

Januari 2014

Mantelzorgers in de palliatieve zorg

Een vertaling van de richtlijn Mantelzorg



Studentonderzoekers:

Mw. R. Somsen

Mw. M.M. Klein Gunnewiek

Opleiding: HBO Verpleegkunde

In opdracht van:

Mw. A. Verdonschot,
Beleidsmedewerker Palliatieve Zorg, IKZ
Mw. E. M. L. Verschuur,
Senior Onderzoeker Lectoraat Langdurige Zorg, HAN

Docentbegeleider: Dhr. L. Stunnenberg

Examinator: Mw. G. Kuyvenhoven

Studentonderzoekers en studentnummer:

Mw. R. Somsen, 507134
Mw. M.M. Klein Gunnewiek, 506648

Periode: September 2013 – Januari 2014

Opleiding: HBO Verpleegkunde

Trefwoorden: Integraal Kankercentrum Zuid, Palliatieve zorg, Mantelzorg, Verpleegkundigen, Richtlijn Mantelzorg.

Voorwoord

Voor de onderwijseenheid kwaliteitszorg is er een kwaliteitsonderzoek gedaan; 'Mantelzorgers in de palliatieve zorg - *Een vertaling van de richtlijn Mantelzorg*'. Dit onderzoek is uitgevoerd door Rachel Somsen en Maureen Klein Gunnewiek, beide studierend aan de Hogeschool Arnhem en Nijmegen (HAN) voor de opleiding HBO-Verpleegkunde (HBO-V).

Op verzoek van het Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ) te Eindhoven en het Lectoraat Langdurige Zorg is dit onderzoek uitgevoerd.

De richtlijn Mantelzorg, uit het richtlijnenboek palliatieve zorg van het IKNL, is een lange tekst met veel waardevolle informatie, maar niet toegankelijk voor de praktijk van de palliatieve zorg. De richtlijn geeft handvatten voor de ondersteuning van mantelzorgers in de palliatieve zorg. Aan ons, studenten van de HAN, is gevraagd om de richtlijn om te zetten naar een praktisch en toegankelijk hulpmiddel.

Met veel motivatie en interesse hebben wij de afgelopen tijd gewerkt aan dit onderzoek. Onze hartelijke dank gaat uit naar hen die ons geholpen hebben bij het uitvoeren van het onderzoek en het schrijven van het onderzoeksverslag. Mede dankzij hen hebben wij dit resultaat kunnen bereiken.

Onze dank gaat uit naar onze opdrachtgevers Ans Verdonschot en Els Verschuur, voor het mogelijk maken van dit onderzoek en hun advies en hulp bij het uitwerken van dit onderzoeksverslag. Wij willen ook onze docentbegeleider Leo Stunnenberg hartelijk danken voor zijn bijdrage als docentbegeleider. Tot slot bedanken wij Wim Puts als vormgever van de layout van het hulpmiddel.

Daarnaast willen wij ook alle deelnemers bedanken voor hun medewerking aan dit onderzoek. Wij zijn hen dankbaar voor de kostbare informatie die zij ons doormiddel van de ingevulde vragenlijsten hebben gegeven.

Wij wensen u veel leesplezier.

Nijmegen, Januari 2014
Rachel Somsen
Maureen Klein Gunnewiek

Leeswijzer

Dit onderzoeksverslag bestaat uit; inleiding, theoretisch kader, methode, resultaten, discussie en conclusies met aanbevelingen. Daarnaast zijn een literatuurlijst en enkele bijlagen toegevoegd.

In **hoofdstuk 1** wordt de inleiding beschreven waarin informatie gegeven wordt over mantelzorgers in de palliatieve zorg. Daarnaast geeft het uitleg over het onderzoek en de wijze van totstandkoming van de vraagstelling. Hierna volgt de vraag- en doelstelling en het hoofdstuk zal afgesloten worden met de verpleegkundige relevantie.

In **hoofdstuk 2** staat het theoretisch kader beschreven. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op het Integraal Kankercentrum Zuid, palliatieve zorg, mantelzorg en een internationale vergelijking. Tot slot wordt ingegaan op de term richtlijnen en de vertaling naar de praktijk.

In **hoofdstuk 3** wordt de methode beschreven. In dit hoofdstuk zal in gegaan worden op de wijze waarop dit onderzoek is uitgevoerd. Het is opgedeeld in; het onderzoeksdesign, de onderzoekspopulatie, het verzamelen van de gegevens en het hoofdstuk sluit af met de verwerking en analyseren van de gegevens.

In **hoofdstuk 4** worden de resultaten beschreven. De resultaten van de ondervraging rondes van de experts en verpleegkundigen zullen hier nader worden toegelicht.

In **hoofdstuk 5** wordt de discussie beschreven. In de discussie worden de meest opvallende bevindingen uit de resultaten bediscussieerd. Ook worden daarin de methode en de vragenlijsten kritisch bekeken.

In **hoofdstuk 6** worden de conclusie en aanbevelingen beschreven. In de conclusie wordt antwoord gegeven op de vraag- en doelstelling van dit onderzoek. Vervolgens zullen de aanbevelingen die gedaan zijn aan het IKZ beschreven worden.

Daarna volgt de **literatuurlijst**. Hierin is te vinden welke literatuur is gebruikt voor het onderzoek.

Als laatste volgen de **bijlagen**. Uit de tekst zal blijken welke bijlagen dit zijn.

Samenvatting

Aanleiding

Het IKZ is al enige jaren actief om de zorg en ondersteuning voor mantelzorgers onder de aandacht te brengen bij professionele zorgverleners. Uit voorgaand onderzoek is gebleken dat de richtlijn Mantelzorg niet of nauwelijks bekend is bij (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden. Richtlijnen geven over het algemeen geen concrete handvatten voor gebruik in de praktijk. Dit is vaak een reden om richtlijnen minder snel in te zien en de inhoud onderdeel van de werkmethode te laten zijn.

Het IKZ wil graag een vertaling van de richtlijn Mantelzorg naar de praktijk, zodat deze richtlijn voor (wijk)verpleegkundigen toegankelijker is en eenvoudig in de praktijk kan worden toegepast.

Vraagstelling

Op welke wijze kan de richtlijn Mantelzorg in de palliatieve zorg toepasbaar worden gemaakt voor (wijk)verpleegkundigen in de praktijk.

Methode

Naar aanleiding van de vraag- en doelstelling is in dit onderzoek gebruik gemaakt van het onderzoekstype Ontwerponderzoek, met als onderzoeksdesign de Delphi-methode. Er is voor dit onderzoekstype en design gekozen, omdat dit de beste manier is om in korte tijd zo veel mogelijk informatie van deelnemers te verzamelen om een nieuw en effectief product te ontwerpen.

Resultaten

Uit de resultaten zijn de volgende opvallende bevindingen gedaan;

- De experts en de verpleegkundigen zijn het er over eens dat het hulpmiddel 'Zorg ook voor de mantelzorger – *Gebaseerd op de richtlijn Mantelzorg*' een goede samenvatting is van de richtlijn Mantelzorg.
- Alle experts en verpleegkundigen gaven aan dat het hulpmiddel overzichtelijk was.
- Merendeel van zowel experts als verpleegkundigen gaven aan dat een waaier een handig model is om te gebruiken in de praktijk.
- Experts waren het over eens dat de kleurcoderingen in het hulpmiddel een goed overzicht geeft, waardoor de leesbaarheid en hanteerbaarheid optimaliseert.
- Door de effectieve feedback van de experts en verpleegkundigen zijn wij gekomen tot de titel van het hulpmiddel: 'Zorg ook voor de mantelzorger – *Gebaseerd op de richtlijn Mantelzorg*'. Uiteindelijk bleek een unanieme overeenstemming en allen waren tevreden.
- Alle verpleegkundigen vonden de tekst in het hulpmiddel in begrijpelijk taal geformuleerd.
- Een aantal experts gaven aan dat het voor de toekomst van belang is, dat er gezorgd wordt voor goede bekendheid en implementatietraject van het hulpmiddel.
- Meerdere experts en vijf verpleegkundigen gaven aan dat het hulpmiddel zeker toepasbaar is voor in de praktijk.

Conclusie

Het ontworpen hulpmiddel 'Zorg ook voor de mantelzorger – *Gebaseerd op de richtlijn Mantelzorg*' blijkt een goede samenvatting van de richtlijn Mantelzorg en is praktisch toepasbaar. De deelnemende experts en verpleegkundigen waren erg enthousiast over het ontworpen hulpmiddel. Meer en deel vond het hulpmiddel praktisch toepasbaar voor in de praktijk, maar een enkeling gaf aan dat er al meerdere hulpmiddelen zijn ontwikkeld en dit hulpmiddel niet veel toevoegt. Echter is het deel van het onderzoek onder verpleegkundigen, niet representatief door de lage respons. Wel kan door de geformuleerde aanbevelingen implementatie plaats vinden wat mogelijk in een vervolgstudie centraal zal staan.

Naar aanleiding van dit onderzoek is het te concluderen dat het ontwerp 'Zorg ook voor de mantelzorger – *Gebaseerd op de richtlijn Mantelzorg*' een goed hulpmiddel is voor de praktijk, om mantelzorgers in de palliatieve zorg te ondersteunen.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
Leeswijzer	4
Samenvatting	5
1. Inleiding.....	8
1.1 Vraagstelling	9
1.2 Doelstelling	9
1.3 Verpleegkundige relevantie van het project.....	9
2. Theoretisch kader.....	10
2.1 Integraal Kankercentrum Zuid	10
2.2 Palliatieve zorg	10
2.3 Mantelzorg	11
2.3.1 Draagkracht en draaglast mantelzorgers	12
2.3.2 Internationale vergelijking van overbelaste mantelzorgers.....	12
2.4 Richtlijnen	13
2.4.1 Effectiviteit van richtlijnen in de zorg	13
2.4.2 Gebruik van richtlijnen in de praktijk	13
2.4.3 Richtlijn Mantelzorg	13
2.4.4 Vertaling van de richtlijn naar praktijk	14
3. Methode van onderzoek.....	15
3.1 Onderzoeksdesign	15
3.2 Onderzoekspopulatie	15
3.3 Verzamelen van gegevens.....	15
3.4 Verwerken en analyseren van de gegevens.....	17
4. Resultaten	18
4.1 Resultaten van de experts	18
4.2 Resultaten van de verpleegkundigen	20
5. Discussie.....	22
5.1 Kritische beschouwing van de resultaten	22
5.2 Kritische beschouwing van de methode en vragenlijst	24
6. Conclusies en aanbevelingen.....	25
6.1 Conclusies	25
6.2 Aanbevelingen	25
Literatuurlijst.....	27
Bijlage I Zoekactie	29
Bijlage II Het ontwerp	31
Bijlage III Vragenlijst, eerste ondervraging ronde experts	32
Bijlage IV Vragenlijst, tweede ondervraging ronde experts	34
Bijlage V Vragenlijst, eerste ondervraging ronde verpleegkundigen	36
Bijlage VI E-mail experts, vraag tot deelname	38

Bijlage VII E-mail verpleegkundigen, vraag tot deelname	39
Bijlage VIII Vervolg e-mail aan experts en verpleegkundigen	40
Bijlage IX Gegevens experts, eerste ondervraging ronde.	41
Bijlage X Gegevens experts, tweede ondervraging ronde.	46
Bijlage XI Gegevens verpleegkundigen, eerste ondervraging ronde.....	51
Bijlage XII Gegevens van deelnemende experts en verpleegkundigen.....	55

1. Inleiding

In de afgelopen 10 jaar komt mantelzorg steeds meer onder druk te staan. Uit onderzoek van Eggink, Oudijk & Sadiraj (2012) wordt een schatting gemaakt, dat het totale zorggebruik tot 2030 gemiddeld met 1,5% per jaar zal toenemen. De ontwikkelingen in de maatschappij wijzen op een groei van de vraag naar mantelzorgers en een afname in het aanbod. Daarnaast zal de verschuiving van intramurale zorg naar extramurale zorg en de toenemende wens van mensen om langer thuis te blijven, de druk op de mantelzorgers gaan vergroten (Visser, 2006). De relatie die de mantelzorger met iemand heeft, zorgt ervoor dat hij/zij gaat helpen. Mantelzorgers hebben vaak het gevoel dat zij hierin geen keuze hebben. Zij vinden vaak de geboden hulp niet bijzonder, maar vanzelfsprekend (Rijn, 2013).

Om intensieve zorg thuis te realiseren, is inzet van mantelzorg onmisbaar. Naasten kunnen op korte of lange termijn de rol van een hulpverlener krijgen. Dit kan betekenen dat zij niet alleen de huishoudelijke zorgtaken hebben, maar ook verzorgende en verplegende taken. Het verlenen van mantelzorg is over het algemeen psychisch en emotioneel zwaar, vooral voor mensen die niet gewend zijn om deze rol te vervullen.

Mantelzorgers herkennen zich niet altijd in de term 'mantelzorger', laat staan als hulpverlener. Vaak zijn mantelzorgers niet snel geneigd om hulp te vragen. Met name in de palliatieve zorgfase heeft men de neiging zichzelf weg te cijferen ten behoeve van hun zieke naaste. Men wil graag de zorg tot het einde (het overlijden) volbrengen, maar dit lukt niet altijd. Driekwart van de Nederlanders geeft aan thuis te willen sterven, maar uiteindelijk overlijdt slechts een derde tot een kwart van deze mensen thuis in hun eigen omgeving. Overbelasting van de mantelzorger door verstoring van het evenwicht tussen draagkracht en draaglast, speelt hierbij een belangrijke rol.

Uit onderzoek blijkt dat mantelzorgers een grote behoefte hebben aan ondersteuning door professionele zorgverleners (Fennes, 2011). Taken van een professionele zorgverlener zijn het anticiperen op problemen van zowel patiënten als mantelzorgers, het signaleren van problemen en knelpunten, het bieden van ondersteuning en het doorverwijzen naar andere vormen van beroepsmatige en/of vrijwillige ondersteuning (Kuyper, Hesselmann & Prins, 2009). Van de professionele zorgverleners mag worden verwacht dat zij bij een dreigende overbelasting van de mantelzorger oplossingen weten te vinden om druk en stress te verminderen. Uit onderzoek blijkt dat ongeveer de helft van de professionele zorgverleners daar moeite mee heeft (Helvoort & Jansen, 2011). Professionele zorgverleners kunnen daarbij gebruik maken van de richtlijn Mantelzorg, die ontwikkeld is door het Integraal Kankercentrum Nederland. Het doel van deze richtlijn is het verbeteren van de kwaliteit van de zorg aan mantelzorgers in de palliatieve zorg (Kuyper et al., 2009).

Het Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ) is al enige jaren actief om de zorg en ondersteuning voor mantelzorgers onder de aandacht te brengen bij professionele zorgverleners. Zo is in 2011 in opdracht van het IKZ een onderzoek uitgevoerd door twee studenten HBO-Verpleegkunde van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen (HAN). Zij onderzochten de wijze waarop (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden in de thuiszorg ondersteuning bieden aan mantelzorgers en in welke mate de richtlijn Mantelzorg daarbij is gehanteerd. (Helvoort et al., 2011). Uit dit onderzoek is gebleken dat de richtlijn Mantelzorg niet of nauwelijks bekend is bij (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden. Daarnaast was de indruk, dat in de praktijk nog weinig oog is voor evidence based practice en voor het gebruik van richtlijnen en protocollen. Terwijl in de opleidingen Verpleegkunde hier steeds meer aandacht aan geschonken wordt (Verdonschot & Hoof, 2012).

Nu zijn richtlijnen meestal op abstractieniveau geschreven en geven over het algemeen geen concrete handvatten voor gebruik in de praktijk. Dit is vaak een reden om richtlijnen minder snel in te zien en de inhoud onderdeel van de werkmethode te laten zijn. Dit geldt wellicht ook voor de richtlijn Mantelzorg voor de palliatieve zorg. Voor een aantal richtlijnen, zoals bijvoorbeeld palliatieve sedatie en pijn in palliatieve fase, zijn samenvattingkaarten geschreven,

echter niet voor de richtlijn Mantelzorg. Het IKZ wil graag een vertaling van de richtlijn Mantelzorg naar de zorgpraktijk, zodat deze richtlijn voor (wijk)verpleegkundigen toegankelijker is en makkelijker in de praktijk kan worden toegepast. Het resultaat moet een hulpmiddel zijn om op een snelle manier de essentie van de richtlijn Mantelzorg te zien als basis voor het handelen. Aan ons, studenten aan de Hogeschool Arnhem en Nijmegen is gevraagd dit hulpmiddel te ontwikkelen.

1.1 Vraagstelling

Voor dit onderzoek is de volgende vraagstelling geformuleerd:

Op welke wijze kan de richtlijn Mantelzorg in de palliatieve zorg toepasbaar worden gemaakt voor (wijk)verpleegkundigen in de praktijk.

1.2 Doelstelling

Voor dit onderzoek is de volgende doelstelling geformuleerd:

Uiterlijk 13 januari 2014 is een hulpmiddel ontwikkeld, om de richtlijn Mantelzorg toepasbaar te maken voor de praktijk, en zijn er aanbevelingen geformuleerd voor implementatie.

1.3 Verpleegkundige relevantie van het project

In de beroepscode wordt gesteld dat verpleegkundigen een bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven van de zorgvrager. Daarnaast wordt gesteld dat zij beschikken over deskundigheid die nodig is voor adequate en verantwoorde beroepsuitoefening (Witte, Berkers & Vissers, 2007). Zowel in de beroepscode (Witte et al., 2007) als in de richtlijn Mantelzorg (Kuyper et al., 2009) staat beschreven dat verpleegkundigen bewust moeten zijn om naasten (partner/vertegenwoordiger) bij de zorgverlening te betrekken en in staat moeten zijn een goede zorgrelatie tot stand te brengen. Kenmerken van goede palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten zijn de persoonlijke beschikbaarheid en de aandacht van hulpverleners. Het is belangrijk dat deze zorg voornamelijk door een zelfde persoon verleend wordt. De betrokken zorgverlener anticipeert op mogelijk problemen en neemt het initiatief tot contact (Eizenga, Bont, Vriezen, Jopke, Kruijt, Lampe, Leydens-Arendse, Meggelen & Muijsenbergh, 2006). Ook staat in de beroepscode dat een verpleegkundige ervoor zorgt dat de zorgvrager en zijn naasten (partner/vertegenwoordiger) de benodigde informatie ontvangen (Witte, 2007; Kuyper, 2009). Het is van belang dat verpleegkundigen goed kunnen samenwerken met de mantelzorgers. Er ligt een sterke nadruk op de onderlinge hulp en ook de urgentie om de formele en informele zorg goed op elkaar af te stemmen neemt toe (Boer & Klerk, 2013). De overheid kiest namelijk voor de 'activerende verzorgingsstaat'; in de zorg en welzijn zullen burgers aangespoord worden om een actievere bijdrage te leveren (WRR, 2006; Verhoeven et al. 2013). Voorheen waren verpleegkundigen gewend om hun eigen deskundigheid en inzicht te gebruiken bij de zorgverlening. Nu wordt van hen verwacht de zorg met anderen te delen (Boer et al, 2013).

Dit onderzoek draagt bij aan een verbetering van de kwaliteit van zorg. Verpleegkundigen zullen door middel van een nieuw te ontwikkelen hulpmiddel op een toegankelijker manier kennis kunnen nemen van de inhoud van de richtlijn Mantelzorg. Hierdoor wordt het gemakkelijker om gebruik te maken van deze richtlijn in situaties die daartoe geëigend zijn; te weten de mantelzorger in de palliatieve zorg. Door dit onderzoek en het ontwikkelde hulpmiddel kan de verpleegkundige, naar verwachting, de mantelzorger in de palliatieve zorg beter ondersteunen.

2. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk zullen verschillende begrippen en onderwerpen beschreven worden. De paragrafen zijn onderverdeeld in: mantelzorg, palliatieve zorg, Integraal Kanker Zuid en richtlijnen. Door middel van een systematische zoekstrategie zijn wetenschappelijke artikelen gevonden die de basis vormen voor het theoretisch kader. De zoekactie is te vinden in bijlage I.

2.1 Integraal Kankercentrum Zuid

Het Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ) heeft in dit onderzoek een opdrachtgevende taak. De missie van het IKZ is: *“het bevorderen van een kwalitatief hoogwaardige, veilige en efficiënte zorg op maat voor kankerpatiënten in Zuid-Nederland en daarbuiten, in elke fase, op tijd verleent en waar mogelijk in hun directe leefomgeving. Expertise en integratie van activiteiten op het gebied van kankerregistratie, onderzoek, kennisdeling en zorginnovatie maken het IKZ tot een onafhankelijke kennis- en innovatiepartner voor alle betrokken partijen binnen de kankerzorg”* (IKZ, z.d.).

De organisatie IKZ werkt veel samen met andere organisaties en stemt de zorg tussen zorginstellingen en zorgverleners af. Daarbij is aandacht voor de samenhang tussen zorg, vanaf het intake gesprek tot en met de laatste levensfase en de nazorg. De nadruk bij kankerpatiënten en hun naasten ligt voornamelijk bij het rekening houden met hun wensen en behoeften (IKZ, z.d.).

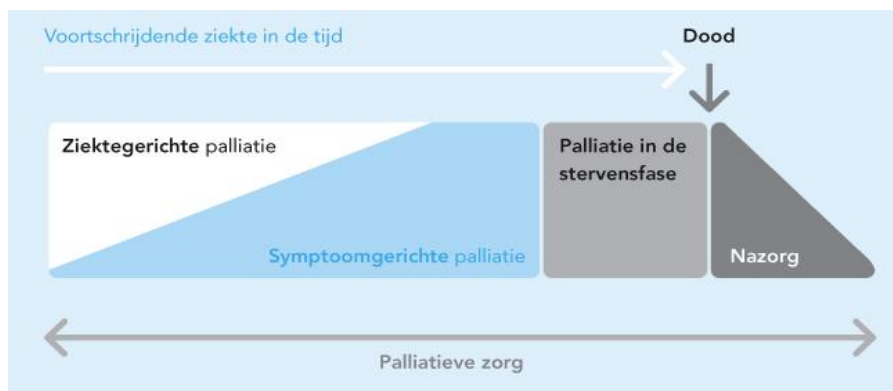
Met ingang van 1 januari 2014 fuseert het IKZ met Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Het IKZ is net als het IKNL een kwaliteitsinstituut voor kwaliteit van de oncologische en palliatieve zorg. Zij verzamelen gegevens, stellen richtlijnen op en bewaken de kwaliteit van zorg (IKNL, z.d.). Beide centra hebben veel te maken met patiënten en mantelzorgers in de palliatieve zorg. Palliatieve zorg vraagt om een interdisciplinaire aanpak waarbij mantelzorgers, vrijwilligers en professionele zorgverleners samen werken en elkaar aanvullen (Visser, 2006).

2.2 Palliatieve zorg

De zorg voor mensen in de laatste fase van hun leven heeft men palliatieve zorg genoemd. Het is te herleiden van het Latijnse woord ‘pallium’, wat een mantel is, om een ander tegen de kou en ongemakken te beschermen. De World Health Organization (WHO) heeft in 2002 de volgende definitie van palliatieve zorg gegeven: *‘Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere symptomen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard’* (WHO, 2002).

Palliatieve zorg is niet alleen voor mensen met kanker, maar ook voor mensen met chronisch aandoeningen zoals hartfalen, COPD en dementie.

Palliatieve zorg kent vier fases (figuur 1). De ziektegerichte palliatie, de symptoomgericht palliatie, palliatie in de stervensfase en de nazorgfase (Palliative, 2010).



Figuur 1: Fasen van palliatieve zorg

De ziektegerichte palliatie heeft voornamelijk te maken met behandeling van de ziekte en verlenging van het leven. Het is belangrijk dat professionele zorgverleners goed observeren wanneer de grenzen van de ziektegerichte palliatie zijn bereikt, zodat kan worden overgegaan naar de symptoomgerichte palliatie. Vervolgens breekt de stervensfase aan en nazorgfase; in de nazorgfase staat de zorg voor nabestaanden centraal (Palliative, 2010). Palliatieve zorg wordt verleend door een scala aan zorgprofessionals (artsen, verpleegkundigen verzorgenden, geestelijk verzorgers e.a.) en heeft als kern, generalistische zorg met een specialistische aanvulling daar waar nodig. Vrijwilligers kunnen de patiënt en de naasten ondersteuning bieden. Zij kunnen de zorgtaken van familie en/of mantelzorgers overnemen waar nodig. Daarnaast kan de patiënt zelf kiezen waar de zorg plaats gaat vinden. De meeste mensen kiezen ervoor om thuis verzorgd te worden door hun naasten en te sterven. Als dit niet haalbaar is, zijn er mogelijkheden tot opname in een hospice, een bijna-thuis-huis of een andere zorginstelling waar palliatieve zorg wordt verleend (Rijksoverheid, z.d.).

2.3 Mantelzorg

Mantelzorgers geven zorg, omdat ze een persoonlijke band hebben met degene voor wie ze zorgen. Het is geen vrijwilligerswerk, maar zij doen dit omdat een persoon uit hun sociale omgeving deze zorg nodig heeft (Mezzo, z.d.). Er blijken verschillende definities te zijn van mantelzorg.

Mezzo (z.d.) volgt de definitie die door de Nationale Raad voor de Volksgezondheid is vastgesteld: *“Mantelzorg is zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie”* (Mezzo, z.d.).

In de richtlijn Mantelzorg, die gebruikt wordt voor dit onderzoek, is ook een definitie van mantelzorg opgenomen. Deze komt vrijwel overeen met de definitie van Mezzo en beschrijft dat de zorgverlening voortvloeit uit de sociale relatie en niet in het kader van een hulpverlenend beroep of vrijwilligerszorg ontstaat (Kuyper et al., 2009). Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van de definitie van Mezzo. Hiervoor is gekozen, omdat de definitie van Mezzo het bekendst en de meest gebruikelijk is in Nederland.

Doordat er verschillende definities bestaan van mantelzorg, zijn hierover in Nederland ook verschillende cijfers gepubliceerd. Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) publiceerde in 2013 op basis van een grootschalig onderzoek in samenwerking met de Gemeenschappelijke Gezondheidsdienst (GGD) en het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), dat in Nederland ruim 1,5 miljoen mensen mantelzorg verlenen (CBS, 2013). Daarentegen blijkt uit het onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) uit 2010, dat er 2,6 miljoen mantelzorgers in Nederland zijn (Boer et al., 2013). Deze verschillende cijfers zijn te verklaren, omdat er in deze onderzoeken verschillende definities van mantelzorg zijn gebruikt en daarbij verschillende criteria zijn gehanteerd om iets wel of niet tot mantelzorg te rekenen. Bij een ruimere definitie neemt de omvang – logischerwijs – toe. Vooralsnog wordt voor dit onderzoek uitgegaan van de recente cijfers van het SCP. Hiervoor is gekozen omdat het SCP al langere tijd onderzoek doet naar mantelzorg en de cijfers van nu kan vergelijken met eerder gevonden cijfers. Het eerder genoemde onderzoek van het CBS is een momentopname.

Uit het onderzoek van het SCP blijkt dat één op de vijf volwassenen (20%) meer dan drie maanden (langdurig) of meer dan acht uur per week (intensief) hulp verleent aan een hulpbehoevende naaste, inclusief hulp aan huisgenoten. Deze cijfers zijn gerefereerd aan een groep die is ingeperkt door een smallere definitie van mantelzorg. Van hen wordt door 1,1 miljoen mensen zowel langdurige als intensieve hulp gegeven. Uit dit onderzoek blijkt dat het aantal mantelzorgers is toegenomen. Bijna de helft van de mantelzorger is tussen de 45 en 65 jaar. De 65-plussers vormen in dit onderzoek een minderheid, maar het aandeel van deze groep groeit (Boer et al., 2013).

2.3.1 Draagkracht en draaglast mantelzorgers

Er blijkt een duidelijk verschil te zijn in de verleende mantelzorg in de palliatieve zorg en mantelzorg voor chronisch zieken. Voor een mantelzorger die een naaste verzorgt in een palliatieve fase, is het verlenen van deze zorg een zware taak. Dit, omdat de zorg intensiever en complexer is. Maar ook omdat mantelzorgers in de palliatieve zorg over het algemeen meer taken verrichten dan mantelzorgers in de langdurige zorg. Naast huishoudelijke taken en psychosociale begeleiding, bieden deze mantelzorgers meer persoonlijke verzorging en verrichten daarbij meer verpleegkundige handelingen (Visser, 2006). Elke mantelzorger ervaart de belasting van de zorg die hij of zij verleend weer anders. Bij overbelasting is de balans tussen draagkracht en draaglast verstoord (Fennes, 2011). De balans hier tussen kan verstoord raken door verschillende factoren. Het CIZ (2005) beschrijft in het protocol Gebruikelijke Zorg verschillende factoren die van invloed kunnen zijn. Deze worden als volgt beschreven:

Factoren die van invloed zijn op de draagkracht:

- *lichamelijke conditie;*
- *geestelijke conditie;*
- *wijze van omgaan met problemen;*
- *motivatie voor zorgtaak;*
- *sociaal netwerk (CIZ, 2005)*
- *leeftijd en geslacht van de mantelzorger (Kuyper et al., 2009)*

Factoren die van invloed zijn op de draaglast:

- *ziektebeeld en prognose;*
- *omvang en mate van (on)planbaarheid van zorgtaken;*
- *inzicht van mantelzorger in ziektebeeld van zorgvrager;*
- *woonsituatie;*
- *bijkomende sociale, emotionele en/of relationele problemen (CIZ, 2005)*

Vrouwen nemen vaker mantelzorgtaken op zich dan mannen. Uit onderzoek van het SCP blijkt dat 60% van de mantelzorgers vrouw is (Boer et al., 2013). Vrouwen lopen hierdoor meer risico op overbelasting dan mannen. Hiervoor worden meerdere redenen gegeven: vrouwen bewaken moeilijker hun grenzen, hebben meer behoefte aan persoonlijk contact en mannen krijgen mogelijk meer hulp krijgen aangeboden vanuit de sociale omgeving (Kuyper et al., 2009). Door Visser (2005) worden twee aspecten beschreven die van belang zijn voor professionele zorgverleners in het ondersteunen van mantelzorgers: het geven van informatie over diverse aspecten van het levenseinde en praktische ondersteuning. Daarnaast is het van belang dat professionele zorgverleners erkenning en waardering tonen voor de bijdrage die mantelzorgers leveren en hen betrekken bij de zorgverlening. Op deze wijze kan de kans op overbelasting bij mantelzorgers worden verkleind (Visser, 2005).

2.3.2 Internationale vergelijking van overbelaste mantelzorgers

Ook in het buitenland zijn verschillende onderzoeken gedaan naar overbelasting van mantelzorgers bij patiënten in de palliatieve fase. In voorgaande internationale studies is al aangetoond dat mantelzorgers van patiënten met kanker veranderingen en beperkingen ervaren in hun eigen sociale activiteiten en psychologische welzijn. Verder werd bij mantelzorgers een vermindering van de lichamelijke gezondheid gezien, als gevolg van de last van de zorg (Pellegrino et al, 2010).

In 2010 is door Pellegrino een onderzoek uitgevoerd naar de ervaringen van mantelzorgers van patiënten met kanker en welke invloed de zorg heeft op de kwaliteit van leven van de mantelzorger. Uiteindelijk hebben 104 echtparen deelgenomen aan dit onderzoek. Tweeënvijftig procent van de mantelzorgers gaf aan meer dan acht uur per dag zorg te verlenen. Daarnaast gaven ze aan dat psychosomatische klachten ten gevolge van hun belasting als mantelzorger vaak voorkwam. Deze psychosomatische klachten uitte zich in verschillende

symptomen: 24% van de mantelzorgers had slaapproblemen, 20% hoofdpijn en 16% algehele gevoel van malaise. De mantelzorgers in dit onderzoek hadden ook zeer regelmatig last van stemmingswisselingen, zoals prikkelbaarheid (17%), angst (28%) en depressie (17%). Bijna de helft van deze mantelzorgers vermelde een aanzienlijke verhoging van de maandelijkse gezinslasten en een beperking van sociale activiteiten. Tijdens dit onderzoek is ook gevraagd naar de draaglast van mantelzorgers. Het bleek dat 85% van de mantelzorgers een ernstige draaglast ervaren als gevolg van de zorg voor een naaste in de palliatieve terminale fase (Pellegrino et al, 2010).

2.4 Richtlijnen

Om overbelasting van mantelzorgers te voorkomen is het van belang dat zorgverleners weten hoe ze de belasting van mantelzorgers vroegtijdig kunnen signaleren en meten. Verder is het van belang dat zorgverleners weten hoe ze daar met mantelzorgers over in gesprek kunnen gaan (Fennes, 2011). Dit vraagt om continue scholing, zodat eigen kennis en competenties op gebied van palliatieve zorg actueel blijven (Verdonschot et al., 2012). Ook Visser (2006) geeft aan dat scholingen van belang zijn. Uit haar onderzoek blijkt namelijk, dat wanneer mantelzorgers op adequate wijze worden ondersteund door professionele zorgverleners, patiënten wel drie keer meer kans hebben om thuis te sterven (Visser, 2006).

2.4.1 Effectiviteit van richtlijnen in de zorg

Evidence based richtlijnen zijn wetenschappelijk onderbouwde, landelijk geldende, vakinhoudelijke aanbevelingen voor optimale zorg. Aanbevelingen kunnen ingedeeld worden in level of evidence. Hiermee kan het niveau van bewijskracht van de aanbevelingen uit de richtlijn vastgesteld worden (CBO & NPCF, 2008).

Richtlijnen bieden een belangrijke ondersteuning voor professionele zorgverleners bij klinische besluitvormingen. De aanbevelingen die worden beschreven in de richtlijn zijn van algemene aard. Er kunnen zich situaties voordoen waarin deze aanbevelingen niet toepasbaar zijn. In bepaalde omstandigheden kan, in het belang van de patiënt, afgeweken worden van de geschreven richtlijn. Wanneer deze situatie zich voordoet, moet deze beargumenteerd en beschreven worden (CBO, z.d.).

Voor deskundigen in de praktijk is het soms lastig om te weten welke handelingsvariant het beste kan worden toegepast. Als zich daarin nieuwe ontwikkelingen voordoen, blijkt dat niet iedere professionele zorgverlener hiervan kennis neemt of het op dezelfde manier toepast. In dit soort situaties kan een richtlijn uitkomst bieden, zodat uiteindelijk iedereen op basis van dezelfde inzichten werkt en de kwaliteit van zorg wordt gewaarborgd. Daarnaast kan het handelen van de professionele zorgverleners getoetst worden op de inhoud van de richtlijnen (CBO et al., 2008).

2.4.2 Gebruik van richtlijnen in de praktijk

Over het algemeen zijn richtlijnen op abstractieniveau geschreven. Daarbij geven ze meestal geen concrete handvatten voor gebruik in de praktijk. Dit is vaak een reden om richtlijnen minder snel in te zien. Een goede richtlijn is uitvoerbaar in de praktijk en leidt tot daadwerkelijke verbetering van de kwaliteit van zorg (Regieraad, 2012). Zoals in paragraaf 2.4.1 wordt beschreven, bestaat een richtlijn uit een tekst met aanbevelingen met een onderbouwing, verantwoording en samenvatting. Daarnaast kunnen er zogenoemde 'afgeleide producten' worden ontworpen, zoals een zorgstandaard, (na)scholingsmateriaal, beslissingsondersteunend materiaal, voorlichtingsmateriaal, een implementatieplan en een indicatorenset. Deze afgeleide producten kunnen alleen ontwikkeld worden als een actuele richtlijn beschikbaar is (Regieraad, 2012).

2.4.3 Richtlijn Mantelzorg

Het IKZ, Mezzo en VPTZ geven aan dat er geen duidelijkheid is, over welke ondersteuning professionele zorgverleners bieden aan mantelzorgers in de palliatieve zorg (Fennes, 2011; Verdonschot, 2012). Daarom heeft het IKZ in samenwerking met twee HBO-Verpleegkunde

studenten aan de HAN in 2011, een onderzoek gedaan naar de mate waarin mantelzorgers in de palliatieve zorg thuis worden ondersteund en of daarbij gebruik wordt gemaakt van de richtlijn Mantelzorg. Uit dit onderzoek is gebleken dat de richtlijn Mantelzorg niet of nauwelijks bekend is bij (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden. Op de vraag, in hoeverre zij bekend zijn met de richtlijn, antwoordde 75% van de verpleegkundigen en 80% van de verzorgenden dat zij de richtlijn niet kennen. Van de verpleegkundigen en verzorgenden die wel op de hoogte zijn van de richtlijn Mantelzorg, gaf slechts één verpleegkundige aan deze richtlijn te gebruiken in de praktijk. Daarnaast blijkt ook uit dit onderzoek dat 21% van de verpleegkundigen en 53% van de verzorgenden vinden dat de mantelzorgers zelf aan moeten geven wanneer zij hulp nodig hebben (Helvoort et al., 2011). Dit is tegenstrijdig met het beroepsprofiel en de aanbevelingen in de richtlijn Mantelzorg.

2.4.4 Vertaling van de richtlijn naar praktijk

De richtlijn Mantelzorg is een lange tekst met veel waardevolle informatie, maar niet toegankelijk voor de praktijk in de palliatieve zorg. Er wordt veel kennis beschreven over het omgaan en signaleren van overbelaste mantelzorgers. Voor dit onderzoek is het van belang dat de inhoud van de richtlijn toegankelijker wordt, zodat (wijk)verpleegkundigen in de palliatieve zorg het hulpmiddel kunnen toepassen en snel en eenvoudig kennis kunnen nemen van de inhoud.

Door een afgeleid product te ontwikkelen oftewel een 'hulpmiddel' van de richtlijn Mantelzorg, is de richtlijn toepasbaar geworden voor de praktijk.

Criterion, een organisatie die gespecialiseerd zijn in human performance improvement, heeft een aantal criteria opgesteld, waaraan een (ontworpen) hulpmiddel moet voldoen. Het hulpmiddel moet zijn:

- *Volstrekt accuraat (anders wordt het als versiering beschouwd en nooit meer gelezen);*
- *Makkelijk leesbaar en waar nodig voorzien van duidelijke illustraties, zodat men op lastige momenten niet na hoeft te denken wat een ander bedoeld kan hebben;*
- *Duidelijk zichtbaar opgesteld, zodat medewerkers het direct kunnen raadplegen. Ook is het eenduidig in structuur en vormgeving, zodat op de werkplek geen creatieve speurtocht nodig is op momenten dat de creativiteit voor iets anders nodig is;*
- *Maakt onderdeel uit van het kwaliteitssysteem;*
- *Kan onderdeel uitmaken van een opleidingsprogramma;*
- *Is aantrekkelijk en compact in vormgeving, zodat medewerkers er zich mee gesteund en gerespecteerd voelen.* (Criterion, z.d.)

Deze bovenstaande punten zijn gebruikt bij het ontwerpen van het hulpmiddel. Als het ontwerp aan alle punten voldoet zal het, naar verwachting, een goed hulpmiddel zijn voor de verpleging. Het zal hen helpen bij het ondersteunen van de mantelzorger in de palliatieve zorg.

3. Methode van onderzoek

In dit hoofdstuk wordt de methode van onderzoek beschreven. Het gaat hierbij om het onderzoeksdesign, onderzoekspopulatie, verzamelen van gegevens en het verwerken en analyseren van de gegevens.

