

Overbelasting van mantelzorgers

Op zoek naar het beste meetinstrument



Ilse Kragt – Universiteit Twente
Algemene Gezondheidswetenschappen

Overbelasting van mantelzorgers

Op zoek naar het beste meetinstrument

Bachelor afstudeerscriptie

16 februari 2007

Ilse Kragt

Algemene Gezondheidswetenschappen
Faculteit Management en Bestuur
Universiteit Twente – Enschede

Afstudeercommissie:

H.G.M. Oosterwijk
Faculteit Management en Bestuur
Universiteit Twente

M. Rosema
Faculteit Management en Bestuur
Universiteit Twente

P. Siepel
Afdeling Strategie & Innovatie
Reggeland Zorgvoorzieners

Algemene Gezondheidswetenschappen
Faculteit Management en Bestuur
Universiteit Twente

Management summary

The Dutch government is changing the Dutch health care system, in order to get patients to live in their own houses rather than in nursery homes or homes for the elderly. This change in policy raises strain on informal caregivers (*mantelzorgers*). Reggeland Zorgvoorzieners, the principal for this thesis, is a regional healthcare provider that wishes to support informal caregivers. To do so in an effective and efficient manner, this report provides a solid starting-point by exploring a number of methods that can be used to measure caregiver burden. Our research question is stated as follows:

What is the best way to measure caregiver burden?

We have analyzed and compared six methods that measure caregiver burden. First, we looked at a number of general characteristics like length and complexity of the instrument. Second, we investigated whether the instrument paid attention to items that may influence bearing-load (*draaglast*) and bearing-power (*draagkracht*). The third aspect we looked at was whether the instrument measured the use of coping strategies. Taking these three aspects into account, we feel that we have not yet found the best way to measure caregiver burden. However, out of the six instruments we have discussed, the BES (*Betrokkenen Evaluatie Schaal*) and the CRA (*Caregiver Reaction Assessment*) perform best.

In order to continue the search for the best measuring instrument, we have mentioned some interesting points of discussion in our research. First of all we noticed that existing measuring instruments do not pay attention to the causes of caregiver burden, but only seem to be interested in the level of burden. Second, current measuring instruments may not always result in a realistic indication of caregiver burden. From literature research we know that caregivers are reserved in what they tell about their level of burden, because they are afraid their family-member will then be hospitalized. A third point of discussion is the fact that the discussed measuring instruments only look at bearing-load. However we argue that it is important to also take into account the bearing-power. Finally, we noticed that the discussed methods pay too much attention to the negative aspects of care. Caregivers should also be given the chance to express their feelings about positive aspects of the care process.

In conclusion, we suggested some topics for further research. In this report we focused at coping strategies used by caregivers of Alzheimer patients. Further research could explore which coping strategies are used by caregivers of other patient groups. Our second suggestion is to develop a new type of measuring instrument. The main focus of this new instrument would have to be the cause, or origin of caregiver burden. Our third suggestion for further research concerns the fact that individual caregivers find themselves in a unique situation and will therefore differ in their demands as far as assistance is concerned. Professional caregivers may wish to investigate the needs of informal caregivers through a method that lets the informal caregiver prioritize a list of topics.

Inhoudsopgave

<i>Voorwoord</i>	<i>6</i>
<i>1 Aanleiding</i>	<i>7</i>
1.1 Introductie	7
1.2 Probleemstelling	8
<i>2 Theoretisch kader</i>	<i>9</i>
2.1 Objectieve en subjectieve belasting	9
2.2 Draagkracht en draaglast	10
2.3 Interveniërende factoren	10
2.4 Coping strategieën	11
2.5 Onderzoeksopzet	12
<i>3 Resultaten</i>	<i>14</i>
3.1 Betrokkenen Evaluatie Schaal	14
3.2 Self-rated burden scale	15
3.3 Ervaren Druk door Informele Zorg	16
3.4 Caregiver Strain Index	17
3.5 Sense of Competence Questionnaire	18
3.6 Caregiver Reaction Assessment	18
<i>4 Conclusie</i>	<i>20</i>
4.1 Beoordeling algemene kenmerken	20
4.2 Beoordeling items die draagkracht en/of draaglast beïnvloeden	21
4.3 Beoordeling coping strategieën	22
4.4 De beste manier om belasting van mantelzorgers te meten	22
<i>5 Discussie en aanbevelingen voor verder onderzoek</i>	<i>24</i>
5.1 Een andere vergelijking	24
5.2 Bezwaren tegen bestaande meetinstrumenten	24
5.3 Suggesties voor verder onderzoek	26
<i>Literatuur</i>	<i>27</i>
<i>Bijlage I: de Betrokkenen Evaluatie Schaal (BES)</i>	<i>29</i>
<i>Bijlage II: de Self-rated burden scale (SRB)</i>	<i>32</i>
<i>Bijlage III: de Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)</i>	<i>33</i>
<i>Bijlage IV: de Caregiver Strain Index (CSI)</i>	<i>34</i>
<i>Bijlage V: de Sense of Competence Questionnaire (SCQ)</i>	<i>35</i>
<i>Bijlage VI: de Caregiver Reaction Assessment (CRA)</i>	<i>36</i>

Voorwoord

Voor u ligt mijn onderzoek naar overbelasting van mantelzorgers. Een zeer actueel onderwerp, zo bleek direct al tijdens het literatuuronderzoek. De zorgsector is sterk in beweging en bouwt steeds meer op het eigen initiatief van de burger. Mantelzorg speelt een belangrijke rol in dit proces. Het was uitdagend om met zo'n actueel onderwerp bezig te zijn. Dit onderzoek heeft mij een nieuwe kant van het zorgproces laten zien; een kant waar ik tijdens de opleiding weinig mee in aanraking ben gekomen.

Mijn onderzoek begon met een stage van drie maanden bij Reggeland Zorgvoorzieners in Almelo. Tijdens deze stage heb ik veel geleerd, en mijn dank gaat dan ook uit naar de medewerkers van Reggeland die mij zo geweldig hebben voorzien van informatie. In deze drie maanden hebben zij mij interessante kansen gegeven, zoals het deelnemen aan een training, het bezoeken van een congres en het bijwonen van een voorlichtingsbijeenkomst over de nieuwbouwplannen.

Deze Bacheloropdracht had er niet kunnen liggen zonder de hulp van dhr. Oosterwijk. "Mantelzorg" is een breed onderwerp, en het bleek voor mij moeilijk om het onderwerp af te bakenen en keuzes te moeten maken. Talloze zinnen zijn geschreven en herschreven, verwijderd en weer toegevoegd. Dhr. Oosterwijk heeft mij op fantastische wijze door dit proces geleid. Ik wil hem dan ook hartelijk bedanken voor de vele dingen die ik tijdens het proces heb geleerd. Ook dhr. Rosema ben ik erkentelijk voor de geboden hulp in de laatste fase van de Bachelor Opdracht.

Een woord van dank gaat verder uit naar mijn ouders. Zij hebben mijn gesteund in mijn overstap naar de studie Gezondheidswetenschappen, en hebben er vertrouwen in gehad dat ik de opleiding zou afronden. Hun feedback op dit onderzoeksrapport was verhelderend en heeft mij geholpen met andere ogen naar het rapport te kijken.

Tot slot wil ik Duco bedanken voor zijn onvoorwaardelijke steun. Vele uren heeft hij geduldig met mij meegedacht over oplossingen op momenten dat ik vast zat. Hij heeft geluisterd naar mijn redeneringen en gaf mij handige tips. Mede dankzij zijn ondersteuning is het doen van dit onderzoek een prettige periode uit mijn studententijd geworden.

Ilse Kragt

Leusden, februari 2007

1 Aanleiding

1.1 Introductie

Zorg is een schaars goed. Dat houdt in dat zorg niet onbeperkt kan worden geleverd. Om toch een zo eerlijk mogelijke verdeling van de zorg tot stand te laten komen, heeft de overheid verschillende drempels in het zorgstelsel aangebracht. Door middel van die drempels probeert men te voorkomen dat er te veel aanspraak wordt gemaakt op dure professionele zorg zoals een plaats in een verpleeg- of verzorgingshuis. De overheid wijst daarnaast op de eigen verantwoordelijkheid van de burger. Zij stimuleert cliënten gebruik te maken van informele zorg zoals vrijwilligerszorg en mantelzorg, opdat zij langer thuis kunnen blijven wonen.

Al sinds de jaren '70 ligt het accent van de zorgverlening in Nederland bij het langer zelfstandig wonen (Kempen, 1990). De wens van de overheid om ook de directe sociale omgeving te laten participeren in het zorgproces rondom de 'patiënt', wordt duidelijk beschreven in de nota Flankerend Bejaardenbeleid (1983b) en de nota Eerstelijnszorg (1983a), beide van het toenmalige Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. In 1986 ging het Ministerie van WVC nog verder in het doorvoeren van dit beleid. De nota 2000 die in dat jaar werd uitgebracht, kondigde aan dat de druk op de formele zorg moest worden verlaagd door middel van extramuralisering en substitutie van professionele zorg. Dit hield in dat de zorg moest worden verplaatst van intramurale instellingen (zoals verpleeg- en verzorgingshuizen), naar de thuissituatie. Professionele zorg moest, waar mogelijk, worden vervangen door mantelzorg.

Het begrip mantelzorg werd geïntroduceerd door professor Hattinga Verschure (1977). Hij schreef hierover het volgende: 'mantelzorg is de zorg van de partner, familie, vrienden, buren en bekenden. Mantelzorg is warm, als een mantel die om je heen zit'.

Gedurende de laatste jaren wordt het steeds duidelijker dat de overheid grote waarde hecht aan de inzet van mantelzorgers. Staatssecretaris Terpstra pleitte in 1997 voor het product mantelzorgondersteuning. Zij wilde dat medewerkers van de thuiszorg meer aandacht zouden schenken aan het ondersteunen van mantelzorgers. De gedachtegang van de overheid is eveneens terug te vinden in de werkwijze van organisaties zoals het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het CIZ verzorgt de indicatiestelling voor mensen die zorg nodig hebben. Op de website van het CIZ wordt aangegeven dat het CIZ er van uit gaat dat huisgenoten de dagelijkse taken overnemen op het moment dat een gezinslid uitvalt. Pas als het niet mogelijk is dat huisgenoten taken overnemen, kan een indicatie voor zorg worden afgegeven. Met die indicatie kan vervolgens aanspraak worden gemaakt op een vergoeding op grond van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ).

De drempel die het CIZ hanteert, moet leiden tot een verschuiving van intramurale naar extramurale zorg. Vollenga e.a. (2001) schrijven dat deze verschuiving grote gevolgen heeft voor mantelzorgers. Omdat de hoeveelheid zorg die zij moeten leveren steeds groter wordt, is de druk op mantelzorgers in de loop der jaren behoorlijk toegenomen. Te grote druk op een mantelzorger kan leiden tot overbelasting, wat er in veel gevallen toe leidt dat de cliënt alsnog moet worden opgenomen in een verpleeg- of verzorgingshuis.

Ook de Nederlandse overheid heeft gesignaleerd dat de druk op mantelzorgers groot is, en dat zij wat extra hulp nodig hebben. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport besloot daarom ieder jaar 22 miljoen euro uit te trekken voor lokale ondersteuning van mantelzorgers (Ministerie van VWS, 2005). Daarnaast zijn er de afgelopen jaren verschillende extra gelden beschikbaar gemaakt, bijvoorbeeld om de infrastructuur op landelijk niveau te versterken en de samenwerking tussen mantelzorgers en professionele verzorgers te verbeteren. In totaal gaf het Ministerie van VWS in 2006 bijna 33 miljoen euro uit aan mantelzorgondersteuning.

Ondanks alle maatregelen die de overheid treft om mantelzorgers te ondersteunen, komt overbelasting van mantelzorgers nog veel voor. Dat dit zorgwekkend is, blijkt uit de volgende gegevens. Schreuder Goedheijt & Visser (2003) hebben berekend dat de in 2001 verleende mantelzorg een waarde vertegenwoordigt van 7,7 miljard euro. Ter vergelijking: het bedrag dat jaarlijks omgaat in de gehele sector verpleging en verzorging is 9 miljard euro. Het is duidelijk dat mantelzorg een zeer belangrijke plaats inneemt in het Nederlandse zorgstelsel.

