

# Bijlage bij het rapport ‘Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking’

## Vragenlijst ‘naastsonderzoek kwaliteit van leven’

### **Welkom bij de online vragenlijst van het onderzoek naar de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking.**

Fijn dat u deze vragenlijst wilt invullen.

In de gezondheidszorg gaat het meestal om de mensen die een beperking hebben of ziek zijn. De laatste jaren is er ook steeds meer aandacht voor de naasten van deze mensen, zoals u. De beperking van iemand die dichtbij u staat kan namelijk ook invloed hebben op uw leven.

#### *Doel van het onderzoek*

Met deze vragenlijst willen het Nivel, de Rijksuniversiteit Groningen en Tilburg University onderzoeken hoe naasten van mensen met een beperking hun eigen leven ervaren en wat zij goed en minder goed vinden gaan. We brengen in kaart welke behoeften naasten hebben, zodat we de dienstverlening aan u en andere naasten kunnen verbeteren. We stellen onder andere vragen over uw kwaliteit van leven en over uw situatie, bijvoorbeeld over de relatie met uw naaste, eventuele zorg of ondersteuning die u geeft en uw sociale omgeving.

#### *Invullen van de vragenlijst*

Het is de bedoeling dat u de vragenlijst zelf invult en bij de beantwoording uw eigen mening geeft en uw eigen ervaringen deelt. We sturen de vragenlijst naar naasten van mensen met verschillende beperkingen, zoals een lichamelijke beperking, een verstandelijke beperking of een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Daardoor kunnen sommige vragen voor u passend zijn en andere vragen mogelijk juist niet. Indien een vraag voor u niet relevant is kunt u dit aangeven door ‘niet van toepassing’ in te vullen. Als u een vraag liever niet wilt beantwoorden, kunt u er voor kiezen deze over te slaan.

#### *Uw gegevens worden vertrouwelijk behandeld*

De vragenlijst wordt gecodeerd verwerkt en vertrouwelijk behandeld. De betrokken onderzoekers hebben geen toegang tot gegevens die tot u te herleiden zijn. Uw gecodeerde gegevens worden tien jaar bewaard. Op [www.nivel.nl/nl/privacyverklaring](http://www.nivel.nl/nl/privacyverklaring) kunt u meer informatie vinden over hoe het Nivel met persoonsgegevens omgaat. Uw deelname is vrijwillig en u kunt deze altijd stopzetten.

#### *Duur van de vragenlijst*

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15-20 minuten. U hoeft de vragenlijst niet per se in één keer in te vullen. U kunt tussendoor pauzeren en later verdergaan met invullen.

#### *Contact*

Indien u vragen of opmerkingen heeft, dan kunt u contact opnemen met [contactgegevens].

## Toestemmingsverklaring deelname 'naastenonderzoek kwaliteit van leven'

Vragenlijstonderzoek is gebonden aan regels, bijvoorbeeld omtrent het opslaan van de gegevens en het omgaan met privacy van respondenten. We zijn daarom verplicht om u toestemming te vragen voor deelname. Leest u onderstaande informatie goed door, en vink aan of u instemt met deelname aan dit vragenlijstonderzoek.

Ik heb de informatie op de vorige pagina en in de uitnodiging gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik mee wil doen.

Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of om te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven. Ik weet dat ik ervoor kan kiezen om mijn gegevens uit het onderzoek te laten verwijderen.

Mijn onderzoeksgegevens worden gecodeerd en vertrouwelijk verwerkt. Ter controle van de wetenschappelijke integriteit van het onderzoek kunnen sommige mensen toegang tot mijn verzamelde gegevens krijgen. Ik geef toestemming voor die inzage door deze personen. (zie [www.nivel.nl/nl/privacyverklaring](http://www.nivel.nl/nl/privacyverklaring) voor meer informatie over hoe het Nivel met persoonsgegevens omgaat.)

Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken voor de doelen die staan beschreven in de informatie op de vorige pagina en in de uitnodiging. Ook geef ik toestemming dat gecodeerde onderzoeksgegevens kunnen worden gekoppeld met andere bestanden om de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking te onderzoeken.

Ik geef toestemming om gegevens nog tien jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren voor nadere analyse in het kader van wetenschappelijk onderzoek naar de kwaliteit van leven van naasten.

### **[TOESTEMMING]**

*Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek:*

- Ja
- Nee

## UW ACHTERGRONDGEGEVENS

Allereerst zijn we benieuwd naar wie u bent. Wilt u onderstaande gegevens over uzelf invullen?

### [LFT]

1. *Wat is uw leeftijd?*  
... jaar

### [GESL]

2. *Wat is uw geslacht?*
  - Man
  - Vrouw
  - Overig

### [HERKOMST]

3. *Waar bent u geboren?*
  - Nederland
  - Marokko
  - Turkije
  - Suriname
  - Nederlandse Antillen
  - Anders, namelijk ...

### [OPL]

4. *Wat is de hoogste opleiding die u met een diploma heeft afgerond?*
  - Geen opleiding (lager onderwijs niet afgerond)
  - Lagere school (inclusief speciaal onderwijs, bijv. LOM, BLO, etc.)
  - Lager Beroepsonderwijs (LBO, LTS), VMBO basisberoepsgerichte of kaderberoepsgerichte leerweg
  - Mavo, VMBO theoretische of gemengde leerweg, ULO, MULO
  - Havo, VWO, Gymnasium, HBS, MMS – onderbouw (leerjaren 1 t/m 3)
  - Havo, VWO, Gymnasium, HBS, MMS – bovenbouw (leerjaren 4 t/m 6)
  - MBO (BOL, BBL) - niveau 1
  - MBO (BOL, BBL) - niveau 2 t/m 4, MBO oude structuur (tot 1998)
  - HBO, Wetenschappelijk Onderwijs (WO) - kandidaats of bachelor
  - HBO - master, Wetenschappelijk Onderwijs (WO) - doctoraal of master, postdoctoraal onderwijs
  - Anders, namelijk ...

