

Dit document beschrijft de ontwikkeling van de vragenlijst 'Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie'. Een voorbeeld van de vragenlijst is opgenomen in de brochure met de gelijknamige titel, isbn nummer 90-6905-779-4. De brochure is op te vragen bij Alzheimer Nederland, Bunnik.

K. van der Poel
A.P.A. van Beek

Ontwikkeling vragenlijst 'Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie'

De vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL, in opdracht van Alzheimer Nederland. In deze bijlage wordt de ontwikkeling van het meetinstrument besproken.

Criteria voor het opstellen van het meetinstrument

Bij de start van het project is in eerste instantie een aantal criteria opgesteld, aan de hand waarvan het meetinstrument is ontwikkeld. De criteria hebben onder andere betrekking op de praktische toepasbaarheid, de inhoud en de betrouwbaarheid van het meetinstrument. Hieronder staan de criteria vermeld:

- Het meetinstrument moet worden opgesteld vanuit het perspectief van de mantelzorger;
- het meetinstrument bestaat uit een vragenlijst die schriftelijk of mondeling kan worden afgenomen;
- het meetinstrument moet door vrijwilligers van Alzheimer Nederland kunnen worden afgenomen;
- de afnameduur van het meetinstrument is beperkt (ongeveer 30 minuten);
- het meetinstrument moet aansluiten bij de 14 probleemvelden van het Landelijk Dementieprogramma;
- het meetinstrument moet zowel de problemen van mantelzorgers als het belang van deze problemen in kaart brengen;
- het meetinstrument moet de ondersteuning die mantelzorgers wensen te ontvangen in kaart brengen;
- het meetinstrument moet inzicht op regioniveau kunnen geven;
- het meetinstrument moet zo betrouwbaar mogelijk de wensen en problemen van mantelzorgers kunnen vaststellen;
- het meetinstrument moet valide zijn: het meetinstrument moet daadwerkelijk meten wat het beoogt te meten.

Aan de hand van bovenstaande criteria zijn verschillende stappen uitgevoerd om de vragenlijst op te stellen. Deze stappen bestonden uit een oriënterend literatuuronderzoek, bijeenkomsten met verschillende klankbordgroepen en proefafnamen met een eerste versie van de vragenlijst. Bij de ontwikkeling van de vragenlijst is kwalitatief aandacht besteed aan de betrouwbaarheid (zijn de vragen duidelijk en helder geformuleerd) en de validiteit van de vragenlijst (meten de vragen

wat ze beogen te meten). Het verdient aanbeveling om in de toekomst, nadat een aantal vragenlijsten is afgenomen, de betrouwbaarheid en validiteit van de vragenlijst aan de hand van statistische analyses vast te stellen. Hieronder worden de verschillende stappen van de ontwikkeling van de vragenlijst besproken.

Oriënterend literatuuronderzoek

Een oriënterend literatuuronderzoek is uitgevoerd om na te gaan welke factoren (mantel-)zorg voor mensen met dementie kunnen beïnvloeden. Daarnaast is nagegaan op welke wijze de vragenlijst kan worden opgesteld.

De hoeveelheid en aard van mantelzorg die een persoon met dementie ontvangt, blijkt afhankelijk te zijn van specifieke eigenschappen van de zorgontvanger en eigenschappen van de mantelzorger.

Leeftijd, opleiding en geslacht worden genoemd als kenmerken van de zorgontvanger die mantelzorg bepalen (Aneshensel et al., 1995; Gaugler et al., 2001). Een hogere leeftijd leidt tot meer behoefte aan mantelzorg. Een hogere opleiding leidt tot minder behoefte aan mantelzorg, omdat personen met een hogere opleiding, en daarmee samenhangend vaak een betere financiële positie, eerder geneigd zijn formele zorg te regelen. Vrouwen beschikken vaak over een groter sociaal netwerk dan mannen, waardoor er meer personen zijn die mantelzorg kunnen bieden. Ook de huwelijks staat wordt genoemd als een faciliterende factor van mantelzorg. Een echtgeno(o)t(e) biedt vaak een groot deel van de mantelzorg (Gaugler et al., 2001).

