

PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/69144>

Please be advised that this information was generated on 2019-10-18 and may be subject to change.

Mantelzorgers van oncologiepatiënten in de palliatieve fase

Ervaren belasting en coping

Samenvatting

Oncologische patiënten in de palliatieve fase wensen vaak thuis zorg te krijgen. Mantelzorgers geven aan graag aan die wens te voldoen, maar lijken door de zorg erg belast te worden. Doel van deze pilotstudy was na te gaan hoeveel belasting mantelzorgers kwantitatief ervaren, hoe zij de situatie hanteren en of er mogelijk een samenhang hiertussen bestaat.

Twintig mantelzorgers van oncologiepatiënten die behandeld werden door het Palliatief Consult Team van het UMC St. Radboud participeerden. Van de deelnemers bleek 45% veel druk door het verlenen van zorg te ervaren, wat in psychische en lichamelijke klachten tot uiting kwam.

Daarnaast werd door mantelzorgers met veel ervaren druk minder sociale steun ervaren.

Mantelzorgers gaven echter in vragenlijsten aan voldoende praktische hulp te ontvangen, ook als uit andere vragenlijsten bleek dat ze veel druk ervoeren.

Door de tevredenheid over praktische hulp lijkt het probleem van ervaren belasting niet erkend te worden. Bovendien blijken mantelzorgers voor deze belasting nauwelijks aandacht te vragen. Voor een goede inschatting van de zorgbelasting is het daarom belangrijk een screeningsvragenlijst toe te passen. De vragenlijst Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ) bleek geschikt voor screening van ervaren druk door zorg bij mantelzorgers van oncologische patiënten in palliatieve zorg.

Inleiding

'Ik heb steeds mijn grenzen verlegd. Je gaat steeds weer vechten tegen de beren die op je pad komen. Daarin verbaasde ik mezelf; je gaat steeds verder.'

Voor mantelzorgers van oncologiepatiënten in de palliatieve fase is het meestal niet een bewuste keuze om zorg te gaan verlenen. Men komt noodgedwongen in de situatie terecht en zorgt als vanzelfsprekend voor de naaste. Van de mantelzorgers wordt echter veel gevraagd.

Uit onderzoek van het Sociaal Cultureel Planbureau blijkt de belasting van mantelzorgers gedurende het zorgproces sluipend toe te kunnen nemen.¹ Het zorgen wordt steeds meer als een morele verplichting ervaren met als gevolg een toenemend risico op overbelasting. Factoren die een negatieve rol blijken te spelen bij de ervaren belasting van de mantelzorgers zijn een slechte gezondheid van de patiënt en van de mantelzorgers zelf, een slechte relatie met de patiënt en het gebrek aan andere hulpbronnen.² Verder kan een mantelzorgers door complexe gezondheidsproblemen van de patiënt in de laatste maanden van diens leven te maken krijgen met zorgtaken die nooit eerder, of

niet in die mate, verricht werden.³ De patiënt wordt door een stijgende behoefte aan specialistische zorg bovendien omringd door verschillende professionele verzorgers. Dit kan door mantelzorgers als een sterke beperking in de autonomie worden ervaren.⁴ Mantelzorgers nemen verder vaak niet meer deel aan voor hen waardevolle activiteiten. Het dagelijks leven van de mantelzorgers wordt in belangrijke mate bepaald door de zorg voor de patiënt.⁵ Waardering voor deze zorg door de patiënt kan eraan bijdragen dat de mantelzorgers zich minder belast voelt.¹

In eerder onderzoek naar mantelzorg was beperkt aandacht voor de zorg van patiënten in de palliatieve fase. In vergelijking met mantelzorgers van patiënten met een chronische aandoening hebben mantelzorgers van patiënten in palliatieve zorg vaker depressieve klachten en een hogere mate van angst en vermoeidheid.⁶ Uit een studie over mantelzorgers met psychische klachten bleek dat zij zelfs een risico op overlijden hadden dat 63% hoger lag in vergelijking met een controlegroep van niet-mantelzorgers.⁷ Uit ander onderzoek bleek dat men de zorg belastend vindt, maar ook voldoening ervaart aan het bieden van de zorg.⁸

Vanwege het beperkte aantal kwantitatieve studies bij mantelzorgers van oncologische patiënten is noch de omvang van het probleem noch de mate waarin belasting ervaren wordt bekend. In eerder onderzoek werd aanbevolen de ervaringen van mantelzorgers te bestuderen op het moment van de zorgverlening, omdat de mantelzorgers de situatie achteraf anders kan beoordelen.⁹ Binnen de praktijk van de palliatieve zorg is bovendien behoefte aan een screeningsinstrument waarmee bepaald kan worden of er sprake is van belasting bij de mantelzorgers.

