

Bijlage 9

Bijlage 9. Bijlagen Module 2

Bijlage 9.1 - Overzicht van Meetinstrumenten om de draaglast van mantelzorgers in kaart te brengen

Tabel 1 – Kenmerken van meetinstrumenten om de draaglast van mantelzorgers in kaart te brengen

Meetinstrument	Uitgetest bij	Toepasbaar voor	Aantal items	Domeinen	Gebruik	Afnameduur	Taal
ZBI-29	Mantelzorgers van een naaste met dementie	Dementie	29	(1) belasting van de relatie (2) emotioneel welzijn (3) sociale leven (4) financiën (5) verlies van controle over eigen leven	Gesprek Zelfstandig in te vullen	15-20 minuten	Engels
ZBI-22	Mantelzorgers van een naaste met dementie	Dementie	21	(1) gezondheid (2) financiën (3) sociale contacten (4) interpersoonlijke relaties	Gesprek Zelfstandig in te vullen	15 minuten	Engels
CBI	Mantelzorgers van een naaste met geheugenproblemen, verward gedrag of dementie	Cognitieve problemen	24	(1) belasting door gebrek aan tijd (2) belasting door jezelf niet te kunnen ontwikkelen (3) fysieke belasting (4) sociale belasting (5) emotionele belasting	Gesprek Zelfstandig in te vullen	10-15 minuten	Engels
CSI	Mantelzorgers van een naaste met een gebroken heup of hartfalen	Hartfalen	13	-	Gesprek Zelfstandig in te vullen	< 5 minuten	Engels Nederlands

Meetinstrument	Uitgetest bij	Toepasbaar voor	Aantal items	Domeinen	Gebruik	Afnameduur	Taal
	ouder dan 65 jaar na ontslag uit het ziekenhuis						
CBS	Mantelzorgers van een naaste met beroerte	Beroerte	22	(1) algehele belasting (2) isolement (3) teleurstelling (4) emotionele betrokkenheid (5) belasting vanuit de omgeving	Gesprek Zelfstandig in te vullen	Onbekend	Engels en Nederlands
CRA CRA-D	Mantelzorgers van een naaste met chronische fysieke en psychische beperkingen	Chronische fysieke en psychische beperkingen	24	(1) impact op verdeling van tijd (2) impact op financiën (3) gebrek aan steun van familie (4) impact op gezondheid (5) impact op zelfvertrouwen van de mantelzorger	Gesprek Zelfstandig in te vullen	15-20 minuten	Engels Nederlands
BAS	Mantelzorgers van een naaste met psychische problemen	Psychische problemen	19	(1) objectieve belasting (2) subjectieve belasting (3) zich zorgen maken	Gesprek Zelfstandig in te vullen	Onbekend	Engels
RSS	Mantelzorgers van een naaste met dementie	Dementie	15	(1) persoonlijke stress (2) huiselijke stress (3) negatieve gevoelens	Gesprek Zelfstandig in te vullen	Onbekend	Engels
DOBI	Mantelzorgers van een naaste met hartfalen	Hartfalen	38	(1) persoonlijke zorg (2) praktische zorg (3) motiverende ondersteuning (4) emotionele ondersteuning	Gesprek Zelfstandig in te vullen	Onbekend	Nederlands

Meetinstrument	Uitgetest bij	Toepasbaar voor	Aantal items	Domeinen	Gebruik	Afnameduur	Taal
EDIZ	Mantelzorgers van een naaste met dementie	Dementie	9	-	Gesprek Zelfstandig in te vullen	5 minuten	Nederlands
EDIZ-plus	Werkende mantelzorgers	Dementie, verstandelijke beperking of een chronische ziekte	15	-	Gesprek Zelfstandig in te vullen	5 minuten	Nederlands
SACZO	Adolescenten van een ouder met een lichamelijke chronische ziekte	Lichamelijke chronische ziekte	8	(1) belasting van het gezin (2) persoonlijke eigenschappen van het kind	Gesprek Zelfstandig in te vullen	2-5 minuten	Nederlands

ZBI-29 Zarit Burden Interview (29-item version); CBI Caregiver Burden Inventory; CSI Caregiver Strain Index; CBS Caregiver Burden Scale; CRA Caregiver Reaction Assessment; CRA-D, Caregiver Reaction Assessment Dutch; RSS Relatives' Stress Scale; BAS Burden Assessment Scale; EDIZ Ervaren Druk Door Informele Zorg; DOBI The Dutch Objective Burden Inventory; SACZO Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder.