### [DAGBESTEDING] (meerkeuzevraag)

5. *Welke omschrijving is op dit moment op u van toepassing?*  
(Meerdere antwoorden mogelijk)  
Ik ben / heb / doe:
  - Schoolgaand / studerend
  - Betaald werk, inclusief zzp of freelance werk (niet vanuit persoonsgebonden budget) (ook 1 uur of een paar uur per week tellen mee)

- Betaald werk vanuit het persoonsgebonden budget van mijn naaste
- Vrijwilligerswerk voor een instelling of vereniging (ook 1 uur of een paar uur per week tellen mee)
- Mantelzorger
- Werkloos / werkzoekend
- Arbeidsongeschikt / WAO
- Huisvrouw/huisman
- Gepensioneerd
- Anders, namelijk ...

IF vraag 7 [DAGBESTEDING] = *niet* "betaald werk vanuit persoonsgebonden budget van mijn naaste"

**[PGB]**

6. *Krijgt u betaald uit het persoonsgebonden budget (PGB) van uw naaste?*
- Nee, hij/zij heeft geen persoonsgebonden budget
  - Nee, ik krijg niet betaald uit het persoonsgebonden budget
  - Ja

IF vraag 9 [PGB] = ja **OR** vraag 7 [DAGBESTEDING] = betaald werk vanuit persoonsgebonden budget van mijn naaste

**[PGB\_UUR]**

7. *Hoeveel uur per week krijgt u betaald uit het PGB van uw naaste? Als dit sterk wisselt, probeert u dan een gemiddelde aan te geven.*  
... uur per week

IF vraag 7 [DAGBESTEDING] = betaald werk:

**[WERK\_UUR]**

8. *Hoeveel uur per week doet u betaald werk? Als dit sterk wisselt, probeert u dan een gemiddelde aan te geven. Rekent u hier eventuele werkzaamheden betaald uit een persoonsgebonden budget (PGB) niet mee.*  
... uur per week

IF vraag 7 [DAGBESTEDING] = vrijwilligerswerk:

**[VRWERK\_UUR]**

9. *Hoeveel uur per week doet u vrijwilligerswerk? Als dit sterk wisselt, probeert u dan een gemiddelde aan te geven. Rekent u hier mantelzorg niet mee (vragen over mantelzorg volgen verderop in de vragenlijst).*  
... uur per week

**[HUISHOUDEN]** (meerkeuzevraag)

10. *Hoe is uw huishouden samengesteld?*

(Meerdere antwoorden mogelijk)

Ik woon ...

- ... alleen
- ... met echtgenoot/echtgenote of partner

- ... met kind(eren). Aantal thuiswonend(e) kind(eren):
- ... met andere familie
- ... met anderen, geen familie

**[GELOOF]**

11. *Hoe belangrijk is geloof in uw leven?*

- Uitermate belangrijk
- Zeer belangrijk
- Redelijk belangrijk
- Niet erg belangrijk
- Helemaal niet belangrijk

**UW GEZONDHEID EN KWALITEIT VAN LEVEN**

In dit onderzoek willen we een breed beeld schetsen van de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking. De volgende vragen gaan over wat u vindt van úw kwaliteit van leven, gezondheid en andere levensgebieden. Denkt u hierbij aan uw leven in de afgelopen twee weken.

*Bij sommige vragen heeft u mogelijk het gevoel dat deze niet direct relevant zijn of niet op u van toepassing zijn. We willen u echter vragen om alle vragen te beantwoorden, zodat we een zo'n compleet mogelijk beeld kunnen krijgen.*

**[KVL\_ALG]**

1. *Hoe beoordeelt u uw kwaliteit van leven?*

- Heel slecht
- Slecht
- Niet goed, niet slecht
- Goed
- Heel goed

**[KVL\_GEZ1]**

2. *Wat vindt u over het algemeen van uw gezondheid?*

- Zeer slecht
- Slecht
- Gaat wel
- Goed
- Zeer goed

**[KVL\_GEZ2]**

3. *Hoe tevreden bent u met uw gezondheid?*

- Zeer ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Zeer tevreden

De volgende vragen gaan erover of u bepaalde dingen heeft ervaren in de afgelopen twee weken.

**Variabele naam matrix: [KVL\_matrix1]**

#vraag	Vraag	Helemaal niet	Een beetje	Gemiddeld	Veel	Zeer veel
4	<i>In hoeverre vindt u dat lichamelijke pijn u ervan weerhoudt om te doen wat u wilt doen?</i>					
5	<i>In hoeverre heeft u behoefte aan medische behandeling om in uw dagelijkse leven te kunnen functioneren?</i>					
6	<i>In hoeverre geniet u van het leven?</i>					

**Variabele naam matrix: [KVL\_matrix2]**

#vraag	Vraag	Helemaal niet	Een beetje	Gemiddeld	Meestal wel	Geheel
7	<i>In hoeverre ervaart u uw leven als betekenisvol?</i>					
8	<i>Hoe goed kunt u zich concentreren?</i>					
9	<i>Hoe veilig voelt u zich in uw dagelijkse leven?</i>					

**[KVL\_OMGEVING]**

10. *Hoe gezond is de omgeving waarin u woont?*

- Helemaal niet gezond
- Een beetje gezond
- Matig gezond
- Gezond
- Zeer gezond

De volgende vragen gaan over de mate waarin u in staat was bepaalde dingen te doen in de afgelopen twee weken.

