jongere mantelzorgers meer last hebben van belasting dan oudere, terwijl Chappell en Dujela (2008) en De Koker en Jacobs (2008) geen effect vinden van leeftijd.

Een tweede groep van beïnvloedende factoren betreft de kenmerken van de zorgsituatie. Een aantal kenmerken van de zorgbehoevende persoon of van de hulp situatie worden erkend als stressoren, die een impact hebben op de subjectieve belasting van de mantelzorgers. Zo tonen Chappell en Dujela (2008) aan dat de eisen die verbonden zijn aan het mantelzorg geven sterk gerelateerd zijn aan subjectieve belasting. Of de hulpbehoevende persoon gedragsproblemen heeft, blijkt van groot belang. Ook uit tal van andere studies blijken gedragsstoornissen een van de grootste bijdragen te leveren aan de belasting van de mantelzorgers (Broese van Groenou et al., 2013; Carretero et al., 2009; Chappell & Reid, 2002; Clyburn et al., 2000; Eters et al., 2008). Ook de invulling die men aan de zorg geeft, werd onderzocht en blijkt effect te hebben op de ervaren belasting: met name de intensiteit van de zorg (Broese van Groenou et al., 2013; Chappell & Reid, 2002; De Koker & Jacobs, 2008) en het aantal taken dat men verricht (Broese van Groenou et al., 2013).

De overzichtsartikelen van zowel Eters et al. (2008) als van Carretero et al. (2009) wijzen op het belang van de aard van de relatie tussen mantelzorgers en hulpbehoevende voor de ervaren belasting. Hoe fysiek en emotioneel nabij de banden, hoe belastender de hulp en zorg. Eerder Vlaams onderzoek bevestigt deze hypothese: de zorg voor een partner of voor een kind is meer belastend dan de zorg voor een ouder, een ander familielid of een vriend, kennis of buur (De Koker & Jacobs, 2008).

Vervolgens beschouwen we de zogenaamde mediërende factoren die subjectieve belasting mee beïnvloeden. Zo zien we in eerder onderzoek dat het ervaren van informele hulp en steun de belasting van mantelzorgers aanzienlijk kan verminderen (Carretero et al., 2009; Clyburn et al., 2000; Eters et al., 2008). Er zijn echter ook studies

waar dat effect van sociale steun niet wordt teruggevonden (Chappell & Dujela, 2008; Chappell & Reid, 2002). Hoewel minder vaak onderzocht, lijkt ook een goede relatie tussen hulpbehoevende en mantelzorgers belangrijk (De Koker & Jacobs, 2008; Savage & Bailey 2004; Yates et al., 1999). Een ondersteunende informele omgeving en een goede relatie met de persoon die hulpbehoevend is, blijken dus van belang.

Naast de informele steun, is er in de literatuur ook aandacht voor het effect van het formeel hulpgebruik op de subjectieve belasting van de mantelzorgers. Hoewel we zouden kunnen veronderstellen dat men steun ervaart van professionele hulp en dat indirect de belasting tempert, wordt dat niet ondersteund door onderzoeksresultaten. Vaak is het zelfs zo dat men een positieve samenhang vindt tussen het gebruik van professionele hulp enerzijds en een hoger gevoel van belasting bij mantelzorgers anderzijds (Broese van Groenou et al., 2013; De Koker & Jacobs, 2008; Schoenmakers, Buntinx & DeLepeleire, 2010; Vanderleyden & Moons, 2016). Schoenmakers en haar collega's (2010) halen voornamelijk methodologische redenen aan voor die resultaten, namelijk vertekeningen in de steekproef, kleine steekproeven, vele interveniërende factoren waar geen rekening mee werd gehouden en weinig kwaliteitsvolle studiedesigns. Andere auteurs wijzen eerder op selectie-effecten of omgekeerde causaliteit: mensen die een hoge belasting ervaren, roepen de hulp in van professionele diensten en het oorzakelijk verband speelt dus in de omgekeerde richting.

Data en methode

Populatie en steekproef

We gebruiken de gegevens uit de survey 'Duurzame mantelzorg in Vlaanderen'. De surveybevraging werd eind 2014 georganiseerd door het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin in samenwerking met het Agentschap Zorg en Gezondheid van de Vlaamse Overheid. Het betreft een schriftelijke bevraging bij een aselecte steekproef van 25- tot 79-jarige mantelzorgers in Vlaanderen en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, die hulp bieden aan minstens één thuis verblijvende, zwaar hulpbehoevende persoon. Die hulpbehoevende persoon ontvangt een maandelijkse tegemoetkoming van de Vlaamse Zorgverzekering en de onderzochte groep mantelzorgers staat als dusdanig geregistreerd bij diezelfde instantie. De 4.000 uitgelote geregistreerde mantelzorgers werden tot het invullen van de vragenlijst uitgenodigd indien ze op het moment van de bevraging 'hulp verleenden aan een familielid of bekende met een hulpbehoefte omwille van een ziekte, een beperking of ouderdom'. Uiteindelijk zijn er 2.148 respondenten die de enquête hebben ingevuld op het moment van de bevraging actief als mantelzorgers en bieden hulp aan een thuis verblijvende hulpbehoevende persoon (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Boons, 2015).

Uit eerdere analyses blijkt dat die geregistreerde mantelzorgers een significant hogere mate van subjectieve belasting ervaren dan mantelzorgers uit de gemiddelde Vlaamse bevolking. Tweënvieftig procent van hen voelt zich erg of heel erg belast,

ten opzichte van vijftientig procent van de mantelzorgers onder de Vlaamse bevolking. Die verschillen zijn niet te wijten aan een andere leeftijds- of geslachtsverdeling in beide populaties (Vandezande, 2016).

Meting van de afhankelijke variabele: mantelzorgbelasting

De subjectieve belasting van mantelzorgers gaan we na met het internationaal gevalideerde en verkorte Zarit Burden Interview (O'Rourke & Tuokko, 2003; Van Durme et al., 2012). Uit de studie van Van Durme et al. (2012) komt die maat naar voren als het meest bruikbare en kwaliteitsvolle instrument voor subjectieve belasting. Het meet de gepercipieerde belasting van mantelzorgers op een multidimensionele manier: het neemt sociale, fysieke en emotionele belasting in rekening. Respondenten kunnen voor twaalf stellingen op een vijfpuntenschaal aangeven of zij zich 'nooit' tot 'bijna altijd' zo voelen. Een voorbeelditem is: 'Vindt u dat u niet genoeg tijd voor uzelf hebt omwille van de tijd die u doorbrengt met de hulpbehoevende?'.

