

iVICQ

iMTA Valuation of Informal Care Questionnaire

Versie 1.1 (May 2013)

Hoefman RJ, Van Exel NJA, Brouwer WBF
instituut Beleid en Management Gezondheidszorg /
instituut for Medical Technology Assessment

Inhoudsopgave

1	Doel en opbouw van de iVICQ	1-3
1.1	Doel van de vragenlijst & handleiding	1-3
1.2	Opbouw van de vragenlijst	1-3
1.3	Kernvragenlijst	1-4
1.4	Minimum variant	1-4
1.5	Toestemming voor gebruik en juiste verwijzing	1-4
2	Inhoud van de vragenlijst	2-5
2.1	Blok A: Definitie en selectievragen mantelzorg	2-5
2.2	Blok B: Introductietekst vragenlijst	2-5
2.3	Blok C: Achtergrondkenmerken mantelzorger	2-6
2.4	Blok D: Achtergrondkenmerken zorgontvanger	2-6
2.5	Blok E: Kenmerken van de mantelzorgsituatie	2-7
2.6	Blok F: Subjectieve belasting, gezondheid en welzijn (niet-monetaire waardering)	2-10
2.7	Blok G: Monetaire waardering van mantelzorg	2-15
2.7.1	Blok G.1: Opportuniteitskosten methode	2-15
2.7.2	Blok G.2: Proxy good methode	2-16
2.7.3	Blok G.3: Contingent valuation methode	2-17
2.7.4	Blok G.4: Well-being methode	2-20
3	iMTA Valuation of Informal Care Questionnaire (iVICQ)	3-23
	Bijlage: Berekening CarerQol tarief	46
	Syntax Stata	46
	Syntax SPSS	48
	Literatuurlijst	50

1 Doel en opbouw van de iVICQ

1.1 Doel van de vragenlijst & handleiding

Het doel van de iVICQ is om het geven van mantelzorg accuraat te beschrijven en faciliteren dat de effecten hiervan op mantelzorgers in kaart gebracht kunnen worden en meegenomen kunnen worden in economische evaluaties van interventies in de gezondheidszorg.

De handleiding geeft uitleg bij de iMTA Valuation of Informal Care Questionnaire (iVICQ). Deze vragenlijst is ontwikkeld door het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (iBMG; <http://www.ibmg.nl>) en het instituut for Medical Technology Assessment (iMTA; <http://www.imta.nl>) van de Erasmus Universiteit Rotterdam.

De instrumenten die in deze vragenlijst zijn opgenomen, zijn ontwikkeld en/of toegepast in recent onderzoek door het iBMG en het iMTA. De vragenlijst heeft niet als doel alle relevante onderwerpen of instrumenten voor het meten en waarderen van mantelzorg te omvatten, maar biedt een uitgebreid overzicht van instrumenten die wij gezien onze onderzoekservaring (het meest) geschikt achten voor gebruik ten behoeve van gezondheidseconomisch onderzoek.

Deze handleiding geeft een korte introductie bij de vragenlijst alsmede achtergrondinformatie en instructies bij de gekozen instrumenten en waarderingsmethoden.

1.2 Opbouw van de vragenlijst

De iVICQ begint met een definitie van mantelzorg en vragen waarmee mantelzorgers als respondent kunnen worden geselecteerd (Blok A). Vervolgens worden de vragenlijst en het doel ervan geïntroduceerd, en de term 'mantelzorg' voor respondenten toegelicht (Blok B). Het eerste gedeelte van de iVICQ (Blokken C t/m E) is gericht op het *meten* van belangrijke (achtergrond)kenmerken van mantelzorgers, zorgontvangers en de mantelzorgsituatie. Het tweede gedeelte van de vragenlijst is gericht op het *waarderen* van mantelzorg, waarbij zowel monetaire (Blok G) als niet-monetaire waarderingsmethoden (Blok F) aan de orde komen.

De vragenlijst is dus als volgt opgebouwd:

<i>Blok A</i>	Definitie en selectievragen mantelzorg
<i>Blok B</i>	Introductietekst vragenlijst
<i>Blok C</i>	Achtergrondkenmerken mantelzorg
<i>Blok D</i>	Achtergrondkenmerken zorgontvanger
<i>Blok E</i>	Kenmerken van de mantelzorgsituatie
<i>Blok F</i>	Subjectieve belasting en welzijn (niet-monetaire waardering van mantelzorg)
<i>Blok G</i>	Monetaire waardering van mantelzorg
<i>Blok G.1</i>	Opportunitetskosten methode
<i>Blok G.2</i>	Proxy good methode
<i>Blok G.3</i>	Contingent valuation
<i>Blok G.4</i>	Well-being methode

Onderzoekers kunnen naar keuze de hele vragenlijst gebruiken, afzonderlijke blokken of losse vragen uit deze blokken. Vanwege deze modulaire opbouw van de iVICQ komen enkele vragen meer dan eens voor. In deze handleiding staat aangegeven wanneer dit het geval is, zodat de onderzoeker deze vragen eenvoudig kan verwijderen om onnodige overlap te vermijden.

In Blok F en in Blok G zijn verschillende waarderingsmethoden van mantelzorg opgenomen. Deze verschillende waarderingsmethoden hebben ieder hun eigen voor- en nadelen, ook in combinatie met andere metingen, zoals kwaliteit van leven. Een punt waar de onderzoeker bedacht op moet zijn bij het gebruik van verschillende methoden is het risico van dubbelrekening van kosten en effecten in economische evaluaties. Voor een uitgebreide beschrijving en discussie verwijzen we hier naar (Brouwer et al. 2010, Koopmanschap et al. 2008, Van den Berg et al. 2004, Van Exel et al. 2008a).

1.3 Kernvragenlijst

De iVICQ omvat relatief veel vragen. Indien de onderzoeker niet alle vragen kan of wil opnemen raden wij aan om in ieder geval de volgende selectie te hanteren:

<i>Blok C</i>	Geslacht (vraag C1), leeftijd (vraag C2) en eigen gezondheid (vraag C11)
<i>Blok D</i>	Geslacht (vraag D1), leeftijd (vraag D2), gezondheidstoestand patiënt (vraag D3), relatie tussen mantelzorger en zorgontvanger (vraag D6)
<i>Blok E</i>	Duur van de mantelzorg (vraag E1), totaal aantal uur per week (vragen E3, E4 en E5)
<i>Blok F</i>	Self-rated burden schaal (vraag F2), CarerQol instrument (vraag F4 en F5), Wenselijkheid zorgsituatie schaal (vraag F6)
<i>Blok G</i>	Contingent valuation methode: Willingness-to-accept (vraag G.3.1)

1.4 Minimum variant

In sommige evaluaties studies, zoals randomized controlled trials (RCTs), is slechts zeer beperkte ruimte voor vragen aangaande mantelzorg, ook wanneer mantelzorg wel relevant is. De volgende vragen kunnen dan als minimale 'quick-scan' gebruikt worden:

- voor objectieve belasting en kosten: het aantal uur per week (vragen E3, E4 en E5), voor kosten te vermenigvuldigen met een bedrag per uur (zie tabel 2).
- voor effecten: gezondheid mantelzorger (vraag C11), subjectieve belasting (vraag F2).

1.5 Toestemming voor gebruik en juiste verwijzing

Voor gebruik van deze vragenlijst of afzonderlijke onderdelen daaruit is geen toestemming vooraf nodig. Het gebruik van de vragenlijst is op eigen risico. Het wordt op prijs gesteld indien ervaringen met de vragenlijst worden gedeeld met de ontwikkelaars.

Verwijzing naar de vragenlijst wordt op prijs gesteld, en wel als volgt:

Hoefman RJ, Van Exel NJA, Brouwer WBF. iMTA Valuation of Informal Care Questionnaire (iVICQ). Version 1.0 (December 2011). Rotterdam: iBMG / iMTA, 2011. [retrieved from www.bmg.eur.nl/english/imta/publications/manuals_questionnaires/on dd/mm/yyyy]

2 Inhoud van de vragenlijst

2.1 Blok A: Definitie en selectievragen mantelzorg

Wat is mantelzorg?

Niet alle zorg die een persoon geeft aan familie of vrienden is mantelzorg. In deze vragenlijst is mantelzorg gedefinieerd als:

'langdurige zorg of ondersteuning die vrijwillig aan een familielid, vriend(in) of andere bekende wordt gegeven vanwege lichamelijke of psychische gezondheidsproblemen of ouderdomsklachten'.

Deze definitie komt grotendeels overeen met gangbare definities in de literatuur, en zoals gebruikt door bijvoorbeeld het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) en het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) bij hun onderzoek naar mantelzorg in Nederland.

Belangrijk in de definitie van mantelzorg zijn:

- Het vrijwillige karakter van de zorg;
- De zorg wordt geleverd binnen een al bestaande sociale relatie die niet beperkt is tot familiebanden;
- Mantelzorg omvat alleen zorg vanwege gezondheidsproblemen of ouderdomsklachten;
- Alleen als de zorg of ondersteuning langer dan twee weken wordt gegeven spreken we van mantelzorg. Eenmalige hulp na bijvoorbeeld een operatie met een herstel van minder dan twee weken is dus geen mantelzorg volgens onze definitie;
- Vanwege de mogelijkheden om mantelzorgers te belonen voor hun inzet (bijvoorbeeld vanuit een persoonsgebonden budget), is er voor gekozen de term mantelzorg niet alleen te gebruiken voor 'onbetaalde' zorg.

Wie is een mantelzorger?

Mantelzorgers kunnen voorafgaand aan de dataverzameling geselecteerd zijn door de onderzoeker of deze selectie van respondenten kan tijdens de dataverzameling plaatsvinden. In dit laatste geval kunnen twee selectievragen gesteld worden (A1 en A2). Een respondent is een mantelzorger als zij/hij 'ja' antwoordt op beide vragen.

2.2 Blok B: Introductietekst vragenlijst

Blok B bevat een introductietekst voor respondenten. Het begrip mantelzorg wordt hier geïntroduceerd en uitgelegd aan de hand van de definitie die in Blok A gehanteerd is en enkele voorbeelden van mantelzorgtaken.

In Blok B wordt ook de wijze van aanduiding van de respondent en de zorgontvanger vermeld. In een computergestuurd of internetonderzoek kan deze aanduiding vervangen worden door specifiekere informatie zoals 'uw moeder' in plaats van 'haar'.

2.3 Blok C: Achtergrondkenmerken mantelzorg

De volgende achtergrondkenmerken van de mantelzorg zijn opgenomen in de vragenlijst:

Vraag C1	Geslacht
Vraag C2	Leeftijd
Vraag C3	Opleidingsniveau
Vraag C4, C5 en C6	Samenstelling huishouden
Vraag C7	Het hebben van betaald werk
Vraag C8	Het uitvoeren van onbetaald werk
Vraag C9	Betaling vanuit persoonsgebonden budget
Vraag C10	Netto inkomen huishouden per maand
Vraag C11	Gezondheid

Gezondheidstoestand

In de vragenlijst is als minimum variant een visual analogue scale (VAS) opgenomen om de gezondheid van de mantelzorg te bepalen, met als begin- en eindpunten de 'slechtst denkbare gezondheid' en de 'best denkbare gezondheid' (vraag C11).

