

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

Mantelzorgers en hun rangschikking van zorgmotieven

*Wat motiveert mantelzorgers om
langdurig voor hun naasten te zorgen?*

Samenvatting *In dit onderzoek bekijken we of de keuze voor bepaalde zorgmotieven samenhangt met ervaren stress en vreugde van mantelzorgers en met hun achtergrondkenmerken. Motieven die gericht zijn op gevoelens van verantwoordelijkheid voor de zorgontvanger en waarin de relatie met de zorgontvanger hoog gewaardeerd wordt, worden vaker door mantelzorgers als eerste gekozen dan motieven die zijn afgeleid van plichtgevoelens, individuele verlangens of een algemeen gevoel van geluk. Twee groepen mantelzorgers kunnen van elkaar worden onderscheiden, een groep met gemengde zorgmotieven en een groep met motieven gericht op wederkerige en gelijkwaardige relaties. De laatste groep bestaat vooral uit vrouwen die voor een partner of een kind zorgen. De eerste groep ervaart een sterke mate van stress. Op basis van de resultaten wordt een systeemgerichte aanpak voorgesteld bij het ondersteunen van mantelzorgers, gericht op de relatie tussen de mantelzorger en de zorgontvanger.*

INLEIDING

In toenemende mate wordt van mantelzorgers verwacht dat zij zorg verlenen aan hun chronisch zieke naasten. McNally, Ben-Shlomo en Newman (1999) schrijven deze tendens toe aan een vermindering van overheidsuitgaven in de gezondheidszorg in de meeste Westerse landen sinds 1990, en aan veranderingen ten aanzien van zorgverlening waarbij 'zorg' vooral wordt opgevat als een privé-aangelegen-

DEIRDRE M.
BENEKEN GENAAMD
KOLMER, AGNES
TELLINGS, JOHN
GELISSEN, HENK
F.L. GARRETSSEN &
INGE M.B. BONGERS

Deirdre Beneken genaamd Kolmer¹ is pedagoog, onderzoeker Gezondheidszorgbeleid aan de Faculteit Sociale Wetenschappen, Departement Tranzo, van de Universiteit van Tilburg, en tevens systeemtherapeut voor Stichting Mantelzorg Midden-Brabant. Agnes Tellings is universitair docent aan de Faculteit Sociale Wetenschappen, afdeling Pedagogische Wetenschappen & Onderwijskunde van de Radboud Universiteit. John Gelissen is universitair docent aan de Faculteit Sociale Wetenschappen, Departement Methoden en Technieken van de Universiteit van Tilburg. Henk Garretsen is hoogleraar Gezondheidszorgbeleid aan de Faculteit Sociale Wetenschappen, Departement Tranzo van de Universiteit van Tilburg. Inge Bongers is manager kennisontwikkeling bij de GGZ Eindhoven.

1 Correspondentieadres: d.m.beneken@uvt.nl

heid. Mantelzorgers hebben dus een belangrijke rol in de gezondheidszorg en als gevolg daarvan is de druk op hen groot. Zij ervaren problemen op diverse gebieden, fysiek, relationeel, sociaal, psychisch en financieel (Syron & Shelley, 2001). Ondanks die problemen blijven mantelzorgers hun zorg verlenen. En niet alleen tijdelijk, maar in veel situaties vele jaren achter elkaar en op een intensieve manier. Wat motiveert deze mantelzorgers eigenlijk om langdurig en intensief hun zorg te verlenen? En in welke mate ervaren zij stress en vreugde wanneer zij mantelzorg geven?

Zorgmotieven van mantelzorgers

Diverse onderzoekers hebben onderzoek gedaan naar de motieven van mantelzorgers die langdurig voor een naaste zorgen (o.a. Cicirelli, 1993; Feeney & Collins, 2003; Smith, Kleinbeck, Boyle, Kochinda & Parker, 2001; Walker, Pratt, Shin & Jones, 1990). Cicirelli (1993) heeft ook de relatie bekeken tussen motieven van mantelzorgers die langdurig voor een naaste zorgen en hun ervaren stress. Ons onderzoek sluit aan bij bovenstaande studies, maar richt zich daarnaast ook op drie nog niet eerder onderzochte aspecten van motieven van mantelzorgers. Op de eerste plaats blijkt uit de resultaten van de onderzoeken dat de meeste mantelzorgers meer dan één motief hebben om mantelzorg te verlenen. Echter, in geen enkele van deze studies is onderzocht hoe de verschillende motieven bij individuele mantelzorgers zich tot elkaar verhouden. Op de tweede plaats zijn de meeste motieven uit de onderzoeken enkelvoudig van aard. Hiermee wordt bedoeld dat een motief ofwel gericht is op de mantelzorger als persoon ofwel op de zorgvrager als persoon in zijn of haar situatie met zijn of haar karaktereigenschappen. Slechts enkele items op de schalen die motieven van mantelzorgers meten, in de eerder genoemde studies, wijzen op de familie als een systeem. De meeste items geven niet de complexe relatie tussen mantelzorger en zorgvrager weer die kan worden opgevat als belangrijk en betekenisvol in het leven van beiden. Ten slotte richt geen van de genoemde studies zich op de vreugde die met mantelzorg gepaard kan gaan.

In ons onderzoek vragen we mantelzorgers die langdurig voor hun naasten zorgen om twaalf verschillende zorgmotieven te rangschikken. We bekijken of de gemaakte rangordes samenhangen met ervaren stress en vreugde van mantelzorgers en of ze samenhangen met verschillende achtergrondkenmerken van onze respondenten. Maar eerst lichtten we de drie in de vorige alinea genoemde aspecten nader toe.

Cicirelli (1993) onderzocht de relatie tussen motieven van dochters die langdurige en intensieve zorg verlenen aan hun moeders en

de ervaren stress van deze dochters. Uit zijn onderzoek blijkt dat stress hoger is bij dochters die zich verplicht voelen voor hun moeders te zorgen en dat stress lager is bij dochters die zorgen vanuit hun hechtingsband. Cicirelli bepleit dat in vervolgonderzoek gekeken wordt naar meerdere zorgmotieven.

Walker et al (1990) onderzochten het verband tussen de kwaliteit van de relatie en de zorgmotieven van dochters die voor hun moeders zorgen. Zij onderscheiden motieven die te maken hebben met de wens om te zorgen (*discretionary motives*) van motieven die uitgaan van het plichtsgevoel om te zorgen (*obligatory motives*). Uit hun onderzoek blijkt dat de meerderheid van de zorgafhankelijke moeders en hun zorgverlenende dochters denkt dat dochters hoofdzakelijk zorg geven vanuit de wens om te zorgen en niet vanuit plichtsgevoel. Moeders met een lage score op dit toegeschreven zorgmotief – die dus denken dat hun dochters slechts in geringe mate zorgen vanuit de wens om te zorgen – ervaren minder intimiteit in hun relatie met hun dochter en hebben ook het idee dat ze een langere periode zorg ontvangen dan moeders die hoog scoren op dit toegeschreven zorgmotief. Echter, 25% van de dochters en 11% van de moeders scoren ofwel hoog ofwel laag op beide type motieven.

Feeney en Collins (2003) onderzochten bij (echt)paren van wie de ene partner voor de andere partner zorgde of er verbanden zijn tussen specifieke zorgmotieven. Doel was te voorspellen hoe toekomstig gedrag van deze paren ten aanzien van informele zorg zal zijn en hoe het verloop van hun relatie eruit zal zien. Feeney en Collins vonden een aantal verschillende zorgmotieven. Ondanks dat hun onderzoeksgroep niet overeenkomt met die van ons – er is in dit onderzoek geen sprake van langdurige intensieve mantelzorg – is de schaal die zij gebruiken wel van belang om hier te noemen. Deze schaal bevat zeven zorgmotieven, allemaal gedefinieerd vanuit het perspectief van de zorgverlener (zoals ‘Ik vind het leuk om mensen te helpen hun problemen op te lossen’, ‘Ik kan goed omgaan met stressvolle situaties’) of vanuit het perspectief van de zorgontvanger (zoals ‘Ik wil dat mijn partner gelukkig is’, ‘Mijn partner heeft mijn zorg nodig’).