Doel van deze pilotstudy is belasting van mantelzorgers van patiënten in de palliatieve fase ten tijde van de zorg te inventariseren. Tevens zal onderzocht worden welke copingstijlen door de mantelzorgers worden gehanteerd en in welke mate deze samenhangen met ervaren belasting.

D. Broekhuis¹, Y. Kuin²,
C.A.H.H.V.M. Verhagen^{3,4,5},
K.C.P. Vissers^{4,5}, J.B. Prins^{1,5}

¹Medische psychologie,
Universitair Medisch
Centrum St Radboud
²Centrum voor
Psychogerontologie,
Radboud Universiteit
Nijmegen

³Medische Oncologie,
Universitair Medisch
Centrum St Radboud

⁴Anesthesiologie,
Universitair Medisch
Centrum St Radboud

⁵Palliatief Consult Team,
Universitair Medisch
Centrum St Radboud

Correspondentieadres:

Dr. J.B. Prins,
Universitair Medisch
Centrum St Radboud,
Medische Psychologie,
huispost 840, Postbus 9101,
6500 HB Nijmegen

Methode

Deelnemers en procedure

De pilotstudy was oriënterend van karakter. De Commissie Mensgebonden Onderzoek (CMO) verleende haar toestemming. Deelnemers waren mantelzorgers die verhoudingsgewijs de meeste zorg verleenden aan de oncologische patiënt in de palliatieve fase. Deze centrale mantelzorgers konden alleen aan het onderzoek deelnemen als de patiënt nog in leven was.

Tussen april en juni 2006 vroeg de onderzoeker artsen en verpleegkundig consulenten van het Palliatief Consult Team (PCT) van het UMC St. Radboud mantelzorgers te benaderen voor deelname aan het onderzoek. Het PCT biedt poliklinische of klinische hulp aan patiënten bij wie sprake is van complexe problematiek die samenhangt met het laatste stadium van een levensbedreigende ziekte.

De vragenlijsten met een totaal van honderdtachtig items en een afnameduur van dertig tot vijfenvertig minuten werden vervolgens door de mantelzorgers thuis ingevuld. Nadien had de onderzoekster telefonisch dan wel vis-à-vis een kort nagesprek met de mantelzorger om de mogelijkheid te bieden tot een mondelinge toelichting van de eigen situatie en ervaring met het onderzoek.

Vragenlijsten

Demografische gegevens en omstandigheden rond het bieden van de mantelzorg werden met zestien vragen geïnventariseerd. Aangezien noch patiënten noch artsen aan de studie deelnamen werd de mantelzorger gevraagd om een beoordeling van het huidige lichamelijke functioneren van de patiënt. Hiervoor werd de Karnofsky Performance Status Scale¹⁰ gebruikt, een beoordelingsinstrument van fysiek functioneren door artsen, met een elfpuntsschaal van 100-0 (normaal functioneren, geen ziekte tot ernstig ziek, stervende).

Ervaren belasting

Met vier gevalideerde vragenlijsten worden verschillende aspecten van ervaren belasting van mantelzorgers gemeten.

Psychische en lichamelijke klachten

De Hopkins Symptom Checklist (HSCL)^{11, 12} bestaat uit 57 items die op een vierpuntsschaal (0-3) psychische klachten (17 items), somatische klachten (8 items) en klachten als angst, wantrouwen en interpersoonlijke sensitiviteit, insufficiëntie van denken en handelen, agorafobie en slaapproblemen (samen 32 items) meten. De validiteit van het instrument is goed.¹² Normgegevens zijn in de vragenlijsthandleiding beschikbaar.

Vermoeidheid

De Verkorte Vermoeidheidsvragenlijst (VVV),¹³ bestaande uit vier items, meet op een zevenpuntsschaal (1-7) de ernst van lichamelijke vermoeidheid zoals die werd ervaren over de afgelopen twee weken. De VVV heeft een goede betrouwbaarheid ($\alpha=.88$). Normgegevens zijn in de vragenlijsthandleiding beschikbaar.

Ervaren druk door zorg

De vragenlijst Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)¹⁴ meet door middel van negen items ervaren druk door het verlenen van zorg. Het instrument werd ontwikkeld en gebruikt bij mantelzorgers van dementiepatiënten. De betrouwbaarheid is voldoende ($\alpha=.79$). De vijfpuntsscore is bij datainvoer bewerkt tot een dichotome score van 0 als *nee!* of *nee* was gescoord en 1 bij een score van *min of meer, ja* en *ja!*. Totalscores op de EDIZ werden voor analyse ingedeeld in drie groepen: weinig ervaren druk (0-3), matige ervaren druk (4-6) en veel ervaren druk (7-9). Er zijn geen normgegevens bekend.

