

Handleiding inventarisatielijst mantelzorg

A. Visser-Meily, E. Witteveen & J.P. Wilken (2012)

Vooraf

De set vragenlijsten is zorgvuldig samengesteld en getest. Deze vragenlijsten zijn een hulpmiddel om:

1. De mate van belasting van de mantelzorger in beeld te brengen
2. De ervaren kwaliteit van leven in beeld te brengen
3. De ervaren mate van sociale steun in beeld te brengen

Door deze lijsten ontstaat een beeld van de situatie en worden behoeften zichtbaar en bespreekbaar. Eén van de doelen van deze set van vragenlijsten is dus om zicht te krijgen op de ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers. Met de lijsten kan ook dreigende overbelasting gesignaleerd worden. Deze overbelasting kan ook ontstaan doordat anderen in het netwerk afhaken gezien de complexiteit van de problematiek.

Als de lijsten zowel aan het begin van een begeleidingstraject afgenomen worden als in de loop of aan het einde van het traject kunnen veranderingen zichtbaar gemaakt worden.. Op deze wijze kan onderzocht worden of de ondersteuning van NAH consultants of andere hulpverleners een positief effect heeft gehad.

Selectie

De set van lijsten zoals nu voor u ligt, is geselecteerd op basis van

- eenvoudig in te vullen
- korte tijdsinvestering
- de aanwezigheid van systeemgerichte vragen

De set

In de set zitten de volgende lijsten:

1. Carer QoI
2. Caregiver Strain Index + (CSI+) / caregiver Strain index
3. Sociale Steun Lijst (SSL)
4. The hospital anxiety and depression scale (HADS)
5. Caregiver Reaction Assessment- subschaal Family Support (optioneel)

Deze invullijsten moeten in samenhang worden gezien. Het gaat erom dat de consultants gerichte informatie verzamelen over de wijze waarop mantelzorgers en het sociale netwerk de kracht hebben om de zorg voor de persoon met hersenletsel op zich te nemen en deze zorg vol te houden. Het gaat ook om hun ervaren kwaliteit van leven.

De eerste vijf onderdelen van de set is bij 40 zorgvragers getest in een kwalitatief onderzoek (Visser-Meily, 2012). We hebben de HADS later toegevoegd. Meer dan de helft gaf aan dat het invullen den de lijsten hen hielp om de eigen situatie en behoeftes duidelijker te krijgen. Slechts 20 procent van de zorgvragers gaf aan het invullen belastend te vinden. Dit heeft vooral te maken met het feit dat mensen geconfronteerd worden met de eigen situatie en scherp zicht krijgen op hun belasting. Het invullen van de vragenlijsten vraagt dus een zorgvuldige begeleiding.

Wijze van werken

Dit instrument kan gebruikt worden bij alle nieuw aangemelde situaties waar sprake is van hersenletsel en mantelzorg.

Hieronder geven we enige richtlijnen voor het werken met de set

1. Een zorgvuldige introductie is van belang. U legt uit wat het doel van het invullen van de lijsten is: het verkrijgen van een goed beeld van de situatie en de punten waar de mantelzorger ondersteuning bij wil. U kunt aangeven dat het verzamelen van deze informatie tot de standaard werkwijze hoort.

2. Er zijn twee manieren om de lijsten in te vullen. De eerste is dat u de set vragenlijsten aan de mantelzorger(s) geeft, ze kort doorloopt en het aan de mantelzorger overlaat om de lijsten in te vullen. Dit kan op een door hemzelf gewenst tijdstip. Hierbij geeft u aan dat u altijd bereikbaar bent voor vragen.

De tweede manier is dat u samen met de mantelzorger de lijsten invult. Als de ander dat wenst kunt u de vragen voorlezen en de antwoorden invullen. Bij de Care Giver Strain index kunt u bijvoorbeeld zeggen: "Ik noem een aantal dingen op die voor kunnen komen bij mensen in eenzelfde soort situatie als die van u. Wilt u me telkens zeggen of het volgende op u van toepassing is?"

3. Als de mantelzorger de lijsten zelf invult buiten aanwezigheid van de consulent of maatschappelijk werkende, bespreekt u samen bij het volgende contact de ingevulde lijsten bespreken (doel: vraag- en behoefteverheldering).

Als u samen de lijsten invult, dan kunt u er voor kiezen om in hetzelfde contact de lijsten te bespreken of dit bij de volgende afspraak te doen.

