



## Handleiding vragenlijst 'Ervaren Regie in de Zorg'

### Introductie

De ervaren regie vragenlijst is een contextspecifieke en zelfgerapporteerde maat die de beleving weergeeft van kwetsbare ouderen over de mate waarin zij controle hebben over het geheel aan zorggerelateerde gebeurtenissen binnen het (formele én informele) zorgproces.

Onder **formele zorg** wordt verstaan: zorg van de huisarts, de medisch specialist, de thuiszorg, en overige paramedische zorgprofessionals (zoals verpleegkundige, fysiotherapeut, diëtist, tandarts). Met **informele zorg** wordt verwezen naar de zorg of hulp die men ontvangt van mantelzorgers, zoals van familie, burens, of vrienden.

### Construct

De lijst meet de controle die ouderen ervaren over het geheel aan zorggerelateerde gebeurtenissen. Concreet wordt hier bedoeld op de eigen mogelijkheden ('*eigen kunnen*') met betrekking tot het organiseren van zorg, het in contact treden met zorgverleners, zelfzorg in de thuissituatie, en het vooruitzien naar intensieve(re) zorg in de toekomst. Omdat de doelgroep doorgaans gekenmerkt wordt door toenemende kwetsbaarheid en gezondheidsproblematiek is hulp bij regie in de zorg vanuit de naaste omgeving in veel gevallen onmisbaar en verweven met dit 'eigen kunnen'. In deze vragenlijst wordt 'eigen kunnen' daarom ruim opgevat, inclusief hulp vanuit de naaste omgeving.

Daarnaast is een gedeelte van de lijst specifiek gericht op de mate waarin men ervaart een vangnet ('*steun van naasten*') tot beschikking te hebben.

### Doelgroep

De ervaren regie lijst is ontwikkeld voor ouderen in de leeftijd vanaf 65 jaar, die (semi-) zelfstandig wonen -hiertoe worden ook aanleunwoning en serviceflat gerekend- en die gebruik maken van formele (en informele) zorg. Met name bij ouderen die een beroep doen op een veelheid aan verschillende typen zorg en/of met frequente contactmomenten met zorgverleners kan de regie in het geding komen, en voor deze groep is de hier ontwikkelde vragenlijst dan ook in het bijzonder geschikt.

### Contra-indicatie:

- Ouderen die niet in staat zijn de inhoud van de vragenlijst te begrijpen, bijv. door mentale gezondheidsachteruitgang (zoals dementie) of door het niet voldoende beheersen van de Nederlandse taal
- Ouderen met een zeer gering zorggebruik (bijv. geen andere zorg buiten sporadisch huisartsbezoek)
- Voor ouderen die in een laatste levensfase verkeren en waarin de zorgsituatie grotendeels geregeld is en stabiel blijft (m.n. ouderen die blijvend intramuraal wonen), is de lijst nog niet gevalideerd. De geschiktheid van de lijst voor andere



groepen dan de primaire doelgroep, zoals ouderen die intramuraal verblijven of chronisch zieken, wordt momenteel getest.

## Inhoud

De 'ervaren regie' lijst bevat 29 items.

**Deel A** bestaat uit vier overkoepelende items, waarvan drie items een 11-punts antwoordschaal hebben (0 = 'helemaal niet' – 10 = 'volledig'). Deze drie dienen een samenvattende score te geven van de 'eigen regie', de 'ervaren steun van de omgeving', en de mate waarin men het 'belangrijk vindt de regie in eigen hand te houden'. Het vierde item vraagt naar de persoon bij wie de regie in de zorg grotendeels berust: voor dit item worden vier nominale antwoordcategorieën gegeven ('mijzelf', 'mijn naaste(n)', 'mijzelf én mijn naaste(n), beiden evenveel', 'anders, nl. ...').

**Deel B** bestaat uit 25 onderwerpspecifieke items, allen met een 5-punts antwoordschaal (1 = 'niet of met grote moeite' – 5 = 'met groot gemak').

