

## Focus op de mantelzorger: hun welzijn en hun gebruik van ondersteunende diensten en respijtzorg

Pierre Gérardin - UCLouvain, Universiteit van Lille

Hervé Avalosse - studiedienst CM

Met dank aan prof. E. Zech (UCLouvain)

### Samenvatting

*Mantelzorgers verlenen ondersteuning aan een familielid of een vriend die wordt getroffen door een verlies van autonomie door ziekte, handicap of enige andere beperking die verband houdt met hun gezondheidstoestand. Het bieden van deze hulp heeft vaak positieve of negatieve invloed op het welzijn van de mantelzorger. Om hen adequaat te kunnen ondersteunen, is het noodzakelijk om te begrijpen welke invloed de hulpverlening aan een dierbare op hen heeft door de bepalende welzijnsfactoren binnen deze context te onderkennen. Deze bepalende factoren kunnen objectief worden bekeken (bijv. de autonomie van de zorgbehoevende persoon) of subjectief (de perceptie van de moeilijkheid en de tevredenheid van de mantelzorgers over hun situatie). We moeten echter nog leren hoe deze beide bepalende factoren zich onderling verhouden om te weten welke zaken prioritair moeten worden aangepakt. Momenteel is een van de manieren om mantelzorgers te ondersteunen, het bieden van bijstand en respijtzorg, om hen dagelijks te ontlasten en tijd te geven om tot rust te komen. Hoewel geweten is dat deze bijstand door mantelzorgers wordt gewaardeerd, blijkt toch dat bijzonder weinig beroep wordt gedaan op deze diensten. Meerdere studies hebben de redenen hiervoor aangeduid. Nochtans is tot op vandaag geen enkele studie erin geslaagd om de redenen hiervan kwantitatief te begrijpen.*

*Om de bepalende welzijnsfactoren en de redenen voor het (niet) gebruik van bijstand en respijtzorg te onderzoeken, werd in 2019-2020 een samenwerking opgezet tussen de studiedienst van CM en het team van UCLouvain. Dit project verzamelde om en bij de 500 antwoorden op een online vragenlijst over het welzijn van mantelzorgers, de mogelijke determinanten ervan en het (niet) gebruik van bijstand en respijtzorg.*

*Uit de resultaten blijkt dat zowel objectieve als subjectieve determinanten bijdragen tot het globale welzijn van mantelzorgers, maar dat dit verder moet worden genuanceerd. Met name de autonomie van de hulpbehoevende en sommige van zijn problematische gedragingen zijn van invloed op het welzijn van de mantelzorger. Daarnaast speelt de subjectieve beoordeling van mantelzorgers over hun situatie een belangrijke rol bij het begrijpen van hun welzijn.*

*Wat betreft bijstand en respijtzorg, maakt slechts een minderheid van de mantelzorgers hier gebruik van. Meestal geven mantelzorgers aan deze diensten niet nodig te hebben omdat de situatie volgens hen beheersbaar is. Bij nader inzien blijkt echter dat er meerdere profielen van mantelzorgers zijn die deze diensten niet gebruiken, elk met hun eigen motieven hiervoor.*

*Globaal gesproken duiden de resultaten op de noodzaak van een geïndividualiseerde begeleiding van mantelzorgers om rekening te kunnen houden met hun subjectief gevoel, voor wat betreft de bepalende factoren van hun welzijn en hun niet-gebruik van sommige diensten. Toekomstige initiatieven gericht op het ondersteunen van mantelzorgers zullen dit aspect van mantelzorgerssubjectiviteit bijgevolg in toenemende mate moeten integreren om de relevantie ervan op de lange termijn te waarborgen.*

**Sleutelwoorden: Mantelzorger, welzijn, thuishulp, bijstand en respijtzorg**

## 1. Inleiding

Mantelzorgers zijn mensen die regelmatig ondersteuning bieden aan een dierbare die is getroffen door een verlies van autonomie door ziekte, handicap of enige andere beperking (Schulz & Tompkins, 2010). Mantelzorgers zijn daarom een breed scala aan activiteiten omvatten, variërend van winkelen voor de ouders tot intieme verzorging van een echtgenoot, over de coördinatie van verschillende zorgprofessionals voor een naaste. Naar schatting mag in België ongeveer 10% van de volwassen bevolking worden beschouwd als mantelzorger (Anthierens et al., 2014; Charafeddine en Demarest, 2013). Dit aandeel, dat nu al aanzienlijk is, zal naar verwachting in de komende decennia nog toenemen als gevolg van de huidige demografische trend (babyboomers die nu zelf stilaan hulpbehoevend worden) (Redfoot et al., 2013). Deze demografische evolutie neigt naar wat wordt genoemd de vermindering van de ratio "helper/geholpene" met meer vraag naar bijstand door verlies van autonomie, terwijl er steeds minder mensen beschikbaar zijn om deze bijstand te bieden. Dit is nog crucialer omdat mantelzorgers een van de pijlers zijn van het actuele zorgsysteem omdat hun betrokkenheid toelaat om kosten te vermijden die onbetaalbaar zouden zijn als de mantelzorger vervangen zou moeten worden door professionals (Oliva-Moreno et al., 2017).

### 1.1. Een risicovolle taak

Rekening houdend met deze elementen wordt het steeds dringender om te weten te komen hoe mantelzorgers adequaat kunnen worden ondersteund. Een eerste stap in deze richting is het benadrukken van de complicaties die mogelijk verband houden met de rol van mantelzorger. Heel wat onderzoeken hebben aangetoond dat sommige mantelzorgers meer kans hebben om zich minder goed te voelen, meer geestelijke gezondheidsproblemen (depressie, angst) en een minder goede fysieke gezondheid te hebben in vergelijking met mensen die deze taak niet op zich hebben genomen (Pinquart en Sörensen, 2003). Vaak zijn er ook aanwijzingen van zeer grote eenzaamheid (Vasileiou et al., 2017), financiële stress (Spann et al., 2020) of zelfs problemen met de scheiding van en het wisselen tussen de verschillende taken (mantelzorger, echtgenoot, ouder, werknemer, vriend) (Bastawrous, 2013). Andere studies hebben dan weer aangetoond dat mantelzorger zijn heel wat voldoening geeft en een gevoel van tevredenheid, en goed is voor de persoonlijke ontwikkeling, wat een tegengewicht vormt voor de visie dat mantelzorg alleen maar negatieve elementen bevat (Marino et al., 2017).

### 1.2. Het hoe begrijpen

Maar deze vaststellingen volstaan niet om de mantelzorgers adequaat te kunnen ondersteunen. In verschillende studies werden pogingen ondernomen (en dat gebeurt nu nog) om te begrijpen *hoe* het mantelzorgers zijn dergelijke (positieve en negatieve) gevolgen met zich mee kan brengen, om te beschikken over hefboomen voor begrip en actie. Een eerste reeks studies was gericht op het begrijpen van de rol die de zogenaamde "objectieve" elementen zouden kunnen spelen in de zorgtoestand, hoofdzakelijk gekoppeld aan de verminderde autonomie van de hulpbehoevende persoon en zijn moeilijkheden (Revenson et al., 2016). Zo is aangetoond dat hoe meer de mantelzorger een beperkte autonomie moet ondervangen, (hoe meer tijd hij eraan besteedt en hoe lager de autonomie bij dagelijkse activiteiten), hoe meer de hulp als stresserend wordt ervaren en een bron wordt van latere problemen (Gérain en Zech, 2019). Hoe objectief moeilijker de omstandigheden (lage autonomie, behoefte aan supervisie van de mantelzorger, sterke toename van uit te voeren taken, tijd besteed aan helpen), hoe meer de mantelzorger onder druk staat en risico loopt. Het is vaak in deze optiek dat de vraag naar erkenning en ondersteuning van mantelzorgers moet worden bekeken, zoals bijvoorbeeld het geval was met de wet tot erkenning van het statuut van mantelzorger in 2014 (Onkelinx en Courard, 2014). Deze benadering was alleen bedoeld om het statuut van mantelzorger te erkennen voor mensen die een naaste bijstaan in een toestand van "grote afhankelijkheid"<sup>1</sup>, waarbij geen rekening wordt gehouden met de objectieve of subjectieve moeilijkheden van de mantelzorger.

Studies hebben echter aangetoond dat, afgezien van deze zogenaamde "objectieve" criteria, de perceptie van mantelzorgers betreffende hun situatie ook een belangrijke rol speelt bij het begrijpen van het verband tussen mantelzorg en negatieve gevolgen ervan (Revenson et al., 2016). Na deze eerste golf van studies die hoofdzakelijk waren gericht op elementen die rechtstreeks verband houden met de bijstand en de autonomie van de hulpbehoevende persoon, startte een tweede golf, die van de **subjectiviteit**, gericht op het begrip "subjectieve belasting" (zie kader 1) (Zarit en Zarit, 2015). In deze optiek gaat het niet alleen om de objectieve moeilijkheid van de situatie, maar ook om de subjectieve beleving van de situatie door de mantelzorgers. Uit deze onderzoeken is gebleken dat de subjectieve belasting een zeker vorm van synthese is van de manier waarop de mantelzorger de hulp beleeft als risicofactor (Gérain en Zech, 2019; Sörensen et al., 2006). De subjectieve beoordeling geeft daarbij aanvullende informatie aan de objectieve determinanten omdat het de eigen visie van de mantelzorger weerspiegelt ten aanzien van zijn risico's in zijn situatie. Hoewel de subjectieve aspecten momenteel vooral worden geformaliseerd in termen van belasting, kunnen ze

1. Deze benadering werd gelukkig versoepeld in de publicatie van de Koninklijke besluiten (De Block, 2020), hoewel het autonomiecriterium van de hulpbehoevende persoon blijft bestaan. Naast de formele erkenning van hun taak, openen deze Koninklijke besluiten momenteel de mogelijkheid om een thematisch zorgverlof aan te vragen.

worden aangevuld met positieve evaluaties die de weergave zijn van de beoordeling van de hulp situatie door mantelzorgers als een bron van voldoening en niet alleen als een bron van moeilijkheden (Marino et al., 2017).

### Kader 1: De subjectieve belasting

Subjectieve belasting is een concept dat wordt gebruikt in onderzoek naar mantelzorgers. Het wordt gedefinieerd als de negatieve evaluatie van mantelzorgers over hun situatie zoals het feit dat ze hierdoor onder druk komen te staan, onderworpen worden aan stress en met een te grote moeilijkheidsgraad worden geconfronteerd. In de vele onderzoeken waarin het fenomeen werd bestudeerd, werd de subjectieve belasting uitgebreid tot een veel breder concept van diverse moeilijkheden gekoppeld aan de bijstand, zoals bijvoorbeeld het gevoel te hebben sociale contacten te moeten beperken omwille van de mantelzorg, en zich niet in staat voelen om de situatie te beheersen en de controle over het eigen leven te verliezen. Deze evaluatie is dus gebaseerd op een groot aantal elementen die uiteraard verband houden met de bijstand en de relatie met de hulpbehoevende persoon, maar ook met de mantelzorg en zijn sociale omgeving (Gérain en Zech, 2019). De subjectieve belasting kan daarom worden gezien als een synthese van de negatieve percepties die mantelzorgers kunnen hebben van hun taak.

