


## **EINDRAPPORTAGE GIDSPROJECT**

Gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase

# Gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase

Drs. M. van Dijk  
Dr. A.M. Courtens  
Dr. I.M. Proot

Integraal Kankercentrum Limburg  
Mei 2007

provincie limburg 

 academisch ziekenhuis  
Maastricht  
**azM**

Integraal Kankercentrum  
Limburg 

 **U**  
**M** Universiteit Maastricht

Dit onderzoek is gefinancierd door de Provincie Limburg (projectnummer 25073) en is uitgevoerd door het Integraal Kankercentrum Limburg in nauwe samenwerking met Groene Kruis / Domicura, Thuiszorg Westelijke Mijnstreek / Orbis en Zorggroep Thuis / Meandergroep Zuid-Limburg. De projectleiding vond plaats vanuit het academisch ziekenhuis Maastricht en de Universiteit Maastricht en is gefinancierd door beide instellingen.

## VOORWOORD

Voor u ligt het verslag van het onderzoek 'Meerwaarde van gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase,' ook bekend als het Gids-project (**G**uidance of **i**nformal caregivers by **d**istrict nurses). Het onderzoek is uitgevoerd door het Integraal Kankercentrum Limburg (IKL) in nauwe samenwerking met Groene Kruis / Domicura, Thuiszorg Westelijke Mijnstreek / Orbis en Zorggroep Thuis / Meandergroep Zuid-Limburg. Het onderzoek is gefinancierd door de Provincie Limburg. De projectleiding vond plaats vanuit het academisch ziekenhuis Maastricht en de Universiteit Maastricht en is gefinancierd door beide instellingen. De coördinatoren van de netwerken palliatieve zorg in de IKL-regio hebben de aanzet gegeven voor het onderzoek door aan te geven dat de aandacht gevestigd moest worden op ondersteuning van mantelzorgers. Het onderzoek ging van start op 1 juli 2004 en werd afgerond op 1 januari 2007.

Een aantal mensen willen wij in het bijzonder bedanken voor hun bijdrage aan het project. In de eerste plaats gaat onze dank uit naar de mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase, die aan dit onderzoek hebben deelgenomen. Zonder hun bereidheid daartoe was dit onderzoek niet mogelijk geweest. Het onderzoek was eveneens niet mogelijk geweest zonder de inzet van de heer B. Haenen, mevrouw D. Wintels, mevrouw N. Reinartz, mevrouw Y. Amkreutz, mevrouw M. Houben-Coenen, mevrouw L. Huijsmans-Haenen, mevrouw M. Gielen, mevrouw Y. van Kuijk en mevrouw P. Vleugels-Keulen. Deze wijkverpleegkundigen met aandachtsgebied oncologie / palliatieve zorg hebben de scholing gevolgd, die in het kader van het project is ontwikkeld en gericht was op de begeleiding van mantelzorgers van terminale patiënten met kanker. Vervolgens hebben zij als Gids-wijkverpleegkundige ondersteuning geboden aan deze mantelzorgers. De heer G. Vaessen, mevrouw E. Perrée en de heer P. Oyen bedanken wij voor hun aandeel in de ontwikkeling en uitvoering van het scholingsprogramma.

Onze dank gaat verder uit naar de huisartsen alsmede de medisch specialisten, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen en maatschappelijk werkers in het academisch ziekenhuis Maastricht, Atrium Medisch Centrum Parkstad en het Maaslandziekenhuis, die bereid waren hun medewerking te verlenen aan de inclusie van mantelzorgers. MAASTROclinic en het Toon Hermans Huis Maastricht danken wij eveneens voor hun bereidheid om mantelzorgers te includeren.

Mevrouw drs. L. Ars, mevrouw drs. S. Eichhorn en mevrouw drs. J. Timmermans-Joosten, netwerkcoördinatoren palliatieve zorg, zijn als leden van de projectgroep nauw betrokken geweest bij de opzet en uitvoering van het onderzoek, waarvoor onze hartelijke dank. De begeleidingscommissie van het onderzoek bestond uit de heer prof. dr. G. Widdershoven (voorzitter), mevrouw C. Delsing, mevrouw M. Doorduyn, de heer drs. J. Maes, mevrouw drs. S. Kloezen, de heer drs. R. Lalisang, de heer drs. J. Palmen, de heer F. Slot, mevrouw drs. J. Stolte, mevrouw drs. M. Bruijnen en mevrouw P. Vleugels-Keulen. Wij zijn de leden van de begeleidingscommissie zeer erkentelijk voor hun adviezen en steun.

Mevrouw M. Sarmiento-Smeets en mevrouw P. Beckers-Vrancken bedanken wij voor de opmaak van dit verslag. Ten slotte danken wij de Provincie Limburg voor de financiering van het project en het academisch ziekenhuis Maastricht en de Universiteit Maastricht voor de projectleiding en de financiering daarvan. Wij hopen van harte dat dit onderzoek zal bijdragen aan een optimale ondersteuning van mantelzorgers van thuis verblijvende, ongeneeslijk zieke patiënten met kanker.

Maastricht, mei 2007

drs. Marta van Dijk  
dr. Annemie Courtens  
dr. Ireen Proot

# INHOUD

SAMENVATTING.....	1
1. INLEIDING .....	4
1.1 Achtergrond.....	4
1.2 Doelstelling .....	5
1.3 Vraagstelling .....	5
1.4 Tussentijdse wijziging van de onderzoeksopzet.....	5
1.5 Doelstelling (Gewijzigde opzet) .....	6
1.6 Vraagstelling (gewijzigde opzet).....	6
1.7 Leeswijzer .....	7
2 METHODE.....	8
2.1 Inleiding .....	8
2.2 Literatuuronderzoek.....	8
2.2.1 Behoeften van mantelzorgers .....	8
2.2.2 Ondersteuning van mantelzorgers door wijkverpleegkundigen.....	9
2.2.3 Individuele ondersteuning van mantelzorgers aan huis.....	9
2.2.4 Ondersteuning in een vroeg stadium.....	10
2.2.5 Belang van gerandomiseerd onderzoek (RCT).....	10
2.3 Opzet van de wijkverpleegkundige interventiestudie .....	11
2.3.1 Scholing voor wijkverpleegkundigen .....	11
2.3.2 Gerandomiseerde studie (RCT).....	12
2.3.3 Ondersteuningsprogramma voor mantelzorgers .....	12
2.4.1 Werving en inclusie van mantelzorgers (RCT).....	13
2.4.2 Vraagstelling en operationalisatie van de variabelen (RCT) .....	14
2.5 Tussentijdse wijziging van de onderzoeksopzet.....	15
2.6 Dataverzameling gewijzigde opzet.....	17
2.6.1 Werving en inclusie van mantelzorgers (gewijzigde opzet).....	17
2.6.2 Vraagstelling en operationalisatie van de variabelen (Gewijzigde opzet).....	18
2.7 Data-analyse (RCT) .....	20
2.8 Data-analyse (Gewijzigde opzet) .....	20