**Variabele naam matrix: [KVL\_matrix3]**

#vraag	Vraag	Helemaal niet	Een beetje	Matig	Meestal wel	Altijd
11	<i>Heeft u genoeg energie voor het dagelijks leven?</i>					
12	<i>Bent u tevreden met uw uiterlijk?</i>					
13	<i>Heeft u genoeg geld om in uw behoeften te voorzien?</i>					
14	<i>Hoe beschikbaar is de informatie die u nodig heeft in uw dagelijkse leven?</i>					
15	<i>In hoeverre heeft u de mogelijkheid om vrijetijdsactiviteiten te doen?</i>					

**[KVL\_VERPLAATSEN]**

16. *Hoe goed bent u in staat om u te verplaatsen?*

- Heel slecht
- Slecht
- Niet goed, niet slecht
- Goed
- Heel goed

De volgende vragen gaan over de mate waarin u in de afgelopen twee weken tevreden was over bepaalde dingen.

**Variabele naam matrix: [KVL\_matrix4]**

*Hoe tevreden bent u met...*

#vraag	Vraag	Ze er ontevreden	Ontevreden	Niet tevreden, niet ontevreden	Tevreden	Ze er tevreden
17	... uw slaap?					
18	... uw vermogen om alledaagse activiteiten te verrichten?					
19	... uw vermogen om te werken?					
20	... uzelf?					
21	... uw persoonlijke relaties?					
22	... uw seksuele leven?					
23	... de steun die u krijgt van uw vrienden?					
24	... uw leefomstandigheden?					
25	... uw toegang tot gezondheidsdiensten?					
26	... uw vervoer?					

De volgende vraag verwijst naar hoe vaak u bepaalde dingen hebt gevoeld of ervaren in de afgelopen twee weken.

**[KVL\_GEVOEL]**

27. Hoe vaak heeft u negatieve gevoelens, zoals een sombere stemming, wanhoop, angst, depressie?

- Nooit
- Zelden
- Redelijk vaak
- Zeer vaak
- Altijd

Op de vorige pagina's heeft u een aantal vragen beantwoord over hoe tevreden u bent met verschillende aspecten van het leven. In aanvulling daarop hebben we nog een aantal vragen. Kunt u bij ieder onderwerp aangeven hoe tevreden u hiermee bent op een schaal van 1 tot en met 10? Een "1" staat voor volledig ontevreden en een "10" voor volledig tevreden.

**Variabele naam matrix: [TEVREDEN]**

*Kunt u op een schaal van 1 tot en met 10 aangeven in welke mate u tevreden bent met...*

#vraag	Vraag	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
28	... het leven dat u nu leidt										
29	... de opleidingskansen die u tot nu toe heeft gehad										
30	... de financiële situatie van uw huishouden										
31	... uw vrienden en kennissenkring										
32	... uw gezinsleven										
33	... de hoeveelheid vrije tijd die u heeft										
34	... uw maatschappelijke positie										
35	... uw onafhankelijkheid en vrijheid										
36	... uw vrijetijdsbesteding										
37	... lichamelijke gezondheid										
38	... psychische gezondheid										

### **[GELUK]**

39. *Kunt u op een schaal van 1 tot en met 10 aangeven in welke mate u zichzelf een gelukkig mens vindt? Een "1" staat voor volledig ongelukkig en een "10" voor volledig gelukkig.*
- 1-10 als antwoordcategorie.

### **[TIJDSDRUK]**

40. *Kunt u op een schaal van 1 tot en met 10 aangeven in welke mate u het gevoel heeft in uw dagelijkse leven onder tijdsdruk te staan? Een "1" betekent daarbij dat u zeer weinig tijdsdruk ervaart en een "10" dat u zeer veel tijdsdruk ervaart.*
- 1-10 als antwoordcategorie.

### **[INVLOED\_NAASTE]**

41. Hierboven hebben we gevraagd hoe het met u gaat. We willen daarnaast ook graag weten in welke mate uw leven beïnvloed wordt door het hebben van een naaste met een beperking. *In hoeverre is het hebben van een naaste met een beperking van invloed op de manier waarop u uw leven leeft?*
- Zeker wel
  - Waarschijnlijk wel
  - Misschien
  - Waarschijnlijk niet
  - Zeker niet

### **[INVLOED\_NAASTE\_TOELICHTING]**

42. *Kunt u uw antwoord toelichten?* Bijvoorbeeld op welke terreinen dit invloed heeft en hoe u dit ervaart of waarom u geen invloed ervaart.

...

## **UW NAASTE MET EEN BEPERKING**

We hebben net gevraagd hoe het met ú gaat. In dit deel willen we graag wat vragen stellen over uw naaste met een beperking.

### **[NAASTE\_LFT]**

1. *Hoe oud is uw naaste met een beperking?*  
... jaar

### **[NAASTE\_GESL]**

2. *Is uw naaste een man of een vrouw?*
- Man
  - Vrouw
  - Overig



**[NAASTE\_RELATIE]**

3. *Wat is uw relatie met uw naaste?*

Ik ben zijn/haar ...