Smith, Kleinbeck, Boyle, Kochinda en Parker (2001) gebruiken de *motivation-to-help theory* van Batson (1983) om een schaal te ontwikkelen met vier typen motieven.

- 1) Mantelzorgers die zorgen omdat het voordeel oplevert, zoals erkenning, waardering of een financiële beloning (*reward-seeking motive*).
- 2) Mantelzorgers die zorgen omdat het schuldgevoelens of sociale afkeuring voorkomt (*punishment-avoidance motive*).

DEIRDRE M.
BENEKEN
GENAAMD KOLMER,
AGNES TELLINGS,
JOHN GELISSEN,
HENK F.L.
GARRETSSEN & INGE
M.B. BONGERS

3) Mantelzorgers die zorgen omdat het overeenkomt met de behoeften van de zorgontvanger (*altruistic motive*).

4) Mantelzorgers die zorgen omdat het de angst vermindert dat de zorgontvanger zijn of haar status verliest (*distress reaction motive*).

Uit hun onderzoek blijkt dat hun schaal de drie eerstgenoemde typen zorgmotieven meet. Ook deze motieven zijn geformuleerd vanuit het perspectief van de zorgverlener (zoals 'De zorg brengt voordelen met zich mee zoals erkenning of financiële beloning', 'Zorg wordt gegeven vanuit schuldgevoelens of om sociale afkeuring te vermijden') of vanuit het perspectief van de zorgontvanger (zoals 'Zorg wordt verleend omdat daarmee aan de behoeften van de hulpbehoevende wordt voldaan').

Zorgmotieven gericht op de relatie tussen mantelzorger en zorgontvanger

In ons onderzoek is meer dan de helft van de motieven hoofdzakelijk gericht op de relatie tussen de mantelzorger en de zorgontvanger. De zorgmotieven komen voort uit de theorieën van drie wijsgerig antropologen (Buber, Levinas en Ricoeur) en uit de methodiek van een gezinstherapeut die werkt in de traditie van Buber (Boszormenyi-Nagy). We kiezen voor deze vier om twee redenen. Allereerst omdat zij expliciet beargumenteren waarom mensen voor elkaar zorgen en waarom mensen dat behoren te doen. Zij gaan uit van de idee dat de intieme menselijke relatie een van de voornaamste bestanddelen is van menselijk geluk. Op de tweede plaats omdat zij zorgen voor de ander niet alleen zien als een mogelijke bron van stress voor de zorgverlener, maar ook als een mogelijke bron van vreugde. Hieronder beschrijven we in het kort hun opvattingen (voor een uitgebreide beschrijving zie Beneken genaamd Kolmer et al, 2005).

De visie van de filosoof Buber (1958; 1966) impliceert dat mensen voor elkaar zorgen op basis van een natuurlijk verlangen om in relatie te staan met andere mensen. Mensen horen voor elkaar te zorgen zodat een betekenisvol en menselijk leven mogelijk is. Boszormenyi-Nagy (1972; 1984), een gezinstherapeut met opvattingen die steunen op de filosofie van Buber, gaat ervan uit dat familieleden voor elkaar horen te zorgen op basis van de onverbreekelijke bloedband en van wat mensen in een familieverband in het verleden voor elkaar hebben gedaan en nog steeds doen. Volgens Levinas (1998; 2003) zorgen we voor elkaar omdat het bestaan van de ander een beroep doet op menselijke verantwoordelijkheid en 'zorg dragen voor elkaar' vloeit daar uit voort. Een relatie tussen mensen zoals Levinas die beschrijft, is tamelijk altruïstisch. Volgens de visie van

Ricoeur (1992; 1995) zorgen mensen voor elkaar omdat er aan hen gegeven is; zorg verlenen is een manier om iets terug te doen. Mensen behoren voor elkaar te zorgen omdat deze zorg bijdraagt aan het opbouwen van een morele identiteit die balanceert tussen hetzelfde zijn als anderen en uniek zijn. Die identiteit is gebaseerd op zelfrespect en respect voor anderen. De zorgrelatie is een direct gevolg van het gegeven leven, het verlangen om rechtvaardig te leven en het besef dat de zorgverlener, in andere omstandigheden, de hulpbehoevende had kunnen zijn.

Deze vier opvattingen, al verschillen ze enigszins, plaatsen alle de drijfveer van mensen om voor hun naasten te zorgen in een relationeel perspectief van wederkerigheid of in een perspectief van een betekenisvol leven. Op grond van deze opvattingen hebben we twaalf zorgmotieven afgeleid (zie de sectie 'Methode') en hebben we mantelzorgers gevraagd deze motieven te rangschikken naar de mate waarin ze voor hen belangrijk zijn.

Zorgstress en zorgvreugde

We hebben mantelzorgers ook gevraagd naar hun ervaren stress en hun ervaren vreugde tijdens het verlenen van zorg. Cicirelli, die we al eerder hebben aangehaald, heeft onderzocht in hoeverre de ervaren stress van invloed is op andere levensgebieden van de mantelzorgers (zoals werk, sociale relaties) en op hun fysieke en psychische gezondheid. Dwyer, Lee en Jankowski (1994) hebben stress van mantelzorgers gemeten door hun respondenten te vragen om zogenoemde stresspunten te geven voor alle zorghandelingen die de zorgverlener uitvoert. Aan de respondenten zijn negen problemen voorgelegd (zoals 'De hulpbehoevende vraagt constant om aandacht', 'De hulpbehoevende werkt niet mee') waarvan zij moesten aangeven of zij deze problemen wel of niet ervoeren. Het aantal positieve antwoorden ('wel een probleem') fungeerde als maat voor de ervaren hoeveelheid stress.

Wij hebben een meetinstrument ontwikkeld dat meer dan dat van Cicirelli gericht is op de zorgverlening op zichzelf, en in tegenstelling tot Dwyer et al hebben we de zorgtaken niet a priori gelabeld als problemen. Hetzelfde instrument hebben we gebruikt voor het meten van de mate van ervaren zorgvreugde. Ervaren zorgvreugde is zelden eerder onderzocht, waarschijnlijk omdat vreugde geen probleem is. In dit onderzoek volgen we de visies van onze filosofen die ons wijzen op de positieve gevoelens die mensen kunnen ervaren bij het zorgen voor hun naasten.

DEIRDRE M.
BENEKEN
GENAAMD KOLMER,
AGNES TELLINGS,
JOHN GELISSEN,
HENK F.L.
GARRETSSEN & INGE
M.B. BONGERS

METHODE

Vragenlijsten

De vragenlijst is in twee pilotstudies getest. Twee verschillende groepen van vijftien mantelzorgers hebben de conceptversies van de vragenlijst ingevuld. Na het invullen van de conceptvragenlijst heeft de eerste auteur de conceptversies met hen bediscussieerd. Op grond van de bevindingen is de vragenlijst aangepast. De voornaamste aanpassingen waren het vereenvoudigen van de formuleringen van de zorgmotieven en het verplaatsen van vragen met betrekking tot achtergrondkenmerken naar het einde van de vragenlijst. Dit laatste omdat mantelzorgers zich snel ergeren aan zulke vragen. Bij zorginstellingen en gemeenten moeten ze immers ook al vaak zulke gegevens over zichzelf verschaffen. Voor de vraag over zorgmotieven is gebruikgemaakt van secundaire en primaire literatuur (Buber, 1958/1966; Boszormenyi-Nagy, 1972/1984; Levinas, 1998/2003; Ricoeur, 1992/1995). De betrokken onderzoekers hebben een analyse gemaakt van de kern van het gedachtegoed van de filosofen. Op grond van die analyse zijn van elk van de vier filosofen drie zorgmotieven afgeleid, wat leidt tot een totaal van twaalf. De twaalf zorgmotieven zijn in een willekeurige volgorde in de vragenlijst opgenomen (zie Appendix). De motieven zijn niet met nummers aangeduid maar met letters (motief A, motief B, etc.), om te vermijden dat bij de respondenten de indruk zou ontstaan dat er al een rangordening in de motieven zat. Aan de respondenten is gevraagd de twaalf zorgmotieven te rangschikken waarbij zij het motief dat op hen het meest van toepassing was bovenaan moesten zetten.