Mantelzorg aan een persoon met dementie wordt vaak door verschillende personen geboden. Weiler (1987) geeft aan dat voor iedere persoon met Alzheimer, één tot drie familieleden zich intensief met de zorg voor deze persoon bezighouden. Gaugler et al., (2001) onderscheiden vier groepen die mantelzorg bieden: familieleden, vrienden, buren en vrijwilligers. Het feit dat de zorg vaak wordt geleverd door verschillende personen, betekent dat de zorg de nodige afstemming vereist tussen de mantelzorgers. De relatie tot de persoon met dementie is volgens Thomas et al. (2004) een belangrijke risicofactor voor opname van een persoon met dementie in een zorginstelling. Jonge mantelzorgers die voor hun vader of moeder zorgen, denken eerder aan opname van hun ouder in een verpleeg- of verzorgingshuis dan bijvoorbeeld partners van personen met dementie, omdat de zorg voor hun ouder een grote impact heeft op hun eigen sociale en professionele leven.

Mantelzorg wordt vaak geboden in combinatie met professionele zorg, zowel in de thuissituatie als wanneer de persoon met dementie is opgenomen in een zorginstelling. De hoeveelheid en aard van de mantelzorg en formele zorg hangen sterk met elkaar samen (van Houtven et al., 2004).

Uit een studie van Nordberg et al. (2005) blijkt dat het aantal uur mantelzorg toeneemt en in mindere mate ook het aantal uur professionele zorg toeneemt, naarmate de cognitieve achteruitgang groter wordt.

Duur van de zorg, intensiteit van de zorg en welke soort hulp mantelzorgers geven, blijken van invloed op de ervaren belasting (Timmermans et al., 2005). Mantelzorgers die langdurig en intensief helpen en mantelzorgers die verschillende soorten hulp geven aan hun naaste, zijn oververtegenwoordigd in de groep ernstig belaste mantelzorgers. Aan de hand van bovenstaande literatuur is een aantal algemene vragen opgesteld die vaststellen in welke situatie de mantelzorger en de persoon met dementie zich bevinden.

Van de mantelzorgers worden de volgende kenmerken vastgesteld:

- geslacht;
- leeftijd;
- burgerlijke staat;
- opleiding;
- leef- en woonsituatie;
- relatie tot de persoon met dementie;
- periode dat men zorg geeft aan persoon met dementie;
- frequentie van de zorg;
- overige personen die een aandeel in de zorg hebben;
- aard van de zorg die wordt gegeven;

Van de persoon met dementie worden de volgende kenmerken nagevraagd:

- geslacht;
- leeftijd;
- burgerlijke staat;
- woonsituatie;
- opleiding;
- periode dat men verschijnselen vertoont van dementie;
- professionele zorg die men ontvangt op dit moment.

Bij het opstellen van de vragen en antwoordcategorieën is zoveel mogelijk aangesloten bij bestaande meetinstrumenten zoals de Minimum Data Set van het Resident Assessment Instrument (Frederikson et al., 1996) en de vragenlijst 'Zicht op eigen leven' (van Beek et al., 2005).

De problemen die mantelzorgers kunnen ervaren bij de zorg voor een naaste met dementie zijn divers. Ook de gewenste ondersteuning kan verschillen tussen mantelzorgers. Voor het opstellen van de vragen over de wensen en problemen van mantelzorgers is uitgegaan van de 14 probleemvelden van het Landelijk Dementieprogramma (Meerveld et al., 2004). Bij het opstellen van de vragen is zoveel mogelijk aangesloten bij het taalgebruik en de terminologie van het Landelijk Dementieprogramma. Voor de antwoordcategorieën is aangesloten bij de antwoorden zoals deze worden gebruikt in de Quote- systematiek (Sixma et al., 1998). Waarschijnlijk krijgen mantelzorgers met alle probleemvelden te maken tijdens de zorg voor de persoon met dementie. Echter, het tijdstip waarop de problemen zich voordoen kan variëren naar gelang de omstandigheden waarin men de mantelzorg levert en het ziekteproces van de persoon met dementie. Ook de ernst waarmee problemen zich manifesteren, het belang van de problemen, zal verschillen per situatie. In de vragenlijst wordt daarom nagegaan in welke mate problemen op dit moment van belang zijn.

In de literatuur is eveneens gekeken naar bestaande meetinstrumenten voor mensen met dementie en hun mantelzorgers om na te gaan welke meetmethoden geschikt zijn voor deze doelgroep. Hierbij is gebruik gemaakt van een literatuuroverzicht van meetinstrumenten over kwaliteit van leven van mensen met dementie, dat in eerder onderzoek is uitgevoerd (Poortvliet et al., 2006 in druk). Uit het overzicht komen diverse meetmethoden naar voren: observaties van de persoon met dementie, mondelinge interviews met de persoon met dementie en/of mantelzorgers en schriftelijke vragenlijsten voor familieleden of verzorgenden. De keuze voor de gehanteerde methode is afhankelijk van het onderwerp dat men wil onderzoeken, het ziektestadium van de persoon met dementie, de omgeving waarin de persoon met dementie zich bevindt en kenmerken van het familielid/de mantelzorgers. Oudere mantelzorgers, zoals de partner van de persoon met dementie, hebben bijvoorbeeld meer moeite met het invullen van schriftelijke vragenlijsten.