1. Zarit Burden Interview (ZBI)

Het Zarit Burden Interview is de eerste en één van de meest gebruikte schalen in onderzoek naar belasting voor mantelzorgers. Het instrument kan gebruikt worden voor een diverse groep mantelzorgers. De oorspronkelijke vragenlijst bestaat uit 29-items, maar de versie met 22 items wordt vaker gebruikt. Er zijn verkorte versies ontwikkeld die uit 18 of 12 items bestaan. De 22-item vragenlijst omvat deze domeinen:

- gezondheid
- financiën
- sociale contacten
- interpersoonlijke relaties

Het instrument is betrouwbaar en valide. De ZBI heeft een interne betrouwbaarheid van 0.83 en 0.89 (Cronbach's alpha) en een test-hertest betrouwbaarheid van 0.71.

Praktische informatie

- a) Mantelzorgers vullen de Zarit Burden Interview zelf in.
- b) Het invullen van deze vragenlijst duurt 10 tot 15 minuten.
- c) Er is een Nederlandstalige vertaling beschikbaar.

2. Caregiver Burden Inventory (CBI)

De Caregiver Burden Inventory (CBI) is een 24-item vragenlijst en omvat deze domeinen:

- tijdsbelasting: (het gevoel van) tijdsdruk;
- ontwikkelingsbelasting: geen ruimte om zichzelf te ontwikkelen in scholing of werk ;
- fysieke belasting: invloed op de gezondheid (conditie, energie);
- sociale belasting: sociale rollen raken in de knel (vriendschap, gezin);
- emotionele belasting: verdriet over ziekte(verloop), of negatieve gevoelens over degene voor wie je zorgt.

Scores op elke vraag worden ingevuld op een 5-punt schaal, van 0 (helemaal niet belastend) tot 5 (heel erg belastend).

Praktische informatie

- a) Mantelzorgers vullen de Caregiver Burden Inventory zelf in.
- b) Het invullen duurt 10 tot 15 minuten.

3. Caregiver Strain Index (CSI)

De Caregiver Strain Index (CSI) met 13 items heeft als doel snel een beeld te krijgen van mogelijke problemen van de mantelzorger bij de zorg. De schaal omvat deze domeinen:

- werk
- financiën
- fysieke, sociale en emotionele belasting
- tijdsinvestering

De CSI is wetenschappelijk gevalideerd. Per item scoren mantelzorgers 'ja' of 'nee'. De totaalscore is het aantal items waarop 'ja' is geantwoord: hoe hoger de score hoe groter de belasting van de mantelzorger. Een score van 7 of hoger betekent 'overbelasting'. Het instrument meet zowel de objectieve impact van de

zorgverlening (bijvoorbeeld “We hebben onze plannen moeten wijzigen”) als de subjectieve impact (bijvoorbeeld “Ik word geheel door de situatie in beslag genomen”).

Het instrument is ontwikkeld voor mantelzorgers van een naaste die in het ziekenhuis waren opgenomen voor een heupoperatie of hartaandoening.

Praktische informatie

- a) De Caregiver Strain Index heeft een korte invulinstructie.
- b) Het instrument wordt in de vorm van een gesprek afgenomen, maar kan ook door mantelzorgers zelf worden ingevuld.
- c) Het invullen duurt minder dan 5 minuten.

4. Caregiver Burden Scale (CBS)

De 22-item Caregiver Burden Scale (CBS) omvat deze domeinen:

- algehele spanning: omgaan met het gemis aan persoonlijke vrijheid door de zorg
- isolatie: beperkte sociale contacten
- teleurstelling: omgaan met eenzaamheid, fysieke belasting, financiële impact
- emotionele betrokkenheid (schuld, schaamte)
- omgeving: niet in staan om te gaan met praktische problemen

De mate van belasting kan in drie groepen worden verdeeld: lichte belasting (1.00 -1.99), matige belasting (2.00 -2.99) en hoge belasting (3.00- 4.00). De interne consistentie van de schaal is hoog: Cronbach's alpha 0.70 tot 0.87, behalve voor de factor ‘omgeving’ (alpha is 0.53).

