

HET BEPALEN VAN DE KWETSBAARHEID VAN MANTELZORGERS DOOR DE HUISARTS

Een pilot-studie naar de bruikbaarheid en de validiteit van een nieuw screeningsinstrument

S.G.M. Adam
J.B.F. Hutten

november 2000



bibliotheek
drieharingstraat 6
postbus 1568
3500 bn utrecht
tel 030 2729 614/615
fax 030 2729729

ISBN: 90-6905-492-2

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Nivel te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning bij artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	5
SAMENVATTING	7
1 INLEIDING	11
1.1 Aanleiding tot het onderzoek	11
1.2 Achtergrond van het onderzoek: ouderen en mantelzorg	12
1.3 Het screeningsinstrument	15
1.4 Onderzoeksvragen	16
1.5 Opbouw van het rapport	18
2 METHODE VAN ONDERZOEK EN ONDERZOEKSPOPULATIE	19
2.1 Opzet van het onderzoek	19
2.2 Huisartsen	19
2.2.1 Benadering van de huisartsen	19
2.2.2 Bezoek aan de huisartsen	20
2.2.3 Selectie van de patiënten	20
2.3 Mantelzorgers	21
2.3.1 Benadering van de mantelzorgers	21
2.3.2 Respons	21
2.3.3 Vragenlijst	21
2.4 Onderzoekspopulatie	22
2.4.1 De ouderen die mantelzorg ontvangen	22
2.4.2 De mantelzorgers	22
2.5 Analyses	23
2.6 Conclusie	24
3 BRUIKBAARHEID VAN HET SCREENINGSINSTRUMENT	25
3.1 Inleiding	25
3.2 Konden de mantelzorgers het screeningsinstrument goed invullen?	25
3.3 Konden de huisartsen het screeningsinstrument goed invullen?	26
3.4 Bruikbaarheid van het screeningsinstrument	27
3.5 Conclusie	29
4 HUISARTSEN EN MANTELZORGERS VERGELEKEN: INTERBEOORDELAARSBETROUWBAARHEID	31
4.1 Inleiding	31
4.2 Kwetsbaarheid van de mantelzorger	31
4.3 Overeenstemming in kwetsbaarheid	33
4.4 Conclusie	35
5 VALIDITEIT VAN HET SCREENINGSINSTRUMENT	37
5.1 Inleiding	37
5.2 Samenhang met de schaal Ervaren Druk door Informele Zorg	37
5.3 Samenhang met het onderdeel Emotionele Uitputting van Burnout-schaal	39
5.4 Samenhang met de verkorte General Health Questionnaire	41
5.5 Uitkomsten vergeleken met achtergrondkenmerken van mantelzorgers	42
5.5.1 De leeftijd van de mantelzorger	43
5.5.2 Partners versus andere mantelzorgers	43
5.6 Conclusie	43

6	CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN	45
6.1	Bruikbaarheid in de huisartspraktijk	45
6.2	Validiteit van het screeningsinstrument	46
6.3	Aanbevelingen	47
	LITERATUUR	49

BIJLAGEN:

Bijlage 1:	Screeningsinstrument
Bijlage 2:	Vragenlijst voor mantelzorgers
Bijlage 3:	Stellingen en vragen over het screeningsinstrument voor huisartsen

VOORWOORD

Dit is het rapport van een onderzoek naar de bruikbaarheid en de validiteit van een screeningsinstrument voor het vaststellen van de kwetsbaarheid van mantelzorgers door de huisarts. Het onderzoek is door het Nivel uitgevoerd in opdracht van Regioplatform Ouderenzorg Oost-Veluwe.

Bij de totstandkoming van dit rapport is een klankbordgroep en een begeleidingscommissie betrokken geweest.

De klankbordgroep bestond uit:

- | | |
|-------------------------|---|
| Dhr. Th. van der Meulen | Directeur Zonnehuis Beekbergen
Projectleider van het onderzoek binnen het Regioplatform Ouderenzorg Oost-Veluwe
Voorzitter van NedRAI |
| Dr. D.H.M. Frijters | Senioronderzoeker bij de afdeling Huisarts-, Verpleeghuisarts en Sociale Geneeskunde, Vrije Universiteit, Amsterdam
Consultant bij Prismant, Utrecht
Vertaler van RAI-thuiszorg in het Nederlands
Vertegenwoordiger van InterRAI |
| Mw. drs. J.W. Blom | Epidemioloog en beleidsmedewerker Stichting Zorgverlening het Zonnehuis |

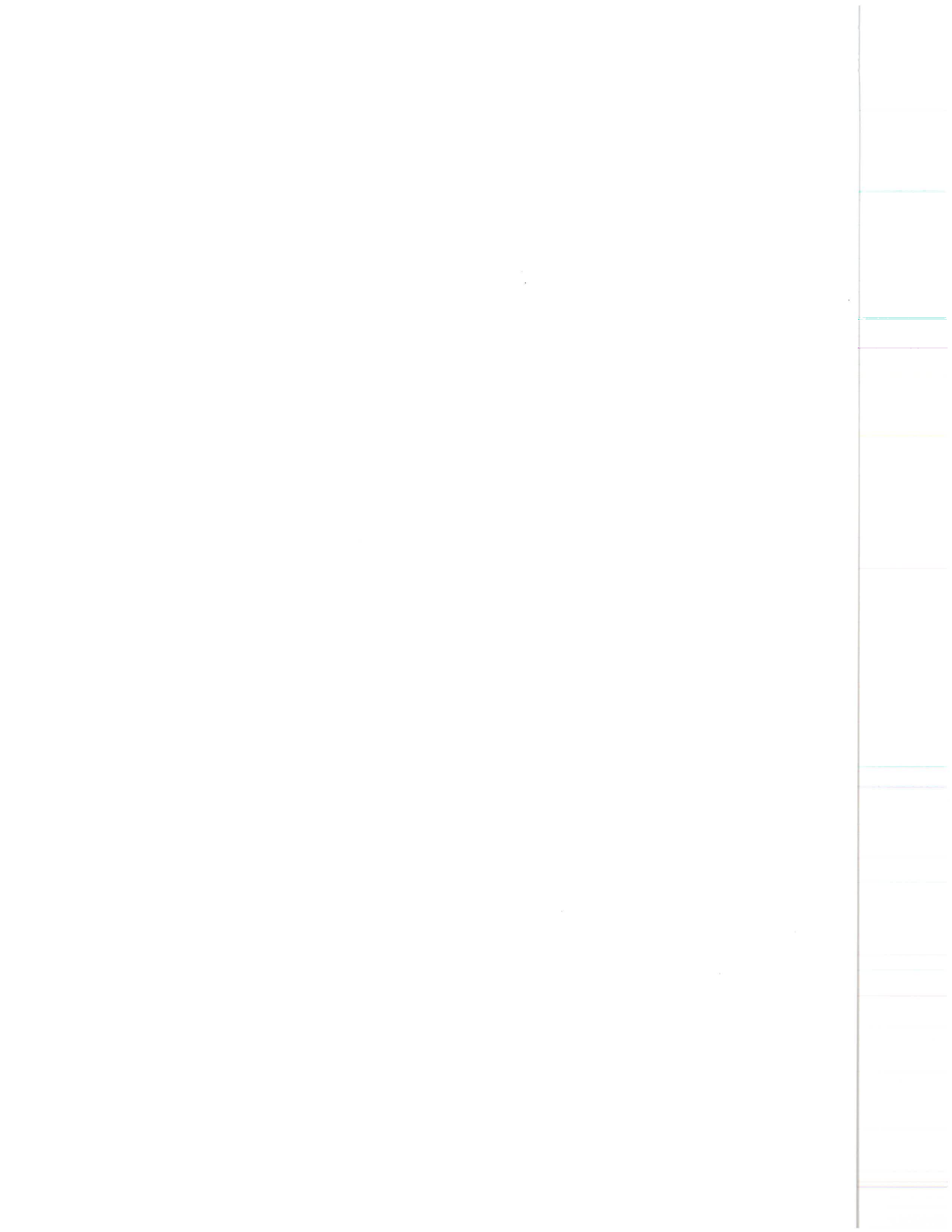
De begeleidingscommissie bestond uit:

- | | |
|---------------------|-------------------------------|
| Mw. M.H.A. Bekel | Huisarts |
| Dhr. P. Loosen | Vrijwillige hulpdienst de KAP |
| Mw. F. Kruitbosch | Gemeente Apeldoorn |
| Dhr. F. Matthijssen | Provincie Gelderland |
| Dhr. H. Veltkamp | RIO Oost-Veluwe |

Essentieel voor het slagen van het onderzoek was de deelname van de huisartsen, ouderen en mantelzorgers. Verder heeft Peter Spreeuwenberg de multi-level analyses uitgevoerd en is Carin Lustig als veldwerker bij dit project betrokken geweest.

Hierbij willen wij allen die betrokken zijn geweest bij dit onderzoek hartelijk danken voor hun waardevolle inbreng.

Susan Adam
Jack Hutten



SAMENVATTING

Inleiding

Mantelzorg is belangrijk binnen de ouderenzorg in Nederland. Sinds een aantal jaren is er een sterke toename van het aantal ouderen in de samenleving. Bij het ouder worden krijgt men vaak te maken met allerlei ziekten en aandoeningen. Vaak gaat het om chronische aandoeningen waardoor men beperkt wordt in het dagelijkse functioneren. Deze ouderen hebben in meer of mindere mate hulp en ondersteuning nodig bij hun dagelijkse activiteiten, zoals bijvoorbeeld boodschappen doen, het huis schoonmaken of bij de maaltijdbereiding. Sommigen hebben ook emotionele steun nodig of hulp bij hun persoonlijke verzorging zoals bij het wassen, aankleden en naar het toilet gaan. Hulp kan slechts ten dele door de professionele zorgverlening geboden worden. Veel zorg komt daardoor van familie en vrienden. De steun van deze mantelzorgers wordt steeds belangrijker. In Nederland geven ongeveer 1,3 miljoen mensen mantelzorg. Het verlenen van mantelzorg wordt echter lang niet altijd als gemakkelijk ervaren. Het is daarom belangrijk om mantelzorgers zo goed mogelijk te ondersteunen. Daarvoor worden ondersteuningsactiviteiten georganiseerd. Van deze activiteiten wordt echter maar weinig gebruik gemaakt. Het blijkt bovendien dat er nog geen mogelijkheid bestaat om vroegtijdig te kunnen signaleren of een mantelzorger ondersteuning nodig heeft. In dit onderzoek wordt daarom een eerste stap gezet om na te gaan of een nieuw screeningsinstrument een rol kan spelen bij het vroegtijdig opsporen van zwaarbelaste mantelzorgers en of het instrument in de Nederlandse huisartspraktijk gebruikt kan worden.

Er is besloten om het instrument in de huisartspraktijk uit te testen, omdat huisartsen, gezien hun centrale positie als poortwachter en gezinsarts in het gezondheidszorgsysteem, goed op de hoogte kunnen zijn van de (sociale) omstandigheden van de ouderen. Bovendien worden op deze manier ook de mantelzorgers van ouderen die (nog) geen formele of professionele hulp ontvangen bereikt, omdat in principe alle thuiswonende ouderen bij een huisartspraktijk staan ingeschreven. Dit kan er toe leiden dat mogelijke problemen bij mantelzorgers eerder worden opgemerkt dan het geval zou zijn geweest als het screeningsinstrument door bijvoorbeeld een thuiszorgorganisatie wordt gebruikt.

Het screeningsinstrument

Het screeningsinstrument heeft de vorm van een checklist en bestaat uit 25 vragen. Voorbeelden van vragen zijn de typen hulp/zorg die de mantelzorger geeft, de bereidheid van de mantelzorger om indien nodig meer hulp of zorg te geven, het aantal uren mantelzorg dat er op weekdays en weekenddagen gegeven wordt, de gevoelens van de mantelzorger (ontevreden met steun van familie en/of gevoelens van verdriet) en de bereidheid van de hulpbehoevende oudere om hulp te ontvangen.

De onderzoeksvragen

Dit onderzoek moet als een 'pilot'-studie gezien worden, omdat het screeningsinstrument nog in ontwikkeling is en dit de eerste keer is dat het instrument in deze setting wordt onderzocht. In deze 'pilot-studie' worden twee onderzoeksvragen beantwoord:

- In hoeverre is het instrument, volgens de deelnemende huisartsen van de 'pilot-studie, bruikbaar in hun praktijk (*bruikbaarheid*)?
- Leidt het screeningsinstrument tot een valide beoordeling van de kwetsbaarheid van mantelzorgers, wanneer het in de huisartspraktijk wordt gebruikt (*validiteit*)?

Bij het bepalen van de validiteit gaat het erom of het instrument in werkelijkheid meet, wat het in theorie zou moeten meten. De vraag is of het screeningsinstrument die mantelzorgers aanwijst die in werkelijkheid ook kwetsbaar zijn. In dit onderzoek hebben we daarom gekeken of de mantelzorgers die volgens het screeningsinstrument kwetsbaar zijn:

- zelf meer druk ervaren dan mantelzorgers die niet kwetsbaar zijn
- zich vaker emotioneel uitgeput voelen dan mantelzorgers die niet kwetsbaar zijn
- psychisch minder sterk zijn dan mantelzorgers die niet kwetsbaar zijn.

Method

De dataverzameling bestond uit twee fasen. Ten eerste vulden 25 huisartsen (zonder te overleggen met de mantelzorgers of de patiënt) de vragen van het screeningsinstrument in voor de mantelzorgers van gemiddeld 17 chronisch hulpbehoevende ouderen die in hun praktijk stonden ingeschreven. Na het invullen van het screeningsinstrument is aan de huisartsen, een aantal stellingen voorgelegd en een aantal vragen gesteld omtrent de praktische bruikbaarheid van het instrument.

Vervolgens zijn de vragen van het screeningsinstrument, via een schriftelijke enquête, voorgelegd aan de betreffende mantelzorgers. Deze enquête bevat ook vragen over de persoonlijke omstandigheden van de mantelzorgers en degenen die hij/zij verzorgt. Verder zijn in de enquête drie vragenlijsten opgenomen die betrekking hebben op ervaren druk, emotionele uitputting en psychisch welbevinden. Met behulp van de op deze wijze verzamelde gegevens is het mogelijk de antwoorden van huisartsen en mantelzorgers te vergelijken en na te gaan of de mantelzorgers die kwetsbaar zijn volgens het screeningsinstrument ook kwetsbaar zijn volgens de bovengenoemde vragenlijsten.

Resultaten

Uit de vragen die aan de huisartsen zijn gesteld over de bruikbaarheid van het instrument in hun dagelijks werk blijkt dat een aantal vragen van het screeningsinstrument moeilijk door een huisarts te beantwoorden zijn. Huisartsen beschikten niet altijd over voldoende informatie om de vragen in te kunnen vullen. Ongeveer de helft van de huisartsen vond het instrument daarom niet geschikt voor het vaststellen van de kwetsbaarheid van mantelzorgers. Hoewel het merendeel van de huisartsen aangaf geen behoefte te hebben aan een screeningsinstrument, was ongeveer de helft van de huisartsen bereid om in de toekomst een aangepaste versie te gebruiken. Het merendeel vond wel dat het instrument beter door andere professionals, zoals de thuiszorg, het RIO of de wijkverpleegkundige ingevuld zou kunnen worden.

Uit de enquête, die door de mantelzorgers is ingevuld, blijkt dat ook zij een aantal vragen moeilijk te beantwoorden vonden. Bepaalde vragen zijn namelijk vaak niet ingevuld. Het betreft hier de vragen over de bereidheid tot het geven van meer steun of hulp en de inschatting van het aantal uren dat er mantelzorg gegeven wordt op week- en weekenddagen. Dit zijn ook de vragen die de huisartsen moeilijk te beantwoorden vonden.

Na het analyseren van de gegevens blijkt dat het screeningsinstrument valide is als de huisarts het instrument gebruikt voor het vaststellen van de kwetsbaarheid van de mantelzorgers. Het screeningsinstrument is echter het meest valide als de kwetsbaarheid van de mantelzorgers wordt bepaald doordat de mantelzorgers zelf het screeningsinstrument invullen.

Conclusie

Terugkomend op de onderzoeksvraag of het screeningsinstrument een valide beeld geeft van de kwetsbaarheid van de mantelzorgers als het door de huisarts wordt ingevuld kunnen we zeggen dat dat wel het geval is. Echter bij de vraag of het screeningsinstrument te gebruiken is in de huisartspraktijk plaatsen we vraagtekens. Uit het onderzoek bleek namelijk dat de huisartsen weinig belangstelling hadden voor een dergelijk screeningsinstrument.

Aanbevelingen voor verder onderzoek

Dit onderzoek is een 'pilot'-studie. Daarom zou in vervolgonderzoek nagegaan moeten worden of het instrument door andere hulpverleners ingevuld zou kunnen worden of dat het als self-questionnaire gebruikt kan worden. Er zou ook vervolgonderzoek gedaan moeten worden om het instrument verder te ontwikkelen. De vragen van het screeningsinstrument, waarvan bleek dat ze door de huisarts en/of de mantelzorgers moeilijk te beantwoorden waren, zouden nog eens kritisch bekeken moeten worden. Nagegaan moet worden of deze vragen noodzakelijk zijn om de kwetsbaarheid bij mantelzorgers te signaleren en of ze eventueel anders geformuleerd kunnen worden. Tenslotte zou er ook onderzoek gedaan kunnen worden om na te gaan of de mantelzorgers die kwetsbaar zijn, gebruik maken van ondersteuningsactiviteiten en of dat effect heeft op de mate van overbelasting.

1 INLEIDING

1.1 Aanleiding tot het onderzoek

In dit rapport worden de resultaten gepresenteerd van een 'pilot'-studie naar de bruikbaarheid en de validiteit van een nieuw screeningsinstrument. Dit instrument is bedoeld om in een vroeg stadium vast te stellen in hoeverre mantelzorgers van hulpbehoevende ouderen ondersteuning nodig hebben. Het instrument is door dr. D.H.M. Frijters afgeleid van een analyseprotocol dat deel uitmaakt van het RAI-thuiszorg (Resident Assessment Instrument), dat in de Verenigde Staten is ontwikkeld (Morris et al., 1997).

Het onderhavig onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de werkgroep informele zorg van het Regioplatform Ouderenzorg Oost-Veluwe. Daarin participeren zorgaanbieders, vertegenwoordigers van zorgvragers, de zorgverzekeraar en de lagere overheden teneinde de provincie te adviseren over de regiovisie ouderenbeleid. Het platform heeft een aantal bouwstenen vastgesteld die de komende periode gezamenlijk de regiovisie vormen. Eén van die bouwstenen is (het doen) versterken van de informele zorg. In dit kader is onder meer in kaart gebracht wat er op het gebied van de informele zorg wordt gedaan in Apeldoorn e.o. De werkgroep constateerde dat er enige activiteiten ontwikkeld zijn ten behoeve van de ondersteuning van mantelzorgers zoals een vrijwillige hulpdienst die gespreksgroepen voor partners van hulpbehoevende ouderen en lotgenotencontact organiseert. Er wordt echter maar weinig gebruik gemaakt van deze activiteiten. Vandaar dat men zoekt naar een manier om eerder contact te leggen met mantelzorgers. De werkgroep constateerde verder dat er op dit moment nog geen mogelijkheid bestaat om vroegtijdig te kunnen signaleren of de mantelzorger hulp nodig heeft. Het opsporen van zwaarbelaste mantelzorgers vereist een pro-actief beleid. Doet men dat niet dan bestaat het gevaar dat mantelzorgers volledig uitgeput raken en de patiënt vooral op de formele zorg is aangewezen. Het bovengenoemde screeningsinstrument kan een rol spelen bij het vroegtijdig opsporen van zwaarbelaste mantelzorgers. Besloten is om het instrument in de huisartspraktijk uit te testen. Gezien zijn/haar centrale positie als poortwachter en gezinsarts in het gezondheidszorgsysteem, kan de huisarts goed op de hoogte zijn van de (sociale) omstandigheden van de oudere patiënten. Bovendien kunnen op deze manier ook mantelzorgers worden gescreend van ouderen die (nog) geen formele of professionele hulp ontvangen omdat in principe alle thuiswonende ouderen bij een huisartspraktijk staan ingeschreven. Dit kan er toe leiden dat mogelijke problemen in een vroegtijdiger stadium kunnen worden onderkend dan het geval zou zijn geweest als het screeningsinstrument door bijvoorbeeld een thuiszorgorganisatie wordt gebruikt.

Het uiteindelijke doel van de werkgroep van het Regioplatform Ouderenzorg Oost-Veluwe is dat de positie van de informele zorg wordt versterkt. Deze 'pilot'-studie is een eerste stap in een breed traject dat is ingezet om dit doel te verwezenlijken. Daarna kan het ondersteuningsaanbod voor de informele zorg worden verbeterd, zodat na signalering van een ondersteuningsbehoefte deze ook daadwerkelijk kan worden geleverd. Dit laatste onderdeel valt buiten de reikwijdte van het onderhavig onderzoek en wordt onder verantwoordelijkheid van het regioplatform verder uitgewerkt.

