

Volhoudtijd van mantelzorgers van naasten met dementie

Validering en verkenning van een nieuw concept

Auteurs: Henk Kraaij

Samenvatting

Doel

De introductie en validering van het concept volhoudtijd van mantelzorgers van thuiswonende naasten met dementie.

Methode

Van 223 mantelzorgers werden gedurende 2 jaar gegevens verzameld over de mantelzorg, de naaste met dementie, de mantelzorgsituatie, de gevolgen voor de mantelzorg en de behoefte aan ondersteuning. De convergente validiteit van volhoudtijd werd onderzocht door de associaties te bestuderen met reeds gevalideerde instrumenten voor het meten van subjectieve belasting en geluk. De inhoudsvaliditeit werd geëvalueerd door onderzoek te doen naar bi- en multivariate correlaties tussen volhoudtijd en kenmerken van de naaste met dementie, mantelzorgers en mantelzorgsituaties.

Resultaten

De correlatiecoëfficiënten tussen volhoudtijd en de gevalideerde uitkomstmaten voor subjectieve belasting en geluk bleken significant. Determinanten die positief samenhangen met volhoudtijd zijn: gezondheid van de mantelzorg en de naaste met dementie, de elders wonende mantelzorg en de manlijke mantelzorg. Negatieve samenhang werd gevonden met de behoefte aan toezicht, de intensiteit van de mantelzorg en het verminderen van werk of hobby. De voorspellende validiteit was aanzienlijk bij een volhoudtijd tot 2 jaar.

Conclusie

Dit onderzoek geeft een eerste positieve indicatie van de validiteit van het concept volhoudtijd. Vervolgonderzoek is nodig voor verdere validering. In de zorgpraktijk biedt volhoudtijd aanknopingspunten voor tijdige signalering van overbelasting van mantelzorgers en crisissituaties.

Perseverance time of informal carers: a new concept in dementia care

Validation and exploration

Abstract Objective

The aim of this study was to introduce the concept of perseverance time of informal carers of relatives with dementia living at home.

Methods

During 2 years data were collected from 223 informal carers of persons with dementia and the care situation. Convergent validity was assessed by looking at associations of perseverance time with validated instruments for measuring subjective burden and happiness. Content validity was evaluated by performing bi- and multivariate correlations between perseverance time and characteristics of persons with dementia, informal carers and care situations.

Results

Correlation coefficients between perseverance time and the validated measures of burden and happiness were significant. Health of the person with dementia, informal carer living apart from the person with dementia, and male gender of informal

carer were positively associated with perseverance time; need for supervision, intensity of informal care provision, and reductions in working hours and hobbies in order to be able to provide care negatively. The predictive validity was significant with a perseverance time up to 2 years.

Conclusions

This investigation provides a first indication of the validity of the concept of perseverance time, but replication is necessary. In healthcare practice persevering time provides clues for early detection of overburdening and crises situations.

Kernwoorden: belasting, dementie, mantelzorgers, validiteit, volhoudtijd

Keywords: Burden, Dementia, Informal caregivers, Perseverance time, Validity

Inleiding

Dit artikel is de eerste Nederlandse introductie van het concept volhoudtijd van mantelzorgers van naasten met dementie, gebaseerd op het proefschrift *Perseverance time of informal carers. A new concept in dementia care*.^{1,2,3} Het idee van volhoudtijd is geleidelijk aan ontstaan tijdens de gesprekken tussen mantelzorgers, professionals en managers in het kader van het Landelijk Dementieprogramma.⁴ Gelet op de toenemende druk op mantelzorgers door allerlei maatschappelijk factoren,^{5,6} ontstond de behoefte aan een signaleringsinstrument ter voorkoming van overbelasting van mantelzorgers en crisisopnamen in verpleeghuizen.

Als eerste optie om meer grip te krijgen op de planning van de mantelzorgperiode ligt het voor de hand om aan de mantelzorgers zelf te vragen hoelang zij de zorg nog denken te kunnen volhouden. Het is die gedachte die bij ons heeft geleid tot het ontwikkelen van het concept volhoudtijd, specifiek voor mantelzorgers van chronisch zieken. Als mantelzorgers in staat zouden zijn zelf aan te geven hoelang zij de zorg nog vol zouden kunnen houden, zou vervolgens tijdig ondersteuning op maat kunnen worden geboden. Gekozen is voor onderzoek onder mantelzorgers van naasten met dementie vanwege het progressieve beloop van het ziekteproces en de daarmee verbonden urgentie van tijdige interventies.

Het concept volhoudtijd (VHTD) wordt gedefinieerd als de periode dat mantelzorgers in staat zijn hun zorgtaken voor de naaste met dementie vol te houden; de lengte van die periode wordt beïnvloed door een combinatie van factoren. Het concept VHTD is geoperationaliseerd door aan mantelzorgers van dementerenden de volgende vraag te stellen: "Als de mantelzorg blijft zoals die nu is, hoe lang kunt u de zorg dan nog aan?" Verwacht wordt dat dergelijke kennis toegevoegde waarde heeft voor de betreffende mantelzorger, het zorgbeleid en wetenschappelijk onderzoek. Meer inzicht in de validiteit en determinanten van volhoudtijd vormen de doelstelling van deze studie. Voor dit artikel zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd: (1) Wat is de convergente en content-validiteit van volhoudtijd en (2) In welke mate is voorspelde volhoudtijd indicatief voor gerealiseerde volhoudtijd?