- Partner / echtgenoot / echtgenote
- Moeder / vader
- Pleegmoeder / pleegvader
- Stiefmoeder / stiefvader
- Adoptiemoeder / adoptievader
- Schoonmoeder / schoonvader
- Oma / opa
- Zus / broer
- Schoonzus / zwager
- Dochter / zoon
- Schoondochter / schoonzoon
- Tante / oom
- Anders, namelijk ...

**[NAASTE\_THUIS]**

4. *Woont uw naaste met een beperking bij u in huis?*

- Ja, altijd
- Ja, deels
- Nee

IF vraag 5 [NAASTE\_THUIS] = nee **OR** deels:

**[NAASTE\_WOON]**

5. *Wat is zijn/haar leefsituatie?*

Mijn naaste met een beperking ...

- ... woont in een zorginstelling
- ... is inwonend bij zijn/haar ouders
- ... woont in een ouderinitiatief
- ... woont alleen, zonder begeleiding
- ... woont alleen, met begeleiding
- ... woont samen met een partner
- ... woont samen met thuiswonende kind(eren)
- ... woont samen met een partner en kind(eren)
- ... is inwonend bij (het gezin van) zijn of haar kind(eren)
- ... woont anders, namelijk ...

IF vraag 5 [NAASTE\_THUIS] = nee **OR** deels:

**[NAASTE\_REISTIJD]**

6. *Hoeveel tijd kost het u om naar uw naaste met een beperking toe te gaan? (enkele reis)*

In minuten van deur tot deur:

IF vraag 5 [NAASTE\_THUIS] = nee OR deels:

**[NAASTE\_FREQ]**

7. *Hoe vaak ziet u uw naaste met een beperking?*
- Meerdere keren per dag
  - Eén keer per dag
  - Eén of meerdere keren per week
  - Eén of meerdere keren per maand
  - Minder dan één keer per maand
  - Eén of enkele keren per jaar
  - Vrijwel nooit

IF vraag [NAASTE\_THUIS] = nee OR deels:

**[CONTACT\_OVERIG]**

8. *Heeft u op een andere manier contact met uw naaste? Bijvoorbeeld per mail, telefonisch of via whatsapp.*
- Ja, dagelijks
  - Ja, wekelijks
  - Ja, maandelijks
  - Ja, minder dan een keer per maand
  - Nee

**[NAASTE\_BEPERKING]** (meerkeuzevraag)

9. *Hoe zou u de beperking of beperkingen van uw naaste omschrijven?*  
(Meerdere antwoorden mogelijk)
- Mijn naaste heeft ...
- ... een lichte verstandelijke beperking (IQ 50/55–70)
  - ... een matige verstandelijke beperking (IQ 35/40–50/55)
  - ... een ernstige verstandelijke beperking (IQ 20/25–35/40)
  - ... een zeer ernstige verstandelijke beperking (IQ lager dan 20/25 of niet te bepalen)
  - ... een zeer lichte motorische beperking / GMFCS (Grof Motorisch Functionerings Classificatie Systeem) niveau I (loopt zonder beperkingen, snelheid, balans en coördinatie zijn mogelijk verminderd)
  - ... een lichte motorische beperking / GMFCS (Grof Motorisch Functionerings Classificatie Systeem) niveau II (loopt met beperkingen zoals vasthouden aan de leuning, ervaart belemmeringen bij lopen op oneffen ondergrond, helling, in menigten of in beperkte ruimtes)
  - ... een matige motorische beperking / GMFCS (Grof Motorisch Functionerings Classificatie Systeem) niveau III (loopt met behulp van een (loop)hulpmiddel)
  - ... een ernstige motorische beperking / GMFCS (Grof Motorisch Functionerings Classificatie Systeem) niveau IV (beweegt zich zelfstandig voort met beperkingen, maakt mogelijk gebruik van een (elektrisch) vervoershulpmiddel)
  - ... een zeer ernstige motorische beperking / GMFCS (Grof Motorisch Functionerings Classificatie Systeem) niveau V (wordt vervoerd in een rolstoel, geen controle over hoofd en romp)
  - ... een zintuiglijke beperking

- ... gezondheidsproblemen (waaronder epilepsie)
- ... gedragsproblemen (waaronder autisme)
- ... psychiatrische problemen
- ... communicatieve beperkingen/spraakproblemen
- ... iets anders, namelijk ...

IF vraag 10 [NAASTE\_BEPERKING] = verstandelijke beperking  
**[NAASTE\_BEPERKING\_VERSTANDELIJK\_TOELICHTING]**

10. *Wilt u de verstandelijke beperking van uw naaste toelichten?*

...

IF vraag 10 [NAASTE\_BEPERKING] = motorische beperking  
**[NAASTE\_BEPERKING\_MOTORISCH\_TOELICHTING]**

11. *Wilt u de motorische beperking van uw naaste toelichten?*

...

IF vraag 10 [NAASTE\_BEPERKING] = zintuiglijke beperking  
**[NAASTE\_BEPERKING\_ZINTUIGLIJK\_TOELICHTING]**

12. *Wilt u de zintuiglijke beperking van uw naaste toelichten?*

...

IF vraag 10 [NAASTE\_BEPERKING] = gezondheidsproblemen  
**[NAASTE\_BEPERKING\_GEZONDHEID\_TOELICHTING]**

12. *Wilt u de gezondheidsproblemen van uw naaste toelichten?*

...

IF vraag 10 [NAASTE\_BEPERKING] = gedragsproblemen  
**[NAASTE\_BEPERKING\_GEDRAG\_TOELICHTING]**

13. *Wilt u de gedragsproblemen van uw naaste toelichten?*

...