De autonomie van de hulpbehoevende persoon beïnvloedt de mantelzorg dus gedeeltelijk via deze subjectieve evaluatie. Nu we hebben vastgesteld dat zowel objectieve als subjectieve elementen van invloed kunnen zijn bij het begrijpen van de gevolgen van de bijstand, is nog niet duidelijk hoe beide elementen samengenomen zich onderling verhouden. Hebben objectieve elementen voorrang op de subjectieve? Of is het net omgekeerd? In welke mate bieden subjectieve elementen meer informatie dan objectieve? Levert het bevragen van de subjectieve evaluatie al meer informatie op dan de complete objectieve evaluatie van de situatie?

### 1.3. Ondersteuning

Naast de relatie tussen objectiviteit en subjectiviteit bij de beoordeling van de moeilijkheden die mantelzorgers kunnen tegenkomen, is een ander relevant aspect bij de ondersteuning van mantelzorgers, dat beter past bij het actiegebied van de ziekenfondsen, het gebruik van respijtzorgen en bijstand door mantelzorgers. De bijstand wordt gekenmerkt door regelmatige begeleiding (dagelijks/wekelijks/maandelijks) gericht op het vervangen van de actie van de mantelzorg in een of meer bijstandstaken (Newkirk et al., 2019). Respijtzorgen zijn diensten die mantelzorgers toelaten om nu en dan een pauze

te nemen in hun taak van mantelzorg om te genieten van een beetje vrije tijd. Het kan gaan om een dag, maar ook langer (Newkirk et al., 2019).

Er wordt regelmatig op gewezen dat mantelzorgers vaker van deze diensten gebruik zouden moeten maken, hetzij om meer tijd te hebben voor zichzelf, hetzij om te voorkomen dat te lang wordt gewacht om de hulp te ontvangen die ze nodig hebben (Rose et al., 2015). Als gevolg hiervan wordt verwacht dat het gebruik maken van dit recht gunstige effecten zal hebben op mantelzorgers, hoewel het empirische bewijs nog onduidelijk is (Thomas et al., 2017; Vandepitte et al., 2016). Wat er ook van zij, het gebruik van dit soort diensten lijkt een sleutelement te zijn om de hulpbehoevende persoon zo lang mogelijk thuis te blijven verzorgen door de graduele installatie van ondersteunende diensten die mee evolueren met zijn hulpbehoefte. Dit principe wordt mede ondersteund door het idee dat hoe sneller mantelzorgers een beroep doen op dit soort diensten, hoe beter ze vervolgens in staat zullen zijn om bijstand te vragen die beantwoordt aan hun behoeften. Deze visie staat haaks op de huidige vaststelling dat hulp vaak te laat komt, wanneer de autonomie van de hulpbehoevende persoon al sterk is vermindert, waardoor een implementatie die geleidelijk had moeten verlopen om adequaat in de hulpbehoefte te kunnen voorzien niet werd ingesteld (van Exel et al., 2008). Tot op heden zijn er relatief weinig studies die de redenen voor dit relatief lage gebruik van bijstand kwantitatief hebben onderzocht. Enquêtes hebben verschillende belemmeringen aan het licht gebracht, waarvan de meest voorkomende zijn: het ontbreken van de behoefte, het gebrek aan informatie, de kostprijs, de tijdsinvestering en andere meer persoonlijke redenen, die vaak gekoppeld zijn aan een schuldgevoel (Leocadie et al., 2018). Hoewel deze onderzoeken elementen aanleveren voor een algemeen begrip van de oorzaken om geen gebruik te maken van deze diensten, is het niettemin noodzakelijk om te begrijpen hoe deze verschillende redenen naast elkaar bestaan en hoe ze zich onderling verhouden.

## 2. Het huidige onderzoek

Op basis van deze observaties is het idee ontstaan voor dit onderzoek. Enerzijds de vraag om de verhouding tussen objectiviteit en subjectiviteit beter te begrijpen in het optreden van het gevoel van verdriet of van voldoening in de rol van mantelzorg. Anderzijds de kwestie van het heterogene gebruik van bestaande diensten, die blijkbaar niet beantwoorden aan de vraag of de behoefte van het doelpubliek. Hoewel ze op het eerste zicht verschillend lijken, zijn deze vragen toch sterk met elkaar verbonden. De verhouding tussen objectiviteit en subjectiviteit roept inderdaad vragen op bij de stelling die zegt dat de toegang tot bepaalde diensten (met inbegrip van bijstand en respijtzorgen) moeten worden gebaseerd op objectieve criteria. In het geval van bijstand en respijtzorgen is het ook belangrijk om te begrijpen welke de factoren zijn

gekoppeld aan het beperkte gebruik van deze diensten, en of deze zijn gebaseerd op eerder **objectieve criteria** (autonomie van de mantelzorg, beschikbaarheid van diensten) of eerder **subjectieve criteria** (persoonlijke of sociale weerstand).

## 2.1. Doelstellingen

Door onze interesses en expertise te combineren, werd besloten om in dit onderzoek twee hoofddoelen na te streven<sup>2</sup>.

### 2.1.1. Onderzoek naar de verhouding tussen objectieve en subjectieve determinanten die het welzijn van de mantelzorgers beïnvloeden.

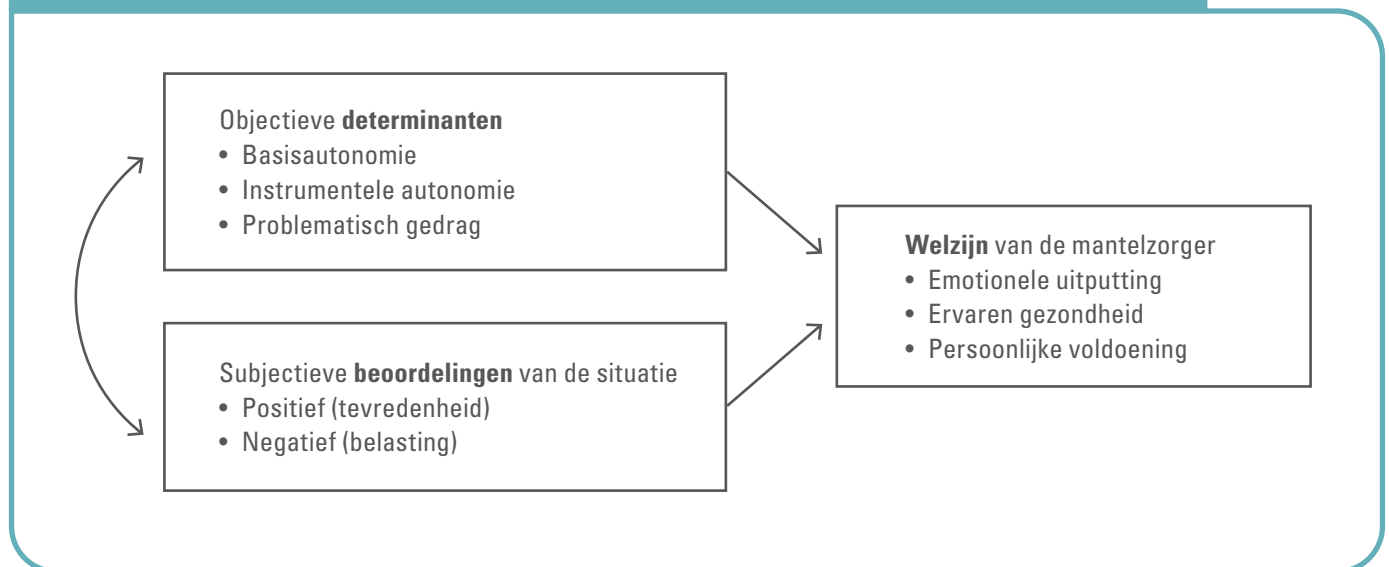
Het is de bedoeling om na te gaan of de objectieve determinanten inderdaad verband houden met het welzijn van mantelzorgers en om vast te stellen of deze associatie behouden blijft wanneer rekening wordt gehouden met de subjectieve beoordeling van de situatie door de mantelzorgers (zie diagram). Indien deze subjectieve beoordeling alleen bepalend is voor het welzijn van de mantelzorgers, zal dit de overheersende rol van objectieve metingen bij de beoordeling van de belasting van de mantelzorgers volledig in vraag stellen. Indien de subjectieve beoordelingen het welzijn van mantelzorgers verklaren in combinatie met objectieve indicatoren, wijst dit op de complementariteit van beide informatie-elementen. Indien alleen objectieve indicatoren dominant zijn als voorspellende elementen, dan kan de rol van subjectiviteit worden verwaarloosd.

De **objectieve determinanten** zijn de autonomie in het dagelijks leven van de hulpbehoevende persoon bij taken die verband houden met zelfzorg (bijv. zich alleen kunnen wassen) en autonomie bij zogenaamde instrumentele taken, die het mogelijk maken om alleen te wonen (bijv. het bijhouden van rekeningen en facturen). Daarnaast is de aanwezigheid van problematisch gedrag van de hulpbehoevende (dwalen, mentale afwezigheid, verzet tegen de zorgen en verbale en fysieke agressie). Deze objectieve determinanten gekoppeld aan de autonomie van de hulpbehoevende persoon zijn een centraal criterium in de Onkelinx-wet en de Koninklijke besluiten betreffende de erkenning van mantelzorgers.

De **subjectieve beoordeling** is de perceptie van mantelzorgers van de situatie waarin ze zich bevinden en hun visie op hulp als risicofactor of als een gunstige factor (Lawton et al., 1991). Deze beoordeling is vaak tweeledig: positief en negatief. Bij positieve beoordeling gaat het om het gevoel dat het bieden van hulp wordt beschouwd als zijnde een bron van voldoening. Bij negatieve beoordeling gaat het om de subjectieve belasting, ofwel de mate waarin het feit van mantelzorgers te zijn door hen wordt beschouwd als zijnde een last.

Er zijn drie indicatoren om het **welzijn** van de mantelzorgers te meten: emotionele uitputting, ervaren gezondheid en persoonlijke voldoening. Emotionele uitputting is het gevoel op het einde van zijn krachten te zijn omwille van de geboden hulp (Gérain en Zech, 2019). Dit is een interessante indicator omdat het in het geval van mantelzorgers een gevoel weerspiegelt

**Diagram: Verhouding tussen objectieve en subjectieve determinanten die het welzijn van mantelzorgers beïnvloeden**



2. Onderhavig artikel vertegenwoordigt slechts een gedeeltelijke behandeling van de gegevens uit dit onderzoek.

dat velen kunnen hebben, terwijl het een goede indicator is van de geestelijke gezondheidstoestand van de mantelzorger (onder meer als zijnde gekoppeld aan depressie en angst). De ervaren gezondheid is de algemene beoordeling van een individu over zijn gezondheidstoestand (Bom et al., 2018). Dit type indicator wordt in volksgezondheidsonderzoeken vaak gebruikt om een inzicht te geven in de gezondheid van individuen in een populatie, omdat de ervaren gezondheid wordt gekoppeld aan de objectieve gezondheid van het individu. Tot slot is persoonlijke voldoening in de rol van mantelzorger de mate waarin de mantelzorger het gevoel heeft dat zijn rol een positieve impact heeft en dat hij daardoor kan groeien als persoon. (Gérain en Zech, 2019).

