

Positieve ervaringen door mantelzorg: constructie van een schaal

Auteurs: Alice H. de Boer, Debbie Verbeek-Oudijk, Marjolein I. Broese van Groenou, Joost M. Timmermans

Samenvatting

Voor het meten van positieve ervaringen bij mantelzorgers is een 8-itemschaal ontwikkeld, de Positieve Ervaringen Schaal (PES). Het is een eendimensionale geordende Mokkenschale die varieert van intrinsieke voldoening en relationele opbrengst tot competentieverbetering en sociale opbrengst. De schaal heeft een bevredigende H-waarde (0,37) en een goede betrouwbaarheid ($\alpha=0,74$). Verder zijn redelijke H-waarden gevonden voor grote groepen mantelzorgers, zoals verzorgers van ouderen, chronisch zieken, partners, ouders en mensen die zijn opgenomen in een zorginstelling. Bij mantelzorgers van mensen met dementie en verstandelijke beperkingen, passen twee items niet in de schaal ('ik ontvang veel waardering voor de hulp die ik gaf' en 'door het helpen is de band met mijn familie en vrienden hechter geworden'). Voor deze groepen wordt een 6-itemschaal geadviseerd. Alleen bij mantelzorgers van mensen met psychische beperkingen bleek de schaal in zijn geheel niet van toepassing. Vervolgonderzoek zal moeten uitwijzen waar deze helpers hun positieve ervaringen aan ontlenen. De PES wordt aanbevolen vanwege zijn goede psychometrische kwaliteiten, maar ook vanwege de toepasbaarheid in meerdere populaties mantelzorgers.

Positive experience through informal care: construction of a scale

Abstract

An 8-item scale has been developed to measure positive experiences by informal caregivers, the Positive Experiences Scale (PES). The PES is a unidimensional hierarchical Mokkenschale which varies from intrinsic satisfaction and relational enhancement to improvement of competence and social enhancement. The scale has a satisfactory Loevinger's H-value (0.37) and reliability (0.74). Furthermore, satisfying H-values are found for large groups of informal caregivers, such as carers for the elderly, the chronically ill, partners, parents and people who live in a care facility. For informal caregivers of people with dementia or mental impairments, two items do not uphold ('I received appreciation for the care I've been giving' and 'the help brought me and my family and friends closer together'). For these groups a 6-item scale is advised. Solely for informal caregivers of people with psychological impairments, the scale as a whole does not uphold. Further research will have to determine how these caregivers derive positive experiences from caregiving. The PES is recommended because of its psychometric qualities and its usefulness in different populations of informal caregivers.

Kernwoorden: mantelzorg, meetinstrument, Mokkenschale, positieve ervaringen

Keywords: Informal care, Mokkenschale, Positive Experiences Scale (PES)

Inleiding

In de afgelopen jaren is veel onderzoek gedaan naar de gevolgen van het geven van mantelzorg. De meeste studies richten zich op de kwantitatieve meting van negatieve aspecten, zoals belasting of depressie, en de determinanten daarvan.^{1, 2, 3} In de jaren tachtig en negentig van de vorige eeuw werd erkend dat er naast negatieve effecten, ook positieve staan. Positieve gevolgen van het geven van zorg zijn bijvoorbeeld persoonlijke groei,⁴ maar ook plezier en beloning, genieten van de

zorgverlening, gebeurtenissen die blijdschap opleveren, vreugde en voldoening.^{5, 6} In een kwalitatief onderzoek is de positieve kant van het helpen recent beschreven als 'weerkatst plezier'.⁷ Dat verwijst naar de voldoening die je kunt ervaren wanneer je een ander plezier, genoeg of meer kwaliteit van leven kunt geven. Ook in beleidsnota's over mantelzorg zien we belangstelling voor de positieve kanten, naast de belasting van helpers.⁸ *Vaak wordt de nadruk gelegd op de problemen die informele helpers kunnen ondervinden. Daarmee wordt wel eens de indruk gewekt dat informele helpers zelig en niet te benijden zijn. Wanneer sprake is van overbelasting kan dit beeld kloppen. We moeten daar ook zeker niet aan voorbij gaan. Niet vergeten mag echter worden dat mantelzorg [...] een zeer positieve betekenis heeft.* Aandacht voor positieve aspecten van het helpen, naast de negatieve, is van belang om te kunnen begrijpen wat de zorg voor een hulpbehoevende voor de mantelzorger betekent en om interventies te kunnen ontwikkelen om de mantelzorgers beter te ondersteunen.

Al in de jaren 80 was bekend dat dergelijke gevoelens inzicht geven in zowel de betrokkenheid bij de zorgverlening als het ontbreken van negatieve gevolgen door het zorg verlenen.⁹ Pas de laatste tien jaar zijn er meer studies die ingaan op de positieve kanten van het helpen. Wat men in de wetenschap tot positieve ervaringen rekent is nogal verschillend. Sommigen richten zich op de persoonlijke voordelen die kunnen voortkomen uit het verlenen van mantelzorg, zoals het gewaardeerd voelen door de hulpbehoevende, een goed gevoel of meer zelfvertrouwen krijgen door het leveren van de zorg, maar ook het voorkomen van achteruitgang van de gezondheid van de hulpbehoevende.^{10, 11} Anderen beschrijven mantelzorg als verrijkend in de zin dat men naast het verbeteren van de relatie met de hulpbehoevende door het verlenen van mantelzorg, ook nieuwe kennis en vaardigheden opdoet en het sociale netwerk uitbreidt.^{10, 12}

In dit artikel dragen we bij aan het onderzoeksgebied door de constructie van een meetinstrument. In 2007 is in opdracht van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) een aantal focusgroepen van mantelzorgers gevormd. De positieve ervaringen met informele zorg vormde één van de gespreksonderwerpen.¹³ Op basis van de gesprekken zijn tien uitspraken over positieve ervaringen geformuleerd. Hiervan bleken er acht een goede geordende schaal te vormen. Deze set items, hierna aangeduid als de Positieve Ervaringen Schaal (PES), is in 2007 afgenomen in een grote steekproef met mensen die (kort of langdurig) hulp geven. Het instrument is eerder beschreven,¹⁴ maar over de constructie en validering van de PES is niet eerder gerapporteerd.