5. Caregiver Reaction Assessment (CRA)

De Caregiver Reaction Assessment (CRA) heeft 24 items en omvat deze domeinen:

- onderbreking van dagelijkse taken door de zorg
- financiële belasting
- (het tekort aan) steun van familieleden
- gezondheidsproblemen van de mantelzorger
- positieve ervaringen van het verlenen van zorg door de mantelzorger

Scores op elke vraag worden op een 5-punt schaal gegeven: 5) heel erg mee eens 4) mee eens 3) mee eens noch oneens 2) mee oneens 1) heel erg mee oneens. Er is een Nederlandse versie beschikbaar: de CRA-D (Dutch). Het aantal vragen over positieve en negatieve aspecten van de zorg zijn in balans. Het instrument is niet ziekte specifiek en het taalgebruik is eenvoudig.

Praktische informatie

- Het invullen van de Caregiver Reaction Assessment duurt 5-10 minuten.
- Het instrument is geschikt om een voor- en een nameting uit te voeren.
- Het instrument is inzetbaar bij alle mantelzorgers en niet ziekte specifiek.

6. Burden Assessment Scale (BAS)

De Burden Assessment Scale (BAS) heeft 19 items en omvat deze domeinen:

- objectieve consequenties (financiële problemen, beperking van persoonlijke activiteiten, sociale interacties)
- subjectieve consequenties (gevoelens, attitudes zoals schaamte, schuldgevoel en verdriet).

Elke stelling heeft een 4-puntsschaal (1 helemaal niet, 2 een beetje, 3 sommige 4 veel). De antwoorden worden opgeteld, waarbij hogere scores duiden op een hogere belasting.

Praktische informatie

- De Burden Assessment Scale is snel in te vullen.
- Het instrument is geschikt geacht om een voor- en een nameting mee uit te voeren.
- Mantelzorgers kunnen het instrument zelfstandig invullen.

7. Relatives' Stress Scale (RSS)

De Relatives' Stress Scale (RSS) bestaat uit 15 items, met scores lopen van 0 tot en met 4 (0 'helemaal niet belast' tot 4 'heel erg belast'. Het afkappunt ligt bij een score van 23: bij een score van 23 of hoger is er sprake van (over)belasting. Factoranalyse resulteerde tot een indeling in drie domeinen: emotionele belasting, sociale belasting en negatieve gevoelens.

Praktische informatie

- De Relatives' Stress Scale (RSS) is snel in te vullen.
- Mantelzorgers kunnen de schaal zelfstandig invullen.

8. Dutch Objective Burden Inventory

Deze schaal met 38 items omvat verschillende domeinen:

- praktische zorg
- persoonlijke zorg
- emotionele ondersteuning
- motivationele ondersteuning

De antwoordcategorieën kennen een 3-punts Likertschaal: 1) nooit 2) soms 3) altijd. Het instrument heeft een goede interne consistentie en validiteit (Cronbach's alpha van .81 tot .84). Dit instrument is speciaal ontwikkeld voor mantelzorgers van een naaste met hartfalen.

Praktische informatie

- Mantelzorgers kunnen de Dutch Objective Burden Inventory zelfstandig invullen.
- Het instrument is beschikbaar in het Nederlands.

9. Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)

De Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ) bestaat uit 9 items die een hiërarchische schaal vormen, oplopend van minder naar meer ervaren druk. Bij de formulering van de stellingen ligt de nadruk vooral op negatieve aspecten van de mantelzorg. Het meetinstrument is niet ziekte specifiek en het taalgebruik is eenvoudig. Scores op elke vraag worden gegeven op een 5-punt schaal: 5) geheel mee eens 4) mee eens 3) min of meer mee eens 2) niet mee eens 1) geheel niet mee eens.

De EDIZ is wetenschappelijk gevalideerd door middel van een Mekkenschaalanalyse (middelmatige schaalbaarheid $H=0,46$ en goede betrouwbaarheid $Rho=0,87$). De convergente validiteit met de gezondheidstoestand van de mantelzorger en de ervaren belasting is goed ($r=0,70$).

Praktische informatie

- Het invullen van de Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ) kost minder dan 5 minuten.
- Het instrument is geschikt om een voor- en een nameting uit te voeren.

10. Ervaren Druk door Informele Zorg-Plus (EDIZ-Plus)

De Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)-plus heeft 15 items. De items betreffen de tijdsdruk door de combinatie van werk en mantelzorg en de gevolgen van de zorg voor de gezondheid van de mantelzorger. De EDIZ-plus kent een betrouwbare eendimensionale en hiërarchische schaal, lopend van score 0 (geen last) tot een maximale score van 15 (zware last). Een totaalscore op de EDIZ-plus van 9 of hoger geeft aan de mantelzorger overbelast is. De schaal is bruikbaar gebleken voor verschillende groepen mantelzorgers, zoals verzorgers van partners en kinderen, ouders/schoonouders en verzorgers van verschillende patiëntenpopulatie (mensen met dementie, een verstandelijke beperking of een chronische ziekte).