Meting van de onafhankelijke variabelen: achtergrondkenmerken van de mantelzorger

De volgende achtergrondkenmerken worden meegenomen in de analyse: vrouw (dummyvariabele met als referentiecategorie 'man') en de leeftijd van de mantelzorger als continue variabele. De herkomst van de mantelzorger maakt het onderscheid tussen mantelzorgers van Belgische (huidige nationaliteit van respondent en geboortenationaliteit van de vader én de moeder is Belgisch) en buitenlandse (huidige nationaliteit van respondent of geboortenationaliteit van vader of moeder is niet-Belgisch) herkomst. Dat is een dummyvariabele met buitenlandse herkomst als de referentiecategorie (0) en Belgische herkomst werd als 1 gecodeerd. Voor het netto maandelijks gezinsinkomen worden er twee dummyvariabelen geconstrueerd. De referentiecategorie is de laagste categorie: een gezinsinkomen dat minder dan 2.000 euro bedraagt. De variabele 'midden inkomen' representeert de mantelzorgers met een gezinsinkomen van 2.000 tot 2.999 euro per maand en de variabele 'hoog inkomen' een inkomen dat hoger is dan 3.000 euro. De variabele 'werk' geeft aan of de respondent momenteel (minstens deeltijds) werkt, personen die momenteel voltijds afwezig zijn van het werk worden hier niet in meegerekend.

Meting van de onafhankelijke variabelen: kenmerken van de zorgsituatie

Gedragsproblemen bij de hulpbehoevende persoon worden gemeten door aan de mantelzorger te vragen of de volgende zes items van toepassing zijn: problemen met het geheugen, agressief zijn tegen de mantelzorger of anderen, moeilijk in de omgang zijn, in de put zitten, onredelijk veel beslag leggen op de tijd van de mantelzorger, een

gevaar zijn voor zichzelf (aangepast uit CBS, 2007). Er wordt een somscore ‘gedragsproblemen’ berekend (Cronbachs alfa = 0,69) die wordt opgedeeld in drie categorieën: nauwelijks gedragsproblemen, in lichte mate en in sterke mate. ‘Nauwelijks gedragsproblemen’ is de referentiecategorie (0), en ‘lichte’ en ‘zware gedragsproblemen’ worden gecodeerd als waarde ‘1’ in twee dummyvariabelen.

De intensiteit van de mantelzorg wordt geconstrueerd op basis van een k-means clusteranalyse op de antwoorden op de vraag: ‘Hoe vaak biedt u de volgende hulp aan de hulpbehoevende persoon?’ Die analyse heeft tot doel om na te gaan of er, uitgaande van de taken die mantelzorgers opnemen, homogene clusters van mantelzorgers gevormd kunnen worden (Sharma, 1996). De mantelzorger kan voor de volgende taken aangeven hoe frequent die worden opgenomen ten aanzien van de hulpbehoevende persoon: huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, medische en verpleegkundige hulp, administratieve hulp, vervoer en begeleiding, emotionele steun, aanbieden van activiteiten om de ontwikkeling te stimuleren, ondersteuning geven bij het plannen van het dagelijks leven of het structureren van activiteiten, ’s nachts toezicht houden en overdag toezicht houden of oppassen. De volgende antwoordcategorieën kunnen worden aangekruist: ‘nooit, één of meerdere keren per jaar, één of meerdere keren per maand, één of meerdere keren per week, dagelijks’. Er worden drie types mantelzorgers onderscheiden: de selectief sporadische mantelzorger (25%), de intensieve taakspecifieke mantelzorger (27%) en de zeer intensieve allesdoener (48%). De eerste categorie waarbij er een lagere intensiteit is, is de referentiecategorie (0) en de twee intensievere vormen van mantelzorg worden gecodeerd als ‘1’ in twee dummyvariabelen. Taakspecifieke mantelzorgers zorgen ook intensief, maar hun takenpakket is minder uitgebreid dan bij de intensieve allesdoeners.

De aard van de relatie van de mantelzorger met de hulpbehoevende persoon wordt ingedeeld in ouder, partner, kind en andere persoon. Onder de categorie ‘andere’ worden verschillende soorten van relaties ondergebracht zoals andere familielieden (broers of zussen, schoonouder, grootouders) en niet-familieleden (buren, vrienden, kennissen). Die laatste categorie is de referentiecategorie, de overige drie categorieën worden opgenomen als dummyvariabelen.

Meting van de mediërende steunvariabelen

De kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende wordt nagegaan via een aangepaste versie van de Kwaliteit van de Huidige Relatie- (KHR-) schaal (Spruytte, Van Audenhove & Lammertyn, 2000). Respondenten krijgen acht items voorgelegd van de positieve subschaal over warmte en affectie en kunnen antwoorden op een vijfpunten-schaal gaande van ‘helemaal oneens’ tot ‘helemaal eens’. Een voorbeelditem is ‘de hulpbehoevende en ik brengen de tijd vaak op een plezierige wijze samen door’. Die acht items worden gerelateerd aan de factor ‘kwaliteit van de relatie’ in het padmodel (structurele vergelijkingsmodellen in AMOS, *infra*) om mantelzorgbelasting te verkla-

ren. De gestandaardiseerde coëfficiënten variëren tussen de waarden 0,667 en 0,847 en de fit van het model is goed.

De ervaring van emotionele steun wordt bevraagd via de items uit de *MOS social support survey* ontwikkeld door Sherbourne en Stewart (1991). We gebruiken een Nederlandstalige, verkorte versie van die schaal zoals ook gebruikt in het Prisma-onderzoek (Maes & Van Puyenbroeck, 2013). De subschaal voor emotionele steun bevat vijf items en er zijn vijf antwoordcategorieën gaande van ‘nooit’ tot ‘altijd’. Er wordt gevraagd: ‘Hoe vaak kunt u rekenen op de volgende vormen van steun als u er nood aan hebt?’ Een voorbeelditem is ‘iemand van wie u goede raad kan krijgen omtrent een probleem’. Die vijf items worden gerelateerd aan de factor ‘emotionele steun’ in het padmodel (structurele vergelijkingsmodellen in AMOS, *infra*) om mantelzorgbelasting te verklaren. De gestandaardiseerde coëfficiënten variëren tussen de waarden 0,822 en 0,873 en de fit van het model is goed.

Ten slotte gaan we na of er een relatie bestaat tussen de mantelzorgbelasting en het aantal professionele diensten dat de hulpbehoevende gebruikt. Het gaat met name om het gebruik van diensten of voorzieningen voor: huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, medische en verpleegkundige hulp, vervoer en begeleiding, aanbieden van activiteiten om ontwikkeling te stimuleren, ondersteuning bij plannen van dagelijks leven, 's nachts toezicht houden, overdag toezicht houden. Er wordt ook gepeild naar het gebruik van professionele hulp of zorg buitenshuis en of die overdag dan wel 's nachts gebeurde. Voor elke dienst moet de mantelzorger aangeven of de hulpbehoevende die al dan niet gebruikt. De scores worden opgeteld. Dat levert een schaal op die van nul tot tien gaat (Cronbachs alfa = 0,83).

