

Ervaren belasting door mantelzorg; constructie van de EDIZ-plus

Auteurs: Alice H. de Boer, Debbie Verbeek-Oudijk, Joost M. Timmermans, A. M. (Anne Margriet) Pot

Samenvatting

Voor het meten van de ervaren belasting bij mantelzorgers (N=2.444) is een 15-item Mokken schaal ontwikkeld. Het betreft een uitgebreide versie van de EDIZ (Ervaren Druk door Informele Zorg). Aan de EDIZ zijn items toegevoegd over de tijdsdruk die de taakcombinatie arbeid en zorg met zich mee brengt en de gevolgen voor de gezondheid van mantelzorgers. Deze nieuwe schaal noemen wij de EDIZ-plus: het is een betrouwbare eendimensionale en hiërarchische schaal die varieert van 0 (geen ervaren belasting) tot maximaal 15 (hoogste ervaren belasting). De belasting komt eerst tot uiting in gevoelens van verantwoordelijkheid van de verzorger, vervolgens in problemen met het combineren van taken op het werk of in het gezin en ten slotte kunnen grenzen worden overschreden door te veel verplichtingen. De laatste groep heeft in de meeste gevallen niet alleen te maken met conflicten thuis en op het werk en een achteruitgang in de eigen gezondheid, maar ook last van alle andere problemen uit de schaal. De grens die wordt aangehouden voor overbelasting ligt besloten in de stelling 'de hulp kwam te veel op mijn schouders neer'. Dat is het geval bij een score van negen of hoger. De schaal is tevens te gebruiken voor verschillende doelgroepen mantelzorgers, zoals verzorgers van partners en kinderen, (schoon)ouders en mantelzorgers van verschillende patiëntenpopulaties (personen met dementie, een verstandelijke beperking of een chronische ziekte). De EDIZ-plus is bruikbaar vanwege zijn redelijke psychometrische kwaliteiten, maar ook vanwege de toepasbaarheid in verschillende populaties.

Self perceived burdens from informal care: construction of the EDIZ-plus

Abstract

To measure the experienced burdens by informal carers (N=2.444), a 15-item Mokken scale has been developed. This concerns an extended version of the EDIZ ("Ervaren druk door Informele zorg"); several items refer to the pressure of time brought by the combination of labour and care and the consequences for the health of the informal carers are added to the EDIZ. We call this new scale the EDIZ-plus; it concerns a reliable one-dimensional and hierarchical scale which extends from 0 (no burdens) to maximum 15 (severe burdens). First, the burden manifests itself in feelings of responsibility of the carer, followed by having difficulty with combining work and family tasks and ultimately exceeding all limits due to too many obligations. In most cases this last group does not only deal with conflicts at home or at work and a decline in their own health, they also experience all other problems in the scale. The presumed limit for overburdening is enclosed by the proposition 'caring put too much pressure on me'. This is a score on the EDIZ-plus of nine or higher. Furthermore, the scale has proved to be usable for several population groups, such as carers of partners and children, parents/parents-in-law and carers of different patient populations (people with dementia, mental disability or a chronic disease). The EDIZ-plus is not only suitable because of its reasonable psychometric qualities, but also because of the usability in different populations.

Tijdschr Gerontol Geriatr 2012; 43: 77-88

Kernwoorden: EDIZ-plus, ervaren belasting, mantelzorg, meetinstrument

Keywords: EDIZ-plus, Informal care, Perceived burden

Inleiding

Sinds de jaren tachtig is er een constante stroom van internationale publicaties over de belasting van mantelzorgers.^{1, 2} Ook in Nederland bestaat er veel aandacht voor dit onderzoeksgebied.^{3, 4} Wat men in onderzoek onder de negatieve gevolgen van het helpen verstaat is nogal verschillend. Vaak richt men zich op de ervaren belasting, in de zin van tijdsdruk, gebrek aan vrijheid en nooit kunnen los komen van de verantwoordelijkheid. Soms worden ook positieve ervaringen en zelfwaardering als onderdeel van de belasting gezien.^{5, 6} Uit recent onderzoek blijkt dat een zorgsituatie als zeer belastend kan worden ervaren maar tegelijkertijd als zeer positief, vanwege de voldoening en de waardering die het helpen oplevert.³

De overheid is eveneens geïnteresseerd in de effecten van het geven van mantelzorg. Bij beleidsmakers bestaat het beeld dat veel mantelzorgers zwaar belast zijn; zij hebben moeite om naast de zorgverlening een eigen leven te leiden. *‘Door de zware belasting ten gevolge van het verlenen van zorg komen zij niet meer toe aan het goed genoeg vervullen van rollen als partner, vader, moeder, werknemer, vriendin. Hierdoor lopen zij de kans vast te lopen en overbelast te raken.’*⁷ De vermindering van het aantal overbelaste mantelzorgers is recent tot beleidsdoel verheven.⁸ De meest recente schatting laat zien dat 450.000 personen zwaar belast of overbelast zijn vanwege hun zorgtaak.⁹

Vanwege deze grote publieke en wetenschappelijke belangstelling voor de belasting van mantelzorgers groeit de vraag naar valide en betrouwbare meetinstrumenten. In Nederland zijn vele (vertaalde) meetinstrumenten beschikbaar. Alleen al op de website van het Expertise Centrum Mantelzorg staan er vier beschreven, maar waarschijnlijk zijn er nog meer in omloop. Belangrijk instrument is het Zarit Burden Interview (ZBI) van Zarit en collega's.^{1, 10} Dit instrument is met name toegepast bij mantelzorgers van ouderen met dementie. In Nederland is het instrument uitgebreid onderzocht bij mantelzorgers van mensen die een beroerte hebben gehad.¹¹ In Nederland wordt ook de EDIZ (Ervaren Druk door Informele Zorg) van Pot en haar collega's veel gebruikt.^{12, 13, 14} Het instrument is toepasbaar gebleken bij mantelzorgers van mensen met dementie, bij mantelzorgers van verzorgingshuisbewoners en van mensen met een posttraumatische stressstoornis of chronisch psychiatrische problemen.^{12, 15, 16, 17} De EDIZ sluit theoretisch gezien aan bij het stressmodel van Lazarus en Folkman en meet het resultaat van de inschatting (*'appraisal'*) van de zorgsituatie door de verzorger.¹⁸ Het instrument wijst meer specifiek op de eisen die de verzorging van een hulpbehoevende aan de mantelzorgster stelt in verhouding tot zijn persoonlijke belangen. Onder deze belangen verstaan de auteurs de ruimte die noodzakelijk is voor andere gedachten, activiteiten en rollen.