1.2 Probleemstelling

De opdrachtgever voor dit onderzoek, Reggeland Zorgvoorzieners, levert thuiszorg, verpleeghuiszorg en verzorgingshuiszorg in en rond de plaatsen Almelo, Enter, Rijssen, Vriezenveen en Wierden. Reggeland wil haar cliënten zo lang mogelijk in hun eigen omgeving laten wonen. Dat wordt bevorderd door het aanbieden van de maaltijdservice, dagbehandeling, ergotherapie en zorgalarmering met zorgopvolging.

Reggeland Zorgvoorzieners is een voorbeeld van een zorginstelling die veel te maken heeft met mantelzorgers. Het doel van de instelling om cliënten langer zelfstandig thuis te laten wonen kan mede worden bereikt door de inzet van mantelzorgers. Reggeland probeert de mantelzorgers zo veel mogelijk bij te helpen door ze, waar mogelijk, te ondersteunen. Het is voor Reggeland echter niet altijd duidelijk waar de problemen precies liggen. *Wat zijn de factoren die er toe leiden dat mantelzorgers overbelast raken? En wanneer kun je stellen dat mantelzorgers overbelast zijn? Wat is de beste manier om overbelasting te meten?* Dit onderzoek probeert een antwoord te vinden op de laatste vraag.

Overbelasting van mantelzorgers is geen probleem dat zich beperkt tot Reggeland, het is een sectorbreed probleem. Dat het onderwerp actueel is, is goed te merken. Diverse auteurs zijn ingegaan op manieren waarop overbelasting te meten is. Zij proberen te ontdekken hoe belasting van mantelzorgers ontstaat en zich ontwikkelt, zodat weer anderen methoden kunnen ontwikkelen om overbelasting te voorkomen. De diverse onderzoekers zijn het niet altijd eens over de factoren die bijdragen aan overbelasting bij mantelzorgers. Montgomery, Gonyea en Hooyman (1985) geven al aan dat dit te wijten is aan de verschillende variabelen die in de onderzoeken worden meegenomen. Daarnaast verschillen de manieren waarop de belasting van de mantelzorger wordt geoperationaliseerd.

Dit onderzoek richt zich daarom op een vergelijking van meetinstrumenten. Verschillende methoden om belasting van mantelzorgers te meten zullen worden geïdentificeerd en geëvalueerd, zodat uiteindelijk kan worden bepaald wat het beste meetinstrument is. De basis die hiermee wordt gelegd, kan dienen als solide uitgangspunt voor vervolgonderzoek, maar ook als startpunt voor gerichte initiatieven om mantelzorgers te ondersteunen.

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt:

Op welke manier kan de belasting van mantelzorgers het best worden gemeten?

In hoofdstuk twee wordt een theoretisch kader geschetst. Hoofdstuk drie bespreekt de uitwerking van dit onderzoek en in hoofdstuk vier volgt een conclusie. Hoofdstuk vijf omvat een discussie over de resultaten, met tot slot een aantal aanbevelingen voor verder onderzoek.

2 Theoretisch kader

Het is moeilijk om een goede manier te vinden om de belasting van een mantelzorger te meten, omdat hier zeer uiteenlopende methoden voor bestaan. In de literatuur wordt vaak onderscheid gemaakt tussen methoden die objectieve belasting meten, en methoden die subjectieve belasting meten. Daarnaast is veel geschreven over de verhouding tussen de draagkracht en de draaglast van een mantelzorger. Weer een andere benadering van belasting van mantelzorgers is het kijken naar de manier waarop mantelzorgers met problemen omgaan: *coping*. In dit hoofdstuk wordt uiteengezet op welke manieren er in de literatuur naar (over-)belasting van mantelzorgers wordt gekeken. Tot slot wordt in dit hoofdstuk de onderzoeksopzet besproken.

2.1 Objectieve en subjectieve belasting

De belasting van een mantelzorger wordt door zeer verschillende factoren beïnvloed. Er zijn daarbij factoren die door de ene mantelzorger als zeer belastend worden ervaren, terwijl die zelfde factoren er voor een andere mantelzorger niet toe doen. De factoren die een rol spelen bij de belasting van mantelzorgers worden meestal zodanig gegroepeerd, dat er onderscheid wordt gemaakt tussen *objectieve* en *subjectieve* belasting.

Objectieve belasting omvat de belasting die door een ander dan de mantelzorger zelf kan worden gemeten, aan de hand van een aantal vaste gegevens. Voorbeelden van deze gegevens zijn de duur en de aard van de ziekte van de cliënt, het aantal uren dat de mantelzorger besteedt aan de zorg voor de cliënt, of het type professionele hulp dat de mantelzorger krijgt. Houweling (1992) gebruikt de afkorting OB (objectieve belasting), ook wel voor 'het Oog van de Buitenstaander'. Objectieve belasting is de belasting die we als buitenstaander kunnen waarnemen. Het betrekken van enkel objectieve factoren in een meetinstrument geeft een betrouwbaar, maar eenzijdig beeld van de belasting van een mantelzorger. Zo wordt er bij het meten van objectieve belasting bijvoorbeeld niet gekeken naar de gevoelens van de mantelzorger.

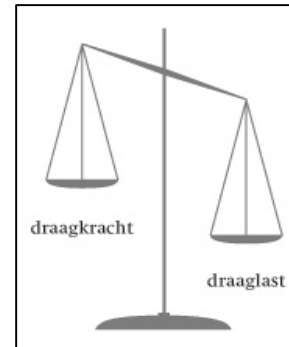
Meetinstrumenten die zich op *subjectieve belasting* richten, nemen gegevens als de gevoelens van de mantelzorger wel mee. Als men spreekt over subjectieve belasting, dan betreft dit de belasting die de mantelzorger zelf ervaart. Het gaat om de persoonlijke beleving van de mantelzorger. Dit maakt het soms moeilijk om deze vorm van belasting te meten. Toch worden er in de literatuur verschillende methoden beschreven die het mogelijk maken om subjectieve belasting te meten.

In de praktijk bevatten de meeste meetinstrumenten zowel objectieve als subjectieve elementen. Bekende methoden om belasting van mantelzorgers te meten zijn de Betrokkenen Evaluatie Schaal (BES) van Schene en Van Wijngaarden (1993), de Social Competence Questionnaire (SCQ) van Vernooij-Dassen (1993), en de Caregiver Strain Index (CSI) en de Caregiver Reaction Assessment (CRA) van Visser-Meily en Van Heugten (2004). De belasting van de mantelzorger wordt in de genoemde meetinstrumenten bepaald door het beantwoorden van vragen of het beoordelen van stellingen. Zo worden er vragen gesteld als "Hoe vaak was u in de gelegenheid om tijd en aandacht te besteden aan uw eigen bezigheden?" of "Heeft u zich de laatste tijd ongelukkig en neerslachtig gevoeld?". Voorbeelden van stellingen zijn: "Ik voel mij onder druk staan door de situatie", of "Ik moet altijd maar klaarstaan voor de hulpvrager". Er wordt beoogd de situatie van een mantelzorger in kaart te brengen, om vervolgens een conclusie te kunnen trekken over zijn of haar belasting.

2.2 *Draagkracht en draaglast*

Belasting van mantelzorgers kan ook worden gemeten als de verhouding tussen draaglast en draagkracht. De term *draaglast* verwijst naar het totaal aan lasten waar de mantelzorger mee te maken heeft. *Draagkracht* verwijst naar het vermogen van de mantelzorger om de lasten te hanteren. Op het moment dat de draaglast groter wordt dan de draagkracht, gaat de mantelzorger voorbij aan zijn eigen grenzen en zal de mantelzorger overbelast raken. Het is daarom belangrijk dat de mantelzorger een balans vindt tussen de twee.

De draagkracht en draaglast van een mantelzorger kunnen worden beïnvloed door de manier waarop de mantelzorger met zijn of haar problemen omgaat. Diverse onderzoekers (Pratt e.a., 1985; Duijnstee, 1992; Visser-Meily & Van Heugten, 2004) suggereren dan ook dat belasting van mantelzorgers afhangt van het *coping* gedrag dat zij vertonen, oftewel hoe mantelzorgers met problemen omgaan. In de literatuur zijn zeer uiteenlopende *coping strategieën* te vinden. Iemand kan bijvoorbeeld steun zoeken bij zijn familie en vrienden, zijn geloofsgemeenschap, of bij het geloof als zodanig. Men kan ook op een negatieve manier met problemen omgaan, bijvoorbeeld door vluchtgedrag te vertonen en problemen te negeren.



Figuur 1 – Balans tussen draagkracht en draaglast

2.3 *Interveniërende factoren*

Coping strategieën spelen zoals gezegd een belangrijke rol in de draagkracht en draaglast die een mantelzorger ervaart. Meetinstrumenten om belasting van mantelzorgers vast te stellen, zouden daarom moeten inventariseren welke coping strategieën een mantelzorger gebruikt. Duijnstee (1992) noemt nog een argument om het gebruik van coping strategieën te meten. Zij concludeert dat wanneer er wordt gekeken naar objectieve en subjectieve belasting van een mantelzorger, er vaak een verschil bestaat tussen de zwaarte van de twee. Het komt voor dat er sprake is van een grote subjectieve belasting, terwijl dit op basis van de objectieve belasting niet wordt verwacht. In andere gevallen is de subjectieve belasting juist kleiner dan op basis van de objectieve belasting kan worden verwacht. Duijnstee wijst dit verschil toe aan wat zij 'interveniërende factoren' noemt. Zij schrijft: "Deze factoren komen niet voort uit, en zijn ook niet af te leiden uit, de objectieve belasting. Interveniërende factoren vinden hun oorsprong bij de primaire verzorger. Zij staan voor individugebonden aspecten die een eigen subjectieve interpretatie van de objectieve belasting genereren." (Duijnstee, p.161).

De interveniërende factoren die Duijnstee noemt zijn niet alleen eigenschappen van een mantelzorger, die hij of zij zou kunnen inzetten om de ervaren belasting door mantelzorg te verminderen. Het zijn ook strategieën die een individuele mantelzorger al dan niet toepast bij het zorgen voor de hulpvrager. Duijnstee geeft hiermee aan dat coping een belangrijke factor is in de belasting van mantelzorgers.

Wij zullen in dit onderzoek aandacht schenken aan het gebruik van coping strategieën in meetinstrumenten voor de belasting van mantelzorgers. In de volgende paragraaf bespreken wij welke coping strategieën worden betrokken in dit onderzoek.

2.4 Coping strategieën

McCubbin, Larsen en Olson ontwikkelden in 1981 de F-COPES: een meetinstrument waarvan de afkorting staat voor Family Crisis-Oriented Personal Evaluation Scales. Het instrument is ontworpen om te kunnen bepalen hoe families met bepaalde situaties omgaan, door te kijken of zij gebruik maken van *coping strategies*. F-COPES bevat acht coping strategieën en identificeert hoe vaak een bepaalde coping strategie wordt gebruikt op een 5-punt Likert schaal. Hierbij staat 1 voor ‘wordt nooit gebruikt’ en 5 voor ‘wordt erg vaak gebruikt’.

De acht coping strategieën uit de F-COPES zijn onderverdeeld in drie interne en vijf externe coping strategieën. De drie interne coping strategieën zijn: herdefiniëren van het probleem (*reframing: the ability to redefine stressful experiences in a way that makes them more understandable and manageable*), vertrouwen in het kunnen oplossen van problemen (*confidence in problem-solving*) en passiviteit (*passivity: avoidance responses to problems*). De vijf externe coping strategieën hebben te maken met de mate waarin families gebruik maken van de sociale bronnen die zij tot hun beschikking hebben. Deze sociale bronnen zijn: spirituele steun (*spiritual support*), steun van de gehele familie (*extended family*), vrienden (*friends*), buren (*neighbors*) en publieke diensten (*community services*) (McCubbin e.a., 1981). Onderstaande tabel geeft een overzicht van de coping strategieën die in F-COPES worden gebruikt.

Tabel 1 - Overzicht coping strategieën van McCubbin e.a. (1981)

INTERNAL COPING STRATEGY	EXTERNAL COPING STRATEGY
Reframing problems Confidence in problem solving Passivity: avoidance responses to problems	Spiritual support Extended family Friends Neighbors Community services

Het meetinstrument F-COPES is voor verschillende onderzoeken gebruikt; onder andere voor een onderzoek onder mantelzorgers van Alzheimer patiënten (Pratt e.a., 1985). De meeste Alzheimer patiënten steunen gedurende hun ziekte op hun naasten, die het zorgen vaak ervaren als zeer belastend en uitputtend. Mantelzorgers krijgen te maken met sociale isolatie, minder tijd voor eigen bezigheden, vrienden en familie, problemen op het werk of met betrekking tot de financiële situatie, en fysiek zware zorglasten (Archbold, 1982; Brody & Lang, 1982).