IF vraag 10 [NAASTE\_BEPERKING] = psychiatrische problemen  
**[NAASTE\_BEPERKING\_PSYCH\_TOELICHTING]**

14. *Wilt u de psychiatrische problemen van uw naaste toelichten?*

...

IF vraag 10 [NAASTE\_BEPERKING] = communicatieve beperkingen/spraakproblemen  
**[NAASTE\_BEPERKING\_COMMUNICATIE\_TOELICHTING]**

15. *Wilt u de communicatieve beperkingen/spraakproblemen van uw naaste toelichten?*

...

De volgende vragen gaan over het gedrag van uw naaste met een beperking.

**[NAASTE\_ALLEEN]**

16. *Kan uw naaste met een beperking alleen blijven?*

- Nee, hij/zij heeft continu toezicht nodig
- Ja, maar hij/zij kan hoogstens een uur alleen blijven
- Ja, hij/zij kan makkelijk een paar uur alleen blijven
- Ja, hij/zij kan langere tijd alleen blijven
- Ja, hij/zij heeft geen toezicht nodig

**[NAASTE\_ZELFVERWOND]**

17. *Hoe vaak vertoonde uw naaste met een beperking in de afgelopen twee maanden zelfverwondend gedrag? Denkt u bijvoorbeeld aan bijten, slaan of aan het haar trekken.*

- Nooit
- Maandelijks
- Wekelijks
- Dagelijks
- Elk uur
- Niet van toepassing

**[NAASTE\_STEREOTIEP]**

18. *Hoe vaak vertoonde uw naaste met een beperking in de afgelopen twee maanden stereotiep gedrag? Denkt u bijvoorbeeld aan heen en weer wiegen, schreeuwen of sabbelen.*

- Nooit
- Maandelijks
- Wekelijks
- Dagelijks
- Elk uur
- Niet van toepassing

**[NAASTE\_TERUGGETROKKEN]**

19. *Hoe vaak vertoonde uw naaste met een beperking in de afgelopen twee maanden teruggetrokken gedrag? Denkt u bijvoorbeeld aan het afweren van lichamelijk contact of het vermijden van oogcontact.*

- Nooit
- Maandelijks
- Wekelijks
- Dagelijks
- Elk uur
- Niet van toepassing

**[NAASTE\_AGRESSIEF]**

20. *Hoe vaak vertoonde uw naaste met een beperking in de afgelopen twee maanden agressief of destructief gedrag? U kunt hierbij denken aan slaan, schoppen of gooien.*

- Nooit

- Maandelijks
- Wekelijks
- Dagelijks
- Elk uur
- Niet van toepassing

**[NAASTE\_AANDACHT]**

21. *In welke mate vraagt uw naaste aandacht van u of anderen?*

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Vrijwel altijd

De volgende vragen gaan over de eventuele professionele zorg of ondersteuning die uw naaste met een beperking ontvangt.

**[NAASTE\_WLZ]**

22. *Heeft uw naaste een WLZ-indicatie? Hij/zij heeft dan recht op intensieve en langdurige zorg, vaak in een instelling.*

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

**[NAASTE\_ZORG1]** (meerkeuzevraag)

23. *Welke professionele zorg, ondersteuning of begeleiding krijgt uw naaste met een beperking?*  
(Meerdere antwoorden mogelijk)

- Mijn naaste krijgt geen professionele zorg, ondersteuning of begeleiding → einde onderdeel
- Verpleegkundige hulp
- Medisch-specialistische zorg
- Paramedische zorg (fysiotherapie, logopedie)
- Huishoudelijke hulp
- Persoonlijke verzorging
- Persoonlijke begeleiding
- Huisarts
- Psychosociale hulp
- Maatschappelijk werk
- Wijkverpleging
- Anders, namelijk ...

IF vraag 28 [NAASTE\_ZORG\_1] = *niet* 'geen zorg' (antwoord 1)

**[NAASTE\_ZORG2]**

30. *Welke vorm van zorg of ondersteuning krijgt uw naaste?*

- 24-uurs toezicht
- Voortdurende nabijheid (24-uurs zorg)
- Zorg op afroep (inclusief onmiddellijke alarmopvolging)
- Zorg op afspraak (inclusief uitstelbare alarmopvolging)
- Geen van deze vormen van ondersteuning
- Anders, namelijk ...

IF vraag 28 [NAASTE\_ZORG1] = *niet* anders **AND** *niet* geen zorg (laatste en eerste antwoord)

**AND** vraag 30 [NAASTE\_ZORG2] = *niet* geen

**[NAASTE\_ZORG\_TOELICHTING]**

31. *Kunt u een toelichting geven op de professionele zorg, ondersteuning of begeleiding die uw naaste ontvangt?*

...

## ZORG EN ONDERSTEUNING AAN UW NAASTE

De vragen in dit één-na-laatste onderdeel gaan over wat het voor ú betekent dat uw naaste een beperking heeft. Denkt u hierbij aan uw huidige situatie.

*Wij sturen de vragenlijst naar naasten van mensen met verschillende beperkingen, zoals een lichamelijke of verstandelijke beperking of een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Wellicht zijn daardoor niet alle vragen op u van toepassing. U kunt dit waar nodig aangeven.*

Als eerste willen we graag inzicht krijgen in eventuele zorgtaken die u verricht.

**[ZORG\_ALG]**

1. *Geeft u zorg of ondersteuning aan uw naaste met een beperking?* Alle vormen van zorg en ondersteuning mag u meerekenen. Bijvoorbeeld huishouden doen, wassen en aankleden, medicatie toedienen, gezelschap houden, vervoer of klusjes. Zorg of ondersteuning vanuit het PGB telt ook mee, maar zorg of ondersteuning in het kader van uw beroep of vrijwilligerswerk telt niet mee.