3	RESULTATEN .....	21
3.1	Inleiding .....	21
3.2	Resultaten RCT.....	21
3.2.1	Overzicht geïncludeerde mantelzorgers .....	21
3.2.2	Oorzaken van de traag verlopende inclusie .....	22
3.2.3	Positieve ervaringen met het ondersteuningsprogramma .....	22
3.3	Resultaten gewijzigde onderzoeksopzet.....	23
3.3.1	Overzicht geïncludeerde mantelzorgers (gewijzigde opzet) .....	23
3.3.2	Inhoud en verloop van de huisbezoeken .....	27
3.3.3	Activiteiten van de Gids-verpleegkundigen .....	30
3.3.4	Ervaringen van mantelzorgers met de huisbezoeken.....	31
3.3.5	Ervaringen van de Gids-wijkverpleegkundige met de huisbezoeken .....	34
3.3.6	Ervaringen met de inclusie van mantelzorgers .....	40
4	CONCLUSIES EN DISCUSSIE.....	46
4.1	Inleiding .....	46
4.2	Conclusies .....	46
4.3	Discussie .....	48
4.4	Beperkingen van het onderzoek .....	52
4.5	Aanbevelingen.....	53
4.5.1	Wijkverpleegkundige begeleiding van mantelzorgers in de praktijk .....	53
4.5.2	Beleid gericht op mantelzorgondersteuning .....	54
4.5.3	Scholing van wijkverpleegkundigen .....	55
4.5.4	Verder onderzoek naar mantelzorgondersteuning .....	55

## BIJLAGEN

Bijlage 1 .....	58
Overzicht leden begeleidingscommissie.....	58
Bijlage 2 .....	59
Overzicht leden projectgroep .....	59
Bijlage 3 .....	60
Checklist huisbezoeken .....	60
Bijlage 4 .....	71
Brief die de zorgverlener namens de onderzoeker en projectleiders aan de patiënt gaf .....	71
Bijlage 5 .....	72
Brief die de patiënt namens de onderzoeker en projectleiders aan de mantelzorger gaf .....	72
Bijlage 6 .....	74
Brief van de onderzoeker en projectleiders aan de mantelzorger .....	74

Bijlage 7 .....	79
MITTZ .....	79
Bijlage 8 .....	95
CRA-D .....	95
Bijlage 9 .....	98
SF-36 .....	98
Bijlage 10 .....	104
Algemene vragen (I) .....	104
Bijlage 11 .....	109
Algemene vragen (II) .....	109
Bijlage 12 .....	111
ECOG Performance Status .....	111
Bijlage 13 .....	112
Brief die de zorgverlener namens de onderzoeker en projectleiders aan de mantelzorg gaf. ....	112
Bijlage 14 .....	117
Evaluatieformulier .....	117
Bijlage 15 .....	119
Toestemmingsverklaring mantelzorg voor interview .....	119
Bijlage 16 .....	120
Interviewschema mantelzorgers .....	120
Bijlage 17 .....	123
Algemene vragen.....	123
Bijlage 18 .....	127
Overzicht kenmerken van mantelzorgers (RCT) .....	127
Bijlage 18a.....	128
Overzicht kenmerken van patiënten wier mantelzorgers deelnamen aan de RCT.....	128
Bijlage 19 .....	129
Oorzaken van uitval van mantelzorgers (RCT) .....	129
Bijlage 20 .....	130
Overzicht kenmerken van mantelzorgers (gewijzigde opzet) .....	130
Bijlage 20 a.....	131
Overzicht kenmerken van patiënten wier mantelzorgers deelnamen aan de gewijzigde opzet	131
Bijlage 21 .....	132
Overzicht van aantallen dataverzamelinstrumenten, gebruikt bij mantelzorgers in de interventiegroep (RCT) en de gewijzigde opzet .....	132
Bijlage 22 .....	133
Overzicht van knelpunten bij de inclusie van mantelzorgers.....	133
LITERATUUR .....	135

## SAMENVATTING

In het kader van dit onderzoek is de meerwaarde onderzocht van gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase. Eerst is een literatuuronderzoek uitgevoerd naar de behoeften van mantelzorgers. Daaruit bleek dat veel mantelzorgers behoefte hebben aan informatie en steun. Vaak wordt echter niet of onvoldoende aan deze behoeften tegemoet gekomen. Gezien het onmisbare aandeel van mantelzorgers in de zorg voor hun naasten is het noodzakelijk om mantelzorgers ondersteuning te bieden die aansluit op hun behoeften, zodat zij hun zorgtaken zo goed mogelijk kunnen vervullen. Uit het literatuuronderzoek kwam verder naar voren dat mantelzorgers vooral behoefte hebben aan informatie en steun als de naaste voor wie zij zorgen aan kanker lijdt en binnen afzienbare tijd zal overlijden.

Om deze groep mantelzorgers zo goed mogelijk te kunnen ondersteunen, heeft een aantal wijkverpleegkundigen met het aandachtsgebied oncologie / palliatieve zorg, werkzaam voor drie thuiszorgorganisaties in Zuid-Limburg, een scholingsprogramma gevolgd dat in het kader van het onderzoek is ontwikkeld. Deze zogenoemde Gids-wijkverpleegkundigen bezochten mantelzorgers van terminale kankerpatiënten vier keer gedurende een uur, in een periode van zes weken. Tijdens de huisbezoeken boden zij mantelzorgers begeleiding bij hun rol als zorgverlener van een terminaal zieke naaste. Zij boden deze begeleiding aan op basis van de individuele omstandigheden en behoeften van de mantelzorgers.