De oorspronkelijke EDIZ-items zeggen weinig over de specifieke taakcombinatieproblemen die mantelzorgers kunnen ondervinden. Het belang van het uiteenrafelen van dit aspect neemt toe door de stijging van het aantal mantelzorgers dat hun zorgtaak combineert met een betaalde baan.¹⁹

Ook is op basis van de oorspronkelijke EDIZ-items de relatie met eventuele gezondheidsschade van de mantelzorgster niet goed vast te stellen. De relevantie van dit onderwerp neemt toe omdat we uit recent onderzoek weten dat de belasting door de zorg voor bijvoorbeeld langdurig zieke kinderen tot extra veroudering bij de mantelzorgster kan leiden.²⁰ Meer zicht op de rol van gezondheidsproblemen in relatie tot de belasting is ook voor beleidsmakers van belang, bijvoorbeeld om te achterhalen wanneer het continueren van de mantelzorg niet gewenst en ook niet haalbaar is omdat de mantelzorgster zelf patiënt is geworden. Het is echter onduidelijk of de problemen met taakcombinaties en gezondheidsschade onderdeel uitmaken van het proces dat leidt tot overbelasting of juist een uitvloeisel zijn hiervan. Om te bepalen of deze aspecten tot de belastingmaat behoren hebben we een aantal items aan de EDIZ toegevoegd die de tijdsdruk die mantelzorgers ervaren door de gelijktijdige verplichtingen van werk, gezin en mantelzorg en ervaren gezondheidsachteruitgang weergeven.

Deze extra items passen minder goed in het stressmodel, omdat ze niet uitsluitend verwijzen naar de inschatting van de zorgsituatie door de verzorger. De verlengde schaal stuurt dan ook niet alleen aan op de negatieve evaluatie van de zorgverlening, maar ook op de gevolgen daarvan. De toepasbaarheid van deze interpretatie werd bevestigd door mantelzorgers die in focusgroepen over negatieve ervaringen spraken.²¹ Hierin werden naast de druk die iemand ervaart, ook taakcombinatie- en gezondheidsproblemen telkens genoemd als onderdeel van de ervaren belasting.

De nieuwe reeks beschrijven we hierna als een maat voor de ervaren belasting, kort gezegd de EDIZ-plus (omdat de maat een uitbreiding is van de EDIZ). De EDIZ-plus is in 2007 afgenomen in een grote, heterogene populatie mantelzorgers. Hoewel het instrument al eerder is toegepast.²²⁻²⁴ is over de constructie en de validering van de schaal niet eerder gerapporteerd. De nieuwe schaal biedt inzicht in de specifieke problemen waarmee mantelzorgers te maken hebben als zij zich zwaar belast voelen of daar net onder zitten. Daarnaast onderzoeken we in hoeverre de EDIZ-plus te gebruiken is voor meerdere doelgroepen. Hierbij denken we aan categorieën mantelzorgers waarover vaak gerapporteerd wordt, zoals mantelzorgers van ouderen, werkende mantelzorgers en mantelzorgers van specifieke patiëntgroepen. De validiteit van het instrument wordt ondersteund als we verbanden kunnen aantonen met kenmerken van mantelzorgers, geboden hulp, de hulpbehoevende en een andere meting van de belasting. We onderzoeken in hoeverre deze kenmerken gerelateerd zijn aan een score op de EDIZ-plus. In deze bijdrage behandelen we de volgende vragen:

1. Maken de problemen met taakcombinatie en ervaren gezondheidsschade die mantelzorgers ondervinden onderdeel uit van de belastingmaat?
2. Welke problemen ondervinden mantelzorgers volgens de EDIZ-plus-maat voor de ervaren belasting?
3. Is de maat voor verschillende groepen mantelzorgers toepasbaar?
4. Welk verband is er tussen de ervaren belasting enerzijds en kenmerken van de mantelzorger, hulpbehoevende, de geboden hulp en een andere meting van de belasting anderzijds?

Materiaal en methoden

De gegevens die in deze bijdrage worden gepresenteerd, zijn afkomstig uit de studie 'Informeel hulp 2007' van het Centraal Bureau voor de Statistiek en het Sociaal en Cultureel Planbureau.³ Doel van deze studie was om op nationale schaal inzicht te krijgen in de verleners van mantelzorg, hun behoefte aan ondersteuning en de gevolgen die het geven van de zorg voor hen heeft.

De dataverzameling is in twee stappen uitgevoerd. In de eerste stap zijn mantelzorgers geïdentificeerd door middel van vier screeningsvragen in de Enquête Beroepsbevolking (EBB) van het CBS. Aan een representatieve steekproef van volwassenen in huishoudens (n=54.451) is in de tweede helft van 2007 gevraagd of zij in de twaalf maanden voorafgaand aan het interview in hun sociale netwerk hulp hebben geboden bij een tijdelijke, chronische of andere zorgsituatie. Van de 4.484 geïdentificeerde mantelzorgers participeerden 2.813 personen in een schriftelijke enquête. De steekproef is gecorrigeerd voor selectieve non-respons (door middel van weging naar geslacht, leeftijd, burgerlijke staat en regio). De meeste mantelzorgers waren vrouwen (61%), net als het merendeel van de hulpbehoevenden (65%). De gemiddelde leeftijd van de mantelzorgers was 51. De hulpbehoevenden waren gemiddeld 64 jaar oud.

Ervaren belasting

De ervaren belasting is gemeten aan de hand van een uitgebreide versie van de '*Ervaren druk door informele zorg*'.¹² Mantelzorgers geven reacties op uitspraken als 'ik voel mij nooit vrij van verantwoordelijkheden', 'mijn zelfstandigheid kwam in de knel', 'het kostte mij meer moeite dan anders om mijn huishouden te regelen' en 'ik ben ziek of overspannen geraakt door te veel verplichtingen tegelijkertijd'. De antwoordcategorieën wijken enigszins af van de items uit originele EDIZ-schaal. Terwijl binnen de EDIZ uitspraken gescoord werd op een 5-puntsschaal, passen we nu een 3-puntsschaal toe. Deze maat is aangevuld met zes vragen over de tijdsdruk die de zorgverlening oplegt aan de helpers met meerdere verplichtingen (thuis en op het werk) en de ervaren gevolgen van het helpen voor de gezondheid. De nieuwe schaal bestaat in totaal uit vijftien items (zie tabel 1; voetnoot 1).