Er bestaan echter ook verschillende generieke instrumenten voor het meten van gezondheid die gebruikt kunnen worden in mantelzorgonderzoek. Voorbeelden hiervan zijn de SF-6D (*Brazier et al. 2002*) of de EuroQol (*EuroQol Group 1990*). Het laatste instrument is vaak gebruikt in mantelzorgonderzoek door het iBMG / iMTA (bijvoorbeeld, *Bobinac et al. 2010, Van Exel et al. 2004a, Van den Berg et al. 2005b, Van Exel et al. 2005, Brouwer et al. 2004*). Meer informatie over de EuroQol en gebruik voor wetenschappelijke en commerciële doeleinden is te vinden op de website van de EuroQol groep (<http://www.euroqol.org>).

Indien het onderzoek naar mantelzorg deel uitmaakt van een economische evaluatie en/of trial van een gezondheidsinterventie raden wij aan om het instrument dat gebruikt wordt om de generieke gezondheidstoestand van de patiënt te meten en waarden ook te gebruiken voor de mantelzorg. Dit vergroot de vergelijkbaarheid en de mogelijkheid voor sommatie van effecten in patiënten en mantelzorgers.

2.4 Blok D: Achtergrondkenmerken zorgontvanger

De volgende achtergrondkenmerken van de zorgontvanger zijn opgenomen in de vragenlijst:

Vraag D1	Geslacht
Vraag D2	Leeftijd
Vragen D3, D4 en D5	Gezondheidstoestand patiënt
Vraag D6	Relatie tussen mantelzorg en zorgontvanger

Gezondheidstoestand

Gezondheid wordt in deze vragenlijst gemeten aan de hand van een algemene waardering van gezondheid (vraag D3), het type gezondheidsprobleem (vraag D4) en onafhankelijkheid in dagelijkse activiteiten (vraag D5). Hiernaast kan een uitgebreidere generieke gezondheidsmaat opgenomen worden in de vragenlijst, zoals de EuroQol. Zie voor verdere informatie de toelichting bij 'Blok C: mantelzorg'.

De mate van onafhankelijkheid in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten (vraag D5) wordt gemeten met de Katz schaal (*Katz et al. 1970, Katz et al. 1963*). Dit instrument bevat zes vragen die achterhalen of de zorgontvanger zichzelf kan wassen, zichzelf kan kleden, mobiel is, het toilet kan bezoeken, continent is en zelf kan eten. Met de Katz-schaal kan een somscore (0-6) berekend worden, waarbij 0 een lage en 6 een hoge mate van onafhankelijkheid betekent. De respondent krijgt 1 punt indien zij/hij de activiteit onafhankelijk uit kan voeren. Dit geldt als de respondent de eerste of tweede antwoordcategorie ingevuld heeft bij vraag D5.a, D5.b, D5.c en D5.f. Bij vraag D5.d en D5.e geldt dit alleen als de eerste antwoordcategorie ingevuld is.

2.5 Blok E: Kenmerken van de mantelzorgsituatie

De vragen in dit blok kunnen gebruikt worden om de mantelzorgsituatie te beschrijven. Met de mantelzorgsituatie bedoelen we bijvoorbeeld het aantal uur per week dat een mantelzorger besteedt aan zorg of de plaats waar de mantelzorg gegeven wordt. Het gaat hier om 'objectief' meetbare kenmerken van mantelzorg. Deze kenmerken worden in de literatuur ook wel omschreven als de 'objectieve belasting' van mantelzorg.

De volgende kenmerken van de mantelzorgsituatie zijn opgenomen in de vragenlijst:

<i>Vraag E1</i>	Duur van de mantelzorg
<i>Vragen E2, E3, E4 en E5</i>	Intensiteit van de mantelzorg
<i>Vraag E6</i>	Noodzaak voor toezicht
<i>Vragen E7 en E8</i>	Woonsituatie zorgontvanger
<i>Vragen E9 en E10</i>	Gebruik professionele hulp
<i>Vraag E12</i>	Gebruik niet-professionele hulp
<i>Vraag E11</i>	Behoeftte aan professionele hulp

Intensiteit mantelzorg

De tijdbesteding aan mantelzorg kan uitgedrukt worden in de spreiding van de mantelzorg over de week (vraag E2), en in het totaal aantal uur per week (vragen E3, E4 en E5). Hierbij kan mantelzorg bestaan uit een verscheidenheid aan zorgtaken, hier onderverdeeld in drie soorten: huishoudelijke activiteiten, persoonlijke verzorging en praktische ondersteuning.

Vragen E3, E4 en E5 beschrijven per type zorgtaak een aantal voorbeelden. Deze voorbeelden zijn geformuleerd vanuit de meest voorkomende mantelzorgsituatie: een mantelzorger die zorgt voor een zorgontvanger die zelfstandig woont. Indien de studiebevolking bestaat uit mantelzorgers die zorg verlenen aan een zorgontvanger die geïnstitutionaliseerd is, dienen sommige voorbeelden aangepast te worden:

Vraag E3: *Denk hierbij aan klaarmaken van eten en drinken, schoonmaken van de kamer, wassen, strijken en naaien van kleding, of boodschappen doen.*

Vraag E5: *Denk hierbij aan verplaatsen buitenshuis (ondersteunen bij wandelen of rolstoelgebruik), maken van uitstapjes en bezoeken aan familie of vrienden, contacten met de gezondheidszorg (bijvoorbeeld meegaan naar het ziekenhuis of therapie), het regelen van hulpmiddelen, en het regelen van financiële en administratieve zaken.*

De vragen over de intensiteit van mantelzorg (vragen E3, E4 en E5) kunnen desgewenst vervangen worden door meer gedetailleerde vragen over de tijdbesteding aan mantelzorg, zoals hieronder beschreven (Bobinac et al. 2010, Van den Berg et al. 2005b, Van Exel et al. 2005, Brouwer et al. 2004, Bobinac et al. 2011, Van Exel et al. 2002, Brouwer et al. 2006). Deze vragen splitsen de drie type taken (huishoudelijke activiteiten, persoonlijke verzorging en praktische ondersteuning) op in 16 verschillende activiteiten. Per activiteit kan de respondent aangeven of zij/hij dit doet, en zo ja voor hoeveel minuten per dag of uren per week. Deze uitgebreide lijst geeft naast meer inzicht in de aard van de mantelzorgtaak ook een indicatie van de complexiteit ervan (in termen van aantal verrichte taken [range 1-16]), waarvan bekend is dat het mede bepalend is voor de ervaren, subjectieve belasting van mantelzorg (Van Exel et al. 2004a).

Heeft u in de afgelopen week in haar/zijn huishouden tijd besteed aan:

			Minuten per dag	of	Uren per week
Klaarmaken van eten en drinken?	<input type="checkbox"/> ja	→	<input type="text"/>		<input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> nee				
Schoonmaken van het huis?	<input type="checkbox"/> ja	→	<input type="text"/>		<input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> nee				
Wassen, strijken en naaien?	<input type="checkbox"/> ja	→	<input type="text"/>		<input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> nee				
Verzorgen en spelen met uw kinderen?	<input type="checkbox"/> ja	→	<input type="text"/>		<input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> nee				
Boodschappen doen?	<input type="checkbox"/> ja	→	<input type="text"/>		<input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> nee				
Onderhoudswerk, klussen, in de tuin werken?	<input type="checkbox"/> ja	→	<input type="text"/>		<input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> nee				

Heeft u in de afgelopen week tijd besteed aan het helpen van haar/hem bij:

			Minuten per dag	of	Uren per week
▪ Persoonlijke verzorging (aan- en uitkleden, wassen, kammen, scheren)?	<input type="checkbox"/> ja	→	<input type="text"/>		<input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> nee				
▪ Naar het toilet gaan?	<input type="checkbox"/> ja	→	<input type="text"/>		<input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> nee				
▪ Verplaatsen in huis?	<input type="checkbox"/> ja	→	<input type="text"/>		<input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> nee				
▪ Eten en drinken?	<input type="checkbox"/> ja	→	<input type="text"/>		<input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> nee				

Heeft u in de afgelopen week tijd besteed aan het helpen van haar/hem bij:

			Minuten per dag	of	Uren per week
Verplaatsen buitenshuis (ondersteunen bij wandelen of rolstoelgebruik)?	<input type="checkbox"/> ja	→	<input type="text"/>		<input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> nee				
Maken van uitstapjes en bezoeken aan familie of vrienden?	<input type="checkbox"/> ja	→	<input type="text"/>		<input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> nee				
Contacten met de gezondheidszorg (bijv. ziekenhuis- of artsenbezoek)?	<input type="checkbox"/> ja	→	<input type="text"/>		<input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> nee				
Het regelen van hulp, hulpmiddelen en/of woningaanpassingen?	<input type="checkbox"/> ja	→	<input type="text"/>		<input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> nee				
Het regelen van financiële zaken, verzekeringen, huisvesting, e.d.?	<input type="checkbox"/> ja	→	<input type="text"/>		<input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> nee				

Woonsituatie zorgontvanger

Vragen E7 en E8 geven informatie over het delen van een woning door mantelzorger en zorgontvanger, over zelfstandig wonen van de zorgontvanger en over permanent verblijf in een zorginstelling van de zorgontvanger.

Bij een studie onder mantelzorgers van bewoners van een zorginstelling kan een aanvullende vraag gesteld worden over de totale tijd besteed aan het bezoeken van de zorgontvanger:

‘Hoeveel tijd heeft u in de afgelopen week besteed aan het bezoeken van haar/hem?’

Gebruik andere niet-professionele hulp

Naast de primaire mantelzorger kunnen ook andere niet-professionele krachten betrokken zijn bij de zorg voor de zorgontvanger. Dit kan desgewenst worden uitgevraagd met de volgende vraag:

Krijgt zij/hij behalve van u ook hulp van andere mantelzorgers en/of vrijwilligers?

Nee

Ja, van _____ (aantal) mantelzorgers en/of vrijwilligers,
bij elkaar voor _____ (aantal) uren in de afgelopen week

2.6 Blok F: Subjectieve belasting, gezondheid en welzijn (niet-monetaire waardering)

De effecten van mantelzorg op de mantelzorger kunnen op verschillende manieren worden uitgedrukt, zoals in termen van de subjectief ervaren belasting en het effect op de gezondheid of het welzijn van de mantelzorger.

Subjectieve belasting

Subjectieve belasting is een overkoepelende term voor de druk die een mantelzorger ervaart van het verlenen van zorg. Het gaat hier om de door de mantelzorger zelf *ervaren* belasting, hetgeen niet overeen hoeft te komen met of gerelateerd hoeft te zijn aan de objectief gemeten belasting (zoals het aantal uur)(*Koopmanschap et al. 2008, Van Exel et al. 2008a, Van Exel et al. 2004a*).

Informatie over subjectieve belasting is relevant in klinische settings, maar ook in onderzoek naar ondersteuning(programma's) van mantelzorgers. Subjectieve belasting wordt veel gemeten in mantelzorgonderzoek en vormt een belangrijke informatiebron. Wel dient te worden opgemerkt dat het geen economische waarderingmethode betreft.

Er bestaan verschillende generieke en ziekte-specifieke instrumenten om subjectieve belasting te meten waarvan de meeste meerdere aspecten belichten, zoals ervaren problemen op mentaal, lichamelijk, sociaal en financieel vlak (*Brouwer et al. 2010, Deeken et al. 2003, Van Exel et al. 2004b*). Deze instrumenten geven een uitgebreide beschrijving van de subjectieve belasting. Bijna alle instrumenten focussen op de problemen die mantelzorgers kunnen ondervinden.