Aanvankelijk werd een gerandomiseerde studie (RCT) uitgevoerd om de meerwaarde te onderzoeken van gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase. Uitkomstmaten waren de tevredenheid van mantelzorgers over de aangeboden zorg voor de mantelzorgers zelf en voor de patiënt, de zorgbeleving van mantelzorgers en de gezondheid van mantelzorgers. Mantelzorgers in de interventiegroep kregen, in aanvulling op de gebruikelijke zorg, thuis begeleiding van een Gids-wijkverpleegkundige, mantelzorgers in de controlegroep niet. In de loop van het onderzoek bleek echter dat het binnen de daarvoor beschikbare tijd om een aantal redenen niet mogelijk was om het aantal mantelzorgers te includeren dat nodig was om de meerwaarde van het begeleidingsprogramma statistisch te kunnen aantonen.

Gezien de mantelzorgers die begeleiding hadden gekregen van een Gids-wijkverpleegkundige en de Gids-wijkverpleegkundigen zelf positieve ervaringen hadden met het ondersteuningsprogramma, is besloten om het onderzoek niet langer als gerandomiseerde studie voort te zetten, maar de opzet van het onderzoek te wijzigen in de verwachting dat meer mantelzorgers aan het onderzoek zouden deelnemen. Tijdens de gewijzigde opzet kon in principe elke mantelzorger van een thuis verblijvende, terminale patiënt met kanker die daar behoefte aan had en in het verzorgingsgebied van één van de drie deelnemende thuiszorgorganisaties woonachtig was, thuis begeleiding krijgen van een Gids-wijkverpleegkundige.

Tijdens de gewijzigde opzet van het onderzoek richtte de vraagstelling zich op de ervaringen van mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase met de ondersteuning door speciaal daartoe geschoolde wijkverpleegkundigen en op de aansluiting van de ondersteuning op de behoeften van mantelzorgers. Wijkverpleegkundige begeleiding bleek een duidelijke meerwaarde te hebben voor de meeste mantelzorgers van terminale kankerpatiënten die aan het onderzoek deelnamen. Zo hadden veel mantelzorgers behoefte aan meer informatie over de ziekte van hun naaste. De Gids-wijkverpleegkundige gaf deze informatie en dat leidde er bijvoorbeeld toe dat mantelzorgers meer begrip en geduld voor de patiënt konden opbrengen. Verder waren mantelzorgers blij dat de Gids-wijkverpleegkundige praktische zaken regelde en waardeerden zij het luisterende oor van de Gids-wijkverpleegkundige. Daarnaast bleek de ondersteuning die mantelzorgers hebben gehad, aan te sluiten op hun behoeften.

Het onderzoek richtte zich verder op het achterhalen van de ervaringen van Gids-wijkverpleegkundigen met het ondersteunen van mantelzorgers van thuis verblijvende, terminale

patiënten met kanker, op de aansluiting tussen de scholing die de wijkverpleegkundigen hebben gevolgd en waaraan zij in de praktijk behoefte hadden bij het ondersteunen van mantelzorgers, en op verschillen tussen de ondersteuning die de Gids-wijkverpleegkundigen in het kader van het project aan mantelzorgers boden en de ondersteuning die zij mantelzorgers voorafgaand aan het project gaven. De speciaal geschoolde wijkverpleegkundigen hadden positieve ervaringen met het ondersteunen van de mantelzorgers die deelnamen aan het onderzoek. Zij hadden de ervaring dat de draagkracht van mantelzorgers dankzij de ondersteuning groter werd en hun draaglast afnam, waardoor overbelasting van de mantelzorger voorkomen kon worden. De scholing die de wijkverpleegkundigen hebben gevolgd, sloot in principe goed aan op waar zij in de praktijk behoefte aan hadden bij het ondersteunen van de mantelzorgers. De scholing heeft er in belangrijke mate toe bijgedragen, dat de aandacht van de Gids-wijkverpleegkundigen tijdens de huisbezoeken in de eerste plaats uitging naar de mantelzorger en niet naar de patiënt. De ondersteuning die Gids-wijkverpleegkundigen in het kader van het project aan mantelzorgers boden, verschilde op een aantal punten van de manier waarop zij dit deden in de periode voor het project. Het belangrijkste verschil was dat de wijkverpleegkundigen tijdens het project gericht en meer aandacht aan mantelzorgers besteedden omdat zij daar nu echt de tijd voor hadden.

Ten slotte beoogde het onderzoek de redenen te achterhalen van de moeizame inclusie van mantelzorgers volgens de oorspronkelijke onderzoeksopzet, inzicht te verschaffen in de ervaringen van artsen, verpleegkundigen en mantelzorgers van thuis verblijvende, terminale kankerpatiënten met het informeren c.q. het geïnformeerd worden over het ondersteuningsprogramma, en te achterhalen op welk moment, door wie en op welke manier de mantelzorger het beste geïnformeerd kan worden over het ondersteuningsprogramma. De traag verlopende inclusie tijdens de RCT kon aan een aantal factoren worden toegeschreven, die grotendeels verband hielden met de opzet, de inclusieprocedure en het onderwerp van het onderzoek. Een aantal knelpunten bij de inclusie van mantelzorgers ten tijde van de RCT bleek tijdens de gewijzigde opzet ondervangen. Het onderzoek was niet langer gerandomiseerd, de inclusieprocedure was vereenvoudigd en er was aanzienlijk minder concurrentie van andere onderzoeken. Overige knelpunten bij de inclusie deden zich echter ook tijdens de gewijzigde opzet voor, zowel bij mantelzorgers die in principe in aanmerking kwamen om aan het onderzoek deel te nemen als bij zorgverleners die betrokken waren bij het informeren van mantelzorgers over het onderzoek. Wijkverpleegkundigen die bij de inclusie waren betrokken, hadden de ervaring dat het informeren van mantelzorgers bemoeilijkt werd door het feit dat zij te laat in de gelegenheid waren om de mantelzorger te informeren, omdat de patiënt in de meeste gevallen nog maar heel kort te leven had tegen de tijd dat de thuiszorg werd ingeschakeld. Mantelzorgers hadden in het algemeen positieve ervaringen met de inclusie. De meeste mantelzorgers waren tevreden over het moment waarop zij over het ondersteuningsprogramma werden geïnformeerd, al had een aantal van hen graag gezien dat dit eerder was gebeurd. Mantelzorgers kunnen het beste op meerdere momenten in het ziekteproces van de patiënt geïnformeerd worden over het ondersteuningsprogramma, door een verpleegkundige die werkzaam is in het ziekenhuis (oncologieverpleegkundige, transferverpleegkundige, of een verpleegkundige met coördinerende taken), door een wijkverpleegkundige (in dienst van een thuiszorgorganisatie of werkzaam als praktijkondersteuner), of door de huisarts. Zorgverleners kunnen mantelzorgers op een vrijblijvende manier informeren over het ondersteuningsprogramma door het alleen ter sprake te brengen, maar zij kunnen de mantelzorger ook aanraden om gebruik te maken van het programma.