### 2.1.2. Inzicht in het gebruik van bijstand en respijtzorgen

De tweede doelstelling betreft het onderzoek naar het beroep doen op bijstand en respijtzorgen vanuit verschillende invalshoeken. Het gaat er in eerste instantie om de gebruiksfrequentie te meten, en na te gaan welk deel van de mantelzorgers van deze diensten gebruik maakt. Vervolgens willen we nagaan of de gebruikers van deze diensten verschillen van degenen die er geen gebruik van maken (in termen van objectieve en subjectieve determinanten, maar ook in termen van welzijnsindicatoren). Ten slotte is dit onderzoek de gelegenheid om de redenen te onderzoeken die worden aangevoerd door zij die deze diensten niet gebruiken. Op basis van hun antwoorden is het de bedoeling om de redenen te identificeren die het vaakst door de mantelzorgers worden aangehaald. Op basis van deze antwoorden zullen verkennende analyses toelaten vast te stellen of er 'profielen' van niet-gebruikers van deze diensten kunnen worden afgeleid, met andere woorden of we groepen mantelzorgers kunnen onderscheiden met fundamenteel verschillende redenen om geen gebruik te maken van deze diensten.

## 2.2. Methodologie

Om deze doelstellingen te onderzoeken, werd daarom een studie opgezet in samenwerking tussen de studiedienst van CM en een onderzoeksteam van het Institut de Recherches en Sciences Psychologiques van UCLouvain (team onder leiding van Prof. E. Zech).

### 2.2.1. Rekrutering

De deelnemers werden gerekruteerd uit Franstalige leden van CM. Omdat CM geen indicator heeft om mantelzorgers te identificeren, werd een rekruteringsstrategie uitgewerkt op basis van het gezin en het statuut van de patiënt. In deze strategie wordt een potentiële mantelzorger geïdentificeerd als een volwassene levend in hetzelfde gezin als een patiënt met het statuut 'chronische aandoening' of een gezondheidsstatus die duidt op verlies van autonomie (met andere woorden thuisverpleging, bepaalde soorten geneesmiddelen, ...). Deze zogenaamde "proxy"-identificatie heeft toegelaten om bijna 26.700 potentiële mantelzorgers te identificeren die elektro-

nisch kunnen worden gecontacteerd. Vervolgens kregen deze kandidaten in januari 2020 een e-mail met uitleg over het onderzoek, waarin de algemene doelstellingen werden uiteengezet met een link naar de online vragenlijst.

### 2.2.2. Vragenlijst

In het kader van het onderzoek werd een vragenlijst ontwikkeld. Deze bestond uit verschillende delen, voornamelijk gericht op (1) de mantelzorger, (2) de hulpbehoevende persoon en zijn toestand en (3) het gebruik van bijstand en respijtzorgen.

De vragen over de **mantelzorger** waren eerst beschrijvend (geslacht, leeftijd, nationaliteit, opleidingsniveau, beroepssituatie). De ervaren gezondheidstoestand van de mantelzorger werd vervolgens gemeten via de vijf vragen van de algemene gezondheidsvragenlijst van de SF-36 (bijv. "Hoe ervaren je over het algemeen je gezondheid ...", General Health subscale, Short Form 36 Health Survey Jenkinson et al., 1993; Leplège et al., 1998). De SF-36 is een gestandaardiseerde vragenlijst die in onderzoeken wordt gebruikt om de levenskwaliteit te meten. Vervolgens wordt een gemiddelde score berekend, waarbij een hoge score ervaren gezondheid een positieve waardering weergeeft van iemands gezondheid. Emotionele uitputting werd gemeten door de professionele burn-outvragenlijst in negen vragen aan te passen aan de hulpcontext (bijv. "Ik voel me emotioneel uitgeput door de hulp die ik bied aan mijn naaste", Gérard en Zech, 2019), voor wat betreft de persoonlijke voldoening werden acht vragen gesteld (bijv. "Ik heb veel waardevolle dingen bereikt door mijn naaste bij te staan."). Vervolgens werd een gemiddelde score berekend. Een hoge score voor emotionele uitputting weerspiegelt meer emotionele uitputting en een hoge score voor persoonlijke voldoening weerspiegelt een hogere persoonlijke voldoening.

Het tweede deel van de vragenlijst betrof de **hulpbehoevende persoon en de hulpverlenings situatie**. Ook hier waren de vragen eerst beschrijvend (leeftijd, geslacht, relatie tot de mantelzorger, soort ziekte, hoe lang de mantelzorger al hulp biedt), vervolgens werd de kwaliteit van de relatie bevraagd ('Hoe is de relatie tussen jezelf en de naaste?'). De vragen concentreerden zich vervolgens op de objectieve maten die moeten toelaten om de omstandigheden van de hulp te kenmerken. Deze vragen zijn ontleend aan de BelRAI, een vragenlijst die in België door professionals wordt gebruikt om de toestand van een persoon met een autonomieprobleem te beoordelen (Vesentini et al., 2011). Als zodanig is het een van de criteria die worden gehanteerd voor de erkenning van het statuut van mantelzorger. In dit geval waren het de mantelzorgers die de vragenlijst hebben ingevuld. Deze vragenlijst bevraagt het vermogen van de hulpbehoevende persoon om basisactiviteiten van het dagelijks leven uit te voeren (bijv. zich verplaatsen, persoonlijke hygiëne), instrumentele activiteiten van het dagelijks leven uit te voeren (bijv. schoonmaken, telefoneren) en het problematisch gedrag van de hulpbehoevende persoon (dwalen, afwezig zijn, verbale of fysieke agressie, verzet tegen de zorgen).

Er bestaan verschillende manieren om de scores te berekenen. Ten behoeve van de leesbaarheid werd gekozen om het gemiddelde van elke score te gebruiken. Een hogere score op deze schaal duidt op een grotere behoefte aan ondersteuning. Vervolgens werden de twee subjectieve beoordelingen van de toestand bevestigd. De eerste, negatieve, bevestigd de mate waarin de mantelzorgers de toestand ervaart als een belasting of een probleem (gaande van “helemaal niet” tot “veel te moeilijk”). De tweede, positieve, bevestigd de voldoening die de hulp geeft (variërend van “helemaal geen voldoening” tot “heel veel voldoening”).

Het derde deel ging over het **gebruik van bijstand en respijtzorgen**. In eerste instantie werd de definitie van elk type dienst aan de mantelzorgers die aan het onderzoek deelnamen uitgelegd. Bijstand werd als volgt gedefinieerd: diensten “waarbij de interveniënten één of meerdere keren per week helpen bij de taken van het dagelijks leven (bv. huishulp, huishoudhulp)”. Respijtzorgen werden gedefinieerd als “niet-reguliere diensten, waardoor mantelzorgers nu en dan hun taak kunnen toevertrouwen aan een externe persoon (bijv. respijtzorg, ziekenopvang)”. Een eerste vraag was of de mantelzorgers eerder gebruik heeft gemaakt van dit soort dienstverlening (ja / nee) en zo ja, sinds wanneer (voor bijstand) of wanneer voor het laatst (respijtzorgen). Bovendien werd aan zij die geen gebruik maken van bijstand of respijtzorgen gevraagd om aan te geven waarom ze nog geen beroep hebben gedaan op deze diensten. Mantelzorgers moesten voor elke reden aangeven of dit “helemaal geen reden” (0) of “helemaal de reden” (10) was waarom ze er geen beroep op deden. Deze negen redenen worden in de literatuur het vaakst genoemd: (1) op dit moment geen behoefte aan, (2) persoonlijke aversie, (3) afkeuring door mensen om me heen, (4) het aanbod komt niet overeen met wat ik nodig heb, (5) aanbod is niet beschikbaar, (6) te duur, (7) vraagt meer moeite dan het opbrengt, (8) hulpbehoevende persoon weigert dit type dienstverlening, (9) gebrek aan kennis van deze diensten (Ashworth en Baker, 2000; Jeon et al., 2005; Mansell en Wilson, 2009; Nicoll et al., 2002; Zarit et al., 1999).

### 3. Resultaten

De uitgevoerde analyses zijn beschreven in bijlage 1.

#### 3.1. Respondenten

Tabel 1 toont de respondenten van dit onderzoek. Bijna 500 mensen hebben een volledige vragenlijst teruggestuurd. Iets meer dan de helft is vrouw (54%), wat een vrij representatieve weerspiegeling is van het aandeel vrouwelijke mantelzorgers

Tabel 1: Beschrijving van de respondenten

	Gemiddelde (standaarddeviatie)	N (%)
<b>Leeftijd</b>	57.7 (13.1)	
<b>Vrouwen</b>		270 (54,1)
<b>Opleidingsniveau</b>		
Lagere school		13 (2,6)
Middelbare school		179 (35,9)
Hoger onderwijs		271 (54,4)
Derde cyclus		35 (7,0)
<b>Beroepsstatuut</b>		
Voltijds		131 (26,1)
Deeltijds		70 (14,0)
Gepensioneerd		204 (40,7)
Thuiswerkend		28 (5,6)
Werkloos		15 (3,0)
Invalide		42 (8,4)
Andere		11 (2,2)
<b>Leeftijd van de hulpbehoevende persoon</b>	60.3 (24.8)	
<b>Vrouw hulpbehoevende persoon</b>		310 (62,6)
<b>Mantelzorgers van ...</b>		
Echtgeno(o)te		198 (41,9)
Kind		102 (21,6)
Ouder		133 (28,1)
Andere		40 (8,5)
<b>Ziekte hulpbehoevende persoon<sup>a</sup></b>		
Chronische ziekte		141 (28,1)
Fysieke beperking		122 (24,4)
Verlies van autonomie		100 (20,0)
Neurodegeneratieve ziekte		80 (16,0)
Kanker		73 (14,6)
Geestesziekte		70 (14,0)
Autisme of mentale achterstand		43 (8,6)
Drugsverslaving		13 (2,6)
Andere		40 (8,5)
N = 501		

<sup>a</sup> Er zijn meer ziektes dan hulpbehoevende personen omdat ze vaak meerdere aandoeningen hebben.

in het algemeen (zoals blijkt uit de volksgezondheidsenquête in België, Charafeddine en Demarest, 2013)<sup>3</sup>. De gemiddelde leeftijd was 58, maar de leeftijd van de mantelzorgers varieerde van 18 tot 87 jaar, wat ook vergelijkbaar is met de spreiding binnen de volledige populatie mantelzorgers.

3. Naast deze beperkte oververtegenwoordiging van vrouwen is de impact van hulp op het persoonlijke, gezins-, sociale en professionele leven vaak veel groter voor vrouwen, zoals steeds vaker blijkt uit de literatuur. (bijv. Bauer and Sousa-Poza, 2015).

De meerderheid van de hulpbehoevende personen was vrouw (63%), gemiddeld 60 jaar oud, maar met een spreiding van 3 tot 99 jaar. Gezien het bijzondere belang van dit onderzoek voor mantelzorgers van een persoon in hetzelfde gezin, was de meerderheid van de hulpbehoevende personen de echtgeno(ote) van de mantelzorger (42%), de ouders (28%) en de kinderen (22%). De gezondheidsproblemen van de hulpbehoevende persoon omvatten voornamelijk chronische ziekten (28%, bijv. diabetes, multiple sclerose, epilepsie), lichamelijke beperking (24%), verlies van autonomie (20%) en neurodegeneratieve ziekte (16%).