In deze vragenlijst zijn vier instrumenten opgenomen voor het meten van subjectieve belasting:

Vraag F1	Caregiver Strain Index +
Vraag F2	Self-rated burden schaal
Vraag F3	Volhoudtijd
Vraag F6	Wenselijkheid zorgsituatie schaal

De Caregiver Strain Index (CSI+) is een uitbreiding van de originele Caregiver Strain Index uit 1983 (*Robinson 1983*), een veelgebruikte uitkomstmaat binnen mantelzorgonderzoek (*Al-Janabi et al. 2010*). De originele CSI meet subjectieve belasting aan de hand van 13 negatieve dimensies van belasting. De CSI+ (vraag F1) voegt vijf positieve dimensies van mantelzorg (vraag F1.3, F1.6, F1.11, F1.14 en F1.18) toe aan deze 13 stellingen.

Deze positieve items zijn verdeeld over het instrument, om balans te creëren tussen de positieve en negatieve aspecten van mantelzorg (*Al-Janabi et al. 2010*).

Respondenten kunnen aangeven of een item op hen van toepassing is door het aanvinken van 'ja' of 'nee'. Op basis daarvan wordt een ongewogen somscore van ervaren belasting berekend. Bij negatieve items krijgt een 'ja' score 1, bij positieve items is dit -1. Een 'nee' krijgt score 0 bij beide items. De somscore varieert dan van -5 tot 13 voor de CSI+ (en tussen 0 en 13 voor de CSI) (*Al-Janabi et al. 2010*). Een hogere score betekent een hogere subjectieve belasting. Mantelzorgers zijn relatief zwaar belast indien zij een score van 7 of hoger hebben op de originele CSI (*Robinson 1983*).

Net als de meeste andere subjectieve belasting instrumenten gebruikt de CSI+ een ongewogen somscore van alle afzonderlijke problemen samen. Hoewel deze somscore, in combinatie met een afkapwaarde, behulpzaam kan zijn om zwaar belaste mantelzorgers te diagnosticeren in bijvoorbeeld medisch gericht onderzoek, is het voor andere doeleinden minder geschikt. Niet alle problemen hoeven namelijk als problematisch ervaren te worden door de mantelzorger (*Van Exel et al. 2004a*). De tweede maat, de self-rated burden scale (SRB) (*Van Exel et al. 2004b*), houdt hier rekening mee door een complete weergave van de subjectieve belasting te geven, waarin alle positieve en negatieve effecten van mantelzorg gewogen in meegenomen worden.

De self-rated burden schaal (SRB) meet subjectieve belasting van mantelzorg met behulp van een horizontale 'visual-analogue scale' (VAS) die een oordeel vraagt over de zwaarte van het verlenen van zorg aan een naaste op een schaal die varieert van (0) 'helemaal niet zwaar' tot (10) 'veel te zwaar'. De SRB is een generieke maat en kan dus in verschillende mantelzorgpopulaties- en situaties gebruikt worden (*Van Exel et al. 2008a*). De SRB kan gebruikt worden als een instrument om mantelzorgers te screenen op (over)belasting (*Brouwer et al. 2006, Van Exel et al. 2004b, Hoefman et al. 2011a, Hoefman et al. 2011b*).

Volhoudtijd drukt de subjectieve belasting van het zorgen uit in de tijd totdat mantelzorgers hun zorgtaak niet meer kunnen uitvoeren. Respondenten kunnen een tijdsperiode aanvinken, variërend van minder dan twee weken tot meer dan twee jaar, waarvan zij denken dat zij het nog volhouden om mantelzorg te verlenen in hun huidige mantelzorgsituatie (*Kraijo et al. 2011*). Net als de andere subjectieve belastingmaten is Volhoudtijd een maat die gebruikt kan worden om (over)belaste mantelzorgers te diagnosticeren. Voor zover bekend heeft de tijd die mantelzorgers aangeven totdat zij hun zorgtaak niet meer kunnen uitvoeren geen voorspellende waarde.

De wenselijkheid zorgsituatie schaal (ASIS) geeft een waardering van de mantelzorgsituatie (*Hoefman et al. 2011a*). Vraag F6 omvat een oordeel van de wenselijkheid van de mantelzorgsituatie op een horizontale 'visual-analogue scale' (VAS) waarvan 0 de 'slechtst denkbare mantelzorgsituatie' en 10 de 'best denkbare mantelzorgsituatie' is.

Gezondheid

Het effect van het verlenen van mantelzorg op de gezondheid van mantelzorgers is een belangrijk aandachtspunt (*Van Exel et al. 2008a, Bobinac et al. 2010, Brouwer et al. 2004, Bobinac et al. 2011, Payakachat et al. 2011*).

Een veelgebruikte maat van gezondheid in mantelzorgonderzoek is de EuroQol-5D (*EuroQol Group 1990*), zie bijvoorbeeld (*Van Exel et al. 2004a, Hoefman et al. 2011a, Poley et al. 2011*).

Uiteraard is hierbij alleen de kwaliteit van leven impact van mantelzorg of een interventie die mantelzorg beïnvloedt van belang. Dit kan worden achterhaald door gezondheid te relateren aan mantelzorg (*Bobinac et al. 2011*), door gezondheidsveranderingen te meten in de context van een interventie, of door kwaliteit van leven van mantelzorgers te vergelijken met dat in de algemene populatie (*Brouwer et al., 2004; Poleij et al., 2011*).

Het gecontroleerd meten van gezondheidsveranderingen, die dan, zoals gebruikelijk in economische evaluaties, kunnen worden uitgedrukt in Quality-Adjusted Life Years (QALY's) (zie bijvoorbeeld (*Drummond et al. 2005*)). Er zijn nationale tarieven beschikbaar om QALYs te berekenen op basis van de EQ-5D, bijvoorbeeld (*Dolan 1997, Lamers et al. 2006*). Deze QALYs van mantelzorgers kunnen naast de patiënten QALYs gebruikt worden in kosten-utiliteitstudies. De waardering van de gezondheidseffecten van mantelzorg in termen van QALYs betreft uiteraard alleen een partiële waardering van mantelzorg (bijvoorbeeld, *Brouwer et al. 2010, Koopmanschap et al. 2008*).

Welzijn

In deze vragenlijst zijn twee instrumenten opgenomen die mantelzorg waarderen in termen van welzijn:

Vraag F4 en F5	Care-related Quality of Life instrument NB: vraag F5 is dubbel indien Blok G.4 opgenomen is
Vraag F5 en F7	Proces Utiliteit

CarerQol

Het Care-related Quality of Life instrument (CarerQol) is een combinatie van een subjectieve belastingmaat en een waardering van mantelzorg in termen van welzijn. Het instrument is ontworpen om enerzijds een uitgebreide omschrijving van de mantelzorgsituatie en daarnaast een waardering in economische zin te geven (*Brouwer et al. 2006*). De ontwikkeling van de CarerQol is gebaseerd op het EuroQol instrument (*EuroQol Group 1990*). De CarerQol bestaat uit twee onderdelen: dimensies van belasting van het verlenen mantelzorg (CarerQol-7D: vraag F4) en een economische waarderingscomponent (CarerQol-VAS: vraag F5). Voor toepassingen van dit instrument zie *Brouwer et al. 2006, Hoefman et al. 2011a, Hoefman et al. 2011b, Payakachat et al. 2011, Van Exel et al. 2008b*.

De CarerQol-7D bestaat uit zeven items en deze zijn gekozen op basis van een studie naar bestaande belastingmaten van mantelzorg. De CarerQol-7D omvat vijf negatieve en twee positieve dimensies van het zorgen voor een ander. De negatieve aspecten zijn (i) relationele problemen, (ii) vermindering geestelijke gezondheid, (iii) problemen met combineren zorg en andere activiteiten, (iv) financiële problemen en (v) vermindering lichamelijke gezondheid. De twee positieve aspecten zijn (i) voldoening en (ii) ontvangen steun. Per dimensie kunnen respondenten aangeven in hoeverre deze problemen voorkomen in hun situatie: (i) geen, (ii) enige, of (iii) veel. Op basis van deze antwoorden kunnen 2187 (= 3⁷) verschillende mantelzorgsituaties onderscheiden worden. In onderzoek krijgen de negatieve dimensies van de CarerQol-7D waarde 0 (veel), 1 (enige) en 2 (geen). De positieve dimensies krijgen de code 0 (geen), 1 (enige), 2 (veel). Opgeteld krijgt de slechtste mantelzorgsituatie (met veel problemen en geen steun of voldoening) de score 0.

Sinds kort is er een nationaal tarief beschikbaar voor de CarerQol (*Hoefman et al. 2013*), waarmee een gewogen somscore van de CarerQol-7D, die rekening houdt met het feit dat niet alle problemen even erg zijn, berekend kan worden (tabel 1).

In de gewogen somscore behoudt de slechtste mantelzorgsituatie score 0, maar krijgt de beste mantelzorgsituatie score 100. De tusseliggende waarden kunnen berekend worden met dit nationale tarief gepresenteerd in tabel 1. Dit tarief is gebaseerd op de preferenties van het algemene Nederlandse publiek voor verschillende mantelzorgsituaties (*Hoefman et al. 2013*).

Tabel 1 Nationaal tarief CarerQol-7D

Dimensie	Tarief voor score		
	geen	enige	veel
Voldoening	0.0	13.6	19.7
Relationele problemen	14.7	10.6	0.0
Problemen geestelijke gezondheid	13.3	9.3	0.0
Problemen combineren dagelijkse activiteiten	10.0	6.4	0.0
Financiële problemen	14.3	10.6	0.0
Steun	0.0	4.7	6.5
Problemen lichamelijke gezondheid	15.1	15.1	0.0
plus: een 'bonus' voor:	nee	ja	
Geen problemen geestelijke gezondheid én geen problemen lichamelijke gezondheid	0.0	6.6	

In de bijlage staan beschrijvingen waarmee de tarieven voor de CarerQol-7D berekend kunnen worden in SPSS of Stata. Hieronder een rekenvoorbeeld.

REKENVOORBEELD CARERQOL-7D

Stel, een respondent vult de CarerQol-7D in en zij ondervindt van het zorgen:

- *enige* voldoening
- *veel* relationele problemen
- *geen* problemen met haar geestelijke gezondheid
- *enige* problemen met het combineren van mantelzorg met dagelijkse activiteiten
- *geen* financiële problemen
- *veel* steun
- *geen* lichamelijke problemen

De CarerQol-7D is dan: $13.6 + 0 + 13.3 + 6.4 + 14.3 + 6.5 + 15.1 + 6.6 = 75.8$

Belangrijk bij het berekenen van deze score is dat respondenten een 'bonus'punt krijgen wanneer zij geen problemen met hun geestelijke én geen problemen met hun lichamelijke gezondheid hebben.

De CarerQol-VAS, de waarderingscomponent, omvat een horizontale Visual Analogue Scale (VAS) die het welzijn van de mantelzorg meet in termen van (algemeen) geluk (0=volledig ongelukkig, 10=volledig gelukkig) (Brouwer et al. 2006).

Het voordeel van de waardering van mantelzorg in termen van geluk door de CarerQol-VAS is dat verschillende effecten van het verlenen van mantelzorg, zoals gezondheid of financiële problemen, meegenomen worden in de waardering, omdat geluk een brede uitkomstmaat is. Echter, deze brede uitkomstmaat wordt ook beïnvloed door levensaspecten die niet direct gerelateerd zijn aan het verlenen van mantelzorg, zoals de hoogte van het inkomen, type werk of sociale contacten.