Het verdient aanbeveling om mantelzorgers op verschillende tijdstippen in het ziekteproces van de patiënt te informeren over het ondersteuningsprogramma, dat aangeboden kan worden door een speciaal daartoe geschoolde Gids-wijkverpleegkundige. Meerdere zorgverleners kunnen hierbij betrokken zijn, met name (wijk)verpleegkundigen en huisartsen. Daarnaast is het aan te bevelen dat mantelzorgondersteuning een product wordt waarvoor de mantelzorger op meerdere momenten in het ziekteproces van de patiënt een indicatie kan krijgen.

De wijkverpleegkundige kan dan echt de tijd nemen voor de mantelzorger en kan de mantelzorger zo optimale begeleiding bieden. Dit komt de zorg voor de patiënt ook ten goede. Verder verdient het aanbeveling dat meer wijkverpleegkundigen met het aandachtsgebied oncologie / palliatieve zorg, en mogelijk ook andere wijkverpleegkundigen die ervaring hebben met de zorg voor

(terminale) kankerpatiënten en hun naasten, de scholing volgen die in het kader van het Gids-project is opgezet om mantelzorgers van deze patiënten optimaal te kunnen ondersteunen. Structurele en systematische aandacht voor mantelzorgers in beroepsopleidingen voor zorgverleners is ook belangrijk. Ten slotte is het wenselijk om nader onderzoek uit te voeren naar de manier(en) waarop mantelzorgers het beste kunnen worden geïnformeerd over een ondersteuningsaanbod, op welk(e) moment(en) dit het beste kan gebeuren en door welke zorgverlener(s).

# 1. INLEIDING

## 1.1 Achtergrond

Palliatieve zorg richt zich op het verbeteren van de kwaliteit van leven van zowel patiënten als hun naasten, die met een levensbedreigende ziekte geconfronteerd worden. Daartoe beoogt palliatieve zorg lijden te voorkomen en te verlichten, door het vroegtijdige signaleren en zorgvuldig beoordelen en behandelen van pijn en andere fysieke, psychosociale en spirituele problemen (World Health Organization, 2002).

Familieleden, vrienden, kennissen en burens van de patiënt zijn vaak betrokken bij de palliatieve zorg voor de patiënt. Steeds meer patiënten zijn in toenemende mate afhankelijk van deze zogeheten mantelzorgers. Dit kan met name toegeschreven worden aan bezuinigingen op de gezondheidszorg en demografische ontwikkelingen als een procentuele toename van het aantal ouderen en een stijgende levensverwachting. Daarnaast worden hulp en zorg in toenemende mate tot de eigen verantwoordelijkheid van burgers gerekend. Patiënten worden ook eerder uit het ziekenhuis ontslagen en steeds meer aandoeningen worden poliklinisch behandeld. Verder geven veel mensen die hulp en verzorging nodig hebben er de voorkeur aan om zolang mogelijk thuis te blijven wonen. In de meeste gevallen is dit alleen mogelijk als er voldoende mantelzorg beschikbaar is. Deze ontwikkelingen hebben tot gevolg dat een aanzienlijk deel van de verantwoordelijkheid voor de zorg van patiënten verschuift van professionele zorgverleners naar mantelzorgers. Hun belasting neemt vaak evenredig toe. Daarom is het noodzakelijk om mantelzorgers ondersteuning te bieden die aansluit op hun behoeften, zodat zij hun zorgtaken zo goed mogelijk kunnen vervullen (Payne et al., 1999; Aranda & Hayman-White, 2001). Dit is net zo belangrijk als het tegemoetkomen aan de behoeften van patiënten.

Onderzoek toont aan dat mantelzorgers behoefte hebben aan informatie, advies en steun betreffende de situatie van de patiënt, het beloop, de behandeling en de prognose van de ziekte en hun rol als zorgverlener. Zij hebben ook behoefte aan emotionele steun. Een luisterend oor is van wezenlijk belang (Hudson et al., 2002). Het bieden van praktische steun, zoals het regelmatig overnemen van zorgactiviteiten om de mantelzorger te ontlasten, is ook belangrijk voor het welzijn van de mantelzorger (Hileman et al., 1992; Yates, 1999). Mantelzorgers hebben dergelijke behoeften met name als zij voor een patiënt zorgen die aan kanker lijdt en binnen afzienbare tijd zal overlijden (Strang et al., 2002; Harding & Higginson, 2003). Deze mantelzorgers hebben in het bijzonder ondersteuning nodig omdat zij vaak een zware belasting ervaren (Smeenk et al., 1998). Ook uit onderzoek van Dassen et al. (2005) blijkt dat de psychosociale belasting van naasten van kankerpatiënten met een levensverwachting van zes maanden of minder, hoog is. Vaak wordt echter niet of onvoldoende aan de behoefte aan informatie en steun van deze mantelzorgers tegemoet gekomen (Hudson et al., 2002; Proot et al., 2003).

In verscheidene studies wordt gesteld dat met name zwaar belaste mantelzorgers, zoals mantelzorgers van terminale patiënten met kanker, baat zouden kunnen hebben bij individuele steun (Toseland et al., 1995; Kozachik et al., 2001). Deze mantelzorgers stellen ook regelmatig contact met een verpleegkundige op prijs die gespecialiseerd is in de zorg voor kankerpatiënten in hun laatste levensfase (Payne et al., 1999). Het staat echter niet vast hoe mantelzorgers van deze patiënten het beste ondersteund kunnen worden (Harding & Higginson, 2003).

Weinig onderzoeken richten zich specifiek op de steun aan mantelzorgers van terminale kankerpatiënten (Smeenk et al., 1998). Daarnaast worden onderzoeken naar mantelzorgondersteuning vaak gekenmerkt door methodologische tekortkomingen als een te kleine onderzoekspopulatie, het ontbreken van een controlegroep, het ontbreken van een nauwkeurige beschrijving van de interventie of de evaluatie hiervan.