Tevredenheid over zichzelf als verzorger

De Gevoel van Competentie vragenlijst (GVC)¹⁵ bestaat uit drie subschalen. In deze studie werd de subschaal 'tevredeheid over zichzelf als centrale verzorger' (12 items) gebruikt. De betrouwbaarheid van het instrument is voldoende ($\alpha=.79$), die van de gebruikte subschaal matig (.63).¹⁶ De vijfpuntsscore is eveneens bewerkt tot een dichotome score van 0 als *Ja! Helemaal mee eens, Ja, mee eens* en *Enerzijds mee eens, anderzijds niet mee eens* was geantwoord en gescoord als 1 bij de antwoorden *Nee, niet mee eens* en *Nee! Helemaal niet*. De normgegevens voor de totaalscore zijn door het gebruik van slechts één subschaal niet bruikbaar.

Coping

Met vier gevalideerde vragenlijsten worden verschillende aspecten van coping van mantelzorgers gemeten.

Sociale steun

De Inventarisatielijst Sociale Betrokkenheid (ISB),¹⁷ bestaande uit 11 items, meet op een vierpuntsschaal (1-4) sociale steun. De drie subschalen zijn 'potentiële vertrouwelijkheid': lief en leed delen, 'feitelijke vertrouwelijkheid': vertrouwelijk met elkaar omgaan, en 'wederzijds bezoek'.

Deze lijst werd tweemaal achter elkaar ingevuld: de eerste keer over de situatie voordat de naaste ziek werd (premorbid) en vervolgens over de situatie op het moment van onderzoek. De betrouwbaarheid van de subschalen van de ISB is matig tot goed.¹⁸ Normgegevens zijn in de vragenlijsthandleiding beschikbaar.

Coping in stressvolle situaties

De vragenlijst Coping In Stressvolle Situaties (CISS),^{19, 20} bestaande uit 48 items, meet coping op een vijfpuntsschaal (1-5). De betrouwbaarheid van de vijf subschalen taakgerichte coping (16 items), emotiegerichte coping (16 items) en vermijdingsgerichte coping welke naast losse vragen (3 items) bestaat uit de subschalen gezelschap zoeken (5 items) en afleiding zoeken (8 items) en totaal dus zestien items omvat, is voldoende tot goed.²⁰ Normgegevens zijn in de vragenlijsthandleiding beschikbaar.

Onvermogen in het omgaan met emoties

De Bermond-Vorst Alexithymia Questionnaire (BVAQ)²¹ meet op een vijfpuntsschaal (1-5) een vermindering of onvermogen in het ervaren en omgaan met emoties door middel van vijf subschalen. De betrouwbaarheid van de gebruikte subschalen 'emotionaliteit' (8 items) en 'verbaliseren van emoties' (8 items) is respectievelijk voldoende ($\alpha=.75$) en goed ($\alpha=.87$).²² De normgegevens voor de totaalscore zijn door het gebruik van slechts twee subschalen niet bruikbaar.

Positieve ervaring van zorg verlenen

De Caregiver Reaction Scale (CRAD)^{23, 24} meet op een vijfpuntsschaal (1-5) negatieve en positieve gevolgen van zorg verlenen door middel van vijf subschalen. De betrouwbaarheid van de gebruikte subschaal 'impact van zorg verlenen op het gevoel van eigenwaarde' (7 items) is voldoende ($\alpha=.73$).²⁴ Van de CRAD zijn geen normgegevens bekend.

Analyses

De gemiddelde scores op de vragenlijsten werden vergeleken met normgegevens van, tenzij anders vermeld, gezonde volwassenen uit de vragenlijsthandleidingen. Met behulp van een t-toets werd premorbide sociale steun vergeleken met die tijdens de palliatieve fase. De samenhang tussen de verschillende vragenlijsten werd bepaald met behulp van Pearson's correlatiecoëfficiënten. Ten slotte werden totaalscores op de EDIZ ingedeeld in drie groepen: weinig ervaren druk (0-3), matige ervaren druk (4-6) en veel ervaren druk (7-9). De scores van deze groepen op de andere vragenlijsten werden met normgegevens vergeleken. Vervolgens werden de scores door middel van een t-toets met elkaar vergeleken.

Resultaten

Demografische gegevens

Twintig centrale mantelzorgers (10 mannen en 10 vrouwen) van oncologiepatiënten in de palliatieve fase werden door de behandelend arts of verpleegkundig consultant benaderd voor deelname. Iedereen verleende medewerking. Op een dochter na waren zij allen de partner van de patiënt. De gemiddelde leeftijd van de mantelzorgers was 62.1 jaar ($sd=14$) met een range van 39.6 tot en met 78.7 jaar. Bijna de helft van de mantelzorgers had betaald werk ($n=9$). Met behulp van de Karnofsky score beoordeelden de mantelzorgers het lichamenlijk functioneren van de patiënt gemiddeld als 40 ($sd=20$; range 10-80); 70% van de patiënten werd met een score van 50 of lager beoordeeld, wat betekent dat het merendeel van de patiënten niet in staat was voor zichzelf te zorgen en medische zorg nodig had.