Aangezien onze respondenten al haast per definitie overvraagd zijn en bovendien afkerig zijn van het invullen van vragenlijsten, hebben we gezocht naar een eenvoudig instrument om ervaren stress te meten. Marcera, Eaker, Jannarone, Davis en Stoskopf (1993) hebben een kort instrument ontwikkeld om ervaren stress van mantelzorgers te meten. Zij gebruiken vijftien items die verwijzen naar diverse zorgtaken van mantelzorgers. Deze vijftien items hebben we verdeeld in vier gebieden van zorgtaken (praktische zaken, huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en persoonlijke begeleiding), zodat het invullen van de vragenlijst voor onze respondenten nog eenvoudiger werd. Aan iedere respondent is gevraagd aan te geven hoeveel stress hij of zij ervaart bij het uitvoeren van een van de vier groepen zorgtaken. Op dezelfde wijze is de ervaren zorgvreugde gemeten. We hebben bij beide vragen gebruikgemaakt van een 3-puntsschaal (veel stress, beetje stress, geen stress en veel vreugde, beetje vreugde en geen vreugde).

MANTELZORGERS
EN HUN RANG-
SCHIKKING VAN
ZORGMOTIEVEN

Deelnemers en procedure

Om voor ons onderzoek respondenten te vinden, hebben we gebruikgemaakt van het adressenbestand van Stichting Mantelzorg Midden-Brabant. Deze organisatie ondersteunt mantelzorgers op zowel praktisch als emotioneel gebied en werkt nauw samen met de lokale overheden en hulpverleningsorganisaties. Het onderzoek is goedgekeurd door de Raad van Bestuur van Stichting Mantelzorg. De mantelzorgers die in dit onderzoek participeren, verlenen allemaal langdurige en intensieve zorg. Zij behoren tot de groep mantelzorgers die voldoen aan de volgende definitie van mantelzorg: 'langdurige, intensieve en niet-georganiseerde zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een zorgvrager door een of meer leden uit diens omgeving, waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie' (Beneken genaamd Kolmer, Bongers, Garretsen & Tellings, 2004).

Het adressenbestand van Stichting Mantelzorg bevat 1236 mantelzorgers. Allen kregen via de post een vragenlijst toegestuurd, die zij anoniem konden invullen en in een door ons gefrankeerde enveloppe konden terugsturen. De respondenten zijn niet betaald voor deelname. In totaal zijn er 240 ingevulde vragenlijst teruggestuurd waarvan we er 236 konden gebruiken, een respons van bijna 20%. Op grond van het onderzoek van Baruch (1999) was dit percentage te verwachten, omdat de respons op over de post verstuurd vragenlijsten lager ligt dan de respons op vragenlijsten die door onderzoekers of anderen worden uitgedeeld. Voor de achtergrondkenmerken van onze respondenten verwijzen we naar Tabel 1.

Analyses

Principale Componenten Analyse

We hebben eerst op een aantal items die in de vragenlijst waren opgenomen een Principale Componenten Analyse uitgevoerd om te meten in welke mate mantelzorgers stress en vreugde ondervinden bij het verlenen van mantelzorg. Deze Principale Componenten Analyse (Varimax geroteerd) wees op twee dimensies, waarbij de ene dimensie de mate van ervaren stress aangaf en de andere dimensie de mate van ervaren vreugde.

Betrouwbaarheid

Vervolgens hebben we Cronbach's Alpha coëfficiënten berekend om de statistische betrouwbaarheid te kunnen vaststellen van de schalen die resulteerden uit de Varimax. Het bleek dat wanneer we één item weglieten uit elke dimensie, de Alpha optimaal werd. Voor de drie items waarmee we ervaren stress maten, was de inter-

DEIRDRE M.
BENEKEN
GENAAMD KOLMER,
AGNES TELLINGS,
JOHN GELISSEN,
HENK F.L.
GARRETSEN & INGE
M.B. BONGERS

Tabel 1

Beschrijvende statistiek van de respondenten

MANTELZORGERS
EN HUN RANG-
SCHIKKING VAN
ZORGMOTIEVEN

Kenmerken:	Percentage
Geslacht (ref.=man)	77
Leeftijd	
15-34	3
35-44	6
44-54	21
55-64	28
65-74	27
75	15
Zorgontvanger	
Partner	47
Ouder	22
Kind	18
Ander familielid	8
Geen familielid	5
Zorgduur	
0-12 maanden	1
1-3 jaar	11
3-5 jaar	21
5-10 jaar	24
> 10 jaar	43
Inkomen (per maand)	
0-1000 Euro	19
1000-2000 Euro	60
> 2000 Euro	21
Totaal	100 (N=236)

ne consistentie .56 en voor de drie items betreffende ervaren vreugde was de interne consistentie .70. Beide schalen zijn indexen gebaseerd op de gemiddelde scores op de items.

Her coderen

Om de interpretatie te vergemakkelijken hebben we de itemscores gehercodeerd, zodanig dat hogere scores op beide schalen hogere niveaus van stress respectievelijk vreugde aangaven (gemiddelde van de schaal voor zelfgerapporteerde stress = 1.629, sd.= .574; gemiddelde van de schaal voor zelfgerapporteerde vreugde= 2.087, sd.= .584). De respondenten rapporteren dus zowel stress als vreugde, maar iets meer vreugde dan stress.

Rangschikken van zorgmotieven

Wat betreft de twaalf motieven hebben we te maken met volledig gerangschikte data (*full ranking data*); de respondenten hebben alle motieven geordend. Dit betekent dat de twaalf keuzes van de respondenten niet onafhankelijk van elkaar gemaakt worden. Elke volgende keuze beperkt het aantal alternatieven waaruit vervolgens nog gekozen kan worden. De meeste statistische methoden veronderstellen onafhankelijkheid van observaties. Daarom hebben we statistische methoden gezocht die de zojuist genoemde afhankelijkheden incorporeren. We gebruikten twee analysestrategieën om de antwoordpatronen met betrekking tot motieven voor mantelzorg te beschrijven, namelijk het latente klassen conditionele logit model en het latente klassen sequentiële logit model (Vermunt & Magidson, 2000). Het eerste model resulteert in schattingen van de kans dat een bepaalde eerste keuze uit de range van alternatieven zal worden gemaakt als een functie van kenmerken van de alternatieven, namelijk de vier filosofische visies waaraan de motieven ontleend zijn. In het tweede model kijken we naar alle keuzes die de respondenten gemaakt hebben. Beide modellen identificeren latente klassen (clusters of segmenten) binnen de populatie van mantelzorgers die verschillen met betrekking tot het belang dat leden van die klassen hechten aan de kenmerken van de twaalf motieven, ofwel hun preferentie voor de vier filosofische visies. We beantwoorden daarmee de vraag of alle respondenten tot één grote klasse behoren bij het ordenen van de motieven, of dat er verschillende clusters van mantelzorgers te onderscheiden zijn, elk met hun eigen preferenties. Bovendien helpen deze procedures ons om na te gaan of individuele achtergrondkenmerken van respondenten gerelateerd zijn aan hun preferenties.