3.1 Onderzoeksdesign

Om een antwoord te vinden op de vraag die voor dit onderzoek staat beschreven, hebben de studentonderzoekers gebruik gemaakt van experts op het gebied van mantelzorg en richtlijnen. Er werd gebruik gemaakt van het onderzoekstype Ontwerponderzoek, met als onderzoeksdesign de Delphi-methode. De experts, die hiervoor werden benaderd, hebben in twee ondervraging rondes de vragenlijsten op een voor hen geschikt moment ingevuld. Op deze wijze kon in korte tijd veel informatie van de expert worden verzameld om een nieuw en toepasbaar product te ontwerpen. Naast experts zijn verpleegkundigen gevraagd naar de praktische toepasbaarheid van het nieuwe product.

3.2 Onderzoekspopulatie

Bij dit onderzoek is gekozen voor een gerichte steekproef. De deelnemers zijn geselecteerd op basis van hun expertise. Bij de selectie is gestreefd naar een brede inhoudelijke representativiteit op gebied van richtlijnen en mantelzorg. Om het onderzoek volgens de Delphi-methode te laten verlopen, zijn drie ondervraging rondes uitgevoerd met twee verschillende groepen deelnemers.

Als eerste zijn zestien experts benaderd; deze zijn allen experts op het gebied van mantelzorg ondersteuning in de palliatieve zorg en/of experts op het gebied van richtlijnen. Experts zijn gevraagd kritisch naar de inhoud en lay-out van het hulpmiddel te kijken en suggesties te geven voor verbetering. Deze experts werden op advies van de opdrachtgever van dit onderzoek benaderd.

Voor de tweede groep deelnemers zijn HBO verpleegkundigen benaderd. Dit waren twaalf verpleegkundigen die de opleiding Palliatieve Zorg van het IKZ succesvol hebben afgerond en werkzaam zijn in de thuiszorg, zeven oncologieverpleegkundigen die ook werkzaam zijn in de thuiszorg en zes verpleegkundigen die net waren gestart met de opleiding Palliatieve Zorg. Ook deze deelnemers zijn op advies van de opdrachtgever benaderd. De keuze voor deze verpleegkundigen was, dat zij allen werkzaam zijn in de praktijk en in hun werk te maken hebben en/of gehad met patiënten en hun mantelzorgers in de palliatieve zorg. Vanuit hun ervaring werden ze in staat geacht het hulpmiddel 'Zorg ook voor de mantelzorger – *Gebaseerd op de richtlijn Mantelzorg*' te beoordelen op inhoud, lay-out, maar vooral op praktische toepasbaarheid. Voor het definitieve hulpmiddel, zie bijlage II.

3.3 Verzamelen van gegevens

Bij het onderzoekstype Ontwerponderzoek bestaat het proces uit drie fasen: voorbereidingsfase, ontwikkelingsfase en implementatiefase (Migchelbrink, 2007). Gezien de beperkte tijd is in dit onderzoek alleen de voorbereidingsfase en de ontwikkelingsfase uitgevoerd. Uitkomsten van deze twee fasen zullen worden verwerkt in aanbevelingen voor de implementatie van het hulpmiddel.

In de voorbereidingsfase hebben de opdrachtgever, onderzoeker van het Lectoraat Langdurige Zorg van de HAN en de docentbegeleider een grote rol gespeeld. Deze personen hebben gefunctioneerd als de 'begeleidingsgroep' voor dit onderzoek.

Voorbereidingsfase:

Als eerst is de richtlijn Mantelzorg grondig bestudeerd. Daarnaast zijn ideeën geïnventariseerd over de vormgeving van het hulpmiddel en zijn suggesties vastgelegd.

De richtlijn is verdeeld in hoofdstukken en paragrafen. Er is gekozen om de volgende hoofdstukken uit de richtlijn op te nemen in het hulpmiddel: overbelasting van mantelzorgers, signaleren overbelasting en ondersteuning en begeleiding. Aan het eind van het hulpmiddel is

een hoofdstuk checklisten en verwijismogelijkheden toegevoegd. Dit is een samenvoeging van het hoofdstuk 'Verwijsmogelijkheden' en de 'Bijlagen' uit de richtlijn Mantelzorg. De indeling van het hulpmiddel 'Zorg ook voor de mantelzorger – *Gebaseerd op de richtlijn Mantelzorg*' komt overeen met de indeling van de richtlijn Mantelzorg en is in overleg met de opdrachtgever gekozen. Door te kiezen voor eenzelfde indeling als de richtlijn Mantelzorg kan de gebruiker van dit hulpmiddel makkelijk uitgebreide toelichting in de richtlijn terugvinden. Op een van de eerste pagina's van het hulpmiddel is de indeling in een schema weergegeven. Om de informatie in het hulpmiddel zo overzichtelijk mogelijk te maken, is ervoor gekozen om de informatie puntsgewijs te beschrijven. Het hulpmiddel werd opgesteld aan de hand van de criteria punten van Criterion (z.d.), die beschreven staan in het theoretisch kader bij paragraaf 2.4.4 'Vertaling richtlijn naar de praktijk'. Daarnaast is ook aan de praktisch toepasbaarheid van het hulpmiddel gedacht. Er is gekozen voor een waaivorm van 9x12 cm. Dit is een handig klein zakmodel, wat meegenomen kan worden tijdens het werk. In het gehele hulpmiddel is gebruik gemaakt van verschillende kleurcoderingen. Het schema aan het begin van het hulpmiddel is opgebouwd uit kleuren die overeenkomen met de kleurenbalk in de hoofdstukken en paragrafen in de achterliggende pagina's. Hiervoor is gekozen om de inhoud duidelijk en leesbaar te laten zijn. Bij de praktisch toepasbaarheid is ook rekening gehouden met de digitale mogelijkheden van deze tijd. Er is een QR code opgenomen in het hulpmiddel, waarmee mensen met een smartphone/tablet deze kunnen scannen, zodat de richtlijn Mantelzorg terplekke geopend kan worden.

Ook zijn de vragenlijsten voor de experts en de verpleegkundigen in deze voorbereidingsfase ontwikkeld. De vragenlijsten bestonden uit open vragen over inhoud, lay-out en de praktisch toepasbaarheid. De inhoud van de vragenlijsten werd meerdere keren onderling door de studentonderzoekers aangescherpt. Daarbij werd gekeken naar een heldere inleiding (doel, volgorde, tijdsduur), relevantie, eenduidigheid en volledigheid (Dassen, 2011).

Om de betrouwbaarheid en validiteit van zowel het hulpmiddel als de vragenlijsten verder te bevorderen, werden deze regelmatig schriftelijk voorgelegd aan en beoordeeld door de begeleidingsgroep. Daarbij werden ook de e-mails voorafgaand door hen beoordeeld. Na iedere beoordeling werd de verkregen feedback verwerkt. Daarvoor werden het concept hulpmiddel en de vragenlijsten, voordat ze werden voorgelegd aan de experts en verpleegkundigen, meerdere keren bijgesteld. De verwerkte gegevens werden iedere keer opnieuw voorgelegd aan de begeleidingsgroep. Dit om te checken of opmerkingen goed verwerkt waren, om uiteindelijk akkoord te krijgen voor de start van de ontwikkelingsfase.

Ontwikkelingsfase:

In de ontwikkelingsfase is het hulpmiddel 'Zorg ook voor de mantelzorger – *Gebaseerd op de richtlijn Mantelzorg*' met de vragenlijsten voorgelegd aan de experts en de verpleegkundigen. Voorafgaand werden de zestien voorgedragen experts per e-mail geïnformeerd over het onderzoek. Zij kregen de vraag voorgelegd of zij wilden deelnemen. De experts die hebben aangegeven te willen participeren, kregen opnieuw een e-mail toegestuurd met daarin de digitale versie van het eerste concept van het hulpmiddel en een vragenlijst. De verkregen gegevens werden na de eerste vragenlijst geanalyseerd, samengevat en digitaal verwerkt. Na analyse werd het hulpmiddel aangepast en bijgesteld.

Vervolgens werd het aangepaste hulpmiddel opnieuw per e-mail voorgelegd aan dezelfde experts. Daar werd de tweede vragenlijst bij mee gestuurd, om wederom feedback te ontvangen over het hulpmiddel.

Naast de experts zijn ook 25 verpleegkundigen via de e-mail benaderd. De eerste e-mail werd verstuurd door de opdrachtgever, met daarin de vraag ze wilden deelnemen aan het onderzoek. Deze procedure werd gehanteerd om privacy redenen. De verpleegkundigen konden dan vervolgens hun deelname bevestigen door een e-mail terug te sturen naar een van de studentonderzoekers. Aan de groep verpleegkundigen die positief gereageerd hadden op het verzoek tot deelname, werd de aangepaste versie van het hulpmiddel en een bijbehorende vragenlijst toegestuurd.

De gegevens van de experts van de tweede vragenlijst en die van de verpleegkundigen kwamen tegelijk binnen. De verkregen gegevens werden per deelnemersgroep geanalyseerd, samengevat en digitaal verwerkt. Het ontworpen hulpmiddel werd voor de laatste keer

bijgesteld. De vragenlijsten voor de deelnemers zijn terug te vinden in bijlagen, III, IV en V en de opgestelde e-mails zijn terug te vinden in bijlage VI, VII en VIII.

In iedere ronde werd aan alle deelnemers gevraagd om binnen vijf werkdagen de vragenlijst in te vullen en te retourneren naar de studentonderzoekers. Nadat deze vijf werkdagen waren verstreken, werd een reminder verstuurd naar de deelnemers die nog niet hadden gereageerd. In de reminder e-mail werden de deelnemers gevraagd om alsnog de vragenlijst in te vullen en verzocht deze binnen twee werkdagen te retourneren.

3.4 Verwerken en analyseren van de gegevens

De ingevulde vragenlijsten werden door de studentonderzoekers na iedere ondervraging ronde geanalyseerd op kwalitatieve wijze. De studentonderzoekers hebben de antwoorden op de vragen verdeeld in drie topics:

- Inhoud
- Lay-out
- Praktisch toepasbaarheid

Vervolgens zijn verschillende codes opgesteld, die relevant zijn voor het onderzoek. De meest voorkomende codes waren: tekstverwerking, bevat kern richtlijn Mantelzorg, indeling van tekst, begrijpelijke formulering, overzichtelijk, suggesties hoofdtitel, het schema, toepasbaarheid in de praktijk, mogelijk toekomstige problemen, missen van belangrijke aspecten, opmerkingen en aanbevelingen. De codes werden verdeeld onder de topics en werden opgesteld in de tabel in een Word-bestand.

De antwoorden uit de vragenlijsten werden aan de hand van de topics en de codes gefilterd en verwerkt in de tabel. Alle resultaten die verwerkt zijn in de tabel, werden opgesplitst onder iedere ondervraging ronde en in een apart document geplaatst: 'Gegevens experts, eerste ondervraging ronde' bijlage IX, 'Gegevens experts, tweede ondervraging ronde' bijlage X en 'Gegevens verpleegkundigen, eerste ondervraging ronde' bijlage XI.

Vragenlijsten die niet volledig waren ingevuld zijn wel gebruik. Hiervoor is gekozen omdat anders vele vragenlijsten zouden afvallen. Vaak betrof het één á twee vragen die niet beantwoord waren. De ingevoerde gegevens werden dubbel gecontroleerd, om foutieve invoering van gegevens te voorkomen.

De verkregen gegevens uit de vragenlijsten werden uiteindelijk verzameld, waarna er aanbevelingen aan toe zijn gevoegd die mede van belang zijn voor implementatie en borging binnen het IKZ.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek beschreven. Allereerst worden de resultaten van de experts beschreven.

Van de zestien experts die zijn benaderd, hebben elf experts bevestigend geantwoord. Het eerste concept van het hulpmiddel 'Zorg ook voor de mantelzorger – Gebaseerd op de richtlijn Mantelzorg' is met de vragenlijst naar deze elf experts toegestuurd. Uiteindelijk hebben acht experts de vragenlijst ingevuld en geretourneerd.

Het hulpmiddel werd aangepast en voor de tweede ondervraging ronde werden dezelfde experts opnieuw naar hun mening gevraagd. Hierbij was het aantal responsen tien. Dit kwam omdat bij de eerste ondervraging ronde twee experts verhinderd waren, maar zij met de tweede ondervraging ronde wel beschikbaar waren.

Tegelijk met de experts die voor de tweede keer werden benaderd, zijn ook 25 verpleegkundigen benaderd. Totaal gaven vijftien verpleegkundigen aan deel te willen nemen aan het onderzoek. Vervolgens was er een respons van zeven verpleegkundigen, die allen de vragenlijst hebben ingevuld. De persoonlijke gegevens van de deelnemers zijn terug te vinden in bijlage XII.

4.1 Resultaten van de experts

Inhoud van het hulpmiddel

In de eerste vragenlijst werd door de experts uiteenlopende feedback gegeven op het hulpmiddel. Van de acht experts, gaven vier experts opmerkingen en aanvullingen over het taalgebruik en de formuleringen. Sommigen gaven tip(s) en/of suggestie(s) voor een zin en/of over meerdere alinea's. Een aantal voorbeelden hiervan zijn: *'Stukje van inschatten knelpunten komt niet terug'*(E5), *'Paragraaf 'aandachtspunten mantelzorgers' is nog wat mager qua inhoud'*(E5), *'Ik vind de opmerking bij leeftijd en geslacht mantelzorger niet terecht'*(E4) en *'Ik vind de zin niet helemaal goed lopen. Ik zou kiezen voor 'Hierbij is uw alertheid gevraagd, i.v.m...'*(E3).

Waar de meeste experts het over eens waren, was dat het een goede samenvatting was van de richtlijn Mantelzorg. De achterliggende gedachte bij dit hulpmiddel is, dat de gebruikers moeten beschikken over kennis van de inhoud van de richtlijn. Maar zelfs zonder kennis te nemen van de richtlijn is het hulpmiddel volgens de meeste experts toch bruikbaar. Echter, twee experts vonden dat dit niet mogelijk was.

Twee experts vonden dat de tekst wat moeilijk geschreven en te begrijpen was. Zij misten uitleg bij de paragrafen inschatten van knelpunten, overbelasting van mantelzorgers, risico factoren en ondersteuning en begeleiding. Ook gaven een aantal experts aan dat de indeling van de hoofdstukken en paragrafen niet geheel overeen kwam met die in de richtlijn. De verkregen feedback werd verwerkt in het hulpmiddel.

Het aangepaste hulpmiddel 'Zorg ook voor de mantelzorger – Gebaseerd op de richtlijn Mantelzorg' werd opnieuw voorgelegd aan de experts. Tien experts hebben voor de tweede keer hun mening gegeven. Zij gaven aan dat ze zich herkenden in de aanpassingen die zijn gedaan. Volgens hen is het hulpmiddel overzichtelijk, duidelijk en bevat het bondig taalgebruik. Daarbij hebben zij met betrekking tot de tekstverwerking nog wel enkele nieuwe suggesties gegeven. Met tekstverwerking wordt bedoeld, hoe de tekst vanuit de richtlijn is verwerkt in het hulpmiddel. Grotendeels ging dit over een aantal zinnen, dat nog veranderd en/of aangevuld kon worden ter verduidelijking. Er werden suggesties gegeven over inhoudelijke tekst vanuit de richtlijn die in het hulpmiddel opgenomen zou kunnen worden, zoals: *'Mis nog iets over de rol van de verpleegkundige, zie pag. 4 1e alinea in de richtlijn: "zij [mantelzorgers] voelen zich nogal eens door de professionele zorgverleners als buitenstaanders behandeld...enz."'*(E5). Ook werd specifiek feedback gegeven op het gebruik van leestekens in het hulpmiddel. Volgens één expert werden deze niet consequent toegepast.

Naast de feedback over de tekstverwerking waren er ook verschillende meningen met betrekking tot het citaat in het hulpmiddel: *'Ik (huisarts) heb de draagkracht van mevrouw niet goed ingeschat. Ik ben er niet dieper op ingegaan en heb haar bepraat dat het vaak zo goed*

gaat met de hulp.’ Drie experts gaven hier specifieke kritiek op. Een daarvan luid als volgt: *‘Huisartsen zijn nogal eens geneigd om als er kritiek komt, hakken in het zand te zetten: ik zou dus Huisarts tussen haakjes weglaten.’* (E1).

Tot slot gaven twee experts aan dat het onduidelijk was of het hulpmiddel ‘Zorg ook voor de mantelzorger – Gebaseerd op de richtlijn Mantelzorg’ ook bruikbaar is voor mantelzorgers van chronisch zieken en/of in de langdurige zorg.

Lay-out van het hulpmiddel

Over de lay-out van het hulpmiddel waren de experts meteen bij het eerste concept van het hulpmiddel al zeer tevreden. Alle acht experts gaven in de tweede ondervraging ronde dan ook aan dat het hulpmiddel erg overzichtelijk was en twee experts gaven expliciet in hun feedback aan dat een waaier een handig model is om te gebruiken. Echter over het aangepaste hulpmiddel vond één expert toch de achtergrond afbeelding wat te druk en gaf daarvoor een alternatieve suggestie. *‘De achtergrondfoto iets prominenter van kleur en bij de echte inhoudspagina’s (dus de andere pagina’s) iets vagere foto.’* (E5).

Een aantal experts gaven bij het eerste concept van het hulpmiddel aan dat de kleurcoderingen een goed overzicht gaf. Echter een aantal anderen melden dat de keuze van sommige kleuren het hulpmiddel minder duidelijk en leesbaar maakten.

Vier experts gaven aan dat het schema overzichtelijk was en dat het hielp om het hulpmiddel effectief te gebruiken. De rest van de experts waren er kritisch over en gaven specifieke feedback; *‘De volgorde van schema komt niet overeen met richtlijn’* (E2), *‘Ik vind het schema nog niet zo logisch’* (E3) en *‘De kleurcoderingen liggen soms te dichtbij elkaar waardoor het onduidelijk wordt.’* (E4).

In de aangepaste versie van het hulpmiddel was het schema voor twee experts nog steeds wat onduidelijk. Dit kwam vooral door sommige kleuren die volgens hen niet goed te onderscheiden waren. Daarbij zou de schaduwkleur van de randjes tot verwarring leiden. Ook werd specifiek aangegeven dat de zwarte tekst in het paarse blokje moeilijk te lezen was.

De titel van het hulpmiddel is in overleg met de opdrachtgever opgesteld: ‘Samenvatting richtlijn Mantelzorg’. In de eerste vragenlijst werd de mening van de experts hierover gevraagd. Vier experts hebben suggesties gegeven over een andere titel en de overige 5 experts gaven aan dat ze de oorspronkelijke titel goed vonden en dat het de lading dekte. Uiteindelijk is de titel aangepast naar ‘Zorg voor de mantelzorger - Samenvatting richtlijn Mantelzorg’. Na de aanpassingen in het hulpmiddel gaven zes experts aan tevreden te zijn over de aangepaste titel. *‘Titel dekt goed de lading.’* (E11) en *‘Duidelijke titel, zou niet gaan veranderen, roept juist weer vragen op dan.’* (E7). Echter de andere vier experts waren nog niet tevreden en gaven dan ook suggesties voor de titel. Één expert gaf aan dat het woord ‘richtlijn’ te veel werd gebruikt, *‘Het is overbodige tekst en voegt niets toe.’* (E4). Een andere expert gaf het volgende als suggestie ter verbetering van de titel: *“‘Zorg óók voor de mantelzorger” Een verpleegkundige komt toch altijd in eerste instantie voor de zieke patiënt, maar als je haar/hem duidelijk kunt maken hoe belangrijk het is dat zij/hij óók voor de mantelzorger zorgt’* (E10). Deze feedback hebben wij toegevoegd en daaruit is de uiteindelijke titel ontstaan.