De CarerQol kan daarom gecombineerd worden met minder brede uitkomstmaten. Hiervoor kunnen de SRB (vraag F2) en de ASIS (vraag F6) gebruikt worden die mantelzorg waarderen in meer specifieke mantelzorgtermen van subjectieve belasting en wenselijkheid van de mantelzorgsituatie.

De uitkomsten van de CarerQol kunnen gebruikt worden in mantelzorgonderzoek gericht op de belasting en ondersteuning van mantelzorgers als indicatie van de subjectieve belasting. Daarnaast is de CarerQol geschikt voor gebruik in economische evaluaties. De gegevens verzameld met dit instrument kunnen aan de 'effecten-kant' van multicriteria of kostenconsequentie analyses gebruikt worden. Een kosten-utiliteitsanalyse kan gebruikt worden als de vergeleken interventies in een economische evaluatie specifiek gericht zijn op mantelzorgers. Zie voor een uitvoerige bespreking (Van Exel et al. 2008a).

Proces utiliteit

Proces utiliteit (PU) betreft de waarde die een mantelzorg hecht aan het proces van het verlenen van mantelzorg (Brouwer et al. 2005). Dit wordt berekend als het verschil in geluk tussen twee situaties: de huidige situatie (vraag F5) en een hypothetische situatie waarin de zorgtaken aan een persoon naar keuze overgedragen kunnen worden zonder verandering van de woonsituatie van de hulpbehoevende en zonder kosten (vraag F7). Dit kan ook inzicht geven in de wenselijkheid van overname van zorgtaken door anderen.

Indien dit aspect specifiek de aandacht heeft van onderzoekers, kunnen twee aanvullende vragen opgenomen worden. De eerste vraag achterhaalt de mening van de zorgontvanger over vervanging van zorgtaken door anderen dan de mantelzorg. De tweede vraag achterhaalt de mening van de mantelzorg hierover.

Zij/hij zou het vervelend vinden als mijn mantelzorgtaken door een ander persoon zou worden overgenomen

helemaal
mee eens

mee eens
noch mee
oneens

helemaal
mee oneens

Ik zou het zelf vervelend vinden als mijn mantelzorgtaken door een ander persoon zou worden overgenomen

helemaal
mee eens

mee eens
noch mee
oneens

helemaal
mee oneens

2.7 Blok G: Monetaire waardering van mantelzorg

Monetaire waardering van mantelzorg vergemakkelijkt het meenemen van mantelzorg in een economische evaluatie met een maatschappelijk perspectief. De resultaten kunnen eenvoudig worden meegenomen aan de kostenzijde van de evaluatie. Er zijn verschillende methoden om de hoogte van deze monetaire waarde te bepalen (*Brouwer et al. 2010, Koopmanschap et al. 2008, Van den Berg et al. 2004, Van Exel et al. 2008a, Koopmanschap et al. 2004, Brouwer et al. 1999*). We beperken ons hier tot vier methoden die in de context van een vragenlijst gebruikt kunnen worden (en ook in de iVICQ zijn opgenomen). Een om die reden hier niet besproken methode is conjoint analysis (discrete choice experiments), die wel kan worden gebruikt om monetaire waarderingen voor mantelzorg te verkrijgen (*Van den Berg et al. 2005, Van den Berg et al. 2008*).

2.7.1 Blok G.1: Opportuïteitskosten methode

De opportuïteitskosten methode berekent de waarde van mantelzorg door het aantal uur opgegeven andere activiteiten ten behoeve van mantelzorg te vermenigvuldigen met een waarde per uur. Deze waarde wordt bepaald door te bezien welke alternatieve tijdbesteding is opgegeven.

Mantelzorgers kunnen betaald werk, onbetaald werk of vrije tijd/hobby's opgeven om zorg te verlenen. Het bedrag gekoppeld aan betaald werk wordt vaak bepaald door de hoogte van het bruto uurloon van de respondent. Bij tijd besteed aan onbetaald werk of vrije tijd/hobby's is dit een aanpassing van dit uurloon of een vast bedrag dat de waarde van huishoudelijk werk weergeeft. Het uurloon is een individuele waarde per respondent die dus kan verschillen in de berekening van de monetaire waarde van mantelzorg per respondent. De waarde van huishoudelijk werk is vaak een gemiddelde waarde die gelijk is voor alle respondenten. Als een respondent geen betaald werk verricht of het uurloon niet bekend is kan een equivalent van dit uurloon bepaald worden door het gemiddelde uurloon te gebruiken van een persoon met dezelfde kenmerken met betrekking tot geslacht, leeftijd en opleidingsniveau.

Om mantelzorg te waarderen met de opportuïteitsmethode zijn gegevens nodig over de tijd per type activiteit die opgegeven is om mantelzorg te geven. Dit kan op een retrospectieve en hypothetische wijze gevraagd worden aan de respondenten.

De retrospectieve methode vraagt respondenten naar de tijd die zij opgegeven hebben om mantelzorg te verlenen:

- Tijd opgegeven aan betaald werk vanwege mantelzorg (vraag G.1.1)
- Tijd opgegeven aan onbetaald werk vanwege mantelzorg (vraag G.1.2)
- Tijd opgegeven aan vrije tijd of hobby's vanwege mantelzorg (vraag G.1.3)

Aangezien bij langdurige mantelzorg het soms niet eenvoudig te bepalen is wat er precies is opgegeven, kan ook een hypothetische methode worden gebruikt. Deze vraagt naar de tijdsbesteding indien geen mantelzorg meer gegeven hoeft te worden:

- Overgebleven tijd besteden aan meer betaald werk (vraag G.1.4)
- Overgebleven tijd besteden aan meer onbetaald werk (vraag G.1.4)
- Overgebleven tijd besteden aan meer vrije tijd of hobby's (vraag G.1.4)

Aanvullende vragen nodig voor opportuniteitsmethode:

- Bruto persoonsinkomen mantelzorger (vraag G.1.5)

Indien geen betaald werk of inkomen onbekend:

- Geslacht mantelzorger (vraag C1)
- Leeftijd mantelzorger (vraag C2)
- Opleidingsniveau mantelzorger (vraag C3)

Voor meer informatie over de opportuniteitsmethode zie *Brouwer et al. 2010, Koopmanschap et al. 2008, Van den Berg et al. 2004, Van den Berg et al. 2006*.

REKENVOORBEELD OPPORTUNITEITSKOSTEN METHODE

Stel, een respondent verleent 12 uur mantelzorg per week. Hij heeft de volgende activiteiten opgegeven om mantelzorg te verlenen:

- 1 uur betaald werk
- 3 uur onbetaald werk
- 8 uur vrije tijd/hobby's

Stel dat het bruto uurloon van deze respondent €30 euro is, dat de waarde van onbetaald werk en van vrije tijd/hobby's voor deze persoon onbekend zijn, en de waarde van huishoudelijk werk €12,50.

De monetaire waarde van de tijd opgegeven aan mantelzorg is dan: $(1 * 30) + (3 * 12,50) + (8 * 12,50) = €167,50$

2.7.2 Blok G.2: Proxy good methode

De proxy good methode berekent de waarde van mantelzorg ook door het aantal uur verleende mantelzorg te vermenigvuldigen met een waarde per uur. Deze waarde wordt nu echter bepaald door een schaduwprijs van een marksubstituut te berekenen. De schaduwprijs van mantelzorg is dan het uurloon van een professionele verzorger. Dit kan verschillen voor verschillende taken, aangezien deze door andere professionals worden uitgevoerd (huishoudelijke hulp of een verpleegkundige). Inzicht in de specifieke mantelzorgtaken die een mantelzorger verricht en het aantal uur per week dat zij/hij hieraan besteed is daarom nodig voor de methode.

Informatie nodig voor proxy good methode is:

- Tijd besteed aan mantelzorgtaken (vraag G.2.1 t/m G.2.3)
NB: vraag G.2.1 t/m G.2.3 is dubbel indien Blok E opgenomen is
- Tarief marktsubstituut huishoudelijke activiteiten
- Tarief marktsubstituut persoonlijke verzorging
- Tarief marktsubstituut praktische ondersteuning

De proxy good methode wordt uitgebreid besproken in *Brouwer et al. 2010*, *Koopmanschap et al. 2008*, *Van den Berg et al. 2004*, *Van den Berg et al. 2006* en toegepast in *Van den Berg et al. 2006*.

REKENVOORBEELD PROXY GOOD METHODE

Stel, een respondent verleent 12 uur mantelzorg per week, waarvan:

- 7 uur huishoudelijke hulp
- 2 uur persoonlijke verzorging
- 3 uur praktische ondersteuning

Stel dat de schaduwprijs van huishoudelijke hulp €8,50 is, van persoonlijke verzorging €35 en ook €35 voor praktische ondersteuning is.

De monetaire waarde van de tijd opgegeven aan mantelzorg is dan: $(7 * 8.50) + (2 * 35) + (3 * 35) = €234,50$

2.7.3 Blok G.3: Contingent valuation methode

De contingent valuation methode bepaalt de monetaire waarde van mantelzorg door respondenten direct te vragen naar de minimale vergoeding die zij willen krijgen als zij een uur extra mantelzorg zouden moeten geven (willingness-to-accept, WTA, vraag G.3.1) of naar het maximale bedrag dat zij willen betalen om een uur minder mantelzorg te geven (willingness-to-pay, WTP, vraag G.3.2). Respondenten wordt dus gevraagd naar het bedrag dat zij nodig hebben om het verlies (of winst) aan welzijn te compenseren door de verandering in intensiteit van mantelzorg. In de hypothetische situatie wijzigt alleen de intensiteit van mantelzorg en alle andere zaken, bijvoorbeeld de hulpbehoefte van de zorgontvanger, blijven gelijk. In de context van mantelzorg lijkt het geschikter om WTA te gebruiken dan WTP. WTP wordt vaak gebruikt om winsten en WTA om verliezen te waarderen (*Van Exel et al. 2006*). Het verlenen van mantelzorg kan gezien worden als een verlies, vanwege de opportuiniteitskosten van de tijd besteed aan mantelzorg.

Voor meer informatie over WTA en WTP in de context van mantelzorg, zie *Van den Berg et al. 2005b*, *Van Exel et al. 2006*, *Van den Berg et al. 2005a*, *De Meijer et al. 2010*.

Indien de vragenlijst afgenomen wordt via een computer of het internet kan een andere formulering van een WTA en WTP vraag gebruikt worden. Hieronder staat een voorbeeld van een WTA vraag met gebruik van een payment scale (range 0- 50 euro, of meer dan 50 euro). Hierop kunnen mensen aangeven voor welke vergoeding ze zeker wel en zeker niet een uur extra zouden willen geven (WTA). Daarna volgt een 'open' antwoord-vraag naar de exacte hoogte van de gewenste vergoeding. Deze waarde wordt normaal als uiteindelijke waardering gehanteerd.

Verder wordt aan respondenten die niet meer of minder mantelzorg willen geven, of geen of slechts een zeer kleine financiële compensatie hiervoor willen gevraagd naar de redenen hiervoor.

WTA.1

Stelt u zich voor dat zij/hij **1 uur extra mantelzorg** per week nodig heeft en dat de overheid u voor dit extra uur een vergoeding wil geven. Wilt u de onderstaande rij met bedragen afgaan, van links naar rechts, en het hoogste bedrag aankruisen waarvoor u dit extra uur mantelzorg **zeker niet** zou willen verlenen?