Onze analyses zijn vooral exploratief van aard. Eerst schatten we drie latente klasse conditionele en sequentiële logit modellen waarin we respectievelijk één, twee en drie clusters van respondenten onderscheiden. Vervolgens kiezen we het model dat de minste afwijkingen laat zien van onze data, gebaseerd op Aikake's Informatie Criterium (AIC) en op het Bayesiaanse Informatie Criterium (BIC). Beide zijn gerespecteerde maten voor de keuze uit verschillende statistische modellen. Vuistregel is dat het model met de laagste AIC of BIC gekozen wordt (Vermunt & Magidson, 2005). Ten slotte zullen we nagaan of behoren tot een bepaald cluster met betrekking tot de motieven samenhangt met achtergrondkenmerken van de respondenten. Alle modellen zijn geschat met de *Choice-Module* van het software programma *LatentGold 4.0* (Vermunt & Magidson, 2000).

Modelselectie

Tabel 2 toont de resultaten van de modelschattingen, waarbij er in de populatie mantelzorgers respectievelijk één, twee, en drie clusters worden onderscheiden met betrekking tot hun keuzepatronen. De modellen 1 tot en met 3 geven de resultaten weer van de analyse van de eerste keuzes van de respondenten, terwijl de modellen 4 tot en met 6 de resultaten laten zien van de analyses van de volledige ordeningen. In model 7 is het 2-klassen model (model 5) opnieuw geanalyseerd, nu betreffende

DEIRDRE M.
BENEKEN
GENAAMD KOLMER,
AGNES TELLINGS,
JOHN GELISSEN,
HENK F.L.
GARRETSSEN & INGE
M.B. BONGERS

Tabel 2

Model fit van latente klassen conditionele logit en sequentiële logit modellen

		BIC(LL)	AIC(LL)
Model 1	1-klasse Choice	899,4668	889,6787
Model 2	2-klassen Choice	920,5175	897,6787
Model 3	3-klassen Choice	941,5683	905,6787
Model 4	1-klasse Ranking	7655,3514	7645,5633
Model 5	2-klassen Ranking	7661,0167	7638,1779
Model 6	3-klassen Ranking	7682,0500	7646,1605
Model 7	2-klassen Ranking met covariaten	6837,8728	6765,6146

MANTELZORGERS
EN HUN RANG-
SCHIKKING VAN
ZORGMOTIEVEN

de relatie tussen behoren tot een bepaald cluster en respectievelijk stress- en vreugde indicaties, geslacht, leeftijd en inkomen van de mantelzorger, aard van de relatie tussen mantelzorger en zorgontvanger en duur van de gegeven zorg.

Met betrekking tot model 1, 2 en 3, over de eerste keuzes van de respondenten, wijzen zowel de BIC als de AIC model 1 aan als het beste model, want voor dat model zijn deze waarden het laagste. Voor de modellen die de volledige ordening van motieven betreffen zijn de resultaten niet eenduidig. De BIC-index wijst het één-cluster model aan als het beste, terwijl de AIC-index het twee-cluster model ondersteunt. We zullen deze resultaten daarom bespreken in termen van beide modellen.

RESULTATEN

Analyse van de eerste keuzes van respondenten

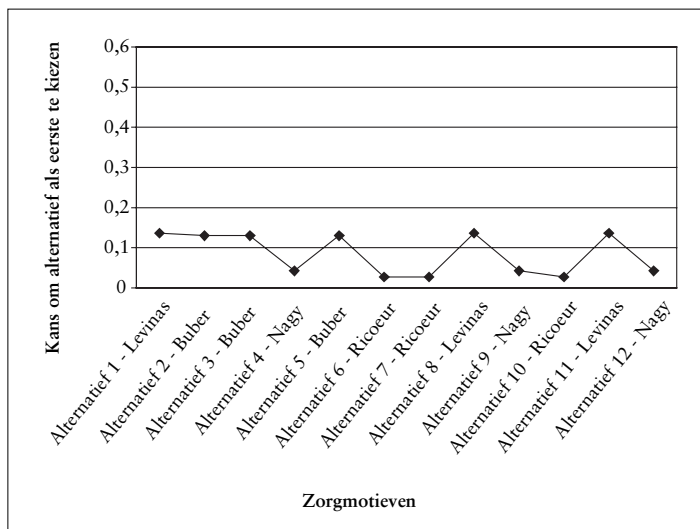
Figuur 1a toont de voorspelde kansen voor elk van de twaalf motieven om als eerste te worden gekozen.

Gebaseerd op model 1 mogen we aannemen dat dit patroon van preferenties geldt voor de hele populatie van mantelzorgers. Hoewel de voorspelde kans dat een bepaald alternatief als eerste gekozen wordt even groot is voor alle twaalf alternatieven, is uit onze analyse duidelijk dat niet alle alternatieven dezelfde kans hebben als eerste te worden gekozen. Met name de alternatieven 1, 2, 3, 5, 8 en 11 hebben een grotere kans als eerste te worden gekozen dan de andere alternatieven. Deze zes alternatieven behoren tot de visie van Levinas (alternatieven 1, 8 en 11) en Buber (alternatieven 2, 3 en 5).

Figuur 1b laat dit patroon duidelijker zien. Daarin zijn de alternatieven gegroepeerd volgens de filosofische visies waarvan ze zijn afge-

Figuur 1a

De kans om een bepaald zorgmotief als eerste te kiezen uit de set van twaalf zorgmotieven – resultaten van het 1-klasse conditionele logit model 2)

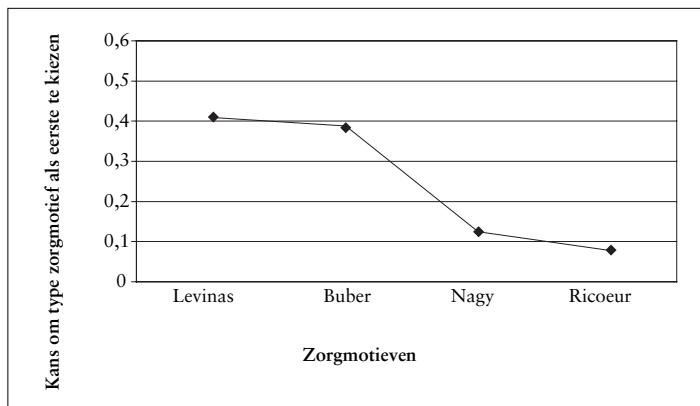


DEIRDRE M.
BENEKEN
GENAAMD KOLMER,
AGNES TELLINGS,
JOHN GELISSEN,
HENK F.L.
GARRETSSEN & INGE
M.B. BONGERS

2) De lijnen die de punten met elkaar verbinden in zowel figuur 1 als figuur 2 hebben geen inhoudelijke betekenis. Zij dienen louter ter visuele ondersteuning.

Figuur 1b

De kans om een type zorgmotief als eerste te kiezen uit de set van twaalf zorgmotieven – Resultaten van het 1-klasse conditionele logit model



leid en vervolgens is voor elke groep de voorspelde kans aangegeven dat een motief uit die groep als eerste gekozen wordt. We zien nu duidelijker dat, gemiddeld genomen, de respondenten geneigd zijn een Levinas-motief als eerste te kiezen, gevolgd door de Buber-motieven. Nagy-motieven en Ricoeur-motieven zijn minder populair bij mantelzorgers. Een Waldtest – die de nulhypothese onderzoekt dat eerste keuzes gelijk zijn voor de vier groepen motieven – geeft aan dat deze hypothese verworpen moet worden ($p < .001$). Mantelzorgers hebben dus blijkbaar een voorkeur voor een bepaald type zorgmotief.