Methodie

We voeren alle analyses uit met behulp van structurele vergelijkingsmodellen in het AMOS-analyseprogramma. We gebruiken hierbij de conventionele fitmaten: CFI \geq 0,90 en RMSEA $<$ 0,06 (Hu & Bentler, 1999). De parameters worden geschat aan de hand van een maximum likelihoodschatting waardoor, ondanks de missende data, de schattingen efficiënt en consistent blijven (Arbuckle, 2012, p. 270). Eerst gaan we via confirmatorische factoranalyse na wat de dimensionaliteit van het ZBI is. We zoeken naar een goed passend model op basis van theoretische uitgangspunten en exploratieve analyses. Aangezien de modellen niet genest zijn, kunnen we geen chikwadratverschildtest doen en evalueren we de modellen aan de hand van de AIC-waarden. Vervolgens onderzoeken wij wat de risico- en beschermende factoren zijn voor die (dimensies van) belasting: welke kenmerken van de mantelzorger en de zorgsituatie hebben een invloed? En wat is de impact van mediërende steunvariabelen? Ook hiervoor gebruiken we structurele vergelijkingsmodellen. We rapporteren enkel significante parameters ($p < 0,05$).

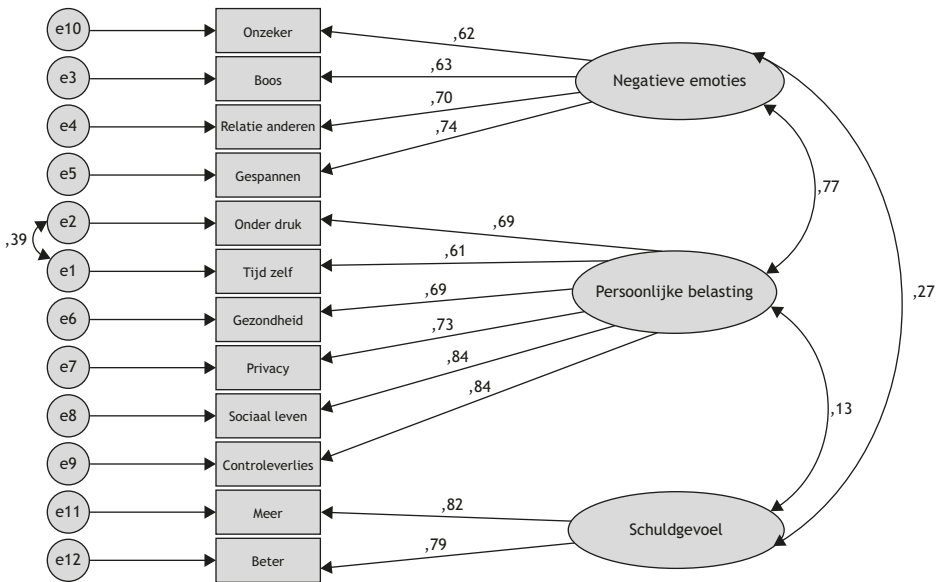
Resultaten

Meetmodel voor de ervaren mantelzorgbelasting

Via confirmatorische factoranalyse gaan we na welke factorstructuur het best past bij de data van onze meting van mantelzorgbelasting. We gebruiken alle twaalf items van het verkorte ZBI. Aan de hand van literatuur en eerdere exploratieve data-analyse (Vandezande, 2016) testen we drie meetmodellen waarvoor we evidentie vonden (*supra*).

Ten eerste testen we een model met één onderliggende dimensie voor elk van de twaalf items (zoals in Higginson et al., 2010). Dat model wordt niet ondersteund door de data. De fitmaten zijn niet voldoende: de RMSEA bedraagt 0,14 en de CFI 0,78 ($\chi^2 = 2.257,91$ met $df = 54$). De AIC bedraagt 2.329,91 voor dat eerste meetmodel. Een aantal gestandaardiseerde schattingen is tevens laag.

Vervolgens testen we een meetmodel met twee achterliggende dimensies: persoonlijke en rolbelasting (Branger et al., 2014; O'Rourke & Tuokko, 2003). Ook dat meetmodel past niet bij de data, hoewel er al een aanzienlijke verbetering is van de fitmaten ten opzichte van het model met één achterliggende dimensie: de RMSEA bedraagt 0,10 en de CFI 0,88 ($\chi^2 = 1.230,56$ met $df = 53$). De AIC is 1.304,54 voor het tweede meetmodel. Ook in dat model zijn er gestandaardiseerde schattingen die onaanvaardbaar laag zijn.



Figuur 1. Best passend model voor de items van het verkorte ZBI, gestandaardiseerde schattingen.

Ten slotte testen we een meetmodel dat drie achterliggende dimensies telt. Dat model is gebaseerd op eerdere exploratieve analyse (Vandezande, 2016) en inhoudelijke overeenkomst van de items. In dat model is de CFI aanvaardbaar met 0,93; de RMSEA

bedraagt 0,08 en is dus aanzienlijk beter dan bij de voorgaande modellen maar nog steeds wat te hoog. De AIC bedraagt 799,83 en is dus het gunstigst voor dat meetmodel ($\chi^2 = 721,83$ met $df = 51$). Omdat de RMSEA nog niet voldoet aan de criteria voor een goede fit, probeerden we dat derde meetmodel nog te verbeteren. Daarvoor zetten we de errorvariantie tussen de items a en b vrij (de items over het niet genoeg tijd hebben voor zichzelf en zich onder druk voelen staan). In dat laatste, verbeterde meetmodel zijn de fitmaten aanvaardbaar: RMSEA = 0,06, CFI = 0,96, AIC = 532,40, $\chi^2 = 452,41$ met $df = 50$. Als we de AIC's van de modellen onderling vergelijken, komt het verbeterde derde meetmodel er als beste uit. Het model is weergegeven in figuur 1. We testen of het vrijlaten van de errorvarianties bij de twee voorgaande meetmodellen een verbetering van de fitmaten tot gevolg heeft. Ondanks de verbeteringen in fit, is die telkens niet aanvaardbaar en het model uit figuur 1 blijft het best passende model.

De dimensie 'persoonlijke belasting' is gerelateerd aan zes items van het verkorte ZBI. Die dimensie gaat over de interferentie van het zorg geven op andere levensdomeinen zoals tijd voor zichzelf, gezin of werk, gezondheid, privacy, sociaal leven en ook het controleverlies in het eigen leven. Er is een errorvariantie toegelaten tussen de items over niet genoeg tijd voor zichzelf hebben en onder druk staan om zijn of haar verantwoordelijkheden voor gezin of werk na te komen. Beide items gaan nadrukkelijk over de tijdsdruk door de mantelzorg, wat die samenhang legitimeert.