Deel B wordt verdeeld in vijf hoofdonderwerpen, namelijk:

- I. het organiseren van professionele zorg;
- II. in contact met de professionele zorgverlener(s);
- III. voor jezelf zorgen in de thuissituatie;
- IV. het in de toekomst nodig hebben van intensieve(re) zorg; en
- V. hulp van naaste(n).

Door het algemene karakter van de items zijn een aantal items voorzien van voorbeelden – opgenomen in het item zelf of tussen haakjes onder het item – om respondenten enige houvast te bieden.

## Terugvraagperiode

Om het algehele gevoel van regie te kunnen bepalen, wordt gevraagd naar ervaringen over een héél jaar (het afgelopen jaar). Bij dezelfde type ervaringen met verschillende zorggevers wordt gevraagd een gemiddelde oordeel te geven. De afzonderlijke items zijn daarom niet zorggever-specifiek; zij hebben hooguit betrekking op een globale groep van zorggevers (bijvoorbeeld de professionele zorggevers of de naasten / mantelzorgers alleen).



## Scoring

De volgende dimensies en dimensieberekening werden ontwikkeld na validatie:

<b>Specifieke dimensies</b>	<b>Berekening</b>
- eigen regie	Gem. items 5-15, 17, 18
- eigen regie m.b.t. de toekomst	Gem. items 21, 22, 23
- vangnet (ervaren steun naaste(n))	Gem. items 25, 26, 28
<b>Globale dimensies</b>	<b>Berekening</b>
- eigen regie globaal	score item 1 (range 0-10)
- ervaren regie globaal	Gem. items 5-15, 17, 18, 21-23, 25, 26, 28

Items 16, 19, 20, 24, 27 en 29 zijn niet meegenomen in de gevormde dimensies (o.b.v. factoranalyse), maar worden omwille van inhoudelijke relevantie gehandhaafd in de lijst.

Eventuele missende waarden en 'niet van toepassing' antwoorden worden bij de berekening van de gemiddelde scores buiten beschouwing gelaten. Bij slechts vier items is 'nvt' een geldende antwoordcategorie, namelijk items 17 en 18 (omtrent medicatie en gezondheidsadviezen), en items 28 en 29 (omtrent het krijgen van hulp van naasten).

Ondanks dat elk van de individuele items een uniek deelaspect binnen de dimensie vertegenwoordigt, en elk afzonderlijk item idealiter meegenomen wordt in de berekening van gemiddelden, is een gering aantal missende waarden acceptabel. Een leidraad voor het totaal aantal missende waarden (de 'nvt' antwoorden hier niet meegerekend) dat per dimensie gehanteerd kan worden, is:

- 3 (van 13) bij 'eigen regie'
- 0 (van 3) bij 'eigen regie m.b.t. de toekomst'
- 0 (van 3) bij 'vangnet'
- 3 (van 19) bij 'ervaren regie globaal'

## Inhoudsvaliditeit

De items zijn gebaseerd op een conceptueel model dat tot stand kwam door middel van kwalitatief onderzoek (o.b.v. 'Grounded Theory' benadering), onder 32 ouderen over het begrip 'ervaren regie' in de zorg. Een evaluatie van de gevonden thema's (member check) door enkele van deze deelnemers leidde tot bijschaving van het model. Daarnaast zijn de relevantie en volledigheid van de items getoetst aan de hand van een aantal stappen die geleid hebben tot het toevoegen of schrappen van items: een kleine pilot test met ouderen uit de doelgroep; een veldtest studie waarin deelnemers werd gevraagd feedback te geven op de vragen; een evaluatieronde met ouderen die deelnamen aan de studie-gerelateerde klankbordgroep; en input van experts in het veld (onderzoekers) op de vragenlijst. De wetenschappelijke literatuur werd ter ondersteuning geraadpleegd, en was niet leidend, omdat het een relatief nieuw – domein-specifiek – construct betreft.