Mantelzorgers ontvingen in 85% van de gevallen praktische hulp. Niet-professionele praktische hulp ontvingen van familie en vrienden (70%) en/of burens (25%). Het merendeel van de mantelzorgers (80%) vond de hoeveelheid ontvangen praktische hulp voldoende en beoordeelde deze als prettig tot zeer prettig. Dertien van de twintig mantelzorgers ontvingen professionele hulp voor

zichzelf: gerichte hulp door de huisarts ($n=8$) of psychosociale hulpverlening ($n=5$).

Negentien van de 20 mantelzorgers bleken zaken als het huishouden (55%), onderhouden van sociale contacten (35%), financiële zaken (30%) en contact met instanties, zorg voor de kinderen, persoonlijke verzorging en onderhoudswerkzaamheden van de patiënt overgenomen te hebben. De overgenomen verantwoordelijkheden van patiënten werden door 85% van alle mantelzorgers als '(meestal) goed te doen' ervaren.

Tabel 1. Gemiddelde scores van mantelzorgers ($n=20$) op vragenlijsten voor ervaren belasting en coping

	m		sd			
Klachten (HSCL)						
Psychisch	7.9	(7.2)				
Somatisch	3.7	(3.9)				
Totaal	30.6	(26.9)				
Vermoeidheid (VVV)	15.2	(9.3)				
Ervaren druk (EDIZ)	6.0	(2.2)				
Tevredenheid (GVC)	9.6	(2.9)				
Sociale steun (ISB)						
<i>Premorbide</i>						
Bezoek	6.0	(1.3)				
Potentiële vertr.	15.9	(3.5)				
Feitelijke vertr.	7.4	(2.0)				
<i>Palliatieve fase</i>						
Bezoek	5.0	(1.6)				
Potentiële vertr.	13.6	(4.6)				
Feitelijke vertr.	6.5	(2.1)				
Emoties (BVAQ)						
Verbaliseren	19.7	(6.0)				
Emotionaliteit	20.0	(6.1)				
Pos. ervaringen (CRAD)	29.3	(4.6)				
Coping (CISS)			<i>Mannen</i>	<i>Vrouwen</i>		
			<i>(n=10)</i>	<i>(n=10)</i>		
Taakgericht	51.7	(11.5)	51.3	(7.7)	52.0	(14.8)
Emotiegericht	33.8	(9.8)	31.5	(8.1)	36.1	(11.1)
Vermijding	38.5	(10.1)	39.6	(10.6)	37.3	(10.0)
Gezelschap	15.1	(5.7)	15.0	(5.7)	15.1	(6.1)
Afleiding	15.5	(4.9)	16.4	(4.1)	14.6	(5.6)

Ervaren belasting

In tabel 1 staan de gemiddelde scores vermeld op de vragenlijsten, die ervaren belasting in de vorm van zelfgerapporteerde klachten, ervaren druk en tevredenheid over zichzelf als verzorger meten. Om een indruk te krijgen van de mate van psychische en lichamenlijke klachten van de mantelzorgers, werden de HSCL en VVV scores vergeleken met normgegevens.¹¹⁻¹³ De psychische klachten waren daarmee vergeleken gemiddeld ($m=7.9$, $sd=7.2$), de somatische klachten hoog ($m=3.7$, $sd=3.9$), het totaal aan klachten ($m=30.6$, $sd=26.9$) bovengemiddeld en de gemiddelde vermoeidheid hoog ($m=15.2$, $sd=9.3$). Vanwege het ontbreken van normgegevens konden dergelijke vergelijkingen voor ervaren druk (EDIZ) en tevredenheid over zichzelf als verzorger (GVC) scores niet uitgevoerd worden.

In tabel 2 zijn de onderlinge correlaties van de vragenlijsten, die ervaren belasting meten, opgenomen. De verschillende aspecten van ervaren belasting bleken sterk met elkaar samen te hangen.

Zowel ervaren druk (EDIZ) als vermoeidheid (VVV) correleerde significant met psychische klachten (.602, $p < .01$; .703, $p < .01$) en het totaal aan ervaren klachten (.535, $p < .05$; .728, $p < .01$), gemeten met de HSCL. Vermoeidheid correleerde ook significant met somatische klachten (.650, $p < .01$) en ervaren druk door zorg (.511, $p < .05$). Tevredenheid over zichzelf als verzorger (GVC) correleerde met geen van de andere aspecten van ervaren belasting.