Tot slot werd bij het aangepaste hulpmiddel door drie experts nog wat op- en aanmerkingen gemaakt. Onder andere werd genoemd dat de plaats waar de checklisten gedownload kunnen worden, gemist werd. Daarbij werd nogmaals door één expert genoemd dat er consequent om moet worden gegaan met opsommingtekens in het hulpmiddel.

Praktisch toepasbaarheid van het hulpmiddel

Meerdere experts gaven aan dat het eerste concept van het hulpmiddel zeker toepasbaar is in de praktijk, echter drie experts hebben niet specifiek op deze vraag geantwoord. Antwoorden die gegeven werden waren: *‘Een waaier is handig en aantrekkelijk’* (E2), *‘Jullie hebben veel aandacht voor praktische vormgeving, heel goed.’* (E5) en *‘Gebruiksgemak verhoogt de kans dat men ermee gaat werken.’* (E6). Echter werd het hulpmiddel door een aantal experts ook benoemd als, weer een ‘ding’ erbij. Daarnaast gaf het merendeel van de experts het belang aan van een goede voorbereiding m.b.t. bekendheid en implementatie, zodat het hulp-

middel gebruikt gaat worden. Bij het tweede concept van het hulpmiddel hadden alle tien de experts geen nieuwe suggesties met betrekking tot de praktisch toepasbaarheid. *'Prima toepasbaar, je leest die verkorte versie erg gemakkelijk'*(E7).

Naast de vraag over de praktisch toepasbaarheid kregen de experts gelegenheid om op- en/of aanmerkingen onderaan de vragenlijst te plaatsen. Deze liepen zeer uiteen en werden geselecteerd en geanalyseerd op bruikbaarheid. Er werden bijvoorbeeld suggesties gegeven over de inhoud en suggesties die van belang waren voor de toekomst van het hulpmiddel, bijvoorbeeld door sites toe te voegen in het hulpmiddel. Daarbij werd de vraag gesteld of het hulpmiddel mogelijk ook bruikbaar zou kunnen zijn bij mantelzorgers in de chronische zorg. Nadat het hulpmiddel voor de tweede keer is voorgelegd aan de experts, hadden vijf experts feedback op de mogelijke problemen die zich kunnen gaan voordoen in de toekomst. Het volgende werd dan ook door hen beschreven: *'Problemen met implementeren. Goed over na denken! Vragen jullie netwerkcoördinatoren palliatieve zorg of het op de website mag staan, of opgenomen in een nieuwsbrief?'*(E8) en *'Digitale uitvoering, altijd bij de hand voor degenen die nu met een tablet op pad gaan, lijkt me goede vervolgactie.'*(E5).

In de tweede vragenlijst werd aan de experts gevraagd of het hulpmiddel handzaam is voor de verpleegkundigen in de praktijk. Daar antwoorden zes experts positief op. Echter drie experts hadden daar hun twijfels over en één expert gaf aan daar niet over te kunnen oordelen. De experts twijfelden met name, omdat ze vonden dat het mogelijk te algemeen beschreven was. Tot slot misten twee experts nog een belangrijk aspect in het hulpmiddel naar aanleiding van de praktisch toepasbaarheid. Het zal volgens hen in de praktijk tijd besparen als er URL-linken van de checklisten, die in het hulpmiddel benoemd staan, verwerkt worden in het hulpmiddel, zodat de verpleegkundigen ze zelf kunnen downloaden.

4.2 Resultaten van de verpleegkundigen

Inhoud van het hulpmiddel

Alle zeven verpleegkundigen gaven aan dat zij de kern van de richtlijn terug vonden in het hulpmiddel. Daarbij vonden ze de inhoud duidelijk en compact weergegeven. Door drie verpleegkundigen werd beschreven dat zij de rol van meerdere mantelzorgers te summier beschreven vonden: *'Mantelzorgers zijn heel veel verschillende mensen, partners, familie, vrienden en burens. Er wordt geen concrete omschrijving gegeven wat mantelzorg is'*.

Één verpleegkundige merkte op dat het belangrijk is te realiseren dat de richtlijn mogelijk aan revisie toe is. Zij gaf aan dat de richtlijn is gebaseerd op verouderde literatuur en dat momenteel een maatschappelijke omslag plaatsvindt wat betreft de verwachtingen naar en van mantelzorgers.

Alle zeven verpleegkundigen vonden de tekst in het hulpmiddel in begrijpelijk taal geformuleerd. Echter, één verpleegkundige vond wel dat het hulpmiddel mogelijk verschillend zal worden gehanteerd, omdat zorgverleners met verschillende niveaus het zullen gebruiken: *'Mijn inziens is het duidelijk geformuleerd voor zorgverleners met opleidingsniveau 4-5. Ik vind deze wel moeilijk geformuleerd voor zorgverleners met opleidingsniveau <4.'*

Lay-out van het hulpmiddel

Uit de vragenlijsten bleek dat alle zeven verpleegkundigen het er over eens waren dat het hulpmiddel overzichtelijk was. Dit kwam voornamelijk door het schema met duidelijke en handige kleuren. Daarnaast vonden bijna alle verpleegkundigen de indeling goed. Twee verpleegkundigen gaven aan de lay-out mooi te vinden, maar dat ze de inhoud wel een aantal keer moesten lezen om in de praktijk goed te kunnen screenen en begeleiden. Verder gaf één verpleegkundige nog als tip om de tekst in het hulpmiddel nog meer in te korten.

Alle verpleegkundigen is gevraagd wat ze van de titel vonden. Het bleek dat er unaniem overeenstemming was over de titel en allen waren tevreden. Wel gaf één verpleegkundige nog een aanvullende suggestie: *'Ik denk alleen dat de cliënt zelf altijd op de allereerste plek komt. Dat zie ik nu niet zo terug in de titel. Suggestie: Zorg ook voor de mantelzorger'*.

Praktisch toepasbaarheid van het hulpmiddel

Bij de vraag over de praktisch toepasbaarheid konden de verpleegkundigen hun beoordeling geven doormiddel van een; goed, voldoende of onvoldoende. Twee verpleegkundigen vonden het hulpmiddel onvoldoende praktisch toepasbaar. De waaier zouden zij niet snel meenemen en het was weer een toevoeging op alle informatie die overal al verspreid staat. Deze verpleegkundigen gaven dan ook geen suggesties hoe de richtlijn Mantelzorg beter toepasbaar gemaakt kon worden. Twee verpleegkundigen beoordeelden de toepasbaarheid voldoende en drie verpleegkundigen op goed. *'De waaier ziet er mooi uit en handig om mee te dragen'.*

Als aanbeveling werd door twee verpleegkundigen benoemd dat een telefoonnummer van het Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg in het hulpmiddel moest worden opgenomen, zodat verpleegkundigen dat kunnen achterlaten bij de mantelzorger. Een andere verpleegkundige gaf aan dat het een perfect hulpmiddel is om te bespreken tijdens een teamoverleg, zodat collega's hiervan kennis nemen en leren. Andere verpleegkundigen gaven aan dat een scholing van belang is om er mee te kunnen werken. Anders zou het mogelijk in de kast blijven liggen. Verder werd door een verpleegkundige genoemd: *'Ik denk niet dat dit hulpmiddel letterlijk mee naar de cliënt genomen kan worden om daar dingen op te zoeken en meteen de acties uit te zetten. Voor dit laatste is het m.i. nog te uitgebreid. Maar het kan zeker in overleggen een toegevoegde waarde hebben!'*

5. Discussie

In dit hoofdstuk worden de resultaten kritisch bekeken en bediscussieerd. Vervolgens wordt ook op de methode en de vragenlijst een kritische blik geworpen.

Tot nu toe hebben we in dit onderzoeksverslag steeds gesproken over ons als de studentonderzoekers. In deze paragraaf zullen we dit vervangen door 'wij'. Inmiddels is voldoende duidelijk dat het een onderzoeksverslag is van studentonderzoekers en wij zijn van mening dat dit de leesbaarheid ten goede komt.

5.1 Kritische beschouwing van de resultaten

In de resultaten is terug te zien dat de deelnemers van het onderzoek over het algemeen erg enthousiast waren over het ontworpen hulpmiddel. Dit kwam nog meer naar voren nadat de feedback was verwerkt in het hulpmiddel. Ze gaven aan dat het hulpmiddel een goede samenvatting is van de richtlijn Mantelzorg en zeker toepasbaar is in de praktijk. Echter, er werd wel commentaar gegeven om het hulpmiddel meer te versterken op inhoud, lay-out en de praktisch toepasbaarheid.

De meest opvallende bevindingen vanuit de resultaten waren dat de experts en verpleegkundigen literatuur missen in het hulpmiddel, die niet uit de richtlijn Mantelzorg was opgenomen. Daarbij werd aangegeven dat de inhoud van de richtlijn onvolledig was, in vergelijking met de 'maatschappelijke' ontwikkelingen van nu. Daarnaast zijn er veel suggesties gekomen voor verbetering van de titel. Verder kwam naar voren dat de kleurcoderingen soms onduidelijk waren, zowel in het hulpmiddel als in het schema. Deze bevindingen zullen we hieronder punt voor punt bediscussiëren.

De eerste opvallende bevinding uit ons onderzoek is dat de experts en verpleegkundigen bepaalde teksten missen in het hulpmiddel. Veel suggesties kwamen letterlijk uit de richtlijn Mantelzorg en deze werden in overleg met de opdrachtgever alsnog verwerkt in het uiteindelijke hulpmiddel 'Zorg ook voor de mantelzorger – *Gebaseerd op de richtlijn Mantelzorg*'. Ook werden inhoudelijke suggesties gegeven uit andere literatuur of werden eigen aanvullingen gedaan, zoals; *'Ik had in mijn eerdere commentaar een aantal concrete vragen benoemd die mij nog steeds meer handvatten voor een gesprek zouden bieden dan wat er nu staat: Hoe gaat u zelf om met de ziekte? Hoe beleeft u de ziekte? Hoe voelt het voor u dat uw naaste deze ziekte heeft? Heeft u zelf vragen over de ziekte en krijgt u daar antwoorden op? Wat brengt de ziekte voor extra taken voor u met zich mee? Etc. Dat zou mij denk ik meer handvatten geven dan een punt als 'De gevolgen van de ziekte voor de eigen identiteit en levensloop.'* (E3). Omdat het hulpmiddel gebaseerd is op de tekst uit de richtlijn Mantelzorg, zijn deze suggesties niet meegenomen bij de aanpassingen. Wij zijn wel van mening dat sommige suggesties zeker een meerwaarde kunnen hebben in het hulpmiddel. De richtlijn Mantelzorg is ontwikkeld en gepubliceerd in 2009 en gebaseerd op relatief verouderde literatuur en is mogelijk toe aan een herziening. Na publicatie van de huidige richtlijn zijn er veel ontwikkelingen geweest op het gebied van mantelzorg en worden mantelzorgers steeds meer gezien als een partner in de zorg en of als een deel van het systeem dat vraagt om ondersteuning. Een juiste balans vinden tussen de informele en formele zorg is erg belangrijk. Mensen kunnen langer thuis verblijven omdat de langdurige zorg wordt hervormd en de betrokkenheid van de samenleving wordt vergroot (Rijksoverheid, z.d.). Door de stijgende kosten van de gezondheidszorg en het toenemend aantal ouderen wordt verwacht dat er alternatieven worden gevonden voor de langdurige zorg. De kosten worden tot nu toe nog vergoed door de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), maar de persoonlijke verzorging en begeleiding zal op korte termijn gaan vallen onder de gemeenten, in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO). Als mensen ondersteuning nodig hebben, moeten zij eerst beroep doen op hun eigen netwerk, geeft het WMO aan als uitgangspunt (Boer et al, 2013). Een herziening is zinvol, omdat de huidige richtlijn onvolledig is in vergelijking met deze ontwikkelingen.

Een andere opvallende bevinding uit de resultaten is dat het kleurgebruik, zowel in het hulpmiddel als in het schema, niet duidelijk genoeg was. In het hulpmiddel is namelijk gebruik gemaakt van verschillende kleurcoderingen, waarbij elk onderwerp in het schema correspondeert met hetzelfde onderwerp in de paragrafen. Hiervoor is gekozen om een optimale leesbaarheid en eenvoudige hanteerbaarheid te creëren. Uit de resultaten kwam naar voren dat het kleurgebruik soms onduidelijk was. De tekst was niet goed te lezen. Over het kleurgebruik is veel overleg geweest met de vormgever. Soms was het lastig communiceren, omdat wat wij voor ogen hadden, door de vormgever vaak anders werd geïnterpreteerd. Deze kleine misverstanden kosten soms extra inspanning en tijd. Nadat de waaier was afgedrukt, bleek dat de vormgeving niet precies is geworden, zoals wij dat voor ogen hadden. De waaier is dubbelzijdig afgedrukt. Dit was niet de bedoeling, want alle kleuren in de waaier moeten zichtbaar zijn vanaf de voorkant. Verder bevindt het schema zich nu op de achterzijde van de derde pagina, waardoor het moeilijk vindbaar is. Daarnaast is de waaier nog niet voorzien van stevig materiaal. Het is van belang dat de waaier stevig is, waardoor het minder snel zal beschadigen. Helaas deden deze aspecten zich op het eind van dit onderzoek voor, waardoor wij niet meer de tijd hadden om het aan te passen. Mogelijk hebben de bovenstaande punten zich voor gedaan, door een miscommunicatie tussen de studentonderzoekers en de vormgever. In een vervolgstudie zal er een mogelijkheid zijn om deze aspecten alsnog aan te passen. Echter, zijn wij verder zeer tevreden met het eindresultaat.

Met betrekking tot de praktisch toepasbaarheid van het hulpmiddel, werd door zowel experts als verpleegkundigen regelmatig aangegeven dat er ook gedacht moest worden aan de toekomst. Het ging hen met name om het mogelijk digitaliseren van het hulpmiddel. Een voorbeeld was; een digitale versie met hyperlinks, die verwijzen naar de betreffende onderdelen van de originele richtlijn. Daarnaast was het mogelijk om het hulpmiddel om te zetten naar een app. Tegenwoordig en zeker in de toekomst zal steeds minder 'met papier' gewerkt worden. Wij hebben gekozen voor een papieren versie van het hulpmiddel, omdat wij ons niet richten tot één thuiszorgorganisatie en waarschijnlijk niet iedere organisatie al competent is met het digitale systeem. Door deze keuze te maken hopen wij meerdere organisaties te bereiken. Wel zal de afweging tot digitaliseren, meegenomen kunnen worden bij een vervolgstudie.

Wel hebben wij gekeken naar een mogelijkheid of de checklisten, die in de originele richtlijn beschreven staan, een URL-link hebben. Dit was helaas niet het geval. Voor ons was het geen mogelijkheid om in zo'n kort tijdbestek een juiste URL-link te zoeken of ontwikkelen. Ook dit zal bij een vervolgstudie meegenomen kunnen worden, zodat een verpleegkundige bij het gebruik van het hulpmiddel direct één van de checklisten kan openen en toepassen. Dit zal in de praktijk tijd kunnen besparen.

Tot slot was er nog een opvallende bevinding met betrekking tot de praktisch toepasbaarheid. Door zowel experts als verpleegkundigen werd aangegeven dat het van belang is dat wordt gezorgd voor goede bekendheid van het hulpmiddel. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan een presentatie van het hulpmiddel, in een scholing naar voren laten komen, aanbieden bij opleidingen, het hulpmiddel op de website plaatsen van het IKZ/IKNL en/of vermelden in nieuwsbrieven van organisaties. Het hulpmiddel kan voor verpleegkundigen en/of organisaties extra aandacht vestigen op de mogelijke problemen en ondersteuningsmogelijkheden, en zo de mantelzorgers helpen.

Het onderzoek heeft zich alleen gericht op de voorbereiding- en ontwikkelingsfase. Door het korte tijdsbestek voor dit onderzoek, heeft onze opdrachtgever er voor gekozen om bij voorbaad ons niet de implementatiefase uit te laten voeren. De bovenstaande bevindingen kunnen wel meegenomen worden bij een vervolgstudie, waarbij mogelijk de implementatie van het hulpmiddel wordt uitgevoerd. Bij het implementeren van het hulpmiddel, zal gekeken kunnen worden of het hulpmiddel ook voor (huis)artsen in de praktijk toepasbaar is. (Huis)artsen hebben namelijk ook de taak om te zorgen voor mantelzorgers van patiënten in de palliatieve zorg.

5.2 Kritische beschouwing van de methode en vragenlijst

De methode en de vragenlijsten die gebruikt zijn zullen worden bekritiseerd in deze paragraaf. Door dit te doen zal teruggekeken worden op het verloop van het onderzoek.

In dit onderzoek is bewust gekozen voor het onderzoeksdesign Delphi-methode. De keuze is gebaseerd op de ondervragingrondes zoals die in de Delphi-methode worden uitgevoerd. Echter, door de beperkte tijd die er was voor dit onderzoek, zijn bij de experts twee rondes gedaan en bij de verpleegkundigen slechts één ronde. Graag hadden wij meerdere rondes willen uitvoeren, zodat het hulpmiddel tussendoor vaker kon worden bijgesteld, tot het moment dat er geen nieuwe suggesties meer werden gedaan door zowel de experts als door de verpleegkundigen. Mogelijk dat bij de implementatie van het hulpmiddel hiervoor aandacht kan zijn. Daarnaast was in dit onderzoek de respons van de verpleegkundigen laag. De oorzaken hiervan kunnen zijn dat de respons binnen een korte tijd moest worden gegeven en de verpleegkundigen door hun hoge werkdruk wellicht te weinig tijd hadden om te reageren. De lage respons heeft tot gevolg dat het onderzoek niet representatief is voor de groep verpleegkundigen.

Door de beperkte tijd die voor deze studie beschikbaar was, hebben wij prioriteiten moeten stellen. Hierdoor zijn voor dit onderzoek alleen experts en verpleegkundigen benaderd. Er heeft geen toetsing van het hulpmiddel kunnen plaats vinden in de praktijk. Bij toeval had zich een situatie voor moeten doen, waarin een overbelaste mantelzorger gesignaleerd zou worden en waarbij het ontworpen hulpmiddel kon worden toegepast als toetsing. Toetsing van de bruikbaarheid in de praktijk vergt waarschijnlijk ook meer dan de beoordeling op een toevallige situatie. Voor onder andere deze aspecten zou een vervolgstudie kunnen worden opgezet.

Bij het analyseren van de verkregen feedback uit de vragenlijsten, kwamen wij erachter dat één vraag wellicht niet had moeten worden opgenomen. De vraag luidde: *'Zou met dit hulpmiddel gewerkt kunnen worden zonder kennis te nemen van de richtlijn Mantelzorg?'* Omdat wij van mening zijn, dat de verpleegkundigen voor het gebruik van het hulpmiddel kennis moeten nemen en/of beschikken van de richtlijn Mantelzorg, is deze vraag overbodig. Een volgende keer zullen wij kritischer zijn bij het maken van de vragenlijst. Door onszelf de vragen te stellen: *Wat willen wij weten? Welke vragen zijn van belang? Welke vragen zijn overbodig?*, komen wij tot een betere vragenlijst.

In eerste instantie leek het verzenden van de vragenlijst via de e-mail, een goede manier om gegevens te verzamelen in het kader van de afstand en tijd. Bij de experts was dit wel het geval, maar bij de verpleegkundigen bleek dit niet zo te zijn. Van de 25 verpleegkundigen die in eerste instantie zijn benaderd, was er een respons van zeven verpleegkundigen. Twee verpleegkundigen mailden dat ze verhinderd waren door andere werkzaamheden en weer twee anderen mailden dat ze de vragenlijst niet konden openen. Het bleek voor deze verpleegkundigen niet duidelijk, dat zij het document eerst moesten downloaden voordat zij konden reageren. Een volgende keer zal bij het maken van een vragenlijst beter nagedacht moeten worden over het feit dat niet iedere deelnemer even computervaardig is en dat in de begeleidende brief, naast uitleg over doel van het onderzoek, de instructies voor het invullen van de vragenlijst duidelijk worden beschreven. Hierdoor zal de respons in het vervolg mogelijk hoger zijn.