In de volgende paragraaf wordt kort ingegaan op de betekenis van mantelzorg voor de hulpbehoevende ouderen in Nederland. Daarna wordt meer uitleg gegeven over het bovengenoemde screeningsinstrument. Dit hoofdstuk eindigt met de onderzoeksvragen die in deze 'pilot'-studie zullen worden beantwoord.

1.2 Achtergrond van het onderzoek: ouderen en mantelzorg

In Nederland is sinds een aantal jaren sprake van een sterke toename van het aantal ouderen in de samenleving. In 1990 was 12,8% van de bevolking 65 jaar of ouder; in 1999 is dit percentage gestegen tot 13,5% (CBS, 2000). Een belangrijke consequentie van de vergrijzing is de verwachte toename van de behoefte aan zorg. Met de stijgende leeftijd neemt ook de morbiditeit toe. Dat geldt vooral voor chronische aandoeningen die tot vergaande beperkingen en handicaps kunnen leiden in het dagelijkse functioneren van ouderen (Nusselder, 1998). Er zal dan ook meer behoefte zijn aan ondersteuning en hulp bij dagelijks terugkerende activiteiten. Het lijkt erop dat dit slechts ten dele kan worden opgevangen door de professionele zorgverlening. Een groot deel van de zorg zal via informele kanalen tot stand moeten komen. Dat is overigens nu ook al het geval. In de Zorgnota 2000 geeft het ministerie van VWS aan dat door de inspanning van mensen uit de sociale omgeving van de zorgvrager en talloze vrijwilligers, de benodigde middelen voor professionele zorg beperkt kunnen blijven. Naar schatting krijgt 80% van de mensen met een ernstige aandoening of handicap die hulp nodig heeft, één of andere vorm van informele zorg. Meer dan de helft van hen ontvangt geen enkele professionele zorg, maar uitsluitend informele zorg (RMO/RVZ, 1999).

Informele zorg kan worden onderscheiden in mantelzorg en vrijwilligerswerk. Het begrip mantelzorg dateert uit het begin van de jaren Zeventig en wordt gedefinieerd als 'alle zorg die gegeven en ontvangen wordt binnen het kader van kleine sociale netwerken waartoe iemand behoort op basis van bereidheid tot wederkerigheid' (Hattinga Verschure, 1981). Het gaat hierbij vooral om zorg binnen gezinnen, families, buurt- of vriendschapsnetwerken. Belangrijk is dat mantelzorg vaak als iets vanzelfsprekends wordt beschouwd dat 'gewoon gedaan wordt': er wordt vaak niet bewust over onderhandeld en er staat geen geldelijke beloning tegenover (van den Brink & Jacobs, 1983). Ook vrijwilligerswerk wordt niet financieel beloond. Het wordt meestal uitgevoerd door mensen die geen sociale relatie hebben met de hulpbehoevende. Het grote verschil met mantelzorg is echter dat vrijwilligerswerk vaak vanuit een formeel kader, bijvoorbeeld een stichting, wordt georganiseerd.

Er is in Nederland nauwelijks landelijk, representatief onderzoek verricht naar het bieden en ontvangen van mantelzorg. De Boer e.a. (1994) schatten dat zo'n 1,3 miljoen Nederlanders regelmatig zorg geeft die als mantelzorg kan worden gedefinieerd. Dat is ongeveer 11% van de volwassen bevolking. De meeste zorg wordt verleend door partners en kinderen van degenen die hulp nodig hebben (Steenvoorden, 1993; Van den Brink, 1999). In het algemeen kan worden gesteld dat vooral vrouwen, tussen de 35 en 64 jaar, uit groepen met een lagere sociaal-economische status, betrokken zijn bij mantelzorg (Tjadens & Duijnste, 1999a). Zo bleek uit het onderzoek van Dautzenberg e.a. (1996) dat 70% van alle mantelzorgers vrouw is. Volgens Tjadens & Duijnste (1999b) geeft 15% van alle vrouwen ouder dan 16 jaar mantelzorg, terwijl dat percentage bij de mannen op 7% ligt.

Mantelzorg kan worden onderverdeeld in drie typen, namelijk emotionele steun, persoonlijke verzorging en huishoudelijke hulp. Emotionele steun is bijvoorbeeld iemand gezelschap houden of belangstelling tonen. Persoonlijke verzorging omvat activiteiten zoals het wassen en aankleden van de hulpbehoevende en het helpen met naar het toilet gaan. Schoonmaken, koken, wassen en boodschappen doen zijn veel verrichte huishoudelijke activiteiten. De laatste categorie wordt veruit het meest door mantelzorgers verricht (De Boer e.a., 1994). Het soort zorg dat wordt geboden is afhankelijk van de relatie die de mantelzorger met de hulpbehoevende oudere heeft. Partners zijn vaak de primaire mantelzorger en verlenen, in de meeste gevallen, alle drie de soorten zorg. Meestal ervaren zij het geven van zorg niet als mantelzorg (Janssen & Woldringh, 1993; Van den Brink, 1999). Zij vinden het vanzelfsprekend om voor hun partner te zorgen. In het algemeen leveren zij intensieve zorg en ontvangen zij weinig steun en hulp van anderen (Janssen & Woldringh, 1993). Kinderen, meestal (schoon)dochters, zijn vaak betrokken bij het verlenen van praktische hulp in het huishouden en bij hulp met vervoer buitenshuis (de Boer e.a., 1994; Van der Lyke, 1995;

Van den Brink, 1999). Zonen doen ook enkele huishoudelijke taken, maar helpen vaker bij administratieve activiteiten zoals het invullen van formulieren.

De afgelopen jaren is er sprake van een afname van het beschikbare potentieel aan mantelzorg in de Nederlandse samenleving. Dit komt voort uit verschillende maatschappelijke ontwikkelingen zoals de toename van het aantal alleenstaanden, de groei van het aantal vrouwen met een betaalde baan en veranderde opvattingen over privacy en familierelaties. Er is dus sprake van een toenemende vraag naar mantelzorg, terwijl de beschikbare hoeveelheid mantelzorg juist lijkt af te nemen. Dit betekent dat extra aandacht moet worden besteed aan de belasting van de mantelzorgers. De vanzelfsprekendheid van het verlenen van mantelzorg kan er toe leiden dat mensen, onbewust, te zwaar worden belast en dat men soms te lang wacht met het inschakelen van professionele zorg of met het zoeken naar andere ondersteuning. Voorkomen moet worden dat mantelzorgers van hulpbehoevende ouderen uitvallen. Dit heeft namelijk vergaande consequenties voor henzelf als voor de oudere.

Het sterke beroep dat hulpbehoevende ouderen doen op hun mantelzorgers kan als zeer belastend worden ervaren. Mantelzorgers kunnen zowel in psychisch, lichamenlijk en/of financieel opzicht onder hoge druk komen te staan (Cuijpers, 1993; Steenvoorden, 1993). In een onderzoek uit 1988 onderscheidt Janssen drie typen stress: zorgstress, relatiestress en netwerkstress.

Zorgstress wordt veroorzaakt door de zorg zelf, bijvoorbeeld lichamenlijke symptomen zoals moeilijkheden met tillen, vermoeidheid en slapeloosheid. Veel mantelzorgers klaagden er bovendien over dat ze erg aan huis gebonden zijn. Ze moeten thuis blijven omdat ze de hulpbehoevende niet alleen kunnen laten. Dit soort stress werd ervaren door 80% van de mantelzorgers (Janssen, 1988).

Relatiestress wordt veroorzaakt door de houding van de hulpbehoevende ten opzichte van de mantelzorger. Mantelzorgers vonden vaak dat de hulpbehoevende zich nogal eisend opstelde en klaagden over de bevelen die gegeven werden en het gebrek aan waardering. Vormen van relatiestress kwamen in 50% van de onderzochte gevallen naar voren (Janssen, 1988).

Netwerkstress wordt daarentegen niet veroorzaakt door het gedrag van de hulpbehoevende maar door het gedrag van andere familieleden. Mantelzorgers worden in sommige gevallen niet praktisch of emotioneel gesteund door hun familieleden, zoals hun broers en zussen. Dit bleek in 10% van de situaties het geval te zijn (Janssen, 1988). Mantelzorgers verwachten steun en loyaliteit van de andere familieleden, maar zij zijn vaak ongeïnteresseerd (Van den Brink, 1999). Dit leidt tot teleurstellingen. Bovendien hebben de mantelzorgers het gevoel dat ze alleen verantwoordelijk zijn en dat leidt ook tot stress (Janssen, 1988; Pot, 1996).

Verder wordt mantelzorg vaak verleend door personen die zelf ook kinderen hebben om voor te zorgen (Dautzenberg e.a., 1996). Deze mantelzorgers kunnen dubbele stress ervaren, omdat ze voor iemand buiten het eigen huishouden zorgen en daarnaast ook hun eigen huishouden moeten runnen. Dit kan tot een gespannen relatie leiden zowel met de hulpbehoevende als met de eigen partner en kinderen (Van den Brink, 1999).

Verskillende factoren hebben een invloed op de mate van stress, zoals de gezondheidstoestand van de mantelzorger en de relatie tussen de hulpbehoevende en de mantelzorger. Onderzoek heeft aangetoond dat bijna 70% van de partners de zorg die zij geven als zwaar ervaren (Janssen & Woldringh, 1993). De zorg die partners verlenen is zwaarder dan de zorg die door anderen wordt gegeven. Bovendien hebben de partners zelf ook een minder goede gezondheid omdat zij vaak ook al op leeftijd zijn. Voor deze mantelzorgers is het niet altijd gemakkelijk om (intensieve) zorg te geven.

Het geven van mantelzorg kan ook een extra belasting door financiële kosten betekenen. Dit kan veroorzaakt worden door bijvoorbeeld extra reiskosten, kosten voor de aanschaf van hulpmiddelen en kosten voor extra verwarming als de hulpbehoevende bij de mantelzorger in huis woont (Steenvoorden, 1993).

Deze vormen van stress en ervaren druk kunnen hun uitwerking hebben op het psychisch, lichamenlijk en sociaal welbevinden van de mantelzorger zelf. Daarmee wordt het informele

zorgsysteem rond een hulpbehoevende oudere kwetsbaar. Zo laat een onderzoek van Van der Lyke (1995) zien dat een deel van de mantelzorgers depressieve gevoelens heeft, een slechte gezondheid heeft, chronisch vermoeid is en/of in een sociaal isolement leeft.

Een aantal jaren geleden zijn er, in Nederland, vier grote onderzoeken gepubliceerd naar de draagkracht van mantelzorgers van dementerende ouderen (Cuijpers, 1993; Duijnste, 1992; Pot, 1996; Vernooij-Dassen, 1993). Hoewel het onderhavig onderzoek niet primair gericht is op deze groep ouderen, kunnen deze studies wel aanknopingspunten geven ten aanzien van de aspecten die samenhangen met de kwetsbaarheid van mantelzorgers. In de studies van Cuijpers en Vernooij-Dassen was sprake van een evaluatie van een interventie die gericht was op ondersteuning van de mantelzorg. Duijnste deed een kwalitatief onderzoek naar de mechanismen die de subjectieve draaglast en draagkracht verklaren. Pot deed een longitudinaal onderzoek naar de ervaren druk en het welbevinden van mantelzorgers. In alle studies staat de kwetsbaarheid van het informele systeem in meer of mindere mate centraal, alhoewel de gekozen theoretische concepten iets verschillen. Gesproken wordt van 'ervaren druk' (Pot, 1996), 'gevoel van belasting/de mate van stress' (Cuijpers, 1993), 'subjectieve belasting' (Duijnste, 1992), en 'ervaren competentie' (Vernooij-Dassen, 1993).

Uit onderzoek van Pot (1996) blijkt dat een hoog percentage van de mantelzorgers van dementerende ouderen na verloop van twee jaar ernstige psychopathologie ontwikkelt. Voor mantelzorgers bleek de ervaren druk de relatie tussen verzorgingstaken en psychische klachten te verklaren. Coping en ontvangen steun hadden hier geen invloed op.

Uit het onderzoek van Vernooij-Dassen (1993) bleek dat het gevoel van competentie vooral gerelateerd was aan door de verzorger waargenomen apathisch en geagiteerd gedrag van de dementerende. Een andere belangrijke determinant van (een subschaal van) competentie was de hoeveelheid zorg die de centrale verzorger gaf. Een kenmerk van de centrale verzorger dat zowel indirect (via waargenomen gedragsstoornissen) als direct van invloed zijn op het gevoel van competentie is de mate van neuroticisme. Pot (1996) vond geen relatie tussen neuroticisme en ervaren druk.

Op basis van deze resultaten kan worden geconcludeerd dat er een positieve samenhang bestaat tussen de kwetsbaarheid van de mantelzorgers en de hoeveelheid zorg die hij/zij geeft en dat die kwetsbaarheid vooral tot uiting komt in een verslechtering van de psychische gezondheid van de mantelzorgers. Dit zijn twee belangrijke aspecten die bij de validering van het genoemde screeningsinstrument moeten worden betrokken.

Gezien het voorgaande is het van groot belang dat dreigende overbelasting vroegtijdig wordt gesignaleerd en dat de behoefte aan ondersteuning van de mantelzorgers wordt onderkend. Het geven van steun aan zwaar belaste mensen heeft, tenminste voor een deel van de mantelzorgers, positieve effecten op ervaren problemen en competentiegevoel (Cuijpers, 1992; Vernooij-Dassen, 1993). Op de lange termijn, zo bleek uit onderzoek van Vernooij-Dassen, is de mantelzorgers beter in staat tot het geven van hulp en wordt een eventuele opname van de hulpbehoevende oudere uitgesteld.

De afgelopen decennia zijn er in Nederland verschillende ondersteuningsactiviteiten voor mantelzorgers ontwikkeld en opgezet. De doelen van de ondersteuningsactiviteiten kunnen in drie typen worden onderscheiden, namelijk om mantelzorgers emotionele, praktische of financiële ondersteuning te geven. Emotionele ondersteuning wordt gegeven door bijvoorbeeld belangengroepen, steunpunten en ondersteuningsgroepen. Praktische ondersteuning wordt gegeven door professionele zorgverleners en door middel van activiteiten zoals cursussen en voorlichtingsbijeenkomsten. Verder ontwikkelt ook de overheid nieuwe vormen van financiële ondersteuning, bijvoorbeeld via het persoonsgebonden budget of nieuwe (zorg)verlofregelingen. Hoewel er, met name op lokaal niveau, tegenwoordig veel ondersteuningsactiviteiten voor mantelzorgers zijn is het echter niet duidelijk wie van deze activiteiten gebruik maakt. Bovendien is er nauwelijks onderzoek gedaan naar de effecten van deze activiteiten (Tjadens & Duijnste, 1999b).

1.3 Het screeningsinstrument

Het screeningsinstrument dat in deze 'pilot'-studie in de huisartspraktijk wordt uitgetest is gebaseerd op een door een internationale onderzoeksgroep geschreven analyseprotocol (Morris et al., 1999a). Het is ontwikkeld als onderdeel van het RAI-thuiszorg (Morris et al., 1999b). RAI staat voor Resident Assessment Instrument en is bedoeld om de zorgbehoeften van ouderen systematisch en gestandaardiseerd in kaart te brengen. Het instrument wordt daarvoor bij de oudere in huis door de thuiszorg ingevuld. Het instrument kan tevens gebruikt worden om de effectiviteit en kwaliteit van de zorg te monitoren. Er zijn inmiddels verschillende versies van het RAI ontwikkeld die in verschillende zorgsettings kunnen worden gebruikt. De belangrijkste voor de ouderenzorg zijn het RAI voor verpleeghuiszorg en het RAI voor thuiszorg. Deze zijn ook vertaald in het Nederlands (Ribbe e.a., 1996; Wagner & Ribbe, 1997; Morris et al., 1997; Meijer e.a., 1999). Het RAI-thuiszorg bestaat onder andere uit een uitgebreide vragenlijst, de zogenaamde Minimum Data Set (MDS). Deze bevat meerdere secties waaronder één ten aanzien van mantelzorg. Deze sectie is door dr. D.H.M. Frijters (lid van InterRAI voor het Nederlands taalgebied) omgewerkt tot het screeningsinstrument dat in de onderhavige studie wordt uitgetest.

Het instrument heeft de vorm van een checklist (zie bijlage 1) en bestaat uit 25 items (verdeeld over vier rubrieken) die uiteindelijk leiden tot een ja/nee antwoord op drie vragen (zie hieronder). De vragen betreffen de belasting en belastbaarheid van de zogenaamde 'primaire' en 'secundaire' mantelzorger. De primaire mantelzorger is de persoon waarop de oudere het meest kan vertrouwen voor hulp, steun en advies. De secundaire mantelzorger is de persoon waarop, na de primaire mantelzorger, het meest op kan worden vertrouwd als hulp of advies nodig is. De volgende drie vragen worden met behulp van het instrument beantwoord (Blom & Van der Meulen, 1998):

Vraag 1: Is er een significante hoeveelheid informele zorg aanwezig?

Antwoord: ja of nee

Het antwoord is 'Ja' indien 4 van de volgende 5 karakteristieken aanwezig zijn:

- a. De belangrijkste zorggever woont bij cliënt in huis.
- b. De belangrijkste zorggever geeft IADL-zorg (bijvoorbeeld hulp bij maaltijdbereiding, huishouden, beheren van geld of medicijnen, telefoneren, winkelen en vervoer).
- c. De belangrijkste zorggever geeft ADL-zorg (bijvoorbeeld hulp bij in en uit bed gaan, lopen, kleden, eten, toiletgebruik, persoonlijke hygiëne en baden).
- d. Cliënt ontvangt in totaal tenminste één uur ADL/IADL-hulp op weekdagen.
- e. Cliënt ontvangt in totaal tenminste één uur ADL/IADL-hulp in het weekend.

Vraag 2: Staat het informeel zorgsysteem onder druk?

Antwoord: ja of nee

Het antwoord is 'Ja' indien tenminste één of meer kenmerken aanwezig zijn:

- a. De primaire zorggever is niet in staat om toegenomen zorg op ADL-gebied te geven indien de noodzaak daartoe ontstaat.
- b. De secundaire zorggever is niet in staat om toegenomen zorg op ADL/IADL-gebied te geven indien de noodzaak daartoe ontstaat.
- c. Afwezigheid van 'commitment' bij een zorggever om met de huidige activiteiten door te gaan.
- d. De primaire zorggever is niet tevreden met de steun die hij of zij van familie en vrienden ontvangt.
- e. De primaire zorggever uit gevoelens van boosheid of depressie.

Vraag 3: Is het informele zorgsysteem (nog) belastbaar?

Antwoord: ja of nee

Het antwoord is 'Ja' indien:

- a. De primaire zorggever bereid en in staat is om indien nodig extra hulp bij ADL te geven OF secundaire zorggever bereid en in staat is om indien nodig extra hulp bij IADL en ADL te geven.
- b. en de cliënt bereid is om hulp bij algemene ADL te ontvangen.

Er is sprake van een kwetsbaar informeel zorgsysteem als de eerste twee vragen positief en de derde vraag negatief beantwoord worden. Ofwel: er wordt een substantiële hoeveelheid informele zorg gegeven vanuit informeel zorgsysteem dat onder druk staat.

Het instrument kan in principe worden gebruikt bij alle ouderen die chronisch hulpbehoevend zijn op ADL- en/of IADL-gebied en deze hulp (geheel of gedeeltelijk) ontvangen van mantelzorgers. ADL staat voor Activities of Daily Living. Hiermee wordt bedoeld persoonlijke hulp, zoals hulp bij in en uit bed gaan, kleden, eten, toiletgebruik en persoonlijke hygiëne. IADL staat voor Instrumental Activities of Daily Living. Hierbij kan gedacht worden aan bijvoorbeeld hulp bij de maaltijdbereiding, het huishouden doen, winkelen en vervoer. In het Nederlands wordt ook wel gesproken van HDL (Huishoudelijke Dagelijkse Levensverrichtingen) in plaats IADL. In dit rapport wordt echter gebruik gemaakt van de afkorting IADL.

Naar de validiteit en bruikbaarheid van het RAI is inmiddels, in diverse landen, onderzoek verricht (Landi et al., 1997; Mor et al., 1997; Frederiksen et al., 1996; Carpenter et al., 1995; Hawes et al., 1995). Echter over het afzonderlijk gebruik van het onderdeel over mantelzorg in de huisartspraktijk is nog weinig bekend. Deze 'pilot'-studie is de eerste op dit gebied.

Het instrument kan op verschillende manieren worden gebruikt. Het kan zelfstandig worden ingevuld door de hulpverleners, in overleg met patiënten/cliënten, of zelfstandig door de patiënten/cliënten. In deze 'pilot'-studie dient de huisarts de vragen van het instrument zelf te beantwoorden om tot een inschatting van de kwetsbaarheid van de mantelzorgers te komen. Dit betekent dat het niet de bedoeling was dat de huisarts met de mantelzorger of de patiënt zou overleggen over bepaalde vragen.