Over het algemeen rapporteren mantelzorgers een 'eerder middelmatige' ervaren gezondheidstoestand, met een gemiddelde score van 2,1 op een schaal van 0 (slechte gezondheid) tot 4 (uitstekende gezondheid). Ze zijn relatief weinig emotioneel uitgeput, met een gemiddelde van 2,1 op een schaal van 0 tot 6 en geven aan voldoening te vinden in hun taak, met een gemiddelde van 4,2 op een schaal van 0 tot 6. Ze beoordelen de autonomie van hun hulpbehoevende persoon als relatief goed voor wat betreft de basisactiviteiten van het dagelijks leven, met een gemiddelde score van 2,6 op een schaal van 1 (volledige autonomie) tot 7 (volledige afhankelijkheid). Met betrekking tot de instrumentele activiteiten van het dagelijks leven (bijv. winkelen) beoordelen mantelzorgers hun naaste als minder autonoom, met een gemiddelde score van 4,2 op een schaal van 1 (totale autonomie) tot 7 (totale afhankelijkheid). Subjectief vinden ze echter dat de geleverde hulp een belasting kan zijn, met een gemiddelde van 47,5 op een schaal van 0 (helemaal niet moeilijk) tot 100 (veel te moeilijk)<sup>4</sup>, hoewel wordt aangegeven dat het ook een bron van voldoening is, met een gemiddelde score van 62,2 op een schaal van 0 (helemaal geen bron van voldoening) tot 100 (geeft veel voldoening).

### 3.2. Het leed en de voldoening van mantelzorgers

Hoewel de indicatoren uitputting, ervaren gezondheid en voldoening gemiddeld relatief goed lijken, is het de bedoeling om te begrijpen waarom sommige mantelzorgers hogere (of lagere) scores rapporteren op deze indicatoren. Hiervoor zijn verschillende potentiële determinanten meegenomen in de analyses: (1) demografische variabelen (leeftijd, geslacht van de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon), de 'objectieve' determinanten gekoppeld aan de (2) autonomie (in basistaken en instrumentele taken van het dagelijks leven) en (3) problematisch gedrag van de hulpbehoevende persoon (bijv. verbaal en fysiek geweld). Ten slotte (4) subjectieve beoordelingen (belasting en voldoening). Om te begrijpen hoe deze determinanten het welzijn van mantelzorgers beïnvloeden, werden drie analyses uitgevoerd, één voor elke indicator: de **emotionele uitputting**, de **ervaren gezondheid** en de **persoonlijke voldoening**. De determinanten worden in opeenvolgende fasen toegevoegd, om

te begrijpen hoe de verklarende rol van de determinanten die in een vorige fase zijn opgenomen, wordt gewijzigd door in een later stadium toegevoegde, nieuwe determinanten.

Hier omvatten de analyses vier stappen. De eerste richt zich op zogenaamde demografische variabelen: de leeftijd en het geslacht van de mantelzorger en de hulpbehoevende persoon. De tweede richt zich op het niveau van autonomie van de hulpbehoevende persoon, waarbij we onderscheid maken tussen enerzijds hun vermogen om de basistaken van het dagelijkse leven uit te voeren (bijv. eten en drinken, zichzelf wassen) en anderzijds de "instrumentele" taken van het dagelijks leven (bijv. financiën beheren, routinematig huishoudelijk werk doen). De derde stap betreft het problematische gedrag dat de hulpbehoevende persoon kan vertonen (dwalen, afwezig zijn, verbale en fysieke agressie, verzet tegen zorg). Ten slotte betreft de vierde fase de subjectieve evaluaties van de mantelzorger, met betrekking tot zijn perceptie van subjectieve belasting (hoe moeilijk het is om mantelzorger te zijn) en de voldoening die het geeft om mantelzorger te zijn (in welke mate dit een bron van voldoening is). De resultaten van deze analyses worden vermeld in tabel 2.

Voor wat betreft de **emotionele uitputting** lijkt het erop dat vrouw-zijn meer aanleiding geeft tot emotionele uitputting, maar dat er geen andere sociaal-demografische elementen van belang zijn. Een lage autonomie in de instrumentele activiteiten van het dagelijks leven, evenals sommige soorten problematisch gedrag (dwalen, afwezig zijn, verbale en fysieke agressie) lijken een sterke correlatie te hebben met de emotionele uitputting van mantelzorgers. De toevoeging van subjectieve beoordelingen (4<sup>e</sup> fase) bewijst echter dat zowel de subjectieve belasting als de voldoening om mantelzorger te zijn zeer belangrijke verklarende factoren zijn, die het aandeel van de meeste andere objectieve determinanten tenietdoet. Het meenemen van de subjectiviteit van mantelzorgers laat bijgevolg toe om de score voor emotionele uitputting beter te voorspellen en kan worden beschouwd als een synthese van de elementen afhankelijkheid en problematisch gedrag waarmee de mantelzorger wordt geconfronteerd.

Wat betreft de **ervaren gezondheid** van de mantelzorger wordt alleen de subjectieve determinant van belasting geassocieerd met een slechtere ervaren gezondheid. Hoe negatiever de mantelzorgers hun taak ervaren, hoe minder hun ervaren gezondheid als goed wordt onderkend. De andere determinanten gekoppeld aan emotionele uitputting blijken daarom geen verklaring te zijn voor de ervaren gezondheid van mantelzorgers.

Voor wat betreft **persoonlijke voldoening** om mantelzorger te zijn, blijkt allereerst dat hoe ouder de hulpbehoevende persoon, hoe minder de mantelzorger aangaf voldoening te vinden in zijn taak. Als vervolgens de autonomie van de hulp-

4. Er is geen precieze drempel waarboven men kan aannemen dat mantelzorgers zich overbelast voelen. Desalniettemin is in eerder onderzoek aangetoond dat een score boven de 30 als boven het gemiddelde kan worden beschouwd. (van Exel et al., 2004).

behoevende persoon mee in rekening wordt gebracht, blijkt dat hoe minder deze autonoom is in de instrumentele activiteiten, *hoe meer* de mantelzorgvermeldde dat hij voldoening ervaart in zijn taak. Omgekeerd vermindert de aanwezigheid van verbale agressie de voldoening dienovereenkomstig. Door de subjectieve beoordeling ten slotte mee op te nemen, blijkt, niet verrassend, dat de tevredenheid om een mantelzorg te zijn het gevoel van voldoening als gevolg van deze taak versterkt. In mindere mate geldt dat hoe meer mantelzorgers hun taak als een belasting ervaren, des te minder het een bron van voldoening blijkt te zijn. Samenvattend stellen we vast dat een lagere autonomie in instrumentele activiteiten de voldoening doet *stijgen* terwijl de perceptie van belasting het gevoel van voldoening doet *afnemen*, wat een verrassende paradox is, aangezien een grotere afhankelijkheid vaak gepaard gaat met een hogere belasting.

Uit deze drie analyses kunnen drie belangrijke vaststellingen worden afgeleid. Ten eerste is subjectieve beoordeling, of deze nu negatief of positief is, een goede voorspeller van indicatoren van emotionele uitputting en voldoening. Ten tweede dragen het problematische gedrag van de hulpbehoevende

persoon en zijn autonomie in de instrumentele activiteiten van het dagelijks leven in belangrijke mate bij tot emotionele uitputting en gedeeltelijk tot persoonlijke voldoening (ook als dit paradoxaal genoeg intervenueert in het geval van autonomie voor instrumentele activiteiten). Ten derde lijkt de ervaren gezondheid relatief weinig te worden beïnvloed door de determinanten van emotionele uitputting. Hoewel emotionele uitputting en ervaren gezondheid samen gaan ( $r = -.36, p < .001$ ), lijken de determinanten die ze beïnvloeden te variëren.

### 3.3. Beroep doen op bijstand en respijtzorgen

Als we naar de gegevens kijken, blijkt dat het gebruik van bijstand en respijtzorgen verre van automatisch is (zie tabellen 3a, 3b en 3c). Voor bijstand doet 34% van de mantelzorgers een beroep op minstens één van deze diensten. Huishoudhulp is de meest courante dienst (65%), gevolgd door de gezinshulp (38%), vervoersdienst (21%) en maaltijdbezorging (20%). Mantelzorgers doen ook een beroep op andere vormen van hulp (27%), waaronder voornamelijk verpleegkundige zorgen voor wassen en alarmsystemen.

**Tabel 2: Resultaten van hiërarchische regressies op emotionele uitputting, ervaren gezondheid en persoonlijke voldoening**

Variabel	Emotionele uitputting				Ervaren gezondheid				Voldoening			
	Blok 1	Blok 2	Blok 3	Blok 4	Blok 1	Blok 2	Blok 3	Blok 4	Blok 1	Blok 2	Blok 3	Blok 4
	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$
<b>Blok 1 Socio-demografisch</b>												
Geslacht	-.21***	-.19***	-.19***	-.13***	.05	.04	.04	.02	.02	.02	.03	-.04
Leeftijd	-.09	-.10*	-.09*	-.06	-.07	-.07	-.08	-.08	.09	.09	.09	.03
Leeftijd hulpbehoevende persoon	.01	.00	.05	-.01	.07	.07	.05	.07	-.21***	-.21***	-.22***	-.14**
Geslacht hulpbehoevende persoon	-.01	-.02	-.03	-.03	-.1	-.09	-.09	-.09	.00	.00	.00	.00
<b>Blok 2 Autonomie van de hulpbehoevende persoon</b>												
Basisautonomie		.07	.06	.02		-.01	.00	.03		-.01	-.03	-.08
Instrumentele autonomie		.33***	.25***	.08		-.09	-.05	.02		.02	.06	.19**
<b>Blok 3 Problematisch gedrag</b>												
Afwezigheid, dwalingen			.10*	.04			-.09	-.07			.00	.04
Verbale agressie			.15***	.04			-.04	.00			-.22***	-.13**
Fysieke agressie			.13**	.08*			-.03	-.01			-.07	-.02
Verzet tegen zorg			.06	.05			-.05	-.04			.01	-.01
<b>Blok 4 Subjectieve evaluaties</b>												
Belasting				.44***				-.22***				-.11*
Voldoening				-.22***				.05				.42***
Totaal F	7.12***	18.49***	16.99***	35.21***	2.32	2.23*	2.22*	3.44***	3.90**	2.61*	4.29***	12.99***
F. deviatie	7.12***	38.74***	11.94***	9.85***	2.32	2.04	2.16	9.11***	3.90**	.06	6.62***	51.42***
$\Delta R^2$	.06	.14	.08	.21	.02	.01	.02	.04	.04	.00	.06	.18

Opmerking: \*  $p < .05$ . \*\*  $p < .01$ . \*\*\*  $p < .001$ .



Tabel 3a: Gebruik van bijstand en respijtzorgen

	Gebruik van	
	Bijstand	Respijtzorgen
Ja	159 (34%)	58 (13%)
Neen	303 (66%)	398 (87%)
Totaal	462 (100%)	456 (100%)

Tabel 3b: Indien gebruik wordt gemaakt van bijstand, welke?