- Ja
- Nee

IF vraag 1 [ZORG\_ALG] = ja

**[ZORG\_ANDEREN]** (meerkeuzevraag)

2. *Zijn er, naast uzelf, nog andere mensen die uw naaste met een beperking helpen?* Het gaat hier niet om professionals.

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ja, zijn / haar partner
- Ja, mijn partner
- Ja, zijn / haar ouders

- Ja, zijn / haar broers en zussen
- Ja, overige familie van hem / haar
- Ja, zijn / haar vrienden, bekenden of buren
- Ja, een vrijwilliger
- Iemand anders, namelijk ...
- Nee, niemand
- Weet ik niet

IF vraag 1 [ZORG\_ALG] = ja

**[ZORG\_WELKE]** (meerkeuzevraag)

3. *Wat voor zorg of ondersteuning geeft u aan uw naaste?*  
(Meerdere antwoorden mogelijk)
- Gezelschap
  - Emotionele ondersteuning (troost, afleiding, een luisterend oor)
  - Bieden van structuur en/of zo nodig toezicht
  - Vervoer
  - Begeleiding bij bezoek aan zorgverleners
  - Begeleiding bij dagelijkse zaken, motiveren en activeren
  - Begeleiding bij sociale activiteiten (verjaardagen, bezoeken, uitstapjes)
  - Aanvragen, regelen en coördineren van zorg en ondersteuning
  - Administratieve hulp (bijvoorbeeld rondom zorgtoeslag, uitkering, PGB, aanvragen WLZ)
  - Ondersteuning bij het regelen van geldzaken
  - Persoonlijke verzorging (bijvoorbeeld wassen, aankleden, naar het toilet helpen)
  - Eten en drinken bereiden of geven
  - Verpleging (bijvoorbeeld het geven van medicijnen, wondverzorging, injecteren)
  - Huishoudelijke hulp (bijvoorbeeld schoonmaken, de was doen, boodschappen)
  - Klussen in en rondom het huis
  - Andere zorg of ondersteuning, namelijk ...

IF vraag 1 [ZORG\_ALG] = ja

**[ZORG\_DUUR]**

4. *Hoe lang geeft u deze zorg of ondersteuning al aan uw naaste?*  
Aantal jaar: ...

IF vraag 1 [ZORG\_ALG] = ja

**[ZORG\_FREQ]**

5. *Hoe vaak geeft u deze zorg of ondersteuning? We bedoelen hiermee alle zorg of ondersteuning die u aan uw naaste geeft.*
- Dag en nacht
  - Dagelijks (alleen overdag)
  - 3 tot 6 keer per week
  - 1 of 2 keer per week
  - Minder dan 1 keer per week
  - Minder dan 1 keer per maand
  - Heel wisselend

IF vraag 1 [ZORG\_ALG] = ja

**[ZORG\_UUR]**

6. *Hoeveel uur per week biedt u uw naaste gemiddeld zorg of ondersteuning? Rekent u hier alle vormen van zorg of ondersteuning die u biedt. Als u het antwoord niet precies weet of als uw zorg of ondersteuning wisselt, vragen we u een schatting te maken van het aantal uren in een gemiddelde week.*

Uur per week: ...

IF vraag 1 [ZORG\_ALG] = ja

**[ZORG\_KUNDIG]**

7. *Vindt u zich kundig genoeg / voldoende toegerust om uw naaste met een beperking goed te kunnen helpen?*

- Zeker wel
- Waarschijnlijk wel
- Misschien
- Waarschijnlijk niet
- Zeker niet

IF vraag 1 [ZORG\_ALG] = ja

**[ZORG\_KUNDIG\_TOELICHTING]**

8. *Kunt u uw antwoord nader toelichten en beschrijven waar u eventueel behoefte aan heeft?*

...

IF vraag 1 [ZORG\_ALG] = ja

**[ZORG\_ZWAAR]**

9. *Hoe zwaar vindt u het geven van zorg aan uw naaste momenteel?*

Een "0" betekent dat u de zorg helemaal niet zwaar vindt, een "10" dat u de zorg erg zwaar vindt.

- Antwoordoptie 0-10

IF vraag 1 [ZORG\_ALG] = ja

**[ZORG\_ZWAAR\_TOELICHTING]**

10. *Hieronder heeft u ruimte om uw antwoord eventueel toe te lichten.*

....

Hiervoor ging het over de zorg of ondersteuning die u geeft aan uw naaste. We willen ook graag weten of u hierbij zélf eventuele ondersteuning ontvangt. Bijvoorbeeld vanuit instanties of informele steun van bijvoorbeeld familie of vrienden.

IF vraag 1 [ZORG\_ALG] = ja

**[ZORG\_ONDERSTEUNING]** (meerkeuzevraag)

11. *Heeft u zelf bij de zorg of ondersteuning die u verleent weleens één van de volgende vormen van ondersteuning gekregen?*

(Meerdere antwoorden mogelijk)



- Informatie of advies
- Cursus of training
- Lotgenotencontact
- Materiële hulp zoals een parkeerpas of kortingspas
- Financiële hulp zoals reiskostenvergoeding (geen persoonsgebonden budget)
- Hulp bij het aanvragen van voorzieningen
- Iets anders, namelijk ...
- Ik heb zelf geen ondersteuning ontvangen

IF vraag 1 [ZORG\_ALG] = ja

**[ZORG\_BEHOEFTE]**

12. *Heeft u behoefte aan meer of extra ondersteuning dan u nu eventueel krijgt?*

- Ja
- Nee

IF vraag 15 [ZORG\_BEHOEFTE]= ja

**[ZORG\_BEHOEFTE\_TOELICHTING]**

13. *Kunt u omschrijven aan welk soort ondersteuning u behoefte heeft?*

...