1.4 Onderzoeksvragen

Aangezien het de eerste keer is dat het gebruik van het screeningsinstrument in deze setting wordt onderzocht, heeft het onderzoek een explorerend karakter. De praktische toepassing van het instrument is nog in een ontwikkelingsfase. Dit betekent dat het onderzoek ook tot doel heeft om na te gaan of en hoe het instrument dient te worden aangepast. Daarvoor moeten twee onderzoeksvragen worden beantwoord. Ten eerste wordt nagegaan in hoeverre de deelnemende huisartsen het screeningsinstrument bruikbaar vinden in hun dagelijkse werk (*bruikbaarheid*) en met welke belemmerende factoren rekening moet worden gehouden bij de eventuele implementatie van het screeningsinstrument in de huisartspraktijk. Ten tweede wordt onderzocht of het invullen van het screeningsinstrument door huisartsen een valide beeld geeft van de kwetsbaarheid van mantelzorgers van chronisch hulpbehoevende ouderen (*validiteit*).

De eerste onderzoeksvraag luidt concreet:

'In hoeverre is het instrument, volgens de deelnemende huisartsen van de 'pilot'-studie, bruikbaar in hun praktijk?'

In dit onderzoek wordt nagegaan of de deelnemende huisartsen wel behoefte hebben aan een dergelijk screeningsinstrument, of het betreffende instrument daarvoor geschikt wordt geacht, en hoe het eventueel het best ingepast kan worden in het dagelijkse werk van de huisarts. Daarbij zal ook aandacht worden besteed aan de ervaringen bij het beantwoorden van de

vragen (beschikt een huisarts inderdaad over de relevante informatie) en zal nagegaan worden in hoeverre en op welke manier de huisarts al van tevoren rekening hield met de belasting van de mantelzorgers.

De tweede onderzoeksvraag betreft de validiteit van het screeningsinstrument:

'Leidt het genoemde screeningsinstrument tot een valide beoordeling van de kwetsbaarheid van mantelzorgers, wanneer het in de huisartspraktijk wordt gebruikt?'

De validiteit van een onderzoeksinstrument bestaat uit vele facetten, echter in het algemeen is de centrale vraag of het instrument in werkelijkheid meet, wat het theoretisch zou moeten meten (de Groot, 1981). In de bovenstaande vraagstelling gaat het in feite om de vraag of met behulp van het screeningsinstrument kan worden voorspeld of een mantelzorgers te zwaar belast wordt en, zonder hulp of ondersteuning, in de nabije toekomst zal uitvallen (*kwetsbaarheid*). Met andere woorden: het gaat om de voorspellende waarde van het instrument. Om te bestuderen of de voorspelling ook daadwerkelijk uitkomt is een uitgebreid longitudinaal onderzoek nodig en dat was binnen de beschikbare middelen niet mogelijk. Vandaar dat dit 'pilot'-onderzoek zich beperkt tot de bestudering van de zogenaamde *construct- of begripsvaliditeit*. Deze validiteit wordt op twee manieren vastgesteld. Ten eerste als 'de mate van overeenstemming tussen twee verschillende en onafhankelijke methoden die eenzelfde eigenschap bedoelen te meten' (de Zeeuw, 1978). Het gaat hierbij om zogenaamde *convergente validiteit*. Ten tweede door vanuit de theorie die ten grondslag ligt aan het instrument hypothesen te formuleren die geverifieerd of gefalsifieerd worden (de Groot, 1981).

Dit wil zeggen dat de uitkomsten van het screeningsinstrument, in deze 'pilot'-studie, als valide worden beschouwd indien:

- a. er een sterke samenhang of overeenkomst is tussen de uitkomsten van het instrument en scores op gevalideerde meetinstrumenten die begrippen meten die sterk verwant zijn met de mate van kwetsbaarheid of ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers;
- b. relaties tussen de uitkomsten van het instrument en andere kenmerken van de mantelzorgers die op basis van de beschikbare literatuur kunnen worden verwacht, ook in de werkelijkheid worden aangetoond.

Criterion A wordt in het onderhavig onderzoek geoperationaliseerd met behulp van twee begrippen waarvoor een gevalideerde Nederlandstalige vragenlijst voor handen is. Het gaat hierbij ten eerste om de subjectieve druk zoals die wordt ervaren door de mantelzorgers zelf (dit aspect wordt gemeten met behulp van de vragenlijst 'Ervaren Druk door Informele Zorg' (EDIZ) (Pot e.a., 1995). Ten tweede is gekozen voor gevoelens van 'opgebrand zijn'. Hiervoor wordt het onderdeel 'Emotionele Uitputting' (EU) van de Burnout-schaal (MBI-NL) gebruikt (Schaufeli & Van Dierendonck, 1994; Schaufeli & Van Dierendonck, 2000). Dit betekent dat de volgende twee concrete verwachtingen in het onderhavig onderzoek worden gehanteerd om de validiteit van het screeningsinstrument vast te stellen.

Verwachting 1 De mantelzorgers, die volgens het screeningsinstrument kwetsbaar zijn, hebben een hogere score op de EDIZ-schaal dan mantelzorgers die niet kwetsbaar zijn.

Verwachting 2 De mantelzorgers, die volgens het screeningsinstrument kwetsbaar zijn, hebben een hogere score op de EU-schaal dan mantelzorgers die niet kwetsbaar zijn.

Bij Criterion B gaat het er om of er een samenhang is met kenmerken van de mantelzorgers waarvan uit eerder onderzoek is gebleken dat zij samenhangen met de mate van kwetsbaarheid of ondersteuningsbehoefte. Uit het literatuuroverzicht in paragraaf 1.2 kunnen de volgende drie centrale hypothesen worden afgeleid.

- Hypothese 1 Er is een negatieve relatie tussen de kwetsbaarheid van de mantelzorgers en zijn/haar psychische gezondheid.*
- Hypothese 2 Er is een positieve relatie tussen de kwetsbaarheid van de mantelzorgers en zijn/haar leeftijd.*
- Hypothese 3 Er is een positieve relatie tussen de kwetsbaarheid van de mantelzorgers en de hoeveelheid zorg die hij/zij verleent.*

Deze drie hypothesen worden in dit 'pilot'-onderzoek getoetst. De psychische gezondheid van de mantelzorgers zal direct worden gemeten met behulp van de verkorte General Health Questionnaire (GHQ-12). Directe toetsing is niet goed mogelijk bij de bepaling van de hoeveelheid zorg die wordt verleend omdat dit ook een onderdeel is van het instrument zelf. Vandaar dat voor de toetsing van de hypothese 3 gewerkt moet worden met een afgeleide hypothese. Uit de eerder behandelde literatuur kwam naar voren dat de partner van een hulpbehoevende de meeste zorg verleent. Hieruit kan de volgende sub-hypothese worden afgeleid.

- Hypothese 4 De kwetsbaarheid van de mantelzorgers is hoger als het gaat om een partner dan als het gaat om andere personen.*

De voorgaande hypothesen worden omgezet in een aantal concrete verwachtingen die dienen om de validiteit van het instrument in het onderhavig onderzoek vast te stellen.

- Verwachting 3 De mantelzorgers, die volgens het screeningsinstrument kwetsbaar zijn, hebben een hogere score op de GHQ-12 dan mantelzorgers die niet kwetsbaar zijn.*
- Verwachting 4 De mantelzorgers, die volgens het screeningsinstrument kwetsbaar zijn, zijn ouder dan mantelzorgers die niet kwetsbaar zijn.*
- Verwachting 5 Partners van chronisch hulpbehoevende ouderen zijn, volgens het screeningsinstrument, vaker kwetsbaar dan andere mantelzorgers.*

Op basis van deze vijf verwachtingen zal de validiteit van het screeningsinstrument worden vastgesteld. Hierbij moet in gedachte worden gehouden dat het in deze 'pilot'-studie niet zo zeer gaat om de validiteit van het screeningsinstrument in het algemeen vast te stellen. Het is meer specifiek de bedoeling om na te gaan of de huisarts met het instrument tot een valide beoordeling kan komen. Het is dan ook de vraag of de huisarts de situatie van de mantelzorgers 'valide' kan inschatten. Dit wordt onderzocht door de vragen van het screeningsinstrument ook voor te leggen aan de mantelzorgers zelf en vervolgens de antwoorden te vergelijken met die van de huisarts. In dit verband kan ook worden gesproken over *interbeoordelaars-betrouwbaarheid*.

1.5 Opbouw van het rapport

In het volgende hoofdstuk komt aan de orde hoe het onderzoek is uitgevoerd. De ervaringen en meningen van de deelnemende huisartsen over de hanteerbaarheid en de bruikbaarheid van het instrument zijn onderwerp van hoofdstuk 3. Hoofdstuk 4 gaat in op de mate waarin de antwoorden van de huisartsen overeenstemden met die van de mantelzorgers zelf. In hoofdstuk 5 wordt de validiteit van de uitkomsten van het screeningsinstrument besproken. Het rapport eindigt met een aantal concluderende opmerkingen. Aangezien het hier gaat om een 'pilot'-studie zullen daarbij ook aanbevelingen worden gedaan voor de verdere ontwikkeling van het instrument en voor vervolgonderzoek.

2 METHODE VAN ONDERZOEK EN ONDERZOEKSPOPULATIE

2.1 Opzet van het onderzoek

Zoals in het vorige hoofdstuk is aangegeven, gaat het in dit rapport om een 'pilot'-studie naar de bruikbaarheid en validiteit van een nieuw screeningsinstrument voor het vaststellen van de kwetsbaarheid van mantelzorgers van chronisch hulpbehoevende ouderen door de huisarts. Het onderzoek kan gezien worden als een eerste stap in de mogelijk verdere ontwikkeling en toepassing van het instrument in de Nederlandse gezondheidszorg. Het instrument is dan ook maar door een beperkte, selecte groep huisartsen uitgetest. Dit betekent dat de resultaten niet generaliseerbaar zijn. De uitkomsten van het onderzoek zijn vooral bedoeld om te bepalen of het instrument nuttig *kan zijn* voor de zorg aan ouderen en welke wijzigingen eventueel nodig zijn om de bruikbaarheid en validiteit te vergroten.

De dataverzameling bestond uit twee fasen. Ten eerste vulden de deelnemende huisartsen de vragen van het screeningsinstrument in voor de mantelzorgers van gemiddeld 17 chronisch hulpbehoevende ouderen die in hun praktijk stonden ingeschreven. Vervolgens zijn dezelfde vragen, via een schriftelijke enquête, voorgelegd aan de betreffende mantelzorgers. Deze enquête (zie bijlage 2) bevat ook vragen over de persoonlijke omstandigheden van de mantelzorgers en degenen die hij/zij verzorgt. Verder zijn in de enquête de onderzoeks-instrumenten opgenomen die worden gebruikt voor de validering van de uitkomsten van het screeningsinstrument. Met behulp van de op deze wijze verzamelde gegevens is het mogelijk de antwoorden van huisartsen en mantelzorgers te vergelijken en, ter validering, de verbanden te bestuderen die in het vorige hoofdstuk zijn geformuleerd. Hiermee wordt een antwoord gegeven op de tweede onderzoeksvraag.

Om de eerste onderzoeksvraag te beantwoorden is aan de huisartsen, na het invullen van het screeningsinstrument, een aantal stellingen voorgelegd en een aantal vragen gesteld omtrent de praktische bruikbaarheid van het instrument (bijlage 3).

In de volgende paragrafen worden de afzonderlijke stappen van de onderzoeksopzet uitvoeriger beschreven.

2.2 Huisartsen

2.2.1 Benadering van de huisartsen

Vanwege pragmatische overwegingen is aanvankelijk gekozen om alleen de huisartsen in de gemeente Apeldoorn te vragen aan het onderzoek mee te werken. In eerste instantie hebben zij een brief ontvangen met uitgebreide informatie over het onderzoek. Daarin werd ook vermeld dat de deelnemende huisartsen een bescheiden vergoeding zouden ontvangen. Vervolgens zijn de huisartsen gebeld om te vragen of ze bereid waren mee te werken aan het onderzoek. Wanneer er sprake was van een duo- of meermanspraktijk of een gezondheidscentrum is aselect gekozen welke huisarts het eerst telefonisch benaderd werd. Als één van de huisartsen bereid was om mee te werken werden de andere huisartsen binnen de praktijk niet meer benaderd. Uiteindelijk wilden slechts 8 van de 78 huisartsen (10%) uit Apeldoorn aan het onderzoek meedoen. Dit aantal was te gering omdat ook de verschillen tussen huisartsen moeten worden bestudeerd. Daarom zijn in tweede instantie de huisartsen uit de in de buurt liggende gemeenten Zutphen, Deventer, Barneveld, Ede en Wageningen aangeschreven. Van deze 130 huisartsen wilden er 17 meewerken: dit is een respons van 13%.

In totaal waren er dus 25 huisartsen bereid en in staat om binnen de gestelde tijd aan het onderzoek mee te werken (totale respons: 12%). Vaak genoemde redenen van huisartsen om

niet mee te werken aan het onderzoek waren: geen tijd/onderzoek kost te veel tijd (92 keer genoemd), geen affiniteit met of belangstelling voor het onderwerp/onderwerp niet relevant voor huisartspraktijk (35 keer genoemd), werkt nooit mee aan onderzoeken (19 keer genoemd) en een te lage vergoeding (6 keer genoemd).

In de onderstaande tabel worden enkele achtergrondgegevens van de deelnemende huisartsen gepresenteerd.

Tabel 2.1 Achtergrondkenmerken van de huisartsen (n=25)

		n
<i>Geslacht</i>	man	18
	vrouw	7
<i>Leeftijd</i>	30-39	5
	40-49	14
	50-59	6
<i>Praktijkvorm</i>	solopraktijk	13
	duopraktijk	8
	groepspraktijk	3
	gezondheidscentrum	1

Wanneer de deelnemende huisartsen worden vergeleken met de landelijke populatie (Hingstman, 1999), blijkt dat de onderzoekspopulatie relatief uit meer vrouwelijke huisartsen, huisartsen met solopraktijken en huisartsen tussen 40 en 50 jaar bestaat dan landelijk. Vooral huisartsen uit gezondheidscentra en huisartsen ouder dan 50 jaar zijn ondervertegenwoordigd. Zoals gesteld was het echter niet de bedoeling van het onderzoek om een representatief beeld van de Nederlandse huisartspraktijk te schetsen.

2.2.2 Bezoek aan de huisartsen

De deelnemende huisartsen zijn bezocht door de onderzoeker of een veldwerker. Zij informeerden de huisarts over het screeningsinstrument en selecteerden samen met de huisarts chronisch hulpbehoevende patiënten die mantelzorg ontvingen (zie paragraaf 2.2.3). Voor de mantelzorgers van deze patiënten heeft de huisarts het screeningsinstrument ingevuld. In de meeste gevallen gebeurde dit via een computerprogramma op een laptop. De huisarts kreeg hiervoor zowel mondelinge als schriftelijke instructies. Vervolgens werd de laptop bij de huisarts achtergelaten en kreeg hij/zij enkele dagen de tijd om per geselecteerde mantelzorgers de vragen van het screeningsinstrument in te vullen. De veldwerker of onderzoeker maakte meteen een afspraak om de laptop weer op te komen halen. Tijdens deze tweede afspraak werd de huisarts gevraagd zijn/haar mening te geven over een aantal stellingen over het screeningsinstrument en het gebruik van het screeningsinstrument via de laptop. Vervolgens stelde de veldwerker of onderzoeker een aantal vragen om de antwoorden op de stellingen te nuanceren en toe te laten lichten (bijlage 3).

2.2.3 Selectie van de patiënten

De huisartsen selecteerde zelf de patiënten uit hun praktijkpopulatie, op basis van drie criteria:

- leeftijd 60 jaar of ouder;
- chronisch hulpbehoevend bij de dagelijkse activiteiten (ADL- en IADL-hulp);
- deze hulp wordt (geheel of gedeeltelijk) verkregen via een mantelzorgers.

Het was de bedoeling dat er ongeveer 20 patiënten per huisarts werden geselecteerd. Een gemiddelde huisartspraktijk heeft circa 300 patiënten ouder dan 60 jaar. Uit cijfers van het CBS bleek dat ruim 18% van de ouderen moeite heeft met één of meerdere ADL-activiteiten (Swinkels, 1997). Op basis hiervan was ingeschat dat iedere huisarts tenminste 20 van dergelijke patiënten in de praktijk heeft ingeschreven. Toch bleek dit in een aantal huisartspraktijken niet haalbaar.

Indien er meer patiënten door de huisarts werden geselecteerd, werd indien de huisarts dit wenste, het aantal aselekt teruggebracht tot 20. Uiteindelijk leverde dit gemiddeld 17 patiënten per huisarts op met een minimum van 6 en een maximum van 25.

2.3 Mantelzorgers

2.3.1 Benadering van de mantelzorgers

Omdat de adressen van de mantelzorgers in een groot aantal gevallen niet bekend waren bij de huisarts is via hem/haar een brief gestuurd naar de geselecteerde patiënten. De brief bevatte informatie over het onderzoek en de vraag of de geselecteerde patiënten de bijgevoegde brief, die aan de mantelzorger gericht was, aan hem/haar wilden geven. In deze brief werd de mantelzorger gevraagd mee te werken aan het onderzoek door de bijgevoegde vragenlijst in te vullen en rechtstreeks aan het Nivel te retourneren.

2.3.2 Respons

Er zijn 415 vragenlijsten verstuurd. Na het verstrijken van de uiterlijke retourdatum zijn reminders verstuurd naar de patiënten van wie nog geen door de mantelzorger ingevulde vragenlijst was terugontvangen. Uiteindelijk zijn 258 bruikbare vragenlijsten teruggestuurd. Dit is een respons van 62%. De responscijfers varieerden overigens sterk tussen de huisartsen: van 31% tot 92%. Dit heeft als consequentie dat het aantal beoordelingen dat in de analyses werd betrokken tussen de huisartsen verschilden.

Een aantal personen heeft schriftelijk of telefonisch gereageerd om te vertellen waarom ze de vragenlijst niet hebben ingevuld. De meest genoemde opmerkingen waren dat de patiënt inmiddels was overleden of dat de patiënt helemaal geen mantelzorg (meer) krijgt omdat hij/zij nog alles zelf doet.

2.3.3 Vragenlijst

De vragenlijst die door de mantelzorgers ingevuld moest worden bestond uit een aantal onderdelen. Allereerst moesten de mantelzorgers een aantal vragen invullen over hun persoonlijke omstandigheden (leeftijd, burgerlijke staat) en over de persoonlijke omstandigheden van de hulpbehoevende oudere.

Ten tweede bevatte de vragenlijst de items van het screeningsinstrument. Een probleem daarbij was dat vragen over de secundaire mantelzorger moeilijk te beantwoorden waren. Vandaar dat is besloten om die verder buiten beschouwing te laten.

Verder zijn de schalen opgenomen die gebruikt worden voor de validering van het screeningsinstrument, te weten:

- Ervaren druk van de mantelzorger wordt gemeten met behulp van de vragenlijst 'Ervaren Druk door Informele Zorg' (EDIZ) (Pot, 1996). De score op deze, uit 9 vragen bestaande vragenlijst is een indicator voor de eisen die de verzorging van een hulpbehoevend familielid aan de verzorger stelt in verhouding tot zijn/haar persoonlijke belangen. De betrouwbaarheid en validiteit van deze Rasch-schaal zijn getest bij mantelzorgers van demente ouderen (Pot e.a., 1995). De resultaten waren bevredigend. De correlaties tussen de schaalscore en scores op reeds gevalideerde schalen met betrekking tot psychische en psychosociale klachten varieerden van 0,26 tot 0,53. Volgens de auteurs zijn de items van de schaal zodanig geformuleerd dat ze ook aan verzorgers van andere hulpbehoevendenden kunnen worden voorgelegd.
- Gevoelens van 'burnout' worden gemeten met behulp van de Burnout-schaal (MBI-NL) (Schaufeli & van Dierendonck, 1994). Deze schaal bestaande uit 22 items is ontwikkeld voor professionele hulpverleners en omvat drie componenten: emotionele uitputting, depersonalisatie en persoonlijke bekwaamheid. Voor het onderhavig onderzoek is alleen de subschaal emotionele uitputting relevant. De schaal omvat 8 items. De betrouwbaarheid en validiteit van deze subschaal zijn inmiddels uitvoerig onderzocht bij verschil-

lende professionele hulpverleners (Schaufeli & Van Dierendonck, 2000). Daaruit kwam naar voren dat de schaal een hoge interne consistentie heeft, zeer stabiel is (met name op de wat kortere termijn) en sterk samenhangt met scores op andere gevalideerde meetinstrumenten zoals werkgerelateerde vermoeidheid.

- Psychologisch welbevinden wordt gemeten met de verkorte General Health Questionnaire, die bestaat uit 12 items (GHQ-12) (Koeter e.a., 1991). De GHQ is een vragenlijst voor het opsporen van potentiële psychiatrische gevallen. Er wordt gevraagd aan te geven in hoeverre een aantal onaangename psychische verschijnselen meer dan gewoonlijk voorkomt. De validiteit en betrouwbaarheid zijn reeds in diverse onderzoeken aangetoond. In een artikel van Oldehinkel e.a.(1993) zijn de uitkomsten van de GHQ-12 vergeleken met die van de Present State Examination (PSE). Dit is een gestandaardiseerd psychiatrisch interview. De mate van overeenstemming bleek voldoende hoog.