	Ervaren druk (EDIZ)	Vermoeidheid (VVV)	Tevredenheid (GVC)
Klachten (HSCL)			
Psychisch	.602**	.703**	-.164
Somatisch	.444	.650**	-.094
Totaal	.535*	.728**	-.151
Ervaren druk (EDIZ)		.511*	-.194
Vermoeidheid (VVV)			-.061

** $p < .01$
* $p < .05$

Coping

In tabel 1 staan de gemiddelde scores vermeld op de vragenlijsten die coping meten in de vorm van sociale steun, coping in stressvolle situaties, onvermogen in het omgaan met emoties en positieve ervaring van zorg verlenen. Voor zover aanwezig werden deze scores vergeleken met normgegevens.

Mantelzorgers rapporteerden in de palliatieve fase significant minder wederzijds bezoek ($m=5$, $sd=1.6$) dan in de situatie voordat de naaste ziek werd ($m=6$, $sd=1.3$) ($t=3.45$, $p < .01$). In vergelijking met normgegevens van

chronisch zieken was het wederzijds bezoek van de mantelzorgers in de palliatieve fase benedengemiddeld.

In de normgegevens van de vragenlijst coping in stressvolle situaties (CISS) worden mannen en vrouwen apart vermeld, daarom kunnen de scores van de mantelzorgers alleen voor mannen en vrouwen apart geïnterpreteerd worden. Bij de mannelijke mantelzorgers was de taakgerichte coping in vergelijking met de normgegevens laag ($m=51.3$, $sd=7.7$), de emotiegerichte coping en afleiding zoekende coping benedengemiddeld (resp. $m=31.5$, $sd=8.1$; $m=16.4$, $sd=4.1$) en vermijding ($m=39.6$, $sd=10.6$) en gezelschap zoeken ($m=15.0$, $sd=5.2$) gemiddeld. Bij de vrouwelijke mantelzorgers waren de taakgerichte, vermijding en afleiding zoekende coping laag (resp. $m=52$, $sd=14.2$; $m=37.3$, $sd=10$; $m=14.6$, $sd=5.6$), de strategie van 'gezelschap zoeken' benedengemiddeld ($m=15.1$, $sd=6.1$) en de emotiegerichte coping gemiddeld ($m=36.1$, $sd=11.1$). Vanwege het ontbreken van normgegevens kon een dergelijke vergelijking niet uitgevoerd worden voor onvermogen in het omgaan met emoties (BVAQ) en positieve ervaring van zorg verlenen (CRAD).

In tabel 3 zijn de onderlinge correlaties van de vragenlijsten, die coping meten, opgenomen.

Verschillende aspecten van coping bleken met elkaar samen te hangen. Wederzijds bezoek en feitelijke vertrouwelijkheid correleerden significant met taakgerichte coping (.701, $p < .01$ en .497, $p < .05$), vermijding (.770, $p < .01$ en .461, $p < .05$) en het zoeken van gezelschap (.754, $p < .01$ en .522, $p < .05$). Potentiële vertrouwelijkheid correleerde eveneens significant met taakgerichte coping (.617, $p < .01$). Onvermogen in het omgaan met emoties en positieve ervaring door zorg verlenen bleken niet samen te hangen met andere aspecten van coping.

Relatie tussen ervaren belasting en coping

In tabel 4 zijn de onderlinge correlaties van de copingvragenlijsten en de vragenlijsten, die ervaren belasting meten, vermeld.

	Sociale steun (ISB)			Emoties (BVAQ)		Positieve ervaringen (CRAD)
	Bezoek	Potentiële vertr.	Feitelijke vertr.	Verbaliseren	Emotionaliteit	
Coping (CISS)						
Taakgericht	.701**	.617**	.497*	-.415	-.057	.251
Emotiegericht	.016	-.401	.150	-.076	-.421	-.412
Vermijding	.770**	.319*	.461	-.166	-.188	-.062
Gezelschap	.754**	.402	.522*	-.388	-.262	-.127
Afleiding	.406	.127	.178	.137	.091	.172
Sociale steun (ISB)						
Bezoek				-.150	-.070	-.041
Potentiële vertr.				-.276	.035	.240
Feitelijke vertr.				-.400	-.120	-.109
Emoties (BVAQ)						
Verbaliseren						-.135
Emotionaliteit						.155

** $p < .01$
* $p < .05$

Tabel 4. Correlaties tussen vragenlijsten voor coping en ervaren belasting

	Klachten (HSCL)			Vermoeidheid (VJV)	Ervaren druk (EDIZ)	Tevredenheid (GVC)
	Psychisch	Somatisch	Totaal			
Coping (CISS)						
Taakgericht	-.602**	-.564**	-.512*	-.257	-.146	.210
Emotiegericht	.579**	.465*	.582**	.364	.142	-.034
Vermijding	-.215	-.322	-.198	.136	.095	.319
Gezelschap	-.129	-.141	-.082	.119	.058	.472*
Afleiding	-.285	-.428	-.306	.099	.069	.108
Sociale steun (ISB)						
Bezoek	-.652**	-.595**	-.625**	-.340	-.309	.560*
Potentiële vertr.	-.405	-.353	-.362	-.395	-.283	.162
Feitelijke vertr.	-.507*	-.535*	-.482*	-.300	-.224	.243
Emoties (BVAQ)						
Emotionaliteit	-.529*	-.396	-.565**	-.480*	-.219	-.037
Verbaliseren	-.053	-.122	-.130	-.182	-.064	-.148
Positieve ervaringen (CRAD)						
	-.359	-.306	-.379	-.276	-.010	.118
** p<0.01						
* p<0.05						