Daarnaast zou wederom een overweging gemaakt kunnen worden om toch met een digitale vragenlijst via Survey Monkey te gaan werken. Wij hebben voor dit onderzoek hier niet voor gekozen, omdat de vragenlijst voor het overgrote deel bestaat uit open vragen. In Survey Monkey is maar een beperkte leestekenmarge; in een Word-document is er onbeperkt ruimte om feedback te schrijven en toelichting te geven.

6. Conclusies en aanbevelingen

In de conclusie wordt antwoord gegeven op de vraag- en doelstelling van dit onderzoek. Vervolgens zullen de aanbevelingen die voortvloeien uit de conclusie beschreven worden.

6.1 Conclusies

Het ontworpen hulpmiddel 'Zorg ook voor de mantelzorger – *Gebaseerd op de richtlijn Mantelzorg*' blijkt een goede samenvatting van de richtlijn Mantelzorg en is praktisch toepasbaar. Zowel de deelnemende experts als de verpleegkundigen waren erg enthousiast over het hulpmiddel. Het hulpmiddel is kritisch beoordeeld op inhoud, lay-out en praktisch toepasbaarheid vanuit verschillende expertises en ervaringen vanuit de praktijk. Mede dankzij de feedback van hen is het hulpmiddel hierdoor versterkt. Hierdoor is te concluderen dat het ontwerp 'Zorg ook voor de mantelzorger – *Gebaseerd op de richtlijn Mantelzorg*' een goed hulpmiddel is voor de praktijk, om mantelzorgers in de palliatieve zorg te ondersteunen.

6.2 Aanbevelingen

Naar aanleiding van het onderzoek willen wij de volgende aanbevelingen doen aan het Integraal Kankercentrum Zuid:

- Een aanbeveling is om het hulpmiddel 'Zorg ook voor de mantelzorger – *Gebaseerd op de richtlijn Mantelzorg*' te gaan digitaliseren. In de digitale versie zouden hyperlinks verwerkt kunnen worden die verwijzen naar de betreffende onderdelen van de originele richtlijn. Zeker voor de digitalisering in de zorg, kunnen mogelijk de zorgverleners die met de smartphone/tablet naar patiënten toe gaan het hulpmiddel snel raadplegen.
- Een andere aanbeveling is, om naast het digitaliseren van het hulpmiddel, het ook om te zetten in een app. Zorgverleners kunnen met de smartphone/tablet eenvoudig en snel het hulpmiddel toepassen in de praktijk.
- Kennis nemen van de inhoud van de richtlijn Mantelzorg is een voorwaarde om het hulpmiddel toe te passen in de praktijk. Daarbij kan nu gebruik worden gemaakt van het ontworpen hulpmiddel 'Zorg ook voor de mantelzorger – *Gebaseerd op de richtlijn Mantelzorg*'. Bekendheid is dan ook zeker van belang, dit kan worden uitgevoerd op veel manieren. Voorbeelden hiervan zijn: presentaties, als onderwerp in een scholing, bij opleidingen aanbieden, op de website plaatsen van het IKZ/IKNL en vermelden in nieuwsbrieven van organisaties.
- Het zou goed zijn om te bekijken of er een mogelijkheid bestaat om de checklisten die opgenomen staan in de richtlijn Mantelzorg, een eigen URL-link te geven. Deze kunnen vervolgens opgenomen worden in het hulpmiddel, zodat de zorgverleners direct de checklisten kunnen toepassen in de praktijk.
- Om de praktisch toepasbaarheid te verhogen is er een mogelijkheid om de pagina's van het hulpmiddel te voorzien van stevig materiaal. Dit heeft een meerwaarde, aangezien het hulpmiddel dan minder snel beschadigd. Daarnaast kan de praktisch toepasbaarheid verhoogd worden, wanneer de tekst van het hulpmiddel niet dubbelzijdig wordt gedrukt. Door de pagina's enkelzijdig af te drukken, zullen kleurenbalken van de hoofdstukken en paragrafen beter zichtbaar worden in de waaier.
- Aandacht voor de mantelzorger is nog lang geen vanzelfsprekendheid. De implementatie en borging van de richtlijn Mantelzorg zou een stevig impuls moeten krijgen in een nieuw op te zetten implementatie en borgingstraject. Het hulpmiddel 'Zorg ook voor de mantelzorger – *Gebaseerd op de richtlijn Mantelzorg*' kan daarin een goede dienst bewijzen. Dit geeft ook de gelegenheid het hulpmiddel te evalueren op bruikbaarheid.
- Bij implementatie hoeft niet alleen gedacht te worden aan verpleegkundigen, ook (huis)artsen hebben een taak om te zorgen voor mantelzorgers van patiënten in de

palliatieve zorg. Voor huisartsen zou onderzocht kunnen worden of het hulpmiddel ingevoegd kan worden in het PaTz en/of de PalHag.

- Op basis van recent onderzoek, nieuwe inzichten en een veranderend zorgstelsel verdient het aanbeveling om de richtlijn te herzien.

Literatuurlijst

Boer, A. de, & Klerk, M. de. (2013) Sociaal en Cultureel Planbureau. *Informele zorg in Nederland*. [Online publicatie].

CBO en NPCF. (2008). *Richtlijnontwikkeling. Een praktische handleiding voor patiëntenvertegenwoordigers*. Geraadpleegd op 24 september 2013, van <http://www.cbo.nl/thema/Richtlijnen/Pati-ntenhandleiding/>

CBO. (z.d.). *Richtlijnontwikkeling*. Geraadpleegd op 24 september 2013, van <http://www.cbo.nl/thema/Richtlijnen/Richtlijnontwikkeling/>

CBS. (2013). *220 duizend Nederlanders voelen zich zwaar belast door mantelzorg*. [Webpublicatie] Geraadpleegd op 26 september 2013, van <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2013/2013-027-pb.htm>

CIZ. (2005). Protocol: *Gebruikelijke zorg*. [Online publicatie].

Criterion. (z.d.). Consulting, applications, training. *Dienstverlening*. Geraadpleegd op 24 oktober 2013, van <http://www.criterion.nl/cz/subjects.htm>

Dassen, Th.W.N., Keuning, F.M., Jansen, G.J., Jansen, W.S., (2011). *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties*. 7^e druk. Uitgeverij ThiemeMeulenhoff, Amersfoort.

Eggink, E., Oudijk, D., Sadiraj, K. (2012). *Vevera IV; actualisatie en aanpassing ramingsmodel verpleging en verzorging 2009-2030*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Eizenga, W.H., Bont, M. De, Vriezen, J.A., Jobse, A.P., Kruij, J.E, Lampe, I.H, Leydens-Arendse, C.A, Meggelen, M.L. Van, Muijsenbergh, M.E.T.C. Van den, (2006). *Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afpraak Palliatieve zorg*. Nederlandse huisartsen genootschap.

Fennes, K. (2011) *Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase*. Bunnik.

Helvoort, D. van, Jansen, S. (2011) *Ondersteuning van mantelzorgers in de palliatieve zorg in Noord-Limburg*. Nijmegen.

IKZ. (z.d.). *Missie Integraal Kankercentrum Zuid*. Geraadpleegd op 23 september 2013, van <http://www.ikz.nl/page.php?id=253>

IKNL. (z.d.). *Kenniscentrum voor zorgverleners in de oncologische zorg*. Geraadpleegd op 28 september 2013, van <http://www.iknl.nl/>

Kuyper M.B., Hesselmann G.M. & Prins J.B. (2009), *Richtlijn Mantelzorg*, Utrecht: Uitgeverij Vereniging Integratie Kankercentra.

Mezzo. (z.d.). *Landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg. De definitie van mantelzorg*. Geraadpleegd op 23 september 2013. http://www.mezzo.nl/definitie_mantelzorg

Migchelbrink, F., (2007). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. 12e druk. Uitgeverij SWP Amsterdam.

Pallialine. (2010). *Als genezing niet meer mogelijk is*. http://www.pallialine.nl/richtlijn/item/pagina.php?id=33537&richtlijn_id=791

Pallialine. (2010). *Als genezing niet (meer) mogelijk is*. [Online afbeelding]. Gedownload op 21 oktober 2013 van http://www.pallialine.nl/richtlijn/item/pagina.php?id=33537&richtlijn_id=791

Pellegrino, R., Formica, V., Portarena, I., Mariotti, S., Grenga, I., Monte, G. del, Roselli, M. (2010) *Caregiver Distress in the Early Phases of Cancer*. Rome, Italië.

Regieraad. (2012) Regieraad Kwaliteit van Zorg: *Richtlijn voor Richtlijnen*. [Online publicatie].

Rijksoverheid. (z.d.). *Palliatieve zorg*. Geraadpleegd op 23 september 2013, van <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/palliatieve-zorg>

Rijksoverheid (z.d.) *Veranderingen voor mantelzorgers en zorgvrijwilligers*. Geraadpleegd op 4 januari 2014 van <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg/veranderingen-voor-mantelzorgers-en-zorgvrijwilligers>

Rijn, van. M.J. (2013) Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. *Versterken, verlichten en verbinden*.

Schouten, L.M.T., Verhoeven, M.A.W.M., Everdingen, J.J.E. van. (2003). Evidence Based Richtlijnontwikkeling. *De doorbraakmethode*. Houten: Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum.

Verdonschot, A., Hoof, J. van den. (2012) Integraal Kankercentrum Zuid. *Mantelzorg in de palliatieve fase*. Eindhoven.

Verhoeven, Imrat, Loes Verplanke en Thomas Kampen (2013). Actief burgerschap in de verzorgingsstaat. Over de nieuwe publieke moraal. In: Thomas Kampen, Imrat Verhoeven en Loes Verplanke (red.), *De affectieve burger. Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid* (p. 11-23). Amsterdam: Van Gennep.

Visser, G. (2006). *Mantelzorg in de palliatief terminale fase*. Den Haag: Uitgeverij LEMMA BV.

Witte de J., Berkers N. & Visser G.(2007), *Nationale Beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden*. Uitgeverij Van Der Weij Drukkerijen BV, Hilversum.

WRR. (2006) *De verzorgingsstaat herwogen. Over verzorgen, verzekeren, verheffen en verbinden*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Bijlage I Zoekactie

Zoekactie

In het begin van het onderzoek hebben de studentonderzoekers zich voornamelijk gericht op Nederlands literatuur via websites van het CBS, CBO, Mezzo, IKZ, IKNL en Pallialine. Daarnaast is veelal gebruik gemaakt van verschillende rapporten die aanbevolen werden door de opdrachtgevers. Dit waren de literatuurstudie van het SCP, kamerbrief van Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het onderzoeksverslag van Helvoort en anderen (2011). Later is gekozen om internationaal literatuur te zoeken over mantelzorgondersteuning in de palliatieve zorg. De zoekactie naar internationaal literatuur heeft alleen plaatsgevonden via PubMed. Bij deze zoekactie zijn verschillende zoektermen gebruikt. De belangrijkste waren hierbij: cancer patients, caregiver distress, support, palliative care en quality of life. Er zijn verschillende zoekacties gedaan in combinatie met verschillende termen. Artikelen die niet in een free full text te vinden waren via PubMed, zijn gevonden via Google Scholar. Vervolgens werden verschillende artikelen gekozen, waar nadien gescreend werd op de inhoud. Alsnog werden hierdoor artikelen uitgesloten. Het artikel dat voor dit onderzoek gebruikt is, heeft met name gezorgd voor een vergelijking van overbelaste mantelzorgers in Italië en beschrijft daarbij cijfers over welke invloed het heeft op de kwaliteit van leven. Hieronder wordt het verloop beschreven van de zoekstrategie van het artikel.

Zoekstrategie

Format voor schriftelijke rapportage van een zoekstrategie

Bron: Planningsgroep KWZ 2, IVS Hogeschool Arnhem en Nijmegen, 2012

Dit schema kan worden gehanteerd voor PubMed en andere databases (PubMed is hier als voorbeeld genomen)

ZOEKSTRATEGIE	RAPPORTAGE ZOEKSTRATEGIE														
Stap 1: Vraagstelling/onderwerp (invullen)	Komt overbelasting van mantelzorgers veel voor bij kankerpatiënten, welk invloed heeft dit op het kwaliteit van leven?														
Stap 2: PICO formuleren (afhankelijk van je onderzoeksvraag)	P: Kanker patiënten I: Overbelasting van mantelzorgers C:- O: Kwaliteit van leven														
Stap 3: 1. Zoektermen formuleren op basis van de PICO: 2. Voor Engelstalige databases deze zoektermen vertalen 3. beschrijf de search voor PubMed: allereerst MESH-termen vermelden met bijbehorende definitie; zo nodig vrije tekstwoorden vermelden 4. Vermelden van gebruikte booleaanse operatoren (and, or, not, etc) 5. Zo nodig geef je limits aan (bv human, language, age, article type, etc) PS: niet afbakenen op free-full text! 6. Bouw de search per zoekterm op	Kanker patiënten → cancer patients Overbelaste mantelzorgers → caregiver distress Kwaliteit van leven → quality of life Limits: Published in the last 5 years.														
RESULTATEN ZOEKSTRATEGIE	SEARCH														
Stap 4A: SEARCH PUBMED Rapporteer stapsgewijs het aantal hits (resultaten) per search (gebruik hiervoor de history)	<table><tr><td>Zoektermen</td><td>Cancer patients</td></tr><tr><td>Hits</td><td>855282</td></tr><tr><td>Zoektermen</td><td>Cancer patients AND caregiver distress</td></tr><tr><td>Hits</td><td>374</td></tr><tr><td>Zoektermen</td><td>Cancer patients AND caregiver distress AND quality of life</td></tr><tr><td>Hits</td><td>134</td></tr><tr><td>Limits</td><td>Published in the last 5 years</td></tr></table>	Zoektermen	Cancer patients	Hits	855282	Zoektermen	Cancer patients AND caregiver distress	Hits	374	Zoektermen	Cancer patients AND caregiver distress AND quality of life	Hits	134	Limits	Published in the last 5 years
Zoektermen	Cancer patients														
Hits	855282														
Zoektermen	Cancer patients AND caregiver distress														
Hits	374														
Zoektermen	Cancer patients AND caregiver distress AND quality of life														
Hits	134														
Limits	Published in the last 5 years														
Stap 4B: IN- EN EXCLUSIECRITERIA GESCHIKTE TITELS EN/OF ABSTRACTS Vermeld hierbij welke selectiecriteria je gebruikt om te beoordelen welke titels en/of abstracts geschikt zijn om je onderzoeksvraag te beantwoorden; deze weet je niet altijd van tevoren en worden duidelijker als je de titels en abstracts doorleest	- Aantal overbelaste mantelzorgers - Hoeveel uur wordt er gemiddeld besteed aan mantelzorg? - Welke symptomen komen voor? Hoeveel en hoe vaak? - Wat zijn belemmeringen in de kwaliteit van leven met een zieke naaste?														

Stap 4C: AANTAL GESCHIKTE ABSTRACTS Hierbij vermelden hoeveel titels/abstracts na selectie geschikt zijn voor het beantwoorden van je onderzoeksvraag cq onderwerp toetsing	Van de 134 hits zijn 11 artikelen geschikt voor het onderzoeksverslag.
Stap 4D: FULL-TEXT Vermeld hier hoeveel van de gekozen artikelen uit 4c full-text beschikbaar zijn	Van de 11 gevonden artikelen zijn er 8 beschikbaar in full-text.
Stap 4E: WELKE ARTIKELEN GA IK GEBRUIKEN? Vermeld hier de keuze van je artikelen (aantal, onderzoeksdesign artikel, land en setting onderzoek) en onderbouw je keuze	Pellegrino, R., Formica, V., Portarena, I., Mariotti, S., Grenga, I., Del Monte, G., Roselli, M. (2010) <i>Caregiver distress in the early phases of cancer</i>. Medical Oncology Unit, Tor Vergata Clinical Center, University of Rome, Rome, Italy. Voor dit artikel is gekozen omdat het aansluit op ons onderzoek. In dit buitenlandse artikel wordt duidelijk beschreven welke klachten zich voordoen bij mantelzorgers, die zorg verlenen aan personen in de palliatieve fase. Daarnaast beschrijven zij ook of het invloed heeft op de kwaliteit van leven van de mantelzorger, of zich klachten voordoen en zo ja, hoe vaak deze voorkomen.

Bijlage II Het ontwerp

‘Zorg ook voor de mantelzorger – Gebaseerd op de richtlijn Mantelzorg’



Bijlage III Vragenlijst, eerste ondervraging ronde experts

Geachte mevrouw/meneer,

Voor u ligt de vragenlijst om het concept hulpmiddel, dat wij als samenvatting gemaakt hebben van de richtlijn Mantelzorg, te beoordelen.

Voor het beantwoorden van de vragen is het handig als u kennis genomen hebt van de richtlijn en het ontworpen concept hulpmiddel er bij pakt. In de bijlage bij deze mail treft u dit aan.

De richtlijn Mantelzorg, uit het richtlijnenboek palliatieve zorg van het IKNL, is een lange tekst met veel waardevolle informatie, maar niet toegankelijk voor de praktijk van de palliatieve zorg. Bij de ontwikkeling van dit hulpmiddel is ervoor gekozen om de inhoud van de richtlijn op een compacte wijze samen te vatten in een klein handzaam model, zodat hiermee het gebruik van de richtlijn in de praktijk kan worden ondersteund.

We zijn blij dat we voor het beoordelen van het concept gebruik kunnen maken van uw expertise. Voor de verwerking van de antwoorden is het fijn als u alle vragen beantwoordt.

Vragen m.b.t. inhoud:

1. Staat in het hulpmiddel de kern van de inhoud van de richtlijn? Wat mist u en/of wat is overbodig?
2. Zou met dit hulpmiddel gewerkt kunnen worden zonder kennis te nemen van de richtlijn Mantelzorg?

Vragen m.b.t. lay-out:

3. Wat vindt u van de lay-out van het hulpmiddel?
4. Vindt u de indeling overzichtelijk? Graag suggesties.
5. Heeft u suggesties voor een andere titel?
6. Geeft het schema aan het begin een goed overzicht? Heeft u eventuele andere suggesties?

Vragen m.b.t. praktisch toepasbaarheid:

7. Wat is uw mening over de praktisch toepasbaarheid van het hulpmiddel?
8. Voorziet u problemen in het gebruik van dit hulpmiddel en zo ja welke?

Ruimte voor opmerkingen en/of aanvullingen:

Tot slot hebben we nog een afsluitende vraag. Zoals u weet worden de gegevens verwerkt in ons onderzoeksverslag. Wij willen hierbij graag in de bijlage uw naam en functie opnemen. Gaat u hiermee akkoord? Zo ja, zou u dan hieronder willen beschrijven hoe wij uw gegevens mogen vermelden.

Naam:

Functie:

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst.

Met vriendelijke groet,
Maureen Klein Gunnewiek en Rachel Somsen.
Studenten HBO-Verpleegkunde HAN.

Bijlage IV Vragenlijst, tweede ondervraging ronde experts

Allereerst hartelijk dank voor de tijd die u vrij heeft gemaakt voor ons onderzoek. Wij hebben uw feedback en dat van de andere experts ontvangen en verwerkt in het hulpmiddel met als werktitel Zorg voor de mantelzorger – *Samenvatting richtlijn Mantelzorg*.

Met de volgende vragen willen wij wederom graag uw mening over het aangepaste hulpmiddel en of er nog meer verbeteringen aangebracht kunnen worden. Voor de verwerking van de gegevens is het fijn als u alle vragen beantwoord.