Een volgende dimensie benoemen we als 'schuldgevoel'. Die dimensie draait om het gevoel de mantelzorgrol niet adequaat te (kunnen) vervullen. Die dimensie wordt gemeten aan de hand van twee items die stellen dat men meer zou moeten doen voor de hulpbehoevende persoon of er beter voor zou kunnen zorgen.

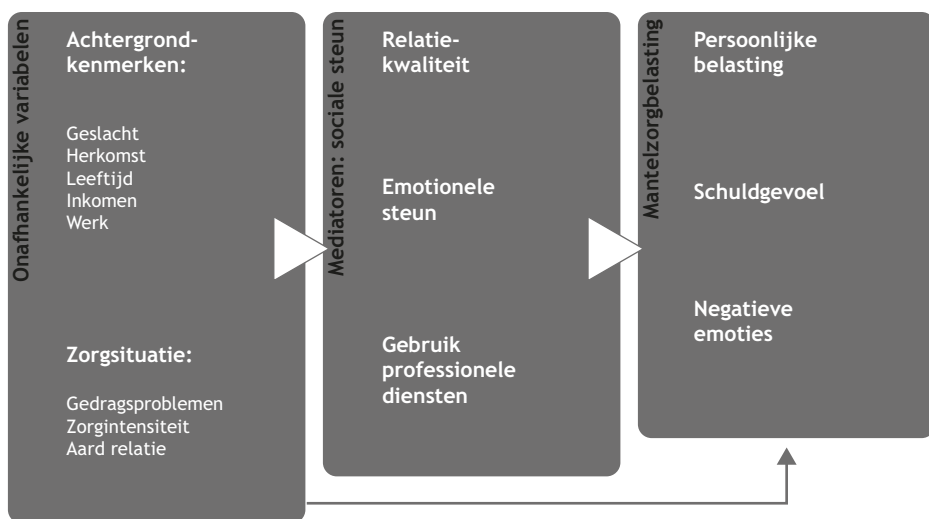
Ten slotte vinden we een derde en laatste dimensie waar nog niet eerder over werd gerapporteerd in de literatuur. Het gaat om een gemeenschappelijke variantie in items die gaan over 'negatieve emoties' naar de hulpbehoevende toe. Met name dat men boos is op de hulpbehoevende, en zich onzeker of gespannen voelt als men bij hem of haar is. Het item '*vindt u dat de hulpbehoevende momenteel een negatieve invloed heeft op uw relatie met andere familieleden of vrienden*' lijkt minder evident in dat rijtje te passen. Desondanks gaat dat over een directe en negatief verwoorde impact van de hulpbehoevende op het leven van de mantelzorger, terwijl de items van de andere dimensies eerder gaan om een meer indirecte impact (met name de impact door de zorg voor de hulpbehoevende).

De correlaties tussen de drie dimensies in het meetmodel zijn significant. De correlatie tussen persoonlijke belasting en negatieve emoties is hoog (0,77); terwijl de correlaties van die beide dimensies met 'schuldgevoel' eerder laag zijn; met name 0,13 met 'persoonlijke belasting' en 0,27 met 'negatieve emoties'. Dat lijkt te bevestigen dat het belangrijk is een conceptueel onderscheid te maken tussen die drie dimensies.

Structureel model: beschermende en risicofactoren voor mantelzorgbelasting

Vervolgens schatten we één padmodel met de drie gevonden dimensies van mantelzorgbelasting als afhankelijke variabelen (zie figuur 2). We schatten het effect van de

acht onafhankelijke variabelen en de drie mediërende sociale steunvariabelen. Tussen de onafhankelijke variabelen laten we samenhang toe, tussen de errorvarianties van de mediators onderling en van de afhankelijke variabelen onderling eveneens. De fitmaten van dat padmodel zijn goed (CFI = 0,934, RMSEA = 0,045). De resultaten zijn terug te vinden in tabel 1, en worden hieronder besproken; enkel significante effecten worden weergegeven ($p < 0,05$).



Figuur 2. Padmodel: risico- en beschermende factoren van mantelzorgbelasting.

Eerst bespreken we de relatie tussen de mediërende steunvariabelen (kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende, emotionele steun en gebruik van professionele diensten) en de drie dimensies van mantelzorgbelasting (persoonlijke belasting, schuldgevoel en negatieve emoties). We zien een kleine maar consistent positieve relatie tussen het gebruik van professionele diensten door de hulpbehoevende en de drie dimensies van mantelzorgbelasting. Hoe meer men gebruikmaakt van die hulp, hoe meer de mantelzorg zich persoonlijk belast voelt, hoe meer schuldgevoel hij ervaart en hoe meer negatieve emoties hij ervaart naar de hulpbehoevende toe. We zien ook kleine negatieve effecten van emotionele steun. Hoe meer steun men ervaart vanuit de omgeving, hoe minder persoonlijke belasting en hoe minder schuldgevoel men heeft. Er is geen significant effect van het ervaren van emotionele steun op het hebben van negatieve emoties naar de hulpbehoevende toe. De grootste effecten gaan uit van de kwaliteit van de relatie tussen mantelzorg en hulpbehoevende persoon. Zowel op persoonlijke belasting, maar nog meer op het hebben van negatieve emoties naar de hulpbehoevende toe, heeft de kwaliteit van die relatie relatief grote impact. De kwaliteit van de relatie heeft echter geen significant effect op het schuldgevoel dat mantelzorgers ervaren.

Tabel 1. Gestandaardiseerde effecten, padmodel via structural equation modelling.

	Relatiekwaliteit	Emotionele steun	Gebruik professionele diensten	Persoonlijke belasting	Schuldgevoel	Negatieve emoties
Geslacht (ref.: man)	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Herkomst (ref.: buitenlandse)	-,054	ns	ns	ns	ns	ns
Leeftijd	-,083	ns	,133	-,150	-,102	-,077
Inkomen (ref.: laag)	ns	,080	-,067	ns	ns	ns
Werk (ref.: werkt niet)	ns	,160	ns	ns	,063	,054
Gedragsproblemen (ref.: nauwelijks)	ns	ns	ns	ns	,117	ns
Lichte	-,262	-,086	ns	,221	,112	,223
Zware	-,394	-,078	,105	,269	,084	,306
Zorgintensiteit (ref.: sporadisch)	,098	ns	ns	,179	-,113	,055
Intensieve allesdoener	,189	ns	-,172	,320	-,210	,077
Aard relatie (ref.: andere relatie)	,087	-,129	-,083	,164	,120	,149
Ouder	ns	ns	ns	,082	,113	,116
Partner	,080	-,291	-,270	,179	,160	,216
Relatiekwaliteit				-,310	ns	-,572
Emotionele steun				-,113	-,094	ns
Gebruik professionele diensten				,070	,096	,085

Voor alle weergegeven effecten geldt $p < 0,05$; ns: niet significant.