Theoretisch kader

Positieve ervaringen zijn op te vatten als uitkomsten van het 'appraisal' proces, dat onderdeel vormt van het stress-coping model.^{4, 5, 15} Het stress-coping model stelt dat een bepaalde gebeurtenis geclassificeerd wordt als meer of minder stressvol waarbij het individu oordeelt of hij/zij in staat is adequaat op die 'stressor' te reageren, gegeven de eigen capaciteiten, mogelijkheden en potentiële hulp van anderen. Een gebeurtenis kan als bedreigend maar ook als uitdagend en (on)controleerbaar worden gezien. Naarmate de gebeurtenis als meer uitdagend en controleerbaar wordt gezien, en naarmate men meer het idee heeft dat door het inzetten van bepaalde reacties (gericht op oplossing van het probleem dan wel regulering van emoties) de stress hanteerbaar blijft, zal er sprake zijn van een meer positieve evaluatie van de gebeurtenis.¹¹ Toegepast op de situatie van zorgverlening wordt een negatieve evaluatie veelal uitgedrukt in termen van ervaren belasting in de zin van ervaren tijdsdruk, gebrek aan vrijheid, nooit loskomen van de verantwoordelijkheid. Positieve evaluaties van zorgverlening hebben betrekking op ervaren voldoening, betekenisgeving, ervaren plezier, maar ook op het versterken van de band met de hulpbehoevende. Positieve en negatieve evaluaties kunnen naast elkaar voorkomen, ook al omdat er in de zorgverlening sprake is van een voortdurende fluctuatie van optredende 'stressors', de inschatting van hoe er mee om te gaan en de evaluaties van eerdere al dan niet succesvolle reacties. Zo kan een intensieve zorgsituatie als zeer belastend in termen van tijd en verantwoordelijkheid worden ervaren, en tegelijkertijd positief geëvalueerd worden omdat men veel voldoening ervaart van de zorgverlening en zich gewaardeerd weet door de hulpbehoevende en de nabije omgeving.

In de Positieve Ervaringen Schaal onderscheiden we naast intrinsieke positieve ervaringen (zoals voldoening) ook enkele extrinsieke positieve ervaringen (het leren van nieuwe dingen, het versterken van de band met anderen). Theoretisch gezien passen deze extrinsieke typen evaluaties minder goed in het stress-coping model, omdat zij niet direct verwijzen naar de inschatting dat men adequaat met de zorgsituatie zal omgaan. Het betreft hier eerder een evaluatie van de uitkomst van de zorgverlening dan een evaluatie van de zorgverlening zelf. In onze focusgroepen werden echter ook deze uitkomsten

veelvuldig als positieve ervaringen benoemd. In ons instrument willen wij daarom zowel de positieve evaluaties van de zorgverlening als die van gevolgen daarvan onderzoeken. Dit maakt het mogelijk na te gaan in hoeverre mantelzorgers een gradatie van positieve ervaringen rapporteren en in hoeverre daarbij de reeks items één dimensie omvat die varieert van minder naar meer positieve ervaringen.

Factoren die mogelijk samenhangen met positieve ervaringen

Op grond van de zorgstresstheorie verwachten we dat positieve uitkomsten gerelateerd zijn aan kenmerken van de zorgsituatie.⁴ Een Vlaamse studie toont aan dat intensieve helpers het minder vaak eens zijn met de stelling 'Ik vind mantelzorg een verrijkende ervaring'.¹⁶ Mantelzorgers blijken daarentegen positiever over de hulp naarmate degene die ze helpen ouder is, ernstiger beperkingen heeft en minder probleemgedrag vertoont.^{17, 18} Vooral de afwezigheid van probleemgedrag veronderstelt dat deze zorgsituatie als meer beheersbaar en minder stressvol ervaren wordt, hetgeen samenhangt met meer positieve ervaringen.¹⁹ Dat suggereert dat mantelzorgers van hulpbehoevenden met cognitieve of mentale aandoeningen minder positieve ervaringen zullen rapporteren dan mantelzorgers van hulpbehoevenden met somatische aandoeningen.

Onderzoek wijst uit dat positieve ervaringen sterker samenhangen met persoonskenmerken van de mantelzorger dan met de zorgsituatie.¹¹ Het minst positief zijn degenen die hulp verlenen omdat niemand anders mantelzorg wil of kan geven.²⁰ Bij hen is er een slechte match tussen de zorgbehoefte en de inschatting van de eigen capaciteiten en mogelijkheden. Wie helpt uit plichtsbesef is minder positief over de hulpverlening dan wie helpt vanuit vanzelfsprekendheid of liefde. Een sterke commitment voelen met de zorgverlening leidt tot een grotere voldoening dat men iets bijzonders kan betekenen voor een naaste.¹⁹ Dit verklaart waarom we positieve ervaringen vooral aantreffen bij vrouwen, partners van hulpbehoevenden, laag opgeleiden en religieuzen,^{17, 20, 21, 22} groepen die doorgaans een sterke zorgnorm hebben.