Vragen m.b.t. inhoud:

1. Er zijn onderdelen veranderd of aangevuld naar aanleiding van de feedback van verschillende experts. Als u nu naar het resultaat kijkt hebt u dan nog opmerkingen over (de tekst, het taalgebruik en de volledigheid...)
2. Mist u nog belangrijke aspecten m.b.t. tot de inhoud en zo ja welke?

Vragen m.b.t. lay-out:

3. Er zijn onderdelen veranderd of aangevuld naar aanleiding van de feedback van verschillende experts. Als u nu naar het resultaat kijkt hebt u dan nog opmerkingen over (de overzichtelijkheid, de indeling, kleurcodering in het schema en de leesbaarheid naar aanleiding van kleurcodering...)
4. Mist u nog belangrijke aspecten m.b.t. tot de lay-out en zo ja welke?
5. Er zijn verschillende suggesties gegeven voor de titel. Uiteindelijk is gekozen voor de titel: Zorg voor de mantelzorger - *Samenvatting richtlijn Mantelzorg*. Wat vindt u van deze titel? Indien u een andere suggestie horen wij dit graag.

Vragen m.b.t. praktisch toepasbaarheid:

6. Er zijn onderdelen veranderd of aangevuld naar aanleiding van de feedback van verschillende experts. Als u nu naar het resultaat kijkt hebt u dan nog opmerkingen over de praktisch toepasbaarheid en voorziet u nog problemen in het gebruik?
7. Zou het hulpmiddel verpleegkundigen helpen om overbelasting van mantelzorgers eerder te signaleren en er adequaat op te kunnen reageren?
8. Mist u nog belangrijke aspecten m.b.t. tot de praktisch toepasbaarheid en zo ja welke?

Ruimte voor opmerkingen en/of aanvullingen:

Wederom hartelijk dank voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,
Rachel Somsen en Maureen Klein Gunnewiek.
Studenten HBO-Verpleegkunde HAN.

Bijlage V Vragenlijst, eerste ondervraging ronde verpleegkundigen

Allereerst hartelijk dank voor de tijd die u vrij maakt voor ons onderzoek.

Dit is een vragenlijst om het hulpmiddel, dat wij als samenvatting gemaakt hebben van de richtlijn Mantelzorg, te beoordelen.

Voor het beantwoorden van de vragen helpt het als u kennis genomen hebt van de richtlijn en het ontworpen hulpmiddel er bij pakt. In de bijlage bij deze mail treft u dit aan.

De richtlijn Mantelzorg is een lange tekst met veel waardevolle informatie, maar niet toegankelijk voor de praktijk van de palliatieve zorg. Bij de ontwikkeling van dit hulpmiddel is ervoor gekozen om de inhoud van de richtlijn op een compacte wijze samen te vatten in een klein handzaam model, zodat hiermee het gebruik van de richtlijn in de praktijk kan worden ondersteund.

We zijn blij dat we voor het beoordelen van het concept gebruik kunnen maken van uw kennis en ervaring. Voor de verwerking van de gegevens is het belangrijk als u alle vragen beantwoordt.

Algemene vragen:

1. Wat is uw geslacht?
Man/vrouw
2. Wat is uw leeftijd?
3. Wat is uw functie/beroep?
4. Hoe lang bent u werkzaam in deze functie?

Specifieke vragen:

Vragen over de richtlijn Mantelzorg:

5. Bent u bekend met de richtlijn Mantelzorg? Zo nee, ga naar vraag 6.
Zo ja, ga naar vraag 5a.

5a) Heeft u de informatie uit de richtlijn al eens in een praktijksituatie toegepast?
Kunt u deze situatie beschrijven en wat zijn uw ervaringen met de richtlijn?

Vragen over het hulpmiddel:

Vragen m.b.t. inhoud:

6. Bent u van mening dat het hulpmiddel de kern van inhoud van de richtlijn Mantelzorg voldoende weergeeft?
 - ☐ Goed
 - ☐ Voldoende
 - ☐ Onvoldoende

Omdat:

7. Welke voor u belangrijke aspecten mist u?
8. Is de tekst voor u begrijpelijk geformuleerd?

Vragen m.b.t. lay-out:

9. Wat vindt u van de lay-out?
10. Vindt u de indeling overzichtelijk? Graag suggesties.
11. Wat vindt u van de titel?
12. Geeft het schema aan het begin een goed overzicht?

Vragen m.b.t. praktisch toepasbaarheid:

13. Wat is uw mening over de praktisch toepasbaarheid van het hulpmiddel?
 - Goed
 - Voldoende
 - Onvoldoende

Omdat:

14. Zou het u helpen om overbelasting van mantelzorgers eerder te signaleren en er adequaat op te reageren?
15. Voorziet u problemen in het gebruik van dit hulpmiddel en zo ja welke?

Ruimte voor opmerkingen en/of aanvullingen:

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst.

Met vriendelijke groet,
Maureen Klein Gunnewiek en Rachel Somsen.
Studenten HBO-Verpleegkunde HAN.

Bijlage VI E-mail experts, vraag tot deelname

Nijmegen, 11 november 2013

Betreft: onderzoek van vertaling richtlijn Mantelzorg naar de praktijk.

Geachte heer/mevrouw,

Namens ons, studenten van de HAN, het Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ) en het Lectoraat Langdurige Zorg van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen (HAN), willen wij u vragen deel te nemen aan ons onderzoek met betrekking tot de vertaling richtlijn Mantelzorg naar de praktijk.

Ans Verdonschot, projectleider palliatieve zorg bij het IKZ, is bij dit onderzoek de opdrachtgever. Via haar hebben wij ook uw e-mailgegevens gekregen, zodat we met u contact konden opnemen.

De richtlijn Mantelzorg, uit het richtlijnenboek palliatieve zorg van het IKNL, is een lange tekst met veel waardevolle informatie, maar niet toegankelijk voor de praktijk van de palliatieve zorg. De richtlijn is toegevoegd aan dit bericht. Aan ons, studenten van de HAN, is gevraagd om de richtlijn om te zetten naar een praktisch en toegankelijk hulpmiddel.

We zouden graag het concept dat wij ontwikkelen in twee rondes aan het veld voorleggen voor feedback. Een eerste ronde met experts op het gebied van richtlijnen en/of mantelzorg in de palliatieve zorg en een tweede ronde met uitvoerend verpleegkundigen.

Voor deze eerste ronde richten wij ons tot u met de vraag of u bereid bent aan het onderzoek mee te werken. Indien u hiertoe bereid bent zullen wij u het concept met de bijbehorende vragen per mail toesturen in week 47. U heeft vervolgens dan vijf dagen de gelegenheid om te reageren.

Wij kunnen niet goed een inschatting maken hoeveel tijd het u kost, maar schatten in dat het niet veel langer zal duren dan een half uur.

Hopelijk bent u bereid om mee te werken aan dit onderzoek. Het helpt ons verder om te komen tot een eindresultaat. Een resultaat dat hopelijk bijdraagt aan een goede ondersteuning van mantelzorgers in de palliatieve zorg.

Wij vernemen uw reactie om deel te nemen graag voor **zaterdag 16 november 2013**

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking.
Voor vragen kunt u ons altijd mailen.

Met vriendelijke groet,

Rachel Somsen R.Somsen@student.han.nl

Maureen Klein Gunnewiek MM.KleinGunnewiek@student.han.nl

Studenten HBO-Verpleegkunde HAN

Bijlage VII E-mail verpleegkundigen, vraag tot deelname

Betreft: onderzoek van vertaling richtlijn Mantelzorg naar de praktijk.

Geachte heer/mevrouw,

Namens ons, studenten van de HAN, het Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ) en het Lectoraat Langdurige Zorg van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen (HAN), willen wij u vragen deel te nemen aan ons onderzoek met betrekking tot de vertaling richtlijn Mantelzorg naar de praktijk.

De richtlijn Mantelzorg, uit het richtlijnenboek palliatieve zorg van het IKNL, is een lange tekst met veel waardevolle informatie, maar niet toegankelijk voor de praktijk van de palliatieve zorg. De richtlijn is toegevoegd aan dit bericht. Aan ons, studenten van de HAN, is gevraagd om de richtlijn om te zetten naar een praktisch en toegankelijk hulpmiddel.

We zouden graag het concept dat wij ontwikkelen in twee rondes aan het veld voorleggen voor feedback. Een eerste ronde met experts op het gebied van richtlijnen en/of mantelzorg in de palliatieve zorg en een tweede ronde met uitvoerend verpleegkundigen.

Voor deze tweede ronde richten wij ons tot u met de vraag of u bereid bent aan het onderzoek mee te werken. Indien u hiertoe bereid bent zullen wij u het concept met de bijbehorende vragen per mail toesturen in week 49. U heeft vervolgens dan vijf dagen de gelegenheid om te reageren.

Wij kunnen niet goed een inschatting maken hoeveel tijd het u kost, maar schatten in dat het niet veel langer zal duren dan een half uur.

Hopelijk bent u bereid om mee te werken aan dit onderzoek. Het helpt ons verder om te komen tot een eindresultaat. Een resultaat dat hopelijk bijdraagt aan een goede ondersteuning van mantelzorgers in de palliatieve zorg.

Wij vernemen uw reactie om deel te nemen graag **voor donderdag 28 november 2013**
U kunt uw deelname bevestigen door te mailen naar: R.Somsen@student.han.nl

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking.
Voor vragen kunt u ons altijd mailen.

Met vriendelijke groet,
Rachel Somsen R.Somsen@student.han.nl
Maureen Klein Gunnewiek MM.KleinGunnewiek@student.han.nl
Studenten HBO-Verpleegkunde HAN

Bijlage VIII Vervolg e-mail aan experts en verpleegkundigen

Onderwerp: Onderzoek vertaling richtlijn Mantelzorg naar de praktijk

Geachte mevrouw ...,

Hartelijk dank dat u mee wilt werken aan dit onderzoek.
In de bijlage bevindt zich het ontworpen hulpmiddel en de vragenlijst.

Hieronder volgt een korte toelichting over de vragenlijst:

- Voor het beantwoorden van de vragen is het handig als u kennis genomen hebt van de richtlijn en het ontworpen concept hulpmiddel er bij pakt.
- Het is van belang dat u geen vragen overslaat. Bij twijfel, geef dan het antwoord wat het dichtst in de buurt komt bij uw idee en/of ervaring.
- De gegevens uit de vragenlijsten zullen anoniem worden verwerkt en alleen worden gebruikt voor dit onderzoek.
- Wij kunnen niet goed een inschatting maken hoeveel tijd het u kost, maar schatten in dat het niet veel langer zal duren dan een half uur.

Wij zullen het zeer op prijs stellen dat u de vragenlijst retourneert **voor zaterdag 23 november 2013**.

Het hulpmiddel dat in de bijlage is opgenomen, is een concept ontwerp. Voor de praktijk zal het zich vormgeven als een waaier. Zie hiervoor een voorbeeld afbeelding dat opgenomen is in de bijlage.

Uiteindelijk gaan wij uw feedback verwerken en het hulpmiddel bijstellen. Vervolgens zullen wij de aangepaste concept versie van het hulpmiddel nogmaals ter controle aan u voorleggen.

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking aan ons onderzoek.

Met vriendelijke groet,

Rachel Somsen R.Somsen@student.han.nl

Maureen Klein Gunnewiek MM.KleinGunnewiek@student.han.nl

Studenten HBO-Verpleegkunde HAN

Bijlage IX Gegevens experts, eerste ondervraging ronde.

Topics	Code	Citaten
Inhoud	Tekstverwerking	• 'Het ziet er volledig uit' (E1) • 'Soms nemen jullie heel mooi onderdelen in een samenvatting. Soms nemen jullie bijna de originele tekst over. Het is onevenwichtig, soms taalkundig ook niet helemaal correct.' (E2) • 'Ik denk dat de kern er wel in zit. Maar doordat de uitleg er niet bij staat is het soms wat moeilijk te begrijpen. Ik zou proberen te kiezen voor meer gemakkelijke en concrete termen, die handvaten bieden om het gesprek aan te gaan (zie ook mijn overige opmerkingen onderaan dit formulier.' (E3) • 'Ik vind de opmerking bij leeftijd en geslacht mantelzorger niet terecht. Zowel bij mannen als bij vrouwen is in de realiteit van het mantelzorger de grens moeilijk te hanteren. Misschien is het voor mannen zelfs wel meer een plicht dan een keuze. Veel zal afhangen van de achtergrond van de persoon en lange niet altijd van het geslacht van de betrokkene.' (E4) • 'Mis nog iets over de rol van de verpleegkundige, zie pag. 4 1e alinea: ... zij {mantelzorgers} voelen zich nogal eens door de professionele zorgverleners als buitenstaanders behandeld enz. Ook de positie van hulpverlener "tussen" mantelzorger en patiënt, pag. 6, praat ook met naaste alleen, en hoe verhoudt zich dat dan weer tot je rol naar patiënt (staat ook mooie tip"vindt u het goed dat we dit ook met uw partner bespreken of heeft u dat al gedaan"). Stukje van inschatten knelpunten komt niet terug. Dia aandachtspunten mantelzorgers is nog wat mager qua inhoud (dekt dit kopje overigens de lading wel?) Dia 2: Om mantelzorgers in de palliatieve fase goed te ondersteunen is dit instrument ontwikkeld, als hulpmiddel voor goede zorg aan de mantelzorger om: de belasting van de mantelzorger in kaart te brengen, vast te stellen of er sprake is van (dreigende) overbelasting en de benodigde verpleegkundige interventies te bepalen om overbelasting te voorkomen of te verminderen. Dit instrument is ontwikkeld op basis van de richtlijn mantelzorg <hier ...raadpleeg volledige tekst, website, boek en QR-code bijvoorbeeld bij...' (E5) • 'Overbodig de zin: bieden van hulp is voor mannen meer een keuze dan een plicht. Betekent dat dat mannen zich minder snel overbelast voelen? Ik zou de zin: hebben meer behoefte persoonlijk aan contact veranderen in: hebben meer behoefte aan persoonlijk contact. Bij interventies: ondersteun patiënt, en Mantelzorger: ondersteun patiënt en Mantelzorger De zin: Bewaak de grens dat de Mantelzorger ook partner, kind, ouder of vriend(in) moet kunnen zijn. Wat is de betekenis van het woord 'grens' hier? Ik mis het woord 'resilience' veerkracht in deze verkorte versie: ieder systeem heeft zijn eigen veerkracht. Dus: ga op zoek naar de veerkracht/bronnen van het mantelzorgsysteem.' (E6) • 'Ik vind er zeker de kern, prima te hanteren de verkorte versie, misschien een optie om een eindverantwoordelijke op de een of andere manier toe te voegen. Zodat niet een ieder voor de mantelzorg het wiel uit gaat vinden.' (E7) • 'Goed en bondig weergegeven.' (E8)

	Indeling van tekst	• ‘De indeling springt door de richtlijn heen. Logischer zou het zijn als de blokjes de thema’s uit de richtlijn een op een volgen. Het werken met 2 en vervolgens 2.1 enz. roept op dat 2 een overkoepelende inhoud heeft die in 2.1 etc. verder wordt uitgewerkt. In jullie tekst blijkt dat 2 eenzelfde grootte is als 2.1.’ (E2)
	Bruikbaar zonder kennis van de richtlijn Mantelzorg	• ‘Ja’ (E1) • ‘Ik denk het wel.’ (E2) • ‘Nu nog niet, een aantal termen snap ik niet goed en vind ik te abstract, waardoor ik toch de richtlijn er weer bij moet pakken om te snappen wat precies bedoeld wordt en hoe ik dat in het gesprek in kan zetten.’ (E3) • ‘Ja, mits de professional voldoende kennis heeft over het mantelzorgen en de mogelijke gevolgen ervan voor de betrokkene.’ (E4) • ‘Jawel’ (E6) • ‘Aanvullende kennis is altijd belangrijk echter m.i. kun je er wel mee aan de slag.’ (E7) • ‘Ja, met verwijzing naar hulpmiddelen en de richtlijn.’ (E8)
Lay-out	Overzichtelijk	• ‘Wel overzichtelijk’ (E1) • ‘Mooie foto als achtergrond. Misschien wel goed om de uiteindelijke leesbaarheid van voorgrond versus deze achtergrond te testen. Blokjes zijn mooi.’ (E2) • ‘Mooi idee, zo’n waaier, ziet er verder ook mooi uit, uitnodigend om er bij te pakken.’ (E3) • ‘Goed, soms relatief veel tekst op een pagina van de flyer’ (E4) • ‘Waaier: mooi! Lijkt me ook erg praktisch. Suggestie: foto maakt hier en daar het contrast met de letters te klein, dan minder goed leesbaar. Suggestie: 1^e pagina foto voluit, dus zo laten. Verwijst ook mooi naar het meer gevoelsmatige aspect. Daarna op de andere pagina’s de foto met minder kleur, maar vaag als soort watermerk. Dan letters beter leesbaar. Controleer dan nog wel of bv. de oranje letters nog goed leesbaar zijn. Of andere optie: geef de pagina niet alleen maar een kleurenbalk, maar doe de hele pagina in kleur. Dan kopjes in zwart bijvoorbeeld. Dat is tevens handig als je het waaierblad naar de andere kant opent, want slechts aan 1 zijde zit de balk.’ (E5) • ‘Inschatten van knelpunten dekt de lading niet in jullie formulering. Dit zijn de domeinen die als kapstok kunnen dienen voor gesprek, waar mogelijk de knelpunten wel / niet kunnen liggen. Kopje aandachtspunten mantelzorgers is onduidelijk voor mij. Jullie halen het uit de richtlijn: Overbelasting van mantelzorg. Kopje kan gewoon zijn “overbelasting mantelzorger”.’ (E5) • ‘Leuk. De kleur oranje is tegen deze achtergrond niet voor iedereen makkelijk te lezen (valt weg)’ (E6) • ‘Indeling is overzichtelijk. 3.1 en 3.2 staan niet op dezelfde lijn en hebben ten onrechte niet dezelfde kleur.’ (E6) • ‘Ik vind hem overzichtelijk voor de kleurenverschillen maken het voor mij duidelijk, m.i. kun je ermee aan de slag om na natuurlijk een gepland moment te evalueren.’ (E7) • ‘Goed, overzichtelijk. Voor de leesbaarheid zou ik het prettig vinden als de “kop” van de tekst herhaald wordt op de volgende dia. Bv dia 14, terug laten komen ‘stellen van grenzen’. Dergelijke herhaling ook voor dia 12 en 13. Op dia 13 + 14 staat veel tekst, misschien suggestie de tekst te verkleinen bij de op-