MANTELZORGERS
EN HUN RANG-
SCHIKKING VAN
ZORGMOTIEVEN

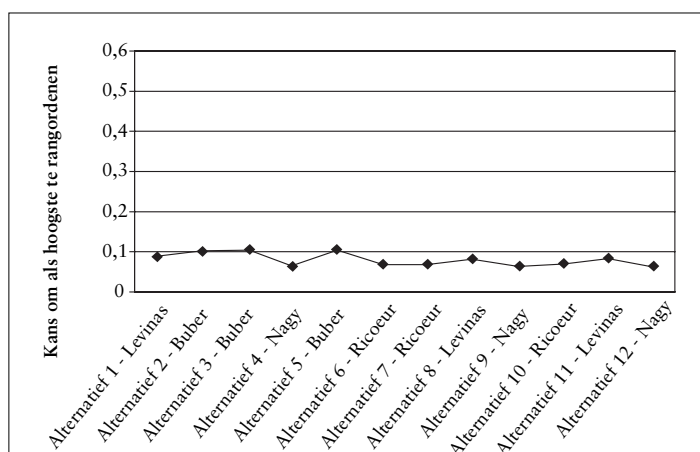
Analyse van de volledige ordening van motieven

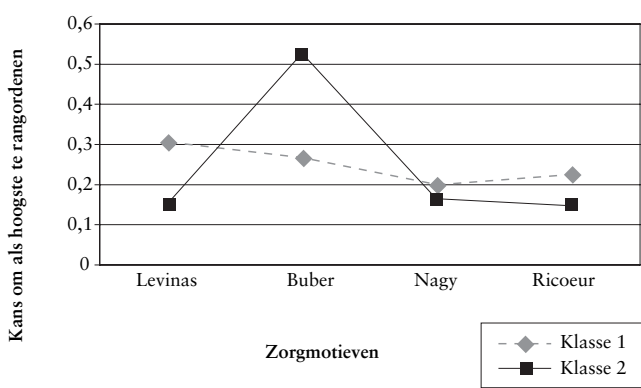
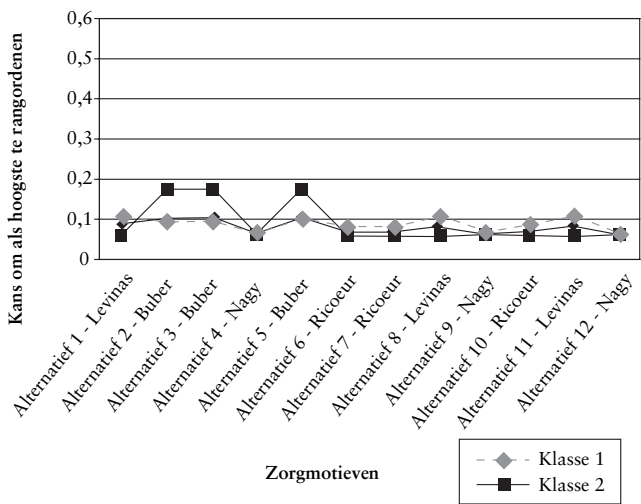
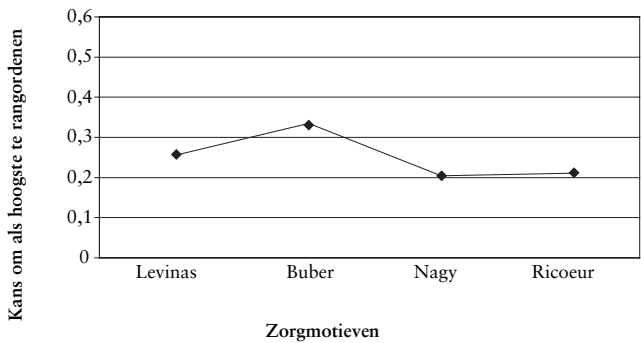
Vervolgens hebben we onderzocht welke alternatieven het hoogst geordend werden nadat de eerdere keuzes voor alternatieven wegvielen. Dus, na de eerste keuze is het gekozen alternatief uit de reeks verwijderd en werd de tweede keuze als (nieuwe) eerste keuze beschouwd uit de reeks van overgebleven keuzealternatieven. En zo ook voor de derde keuze, de vierde keuze, et cetera.

Figuur 2 toont de resultaten van de analyses van deze volledige ordeningen van motieven, zowel in een 1-klasse model (gebaseerd op de resultaten van model 4) als in een 2-klassen model (gebaseerd op de resultaten van model 5). We presenteren eerst de analyse van de volledige ordening van elk van de twaalf alternatieven afzonderlijk (links in Figuur 2) en vervolgens die waarbij de motieven gegroepeerd zijn op basis van hun filosofische herkomst (rechts in Figuur 2).

Figuur 2

Kansen om zorgmotieven het hoogste te ranken – Resultaten van 1 en 2 klassen sequentiële logit modellen.





DEIRDRE M.
BENEKEN
GENAAMD KOLMER,
AGNES TELLINGS,
JOHN GELISSEN,
HENK F.L.
GARRETSSEN & INGE
M.B. BONGERS

Op grond van het 1-klasse model voor de analyse van de afzonderlijke alternatieven (links boven in Figuur 2) concluderen we dat de alternatieven 2, 3 en 5 (dat zijn de Buber-alternatieven) een wat grotere kans hebben om als hoogste te worden geordend. In het 1-klasse model waarin de alternatieven naar filosofische herkomst zijn gegroepeerd, hebben de Buber-motieven ook een wat grotere kans om als hoogste te worden geordend. Een Waldtest toont aan dat dit verschil tussen groepen motieven significant is ($p < .001$).

Deze resultaten duiden erop dat er een aparte groep binnen de populatie van mantelzorgers is met een voorkeur voor Buber-motieven. De resultaten van model 5, met als aanname dat de populatie uit twee clusters bestaat, bevestigen dit. We laten de resultaten van dit model zien in de onderste helft van Figuur 2. Links onderscheiden we tussen een klasse waarin men een sterkere voorkeur heeft voor Buber-motieven en een klasse die geen speciale voorkeur heeft voor een bepaalde filosofische visie; een gemengd cluster. Merk op dat er in deze groep een iets grotere kans is om Levinas-motieven als hoogste te rangschikken.

Rechts onder in Figuur 2 zien we dat klasse 2 een wat lagere kans heeft om Levinas-motieven als hoogste te ordenen, een duidelijk grotere kans om Buber-motieven als hoogste te ordenen (deze kans is .53), ongeveer dezelfde kans als klasse 1 om Nagy-motieven als hoogste te ordenen en, ten slotte, een wat lagere kans dan klasse 1 om Ricoeur-motieven als hoogste te ordenen. Ook hier zijn de verschillen significant ($p < .001$). Verder laten de resultaten zien dat de omvang van beide klassen aanzienlijk is. Volgens dit model behoort 67% tot klasse 1 en 33% tot klasse 2.

Analyse van de volledige ordening van motieven met covariaten

Ten slotte gaan we, voor exploratieve doeleinden, na of stress- en vreugde-indicaties en achtergrondkenmerken samenhangen met het behoren tot een van beide bovengenoemde klassen. Covariaten zijn variabelen die gebruikt kunnen worden om latente klassen te beschrijven of voorspellen (in plaats van te definiëren of meten). Ze worden bijvoorbeeld vaak gebruikt om latente klassen te profileren in termen van demografische of andere exogene kenmerken. Vanwege de beperkte steekproefomvang kon slechts een beperkt aantal kenmerken in de analyse worden opgenomen. We hebben ervoor gekozen de volgende kenmerken op te nemen: zelfgerapporteerde stress en vreugde, geslacht, leeftijd en inkomen van de mantelzorger, aard van de relatie tussen mantelzorger en zorgontvanger en duur van de gegeven zorg. De resultaten van deze exploratieve analyse zijn te vinden in Tabel 3.