Praktische informatie

- De EDIZ-plus is geschikt voor werkende mantelzorgers.
- Bruikbaar voor verschillende groepen mantelzorgers en in verschillende patiëntenpopulatie.

11. Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO)

Het Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO) bestaat uit 8 items. Het instrument is bedoeld om problemen van kinderen (jonge mantelzorgers) in een vroegtijdig stadium op te sporen. Het instrument geeft aan welke kinderen weinig kans op toekomstige problemen hebben en welke kinderen een hoge kans op toekomstige problemen hebben.

Met het instrument kunnen problemen op deze gebieden worden gesignaleerd:

- belasting van het gezin;
- persoonlijke eigenschappen van het kind.

Het SACZO kan worden gebruikt tijdens een gesprek met het kind als er sprake is van een verhoogd risico op toekomstige problemen. Door het gebruik van het SACZO samen met de beslisboom worden problemen bij het kind zichtbaar, bespreekbaar en geeft inzicht in de ondersteuningsbehoefte van het kind.

Praktische informatie

- Het invullen van het SACZO duurt 2-5 minuten.
- Het instrument heeft goede psychometrische eigenschappen en is valide.

Bijlage 9.2 – Caregiver Strain Index (CSI)

(B. Robinson, 1983)

Overhandig dit formulier aan de mantelzorger en laat de mantelzorger het formulier zelf invullen.

Er volgt nu een aantal uitspraken over de zorg die u aan uw naaste geeft. De bedoeling is dat u bij elk van deze uitspraken aangeeft of deze wel of niet voor u van toepassing is.

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

Het afkappunt ligt bij een score van 7: als de mantelzorger 7 keer of vaker een vraag met 'ja' beantwoordt, is er sprake van overbelasting.

Bijlage 9.3 - Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)*(Anne Margriet Pot, 1995)**Overhandig dit formulier aan de mantelzorger. Laat de mantelzorger het formulier zelf invullen.*

Er volgt nu een aantal uitspraken over de zorg die u aan uw naaste (...) geeft. De bedoeling is dat u bij elk van deze uitspraken aangeeft, in hoeverre die op u van toepassing is. U heeft hierbij de volgende antwoordmogelijkheden: Nee!, Nee, Min-of-meer, Ja of Ja!

Als een uitspraak helemaal op u van toepassing is, zet u een kruisje bij 'Ja!'. Wanneer een uitspraak helemaal niet op u van toepassing is, zet u een kruisje bij 'Nee!'.

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

De antwoorden met "Ja!" "Ja" of "Min of meer" geef je de score "1": dit betekent dat de mantelzorger druk ervaart. "Nee!" en "Nee" geef je de score "0": dit betekent dat de mantelzorger geen druk ervaart. Zo ontstaat een totaalscore variërend van 0 tot 9.

- 7-9 punten: deze mantelzorger ervaart veel druk.
- 4-6 punten: deze mantelzorger ervaart matige druk.
- 0-3 punten: deze mantelzorger ervaart (nog) weinig druk.

Bijlage 9.4 - Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)-plus

(Anne Margriet Pot et al., 1995, De Boer et al., 2012)

Overhandig dit formulier aan de mantelzorger. Laat de mantelzorger het formulier zelf invullen.

Hierna volgen enkele vragen over de invloed van het geven van (mantel)zorg op uw andere verplichtingen en op uw vrije tijd. Wilt u bij iedere vraag aangeven in hoeverre deze op u van toepassing is.

U hebt hierbij de volgende antwoordmogelijkheden: Ja - Viel wel mee - Nee

Vragen	Ja	Viel wel mee	Nee
1. Hebt u uw werk of andere bezigheden minder zorgvuldig gedaan dan u gewend bent omdat u het zo druk had met helpen?	☐	☐	☐
2. Kostte het u destijds meer moeite dan anders om uw huishouden te regelen?	☐	☐	☐
3. Was u in uw vrije tijd te moe om iets te ondernemen in die periode?	☐	☐	☐
4. Bent u in de periode dat u hielp ziek of overspannen geraakt doordat u te veel verplichtingen tegelijk had?	☐	☐	☐
5. Kwam u regelmatig tijd tekort in die periode?	☐	☐	☐

Hierna volgt een aantal uitspraken over hoe u het geven van hulp kunt ervaren. Neem daarbij in gedachten het moment in de afgelopen 12 maanden waarop de hulpbehoefte het grootst was.