Methode

Onderzoekspopulatie

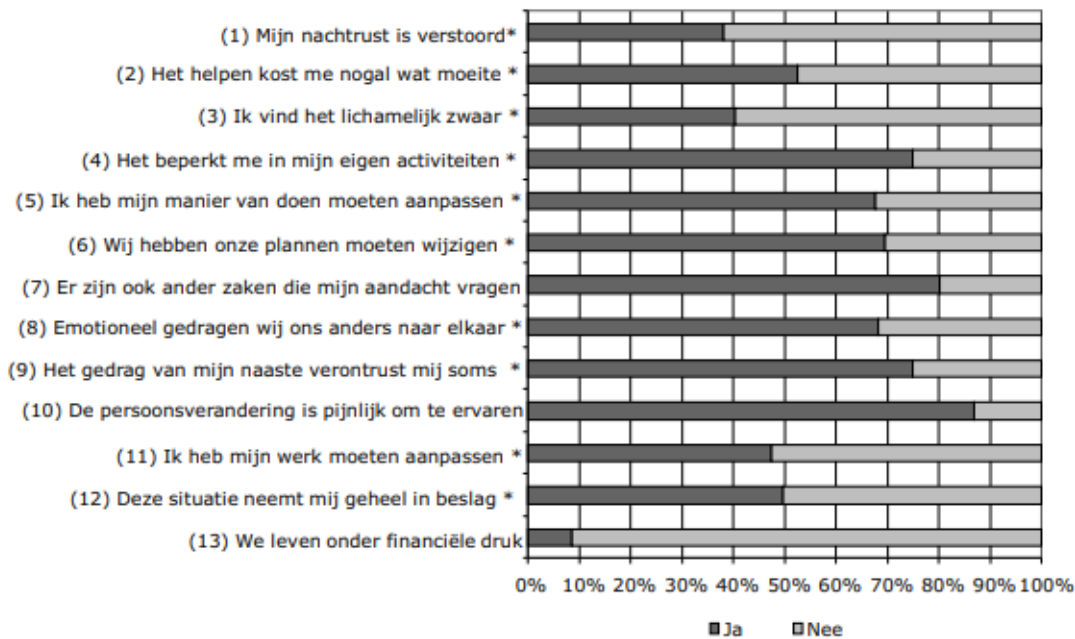
In september 2007 zijn via het Centraal Indicatieorgaan Zorg de mantelzorgers van alle 602 geregistreerde thuiswonende mensen met dementie in de regio Gooi en Vechtstreek benaderd voor deelname aan een longitudinaal onderzoek. Naar de huisadressen van deze mensen met dementie is een informatiepakket gestuurd met op de enveloppe de aanhef: "aan de centrale mantelzorger van ..." met de verwachting dat de enveloppe dan bij de centrale mantelzorger terecht zou komen. Het informatiepakket voor de mantelzorger bestond naast de vragenlijst uit een introducerende brief met een beschrijving van de achtergronden en het doel van deze studie en het verzoek om deel te nemen.

Meetinstrumenten

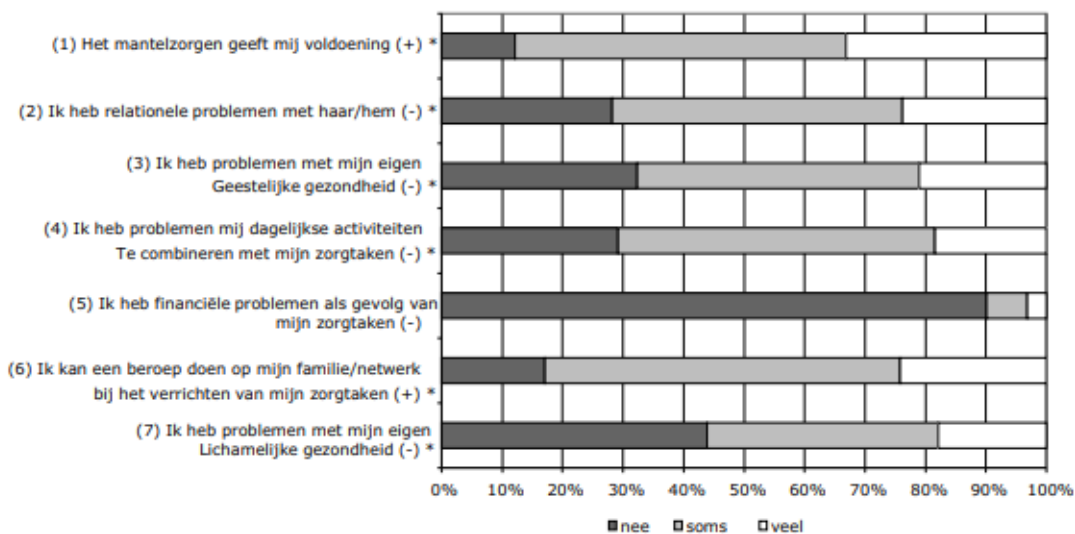
De vragenlijst voor de longitudinale studie was gebaseerd op eerder onderzoek onder mantelzorgers^{7,8} en bestond uit een uitgebreide set vragen over de mantelzorger, de naaste met dementie en de mantelzorgsituatie. Naast de objectieve belasting in termen van duur en intensiteit van de mantelzorg is ook gevraagd naar de gevolgen die mantelzorgers ondervinden bij het

geven van mantelzorg aan hun naaste met dementie en wat hun behoefte aan ondersteuning is.

Voor het meten van de gezondheid bij de mensen met dementie en de mantelzorgers is gebruik gemaakt van een visueel analoge schaal (VAS) waarop mantelzorgers een rapportcijfer (0–10) kunnen geven. Ook werden zorgafhankelijkheid en geluksgevoel met een VAS gemeten.