Gegevens over de relatie met negatieve ervaringen zijn in beperkte mate voorhanden. Er zijn indicaties dat positieve uitkomsten de ervaren belasting verminderen. Volgens sommige studies hangen positieve opbrengsten namelijk negatief samen met de ervaren belasting en andersom.^{9, 23, 24, 25} In andere studies is deze samenhang tussen positieve en negatieve ervaringen niet gevonden.¹⁰

De beschikbare literatuur laat zien dat kenmerken van de zorgsituatie en mantelzorgers van belang zijn bij het beschrijven van positieve uitkomsten. De validiteit van het nieuwe meetinstrument 'positieve ervaringen' zal worden ondersteund als dergelijke verbanden kunnen worden aangetoond onder mantelzorgers. Ook wint het instrument aan kracht als het toepasbaar is voor grote groepen mantelzorgers (zoals ouderen) en voor mantelzorgers van specifieke patiënten populaties.

In deze bijdrage behandelen we de volgende vragen:

1. In hoeverre ondervinden mantelzorgers positieve ervaringen van het helpen, afgaande op de antwoorden op de Positieve Ervaringen Schaal (PES)?
2. Is de PES geschikt voor het meten van positieve ervaringen bij verschillende groepen mantelzorgers?
3. Welk verband is er tussen de score op de PES enerzijds en kenmerken van de mantelzorger en de zorgsituatie anderzijds?

Materiaal en methode

Respondenten

De resultaten die in deze bijdrage worden gepresenteerd, zijn gebaseerd op de gegevens 'Informeel hulp 2007' van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) en het Sociaal en Cultureel Planbureau.³ Doel van de gegevensverzameling was om op nationaal niveau inzicht te krijgen in de verleners van mantelzorg, hun behoefte aan ondersteuning en in de gevolgen die het geven van de zorg voor hen heeft. De dataverzameling is in twee stappen uitgevoerd. Als eerste zijn mantelzorgers opgespoord door middel van vier screeningsvragen die zijn toegevoegd aan de Enquête Beroepsbevolking (EBB) van het CBS. In de tweede helft van 2007 is aan een steekproef van volwassenen in huishoudens (n=54.451) gevraagd of zij in de twaalf maanden voorafgaand aan het interview in hun sociale netwerk een tijdelijke, chronische of andere zorgsituatie hebben meegemaakt en daarbij hulp hebben geboden. Van de 4.484 geïdentificeerde mantelzorgers hebben vervolgens 2.813

personen een schriftelijke enquête ingevuld. De steekproef is gecorrigeerd voor selectieve non-respons (door middel van weging naar geslacht, leeftijd, burgerlijke staat en regio).

Meetinstrument

De positieve ervaringen zijn gemeten aan de hand van tien uitspraken. De respondenten in de schriftelijke enquête is gevraagd in hoeverre ze het met deze uitspraken eens waren. De stellingen omvatten aspecten als intrinsieke voldoening (bijvoorbeeld 'zorgen voor de hulpbehoevende gaf mij een goed gevoel'), verbetering van de relatie ('in de periode waarin ik zorgde zijn de hulpbehoevende en ik dichterbij elkaar gekomen'), competentievergroting ('door het zorgen heb ik zelf ook nieuwe dingen geleerd') en verbetering van sociale contacten ('door het helpen is de band met familie en vrienden hechter geworden').

Analyses

De onderzoeksvragen worden op drie manieren beantwoord. Allereerst is een Mokken schaalanalyse uitgevoerd.²⁶ Met behulp van deze analyse kan van de afzonderlijke items worden bepaald of ze passen op een latente variabele positieve ervaringen, die loopt van weinig tot veel positieve ervaringen. Zowel respondenten als items nemen een bepaalde positie in op de latente variabele. Hoewel de latente variabele niet precies kan worden bepaald, geeft een somscore (Mokkenschaal) van de items een goede benadering. Met schaalcoëfficiënt H kan worden bepaald of een item bij een Mokkenschaal hoort. Items die een item-H lager dan 0,30 hebben vallen af. De schaalcoëfficiënt H kan ook voor een set items worden berekend – dit heet de schaal-H – en ook deze moet minstens 0,30 bedragen voor een Mokkenschaal. Hardouin e.a.²⁷ implementeerden het Mokken Scale Programma (MSP), ontwikkeld door Molenaar en Sijtsma,²⁸ in Stata. Op basis van de hiërarchie van de items kunnen ontbrekende antwoorden worden geïmputeerd.^{29, 30}

Voor de Mokkenanalyse maken we gebruik van dichotome variabelen (ja/nee). De antwoordcategorieën per item (mee eens, niet mee eens/niet mee oneens en mee oneens) zijn hiervoor gerecodeerd naar ja/nee, waarbij de code 1 correspondeert met de antwoordcategorie 'mee eens' en 0 met de samenvoeging van de overige twee antwoordmogelijkheden. Met behulp van Stata is aan de hand van de item-H-waarde getoetst of de set items voldoet aan de criteria voor een homogene schaal (tabel 1). De Mokkenschaal is een geordende schaal; wie positief antwoordt op een item hoog in de schaal, antwoordt ook positief op een item lager in de schaal. De Mokkenanalyse is uitgevoerd bij respondenten met geldige scores op alle items. Imputatie van ontbrekende cases is pas gebeurd na de Mokkenanalyse. Bij de respondenten die minstens één item hebben beantwoord, zijn door middel van imputatie de scores op de ontbrekende items ingevuld. Het uitgangspunt is hierbij het item dat het hoogst op de schaal van positieve ervaringen staat. Omdat de Mokkenschaal een hiërarchische schaal is, kunnen we er vanuit gaan dat lager ingeschaalde items ook positief beantwoord worden. Over de items hoger op de schaal kunnen we geen aannamen maken en wordt de waarde op nul gezet. Twee van de tien items hebben een item H-waarde van onder de 0,3 en passen daarmee niet in de schaal. Het betreft de uitspraken 'het deed me goed dat de hulpbehoevende dankzij mijn hulp thuis kon blijven wonen' en 'de hulpbehoevende deed ook weleens iets terug voor de hulp die ik geef'. Deze twee items zijn niet verder in de schaal betrokken en buiten de vervolganalyses gelaten.