	Familie-hulp	Huis-houdhulp	Maaltijd-bezorging	Vervoers-dienst	Ander personeel
Ja	61 (38%)	103 (65%)	32 (20%)	33 (21%)	43 (27%)
Neen	98 (62%)	56 (35%)	127 (80%)	126 (79%)	116 (73%)
Totaal	159 (100%)	159 (100%)	159 (100%)	159 (100%)	159 (100%)

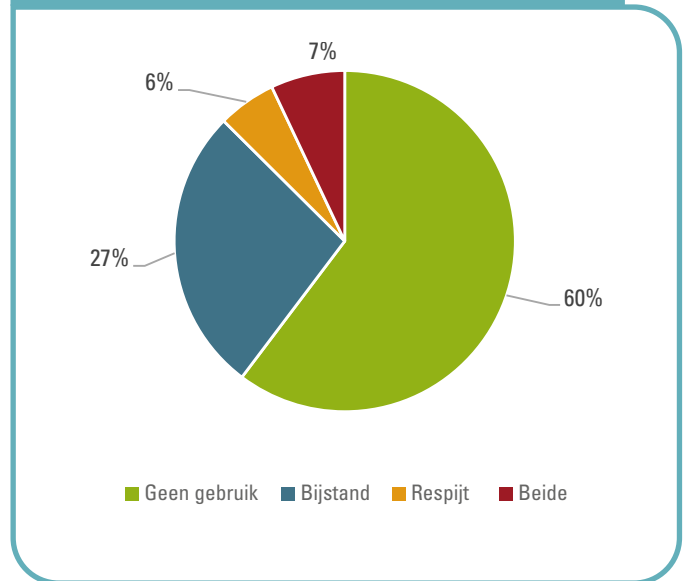
Tabel 3c: Indien gebruik van respijtzorgen, welke?

	Institutio-neel respijt	Thuiszorg	Ander personeel
Ja	26 (45%)	22 (38%)	20 (34%)
Neen	32 (55%)	36 (62%)	38 (66%)
Totaal	58 (100%)	58 (100%)	58 (100%)

Het gebruik van respijtzorgen komt minder vaak voor: 13% van de mantelzorgers heeft een beroep gedaan op respijtzorgen, waarvan meer dan de helft in het afgelopen jaar (7% van het totaal, zijnde 55%). Van degenen die er een beroep op deden, was dit bij 45% institutionele respijtzorg (buitenshuis) en bij 38% een oppasdienst. Enkeligen (34%) namen ook hun toevlucht tot andere vormen van hulp die als respijtzorg wordt beschouwd (voornamelijk opvang in dagcentra).

We stellen dus vast dat een niet te verwaarlozen percentage mantelzorgers geen beroep doet op dit type van dienstverlening. Alles bij elkaar genomen stellen we vast dat 60% van de ondervraagde mantelzorgers geen enkele van de aangeboden diensten gebruikt. Bijna 27% maakt alleen gebruik van bijstand, 5,5% doet een beroep op de respijtzorgen en 7% op beide (zie figuur 1).

Figuur 1: Gebruik van bijstand en / of respijtzorgen



Hoewel het moeilijk is om een profiel op te stellen dat in staat is om te voorspellen waarom sommigen deze diensten gebruiken en anderen niet, kunnen we toch onderzoeken waarin ze van elkaar verschillen. Om dit te doen, zullen we de groepen vergelijken om te begrijpen waarin ze verschillen.

Wanneer we deze vier groepen vergelijken (zie Tabel 4), merken we op dat de mensen die gebruik maken van bijstand en/of respijtzorgen weinig verschillen van diegenen die dit niet doen. We zien dat het grote verschil tussen hen ligt in de autonomie van de hulpbehoevende persoon. Mensen die een beroep doen op zowel bijstand als op respijtzorgen helpen meestal personen met een grotere afhankelijkheid dan de andere mantelzorgers. Deze groep vertoont eveneens een negatievere subjectieve beoordeling, maar geen belangrijke verschillen betreffende ervaren gezondheid of emotionele uitputting. De omstandigheid van het beroep doen op beide types van dienstverlening lijkt er dus een te zijn waarin mantelzorgers worden geconfronteerd met de meest ingewikkelde omstandigheden, zonder dat dit probleem zich manifesteert in hun emotionele en fysieke problemen.

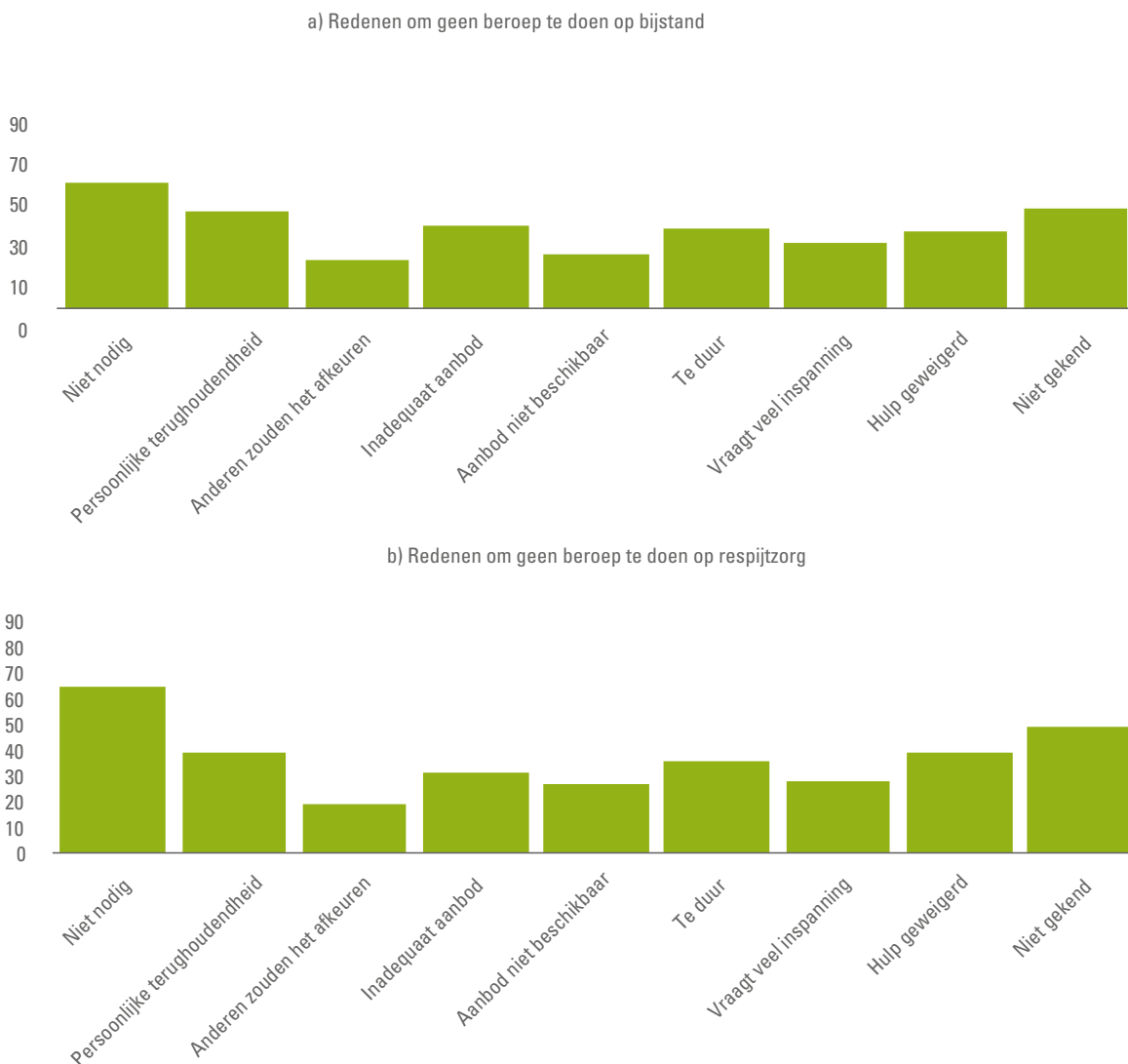
Bovendien konden we via een aantal vragen die aan mantelzorgers werden gesteld ook de redenen onderzoeken waarom mantelzorgers geen beroep doen op deze vorm van dienstverlening (zie Figuur 2a en 2b). Het is niet verwonderlijk dat de meest vermelde reden is dat er op dit moment geen behoefte aan is en de situatie beheersbaar is. Desondanks lijkt de tweede reden het gebrek aan kennis over dit soort dienstverlening te zijn, die een belangrijke belemmering blijkt te zijn. De volgende vier redenen zijn in orde van belangrijkheid ook identiek voor bijstand als voor respijtzorgen: persoonlijke weerstand om er een beroep op te doen, de hulpbehoevende persoon weigert of verzet zich ertegen, het aanbod is niet beschikbaar en de dienst wordt als te duur ervaren.

**Tabel 4: Vergelijking van mantelzorgers die een beroep doen op verschillende diensten**

	Geen beroep	Beroep op bijstand	Beroep op respijtzorgen	Beroep op beide	F (3,449)
Emotionele uitputting	3.01	3.10	3.10	3.47	0.77
Voldoening	5.29a	4.87a	5.42a	5.33a	3.22*
Ervaren gezondheid	3.06	3.22	3.26	3.23	1.32
Basisautonomie	2.40a	2.57a	3.09a	4.12b	9.61***
Instrumentele autonomie	3.95a	4.39a	4.90ab	5.68b	10.72***
Afwezigheid, dwalingen	0.16a	0.23a	0.28ab	0.47b	6.42***
Verbale agressie	0.28	0.33	0.20	0.34	0.79
Fysieke agressie	0.09	0.08	0.24	0.13	2.15
Verzet tegen zorg	0.18	0.23	0.24	0.34	1.97
Subjectieve belasting	47.05a	47.20a	47.60a	63.55b	3.44*
Voldoening	64.27	61.98	70.42	65.86	0.81

Opmerking: \* p < .05. \*\*\* p < .001. De letters (ab) laten toe om de groepen, die significant van elkaar verschillen, te onderscheiden.

**Figuur 2: Frequentie (in %) van redenen om geen beroep te doen op bijstand (a) en respijtzorgen (b)**



Het geen beroep doen op diensten heeft bijgevolg allereerst te maken met de objectieve autonomietoestand van de hulpbehoevende persoon (de afwezigheid van behoefte), maar wordt snel gevolgd door individuele redenen (weerstand, kosten), relationele redenen (weigering door de hulpbehoevende persoon) en informatieve redenen (gebrek aan kennis over deze diensten).