Vervolgens bespreken we de significante effecten van de onafhankelijke variabelen. Die variabelen kunnen zowel een direct effect hebben op mantelzorgbelasting, als een indirect effect via de mediërende steunvariabelen. We bespreken eerst de achtergrondvariabelen: geslacht, herkomst, leeftijd, inkomen en tewerkstelling.

Het geslacht van de mantelzorger vertoont geen significante relatie met de drie dimensies van mantelzorgbelasting. Er is geen direct of indirect effect onder controle van de andere variabelen in het model.

Wat herkomst betreft, vinden geen directe effecten op de dimensies van belasting. Wel vinden we twee kleine indirecte effecten via de kwaliteit van de relatie tussen hulpbehoevende en mantelzorger. Personen van buitenlandse herkomst ervaren die kwaliteit over het algemeen als beter, wat zorgt voor minder persoonlijke belasting en minder negatieve emoties naar de hulpbehoevende toe.

Leeftijd heeft een direct negatief effect op alle drie de dimensies van mantelzorgbelasting. Hoe ouder de mantelzorger dus is, hoe minder persoonlijke belasting, schuldgevoelens en negatieve emoties hij ervaart. Die negatieve effecten worden gemilderd door de indirecte effecten van leeftijd via de mediërende steunvariabelen. Die effecten verlopen enerzijds via de kwaliteit van relatie: oudere hulpbehoevenden rapporteren gemiddeld genomen een minder goede relatiekwaliteit, wat er indirect voor zorgt dat zij meer persoonlijke belasting en meer negatieve emoties ervaren. Anderzijds verlopen die indirecte effecten via het gebruik van professionele diensten. Hulpbehoevenden van oudere mantelzorgers gebruiken gemiddeld genomen meer professionele diensten, wat op zijn beurt de ervaren belasting (op alle drie de dimensies) verhoogt. Die indirecte, positieve effecten zijn eerder klein, waardoor het totale effect van leeftijd wel negatief blijft.

De hoogste inkomenscategorie (een gezinsinkomen boven 3.000 euro) heeft een kleine, directe en significante impact op schuldgevoelens en op negatieve emoties. Mantelzorgers uit die inkomenscategorie ervaren meer schuldgevoelens en meer negatieve emoties naar de hulpbehoevende toe dan mantelzorgers uit de laagste inkomenscategorie (minder dan 2.000 euro). We zien echter ook heel wat kleine maar significante negatieve (en dus tegengestelde) indirecte effecten via de steunvariabelen. Mantelzorgers uit de midden en hogere inkomenscategorieën ervaren meer emotionele steun uit hun omgeving, waardoor zij minder persoonlijke belasting en minder schuldgevoel ervaren. Voor de middelste inkomensgroep blijken de indirecte effecten ook via het gebruik van professionele dienstverlening te gaan: hulpbehoevenden van mantelzorgers uit de middelste inkomensgroep maken minder gebruik van professionele diensten dan zij uit de lagere inkomensgroep, waardoor zij ook minder belasting ervaren. Dat effect vinden we niet voor de hoogste inkomensgroep.

Het al dan niet werken, ten slotte, blijkt niet veel effect te hebben op de mantelzorgbelasting. Er is geen impact op persoonlijke belasting of op negatieve emoties naar de hulpbehoevende persoon toe. We vinden enkel een klein, positief, direct effect op het schuldgevoel dat mantelzorgers ervaren. Personen die werken ervaren meer schuldgevoel naar de hulpbehoevende toe dan zij die dat niet doen.

Vervolgens bespreken we de variabelen die te maken hebben met de zorgsituatie. De grootste totale effecten vinden we terug bij de variabele die meet of de hulpbehoe-

vende persoon al dan niet gedragsproblemen vertoont. We zien zowel directe positieve effecten van lichte als zware gedragsproblemen op persoonlijke belasting, schuldgevoelens en op negatieve emoties naar de hulpbehoevende toe. Die directe effecten worden nog versterkt door de indirecte effecten. Vooral de relatief grote effecten via de relatiekwaliteit springen in het oog: mantelzorgers van hulpbehoevenden met lichte gedragsproblemen ervaren een lagere relatiekwaliteit en minder emotionele steun van de omgeving, wat indirect ook de drie dimensies van mantelzorgbelasting beïnvloedt. Bij mantelzorgers van hulpbehoevenden met zware gedragsproblemen zijn die effecten nog sterker en komt er nog bij dat die groep meer gebruikmaakt van professionele ondersteuning, wat ook een impact heeft op persoonlijke belasting en schuldgevoelens.

De intensiteit van de zorg blijkt eveneens een belangrijke factor voor mantelzorgbelasting. We zien vooral een relatief groot positief effect op persoonlijke belasting, een kleiner positief effect op het hebben van negatieve emoties naar de hulpbehoevende toe en opvallend is het tegenovergestelde effect op schuldgevoelens. Dus hoewel mantelzorgers die intensief zorgen een hogere persoonlijke belasting en meer negatieve emoties naar de hulpbehoevende toe ervaren dan mantelzorgers die minder intensief zorgen, ervaren zij tegelijkertijd minder schuldgevoelens. Bij de intensieve taakspecifieke zorgers zien we dat de positieve relatie met persoonlijke belasting en negatieve emoties getemperd wordt via de kwaliteit van de relatie: over het algemeen ervaren die zorgers een betere relatiekwaliteit dan de selectief sporadisch mantelzorgers, waardoor zij zich indirect minder belast voelen. Wat betreft de meest intensieve zorgers, de intensieve allesdoeners, geldt dat indirecte effect nog sterker en speelt tevens mee dat zij minder gebruikmaken van professionele diensten, wat de belasting op alle drie de dimensies vermindert.

De resultaten voor het 'type relatie' worden telkens vergeleken met de mantelzorgers die zeggen te zorgen voor een 'andere relatie'. Dat kan gaan over andere relaties binnen of buiten de familie, maar dus niet over mensen die voor hun ouder, kind of partner zorgen. Een eerste vaststelling is dat de zorg voor al die 'dichtere' relaties meer belastend blijkt te zijn. We vinden steeds directe positieve effecten: mantelzorgers die zorgen voor een kind, ouder of partner vinden de zorg persoonlijk meer belastend, en ervaren meer schuldgevoelens en meer negatieve emoties naar de hulpbehoevende persoon toe. Die effecten zijn het grootst als men voor zijn partner zorgt, vervolgens voor een kind en ten slotte voor een ouder.

Wat betreft de mantelzorgers die zorgen voor een kind of partner, vinden we tevens kleine voornamelijk negatieve indirecte effecten. Die effecten verlopen via een algemeen betere relatiekwaliteit en een lager gebruik van professionele diensten. Het is daarentegen ook zo dat mantelzorgers van hun kind en van hun partner minder emotionele steun van hun omgeving ervaren en daardoor ook meer persoonlijke belasting en meer schuldgevoelens. Die indirecte effecten vinden we niet voor mantelzorgers van hun ouder.