Ten tweede is onderzocht of de waarden afwijken in verschillende populaties mantelzorgers (tabel 2). Dit doen we aan de hand van de H-waarden van de schaal als geheel.

Als laatste berekenen we de afzonderlijke bivariate samenhangen tussen de positieve ervaringen enerzijds en de kenmerken van mantelzorgers en de zorgsituatie anderzijds (tabel 3,4,5). Eerdere publicaties hebben een uitgebreide beschrijving van deze kenmerken gegeven.^{3, 14}

Resultaten

De mantelzorgers in de enquête waren voornamelijk vrouwen (61%), net als het merendeel van de hulpbehoevenden (65%). De mantelzorgers waren gemiddeld 51 jaar oud; de hulpbehoevenden gemiddeld 64 jaar oud. In tabel 1 staan de onderzochte uitspraken over positieve ervaringen genoemd. De betrouwbaarheid van de maat met acht items is goed ($\rho=0,74$). Deze vragen vormen een eendimensionale en geordende schaal (H-waarde=0,37).

Het vaakst genieten mantelzorgers van de leuke momenten met de hulpbehoevende (75%), de hulpverlening gaf 67% een

goed gevoel. In beide gevallen gaat het om een intrinsieke opbrengst van de zorgverlening. Bij een kleinere meerderheid verbeterde de relatie met de hulpbehoevende (54%); we spreken van een relationele opbrengst. Een wat grotere groep (63%) voelde zich door anderen gewaardeerd om de taak die ze op zich genomen hadden. Ongeveer de helft van de mantelzorgers geeft aan blij te zijn met de kleine dingen in het leven en 50% heeft nieuwe dingen geleerd. Sociale winst zien we bij de 41% van de hulpverleners die de band met familie en vrienden hechter zag worden. Slechts 29% van de mantelzorgers leerde nieuwe mensen kennen.

Tabel 1		Positieve ervaringen bij mantelzorgers in 2007 (n=2.444; in gewogen percentages en H-waarden^a)					
Item	% missing ^b	10 items		8 items		6-items	
		%	H-waarde	%	H-waarde	%	H-waarde
ik genoot van de leuke momenten die er waren met de hulpbehoevende	2,89	75	0,36	75	0,40	75	0,41
zorgen voor de hulpbehoevende gaf mij een goed gevoel	2,59	67	0,38	67	0,42	67	0,41
het deed me goed dat de hulpbehoevende dankzij mijn hulp thuis kon blijven wonen	6,11	65	0,21	-	-	-	-
ik ontvang veel waardering voor de hulp die ik gaf*	2,59	63	0,34	63	0,34	-	-
de hulpbehoevende deed ook weleens iets terug voor de hulp die ik geef	4,08	60	0,27	-	-	-	-
in de periode waarin ik zorgde zijn de hulpbehoevende en ikzelf dichter bij elkaar gekomen	2,71	54	0,34	54	0,37	54	0,36
door het zorgen heb ik geleerd blij te zijn met kleine dingen	2,83	52	0,33	52	0,37	52	0,40
door het zorgen heb ik zelf ook nieuwe dingen geleerd	2,57	50	0,31	50	0,35	50	0,39
door het helpen is de band met mijn familie en vrienden hechter geworden*	2,71	41	0,33	41	0,34	-	-
door het zorgen heb ik nieuwe mensen leren kennen	2,83	29	0,33	29	0,37	29	0,45
mate van positieve ervaring			-		0,37		0,40
			Rho (0,75)		Rho (0,74)		Rho (0,69)

Bron: CBS (IHz007); SCP-bewerking

a De H-waarden zijn bepaald met behulp van een Mokken Schaalanalyse.

b In geen enkel geval is er sprake van missings op alle items.

Tabel 2 laat zien dat de 8-itemschaal voor verschillende groepen mantelzorgers een vergelijkbare ordening laat zien. De H-waarden van de PES bij mannen en vrouwen, jongeren en ouderen, werkenden en niet-werkenden liggen boven de 0,35. Ook de H-waarden van de 8-itemschaal voor mantelzorgers van een aantal patiëntengroepen zijn hoog genoeg. Het betreft

mantelzorgers van ouderen, chronisch zieken, bewoners van een zorginstelling en verzorgers van partners. Deze patiëntgroepen zijn bepaald aan de hand van de leeftijd van de hulpbehoevenden (65 jaar of ouder is 'ouderen'), de relatie tot de hulpbehoevende (partner) en de door de mantelzorgers zelf opgegeven zorgsituatie van de hulpbehoevende (e.g. chronisch ziek, dementie). Bij mantelzorgers van mensen met dementie of een verstandelijke beperking vallen twee items uit de schaal. Het gaat om de items: 'ik ontvang veel waardering voor de hulp die ik gaf' en 'door het helpen is de band met mijn familie en vrienden hechter geworden'. De 6-item schaal levert wel een redelijke H-waarde op (tabel 1). Beide groepen zijn het iets minder vaak met deze items eens, maar de verschillen met de gehele groep mantelzorgers zijn niet heel groot (niet gepresenteerd).