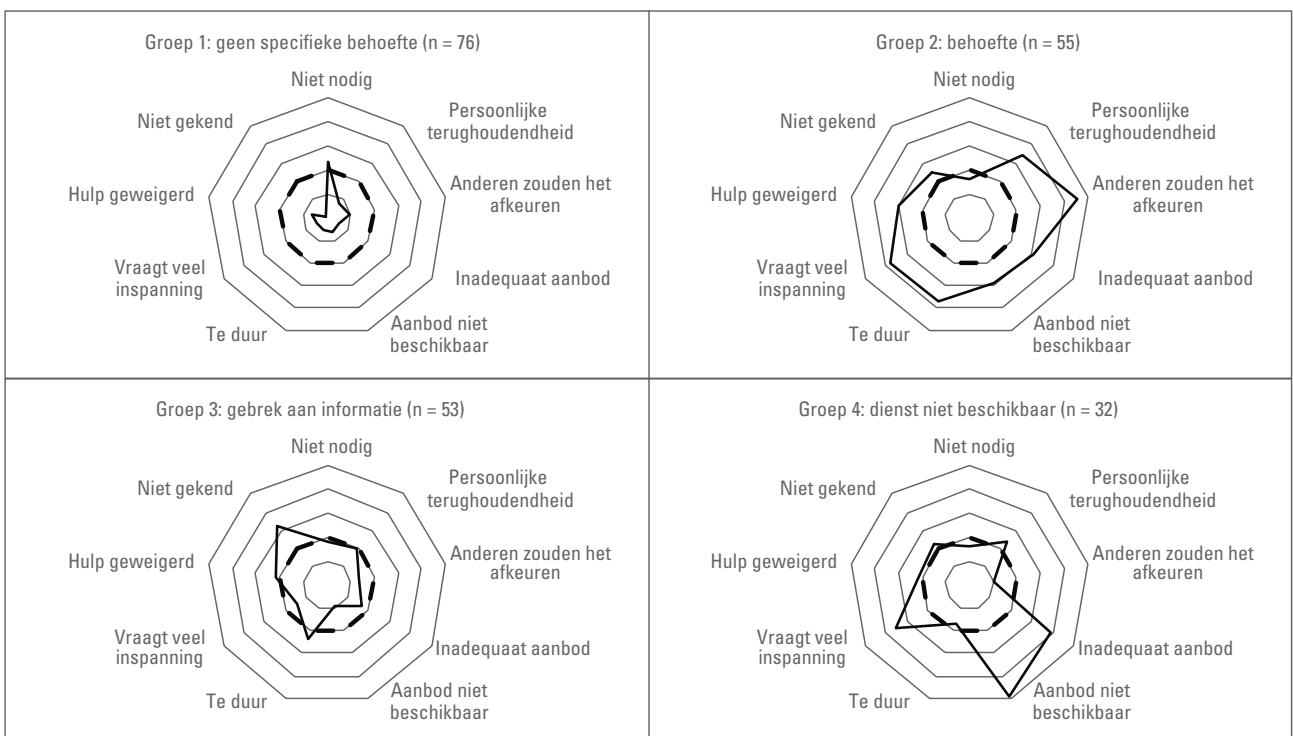
Zoals blijkt uit de gemiddelde frequenties in figuur 2, kan aan sommige redenen, zoals de afwezigheid van behoefte of gebrek aan kennis van deze diensten, worden gewerkt. Er moet echter ook worden onderzocht of alle mantelzorgers deze redenen op dezelfde manier ervaren; mogelijk geven verschillende groepen andere redenen op om geen beroep te doen op deze diensten. Om dit na te gaan werden zogenaamde 'clusteranalyses' uitgevoerd om te bepalen of er subgroepen met hetzelfde redenprofiel van niet-gebruik kunnen worden onderscheiden. Deze analyses hebben toegelaten om vier verschillende groepen te definiëren, zowel voor bijstand als voor respijtzorgen. Voor meer duidelijkheid werd aan elke groep een naam gegeven op basis van de belangrijkste kenmerken.

Voor **bijstand** hebben 216 personen voldoende informatie verstrekt om in deze analyse te worden meegenomen (figuur 3). De eerste groep is die van degenen die dit soort diensten "niet

nodig hebben" (n = 76, 35%), die beantwoorden aan het algemene profiel van personen die geen beroep doen op deze diensten. Ze zitten in het 'niet nodig, alles is goed'-gemiddelde, met lage niveaus van zogenaamd negatieve motivaties. De tweede groep is deze van personen die kunnen worden gekwalificeerd als "in nood" (n = 55, 25%). Hier melden mantelzorgers dat de hulpbehoevende persoon meer hulp nodig heeft, maar dat ze geen beroep doen op deze diensten voor de meeste van de onderzochte redenen: persoonlijke weerstand, afkeuring van de omgeving, aanbod niet beschikbaar, te duur, te veel moeite, weigering door de hulpbehoevende persoon en te weinig kennis. Ze vertonen daarom een bijzonder hoog risicoprofiel. Het derde profiel zijn de personen die vooral opvallen door een "gebrek aan informatie" (n = 53, 25%). Mantelzorgers in deze groep hebben het gevoel dat de hulpbehoevende niet echt hulp nodig heeft, maar tegelijk ook te weinig informatie heeft over de bestaande diensten, wat suggereert dat ze de informatie missen om een geïnformeerde beslissing te nemen. Ten slotte is de laatste groep, "dienst niet beschikbaar" (n = 32, 15%) deze waarvoor de diensten ofwel niet beschikbaar zijn of waarvan aanbod niet beantwoordt aan hun behoeften. We stellen bijgevolg vast dat, hoewel de groep die geen specifieke behoefte meldt de grootste is (35%), deze toch op de hielen wordt gezeten door de groep met een gebrek aan informatie (25%) of een die een duidelijk nood hebben (25%).

**Figuur 3: Profielen van mantelzorgers die geen beroep doen op bijstand (N = 216)**

Opmerking: de stippellijn vertegenwoordigt het gemiddelde van de groepen voor elk van de redenen. Voor meer duidelijkheid werd aan elke groep een naam gegeven op basis van de belangrijkste kenmerken.



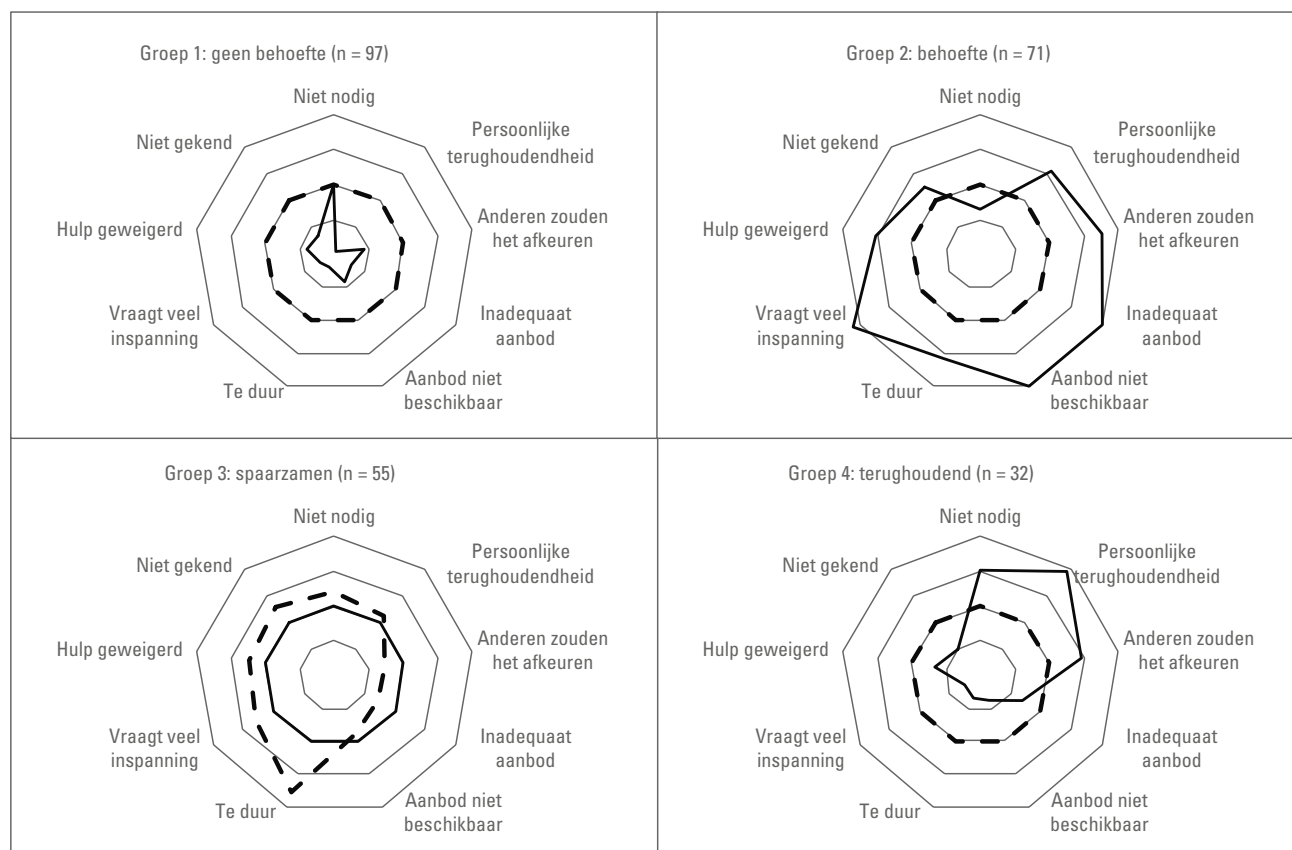
Voor wat betreft de **respijtzorgen**, gaven 255 personen voldoende informatie om in de analyses te worden opgenomen, waardoor eveneens vier verschillende groepen konden worden onderscheiden (Figuur 4). Van deze 255 personen zien we dat de eerste twee groepen vergelijkbaar zijn met die voor bijstand: deze die de diensten “niet nodig hebben” (n = 97, 38%) en deze die aangeven “in nood” te zitten (n = 71, 28%). Twee groepen die verschillen van de groepen die konden worden afgeleid voor bijstand, vervangen de groepen met “gebrek aan informatie” en die worden geconfronteerd met de “niet-beschikbaarheid van de diensten”. De eerste is die van de “spaarzamen” (n = 55, 22%) die zich vooral onderscheiden door een ervaren kostprijs die te hoog lijkt. Hier hebben de mantelzorgers geen bijzondere behoefte, maar toch overheerst de financiële rem. De tweede groep is die van de “zij die weerstand ondervinden” (n = 32, 13%) die aangeven deze diensten niet nodig te hebben, maar die tegelijkertijd aangeven bijzonder terughoudend te zijn om van deze diensten gebruik te maken en die door hun naasten afkeurend zouden worden bekeken indien ze er een beroep zouden op doen.

## 4. Bespreking

Deze studie had een dubbel doel: (1) de rol van objectieve en subjectieve determinanten op het welzijn van mantelzorgers onderzoeken en (2) het gebruik van bijstand en respijtdiensten door mantelzorgers onderzoeken. Hiervoor werd een samenwerking opgezet tussen de studiedienst van CM en een team van het Intitut de Recherches en Sciences Psychologiques van UCLouvain. Bijna 500 mantelzorgers, leden van CM, namen aan het onderzoek deel. Ze werden gerekruteerd op basis van een methode die het mogelijk maakte om contact op te nemen met volwassenen die onder hetzelfde dak wonen als begunstigen met een statuut van chronisch zieke en/of die genieten van bepaalde forfaits (zoals thuisverzorging). Deze rekruteringswijze liet toe om in contact te komen met mantelzorgers met zeer uiteenlopende profielen in termen van leeftijd en beroepssituatie, maar ook met betrekking tot de ziektes waarmee de hulpbehoevende personen geconfronteerd worden. Deze diversiteit komt ook tot uiting in de welzijnsindicatoren van de mantelzorgers, die aantonen dat de mantelzorgers, die aan het onderzoek hebben deelgenomen, zich over het algemeen goed voelen. Dit plaatst deze studie daarom onder

**Figuur 4: Profielen van mantelzorgers die geen beroep doen op respijtzorgen (N = 255).**

Opmerking: de stippellijn vertegenwoordigt het gemiddelde van de groepen voor elk van de redenen. Voor meer duidelijkheid werd aan elke groep een naam gegeven op basis van de belangrijkste kenmerken.



degene met een meer rigoureuze aanpak bij hun rekrutering, niet alleen gericht op mantelzorgers die een bijzonder risico lopen (wat vaak het geval is) en daarom de neiging hebben om mantelzorgers meer voor te stellen als een risicogroep dan in de realiteit het geval is (Roth et al., 2015).