De belasting wordt in verband gebracht met kenmerken van de mantelzorger, geboden hulp en kenmerken van de hulpbehoevende. Uit eerder onderzoek leerden we namelijk dat deze kenmerken samenhangen met de mate van belasting van mantelzorgers.^{24, 25, 26}

Kenmerken van de mantelzorger

Van de mantelzorgers is het geslacht en de leeftijd bekend. De geestelijke gezondheidstoestand is gemeten met behulp van een verkorte versie van de Mental Health Inventory (MHI).²⁷ Respondenten rapporteerden in welke mate vijf symptomen in

de vier weken voorafgaand aan het interview aanwezig waren: 'Voelde u zich erg zenuwachtig?', 'Zat u zo erg in de put dat niets u kon opvrolijken?' 'Voelde u zich kalm en rustig?', 'Voelde u zich neerslachtig en somber?', en 'Voelde u zich gelukkig?'

Antwoordcategorieën varieerden van 1 = voortdurend tot en met 5 = nooit. Somscores varieerden van 5 tot 25. Een andere indicator voor de gezondheid van de mantelzorger, de ervaren gezondheid, is hieraan toegevoegd. Dit is vastgesteld aan de hand van de volgende vraag: 'Wat vindt u over het geheel genomen van uw eigen gezondheid?' De antwoordcategorieën zijn: uitstekend, zeer goed, goed, matig en slecht.

Kenmerken van de geboden hulp

De intensiteit van de geboden hulp is opgevat als het gemiddelde aantal uren per week dat een mantelzorger hulp biedt. De vraag is als volgt: 'Hoeveel uur per week gaf u gemiddeld zorg per week toen de hulpbehoefte het grootst was?' Mantelzorgers die meer dan 112 uur per week hulp gaven, zijn gecodeerd als 112 uur per week; het maximum aantal uren dat mogelijk is bij acht uur slaap per nacht; 4% van de respondenten viel in deze categorie (n=83). De duur van de geboden hulp is geoperationaliseerd middels het aantal maanden en jaren dat iemand hulp geeft. De combinatie van de duur en intensiteit leidt tot de volgende indeling: ≤ 3 maanden en ≤ 8 uur, ≤ 3 maanden en > 8 uur, > 3 maanden en ≤ 8 uur, > 3 maanden en > 8 uur.

In de enquête is ook gevraagd naar de sociale relatie tussen helper en hulpbehoevende. De vraag is als volgt geformuleerd: 'Wat was uw relatie met deze persoon? Deze persoon was mijn: partner, ouder of schoonouder, kind/stiefkind of pleegkind, (schoon)zus of broer, grootouder, ander familielid, kennis of vriend, buurman of buurvrouw'. Deze categorieën zijn ingedikt tot de volgende vier: partner, kind, (schoon)ouders en anders.

Kenmerken van de hulpbehoevende

Fysieke beperkingen van de hulpbehoevende zijn gemeten op basis van dertien items over activiteiten in het dagelijks leven zoals zichzelf volledig kunnen wassen en aan- en uitkleden, gebruikmaken van het toilet, zichzelf buitenshuis verplaatsen en de dagelijkse boodschappen kunnen doen.²⁸ Het instrument is een uitgebreide versie van de ADL-items zoals gepresenteerd door Katz en collega's.²⁹ De antwoordcategorieën zijn: ja zonder moeite, ja met moeite en nee alleen met hulp/kon dat niet vanwege gezondheid of andere redenen. De scores van alle antwoorden zijn opgeteld en ingedikt tot vier categorieën (geen, lichte, matige of ernstige beperkingen). Psychische problemen zijn gemeten op basis van vijf items, bijvoorbeeld 'Was de hulpbehoevende agressief tegen u of anderen?' De respondenten konden de volgende antwoordcategorieën invullen: nee, ja enigszins, ja nogal. Ook hier zijn de itemscores opgeteld. Daarnaast hebben mantelzorgers gerapporteerd of de thuiszorg of andere hulpverleners betrokken zijn bij de verzorging van de hulpbehoevende (ja, nee). Een aantal oorzaken voor de hulpbehoefte zijn nagevraagd: dementie of geestelijke achteruitgang, lichamelijke handicap, verstandelijke handicap.

Controlemaat voor de ervaren belasting

In de enquête is ook direct gevraagd naar de belasting. De vraag is als volgt geformuleerd. 'Sommige mensen voelen zich erg belast door de mantelzorg voor een hulpbehoevende, voor andere mensen geldt dit minder. Alles bijeengenomen, hoe belast voelde u zich het afgelopen jaar toen u mantelzorg gaf?' De antwoordcategorieën zijn: 'niet of nauwelijks belast', 'enigszins belast', 'tamelijk zwaar belast', 'zeer zwaar belast' en 'overbelast'. Deze maat wordt gerelateerd aan de uitkomsten van EDIZ-plus teneinde de grenswaarde voor overbelasting te onderbouwen.

De onderzoeksvragen worden op twee manieren beantwoord. Allereerst is een Mokken schaalanalyse uitgevoerd over de items van de EDIZplus.³⁰ Op basis van de afzonderlijke items kan worden bepaald of ze passen op de onderliggende latente variabele van belasting. Zowel respondenten als items nemen een bepaalde positie in op deze latente variabele. Hoewel de latente variabele niet precies kan worden bepaald geeft de somscore (Mokkenschaal) van de items een goede benadering. Molenaar en Sijtsma hebben een applicatie (Mokken Scale Program) ontwikkeld om de betrouwbaarheid van de gevormde schaal te testen.³¹ Hardouin en collega's implementeerden de applicatie als onderdeel van het statistische pakket Stata.³² De antwoordcategorieën per item zijn 'mee eens', 'niet mee eens/niet mee oneens' en 'mee oneens'. Voor de Mokkenanalyse zijn de items gehercodeerd naar dichotome variabelen (ja/nee), waarbij de waarde 1 correspondeert met de antwoordcategorie 'mee eens' en de waarde 0 met de samenvoeging van de overige twee antwoordmogelijkheden.