Uit het onderzoek van Pratt e.a. blijkt dat belasting van mantelzorgers niet afhangt van factoren als geslacht, leeftijd, inkomen en opleidingsniveau van de mantelzorger, of van de verblijfplaats van de cliënt. Wel was er sprake van een significante relatie tussen belasting van de mantelzorger en zijn of haar gezondheid: ‘*Caregivers rating their current health as excellent or good had significantly lower burden scores than did caregivers rating their health as fair or poor.*’ (Pratt e.a., p.29). Gezond zijn maakt de draagkracht van de mantelzorger groter.

Pratt e.a. concluderen verder in hun onderzoek dat de belasting van de mantelzorger samenhangt met het al dan niet toepassen van verschillende coping strategieën. Uit het onderzoek blijkt dat belasting van de mantelzorger significant samenhangt met vijf coping strategieën die in F-COPES worden geïdentificeerd, namelijk *vertrouwen in het kunnen oplossen van problemen*, *herdefiniëren van het probleem*, *passiviteit*, *spirituele steun* en *steun van de gehele familie*. Dit houdt in dat er is geconcludeerd dat mantelzorgers minder belast zijn, als ze er vertrouwen in hebben dat ze problemen wel kunnen oplossen. Ook zijn mantelzorgers minder belast als ze in staat zijn het probleem te herdefiniëren. Mantelzorgers zijn zwaarder belast naarmate zij zich passiever gedragen. Spirituele steun en het ontvangen steun van de gehele familie helpen de belasting te verminderen.

De uitkomsten van het onderzoek van Pratt e.a. vormen één van de uitgangspunten van ons onderzoek. Pratt's onderzoek naar mantelzorgers van Alzheimer patiënten sluit namelijk uitstekend aan bij de doelgroep van zorgvoorzieners in het algemeen en Reggeland in het bijzonder, aangezien een aanzienlijk deel van de cliënten van Reggeland te maken heeft met vergelijkbare psychogeriatrische problematiek.

2.5 Onderzoeksopzet

In hoofdstuk 1 is de hoofdvraag van dit onderzoek gepresenteerd. Voor de duidelijkheid wordt deze vraag hier herhaald.

Op welke manier kan de belasting van mantelzorgers het best worden gemeten?

Om de hoofdvraag te beantwoorden, wordt kritisch gekeken naar verschillende instrumenten die in Nederland worden gebruikt om belasting van mantelzorgers te meten. Dit gebeurt op basis van literatuuronderzoek. De lijst met methoden die in dit onderzoek wordt vergeleken, is niet uitputtend. Het gaat voor dit onderzoek te ver om het hele spectrum aan bestaande meetinstrumenten te behandelen en daarom beperken wij ons tot de belangrijkste methoden die in de Nederlandse literatuur worden genoemd. Achtereenvolgens worden de volgende meetinstrumenten besproken: de Betrokkenen Evaluatie Schaal (BES), de Self-rated burden scale (SRB), de Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ), de Caregiver Strain Index (CSI), de Sense of Competence Questionnaire (SCQ) en de Caregiver Reaction Assessment (CRA). Alle meetinstrumenten zijn in de Bijlagen te vinden.

De genoemde meetinstrumenten worden in dit onderzoek één voor één besproken. Per instrument wordt allereerst omschreven hoe de methode werkt. De meeste instrumenten meten belasting bijvoorbeeld via het stellen van vragen of het voorleggen van stellingen. Vervolgens benoemen wij een aantal onderzoeken waarbij de meetmethode eerder is gebruikt en waar mogelijk wordt dan ingegaan op eerdere beoordelingen van het meetinstrument. Ook besteden wij aandacht aan de ziektespecifiteit van de meetmethode; kortom is het instrument bruikbaar voor mantelzorgers van hulpvragenden met verschillende ziekte-achtergronden? Daarna wordt gekeken naar de tijdsinvestering: hoeveel tijd neemt het invullen van het meetinstrument in beslag? Aansluitend vermelden we het percentage objectieve en subjectieve vragen. De algemene beschrijving van het meetinstrument wordt afgesloten met een bespreking van de eenvoud van het taalgebruik en de neutraliteit in de vraagstelling. De eenvoud van het taalgebruik wordt onder andere beoordeeld op het gebruik van moeilijke woorden, het aantal keer dat een zin opnieuw moet worden gelezen voordat duidelijk is wat er wordt gevraagd, de lengte van de zinnen en de formulering van de zinnen (o.a. de woordvolgorde). De neutraliteit in de vraagstelling wordt beoordeeld door na te gaan of er aandacht wordt besteed aan zowel negatieve als positieve aspecten van de zorgverlening.

Uit de literatuur blijkt dat draagkracht en draaglast belangrijke aspecten zijn als het gaat om de ervaren belasting van mantelzorgers. Daarom is het zinvol om te onderzoeken of deze aspecten aan de orde komen in de te behandelen meetinstrumenten. Wij zullen in de meetinstrumenten zoeken naar items die draagkracht en draaglast (kunnen) beïnvloeden. Draaglastverhogende items zijn bijvoorbeeld fysieke handicaps van de mantelzorger, beperkingen in de financiële middelen, een onpraktische woonsituatie en het ontbreken van aandacht, bezoek of hulp uit het sociale netwerk. Draagkrachtverhogende items zijn onder andere het beschikken over professionele hulp, het gevoel dat de mantelzorger iets terug kan doen voor de hulpvrager en een goede relatie tussen mantelzorger en hulpvrager. In onderstaande tabel zijn de items weergegeven, ingedeeld naar patiëntkenmerken, verzorgerskenmerken en omgevingskenmerken zoals Duijnsteek (1992) dat ook heeft gedaan.

Tabel 2 - Voorbeelden van items die draagkracht en draaglast kunnen beïnvloeden

SOORT ITEM	VOORBEELD
Patiënt- kenmerken	Kennis die mantelzorger heeft van ziekte hulpvrager Tijdsduur van de zorg Karakter van de zorg Relatie mantelzorger – hulpvrager Nadelen die mantelzorger ondervindt van opname in verpleeg- of verzorgingshuis Gevoel van ruilrelatie (iets teruggeven of iets terugkrijgen van de hulpvrager)
Verzorgers- kenmerken	Functionele validiteit van de mantelzorger Concurrerende aandachtsgebieden van de mantelzorger
Omgevings- kenmerken	Financiële situatie van mantelzorger en hulpvrager Woonsituatie van mantelzorger en hulpvrager Sociaal netwerk van mantelzorger en hulpvrager Beschikbare professionele hulp

Een ander voorbeeld van een item dat draagkracht en draaglast kan beïnvloeden is een coping strategie. Wij zullen onderzoeken of in de meetinstrumenten aandacht wordt besteed aan de coping strategieën uit het onderzoek van Pratt e.a. (1985). Het betreft de volgende vijf coping strategieën: vertrouwen in het kunnen oplossen van problemen, herdefiniëren van het probleem, passiviteit, spirituele steun en steun van de gehele familie. Wat opvalt, is dat bij vier coping mechanismen de belasting vermindert als zij worden toegepast, terwijl voor de strategie ‘passiviteit’ het omgekeerde geldt. Omdat dit tot verwarring kan leiden zullen wij gebruik maken van de term ‘pro-activiteit’. Op die manier zijn de vijf coping strategieën op eenduidige wijze geformuleerd. Onderstaande tabel toont op welke manier er in de meetinstrumenten kan worden gezocht naar coping strategieën.

Tabel 3 - Coping strategieën met bijbehorende thema's

COPING STRATEGIE	THEMA
Vertrouwen in het kunnen oplossen van problemen	Het hebben van zelfvertrouwen Vertrouwen in de naaste omgeving Vermogen om te relativeren
Herdefiniëren van het probleem	Gebruik van positieve benadering Vermogen om te relativeren In behandeling bij psycholoog of psychiater Deelname aan praatgroepen
Pro-activiteit	Actief op zoek gaan naar oplossingen Hulp zoeken als het niet gaat Vooruitkijken naar de toekomst
Spirituele steun	Lidmaatschap kerk of andere religieuze instelling
Steun van de gehele familie	Aantal familieleden dat helpt bij de zorg Gezinssituatie Gevoel dat de mantelzorger een familielid om hulp kan vragen

3 Resultaten

In dit hoofdstuk worden zes meetinstrumenten besproken en met elkaar vergeleken. Wij gaan allereerst in op de Betrokkenen Evaluatie Schaal van Schene en Van Wijngaarden, om vervolgens de Self-rated burden scale te behandelen. Daarna kijken wij naar een methode die de Ervaren Druk door Informele Zorg bepaalt. Tot slot behandelen wij drie methoden die Visser-Meily en Van Heugten aandragen in hun rapport ‘Zorg voor de mantelzorg’, namelijk de Caregiver Strain Index, de Sense of Competence Questionnaire en de Caregiver Reaction Assessment.

De beschrijving van de meetinstrumenten in dit hoofdstuk bestaat uit een aantal onderdelen. Ten eerste wordt uitgelegd wat voor type meetinstrument het betreft. In de meeste gevallen gaat het om een lijst met vragen en/of stellingen. Vervolgens wordt, waar mogelijk, een aantal onderzoeken benoemd waarbij het meetinstrument eerder is gebruikt. Daarbij kijken wij naar de ziektespecificiteit van de vragenlijst: kan het instrument voor hulpvragers met uiteenlopende ziekten worden gebruikt, of is het instrument toegespitst op één ziekte? Tot slot kijken wij naar een aantal kenmerken van de methode, namelijk de tijdsinvestering, het percentage objectieve en subjectieve vragen dat wordt gesteld, de eenvoud van het taalgebruik en de neutraliteit in de vraagstelling.

Na de beschrijving van het meetinstrument zullen wij op zoek gaan naar items in het meetinstrument die draagkracht en draaglast kunnen beïnvloeden. In de onderzoeksopzet is reeds genoemd dat we eerst zoeken naar items met betrekking tot patiëntkenmerken, verzorgerskenmerken en omgevingskenmerken. Vervolgens kijken we naar items die betrekking hebben op de coping strategieën van Pratt e.a..

Aan het einde van iedere paragraaf wordt een korte conclusie getrokken over de geschiktheid van het betreffende meetinstrument.

3.1 *Betrokkenen Evaluatie Schaal*

In 1993 ontwikkelden Schene en Van Wijngaarden de BES: de Betrokkenen Evaluatie Schaal. Deze methode om belasting van mantelzorgers te meten betreft een lijst met zowel open als gesloten vragen. De gesloten vragen zijn te beantwoorden middels een ja/nee antwoord of een antwoord op de 4- of 5-punt Likert schaal. De 81 vragen zijn onderverdeeld in modules die ingaan op de socio-demografische gegevens van de patiënt en zijn of haar familie, de belasting van de familie gedurende de laatste vier weken, eventuele extra financiële uitgaven, professionele hulp die is verleend aan de betrokkene, en de consequenties voor eventuele kinderen van de patiënt. Verder worden 12 vragen gesteld over de gezondheid van de betrokkene en wordt er ruimte overgelaten voor opmerkingen. Bijlage I geeft een overzicht van de vragen van de BES.

De BES wordt veel gebruikt in onderzoeken naar de belasting van familieleden van patiënten met psychische stoornissen (Schene en Van Wijngaarden, 1993; Kwekkeboom, 2000; Poelstra, 2005). De vragenlijst is ook ontwikkeld voor dat doel, wat goed te merken is aan vragen als ‘In welke mate bent u in staat om met de psychische klachten van de hulpvrager om te gaan?’ en ‘Hoe vaak hield u er toezicht op dat de hulpvrager zichzelf niets aandeed (bv. zichzelf snijden, te veel tabletten innemen, zichzelf branden, poging tot zelfdoding)?’. Indien de vragen enigszins worden aangepast, is het mogelijk de vragenlijst te gebruiken voor andere doelgroepen. Zo heeft de Academie Gezondheidszorg Utrecht de BES gebruikt in een onderzoek naar zelfmanagement van chronisch zieke patiënten en hun familie (Van Meijel & Dekker, 2002). De validiteit en betrouwbaarheid van de BES zijn inmiddels in vijf verschillende Europese landen onderzocht (Van Wijngaarden, 2003).