Soms heeft er geen nulmeting of post-interventiemeting plaatsgevonden waardoor de effecten van een interventie niet precies kunnen worden vastgesteld (Ringdal et al., 2002; Hudson et al., 2002; Harding & Higginson, 2003). McQuay en Moore (1994) stellen dat interventies in de palliatieve zorg nauwgezet geëvalueerd dienen te worden en dat het uitvoeren van een Randomized Controlled Trial (RCT) de beste methode is om aan te tonen of een interventie in de palliatieve zorg een verbetering is. Ondanks het feit dat het niet eenvoudig is om een RCT in de palliatieve zorg uit te voeren, zou hier volgens deze auteurs toch naar gestreefd moeten worden.

Het bovenstaande in beschouwing nemende, is het van groot belang om goed opgezet interventieonderzoek te verrichten dat gericht is op het achterhalen van de beste manier(en) om mantelzorgers van terminaal zieke patiënten met kanker te ondersteunen. Dergelijk onderzoek zou moeten voortborduren op wat er al bekend is over de ondersteuning van deze groep mantelzorgers. Dit waren belangrijke uitgangspunten bij het onderzoek dat wordt beschreven in dit verslag.

## **1.2 Doelstelling**

De doelstelling van het onderzoek was tweeledig. Het eerste doel was het ontwikkelen van een scholingsprogramma voor wijkverpleegkundigen met aandachtsgebied oncologie / palliatieve zorg, gericht op het bieden van optimale ondersteuning aan mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase, zodat deze mantelzorgers hun zorgtaken zo goed mogelijk konden uitvoeren. De tweede doelstelling van het onderzoek was om door middel van een gerandomiseerde studie (RCT) onder 90 mantelzorgers in drie Limburgse regio's de meerwaarde te bepalen van de ondersteuning, die tijdens vier huisbezoeken van een uur in een periode van zes weken werd aangeboden aan mantelzorgers in de interventiegroep door één van de zes speciaal daartoe geschoolde wijkverpleegkundigen. In het onderzoeksrapport worden deze wijkverpleegkundigen Gids-wijkverpleegkundigen genoemd.

## **1.3 Vraagstelling**

De volgende vraagstelling stond in het onderzoek centraal:

Welke meerwaarde heeft gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding voor mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase in vergelijking tot de gebruikelijke zorg wat betreft:

- de tevredenheid van mantelzorgers over de aangeboden zorg voor de mantelzorgers zelf en voor de patiënt
- de zorgbeleving van mantelzorgers
- de gezondheid van mantelzorgers

## **1.4 Tussentijdse wijziging van de onderzoeksopzet**

In de loop van het onderzoek bleek een gerandomiseerde studie onder mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfasen binnen het tijdsbestek van het project helaas niet haalbaar, vanwege problemen met de inclusie van mantelzorgers. De ervaringen van mantelzorgers en Gids-wijkverpleegkundigen met het ondersteuningsprogramma waren echter positief en bevestigden de uitkomst van eerder verrichte onderzoeken dat het wenselijk is om in de toekomst meer mantelzorgers van terminale patiënten met kanker individuele, wijkverpleegkundige ondersteuning aan te bieden. Hieraan voorafgaand was het echter nodig om een gedetailleerder zicht te krijgen op de wijze waarop de ondersteuning in het kader van project is verlopen. Dat zou alleen mogelijk zijn wanneer het ondersteuningsprogramma aan een groter

aantal mantelzorgers aangeboden kon worden dan tijdens de RCT het geval was. Met het oog hierop is besloten om het onderzoek zodanig vorm te geven, dat de problemen bij de inclusie van mantelzorgers zoveel mogelijk ondervangen zouden worden. De belangrijkste wijziging hield in dat het onderzoek niet langer zou worden uitgevoerd als RCT, maar als kwalitatief georiënteerde studie. Met de Provincie Limburg is overleg gevoerd over deze wijziging in de opzet. De Provincie is hiermee akkoord gegaan, evenals met het verleggen van de einddatum van het onderzoek van 1 juli 2006 naar 1 januari 2007 om de gewijzigde onderzoeksopzet uit te kunnen voeren.

### **1.5 Doelstelling (Gewijzigde opzet)**

De algemene doelstelling van de gewijzigde opzet van het project was gedetailleerd zicht te krijgen op de inhoud van de ondersteuning die mantelzorgers van thuisverblijvende, terminale patiënten met kanker ontvingen tijdens huisbezoeken van speciaal daartoe geschoolde wijkverpleegkundigen, en op de ervaringen van deze mantelzorgers en wijkverpleegkundigen met het project. Beoogd werd om hiervoor 24 mantelzorgers te includeren.

In de eerste plaats was het de bedoeling om te bepalen of de ondersteuning van mantelzorgers van thuisverblijvende, terminale patiënten met kanker door speciaal daartoe geschoolde Gids-wijkverpleegkundigen aansloot bij de behoeften van deze mantelzorgers.

Daarnaast werd beoogd te achterhalen of de inhoud van de scholing die de wijkverpleegkundigen hebben gevolgd om de mantelzorgers zo goed mogelijk te ondersteunen, aansloot bij wat wijkverpleegkundigen hier in de praktijk voor nodig hadden. Ook was het doel te achterhalen of de scholing van de wijkverpleegkundigen en de ondersteuning van mantelzorgers in het kader van het project volgens de wijkverpleegkundigen een meerwaarde had ten opzichte van de ondersteuning die zij mantelzorgers voorafgaand aan het project boden.

Ten slotte beoogde de gewijzigde opzet van het onderzoek nader inzicht te bieden in de redenen waarom het volgens de oorspronkelijke opzet van het onderzoek niet gelukt is om voldoende mantelzorgers te includeren, en in de manier waarop mantelzorgers van thuis verblijvende, terminale patiënten met kanker het beste over het ondersteuningsprogramma geïnformeerd kunnen worden, ook met het oog op het bevorderen van de deelname van deze groep mantelzorgers aan het ondersteuningsprogramma. Deze informatie is van belang om te bezien op welke manier het ondersteuningsprogramma na afloop van het project het beste aangeboden kan worden aan andere mantelzorgers, als het ondersteuningsprogramma mogelijk tot het reguliere zorgaanbod gaat behoren en meer wijkverpleegkundigen de scholing volgen die is opgezet om mantelzorgers van terminale patiënten met kanker optimaal te ondersteunen. Een doelstelling in het verlengde hiervan was om de achtergronden van de knelpunten te beschouwen die zich in de oorspronkelijke opzet van het onderzoek hebben voorgedaan en aan de hand daarvan vast te stellen welke lessen daaruit getrokken kunnen worden met het oog op toekomstig onderzoek onder mantelzorgers van ernstig zieke, terminale patiënten met kanker.