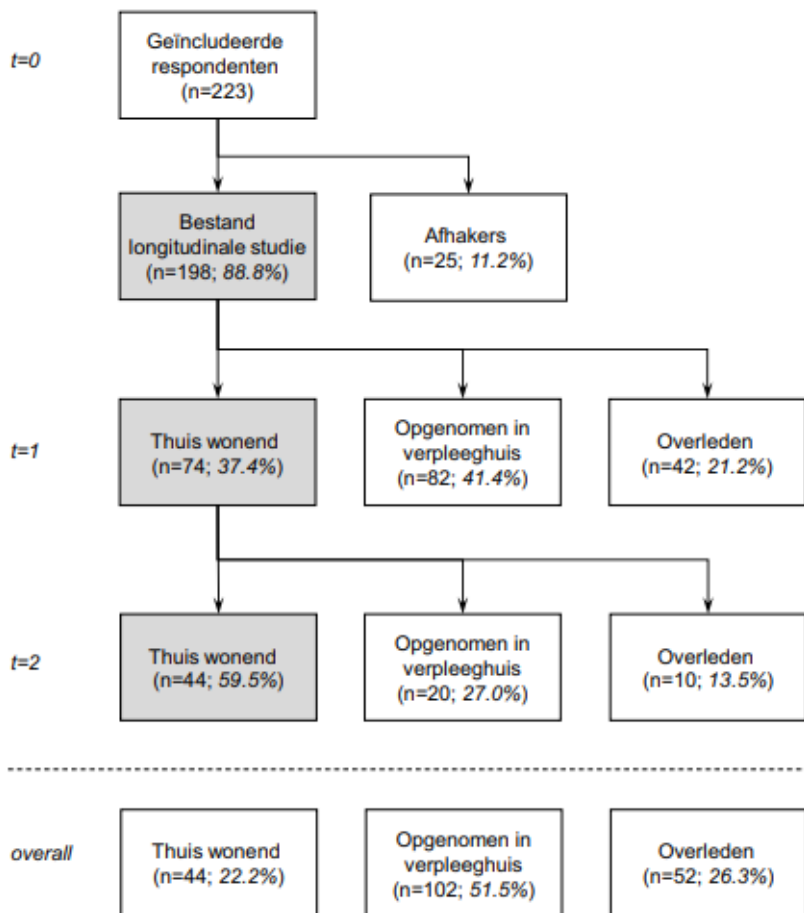
Figuur 1 Ervaringen met mantelzorgen (CSI) en associaties met VHTD (* $p < 0,01$).



Figuur 2 Problemen met mantelzorgen (CarerQol-7D) en associaties met VHTD (* $p < 0,01$).

Voor het meten van de subjectieve belasting is gebruik gemaakt van een drietal gevalideerde instrumenten, de Caregiver Strain Index (CSI)⁹, Self-Rated Burden (SRB)¹⁰ en de CarerQol-7D¹¹. De CSI bestaat uit 13 items die verwijzen naar problemen die mantelzorgers kunnen ervaren (fig. 1) en kent een eenvoudige somscore van 0, geen belasting, tot 13, problemen op alle 13 items. Een CSI score van 7 of hoger is gedefinieerd als overbelasting (12). De SRB betreft een VAS waarop mantelzorgers kunnen aangeven hoe belastend zij de mantelzorg ervaren. De CareQol-7D bestaat uit vijf negatieve en 2 positieve ervaringen bij het mantelzorgen (fig. 2). Aanvullend geven mantelzorgers zich zelf een rapportcijfer voor hoe gelukkig zij zich voelen (CarerQol-VAS).

Daarnaast is in de vragenlijst de vraag opgenomen naar volhoudtijd (VHTD). Mantelzorgers is gevraagd "Als de mantelzorgsituatie blijft zoals die nu is, hoe lang kunt u de zorg dan nog aan?", met de antwoordcategorieën: minder dan een week; meer dan een week, minder dan een maand; meer dan een maand, maar minder dan zes maanden; meer dan zes maanden, maar minder dan een jaar; meer dan een jaar, maar minder dan twee jaar; meer dan twee jaar. VHTD in maanden is bij de eerste vijf antwoordcategorieën bepaald door het midden van de categorie te nemen (bijvoorbeeld 3,5 maanden voor de categorie "meer dan een maand, maar minder dan 6 maanden") en is bij de (open) zesde categorie gesteld op 30 maanden.



Figuur 3 Ontwikkeling mantelzorgsituatie gedurende twee jaar.

Voor het inventariseren van de behoefte aan aanvullende ondersteuning is mantelzorgers gevraagd of zij behoefte hadden aan ondersteuning bij hun mantelzorgtaken en/of emotionele steun en/of respijtzorg.

Statistische analyses

De convergente validiteit van VHTD is bestudeerd aan de hand van associaties tussen VHTD en andere uitkomstmaten voor subjectieve belasting en geluk. De content validiteit is bestudeerd aan de hand van bivariate analyses en door binomiale regressieanalyses tussen categorieën van VHTD en kenmerken van de mantelzorgsituatie.

Resultaten

Van de 602 verstuurdde vragenlijsten zijn 292 vragenlijsten geretourneerd. De non respons werd veroorzaakt door enerzijds administratieve omissies zoals verhuizing, anderzijds omdat men deelname aan onderzoek wellicht als te belastend ervoer. Ook is het mogelijk dat de post is zoek geraakt of niet is begrepen. Bij nader onderzoek bleken 69 reacties niet bruikbaar. Deze uitval werd veroorzaakt door lege enveloppes, onbestelbare retourenveloppes, overleden of niet meer thuiswonende naasten met dementie, geen dementie aan de orde en niet of nauwelijks ingevulde vragenlijsten. Uiteindelijk zijn 223 mantelzorgers geïnccludeerd bij de start van het longitudinale onderzoek (zie fig. 3). Gedurende de tweejarige follow-up studie zijn 25 mantelzorgers om verschillende redenen afgehaakt waarvan overbelasting de belangrijkste was.

In tab. 1 worden de kenmerken gepresenteerd van de mantelzorgsituatie op de verschillende tijdstippen van de studie. De waarden van de variabelen moeten worden gezien in het licht van het gegeven dat op $t = 0$ het gemiddeld 3,1 jaar geleden was dat de diagnose dementie werd gesteld. Twee derde van de mantelzorgers voelde zich op $t = 0$ overbelast (CSI score ≥ 7). De door mantelzorgers geschatte volhoudtijd was ondanks de hoge ervaren belasting nog aanzienlijk. Vier op de tien mantelzorgers gaf aan de mantelzorg langer dan twee jaar vol te kunnen houden. Ongeveer een op de vijf mantelzorgers zag zichzelf echter niet langer dan zes maanden de huidige mantelzorgsituatie volhouden, vijf procent zelfs niet langer dan een maand. Van alle mantelzorgers gaf 84 % aan behoefte te hebben aan aanvullende ondersteuning om de mantelzorgtaak (langer) vol te kunnen houden, waarbij vooral praktische ondersteuning (45 %) en respijt (35 %) werden genoemd, terwijl 16 % aangaf geen behoefte te hebben aan ondersteuning.