Ervaren klachten van mantelzorgers (HSCL) bleken significant negatief te correleren met een taakgerichte copingstijl (-.602, $p < .01$; -.564, $p < .01$ en -.512, $p < .05$), wederzijds bezoek in de palliatieve fase (-.652, $p < .01$; -.595, $p < .01$ en -.625, $p < .01$) en feitelijke vertrouwelijkheid in de palliatieve fase (-.507, $p < .05$; -.535, $p < .05$ en -.482, $p < .05$). Psychische en het totaal aan ervaren klachten en daarnaast vermoeidheid correleerden bovendien significant negatief met emotionaliteit (-.529, $p < .05$; -.565, $p < .01$ en -.480, $p < .05$). Ervaren klachten correleerden echter significant positief met emotiegerichte coping (.579, $p < .01$; .465, $p < .05$ en .582, $p < .01$).

Tevredenheid over zichzelf als centrale verzorger correleerde significant positief met zowel gezelschap zoeken (.472, $p < .05$) als wederzijds bezoek in de palliatieve fase (.560, $p < .05$).

Kenmerken van mantelzorgers met veel ervaren druk

Om de kenmerken van ervaren druk door zorg te bepalen, werden mantelzorgers op basis van de scores op de EDIZ ingedeeld in drie groepen. Weinig ervaren druk (0-3), matig ervaren druk (4-6) en veel ervaren druk (7-9) betroffen respectievelijk 1 (5%), 10 (50%) en 9 (45%) mantelzorgers. Verschillen in de scores op de vragenlijsten tussen de groepen met matig ervaren druk en veel ervaren druk werden geanalyseerd. De groep met weinig ervaren druk werd vanwege de beperkte omvang in de analyses weggelaten. De gegevens staan in tabel 5.

De groep met matig ervaren druk en de groep met veel ervaren druk bleken significant te verschillen wat betreft psychische klachten, het totaal aan ervaren klachten ($t = -3.57$, $p < .01$ en $t = -3.12$, $p < .05$) en vermoeidheid ($t = -3.03$, $p < .01$). In vergelijking met normgegevens van de HSCL en VJV waren de scores van de mantelzorgers met veel ervaren druk hoog.

Een significant verschil ($t = 2.03$, $p < 0.1$) tussen beide groepen werd eveneens gevonden bij coping in de vorm

van sociale steun. De groep met veel ervaren druk ervoer minder potentiële vertrouwelijkheid dan de groep met matige ervaren druk. In vergelijking met normgegevens was de potentiële vertrouwelijkheid in de groep met veel ervaren druk benedengemiddeld.

Conclusie en discussie

In eerder onderzoek werd retrospectief vastgesteld dat mantelzorgers palliatieve zorg als belastend ervaren. In deze pilotstudie werd de ervaren belasting van mantelzorgers ten tijde van het verlenen van palliatieve zorg bepaald. Bij 45% van de mantelzorgers bleek hiervan sprake te zijn. De ervaren belasting kwam onder andere naar voren in de vragenlijst Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ). Veel ervaren druk bleek samen te gaan met een hoge mate van psychische en lichamelijke klachten, waaronder vermoeidheid, en met de wijze van coping van mantelzorgers, die gekenmerkt werd door minder sociale steun en meer gericht zijn op emoties in de omgang met deze situatie. Mantelzorgers zouden door deze copingstijlen sneller overbelast kunnen raken, maar het omgekeerde zou ook het geval kunnen zijn.

Daarentegen hadden mantelzorgers minder psychische en lichamelijke klachten als zij op een meer doelgerichte manier met problemen omgingen, zich minder op hun emoties richtten en meer sociale steun ervoeren. Mantelzorgers met meer sociale steun waren daarnaast meer tevreden over zichzelf als verzorger. Mogelijk is sociale steun een beschermende factor voor mantelzorgers van oncologische patiënten in de palliatieve fase.