2.4 Onderzoekspopulatie

In deze paragraaf wordt een korte beschrijving gegeven van de achtergrondkenmerken van de hulpbehoevende ouderen (volgens de vragenlijst die ingevuld is door de mantelzorgers) en van de mantelzorgers zelf.

2.4.1 De ouderen die mantelzorg ontvangen

In tabel 2.2 wordt een overzicht gegeven van de achtergrondkenmerken van de ouderen die mantelzorg ontvangen.

De meeste ouderen waren tussen de 70 en 90 jaar en van het vrouwelijke geslacht. De helft was gehuwd of woonde samen. De meeste ouderen hadden kinderen. In een beperkt aantal gevallen (5%) woonden er nog kinderen thuis.

Tabel 2.2 Achtergrondkenmerken van de ouderen die mantelzorg ontvangen (n=258)

		%	n
<i>Geslacht</i>	man	32	254
	vrouw	68	
<i>Leeftijd</i>	61-69 jaar	16	249
	70-79 jaar	33	
	80-89 jaar	40	
	90-100 jaar	11	
<i>Burgerlijke staat</i>	gehuwd/samenwonend	51	248
	gehuwd geweest	44	
	ongehuwd	5	
<i>Kinderen</i>	ja	88	250
	nee	12	

2.4.2 De mantelzorgers

Tabel 2.3 laat de achtergrondkenmerken zien van de mantelzorgers die de vragenlijst hebben teruggestuurd.

Overeenkomstig eerdere onderzoeken is de meerderheid van de mantelzorgers die aan het onderzoek deelnamen van het vrouwelijk geslacht. Het merendeel woonde met een partner maar zonder kinderen; één op de tien was alleenwonend. Tevens bleek dat de meeste mantelzorgers geen betaalde baan hadden.

Partners van de hulpbehoevende ouderen waren het vaakst mantelzorger (44%) en (aangetrouwde) kinderen van de hulpbehoevende ouderen waren dat in 42% van de gevallen. In meer dan de helft van de gevallen woont de mantelzorger bij de hulpbehoevende oudere in

huis. Ook dit komt overeen met het beeld uit de bestaande literatuur dat in hoofdstuk 1 is geschetst.

Opvallend is bovendien dat 70% van de mantelzorgers dezelfde huisarts heeft als de hulp-behoevende oudere. Dit betekent dat de huisarts de mantelzorgers in de meeste gevallen zal kennen.

Tabel 2.3 Achtergrondkenmerken van de mantelzorgers

		%	n
<i>Geslacht</i>	man	27	258
	vrouw	73	
<i>Leeftijd</i>	30-39 jaar	5	252
	40-49 jaar	16	
	50-59 jaar	23	
	60-69 jaar	21	
	70-79 jaar	25	
	80-90 jaar	10	
<i>Burgerlijke staat</i>	gehuwd/samenwonend	81	256
	gehuwd geweest	9	
	ongehuwd	10	
<i>Kinderen</i>	ja	83	256
	nee	17	
<i>Huishouden</i>	gehuwd/samenwonend met inwonende kinderen	23	248
	gehuwd/samenwonend zonder inwonende kinderen	58	
	Zonder partner, met inwonende kinderen	3	
	alleenwonend	10	
	met één of beide ouders	4	
	anders	2	
<i>Relatie met zorgontvanger</i>	echtgeno(o)t(e)/partner	44	254
	(aangetrouwd) kind	42	
	ander familielid	11	
	vriend/buur	3	
<i>Inwonend bij zorgontvanger</i>	ja	54	254
	nee	46	
<i>Enige mantelzorgers</i>	ja	64	254
	nee	36	
<i>Betaalde baan</i>	ja	26	251
	nee	74	
<i>Zelfde huisarts</i>	ja	70	254
	nee	30	

2.5 Analyses

Het analyseplan bestaat uit de volgende stappen.

Ten eerste wordt de mate van overeenstemming tussen het oordeel van de huisartsen en dat van de mantelzorgers zelf berekend. Dit gebeurt zowel voor het eindresultaat van het screenings-instrument (kwetsbaar versus niet kwetsbaar) als voor de afzonderlijke items van het instrument. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de gebruikelijke statistische maat voor interbeoordelaarsbetrouwbaarheid, Cohen's Kappa.

Indien de uitkomsten onvoldoende overeenstemmen zullen ze bij de daarop volgende analyses steeds afzonderlijk worden meegenomen zodat verschillen in validiteit zichtbaar worden

gemaakt. Op deze wijze kan duidelijk worden welk oordeel (van de huisarts of van de mantelzorgers zelf) tot de meest valide inschatting van de kwetsbaarheid kan leiden.

De scores die op basis van het instrument zijn verkregen worden in de tweede stap gerelateerd aan de scores op andere meetinstrumenten en enkele achtergrondkenmerken van de mantelzorgers die ten behoeve van de validering in het onderzoek zijn opgenomen. Aangezien het screeningsinstrument een dichotome beoordeling geeft, namelijk wel of niet kwetsbaar, worden de gemiddelde scores op de andere meetinstrumenten van de 'kwetsbare' groep vergeleken met die van de 'niet-kwetsbare' groep. Verder worden de verkregen 'kwetsbaarheidsscores' gerelateerd aan achtergrondkenmerken van de mantelzorgers en de hulpbehoevende ouderen. Vanwege de geneste datastructuur (per huisarts zijn meerdere waarnemingen) wordt ook gebruik gemaakt van multilevel-analyse-technieken. Hiermee kan rekening worden gehouden met verschillen tussen huisartsen.

2.6 Conclusie

In dit hoofdstuk is beschreven hoe het onderzoek is opgezet en uitgevoerd. Wat opvalt is dat er uiteindelijk, ondanks de nodige inspanning, toch maar een beperkte groep mantelzorgers bij het onderzoek is betrokken. Dit had diverse redenen die, zeker in het licht van een 'pilot' -studie, moeten worden geëxpliciteerd.

Ten eerste bleek er bij de huisartsen maar weinig animo te zijn voor het onderzoek. Hoewel er veel huisartsen telefonisch zijn benaderd konden er maar weinig worden overtuigd om mee te werken. Vaak werd de gebruikelijke reden 'tijdgebrek' genoemd, maar een aantal gaf ook expliciet aan weinig of geen interesse in het onderwerp te hebben of het onderwerp niet relevant te vinden voor de huisartspraktijk.

Ten tweede was op basis van eerder onderzoek ingeschat dat er per huisartspraktijk minimaal 20 chronisch hulpbehoevende ouderen zijn. Dit bleek niet het geval te zijn. Deels komt dit omdat er ook een aantal huisartsen meededen met kleinere praktijken (bijvoorbeeld omdat ze part-time werkten). Echter ook in grotere praktijken bleken er vaak maar weinig ouderen ingeschreven te zijn die, *volgens de huisarts*, aan de genoemde selectiecriteria voldeden. Een probleem van de onderzoeksopzet was dat de mantelzorgers alleen via de hulpbehoevende ouderen konden worden benaderd. De non-respons kan dan ook twee oorzaken hebben. Aan de ene kant is het mogelijk dat de oudere de brief met vragenlijst niet heeft doorgegeven aan de mantelzorgers, aan de ander kant kan de mantelzorgers zelf hebben besloten om niet aan het onderzoek deel te nemen. Ondanks dit dubbele probleem is de respons redelijk te noemen. Verder blijkt dat huisartsen soms 'verkeerde' patiënten hebben geselecteerd. Zoals vermeld, bleek de patiënt in sommige gevallen overleden te zijn of kreeg hij/zij op het moment geen mantelzorg meer.

Deze bevindingen zeggen iets over de ervaren noodzakelijkheid van het screeningsinstrument in de huisartspraktijk. We komen daar in het concluderend hoofdstuk op terug.

3 BRUIKBAARHEID VAN HET SCREENINGSINSTRUMENT

3.1 Inleiding

Dit hoofdstuk gaat dieper in op de bruikbaarheid van het screeningsinstrument. Daarvoor wordt in paragraaf 3.2 beschreven hoe het screeningsinstrument is ingevuld. Hierbij wordt gekeken naar het aantal keren dat een vraag door de mantelzorgers is ingevuld (percentage). Op deze manier wordt duidelijk welke vragen moeilijk te beantwoorden waren.

In paragraaf 3.3 wordt beschreven hoe de huisartsen de hanteerbaarheid van het screeningsinstrument hebben ervaren. In paragraaf 3.4 wordt ingegaan op de meningen van de huisartsen over de bruikbaarheid van het screeningsinstrument en de behoefte om dit in de toekomst in de dagelijkse praktijk te gaan gebruiken. De meningen zijn afkomstig uit de interviews die met 25 huisartsen zijn gehouden nadat ze het screeningsinstrument hadden ingevuld en antwoord hadden gegeven op de stellingen over het screeningsinstrument (bijlage 3). De interviews werden gehouden om de huisartsen hun antwoorden op de stellingen te laten nuanceren. De huisartsen wisten op dat moment echter niet of het instrument valide was voor het vaststellen van de kwetsbaarheid van mantelzorgers. Tussen haakjes staat het aantal huisartsen dat een bepaald aspect ervaren heeft.

3.2 Konden de mantelzorgers het screeningsinstrument goed invullen?

Het screeningsinstrument is door de huisartsen en door de mantelzorgers ingevuld. De huisartsen hebben het screeningsinstrument via de laptop ingevuld waardoor ze gedwongen waren alle vragen van het instrument te beantwoorden. Als een bepaalde vraag namelijk niet werd ingevuld, kon er geen 'kwetsbaarheidsscore' worden bepaald en konden de gegevens niet worden opgeslagen. De huisartsen hebben dus alle vragen beantwoord en in de gegevens van de huisartsen komen daardoor geen missende waarden voor.

De mantelzorgers hebben het screeningsinstrument op papier ingevuld en hadden dus de mogelijkheid om het antwoord op een bepaalde vraag open te laten. In tabel 3.1 wordt in percentages aangegeven hoeveel mantelzorgers een bepaalde vraag van het screeningsinstrument hebben ingevuld.

Uit tabel 3.1 blijkt dat de vragen over de hoeveelheid mantelzorg die de hulpbehoevende op weekdagen en op weekenddagen krijgt, het vaakst niet zijn ingevuld. Slechts 48% van de mantelzorgers heeft de totaal tijd aan mantelzorg op weekenddagen ingevuld en 57% heeft de totaal tijd aan mantelzorg op weekdagen ingevuld.

Verder blijkt uit deze tabel ook dat de vragen naar de bereidheid van de mantelzorg om indien nodig meer emotionele steun, IADL- en ADL-zorg te geven minder vaak zijn ingevuld. Van de mantelzorgers heeft 76% de vraag over de bereidheid om meer emotionele steun te geven ingevuld, 79% heeft ingevuld wel of niet bereid te zijn om meer IADL-zorg te geven en slechts 69% van de mantelzorgers heeft de vraag over de bereidheid tot het verlenen van meer ADL-zorg ingevuld.

Tabel 3.1 Mate waarin het screeningsinstrument door de mantelzorgers is ingevuld (n=258)

	percentage ingevuld
relatie van mantelzorger tot hulpbehoevende oudere	98
mantelzorger woont bij hulpbehoevende oudere	98
mantelzorger geeft emotionele steun	99
mantelzorger geeft IADL-zorg	98
mantelzorger geeft ADL-zorg	99
mantelzorger bereid meer emotionele steun te geven	76
mantelzorger bereid meer IADL-zorg te geven	79
mantelzorger bereid meer ADL-zorg te geven	69
mantelzorger niet in staat activiteiten voort te zetten	95
mantelzorger ontevreden met steun van familie	88
mantelzorger heeft gevoelens van verdriet	93
totaaltijd mantelzorg op weekdays	57
totaaltijd mantelzorg op weekenddagen	48
hulpbehoevende oudere is bereid hulp bij ADL te ontvangen	89

Uit het bovenstaande kan geconcludeerd worden dat de mantelzorgers de meeste moeite hadden met het invullen van de vragen over de totaal tijd aan mantelzorg die er gegeven wordt en de vragen over de bereidheid tot het geven van meer steun en zorg.

3.3 Konden de huisartsen het screeningsinstrument goed invullen?

Na het invullen van het screeningsinstrument zijn de huisartsen naar hun mening gevraagd over de hanteerbaarheid en de bruikbaarheid van het screeningsinstrument. Ze zijn onder andere gevraagd naar hun mening over de inhoudelijke vragen van het screeningsinstrument en of ze over relevante informatie beschikken om het screeningsinstrument in te kunnen vullen. De meningen van de huisartsen hierover staan in tabel 3.2 en worden in deze paragraaf beschreven. Tussen haakjes wordt het aantal huisartsen aangegeven dat een bepaald aspect ervaren heeft.

Gebruik van het screeningsinstrument via de laptop

Van de 25 huisartsen hebben 21 huisartsen het screeningsinstrument via de laptop ingevuld. Vier huisartsen hebben het door omstandigheden op papier ingevuld. Van de 21 huisartsen die het screeningsinstrument via de laptop hebben ingevuld, gaven 16 huisartsen aan dat ze geen problemen hebben ervaren bij het invullen van het screeningsinstrument via de laptop. Het gebruik van de laptop en het computerprogramma hebben niet tot moeilijkheden geleid. Twee huisartsen merkten echter op dat ze het vervelend vonden dat ze niet terug konden kijken naar wat ze bij een vorige casus hadden ingevuld en één huisarts vond het een belemmering dat de vragen op volgorde moesten worden ingevuld en dat het niet mogelijk was om ze in een willekeurige volgorde in te vullen. Deze huisarts evenals twee andere huisartsen gaven aan dat ze er de voorkeur aan zouden geven om het screeningsinstrument op papier in te vullen.

Beoordeling van het screeningsinstrument inhoudelijk

Tien huisartsen vinden de vragen van het screeningsinstrument relevant, één van hen vindt wel dat de vragen moeilijk in te vullen zijn. Zeven huisartsen vinden de vragen over de hoeveelheid hulp, die de mantelzorger bereid zou zijn om indien nodig meer te geven, moeilijk in te vullen.

Eén huisarts vond die vragen zelfs niet relevant. Ook de vraag over de hoeveelheid hulp die de patiënt op week- en weekenddagen aan IADL- en ADL-hulp ontvangt, vonden vier huisartsen moeilijk om in te vullen. Eén huisarts vond dit de meest relevante vraag, maar wel moeilijk in te vullen. Verder werd opgemerkt dat de vragen weinig diepgaand zijn (2), dat de vragen relevant zijn, maar dat de huisarts te weinig weet (1) en dat de conclusie van het screeningsinstrument kort door de bocht is (1).

Beschikking van huisartsen over relevante informatie

Vervolgens is ook gevraagd of de huisartsen over voldoende informatie beschikken om het screeningsinstrument in te vullen. Vier huisartsen zijn van mening dat ze over relevante informatie beschikken voor het invullen van het screeningsinstrument. Veertien huisartsen daarentegen gaven aan niet altijd, maar slechts gedeeltelijk over relevante informatie te beschikken. Zes huisartsen gaven aan niet over voldoende informatie te beschikken om het screeningsinstrument in te kunnen vullen. De vraag over de hoeveelheid IADL- en ADL-zorg, die de patiënt op week- en weekenddagen krijgt, werd door vijf huisartsen genoemd als vraag waarvoor men niet over relevante informatie beschikt.

Behoefte om bepaalde vragen in overleg met mantelzorgers of patiënt in te vullen

Het merendeel van de huisartsen gaf aan wel behoefte te hebben gehad om bepaalde vragen in overleg met de mantelzorgers of de patiënt in te vullen (18). Zes huisartsen wilden het liefst met de mantelzorgers overleggen en één huisarts gaf aan met de patiënt te willen overleggen. Eén huisarts vond wel dat er navraag gedaan zou moeten worden bij de patiënt, maar had er geen behoefte aan om dat ook daadwerkelijk te doen. Met name over de vragen over de hoeveelheid hulp die de mantelzorgers indien nodig bereid is om meer te geven (4 keer genoemd) en over de vraag naar de hoeveelheid mantelzorg die de patiënt op week- en weekenddagen aan IADL en ADL-hulp ontvangt (6 keer genoemd), wilden de huisartsen graag overleggen. Eén huisarts gaf uitdrukkelijk aan niet met de mantelzorgers of de patiënt te willen overleggen, maar met collega's. Verder waren er drie huisartsen die geen behoefte hadden aan overleg.

Tabel 3.2 Meningen van huisartsen over het invullen van het screeningsinstrument (meerdere antwoorden mogelijk) (n=25)

Gebruik laptop geen probleem*	16
Vragen zijn relevant	10
Vragen over 'hoeveelheid hulp bereid meer te geven' moeilijk in te vullen	7
Vragen over 'hoeveelheid hulp week- en weekenddagen' moeilijk in te vullen	4
Vragen zijn weinig diepgaand	2
Huisarts beschikt niet over voldoende informatie	20
Huisarts heeft behoefte om bepaalde vragen in overleg in te vullen	18
Huisarts heeft geen behoefte aan overleg	3

* n=21, omdat 21 huisartsen het instrument via de laptop hebben ingevuld en 4 huisartsen op papier

3.4 Bruikbaarheid van het screeningsinstrument

In deze paragraaf wordt onder andere ingegaan op de meningen van de huisartsen over de geschiktheid van het screeningsinstrument voor het vaststellen van de kwetsbaarheid van mantelzorgers en de behoefte om het instrument in de toekomst in de dagelijkse praktijk te gebruiken. Hierbij dient opgemerkt te worden dat de huisartsen nog niet wisten of het instrument valide is.

Betekenis van mantelzorg

Allereerst is aan de huisartsen gevraagd hoe belangrijk zij de positie van de mantelzorgers vinden. Het merendeel van de huisartsen vindt dat mantelzorgers een belangrijke rol spelen in de zorg voor hulpbehoevende ouderen. Veertien huisartsen vinden die rol zeer belangrijk, twee huisartsen vinden die rol vrij belangrijk en zes huisartsen vinden die rol in sommige situaties belangrijk. Daarnaast zijn twee huisartsen van mening dat mantelzorgers niet de belangrijkste rol spelen. Zij vinden de rol van professionele instanties belangrijker.

De meest genoemde redenen waarom mantelzorgers een belangrijke positie innemen zijn dat de mantelzorgers direct beschikbaar is voor de patiënt (6), dat de mantelzorgers een belangrijke rol speelt in de zorg en hulp aan de patiënt (5) en dat de mantelzorgers iemand is die vertrouwd is met de patiënt (5). De rol van de mantelzorgers werd bovendien als belangrijk ervaren omdat de mantelzorgers het aanspreekpunt voor de patiënt is (3). Vier huisartsen zijn van mening dat mantelzorgers belangrijk zijn, omdat er zonder de hulp van mantelzorgers problemen ontstaan.

Mate waarin huisartsen voorheen al rekening hielden met kwetsbaarheid van mantelzorgers

De meeste huisartsen gaven aan dat ze voorheen al in meer of mindere mate rekening hielden met de kwetsbaarheid van mantelzorgers (17). Tien huisartsen deden dat bewust door regelmatig vragen te stellen over de situatie. Twee huisartsen gaven aan dit onbewust gedaan te hebben en drie huisartsen hielden wel rekening met de kwetsbaarheid van mantelzorgers, maar deden dit niet structureel. Tenslotte merkte één huisarts op nooit rekening te hebben gehouden met de kwetsbaarheid van mantelzorgers en vijf huisartsen hebben er in het verleden weinig rekening mee gehouden.

Behoefte aan screeningsinstrument voor vaststellen van kwetsbaarheid van mantelzorgers

De meeste huisartsen hebben geen behoefte aan een screeningsinstrument (17). Zes huisartsen zijn van mening dat sociale contacten een goed beeld geven van de situatie van de mantelzorgers en de patiënt. Zij hebben geen screeningsinstrument nodig om kwetsbaarheid bij mantelzorgers te signaleren. Bovendien zijn sociale contacten nodig om het instrument in te kunnen vullen. Drie huisartsen hebben geen behoefte aan een screeningsinstrument, omdat zij vinden dat de vragen van het screeningsinstrument moeilijk te beantwoorden zijn. Twee huisartsen gaven aan niet direct behoefte te hebben aan een screeningsinstrument, maar dat het instrument voor hen wel bewustmakend is geweest.

Tenslotte waren er zes huisartsen die wel behoefte hadden aan een screeningsinstrument, één huisarts gaf aan dat dit instrument echter niet geschikt is, twee anderen wilden het door een ander in laten vullen en de derde wilde het gebruiken als hulpmiddel. Bovendien was er één huisarts die wel behoefte had aan een screeningsinstrument, maar alleen als het een betrouwbaar instrument is.

Geschiktheid van instrument voor vaststellen van kwetsbaarheid van mantelzorgers

Tien huisartsen vinden het screeningsinstrument geschikt voor het vaststellen van de kwetsbaarheid van mantelzorgers. Van deze 10 huisartsen vinden drie huisartsen het instrument geschikt, omdat de vragen relevant zijn. Twaalf huisartsen zijn van mening dat het screeningsinstrument niet geschikt is. Redenen die hiervoor genoemd werden zijn dat huisartsen niet over voldoende informatie beschikken om het screeningsinstrument in te kunnen vullen (9) en dat de vragen niet specifiek genoeg zijn (2).