Tabel 2			
Schaal van positieve ervaringen naar verschillende subgroepen mantelzorgers (N en Schaal H-waarde)^a			
		<i>8 item schaal</i>	<i>6 item schaal</i>
Subgroep Mantelzorgers	N	Schaal H-waarde	Schaal H-waarde
man	643	0,36	0,39
vrouw	1778	0,37	0,40
jonger dan 45 jaar	712	0,39	0,43
ouder dan 45 jaar	1709	0,36	0,39
heeft kinderen onder de 13 jaar ^b	508	-	0,43
werkenden	1479	0,38	0,41
niet werkenden	920	0,35	0,37
zorgt voor oudere	1403	0,39	0,42
zorgt voor chronisch zieke	1447	0,36	0,38
zorgt voor dementerende ^c	282	-	0,38
zorgt voor een tehuisbewoner	251	0,37	0,38
zorgt voor partner	367	0,37	0,37
zorgt voor verstandelijk gehandicapte ^d	144	-	0,42
zorgt voor iemand met psychische problemen ^e	194	-	-

Bron: CBS (IHZ007); SCP-bewerking

a De H-waarden zijn bepaald met behulp van een Mokken Schaalanalyse.

b De 8-item schaal geldt niet voor de groep mantelzorgers die kinderen onder de 13 jaar hebben. Het item 'Ik ontvang waardering voor de hulp die ik gaf' behoort niet tot de schaal

c De 8-item schaal geldt niet voor de groep mantelzorgers die een dementerende verzorgt. Het item 'door het helpen is de band met mijn familie en vrienden hechter geworden' behoort niet tot de schaal

d De 8-item schaal geldt niet voor de groep mantelzorgers die voor verstandelijk gehandicapten

e de 8-item schaal noch de 6-item schaal gelden voor de groep mantelzorgers die voor mensen met psychische problemen zorgen.

Voor mantelzorgers van personen met psychische problemen levert zelfs de 6-item versie geen betrouwbare Mokkenschaal op. Bij deze groep zien we vooral lagere scores aan het begin van de schaal (leuke momenten met de hulpbehoevende, goed gevoel en veel waardering; niet gepresenteerd). De scores op de andere items wijken niet substantieel af van de totale groep mantelzorgers. Bij deze groep mantelzorgers wordt dus niet voldaan aan de eisen van hiërarchie van een Mokkenschaal, omdat er geen intrinsieke voldoening is terwijl er wel extrinsieke positieve gevolgen worden gerapporteerd.

De mate waarin de score op de PES verschilt naar kenmerken van mantelzorgers en de zorgsituatie is gepresenteerd in de tabellen 3, 4 en 5. Vrouwen, lager opgeleiden en mantelzorgers met een grotere kerkelijke betrokkenheid rapporteren meer

positieve ervaringen (tabel 3). Ook blijkt de sociale relatie tot de hulpbehoevende van belang; zorgen voor een vriend of kennis levert meer positieve ervaringen op dan de zorg voor een partner, kind of ouder. De belasting van de mantelzorgers laat een niet-lineaire samenhang zien met de score op de PES. Vooral degenen die scoren op de middencategorieën van de belasting ondervinden relatief vaak positieve ervaringen.

Tabel 3		Positieve ervaringen naar kenmerken van mantelzorgers. (gewogen gemiddelden en p-waarden) ^a
rijnummer		positief
	<i>Geslacht</i>	
1	man	3.02
2	vrouw ¹	3.29
	<i>Leeftijd</i>	
3	18-34 jaar	3.28
4	35-44 jaar	3.04
5	45-54 jaar	3.15
6	55-64 jaar	3.23
7	65 jaar en ouder	3.28
	<i>Relatie tot verzorgde</i>	
8	partner ⁹	3.25
9	(schoon)ouders	2.91
10	rest ^{8,9}	3.44
	<i>Opleiding</i>	
11	basisonderwijs	3.56
12	middelbaar voorbereidend onderwijs	3.54
13	hoger voorbereidend onderwijs ¹⁰	3.09
14	mbo ^{11, 12}	3.14
15	hbo ^{11, 12, 14}	2.95
16	universiteit ^{11, 12, 14}	2.73
	<i>Kerkbezoek</i>	
17	wekelijks of vaker	3.60
18	enkele keren per maand	3.45
19	enkele keren per jaar	3.36
20	eens per jaar of minder ¹⁷	3.24
21	nooit ^{17, 18, 19}	3.05
	<i>Ervaren belasting door mantelzorg^b</i>	
22	niet belast	2.81
23	licht ^{22, 25}	3.39
24	matig ²³	3.37
25	zwaar belast	2.27
	Totaal	3.18

Bron: CBS (IHz007) ; SCP-bewerking

a De verschillen tussen de hier gepresenteerde gemiddelden zijn getoetst met behulp van enkelvoudige regressieanalyses. Het betreft de bivariate samenhang tussen de variabelen en de Positieve Ervaringen Schaal.

b Er is geen significante correlatie gevonden tussen de continue schaal van de ervaren belasting en positieve ervaringen.

Noot: Cijfers in superscript geven aan dat een gemiddelde significant verschilt van het gemiddelde van de genoemde rij.

Verder zien we dat positieve ervaringen vaker gemeld worden in intensieve zorgsituaties, waarbij de hulpbehoevende geen gedragsproblemen vertoont of jong is, of juist in zware zorgsituaties waarbij men intensieve en langdurige zorg verleent aan een hulpbehoevende (tabel 4).