Het invullen van de BES kost ongeveer 25 minuten. In de vragenlijst komen zowel objectieve als subjectieve vragen voor. Het percentage objectieve vragen is echter hoger, namelijk 70% tegenover 30% subjectieve vragen. De objectieve vragen zijn voor het grootste deel neutraal geformuleerd, terwijl de subjectieve vragen voornamelijk negatief geformuleerd zijn: zij benadrukken de negatieve aspecten van de zorgverlening. Het taalgebruik van de BES is vrij eenvoudig.

De BES bevat een aantal vragen met betrekking tot de patiëntkenmerken die draagkracht en draaglast kunnen beïnvloeden. Er worden geen vragen gesteld over de kennis die de mantelzorger heeft aangaande de ziekte van de hulpvrager, maar er worden wel veel vragen gesteld over de tijdsduur en het karakter van de zorg. Vooral module B gaat in op dit onderwerp. Ook wordt aandacht besteed aan de relatie tussen de mantelzorger en de hulpvrager. De BES gaat niet in op de nadelen van een opname en het gevoel van een ruilrelatie. Over items met betrekking tot verzorgerskenmerken kan worden gezegd dat geen aandacht wordt besteed aan de functionele validiteit van de mantelzorger, maar wel aan zijn of haar concurrerende aandachtsgebieden. Aan de omgevingskenmerken financiële situatie, woonsituatie en professionele hulp wordt ruim aandacht besteed, maar er worden geen vragen gesteld over het sociale netwerk van de mantelzorger of de hulpvrager.

Het meetinstrument besteedt ruim aandacht aan drie van de vijf coping strategieën. De coping strategieën ‘vertrouwen in het kunnen oplossen van problemen’, ‘pro-activiteit’ en ‘herdefiniëren van problemen’ zijn goed vertegenwoordigd in module B (met name vraag 38 t/m 45), module D en module E. Er wordt geen aandacht besteed aan de coping strategie ‘spirituele steun’. Verder zijn er enkele vragen over de gezinssituatie, maar de coping strategie ‘steun van de gehele familie’ is daarmee niet voldoende vertegenwoordigd.

Prettig aan de BES is dat er zowel objectieve als subjectieve vragen worden gesteld en dat er veel aandacht wordt geschonken aan coping strategieën en items die draagkracht en draaglast kunnen beïnvloeden. Een nadeel van het meetinstrument is dat er grote nadruk ligt op de negatieve aspecten van de zorgverlening. Vanwege de lengte van de BES, de gedetailleerdheid en de vele soorten vragen die worden gesteld, kan worden gezegd dat het meetinstrument niet eenvoudig in te vullen is. Bovendien bevat de BES een aantal vragen waar mantelzorgers niet direct een antwoord op kunnen geven, omdat er iets moet worden uitgerekend. Een voorbeeld van zo’n vraag is: ‘Hoeveel uur heeft u gemiddeld per week telefonisch contact gehad met de zorgvrager?’.

3.2 Self-rated burden scale

Van Exel e.a. (2005) meten de belasting van een mantelzorger met behulp van de Self-rated burden scale (SRB). De SRB is een meetinstrument dat bestaat uit een ‘visual analogue scale’ (VAS). Dit is een lijn van 100mm met de eindpunten 0 en 100. Mantelzorgers kunnen op deze lijn aangeven hoe zij de zorglast op dat moment ervaren. Het eindpunt 0 staat voor ‘ik vind de zorg helemaal niet zwaar’ en het eindpunt 100 staat voor ‘ik vind de zorg veel te zwaar’. Bijlage II toont de Self-rated burden scale.

Het is duidelijk dat de Self-rated burden scale niet ziektespecifiek is. De ervaren zorgzwaarte kan voor ieder type hulpbehoevende worden ingevuld. Een voorbeeld van onderzoek waarbij de SRB wordt gebruikt, is het onderzoek van Van Exel e.a. (2005) dat ingaat op respijtzorg. Deze vorm van zorg is bedoeld om mantelzorgers te ontlasten, door de inzet van vrijwilligers of professionals. Van Exel e.a. benadrukken dat de SRB een prettig meetinstrument is, omdat het beknopt is en omdat het “mantelzorgers de gelegenheid geeft een volledige waardering van de ervaren belasting van de mantelzorgtaak te geven. Met volledige waardering wordt bedoeld: hoe de mantelzorger de draaglast van de mantelzorgtaak (belasting versus voldoening) ervaart ten opzichte van haar/zijn draagkracht” (Van Exel e.a., 2005, p.7).

De SRB beslaat één vraag, en het neemt slechts enkele minuten in beslag om deze vraag te beantwoorden. Het meetinstrument is er op gebaseerd dat de mantelzorger zelf zijn of haar mate van belasting beoordeelt. Dat maakt de SRB een subjectieve meetmethode, zonder objectieve elementen. Het taalgebruik van het meetinstrument is eenvoudig en de vraagstelling is neutraal.

Het meetinstrument omvat geen enkel item dat de draagkracht of de draaglast zou kunnen beïnvloeden. Ook komt het gebruik van coping strategieën niet terug in de SRB.

Doordat de SRB slechts uit één vraag bestaat, is het instrument zeer eenvoudig te gebruiken. Er wordt alleen gekeken naar de belasting zoals de mantelzorger die op het moment van het interview ervaart, waarmee de situatie duidelijk en op eenvoudige wijze in kaart wordt gebracht. Een nadeel van deze simpele methode is dat onduidelijk blijft wat de oorzaak van de belasting van de mantelzorger is. Er wordt geen enkele vraag gesteld over de omstandigheden waarin de mantelzorger verkeert, of de gevoelens die hij of zij ervaart. Daardoor wordt niet achterhaald welke argumenten de mantelzorger meeneemt in zijn afweging om op een bepaald punt op de schaal een kruisje te zetten. Een groot nadeel van de methode is verder dat er geen aandacht uitgaat naar coping strategieën of items die draagkracht en/of draaglast kunnen beïnvloeden.

3.3 *Ervaren Druk door Informele Zorg*

Een andere manier om belasting te meten is middels de EDIZ: een lijst met stellingen om de Ervaren Druk door Informele Zorg in te kunnen schatten. De lijst bestaat uit 9 items die een hiërarchische schaal vormen, oplopend van minder naar meer druk. Bijlage III toont de EDIZ.

De EDIZ wordt door verschillende actoren gebruikt, zoals het Trimbos-instituut, Mediant, de Academie Gezondheidszorg Utrecht en het Alzheimercentrum van het VU Medisch Centrum. De diversiteit van de gebruikers kan worden verklaard doordat het meetinstrument niet ziektespecifiek is: de vraagstelling van de EDIZ is zeer algemeen. Een aantal organisaties dat gebruik maakt van de EDIZ doet dit omdat zij het instrument geschikt acht om een voor- en een nameting mee uit te voeren. Zo'n voor- en nameting is bijvoorbeeld zinvol wanneer een cursus wordt aangeboden. Men kan dan constateren of de cursus een vermindering van de belasting van de mantelzorger teweegbrengt.

De negen stellingen van de EDIZ zijn in minder dan vijf minuten te beantwoorden en hebben betrekking op de subjectieve belasting van de mantelzorger. Er wordt geen aandacht besteedt aan objectieve belasting. Het merendeel van de stellingen is niet neutraal geformuleerd, waarbij de nadruk vooral wordt gelegd op negatieve aspecten van de zorgverlening. Het taalgebruik van de EDIZ is eenvoudig.

Er wordt in de EDIZ bijna geen aandacht besteed aan items die de draagkracht en draaglast kunnen beïnvloeden. Geen enkele stelling gaat in op de patiëntkenmerken en daarnaast is er slechts één item van de verzorgerskenmerken en één item van de omgevingskenmerken terug te vinden in het meetinstrument. In de EDIZ hebben verschillende stellingen betrekking op de concurrerende aandachtsgebieden van de mantelzorger (verzorgerskenmerken) en ook zijn er meerdere stellingen die aan het sociale netwerk van de mantelzorger kunnen worden gerelateerd (omgevingskenmerken).

Het meetinstrument bevat eveneens weinig stellingen die in verband kunnen worden gebracht met één van de vijf coping strategieën van Pratt e.a.. De enige stelling die op het gebruik van een coping strategie zou duiden is 'Ik moet altijd maar klaarstaan voor de hulpvrager'. Deze stelling kan worden geïnterpreteerd als 'Ik krijg geen steun van familie', maar zelfs dan kan worden gesteld dat het meten van coping strategieën zeer beperkt aanwezig is in de EDIZ.

Vanwege de geringe mate van detaillering en het kleine aantal vragen is de EDIZ eenvoudig in te vullen. Het nadeel van deze methode is dat er geen aandacht uitgaat naar het gebruik van coping strategieën. Ook wordt er weinig aandacht geschonken aan items die draagkracht en/of draaglast kunnen beïnvloeden.

3.4 *Caregiver Strain Index*

Visser-Meily en Van Heugten (2004) noemen in hun rapport 'Zorg voor de mantelzorg' drie meetinstrumenten om belasting van mantelzorgers vast te stellen. Allereerst gaan zij in op de Caregiver Strain Index (CSI). Dit instrument bestaat uit 13 stellingen die door de mantelzorger worden beoordeeld met 'ja' of 'nee'. Wanneer 7 keer of meer 'ja' is geantwoord, is er sprake van overbelasting. Bijlage IV toont de vragen van de CSI.

De CSI wordt veel gebruikt bij het bepalen van belasting van mantelzorgers van CVA-patiënten. Van Exel e.a. (2004) hebben de CSI voor dat doel dan ook aangemerkt als een valide instrument. Een deel van de stellingen richt zich specifiek op ziektes die de persoonlijkheid van de hulpvrager aantasten. Voorbeelden van dergelijke stellingen zijn 'Het is pijnlijk te moeten zien dat de zorgvrager een ander persoon is geworden' en 'Emotioneel gedragen we ons anders ten opzichte van elkaar'. Veranderingen in de persoonlijkheid kunnen een gevolg zijn van een CVA, maar ook van dementie. Het meetinstrument is om die reden niet heel ziektespecifiek, en geschikt voor verschillende ziektebeelden.

De stellingen van de CSI zijn in een paar minuten te beantwoorden. Zij gaan alleen in op de subjectieve belasting van de mantelzorger en besteden geen aandacht aan objectieve belasting. Het taalgebruik van de CSI is zeer eenvoudig. De stellingen zijn niet neutraal opgesteld.

Er wordt slechts weinig aandacht besteed aan de patiëntkenmerken: alleen het item 'relatie mantelzorger-hulpvrager' is terug te vinden in de CSI. Aan de verzorgerskenmerken wordt wel veel aandacht besteed, beide items komen terug in het meetinstrument. Over de omgevingskenmerken die draagkracht en/of draaglast kunnen beïnvloeden kan worden gezegd dat de CSI alleen aandacht besteedt aan de financiële situatie. De overige omgevingskenmerken worden buiten beschouwing gelaten.

De coping strategieën van Pratt e.a. komen nergens terug in de CSI.

Wanneer men kijkt naar het aantal stellingen en hun formulering, dan kan worden gezegd dat de CSI een eenvoudig in te vullen meetinstrument is. Bovendien maken de simpele antwoordmogelijkheden het instrument zeer toegankelijk. Voordeel van de methode is dat het voor verschillende ziektebeelden is te gebruiken. Helaas wordt geen aandacht besteed aan coping strategieën en ook aan de items die draagkracht en/of draaglast kunnen beïnvloeden wordt weinig aandacht geschonken. Als wij nogmaals kijken naar de CSI, dan valt er iets op. Er is sprake van overbelasting als 7 van de 13 stellingen in de CSI met 'ja' worden beantwoord. De stellingen zijn echter zo algemeen geformuleerd dat de respondent het gemakkelijk met de stelling eens kan zijn, waardoor er zeer snel sprake lijkt te zijn van overbelasting van de mantelzorger.

3.5 *Sense of Competence Questionnaire*

Als tweede meetinstrument noemen Visser-Meily en Van Heugten de Sense of Competence Questionnaire (SCQ), een vragenlijst die oorspronkelijk werd ontwikkeld door Vernooij-Dassen (1993) om de zorglast van partners van dementiepatiënten te kunnen meten. De SCQ bevat 27 items die zijn opgedeeld in drie deelgebieden: vragen over het gedrag van de hulpbehoevende, vragen over de tevredenheid van de mantelzorger over zichzelf als verzorgende, en vragen over de invloed van de zorg op het leven van de mantelzorger. De vragen worden beantwoord op een 3- of 5-punt Likert schaal. Bijlage V toont de vragen van de SCQ.