### **1.6 Vraagstelling (gewijzigde opzet)**

Om de doelstellingen van de gewijzigde opzet van het project te realiseren, stonden de volgende vragen centraal:

1) Welke ervaringen hebben mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase met de ondersteuning door de speciaal daartoe geschoolde wijkverpleegkundigen?

1a) In welke opzichten sluit de ondersteuning die de mantelzorgers hebben ontvangen, wel I niet aan op hun behoeften?

- 2) Welke ervaringen hebben de speciaal daartoe geschoolde wijkverpleegkundigen met het ondersteunen van mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase?
- 2a) In welke opzichten sluit de scholing die de wijkverpleegkundigen hebben gevolgd, wel / niet aan op waar zij in de praktijk behoefte aan hebben bij het ondersteunen van deze mantelzorgers?
- 2b) In welke opzichten verloopt de ondersteuning in het kader van het project anders dan daarvoor, toen de wijkverpleegkundigen ook al mantelzorgers ondersteunden?
- 3) Om welke reden(en) is de inclusie van mantelzorgers volgens de oorspronkelijke onderzoeksopzet moeizaam verlopen en welke ervaringen hebben artsen, verpleegkundigen en mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase met het informeren c.q. het geïnformeerd worden over het ondersteuningsprogramma?
- 3a) Op welk moment, door wie en op welke manier kan de mantelzorger het beste geïnformeerd worden over het ondersteuningsprogramma, mede met het oog op het stimuleren van deelname aan het programma?

## **1.7 Leeswijzer**

In dit onderzoeksrapport wordt eerst de opzet van het onderzoek beschreven, waarbij aandacht wordt besteed aan de opzet en uitvoering van de wijkverpleegkundige interventie. De wijzigingen in de opzet die in de loop van het onderzoek noodzakelijk zijn gebleken, worden eveneens besproken (hoofdstuk 2). Vervolgens worden de resultaten van de oorspronkelijke, gerandomiseerde opzet van het onderzoek weergegeven, evenals de resultaten van de gewijzigde onderzoeksopzet (hoofdstuk 3). Ten slotte worden in hoofdstuk 4 op grond van de resultaten conclusies getrokken en worden de resultaten van het onderzoek in een breder kader geplaatst. Het onderzoeksrapport eindigt met aanbevelingen over de ondersteuning van mantelzorgers van thuis verblijvende, terminaal zieke patiënten met kanker.

## **2 METHODE**

### **2.1 Inleiding**

In dit hoofdstuk wordt de werkwijze beschreven die is gevolgd tijdens de oorspronkelijke, gerandomiseerde opzet van het onderzoek evenals de werkwijze die is gevolgd tijdens de gewijzigde, kwalitatief georiënteerde opzet. In paragraaf 2.2 worden de belangrijkste bevindingen van het literatuuronderzoek geschetst. Dit literatuuronderzoek vormde de basis voor het scholingsprogramma voor wijkverpleegkundigen dat in het kader van het onderzoek is ontwikkeld, de keuze voor een gerandomiseerde onderzoeksopzet en voor de opzet van het ondersteuningsprogramma, dat de wijkverpleegkundigen aanboden tijdens huisbezoeken aan de mantelzorgers. In paragraaf 2.3 wordt aandacht besteed aan het scholingsprogramma, de gerandomiseerde opzet en het ondersteuningsprogramma. Daarna komt de dataverzameling tijdens de RCT aan bod (paragraaf 2.4). Hierbij wordt aandacht besteed aan de werving en inclusie van mantelzorgers en aan de dataverzamelmethode die zijn gebruikt om de vraagstellingen te beantwoorden. In de loop van het onderzoek bleek het noodzakelijk om de onderzoeksopzet te wijzigen om voldoende mantelzorgers te kunnen includeren. In paragraaf 2.5 worden de achtergronden van deze wijziging belicht en wordt de gewijzigde opzet beschreven. Vervolgens wordt in paragraaf 2.6 de dataverzameling tijdens de gewijzigde opzet beschreven. Ten slotte wordt belicht hoe de verzamelde data zijn geanalyseerd, zowel ten tijde van de RCT (paragraaf 2.7) als de gewijzigde opzet (paragraaf 2.8).

### **2.2 Literatuuronderzoek**

In het kader van het onderzoek naar de meerwaarde van gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase is eerst een literatuurstudie uitgevoerd. Dit literatuuronderzoek was gericht op het identificeren van behoeften van mantelzorgers die voor een naaste met kanker in de laatste levensfase zorgen. Deze behoeften vormden het uitgangspunt voor het ontwikkelen van het scholingsprogramma, dat de wijkverpleegkundigen voorafgaand aan het uitvoeren van de interventie hebben gevolgd. Daarnaast werd aan de hand van het literatuuronderzoek bekeken hoe de wijkverpleegkundige interventie het beste vorm kon worden gegeven.

#### **2.2.1 Behoeften van mantelzorgers**

Onderzoek toont aan dat mantelzorgers behoefte hebben aan informatie, advies en steun wat betreft de situatie van de naaste voor wie zij zorgen en hun rol als zorgverlener. Dit geldt in het bijzonder voor mantelzorgers die voor een patiënt zorgen die aan kanker lijdt en binnen afzienbare tijd zal overlijden (Strang et al., 2002; Harding & Higginson, 2003).

Wat de behoefte aan informatie betreft blijkt dat mantelzorgers met name behoefte hebben aan meer informatie (Hudson et al., 2002). Zij voelen zich gesteund als zij goed zijn geïnformeerd (Rose, 1999). Deze informatiebehoefte is veelomvattend. Zo geven mantelzorgers aan informatie te wensen over het beloop, de behandeling en prognose van de aandoening van degene voor wie zij zorgen (Hudson et al., 2002). Gebrek aan informatie hierover kan zeer belastend zijn (Rose, 1999). Ook willen zij geïnformeerd worden over hoe zij patiënten het beste kunnen verzorgen en steunen en bij welke instellingen zij terecht kunnen voor advies over praktische zaken, hulpmiddelen en persoonlijke ondersteuning (Hudson et al., 2002). Mantelzorgers hebben een grote behoefte aan steun, met name aan emotionele steun. Een luisterend oor is van wezenlijk belang. Praktische steun, zoals het periodiek overnemen van bepaalde taken van de mantelzorgers zodat deze wordt ontlast, is ook belangrijk (Hileman et al., 1992; Yates, 1999). Daarnaast is het

van belang dat informatie over zorgverlening en ondersteunende diensten niet alleen mondeling, maar ook schriftelijk beschikbaar is (Hudson et al., 2002).