De studie heeft toegelaten om twee essentiële elementen te benadrukken. Het **eerste** element is het belang van de subjectieve beoordelingen bij het begrijpen van het welzijn van mantelzorgers en de noodzaak om deze, naast de objectieve determinanten, mee in rekening te brengen. Op dit moment blijft de benadering van de ondersteuning van het koppel mantelzorger - hulpbehoevende persoon vooral gericht op de behoeften van de patiënt, terwijl bij formele evaluaties vaak weinig rekening wordt gehouden met de moeilijkheden die mantelzorgers ondervinden (Revenson et al., 2016). Door te wijzen op het belang van de subjectieve beoordelingen die mantelzorgers kunnen hebben over hun situatie, positioneert dit onderzoek zich dus op de lijn van deze die wijzen op de noodzaak om indicatoren zoals belasting op te nemen in de beoordeling van de hulp situatie, om bijvoorbeeld de toegang tot bepaalde diensten te bepalen (BelRAI, 2019; Cès et al., 2016).

In onze resultaten zien we dat twee factoren in het bijzonder opvallen bij de objectieve determinanten. De eerste is de autonomie van de hulpbehoevende persoon voor wat betreft de instrumentele taken van het dagelijks leven, die zowel gekoppeld zijn aan de uitputting als aan de voldoening. Een afname van de autonomie gaat dus gepaard met meer uitputting, maar is tegelijk ook een bron van meer persoonlijke voldoening voor de mantelzorger. De toename van emotionele uitputting is op zich niet verrassend, gezien het feit dat een lagere autonomie ertoe leidt dat de mantelzorger meer tijd moet besteden aan de hulp en taken moet uitvoeren die mogelijk veel van hem vragen (Chiao et al., 2015), wat leidt tot een groter risico op uitputting. Aan de andere kant trekt de koppeling tussen een verminderde autonomie en voldoening deze eerder negatieve benadering in twijfel. Ze wijst erop dat de mantelzorger door deze grotere betrokkenheid meer kans heeft om te voelen dat zijn hulp belangrijk is en een echte meerwaarde is voor de hulpbehoevende persoon (Marino et al., 2017). Dit heeft waarschijnlijk te maken met de mogelijkheid om samen tijd door te brengen en te helpen, zonder al te zware taken te moeten uitvoeren (zoals taken met betrekking tot basisautonomie, zoals wassen en eten). Bijgevolg blijkt verminderde autonomie zowel een risicofactor als een beschermende factor te zijn. Vergelijkbare resultaten werden eerder al gepubliceerd (Gérain en Zech, in review) en roepen op tot een beter begrip van de wijze waarop deze dubbele actie de mantelzorger feitelijk op de lange termijn beïnvloedt.

De tweede objectieve determinant die duidelijk naar voren is gekomen, is de aanwezigheid van problematisch gedrag, voornamelijk in termen van verbale en fysieke agressie van de hulpbehoevende persoon. Het "geweld" dat door de hulpbehoevende persoon wordt gepleegd is vaak onbedoeld (Sampson et al., 2015) en het gevolg van ongecontroleerde agressie

of vermoeidheid (Hounsoume et al., 2018) en is daarom maar zelden intentioneel. Feit blijft echter dat dit geweld leidt tot meer emotionele uitputting bij de mantelzorger, terwijl het gevoel van voldoening dat uit deze hulp kan voortvloeien, wordt verminderd, zoals is aangetoond in andere onderzoeken (Chiao et al., 2015; Hiyoshi-Taniguchi et al., 2018). Het probleem is dat een toename van de emotionele uitputting van mantelzorgers ook kan worden gerelateerd aan het risico dat ze zelf gewelddadig en nalatig gedrag gaan vertonen ten overstaan van de hulpbehoevende persoon (Gérain en Zech, in review; Yan, 2014). Deze determinant mag bijgevolg absoluut niet over het hoofd worden gezien.

Het **tweede** luik van het onderzoek betrof het beter begrijpen van het gebruik van bijstand en respijtzorgen. Van meet af aan bleek dat mantelzorgers, ondanks de (relatieve) beschikbaarheid van diensten, weinig gebruik maakten van deze diensten. In een poging te begrijpen hoe degenen die wel een beroep doen op deze diensten verschilden van degenen die dat niet deden, hebben analyses uitgewezen dat er zowel objectieve (basis- en instrumentele autonomie en aanwezigheid van dwaalgedrag), als subjectieve (subjectieve belasting) verschillen waren. We merken op dat degenen die een beroep doen op bijstand en respijtzorgen te maken hadden met een mindere autonomie, meer dwalen en een grotere subjectieve belasting. Hoewel uit het huidige onderzoek geen conclusies konden worden getrokken over de causaliteit van deze associatie, kunnen we toch benadrukken dat degenen die op deze diensten een beroep doen behoren tot een groep die te kampen heeft met ernstigere moeilijkheden. Er blijkt echter geen groot verschil tussen degenen die een beroep doen en zij die dit niet doen op basis van de welzijnsindicatoren. Dit gebrek aan verschil kan worden gelezen als een efficiënt gebruik van deze diensten om een situatie, die op termijn te moeilijk te beheersen zou worden, "opnieuw te normaliseren". Na moeilijkheden te hebben ondervonden en bij vermindering van de autonomie van de hulpbehoevende persoon, zorgt de ondersteuning van deze diensten ervoor dat de toestand weer beheersbaar wordt en wordt vermeden dat de welzijnstoestand van de mantelzorger aanzienlijk achteruit gaat. Aangezien de hulpbehoevende personen autonoom zijn wanneer er geen beroep wordt gedaan op deze diensten, kunnen we stellen dat het gebruik van diensten gepaard moet gaan met de toenemende afhankelijkheid met de bedoeling om het welzijn op lange termijn te behouden.

Ten tweede werden de redenen onderzocht om geen beroep te doen op deze diensten. Het is niet verwonderlijk dat de meest genoemde reden is dat er geen behoefte aan is vanuit de perceptie dat alles op dit moment in orde is. Maar deze reden werd kort gevolgd door andere, die betrekking hadden op de persoonlijke weerstand van de mantelzorger, het gebrek aan informatie en toegankelijkheid (te lage beschikbaarheid en te hoge kosten), die erop wijst dat de redenering ingewikkelder is dan het lijkt. Clusteranalyses lieten vervolgens zien dat niet alle mantelzorgers dezelfde redenen opsomden om geen beroep te doen op deze diensten. Uit deze analyses blijkt

dat er inderdaad een groep is voor wie alles goed lijkt te gaan en die geen bijzondere nood aanvoelen om van deze diensten gebruik te maken. Maar drie andere groepen geven niet dezelfde hoofdredenen. Eén groep lijkt in het bijzonder in nood te verkeren, met hoge indicatoren over de meeste redenen. Deze groep lijkt een bijzonder risico te lopen in termen van nood en verdient bijzondere aandacht. Daarnaast worden twee andere groepen gekenmerkt door respectievelijk het gebrek aan informatie en de onbeschikbaarheid van diensten als belangrijke belemmeringen om een beroep te doen op bijstand. Voor wat betreft de respijtzorgen vermelden de twee overgebleven groepen eerder de te hoge kosten van deze diensten en de persoonlijke weerstand (en afkeuring door de omgeving) om er geen beroep op te doen.

Gezien deze resultaten kunnen we terecht stellen dat, zelfs als dit niet de meerderheid van de mantelzorgers betreft, een niet te verwaarlozen deel van hen niet om objectieve redenen geen beroep doet op dienstverlening, met andere woorden op basis van de behoeften van de hulpbehoevende persoon. Persoonlijke motieven (weerstand, terughoudendheid), sociale motieven (oordeel van anderen en omgeving), informatie (of het gebrek eraan) en toegankelijkheidsredenen (beschikbaarheid en kosten) lijken ook een rol te spelen bij de beslissing om geen beroep te doen op deze diensten. Hoewel moet worden toegegeven dat sommige van deze redenen op korte termijn moeilijk te wijzigen zijn (toegankelijkheid), blijft het een feit dat er hefboomen bestaan voor de eerder subjectieve redenen zoals persoonlijke weerstand en sociale weerstand. Deze belemmeringen wegwerken, zou de mantelzorgers die hulp nodig hebben toelaten om een beroep te doen op deze waardevolle middelen.

Dit onderzoek heeft ook een aantal beperkingen. De belangrijkste is het feit dat de resultaten zijn gebaseerd op zelfrapportering op slechts één meetperiode. Hoewel de implicaties van de resultaten van dit onderzoek bijgevolg met enige zin voor kritiek moeten worden bekeken, stellen ze ons toch in staat om een aantal bakens uit te zetten voor toekomstige reflecties en verder onderzoek. Bovendien zijn de geïnterviewde mantelzorgers allemaal mantelzorgers die uitsluitend instaan voor een gezinslid. Daarom is hun situatie mogelijk niet de weerspiegeling van de zeer grote diversiteit van alle mantelzorgers, met inbegrip van zij die zorgen voor iemand in een instelling of die alleen woont. Ten slotte werden de redenen die werden opgegeven om geen beroep te doen op bijstand en respijtzorgen, uitgewerkt op basis van elementen uit de literatuur. Daarnaast kunnen andere redenen van wisselend belang een rol spelen (Newkirk et al., 2019).

## 5. Besluit

Ter conclusie van dit werk lijkt het belangrijk om twee elementen te onthouden. **Ten eerste** is de subjectiviteit van mantelzorgers een belangrijk element waarmee rekening moet worden gehouden om te begrijpen hoe de mantelzorger gevolgen kan ondervinden voor zijn welzijn. Objectieve determinanten van de situatie (autonomie, probleemgedrag) hebben uiteraard invloed op hun welzijn, maar ook de subjectieve beoordeling ervan door mantelzorgers zijn van belang. Deze “leessleutel” of “bril van de mantelzorger” kan verschillen in functie van de objectieve determinanten (de evaluatie van het gevoel van belasting zal belangrijker zijn als de hulpbehoevende persoon niet erg autonoom is), maar wordt ook significant beïnvloed door andere factoren zoals persoonlijkheid en sociale steun waarvan de mantelzorger kan genieten. De definitie van een “risicoprofiel” van mantelzorgers is bijgevolg ingewikkelder dan het lijkt. Niettemin openen deze resultaten ook nieuwe perspectieven. Hoewel de objectieve determinanten van de situatie moeilijk kunnen worden veranderd, biedt het inwerken op de subjectiviteit van zorgverleners meer toegankelijke hefboomen om hen te ondersteunen. Het veranderen van enkele van de vele elementen waaruit deze subjectiviteit bestaat, om deze te verbeteren, lijkt daarom een nuttige en haalbare strategie.

Het **tweede** element heeft betrekking op de bijstand en de respijtzorgen. Deze diensten worden nog te weinig gebruikt, zoals blijkt uit het relatief lage percentage mantelzorgers in dit onderzoek dat er een beroep op doet. Onder de opgesomde redenen is het gebrek aan behoefte natuurlijk de belangrijkste, maar dit gaat vaak gepaard met redenen die als minder relevant kunnen worden beschouwd en die geen reden zouden mogen zijn om geen beroep te doen op deze diensten (zoals persoonlijke weerstand, sociale afkeuring en gebrek aan informatie). Bovendien blijkt uit de clusteranalyses dat niet alle mantelzorgers hetzelfde redenenprofiel hebben. Het is daarom noodzakelijk om rekening te houden met het feit dat niet iedereen dezelfde visie heeft op de behoeften en redenen om geen beroep te doen op diensten, die doelgerichte zorg vereisen in functie van de individuele omstandigheden.