De eerste serie vragen van de Sense of Competence Questionnaire hebben betrekking op het gedrag van de hulpvrager. Dit maakt het instrument geschikt voor dementiepatiënten, maar ook voor personen met CVA-problematiek of een psychische stoornis. Voor ziekten waarbij het gedrag van de hulpvrager niet verandert, is het meetinstrument minder geschikt.

Het duurt ongeveer vijf minuten om de SCQ in te vullen. Alle vragen betreffen subjectieve factoren in de belasting van de mantelzorger. Het valt verder op dat het taalgebruik van de SCQ ingewikkeld is. De zinnen zijn erg lang en moeten soms meerdere malen gelezen worden, voordat duidelijk is wat er staat. De stellingen van de SCQ richten zich vooral op de negatieve aspecten van de zorgverlening.

De SCQ is het eerste instrument dat wij tegenkomen dat aandacht besteedt aan het gevoel dat de mantelzorger kan hebben betreffende een ruilrelatie. Het andere item van de patiëntkenmerken waar de SCQ op ingaat is de relatie tussen de mantelzorger en de hulpvrager. Bij de verzorgerskenmerken zien wij dat het meetinstrument beide items meeneemt. Bij de omgevingskenmerken gaat de SCQ alleen in op het sociale netwerk van de mantelzorger en de hulpvrager.

Bij de coping strategieën zien wij dat de SCQ geen enkele van de vijf coping strategieën in de stellingen betreft.

Gezien het aantal stellingen, en de wat ingewikkelde formulering van de stellingen, kan worden gesteld dat de SCQ niet eenvoudig is in te vullen. Een mogelijk nadeel van de SCQ is dat het veel nadruk legt op de negatieve aspecten van de zorgverlening. Een voordeel is dat het invullen van de SCQ hoogstens een kwartier duurt en daarmee is de SCQ een meetinstrument dat weinig tijd in beslag neemt. Nadelig is verder dat de antwoordmogelijkheden verschillen, waardoor het onoverzichtelijk wordt om het instrument in te vullen.

3.6 *Caregiver Reaction Assessment*

Tot slot gaan Visser-Meily en Van Heugten in op de Caregiver Reaction Assessment (CRA). De 24 vragen van de CRA zijn in te delen in vijf categorieën: mate waarin de mantelzorger zijn of haar dagelijkse taken moet onderbreken, de financiële belasting, het tekort aan steun van de familie, de gezondheidsproblemen van de mantelzorger en de positieve ervaringen van het verlenen van zorg door de mantelzorger. Zie voor de CRA Bijlage VI.

De stellingen van de Caregiver Reaction Assessment zijn zeer algemeen geformuleerd. Het feit dat de CRA niet ziektespecifiek is, maakt het instrument geschikt voor het gebruik bij ieder type hulpvrager. Visser-Meily en Van Heugten geven aan dat de CRA geschikt lijkt om waarnemingen te doen met betrekking tot veranderingen van de belasting van de mantelzorger in de tijd of door een interventie.

De CRA is in 5-10 minuten in te vullen. De vragenlijst besteedt alleen aandacht aan subjectieve factoren in de belasting van de mantelzorger. Het taalgebruik van de CRA is vrij eenvoudig. Verder is er een goede balans in het aantal vragen met aandacht voor de positieve en de negatieve aspecten van de zorgverlening, zodat kan worden gezegd dat de vraagstelling neutraal is.

Het laatste meetinstrument besteedt evenals het vorige instrument aandacht aan het gevoel van een ruilrelatie dat de mantelzorger kan ondervinden. Verder besteedt de CRA aandacht aan beide items van de verzorgerskenmerken. Met betrekking tot de omgevingskenmerken die draagkracht en/of draaglast kunnen beïnvloeden kan worden gezegd dat de CRA zowel de financiële situatie als het sociale netwerk meeneemt.

Opvallend is dat de CRA één coping strategie terug laat komen in haar stellingen, namelijk 'steun van de gehele familie'. Deze coping strategie wordt in diverse stellingen benaderd, onder andere in 'Met het hele gezin zorgen we voor de hulpvrager', maar ook in 'Ik heb het gevoel dat mijn familie mij links laat liggen sinds ik voor de hulpvrager zorg'.

De CRA bevat relatief veel stellingen en er wordt vrij gedetailleerd ingegaan op bepaalde kwesties. De stellingen zijn echter makkelijk te begrijpen en de CRA kent een prettige afwisseling tussen stellingen over positieve en negatieve aspecten van de zorgverlening. Dat is meteen ook één van de voordelen van dit meetinstrument: het biedt de mogelijkheid om de positieve kanten van mantelzorg te belichten.

4 Conclusie

Terugkijkend op de resultaten van dit onderzoek, kunnen wij een aantal conclusies trekken. Dit hoofdstuk is opgedeeld in drie paragrafen. Eerst behandelen wij de vergelijking van de meetinstrumenten op basis van hun algemene kenmerken. Vervolgens worden de items uit de instrumenten behandeld, die draagkracht en/of draaglast kunnen beïnvloeden. Als derde bespreken wij de resultaten die wij hebben gevonden met betrekking tot coping strategieën. De slotparagraaf van dit hoofdstuk geeft een oordeel over het beste meetinstrument.

4.1 Beoordeling algemene kenmerken

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de algemene kenmerken van de meetinstrumenten die wij in dit onderzoek hebben beoordeeld.

Tabel 4 - Beoordeling algemene kenmerken

MEETINSTRUMENT KENMERK	BES	SRB	EDIZ	CSI	SCQ	CRA
Tijdsinvestering (minuten)	25	<5	<5	<5	5-10	5-10
Objectieve vragen (percentage van totaal)	70%	0%	0%	0%	0%	0%
Subjectieve vragen (percentage van totaal)	30%	100%	100%	100%	100%	100%
Eenvoud taalgebruik (ja/nee)	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee	Ja
Neutraliteit vraagstelling (ja/nee)	Nee	Ja	Nee	Nee	Nee	Ja

Bovenstaande tabel laat zien dat de meeste meetinstrumenten vrij snel zijn in te vullen. De SRB, de EDIZ en de CSI zijn in minder dan vijf minuten te beantwoorden en de SCQ en de CRA in vijf tot tien minuten. Het valt op dat de BES de vragenlijst is die meer tijd in beslag neemt; dit wordt veroorzaakt door het grote aantal vragen dat wordt gesteld.

De BES is de enige vragenlijst waarbij objectieve factoren worden meegenomen. De overige vragenlijsten bevatten enkel subjectieve vragen.

Het taalgebruik van de instrumenten is met uitzondering van de SCQ vrij eenvoudig te noemen. De SRB, de EDIZ en de CSI kennen zelfs een zeer eenvoudig taalgebruik. De zinnen in deze meetinstrumenten zijn kort en overzichtelijk, en daardoor makkelijk te begrijpen. Het taalgebruik van de BES en de CRA is iets complexer vanwege de lengte van de zinnen. De SCQ heeft een vrij ingewikkeld taalgebruik: de zinnen zijn lang en er zijn vragen die enkele malen moeten worden gelezen voordat duidelijk is wat er precies wordt gevraagd.

Het is interessant om te zien dat het merendeel van de vragenlijsten niet neutraal is opgesteld. De EDIZ en de SCQ bevatten bijvoorbeeld erg veel vragen over de negatieve aspecten van de zorgverlening. Aan de CRA valt juist op dat deze ook vragen stelt over de positieve kanten van het geven van mantelzorg, wat zorgt voor een prettige balans.

4.2 Beoordeling items die draagkracht en/of draaglast beïnvloeden

Tabel 5 geeft een overzicht van de items in de meetinstrumenten die draagkracht en/of draaglast beïnvloeden. Indien het item in het meetinstrument voorkomt, dan wordt dat aangegeven middels een + in de tabel.

Tabel 5 - Beoordeling items die draagkracht en/of draaglast beïnvloeden

ITEM \ MEETINSTRUMENT	BES	SRB	EDIZ	CSI	SCQ	CRA
Patiëntkenmerken						
<i>Kennis ziekte</i>						
<i>Tijdsduur zorg</i>	+					
<i>Karakter zorg</i>	+					
<i>Relatie mantelzorg – hulpvrager</i>	+			+	+	
<i>Nadelen opname</i>						
<i>Gevoel ruilrelatie</i>					+	+
Verzorgerskenmerken						
<i>Functionele validiteit</i>				+	+	+
<i>Concurrerende aandachtsgebieden</i>	+		+	+	+	+
Omgevingskenmerken						
<i>Financiële situatie</i>	+			+		+
<i>Woonsituatie</i>	+					
<i>Sociaal netwerk</i>			+		+	+
<i>Professionele hulp</i>	+					

Uit de tabel blijkt dat items die draagkracht en/of draaglast kunnen beïnvloeden maar in beperkte mate terugkomen in de meetinstrumenten. De BES neemt als enige meetinstrument de tijdsduur en het karakter van de zorg mee. Ook is de BES de enige die vragen stelt over geboden professionele hulp en de woonsituatie van de mantelzorg en de hulpvrager. Het tweede instrument, de SRB, neemt geen enkel item mee en het derde instrument, de EDIZ, laat slechts twee items terugkomen. De CSI, de SCQ en de CRA lijken meer op elkaar als het gaat om het meten van items die draagkracht en/of draaglast kunnen beïnvloeden. Zij besteden alle drie evenveel aandacht aan de verzorgerskenmerken door beide kenmerken mee te nemen. Verder bevatten deze meetinstrumenten allen één of twee items van de patiëntkenmerken en één of twee items van de omgevingskenmerken.

Geen enkel instrument besteedt aandacht aan de kennis die de mantelzorg heeft van de ziekte van de hulpvrager, of aan de nadelen die de mantelzorg kan ondervinden wanneer de hulpvrager wordt opgenomen in een verpleeg- of verzorgingshuis.

4.3 Beoordeling coping strategieën

Onderstaande tabel toont welke coping strategieën terug zijn te vinden in de zes behandelde meetinstrumenten, middels een + in het betreffende vakje.

Tabel 6 - Beoordeling coping strategieën

MEETINSTRUMENT COPING STRATEGIE	BES	SRB	EDIZ	CSI	SCQ	CRA
Vertrouwen in het kunnen oplossen van problemen	+					
Herdefiniëren van problemen	+					
Pro-activiteit	+					
Spirituele steun						
Steun van de gehele familie						+

Het valt direct op dat vier van de zes meetinstrumenten geen enkele coping strategie bevatten. De BES vertegenwoordigt de meeste coping strategieën, namelijk drie van de vijf. Coping strategieën die in de BES worden meegenomen zijn: ‘vertrouwen in het kunnen oplossen van problemen’, ‘herdefiniëren van problemen’ en ‘pro-activiteit’. De CRA is het andere instrument dat een coping strategie in de stellingen betreft, namelijk de coping strategie ‘steun van de gehele familie’.

4.4 De beste manier om belasting van mantelzorgers te meten

In de voorgaande paragrafen is duidelijk geworden dat ieder instrument om belasting van mantelzorgers te meten zowel een aantal voordelen als een aantal nadelen kent. Ook is getoond welke draagkracht/draaglast-items worden vertegenwoordigd in de meetinstrumenten, en in welke meetinstrumenten aandacht wordt besteed aan coping strategieën. In deze paragraaf zullen wij de behandelde voor- en nadelen tegen elkaar afwegen, zodat wij een conclusie kunnen trekken over de bruikbaarheid van de meetinstrumenten. Er zal bovendien een antwoord worden gegeven op de hoofdvraag die wij ons in hoofdstuk één hebben gesteld.

De BES is het instrument dat de meeste voordelen kent ten opzichte van de andere meetinstrumenten. Er worden zowel vragen gesteld over objectieve belasting als over subjectieve belasting en het taalgebruik is eenvoudig. Er worden vragen gesteld over de tijdsduur en het karakter van de zorg, over de relatie tussen de mantelzorger en de hulpvrager, over de concurrerende aandachtsgebieden van de mantelzorger, de financiële situatie en de woonsituatie van mantelzorger en hulpvrager en er worden vragen gesteld over de professionele hulp die de mantelzorger ontvangt. Tot slot komen in de BES de meeste coping strategieën aan bod. De grootste nadelen van de BES zijn dat de vragenlijst erg lang is (waardoor het invullen veel tijd in beslag neemt) en dat er geen aandacht wordt besteed aan de positieve kanten van de zorgverlening. In de praktijk kan de lengte van de vragenlijst een drempel zijn voor mantelzorgers om de lijst in te vullen.