### **2.2.2 Ondersteuning van mantelzorgers door wijkverpleegkundigen**

Mantelzorgers van ernstig zieke patiënten blijken regelmatig contact met verpleegkundigen die zijn gespecialiseerd in de zorg voor deze patiënten op prijs te stellen (Payne et al., 1999). Ook verpleegkundigen zelf vinden dat het ondersteunen van mantelzorgers specifiek tot hun beroepsdomein behoort (Hudson et al., 2002). Gezien het feit dat steeds meer patiënten met kanker hun laatste levensfase thuis doorbrengen, zijn met name wijkverpleegkundigen die werkzaam zijn op het gebied van oncologie / palliatieve zorg vaak betrokken bij de zorg voor deze patiënten en hun mantelzorgers die voor terminale patiënten met kanker zorgen (Yates, 1999; Hudson et al., 2002). Zij spelen met name een belangrijke rol bij het bieden informatie en advies over de zorg voor de patiënt. Verder bieden zij mantelzorgers aandacht, een luisterend oor en emotionele steun en helpen zij mantelzorgers bij het verlenen van betekenis aan hun situatie en om zo goed mogelijk met deze situatie om te gaan (Yates, 1999).

Om mantelzorgers van terminale patiënten die aan kanker lijden zo goed mogelijk te kunnen voorzien van informatie en steun, moeten wijkverpleegkundigen over goede sociale en communicatieve vaardigheden beschikken. Uit onderzoek van Jansma et al. (2005) komt naar voren dat veel mantelzorgers bij voorkeur te maken hebben met wijkverpleegkundigen met levenservaring. Wijkverpleegkundigen kunnen door het verder ontwikkelen van hun vaardigheden om psychosociale steun te bieden en via interventies die gericht zijn op het bieden van ondersteuning een belangrijke bijdrage leveren aan het welzijn van mantelzorgers van terminale patiënten met kanker. Daarbij moeten wijkverpleegkundigen in de gelegenheid worden gesteld om regelmatig contact te hebben met mantelzorgers en moet er tijdens deze contacten ook voldoende tijd zijn om alles wat voor de mantelzorger van belang is te bespreken. Zo kan de wijkverpleegkundige bepalen welke individuele behoeften de mantelzorger heeft en hoe hieraan tegemoet gekomen kan worden. Van belang is ook dat het proces van ondersteuning schriftelijk vast wordt gelegd om een goede evaluatie mogelijk te maken (Rose, 1999; Yates, 1999).

### **2.2.3 Individuele ondersteuning van mantelzorgers aan huis**

#### *Individuele ondersteuning*

Bewijzen voor de effectiviteit van één-op-één interventies voor mantelzorgers zijn niet eenduidig (Harding & Higginson, 2003). Verder onderzoek naar de effectiviteit van individuele ondersteuning van mantelzorgers is echter de moeite waard, omdat wel gebleken is dat vooral mantelzorgers die zwaar belast zijn, zoals mantelzorgers van patiënten met kanker in de terminale fase, baat hebben bij individuele ondersteuning (Toseland et al., 1995; Kozachik et al., 2001).

Wat het verstrekken van informatie aan mantelzorgers betreft, kan niet in het algemeen worden gesteld welke informatie moet worden gegeven en hoeveel informatie verstrekt dient te worden. Evenmin staat vast wanneer en op welke manier dit moet gebeuren. De behoefte aan informatie verschilt per mantelzorger en kan na verloop van tijd veranderen (Hudson et al., 2002). In gesprekken met de mantelzorger kan de wijkverpleegkundige de informatiebehoefte van de mantelzorger achterhalen en daarna de gewenste informatie geven, zodat de informatieverstrekking goed aansluit op de individuele behoeften van de mantelzorger (Rose, 1999). Dit geldt ook voor het bieden van steun aan mantelzorgers.

Ondersteuning die aansluit op de behoeften van mantelzorgers kan daarom het beste worden gerealiseerd via individuele contacten tussen wijkverpleegkundige en mantelzorger.

#### *Ondersteuning aan huis*

Het opnemen van informatie wordt echter bemoeilijkt als mantelzorgers onder grote druk staan, vermoeid zijn en zich veel zorgen maken. Dit is vaak het geval bij mantelzorgers van ernstig zieke

patiënten met kanker in de laatste levensfase. Uit onderzoek blijkt dat zij informatie beter opnemen in een vertrouwde omgeving (Scott, 2001). Daarnaast komt uit onderzoek van Jansma et al. (2005) naar voren dat mantelzorgers van palliatieve kankerpatiënten bij voorkeur thuis ondersteuning krijgen. Dit pleit ervoor om mantelzorgers van terminale patiënten met kanker thuis de ondersteuning te bieden waar zij behoefte aan hebben.

Daarnaast is het overheidsbeleid er in veel landen op gericht om palliatieve zorg zoveel mogelijk thuis te laten plaatsvinden (Hudson et al., 2002). De meerderheid van de terminaal zieke patiënten met kanker brengt het grootste deel van hun laatste levensfase thuis door (Payne et al., 1999). De mogelijkheid om thuis, in een vertrouwde omgeving, te kunnen sterven draagt voor veel patiënten aanzienlijk bij aan hun kwaliteit van leven (Strang et al., 2002). Mensen die in het eindstadium van hun leven verkeren hebben vaak een grote behoefte aan de nabijheid van hun naasten (Proot et al., 2004a). Mantelzorgers willen in deze fase ook zo veel mogelijk bij de patiënt zijn en maken zich zorgen over hun zieke naaste als zij niet in de buurt zijn (Strang et al., 2002). Ook vanuit dit oogpunt gaat de voorkeur uit naar onderzoek dat zich richt op het thuis ondersteuning bieden aan mantelzorgers van terminale patiënten met kanker.