Het huidige meetinstrument dient de wensen en problemen van de mantelzorger goed in kaart te brengen. Het meetinstrument dient geschikt te zijn voor alle mantelzorgers van personen met dementie, zowel ouderen als jongeren. Het invullen van de vragenlijst moet weinig tijd in beslag nemen en de vragenlijst moet afneembaar zijn door vrijwilligers van Alzheimer Nederland. Om deze redenen is gekozen voor een schriftelijke vragenlijst, die mondeling wordt toegelicht door de vrijwilliger van Alzheimer Nederland. De vrijwilliger kan op deze manier de mantelzorger assisteren wanneer deze moeite heeft met het invullen van de vragenlijst, maar hoeft niet over uitgebreide interviewvaardigheden te beschikken. Bovendien kunnen, door een schriftelijke afname, meerdere vragenlijsten tegelijkertijd worden ingevuld.

Aan de hand van de literatuurstudie is een eerste opzet van de vragenlijst opgesteld. Deze opzet van de vragenlijst is vervolgens besproken met verschillende klankbordgroepen: onderzoekers van het NIVEL, experts op het gebied van het Landelijk Dementieprogramma en onderzoekers op het gebied van dementie en vrijwilligers van Alzheimer Nederland.

Klankbordgroepen

Klankbordgroep NIVEL

Een eerste opzet van de vragenlijst is in een bijeenkomst met onderzoekers van het NIVEL besproken. De klankbordgroep bestond uit deskundigen op het gebied van vragenlijst-ontwikkeling en deskundigen op het gebied van onderzoek naar mensen met dementie.

De eerste opzet van de vragenlijst bestond uit een groot aantal vragen, die waren geformuleerd op basis van de 14 probleemvelden van het Landelijk Dementieprogramma. De klankbordgroep heeft zich met name gericht op de indeling van de vragen, de structuur van de vragenlijst en de terminologie. In de klankbordgroep is een belangrijk besluit genomen over de structuur van de vragenlijst. Besloten is de vragenlijst in te delen in hoofdvragen om de probleemvelden in kaart te brengen en verdiepingsvragen om de gewenste ondersteuning vast te stellen. Deze gewenste ondersteuning ging zowel in op de professionele ondersteuning, als de ondersteuning die kan worden gegeven door niet-professionele hulpverleners.

Naar aanleiding van de interne klankbordgroep van het NIVEL is een concept-vragenlijst opgesteld. In deze concept-vragenlijst waren de 14 probleemvelden ingedeeld in 10 domeinen om de vragenlijst zo compact mogelijk te houden. Deze versie is vervolgens besproken met Alzheimer Nederland. Besloten werd om enkele hoofdvragen toe te voegen en de verdiepingsvragen verder uit te breiden.

Klankbordgroep experts Landelijk Dementie Programma

De concept-vragenlijst is vervolgens besproken met experts van het Landelijk Dementieprogramma en onderzoekers die zich bezighouden met onderzoek naar dementie. De klankbordgroep heeft zich met name gericht op de inhoud van de vragen, de aansluiting van de vragen bij de probleemgebieden en het taalgebruik. Tijdens de bijeenkomst is onder andere besloten om de vragen niet in te delen in 10 domeinen, maar de 14 probleemvelden van het Landelijk Dementieprogramma te handhaven. De vragenlijst sluit hierdoor beter aan bij het Landelijk Dementieprogramma. Dit maakt de resultaten van de vragenlijst makkelijker interpreteerbaar voor de regio's.

Klankbordgroep vrijwilligers Alzheimer Nederland

Dezelfde vragenlijst is ook besproken met vrijwilligers van Alzheimer Nederland. Ook zij waren van mening dat de vragenlijst ingedeeld moest worden in de 14 probleemvelden. Verder werden er belangrijke suggesties gegeven met betrekking tot het taalgebruik. Men vond tevens dat sommige problemen, zoals de vrijwilligers deze regelmatig ervaren, onvoldoende naar voren kwamen. Besloten werd om bij sommige probleemvelden vragen toe te voegen. Verder richtte deze klankbordgroep zich met name op de praktische aspecten van het afnemen van de vragenlijst.