Conclusie en discussie

Het Vlaamse zorg- en welzijnsbeleid streeft naar een ‘vermaatschappelijking van de zorg’, waardoor mantelzorgers expliciet een prominente plaats krijgen in het zorgland- schap. En hoewel de meeste mantelzorgers een overwegend positief gevoel hebben bij de hulp en steun die zij geven, rapporteert een aanzienlijk aandeel ook dat zij zich daardoor belast voelen (Vandezande, 2016). In dit artikel willen wij die ervaren belas- ting onderzoeken en nagaan wat de risico- en beschermende factoren zijn. We doen dat aan de hand van de enquête ‘Duurzame Mantelzorg in Vlaanderen’, die bij 2.148 geregistreerde mantelzorgers werd afgenomen.

Eerst onderzochten we of mantelzorgbelasting uit verschillende dimensies bestaat, en dewelke. We gebruiken daarvoor het verkorte ZBI. En hoewel die maat internationaal vaak gebruikt wordt en studies het aanwijzen als de te verkiezen maat van mantelzorg- belasting, is de dimensionaliteit onduidelijk (Van Durme et al., 2012). Uit onze analyse blijkt een meetmodel met drie dimensies het best bij de data te passen. De dimensie ‘persoonlijke belasting’ gaat over de impact van het mantelzorg geven op andere levens- domeinen zoals tijd voor zichzelf, gezin of werk, gezondheid of het sociaal leven. Een tweede dimensie, eveneens consistent met een aantal eerdere bevindingen, is ‘schuld- gevoel’, en wordt soms ook aangeduid als ‘rolbelasting’ of ‘zelfkritiek’. Ten slotte vin- den we een derde en laatste dimensie waar nog niet eerder over werd gerapporteerd. Die dimensie verenigt de items die gaan over ‘negatieve emoties’ naar de hulpbehoev- ende toe. Die drie dimensies correleren significant met elkaar, en de correlatie tussen persoonlijke belasting en negatieve emoties is hoog, maar de correlaties met ‘schuld- gevoel’ zijn eerder laag. Dat lijkt te bevestigen dat het belangrijk is die drie dimensies conceptueel te onderscheiden en te vermijden dat onderzoekers of praktijkwerkers alle vormen van mantelzorgbelasting op één hoop gooien. Zoals uit dit onderzoek blijkt, kennen die dimensies een eigen dynamiek. Uit vorig onderzoek bleek dat ze ook anders gerelateerd zijn aan uitkomstvariabelen die de duurzaamheid van mantelzorg indiceren.

In een volgende stap bekijken we welke factoren de drie dimensies van mantel- zorgbelasting kunnen verklaren. Door enerzijds het onderscheiden van verschillende dimensies van mantelzorgbelasting en anderzijds het identificeren van indirecte ef- fecten via verschillende vormen van informele steun verfijnen we de bestaande onder- zoeksliteratuur over mantelzorgbelasting.

De resultaten onderschrijven consistent het belang van een ondersteunende sociale omgeving. De kwaliteit van de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende raakt aan de kern van mantelzorg, en we zien dat van die variabele de grootste directe effecten uitgaan. Op persoonlijke belasting, maar nog meer op het hebben van negatieve emoties naar de hulpbehoevende toe, heeft het een relatief grote impact. We vinden kleinere effecten van emotionele steun. Hoe meer steun men ervaart, hoe minder persoonlijke belasting en hoe minder schuldgevoel men heeft. Naast die directe effecten, zien we dat achtergrondkenmerken van de mantelzorger en stressoren in de zorgsituatie ook indirecte effecten hebben op belasting via de steunvariabelen. Voorts zien we een kleine maar con- sistent positieve relatie tussen het gebruik van professionele diensten door de hulpbehoev-

vende en de drie dimensies van mantelzorgbelasting. Hoe meer men gebruikmaakt van die hulp, hoe meer de mantelzorger zich persoonlijk belast voelt, hoe meer schuldgevoel hij ervaart en hoe meer negatieve emoties men ervaart naar de hulpbehoevende toe. Ook uit ander onderzoek blijkt dat men geen of zelfs positieve effecten vindt van het gebruik van professionele hulpverlening. We vermoeden dat er een selectie-effect aan het werk is: mensen die een hogere belasting ervaren, zullen sneller professionele diensten inroepen, waardoor het oorzakelijk verband misschien eerder in de omgekeerde richting speelt (Broese van Groenou et al., 2013; De Koker & Jacobs, 2008; Vanderleyden & Moons, 2016).

De achtergrondkenmerken van de mantelzorger hebben relatief weinig effect op de mantelzorgbelasting, met uitzondering van de leeftijd van de mantelzorger. Leeftijd heeft een direct negatief effect op alle drie de dimensies van mantelzorgbelasting: hoe ouder de mantelzorger is, hoe minder persoonlijke belasting, schuldgevoelens en negatieve emoties hij over het algemeen ervaart. Eerder onderzoek toont aan dat de resultaten voor het geslacht van de mantelzorger niet eenduidig zijn. Uit onze eerdere bivariate resultaten blijkt dat vrouwen meer last hebben van persoonlijke belasting, maar dat mannen meer schuldgevoelens rapporteren (Vandezande, 2016). Dat waren significante maar kleine verschillen, die wegvielen in de multivariate analyse. Mantelzorgers uit de hoogste inkomenscategorie ervaren meer schuldgevoelens en negatieve emoties naar de hulpbehoevende toe dan mantelzorgers uit de laagste inkomenscategorie. Werken, ten slotte, hangt samen met meer schuldgevoelens. Het verdelen van de aandacht tussen werk en mantelzorg kan dus wellicht aanleiding geven tot het gevoel tekort te schieten ten aanzien van de persoon voor wie men zorgt.

Naast die directe effecten van de achtergrondvariabelen zien we ook kleine maar significante en tegengestelde indirecte effecten via de steunvariabelen. Een betere relatiekwaliteit zorgt bijvoorbeeld voor minder belasting bij jongere mantelzorgers en bij mantelzorgers van buitenlandse herkomst. We zien ook dat mantelzorgers uit de lagere inkomenscategorieën minder emotionele steun uit hun omgeving ervaren, wat zorgt voor een hogere persoonlijke belasting en meer schuldgevoelens.