Bijvoorbeeld: als u zeker bent dat u dit extra uur mantelzorg aan haar/hem niet zou willen verlenen als u er €20,- van de overheid voor zou ontvangen, maar niet zeker weet of u het zou doen als u er €22,50 voor zou ontvangen, kruis dan €20,- aan.

0	5	7,50	10	12,50	15	17,50	20	22,50	25	30	35	40	45	50	meer
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

→ Als u een getal tussen de 0 en 50 euro heeft aangekruist: ga door naar vraag WTA.3

→ Als u 'meer' heeft aangekruist: ga door naar vraag WTA.2

WTA.2

U heeft aangegeven dat u voor dit extra uur mantelzorg aan haar/hem meer dan €50 van de overheid zou willen ontvangen. Voor welk bedrag zou u dit extra uur mantelzorg **zeker niet** willen verlenen?

Ik zou dit extra uur mantelzorg voor € _____ **zeker niet** willen verlenen

→ **Ga door naar vraag WTA.5**

Ik wil nooit een extra uur mantelzorg geven, ongeacht het bedrag dat ik hiervoor zou krijgen van de overheid

→ **Ga door naar vraag WTA.6**

WTA.3

Wilt u de onderstaande rij met bedragen afgaan, van rechts naar links, en het laagste bedrag aankruisen waarvoor u dit extra uur mantelzorg **zeker wel** zou willen verlenen?

Bijvoorbeeld: als u zeker bent dat u dit extra uur mantelzorg aan haar/hem zou willen verlenen als u er €22,50 van de overheid voor zou ontvangen, maar niet zeker weet of u het zou doen als u er €20,- voor zou ontvangen, kruis dan €22,50 aan.

0	5	7,50	10	12,50	15	17,50	20	22,50	25	30	35	40	45	50	meer
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Als u een getal tussen de 0 en 50 euro heeft aangekruist: ga door naar vraag WTA.5
- Als u '0' heeft aangekruist: ga door naar vraag WTA.7
- Als u 'meer' heeft aangekruist: ga door naar vraag WTA.4

WTA.4

U heeft aangegeven dat u voor dit extra uur mantelzorg aan haar/hem meer dan €50 van de overheid zou willen ontvangen. Voor welk bedrag zou u dit extra uur mantelzorg **zeker wel** willen verlenen?

Ik zou dit extra uur mantelzorg voor € _____ **zeker wel** willen verlenen
→ **ga door naar WTA.5**

Ik wil nooit een extra uur mantelzorg geven, ongeacht het bedrag dat ik hiervoor zou krijgen van de overheid
→ **ga door naar Vraag WTA.6**

WTA.5

Welk bedrag benadert het best het bedrag dat u minimaal wilt ontvangen voor het verlenen van dit uur extra mantelzorg aan haar/hem?

(Houd hierbij rekening met uw antwoorden op de vragen WTA.1 en WTA.3. Het bedrag hieronder zou hoger moeten zijn dan uw antwoord bij WTA.1 en lager dan uw antwoord bij WTA.3.): € _____

→ **Ga door naar ... [einde WTA/volgende vraag]**

WTA.6

U heeft aangegeven dat u geen extra uur mantelzorg wilt geven. Kunt u uitleggen waarom?

- Ik vind zorg een taak van de overheid
→ **Ga door naar ... [einde WTA/volgende vraag]**
- Ik vind zorg een taak die gedaan moet worden door professionele zorgverleners
→ **Ga door naar ... [einde WTA/volgende vraag]**
- Ik heb geen tijd om extra mantelzorg te verlenen
→ **Ga door naar ... [einde WTA/volgende vraag]**
- Ik heb geen energie om extra mantelzorg te verlenen
→ **Ga door naar ... [einde WTA/volgende vraag]**
- Anders, namelijk _____
→ **Ga door naar ... [einde WTA/volgende vraag]**

WTA.7

U heeft aangegeven dat u geen geld wilt ontvangen van de overheid voor het verlenen van een extra uur extra mantelzorg. Kunt u uitleggen waarom?

- Ik vind het niet gewenst om een financiële vergoeding voor mantelzorg te ontvangen
- Ik wil geen financiële vergoeding ontvangen voor mantelzorg
- Anders, namelijk _____

2.7.4 Blok G.4: Well-being methode

De well-being methode bepaalt de monetaire waarde van mantelzorg aan de hand van het verlies aan welzijn vanwege het verlenen van mantelzorg (*Van den Berg et al. 2004*). Deze methode achterhaalt het bedrag dat een mantelzorger nodig heeft om dit verlies aan welzijn te compenseren in financiële termen. *Van den Berg and Ferrer-I-Carbonell 2007* hebben de well-being methode toegepast bij mantelzorg.

Voor het berekenen van een monetaire waarde met de well-being methode zijn gegevens nodig over:

- Geluk mantelzorger (vraag G.4.1)
NB: vraag G.4.1 is dubbel indien Blok F opgenomen is
- Inkomen mantelzorger (vraag G.4.2)
NB: vraag G.4.2 is dubbel indien Blok C of Blok G.1 opgenomen is
- Aantal uur mantelzorg per week (vraag G.4.3, G.4.4 en G.4.5)
NB: vraag G.4.3, G.4.4 en G.4.5 is dubbel indien Blok E of Blok G.2 opgenomen is

In tabel 2 staan als referentie een aantal waarden uit eerdere studies. Indien het niet mogelijk is een waarde te bepalen in de context van een studie, kan worden gekozen om een waarde te gebruiken die aansluit bij deze bevindingen. Het gemiddelde is ongeveer €12,50 euro per uur dat overeenkomt

met de kostenhandleiding voor economische evaluaties in de gezondheidszorg (*Hakkaart-van Roijen et al. 2010*).

Tabel 2 Monetaire waarde van mantelzorg in euro's per uur per methode

Methode	Waarde per uur mantelzorg (in euro's jaar van studie)			
	Laagste		Hoogste	
Opportuïteitskosten methode	€10	(2001)	€17	(2001)
Proxy good methode	€12	(2001)	€14	(2001)
Contingent valuation - WTA	€8	(2001)	€18	(2010)
- WTP	€7	(2001/2002)	€9	(2001/2002)
Well-being methode	€9	(2001/2002)	€10	(2001/2002)

iMTA Valuation of Informal Care Questionnaire

VRAGENLIJST

Versie 1.0 (December 2011)

Hoefman RJ, Van Exel NJA, Brouwer WBF
instituut Beleid en Management Gezondheidszorg /
instituut for Medical Technology Assessment

3 iMTA Valuation of Informal Care Questionnaire (iVICQ)

Blok A

A1

Verleent u vrijwillig zorg of ondersteuning aan een familielid, vriend(in) of andere bekende die hulp nodig heeft vanwege lichamelijke of psychische gezondheidsproblemen of ouderdomsklachten?

- Ja
- Nee

A2

Verleent u deze zorg of ondersteuning langer dan twee weken?

- Ja
- Nee

Blok B**Algemene introductie**

Deze vragenlijst gaat over de zorg of ondersteuning die mensen vrijwillig bieden aan een familielid, vriend(in) of andere bekende die hulp nodig heeft vanwege lichamelijke of psychische gezondheidsproblemen of ouderdomsklachten. Deze zorg wordt mantelzorg genoemd.

Mantelzorg kan bestaan uit verschillende activiteiten, zoals emotionele steun en toezicht, begeleiding bij bezoeken van bijvoorbeeld familie of een arts, huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, verpleegkundige hulp of ondersteuning bij het regelen van bijvoorbeeld de administratie.

De persoon waar u mantelzorg aan geeft duiden wij in deze vragenlijst aan met 'zij/hij' of 'haar/hem'.

Blok C

Deze vragenlijst begint met enkele vragen over uzelf.

C1

Bent u een vrouw of een man?

- Vrouw
- Man

C2

Wat is uw leeftijd?

_____ jaar

C3

Wat is uw hoogst voltooide opleiding?

- LO (lagere school, LAVO, VGLO)
- LBO (LBO, LTS, ITO, LEAO, Huishoudschool, LLO)
- MAO (MAVO, IVO, MULO, ULO, 3jr HBS, 3jr VWO, 3jr VHMO)
- MBO (MTS, UTS, MEAO)
- HAO (HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, NMS, HBS, Lyceum)
- HBO (HTS, HEAO, Wetensch. kand., Univers. onderwijs kand.)
- WO (Universitair onderwijs, Doctoraalopleiding, TH)

C4

Heeft u een partner?

- Nee
- Ja

C5

Heeft u kinderen?

- Nee
- Ja, _____ (aantal) kinderen jonger dan 18 jaar
en _____ (aantal) kinderen ouder dan 18 jaar

C6

Wonen uw kinderen bij u in huis?

- Nee
- Ja, _____ (aantal) kinderen wonen bij mij in huis

C7

Heeft u betaald werk?

- Nee
- Ja, ik werk fulltime [een contract van 36 uur per week of meer]
- Ja, ik werk parttime, namelijk _____ uur per week

C8

Heeft u onbetaald werk?

Mantelzorg niet meerekenen s.v.p.

- Nee
- Ja, ongeveer _____ uur per maand

C9

Krijgt u betaald uit het persoonsgebonden budget (pgb) van de zorgontvanger?

- Nee, zij/hij heeft geen persoonsgebonden budget
- Nee, ik krijg niet betaald uit het persoonsgebonden budget
- Ja, namelijk € _____ netto per maand

C10

Kunt u aangeven hoe hoog het inkomen is van uzelf en eventuele partner samen?

Het gaat om het **netto huishoudinkomen per maand**.

- Minder dan €1.000 per maand
- Tussen de €1.000 en €1.499 per maand
- Tussen de €1.500 en €1.999 per maand
- Tussen de €2.000 en €2.499 per maand
- Tussen de €2.500 en €2.999 per maand
- Tussen de €3.000 en €3.499 per maand
- Tussen de €3.500 en €3.999 per maand
- Tussen de €4.000 en €4.499 per maand
- Tussen de €4.500 en €4.999 per maand
- Tussen de €5.000 en €5.999 per maand
- Tussen de €6.000 en €6.999 per maand
- Tussen de €7.000 en €7.999 per maand
- Meer dan € 8.000 per maand
- Ik weet het niet of wil het niet zeggen

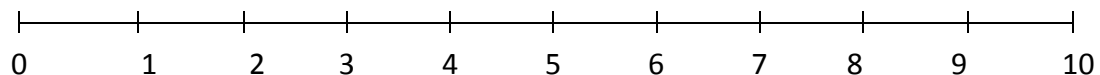
C11

Hoe is uw gezondheid?

Geef op de schaal hieronder aan hoe gezond u zich voelt. De "0" betekent de slechtste gezondheid die u zich kunt voorstellen. De "10" betekent de beste gezondheid die u zich kunt voorstellen.

*slechtst
denkbare
gezondheid*

*best
denkbare
gezondheid*



Blok D

Wij stellen nu enkele vragen over de persoon waar u mantelzorg aan verleent.

D1

Wat is haar/zijn geslacht?

- Vrouw
- Man

D2

Wat is haar/zijn leeftijd?

_____ .jaar

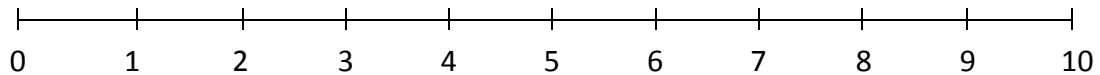
D3

Hoe is volgens u haar/zijn gezondheid?