Tabel 4 Positieve ervaringen naar zorgsituatie (gewogen gemiddelden en p-waarden) ^a		
<i>rijnummer</i>		<i>positief</i>
	<i>Duur van de zorgverlening</i>	
1	<3mnd en <8uur	2.90
2	<3mnd en >8uur	3.22
3	>3mnd en <8uur	3.07
4	>3mnd en >8uur ^{1,3}	3.41
	<i>Gedragsproblemen van hulpbehoevende</i>	
5	nee ⁷	3.39
6	ja enigszins ⁷	3.36
7	ja nogal	2.88
	<i>Mate van beperking van hulpbehoevende</i>	
8	geen	2.96
9	licht	3.28
10	matig	3.14
11	ernstig	3.23
	<i>Leeftijd hulpbehoevende</i>	
12	0-39 jaar	3.29
13	40-64 jaar	3.39
14	65-79 jaar ^{12, 13}	3.11
15	80 jaar of ouder ^{12, 13}	3.02
	Totaal	3.18

Bron: CBS (IH2007) ; SCP-bewerking

a De verschillen tussen de hier gepresenteerde gemiddelden zijn getoetst met behulp van enkelvoudige regressieanalyses. Het betreft de bivariate samenhang tussen de variabelen en de Positieve Ervaringen Schaal.

Noot: Cijfers in superscript geven aan dat een gemiddelde significant verschilt van het gemiddelde van de genoemde rij.

Tabel 5 Positieve ervaringen naar motieven ^a van mantelzorgers (gewogen gemiddelden en p-waarden) ^b		
<i>rijnummer</i>		<i>positief</i>
	<i>Persoonlijkheid van de verzorgde</i>	
1	speelt niet mee	2.24
2	speelt een beetje mee ¹	2.62
3	speelt sterk mee ^{1, 2}	3.64
	<i>Voorkeur voor thuis</i>	
4	speelt niet mee	3.04
5	speelt een beetje mee	3.11
6	speelt sterk mee ^{4, 5}	3.70
	<i>Geen alternatieven voor mantelzorg</i>	
7	speelt niet mee	3.34
8	speelt een beetje mee ⁷	3.09
9	speelt sterk mee ^{7, 8}	2.77
	<i>Relatie verbeteren</i>	
10	speelt niet mee	3.17
11	speelt een beetje mee	3.39
12	speelt sterk mee	3.39
	Totaal	3.18

Bron: CBS (IH2007) ; SCP-bewerking

a Voorbeeld items bij de verschillende motieven: Persoonlijkheid (ik had altijd een goede relatie met de hulpbehoevende dus had ik het er wel voor over), Voorkeur voor thuis (de hulpbehoevende wilde niet worden opgenomen in een woonvoorziening of tehuis), Geen alternatieven (er was niemand anders beschikbaar), Relatie verbeteren (ik wilde door het helpen onze relatie verbeteren)

b De verschillen tussen de hier gepresenteerde gemiddelden zijn getoetst met behulp van enkelvoudige regressieanalyses. Het betreft de bivariate samenhang tussen de variabelen en de Positieve Ervaringen Schaal.

Noot: Cijfers in superscript geven aan dat een gemiddelde significant verschilt van het gemiddelde van de genoemde rij.

Een sterke motivatie bij helpers blijkt een sterke samenhang te vertonen met positieve ervaringen (tabel 5). Zorgen voor iemand met wie men zich nauw verbonden voelt (persoonlijkheid, bijvoorbeeld 'ik had altijd een goede relatie met de hulpbehoevende dus had het er wel voor over'), leidt tot meer positieve ervaringen. Van alle kenmerken is de score op de PES het sterkst gecorreleerd met dit motief (niet gepresenteerd). Ook mantelzorgers met een sterke voorkeur voor het thuis verzorgen van de hulpbehoevende ('ik wilde niet dat de hulpbehoevende in een woonvoorziening of tehuis werd opgenomen') scoren hoger op de PES. Degenen die geen alternatieven ervaren voor de zorg die zij zelf bieden rapporteren juist minder positieve ervaringen.

Conclusie en discussie

In dit artikel zijn de psychometrische kenmerken van de positieve ervaringen schaal (PES) van mantelzorgers beschreven. Het betreft een reeks van acht items die afgenomen is onder bijna 2.500 mantelzorgers. De PES is een eendimensionale schaal met een ordening van minder naar meer positieve ervaringen, en heeft duidelijke voordelen. De schaal is transparant: het is duidelijk in welke volgorde bij mantelzorgers gemiddeld positieve ervaringen optreden. Positieve ervaringen beginnen met effecten bij de persoon zelf, verbreden zich naar de relatie met de hulpbehoevende en strekken zich vervolgens uit naar een breder terrein van functioneren, namelijk competenties en sociale relaties met anderen. Dit onderzoek voegt daarmee twee

conclusies toe aan bestaand onderzoek naar positieve evaluaties; er zijn meer domeinen waarop positieve ervaringen kunnen worden beleefd dan het voornamelijk intrinsieke domein, maar de evaluatie van deze extrinsieke aspecten is altijd aanvullend op de intrinsieke evaluaties. In het huidige stress-coping model wordt vooral de intrinsieke positieve evaluatie benadrukt en bestaat geen aandacht voor de positieve evaluatie van de gevolgen van zorgverlening, zoals nieuwe relaties en competenties. Het is echter wel mogelijk dat dergelijke extrinsieke evaluaties ook bijdragen tot een hoger welbevinden. Nader onderzoek naar de samenhang van de PES en indicatoren van welbevinden zou hier uitkomst over moeten bieden.