Tabel 1 Kenmerken onderzoekspopulatie (gemiddelde (SD) of %).

	onderzoek validering		longitudinale studie	
	t = 0 (n = 223)	t = 0 (n = 198)	t = 1 (n = 74)	t = 2 (n = 44)
personen met dementie				
leeftijd (jaren)	81,2	81,3 (6,6)	81,8 (6,8)	82,1 (7,3)
geslacht (% vrouw)	53,8	53,0	50,0	50,0
burgerlijke staat (% alleenstaand)	37,7	36,4	29,7	29,5
gezondheid (score 0–10)	5,8 (1,9)	5,8 (1,9)	5,0 (1,7)	5,5 (1,6)
<i>comorbiditeit</i>				
– geen	22,0	21,7	14,9	9,1
– ernstig	19,7	19,7	13,5	27,3
<i>toezicht</i>				
– continu	22,4	22,7	17,6	20,5
– kan hooguit een uur alleen worden gelaten	22,9	23,2	39,2	27,3
– kan gemakkelijk een paar uur alleen zijn	54,7	54,1	43,2	52,3
zorgafhankelijkheid (score 0–10)	7,0 (2,4)	7,0 (2,4)	7,1 (2,0)	7,2 (2,0)
mantelzorgers				
leeftijd (jaren)	66,4 (13,4)	66,6 (12,9)	69,6 (12,8)	70,3 (12,5)
geslacht (% vrouw)	65,5	67,2	63,5	63,6
burgerlijke staat (% alleenstaand)	16,1	16,7	17,6	15,9
thuiswonende kinderen (% ja)	11,2	9,6	9,5	9,1
<i>opleidingsniveau</i>				
– laag	12,6	12,1	10,8	11,4
– middel	58,7	60,6	62,2	54,5
– hoog	28,7	27,3	2,0	34,1
heeft een betaalde baan (% ja)	30,5	28,8	21,6	18,2
gezondheid (score 0–10)	7,3 (1,6)	7,3 (1,6)	6,7 (1,8)	6,9 (1,5)
geluk (score 0–10)	6,3 (1,9)	6,4 (1,8)	6,4 (2,0)	6,4 (1,8)
relatie				
<i>naaste met dementie is</i>				
– partner	54,3	55,0	64,9	65,9
– (schoon) ouder	38,6	37,4	28,4	25,0
– andere familiërelatie	7,2	7,6	6,8	9,1
samenwonend (% ja)	57,4	58,6	67,6	70,5
objectieve belasting				
<i>duur van de mantelzorg</i>				
jaren	3,1 (2,1)	3,2 (2,2)	4,2 (2,5)	5,4 (2,8)
<i>intensiteit mantelzorg</i>				
dagen per week	4,8 (2,7)	4,8 (2,8)	5,5 (2,5)	5,3 (2,6)
uren per week	37,7 (40,9)	38,6 (41,5)	42,3 (42,9)	34,2 (34,4)
<i>professionele hulp aan huis</i>				
% ja	73,1	73,7	91,9	93,2
uren per week, indien ja	11,6 (13,5)	8,5 (13,2)	5,8 (6,6)	11,4 (21,6)
<i>externe dagverzorging</i>				
% ja	62,3	63,1	64,9	59,1
<i>hulp van andere mantelzorgers</i>				
% ja	52,9	54,5	44,6	45,5
uren per week, indien ja	8,7 (10,8)	9,0 (11,2)	7,2 (5,6)	10,4 (9,8)

Tabel 1 Kenmerken onderzoekspopulatie (gemiddelde (SD) of %). (Voortzetting)

	onderzoek validering		longitudinale studie	
	t = 0 (n = 223)	t = 0 (n = 198)	t = 1 (n = 74)	t = 2 (n = 44)
<i>aanpassing van</i>				
werkuren (indien van toepassing)	25,0	24,6	6,3	25,0
vrijwilligerswerk (indien van toepassing)	43,1	40,8	20,0	9,1
hobby's opgegeven (indien van toepassing)	39,9	41,7	41,9	38,6
subjectieve belasting				
caregiver Strain Index (score 0–13)	7,7 (3,1)	7,9 (3,0)	7,0 (3,5)	6,6 (2,7)
overbelasting (% CSI-score ≥ 7)	66,4	68,7	56,8	50,0
self-Rated Burden (score 0–10)	5,8 (2,2)	6,0 (2,2)	5,5 (2,4)	5,6 (2,1)
<i>volhoudtijd in maanden</i>				
minder dan een maand	5,4			
minder dan 6 maanden	19,3	20,7	13,5	6,8
meer dan 6 maanden maar minder dan 1 jaar	19,7	18,9	18,9	13,6
meer dan 1 jaar maar minder dan 2 jaar	19,3	20,3	20,3	27,3
meer dan 2 jaar	41,7	47,3	47,3	52,3
<i>behoefte aan aanvullende ondersteuning</i>				
hulp bij de dagelijkse zorgtaken (% ja)	45,3	44,4	47,3	25,0
emotionele ondersteuning (% ja)	17,0	17,2	12,2	25,0
respijtzorg (% ja)	34,5	35,9	18,9	36,4
geen (% nee)	15,7	15,2	35,1	38,6

Tabel 2 Gemiddelde scores van de uitkomstmaten CSI, SRB, en CarerQol-VAS gerelateerd aan categorieën van volhoudtijd en correlaties met volhoudtijd in maanden.