Geef op de schaal hieronder aan hoe gezond zij/hij zich volgens u voelt. De "0" betekent de slechtste gezondheid die u zich kunt voorstellen. De "10" betekent de beste gezondheid die u zich kunt voorstellen.

**slechtst
denkbare
gezondheid**

**best
denkbare
gezondheid**



D4

Welke beschrijving past volgens u het best bij haar/zijn gezondheidsprobleem?

Kies het antwoord dat het beste past bij het gezondheidsprobleem van haar/hem.

- Tijdelijke ziekte, beperking of ernstige klachten met uitzicht op volledig herstel
- Chronische ziekte of langdurige beperking
- Dementie of problemen met het geheugen
- Psychische problemen
- Gevolgen van ouderdom
- Terminale ziekte

D5

De volgende vragen gaan over hoe afhankelijk van zorg zij/hij is.*Kruis bij ieder onderdeel s.v.p. het best passende antwoord aan.*

D5.a

ZICH WASSEN

- Zij/hij kan zichzelf helemaal wassen zonder enige hulp
- Zij/hij heeft gedeeltelijk hulp nodig om zich te wassen boven of onder de gordel
- Zij/hij heeft gedeeltelijk hulp nodig om zich te wassen zowel boven als onder de gordel
- Zij/hij moet volledig worden geholpen om zich te wassen zowel boven als onder de gordel

D5.b

ZICH KLEDEN

- Zij/hij kan zich helemaal aan- en uitkleden zonder enige hulp
- Zij/hij heeft gedeeltelijk hulp nodig om zich te kleden boven of onder de gordel (zonder rekening te houden met de veters)
- Zij/hij heeft gedeeltelijke hulp nodig om zich te kleden zowel boven als onder de gordel
- Zij/hij moet volledig worden geholpen om zich te kleden zowel boven als onder de gordel

D5.c

MOBILITEIT

- Zij/hij kan zich volledig zelfstandig verplaatsen zonder mechanisch(e) hulpmiddel(en) of hulp van derden
- Zij/hij is zelfstandig voor verplaatsingen met gebruik van mechanisch(e) hulpmiddel(en) (kruk(ken), rolstoel,...)
- Zij/hij heeft volstrekte hulp van derden nodig voor minstens één van de verplaatsingen
- Zij/hij is bedlegerig of zit in een rolstoel en is volledig afhankelijk van anderen om zich te verplaatsen

D5.d

TOILETBEZOEK

- Zij/hij kan alleen naar het toilet gaan, zich kleden en zich reinigen
- Zij/hij heeft gedeeltelijk hulp nodig van derden om naar het toilet te gaan of zich te kleden of zich te reinigen
- Zij/hij moet volledig worden geholpen om naar het toilet te gaan en/of zich te kleden en/of zich te reinigen
- Zij/hij moet volledig worden geholpen om naar het toilet/toiletstoel te gaan en om zich te kleden en om zich te reinigen

D5.e

CONTINENTIE

- Zij/hij is continent voor urine en ontlasting
- Zij/hij is soms incontinent voor urine of ontlasting (ook met blaassonde of stoma)
- Zij/hij is incontinent voor urine of voor ontlasting
- Zij/hij is incontinent voor urine en ontlasting

D5.f

ETEN

- Zij/hij kan alleen eten en drinken
- Zij/hij heeft vooraf hulp nodig om te eten of te drinken
- Zij/hij heeft gedeeltelijk hulp nodig tijdens het eten of drinken
- Zij/hij is volledig afhankelijk om te eten of te drinken

D6

Wat is de relatie tussen u en haar/hem?

- Zij/hij is mijn partner
- Zij/hij is mijn moeder of vader
- Zij/hij is mijn schoonmoeder of schoonvader
- Zij/hij is mijn dochter of zoon
- Zij/hij is een overig familielid
- Zij/hij is een vriendin of vriend
- Zij/hij is een bekende, buurvrouw of buurman
- Anders, namelijk _____

Blok E

De volgende vragen stellen wij omdat wij graag een indruk willen krijgen van de mantelzorg die u geeft.

E1

Hoe lang verleent u haar/hem mantelzorg?

- Minder dan een maand, namelijk _____ weken
- Minder dan een jaar, namelijk _____ maanden
- Meer dan een jaar, namelijk _____ jaren

E2

Op hoeveel dagen per week verleent u meestal mantelzorg aan haar/hem?

- 1 dag
- 2 dagen
- 3 dagen
- 4 dagen
- 5 dagen
- 6 dagen
- 7 dagen

E3

Hoeveel tijd heeft u in de afgelopen week besteed aan **ondersteuning bij huishoudelijke taken** die zij/hij bij normale gezondheid zelf had gedaan of niet nodig waren geweest?

Denk hierbij aan klaarmaken van eten en drinken, schoonmaken van het huis, wassen, strijken en naaien van kleding, verzorgen van de (klein)kinderen, boodschappen doen of kleine klussen in huis of in de tuin.

_____ uren in de afgelopen week

E4

Hoeveel tijd heeft u de afgelopen week besteed aan **verzorging** van haar/hem?

Denk hierbij aan persoonlijke verzorging (aan-/uitkleden, wassen, kammen, scheren) en hulp bij naar het toilet gaan, verplaatsen binnenshuis, eten, drinken en toedienen medicatie.

_____ uren in de afgelopen week

E5

Hoeveel tijd heeft u de afgelopen week besteed aan **praktische ondersteuning** van haar/hem die zij/hij bij normale gezondheid zelf had gedaan of niet nodig waren geweest?

Denk hierbij aan verplaatsen buitenshuis (ondersteunen bij wandelen of rolstoelgebruik), maken van uitstapjes en bezoeken aan familie of vrienden, contacten met de gezondheidszorg (mee naar bijvoorbeeld de huisarts, het ziekenhuis, therapie), het regelen van hulp, hulpmiddelen en/of woningaanpassingen, en het regelen van financiële en administratieve zaken.

_____ uren in de afgelopen week

E6

Kan zij/hij alleen blijven?

- Nee, zij/hij heeft continu toezicht nodig
- Ja, maar zij/hij kan hoogstens één uur alleen blijven
- Ja, zij/hij kan makkelijk een paar uur (of meer) alleen blijven

E7

Deelt u een woning met haar/hem?

- Nee, ik woon op _____ minuten reisafstand van haar/hem
- Ja

E8

Woont zij/hij zelfstandig?

- Nee, zij/hij woont in een verzorgings- of verpleeghuis → Ga door naar vraag E11
- Nee, zij/hij woont in een andere zorginstelling → Ga door naar vraag E11
- Ja, en zij/hij woont alleen
- Ja, en zij/hij woont samen met ten minste één ander persoon
- Anders, namelijk _____

E9

Krijgt zij/hij behalve van u ook hulp van professionele zorgverleners thuis (bijv. thuiszorg)?

- Nee
- Nee, nog niet, zij/hij staat op een wachtlijst voor professionele hulp thuis voor _____ aantal uren per week
- Ja, voor _____ aantal uren in de afgelopen week

E10

Maakt zij/hij gebruik van dagopvang in een verzorgings- of verpleeghuis?

- Nee
- Nee, nog niet, zij/hij staat op een wachtlijst voor dagopvang voor _____ aantal uren per week
- Ja, voor _____ aantal uren in de afgelopen week

E11

Heeft zij/hij meer professionele hulp nodig dan zij/hij nu ontvangt?

- Nee
- Ja, en deze hulp is aangevraagd
- Ja, en deze hulp is niet aangevraagd

Krijgt zij/hij behalve van u ook hulp van andere mantelzorgers?

Nee, ik ben de enige mantelzorger

Ja, van _____ andere mantelzorgers,
bij elkaar voor _____ aantal uren in de afgelopen week

Blok F

Het verlenen van mantelzorg kan belastend zijn. De volgende vragen gaan over de belasting die u mogelijk ervaart van het zorgen voor haar/hem.

F1

Hieronder worden u enkele uitspraken voorgelegd van mensen die ook mantelzorg verlenen. Wij willen graag van u weten of u zich kunt vinden in deze uitspraken. Het gaat om uw gevoelens van de **afgelopen week**. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het gaat er om of u de gevoelens herkent.

Mijn nachtrust is verstoord	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja	F1.1
Haar/hem helpen kost me nogal wat moeite	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja	F1.2
Zij/hij heeft waardering voor alles wat ik doe	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja	F1.3
Ik vind het lichamelijk zwaar	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja	F1.4
Het beperkt me in andere dingen die ik wil doen	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja	F1.5
Naast de zorg voor haar/hem heb ik voldoende tijd voor mijzelf	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja	F1.6
Wij hebben onze dagelijkse manier van doen moeten aanpassen	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja	F1.7
Wij hebben onze plannen moeten wijzigen	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja	F1.8
Er zijn ook andere zaken waaraan ik mijn tijd moet besteden	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja	F1.9
Emotioneel gedragen we ons anders ten opzichte van elkaar	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja	F1.10
Ik kan de zorg voor haar/hem prima aan	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja	F1.11
Het gedrag van haar/hem maakt me soms van streek	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja	F1.12
Het is pijnlijk te moeten zien dat zij/hij een ander persoon is geworden	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja	F1.13
Ik zorg graag voor haar/hem	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja	F1.14
Ik heb mijn baan/werk/bezigheden moeten aanpassen aan de situatie	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja	F1.15
Ik word geheel door deze situatie in beslag genomen	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja	F1.16
We leven onder financiële druk	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja	F1.17
Zorgen voor haar/hem is belangrijk voor mij	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja	F1.18

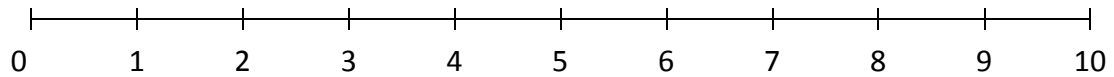
F2

Hoe zwaar vindt u het geven van zorg aan haar/hem momenteel?

Geef op de meetschaal hieronder aan hoe zwaar u het vindt. De "0" betekent dat u de zorg helemaal niet zwaar vindt, de "10" dat u de zorg eigenlijk veel te zwaar vindt.

*helemaal
niet zwaar*

*veel te
zwaar*



F3

Als de mantelzorgsituatie blijft zoals die nu is, hoe lang kunt u het dan nog aan?

- Minder dan een week
- Meer dan een week, maar 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

F6

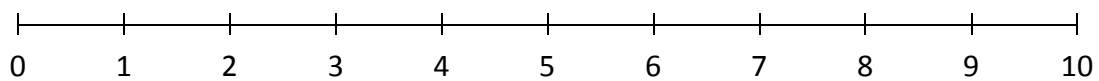
Wat vindt u van uw huidige mantelzorgsituatie?

Geef op de meetschaal hieronder aan hoe u uw mantelzorgsituatie beoordeelt.

De "0" betekent dat uw mantelzorgsituatie waarin u voor haar/hem zorgt, eventueel met hulp van anderen, de slechtst denkbare is (*bijvoorbeeld wanneer u veel problemen door het zorgen en geen voldoening of steun heeft*), de "10" betekent dat het de best denkbare is (*bijvoorbeeld geen problemen en veel steun en voldoening*).