De SRB valt op door zijn eenvoud. De vraagstelling is neutraal en een mantelzorger kan het instrument erg snel invullen. Helaas is dat ook meteen het nadeel van de SRB. Het blijft onduidelijk

wat achterliggende oorzaken voor de belasting van de mantelzorger zijn. Er wordt bovendien geen aandacht besteed aan coping strategieën of items die draagkracht en/of draaglast kunnen beïnvloeden. De SRB zou enkel geschikt zijn om een zeer snelle indruk te krijgen van de belasting van een mantelzorger. Daarna moet men met andere instrumenten dieper ingaan op de oorzaken van de belasting.

De overige vier meetinstrumenten lijken erg op elkaar als we kijken naar de algemene kenmerken van die instrumenten. Zij hebben allen een gelijk percentage subjectieve vragen, dus dat kenmerk kan niet het onderscheidende kenmerk vormen. Als wij dan kijken naar de eenvoud van het taalgebruik, dan valt de SCQ af vanwege het ingewikkelde taalgebruik in dat meetinstrument. Het laatste kenmerk dat overblijft om de EDIZ, de CSI en de CRA onderling te vergelijken is de neutraliteit in de vraagstelling.

Om een mantelzorger te kunnen ondersteunen, is het belangrijk om te weten hoe zijn belasting tot stand is gekomen. Wij willen weten wat de mantelzorger bij de zorgverlening als belastend ervaart, en welke dingen hij als prettig ervaart. Een vragenlijst die aan die aspecten aandacht schenkt hebben wij een neutrale vragenlijst genoemd. De CRA is, na het afvallen van de SRB, de enige vragenlijst met een neutrale vraagstelling. Kijken wij nu naar de CRA, dan kunnen wij concluderen dat dit instrument een prettige combinatie biedt van vragen die zich richten op de negatieve en positieve aspecten van de zorgverlening. Bijkomend voordeel van de CRA is dat het instrument een coping strategie meeneemt.

Op basis van bovenstaande vergelijking komen de BES en de CRA als beste meetinstrumenten (van de zes behandelde meetinstrumenten) naar voren. Echter, er zijn nog tal van aspecten die beide instrumenten niet meenemen. Wij zijn van mening dat wij nog niet gevonden hebben waar wij naar op zoek zijn: het beste instrument om belasting van mantelzorgers te meten. In het volgende hoofdstuk worden daarom punten naar voren gebracht die de zoektocht naar een beter instrument kunnen vergemakkelijken.

5 Discussie en aanbevelingen voor verder onderzoek

Nu de resultaten van het onderzoek zijn besproken, zal dit hoofdstuk zich richten op de discussie rondom de resultaten. Een eerder onderzoek van Van Exel e.a. (2004) wordt aangehaald, waarin een vergelijking wordt gemaakt tussen vier van de door ons besproken meetinstrumenten, namelijk de CSI, de CRA, de SCQ en de SRB. De resultaten van ons onderzoek worden daar bij geplaatst. In het tweede deel van de discussie wordt uitgelegd wat de bezwaren zijn tegen bestaande methoden voor belastingbepaling van mantelzorgers. In de laatste paragraaf van dit hoofdstuk geven wij een aantal suggesties voor verder onderzoek.

5.1 Een andere vergelijking

Van Exel e.a. (2004) geven een uitgebreidere vergelijking tussen de CSI, de CRA, de SCQ en de SRB dan wij tot nu toe hebben gedaan. Zij beoordelen onder andere de haalbaarheid (*feasibility*) van de instrumenten, door te kijken naar het aantal ontbrekende waarden (*missing values*) na het invullen van de vragenlijsten. De CSI en de SRB blijken minder ontbrekende waarden te genereren dan de SCQ en de CRA. Daarnaast zijn twee soorten validiteit (*clinical validity* en *convergent validity*) gemeten, waarbij opnieuw de CSI en de SRB als beste meetinstrumenten werden aangemerkt. Van Exel e.a. bevelen in hun rapport de SRB aan voor een snelle screening van overbelaste mantelzorgers, waarna de CSI kan worden gebruikt voor een nader onderzoek.

5.2 Bezwaren tegen bestaande meetinstrumenten

Bestaande instrumenten om belasting van mantelzorgers te meten blijken niet altijd even geschikt te zijn. In deze paragraaf plaatsen wij enkele kanttekeningen bij bestaande meetinstrumenten.

Oorzaken van overbelasting

Tijdens ons onderzoek ontdekten wij dat bestaande meetinstrumenten voornamelijk kijken naar het niveau van de belasting van de mantelzorger. Er wordt weinig aandacht geschonken aan de oorzaak (of oorzaken) van die belasting. Wij zijn van mening dat juist de oorzaak van belasting erg belangrijk is om verdere hulpverlening mogelijk te maken. Hulpverleners kunnen dan gericht naar oplossingen zoeken voor problemen die de mantelzorger ondervindt. Ontdekt men bijvoorbeeld dat een mantelzorger veel moeite heeft met het gedrag van een dementerende hulpvrager, dan kan de oorzaak daarvan zijn dat hij of zij te weinig kennis heeft van de ziekte van de hulpvrager. Een gerichte oplossing voor het probleem kan vervolgens zijn dat de mantelzorger voorlichting krijgt over de ziekte van de hulpvrager.

Betrekken van coping strategieën

In dit onderzoek stelden wij onszelf de vraag of het gebruik van coping strategieën werd gemeten in verschillende meetinstrumenten. Wij hebben geconcludeerd dat de meeste instrumenten geen aandacht besteden aan het gebruik van coping strategieën. Dit vormt geen probleem, zolang het doel van het meetinstrument is om het niveau van de belasting van de mantelzorger te meten. Wanneer het doel van het meetinstrument is om erachter te komen wat de achterliggende oorzaken zijn van de belasting van de mantelzorger, dan moet er naar onze mening meer aandacht uitgaan naar manieren waarop mantelzorgers met problemen omgaan. Zoals aangegeven in de vorige paragraaf is het belangrijk om de oorzaak van (over)belasting te ontdekken, zodat benodigde hulp op effectieve en efficiënte wijze kan worden verleend. Verder blijkt uit de literatuur dat belasting van mantelzorgers

(onder andere) afhangt van de manier waarop mantelzorgers bepaalde coping strategieën inzetten. Het betrekken van coping strategieën in een meetinstrument kan daarom van groot belang zijn.

Niet naar waarheid invullen

Een belangrijke kanttekening bij de behandelde meetinstrumenten is dat de kans bestaat dat mantelzorgers de meetinstrumenten niet naar waarheid invullen. Duijnstege geeft in haar proefschrift meerdere keren aan dat mantelzorgers niet altijd volledig zijn in het vermelden van hun zorglasten. Zij zijn bijvoorbeeld bang dat hun partner of familielid (de hulpvrager) in een verpleeghuis wordt geplaatst, als zij aangeven dat de zorg hen wel eens te zwaar is. Enkele voorbeelden maken dit duidelijk:

“Ik hoop het echt tot het eind toe vol te houden. Mijn schoonmoeder is geen type om naar een verpleeghuis te gaan, ik weet van tevoren dat ze in het verpleeghuis niet lang zal leven. Zoiets wil je niet op je geweten hebben.” (Mevrouw over schoonmoeder. Duijnstege 1992, p.199)

“En voor mij is een opname ook vreselijk. Ik heb dat meegemaakt toen hij die maand opgenomen is geweest. Dat op bezoek gaan is een opgave van jewelste. Ik werd er zelf ook doodmoe van om mijn man daar te bezoeken.” (Mevrouw over partner. Duijnstege 1992, p.207)

“Mijn dochter heeft gezegd, toen ik mijn man uit het verpleeghuis heb opgehaald, dat haar vader beter af is, daar. Dus ik praat met haar nergens over en ik doe ook geen beroep op haar.” (Mevrouw over partner. Duijnstege 1992, p.231)

Een ander argument dat mantelzorgers geven voor het onvolledig vermelden van hun zorglasten, is dat zij het gevoel hebben dat zij toch niet serieus worden genomen. Deze mantelzorgers hebben ervaren dat buitenstaanders niet begrijpen hoeveel zorg de hulpbehoevende nodig heeft, en dat buitenstaanders denken dat de mantelzorger de zorglast overdrijft. Ook bestaat het gevoel bij de mantelzorgers dat buitenstaanders van mening zijn dat de mantelzorger zich aanstelt. Het volgende citaat is hier een voorbeeld van:

“Je hebt er op het laatst meer narigheid van dan wat anders. Toen heb ik op een gegeven moment gezegd: ‘Ik praat er met geen mens meer over’, want ze kijken me net aan of ik lieg. Dan doen ze net of ik het aan het verzinnen ben. Je kunt er met je eigen broers en zusters ook niet meer over praten. Als ze het over mijn man willen hebben, dan zeg ik: ‘Het gaat wel’.” (Mevrouw over partner. Duijnstege 1992, p.229)

Genoemde factoren maken duidelijk dat mantelzorgers de meetinstrumenten niet altijd naar waarheid zullen invullen. Hierdoor krijgt men geen reëel beeld van de zorglast van de mantelzorger, en kan geen adequate hulp worden verleend.

Draaglast en draagkracht

Een ander punt van discussie is het feit dat de behandelde meetinstrumenten zich voornamelijk richten op het meten van de draaglast van de mantelzorger. In de literatuur komt echter duidelijk naar voren dat het niet alleen gaat om de draaglast van een mantelzorger, maar juist om de verhouding tussen de draaglast en de draagkracht. Bij gelijke objectieve belasting kan de subjectieve belasting heel anders zijn, vanwege de unieke situatie waarin een mantelzorger zich bevindt. De draagkracht van een individuele mantelzorger geeft inzicht in wat juist die mantelzorger aankan. Het is daarom van belang dat ook de draagkracht wordt bepaald in een meetinstrument.

Negatieve aspecten

Het valt op dat een deel van de meetinstrumenten geen neutraliteit in de vraagstelling kent. De nadruk bij deze instrumenten ligt voornamelijk op de negatieve aspecten van mantelzorg. Ter illustratie citeren wij enkele stellingen uit de Sense of Competence Questionnaire: “In uw contact met de hulpvrager voelt u zich verbitterd”, “Vanwege de betrokkenheid bij de hulpvrager heeft u niet genoeg tijd voor uzelf” en “U voelt dat uw gezondheid achteruit is gegaan door uw betrokkenheid bij de hulpvrager”.

Doordat de aandacht enkel uitgaat naar negatieve aspecten van de zorgverlening, kan bij de mantelzorger het onjuiste beeld ontstaan dat het verlenen van mantelzorg altijd gepaard moet gaan met belasting. Daarnaast geeft een vragenlijst met enkel negatieve aspecten de mantelzorger geen kans om zijn of haar antwoorden te nuanceren. De mantelzorger krijgt geen mogelijkheid om te laten blijken dat er wel degelijk positieve kanten aan de zorgverlening zitten en de situatie die dan wordt geschetst, geeft een onwerkelijk beeld.

5.3 Suggesties voor verder onderzoek

Diverse aspecten zijn in dit onderzoek niet aan de orde gekomen. Om die reden worden in deze paragraaf enkele suggesties aangedragen voor verder onderzoek.

Uitbreiding coping strategieën

In dit onderzoek zijn alleen de coping strategieën van Pratt e.a. betrokken. Deze strategieën hadden bovendien enkel betrekking op mantelzorgers van Alzheimer patiënten. In een vervolgstudie zou kunnen worden onderzocht welke coping strategieën worden gehanteerd door mantelzorgers van hulpvragers met andere ziekten. Het is daarnaast interessant om te onderzoeken of er groepen aan te wijzen zijn die specifieke coping strategieën hanteren. De kans bestaat bijvoorbeeld dat partners van de hulpvrager andere coping strategieën gebruiken dan kinderen van hulpvragers. Verder bestaat er mogelijk een verschil tussen mannen en vrouwen als het gaat om het gebruik van bepaalde coping strategieën.