Kenmerken van de zorgcontext ('de stressor') zijn van belang voor de mate van positieve evaluaties. Nog belangrijker voor dit onderzoek is de conclusie dat voor mantelzorgers van verschillende (patiënten)groepen een vergelijkbare ordening is aangetoond. De uitspraken kunnen worden voorgelegd aan verzorgers van partners, ouders, niet-verwanten, ouderen, chronisch zieken en tehuisbewoners. De 8-itemschaal is echter niet voor alle groepen van toepassing. Voor mantelzorgers van mensen met dementie, is alleen een zes-itemvariant geschikt (zonder de items over de ervaren waardering en de band met familie en vrienden). Deze uitkomst valt te begrijpen vanuit het ziektebeeld van de hulpbehoevende dat in hoge mate stresserend is voor een mantelzorger en waarbij zich steeds opnieuw problemen voordoen die een oplossing vereisen. Een mantelzorger die jarenlang zorgt voor iemand met dementie krijgt niet altijd veel voldoening terug. Hij of zij heeft vaak het gevoel dat de omgeving weinig begrijpt van de moeilijke situatie waarin hij/zij verkeert en voelt zich ondergewaardeerd door de directe omgeving.³¹ Bij deze groep is dan ook weinig terug te vinden van het 'weerkatste plezier' zoals Tonkens en haar collega's dat hebben beschreven.⁷ Ook bij mantelzorgers van mensen met verstandelijke beperkingen is de 8-item versie niet van toepassing. Hier zou eveneens kunnen gelden dat er sprake is van hulpbehoevenden die minder goed in staat zijn tot het communiceren van waardering.

Bij de mantelzorgers van mensen met psychische problemen geldt de ordening van positieve ervaringen in het geheel niet. De zorg voor deze hulpbehoevenden lijkt veel minder voldoening te geven, mogelijk ook omdat mantelzorgers het gevoel hebben dat de gezondheidstoestand oncontroleerbaar is en men ervaart dat men niet over de juiste capaciteiten beschikt om hulp te bieden. Vermoedelijk speelt hier ook mee dat hun sociale relaties onder druk staan, mede als gevolg van de zorgsituatie.³² Deze aspecten kunnen in toekomstig kwalitatief onderzoek worden aangepakt. Er dient te worden onderzocht wat mantelzorgers van mensen met psychische beperkingen verstaan onder positieve ervaringen, ten einde de verschillen met andere groepen mantelzorgers duidelijk te krijgen.

Zoals verwacht zijn positieve ervaringen vaker aangetroffen bij mantelzorgers met een langdurige en intensieve zorgtaak, mantelzorgers van mensen zonder gedragsproblemen en van jongere hulpbehoevenden. Degenen die zich het sterkst verbonden voelen met de hulpbehoevende ondervinden de meeste positieve ervaringen, veelal mantelzorgers die de hulpbehoevende thuis willen laten wonen. Ook vrienden en kennissen van de hulpbehoevenden die zorg verlenen ondervinden vaker dan mantelzorgers van inwonenden positieve ervaringen. Het stresscoping model suggereert dat in deze situaties sprake is van relatief lage zorgstress en/of sterke zorgwensen en de perceptie dat men in staat is de vereiste zorg te leveren. Om daadwerkelijk uitsluitel te bieden over de locatie van positieve ervaringen in het stress-coping model zouden in vervolgonderzoek naar de PES niet alleen gegevens verzameld moeten worden over de mate van ervaren zorgstress maar ook over de perceptie van eigen capaciteiten.

In de literatuur werd ook aangegeven dat positieve ervaringen samen zouden hangen met de mate van belasting. In dit onderzoek zijn twee schalen opgenomen, een voor positieve ervaringen en een voor de mate van belasting. De resultaten laten zien dat er geen lineaire samenhang bestaat tussen beide schalen, omdat bij sommigen sterke positieve ervaringen voorkomen met sterke negatieve ervaringen maar bij andere groepen juist niet.³ Dit betekent echter niet dat positieve ervaringen de belasting op de langere termijn niet zouden kunnen verminderen.

Horowitz en Shindelman lieten in de jaren tachtig van de vorige eeuw zien dat affectie voor de hulpbehoevende negatieve gevolgen van de hulpverlening verlaagt.⁹ Hoewel de genegenheid richting de hulpbehoevende als positief kenmerk kan worden aangemerkt, betekent dit niet per definitie dat de mantelzorger het verlenen van zorg ook als positief ervaart. Of positieve ervaringen van mantelzorg de negatieve gevolgen verminderen, moet nader onderzocht worden in longitudinaal

onderzoek. Hierin zouden mantelzorgers met weinig positieve ervaringen in de tijd moeten worden gevolgd om na te gaan of ze eerder dan mantelzorgers met meer positieve ervaringen (over)belast raken.

Om gedurende langere tijd met de stressvolle situatie van het leveren van mantelzorg om te gaan zijn positieve ervaringen van belang. Deze gevoelens kunnen voor sommigen, ondanks de ervaren stress, zelfs leiden tot psychologische voordelen.³³ Het feit dat er een breed spectrum aan positieve ervaringen is onder de mantelzorgers en dat deze gevoelens geen één op één relatie hebben met de ervaren belasting, bevestigt het duale karakter van het leveren van mantelzorg.⁵ De waarde van de PES in de praktijk is om mensen met geringe positieve evaluaties op te sporen en hen te ondersteunen met gepaste interventies. Met een achttal uitspraken is de mate van positieve ervaringen eenvoudig vast te stellen en voor een heterogene groep inzetbaar. Bij de ondersteuning kan gedacht worden aan de erkenning van de probleemsituatie waarin de mantelzorger zich bevindt en de dialoog aan te gaan om tot een uitbreiding van het 'coping' repertoire te komen, of de aanmoediging om actief een netwerk van 'supportive relationships' te creëren en te onderhouden. Vanuit een positief psychologisch perspectief kan de PES worden gebruikt om de mantelzorgers die al positieve ervaringen hebben op te sporen en te complimenteren met hun vaardigheden om met de stressvolle situatie om te gaan. Ook kunnen zij dienen als rolmodel voor anderen, wat opnieuw zelfvertrouwen en positieve ervaringen kan stimuleren.^{11, 19}