**slechtst
denkbare
mantelzorgsituatie**

**best
denkbare
mantelzorgsituatie**



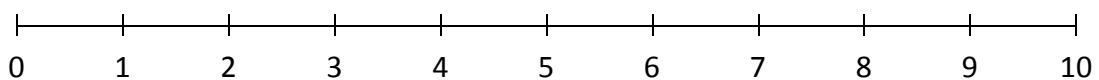
F7

Stel een persoon, die u en zij/hij zelf mogen uitkiezen, zou al uw mantelzorgtaken volledig en kosteloos van u over kunnen nemen. Deze persoon verleent voortaan alle zorg die u gewoonlijk geeft, bij haar/hem thuis.

Kunt u op de onderstaande schaal met een kruisje aangeven hoe gelukkig u zich zou voelen als deze door u en haar/hem zelf gekozen persoon de zorg volledig van u zou overnemen?

**volledig
ongelukkig**

**volmaakt
gelukkig**



Blok G

Blok G.1

Mantelzorg verlenen kan veel tijd kosten. De volgende drie vragen gaan over het opgeven van activiteiten vanwege het verlenen van mantelzorg.

G.1.1

Bent u gestopt met **betaald werk** of doet u minder betaald werk om mantelzorg te kunnen geven aan haar/hem?

- Nee, ik deed al geen betaald werk
- Nee, ik doe nog steeds evenveel betaald werk
- Ja, namelijk _____ (aantal) uur per week minder sinds _____ (jaartal)

G.1.2

Doet u minder **onbetaald werk** om mantelzorg te kunnen geven aan haar/hem?

- Nee, ik deed al geen onbetaald werk
- Nee, ik doe nog steeds evenveel onbetaald werk
- Ja, namelijk _____ (aantal) uur per week minder sinds _____ (jaartal)

G.1.3

Heeft u **vrije tijd of hobby's** opgegeven om mantelzorg te kunnen geven aan haar/hem?

- Nee, ik had al geen hobby's of vrije tijd
- Nee, ik besteed nog evenveel tijd aan mijn hobby's of vrije tijd
- Ja, namelijk _____ (aantal) uur per week minder sinds _____ (jaartal)

G.1.4

Stel dat u geen zorg meer zou hoeven te verlenen aan haar/hem. Hoe zou u de tijd die u dan overhoudt willen besteden?

- Meer betaald werk: Nee
 Ja: _____ uren per week
- Meer onbetaald werk: Nee
 Ja: _____ uren per week
- Meer vrije tijd/hobby's: Nee
 Ja: _____ uren per week

Kunt u aangeven hoe hoog het inkomen is van uzelf?

Het gaat om uw **eigen bruto inkomen per maand**.

- Minder dan €999 per maand
- Tussen de €1.000 en €1.499 per maand
- Tussen de €1.500 en €1.999 per maand
- Tussen de €2.000 en €2.499 per maand
- Tussen de €2.500 en €2.999 per maand
- Tussen de €3.000 en €3.499 per maand
- Tussen de €3.500 en €3.999 per maand
- Tussen de €4.000 en €4.999 per maand
- Tussen de €5.000 en €5.999 per maand
- Tussen de €6.000 en €6.999 per maand
- Tussen de €7.000 en €7.999 per maand
- Tussen de €8.000 en €8.999 per maand
- Tussen de €9.000 en €9.999 per maand
- Meer dan €10.000 per maand
- Ik weet het niet of wil het niet zeggen

Blok G.2

G.2.1

Hoeveel tijd heeft u in de afgelopen week besteed aan **ondersteuning bij huishoudelijke taken** die zij/hij bij normale gezondheid zelf had gedaan of niet nodig waren geweest?

Denk hierbij aan klaarmaken van eten en drinken, schoonmaken van het huis, wassen, strijken en naaien van kleding, verzorgen van de (klein)kinderen, boodschappen doen of kleine klussen in huis of in de tuin.

_____ uren in de afgelopen week

G.2.2

Hoeveel tijd heeft u de afgelopen week besteed aan **verzorging** van haar/hem?

Denk hierbij aan persoonlijke verzorging (aan-/uitkleden, wassen, kammen, scheren) en hulp bij naar het toilet gaan, verplaatsen binnenshuis, eten, drinken en toedienen medicatie.

_____ uren in de afgelopen week

G.2.3

Hoeveel tijd heeft u de afgelopen week besteed aan **praktische ondersteuning** van haar/hem die zij/hij bij normale gezondheid zelf had gedaan of niet nodig waren geweest?

Denk hierbij aan verplaatsen buitenshuis (ondersteunen bij wandelen of rolstoelgebruik), maken van uitstapjes en bezoeken aan familie of vrienden, contacten met de gezondheidszorg (mee naar bijvoorbeeld de huisarts, het ziekenhuis, therapie), het regelen van hulp, hulpmiddelen en/of woningaanpassingen, en het regelen van financiële en administratieve zaken.

_____ uren in de afgelopen week

G.2.4

Deelt u een woning met haar/hem?

Nee, ik woon op _____ minuten reisafstand van haar/hem

Ja

Stelt u zich voor dat zij/hij **1 uur extra mantelzorg** per week nodig heeft en dat de overheid u voor dit extra uur een vergoeding wil geven.

Welk bedrag zou u minimaal netto willen ontvangen om één uur extra zorg te geven?

- €0
- €1-5
- €6-10
- €11-15
- €16-20
- €21-25
- €26-30
- €31-35
- €36-40
- €41-45
- €46-50
- Meer dan €50, namelijk: €_____

G.3.2

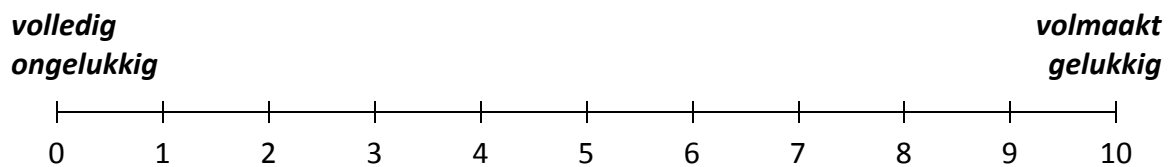
Stelt u zich voor dat u de mogelijkheid krijgt om **1 uur minder mantelzorg per week** te geven. Hiervoor komt iemand anders in de plaats, dus de totale hoeveelheid zorg per week voor haar/hem blijft gelijk.

Welk bedrag zou u maximaal willen betalen om één uur minder zorg te hoeven verlenen?

- €0
- €1-5
- €6-10
- €11-15
- €16-20
- €21-25
- €26-30
- €31-35
- €36-40
- €41-45
- €46-50
- Meer dan €50, namelijk: € _____

Hoe gelukkig voelt u zich op dit moment?

Geef op de meetschaal hieronder aan hoe gelukkig u bent op dit moment.



Kunt u aangeven hoe hoog het inkomen is van uzelf en eventuele partner samen?

Het gaat om het **netto huishoudinkomen per maand**.

- Minder dan €1.000 per maand
- Tussen de €1.000 en €1.499 per maand
- Tussen de €1.500 en €1.999 per maand
- Tussen de €2.000 en €2.499 per maand
- Tussen de €2.500 en €2.999 per maand
- Tussen de €3.000 en €3.499 per maand
- Tussen de €3.500 en €3.999 per maand
- Tussen de €4.000 en €4.499 per maand
- Tussen de €4.500 en €4.999 per maand
- Tussen de €5.000 en €5.999 per maand
- Tussen de €6.000 en €6.999 per maand
- Tussen de €7.000 en €7.999 per maand
- Meer dan €8.000 euro per maand
- Ik weet het niet of wil het niet zeggen

G.4.3

Hoeveel tijd heeft u in de afgelopen week besteed aan **ondersteuning bij huishoudelijke taken** die zij/hij bij normale gezondheid zelf had gedaan of niet nodig waren geweest?

Denk hierbij aan klaarmaken van eten en drinken, schoonmaken van het huis, wassen, strijken en naaien van kleding, verzorgen van de (klein)kinderen, boodschappen doen of kleine klussen in huis of in de tuin.

_____ uren in de afgelopen week

G.4.4

Hoeveel tijd heeft u de afgelopen week besteed aan **verzorging** van haar/hem?

Denk hierbij aan persoonlijke verzorging (aan-/uitkleden, wassen, kammen, scheren) en hulp bij naar het toilet gaan, verplaatsen binnenshuis, eten, drinken en toedienen medicatie.

_____ uren in de afgelopen week

G.4.5

Hoeveel tijd heeft u de afgelopen week besteed aan **praktische ondersteuning** van haar/hem die zij/hij bij normale gezondheid zelf had gedaan of niet nodig waren geweest?

Denk hierbij aan verplaatsen buitenshuis (ondersteunen bij wandelen of rolstoelgebruik), maken van uitstapjes en bezoeken aan familie of vrienden, contacten met de gezondheidszorg (mee naar bijvoorbeeld de huisarts, het ziekenhuis, therapie), het regelen van hulp, hulpmiddelen en/of woningaanpassingen, en het regelen van financiële en administratieve zaken.

_____ uren in de afgelopen week

Bijlage: Berekening CarerQol tarief

Syntax Stata

*d1=voldoening
*d2=relationele problemen
*d3=geestelijke gezondheid
*d4=dagelijkse activiteiten
*d5=financiële problemen
*d6=steun
*d7=lichamelijke problemen
*labels d1 en d6: 0=geen, 1=enige, 2=veel
*labels d2, d3, d4, d5 en d7: 0=veel, 1=enige, 2=geen

```
gen u1=.  
replace u1=0 if d1==0  
replace u1=13.6 if d1==1  
replace u1=19.7 if d1==2
```

```
gen u2=.  
replace u2=14.7 if d2==2  
replace u2=10.6 if d2==1  
replace u2=0 if d2==0
```

```
gen u3=.  
replace u3=13.3 if d3==2  
replace u3=9.3 if d3==1  
replace u3=0 if d3==0
```

```
gen u4=.  
replace u4=10.0 if d4==2  
replace u4=6.4 if d4==1  
replace u4=0 if d4==0
```

```
gen u5=.  
replace u5=14.3 if d5==2  
replace u5=10.6 if d5==1  
replace u5=0 if d5==0
```

```
gen u6=.  
replace u6=0 if d6==0  
replace u6=4.7 if d6==1
```

replace u6=6.5 if d6==2

gen u7=.

replace u7=15.1 if d7==2

replace u7=15.1 if d7==1

replace u7=0 if d7==0

gen i1=0

replace i1=6.6 if d3==2 & d7==2

gen CarerQoLTarief=u1+u2+u3+u4+u5+u6+u7+i1

Syntax SPSS

*d1=voldoening
*d2=relationele problemen
*d3=geestelijke gezondheid
*d4=dagelijkse activiteiten
*d5=financiële problemen
*d6=steun
*d7=lichamelijke problemen
*labels d1 en d6: 0=geen, 1=enige, 2=veel
*labels d2, d3, d4, d5 en d7: 0=veel, 1=enige, 2=geen

```
COMPUTE u1=999.  
IF (d1=0) u1 = 0.  
IF (d1=1) u1 = 13.6.  
IF (d1=2) u1 = 19.7.
```

```
COMPUTE u2=999.  
IF (d2=2) u2 = 14.7.  
IF (d2=1) u2 = 10.6.  
IF (d2=0) u2 = 0.
```

```
COMPUTE u3=999.  
IF (d3=2) u3 = 13.3.  
IF (d3=1) u3 = 9.3.  
IF (d3=0) u3 = 0.
```

```
COMPUTE u4=999.  
IF (d4=2) u4 = 10.0.  
IF (d4=1) u4 = 6.4.  
IF (d4=0) u4 = 0.
```

```
COMPUTE u5=999.  
IF (d5=2) u5 = 14.3.  
IF (d5=1) u5 = 10.6.  
IF (d5=0) u5 = 0.
```

```
COMPUTE u6=999.  
IF (d6=0) u6 = 0.  
IF (d6=1) u6 = 4.7.  
IF (d6=2) u6 = 6.5.
```

```
COMPUTE u7=999.  
IF (d7=2) u7 = 15.1.  
IF (d7=1) u7 = 15.1.
```


IF (d7=0) u7 =0.