Voor de gehele groep mantelzorgers bleek sociale steun en bezoek ontvangen en afleggen in de palliatieve fase van de patiënt laag en duidelijk afgenomen ten opzichte van de situatie voordat de naaste ziek werd. Een groot gedeelte van de mantelzorgers ervoer echter wel voldoende praktische hulp, vaak van vrienden en familie, maar bleek deze dus niet te ervaren als sociale steun. Dit kan betekenen dat men wel praktische hulp ontvangt van vrienden en fami-

Tabel 5. Verschillen tussen de groepen matige ervaren druk en veel ervaren druk in gemiddelde scores op de ervaren belasting en coping vragenlijsten

	Ervaren druk (EDIZ)				t
	matig (n=10) score 4-6		veel (n=9) score 7-9		
	m	(sd)	m	(sd)	
Klachten (HSCL)					
Psychisch	3.9	(2.8)	13.2	(7.4)	-3.57**
Somatisch	2.2	(1.8)	5.8	(4.7)	-2.12
Totaal	16.6	(10.5)	49.1	(29.6)	-3.12*
Vermoeidheid (VVV)	10.8	(7.8)	21.3	(7.3)	-3.03**
Sociale steun (ISB)					
Potentiële vertr.	15.5	(4.4)	11.3	(4.2)	2.12*
Feitelijke vertr.	6.6	(2.7)	6.1	(1.2)	.52
Bezoek	5.1	(1.4)	4.7	(1.9)	.57
Coping (CISS)					
Taakgericht	55.4	(10.2)	48.3	(12.6)	1.35
Emotiegericht	29.4	(9.8)	38.2	(8.4)	-2.09
Vermijding	36.6	(8.7)	40.9	(12.0)	-.90
Afleiding	14.8	(4.4)	16.3	(5.8)	-.66
Gezelschap	14.3	(6.2)	16.2	(5.6)	-.70
Emoties (BVAQ)					
Emotionaliteit	21.4	(5.0)	17.9	(7.2)	1.25
Verbaliseren	19.7	(6.3)	19.2	(6.1)	.17
Tevredenheid (GVC)	50.1	(15.1)	47.2	(9.7)	.49
Positieve ervaringen (CRAD)	31.5	(2.2)	27.9	(5.0)	1.99

* p<.01
** p<.05

lie, maar geen steun in de vorm van een luisterend oor of van aandacht voor henzelf in plaats van voor de toestand van de patiënt. Het zou daarnaast ook zo kunnen zijn dat partner-mantelzorgers minder sociale steun ervaren doordat ze deze steun voorheen grotendeels van de patiënt ontvingen. Door diens ziekte zou de patiënt niet of minder in staat kunnen zijn tot het bieden van deze steun. Deze hypothese verdient aandacht bij vervolgonderzoeken.

Tijdens het onderzoek ontstond bij de onderzoekers – door aanwezigheid bij het multidisciplinair overleg – de indruk dat behandelend artsen en verpleegkundig consultants zich bezwaard voelden om mantelzorgers van ernstig zieke of complexe patiënten voor deelname aan het onderzoek te benaderen. Zwaar belaste mantelzorgers werden niet voor het onderzoek aangemeld, waardoor er sprake is van een selecte steekproef. Als deze wel deel uitgemaakt zouden hebben van de steekproef, zou het percentage mantelzorgers met veel ervaren belasting alleen nog maar hoger zijn geweest.

In tegenstelling tot wat uit de vragenlijsten naar voren kwam, bleken mantelzorgers in de gesprekken met de behandelend arts en verpleegkundig consultant veel ervaren belasting niet (spontaan) te rapporteren. Mantelzorgers rapporteren de situatie van het verlenen van mantelzorg meestal goed aan te kunnen en tevens voldoende hulp te ervaren. Dit lijkt erop te wijzen dat bij een open en algemene vraag naar de toestand van de mantel-

zorgers, deze positiever benoemd wordt dan wanneer deze beoordeeld wordt met behulp van een vragenlijst met concrete vragen over de lichamelijke en psychische klachten en gevoelens van druk van de mantelzorgers. Het is daarom aan te bevelen ervaren belasting van mantelzorgers te screenen met een vragenlijst. In deze pilotstudy bleek de vragenlijst Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ) daarvoor zeer geschikt door de hoge correlaties met andere vragenlijsten die aspecten van belasting meten. Het is bovendien een vragenlijst die uit slechts negen items bestaat, binnen vijf minuten afgenomen kan worden en goed differentieert in de mate van belasting van mantelzorgers in de palliatieve fase.

De steekproef in deze studie was klein van omvang, waardoor aanvullend onderzoek naar ervaren belasting van mantelzorgers in de palliatieve fase nodig zal zijn om meer zekerheid te krijgen over de resultaten die in dit verkennend onderzoek werden gevonden. Verder wordt aangeraden in vervolgonderzoek vragen over de veranderde partnerrelatie op te nemen. Dit bleek uit de gesprekken met de mantelzorgers een belangrijke factor te kunnen zijn bij de ervaren belasting van de situatie.