De bedoeling is dat u bij elk van deze uitspraken aangeeft, in hoeverre die op u van toepassing is.

U hebt hierbij de volgende antwoordmogelijkheden: Mee eens - Niet mee eens/ Niet mee oneens - Mee oneens.

Uitspraken	Mee eens	Niet mee eens/Niet mee oneens	Mee oneens
6. Ik voelde me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van degene voor wie ik zorg.	☐	☐	☐
7. Mijn zelfstandigheid kwam in de knel.	☐	☐	☐
8. De hulp voor degene voor wie ik zorgde kwam te veel op mijn schouders neer.	☐	☐	☐
9. Het combineren van de verantwoordelijkheid voor degene voor wie ik zorgde en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin viel niet mee.	☐	☐	☐

10. Ik moest altijd maar klaarstaan voor degene voor wie ik zorgde.	☐	☐	☐
11. Door mijn betrokkenheid bij degene voor wie ik zorgde voelde ik mijzelf erg gebonden.	☐	☐	☐
12. Door mijn betrokkenheid bij degene voor wie ik zorgde kreeg ik conflicten thuis en/of op mijn werk.	☐	☐	☐
13. De situatie van degene voor wie ik zorgde liet mij nooit los.	☐	☐	☐
14. Ik voelde mij nooit vrij van verantwoordelijkheden.	☐	☐	☐

Nu volgt een laatste vraag over uw gezondheid. U heeft de volgende antwoordcategorieën: vooruitgegaan - hetzelfde gebleven – achteruitgegaan.

Vraag	Vooruitgegaan	Hetzelfde gebleven	Achteruitgegaan
15. Is uw gezondheid door het hulp geven voor- of achteruitgegaan?	☐	☐	☐

Instructie berekenen score

Deze vragenlijst is ontwikkeld in Nederland door Anne Margriet Pot en is wetenschappelijk gevalideerd (Pot et al., 1995; De Boer et al. 2012). De EDIZ-plus wordt door meerdere zorginstellingen gebruikt. Let op dat je de zinnen niet mag veranderen. Verandering van de vragen betekent dat de uitslag niet meer klopt.

Je laat de mantelzorger zelf het blad invullen met vragenlijst Ervaren Druk door Informele Zorg-plus (EDIZ-plus). Dit duurt slechts vijf minuten.

In totaal zijn er vijftien vragen. Wanneer een vraag met 'Ja' of 'Mee eens' beantwoord wordt, dan krijgt dat de score '1', in de andere gevallen wordt een score '0' gegeven. Bij de laatste vraag krijgt alleen het antwoord 'is achteruitgegaan' de score '1'. In totaal kan de score dus variëren tussen de 0 en 15. In onderstaande tabel kun je aflezen hoe zwaar de belasting van de mantelzorger is.

<u>Score van de EDIZ-plus</u>	
Mate van belasting	Van alle mantelzorgers
Geen belasting (0)	21%
Lichte belasting (1-3)	33%
Matige belasting (4-8)	27%
Ernstige belasting (9-15)	19%

Bron: De Boer et al. (2012).

Houd er rekening mee dat het gaat om een globale inschatting en dat er sprake is van een momentopname. Bij langdurige zorg kun je de mantelzorger elke 6 maanden de vragenlijst laten invullen. Hierdoor krijg je meer zicht op de belasting op de langere termijn.

Waar wordt de EDIZ-plus gebruikt?

De EDIZ-plus wordt naast wetenschappelijk onderzoek ook gebruikt bij interventies, onder andere bij de POM-methodiek (voor meer informatie: Trimbos Instituut), afdeling Geriatrie in het UMC Utrecht en de werkgroep Familiebegeleiding van de afdeling Geriatrie in het UMC Utrecht.

Is de EDIZ-plus wetenschappelijk gevalideerd?

Ja

Literatuur

- Pot AM, van Dyck R, Deeg DJH. Ervaren druk door informele zorg; constructie van een schaal. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* (1995) 26, p. 214-219.
- Boer de A, Oudijk D, Timmermans J, Pot AM. Ervaren belasting door mantelzorg; constructie van de EDIZ-plus. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* (TGG), 2012, 43, 2: 77-88.

Bijlage 9.5 - Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO)

(Dominik Sebastian Sieh, 2013)

Overhandig dit formulier aan de mantelzorger en laat de mantelzorger het formulier zelf invullen.