Ons onderzoek bevestigt eerder Vlaams onderzoek waaruit blijkt dat stressoren uit de zorgsituatie meer impact op de mantelzorgbelasting hebben dan de achtergrondkenmerken van de mantelzorger (De Koker & Jacobs, 2008). De grootste totale effecten gaan uit van gedragsproblemen van de hulpbehoevende persoon. We zien directe positieve effecten op persoonlijke belasting, schuldgevoelens en op negatieve emoties naar de hulpbehoevende toe en die worden nog versterkt door de indirecte effecten. Eveneens consistent met de wetenschappelijke literatuur blijkt de zorg voor 'dichtere' relaties (*i.e.* kinderen, partners en ouders) duidelijk meer belastend te zijn dan de zorg voor 'verdere' relaties. Die mantelzorgers ervaren meer persoonlijke belasting, schuldgevoelens en meer negatieve emoties naar de hulpbehoevende toe. Die effecten zijn het grootst als men voor zijn partner zorgt, vervolgens voor een kind en ten slotte voor zijn ouder. De intensiteit van de zorg blijkt eveneens een belangrijke factor voor mantelzorgbelasting. Mantelzorgers die intensief zorgen, ervaren meer persoonlijke belasting en negatieve emoties dan mantelzorgers die dat niet doen, maar zij hebben tegelijkertijd minder last van schuldgevoelens. Dat geeft opnieuw de meerwaarde aan van het onderscheiden van dimensies van belasting.

Ook bij de variabelen uit de zorgsituatie zien we indirecte effecten via de mediërende variabelen relatiekwaliteit, emotionele ondersteuning en het gebruik van professionele diensten. Vooral de relatief grote indirecte effecten via de relatiekwaliteit springen in het oog: mantelzorgers van hulpbehoevenden met gedragsproblemen ervaren een lagere relatiekwaliteit en minder emotionele steun van de omgeving, wat indirect ook de dimensies van mantelzorgbelasting beïnvloedt. Ook bij de intensievere zorgers zien we dat het positieve effect op persoonlijke belasting en op negatieve emoties wat getemperd wordt via de kwaliteit van de relatie: over het algemeen ervaren intensieve zorgers een betere relatiekwaliteit waardoor zij zich indirect minder belast voelen. Wat betreft de mensen die zorgen voor een kind of partner, vinden we tevens kleine voornamelijk negatieve indirecte effecten. Die effecten verlopen via een algemeen betere relatiekwaliteit en een lager gebruik van professionele diensten. Het is daarentegen ook zo dat mantelzorgers van hun kind en van hun partner minder emotionele steun van hun omgeving ervaren en daardoor ook meer last hebben van persoonlijke belasting en schuldgevoelens.

Dit onderzoek toont aan dat beleids- en praktijkmedewerkers via een aantal mechanismen impact kunnen hebben op het welzijn van mantelzorgers. Zo kunnen zorgprofessionals in hun interventies rekening houden met de kwaliteit van de relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende en aandacht hebben voor een ondersteunend netwerk van de mantelzorger. Het respecteren en stimuleren van die aspecten draagt bij tot een geringere belasting en maakt een meer duurzame inzet van mantelzorg mogelijk, gezien de positieve effecten die het heeft op het welzijn van mantelzorgers en het kunnen volhouden van de zorg (Bronselaer, 2016; Vandezande & Bronselaer 2016). De bevinding dat een frequenter gebruik van professionele dienstverlening samengaat met meer belasting springt in het oog. Zoals gezegd, is het mogelijk dat de relatie omgekeerd verloopt en dat men pas bij een hoge belasting diensten inroept. Vandaar de oproep aan mantelzorgers om hulp in te roepen alvorens de belasting te hoog wordt en aan zorgprofessionals om die hulp goed af te stemmen met de mantelzorger en met respect voor de bestaande relaties binnen de zorgsituatie en het bestaande netwerk te handelen.

Uit het onderzoek komen ook een aantal risicogroepen naar voren, zijnde in de eerste plaats mantelzorgers van personen met gedragsproblemen. Maar ook jongere mantelzorgers, intensieve zorgers en personen die voor nabije relaties zorgen, verdienen extra aandacht. Dat zijn zwaar belaste groepen, waar gemiddeld ook minder professionele ondersteuning aanwezig is.

Dit onderzoek kent enkele beperkingen: wij focussen op mantelzorgers die geregistreerd staan bij de Vlaamse Zorgverzekering. Dat zijn geen ‘gemiddelde’ mantelzorgers, maar personen die met eerder zware zorg worden geconfronteerd. Het zou voorts interessant zijn om een uitgebreidere meting van belasting voor te leggen aan mantelzorgers om na te gaan of er nog andere dimensies zijn dan de drie die wij konden onderscheiden via het verkorte ZBI. Daarnaast kan een aanvulling met dimensies van betekenisgeving en positieve aspecten van het mantelzorg geven een meerwaarde betekenen. Bovendien lijkt diepgaander onderzoek naar een aantal dynamieken wenselijk, met name naar mantelzorg bij verschillende herkomstgroepen en naar de impact van het gebruik van verschillende types dienstverlening.

Bibliografie

- Arbuckle, J. (2012). *IBM SPSS AMOS 21 User's guide*. Chicago: IBM software group.
- Bédard, M., Mollo, D., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontologist*, 45(5), 652-7.
- Branger, C., O'Connell, M. & Morgan, D. (2014). Factor analysis of the 12-item Zarit Burden Interview in caregivers of persons diagnosed with dementia. *Journal of applied gerontology*, 35(5), 489-507.
- Broese van Groenou, M., de Boer, A. & Iedema, J. (2013). Positive and negative evaluation of caregiving among three different types of informal care relationships. *European journal of ageing*, 10(4), 301-311.
- Bronselaeer, J. (2016). "Het volhoudperspectief van mantelzorgers". In Bronselaeer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Demeyer, B. *Sporen naar duurzame mantelzorg. Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers?* (pp. 336-376). Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Bronselaeer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Boons, I. (2015). *Duurzame mantelzorg in Vlaanderen, Methodologisch rapport*. Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Bronselaeer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Demeyer, B. (2016). *Sporen naar duurzame mantelzorg. Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers?* Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. & Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Archives of gerontology and geriatrics*, 49(1), 74-79.
- CBS (2007). *Vragenlijst mantelzorg*. Den Haag: CBS.
- Chappell, N. & Reid, C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 45(6), 772-780.
- Chappell, N. & Dujela, C. (2008). Caregiving: Predicting at-risk status. *Canadian journal on aging*, 27(2), 169-179.
- Clyburn, L., Stones, M., Hadjestavropoulos, T. & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journal of gerontology*, 55B(1), S2-S13.
- De Boer, A. (2017). *Wie maakte het verschil? Sociale ongelijkheid in condities en consequenties van informele hulp*. Den Haag/ Amsterdam: SCP/VU.
- De Boer, A., de Klerk, M. & Merens, A. (2015). *Vrouwen, mannen en de hulp aan (schoon)ouders*. Den Haag: SCP.
- De Boer, A. & Keuzenkamp, S. (2009). *Vrouwen, mannen en mantelzorg*. Den Haag: SCP.
- De Boer, A., Oudijk, D., Broese van Groenou, M. & Timmermans, J. (2012). Positieve ervaringen door mantelzorg: constructie van een schaal. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie*, 43(5), 243-254.
- De Koker, B. & Jacobs, T. (2008) Hoe zwaar weegt de mantel? Determinanten van de ervaren zorgbelasting bij Vlaamse mantelzorgers. In Bracke, P. *Ziekte, gezondheid en samenleving. Een bloemlezing van gezondheidssociologisch onderzoek* (pp. 135-164). Leuven: Acco.
- Etters, L., Goodall, D. & Harrison, B. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American academy of nurse practitioners*, 20(8), 423-428.
- Flynn Longmire, C. & Knight, B. (2011). Confirmatory factor analysis of a brief version of the Zarit Burden Interview in black and white dementia caregivers. *Gerontologist*, 51(4), 453-62.