	CSI score		SRB score		carerQol VAS score	
<i>volhoudtijd (categorieën)</i>						
minder dan zes maanden	10,1	**	8,0	**	5,5	*
meer dan zes maanden maar minder dan een jaar	8,5		6,8		6,1	
meer dan een jaar maar minder dan twee jaar	7,5		5,7		6,6	
meer dan twee jaar	6,4		4,5		6,6	
<i>volhoudtijd in maanden</i>						
spearman correlatie coëfficiënt	-0,46	**	-0,63	**	0,22	*

* $p < 0,01$ ** $p < 0,001$

In tab. 2 staan de relaties weergegeven op $t = 0$ ($n = 223$) tussen volhoudtijd, subjectieve belasting, geluk en de gemiddelde scores voor de ervaren belasting en geluk bij verschillende categorieën van volhoudtijd. Zowel de gemiddelden als de correlaties laten zien dat een langere VHTD significant samenhangt met een lagere subjectieve belasting. VHTD is significant geassocieerd met 10 van de 13 items van de CSI (fig. 1) en vijf van de zeven items van de CarerQol-7D (fig. 2). De associatie met geluk (CarerQol-VAS) was minder sterk en lijkt vooral te bestaan bij lagere VHTD-scores. Deze resultaten laten zien dat de convergente validiteit van VHTD met subjectieve belasting redelijk tot goed is, en met geluk matig.

Tab. 3 presenteert de statistisch significante ($p < 0,10$) correlaties tussen volhoudtijd (in maanden) en kenmerken van de mantelzorgsituatie. Hieruit blijkt dat VHTD positief samenhangt met de gezondheid, geluk en met het masculiene geslacht van de mantelzorger alsmede de aanwezigheid van thuiswonende kinderen. VHTD hangt negatief samen met behoefte aan toezicht op de naaste met dementie, de leeftijd van de mantelzorger, partner zijn van de naaste met dementie en in hetzelfde huis wonen. Alle maten van objectieve en subjectieve belasting zijn negatief geassocieerd met VHTD. Deze resultaten werden

grotendeels bevestigd door de navolgende multivariate analyses.

Tabel 3 Statistisch significante associaties van volhoudtijd met kenmerken van de mantelzorgsituatie.

	N	VHTD (maanden)	oneway Anova ($p < 0,10$)
personen met dementie			
<i>zorgafhankelijkheid</i>			
≤ 7	111	20,0	0,020
> 7	112	16,6	
mantelzorgers			
<i>geslacht</i>			
vrouw	146	17,0	0,048
man	77	20,7	
<i>leeftijd</i>			
< 65	99	20,0	0,035
≥ 65	124	16,9	
<i>thuiswonende kinderen</i>			
nee	198	17,8	0,049
ja	25	22,4	
<i>gezondheid (0–10)</i>			
≤ 6	59	14,7	0,024
> 6	164	19,6	
<i>geluk (0–10)</i>			
≤ 6	103	15,4	0,030
> 6	120	20,8	
relatie			
<i>naaste met dementie is partner</i>			
nee	102	20,3	0,011
ja	121	16,6	
<i>samenwonend</i>			
nee	95	20,4	0,092
ja	128	16,7	
objectieve belasting			
<i>intensiteit van de mantelzorg (dagen/week)</i>			
≤ 5 dagen/ week	96	20,4	0,017
> 5 dagen/ week	127	16,7	
<i>intensiteit van de mantelzorg (uren/week)</i>			
≤ 32 uur/ week	142	20,5	0,000
> 32 uur/ week	81	14,3	

Tabel 3 Statistisch significante associaties van volhoudtijd met kenmerken van de mantelzorgsituatie. (Voortzetting)

	N	VHTD (maanden)	oneway Anova ($p < 0,10$)
werkuren aangepast (als men een betaalde baan heeft)			
nee	51	21,3	0,096
minder of gestopt met werken	17	16,2	
gestopt met hobby's (als men hobby's heeft)			
nee	110	20,3	0,000
ja	73	14,4	
subjectieve belasting			
<i>caregiver Strain Index (0–13)</i>			
≤ 6	75	23,3	0,000
> 6	148	15,7	
<i>self-Rated burden (0–10)</i>			
≤ 6	123	23,8	0,000
> 6	100	11,4	

Tab. 4 presenteert de resultaten van drie binomiale modellen met VHTD als afhankelijke variabele (categorieën: meer dan zes maanden, meer dan een jaar, meer dan twee jaar) en de kenmerken van dementerenden, mantelzorgers en de mantelzorgsituatie als verklarende variabelen (verklaarde variantie respectievelijk 39 %, 37 % en 27 %). Deze resultaten laten zien dat de verschillende categorieën VHTD samenhangen met verschillende sets kenmerken.

Tabel 4 Binominale regressieanalyses.