Gebruik van een aangepaste versie van het screeningsinstrument in de toekomst

Twaalf huisartsen gaven aan dat ze in de toekomst wel een aangepaste versie van het screeningsinstrument zouden willen gaan gebruiken. Hiervan willen drie huisartsen het structureel gaan gebruiken en vier huisartsen selectief. Elf huisartsen zijn niet van plan in de toekomst een aangepaste versie van het screeningsinstrument te gaan gebruiken. Twee huisartsen zijn van mening dat het screeningsinstrument niet thuishoort in het huisartsenpakket en één huisarts vindt dat hij over te weinig informatie beschikt om het screeningsinstrument in te kunnen vullen.

Screeningsinstrument door andere professionals in laten vullen

Het merendeel van de huisartsen is van mening dat het screeningsinstrument beter door andere professionals ingevuld kan worden (15). Hierbij werd gedacht aan de thuiszorg (6), het RIO (3), de praktijkverpleegkundige (2) en de wijkverpleegkundige (2). Volgens de huisartsen zijn andere professionals beter bekend met de situatie (5) en beschikken ze over meer relevante informatie (4). Eén huisarts denkt dat het afhangt van de situatie of het screeningsinstrument het beste door de huisarts of door een andere professionele hulpverlener kan worden ingevuld. Vier huisartsen vinden niet dat het screeningsinstrument beter door een andere professional ingevuld kan worden. Eén huisarts merkt hierbij op dat andere professionals dezelfde problemen ervaren als de huisarts.

Tabel 3.3 Meningen van huisartsen over bruikbaarheid van screeningsinstrument (n=25)

Rol van mantelzorgers is vrij tot zeer belangrijk	16
Voorheen werd al rekening gehouden met kwetsbaarheid	17
bewust door regelmatig informeren	10
onbewust	2
niet structureel	3
Voorheen werd weinig rekening gehouden met kwetsbaarheid	5
Voorheen werd nooit rekening gehouden met kwetsbaarheid	1
Geen behoefte aan screeningsinstrument	17
Instrument niet geschikt voor vaststellen van kwetsbaarheid	12
Instrument geschikt voor vaststellen kwetsbaarheid	10
Bereid om aangepaste versie te gaan gebruiken	12
Niet van plan om aangepaste versie te gaan gebruiken	11
Instrument kan beter door andere professionals ingevuld worden	15
Instrument kan niet beter door andere professionals ingevuld worden	4

3.5 Conclusie

In dit hoofdstuk is nagegaan of het screeningsinstrument bruikbaar is in de huisartspraktijk. Een belangrijk probleem dat naar voren kwam was dat sommige vragen van het screeningsinstrument moeilijk te beantwoorden waren.

Naar aanleiding van de meningen van de huisartsen over het screeningsinstrument kan geconcludeerd worden dat de meeste huisartsen de positie van de mantelzorgers wel belangrijk vinden en dat de meesten voorheen al rekening hielden met de kwetsbaarheid van mantelzorgers. Het merendeel van de huisartsen heeft echter geen behoefte aan een screeningsinstrument om de kwetsbaarheid van mantelzorgers vast te stellen. Ongeveer de helft van de huisartsen vond het screeningsinstrument wel geschikt en ongeveer de helft vond het niet geschikt voor het vaststellen van de kwetsbaarheid. Huisartsen waren van mening dat sommige vragen moeilijk door een huisarts te beantwoorden waren. De helft van de huisartsen gaf aan in de toekomst wel een aangepaste versie van het screeningsinstrument te willen gaan gebruiken. De anderen waren dit niet van plan. Van de huisartsen vond het merendeel dat het screeningsinstrument beter door andere professionals, zoals de thuiszorg, het RIO of de wijkverpleegkundigen ingevuld zou kunnen worden.

Ook mantelzorgers vonden dat het screeningsinstrument moeilijk in te vullen was. Bepaalde vragen zijn door een deel van de mantelzorgers niet ingevuld. Vooral de vragen over de totaal-tijd aan mantelzorg die gegeven wordt op week- en weekenddagen en over de bereidheid tot het geven van meer steun en zorg in de toekomst zijn vaak niet ingevuld. Het is mogelijk dat de mantelzorgers de vraag over de totaal-tijd aan mantelzorg die gegeven wordt moeilijk te

beantwoorden vinden omdat het voor hen moeilijk is om een onderscheid te maken tussen het verlenen van mantelzorg en het zorgen voor de ander zoals ze misschien al jaren doen. Als een vrouw bijvoorbeeld voor haar hulpbehoevende man kookt dan kan er onduidelijkheid bestaan of dit als mantelzorg moet worden gezien of als zorg die voortkomt uit een traditioneel rollenpatroon. Waarschijnlijk vinden mantelzorgers het ook moeilijk om aan te geven of ze, indien nodig, bereid zijn om meer steun en/of zorg te geven, omdat ze op dit moment niet in kunnen schatten in welk opzicht de situatie zal veranderen, bijvoorbeeld in welke mate de hulpbehoevendheid zal toenemen en hoe de eigen gezondheid zich zal ontwikkelen.

4 HUISARTSEN EN MANTELZORGERS VERGELEKEN: INTERBEOORDELAARSBETROUWBAARHEID

4.1 Inleiding

Als eerste stap in deze 'pilot'-studie naar de validiteit van het nieuwe screeningsinstrument wordt nagegaan in hoeverre de huisarts in staat is om de situatie van de mantelzorgers 'juist' in te schatten. Daarvoor zijn de vragen van het screeningsinstrument zowel aan de huisarts als aan de mantelzorgers zelf voorgelegd. In dit hoofdstuk wordt bestudeerd in hoeverre de uitkomst van het screeningsinstrument (wel of niet kwetsbaar) verschilt als wordt uitgegaan van de antwoorden van de huisartsen of van de antwoorden van de mantelzorgers. Voor de eenvoud zal in het vervolg van dit rapport over respectievelijk de huisarts-uitkomst en de mantel-uitkomst gesproken worden.

In paragraaf 4.2 worden de huisarts-uitkomsten en de mantel-uitkomst afzonderlijk gepresenteerd. Vervolgens wordt in paragraaf 4.3 gekeken naar de overeenstemming tussen huisarts- en mantel-uitkomsten en naar de overeenstemming tussen de antwoorden van de huisartsen en de antwoorden van de mantelzorgers op vraagniveau.

4.2 Kwetsbaarheid van de mantelzorgers

Tabel 4.1 laat het percentage mantelzorgers zien dat volgens de huisarts-uitkomsten kwetsbaar of niet kwetsbaar is. In eerste instantie zijn de huisarts-uitkomsten berekend voor alle mantelzorgers voor wie de huisartsen het screeningsinstrument hebben ingevuld.

De huisartsen hebben, in tegenstelling tot de mantelzorgers, ook vragen over een eventuele secundaire mantelzorgers beantwoord. Dit betekent dat er voor de huisarts twee uitkomsten kunnen worden bepaald: één waarbij wel rekening wordt gehouden met de gegevens over de secundaire mantelzorgers en één waarbij dat niet het geval is. In het vervolg van dit hoofdstuk zal over respectievelijk huisarts-uitkomst A en huisarts-uitkomst B gesproken worden.

Tabel 4.1 Kwetsbaarheid van alle mantelzorgers volgens de gegevens die verkregen zijn via de huisartsen

	kwetsbaar				totaal
	ja		nee		
	n	%	n	%	
Huisarts-uitkomst A	76	18	339	82	415
Huisarts-uitkomst B	103	25	312	75	415

Huisarts-uitkomst A: met vragen over een secundaire mantelzorgers

Huisarts-uitkomst B: zonder vragen over een secundaire mantelzorgers

Uit tabel 4.1 blijkt dat het percentage mantelzorgers dat kwetsbaar is hoger ligt als bij de berekening van de huisarts-uitkomst geen vragen over een secundaire mantelzorgers zijn meegenomen. Van de primaire mantelzorgers is namelijk 18% kwetsbaar als de vragen over de secundaire mantelzorgers in de bepaling van de kwetsbaarheidsscore worden meegenomen en als die vragen niet in de berekening worden meegenomen, wordt 25% van de primaire mantelzorgers als kwetsbaar aangemerkt. Dit lijkt verklaarbaar doordat in het eerste geval de zorgtaken tussen primaire en secundaire mantelzorgers kunnen worden verdeeld waardoor het informele zorgsysteem als geheel minder kwetsbaar zal zijn.

Om te kunnen nagaan of de huisarts-uitkomst overeenkomt met de mantel-uitkomst, moet uitgegaan worden van eenzelfde groep mantelzorgers. Het gaat hierbij om de mantelzorgers over wie de huisarts het screeningsinstrument heeft ingevuld en van wie de schriftelijke vragenlijst is terugontvangen. Van de 415 mantelzorgers die een vragenlijst kregen toegestuurd, hebben er 258 de vragenlijst teruggestuurd. Hun gegevens zijn in eerste instantie geselecteerd. Bovendien zou het voor het vergelijken van de huisarts-uitkomst en de mantel-uitkomst een probleem zijn als de huisarts een andere mantelzorger voor ogen had dan de mantelzorger die de vragenlijst heeft ingevuld. Daarom zijn alleen de mantelzorgers geselecteerd die op de vraag 'relatie tot hulpbehoevende oudere' eenzelfde antwoord hebben gegeven als de huisarts. Na deze selectie bleven er nog 230 mantelzorgers over. Dit betekent dat in 28 gevallen de huisarts een andere persoon voor ogen had dan degene die de vragenlijst heeft ingevuld en door de patiënt als de primaire mantelzorger wordt gezien. Uit een andere analyse bleek dat het hier vooral ging om situaties waarin de huisarts de partner als primaire mantelzorger zag, maar de vragenlijst door een ander werd ingevuld.

Een volgend probleem was dat een groot aantal mantelzorgers niet alle vragen van het screeningsinstrument heeft ingevuld. Hierdoor kon maar voor 142 mantelzorgers, met behulp van het instrument, worden bepaald of zij al dan niet kwetsbaar zijn (motel-uitkomst). Om de huisarts-uitkomst te kunnen vergelijken met de mantel-uitkomst zijn zowel de huisarts-uitkomst als de mantel-uitkomst voor deze 142 personen bepaald. Het gaat hierbij om huisarts-uitkomst C, die bepaald is met de huisartsgegevens van de 142 mantelzorger en waarbij geen vragen over een secundaire mantelzorger zijn meegenomen. Zoals gesteld hebben de mantelzorgers zelf geen vragen beantwoord over een eventuele secundaire mantelzorger. Daarom is bij huisarts-uitkomst C ook de informatie over secundaire mantelzorgers buiten beschouwing gelaten.

In tabel 4.2 staan de huisarts-uitkomst en de mantel-uitkomst van de uiteindelijk geselecteerde mantelzorgers.

Tabel 4.2 Kwetsbaarheid van de geselecteerde mantelzorgers

	kwetsbaar				totaal
	ja		nee		
	n	%	n	%	
Huisarts-uitkomst C	36	25	106	75	142
Motel-uitkomst	49	35	93	65	142

Wanneer wordt uitgegaan van de antwoorden van de mantelzorgers zijn er meer mensen volgens het screeningsinstrument kwetsbaar dan wanneer wordt uitgegaan van de antwoorden van de huisartsen.

Zoals hierboven is aangegeven zijn de gegevens van een behoorlijk aantal respondenten, om diverse redenen, buiten de analyses gelaten. Dit zou kunnen betekenen dat er een specifieke, selecte groep mantelzorgers is overgebleven. De uiteindelijke groep bevatte relatief wat minder mannen dan de oorspronkelijke groep. Als huisarts-uitkomst B (tabel 4.1) wordt vergeleken met huisarts-uitkomst C (tabel 4.2) blijkt echter dat het percentage mantelzorgers dat kwetsbaar is volgens het screeningsinstrument even groot is onder alle mantelzorgers (die door de huisarts zijn gescreend) als onder de geselecteerde mantelzorgers. Daarom kan er vanuit gegaan worden dat de gegevens die afkomstig zijn van de geselecteerde mantelzorgers representatief zijn voor alle mantelzorgers. De kwetsbaarheid van de geselecteerde groep mantelzorgers wijkt namelijk niet af van de totale groep mantelzorgers.

4.3 Overeenstemming in kwetsbaarheid

In de vorige paragraaf zijn de huisarts-uitkomsten en de mantel-uitkomsten van de geselecteerde mantelzorgers weergegeven. Om na te gaan in hoeverre het om dezelfde mantelzorgers gaat die als kwetsbaar worden beschouwd, moet gekeken worden naar de mate van overeenstemming tussen de huisarts-uitkomst en de mantel-uitkomst.

Tabel 4.3 Mate van overeenstemming in kwetsbaarheidsscores

	overeenstemming	kappa	significantie	n
huisarts-uitkomst C * mantel-uitkomst	68%	0,25	0,002	142

Uit tabel 4.3 blijkt dat in 68% van de gevallen de huisarts-uitkomst C overeenkomt met de mantel-uitkomst. Dat de mate van overeenstemming niet al te hoog is blijkt ook uit de relatief lage waarde van de Kappa (0,25). De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid is hoger naar mate de kappa de waarde 1 benaderd.

Hiermee is echter nog niet duidelijk op welke vragen de antwoorden van de huisartsen overeenstemmen met die van de mantelzorgers en op welke vragen niet. Daarom wordt nu op vraagniveau nagegaan in hoeverre de antwoorden van de huisartsen overeenstemmen met de antwoorden van de mantelzorgers. Hiervoor kunnen in principe de gegevens van alle 230 mantelzorgers worden gebruikt omdat er met behulp van het screeningsinstrument geen totaal score berekend hoeft te worden.

Tabel 4.4 Mate van overeenstemming tussen de antwoorden van de huisartsen en de antwoorden van de mantelzorgers op vraagniveau

	overeenstemming	kappa*	significantie	n
relatie van mantelzorger tot hulpbehoevende oudere	100%	1,00	0,000	230
mantelzorger woont bij hulpbehoevende oudere	96%	0,92	0,000	229
mantelzorger geeft emotionele steun	70%	-	-	227
mantelzorger geeft IADL-zorg	76%	-	-	228
mantelzorger geeft ADL-zorg	59%	0,22	0,000	229
mantelzorger bereid meer emotionele steun te geven	32%	-	-	176
mantelzorger bereid meer IADL-zorg te geven	35%	0,11	0,006	184
mantelzorger bereid meer ADL-zorg te geven	41%	0,09	0,077	161
mantelzorger niet in staat activiteiten voort te zetten	88%	-	-	219
mantelzorger ontevreden met steun van familie	68%	-	-	201
mantelzorger heeft gevoelens van verdriet	61%	0,17	0,001	218
hulpbehoevende oudere is bereid hulp bij ADL te ontvangen	84%	-	-	208

* Het was niet mogelijk om voor alle vragen de kappa te berekenen, omdat de aantallen klein zijn.

In tabel 4.4 wordt per vraag van het screeningsinstrument de overeenstemming tussen de antwoorden van de huisartsen en de antwoorden van de mantelzorgers weergegeven. Omdat er wordt uitgegaan van de geselecteerde mantelzorgpopulatie, waarbij onder andere geselecteerd is op de vraag 'relatie van mantelzorger tot hulpbehoevende oudere' bestaat er een volledige overeenstemming in de antwoorden van de huisartsen en van de mantelzorgers op deze vraag. Voor de vraag 'mantelzorger woont bij hulpbehoevende oudere' bestaat ook een hoge mate van overeenstemming, namelijk 96%.

Uit de tabel blijkt verder dat vooral voor de vragen of de mantelzorgers bereid is om, indien nodig, meer emotionele steun, IADL-zorg en ADL-zorg te geven de mate van overeenstemming laag is, namelijk respectievelijk 32%, 35% en 41%.

Voor de overige vragen stemt de beoordeling van de huisartsen redelijk tot goed overeen met de antwoorden van de mantelzorgers. De mate van overeenstemming voor de vragen 'geeft de mantelzorgers emotionele steun, IADL-zorg of ADL-zorg' is redelijk tot goed, namelijk respectievelijk 70%, 76% en 59%. Voor de vragen 'is mantelzorgers ontevreden met steun van familie' en 'heeft mantelzorgers gevoelens van verdriet' is het verband tussen wat de huisartsen geantwoord hebben en wat de mantelzorgers geantwoord hebben respectievelijk 68% en 61%. Voor de vraag of de mantelzorgers in staat is om de zorgactiviteiten voort te zetten is de overeenstemming hoog (88%). Dit geldt ook voor de vraag of de hulpbehoevende oudere bereid is hulp bij ADL te ontvangen (84%).

De kappa in tabel 4.4 geeft de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid aan. Als de kappa dicht bij 1 ligt is de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid hoog. Dit is het geval bij de vraag 'relatie van mantelzorgers tot hulpbehoevende oudere' en bij de vraag 'mantelzorgers woont bij de hulpbehoevende oudere in huis'. Bij een aantal vragen is het niet mogelijk om een kappa te berekenen omdat de aantallen te klein zijn.

Uit tabel 4.4 blijkt dus dat de mate van overeenstemming tussen wat de huisartsen geantwoord hebben en wat de mantelzorgers aangegeven hebben niet op iedere vraag van het screeningsinstrument hoog was. Voor de vragen over de bereidheid van de mantelzorgers om indien nodig meer emotionele steun, IADL-zorg en ADL-zorg te geven was de overeenstemming tussen de huisartsen en de mantelzorgers niet erg hoog. Bovendien blijkt uit de mate van overeenstemming niet wat er door de huisartsen en wat er door de mantelzorgers op de verschillende vragen geantwoord is. Daarom wordt in tabel 4.5 zowel voor de huisartsen als voor de mantelzorgers per vraag weergegeven wat er geantwoord is zijn.

Uit tabel 4.5 blijkt dat er verschillen bestaan tussen wat de huisartsen op de vragen geantwoord hebben en wat de mantelzorgers in de vragenlijst hebben aangegeven. Allereerst bestaat er een verschil tussen wat de huisartsen denken dat er aan zorg verleend wordt en de zorg die door de mantelzorgers gegeven wordt. Huisartsen zijn namelijk van mening dat vrijwel alle mantelzorgers (99%) emotionele steun en advies geven. Echter 70% van de mantelzorgers geeft aan dit te doen. Ook wat betreft IADL-zorg en ADL-zorg zijn de huisartsen vaker van mening dat dit verleend wordt dan dat de mantelzorgers dit zelf aangeven. In hoofdstuk 3 staat vermeld dat de huisartsen de vragen over de bereidheid van de mantelzorgers om indien nodig in de toekomst meer emotionele steun, IADL-zorg of ADL-zorg te geven, moeilijk te beantwoorden vonden. De antwoorden van de huisartsen verschillen dan ook van die van de mantelzorgers. Hierbij dient wel opgemerkt te worden dat de mantelzorgers relatief vaak deze vragen niet hebben ingevuld. De vraag over de bereidheid om indien nodig meer emotionele steun te geven werd door bijna een kwart van de mantelzorgers niet ingevuld. De vragen over bereidheid tot het geven van meer IADL-zorg en ADL-zorg werden respectievelijk door 21% en 31% van de mantelzorgers niet ingevuld. Huisartsen denken dat de meeste mantelzorgers bereid zijn om meer emotionele steun en IADL-zorg en ADL-zorg te geven. Echter op alle drie de vragen geven de meeste mantelzorgers aan dat ze niet bereid zijn om meer zorg te geven. Van de mantelzorgers die wel bereid zijn om meer zorg te geven is het merendeel bereid om de zorg met meer dan 2 uur per dag uit te breiden. De huisartsen waren echter van mening dat van de mantelzorgers die bereid zijn om meer zorg te verlenen de meesten de zorg met 1 tot 2 uur per dag zouden willen uitbreiden in plaats van met meer dan 2 uur per dag. Het beeld dat de huisartsen hebben van de steun die mantelzorgers krijgen en de gevoelens van verdriet, woede en depressie komt niet overeen met wat de mantelzorgers ervaren. Volgens de huisartsen is 4% van de mantelzorgers ontevreden met de steun van familie. Uit de vragenlijst die door de mantelzorgers is ingevuld blijkt dat 34% van de mantelzorgers niet tevreden is met de steun die zij krijgen. Bovendien heeft 46% van de mantelzorgers gevoelens van verdriet, woede en depressie. De huisartsen denken dat 16% van de mantelzorgers deze gevoelens heeft.