## Bibliografie

- Anthierens, S., Willemse, E., Remmen, R., Schmitz, O., Macq, J., Declercq, A., Arnaut, C., Forest, M., Denis, A., Vinck, I., Defourny, N., Farfan-Portet, M.I., 2014. Support for informal caregivers – an exploratory analysis (Health Services Research (HSR) No. 223), KCE Reports. Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE), Brussel.
- Ashworth, M., Baker, A.H., 2000. 'Time and space': carers' views about respite care. *Health & social care in the community* 8, 50–56.
- Bastawrous, M., 2013. Caregiver burden? A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies* 50, 431–441. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005>
- Bauer, J.M., Sousa-Poza, A., 2015. Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. *Population Ageing* 8, 113–145. <https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>
- BelRAI, 2019. BelRAIWiki: HC 2.0 Section P [WWW Document]. URL <https://belraiwiki.health.belgium.be/nl/> (gelezen op 9.4.20).
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., van Doorslaer, E., 2018. The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review. *Gerontologist*. <https://doi.org/10.1093/geront/gny137>
- Cès, S., Flusin, D., Schmitz, O., Lambert, A.-S., Pauwen, N., Macq, J., 2016. Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique: un rôle essentiel et complexe. *Gegevensanalyse*. Gegevensanalyse. Koning Boudewijnstichting.
- Charafeddine, R., Demarest, S., 2013. Gezondheidsenquête 2013. Rapport 4 : Fysieke en sociale omgeving. Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, Brussel.
- Chiao, C.-Y., Wu, H.-S., Hsiao, C.-Y., 2015. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International nursing review* 62, 340–350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>
- De Block, M., 2020. Koninklijk besluit tot uitvoering van de wet van 12 mei 2014 betreffende de erkenning van mantelzorgers en de toekenning van sociale rechten aan mantelzorgers, *Belgisch Staatsblad*.
- Field, A., 2013. *Discovering statistics using IBM SPSS statistics*. Sage.
- Gérardin, P., Zech, E., 2019. Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Front. Psychol.* 10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>
- Gérardin, P., Zech, E., In review. Caregiving appraisal and relationship quality: Key mediators in the understanding of informal caregiver burnout.
- Gérardin, P., Zech, E., In review. A harmful care? The association of informal caregiver burnout with depression, subjective health, and violence.
- Hiyoshi-Taniguchi, K., Becker, C.B., Kinoshita, A., 2018. What Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia Affect Caregiver Burnout? *Clin Gerontol* 41, 249–254. <https://doi.org/10.1080/07317115.2017.1398797>
- Hounsome, J., Whittington, R., Brown, A., Greenhill, B., McGuire, J., 2018. The Structured Assessment of Violence Risk in Adults with Intellectual Disability: A Systematic Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 31, e1–e17. <https://doi.org/10.1111/jar.12295>
- Jain, A.K., 2010. Data clustering: 50 years beyond K-means. *Pattern Recognition Letters* 31, 651–666. <https://doi.org/10.1016/j.patrec.2009.09.011>
- Jenkinson, C., Coulter, A., Wright, L., 1993. Short form 36 (SF36) health survey questionnaire: normative data for adults of working age. *Bmj* 306, 1437–1440.
- Jeon, Y.-H., Brodaty, H., Chesterson, J., 2005. Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing* 49, 297–306. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03287.x>
- Lawton, M.P., Moss, M., Kleban, M.H., Glicksman, A., Rovine, M., 1991. A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology* 46, P181–P189. <https://doi.org/10.1093/geronj/46.4.p181>
- Leocadie, M.-C., Roy, M.-H., Rothan-Tondeur, M., 2018. Barriers and enablers in the use of respite interventions by caregivers of people with dementia: an integrative review. *Archives of Public Health* 76, 72. <https://doi.org/10.1186/s13690-018-0316-y>
- Leplège, A., Ecosse, E., Verdier, A., Perneger, T.V., 1998. The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *Journal of clinical epidemiology* 51, 1013–1023.
- Mansell, I., Wilson, C., 2009. Current perceptions of respite care: experiences of family and informal carers of people with a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities* 13, 255–267. <https://doi.org/10.1177/1744629509356725>
- Marino, V.R., Haley, W.E., Roth, D.L., 2017. Beyond hedonia: A theoretical reframing of caregiver well-being. *Translational Issues in Psychological Science* 3, 400–409. <https://doi.org/10.1037/tps0000134>
- Newkirk, L.A., Dao, V.L., Jordan, J.T., Alving, L.I., Davies, H.D., Hewett, L., Beaudreau, S.A., Schneider, L.D., Gould, C.E., Chick, C.F., Hirst, R.B., Rose, S.M.S.-F., Anker, L.A., Tinklenberg, J.R., O'Hara, R., 2019. Factors Associated with Supportive Care Service Use Among California Alzheimer's Disease Patients and Their Caregivers. *J. Alzheimers Dis.* <https://doi.org/10.3233/JAD-190438>
- Nicoll, M., Ashworth, M., McNally, L., 2002. Satisfaction with respite care: a pilot study. *Health and Social Care in the Community* 10, 479–484. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2002.00391.x>
- Oliva-Moreno, J., Trapero-Bertran, M., Peña-Longobardo, L.M., Pozo-Rubio, R. del, 2017. The Valuation of Informal Care in Cost-of-Illness Studies: A Systematic Review. *PharmacoEconomics* 35, 331–345. <https://doi.org/10.1007/s40273-016-0468-y>
- Onkelinx, L., Courard, Ph., 2014. Wet van 12 mei 2014 betreffende de erkenning van mantelzorgers die een persoon in een situatie van grote afhankelijkheid helpen, *Belgisch Staatsblad*.

- Pinquart, M., Sörensen, S., 2003. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging* 18, 250. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Redfoot, D., Feinberg, L., Houser, A., 2013. *The Aging of the Baby Boom and the Growing Care Gap: A Look at Future Declines in the Availability of Family Caregivers*. AARP Public Policy Institute, Washington, DC
- Revenson, T., Griva, K., Luszczynska, A., Morrison, V., Panagopoulou, E., Vilchinsky, N., Hagedoorn, M., 2016. *Caregiving in the illness context*, Springer. ed. Londen.
- Rose, M.S., Noelker, L.S., Kagan, J., 2015. Improving policies for caregiver respite services. *The Gerontologist* 55, gnu120. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/gnu120>
- Roth, D.L., Fredman, L., Haley, W.E., 2015. Informal Caregiving and Its Impact on Health: A Reappraisal From Population-Based Studies. *Gerontologist* 55, 309–319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>
- Sampson, E.L., White, N., Lord, K., Leurent, B., Vickerstaff, V., Scott, S., Jones, L., 2015. Pain, agitation, and behavioural problems in people with dementia admitted to general hospital wards: a longitudinal cohort study. *Pain* 156, 675–683. <https://doi.org/10.1097/j.pain.000000000000095>
- Schulz, R., Tompkins, C.A., 2010. Informal caregivers in the United States: Prevalence, caregiver characteristics, and ability to provide care, in: *The Role of Human Factors in Home Health Care: Workshop Summary*. Washington, DC, p. 322.
- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D., Pinquart, M., 2006. Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *The Lancet Neurology* 5, 961–973. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(06\)70599-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(06)70599-3)
- Spann, A., Vicente, J., Allard, C., Hawley, M., Spreeuwenberg, M., Witte, L. de, 2020. Challenges of combining work and unpaid care, and solutions: A scoping review. *Health & Social Care in the Community* 28, 699–715. <https://doi.org/10.1111/hsc.12912>
- Thomas, S., Dalton, J., Harden, M., Eastwood, A., Parker, G., 2017. Updated meta-review of evidence on support for carers. *Health Serv Deliv Res* 5, 1–132. <https://doi.org/10.3310/hsdr05120>
- van Exel, J., de Graaf, G., Brouwer, W., 2008. Give me a break!: Informal caregiver attitudes towards respite care. *Health Policy* 88, 73–87. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2008.03.001>
- van Exel, N.J.A., op Reimer, W.J.S., Brouwer, W.B., van den Berg, B., Koopmanschap, M.A., van den Bos, G.A., 2004. Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clinical Rehabilitation* 18, 203–214. <https://doi.org/10.1191/0269215504cr723oa>
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Faes, K., Annemans, L., 2016. Effectiveness of supporting informal caregivers of people with dementia: a systematic review of randomized and non-randomized controlled trials. *Journal of Alzheimer's disease* 52, 929–965. <http://dx.doi.org/10.3233/JAD-151011>
- Vasileiou, K., Barnett, J., Barreto, M., Vines, J., Atkinson, M., Lawson, S., Wilson, M., 2017. Experiences of Loneliness Associated with Being an Informal Caregiver: A Qualitative Investigation. *Front. Psychol.* 8. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00585>
- Vesentini, L., Van Eenoo, L., Vanneste, D., Declercq, A., De Almeida Mello, J., 2011. Elderly care: The interRAI-instruments in Belgium-Feasibility to use BelRAI across settings (home care, nursing home care and acute hospital care). *International Psychogeriatrics* 23, 162.
- Yan, E., 2014. Abuse of older persons with dementia by family caregivers: Results of a 6-month prospective study in Hong Kong. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 29, 1018–1027. <https://doi.org/10.1002/gps.4092>
- Zarit, S.H., Gaugler, J.E., Jarrott, S.E., 1999. Useful services for families: research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14, 165–178. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199903\)14:3<165::AID-GPS966>3.0.CO;2-O](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199903)14:3<165::AID-GPS966>3.0.CO;2-O)
- Zarit, S.H., Zarit, J.M., 2015. *Family Caregiving*, in: *Psychology and Geriatrics*. Elsevier, pp. 21–43. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-420123-1.00002-2>

## Bijlage 1

De gegevens werden geanalyseerd met software van IBM SPSS Statistics versie 25. Analyses om de associatie van objectieve en subjectieve determinanten met welzijnsindicatoren aan te tonen, werden eerst uitgevoerd met behulp van Pearson-correlaties en vervolgens werd een hiërarchische lineaire regressie uitgevoerd. Hiërarchische lineaire regressies maken het mogelijk om de “toegevoegde waarde” (het aandeel van de bijkomende verklaarde variantie) te bestuderen die gekoppeld is aan de toevoeging van de verschillende determinanten (socio-demografisch, objectief en subjectief).

Met betrekking tot de gegevensanalyse met betrekking tot het gebruik van diensten, werden verschillende statistische analyses gebruikt. Om de mantelzorgers te vergelijken op basis van hun gebruik van diensten, werden variantieanalyses (ANOVA) geïmplementeerd, waardoor het mogelijk werd om potentiële verschillen tussen de groepen te onderscheiden, dankzij post-hocanalyses Hochberg's GT2 (Veld, 2013). Om redenen van niet-gebruik van diensten werden eerst de gemiddelden berekend. Vervolgens is gebruik gemaakt van clusteranalyses met de K-Means-methode (Jain, 2010). Het uiteindelijke aantal groepen werd bepaald op basis van een visuele analyse van de waardediagram (*scree-plot*) op basis van de gemiddelde afwijking van clusters tot hun eigen middelpunt en de conceptuele relevantie van de gevormde groepen (Veld, 2013).