	volhoudtijd					
	> 6 maanden		> 1 jaar		> 2 jaar	
	O.R.	p	O.R.	p	O.R.	p
personen met dementie						
leeftijd (jaren)	0,98		0,97		0,96	
geslacht (vrouwelijk)	1,01		1,71		1,92	
<i>toezicht</i>						
– kan hooguit een uur alleen worden gelaten	2,36		0,97		1,30	
– continu	1,10		0,61		1,03	
gezondheid (0–10)	1,45	***	1,23	**	1,06	
mantelzorgers						
leeftijd (jaren)	1,03		1,01		1,03	
geslacht (mannelijk)	0,88		3,24	**	2,75	**
burgerlijke staat (gehuwd/partner)	5,69	**	2,49	*	1,42	
thuiswonende kinderen (ja)	0,29		0,54		0,87	
<i>opleidingsniveau</i>						
– middel	2,77		2,85	*	2,46	
– hoog	5,08	*	1,95		3,10	
heeft een betaalde baan (ja)	0,87		1,39		1,00	
<i>gezondheid</i>						
0–10	0,09	*	0,73		0,56	
gekwadrateerd	1,19	*	1,04		1,05	
relatie						
<i>naaste met dementie is</i>						
partner	0,72		1,33		0,58	
(schoon) ouder, alleenstaand	2,42		2,32		1,35	
(schoon) ouder, gehuwd/partner	2,25		5,74	*	7,26	**
objectieve belasting						
duur van de mantelzorg (jaren)	1,11		0,97		0,95	
<i>intensiteit mantelzorg</i>						
– in uren per week	0,91	***	0,95	**	0,98	
– gekwadrateerd	1,00		1,00		1,00	
professionele hulp aan huis (ja)	0,82		0,72		0,59	
externe dagverzorging (ja)	1,30		0,78		0,95	
hulp van andere mantelzorgers (ja)	1,47		0,80		0,90	
particuliere thuiszorg (ja)	1,08		1,08		1,27	
minder gaan werken (ja)	0,39		0,45		0,94	
minder vrijwilligerswerk (ja)	1,59		4,01	**	0,62	
hobby's opgegeven (ja)	0,31	**	0,31	***	0,32	***
mantelzorgert ontleent voldoening aan mantelzorgen	3,29	*	4,65	***	2,54	
mantelzorgert ontleent veel voldoening aan mantelzorgen	8,26	***	7,84	***	4,51	**
constante	334,03		0,08		0,43	
nagelkerke R ²	0,39		0,37		0,27	
percentage correct geclassificeerd	83,4		78,5		70,0	

* $p < 0,10$ ** $p < 0,05$ *** $p < 0,01$

Een VHTD van meer dan zes maanden hangt positief samen met de gezondheid van de naaste met dementie, het opleidingsniveau van de mantelzorgers en met de mate van voldoening die men ervaart bij het geven van mantelzorg. VHTD hangt negatief samen met de intensiteit van de mantelzorg en of de mantelzorgers een partner heeft en of de mantelzorgers ten koste gaat van opofferen van een hobby.

Een VHTD van meer dan een jaar hangt eveneens samen met een groot deel van voorgaande variabelen, maar bijvoorbeeld ook met het mannelijke geslacht van de mantelzorgers en of de persoon met dementie geen alleen staande (schoon)ouder is van de mantelzorgers (positief).

Tot slot geeft een VHTD van meer dan twee jaar een iets afwijkend beeld en hangt vooral samen met het mannelijke geslacht van de mantelzorgers (positief), de hiervoor genoemde relatie tot de naaste met dementie (positief), mate van voldoening (positief) en wederom het opgeven van hobby's (negatief).

Tabel 5 Voorspelde versus gerealiseerde volhoudtijd gedurende de 2-jarige follow-up studie.

	t = 0				t = 1			
	N	thuis na 1 jaar (t = 1)		thuis na 2 jaar (t = 2)		N	thuis na 1 jaar (t = 2)	
	N (%)	% gerealiseerde VHTD ^a	N (%)	% gerealiseerde VHTD ^a	N (%)	% gerealiseerde VHTD ^a	N (%)	% gerealiseerde VHTD ^a
	cat.)		cat.)		cat.)		cat.)	
volhoudtijd								
< 6 maanden	41	4 (9,8)	90,2/65,9	3 (7,3)	n.a.	10	1 (10,0)	90,0/80,0
> 6 en < 1 jaar	39	12 (30,8)	69,2/41,0	5 (12,8)	n.a.	14	5 (35,7)	64,3/35,7
> 1 jaar en < 2 jaar	39	18 (46,2)	n.v.t.	8 (20,5)	79,5/51,3	15	10 (66,7)	n.v.t.
> 2 jaar	79	40 (50,6)	n.v.t.	28 (35,4)	35,4 ^b	35	28 (80,0)	n.v.t.
volhoudtijd > 1 jaar								
nee	80	16 (20,0)	80,0/53,7	n.v.t.	n.v.t.	24	6 (25,0)	75,0/54,2
ja	118	58 (49,2)	49,2	n.v.t.	n.v.t.	50	38 (76,0)	76,0
volhoudtijd > 2 jaar								
nee	119	n.v.t.	n.v.t.	16 (13,4)	86,6/58,8	n.a.	n.v.t.	n.v.t.
ja	79	n.v.t.	n.v.t.	28 (35,4)	35,4 ^b	n.a.	n.v.t.	n.v.t.

^aGerealiseerde volhoudtijd incl./excl. overleden personen met dementie

^bThuiswonend

In tab. 5 wordt de voorspelde en gerealiseerde VHTD met elkaar vergeleken. Bij het maken van deze vergelijking moet wel worden bedacht dat de voorspelde VHTD is afgegeven onder de vooronderstelling dat de situatie blijft zoals die op dat moment was; In werkelijkheid verandert uiteraard de mantelzorgersituatie. Toch laat tab. 5 zien dat een groot deel van de mantelzorgers met een VHTD op t = 0 van minder dan een jaar een betrouwbare voorspelling hebben gedaan (90,2 % van de 41 mantelzorgers met een voorspelde VHTD van < 6 maanden; 69,2 % van de 39 mantelzorgers met een VHTD van > 6 maanden en < 1 jaar; geaggregeerd 80 %). Soortgelijke resultaten werden waargenomen op t = 1 (resp. 90,0; 64,3 en 75 %). Deze percentages zijn lager wanneer de reden van het niet meer thuiswonen een opname in het verpleeghuis betrof.

Mantelzorgers met een voorspelde VHTD van tussen de een en twee jaar (t = 0) bleken ook een betrouwbare voorspelling te hebben gedaan (79,5 %).

Bij de meerderheid van de mantelzorgers met een voorspelde VHTD van tenminste 2 jaar (t = 0) kwam hun voorspelling niet uit: slechts 35,4 % van de naaste met dementie woonde nog thuis op t = 2. Over het geheel genomen blijkt dat mantelzorgers een gelimiteerde VHTD beter kunnen voorspellen. De betrouwbaarheid neemt toe naar mate de voorspelde VHTD korter is.