Tabel 1 Mate van ervaren belasting bij mantelzorgers in 2007 (N=2.444; in gewogen percentages en H-waarden)			
	% missing	%	H-waarde
<i>Licht belast</i>			
De situatie van degenen voor wie ik zorgde liet mij nooit los*	1,76	47	0,45
Ik voelde mij nooit vrij van verantwoordelijkheden*	1,76	43	0,48
Door mijn betrokkenheid voor wie ik zorgde voelde ik mij erg gebonden*	1,76	39	0,43
<i>Matig belast</i>			
Kwam u regelmatig tijd tekort in die periode?	1,76	39	0,49
Het combineren verantwoordelijkheden voor degene voor wie ik zorgde en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin viel niet mee*	1,76	32	0,50
Kostte het u destijds meer moeite dan anders om uw huishouden te regelen?	1,76	32	0,43
Was u in uw vrije tijd te moe om iets te ondernemen in die periode?	1,76	32	0,45
Ik voelde me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van degene voor wie ik zorgde*	1,76	29	0,48
<i>Ernstig belast</i>			
De hulp voor degene voor wie ik zorgde kwam teveel op mijn schouders neer*	1,76	28	0,44
Ik moest altijd maar klaarstaan voor degene voor wie ik zorgde*	1,76	27	0,43
Hebt u uw werk of andere bezigheden minder zorgvuldig gedaan dan u gewend bent, omdat u het zo druk had met het helpen?	1,76	26	0,43
Mijn zelfstandigheid kwam in de knel*	1,76	19	0,49
Is uw gezondheid door het hulp geven voor- of achteruitgegaan?***	3,67	16	0,44
Bent u in die periode dat u hielp ziek of overspannen geraakt, doordat u te veel verplichtingen tegelijkertijd had?	1,85	13	0,48
Door mijn betrokkenheid bij degene voor wie ik zorgde kreeg ik conflicten thuis en/of op mijn werk*	1,85	10	0,50
<i>Ervaren belasting</i>			0,46
Geen belasting (0)		21	
Lichte belasting (1-3)		33	
Matige belasting (4-8)		27	
Ernstige belasting (9-15)		19	

* Dit zijn de oorspronkelijke EDIZ items met de volgende antwoordcategorieën: mee eens, niet mee eens of niet mee eens, mee eens.

** Bij dit item zijn de volgende antwoordcategorieën gepresenteerd: is vooruitgegaan, is hetzelfde gebleven, is achteruitgegaan.

De correlatie tussen de oorspronkelijke EDIZ-schaal en de verlengde schaal is hoog (0,98; P-waarde < 0,001)

De resterende items hebben de volgende antwoordcategorieën: ja, veel wel mee, nee.

Bron: CBS (IHZ007); SCP-bewerking

Met behulp van Stata is getoetst of de set items voldoet aan de criteria voor een homogene schaal (tabel1). Dit gebeurt aan de hand van de item H-waarden. De Mokkenschale veronderstelt hierbij een ordening van de items. Ook is onderzocht of de H-waarden van de schaal als geheel afwijken in verschillende populaties mantelzorgers (tabel2). We onderscheiden in tabel2 doelgroepen mantelzorgers die vaak worden beschreven in de literatuur. Het betreft enerzijds enkele sociaal demografische groepen (ouderen, vrouwen, werkenden, verzorgers van partners), anderzijds enkele helpers van groepen hulpbehoevenden

(mantelzorgers van mensen met specifieke beperkingen, mantelzorgers van ouderen, mantelzorgers van mensen in een zorginstelling).

Voor een homogene schaal is een schaalcoëfficiënt H van 0,30 vereist. Er is geen sprake van een betrouwbare schaal als de H -waarde onder de 0,30 ligt; voor een 'zwakke' schaal ligt de H -coëfficiënt tussen 0,30 en 0,40, voor een middelmatige schaal tussen 0,40 en 0,50 en voor een sterke schaal tussen 0,50 en 1,00. In de praktijk blijken schalen met een H -waarde tussen de 0,40 en 0,50 redelijk bruikbaar.³³

De Mokkenanalyse is alleen uitgevoerd bij respondenten met geldige scores op alle items. Om zoveel mogelijk informatie te behouden hebben we daarna bij de respondenten die tenminste één vraag uit de reeks hebben beantwoord, door middel van imputatie de ontbrekende antwoorden ingevuld. Op deze manier kan van zo veel mogelijk mensen worden vastgesteld of ze een hoge belasting ondervinden. Het gaat slechts om 3,7% van de respondenten ($n=90$). In geen enkel geval was er sprake van missings op alle items. De positie van een item op de hiërarchische schaal is voor het imputeren als uitgangspunt gehanteerd.^{33, 34} De Mokkenschaal is een geordende schaal; de veronderstelling is dat als men positief antwoordt (score 1) op een item hoog in de schaal voor ervaren belasting (bijvoorbeeld 'Ik ben ziek of overspannen geraakt'), dit samengaat met een positief antwoord op een item lager in de schaal (bijvoorbeeld 'Ik kom regelmatig tijd tekort'). Over de items hoger in de schaal kunnen we geen aannamen maken. De geïmputeerde somscore wordt gelijk gesteld aan het hoogste item in de hiërarchische schaal waarop de respondent antwoord heeft gegeven.

We berekenden de bivariate verbanden tussen ervaren belasting en kenmerken van mantelzorgers, de geboden hulp en kenmerken van de hulpbehoevende (tabel3).

Resultaten

Uit een eerste Mokkenschaalanalyse (niet gepresenteerd) bleek dat er sprake was van een hiërarchie maar dat deze niet optimaal was doordat één item de hiërarchie verstoortte. Het gaat om de uitspraak 'Kwam u in de periode dat er hulp nodig was toe aan dingen die u normaal in uw vrije tijd doet?' Deze vraag was onderdeel van de toegevoegde vragen over tijdsdruk. Dit item is op basis van lage item H -waarde uit de schaal verwijderd. Voor de resterende items (zie tabel1) is het zo dat een positieve respons van een mantelzorger toeneemt naarmate de score op de latente variabele 'ervaren belasting' groter is. Ook treedt er geen verbetering van de schaalwaarde op als andere items worden verwijderd. De 15-itemschaal als geheel heeft een middelmatige schaalbaarheidscoëfficiënt (H) van 0,46. De betrouwbaarheid van de schaal is goed (reliability $Rho=0,87$). Over het geheel bezien vormen de vragen naar de ervaren belasting dus een redelijke eendimensionale en hiërarchische schaal. In tabel1 is de hiërarchie ingedikt tot vier klassen van ervaren belasting. De verdeling van de antwoorden is gebaseerd op een eenvoudige somscore van de items. We onderscheiden vier groepen: geen, licht, matig en ernstig belast (zie onderste rijen van de tabel). Elke categorie omvat meerdere items uit de schaal die inhoudelijk goed bij elkaar passen.