4. De consulent maakt gebruik van de verkregen informatie om in dialoog te gaan met de mantelzorger (en evt. de persoon met hersenletsel cq. belangrijke personen uit het sociale netwerk). gericht mantelzorgondersteuning en netwerkondersteuning te kunnen geven.

5. De lijst kan goed gebruikt worden om op een later tijdstip opnieuw in te vullen, om in beeld te brengen of de situatie verbeterd is, of waar nog knelpunten zitten.

6. Hieronder staat een toelichting op de wijze van scoren en de betekenis van de scores. Dit helpt om een goed beeld te krijgen van bijv. de ervaren kwaliteit van leven, mate van (over)belasting en steun.

Toelichting bij de scores van de vragen/invullijsten

Hieronder volgt een uitleg van de onderdelen van de set lijsten en een toelichting op de beoordeling van de scores

1. CarerQol

De ontwikkeling van dit instrument is gebaseerd op de ontwikkeling van het EuroQol instrument.¹⁴ De CarerQol bestaat uit twee onderdelen: zeven vragen die de belangrijkste dimensies van belasting van het verlenen mantelzorg meten (CarerQol-7D) en een economische waarderingscomponent (CarerQol-VAS), namelijk welzijn ofwel geluk

Het Care-related Quality of Life instrument (CarerQol) is een combinatie van een subjectieve belastingmaat en een waardering van mantelzorg in termen van welzijn. Het instrument is ontworpen om enerzijds een uitgebreide omschrijving van de mantelzorgsituatie en daarnaast een waardering in economische zin te geven (Brouwer et al. 2006). De ontwikkeling van de CarerQol is gebaseerd op het EuroQol instrument (EuroQol Group 1990). De CarerQol bestaat uit twee

onderdelen: dimensies van belasting van het verlenen mantelzorg) en een economische waarderingscomponent (CarerQol-VAS).

De CarerQol-7D bestaat uit zeven items en deze zijn gekozen op basis van een studie naar bestaande belastingmaten van mantelzorg. De CarerQol-7D omvat vijf negatieve en twee positieve dimensies van het zorgen voor een ander.

De negatieve aspecten zijn:

- (i) relationele problemen,
- (ii) vermindering geestelijke gezondheid,
- (iii) problemen met combineren zorg en andere activiteiten,
- (iv) financiële problemen
- (v) vermindering lichamelijke gezondheid.

De twee positieve aspecten zijn (i) voldoening en (ii) ontvangen steun.

Per dimensie kunnen respondenten aangeven in hoeverre deze problemen voorkomen in hun situatie: (i) geen, (ii) enige, of (iii) veel. Op basis van deze antwoorden kunnen verschillende mantelzorgsituaties onderscheiden worden.

In onderzoek krijgen de negatieve dimensies van de CarerQol-7D waarde 0 (veel), 1 (enige) en 2 (geen). De positieve dimensies krijgen de code 0 (geen), 1 (enige), 2 (veel). Opgeteld krijgt de slechtste mantelzorgsituatie (met veel problemen en geen steun of voldoening) de score 0.

Carer QoL-7D

- fysieke problemen
- steun
- financiële problemen
- problemen met dagelijkse activiteiten door zorgdragen
- geestelijke problemen
- relationele problemen
- voldoening voor zorgdragen

VAS score: geluk

De CarerQol-VAS, de waarderingscomponent, omvat een horizontale Visual Analogue Scale (VAS) die het welzijn van de mantelzorger meet in termen van (algemeen) geluk (0=volledig ongelukkig; 10=volledig gelukkig) (Brouwer et al. 2006).

Het voordeel van de waardering van mantelzorg in termen van geluk door de CarerQol-VAS is dat verschillende effecten van het verlenen van mantelzorg, zoals gezondheid of financiële problemen, meegenomen worden in de waardering, omdat geluk een brede uitkomstmaat is. Echter, deze brede uitkomstmaat wordt ook beïnvloed door levensaspecten die niet direct gerelateerd zijn aan het verlenen van mantelzorg, zoals de hoogte van het inkomen, type werk of sociale contacten.

WFB Brouwer, NJA van Exel, B van Gorp, WK Redekop. Quality of life research 2006: 15: 1005-1021

2. CSI+: ervaren zorglast

CSI+ bestaat uit de CSI en 5 toegevoegde vragen die + zijn geformuleerd.