Tabel 4.5 Resultaten op vraagniveau

		huisartsen (%)	mantelzorger (%)
relatie van mantelzorger tot hulpbehoevende oudere	echtgeno(o)t(e)	48	48
	(aangetrouwd) kind	41	41
	andere verwantschap	9	9
	vriend/buur	2	2
mantelzorger woont bij hulpbehoevende oudere	ja	61	57
	nee	39	43
mantelzorger geeft emotionele steun	ja	99	70
	nee	1	30
mantelzorger geeft IADL-zorg	ja	92	82
	nee	8	18
mantelzorger geeft ADL-zorg	ja	62	40
	nee	38	60
mantelzorger bereid meer emotionele steun te geven	meer dan 2 uur	34	26
	1-2 uur per dag	50	17
	nee	16	57
mantelzorger bereid meer IADL-zorg te geven	meer dan 2 uur	25	27
	1-2 uur per dag	56	18
	nee	19	55
mantelzorger bereid meer ADL-zorg te geven	meer dan 2 uur	21	21
	1-2 uur per dag	42	17
	nee	37	63
mantelzorger niet in staat activiteiten voort te zetten	ja	6	8
	nee	94	92
mantelzorger ontevreden met steun van familie	ja	4	34
	nee	96	66
mantelzorger heeft gevoelens van verdriet	ja	16	46
	nee	84	54
hulpbehoevende oudere is bereid hulp bij ADL te ontvangen	ja	96	87
	nee	4	13

4.4 Conclusie

Het doel van dit hoofdstuk was om na te gaan of de huisartsen in staat waren de situatie van de mantelzorger 'juist' in te schatten. Daarvoor is bestudeerd in hoeverre het screenings-instrument dezelfde uitkomst oplevert wanneer wordt uitgegaan van de antwoorden van de huisarts of die van de mantelzorger zelf.

De huisartsen hebben, in tegenstelling tot de mantelzorgers, ook vragen beantwoord over eventuele secundaire mantelzorgers. De eerste stap in de analyse was dan ook om na te gaan of dit invloed had op de bepaling van de kwetsbaarheid door middel van het screenings-

instrument. Dit bleek inderdaad het geval te zijn. Vandaar dat in het volgende hoofdstuk, waarin de validiteit van de uitkomsten wordt bestudeerd, twee huisarts-uitkomsten moeten worden meegenomen: één met en één zonder de gegevens omtrent de secundaire mantelzorg. De uitkomsten van de huisartsen konden slechts in de helft van de gevallen worden vergeleken met die van de mantelzorgers. Dit kwam vooral doordat de mantelzorgers niet alle vragen van het screeningsinstrument hadden ingevuld. Het lijkt er echter op dat deze selectie niet tot een duidelijk andere onderzoekspopulatie heeft geleid dan waarmee is gestart. Het is wel de moeite waard te vermelden dat in één op de tien gevallen de huisarts, naar alle waarschijnlijkheid, iemand anders in gedachte had als de primaire mantelzorg dan de hulpbehoevende oudere zelf. Het bleek vooral te gaan om situaties waarin de huisarts de partner van de hulpbehoevende oudere als primaire mantelzorg bestempelde terwijl de vragenlijst door een ander, meestal dochter of zoon, is ingevuld. Dit bevestigt nog eens het idee, zoals dat ook al in het literatuuroverzicht in hoofdstuk 1 naar voren kwam, dat partners zichzelf vaak niet als mantelzorg zien.

Op basis van de resultaten die in dit hoofdstuk zijn gepresenteerd moet worden geconcludeerd dat de antwoorden van de huisartsen op de vragen van het screeningsinstrument niet in sterke mate overeenstemmen met die van de mantelzorgers zelf. In het algemeen geldt dat huisartsen positiever tegen de situatie aankijken dan dat die volgens de mantelzorgers is. Het percentage mantelzorgers dat aangeeft niet bereid te zijn om meer zorg te geven, blijkt hoger te zijn dan wat de huisartsen hebben ingeschat. Bovendien waren de huisartsen niet altijd goed op de hoogte van de gevoelens van verdriet, woede en depressie bij de mantelzorgers en van gevoelens van ontevredenheid met de steun van familie.

Dit betekent overigens nog niet direct dat de huisarts de situatie onjuist inschat. Daarvoor moet ook worden gekeken naar de samenhang tussen de huisarts- en mantel-uitkomsten aan de ene kant en de instrumenten die voor de validering worden gebruikt aan de andere kant. Op die manier kan nagegaan worden of het instrument het meest valide is als het door de huisarts wordt ingevuld of als het door de mantelzorg zelf wordt ingevuld. Hier wordt in het volgende hoofdstuk nader op ingegaan.

5 VALIDITEIT VAN HET SCREENINGSINSTRUMENT

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt gekeken naar de validiteit van het screeningsinstrument. Om de validiteit vast te stellen, zijn in hoofdstuk 1 een vijftal verwachtingen geformuleerd: mantelzorgers die, volgens het screeningsinstrument, kwetsbaar zijn, hebben een hogere score op de EDIZ-schaal, op de EU-schaal en op de GHQ-12, zijn ouder en zijn vaker de partner van de hulpbehoevende oudere dan de mantelzorgers die niet kwetsbaar zijn.

Voor het bepalen van de validiteit wordt gebruik gemaakt van zowel de huisarts-uitkomsten als van de mantel-uitkomst, omdat in hoofdstuk 4 bleek dat er geen sterke overeenstemming was tussen de oordelen van de huisartsen en de oordelen van de mantelzorgers. Door zowel de huisarts-uitkomsten als de mantel-uitkomst verder te analyseren kunnen verschillen in validiteit zichtbaar worden gemaakt. Hierbij wordt gebruik gemaakt van twee huisarts-uitkomsten: één zonder de gegevens en één met de gegevens over de secundaire mantelzorgers (respectievelijk huisarts-uitkomst C en D), omdat ook tussen deze twee uitkomsten onvoldoende overeenstemming bleek te zijn.

In iedere paragraaf wordt nagegaan of in deze 'pilot'-studie aan één van de verwachtingen wordt voldaan. Paragraaf 5.2, 5.3 en 5.4 zijn op dezelfde manier opgebouwd. Eerst wordt er gekeken naar de mate van overeenstemming tussen de huisarts- en mantel-uitkomsten én de 'scores' op de gevalideerde vragenlijsten. Dit gebeurt op twee manieren. Ten eerste wordt gekeken of de mantelzorgers die volgens het instrument kwetsbaar zijn ook tot de groep behoren die een hoge score hebben op de drie gevalideerde schalen. Ten tweede worden de gemiddelde scores op deze schalen van de wel en niet kwetsbare mantelzorgers met elkaar vergeleken.

Om rekening te houden met de geneste datastructuur (per huisarts zijn er meerdere waarnemingen) zijn vervolgens de data met multi-level analyse technieken geanalyseerd. Dit is gedaan voor huisarts-uitkomst C en voor de mantel-uitkomst. Deze uitkomsten zijn beide bepaald zonder gegevens over de secundaire mantelzorgers en kunnen om die reden op multi-level niveau met elkaar vergeleken worden. Door het toepassen van multi-level technieken wordt rekening gehouden met eventuele verschillen tussen huisartsen en kan worden nagegaan welke uitkomst (huisarts of mantel) het sterkste samenhangt met de drie gevalideerde vragenlijsten.

In paragraaf 5.5 wordt ingegaan op de verwachtingen met betrekking tot de leeftijd van de mantelzorgers en de relatie van de mantelzorgers met de hulpbehoevende oudere. Er wordt nagegaan of kwetsbare mantelzorgers ouder zijn dan niet-kwetsbare mantelzorgers en of mantelzorgers die de partner van de hulpbehoevende zijn vaker kwetsbaar zijn dan mantelzorgers die een andere relatie met de hulpbehoevende hebben.

5.2 Samenhang met de schaal Ervaren Druk door Informele Zorg

De eerste verwachting luidt:

'Mantelzorgers, die volgens het screeningsinstrument kwetsbaar zijn, hebben een hogere score op de EDIZ-schaal dan mantelzorgers die niet kwetsbaar zijn.'

Aangezien er geen gangbaar gestandaardiseerd 'afkap'-punt voor deze schaal is gedefinieerd, is besloten om een score van 7 of hoger (75-percentiel) als hoog te beschouwen. In deze 'pilot'-studie heeft 35% van de mantelzorgers een hoge score op de EDIZ-schaal.

Tabel 5.1 laat zien in hoeverre de mantelzorgers die kwetsbaar zijn volgens de huisarts-uitkomsten en de mantel-uitkomst een hoge score hebben op de EDIZ-schaal.

Tabel 5.1 Mate van overeenstemming tussen de huisarts-uitkomsten en de mantel-uitkomst en de 'score' op de EDIZ-schaal (n=139)

	overeenstemming			
	totaal	ja-ja	ja-nee	nee-nee
Huisarts-uitkomst C	60%	13%	40%	47%
Huisarts-uitkomst D	58%	6%	42%	52%
Mantel-uitkomst	60%	17%	40%	43%

Huisarts-uitkomst C: zonder vragen over een secundaire mantelzorgers

Huisarts-uitkomst D: met vragen over een secundaire mantelzorgers

Uit bovenstaande tabel blijkt dat het wat betreft de totale overeenstemming (dit is het percentage ja-ja plus het percentage nee-nee) geen verschil maakt of de kwetsbaarheid van de mantelzorgers bepaald is met de gegevens van de huisartsen of met de gegevens van de mantelzorgers. Voor het bepalen van de validiteit van het screeningsinstrument is het echter belangrijk om na te gaan hoe de mate van overeenstemming is als de mantelzorgers kwetsbaar zijn volgens de uitkomst én een hoge score op de EDIZ-schaal heeft. Het doel van het screeningsinstrument is namelijk om mantelzorgers op te sporen die kwetsbaar zijn. In het kader van deze studie verwachten we dat mantelzorgers kwetsbaar zijn als de uitkomst aangeeft dat ze kwetsbaar zijn (ja) en als ze een hoge score op de gevalideerde vragenlijsten hebben (ja). Daarom is het belangrijk om naar de 'ja-ja' overeenstemming te kijken. We zien dan dat de mantelzorgers (mantel-uitkomst) daar beter op scoort. In 17% van de gevallen heeft een kwetsbare mantelzorgers een hoge score op de EDIZ-schaal. Opvallend is dat de mate van overeenstemming hoger is als in de bepaling van de kwetsbaarheid geen gegevens over een secundaire mantelzorgers worden meegenomen.

Om dit beeld te verduidelijken wordt vervolgens gekeken naar de gemiddelde scores op de EDIZ-schaal. Tabel 5.2 laat de gemiddelde scores van de kwetsbare mantelzorgers en de niet-kwetsbare mantelzorgers op de EDIZ-schaal zien. Uit deze tabel blijkt dat mantelzorgers die kwetsbaar zijn gemiddeld een hogere score op de EDIZ-schaal hebben dan mantelzorgers die niet kwetsbaar zijn.

Tabel 5.2 Gemiddelde scores van de kwetsbare mantelzorgers en de niet-kwetsbare mantelzorgers op de EDIZ-schaal (n=139)

		Ervaren Druk door Informele Zorg					
		Gemiddelde	SD	CV	min	max	sign.
Huisarts-uitkomst C	kwetsbaar	5,92	2,01	0,34	0	9	0,153
	niet kwetsbaar	5,30	2,28	0,43	0	9	
Huisarts-uitkomst D	kwetsbaar	5,70	2,20	0,39	0	9	0,604
	niet kwetsbaar	5,42	2,23	0,41	0	9	
Mantel-uitkomst	kwetsbaar	6,06	1,98	0,33	0	9	0,020
	niet kwetsbaar	5,14	2,28	0,44	0	9	

Huisarts-uitkomst C: zonder vragen over een secundaire mantelzorgers

Huisarts-uitkomst D: met vragen over een secundaire mantelzorgers

SD: standaardafwijking; CV: Coefficient of Variance

Uit de tabel blijkt bovendien dat alleen voor de mantel-uitkomst, de gemiddelde score op de EDIZ-schaal significant verschillend is voor kwetsbare mantelzorgers en niet-kwetsbare mantelzorgers. Dit wil zeggen dat mantelzorgers die volgens de mantel-uitkomst als kwetsbaar worden gezien, op de EDIZ-schaal gemiddeld een significant hogere score hebben dan de mantelzorgers die niet kwetsbaar zijn.

Wat betreft de spreiding (CV) in de scores maakt het niet uit of er van de huisarts-uitkomsten of van de mantel-uitkomst wordt uitgegaan. In beide groepen (kwetsbaar versus niet kwetsbaar) is de spreiding niet hoog. Dit betekent dat de scores rond een groepsgemiddelde liggen en dat er niet veel uitschieters zijn in beide groepen.

Om rekening te houden met eventuele verschillen tussen huisartsen en om na te gaan welke uitkomst (huisarts of mantel) het sterkste samenhangt met de EDIZ-schaal zijn vervolgens multi-level analyses uitgevoerd.

Uit tabel 5.3 blijkt dat de mantel-uitkomst een relatief sterker effect heeft op de gemiddelde score op de EDIZ-schaal dan de huisarts-uitkomst. Dit betekent dat, rekening houdend met verschillen tussen huisartsen, de relatie tussen de mantel-uitkomst en de score op de EDIZ-schaal sterker is dan de relatie tussen de huisarts-uitkomst en de score op de EDIZ-schaal. Uit nadere analyses bleek verder dat de relatie tussen de uitkomst van het screeningsinstrument en de EDIZ-schaal niet verschilde tussen de huisartsen (niet in tabel). Het is dus niet zo dat de ene huisarts de situatie van de mantelzorger beter inschat dan de andere huisarts.

Tabel 5.3 Resultaten van de multi-level analyses op de gemiddelde score op de EDIZ-schaal

	B	SE B
Constante	5,09	0,24
Huisarts-uitkomst C	0,44	0,44
Mantel-uitkomst	0,73	0,41

5.3 Samenhang met het onderdeel Emotionele Uitputting van Burnout-schaal

De tweede verwachting is:

'Mantelzorgers, die volgens het screeningsinstrument kwetsbaar zijn, hebben een hogere score op de EU-schaal, dan mantelzorgers die niet kwetsbaar zijn.'

Ten eerste wordt gekeken naar de mate van overeenstemming tussen de uitkomsten (huisarts en mantel) en de 'score' op de EU-schaal. Een score van 3 of hoger op de EU-schaal wordt als een hoge score gezien (Schaufeli & Van Dierendonck, 2000). Van de mantelzorgers bleek 22% een hoge score te hebben. In deze paragraaf wordt nagegaan in hoeverre de mantelzorgers die kwetsbaar zijn volgens de huisarts-uitkomsten en de mantel-uitkomst ook hoog scoren op de EU-schaal. De resultaten staan in tabel 5.4.

Uit de tabel blijkt dat er wat betreft de totale overeenstemming (percentage ja-ja plus het percentage nee-nee) nauwelijks verschil is tussen de huisarts-uitkomsten en de manteluitkomst. Als we kijken naar de ja-ja overeenstemming, waarbij de mantelzorger kwetsbaar is volgens de uitkomst én een hoge score heeft op de EU-schaal, dan valt op dat, de mate van overeenstemming erg laag is als bij het bepalen van de uitkomst gegevens over de secundaire mantelzorger (huisarts-uitkomst D) worden meegenomen.

Tabel 5.4 Mate van overeenstemming tussen de huisarts-uitkomsten en de mantel-uitkomst en de 'score' op de EU-schaal (n=138)

	overeenstemming			
	totaal	ja-ja	ja-nee	nee-nee
Huisarts-uitkomst C	72%	11%	28%	61%
Huisarts-uitkomst D	70%	5%	30%	65%
Mantel-uitkomst	68%	14%	32%	54%

Huisarts-uitkomst C: zonder vragen over een secundaire mantelzorg
Huisarts-uitkomst D: met vragen over een secundaire mantelzorg

Vervolgens wordt nagegaan wat de gemiddelde scores van de kwetsbare en de niet-kwetsbare mantelzorgers op de EU-schaal zijn. De resultaten staan in tabel 5.5. Uit deze tabel blijkt dat de gemiddelde scores van de kwetsbare mantelzorgers hoger zijn dan de gemiddelde scores van de niet-kwetsbare mantelzorgers. Opvallend is verder dat wanneer er geen rekening gehouden wordt met secundaire mantelzorgers (huisarts-uitkomst C en mantel-uitkomst) dat de scores van de kwetsbare mantelzorgers significant hoger zijn dan de scores van de niet-kwetsbare mantelzorgers.

Tabel 5.5 Gemiddelde scores van de kwetsbare mantelzorgers en de niet-kwetsbare mantelzorgers op de EU-schaal (n=138)

		Emotionele Uitputting					
		gemiddelde	SD	CV	min	max	sign.
Huisarts-uitkomst C	kwetsbaar	2,64	1,65	0,63	0	5,25	0,003
	niet kwetsbaar	1,81	1,29	0,71	0	4,88	
Huisarts-uitkomst D	kwetsbaar	2,42	1,67	0,69	0	5,25	0,166
	niet kwetsbaar	1,95	1,38	0,71	0	5,25	
Mantel-uitkomst	kwetsbaar	2,59	1,46	0,56	0	5,25	0,001
	niet kwetsbaar	1,73	1,34	0,77	0	5,25	

Huisarts-uitkomst C: zonder vragen over een secundaire mantelzorg
Huisarts-uitkomst D: met vragen over een secundaire mantelzorg
SD: standaardafwijking; CV: Coefficient of Variance

Tabel 5.6 Resultaten van de multi-level analyses op de gemiddelde score op de EU-schaal

	B	SE B
Constante	1,63	0,15
Huisarts-uitkomst C	0,63	0,28*
Mantel-uitkomst	0,67	0,26*

Significantie: * P < 0,05

Als we kijken naar de spreiding (CV) in de scores op de EU-schaal, dan komen er geen duidelijk verschillen naar voren tussen de uitkomsten.

Dat de uitkomsten van de huisarts en die van de mantelzorgers bijna even sterk samenhangen met de EU-schaal wordt bevestigd door de multi-level analyses. Uit tabel 5.6 blijkt namelijk dat ook de regressie-coëfficiënten dicht bij elkaar liggen. De relatie tussen de mantel-uitkomst en de

score op de EU-schaal is iets groter dan de relatie tussen huisarts-uitkomst C en de score op de EU-schaal.

Ook bij deze variabele bleken er geen verschillen tussen de huisartsen te bestaan (niet in tabel).

5.4 Samenhang met de verkorte General Health Questionnaire

Verwachting drie luidt als volgt:

'Mantelzorgers, die volgens het screeningsinstrument kwetsbaar zijn, hebben een hogere score op de GHQ-12 dan mantelzorgers die niet kwetsbaar zijn.'

Uit de literatuur blijkt dat er een positieve relatie bestaat tussen de kwetsbaarheid van de mantelzorgers en zijn/haar psychische gezondheid. Mantelzorgers die een GHQ-12 score hebben die groter is dan twee, hebben een hoge score op de GHQ-12 (Koeter e.a., 1991). Uit het onderhavig onderzoek blijkt dat 44% van de mantelzorgers een hoge score heeft. In de volgende tabel is te zien of de mantelzorgers die kwetsbaar zijn volgens het screeningsinstrument ook een hoge score hebben op de GHQ-12.

Tabel 5.7 Mate van overeenstemming tussen de huisarts-uitkomsten en de mantel-uitkomst en de 'score' op de GHQ-12 (n=138)

	overeenstemming			
	totaal	ja-ja	ja-nee	nee-nee
Huisarts-uitkomst C	61%	15%	39%	46%
Huisarts-uitkomst D	60%	9%	40%	51%
Mantel-uitkomst	63%	21%	37%	42%

Huisarts-uitkomst C: zonder vragen over een secundaire mantelzorgers

Huisarts-uitkomst D: met vragen over een secundaire mantelzorgers

Uit deze tabel blijkt dat er voor wat betreft de totale overeenstemming (percentage ja-ja plus het percentage nee-nee) nauwelijks verschil bestaat tussen de huisarts-uitkomsten en de mantel-uitkomst. Bij de ja-ja overeenstemming, waarbij de mantelzorgers kwetsbaar zijn én de score op de GHQ-12 hoog is, zien we dat voor de mantel-uitkomst de overeenstemming het grootst is, namelijk 21%. Dit wil zeggen dat 21% van de mantelzorgers die kwetsbaar zijn volgens de mantel-uitkomst, een hoge score heeft op de GHQ-12. Opvallend is verder dat de ja-ja overeenstemming laag is als voor het bepalen van de kwetsbaarheid gegevens over een secundaire mantelzorgers worden meegenomen (huisarts-uitkomst D)

Vervolgens kijken we naar de gemiddelde scores van de kwetsbare mantelzorgers en van de niet-kwetsbare mantelzorgers op de GHQ-12 (tabel 5.8).

Uit de tabel blijkt dat voor alle drie de uitkomsten de gemiddelde scores van de kwetsbare mantelzorgers significant hoger zijn dan de gemiddelde scores van de niet-kwetsbare mantelzorgers. Echter uit de tabel blijkt ook dat de gemiddelde score van de niet-kwetsbare mantelzorgers hoger is dan 2. Een score hoger dan 2 op de GHQ-12 betekent dat er ook onder de niet-kwetsbare mantelzorgers hoog gescoord wordt op de GHQ-12.

Als we vervolgens kijken naar de spreiding (CV) dan valt op dat de spreiding in de scores van de niet-kwetsbare mantelzorgers hoger is dan de spreiding in de scores van de kwetsbare mantelzorgers. Dit betekent dat er onder de niet-kwetsbare mantelzorgers grotere verschillen bestaan in de scores op de GHQ-12.