Beschikbaarheid

De Positieve Ervaringen Schaal (PES) 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

M.I. Broese van Groenou

Vrije Universiteit Amsterdam
hoogleraar Informele Zorg, afdeling Sociologie, Vrije Universiteit Amsterdam

corresponderend auteur:

E-mail: m.i.broesevangroenou@vu.nl

J.M. Timmermans

Sociaal en Cultureel Planbureau
SCP, den Haag

Literatuurlijst

1. Zarit S, Reever H, Bach-Peterson KE. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. The Gerontologist. 1980;20:649-55. 10.1093/geront/20.6.649
2. Pot AM, Van Dyck R, Deeg DJH. Ervaren druk door informele zorg: constructie van een schaal. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie. 1995;26:214-9.
3. de Boer A, van Broese Groenou M, Timmermans J. In: Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan

- mantelzorgers in 2007. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2009.
4. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*. 1990;30:582-594. 10.1093/geront/30.5.583
 5. Lawton PM, Moss M, Kleban MH, Glicksman A, Rovine M. A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. 1991;46(4):181-189.
 6. Kramer BJ. Gain in the caregiving experience: Where are we? What next?. *The Gerontologist*. 1997;37:218-232. 10.1093/geront/37.2.218
 7. Tonkens E, van den Broeke J, Hoijtink M. In: *Op zoek naar weerkaatst plezier; samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*. Den Haag: NICIS Institute; 2008.
 8. TK (2004/2005). *De mantelzorger in beeld*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2004/2005, 30169, nr. 1.
 9. Horowitz A, Shindelman L. Reciprocity and affection: Past influences on current caregiving. *Journal of Gerontological Social Work*. 1983;55:21. 10.1300/J083V05N03_02
 10. Narayan S, Lewis M, Tornatore J, Hepburn K, Corcoran-Perry S. Subjective responses to caregiving for a spouse with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*. 2001;27(3):19-28.
 11. Bacon E, Milne DL, Sheikh AI, Freeston MH. (2009) Positive experiences in caregivers: an exploratory case series. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*. 2009;37(1):95-114. 10.1017/S1352465808005055
 12. Baanders AN, Heijmans MJWM. The impact of chronic diseases: the partner's perspective. *Family & Community Health*. 2007;30:305-317.
 13. Kooiker S, Boer A de. *Portretten van mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2008 (SCP-publicatie 2008/21).
 14. van Broese Groenou M, de Boer A. de Boer A. van Broese Groenou M. Timmermans J. *Uitkomst: positieve ervaringen*. In: *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2009. pag. 167-184.
 15. Lazarus RS, Folkman S. In: *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer; 1984.
 16. Jacobs T, Lodewijckx E. In: *Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg*. Brussel: Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie (CBGS); 2006.
 17. Tarlow BJ, Wisniewski SR, Belle SH, Rubert M, Ory MG, Gallagher-Thompson O. Positive aspects of caregiving: Contributions of the REACH Project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Research on Aging*. 2004;26(4):429-453. 10.1177/0164027504264493
 18. Roff LL, Burgio LD, Gitlin L, Nichols L, Chaplin W, Hardin JM. Positive aspects of Alzheimer's caregiving: The role of race. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. 2004;59B:185-190. 10.1093/geronb/59.4.P185
 19. de Jones PS, Winslow BW, Lee JW, Zhange XE. Development of a caregiver empowerment model to promote positive outcomes. *Journal of Family Nursing*. 2011;17:11-28. 10.1177/1074840710394854
 20. de Koker B, Jacobs T., Lodewijckx E.. *Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg*. Brussel: Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie (CBGS); 2006.
 21. van Broese Groenou MI. Sociaal-economische verschillen in de hulpverlening van kinderen aan hun oude ouders. *Sociale Wetenschappen*. 2004;47(4):49-64.
 22. Liefbroer A, Mulder C. *Op je familie kun je rekenen*. *Demos*. 2004;20(12):37-38.
 23. Brouwer WBF, van Exel NJ, van den Berg B, Dinant HJ, Koopmanschap MA, van den Bos GAM. The burden of caregiving: evidence on objective burdens, subjective burdens and quality of life impact in informal caregivers for patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis and Rheumatism*. 2004;51(4):570-577. 10.1002/art.20528
 24. Cicirelli V. Adult children's attachment and helping behaviour to elder parents: A path model. *Journal of Marriage and the Family*. 1983;44:815-824. 10.2307/351794
 25. 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
 26. Mokken RJ. *A theory and procedure of scale analysis*. Berlijn: De Gruyter; 1971.
 27. Hardouin J.-B., Bonnaud-Antignac A., Sébille V. Nonparametric item response theory using Stata. *The Stata Journal*.

2011;11(1):30-51.

28. 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.
29. 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.
30. Molenaar IW, Debets, Sijtsma K, Hemker BT. User_s manual MSP, a program for Mokken Scale analysis for Polytomous Items (version 3.0). Groningen, Pro GAMMA, 1994.
31. Male van J, Duimel M, Boer de A. Iemand moet het doen; ervaringen van verzorgers van partners. Den Haag: SCP (2010-21), 2010.
32. Kwekkeboom MH, Boer AH de, Campen C van, Dorrestein AEG. Een eigen huis...Ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving. Den Haag SCP (2006:2), 2006.
33. Affleck G, Tennen H.. Construing benefits from adversity: adaptational significance and dispositional underpinnings. *Journal of Personality*. 1996;64:899-922. 10.1111/j.1467-6494.1996.tb00948.x