- Higginson, I., Gao, W., Jackson, D., Murray, J. & Harding, R. (2010). Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *Journal of clinical epidemiology*, 63(5), 535-542.
- Hu, L. & Bentler, P. (1999). Cutoff criteria for fit indices in covariance structure analysis: conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling*, 6(1), 1-55.
- Lodewijckx, E. & Pelfrene, E. (2012). Huishoudensstructuur en solidariteit tussen de generaties bij personen van vreemde herkomst. In Vanderleyden, L. & Callens, M. (red.) *Generaties en solidariteit in woord en daad* (pp. 51-76). SVR-Studie 2012/1. Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.
- Maes, B. & Van Puyenbroeck, J. (2013). *Prisma: instrument voor het inschatten van de draaglast en draagkracht van mantelzorgers*, intern document, 13 p.
- O'Rourke, N. & Tuokko, H. (2003). Psychometric properties of an abridged version of the Zarit Burden Interview within a representative Canadian caregiver sample. *The Gerontologist*, 43(1), 121-127.
- Pearlin, L., Mullan, T., Semple, S. & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Savage, S. & Bailey, S. (2004). The impact of caring on caregivers' mental health: a review of the literature. *Australian health review*, 27(1), 111-7.
- Sharma, S. (1996). *Applied multivariate techniques*. New York: John Wiley & Sons.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F. & DeLepeleire, J. (2010). Supporting the dementia family caregiver: The effect of home care intervention on general well-being. *Aging & mental health*, 14(1), 44-56.
- Schultz, R. & Beach, S. (1999). Care giving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *The journal of the American medical association*, 228(23), 2215-2219.
- Schultz, R., Mittelmark, M., Burton, L., Hirsch, C. & Jackson, S. (1997). Health effects of caregiving: the caregiver health effects study: an ancillary study of the cardiovascular health study. *Annals of behavioral medicine*, 19(2), 110-116.
- Sherbourne, C. & Stewart, A. (1991). The MOS social support survey. *Social science and medicine*, 32(6), 705-714.
- Spruytte, N., Van Audenhove, C. & Lammertyn, F. (2000). *De schaal voor de kwaliteit van de huidige relatie (KHR)*. Intern document 2000/2. Leuven: Lucas.
- Vanderleyden, L. & Moons, D. (2013). *Zorgverwachtingen en zorgpatronen in Vlaanderen naar herkomst 2013/6*. Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.
- Vanderleyden, L. & Moons, D. (2015). Informele zorg in Vlaanderen in dalende lijn?! *SVR-st@ts 2015/9*. Brussel: Vlaamse overheid.
- Vanderleyden, L. & Moons, D. (2016). Informele zorg zit in een neerwaartse trend. Concurrentie tussen arbeid, vrijwilligerswerk en mantelzorg neemt toe. *Sociaal.net* <http://sociaal.net/analyse-xl/informele-zorg-zit-in-een-neerwaartse-trend/>, geraadpleegd op 13 juli 2017.
- Vandeuren, J. (2014). *Beleidsnota 2014-2019 Welzijn, Volksgezondheid en Gezin*. http://www.jovandeuren.be/sites/jvandeuren/files/Beleidsnota_2014_2019_Welzijn_Volksgezondheid_Gezin%20%281%29.pdf, geraadpleegd op 13 juli 2017.
- Vandeuren, J. (2016). *Nabije zorg in een warm Vlaanderen. Vlaams mantelzorgplan 2016-2020*, http://www.jovandeuren.be/sites/jvandeuren/files/Vlaams%20Mantelzorgplan_0.pdf, geraadpleegd op 13 juli 2017.
- Vandezande, V. (2016). De mantelzorgbeleving. In Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Demeyer, B. *Sporen naar duurzame mantelzorg. Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers?* (pp. 266-288). Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Vandezande, V. & Bronselaer, J. (2016). De kwaliteit van leven van mantelzorgers. In Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L. & Demeyer, B. *Sporen naar duurzame mantelzorg. Hoe*

- perspectief bieden aan mantelzorgers?* (pp. 289-335). Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Van Durme, T., Macq, J., Jeanmart, C. & Gobert, M. (2012). Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: a literature review. *International journal of nursing studies*, 49(4), 490-504.
- Yates, M., Tennstedt, S. & Chang, B. (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal carers. *Journal of Gerontology*, 54(1), 12-24.
- Zarit, S., Reeve, K. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649-655. In T. Van Durme, J. Macq, C. Jeanmart & M. Gobert (2012). Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: a literature review. *International journal of nursing studies*, 49(4), 490-504.

Abstract

Flemish care policy is headed towards more community care, meaning that care should be given not only in, but also by the community. Therefore carers are given a central role in the organisation of care. Most of them have positive experiences with giving care, but some are feeling burdened as well. In this article we study experienced burden and look at multiple individual and contextual factors that may add to the risk of over-burdening the informal carer or protecting him/her from it. We use data from the survey 'Duurzame Mantelzorg in Vlaanderen', conducted with 2.148 informal carers. We find three dimensions in experienced burden measured by the Zarit Burden Interview (ZBI) with 12 items: personal strain, negative emotions and guilt. Using path analysis (structural equation modeling) we study which variables explain those dimensions. We looked at the impact of the individual carer characteristics, the care situation and of mediating support variables. The results confirm the importance of a supportive social environment. The quality of the relationship between the carer and the person in need, emotional support and the use of professional services all have a significant impact. Background characteristics of the carer are less influential than stressors from the care situation. The largest total effects stem from effects of behavioral problems of the person in need. Intensive carers report more personal strain and negative emotions, but at the same time experience less guilt. People caring for closer relationships experience more burden. Both background characteristics and stressors in the care situation influence burden indirectly via mediating support variables. This study points to important issues and possible instruments that policy makers and care professionals can use in their effort to strengthen informal care.

Keywords

informal carers, caregiver burden, Zarit Burden Interview