Tabel 5.8 Gemiddelde scores van de kwetsbare mantelzorgers en de niet- kwetsbare mantelzorgers op de GHQ-12 (n=138)

		GHQ-12					
		gemiddelde	SD	CV	min	max	sign.
Huisarts-uitkomst C	kwetsbaar	5,06	4,15	0,82	0	12	0,002
	niet kwetsbaar	2,79	3,43	1,23	0	12	
Huisarts-uitkomst D	kwetsbaar	4,90	3,99	0,81	0	12	0,047
	niet kwetsbaar	3,10	3,66	1,18	0	12	
Mantel-uitkomst	kwetsbaar	4,96	4,07	0,82	0	12	0,000
	niet kwetsbaar	2,51	3,28	1,31	0	12	

Huisarts-uitkomst C: zonder vragen over een secundaire mantelzorgers

Huisarts-uitkomst D: met vragen over een secundaire mantelzorgers

SD: standaardafwijking; CV: Coefficient of Variance

Wanneer we de resultaten van de multi-level analyses bekijken blijkt dat de mantel-uitkomst het sterkst correleert met de score op de GHQ-12. Dit betekent dat de relatie tussen de mantel-uitkomst en de score op de GHQ-12 sterker is dan de relatie tussen de huisarts-uitkomst en de score op de GHQ-12. Wederom zijn er in dit verband geen verschillen tussen huisartsen gevonden (niet in tabel).

Tabel 5.9 Resultaten van de multi-level analyses op de gemiddelde score op de GHQ-12

	B	SE B
Constante	2,29	0,39
Huisarts-uitkomst C	1,46	0,73*
Mantel-uitkomst	2,03	0,66*

Significantie: * P < 0,05

5.5 Uitkomsten vergeleken met achtergrondkenmerken van mantelzorgers

Uit de literatuur kwam naar voren dat er een positieve relatie bestaat tussen de kwetsbaarheid van de mantelzorgers en zijn/haar leeftijd.

Hieruit volgt de vierde verwachting:

'Mantelzorgers die, volgens het screeningsinstrument kwetsbaar zijn, zijn ouder dan mantelzorgers die niet kwetsbaar zijn.'

Uit de literatuur bleek verder dat er een positieve relatie bestaat tussen de kwetsbaarheid van de mantelzorgers en de hoeveelheid zorg die hij/zij verleent en dat de partner van een hulp-behoevende de meeste zorg verleent.

Hieruit is verwachting 5 geformuleerd:

'Partners van chronisch hulpbehoevende ouderen zijn, volgens het screeningsinstrument, vaker kwetsbaar dan andere mantelzorgers.'

In de volgende sub-paragrafen wordt nagegaan of in deze studie aan bovengenoemde verwachtingen wordt voldaan.

5.5.1 De leeftijd van de mantelzorgers

Uit tabel 5.10 blijkt dat de gemiddelde leeftijd van de mantelzorgers die volgens de huisarts-uitkomst C en de mantel-uitkomst kwetsbaar zijn significant hoger is dan de leeftijd van de mantelzorgers die niet kwetsbaar zijn volgens bovengenoemde uitkomsten.

Hierbij valt op dat als bij de bepaling van de huisarts-uitkomst gegevens over een secundaire mantelzorgers worden meegenomen dat de mantelzorgers die kwetsbaar zijn dan niet significant ouder zijn dan mantelzorgers die niet kwetsbaar zijn.

Tabel 5.10 Gemiddelde leeftijd van de kwetsbare en niet-kwetsbare mantelzorgers (n=136)

		Leeftijd van de mantelzorgers					
		gemiddelde	SD	CV	min	max	sign.
Huisarts-uitkomst C	kwetsbaar	67,1	11,5	0,17	44	85	0,002
	niet kwetsbaar	58,9	13,9	0,24	30	86	
Huisarts-uitkomst D	kwetsbaar	64,4	13,4	0,21	43	85	0,240
	niet kwetsbaar	60,4	13,8	0,23	30	86	
Mantel-uitkomst	kwetsbaar	69,3	10,6	0,15	43	86	0,000
	niet kwetsbaar	56,6	13,2	0,23	30	84	

Huisarts-uitkomst C: zonder vragen over een secundaire mantelzorgers

Huisarts-uitkomst D: met vragen over een secundaire mantelzorgers

SD: standaardafwijking; CV: Coefficient of Variance

5.5.2 Partner versus andere mantelzorgers

In tabel 5.11 wordt nagegaan hoeveel procent van de partners en van de overige mantelzorgers volgens de huisarts-uitkomsten en de mantel-uitkomst kwetsbaar zijn. Hieruit blijkt dat, volgens huisarts-uitkomst C en de mantel-uitkomst, partners van de hulpbehoevende oudere vaker kwetsbaar zijn dan mantelzorgers die een andere relatie met de hulpbehoevende hebben. Deze verschillen in kwetsbaarheid zijn significant.

Tabel 5.11 Percentage partners en niet-partners die kwetsbaar zijn volgens de huisarts-uitkomsten en de mantel-uitkomst (n=137)

	partners (%)	niet-partners (%)	significantie
<i>Kwetsbaar volgens</i>			
Huisarts-uitkomst C	34	18	0,026
Huisarts-uitkomst D	13	16	0,425
Mantel-uitkomst	53	21	0,000

Huisarts-uitkomst C: zonder vragen over een secundaire mantelzorgers

Huisarts-uitkomst D: met vragen over een secundaire mantelzorgers

5.6 Conclusie

De bedoeling van dit hoofdstuk is om na te gaan in hoeverre in deze 'pilot'-studie wordt voldaan aan de verwachtingen, die in hoofdstuk 1 zijn geformuleerd en die een beperkte definitie van validiteit zijn. De verwachtingen die worden gehanteerd om de validiteit van het

screeningsinstrument vast te stellen zijn: mantelzorgers die, volgens het screeningsinstrument, kwetsbaar zijn, hebben een hogere score op de EDIZ-schaal, op de EU-schaal en op de GHQ-12, zijn ouder en zijn vaker de partner van de hulpbehoevende oudere dan mantelzorgers die niet kwetsbaar zijn. Met plussen en minnen wordt in tabel 5.12 aangegeven of volgens de huisarts-uitkomsten en de mantel-uitkomst aan de verwachtingen wordt voldaan of niet.

Tabel 5.12 Mate waarin volgens de huisarts-uitkomsten en de mantel-uitkomst aan de verwachtingen wordt voldaan

	huisarts-uitkomst C	huisarts-uitkomst D	mantel-uitkomst
<i>Verwachtingen:</i>			
Mantelzorgers die kwetsbaar zijn:			
1. hebben een hogere score op de EDIZ-schaal	-	-	+
2. hebben een hogere score op de EU-schaal	+	-	+
3. hebben een hogere score op de GHQ-12	+	+	+
4. zijn ouder	+	-	+
5. zijn vaker de partner van de hulpbehoevende	+	-	+

Huisarts-uitkomst C: zonder vragen over een secundaire mantelzorger

Huisarts-uitkomst D: met vragen over een secundaire mantelzorger

Uit deze tabel blijkt dat de mantel-uitkomst aan alle verwachtingen voldoet. Huisarts-uitkomst C voldoet aan vier verwachtingen en huisarts-uitkomst D voldoet slechts aan één verwachting. Hieruit kan geconcludeerd worden dat er betere resultaten worden behaald indien er voor het bepalen van de huisarts-uitkomst geen gegevens over secundaire mantelzorgers worden meegenomen.

Als we verder kijken naar huisarts-uitkomst C en naar de mantel-uitkomst, dan zien we dat deze uitkomsten voor een groot deel overeenkomen.

Echter na het analyseren van de gegevens op multi-level niveau, om rekening te houden met verschillen tussen huisartsen, blijkt dat de mantel-uitkomst sterker gerelateerd is aan de gevalideerde vragenlijsten dan huisarts-uitkomst C.

Hieruit kan worden geconcludeerd dat in deze 'pilot'-studie, waarin is uitgegaan van een beperkte definitie van validiteit, de mantel-uitkomst het beste scoort. Dit wil zeggen dat het screeningsinstrument het meest valide is als de kwetsbaarheid van de mantelzorger wordt bepaald doordat de mantelzorger zelf het screeningsinstrument invult.

6 CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

In dit rapport zijn de uitkomsten gepresenteerd van een 'pilot'-studie naar de bruikbaarheid en validiteit van een nieuw screeningsinstrument. Het instrument is door dr. D.H.M. Frijters afgeleid van een analyseprotocol dat deel uitmaakt van het RAI-thuiszorg (Resident Assessment Instrument).

In Nederland worden activiteiten georganiseerd ter ondersteuning van mantelzorgers. Hier wordt echter maar weinig gebruik van gemaakt. Het blijkt bovendien dat er nog geen mogelijkheid bestaat om vroegtijdig kwetsbaarheid bij mantelzorgers te signaleren. In dit onderzoek wordt een eerste stap gezet om na te gaan of het bovengenoemde instrument een rol kan spelen bij het vroegtijdig opsporen van zwaarbelaste mantelzorgers en of het in de Nederlandse huisartspraktijk gebruikt kan worden. Het onderzoek moet als een 'pilot'-studie gezien worden, omdat het instrument nog in de ontwikkelingsfase is en dit de eerste keer is dat het screeningsinstrument in deze setting wordt onderzocht. De resultaten van het onderhavig onderzoek moeten dan ook als een eerste verkenning worden gezien.

In het kader van dit onderzoek dient een opmerking gemaakt te worden over het selectieproces. In eerste instantie is het screeningsinstrument door de huisartsen ingevuld. Zij hebben het instrument voor 415 mantelzorgers ingevuld. Uiteindelijk bleven er slechts 142 mantelzorgers over voor wie een 'kwetsbaarheids'-uitkomst berekend kon worden. De selectie bestond uit een aantal stappen. Ten eerste zijn de mantelzorgers via de patiënt benaderd. Hierbij is het mogelijk dat de mantelzorger de vragenlijst niet via de patiënt verkregen heeft. Ten tweede had de huisarts niet altijd dezelfde persoon voor ogen als zijnde de primaire mantelzorger als de patiënt. Voor dit onderzoek zijn de gegevens geselecteerd van de mantelzorgers die dezelfde persoon waren als degene die de huisarts voor ogen had. In een aantal gevallen bleek een huisarts de partner van de hulpbehoevende oudere als primaire mantelzorger te zien terwijl de vragenlijst door een (schoon-) dochter of zoon werd ingevuld.

Ten derde hebben de mantelzorgers niet alle vragen van het screeningsinstrument ingevuld waardoor er voor deze mantelzorgers geen uitkomst berekend kon worden.

Hieruit blijkt dat het onderzoek wel enige beperkingen heeft waardoor de resultaten niet generaliseerbaar zijn. We hebben echter niet de indruk dat er een selecte groep mantelzorgers is bereikt.

In dit hoofdstuk worden de conclusies van de afzonderlijke hoofdstukken met behulp van de twee onderzoeksvragen samengevat:

1. *In hoeverre is het screeningsinstrument, volgens de deelnemende huisartsen van de 'pilot'-studie, bruikbaar in hun praktijk?*
2. *Leidt het genoemde screeningsinstrument tot een valide beoordeling van de kwetsbaarheid van mantelzorgers, wanneer het in de huisartspraktijk wordt gebruikt?*

De eerste onderzoeksvraag wordt in paragraaf 6.1 beantwoord en de tweede onderzoeksvraag in paragraaf 6.2.

6.1 Bruikbaarheid in de huisartspraktijk

Hoewel het niet mogelijk is om de uitkomsten van dit onderzoek te generaliseren, kan wel een aantal kritische kanttekeningen worden geplaatst bij de vraag of het screeningsinstrument bruikbaar is in de Nederlandse huisartspraktijk zonder dat de huisarts overlegt met de patiënt of de mantelzorger.

In het tweede hoofdstuk is reeds geconcludeerd dat er bij de huisartsen maar weinig animo bleek te zijn voor het onderzoek en dat het er op lijkt dat een aantal huisartsen weinig of geen interesse zal hebben in het onderwerp. Dit beeld is ook terug te vinden in meningen van de 25 deelnemende huisartsen die in hoofdstuk 3 zijn gepresenteerd. Bovendien is de huisartsengroep al specifiek, omdat ze bereid waren mee te werken aan het onderzoek. Deze huisartsen waren waarschijnlijk al enigszins geïnteresseerd in mantelzorg. Van deze huisartsen had ongeveer de helft weinig op met het instrument. Ook is het de vraag of de huisartspraktijk wel de meest geschikte setting is om het instrument te gebruiken omdat het aantal hulpbehoevende ouderen dat mantelzorg krijgt in de praktijkpopulatie vrij gering lijkt te zijn.

Daarnaast bleek dat de huisartsen bepaalde informatie niet beschikbaar hebben en daar met de patiënt en/of de mantelzorg over wil praten voordat het instrument verder wordt ingevuld. Dit kan voorkomen dat huisartsen soms 'verkeerde' patiënten selecteren of, zoals bleek uit hoofdstuk 4, een andere primaire mantelzorg in gedachte hebben dan de patiënt in kwestie. Overleg met de mantelzorg of patiënt zal overigens niet alle problemen oplossen. Uit de vragenlijsten van de mantelzorgers bleek namelijk dat zij ook moeite hadden met bepaalde vragen. De vragen over de bereidheid tot het geven van meer hulp of zorg en de vraag over de totaalijd aan mantelzorg die gegeven wordt op week- en weekenddagen werden door zowel de huisartsen als de mantelzorgers als moeilijk te beantwoorden vragen beschouwd. De huisartsen hebben dit aangegeven in het korte interview en bij de mantelzorgers blijkt dit uit het feit dat een groot percentage de vragen niet beantwoord heeft.

6.2 Validiteit van het screeningsinstrument

Voordat een nieuw screeningsinstrument in de praktijk kan worden gebruikt is het van belang dat in wetenschappelijk onderzoek wordt vastgesteld in hoeverre het instrument leidt tot betrouwbare en valide resultaten. Het gaat daarbij om de vraag of het instrument in de praktijk meet wat het, in theorie, zou moeten meten en of met het instrument de situatie op een juiste manier wordt ingeschat. Dit is doorgaans een langdurig proces, verspreid over verschillende onderzoeken.

De eerste stap in dit onderzoek was om na te gaan of huisartsen eenzelfde inschatting maakten van de situatie als de mantelzorgers zelf (hoofdstuk 4). Hiervoor is eerst naar het uiteindelijke oordeel (wel of niet kwetsbaar) gekeken dat op basis van het screeningsinstrument is bepaald. De overeenkomst tussen de oordelen was 68%. Dat is niet erg hoog en had vooral te maken met een aantal vragen omtrent de bereidheid van primaire mantelzorgers om meer steun te geven. Dit waren ook de vragen waarmee, zoals in hoofdstuk 3 bleek, zowel de huisartsen als de mantelzorgers de meeste moeite hadden. Dit betekent dat nog eens nagegaan zou moeten worden in hoeverre deze vragen noodzakelijk zijn in het screeningsinstrument. Bovendien bleek dat op vraag-niveau de antwoorden van de huisartsen en de mantelzorgers niet in hoge mate overeenstemmen. De huisartsen hebben in het algemeen een positiever beeld van de situatie dan de mantelzorgers.

Omdat de overeenkomst tussen de oordelen niet erg hoog was, is besloten om bij de validering van het screeningsinstrument zowel te kijken naar de scores die bepaald zijn met de antwoorden van de huisarts als naar de scores die bepaald zijn met de antwoorden van de mantelzorgers. De resultaten zijn in hoofdstuk 5 beschreven.

Zoals in het inleidend hoofdstuk is aangegeven, wordt de validiteit van het screeningsinstrument in dit onderzoek op de volgende manier geoperationaliseerd. Er moet een positieve samenhang of overeenkomst zijn tussen het oordeel van het screeningsinstrument en de score van de mantelzorg op de EDIZ-schaal, de EU-schaal en de GHQ-12.

Aangezien het screeningsinstrument een dichotoom oordeel geeft (wel of niet kwetsbaar) zijn steeds de gemiddelde scores op de bovengenoemde schalen van de kwetsbare mantelzorgers vergeleken met die van de niet-kwetsbare mantelzorgers. De gemiddelden van de eerste groep moesten significant hoger liggen dan die van de tweede groep. Dit bleek inderdaad het geval te

zijn. Alleen bij de score op de EDIZ-schaal bleek dat de oordelen op basis van de huisartsgegevens minder daarmee samenhangen dan wanneer die oordelen waren gebaseerd op de gegevens van de mantelzorgers. Bij de twee andere schalen is geen duidelijk verschil op dit punt gevonden. Dit betekent dat, hoewel de huisartsen en mantelzorgers het niet altijd 'eens' waren over de situatie, het uiteindelijk oordeel van het instrument 'valide' te noemen is. Dit oogt vreemd, maar heeft te maken met het feit dat bij het bepalen van de uitkomst, wel of niet kwetsbaar, ook de items zijn meegenomen waarbij er een hogere mate van overeenstemming was tussen de antwoorden van de huisarts en de antwoorden van de mantelzorger. Hierdoor bestaat er in het uiteindelijke oordeel van het instrument een hogere mate van overeenstemming. Bij het bepalen van de huisarts-uitkomst, waarbij gegevens over de secundaire mantelzorger worden meegenomen, is het instrument minder valide. Gezien de beperkte betekenis van validiteit in dit onderzoek is het wellicht beter te concluderen dat op basis van de beschikbare gegevens niet kan worden vastgesteld dat het instrument niet valide zou zijn. Dit rechtvaardigt verder onderzoek op dit gebied.

6.3 Aanbevelingen

De onderzoeksvraag of de huisarts het screeningsinstrument valide kan invullen, kunnen we positief beantwoorden. Echter bij de vraag of het screeningsinstrument ook bruikbaar is in de huisartspraktijk plaatsen we vraagtekens. Daarom zou nagegaan moeten worden of het instrument door andere hulpverleners ingevuld zou kunnen worden of dat het beter als self-questionnaire gebruikt kan worden. Hieronder worden concrete aanbevelingen geformuleerd.

- Onderzocht moet worden of het screeningsinstrument niet beter in een andere setting dan de huisartspraktijk kan worden gebruikt. Indien toch voor de huisartspraktijk wordt gekozen (omdat men dan in een eerder stadium kan ingrijpen) kan nagegaan worden of bijvoorbeeld de praktijkondersteuner die voor een aantal huisartsen gaat werken iets met het instrument kan doen. Hierbij kan nagegaan worden of het niet beter is om de mantelzorger er bij te betrekken door het instrument in overleg met de mantelzorger in te vullen. Dit is conform het gebruik in de Verenigde Staten. Verder zou nagegaan moeten worden welke partij de mantelzorger begeleidt als blijkt dat de mantelzorger kwetsbaar is. Duidelijk moet worden wie de mantelzorger doorverwijst naar ondersteuningsactiviteiten.
- Onderzocht zou moeten worden of het instrument als een self-questionnaire gebruikt kan worden. Uit het onderhavig onderzoek is namelijk gebleken dat het screeningsinstrument voor het bepalen van de kwetsbaarheid van mantelzorgers weinig belangstelling geniet bij huisartsen. Belangrijk punt hierbij is dat een self-questionnaire alleen zinvol is als de mantelzorger zichzelf als mantelzorger ziet. De huisarts zou daarom mantelzorgers op de self-questionnaire kunnen wijzen. Het instrument zou dan vervolgens door de mantelzorger zelf ingevuld kunnen worden. Wanneer hierna blijkt dat de mantelzorger kwetsbaar is, zou deze opnieuw contact op kunnen nemen met de huisarts waarna deze de mantelzorger doorverwijst naar bepaalde voorzieningen die ondersteuningsactiviteiten organiseren. Het screeningsinstrument is echter op dit moment niet als zodanig te gebruiken. De reden hiervoor volgt hieronder.
- Of het instrument nu in de huisartspraktijk, door een andere instelling of door de mantelzorger zelf gebruikt wordt, een aantal vragen uit het instrument moeten nog eens kritisch worden bekeken. Zij zijn moeilijk in te vullen en het is dan ook de vraag in hoeverre ze betrouwbare antwoorden opleveren. Het is belangrijk om na te gaan of bepaalde vragen, bijvoorbeeld de vragen over de hoeveelheid zorg die er gegeven wordt op week- en weekenddagen, noodzakelijk zijn om kwetsbaarheid bij mantelzorgers te signaleren en of de vragen eventueel anders geformuleerd zouden kunnen worden.

- Tenslotte zou er ook onderzoek gedaan kunnen worden om na te gaan of de mantelzorgers die kwetsbaar zijn, gebruik maken van ondersteuningsactiviteiten en of dat effect heeft op de mate van overbelasting. Onderzocht zou kunnen worden of mantelzorgers die eerder gebruik maken van ondersteuning, langduriger en beter in staat zijn om hun rol als mantelzorgers te vervullen.