1. Voornaam en achternaam: _____

2. Geboortedatum: ____ (dag) ____ (maand) ____ ____ (jaar)

3. Geslacht: Jongen ☐ Meisje ☐

4. Wat is de ziekte van je ouder: _____

5. De ziekte van je ouder duurt sinds ____ jaar/jaren en ____ maand(en)

6. Woon je het grootste deel van de week thuis? Ja ☐ Nee ☐

7. Wat doe je voor school of werk?

☐ lagere school

☐ praktijkonderwijs (MLK, ZMLK) school voor (voortgezet) speciaal onderwijs (LOM, ZMOK)
VMBO

☐ brugklas VMBO-HAVO-VWO

☐ HAVO

☐ VWO

☐ MBO

☐ HBO

☐ universiteit

☐ Ik werk gedurende ____ uur per week als _____

☐ iets anders, namelijk _____

8. Heb jij zelf een ziekte? Ja ☐ Nee ☐

Zo ja, wil je alsjeblieft aangeven wat voor ziekte(s) je hebt?

9. Heb je al eerder gesprekken gehad over de ziekte van je ouder met een hulpverlener (psycholoog, maatschappelijk werker, arts etc.)? Ja ☐ Nee ☐

Hieronder vind je vragen die gaan over jou, je ouders en eventueel je broers en zussen. De vragen gaan over allerlei dingen waar je tegen aan kunt lopen als je ouder een chronische ziekte heeft. Het is de bedoeling dat je alle vragen zelf beantwoordt.

Geef per vraag maar één antwoord. Dit doe je door het hokje van het antwoord dat voor jou waar is aan te kruisen. Als een vraag gaat over jullie gezin, wordt het gezin bedoeld waar jij de meeste tijd doorbrengt. Bij

het beantwoorden van de vragen zijn er geen goede of foute antwoorden; het gaat erom wat jij vindt. Probeer steeds zo eerlijk mogelijk antwoord te geven. Denk niet te lang na bij een vraag, maar ga op je eerste indruk af.

Kruis het vak van je keuze aan.

Vragen	Helemaal niet waar	Niet waar	Er tussen in	Waar	Helemaal waar
1. Ik heb het vaak moeilijk thuis.	☐	☐	☐	☐	☐
2. De band met mijn ouders is verslechterd door de ziekte/sinds de ziekte speelt	☐	☐	☐	☐	☐
3. Ik maak me vaak zorgen om de situatie thuis.	☐	☐	☐	☐	☐
4. Ik moet veel doen om ons gezin draaiende te houden.	☐	☐	☐	☐	☐
5. Ik voel me vaak beperkt in mijn vrijetijdsbesteding.	☐	☐	☐	☐	☐
6. Ik voel me soms buitengesloten.	☐	☐	☐	☐	☐
7. Ik ben vaak gestrest.	☐	☐	☐	☐	☐
8. Het kost mij veel moeite om mijn problemen op te lossen.	☐	☐	☐	☐	☐

Bijlage 9.6 - Positieve Ervaringen Schaal (PES)

(Alice de Boer e.a., 2012)

Hierna volgt een aantal uitspraken over hoe men het geven van hulp kan ervaren. Geef bij elke uitspraak aan in hoeverre deze op jou van toepassing is.

	Mee eens	Niet mee eens	Niet mee oneens	Oneens
Ik genoot van de leuke momenten die er waren met de hulpbehoevende	☐	☐	☐	☐
Door het zorgen heb ik nieuwe mensen leren kennen	☐	☐	☐	☐
Door het zorgen heb ik geleerd blij te zijn met kleine dingen	☐	☐	☐	☐
Door het helpen is de band met mijn familie en vrienden hechter geworden*	☐	☐	☐	☐
In de periode waarin ik zorgde zijn de hulpbehoevende en ik dichter bij elkaar gekomen	☐	☐	☐	☐
Zorgen voor de hulpbehoevende gaf mij een goed gevoel	☐	☐	☐	☐
Ik ontving veel waardering voor de hulp die ik gaf*	☐	☐	☐	☐
Door het zorgen heb ik zelf ook nieuwe dingen geleerd	☐	☐	☐	☐

*Voor mantelzorgers van een hulpbehoevende met dementie of een verstandelijke beperking zijn deze 2 stellingen zijn niet van toepassing en kan beter de 6-item schaal worden gebruikt.

Boer, de, A., Oudijk, D., Broese van Groenou M.I. & Timmermans, J.M. (2012). Positieve ervaringen door mantelzorg: constructie van een schaal. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 43, 2: 243-254.