Tabel 3. Logit-effecten van covariaten op klasse-lidmaatschap op basis van het 2-klassen ranking model met covariaten

Covariaat:	Klasse 1 (Gemengd)	Klasse 2 ("Buber")	Wald	p-value
Geslacht (ref.=man)	-4.078	4.078	4.839	0.028
Leeftijdsgroepen				
15 – 34 jaar	-2.595	2.595	3.260	0.660
35 – 44 jaar	0.684	-0.684		
45 – 54 jaar	-0.151	0.151		
55 – 64 jaar	1.797	-1.797		
65 – 74 jaar	0.570	-0.570		
75 – 84 jaar	-0.305	0.305		
Zorgduur (ref.= < 3 jaar)	-3.316	3.316	0.127	0.720
Zorg voor partner	-7.248	7.248	9.008	0.003
Zorg voor ouder	0.727	-0.727	0.251	0.620
Zorg voor kind	-8.266	8.266	6.725	0.010
Zorg voor ander familielid	0.757	-0.757	0.229	0.630
Zorg voor ander (geen familie)	-1.423	1.423	0.000	1.000
Zelf-gerapporteerde mate van stress	3.982	-3.982	5.818	0.016
Zelf-gerapporteerde mate van vreugde	0.271	-0.271	0.134	0.710
Inkomen per huishouden:				
0-1000 Euro	-2.019	2.019	3.898	0.140
1000-2000 Euro	-0.205	0.205		
> 2000 Euro	2.224	-2.224		

DEIRDRE M.
BENEKEN
GENAAMD KOLMER,
AGNES TELLINGS,
JOHN GELISSEN,
HENK F.L.
GARRETSSEN & INGE
M.B. BONGERS

Duidelijk is dat de twee klassen inderdaad in zekere mate beschreven kunnen worden in termen van de gekozen covariaten: de *p*-waarden geassocieerd met de Waldtest suggereren dat sommige van de effecten significant zijn op het gebruikelijke significantieniveau van $\alpha = .05$. Met name de logit-parameters geassocieerd met geslacht (-4,078 en 4,078) suggereren dat vrouwen gemiddeld minder kans hebben om tot de gemengde klasse te behoren en meer kans om tot de Buber-klasse te behoren. Verder hebben respondenten die zorgen voor een partner of een kind een kleinere kans om te behoren tot de gemengde klasse en een grotere kans om tot de Buber-klasse te behoren. Ten slotte zien we dat respondenten die een hoge mate van stress rapporteren een grotere kans hebben te behoren tot de gemengde klasse en een lagere kans om te behoren tot de Buber-klasse dan respondenten die een laag niveau van stress rapporteren.

DISCUSSIE

MANTELZORGERS
EN HUN RANG-
SCHIKKING VAN
ZORGMOTIEVEN

In dit onderzoek hebben we mantelzorgers die langdurig voor hun naasten zorgen gevraagd om twaalf verschillende zorgmotieven te rangschikken. We hebben gekeken of de gemaakte rangordes samenhangen met ervaren stress en vreugde van mantelzorgers en of ze samenhangen met enkele achtergrondkenmerken van de respondenten, namelijk sekse, leeftijd, inkomen, zorgduur en de aard van de relatie tussen de mantelzorger en de zorgvrager.

De eerste keus van mantelzorgers uit de twaalf zorgmotieven

Uit de analyse van de eerste keus van mantelzorgers uit de twaalf zorgmotieven, Figuur 1a, blijkt dat voor elk van de twaalf motieven de kans om als eerste te worden gekozen niet erg hoog is. Blijkbaar hebben respondenten niet een overmatig grote voorkeur voor één bepaald motief. Desondanks hebben de Levinas-motieven en de Buber-motieven een grotere kans om als eerste gekozen te worden dan de Nagy-motieven en de Ricoeur-motieven. De Nagy-motieven hebben een iets grotere kans om als eerste gekozen te worden dan de Ricoeur-motieven. Het bovenstaande onderscheid wordt nog duidelijker als we de motieven groeperen naar herkomst (Buber, Levinas, Nagy, Ricoeur). Uit Figuur 1b blijkt dat Levinas-motieven een kans hebben van iets meer dan 4 uit 10 om als eerste gekozen te worden en dat zij gevolgd worden door de Buber-motieven, die een kans hebben van iets minder dan 4 uit 10 om als eerste gekozen te worden. De Nagy-motieven hebben een kans van iets meer dan 1 uit 10 om op de eerste plaats terecht te komen en de Ricoeur-motieven, ten slotte, hebben een kans van iets minder dan 1 uit 10 om als eerste gekozen te worden.

Opvallend is dat onze respondenten de twaalf verschillende motieven min of meer groeperen zoals de motieven oorspronkelijk door ons zijn gegroepeerd op basis van de vier verschillende filosofen, ondanks dat de zorgmotieven zijn aangeboden in een willekeurige volgorde en zonder dat de respondenten wisten dat de motieven voortkomen uit de visies van vier verschillende filosofen. Blijkbaar ervaren de respondenten een, zij het zwakke, interne samenhang tussen bepaalde zorgmotieven.

De Buber- en de Levinas-motieven krijgen significant vaker de voorkeur om als eerste gekozen te worden dan de andere zorgmotieven. De Levinas-motieven (alternatieven 1, 8 en 11) en de Buber-motieven (alternatieven 2, 3 en 5) richten zich vooral op gevoelens die te maken hebben met de relatie tussen de mantelzorger en de

zorgvrager, zoals gevoelens van verantwoordelijkheid voor de afhankelijke ander en het hoog waarderen van de relatie met de zorgontvanger. Motieven die afgeleid zijn van plichtsgevoelens (Nagy, alternatieven 4, 9 en 12), van een algemeen gevoel van geluk (Ricoeur, alternatief 10) en van individuele verlangens (Ricoeur, alternatieven 6 en 7) worden minder vaak als eerste gekozen.

Het rangschikken van de twaalf zorgmotieven door mantelzorgers

Naast de analyse van de eerste keus van mantelzorgers hebben we ook een analyse gemaakt van het rangschikken van alle twaalf motieven door onze respondenten. Zowel een 1-klasse model als een 2-klassen model blijken geschikt te zijn voor het analyseren van de volledige ordening van de zorgmotieven. Wanneer we de motieven los van elkaar analyseren in een 1-klasse model (linksboven in Figuur 2) dan zien we dat de Buber-motieven de grootste kans hebben om op een hoge plaats in de rangorde terecht te komen, op enige afstand gevolgd door de Levinas-motieven, de Nagy-motieven en de Ricoeur-motieven. Wanneer we de motieven in vier groepen plaatsen op basis van hun herkomst (rechtsboven in Figuur 2) dan zien we hetzelfde resultaat: allereerst de Buber-motieven, gevolgd door de Levinas-motieven en vervolgens de Nagy- en de Ricoeur-motieven. In beide analyses worden de Nagy-motieven en de Ricoeur-motieven het minste gekozen. De keuze voor de Levinas-motieven ligt iets hoger dan die van Ricoeur en Nagy, maar ligt een stuk lager dan de keuze voor de Buber-motieven. In een 2-klassen model (links- en rechtsonder in Figuur 2) zien we een groep met een zeer sterke voorkeur voor de Buber-motieven in vergelijking tot alle andere motieven. Ook zien we een groep met een mix aan motieven met een lichte voorkeur voor de Buber- en de Levinas-motieven in vergelijking tot de keuze voor Nagy- en Ricoeur-motieven. Zoals we eerder hebben opgemerkt is statistisch gezien zowel een 1-klasse model als een 2-klassen model toegestaan. Echter, het 2-klassen model verdient de voorkeur gezien de covariantie-analyses.

De relatie tussen de rangschikking van de twaalf zorgmotieven en achtergrondkenmerken

Vrouwen en mantelzorgers die voor een partner of een kind zorgen behoren vaker tot de 'Buber-groep' dan mannen en mantelzorgers die voor een ander familielid zorgen. De Buber-motieven benadrukken het intieme van een relatie en dus is het plausibel dat mantelzor-

DEIRDRE M.
BENEKEN
GENAAMD KOLMER,
AGNES TELLINGS,
JOHN GELISSEN,
HENK F.L.
GARRETSSEN & INGE
M.B. BONGERS

MANTELZORGERS
EN HUN RANG-
SCHIKKING VAN
ZORGMOTIEVEN

gers die zorgen voor iemand met wie zij een intieme relatie hebben deze motieven prefereren. Zelfs het intensief en langdurig voor een partner of een kind zorgen vermindert bij mantelzorgers blijkbaar niet hun focus op het relationele aspect met de zorgvrager. Wellicht wordt die focus op het relationele aspect juist bevorderd door het intensieve zorgen, dit behoeft echter nader onderzoek. De Buber-motieven gaan meer over wederkerige en gelijkwaardige relaties dan de Levinas-motieven, die meer gericht zijn op altruïsme. Ook gerichtheid op wederkerigheid is blijkbaar sterk aanwezig bij een mantelzorger die langdurig en intensief voor zijn of haar partner zorgt; de mantelzorger blijft de relatie met de partner als wederkerig en gelijkwaardig ervaren, ondanks diens afhankelijkheid.