De Caregiver Strain Index (CSI) bestaat uit 13 vragen (1,2,4,5,7,8,9,10,12,13 15,16,17) . Elke vraag is een stelling en de respondent wordt gevraagd om met 'ja' of 'nee' aan te geven of deze stelling op hem of haar van toepassing is. De CSI kent geen schalen; alleen een totaalscore.

De scoring is:

Nee 0

Ja 1

De totaalscore wordt berekend door het aantal 'ja' antwoorden op te tellen. De totaalscore is minimaal 0 (geen 'strain') en maximaal 13 (maximale 'strain').

Aangenomen wordt dat een score van 7 of hoger betekent dat de partner of verzorger een hoge zorglast ervaart.

De CSI + heeft een uitbreiding met 5 extra vragen, dit zijn positieve items.

Deze 5 vragen (3, 6, 11, 14, 18) moeten apart gescoord worden. Ja is weer 1 punt, nee is 0 punten.

Score tussen de 0 en 5.

Hoe hoger: hoe meer positieve gevoelens, hoe meer bescherming tegen de ervaren zorglast

*[The inclusion of positive aspects of caring in the Caregiver Strain Index: tests of feasibility and validity.](#) Al-Janabi H, Frew E, Brouwer W, Rappange D, Van Exel J. *Int J Nurs Stud.* 2010 Aug;47(8):984-93. Epub 2010 Jan 29*

3. SSL

Sociale Steun Lijst – Het instrument bestaat uit 12 items die betrekking hebben op allerlei vormen van ondersteunende interacties.

De vragen worden voorafgegaan door de volgende instructie:

“Nu volgt een lijst vragen waarin telkens over ‘men’ gesproken wordt. Het is de bedoeling dat u bij elke vraag onder ‘men’ telkens de mensen waar u mee omgaat verstaat (dus het geheel van familieleden, vrienden, kennissen, burens, collega’s, etc.)” Omdat elke vraag op dezelfde wijze begint, namelijk met ‘Gebeurt het wel eens dat men ...’, is dit eerste deel eenmaal vermeld, voorafgaand aan de eerste vraag.

Achter elke vraag dient de respondent een van de vier rondjes aan te kruisen. De betekenis van elk antwoord staat boven de lijst aangegeven, en is van links naar rechts:

- ‘zelden of nooit’,
- ‘af en toe’,
- ‘regelmatig’,
- ‘erg vaak’.

De somscores voor de gehele schaal of per afzonderlijke subschaal geven de mate weer waarin de respondent gesteund wordt. Een hoge score betekent veel steun.

Scoreverdeling: Zelden: 1, af en toe: 2, regelmatig: 3, erg vaak: 4

Alledaagse steun: optellen van items: 1, 2, 3 en 6

Steun bij problemen: optellen van items 4, 7, 8 en 9

Waardering: optellen van items 5, 10, 11, 12

Totaal: alle items optellen 1 tot en met 12

Schaal	Mannen Gemiddelde score	Vrouwen Gemiddelde score
Alledaagse steun	9.2 (SD 2.5)	10.1 (SD 2.3)
Steun bij problemen	7.5 (SD 2.5)	8.4 (SD 2.4)
Waardering	8.0 (SD 2.4)	9.1 (SD 2.2)
totaal	24.7 (SD 6.3)	27.7 (SD 5.4)

Eijk L, Kempen GJIM, Sonderen FLP. Een korte schaal voor het meten van sociale steun bij ouderen: de SSL 12-I (Dutch) (A short instrument to measure social support in the elderly: SSL 12-I). Dutch J Gerontology Geriatrics. 1994; 25: 192-196.

Referentie waarden uit: Kempen GJIM, van Eijk LM. The psychometric properties of the SSL 12-I, A short scale for measuring social support in the elderly. Soc Indic Res. 1995;35:303-12.

Andere referentie scores zijn op te zoeken in:

J.E. Adriaansen , M.C. van Leeuwen, J M.A. Visser-Meily, G. A.M. van den Bos , M. W.M. Post Course of social support and relationships between social support and life satisfaction in spouses of patients with stroke in the chronic phase. Patient Educ Couns. 2011 Jan 11 epub

Visser-Meily A, Post M, van de Port I, Maas C, Forstberg-Wärleby G, Lindeman E. [Psychosocial functioning of spouses of patients with stroke from initial inpatient rehabilitation to 3 years poststroke: course and relations with coping strategies.](#) Stroke. 2009 Apr;40(4):1399-404.