De volgende vragen gaan erover of u uw leven kunt leven zoals u dat wilt. Geeft u bij elke vraag aan welk antwoord het best bij u past.

**Variabele naam matrix: [LEVEN\_MATRIX]**

*De mogelijkheid om...*

#vraag	Vraag	Zeer goed	Goed	Redelijk	Matig	Slecht
17	<i>... te leven op de manier zoals ik het wil is</i>					
18	<i>... mijn (vrije) tijd te besteden zoals ik dat wil is</i>					
19	<i>... in huis te doen wat ik moet doen is</i>					

IF vraag 17 = matig of slecht:

**[MATRIX\_LEVEN1\_TOELICHTING]**

20. *U heeft aangegeven dat de mogelijkheid om uw leven te leven op de manier zoals u dat wilt matig of slecht is. Wilt u dit toelichten?*

....

IF vraag 18 = matig of slecht:

**[MATRIX\_LEVEN2\_TOELICHTING]**

21. *U heeft aangegeven dat de mogelijkheid om uw (vrije) tijd te besteden zoals u dat wilt matig of slecht is. Wilt u dit toelichten?*

....

IF vraag 19 = matig of slecht:

**[MATRIX\_LEVEN3\_TOELICHTING]**

22. *U heeft aangegeven dat de mogelijkheid om in huis te doen wat u moet doen matig of slecht is. Wilt u dit toelichten?*

....

### [ACTIVITEITEN]

23. Hoe goed gaat het uitvoeren van uw dagelijkse activiteiten (bijvoorbeeld huishouden, werk, gezins- en vrijetijdsactiviteiten)?

- Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik heb enige problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren

Onderstaand volgt een aantal gevolgen en veranderingen die het hebben van een naaste met een beperking mogelijk met zich kan meebrengen. Kunt u aangeven in hoeverre u het eens of oneens bent met onderstaande stellingen? Als een stelling niet op u van toepassing is, kunt u dit aangeven.

Variabele naam matrix: [GEVOLGEN\_MATRIX]

Door het hebben van een naaste met een beperking ....

#vraag	Vraag	Helemaal mee eens	Mee eens	Niet mee eens, niet mee oneens	Mee oneens	Helemaal mee oneens	Niet van toepassing
24	... heb ik hobby's moeten opgeven						
25	... zijn mijn sociale contacten minder geworden						
26	... leer ik nieuwe mensen kennen						
27	... heb ik minder ontspanning						
28	... blijft er niet veel tijd over voor andere gezinsleden						
29	... leer ik blij te zijn met kleine dingen						
30	... ben ik minder gaan werken						
31	... stuit ik op veel onbegrip						
32	... is ergens naar toe gaan een opgave						
33	... heb ik het gevoel dat ik geleefd word						
34	... kan ik moeilijk dingen vooruit plannen						
35	... heb ik weinig tijd voor mezelf						
36	... kan ik niet meer spontaan dingen doen						
37	... leer ik nieuwe dingen						
38	... zijn er financiële problemen						

### [GEVOLG\_AANVULLING]

39. Zijn er, naast bovenstaande mogelijke gevolgen, andere gevolgen die u heeft ervaren?

...

Onderstaande stellingen gaan over uw ervaringen met het hebben van een naaste met een beperking. Kunt u aangeven in hoeverre u het met elke stelling eens bent? Als een stelling niet op u van toepassing is, kunt u dit aangeven.

Variabele naam matrix: [ERVARINGEN\_MATRIX]

#vraag	Vraag	Helemaal mee eens	Mee eens	Niet mee eens, niet mee oneens	Mee oneens	Helemaal mee oneens	Niet van toepassing
40	De situatie van mijn naaste laat mij nooit los						
41	Ik heb het gevoel dat ik altijd klaar moet staan voor mijn naaste						
42	Ik geniet van de leuke momenten met mijn naaste						

43	Het verrichten van zorgtaken voor mijn naaste geeft mij een goed gevoel						
44	Mijn naaste waardeert mijn zorg of ondersteuning						
45	Vanwege de zorg of ondersteuning die ik geef aan mijn naaste, doe ik mijn werk of andere bezigheden minder zorgvuldig						
46	Vanwege de zorg of ondersteuning die ik geef aan mijn naaste, ben ik in mijn vrije tijd te moe om iets te ondernemen						
47	De zorg of ondersteuning voor mijn naaste komt te veel op mijn schouders neer						
48	Ik voel me over het geheel genomen erg onder druk staan door de zorg of ondersteuning die ik geef aan mijn naaste						
49	Mijn naaste en ik zijn dichter bij elkaar gekomen						
50	Door mijn betrokkenheid bij m, krijg ik conflicten thuis of op het werk						
51	Door het geven van zorg of ondersteuning aan mijn naaste is mijn gezondheid achteruit gegaan						
52	Ik ben ziek of overspannen geraakt omdat ik zorg of ondersteuning geef						

### [ERVARING\_AANVULLING]

53. Zijn er, naast bovenstaande ervaringen, andere ervaringen die u heeft?

...

### Variabele naam matrix: [STEUN\_MATRIX]

Hoe vaak komt het voor dat iemand anders dan uw naaste...