Discussie

Het concept VHTD is in deze studie op een zeer directe manier geoperationaliseerd door mantelzorgers te vragen hoelang zij de huidige zorg voor hun naaste met dementie nog zouden kunnen volhouden. De mantelzorgers maakt een inschatting van de balans tussen draagkracht en draaglast en in het bijzonder het moment waarop de balans zodanig uit evenwicht is dat

hij/zij de zorg niet meer zou kunnen voorzetten. Belangrijk daarbij is dat de vraag naar VHTD is gesteld onder de aanname dat de zorgsituatie niet verandert. Zonder die aanname zou het veel moeilijker zijn vergelijkingen te maken vanwege de verschillende verwachtingspatronen van mantelzorgers over de toekomstige situatie. Tegen deze achtergrond is het in de praktijk van belang dat professionals beseffen dat de voorspelde VHTD waarschijnlijk korter zal zijn dan de gerealiseerde VHTD vanwege het progressief verlopende karakter van de dementie en de daarmee verband houdende intensiteit van de (mantel)zorg.

Gebleken is dat het begrip volhoudtijd herkenbaar is voor mantelzorgers. Zij waren bereid en in staat in te schatten gedurende welke periode zij de huidige zorg zouden kunnen volhouden. Mantelzorgers voelden zich in het algemeen niet onder druk gezet door die vraag. Bij navraag bleek dat mantelzorgers eigenlijk dagelijks bezig zijn met de vraag hoelang zij de zorg nog aan kunnen. Het wordt echter zelden aan hen gevraagd.

De convergente validiteit van volhoudtijd werd bestudeerd door de associaties te onderzoeken met gevalideerde meetinstrumenten voor subjectieve belasting en geluk. De convergente validiteit van volhoudtijd met subjectieve belasting was significant. De associatie met geluk was ook significant doch was minder sterk dan bij de indicatoren voor subjectieve belasting. De sterkere correlatie van VHTD met de belastingindicator SRB t.o.v. de CSI kan worden geduid door het gegeven dat de CSI uitsluitend belastingdimensies meet terwijl de SRB een overall oordeel is van de mantelzorger waarbij ook positieve effecten van het geven van mantelzorg worden meegewogen. Soortgelijke gewogen en integrale afweging van positieve en negatieve aspecten vindt namelijk ook plaats bij de beantwoording van de vraag naar VHTD. Dat verklaart de hogere correlatie met de SRB. Niettemin is het belangrijk op te merken dat volhoudtijd conceptueel verschilt van subjectieve belasting. VHTD meet de toekomstige balans tussen draagkracht en draaglast en in het bijzonder het moment wanneer volgens de mantelzorger het mantelzorgen ondraaglijk wordt. De gekozen uitkomstmaat voor geluk associeerde minder sterk met VHTD dan de uitkomstmaten voor subjectieve belasting. Een verklaring daarvoor kan zijn dat bij geluk integraal alle levensdomeinen in de beschouwing worden betrokken.

De voorspellende-validiteit van volhoudtijd was redelijk tot goed voor de categorieën volhoudtijd van meer dan een half jaar en meer dan een jaar en afnemend voor een volhoudtijd van meer dan twee jaar. De belangrijkste positieve associaties met volhoudtijd (inhoudsvaliditeit) waren de gezondheidstoestand van de persoon met dementie, de gezondheid en het geluk van de mantelzorger en de zorgsetting zoals het elders wonen van de mantelzorger. Negatieve associaties werden gevonden met de behoefte aan toezicht van de naaste met dementie, de objectieve en subjectieve belasting en de vermindering van het aantal uren dat een mantelzorger werkt of aan een hobby besteedt.

In tegenstelling tot wat men zou verwachten gaven mantelzorgers die minder gingen werken een lagere volhoudtijd op dan mantelzorgers die dat niet deden. Een vergelijkbaar effect deed zich voor bij andere vormen van sociale participatie zoals vrijwilligerswerk en het beoefenen van een hobby. Dit contra-intuïtieve fenomeen heeft te maken met verschillende meetmomenten. Volhoudtijd meet de toekomstige balans tussen draagkracht en draaglast en in het bijzonder het moment wanneer daartussen een disbalans ontstaat in de richting van ondraaglijke overbelasting. Als men de volhoudtijd afzet tegen het hier en nu van de verminderde werkuren wordt het begrijpelijk dat die mantelzorgers een lagere volhoudtijd opgeven. De belasting is immers al zover toegenomen dat zij minder zijn gaan werken. Mantelzorgers die nog geen werkuren hebben ingeleverd geven een langere volhoudtijd op omdat er nog geen of onvoldoende aanleiding is om minder te gaan werken om het te kunnen volhouden. Vermindering van maatschappelijke participatie zou daarom eerder geïnterpreteerd moeten worden als behoefte aan extra ondersteuning dan aan perspectief op een langere volhoudtijd. Aan de andere kant zou de volhoudtijd kunnen toenemen wanneer aan de behoefte van extra ondersteuning wordt voldaan. De interactie tussen het geven van mantelzorg en sociale participatie lijkt een belangrijk onderwerp voor verder onderzoek.

Bij de beantwoording van de onderzoeksvraag in welke mate het instrument volhoudtijd een voorspellende waarde heeft voor het einde van de zorgmogelijkheden van mantelzorgers bleek het relevant een onderscheid te maken tussen mantelzorgers die een korte of gelimiteerde volhoudtijd opgaven en mantelzorgers die dat niet deden. Van de groep mantelzorgers met een volhoudtijd van minder dan een jaar werd 80 % van hun naasten met dementie binnen dat jaar opgenomen in een

verpleeghuis of waren deze overleden. De implicatie van dit resultaat is dat volhoudtijd door zorg professionals serieus genomen moet worden en het onderstreept de noodzaak van tijdige ondersteuning van mantelzorgers.