De Buber-motieven worden meer door vrouwen gekozen dan door mannen. Dat is misschien een weerspiegeling van het gegeven dat vrouwen traditioneel zorg meer beschouwen als iets wat hoort bij het hebben van een relatie. Zorg verlenen is voor vrouwen geen plicht (Nagy) of een daad uit altruïsme (Levinas) of iets wat teruggegeven moet worden (Ricoeur), maar iets wat het wederkerige en intieme van de relatie bestendigt.

Met onze statistische technieken konden we geen mogelijke interactie-effecten meten, maar uit de beschrijvende statistiek blijkt dat mannen relatief gezien vaker voor hun zieke vrouw zorgen en dat vrouwen relatief vaker voor hun zieke ouder of zieke kind zorgen. Zowel mannen als vrouwen zorgen zelden voor andere familieleden (ongeveer 7%) of voor sociale relaties buiten de familie (ongeveer 5%). Dus de meerderheid van onze respondenten, zowel mannen als vrouwen, verleent zorg aan hun meest naaste familieleden. Mantelzorg lijkt in die zin voornamelijk familie zorg te zijn.

Zorgstress en zorgvreugde

Een interessant onderzoeksresultaat is dat mantelzorgers die een hoge mate van stress ervaren tot de groep behoren met een mix aan motieven en niet tot de groep die een grote mate van voorkeur heeft voor de Buber-motieven. Hoe de causale relatie hier precies ligt, is niet duidelijk. Ofwel een gerichtheid op de relatie met de zorgontvanger behoedt de mantelzorger voor het ervaren van (veel) stress, ofwel een geringe mate van stresservaring geeft de mantelzorger meer ruimte om zich te richten op de relatie met de zorgontvanger. Hoe de relatie ook ligt, het belang van (gerichtheid op) de relatie is hier duidelijk aangetoond.

In onze studie is aan mantelzorgers ook gevraagd in welke mate zij vreugde ervoeren tijdens het verlenen van zorg. De respondenten

gaven aan zowel stress als vreugde te ervaren, maar iets meer vreugde dan stress. Dit is opmerkelijk aangezien we in dit onderzoek te maken hebben met mantelzorgers die langdurig en intensief voor hun zieke naasten zorgen. Immers, vaak wordt aangenomen dat langdurig zorgen leidt tot meer stress. Nader onderzoek moet uitwijzen of deze mantelzorgers het langdurig zorgen goed kunnen volhouden omdat ze met meer vreugde zorgen (dan is er dus een causaal verband tussen beide), of dat ze ondanks het langdurig en zware zorgen vreugde aan het zorgen blijven beleven (dan is er geen causaal verband tussen beide). Daarbij zou vooral gekeken moeten worden naar de vraag welke aspecten een bijdrage leveren aan de zogenoemde zorgvreugde van mantelzorgers en welke aspecten deze vreugde doen afnemen. Beroepskrachten die mantelzorgers ondersteunen, kunnen naast hun focus op knelpunten en stress van mantelzorgers ook hun aandacht richten op de ervaren zorgvreugde. Het ingaan op beide kanten van de zorg kan mantelzorgers helpen met de zorgsituatie om te gaan en in balans te blijven of te komen.

Vergelijking met eerder onderzoek

In de inleiding hebben we diverse studies besproken naar motieven van mantelzorgers die langdurig voor hun naasten zorgen. In vergelijking met deze studies was ons onderzoek op een drietal punten vernieuwend. Allereerst de combinatie van relationele en individuele zorgmotieven, ten tweede het laten rangschikken van zorgmotieven door onze respondenten en ten derde de bron waaruit de motieven zijn voortgekomen, uit de filosofische antropologie in plaats van uit de psychologie of sociologie. Toch zijn er overeenkomstige resultaten. Zo lijken de resultaten uit ons onderzoek die van Cicirelli (1993) te bevestigen. Uit het laatstgenoemde onderzoek blijkt dat stress hoger is bij dochters die zich verplicht voelen voor hun moeders te zorgen en dat stress lager is bij dochters die zorgen vanuit hun hechttingsband. Wij vonden een hogere mate van stress bij mantelzorgers in de groep met een mix aan motieven dan in de groep met een sterke voorkeur voor Buber-motieven. De eerstgenoemde groep bevat onder andere respondenten die zorg verlenen omdat ze zich daartoe verplicht voelen (Nagy). Vergelijkingen met de andere onderzoeken zijn nauwelijks mogelijk omdat de motieven uit die studies te veel verschillen met de motieven uit ons onderzoek. Zorgmotieven gericht op de relatie tussen de mantelzorger en de zorgvrager, zoals in ons onderzoek beschreven, kunnen een belangrijke aanvulling zijn op de zorgmotieven uit andere studies, waardoor het beeld van de mantelzorger en haar of zijn motieven meer compleet wordt.

DEIRDRE M.
BENEKEN
GENAAMD KOLMER,
AGNES TELLINGS,
JOHN GELISSEN,
HENK F.L.
GARRETSSEN & INGE
M.B. BONGERS

AANBEVELINGEN

*Aanbevelingen voor de beroepspraktijk*MANTELZORGERS
EN HUN RANG-
SCHIKKING VAN
ZORGMOTIEVEN

De resultaten van onze studie betekenen voor de beroepspraktijk een zekere mate van aanpassing. Mantelzorgers die langdurig en intensief voor een naaste zorgen, hechten belang aan de relaties tussen zichzelf en degene voor wie zij zorgen. De relatie lijkt voor hen een motiverende kracht om mantelzorg te verlenen.

Ondersteuningsprogramma's kunnen met dat relationele aspect rekening houden, door bijvoorbeeld niet enkel een individueel gesprek met de mantelzorger te voeren maar ook met de mantelzorger en de zorgvrager gezamenlijk. Daarbij kunnen relationele thema's uitgangspunt van het gesprek zijn. In sommige situaties lijkt een dergelijk gesprek met het hele gezin belangrijk, bijvoorbeeld waar sprake is van rolomkering, of waar problemen zijn met betrekking tot loyaliteit of erkenning. Zowel partners als kinderen hebben een relatie met de zorgvrager die door de ziekte van de zorgvrager beïnvloed wordt. Mantelzorgers – jong en oud – en zorgvragers zouden ruimte moeten krijgen om onder begeleiding van een hulpverlener met elkaar te praten over wederzijdse verwachtingen, teleurstellingen, vreugdevolle momenten, zorg geven, zorg ontvangen en het verloop van hun relatie gedurende het ziekteproces.

Mantelzorgondersteuning is dan een vorm van familiebegeleiding waarbij familieleden leren omgaan met een situatie van langdurige en intensieve zorg en waarbij er extra aandacht is voor die situaties waarin de wederkerigheid tussen de mantelzorger(s) en de zorgontvanger niet meer mogelijk is.

Uit de resultaten van onze studie blijkt niet alleen de wederkerige relatie tussen mantelzorgers en zorgvragers van belang te zijn, maar ook het verantwoordelijkheidsgevoel van mantelzorgers. Beroepskrachten kunnen dit verantwoordelijkheidsgevoel erkennen en respecteren door aan de ene kant mantelzorgers vrij te laten in welke zorgtaken zij willen uitvoeren en aan de andere kant samen met de mantelzorger te bekijken wat de grenzen zijn aan die zorgverantwoordelijkheid. Dit laatste met als doel om te voorkomen dat mantelzorgers psychisch, lichamelijk, financieel en/of sociaal overbelast raken.