		somming geef uit leg over? Mogelijk dat de tekst van dia 14 erbij kan staan en 1 overzicht biedt.' (E8)
	Suggesties hoofdtitel	• 'Met het oog op de mantelzorger' (E1) • 'Nee, hij is glashelder.' (E2) • 'Nee, ik denk wel dat het goed zou zijn om de titel meer de lading te laten dekken van waar het voor bedoeld is. Dus ook iets van 'laatste levensfase' o.i.d. er in opnemen, iets van 'mantelzorg' en iets van het doel ('handvat om het gesprek aan te gaan' of zo). Je kunt kiezen voor een korte pakkende titel die de aandacht trekt (maar de lading niet dekt), met een subtitel die meer vertelt over wat het instrument is.' (E3) • 'Niet over nagedacht, als werk titel heel helder' (E4) • 'Bijvoorbeeld tekst titelblad dus niet samenvatting, maar: ZORG VOOR DE MANTELZORGER' (E5) • 'Deze titel is op zichzelf in orde (niet spectaculair). Alternatief: Verkorte weergave richtlijn Mantelzorg.' (E6) • 'Ik zou de titel niet veranderen, inmiddels is voor eenieder mantelzorg denk ik een bekend begrip, als je dit nu aanpast mis je denk het de aansluiting met de praktijk.' (E7) • 'Nee, dekt de lading.' (E8)
	Het schema	• 'Ik zou de volgorde van de richtlijn aanhouden in de blokjes (zie inhoud). Als men verder wil lezen komt het raamwerk dan al bekend voor.' (E2) • 'Ik vind het schema nog niet zo logisch. Je zou kunnen overwegen om blokjes zo in te delen (zonder de volgorde van de pagina's te veranderen: 1^e rij: signaleren en bespreekbaar maken van overbelasting 2^e rij: hoe kan vp helpen overbelasting te voorkomen 3^e rij: checklists, verwijzing en meer informatie' (E3) • 'Ik zou de voorkeur geven aan andere kleurcodering, bijvoorbeeld: knelpunten: 1 rood:, 2 aandachts-punten mantelzorgers: blauwschakeringen, ondersteuning en begeleiding: 3 groentinten 4 checklist; oranje. De kleuren tussen 2 en 3 liggen nu te dicht bij elkaar' (E4) • 'Als je een samenvatting wil maken dan is het handiger de kopjes vergelijkbaar te laten zijn aan de in-deling in de richtlijn. Tekst kan beperkt tot : inhoudsopgave. Bij goed kleurgebruik moeten de kleuren visueel de gebruiker al door de waaier leiden, ook nog eens omschrijven is overbodig.' (E5) • 'Het is een bruikbaar en leuk schema. Ik zou de eerste zin andersom formuleren: In onderstaand sche-ma worden de belangrijkste onderdelen van de richtlijn genoemd. Want je wilt eerst de nadruk op het schema richten.' (E6) • 'Super duidelijk schema wat mij betreft.' (E7) • 'Schema en kleuren leuk, handig en aantrekkelijk. Makkelijk te herleiden vanaf het eerste schema.' (E8)
Praktisch toepasbaar	Toepasbaarheid in de praktijk	• 'Ik kan het gebruiken in de PaTz-groepen om huisartsen systematischer na te laten denken over de mantelzorger.' (E1) • 'Een waaier is handig en aantrekkelijk.' (E2) • 'Voorwaarde voor een goed gebruik is het bereiken van de goede doelgroepen en het vinden van de bereidheid om het middel aan te wenden. Als een goede presentatie van het middel gedaan wordt, er

		voldoende aandacht en bekendheid aan gegeven wordt kan het voor professional zeker extra aandacht vestigen op de mogelijke problemen en ondersteuningsmogelijkheden en zo de mantelzorger helpen.' (E4) • 'Jullie hebben veel aandacht voor praktische vormgeving, heel goed. Gebruiksgemak verhoogt de kans dat men ermee gaat werken.' (E5) • 'Dat hangt van de grootte af. Moet in de zak kunnen. Alternatief: maak er een app van.' (E6) • 'Als we genegen zijn het niet allemaal zelf wel te herkennen als hulpverlener dan is het zeker toepasbaar. Dat veel hulpverleners denken de knelpunten zelf te weten en te herkennen en we denken vaak dat we het goed doen, dus lezen er minder snel een richtlijn op na.' (E7) • 'Goed inzetbaar, terug laten komen in scholingen om bewustzijn te vergroten op met name de interventies.' (E8)
	Mogelijk toekomstige problemen	• 'Binnen huisartsenkringen: weer iets erbij. Moet passen in een volledig denkraam bij proactieve zorgplanning.' (E1) • 'Dat de evt. checklists dan weer gedownload en uitgeprint moeten worden.' (E2) • 'Zou op zakagenda formaat moeten, even in je tas kunnen stoppen of op je bureau kunnen leggen en van stevige materialen moeten zijn: anders gaat het niet gebruikt worden. Is de checklist digitaal te presenteren? Tegenwoordig wordt er tenslotte steeds minder 'met papier' gewerkt.' (E4) • 'Nee op zichzelf niet. Ik vraag me wel af of verpleegkundigen dit spontaan gaan gebruiken. Ze zullen vaak van mening zijn dat ze wel weten hoe ze met een Mantelzorger om moeten gaan.' (E6) • 'Waaier is aantrekkelijk en vraagt aandacht. Enige is dat dit eerder tussen de spullen kwijt raakt dan een richtlijnenboek.' (E8)
Opmerkingen en/of aanvullingen	Opmerkingen	• 'Ik kan het als instrument introduceren in de PaTz groepen. Algemeen gesteld: voor huisartsen moet het ergens in passen, als losinstrument komt het op de grote hoop. Zoek verbinding met stichting PaTz of de PalHag voor implementatie.' (E1) • 'Als jullie het digitaal ook aanbieden, dan kun je werken met hyperlinks (evt. naar de betreffende onderdelen van de originele richtlijn).' (E2) • 'Pagina 7: In de eerste zin gaat het over leeftijd en geslacht, maar in de puntjes wordt alleen geslacht verder uitgewerkt. Ik zou 'leeftijd' er gewoon uit halen, daar heeft de richtlijn ook niet veel wereldschokkends over te melden. Tweede streepje: Zinsvolgorde klopt niet (behoefte aan persoonlijk contact). Is ook wat onduidelijk: Persoonlijk contact met wie? En waarom is dat een risicofactor?' (E3) • 'Pagina 9: Ik zou de laatste zin even apart zetten of op een andere manier in de lay-out beter laten uitkomen. Ik vind de zin ook niet helemaal goed lopen. Ik zou kiezen voor 'Hierbij is uw alertheid gevraagd, i.v.m. ...' (E3) • 'Pagina 12: Ik zou bij de derde bullet toevoegen: " , evt. in een driegesprek of familiegesprek". Laatste bullet: Opsplitsen in twee bullets: - Wijs op mogelijkheden van respijtzorg wanneer de ziekte naar verwachting nog lange tijd zal duren - Wijs op de mogelijkheden van de inzet van gespecialiseerde Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg

		(VPTZ) in de laatste fase van de ziekte (levensverwachting van maximaal drie maanden)’ (E3) • ‘Op pagina 18 graag ook de website van VPTZ Nederland vermelden (www.vptz.nl)’ (E3) • ‘Algemeen: Er staat nu nergens voor wie de richtlijn/dit instrument geschreven is (doelgroep) en van wie de samenvatting is, waar die verkrijgbaar is, etc.(colofon)’ (E3) • ‘Het is wel op de palliatieve zorg gericht, terwijl ik denk dat met name ook de chronische zorg een overbelasting voor mantelzorg met zich meebrengt. Met alle respect, vaak is het eindige bij palliatieve zorg in zicht en daar zijn mogelijkheden voor. Bij de chronische zorg gaat het sluipender, maar zeker niet minder belangrijk. Alle punten zijn hier ook voor te gebruiken, maar wat te doen bij overbelasting staat er denk ik minder in, weet niet of het van toepassing is het bij deze richtlijn aan te vullen, maar wilde het wel noemen.’ (E7)
	Aanvullingen	• ‘Pagina 5: Titel zou kunnen zijn iets van ‘Balans tussen zorg voor jezelf en zorg voor de ander.’ Je zou dit beeldend kunnen maken door een weegschaal met twee schalen (met daarop een pakketje ‘tijd voor jezelf’ – ‘tijd voor de ander’). Of een balans met ‘inspanning’ en ‘ontspanning’. Of met ‘draagkracht’ en ‘draaglast’. Dit plaatje kan de verpleegkundige dan ook benutten in het gesprek met de mantelzorger. Die kan dan het plaatje laten zien en als boodschap meegeven: “Die twee moeten in balans zijn om de zorg te kunnen volhouden. Hoe is dat op dit moment bij u?” (E3) • ‘Pagina 11: Derde aandachtspunt: “wat belemmert de mantelzorger om deze hulp te vragen”. Ik zou hier als vierde aandachtspunt toevoegen “wat helpt de mantelzorger om deze hulp te vragen”. Ik zou onderaan een zin toevoegen: Besef dat het accepteren van hulp vanuit de eigen omgeving of van speciaal opgeleide VPTZ vrijwilligers een hele stap is. Bespreek dit daarom in een vroeg stadium en breng het regelmatig opnieuw ter sprake. Zo kan de mantelzorger en de patiënt aan het idee wennen. (of deze zin invoegen op Pagina 13-14).’ (E3) • ‘Site www.zorgvoorelkaar.com toevoegen, informatie over vrijwilligersondersteuning. Verwijsmogelijkheden: toevoegen informatie en ondersteuning via lokale mantelzorgconsulenten, mantelzorgsteunpunten.’ (E4) • ‘Pagina 14: bovenste regel: Ik zou vrijwilligers wat toelichten: ‘speciaal opgeleide Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg’. Laatste bullet (maak concrete afspraken over de samenwerking): met wie? Welke samenwerking? Als je het concreter wilt maken zou je kunnen zeggen: Maak concrete afspraken over de samenwerking tussen mantelzorgers en het bredere netwerk, de beroepsmatige zorg en ondersteuning door gespecialiseerde VPTZ- vrijwilligers.’ (E3) • ‘Om de motivatie tot gebruik te bevorderen is het misschien goed om op de allereerste pagina na de titelpagina een citaat van een Mantelzorger uit de richtlijn weer te geven waarin duidelijk wordt dat zij zich voorbijgelopen voelde en niet het idee had gezien te worden.’ (E6)

Bijlage X Gegevens experts, tweede ondervraging ronde.

Topics	Code	Citaten
Inhoud	Tekstverwerking	• 'Op pagina 15 achter interventies: gericht op het stimuleren van zelfzorg invullen. Dan ben je consequent.' (E2) • 'Ik ben erg tevreden over de vele aanpassingen en het product wat er nu ligt. Nog wat kleinere opmerkingen: pagina 7, tweede streepje: Ik snap nog steeds niet goed waarom dit een risicofactor is. Pagina 7, laatste streepje: Ik zou een woordje invoegen: ...meer een keuze dan een <u>gevoelde</u> plicht (of 'gevoel van verplichting'). Pagina 10: Op de een of andere manier vind ik deze drie stadia niet helder en ook niet veel toevoegen. De genoemde verschijnselen kunnen in allerlei combinaties en in allerlei stadia voorkomen en niet per se in deze volgorde. Snel geïrriteerd is bijvoorbeeld ook een heel normale (lichte) stressreactie, die niet per se op een burn-out wijst. Ook staat het er nu wel heel stellig, alsof voor iedereen in fase II geldt dat zij meer alcohol gaan gebruiken, of dat iedereen in fase III een suïcidepoging doet. Kan deze sheet er wellicht uit? Of kunnen de stadia vervallen en kan dit worden omgevormd tot een lijstje van mogelijke verschijnselen van een burn-out of zo? Pagina 11: Ik had in mijn eerdere commentaar een aantal concrete vragen benoemd die mij nog steeds meer handvatten voor gesprek zouden bieden dan wat er nu staat: ○ Hoe gaat u zelf om met de ziekte? - (met eventueel vervolgvragen daaronder, zoals Hoe beleeft u de ziekte? Hoe voelt het voor u dat uw naaste deze ziekte heeft? - Heeft u zelf vragen over de ziekte en krijgt u daar antwoorden op? Etc. ○ Wat brengt de ziekte voor extra taken voor u met zich mee? ○ Wat heeft u door de ziekte moeten opgeven of aanpassen in uw eigen leven? ○ Wat heeft de ziekte voor gevolgen voor uw relatie met de zieke? Dat zou mij denk ik meer handvatten geven dan een punt als 'De gevolgen van de ziekte voor de eigen identiteit en levensloop'. Zo'n zin snap ik niet en kan ik voor mezelf niet concreet maken als ik niet de bijbehorende tekst in de richtlijn gelezen heb. Maar misschien hebben jullie bewust gekozen om het te laten zoals het was? Pagina 13: Ik zou graag 'vrijwilligers' willen vervangen door 'Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)'. Pagina 18: Kunnen hier links worden opgenomen naar de betreffende instrumenten, zodat mensen die gemakkelijk kunnen vinden?' (E3) • 'Bij een opsomming geen punt gebruiken aan het einde van de zin! Nu soms wel, soms niet.' (E4) • 'Taalgebruik: dia 3, de formulering: "... Voor gebruik van het hulpmiddel is het noodzakelijk dat u hier kennis van neemt." klinkt wel erg dwingend. Ik zou het wat uitnodigender formuleren, bijvoorbeeld vertellen wat dan de meerwaarde is van het lezen van de richtlijn Maar gewoon weglaten kan ook omdat je al aangeeft waar de achtergrond info te vinden is, dat zegt genoeg.' (E5) • 'Ziet er prima uit. Erg overzichtelijk.' (E7) • 'Dia 12: zin niet af. "Zowel naasten als zorgverlener zijn...? " overbelast?' (E8) • 'Dia 17: zeer zinvol om familiegesprekken op te nemen. Vroeg me af of hier ook een checklist dan wel

		handleiding voor is, of ga je er van uit dat alleen degene die zich competent voelt om een familiegesprek te voeren dit mag doen?' (E8) • 'Nee, ik vind het een zeer uiteengezette analyse waar iedereen mee moet kunnen werken.' (E9) • 'Ik vind het zo algemeen geschreven, terwijl er meer specifieke informatie voorhanden is waarom het relevant is voor professionals om aandacht te besteden aan mantelzorgers van mensen die palliatief terminaal ziek zijn.' (E10) • 'Duidelijk en bondig taalgebruik.' (E11)
	Citaat in het hulpmiddel (op pagina 2)	• 'Huisartsen zijn nogal eens geneigd om als er kritiek komt, hakken in het zand te zetten : ik zou dus Huisarts tussen haakjes weglaten.' (E1) • 'Pagina 2: de inleidende tekst van de huisarts: ik vind deze ongepast en vraag me af wat jullie met deze tekst bedoelen te bereiken?' (E4) • 'Pagina 2: "heb haar bepraat" is geen goed algemeen Nederlands. Zelf vind ik de uitspraak huisarts niets toevoegen.' (E8)
	Missen van belangrijke aspecten	• 'Nee' (E1) • 'Nee' (E2) • 'Nee' (E4) • 'Mis nog hetgeen wordt aangekaart op blz. 4, 1e alinea, richtlijn: mantelzorgers voelen zich nog al eens door prof. zorgverleners als buitenstaanders behandeld...enz. Dus: voelt de mantelzorger zich ook inderdaad gesteund door de verpleegkundige.' (E5) • 'Het is mij nog steeds minder duidelijk, vinden jullie het voldoende gericht op de chronische ziektebeelden zoals bv. MS , m.i. kun je het daar zeker voor gebruiken natuurlijk maar het palliatieve stuk staat hierin benoemd en dit stuk voor mijn idee minder duidelijk. Weet even niet of dit een bewuste keuze is voor jullie.' (E7) • 'Nee' (E8) • 'Nee' (E9) • 'Er staat niet duidelijk in voor wie de brochure bedoeld is. Een relevant citaat van een huisarts, maar om verpleegkundigen en verzorgenden er mee te bereiken adviseer ik om nog een citaat uit deze doelgroep erbij op te nemen. Bijvoorbeeld waarin naar voren komt wat gebruik van instrument bijdraagt aan herkenning mantelzorgbelasting. Dan slaat ook ..de nodige verpleegkundige interventies.. op pagina 1 ergens op.' (E11)
Lay-out	Overzichtelijk	• 'Mooi met kleurtjes zo.' (E1) • 'Mooi gedaan.' (E2) • 'Ander alternatief kan ook zijn: Achtergrondfoto iets prominenter van kleur op deze 3 dia's en bij de echte inhoudspagina's (dus de andere dia's) iets vagere foto.' (E5) • 'Erg duidelijk, prima onderscheid d.m.v. die kleurencodering.' (E7) • 'Vind de kleuren en corresponderende tekst erg overzichtelijk.' (E8) • 'Ontwerp en lay-out zien er aantrekkelijk uit.' (E11)

	Suggesties hoofdtitel	• ‘Geen andere titel is goed zo dekt lading.’ (E1) • ‘Prima.’ (E2) • ‘Prima. Iets van ‘laatste levensfase’ in de titel was ook nog mooi geweest, maar omdat “Palliatieve zorg” ook staat benoemd, is het waarschijnlijk wel duidelijk zo.’ (E3) • ‘De subtitel samenvatting richtlijn mantelzorg is m.i. beter op zijn plek in de onderste balk. Nu wordt verschillende keren het woord ‘richtlijn’ in de titelpagina gebruikt. Is overbodige tekst en voegt niets toe. Als titel wordt dat dan: zorg voor de mantelzorger. En in de onderste balk: palliatieve zorg; richtlijnen voor de praktijk. Lijkt me voldoende.’ (E4) • ‘Titel is niet juist, het is geen samenvatting en dat is ook niet nodig omdat je juist de vertaling maakt van de samenvatting in een hulpmiddel direct bruikbaar in de praktijk. In dia 3 zeggen jullie ook dat dit hulpmiddel is ontwikkeld op basis van de richtlijn. En dat is helemaal juist. Beter zou dan zijn: hoofdtitel: Zorg voor de mantelzorger. Subtitel: Gebaseerd op de richtlijn ..enz.’ (E5) • ‘Duidelijke titel, zou niet gaan veranderen, roept juist weer vragen op dan.’ (E7) • ‘Vind de titel duidelijk. Geeft direct aan dat het samenvatting betreft vanuit een landelijke richtlijn.’ (E8) • ‘Met de mantelzorger in gesprek’ (Ik vind hem aansprekender en actiever en uitnodigender)’ (E9) • ‘Tja, dat is altijd lastig. Je zou misschien kunnen zeggen : “Zorg óók voor de mantelzorger” (een verzorgende/verpleegkundige komt toch altijd in eerste instantie voor de terminaal zieke patiënt, maar als je haar/hem duidelijk kunt maken hoe belangrijk het is dat zij/hij óók voor de mantelzorger zorgt (namelijk bijvoorbeeld overplaatsing naar ziekenhuis/verpleeghuis voorkomen, burn-out voorkomen, meer kwaliteit van leven voor zowel patiënt als mantelzorger etc.) dan heb je al veel bereikt!’ (E10) • ‘Titel dekt goed de lading.’ (E11)
	Het schema	• ‘Tekst zwart op paars is slecht leesbaar.’ (E4) • ‘Kleurenbalk: prachtige uitvinding om in 1 oogopslag te snappen hoe de waaier werkt. Maar maak een keuze, volgt de kleurenbalk jullie kleurenschema-blokkesschema? Dan is de balk op eerste 2 dia’s en laatste verwarrend, want die kleur verwijst nergens naar. Bovendien is de schaduwkleur in het onderste blokje van het schema in dezelfde kleur als die balk, dus heel even dacht ik dat dat met elkaar te maken had. Kleurgebruik blokkesschema: de schaduwkleur aan de randjes is mooi, maar leidt af omdat het weer net een iets andere kleur is, beter om 1 kleur te houden. De zwarte tekst in het paarse blokje is niet leesbaar, te weinig contrast, moet witte tekst zijn? (Kan ook liggen aan de kleurweergave op mijn scherm?) Oranje deel: woord checklist niet goed leesbaar tegen de achtergrond.’ (E5) • ‘Ik vind het stroomschema niet zo duidelijk. De blokken ‘overbelasting van mantelzorgers’ en ‘risicofactoren’ zou ik er uit halen omdat je dit juist wilt voorkomen, dus vormen zij geen onderdeel van het proces. Dat kan het juist verwarrend maken.’ (E9) • ‘Op pagina 4 staat een schema, wat bij mij een soort stroomschema oproept. Maar ik krijg niet helemaal helder hoe je dit schema moet gebruiken. Verder is vormgeving mooi.’ (E10)
	Missen van belangrijke aspecten	• ‘Neen.’ (E1) • ‘Ben consequent met opsommingtekens: soms blokjes, soms streepjes, soms nummers.’ (E2)