## Psychometrische eigenschappen

De klinimetrische eigenschappen van de definitieve versie werden bepaald in een tweede veldtest studie met 248 ouderen uit het LASA cohort, in de periode januari - maart 2013. De deelnemers waren ten minste 65 jaar oud; hadden ten minste één vorm van formele zorg over het voorgaande jaar (huisarts / medisch specialist / ziekenhuisopname); 96% woonde (semi-)zelfstandig; en een meerderheid kampte met twee of meer chronische ziekten en met grote moeilijkheden bij tenminste één van de ADL-taken. De vragenlijst werd mondeling afgenomen door een interviewer.

De afzonderlijke dimensies hebben een zeer acceptabele interne consistentie. Voor de construct validiteit geldt dat deze lager ligt dan het doorgaans aanvaardbare niveau, hetgeen toegeschreven kan worden aan de domein-specifieke aard van de huidige lijst, en het ontbreken van wezenlijk vergelijkbare maten. In tegenstelling tot de regie lijst, welke ingaat op concrete situaties in de zorg, die bovendien sterk gekleurd worden door omgevingsfactoren, zijn de items uit de instrumenten t.a.v. mastery (Pearlin & Schooler, 1978) en self-efficacy (Bosscher et al., 1992) van generieke aard en toegespitst op het leven in het algemeen. [*publicatie verwacht in 2014*]

### a.) Interne consistentie (Cronbach's $\alpha$ )

- eigen regie (13 items) .90
- eigen regie m.b.t. de toekomst (3 items) .71
- vangnet (3 items) .77

### b.) Construct validiteit (correlaties met aanverwante schalen)

- 'eigen regie' en 'eigen regie m.b.t. de toekomst', geassocieerd met:
    - o 'Mastery' (Pearlin & Schooler, 1978)
    - o 'Self-efficacy' (Bosscher et al., 1992)
    - o 'Self-esteem' (Rosenberg, 1965)
- }  $r \leq .30$
- 'vangnet', geassocieerd met:
    - o 'Sociale eenzaamheid' (De Jong Gierveld & Kamphuis, 1985)  $\rightarrow r = -.35$

## Gebruik van de vragenlijst

De ervaren regie lijst dient met 'pen en papier' te worden afgenomen, en is geschikt voor zowel zelfrapportage als voor mondelinge afname door een interviewer. Er zijn twee versies beschikbaar. Voor de versie van interviewafname is een bijlage beschikbaar met aanvullende uitleg over de specifieke items. De benodigde tijd voor het invullen dan wel afnemen van de lijst is ca. 15 a 20 minuten.



## Literatuur

Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The Structure of Coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19: 2-21.

Bosscher, R.J., Laurijssen, L., and Boer, E., de. Competence at later age: An explorative study. (Competentie op latere leeftijd: Een exploratieve studie.) *Bewegen & Hulpverlening*, 1992, 9: 225-265. Dutch.

Rosenberg M. Society and the adolescent self-image. Princeton, NJ: Princeton University Press, 1965.

de Jong Gierveld, J., & Kamphuis, F.H. (1985). The development of a Rasch-type loneliness-scale. *Applied Psychological Measurement*, 9, 289-299.

## Projectgroep

Lily Claassens<sup>1,2</sup>, Caroline Terwee<sup>1,2</sup>, Suzanne van Rhijn<sup>1,2</sup>, Marjolein Broese van Groenou<sup>3</sup>, Guy Widdershoven<sup>4,2</sup>, Dorly Deeg<sup>1,2,5</sup>, & Martijn Huisman<sup>1,2,3</sup>.

<sup>1</sup> Afdeling Epidemiologie & Biostatistiek, VU Medisch Centrum, Amsterdam

<sup>2</sup> EMGO Instituut voor onderzoek naar Gezondheid en Zorg (EMGO+), VU Medisch Centrum, Amsterdam

<sup>3</sup> Afdeling Sociologie, VU, Amsterdam

<sup>4</sup> Afdeling Metamedica, VU Medisch Centrum, Amsterdam

<sup>5</sup> Afdeling Psychiatrie, VU Medisch Centrum, Amsterdam

## Contact

Lily Claassens ([c.claassens@vumc.nl](mailto:c.claassens@vumc.nl))

Martijn Huisman ([ma.huisman@vumc.nl](mailto:ma.huisman@vumc.nl))