21% voelt in het geheel geen belasting door de hulp die zij bieden; zij geven aan dat zij geen van de genoemde negatieve gevolgen ervaren. De lichtste vorm van belasting heeft te maken met het verplichtende karakter van het verlenen van mantelzorg, doordat de zorgontvanger afhankelijk is van de hulp (score: een, twee of drie). Mantelzorgers die tot deze categorie behoren (33%) zeggen dat de situatie hen nooit loslaat, dat ze zich nooit vrij van verantwoordelijkheden voelen. Daardoor voelen zij zich erg gebonden. Bij een zwaardere mate van belasting gaat het helpen ten koste van andere verplichtingen; het betreft een op de vier mantelzorgers (27%). Zij komen tijd te kort voor andere taken en hebben bijvoorbeeld moeite met het regelen van hun eigen huishouden, doen hun werk minder zorgvuldig en kunnen werk en gezin moeilijk combineren. Als er al vrije tijd over blijft dan zijn deze mantelzorgers te moe om daarin iets te ondernemen. Deze mantelzorgers hebben een score van vier tot en met acht.

De belasting blijkt het zwaarst als mensen te kennen geven dat zij onder de druk bezwijken en daar schade van ondervinden: 19% van de mantelzorgers verkeert in deze situatie. Zij kunnen andere verplichtingen niet inperken terwijl de noodzaak om hulp te geven blijft. Het betreft mantelzorgers met een score van negen of hoger. Een deel van hen geeft te kennen dat ze thuis of op het werk conflicten hebben gekregen, dan wel ziek of overspannen zijn geraakt door het helpen.

De categorieën hebben een hiërarchische volgorde. Dit betekent dat het waarschijnlijk is dat de mantelzorgers in eerste instantie zijn of haar zorgtaak als een morele verplichting ervaart. Vervolgens neemt de kans op een taakcombinatieprobleem toe (werk, gezin, mantelzorg). Bij deze mantelzorgers is er sprake van dreigende overbelasting. Tot slot kan hij of zij, als de druk verder toeneemt, ook te maken krijgen met een te veel aan verplichtingen. Deze categorie is inhoudelijk goed te onderscheiden van de vorige categorie; hier lijkt dan ook het omslagpunt naar 'ernstig belast' te liggen.

Tabel 2 laat zien dat voor verschillende groepen mantelzorgers een vergelijkbare ordening geldt. De H-waarden van de EDIZ-plus voor mantelzorgers met specifieke kenmerken en mantelzorgers van verschillende typen hulpbehoevenden vallen relatief gunstig uit (boven de 0,40). Omdat de H-waarden hoog genoeg zijn is de schaal voor alle onderscheiden categorieën van toepassing.

Uit tabel 3 krijgt men een beeld van de groepen mantelzorgers die gemiddeld vaker een hoge belasting ervaren. Dat geldt bijvoorbeeld voor vrouwelijke of jongere mantelzorgers. De score op de EDIZ-plus is gerelateerd aan de gezondheidstoestand van de mantelzorger. Er is ook een grotere kans op een hoge belasting als men lang en intensief helpt, een partner of kind ondersteunt of mantelzorg biedt aan mensen met een ernstige hulpbehoefte. Het gebruik van thuiszorg door de hulpbehoevende leidt niet per se tot een lagere belasting bij de mantelzorger (P-waarde = 0,23). Er bestaat ook een sterk verband met de directe vraag naar de ervaren belasting. Ook de Spearman-correlatie laat hierbij een sterke samenhang zien ($r=0,70$ niet gepresenteerd). Deze uitkomsten illustreren de convergente validiteit van de schaal. Tevens bevestigt dit de eerder inhoudelijk beargumenteerde grens voor 'ernstig belast' (tabel 1). 76% van de mantelzorgers die hebben aangegeven 'zeer zwaar belast' te zijn bij de directe vraag, zijn als 'ernstig belast' gecategoriseerd bij de EDIZ-plus. Van degenen die zich 'overbelast' voelen is 96% ingedeeld als 'ernstig belast'. De grenswaarde is voorlopig dan ook vast te stellen op basis van het negende item 'De hulp voor degene voor wie ik zorgde kwam te veel op mijn schouders neer'. Voorlopig, omdat aanvullend onderzoek nodig is om de grens verder te onderbouwen.

Tabel 2	EDIZ-plus schaal naar verschillende doelgroepen mantelzorgers (N en Schaal H-waarde)	
	N	Schaal H-waarde
<i>Kenmerken van de mantelzorger</i>		
Vrouw	1.748	0,46
Ouder dan 45 jaar	1.675	0,45
Betaalde baan	1.455	0,47
Zorgt voor partner	357	0,41
<i>Kenmerken van de hulpbehoevende</i>		
Zorgt voor oudere (65+)	1.376	0,43
Zorgt voor een lichamelijke handicap	1.420	0,54
Zorgt voor persoon met (beginnende) dementie of geestelijke achteruitgang	282	0,46
Zorgt voor persoon die in een zorginstelling verblijft	247	0,44
Zorgt voor persoon met verstandelijke handicap	144	0,52
Zorgt voor persoon met psychische problemen	194	0,46