- VAN DER BRINK M, JACOBS M. Bejaard zijn, tien, nu en straks. In: Schrijvers G, Boot JM. Een halve eeuw gezondheidszorg 1950-2000. Lochem: De Tijdstroom, 1983
- VAN DER LYKE S. Mantelzorg maakt patiënten. Tijdschrift voor gezondheid en politiek 1995;13(2):7-9
- VERNOOIJ-DASSEN MJFJ. Dementie en thuiszorg: een onderzoek naar determinanten van het competentiegevoel van centrale verzorgers en het effect van professionele interventie. Proefschrift Katholieke Universiteit Nijmegen. Amsterdam: Swets & Zeitlinger, 1993
- WAGNER C, RIBBE M. Het RAI: een beoordelingsinstrument brengt de zorgbehoefte van cliënten in kaart met ... Kwaliteit in Beeld 1997;8(6)11-14

BIJLAGEN

- BIJLAGE 1: Het screeningsinstrument
- BIJLAGE 2: Vragenlijst voor mantelzorgers
- BIJLAGE 3: Stellingen en vragen over het screeningsinstrument voor huisartsen

BIJLAGE 1 Het screeningsinstrument

Het screeningsinstrument is door dr. D.H.M. Frijters afgeleid van een analyse-protocol dat deel uitmaakt van het RAI-thuiszorg dat in de Verenigde Staten is ontwikkeld.

Huisarts-Mantelzorg formulier

	NAAM, ENZOVOORT	1a. Voornaam cliënt 1b. Initialen cliënt 1c. Achternaam cliënt 2. Casusnummer 3. Beoordelingsreferentiedatum (dd-mm-jjjj)			Uniek casus-nr s.v.p. datum invullen s.v.p.	
1.	TWEE MANTEL- ZORG- GEVERS Primaire (A) en Secundaire (B)	a. Voornaam primaire mantelzorggever b. Achternaam primaire mantelzorggever c. Voornaam secundaire mantelzorggever d. Achternaam secund. mantelzorggever				
		e. Woont bij cliënt	(A) Primaire zgvl ja <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> geen mantelzorg <input type="checkbox"/>	(B) Secundaire ja <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> geen mantelzorg <input type="checkbox"/>	(A) invullen s.v.p.	
		f. Relatie tot cliënt	(aangetrouwd) kind echtgeno(o)t(e) andere verwantschap vriend /buur	(aangetrouwd) kind echtgeno(o)t(e) andere verwantschap vriend /buur	(A) invullen s.v.p.(en) (B) invullen s.v.p.	
		g. Advies of emotionele steun	ja <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/>	ja <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/>	(A) invullen s.v.p.(en) (B) invullen s.v.p.	
		h. IADL-zorg	ja <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/>	ja <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/>	(A) invullen s.v.p.(en) (B) invullen s.v.p.	
		i. ADL-zorg	ja <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/>	ja <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/>	(A) invullen s.v.p.(en) (B) invullen s.v.p.	
		Indien nodig, bereidheid (en mogelijkheid) om meer hulp te geven:				
		j. Emotionele steun	meer dan 2 uur 1 - 2 uur per dag nee	meer dan 2 uur 1 - 2 uur per dag nee	(A) invullen s.v.p.(en) (B) invullen s.v.p.	
		k. IADL-zorg	meer dan 2 uur 1 - 2 uur per dag nee	meer dan 2 uur 1 - 2 uur per dag nee	(A) invullen s.v.p.(en) (B) invullen s.v.p.	
		l. ADL-zorg	meer dan 2 uur 1 - 2 uur per dag nee	meer dan 2 uur 1 - 2 uur per dag nee	(A) invullen s.v.p.(en) (B) invullen s.v.p.	
2.	STATUS VAN ZORGGEVER	(Kruis alles aan wat van toepassing is) a. Een zorggever is niet in staat zorgactiviteiten voort te zetten – bijv., slechtere gezondheid zorggever maakt doorgaan moeilijk b. Primaire zorggever is ontevreden is ontevreden met steun van familie en vrienden (bijv., van andere kinderen van de cliënt) c. Primaire zorggever uit gevoelens van verdriet, woede of depressiviteit d. GEEN VAN BOVENSTAANDE	<input type="checkbox"/> ONWAAR <input type="checkbox"/> ONWAAR <input type="checkbox"/> ONWAAR <input type="checkbox"/> ONWAAR		iets in de lijst aankruisen s.v.p.	
3.	MATE VAN HULP (AFGEROND IN UREN)	Geef mate van hulp van familie, vrienden en buren aan die in de laatste 7 dagen aan IADL en ADL is ontvangen UREN a. Totaaltijd mantelhulp werkdagen b. Totaaltijd mantelhulp over weekend			getal invullen s.v.p. getal invullen s.v.p.	
4.	HOUDING VAN CLIENT	Is cliënt bereid hulp bij ADL van mantelzorggever te ontvangen?	ja <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/>		invullen s.v.p.	

BIJLAGE 2 Vragenlijst voor mantelzorgers

Als mensen ouder worden, hebben zij vaak extra zorg en hulp nodig. Een deel wordt gegeven door professionele zorgverleners, zoals verpleegkundigen en gezinshulp. Het grootste en belangrijkste deel is echter afkomstig van partners, familieleden, vrienden en bekenden. Zij worden de mantelzorgers genoemd en geven een oudere bijvoorbeeld emotionele steun, helpen bij de maaltijdbereiding, het huishouden doen, het beheren van geld of medicijnen, telefoongebruik, het winkelen en vervoer. Daarnaast kan een mantelzorger ook helpen bij het in huis rondlopen, kleden, eten, toiletgebruik, wassen en baden. Afhankelijk van de situatie, of de oudere in meer of mindere mate hulp nodig heeft, betekent dit een meer of mindere belasting voor de mantelzorger.

In dit onderzoek willen we dit keer niet weten hoe de hulpbehoevende ouderen zich voelen, maar willen we graag weten hoe de mantelzorger de hulp en zorg die hij of zij aan een hulpbehoevende oudere geeft ervaart. We begrijpen dat het zwaar is om een ander altijd te steunen en te helpen, om altijd voor een ander klaar te staan. Voor sommige mantelzorgers wordt het geven van die hulp op een bepaald moment te zwaar. Dit betekent dat zij niet nog meer hulp kunnen geven. Dit heeft niets te maken met niet meer willen. Vaak wil men de oudere wel blijven helpen, maar kan het op een bepaald moment niet meer omdat het geestelijk en/of lichamelijk te zwaar wordt.

Wij zouden het erg op prijs stellen als u als mantelzorger deze vragenlijst invult. De door u gegeven antwoorden worden niet beoordeeld in de zin van goed of fout, maar we willen graag uw mening weten over de hulp en/of zorg die u aan een hulpbehoevende oudere geeft en hoe u zich voelt. Elk antwoord is daarbij van belang. Alle ingevulde vragenlijsten zullen volledig anoniem worden verwerkt, waarbij antwoorden niet te herleiden zijn naar individuele personen.

Voordat we naar uw ervaringen vragen in het geven van zorg/hulp, willen we u eerst een aantal vragen stellen over uw persoonlijke omstandigheden en die van diegene waar u voor zorgt.

- 1 Bent u man of vrouw?
 man
 vrouw

- 2 Wanneer bent u geboren?
..... / /
(dag) (maand) (jaar)

- 3 Wat is uw burgerlijke staat?
 ongehuwd
 gehuwd/samenwonend
 gehuwd geweest

- 4 Heeft u kinderen?
 ja, aantal kinderen
 nee

- 5 Hoe ziet uw huishouden er op dit moment uit?
 alleenwonend (ga verder met vraag 9)
 zonder partner, maar met inwonende kinderen
 gehuwd/samenwonend zonder inwonende kinderen (ga verder met vraag 9)
 gehuwd/samenwonend met inwonende kinderen
 anders, namelijk:
- 6 Hoeveel kinderen wonen er thuis?
- 7 Wat is de leeftijd van het oudste inwonende kind?
- 8 Wat is de leeftijd van het jongste inwonende kind?
- 9 Wat is uw relatie tot degene die hulp/zorg nodig heeft?
 Ik ben zijn/haar:
 echtgeno(o)t(e)/partner
 dochter/zoon
 zus/broer
 kleinkind
 ander familielid, namelijk:
 vriend(in)
 buurman/buurvrouw
 anders, namelijk:
- 10 Woont u bij degene voor wie u zorgt in huis?
 ja
 nee
- 11 Bent u de enige die buiten professionele zorgverleners (zoals gezinsverzorgers, wijkverpleegkundigen en huisarts) voor die persoon zorgt?
 ja
 nee, de hulpbehoevende oudere krijgt ook zorg van:
- 12 Heeft u een betaalde baan buitenshuis? Zo ja, wat voor een baan heeft u en voor hoeveel uur per week?
 ja, ik werk als vooruur per week.
 nee
- 13 Staat u bij dezelfde huisarts ingeschreven als degene voor wie u zorgt?
 ja
 nee

Nu volgen enkele vragen over de persoonlijke omstandigheden van de hulpbehoevende oudere

- 14 Is degene voor wie u zorgt een man of een vrouw?
 man
 vrouw
- 15 Wanneer is hij/zij geboren?
 / /
 (dag) (maand) (jaar)

- 16 Wat is zijn/haar burgerlijke staat?
- ongehuwd
 - gehuwd/samenwonend
 - gehuwd geweest
- 17 Heeft degene voor wie u zorgt kinderen?
- ja, aantal kinderen:
 - nee
- 18 Indien u niet bij degene voor wie u zorgt in huis woont: hoe ziet het huishouden van hem/haar er op dit moment uit?
- alleenwonend (ga verder met vraag **22**)
 - zonder partner, maar met inwonende kinderen
 - gehuwd/samenwonend zonder inwonende kinderen (ga verder met vraag **22**)
 - gehuwd/samenwonend met inwonende kinderen
- 19 Hoeveel kinderen van de hulpbehoevende oudere wonen er thuis?
- 20 Wat is de leeftijd van het oudste inwonende kind?
- 21 Wat is de leeftijd van het jongste inwonende kind?

Nu volgen enkele vragen over de zorg en/of hulp die u biedt.

- 22 Welke soort(en) hulp biedt u de hulpbehoevende oudere?
- Bij deze vraag zijn meerdere antwoorden mogelijk.
- Ik geef hem/haar advies en emotionele steun
 - Ik help hem/haar met bijvoorbeeld de maaltijdbereiding, het huishouden doen, beheren van geld of medicijnen, telefoongebruik, winkelen en vervoer.
 - Ik help hem/haar bijvoorbeeld bij het in huis rondlopen, kleden, eten, toiletgebruik, persoonlijk hygiëne en baden.
- 23 Bent u, indien nodig, bereid (en heeft u de mogelijkheid) om degene voor wie u zorgt meer hulp te geven?
- ja
 - nee (ga verder met vraag **25**)
- 24 Welke hulp bent u bereid (en heeft u de mogelijkheid) om degene voor wie u zorgt meer te geven en hoeveel uren meer kunt u die hulp geven?
- Bij deze vraag zijn meerdere antwoorden mogelijk.
- | | Meer dan 2
uur per dag | 1 tot 2
uur per dag |
|--|---------------------------|--------------------------|
| 1. Emotionele steun | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Hulp bij bijvoorbeeld de maaltijdbereiding, het huishouden doen, beheren van geld of medicijnen, telefoongebruik, winkelen en vervoer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Hulp bij bijvoorbeeld het in huis rondlopen, kleden, eten, toiletgebruik, persoonlijke hygiëne en baden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- 25 Bent u in staat om de zorgactiviteiten voort te zetten?
 ja
 nee
- 26 Maakt achteruitgang van uw gezondheid het moeilijk om de zorgactiviteiten voort te zetten?
 ja
 nee
- 27 Bent u tevreden met de steun die u van familie en vrienden krijgt bij de zorg die u aan de hulpbehoevende oudere levert?
 ja
 nee
- 28 Heeft u gevoelens van verdriet, woede of depressie?
 ja
 nee
- 29 Kunt u aangeven hoeveel uren hulp bij bijvoorbeeld de maaltijdbereiding, het huishouden doen, beheren van geld of medicijnen, telefoongebruik, winkelen, vervoer, in huis rondlopen, kleden, eten, toiletgebruik, persoonlijke hygiëne en baden de hulpbehoevende oudere de afgelopen 7 dagen van familie, vrienden en burens heeft ontvangen?
- Totaaltijd mantelzorg over vijf weekdays: uren
Totaaltijd mantelzorg over twee dagen in het weekend: uren
- 30 Is degene voor wie u zorgt bereid om hulp bij het in huis rondlopen, kleden, eten, toiletgebruik, wassen en baden van u te ontvangen?
 ja
 nee

Nu volgen uitspraken over hoe u het geven van zorg/hulp ervaart.

- 31 Hieronder staat een aantal uitspraken. U kunt steeds aangeven wat uw mening is over de uitspraken. De antwoordcategorieën die u kunt kiezen zijn: nee!, nee, min of meer, ja en ja!

	nee!	nee	min of meer	ja	ja!
a. De situatie van de degene voor wie ik zorg laat mij nooit los	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Ik voel mij nooit vrij van verantwoordelijkheden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. De situatie van de degene voor wie ik zorg eist voortdurend mijn aandacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Ik moet altijd maar klaar staan voor degene voor wie ik zorg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Door mijn betrokkenheid bij degene voor wie ik zorg voel ik me erg gebonden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Door de situatie van degene voor wie ik zorg voel ik me erg gebonden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Ik voel me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van degene voor wie ik zorg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. De hulp die degene voor wie ik zorg nodig heeft komt teveel op mijn schouders neer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Het combineren van de verantwoordelijkheid voor degene voor wie ik zorg en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin valt niet mee	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Mijn zelfstandigheid komt in de knel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. Door mijn betrokkenheid bij degene voor wie ik zorg doe ik anderen tekort	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. Door mijn betrokkenheid bij degene voor wie ik zorg krijg ik conflicten thuis en/of op mijn werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

32 Hieronder staan uitspraken die betrekking hebben op hoe u het verzorgen/helpen van de hulpbehoevende oudere beleeft en hoe u zich daarbij voelt. Geef aan hoe vaak iedere uitspraak van toepassing is, door de best passende antwoordcategorie aan te kruisen.

	nooit	bijna nooit	zelden	soms	vaak	bijna altijd	altijd
a. Ik voel me geestelijk uitgeput door het verzorgen/helpen van de hulpbehoevende oudere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Na het verzorgen/helpen van de hulpbehoevende oudere voel ik me leeg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Ik voel me vermoeid als ik 's morgens opsta en ik de hulpbehoevende oudere weer moet aan verzorgen/helpen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Het verzorgen/helpen van de hulpbehoevende oudere vormt een zware belasting voor mij	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Ik voel me 'opgebrand' door het verzorgen/helpen van de hulpbehoevende oudere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Ik voel me gefrustreerd door het verzorgen/helpen van de hulpbehoevende oudere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Ik denk dat ik me teveel inzet voor het verzorgen/helpen van de hulpbehoevende oudere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Het direct verzorgen/helpen van de hulpbehoevende oudere roept spanningen bij me op	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Ik voel me aan het eind van mijn latijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

De volgende vragen gaan over hoe gezond u zich voelt en welke klachten u de afgelopen tijd heeft gehad.

Wij willen graag weten hoe gezond u zich voelt en welke klachten **u de afgelopen paar weken** heeft gehad. Wilt u daarom **alle** vragen beantwoorden door bij iedere vraag het antwoord dat het meest op u van toepassing is aan te kruisen. Bij deze vragen gaat het uitsluitend om de klachten **van dit moment of van de afgelopen paar weken** en dus niet om de klachten die u in het verleden ooit heeft gehad.

- 33 Bent u de laatste tijd door zorgen veel slaap tekort gekomen?
- helemaal niet
 - niet meer dan gewoonlijk
 - wat meer dan gewoonlijk
 - veel meer dan gewoonlijk
- 34 Heeft u de laatste tijd het gevoel gehad dat u voortdurend onder druk stond?
- helemaal niet
 - niet meer dan gewoonlijk
 - wat meer dan gewoonlijk
 - veel meer dan gewoonlijk
- 35 Heeft u zich de laatste tijd kunnen concentreren op uw bezigheden?
- beter dan gewoonlijk
 - net zo goed als gewoonlijk
 - slechter dan gewoonlijk
 - veel slechter dan gewoonlijk
- 36 Heeft u de laatste tijd het gevoel gehad zinvol bezig te zijn?
- zinvoller dan gewoonlijk
 - net zo zinvol als gewoonlijk
 - minder zinvol als gewoonlijk
 - veel minder zinvol dan gewoonlijk
- 37 Bent u de laatste tijd in staat geweest uw problemen onder ogen te zien?
- beter (in staat) dan gewoonlijk
 - net zo goed (in staat) als gewoonlijk
 - minder goed (in staat) dan gewoonlijk
 - veel minder goed (in staat) dan gewoonlijk
- 38 Voelde u zich de laatste tijd in staat om beslissingen (over dingen) over te nemen?
- beter in staat dan gewoonlijk
 - net zo goed in staat als gewoonlijk
 - wat minder goed in staat dan gewoonlijk
 - veel minder goed in staat dan gewoonlijk
- 39 Heeft u de laatste tijd het gevoel gehad dat u uw moeilijkheden niet de baas kon?
- nee, ik had dat gevoel helemaal niet
 - niet minder de baas dan gewoonlijk
 - wat minder de baas dan gewoonlijk
 - veel minder de baas dan gewoonlijk

- 40 Heeft u zich de laatste tijd alles bij elkaar redelijk gelukkig gevoeld?
 gelukkiger dan gewoonlijk
 even gelukkig als gewoonlijk
 minder gelukkig dan gewoonlijk
 veel minder gelukkig dan gewoonlijk
- 41 Heeft u de laatste tijd plezier kunnen beleven aan uw gewone, dagelijkse bezigheden?
 meer dan gewoonlijk
 evenveel als gewoonlijk
 wat minder dan gewoonlijk
 veel minder dan gewoonlijk
- 42 Heeft u zich de laatste tijd ongelukkig en neerslachtig gevoeld?
 helemaal niet
 niet meer dan gewoonlijk
 wat meer dan gewoonlijk
 veel meer dan gewoonlijk
- 43 Bent u de laatste tijd het vertrouwen in uzelf kwijt geraakt?
 helemaal niet
 niet meer dan gewoonlijk
 wat meer dan gewoonlijk
 veel meer dan gewoonlijk
- 44 Heeft u zich de laatste tijd als een waardeloos iemand beschouwd?
 helemaal niet
 niet meer dan gewoonlijk
 wat meer dan gewoonlijk
 veel meer dan gewoonlijk

Wij willen u hartelijk danken voor uw medewerking. Als u nog vragen of opmerkingen heeft dan kunt u die hieronder kwijt.

.....

.....

.....

U kunt de ingevulde vragenlijst in de bijgesloten antwoordenvolop aan ons terugsturen. Een postzegel is niet nodig.

Vraag 33 t/m 44 zijn afkomstig van de GHQ-12 (Koeter & Ormel)

Dit is een speciale uitgave van Stichting Nivel, te Utrecht, vervaardigd na schriftelijke toestemming d.d. 13 oktober 1999, van de uitgever Swets & Zeitlinger B.V. te Lisse

Dit materiaal is auteursrechtelijk beschermd en kopiëren zonder schriftelijke toestemming van de uitgever is dan ook niet toegestaan

BIJLAGE 3 Stellingen en vragen over het screeningsinstrument voor huisartsen

De stellingen die aan de huisartsen zijn voorgelegd:

	helemaal eens	eens	noch eens/ noch oneens	oneens	helemaal oneens
In de zorg van de hulpbehoevende oudere speelt de mantelzorger de belangrijkste rol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Op basis van de gegevens uit dit screeningsinstrument kan ik een goed beeld krijgen van de kwetsbaarheid van de mantelzorgers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het invullen van dit screeningsinstrument kost me nauwelijks tijd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Veel van de vragen uit het screeningsinstrument zijn niet relevant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De meeste vragen van het screeningsinstrument zijn moeilijk door een huisarts te beantwoorden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dit screeningsinstrument zou beter door andere professionele hulpverleners zoals praktijkverpleegkundigen, thuiszorg en RIO ingevuld kunnen worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben zeker niet van plan om dit screeningsinstrument in een aangepaste versie in de toekomst te gaan gebruiken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vragen over de hanteerbaarheid en de bruikbaarheid van de vragenlijst.

- 1 Hoe belangrijk is volgens u de positie van de mantelzorggever?
- 2 In hoeverre en op welke manier hield u voorheen al rekening met de belasting van mantelzorggevers?
- 3 Heeft u behoefte aan een screeningsinstrument voor het vaststellen van de kwetsbaarheid van mantelzorggevers?
- 4 Hoe heeft u het gebruik van het screeningsinstrument via de lap top ervaren? Gebruik van het computerprogramma, de muis etc.
- 5 Bent u van mening dat dit instrument geschikt is als screeningsinstrument voor het vaststellen van de kwetsbaarheid van mantelzorggevers? Waarom wel/niet?
- 6 Hoe beoordeelt u het screeningsinstrument inhoudelijk?
Waren de items volgens u relevant? Welke wel/niet? Welke items waren moeilijk om in te vullen?
- 7 Had u het idee over relevante informatie te beschikken voor het invullen van dit screeningsinstrument?
- 8 Had u behoefte om bepaalde items in overleg met de mantelzorggever of patiënt in te vullen? Welke?
- 9 Zou u in de toekomst een aangepaste versie van het screeningsinstrument willen gebruiken in uw praktijk?
Heeft u een idee hoe u het wilt gaan gebruiken? structureel/gestandaardiseerd?