Aanbevelingen gezondheidszorgbeleid

De focus van het gezondheidszorgbeleid voor mantelzorg zou het familiesysteem moeten zijn, waarin aandacht is voor de verhoudingen en posities van familieleden en de mogelijke veranderingen daar-

in gedurende het ziekteproces. Bovendien kan een systeemgericht beleid helpen voorkomen dat een nieuwe groep zorgvragers ontstaat: de mantelzorgers. De resultaten van onze studie bieden een handvat om grenzen aan de mantelzorg te stellen. Wanneer we het eens zijn met onze filosofen Buber en Levinas dat het hebben van een wederkerigheidsrelatie essentieel is in een mensenleven – onze mantelzorgers lijken het in elk geval op dat punt eens te zijn met de filosofen – dan bereikt de mantelzorg zijn limiet op het moment dat die zorg de kwaliteit van die relatie bedreigt en de mantelzorger overbelast raakt. In een samenleving waarin de zorgverantwoordelijkheid in toenemende mate in de handen van de burger zelf komt te liggen, is het buitengewoon belangrijk om de grenzen aan zorgverantwoordelijkheid van mantelzorgers te bewaken en de draagkracht van de mantelzorgers te waarborgen.

Ondersteuningsprogramma's en het beleid dat daaraan ten grondslag ligt, kunnen bijdragen aan het in stand houden van relaties tussen mantelzorgers en zorgvragers wanneer ze goed zijn, het verbeteren van die relaties wanneer zij verstoord zijn en het stimuleren van die relaties wanneer groei nog mogelijk is. Via die weg kan worden voorkomen dat mantelzorgers een nieuwe groep zorgvragers worden. Het ondersteunen van mantelzorgers lijkt een voornaam taak te zijn van de reguliere gezinshulpverlening. Immers, mantelzorg is familiezorg.

APPENDIX

Zorgmotieven gebaseerd op Boszormenyi-Nagy, Buber, Levinas en Ricoeur (in de vragenlijst zijn de motieven aangeduid met letters in plaats van nummers, dus A in plaats van 1, B in plaats van 2, et cetera).

1. Ik zorg voor mijn familielid omdat ik me verantwoordelijk voor haar voel (Levinas).
2. Ik zorg voor mijn familielid omdat dat mij het gevoel geeft dat we samen een relatie hebben: zij is er voor mij en ik ben er voor haar (Buber).
3. Ik zorg voor mijn familielid omdat de relatie die ik met haar heel belangrijk is in mijn leven (Buber).
4. Ik zorg voor mijn familielid omdat we een band hebben en ik me daardoor verplicht voel om voor haar te zorgen (Nagy).
5. Ik zorg voor mijn familielid omdat zorgen voor anderen je leven zin geeft (Buber).
6. Ik zorg voor mijn familielid omdat ik voel dat ik daardoor een goed mens ben (Ricoeur).

DEIRDRE M.
BENEKEN
GENAAMD KOLMER,
AGNES TELLINGS,
JOHN GELISSEN,
HENK F.L.
GARRETSSEN & INGE
M.B. BONGERS

7. Ik zorg voor mijn familielid omdat ik misschien later ook wel ziek word en dan ben ik ook blij als een familielid voor mij zorgt (Ricoeur).
8. Ik zorg voor mijn familielid omdat haar afhankelijkheid me raakt, iets met me doet (Levinas).
9. Ik zorg voor mijn familielid omdat zij in het verleden al heel veel voor mij heeft gedaan (Nagy).
10. Ik zorg voor mijn familielid omdat ik het fijn vind dat ik leef en daarom ook graag iets voor anderen wil doen (Ricoeur).
11. Ik zorg voor mijn familielid omdat ik veel kan terugdoen voor haar, en ik vind het niet erg dat zij misschien niet zo veel kan terugdoen (Levinas).
12. Ik zorg voor mijn familielid omdat ik me verplicht voel voor haar te zorgen
 - * omdat zij mij op de wereld heeft gezet (als u zorgt voor uw vader of moeder)
 - * omdat ik haar op de wereld heb gezet (als u zorgt voor uw kind)
 - * omdat we familie zijn (als u zorgt voor een ander familielid dan een kind of ouder) (Nagy).

Literatuur

- Baruch, Y. (1999). Response rate in academic studies: a comparative analysis. *Human relations*, 52, 421-438.
- Batson, C.D. (1983). Influence of self-reported distress and altruism on egoistic versus altruistic motivation to help. *Journal of Personality and Social Psychology*, 45, 3, 706-718.
- Beneken genaamd Kolmer, D.M., Bongers, I.M.B., Garretsen, H.F.L. & Tellings, A. (2004). Family care: a conceptual clarification. Challenges for future health policy and practice. *Eurohealth*, 10, 44-77.
- Beneken genaamd Kolmer, D.M., Tellings, A., Garretsen, H.F.L. & Bongers, I.M.B. (2005). A just policy for family care. *Eurohealth*, 11, 25-28.
- Boszormenyi-Nagy, I. (1972). Loyalty implications of the transference model in Psychotherapy, *AMA Archives of General Psychiatry*, 27, 374-380.
- Boszormenyi-Nagy, I. & Spark, G.M. (1984). *Invisible loyalties*. New York: Harper & Row.
- Buber, M. (1958). *I and Thou*. New York: Charles Scribner's Sons.
- Buber, M. (1966). *The Knowledge of Man: A Philosophy of the Interhuman*. New York: Harper & Row.
- Cicirelli, V.G. (1993). Attachment and obligation as daughters' motives for caregiving behavior and subsequent effect on subjective burden. *Psychology and Aging*, 8, 144-155.
- Dwyer, J.F., Lee, G.R. & Jankowski, T.B. (1994). Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 56, 35-43.
- Feeney, B.C. & Collins, N.L. (2003). Motivations for caregiving in adult intimate relationships: Influences on caregiving behavior and relationship functioning. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 29, 950-968.

- Levinas, E. (1998). *Entre-Nous: Thinking-of-the-Other*. New York: Columbia.
- Levinas, E. (2003). *Het Menselijk Gelaat*. Amsterdam: Ambo.
- Marcera, C.A., Eaker, E.D., Jannarone, R.J., Davis, D.R. & Stoskopf, C.H. (1993). A measure of perceived burden among caregivers. *Evaluation & the Health Professions*, 2, 204-211.
- McNally, S., Ben-Shlomo, Y. & Newman, S. (1999). The effects of respite care on informal carers' well-being: a systematic review. *Journal of Disability and Rehabilitation*, 21, 1-14.
- Ricoeur, P. (1992). *Oneself as another*. Chicago: University of Chicago Press.
- Ricoeur, P. (1995). Love and Justice, *Philosophy and Social Criticism*, 2, 23-39.
- Smith, C.E., Kleinbeck, S.V.M., Boyle, D., Kochinda, C. & Parker, S. (2001). Family caregivers' motives for helping scale derived from motivation-to-help theory. *Journal of Nursing Measurement*, 9, 3, 239-257.
- Syron, M. & Shelley, E. (2001). The needs of informal carers: a proposed assessment tool for use by public health nurses. *Journal of Nursing Management*, 9, 31-38.
- Vermunt, J.K. & Magidson, J. (2000). *Latent Gold User's Guide*. Belmont, MA: Statistical Innovations Inc.
- Vermunt, J.K. & Magidson, J. (2005). *Latent Gold Choice 4.0 User's Guide*. Belmont, MA: Statistical Innovations Inc.
- Walker, A.J., Pratt, C.C., Shin, H. & Jones, L.L. (1990). Motives for parental caregiving and relationship quality. *Family Relations*, 39, 51-56.

DEIRDRE M.
BENEKEN
GENAAMD KOLMER,
AGNES TELLINGS,
JOHN GELISSEN,
HENK F.L.
GARRETSSEN & INGE
M.B. BONGERS