Bron: CBS (Ih2007) ; SCP-bewerking

Tabel 3 Ervaren belasting naar kenmerken van de mantelzorg, geboden hulp, kenmerken van de hulpbehoevende en een directe vraag naar belasting (gewogen, horizontaal geperceerd en p-waarden, N)						
	Niet belast	Licht belast	Matig belast	Ernstig belast	p-waarde	N
<i>Kenmerken van de mantelzorg</i>						
Man	26	36	23	16	<0,01	2.446
Vrouw	18	30	30	21	<0,01	2.446
18-34 jaar	23	36	17	24		
35-44 jaar	22	33	24	22		
45-54 jaar	23	29	28	21		
55-64 jaar	21	35	30	14		
65 jaar en ouder	17	33	34	16		
<i>Gezond (mhig)</i>						
Gezond (mhig)	26	38	26	11	<0,01	2.334
Licht ongezond	10	23	35	32		
Matig ongezond	8	6	26	60		
Ernstig ongezond	3	20	17	59		
<i>Uitstekend (ervaren gezondheid)</i>						
Uitstekend (ervaren gezondheid)	33	39	20	7	<0,01	2.446
Zeer goed	30	37	22	10		
Goed	20	33	31	16		
Matig	9	23	28	40		
Slecht	5	24	19	52		
<i>Kenmerken van de geboden hulp</i>						
<3mnd en <8uur	51	36	11	2	<0,01	2.337
<3mnd en >8uur	14	33	38	15		
>3mnd en <8uur	36	40	17	7		
>3mnd en >8uur	9	27	33	31		
<i>Ik verzorg mijn partner</i>						
Ik verzorg mijn partner	9	30	36	25	<0,01	2.425
Ik verzorg mijn kind	9	21	33	37		
Ik verzorg mijn (schoon)ouders	17	33	30	21		
Ik verzorg anderen	40	37	16	7		

<i>Kenmerken van de hulpbehoevende</i>						
Geen lichamelijke beperkingen	28	31	19	23	<0,01	2.361
Licht lichamelijk beperkt	42	29	17	12		
Matig lichamelijk beperkt	25	35	24	16		
Ernstig lichamelijk beperkt	19	32	30	19		
Geen psychische problemen	30	42	20	8	<0,01	2.424
Ja enigszins	22	32	32	14		
Ja nogal	11	23	31	35		
Ondersteuning van thuiszorg						
Ja	20	31	30	20	0,23	2.348
Nee	22	33	26	19		
<i>Directe vraag naar belasting</i>					<0,01	2.413
Niet of nauwelijks belast	48	43	7	2		
Enigszins belast	20	44	29	6		
Tamelijk zwaar belast	1	12	49	37		
Zeer zwaar belast	0	2	22	76		
Overbelast	4	0	0	96		
Totaal	21	33	27	19		2.413

Bron: CBS (IH2007) ; SCP-bewerking

Discussie

Dit artikel geeft inzicht in de constructie en validering van een maat voor de belasting van mantelzorgers, de EDIZ-plus. De 'Ervaren Druk door Informele Zorg' (EDIZ) is aangevuld met zes nieuwe items over taakcombinatie- en gezondheidsproblemen. De verlengde reeks is in 2007 getest bij een grote heterogene steekproef van mantelzorgers (n=2.444). De schaal kent één dimensie en heeft een hiërarchische ordening van minder naar meer belasting.

In de eerste vraag van dit onderzoek richtten we ons op de inclusie van het meten van taakcombinatie- en gezondheidsproblemen in de ervaren belastingmaat. De uitgevoerde mokkenanalyse toonde aan dat, met uitzondering van het item 'Kwam u in de periode dat er hulp nodig was toe aan dingen die u normaal in uw vrije tijd doet?', alle toegevoegde items tot de geordende schaal EDIZ-plus behoren.

Met welke problemen mantelzorgers vervolgens te maken hebben als zij volgens de EDIZplus als 'belast' zijn gekarakteriseerd, was de tweede vraag van dit onderzoek. De hiërarchie laat zien dat het verlenen van mantelzorg meestal begint met een gevoel van verplichting; vervolgens kunnen taakcombinatieproblemen ontstaan; dit kan uitgroeien tot een zware taak met een teveel aan verplichtingen. De resultaten vertonen een opvallende overeenkomst met eerder onderzoek onder mantelzorgers van ouderen met dementie.¹² Hoewel Pot en haar collega's aan verzorgers een selectie van de hier onderzochte items voorlegden, werd toen ook al naast een kwantitatieve, een kwalitatieve ordening vastgesteld: de gevoelde belasting kwam in de eerste plaats tot uiting in de te veel op zorg gerichte gedachten van de verzorgers en vervolgens in beperkingen die zij

voelden bij het uitvoeren van andere activiteiten en de vervulling van andere rollen. Gezien de in de regel geleidelijke overgang van de ene naar de andere categorie die meestal niet wordt opgemerkt door de mantelzorg, spreken Timmermans en zijn collega's van de 'mantelval'.²² Knipscheer heeft het in dit verband over de 'mantelzorgklem'.³⁵

Met de EDIZ-plus kan op eenvoudige manier gescreend worden of iemand op een hoog niveau van belasting zit of niet. Het instrument biedt daarnaast zicht op twee doelgroepen van het Wmo-beleid (Wet maatschappelijke ondersteuning): de overbelaste groep die reeds schade ondervindt van de zorgtaak of dit dreigt te krijgen, en degenen die door het helpen participatieproblemen krijgen. Beide groepen verdienen aandacht in beleid en ondersteuning. 'Een persoonlijk gesprek met of onderzoek door een wmo-consulent, arts, indicatieadviseur of een andere hulpverlener moet uitwijzen of er daadwerkelijk sprake is van (dreigende) overbelasting.' Aanvullende informatie over de situatie van de mantelzorg, zoals diens draagkracht en draaglast, is noodzakelijk om te bepalen welke interventies precies gewenst zijn.

De derde vraag van dit onderzoek was in hoeverre de EDIZ-plus voor verschillende doelgroepen mantelzorgers van toepassing is. In de gegevens die in deze bijdrage zijn geanalyseerd, is voor verschillende (patiënten)groepen mantelzorgers een vergelijkbare ordening aangetoond. Dit betekent dat de uitspraken niet alleen voorgelegd kunnen worden aan verzorgers die hulp bieden aan dementerenden, maar dat het instrument ook van toepassing is op verleners van informele zorg aan andere groepen van hulpbehoevenden. Dit is een voordeel van de EDIZ-plus ten opzichte van veel andere instrumenten.