Proefafnamen

De vragenlijst is getoetst tijdens proefafnamen door vrijwilligers van Alzheimer Nederland. In totaal zijn 15 vragenlijsten ingevuld door mantelzorgers van mensen met dementie. Daarbij is nagegaan of de vragen duidelijk zijn voor mantelzorgers en of de opzet van de vragenlijst helder is.

Alle proefafnamen zijn door de onderzoeker van het NIVEL geëvalueerd met de vrijwilligers. Hierbij werd doorgesproken wat er volgens de vrijwilliger goed ging en wat niet goed ging. Er werd zoveel mogelijk nagegaan in hoeverre de vrijwilligers en mantelzorgers de vragen begrepen, of de vragen eenduidig waren opgesteld en hoe de vragen door de mantelzorgers werden ontvangen. Ook werd een beeld verkregen van de duur van de afname van de vragenlijst.

Bij twee afnamen was een onderzoeker van het NIVEL aanwezig als observator. De onderzoeker noteerde tijdens de afname alle geobserveerde problemen en vragen. Na afloop van de afname besprak de onderzoeker de afname met de vrijwilliger.

Uit de proefafnamen kwam naar voren dat de vragen over gewenste ondersteuning te ingewikkeld waren geformuleerd voor de mantelzorgers. De mantelzorgers konden na de hoofdvraag telkens aankruisen welke ondersteuning men wenste te ontvangen. Daarnaast werd gevraagd van wie men deze ondersteuning wenste te ontvangen, zoals de huisarts, thuiszorg, maatschappelijk werk of familieleden. De vraagconstructie, waarbij meerdere antwoorden konden worden aangekruist in één kader, bleek te complex. Bovendien kwam naar voren dat mantelzorgers vaak niet weten van wie ze bepaalde ondersteuning kunnen ontvangen. Aan de hand van deze ervaringen is besloten de vragenlijst opnieuw in te delen en de gewenste ondersteuning toe te spitsen op de professionele ondersteuning, waarbij geen onderscheid wordt gemaakt tussen de verschillende partijen die deze zorg kunnen leveren.

In de definitieve versie van de vragenlijst wordt eerst gevraagd naar de ervaren problemen van de mantelzorgers en de mate waarin deze problemen op dit moment van belang zijn. Daarna wordt gevraagd naar de professionele ondersteuning die mantelzorgers wensen te ontvangen. Daarnaast worden een aantal achtergrondkenmerken van de mantelzorger en de persoon met dementie vastgesteld.

Geraadpleegde literatuur

Aneshensel CS, Pearlin LI, Mullan, JT, Zarit SH, Whitlatch CJ. Profiles in caregiving: The unexpected career. San Diego, CA: Academic Press, 1995.

Van Beek APA, de Boer ME, van Nispen RMA, Wagner C. Verantwoorde zorg en kwaliteit van leven bij cliënten in verpleeg- en verzorgingshuizen: de verfijning van een meetinstrument. NIVEL, 2005.

Brodaty H, Thomson C, Thompson C, Fine M. Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2005; 20(6):537-546.

Frederikson K, Tariot P, Jonghe E de. Minimum Data Set scores compared with scores from five rating scales. *JAGS* 1996; 44; 305-309.

Gaugler JE, Kane RA. Informal help in the assisted living setting: a 1-year analysis. *Family relations*, October 2001.

Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002; publicatienr: 2002/04.

Van Houtven CH, Norton EC. Informal care and health care use of older adults. *Journal of Health Economics*, 23 (2004) 1159-1180.

Meerveld J, Schumacher J, Krijger E, Bal R, Nies H. Landelijk Dementieprogramma: werkboek. Utrecht, NIZW, 2004.

Nordberg G, von Strauss E, Kareholt I, Johansson L, Wimo A. The amount of informal and formal care among non-demented and demented elderly persons- results from a Swedish population-based study. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2005; 20(9):862-871.

Poortvliet MC, van Beek APA, de Boer ME, Gerritsen DL, Wagner C. Het vaststellen van kwaliteit van leven bij cliënten in de ouderenzorg. NIVEL rapport, in druk.

Sixma HJ, Van Campen C, Kerssens JJ, Peters L. De Quote-vragenlijsten. Kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief: vier nieuwe meetinstrumenten. Utrecht, NIVEL, 1998.

Thomas P, Ingrand P, Lalloue F, Hazif-Thomas C, Billon R, Vieban F et al. Reasons of informal caregivers for institutionalizing dementia patients previously living at home: the Pixel study. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2004; 19(2):127-135.

Timmermans J, De Boer A, Iedema J. De mantelval. Den Haag, SCP, 2005.

Weiler PG. The public health impact of Alzheimer's disease. *American Journal of public Health* 83 (1987), 338-341.