#vraag	Vraag	Zelden of nooit	Af en toe	Regelmatig	Vaak	Zeer vaak
54	... aandacht aan u schenkt (bijvoorbeeld naar u luistert of genegenheid toont)?					
55	... u steun biedt (bijvoorbeeld u opvrolijkt of u zegt dat u het goed doet)?					
56	... laat merken dat men u waardeert (bijvoorbeeld doordat men u om raad vraagt of u in vertrouwen neemt)?					
57	... sociale contacten met u onderhoudt (bijvoorbeeld bij u op bezoek komt of u uitnodigt voor iets)?					
58	... u informatie en advies geeft (bijvoorbeeld vertelt wat u het beste kan doen)?					
59	... u helpt (bijvoorbeeld met alledaagse dingen als het huishouden doen, een lift geven)?					

## UW VERWACHTINGEN OVER DE TOEKOMST

In dit laatste onderdeel gaat het over hoe u denkt over de toekomst van uw naaste met een beperking en over uw eigen toekomst.

### De toekomst van uw naaste

#### [TOEKOMST1]

1. Verwacht u dat u de komende tijd voor uw naaste kan blijven zorgen?

- Ja
- Nee

**[TOEKOMST1\_TOELICHTING]**

2. *Wilt u uw antwoord toelichten?*

...

**[TOEKOMST2]**

3. *Maakt u zich wel eens zorgen over de woon- en zorgsituatie van uw naaste in de toekomst?*

- Ja
- Nee

**[TOEKOMST2\_TOELICHTING]**

4. *Wilt u uw antwoord toelichten?*

...

**[TOEKOMST3]**

5. *Heeft u er vertrouwen in dat er een passende woon- en zorgcombinatie voor uw naaste zal zijn in de toekomst?*

- Ja
- Nee

**[TOEKOMST3\_TOELICHTING]**

6. *Wilt u uw antwoord toelichten?*

...

**[TOEKOMST4]**

7. *Maakt u zich wel eens zorgen over de financiële situatie van uw naaste in de toekomst?*

- Ja
- Nee

**[TOEKOMST4\_TOELICHTING]**

8. *Wilt u uw antwoord toelichten?*

...

**[TOEKOMST5]**

9. *Maakt u zich wel eens zorgen over hoe het zal gaan met uw naaste als hij/zij ouder wordt?*

- Ja
- Nee

**[TOEKOMST5\_TOELICHTING]**

10. *Wilt u uw antwoord toelichten?*

...

**[TOEKOMST6]**

11. *Is de toekomst van uw naaste met een beperking een zorg voor u?*

- Ja
- Nee

**[TOEKOMST6\_TOELICHTING]**

12. *Wilt u uw antwoord toelichten?*

...

**[TOEKOMST\_OVERIG]**

13. *Mogelijk heeft u bepaalde zorgen voor de toekomst van uw naaste met een beperking die in de eerdere vragen niet aan bod zijn gekomen. Indien u dit wilt, kunt u dit hier beschrijven.*

...

De toekomst van uzelf

**[TOEKOMST\_ZELF1]**

14. *Heeft u bepaalde zorgen over de toekomst voor uzelf?*

Bijvoorbeeld op het gebied van wonen, werk, vrije tijd, gezondheid, financiën of met betrekking tot het zorgen voor uw naaste.

...

**[TOEKOMST\_ZELF2]**

15. *Kunt u op een schaal van 1 tot en met 10 aangeven hoe vaak u zich zorgen maakt over uw financiële toekomst? Een "1" staat voor nooit en een "10" voor voortdurend.*

- 1-10 als antwoordopties

**[TOEKOMST\_ZELF3]**

16. *Kijkend naar de toekomst, kunt u omschrijven waar u zelf behoefte aan heeft?*

...

Tenslotte

**[WELBEVINDEN]**

1. *Wilt u nog iets delen over uw welbevinden als naaste van iemand met een beperking?*

...

**[OVERIG]**

2. *Wilt u nog iets anders kwijt?*

...

## Verder meedoen aan onderzoek

Dit was de vragenlijst. Bedankt voor het invullen!

### **[GROEPSGESPREK]**

We willen in dit onderzoek graag een aantal groeps gesprekken houden met naasten om over een aantal onderwerpen verder door te praten. Deze vinden plaats in het najaar van 2019.

*Mogen wij u benaderen voor een groeps gesprek?*

- Ja
- Nee

### **[BENADEREN]**

Het kan zijn dat het Nivel de komende jaren opnieuw onderzoek doet naar kwaliteit van leven van naasten. *Zouden we u in de toekomst opnieuw mogen benaderen met een vragenlijst zoals deze over uw situatie?*

- Ja
- Nee

### **[BENADEREN\_CONTACT]**

IF vraag 2 [BENADEREN] = ja:

1. *Wilt u uw e-mailadres of andere contactgegevens invullen? We gebruiken deze gegevens alleen om u te benaderen voor hetgeen waar u toestemming voor heeft gegeven.*

...

## Afsluiting

Dit waren alle vragen. Bedankt voor uw medewerking!

We kunnen ons voorstellen dat het invullen van deze vragenlijst niet altijd gemakkelijk is en mogelijk ook vragen bij u oproept. Indien u met iemand wilt praten over uw zorgen, kunt u contact opnemen met MantelzorgNL (zie <https://mantelzorg.nl>) of KansPlus (zie <https://www.kansplus.nl/>).

Klikt op Antwoorden versturen om uw antwoorden te verzenden.