De laatste vraag betrof de samenhang tussen de score op de EDIZ-plus en een reeks kenmerken van de mantelzorg, geboden hulp en hulpbehoevende. Vrouwen voelen zich vaker belast dan mannen; dit is ook in ander onderzoek aangetoond.²³ Ook de 'jongere' mantelzorgers (18- tot 34-jarigen) lijken wat zwaarder belast door de hulp die zij bieden. Hetzelfde geldt voor de mantelzorgers die een slechte gezondheid hebben. Deze uitkomsten zien we ook terug in de internationale literatuur.^{36, 37}

Daarnaast onderschrijft dit onderzoek dat de belasting samenhangt met kenmerken van de zorgverlening en sociale relatie.²⁵ ,²⁶ Bij degenen die lang en intensief helpen zijn hogere percentages 'ernstig belasten' te vinden dan bij mantelzorgers in 'lichtere' zorgsituaties. Ook de zorg voor een partner of kind blijkt zwaarder dan die voor ouders.

Als de hulpbehoevende veel beperkingen heeft wordt de belasting door de mantelzorg als groot ervaren, zo is te lezen in de literatuur.^{23, 4} Deze samenhang wordt in deze bijdrage opnieuw bevestigd.

De veronderstelling dat mantelzorgers zich minder belast voelen als zij ondersteuning van anderen krijgen is hier niet bevestigd. Beschikbaar onderzoek kwam tot vergelijkbare conclusies.²³ Deze uitkomst is wellicht te verklaren doordat de bijdrage van de thuiszorg in deze gevallen gering is, maar het is ook denkbaar dat de thuiszorg pas wordt ingeschakeld als de belasting al erg hoog is.

Al met al bevestigen de gevonden correlaties de beschikbare literatuur, wat de validiteit van de EDIZ-plus ten goede komt.

Gebruik van de EDIZ-plus

De EDIZ-plus is toepasbaar in verschillende mantelzorgpopulaties en biedt daarnaast meer inzicht in de specifieke problemen die de hulpverleners ervaren. Aangezien de oorspronkelijke EDIZ-maat reeds in de praktijk is afgenomen voor interventies bij mantelzorgers die een hoge belasting ervaren (zie Preventieve Ondersteuning Mantelzorgers),^{38, 39} voorzien wij geen problemen bij de praktische toepassing van de EDIZ-plus. Bij een relatief lage belasting kan het voorleggen van het instrument van belang zijn om een verergering van de belasting te voorkomen. Ook biedt het bijvoorbeeld (huis)artsen en praktici op het terrein van geriatrie en gerontologie de mogelijkheid om aan de hand van een paar vragen vast te stellen of de verzorger van hun patiënt de mantelzorg nog wel aankan.⁴⁰

Daarnaast kan het instrument een eenvoudig hulpmiddel zijn in de fase van vraagverheldering, voordat een aanvraag wordt ingediend, dan wel bij de daadwerkelijke indicatiestelling voor zorg die krachtens de AWBZ of via de Wmo wordt verstrekt. De uitkomsten laten niet alleen zien bij welke groepen men alert moet zijn, ook kan dit instrument gebruikt worden bij de toepassing van het begrip 'gebruikelijke zorg' als de hulp aan huisgenoten. De indicatiewijzer van het Centrum Indicatiestelling

Zorg (CIZ) bevat richtlijnen voor het onderzoek naar overbelasting van mantelzorgers. Volgens deze richtlijnen is van overbelasting pas sprake als de helper gezondheidsproblemen heeft gekregen, zoals hoge bloeddruk, slapeloosheid of neerslachtigheid.⁴¹ Deze bijdrage laat zien welke problemen optreden voordat gezondheidsschade optreedt, zodat preventief kan worden ingegrepen.

Een punt van aandacht van de hier gepresenteerde EDIZ-plus is de grenswaarde. De relatie tussen de uitkomsten van een directe vraag naar de belasting en de uitkomsten van de EDIZ-plus bevestigt het idee dat bij een score van negen of meer er sprake is van een hoge ervaren belasting; in dat geval is het in feite te laat om in te grijpen, omdat dan al schade is opgetreden. De grenswaarde voor de risicogroep ligt vermoedelijk op een score van vier. Deze groep dreigt overbelast te raken; in deze gevallen kan extra ondersteuning of versterking van de draagkracht van de mantelzorgers gewenst zijn. De genoemde grenzen zijn uiteraard voor discussie vatbaar. De omslagpunten zijn te onderbouwen aan de hand van (nieuw te verzamelen) longitudinale data. Het is wellicht eenvoudiger om de schaal en de bijbehorende grenswaarden te valideren bij professionals. In dat geval zou de score van de mantelzorgers op EDIZ-plus moeten worden vergeleken met de mening van professionals over de mate van belasting van de mantelzorgers. Een alternatief is de EDIZ-plus samen met andere, voor veel groepen geldende meetinstrumenten voor de belasting, op te nemen in één onderzoek en de uitslagen onderling te vergelijken.

Beschikbaarheid

De EDIZ-plus is verkrijgbaar bij de eerste auteur.

Auteurs

A.H. de Boer

Sociaal en Cultureel Planbureau, Faculteit Sociale Wetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam
Faculteit Sociale Wetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam

Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP)

Debbie Verbeek-Oudijk

Sociaal en Cultureel Planbureau
Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag

J.M. Timmermans

Sociaal en Cultureel Planbureau
SCP, den Haag

A.M. Pot

VU Klinische Psychologie, Trimbos-instituut Utrecht
Hoogleraar Ouderenpsychologie aan de Afdeling Klinische Psychologie van de VU en Hoofd programma Ouderen van het Trimbos-instituut

Literatuurlijst

1. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649-55. 10.1093/geront/20.6.649
2. Montgomery R, Markides K.S., Cooper C.L.. *Aging, stress and health*. New York: Wiley & Sons; 1989.
3. Boer A de, Broese van Groenou M en Timmermans J (red.). *Mantelzorg; een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
4. Timmermans JM. *Mantelzorg; over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2003/1), 2003.
5. Al-Janabi H, Frew E, Brouwer W, Rappange D, van Exel J. The inclusion of positive aspects of caring in the Caregiver