Literatuur

- 1 Timmermans, J., Boer, A. de & Iedema, J. (2005). *De mantelval: Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger* (Rapport). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 2 Dautzenberg, M.G.H. (2000). *Daughters caring for elderly parents*. Dissertatie. Universiteit van Maastricht.
- 3 Visser, G. (2006). *Mantelzorg in de palliatief terminale fase: Aanbevelingen voor ondersteuning van mantelzorgers*. Den Haag: Lemma.
- 4 Lyke, S. van der (2000). *Georganiseerde liefde: Publieke bemoeienis met zorg in de privésfeer*. Dissertatie. Universiteit Utrecht.
- 5 Cameron, J.I., Franche, R., Cheung, A.M. & Stewart, D.E. (2002). Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer*, 94, 521-527.
- 6 Janssen, K.J.M., Groot, M.M., Vernooij-Dassen, M.J.F.J. & Krabbe, P.F.M. (2005). Kwaliteit van leven van patiënten onder palliatieve behandeling en de psychosociale belasting van hun naasten. *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*, 6(2), 35-39.
- 7 Schulz, R. & Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *The Journal of the American Medical Association*, 282(23), 2215-2219.
- 8 Proot, I.M., Abu-Saad, H.H., Crebolder, H.F.J.M., Goldsteen, M., Luker, K.A. & Widdershoven, G.A.M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 113-121.
- 9 Steinhauer, K.E., Clipp, E.C., Hays, J.C., Olsen, M., Arnold, R., Christakis, N.A., Hoff Lindquist, J. & Tulsky, J.A. (2006). Identifying, recruiting, and retaining seriously-ill patients and their caregivers in longitudinal research. *Palliative Medicine*, 20, 745-754.
- 10 Schaafsma, J. & Osaba, D. (1994). The Karnofsky performance status scale re-examined: a cross-validation with the EORTC-C30. *Quality of Life Research*, 3, 413-424.
- 11 Derogatis, L.R., Lipmans, R.S., Rickels, K., Uhlenhuth, E.H. & Covi, L. (1974). The Hopkins Symptom Checklist (HSCL): A self-report symptom inventory. *Behavioural Science*, 19, 1-15.
- 12 Luteijn, F., Hamel, L.F., Bouman, T.K. & Kok, A.R. (1984). *HSCL: Hopkins Symptom Checklist*. Handleiding. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- 13 Alberts, M., Smets, E.M.A., Vercoulen, J.H.M.M., Garssen, B. & Bleijenberg, G. (1997). Verkorte vermoeidheidsvragenlijst: een praktisch hulpmiddel bij het scoren van vermoeidheid. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 31, 1526-1530.
- 14 Pot, A.M., Dijk, R. van. & Deeg, D.J.H. (1995). Ervaren druk door informele zorg: Constructie van een schaal. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 26, 214-219.
- 15 Vernooij-Dassen, M.J.F.J. (1993). *Dementie en thuiszorg: een onderzoek naar determinanten van het competentiegevoel van centrale verzorgers en het effect van professionele interventie*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- 16 Vernooij-Dassen, M.J.F.J., Persoon, J.M.G. & Felling, A.J.A. (1996). Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons. *Social Science & Medicine*, 43, 41-49.
- 17 Dam-Baggen, C.M.J. van., Huiskes, C.J.A.E. & Kraaimaat, F.W. (1986). *De Inventarisatielijst Sociale Betrokkenheid*, ISB. Utrecht: Academisch Ziekenhuis.
- 18 Huiskes, C.J.A.E., Kraaimaat, F.W. & Bijlsma, J.W.J. (1990). *IRGL: Invloed van reuma op gezondheid en leefwijze: Een zelf-beoordelingslijst voor het meten van de invloed van reuma op gezondheid en leefwijze*. Lisse: Swets en Zeitlinger.
- 19 Endler, N.S. & Parker, J.D.A. (1994). Assessment of Multidimensional Coping: Task, Emotion, and Avoidance Strategies. *Psychological Assessment*, 6, 50-60.
- 20 Ridder, D.T.D. de. & Heck, G.L. van (1999). *CISS: Coping Inventory for Stressful Situations*. Handleiding. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- 21 Bermond, B., Oosterveld, P. & Vorst, H.M.C. (1994). *Bermond-Vorst Alexithymia Questionnaire; construction, reliability, validity and uni-dimensionality*. Internal Report. University of Amsterdam: Faculty of Psychology, Departement Psychological Methods.
- 22 Vorst, H.C.M. & Bermond, B. (2001). Validity and reliability of the Bermond-Vorst Alexithymia Questionnaire. *Personality and Individual Differences*, 30, 413-434.
- 23 Given, C.W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S. & Franklin, S. (1992). The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health*, 15, 271-283.
- 24 Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R. & Bos, G.A.M. van den (1999). Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Social Science & Medicine*, 48, 1259-1269.