4. HADS

Scoring

1. Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot:

Zeker zo veel = 0

Niet zo veel als vroeger = 1

Weinig = 2

Haast helemaal niet = 3

2. Ik kan lachen en de dingen van de vrolijke kant zien:

Net zoveel als vroeger = 0

Niet zo goed als vroeger = 1

Beslist niet zoveel als vroeger = 2

Helemaal niet = 3

3. Ik voel me opgewekt:

Helemaal niet = 3

Niet vaak = 2

Soms = 1

Meestal = 0

4. Ik voel me alsof alles moeizamer gaat:

Bijna altijd = 3

Heel vaak = 2

Soms = 1

Helemaal niet = 0

5. Ik heb geen interesse meer in mijn uiterlijk:

Zeker = 3

Niet meer zoveel als ik zou moeten = 2

Waarschijnlijk niet zoveel = 1

Evenveel interesse als vroeger = 0

6. Ik verheug me van tevoren al op dingen:

Net zoveel als vroeger = 0

Een beetje minder dan vroeger = 1

Zeker minder dan vroeger = 2

Bijna nooit = 3

7 Ik kan van een goed boek genieten, of van een radio- of televisieprogramma:

Vaak = 0

Soms = 1

Niet vaak = 2

Heel zelden = 3

Bereken een totaal score.

Score boven de 8: dan is begeleiding gericht op de sombere stemming nodig.

Zigmond AS, Snaith RP (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand.* 1983 Jun;67(6):361-70.

5. CRA: family support schaal

Optioneel (voor situaties waarin er sprake is van een gezin waarbij een gezinslid hersenletsel heeft)

De Caregiver Reaction Assessment Scale (CRA) bestaat uit vijf schalen. Dit zijn:

- | | |
|---------------------------|---|
| 1. Disrupted Schedule | (eigen activiteiten van partner komen in het gedrang) |
| 2. Financial Problems | (aanwezigheid van financiële problemen) |
| 3. Lack of Family support | (andere familieleden laten het volgens partner afweten) |
| 4. Health Problems | (partner heeft zelf gezondheidsproblemen) |
| 5. Self-Esteem | (partner haalt eigenwaarde uit het zorgen) |

We hebben er voor gekozen om alleen de subschaal 'lack of family support' in deze set op te nemen. De vragen zijn gedeeltelijk positief, en gedeeltelijk negatief geformuleerd. Voor een beter inzicht in de inhoud van de CRA zijn hieronder de vragen per schaal geordend. Ook is met een (R*) aangegeven welke vragen een andere 'richting' (positief/negatief) hebben dan de rest van de schaal.

Schaal 'Lack of Family support'

- 1 Met het hele gezin zorgen we voor mijn partner (**R***)
- 2 Ik heb het gevoel dat mijn familie mij links laat liggen sinds ik voor mijn partner zorg
- 3 Het is heel moeilijk hulp van andere gezinsleden te krijgen bij het zorgen voor mijn partner
- 4 Anderen laten de zorg voor mijn partner geheel op mij neerkomen
- 5 Mijn familie heeft de zorg voor mijn partner aan mij alleen overgelaten

Bij vraag 1 en 3 wordt gevraagd naar de inzet van het gezin. Omdat er niet altijd meerdere gezinsleden zijn is hier ook een antwoord categorie 'niet van toepassing' toe gevoegd. Het gezin kan echter ook breder worden gezien. Kinderen, zussen/broers van mantelzorger en NAH client.

De wijze van scoren van de CRA:

Alle vragen zijn stellingen, en de respondent geeft aan of hij/zij het met deze stelling eens is. Er wordt een 5-puntsschaal gebruikt en elke categorie krijgt de volgende score:

Heel erg mee oneens	1
Mee oneens	2
Mee eens noch oneens	3
Mee eens	4
Heel erg mee eens	5

Voor dat de scores opgeteld kunnen worden, moeten de scores op vraag1 worden omgedraaid (1=5; 2=4; 3=3; 4=2; 5=1). Dit zorgt ervoor dat bij alle items van een bepaalde schaal de 'richting' van de scores (bijvoorbeeld helmaal niet zwaar tot heel erg zwaar) dezelfde is.

Hoe hoger de totaal score is, hoe hoger de ervaren belasting.

Given CW, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairment. Res Nurs Health 1992;15:271-83.

Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, van den Bos GAM. Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). Soc Sci Med 1999;48:1259-69.