- Strain Index: Test of feasibility and validity. *International Journal of Nursing Studies*. 2010;47:984-993. 10.1016/j.ijnurstu.2009.12.015
6. Jacobi C. Care for patients with rheumatoid arthritis (dissertatie), 2003
 7. TK. Zorg nabij; notitie over mantelzorgondersteuning. *Zorgnota* 2001. Tweede Kamer, vergaderjaar 2000/2001, 27401, nr. 65.
 8. VWS. Voor elkaar; beleidsbrief mantelzorg en vrijwilligerswerk 2008–2011. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, 2007.
 9. Oudijk D, de Boer A., Woittiez I, Timmermans J, de Klerk M. In: *Mantelzorg uit de doeken*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2010.
 10. Durme T van, Marq J, Jeanmart C, Gobert M, Tools for measuring the impact of informal caregiving for the elderly: a literature review. *International Journal of Nursing Studies* 2011; doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.10.011
 11. van Exel J, Reimer WJM Scholte op, Brouwer WBF, van den Berg B, Koopmanschap MA, van den Bos GAM. 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*. 2004;18:203-214. 10.1191/0269215504cr723oa
 12. Pot AM, van Dyck R, Deeg DJH. Ervaren druk door informele zorg: constructie van een schaal [Perceived stress caused by informal caregiving: construction of a scale]. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*. 1995;26(5):214-9.
 13. Pot AM, Deeg DJH, Knipscheer CPM. Institutionalization of demented elderly: the role of caregiver characteristics. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2001;16:273-280. 10.1002/gps.331
 14. Pot AM, Deeg DJH, van Dyck R, Jonker C. Psychological distress of caregivers: the mediator effect of caregiving appraisal. *Patient Education and Counseling*. 1998;34:43-51. 10.1016/S0738-3991(98)00048-2
 15. Cuijpers P, Salden P. De belasting van familieleden van verzorgingshuisbewoners; een exploratieve studie. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*. 1997;28:219-223.
 16. van den Ploeg HM, Roos-Reuling IEC, Cuijpers C. In: *Spreken is zilver, zwijgen is goud? Partners van oorlogsgetroffenen tien jaar aan het woord*. Amsterdam: SMPVU; 2005.
 17. te Boekhorst S, Pot AM, Depla M, Smit D, de Lange J, Eefsting J. Group homes for older people with dementia: the effects on psychological distress of informal caregivers. *Aging and mental Health*, vol. 2008;12(6):761-768. 10.1080/13607860802380615
 18. Lazarus RS, Folkman S.. In: *Stress, appraisal and coping*. NewYork: Springer; 1984.
 19. Klerk M de en Boer A de. Veranderingen in de informele zorg, 1991–2003. In: Boer A de. *Kijk op informele zorg*. Den Haag: sociaal en Cultureel Planbureau, 2005: 240–33.
 20. Epel ES, Blackburn EH, Lin J, Dhabhar FS, Adler NE, Morrow JD. Accelerated telomere shortening in response to life stress. *PNAS* 2004, dec 7 2004, vol 101 no.49: 17312–17315.
 21. Kooiker, S. en A. de Boer (2008). *Portretten van mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2008/21).
 22. Timmermans J, Boer A de, Iedema J. De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (scp-werkdocument 120), 2005.
 23. Timmermans JM, Boer AH de, Campen C van, Klerk MMY, Wit JSJ de, Woittiez IB. *Vrij om te helpen. Verkenning betaald langdurig zorgverlof*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2001/6), 2001.
 24. Broese van Groenou M en Boer A de. *Uitkomst: ervaren belasting*. Boer A de Broese van Groenou M en Timmermans J. *Mantelzorg; een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP publicatie 2009/5), 2009: 144–166.
 25. Yates M.E., Tennsted S., Chang B.H.. Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. 1999;54B:12-22. 10.1093/geronb/54B.1.P12
 26. Chappell N.L., Reid R.C.. Burden and wellbeing among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*. 2002;42:772-80. 10.1093/geront/42.6.772
 27. Veit C, Ware J. The structure of psychological distress and well-being in general populations. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1983;51:730-742. 10.1037/0022-006X.51.5.730
 28. Klerk M de, Iedema J en Campen C van (2006). *SCP-maat voor lichamelijke beperkingen op basis van AVO 2003*. Den

- Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (werkdokument 121), 2006.
29. Katz S, Downs TD, Cash HR, Grotz RC. Progress in development of the index of ADL. *Gerontologist*. 1970;10(1):20-30. 10.1093/geront/10.1_Part_1.20
 30. Mokken RJ. A Theory and Procedure of Scale Analysis. Den Haag/Berlijn: Mouton/De Gruyter; 1971.
 31. Molenaar IW, Sijtsma K. User's Manual Msp5 for Windows: A Program for Mokken Scale Analysis for Polytomous Items, Version 5.0. Iec Pro- GAMMA, Groningen, 2000.
 32. Hardouin J.-B., Bonnaud-Antignac A., Sébille V.. Nonparametric item response theory using Stata. *The Stata Journal*. 2011;11(1):30-51.
 33. Molenaar IW, Debets P, Sijtsma K, Hemker BT. In: User_s manual MSP, a program for Mokken Scale analysis for Polytomous Items (version 3.0). Groningen: ProGAMMA; 1994.
 34. Huisman M., Molenaar I.W. Boomsma A.. van Duijn M. A. J.. Snijders T. A. B.. Imputation of missing scale data with item response models. In: *Essays on item response theory*. New York: Springer-Verlag; 2001. pag. 221-244).
 35. Knipscheer K. Weerkaatst plezier. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*. 2010;88306-308. 10.1007/BF03089638
 36. P.G. Serrano-Aguilar; J. Lopez-Bastida; V. Yanes- Lopez Impact on Health-Related Quality of Life and Perceived Burden of Informal Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease, *Neuroepidemiology* 2006;27:136–142 (7).
 37. Miura H., Arai Y., Yamasaki K.. Feelings of burden and health related quality of life among family caregivers looking after the impaired elderly. In: *Psychiatry and Clinical Neurosciences*. 2005;59(5):551-555. 10.1111/j.1440-1819.2005.01413.x
 38. Duzijn B, van Lammeren P, van Mierlo F. In: *Mantelzorg zonder zorgen? Methodiekontwikkeling en procesevaluatie van het preventie op maat aanbod voor depressieve ouderen*. Utrecht: Trimbos instituut; 2000.
 39. Schrijnemakers A. Evaluatierapport preventieve ondersteuning mantelzorgers binnen de langdurige volwassenenzorg; pilotperiode januari 2009-januari 2010. POMpilotprojectverslag, 2010.
 40. Male J van, Duimel M, Boer A de. Iemand moet het doen; ervaringen van verzorgers van partners. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (scp-publicatie 2010–21), 2010.
 41. Centrum Indicatiestelling Zorg; 2010.