Ontwerpen nieuw meetinstrument

Nu wij hebben geconcludeerd dat bestaande meetinstrumenten belasting van mantelzorgers op gebrekkige wijze vaststellen, zou het zeer interessant zijn om een nieuw instrument te ontwerpen om belasting van mantelzorgers te meten. In dit nieuwe instrument zou de aandacht uit moeten gaan naar de oorzaken van (over)belasting van mantelzorgers. Als die oorzaken bekend zijn, kan namelijk gerichtere hulp worden geboden vanuit zorginstellingen.

Prioriteiten

Een ander interessant onderzoek zou zich kunnen richten op wat mantelzorgers belangrijk vinden als het gaat om hulpverlening. Iedere mantelzorger bevindt zich in een unieke situatie en daarom zal het per mantelzorger verschillen waar prioriteiten liggen. Er bestaan methoden om respondenten een bepaalde volgorde te laten toekennen aan een lijst met onderwerpen. Zo kan men er achter komen waar de hulpverleningsbehoefte van de mantelzorger ligt.

Literatuur

- Archbold, P.G. (1982). All-consuming activity: the family as caregiver. *Generations*, 7, 12-13, 40.
- Brody, E.M. & A. Lang (1982). They can't do it all: Aging daughters with aged mothers. *Generations*, 7, 18-20, 37.
- Duijnste, M.S.H. (1992). *De belasting van familieleden van dementerenden*. Nijkerk/Nijmegen: Intro/KUN.
- Exel, N.J.A. van, W.J.M. Scholte op Reimer, W.B.F. Brouwer, B. van den Berg, M.A. Koopmanschap & G.A.M. van den Bos (2004). Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and Self rated burden. *Clinical Rehabilitation* (2004), vol. 18, no. 2, pp. 203-214.
- Exel, N.J.A. van, M.A. Koopmanschap & W.B.F. Brouwer (2005). *Respijtzorg. Een verkenning van behoefte en gebruik onder 273 mantelzorgers*. Rotterdam: Erasmus MC.
- Houweling, H. (1992). Helpen kun je pas, als je weet welke hulp nodig is. *Denkbeeld. Tijdschrift voor psychogeriatric*.
- Kempen, G.I.J.M. (1990). *Thuiszorg voor ouderen*. Groningen: STYX Publications.
- Kwekkeboom, M.H. (2000). *De zorg blijft. Verslag van een onderzoek onder familieleden en andere relaties van mensen met (langdurige) psychische problemen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- McCubbin, H., A. Larsen & D. Olson (1981). *F-COPES (Family crisis-oriented personal evaluation scales) (measuring instrument)*. St. Paul, MN: Family Social Science, University of Minnesota.
- Meijel, B. van & M.M. Dekker (2002). *Onderzoeksprogramma Verplegingswetenschap. Zelfmanagement van de chronisch zieke en zijn familie*. Utrecht: Academie Gezondheidszorg Utrecht.
- Ministerie van VWS (2005). *De mantelzorger in beeld*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Ministerie van WVC (1983a). *Eerstelijnszorg*. Rijswijk: Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur.
- Ministerie van WVC (1983b). *Flankerend Bejaardenbeleid*. Rijswijk: Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur.
- Ministerie van WVC (1986). *Over de ontwikkeling van gezondheidsbeleid: feiten, beschouwingen en beleidsvoornemens. (Nota 2000)*. Rijswijk: Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur.
- Montgomery, R.J.V., J.G. Gonyea & N.R. Hooyman (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burdens. *Family Relations*, vol. 34, no. 1, pp. 19-26.
- Olson, D.H., H.I. McCubbin, H. Barnes, A. Larsen, M. Muxen & M. Wilson (1983). *Families: What makes them work*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- Poelstra, P. (2005). *De belasting van familieleden en betrokkenen van mensen met een psychotische stoornis*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, afdeling Psychologie.

Pratt, C.C., V.L. Schmall, S. Wright & M. Cleland (1985). Burden and coping strategies of caregivers to Alzheimer's patients. *Family Relations*, vol. 34, no. 1, pp. 27-33.

Schene, A. & B. van Wijngaarden (1993). Familielieden van psychotische patiënten, een onderzoek onder Ypsilon-leden. *Maandblad voor geestelijke volksgezondheid*, vol. 48, no. 9, pp. 899-914.

Schreuder Goedheijt, T. & G. Visser (2003). *Mantelzorg in Nederland*. Utrecht: NIZW.

Vernooij-Dassen, M.J.F.J. (1993). *Dementie en thuiszorg: een onderzoek naar determinanten van het competentiegevoel van centrale verzorgers en het effect van professionele interventie*. Lisse: Swets & Zeitlinger.

Visser-Meily, A. & C. van Heugten (2004). *Zorg voor de mantelzorg*. Den Haag: Nederlandse Hartstichting.

Vollenga, I., M.S.H. Duijnste & L. Tielen (2001). *Mantelzorg van morgen*. Utrecht: NIZW.

Wijngaarden, B. van (2003). *Consequences for caregivers of patients with severe mental illness: The development of the Involvement Evaluation Questionnaire*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.

Bijlage I: de Betrokkenen Evaluatie Schaal (BES)

De Betrokkenen Evaluatie Schaal (BES) is van oorsprong een meetinstrument om de belasting van mantelzorgers van psychiatrische patiënten te meten. Het meetinstrument bestaat uit 81 vragen, welke zijn onderverdeeld in zeven modules (A t/m G). Onderstaande lijst met vragen is afgeleid van de BES zoals die in 2003 werd opgesteld door Van Wijngaarden en Schene.

Op de plaats van de puntjes kan de naam van de zorgvrager worden ingevuld. Tenzij anders vermeld, gaat het om de situatie van de afgelopen vier weken. De meeste vragen hebben diverse antwoordcategorieën. Sommige antwoordmogelijkheden zijn in onderstaande lijst duidelijk weergegeven, in andere gevallen zijn zij weggelaten omdat zij in dit rapport niet relevant zijn.

A. Socio-demografische gegevens van de zorgvrager en de familie.

1. Wat is uw leeftijd?
2. Wat is uw geslacht?
3. Welke opleiding(en) heeft u gehad? Heeft u deze afgemaakt?
4. Wat is uw burgerlijke staat?
5. Hoe woont u?
6. Uit hoeveel personen, uzelf meegerekend, bestaat uw huishouden?
7. Wat is de leeftijd van de persoon met psychische klachten?
8. Wat is het geslacht van de persoon?
9. In welk jaar kreeg ... voor de eerste maal last van psychische klachten?
10. Krijgt ... op dit moment hulp voor zijn/haar psychische klachten?
11. Welke relatie heeft u met ...?
12. Behoort ... tot uw huishouden?
13. Hoeveel dagen heeft ... de afgelopen vier weken met u in hetzelfde huis gewoond?
14. Hoe groot is ongeveer het totale netto inkomen van u of uw gezin/huishouden?
15. Hoeveel uur heeft u gemiddeld per week persoonlijk of telefonisch contact gehad met ... (u rekent de uren dat u slaapt niet mee)?

B. Kernmodule: de belasting van de familie gedurende de laatste vier weken, gemeten met een 5-punt Likert schaal.

Vragen over de aandacht en zorg die de afgelopen vier weken aan de persoon met psychische klachten zijn besteed. Antwoordmogelijkheden: nooit, soms, regelmatig, vaak, (bijna) altijd.

16. Hoe vaak spoorde u ... aan zichzelf te verzorgen? (bv.: wassen, tanden poetsen, aankleden, haren kammen)
17. Hoe vaak hielp u ... zichzelf te verzorgen? (bv.: wassen, tanden poetsen, aankleden, haren kammen)
18. Hoe vaak spoorde u ... aan voldoende te eten?
19. Hoe vaak spoorde u ... aan iets te gaan doen? (bv.: wandelen, een praatje maken, hobby's, een klusje in huis)
20. Hoe vaak kwam het voor dat u ... buitenshuis begeleidde, omdat hij/zij niet alleen durfde?
21. Hoe vaak hield u er toezicht op, dat ... zijn/haar medicijnen innam?
22. Hoe vaak hield u er toezicht op, dat ... geen gevaarlijke dingen deed? (bv.: iets in brand steken, gas aan laten staan, sigaret vergeten uit te doen)

23. Hoe vaak hield u er toezicht op, dat ... zichzelf niets aandeed? (bv.: zichzelf snijden, te veel tabletten innemen, zichzelf branden, poging tot zelfdoding)
24. Hoe vaak hield u er toezicht op, dat ... voldoende nachtrust kreeg?
25. Hoe vaak hield u er toezicht op, dat ... niet overmatig alcohol gebruikte?
26. Hoe vaak hield u er toezicht op, dat ... niet overmatig drugs gebruikte?
27. Hoe vaak deed u taken, die gewoonlijk door ... zelf worden gedaan? (bv.: huishoudelijke taken, geldzaken regelen, boodschappen doen, koken)
28. Hoe vaak spoorde u ... aan om 's ochtends uit bed te komen?
29. Hoe vaak heeft ... u 's nachts uit uw slaap gehouden?

Vragen over de verstandhouding tussen u en de persoon met psychische klachten, gedurende de afgelopen vier weken. Antwoordmogelijkheden: nooit, soms, regelmatig, vaak, (bijna) altijd.

30. Hoe vaak was de relatie tussen u en ... gespannen, als gevolg van zijn/haar gedrag?
31. Hoe vaak veroorzaakte ... ruzie?
32. Hoe vaak stoorde u zich aan het gedrag van ...?
33. Hoe vaak heeft u van anderen gehoord dat zij zich stoorden aan het gedrag van ...?
34. Hoe vaak heeft u zich door ... bedreigd gevoeld?
35. Hoe vaak heeft u er aan gedacht ergens anders te gaan wonen, als gevolg van het gedrag van ...?
36. Hoe vaak was u in de gelegenheid om tijd en aandacht te besteden aan uw eigen bezigheden? (bv.: werk, school, hobby's, sport, bezoek aan familie)

Vragen over de bezorgdheid die het betrokken zijn bij iemand met psychische klachten met zich mee kan brengen. Antwoordmogelijkheden 37 t/m 42: nooit, soms, regelmatig, vaak, (bijna) altijd. Antwoordmogelijkheden 43 t/m 46: niet, een beetje, nogal, veel, erg veel.

37. Hoe vaak heeft u zich zorgen gemaakt over de veiligheid van ...?
38. Hoe vaak heeft u zich zorgen gemaakt over de hulp die ... krijgt?
39. Hoe vaak heeft u zich zorgen gemaakt over de gezondheid van ...?
40. Hoe vaak heeft u zich zorgen gemaakt over de vraag hoe ... financieel moet rondkomen, als u hem/haar niet meer kan bijstaan?
41. Hoe vaak heeft u zich zorgen gemaakt over de toekomst van ...?
42. Hoe vaak heeft u zich zorgen gemaakt over uw eigen toekomst?
43. Heeft u de psychische klachten van ... als een belasting voor uzelf ervaren?
44. In welke mate bent u gewend aan het feit dat ... psychische klachten heeft?
45. In welke mate bent u in staat om met de psychische klachten van ... om te gaan?
46. In welke mate is de relatie tussen u en ... *sinds het begin* van de psychologische klachten veranderd?

C. Eventuele extra financiële uitgaven.

47. Heeft u de afgelopen vier weken extra kosten gemaakt voor hulpverlening voor ...?
48. " " schade aangericht door ...?
49. " " het veel geld uitgeven door ...?
50. " " reiskosten van ...?
51. " " medicijnen voor ...?
52. " " aflossing van schulden van ...?
53. Heeft u andere extra uitgaven gedaan (zo ja, welke)?
54. Als u de verschillende kosten bij elkaar optelt, hoeveel euro is er de afgelopen vier weken ten behoeven van ... extra uitgegeven?

D. De General Health Questionnaire (GHQ-12), gemeten op een 4-punt Likert schaal, met verschillende antwoordopties voor elke vraag.