De uitkomsten van de voorspelling van mantelzorgers die ongelimiteerde volhoudtijd rapporteerden was divers. Bij deze groep zouden professionals zich moeten richten op een mogelijke overschatting van de zorgmogelijkheden van die mantelzorgers. Hoewel de eerste resultaten van de studie naar volhoudtijd bemoedigend zijn, past terughoudendheid gelet op de beperkingen van het onderzoek en het ontbreken van andere vergelijkbare studies. De onderzoekspopulatie was beperkt van omvang, reikwijdte en geografie. Onderzoek op landelijke schaal onder mantelzorgers van thuiswonende naasten met dementie is nodig om meer generaliseerbare uitspraken te kunnen doen. Daarnaast verdient het aanbeveling ook onderzoek te doen naar volhoudtijd van mantelzorgers van mensen met andere chronische aandoeningen.

Mannen rapporteren in dit onderzoek een langere volhoudtijd dan vrouwen, zijn significant minder belast dan vrouwen en voelen zich gelukkiger. Deze bevindingen komen overeen met eerder onderzoek.¹³ Verklaringen kunnen worden gevonden in het feit dat vrouwelijke mantelzorgers langer wachten met het vragen van ondersteuning. Een pro-actieve houding van professionals zou kunnen helpen tijdige ondersteuning aan te bieden.

Volhoudtijd kan een aanvullend instrument zijn voor het tijdig signaleren bij mantelzorgers van een disbalans tussen draagkracht en draaglast, mogelijk leidend tot burn-out. In de internationale literatuur zijn slechts twee onderzoeken bekend over burn-out bij mantelzorgers van naasten met dementie.^{14,15} In dit onderzoek gedetecteerde significante determinanten van VHTD komen deels overeen met de burnout studies uit 1997 en 2009. In het bijzonder zijn dat de gezondheid van de mantelzorger, een groter sociaal netwerk bij de elders wonende mantelzorger, de emotionele uitputting (dimensie 12 van de CSI) en het geslacht van de mantelzorger. Het burn-out onderzoek uit 1997 van Almborg toont aan dat er geen verschil bestaat in burn-out ervaringen tussen mantelzorgers van nog thuiswonende naasten met dementie en die reeds zijn opgenomen in een verpleeghuis. Interessant is deze bevinding uit 1997 te toetsen in een vervolgonderzoek.

Inmiddels wordt het concept volhoudtijd in Nederland toegepast in 44 regionale netwerken in het kader van het meerjarenproject "Kwaliteit van leven voor mensen met dementie en hun mantelzorgers" van zorgverzekeraar Zilverenkruis/Achmea. De ervaring van de casemanagers dementie is dat de vraag naar VHTD een focusshift teweeg brengt van "het hier en nu" naar de toekomst met als effect een open gesprek over proactieve ondersteuning.

Auteurs

Henk Kraijo

Correspondentie:

Dijkhofstraat 14, 7391 TG Twello

e-mail: hj.kraijo@planet.nl

Literatuurlijst

1. Kraijo H. Perseverance time of informal carers. A new concept in dementia care. Validation and exploration. Utrecht: Universiteit Utrecht; 2015.
2. Kraijo H, Brouwer W, de Leeuw R, Schrijvers G, van Exel J. The perseverance time of informal carers of dementia patients: validation of a new measure to initiate transition of care at home to nursing home care. *J Alzheimer's Dis.* 2014;40631-642.
3. Kraijo H, Brouwer W, van Exel J. The perseverance time of informal carers for people with dementia: results of a two year longitudinal follow-up study. *BMC Nurs.* 2015;-
4. Peeters J, Francke A, van Beek S, Meerveld J. In: Welke groepen mantelzorgers van mensen met dementie ervaren de meeste belasting? Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma 2007; (Factsheet 3). Utrecht: NIVEL; 2007.
5. Agree EM, Glaser K. Demography of informal caregiving. In: *International Handbook of Population Aging.* Dordrecht:

Springer; 2009. pag. 647-668.

6. Sadiraj K, Timmermans J, Ras J. In: De toekomst van de mantelzorg. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau; 2009.
7. Van Exel NJA, Moree M, Koopmanschap MA, Schreuder-Goedheijt T, Brouwer WBF. Respite care: An explorative study of demand and use in Dutch informal caregivers. *Health Policy*. 2006;78:194-208. 10.1016/j.healthpol.2005.11.002
8. Van Exel NJA, de Ruiter M, Brouwer WBF. When time is not on your side ... Patient experiences with waiting for home care and admission to a nursing or residential home. *Patient*. 2008;1(1):55-71. 10.2165/01312067-200801010-00008
9. Robinson BC. Validation of a caregiver strain index. *J Gerontol*. 1983;38(3):344-348. 10.1093/geronj/38.3.344
10. Koopmanschap MA, van den Bos GAM. Instruments for assessing the burden of informal care giving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clin Rehabil*. 2004;18(2):203-214. 10.1191/0269215504cr723oa
11. Brouwer WBF, van Exel NJA, van Gorp B, Redekop WK. The CarerQol instrument: a new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers for use in economic evaluations. *Qual Life Res*. 2006;15:1005-1021. 10.1007/s11136-005-5994-6
12. Sullivan M, Terry RN. Caregiver strain index (CSI). *Home Healthcare Nurse*. 2003;21:197-198. 10.1097/00004045-200303000-00024
13. Akpınar B, Küçüküçlü Ö, Tener G. Effects of gender on burden among caregivers of Alzheimer's patients. *J Nurs Scholarsh*. 2011;43(3):248-254.
14. Almgren B, Grafström M, Winblad B. Caring for a demented elderly person-burden and burnout caregivers relatives. *J Adv Nurs*. 1997;25:109-116. 10.1046/j.1365-2648.1997.1997025109.x
15. Yılmaz A, Turan E, Gundogar D. Predictors of burn-out in the family caregivers of Alzheimer's disease: evidence from Turkey. *Australas J Ageing*. 2009;28:16-21. 10.1111/j.1741-6612.2008.00319.x