		• 'Nee' (E3) • 'Nee' (E7) • 'Nee' (E8) • 'Ik vind de voorkant erg serieus, donker (grijs, bruin en bordeauxrood), ouderwets en stigmatiserend. Ook al zal het vaak om ouderenzorg gaan en is dit een zeer serieuze aangelegenheid, het mag wel wat kleurrijker. Met een frissere uitstraling zul je mensen sneller bereiken, is mijn overtuiging.' (E9) • 'Op de pagina bij de checklisten mis ik informatie waar ze die checklisten kunnen vinden/downloaden.' (E10) • 'Nee' (E11)
Praktisch toepasbaar	Aanvulling voor praktisch toepasbaarheid	• 'Neen' (E1) • 'Nee' (E2) • 'Zie alleen mijn opmerking over p. 10 en 11 hierboven. Verder prima.' (E3) • 'Nee' (E4) • 'Nee' (E5) • 'Prima toepasbaar, je leest die verkorte versie erg gemakkelijk.' (E7) • 'Nee' (E8) • 'Het idee van het stroomschema (dus stapsgewijs) mag meer terugkomen in de hoofdstukindeling. Misschien ook handig om e.e.a. aan korte casuïstiek of citaten zoals die eerste van de huisarts erin verwerken, spreekt meteen meer tot de verbeelding. Mensen gaan dan eerder denken: ja, dat herken ik, heb ik ook meegemaakt.' (E9) • 'Zie opmerking bij 2 m.b.t. herkenbaarheid en appel op verpleegkundigen en verzorgenden om aandacht te hebben voor mantelzorg.' (E11)
	Handzaam voor verpleegkundigen	• 'Denk het wel maar ben geen verpleegkundige.' (E1) • 'Ja' (E2) • 'Ja, dit lijkt me zeker behulpzaam om de aandacht te richten op wat er voor de mantelzorger speelt en deze te ondersteunen.' (E3) • 'Weet niet.' (E4) • 'In ieder geval een middel om het in kaart te brengen. Eerder signaleren dan moet je het structureel gebruiken, dit moet dan nog bij eenieder op het netvlies komen. Je gaat het denk ik met name gebruiken als je het gevoel hebt als hulpverlener dat de mantelzorger overbelast is en er voor open staat dit in kaart te brengen.' (E7) • 'Ja, en stimuleer het gebruik!' (E8) • 'Ja, zeker als je bovenstaande opmerkingen hierin meeneemt. Vooral als het gaat om leerlingen en jongere verpleegkundigen. Verbeelding en visualisatie is de manier om mensen bewust te maken en te laten nadenken.' (E9) • 'Ik twijfel hier een beetje aan. Het is voor mij te algemeen. En zoals ik al eerder aangaf, ben ik niet zo'n voorstander van waaiers.' (E10)

		• ‘Bewustwording van het belang dat je er als professional iets mee <i>moet</i> doen en handvatten wat je kunt bieden staan er in. Belangrijke eerste stappen.’ (E11)
	Mogelijk toekomstige problemen	• ‘Ben benieuwd hoe jullie gaan implementeren.’ (E1) • ‘Digitale uitvoering, altijd bij de hand voor degenen die nu met tablet op pad gaan, lijkt me goede vervolgactie.’ (E5) • ‘Nee, m.i. makkelijk toepasbaar.’ (E7) • ‘Gaan jullie nog onderzoeken of het gebruik wordt? Wordt het bij opleidingen aangeboden? Vragen jullie netwerkcoördinatoren palliatieve zorg of het op de website mag staan, of opgenomen in een nieuwsbrief?’ (E8) • ‘Een digitale, interactieve versie, in een soort van test- of checklistvorm?’ (E9)
	Missen er nog belangrijke aspecten	• ‘Is het mogelijk een webadres weer te geven naar de te hanteren vragenlijsten zodat mensen ze zelf kunnen downloaden?’ (E4) • ‘Zet bij de checklijsten ook de link waar deze zijn te vinden.’ (E11)
Opmerkingen en/of aanvullingen	Opmerking	• ‘Jullie hebben hard gewerkt, mooi resultaat. Veel succes met de afronding.’ (E5) • ‘Dia 10: suïcidepogingen komt vrij heftig over. Heb je daar cijfers van? Uit onderzoek van o.a. SCP blijkt dat er een paar dingen zijn die al alarmbellen zouden moeten doen rinkelen bij professionals: - als er sprake is van ernstige fysieke, psychische en/of gedragsproblemen bij de zorgontvanger, - als de mantelzorger het gevoel heeft dat ze aan huis gebonden is, - als de mantelzorger meerdere (soorten) zorgtaken verleent (en uit mijn eigen onderzoek blijkt dat dat echt het geval is bij palliatief terminale zorg: gemiddeld 33 uur per week en meer dan twee derde van de onderzochte groep mantelzorgers verleent zowel psychosociale, als huishoudelijke als persoonlijke zorg) Visser, 2006). - Als de mantelzorger ook een betaalde baan heeft - Als de mantelzorger in zijn eentje moet zorgen - Als ze voor nog andere zorgontvangers zorgen Dit zijn aspecten die je als professional wellicht al vooraf zou kunnen opmaken uit zorgdossiers of waar je naar kunt vragen (zoals we met het Formulier Mantelzorg zorg(leef)plan van IKZ doen). Deze informatie staat ook in de instructie. Hebben jullie die van Ans gekregen? Ik ga er vanuit. Ik mis het alleen in jullie waaier. Het is nu vrij algemeen. Zo denk ik niet dat professionals iets kunnen hebben aan p. 10 en 11 van de waaier. Ik heb het gevoel dat dit te weinig concreet is. Op dia 12: jullie schrijven daar: “stimuleer de mantelzorger vragen te stellen”. Waarover dan? Mantelzorgers hebben mogelijk last van vraagverlegenheid als het om henzelf gaat. Zeker in de palliatief terminale fase cijferen ze hun eigen behoeften weg voor degene die gaat sterven. Maar het is juist zo belangrijk dat ze ook aan hun eigen energie denken. Op dia 13: schrijven jullie: Bewaak in eerste instantie ook dat de mantelzorger partner, kind, ouder of vriend(in) moet kunnen zijn. Klinkt erg abstract. Ik zou hier wat voorbeelden geven. Hetzelfde geldt voor het volgende punt: Maak concrete afspraken over de samenwerking met de mantelzorger(s). Ik ben verder geen voorstander van waaiers. Ik vind het niet zo functioneel. Meer leuk ‘hebbedingetje’.’ (E10)

Bijlage XI Gegevens verpleegkundigen, eerste ondervraging ronde.

Topics	Code	Citaten
Algemene gegevens	Geslacht	Vrouw: 7 Man: 0
	Leeftijd	32, 54, 58, 38, 25, 48, 37
	Functie / beroep + dienstjaren	Oncologie verpleegkundigen (12 jaar), verpleegkundige terminale nachtzorg (30 jaar), verpleegkundige (41 jaar), wijkverpleegkundige (17 jaar) – verpleegkundig consulent palliatieve zorg (9 jaar), teamleider Groene Kruis Thuiszorg (2 jaar), wijkverpleegkundige met aandachtsgebieden, lid van een wijkteam (4 jaar), Oncologie verpleegkundige in een algemeen ziekenhuis, afdeling oncologie (13 jaar)
	Bekend met richtlijn	Ja: 3 Nee: 3 Niet geantwoord: 1
Inhoud	Tekstverwerking	• ‘Ja maar ik stoor me aan stukje over leeftijd en geslacht van de matelzorger. Er staan aannames in bij de voorbeelden over vrouwelijke en mannelijke mantelzorgers : ‘vrouwen stellen moeilijker grenzen’. Ik zie daar graag de evidence bij, uit welk onderzoek blijkt dat dit zo is.’
	Bevat kern richtlijn Mantelzorg	• ‘Voldoende: Omdat de meeste aspecten komen aanbod.’ • ‘Goed, het is erg overzichtelijk en goed begrijpelijk in korte schema’s vastgelegd. Echter er staat vermeldt over partner, dat kan ook kind of iemand anders zijn klopt, echter hiervoor is geen aparte aandacht!’ • ‘Voldoende: Omdat het is een compacte weergave.’ • ‘Goed: Omdat het is begrijpelijk en duidelijk beschreven, geen “elle” lange verhalen. Kort en bondig.’ • ‘Goed: Ik denk dat dit hulpmiddel van de richtlijn zorgverleners verscheidene praktische handvaten kan bieden in het ondersteunen van de mantelzorgers. Met name in het herkennen van signalen van overbelasting, het doorverwijzen naar andere disciplines, het geven van praktische tips etc. Ik mis ook een aantal aspecten.’ • ‘Goed.’ • ‘Voldoende: Omdat ik een goed idee krijg van de informatie die ik in de richtlijn kan vinden.’
	Missen van belangrijke aspecten	• ‘Rol van meerdere mantelzorgers, partner kinderen, verdeling van zorg. Inzet van andere mantelzorgers in eigen sociaal netwerk.’ • ‘Rol kinderen en mogelijkheden met beperkingen/arbeid kinderen. Is wel genoemd maar te summier.’ • ‘In de richtlijn mis ik m.n. de aandacht voor mantelzorg als systeem, en de mantelzorger als onderdeel van een systeem en de mate waarin overbelasting ervaren wordt ook een persoonlijk beleven is.’ • ‘Geen.’ • ‘Ik mis de prominente rol van de huisarts en de wijkverpleegkundige/-verzorgende in de ondersteuning van de mantelzorger. Daarnaast vind ik dat de richtlijn is gebaseerd op verouderde literatuur, terwijl we momenteel in een maatschappelijke omslag zitten wat betreft. de verwachtingen naar een

		mantelzorger toe. De professionele zorgverleners zijn aanvullend op hetgeen wat de cliënt met de omgeving (mantelzorger) niet meer zelf kan. Ik vind deze richtlijn nog teveel geschreven op de oude manier van zorg verlenen, veel meer zaken over nemen. Maar dat vind ik ook van de richtlijn.' • 'Het stuk dat mantelzorgers onder elkaar het niet eens kunnen zijn met de geboden hulp en dat daarvoor afspraken door elkaar heen kunnen lopen wat veel verwarring voor iedereen kan ontstaan. Communicatie fouten. En de moeilijke gezin situaties en relaties die er soms zijn waardoor je ook geen duidelijke afspraken kunt maken.' • 'Geen.'
	Begrijpelijke formulering	• 'Ja, prima.' • 'Ja' • 'Ja' • 'Voor mij is deze begrijpelijk geformuleerd. M.i. ook voor zorgverleners met opleidingsniveau 4-5. Ik vind deze wel moeilijk geformuleerd voor zorgverleners met opleidingsniveau <4. Daarnaast is deze korte versie in de praktijk wel makkelijk hanteerbaar, dan de standaard lange richtlijn.' • 'Ja, goed leesbaar niet te veel vak taal.' • 'Ja.'
Lay-out	Overzichtelijk	• 'Duidelijk en aansprekend.' • 'Grotere letter is goed en beperkte info maakt het overzichtelijk.' • 'Ja, maar ik mis informatie voor wie deze samenvatting is bedoeld en wat ermee beoogt wordt.' • 'Prima.' • 'Ziet er mooi en aantrekkelijk uit.' • 'Prima.' • 'Duidelijk, door gebruik van diverse kleuren.'
	Indeling hulpmiddel	• 'Ja' • 'Ja, is prima.' • 'Ziet er goed uit.' • 'Mooi, ik moest hem wel een aantal maal lezen. Kan me voorstellen dat iemand die hier weinig mee werkt, maar wel de goede signalen oppikt, en die er vervolgens wil screenen/ begeleiden, het even goed lezen is.' • 'Ik vind de indeling overzichtelijk. Mijn suggestie zou zijn om met minder woorden hetzelfde weer te geven. Ik vind het hulpmiddel erg veel tekst bevatten, oftewel erg lang.' • 'Duidelijk, goed in "hoofdstukken"gezet.'
	Hoofdtitel	• 'Goed' • 'Goed gekozen.' • 'Helder.' • 'Pakkend' • 'Pakkende titel. Ik denk alleen dat de cliënt zelf altijd op de allereerste plek komt. Dat zie ik nu niet zo

		terug in de titel. Suggestie: zorg ook voor de mantelzorger.' • 'Prima' • 'Geeft duidelijk weer waar de waaier over gaat.'
	Het schema	• 'Goed' • 'Ja, echter op de computer is het anders dan als je deze folder in handen zou hebben.' • 'Ja' • 'Erg handig en overzichtelijk om met de kleurtjes te werken!' • 'Ja' • 'Ja.'
Praktisch toepasbaar	Toepasbaarheid in de praktijk	• 'Onvoldoende: Omdat ik een waaier niet zou meenemen, 1 A-viertje met een duidelijk overzicht zou voor mij volstaan. Je ziet dan in 1 oog opslag wat je wilt weten.' • 'Goed voor begeleiding bij gesprekken, echter veel ouderen hebben geen internet en kunnen niets opzoeken. In de praktijk mis ik wel het feit dat ik mensen niet altijd een telefoonnummer kan achterlaten van vrijwilligers en dan de tijd die verstrijkt tussen erover praten en de inzet van vrijwilligers.' • 'Onvoldoende: Omdat het weer een toevoeging is op alle informatie die overal verspreid te vinden is. Mogelijk dat mantelzorg meer een geïntegreerd geheel moet zijn in alle ziektegerelateerde richtlijnen, hierbij gebruik ik weer de signaleringsbox als voorbeeld. Bij deze box had een algemene signaleringskaart over de mantelzorger toegevoegd kunnen worden.' • 'Goed: Omdat de waaier er mooi uit ziet, fijn om zo iets in the pocket te hebben.' • 'Voldoende: Omdat ik denk dat dit een perfect hulpmiddel is om tijdens team overleggen te bespreken op inhoud, zodat zorgverleners hiervan leren. Ik denk niet dat dit hulpmiddel letterlijk mee naar de cliënt genomen kan worden om daar dingen op te zoeken en meteen de acties uit te zetten. Voor dit laatste is het m.i. nog te uitgebreid. Maar het kan zeker in overleggen een toegevoegde waarde hebben!' • 'Goed: Omdat duidelijke vragen en je kunt het meetbaar maken, toch zal de mening van de mantelzorger door slag gevend zijn als je iets extra's wilt inzetten. Ook zal de bezuinigingen hiervoor ook minder ruimte in geven.' • 'Voldoende: Omdat je snel kunt opzoeken wat je zelf aan interventies kunt inzetten. Bij behoefte aan meer achtergrondinformatie kun je dan de richtlijn zelf doornemen.'
	Handzaam voor verpleegkundigen	• 'Ja, bewustwording is belangrijk.' • 'Aandacht voor de mantelzorger is een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg. Ik ga het aan mijn collega's tippen om alvast up te daten.' • 'Kennis van de richtlijnen is belangrijk, ik betwijfel of een samenvatting de kennis doet toenemen.' • 'Ja, I love this question! Het zou goed zijn om de (over)belasting op meerdere momenten vast te screenen. Het zou een standaard lijst/ hulpmiddel in zorgdossier moeten zijn om dit altijd aan te kaarten.' • 'Ik denk dat een aantal zorgverleners al adequaat signaleren. Echter denk ik dat dit hulpmiddel kan helpen de kennis weer op te frissen en de groep die minder goed kan signaleren wel kan helpen om

		eerder te signaleren en de adequate acties uit te zetten.' • 'Ja' • 'Misschien wel, vooral omdat door het gebruik van de waaier het onderwerp beter onder de aandacht wordt gebracht.'
	Mogelijk toekomstige problemen	• 'Niet gebruiken vanwege de vorm, de waaier beland in de kast en komt er nooit meer uit.' • 'Er staan geen telefoonnummer op waar je terecht kan voor directe ondersteuning, echte inzet van vrijwilligers op korte termijn.' • 'Problemen niet, er zal wel een scholing en instructie moeten zijn om hier mee te werken. En vooral het blijven doen.' • 'Ik zie niet terug welke versie van de richtlijn gebruikt is bij jullie hulpmiddel. Nu is dat waarschijnlijk niet zo'n probleem, maar als de richtlijn wordt aangepast, is het belangrijk terug te kunnen herleiden of de meest up-to-date versie gebruikt is.' • 'Nee/ ja in toekomst kun je niet zomaar prof. hulp inzetten je zult meer gebruik moeten maken van cliënt of familie netwerk en evt. wijkactiviteiten.' • 'Met alle respect voor het ontwerpen, maar het is wéér een samenvatting/hulpmiddel in de communicatie met patiënt en naasten. Mijn uniform puilt bijna uit door alle verschillende zakboekjes/kaarten/samenvattingen. Ik zou ernaar neigen de waaier door te lezen en vervolgens in een kast of in mijn postvak laten liggen.'
Opmerkingen en/of aanvullingen	Opmerkingen	• 'Goed onderwerp in deze tijd met meer verantwoordelijkheid die bij de cliënt gelegd wordt in een erg moeilijke fase in zijn leven. Echter de opmerking dat mannen eerder of meer ondersteuning krijgen dan vrouwen herken ik wel uit de praktijk.' • 'De richtlijn is bedoeld voor de palliatieve fase, maar de foto van een oudere met een jongere suggereert dat het gaat om de ouderenzorg. Mantelzorgers zijn heel veel verschillende mensen, partners, familie, vrienden en burens. Er wordt geen concrete omschrijving gegeven wat mantelzorg is.' • 'De beschrijving van het doel van de waaier (blz. 2) is volgens mij dubbelop; er staat 2x benoemd dat het een hulpmiddel is ter ondersteuning van de mantelzorger. Kan ook korter.'
	Aanvullingen	• 'Probeer ook tips te geven aan de professionals hoe ze toch iets voor de mantelzorgers kunnen betekenen zonder dat er gelijk professionele hulp wordt ingezet, hiervoor zal na 2015 ook niet zomaar een indicatie gegeven worden.'

Bijlage XII Gegevens van deelnemende experts en verpleegkundigen

Hieronder betreffen de gegevens van de experts en verpleegkundigen die deelgenomen hebben aan het onderzoek.

Experts

Feedback werd gegeven door:

- Marjo van Bommel, (Kader)Huisarts Palliatieve zorg. (E1)
- Drs. Jolande van Loon, Lecturer Practitioner, de Wever. (E2)
- Jos Somsen, Beleidsmedewerker Organisatie: Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) Nederland. (E3)
- Iet Jordans, Beleidsmedewerker informele zorg. (E4)
- Thera van de Pol, Adviseur deskundigheidsbevordering IKZ. (E5)
- Marian Adriaansen, Lector Innovatie in de Care HAN. (E6)
- Willia van Alebeek, Verpleegkundige VTT team, consulent palliatieve zorg team Noord West, IKZ. (E7)
- Herlin Woldberg, Coördinator/consulent consultatieteam palliatieve zorg IKZ (trainer palliatieve zorg scholingen). (E8)
- Nathalie Baas, Adviseur Informele Zorg en E-Health. (E9)
- Anoniem, (E10)
- Jopke Kruijt, verpleegkundige en MScN zelfstandig werkend in zorginhoudelijke projecten, interim, scholing en verpleging o.a. in de palliatieve zorg. (E11)

Verpleegkundigen

Hieronder volgt algemene informatie over de groep verpleegkundigen, dit vanwege privacy redenen.

Zeven verpleegkundigen hebben deelgenomen aan het onderzoek. Allen waren vrouw en hadden een gemiddelde leeftijd van 41 jaar. Van de zeven verpleegkundigen waren vooraf vier verpleegkundigen die bekend waren met de richtlijn Mantelzorg en drie verpleegkundigen die de richtlijn niet kenden en/of gebruikten. De groep verpleegkundigen bestond uit verschillende functies: oncologie verpleegkundige, verpleegkundige terminale nachtzorg, wijkverpleegkundige, verpleegkundig consulent palliatieve zorg, teamleider Groene Kruis Thuiszorg, wijkverpleegkundige met aandachtsgebieden - lid van een wijkteam en oncologie verpleegkundige in een algemeen ziekenhuis - afdeling oncologie.