- 55. Heeft u zich de laatste tijd kunnen concentreren op uw bezigheden?
- 56. Bent u de laatste tijd door zorgen veel slaap tekort gekomen?
- 57. Heeft u de laatste tijd het gevoel gehad zinvol bezig te zijn?
- 58. Voelt u zich de laatste tijd in staat om beslissingen (over dingen) te nemen?
- 59. Heeft u de laatste tijd het gevoel gehad dat u voortdurend onder druk stond?
- 60. Heeft u de laatste tijd het gevoel gehad dat u uw moeilijkheden niet de baas kon?
- 61. Heeft u de laatste tijd plezier kunnen beleven aan uw gewone, dagelijkse bezigheden?
- 62. Bent u de laatste tijd in staat geweest uw problemen onder ogen te zien?
- 63. Heeft u zich de laatste tijd ongelukkig en neerslachtig gevoeld?
- 64. Bent u de laatste tijd het zelfvertrouwen in uzelf kwijtgeraakt?
- 65. Heeft u zich de laatste tijd als een nutteloos iemand beschouwd?
- 66. Heeft u zich de laatste tijd alles bij elkaar redelijk gelukkig gevoeld?

E. Eventuele professionele hulp aan de betrokkene.

- 67. Krijgt u voor uw klacht(en) hulp van uw huisarts?
- 68. Krijgt u voor uw klacht(en) hulp van een maatschappelijk werker, een psycholoog, een psychiater of een RIAGG?
- 69. Gebruikt u voor uw klacht(en) medicijnen?

F. Consequenties voor eventuele kinderen van de zorgvrager, gedurende de afgelopen vier weken. Antwoordmogelijkheden vraag 72 t/m 80: nooit, soms, vaak, weet niet.

- 70. Heeft ... kinderen? (ook stief- of pleegkinderen) (zo ja: hoeveel?, zo nee: naar vraag 81 gaan)
- 71. Is één of meer van die kinderen jonger dan 16 jaar? (zo ja: hoeveel?, zo nee: naar vraag 81 gaan)
- 72. Hoe vaak kwam het voor dat het kind / de kinderen minder goed aten?
- 73. “ “ minder goed slapen?
- 74. “ “ op school minder goed mee konden komen?
- 75. “ “ bang waren voor hun vader/moeder?
- 76. “ “ van school verzuimden?
- 77. “ “ lastig of vervelend waren?
- 78. “ “ minder met vriend(innet)jes speelden?
- 79. “ “ zich schaamden voor hun vader/moeder?
- 80. “ “ bij burens, familie of kennissen werden ondergebracht?

G. Open vraag voor eventuele opmerkingen.

Deze vragenlijst is voornamelijk beperkt tot de hoeveelheid zorg en aandacht die u aan de persoon met psychische klachten besteedt. De emotionele aspecten, zoals teleurstelling, berusting, verdriet, boosheid en de tevredenheid voor iemand te kunnen zorgen, zijn moeilijk in een vragenlijst te vatten. Hier kunt u deze aspecten vermelden. Dit is natuurlijk geen verplichting. Ook andere op- of aanmerkingen kunt u hier opschrijven.

Bijlage II: de Self-rated burden scale (SRB)

De Self-rated burden scale (SRB) maakt het mogelijk om op eenvoudige wijze de belasting van de mantelzorger te meten. Op de hieronder weergegeven schaal (naar Van Exel e.a., 2004) dient de mantelzorger middels een kruisje aan te geven hoe hij of zij zich voelt. Hoe dichterbij de mantelzorger het kruisje bij de 0 zet, hoe minder de mantelzorger zich belast voelt. Wanneer de mantelzorger het kruisje dichterbij de 100 zet, houdt dit in dat het zorgen voor de hulpbehoevende veel te zwaar is voor de mantelzorger. Het gaat daarbij om de situatie zoals die op het moment van meting is.

Vult u op onderstaande schaal in hoe zwaar u de zorg voor de cliënt op dit moment vindt.

Helemaal niet zwaar Veel te zwaar



0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

Bijlage III: de Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)

De belasting van een mantelzorger kan ook worden gemeten met behulp van de EDIZ: Ervaren Druk door Informele Zorg. Deze vragenlijst bevat 9 vragen, die op een 5-puntsschaal kunnen worden beantwoord. De mantelzorger kan kiezen uit de antwoordcategorieën: geheel mee eens, mee eens, min of meer mee eens, niet mee eens of geheel niet mee eens. Onderstaande lijst toont de betreffende vragen (naar Pot e.a., 1995). Op de puntjes kan de naam van de zorgvrager worden ingevuld.

1. De situatie van ... laat mij nooit los
2. De situatie van ... eist voortdurend mijn aandacht
3. Ik moet altijd maar klaarstaan voor ...
4. Door de situatie van ... kom ik te weinig aan mijn eigen leven toe
5. Ik voel me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van ...
6. Het combineren van de verantwoordelijkheid voor ... en de verantwoordelijkheden voor mijn werk en/of gezin valt niet mee
7. Mijn zelfstandigheid komt in de knel
8. Door de betrokkenheid bij ... doe ik anderen tekort
9. Door de betrokkenheid bij ... krijg ik conflicten thuis en/of op het werk

* Alle items hebben de volgende antwoordcategorieën: geheel mee eens, mee eens, min of meer mee eens, niet mee eens, geheel niet mee eens.

Bijlage IV: de Caregiver Strain Index (CSI)

De Caregiver Strain Index (CSI) is een meetinstrument dat inzicht geeft in de zorglast van de mantelzorger. Alle stellingen in de CSI kunnen met ja of nee worden beoordeeld. Wanneer er 7 of meer vragen met 'ja' worden beantwoord, dan is er sprake van overbelasting van de mantelzorger. De vragenlijst bestaat uit 13 vragen en ziet er als volgt uit (Visser-Meily en Van Heugten, 2004):

1. Mijn nachtrust is verstoord	ja / nee
2. Hem of haar helpen kost me nogal wat moeite en tijd	ja / nee
3. Ik vind het lichamelijk zwaar	ja / nee
4. Het beperkt mij in andere dingen die ik wil doen	ja / nee
5. Wij hebben onze dagelijkse manier van doen moeten aanpassen	ja / nee
6. Wij hebben onze plannen moeten wijzigen	ja / nee
7. Er zijn ook andere zaken waaraan ik mijn tijd moet besteden	ja / nee
8. Emotioneel gedragen we ons anders ten opzichte van elkaar	ja / nee
9. Het gedrag van de zorgvrager maakt me soms van streek	ja / nee
10. Het is pijnlijk te moeten zien dat hij/zij een ander persoon is geworden	ja / nee
11. Ik heb mijn werk/baan moeten aanpassen aan de situatie	ja / nee
12. Ik word geheel door deze situatie in beslag genomen	ja / nee
13. We leven onder financiële druk	ja / nee

Bijlage V: de Sense of Competence Questionnaire (SCQ)

Onderstaande vragen zijn afgeleid van de SCQ zoals die door Vernooij is opgesteld in 1993. De vragen gaan over hoe de mantelzorger zijn of haar eigen functioneren beleeft. Op de puntjes kan de naam van de hulpbehoevende ingevuld worden. De meeste vragen kunnen op een 5-puntsschaal (1-5) worden beantwoord, waarbij 1 = ja! (helemaal mee eens), 2 = ja (mee eens), 3 = ja/nee (enerzijds mee eens/anderzijds niet mee eens), 4 = nee (niet mee eens) en 5 = nee! (helemaal niet mee eens). Enkele vragen moeten worden beantwoord op een 3-puntsschaal (1-3), waarbij 1 = ja, 2 = een beetje en 3 = nee.

A. Vragen over het gedrag van de hulpbehoevende als verzorgde

1. U heeft het gevoel dat ... meer vraagt dan hij/zij nodig heeft (1-5)
2. In uw contact met ... voelt u zich verbitterd (1-5)
3. ... heeft meer waardering voor personen die af en toe komen, dan voor uw constante zorg (1-5)
4. U schaamt zich voor het gedrag van ... (1-5)
5. Hoe komt het volgens u dat ... zich zo gedraagt: om zijn/haar zin te krijgen? (1-3)
6. Hoe komt het volgens u dat ... zich zo gedraagt: omdat hij/zij u dwars wil zitten? (1-3)
7. Hoe komt het volgens u dat ... zich zo gedraagt: om u te manipuleren? (1-3)

B. Vragen over de tevredenheid over uzelf als centrale verzorger

8. U voelt zich gespannen in uw contact met ... (1-5)
9. U voelt zich schuldig over de manier waarop u met ... omgaat (1-5)
10. U zou willen dat ... en u een betere relatie hadden (1-5)
11. U heeft een tevreden gevoel over uw contact met ... (1-5)
12. U vindt dat u niet geschikt bent om ... te verzorgen (1-5)
13. U heeft het gevoel dat u in het verleden niet zoveel voor ... gedaan hebt als u had kunnen of moeten doen (1-5)
14. Het is u niet duidelijk hoever de zorg voor ... moet gaan (hoeveel zorg u aan ... moet besteden) (1-5)
15. U vindt dat, wat u ook doet, ... er toch geen baat bij heeft (1-5)
16. U wordt zenuwachtig en neerslachtig door de omgang met ... (1-5)
17. In de omgang met ... heeft u een gevoel van boosheid (1-5)
18. U heeft het gevoel dat u niet zoveel met ... doet als u zou kunnen of moeten doen (1-5)
19. U voelt zich nuttig in uw contact met ... (1-5)

C. Vragen over de invloed van de zorg die u geeft, op uw eigen leven

20. Vanwege uw betrokkenheid bij ... heeft u niet genoeg tijd voor uzelf (1-5)
21. U voelt dat de huidige situatie met ... u niet zoveel privacy gunt als u zou willen (1-5)
22. U voelt dat uw sociale leven geleden heeft onder uw betrokkenheid bij ... (1-5)
23. U kunt ... niet alleen laten, hij/zij heeft u voortdurend nodig (1-5)
24. De verantwoordelijkheid voor uw gezin, uw andere familieleden, uw werk en daarbij ook nog de zorg voor ..., drukt zwaar op u (1-5)
25. U voelt dat uw gezondheid achteruit is gegaan door uw betrokkenheid bij ... (1-5)
26. U voelt zich nooit vrij van de zorg over ... (1-5)
27. U heeft het gevoel dat ... schijnt te verwachten dat u voor hem/haar zorgt alsof u de enige bent op wie hij/zij kan rekenen (1-5)

Bijlage VI: de Caregiver Reaction Assessment (CRA)

De Caregiver Reaction Assessment (CRA) geeft weer hoe de mantelzorger het geven van zorg ervaart en hoe dit invloed heeft op het dagelijks leven. De CRA is opgebouwd uit 24 uitspraken, die op een 5-puntsschaal kunnen worden beantwoord. In onderstaande tabel worden de uitspraken weergegeven. De uitspraken zijn gebaseerd op de CRA van Visser-Meily en Van Heugten (2004). Op de puntjes kan de naam van de zorgvrager worden ingevuld.

1. Veel van mijn activiteiten zijn gericht op de zorg aan ...
2. Ik ben gezond genoeg om voor ... te kunnen zorgen
3. Met het hele gezin zorgen we voor ...
4. Zorgen voor ... is belangrijk voor mij
5. Zorgen voor ... kost al mijn energie
6. Ik zorg graag voor ...
7. Ik moet dikwijls mijn werk of bezigheden onderbreken om voor ... te zorgen
8. Mijn gezondheid is erop achteruit gegaan sinds ik voor ... zorg
9. Ik heb het gevoel dat mijn familie mij links laat liggen sinds ik voor ... zorg
10. Zorgen voor ... geeft mij een goed gevoel
11. Het is heel moeilijk hulp van andere gezinsleden te krijgen bij het zorgen voor ...
12. Ik beschouw het als een voorrecht om voor ... te zorgen
13. Anderen laten de zorg voor ... geheel op mij neerkomen
14. Sinds ik voor ... zorg heb ik een aantal dingen moeten schrappen
15. Ik heb er de pest over in dat ik voor ... moet zorgen
16. Door de voortdurende onderbrekingen is het moeilijk om tijd vrij te maken voor ontspanning
17. Mijn familie heeft de zorg voor ... aan mij alleen overgelaten
18. Sinds ik voor ... zorg, lijkt het alsof ik altijd moe ben
19. Ik wil graag voor ... zorgen
20. Sinds ik voor ... zorg, ga ik minder bij familie/vrienden op bezoek
21. Ik kan nooit voldoende zorg geven om terug te doen wat ... voor mij heeft gedaan
22. De financiële middelen zijn toereikend
23. Het is moeilijk om de zorg voor ... te betalen
24. Het zorgen voor ... betekent een financiële belasting

* Alle items hebben de volgende antwoordcategorieën: heel erg mee eens, mee eens, mee eens noch oneens, mee oneens, heel erg mee oneens.