COMPUTE i1=0.

IF (d3=2 AND d7=2) i1=6.6.

COMPUTE CarerQolTarief=u1+u2+u3+u4+u5+u6+u7+i1.

Literatuurlijst

- Al-Janabi, H., E. Frew, W. Brouwer, D. Rappange and J. Van Exel (2010) 'The Inclusion of Positive Aspects of Caring in the Caregiver Strain Index: Tests of Feasibility and Validity', *International journal of nursing studies* 47(8): 984-993.
- Bobinac, A., N. van Exel, F.F.H. Rutten and W.B.F. Brouwer (2011) 'Health Effects in Significant Others', *Medical Decision Making* 31(2): 292-298.
- Bobinac, A., N.J. Van Exel, F.F. Rutten and W.B. Brouwer (2010) 'Caring for and Caring about: Disentangling the Caregiver Effect and the Family Effect', *Journal of health economics* 29: 549-556.
- Brazier, J., J. Roberts and M. Deverill (2002) 'The Estimation of a Preference-Based Measure of Health from the SF-36', *Journal of health economics* 21(2): 271-292.
- Brouwer, W.B.F., N.J.A. Van Exel, M.A. Koopmanschap and F.F.H. Rutten (1999) 'The Valuation of Informal Care in Economic Appraisal', *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 15(1): 147-160.
- Brouwer, W.B.F., N.J.A. Van Exel and M.J. Tilford (2010) 'Incorporating Caregiver and Family Effects in Economic Evaluations of Child Health', in W.J. Ungar (ed.) *Economic Evaluation in Child Health*, Oxford: Oxford University Press.
- Brouwer, W.B., N.J. Van Exel, B. Van de Berg, H.J. Dinant, M.A. Koopmanschap and G.A. Van den Bos (2004) 'Burden of Caregiving: Evidence of Objective Burden, Subjective Burden, and Quality of Life Impacts on Informal Caregivers of Patients with Rheumatoid Arthritis', *Arthritis and Rheumatism* 51(4): 570-577.
- Brouwer, W.B., N.J. Van Exel, B. Van den Berg, G.A. Van den Bos and M.A. Koopmanschap (2005) 'Process Utility from Providing Informal Care: The Benefit of Caring', *Health policy* 74(1): 85-99.
- Brouwer, W.B., N.J. Van Exel, B. Van Gorp and W.K. Redekop (2006) 'The CarerQol Instrument: A New Instrument to Measure Care-Related Quality of Life of Informal Caregivers for use in Economic Evaluations', *Quality of life research* 15(6): 1005-1021.
- De Meijer, C., W. Brouwer, M. Koopmanschap, B. Van den Berg and J. Van Exel (2010) 'The Value of Informal Care--a further Investigation of the Feasibility of Contingent Valuation in Informal Caregivers', *Health economics* 19(7): 755-771.
- Deeken, J.F., K.L. Taylor, P. Mangan, K.R. Yabroff and J.M. Ingham (2003) 'Care for the Caregivers: A Review of Self-Report Instruments Developed to Measure the Burden, Needs, and Quality of Life of Informal Caregivers', *Journal of pain and symptom management* 26(4): 922-953.

- Dolan, P. (1997) 'Modeling Valuations for EuroQol Health States', *Medical care* 35(11): 1095-1108.
- Drummond, M.F., M.J. Sculpher, G.W. Torrance, B.J. O'Brien and G.L. Stoddart (2005) *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. Vol. Third edition. Oxford University Press.
- EuroQol Group (1990) 'EuroQol--a New Facility for the Measurement of Health-Related Quality of Life.', *Health policy* 16(3): 199-208.
- Hakkaart-van Roijen, L., S.S. Tan and C.A.M. Bouwmans (2010) 'Handleiding Voor Kostenonderzoek, Methoden En Standaard Kostprijzen Voor Economische Evaluaties in De Gezondheidszorg. Geactualiseerde Versie 2010'College voor zorgverzekeringen.
- Hoefman, R.J., N.J.A. Van Exel, M. Foets and W.B.F. Brouwer (2011a) 'Sustained Informal Care: The Feasibility, Construct Validity and Test-Retest Reliability of the CarerQol-Instrument to Measure the Impact of Informal Care in Long-Term Care', *Aging & mental health* 15(8):1018-1027.
- Hoefman, R.J., N.J.A. Van Exel, W.K. Redekop, S. Looren-de Jong and W.B.F. Brouwer (2011b) 'A New Test of the Validity of the CarerQol Instrument: Measuring 'care-Related Quality of Life' of Informal Caregivers for use in Economic Evaluations', *Quality of Life Research* 20: 875-887.
- Hoefman, R.J., N.J.A. Van Exel, J.M. Rose, E.J. Lawerman-van de Wetering and W.B.F. Brouwer (2013) 'A Discrete Choice Experiment to obtain a tariff for valuing informal care situations measured with the CarerQol instrument', *Medical Decision Making*.
- Katz, S., A.B. Ford, R.W. Moskowitz, B.A. Jackson and M.W. Jaffe (1963) 'Studies of Illness in the Aged', *JAMA* 185(12): 914-919.
- Katz, S., T.D. Downs, H.R. Cash and R.C. Grotz (1970) 'Progress in Development of the Index of ADL', *The Gerontologist* 10(1): 20-30.
- Koopmanschap, M., N. Van Exel, G. Van den Bos, B. Van den Berg and W.B.F. Brouwer (2004) 'The Desire for Support and Respite Care: Preferences of Dutch Informal Caregivers', *Health Policy* 68(3): 309-320.
- Koopmanschap, M.A., J.N. Van Exel, B. Van den Berg and W.B. Brouwer (2008) 'An Overview of Methods and Applications to Value Informal Care in Economic Evaluations of Healthcare', *Pharmacoeconomics* 26(4): 269-280.
- Kraijo, H., W. Brouwer, R. de Leeuw, G. Schrijvers and J. Van Exel (2011) 'Coping with Caring: Profiles of Caregiving by Informal Carers Living with a Loved One Who has Dementia', *Dementia* 11(1):113-130.
- Lamers, L.M., J. McDonnell, P.F. Stalmeier, P.F. Krabbe and J.J. Busschbach (2006) 'The Dutch Tariff: Results and Arguments for an Effective Design for National EQ-5D Valuation Studies', *Health economics* 15(10): 1121-1132.

Payakachat, N., J.M. Tilford, W.B.F. Brouwer, N.J. van Exel and S.D. Grosse (2011) 'Measuring Health and Well-being Effects in Family Caregivers of Children with Craniofacial Malformations', *Quality of Life Research* : 1-9.

Poley, M.J., W.B. Brouwer, N.J. Van Exel and D. Tibboel (2011) 'Assessing Health-Related Quality-of-Life Changes in Informal Caregivers: An Evaluation in Parents of Children with Major Congenital Anomalies', *Quality of life research* 21(5):849-861.

Robinson, B.C. (1983) 'Validation of a Caregiver Strain Index', *Journal of gerontology* 38(3): 344-348.

Van den Berg, B., M. Al, W. Brouwer, J. Van Exel and M. Koopmanschap (2005) 'Economic Valuation of Informal Care: The Conjoint Measurement Method Applied to Informal Caregiving', *Social science & medicine* (1982) 61(6): 1342-1355.

Van den Berg, B., M. Al, J. Van Exel, M. Koopmanschap and W. Brouwer (2008) 'Economic Valuation of Informal Care: Conjoint Analysis Applied in a Heterogeneous Population of Informal Caregivers', *Value in health* 11(7): 1041-1050.

Van den Berg, B., H. Bleichrodt and L. Eeckhoudt (2005a) 'The Economic Value of Informal Care: A Study of Informal Caregivers' and Patients' Willingness to Pay and Willingness to Accept for Informal Care', *Health economics* 14(4): 363-376.

Van den Berg, B., W. Brouwer, J. Van Exel and M. Koopmanschap (2005b) 'Economic Valuation of Informal Care: The Contingent Valuation Method Applied to Informal Caregiving', *Health economics* 14(2): 169-183.

Van den Berg, B., W. Brouwer, J. Van Exel, M. Koopmanschap, G.A. Van den Bos and F. Rutten (2006) 'Economic Valuation of Informal Care: Lessons from the Application of the Opportunity Costs and Proxy Good Methods', *Social science & medicine* 62(4): 835-845.

Van den Berg, B., W.B. Brouwer and M.A. Koopmanschap (2004) 'Economic Valuation of Informal Care. an Overview of Methods and Applications', *The European journal of health economics* 5(1): 36-45.

Van den Berg, B. and A. Ferrer-I-Carbonell (2007) 'Monetary Valuation of Informal Care: The Well-being Valuation Method', *Health economics* 16(11): 1227-1244.

Van Exel, N.J.A., W.B.F. Brouwer, B. Van den Berg and M.A. Koopmanschap (2006) 'With a Little Help from an Anchor: Discussion and Evidence of Anchoring Effects in Contingent Valuation', *The Journal of Socio-Economics* 35(5): 836-853.

Van Exel, N.J.A., B. Van den Berg, M.A. Koopmanschap, G.A.M. van den Bos and W.B.F. Brouwer (2002) 'Informal Care in the Netherlands: A Situational Sketch of Informal Care-Providers Reached Via Informal Care Centres', *Institutue of Medical Technology Assessment Report 02.58b* .

Van Exel, J., A. Bobinac, M. Koopmanschap and W. Brouwer (2008a) 'The Invisible Hands made Visible: Recognizing the Value of Informal Care in Healthcare Decision-Making', *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research* 8(6): 557-561.

Van Exel, J., G. de Graaf and W. Brouwer (2008b) 'Give Me a Break! Informal Caregiver Attitudes Towards Respite Care', *Health policy* 88(1): 73-87.

Van Exel, N.J., W.B. Brouwer, B. Van den Berg, M.A. Koopmanschap and G.A. Van den Bos (2004a) 'What really Matters: An Inquiry into the Relative Importance of Dimensions of Informal Caregiver Burden', *Clinical rehabilitation* 18(6): 683-693.

Van Exel, N.J., M.A. Koopmanschap, B. Van den Berg, W.B. Brouwer and G.A. Van den Bos (2005) 'Burden of Informal Caregiving for Stroke Patients. Identification of Caregivers at Risk of Adverse Health Effects', *Cerebrovascular diseases* 19(1): 11-17.

Van Exel, N.J., W.J. Scholte op Reimer, W.B. Brouwer, B. Van den Berg, M.A. Koopmanschap and G.A. Van den Bos (2004b) 'Instruments for Assessing the Burden of Informal Caregiving for Stroke Patients in Clinical Practice: A Comparison of CSI, CRA, SCQ and Self-Rated Burden', *Clinical rehabilitation* 18(2): 203-214.