#### **2.2.4 Ondersteuning in een vroeg stadium**

Van den Heuvel et al. (2001) stellen dat er niet een bepaald tijdstip is waarop een interventie die gericht is op de ondersteuning van mantelzorgers moet beginnen. Mantelzorgers kunnen zowel baat hebben bij een ondersteuningsprogramma dat van start gaat als zij nog maar kort bij de zorg voor hun naaste betrokken zijn, als bij een programma waarmee wordt begonnen als zij al langer zorg verlenen. Mantelzorgers blijken echter vaak niet goed voorbereid op hun rol als zorgverlener van een ernstig zieke patiënt, vooral niet op de vaak vergaande consequenties die het zorgen heeft voor hun eigen leven en op de medische aspecten van hun zorgtaken (Hudson et al., 2002). Met het oog hierop kan worden gesteld dat de ondersteuning van mantelzorgers zo vroeg mogelijk moet beginnen om knelpunten in een vroeg stadium te kunnen aanpakken of om deze waar mogelijk te voorkomen (Scott, 2001). Indien mogelijk zou de ondersteuning van start moeten gaan nog voor de naaste van de patiënt actief en structureel betrokken wordt bij de zorg voor de patiënt (Hudson et al., 2002). Vooral het verstrekken van informatie in een vroeg stadium is van belang (Scott, 2001).

#### **2.2.5 Belang van gerandomiseerd onderzoek (RCT)**

Uit literatuur over ondersteuning van mantelzorgers komt naar voren dat door middel van gerandomiseerd interventieonderzoek moet worden vastgesteld hoe mantelzorgers optimaal kunnen worden ondersteund (Yates, 1999; Hudson et al., 2002). Een aantal onderzoekers pleit in dit licht voor het verder ontwikkelen van interventieonderzoek naar mantelzorgondersteuning (Harding & Higginson, 2003). De effecten van een interventie die de ondersteuning van mantelzorgers tot doel heeft, kunnen alleen precies worden vastgesteld als een goede evaluatie mogelijk is. Daartoe moet de interventie nauwkeurig worden beschreven en dienen er voldoende mantelzorgers aan het onderzoek deel te nemen. Daarnaast dient er naast de groep die de ondersteuning ontvangt (de interventiegroep) een groep mantelzorgers aan het onderzoek deelnemen die deze ondersteuning niet krijgt (de controlegroep). Verder is het noodzakelijk om zowel voorafgaand als na afloop van de interventie een meting onder de mantelzorgers in beide groepen te verrichten (Harding & Higginson, 2003). Veranderingen in de omstandigheden van mantelzorgers kunnen zo beter gemeten worden. Een Randomized Clinical / Controlled Trial (RCT) voorziet hierin en wordt in het algemeen beschouwd als de onderzoeksopzet die het sterkste bewijs oplevert voor de mogelijke effectiviteit van een interventie, al is er echter ook onderzoek waarin wordt gesteld dat bijvoorbeeld een observationele onderzoeksmethode in de palliatieve zorg resultaten kan opleveren, die net zo betrouwbaar zijn als de resultaten van een RCT (Concato et al., 2000).

Hoewel een RCT in het algemeen wordt gezien als de onderzoeksmethode waarmee de effectiviteit van een interventie het beste kan worden aangetoond, zijn er op het terrein van de palliatieve zorg nog weinig RCT'S uitgevoerd waarin interventies, gericht op mantelzorgondersteuning, zijn vergeleken met de effecten van gebruikelijke zorg (Ringdal et al., 2002). Ondanks het feit dat het niet eenvoudig is om een RCT in de palliatieve zorg uit te voeren, zou hier toch naar gestreefd moeten worden. McQuay en Moore (1994) stellen ook dat interventies in de palliatieve zorg nauwgezet geëvalueerd dienen te worden en dat het uitvoeren van een Randomized Controlled Trial (RCT) de beste methode is om aan te tonen of een interventie in de palliatieve zorg een verbetering is.

### **2.3 Opzet van de wijkverpleegkundige interventiestudie**

Naar aanleiding van de uitkomsten van het literatuuronderzoek werd een gerandomiseerd onderzoek opgezet om de meerwaarde te bepalen van een ondersteuningsprogramma, dat werd aangeboden aan mantelzorgers door speciaal daartoe geschoolde wijkverpleegkundigen met het aandachtsgebied oncologie / palliatieve zorg. De opzet van het ondersteuningsprogramma was ook gebaseerd op het literatuuronderzoek, evenals het scholingsprogramma dat de wijkverpleegkundigen voorafgaand aan het uitvoeren van de huisbezoeken aan de mantelzorgers hebben gevolgd. In deze paragraaf worden het scholingsprogramma en de wijze waarop de gerandomiseerde opzet in de praktijk vorm kreeg beschreven, evenals de werkwijze van de Gids-wijkverpleegkundigen bij het uitvoeren van de interventie.

#### **2.3.1 Scholing voor wijkverpleegkundigen**

Op grond van de thema's die uit het literatuuronderzoek naar voren kwamen, is in samenwerking met de Hogeschool Zuyd en het palliatieteam van het Integraal Kankercentrum Limburg een scholingsprogramma voor wijkverpleegkundigen opgezet. Drie thuiszorgorganisaties, Groene Kruis Zorg, Thuiszorg Westelijke Mijnstreek en Zorggroep Thuis, vonden elk twee wijkverpleegkundigen met aandachtsgebied oncologie / palliatieve zorg bereid het scholingsprogramma te volgen om mantelzorgers in de interventiegroep te ondersteunen. Het doel van de scholing was dat de deelnemende wijkverpleegkundigen kennis, inzichten, vaardigheden en attitudes zouden verwerven om mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker optimaal te ondersteunen. De wijkverpleegkundigen volgden de scholing in maart en april 2005, gedurende zes middagen van drie uur. Zij hebben de scholing positief geëvalueerd. In de zomer van 2006 is in elk van de drie regio's waar het project werd uitgevoerd, een extra wijkverpleegkundige ingezet om huisbezoeken te brengen aan mantelzorgers. Twee van deze wijkverpleegkundigen hebben hieraan voorafgaand een verkort scholingsprogramma gevolgd, met het oog op de tijd die nog beschikbaar was voor het onderzoek. De derde nieuwe Gids-wijkverpleegkundige heeft geen verkort scholingsprogramma programma gevolgd omdat zij al veel ervaring had met de zorg voor terminale kankerpatiënten en hun naasten. De nieuwe Gids-wijkverpleegkundigen werden ingezet als andere Gids-wijkverpleegkundigen afwezig waren vanwege vakantie en ter vervanging van een Gids-wijkverpleegkundige die een andere functie had gekregen en daardoor niet meer beschikbaar was voor het project.

Het algemene deel van de scholing, dat is verzorgd door de Hogeschool Zuyd, bestond uit vier dagdelen. Voorafgaand aan deze scholingsbijeenkomsten voerden de wijkverpleegkundigen thuis opdrachten uit betreffende het onderwerp dat tijdens de volgende bijeenkomst centraal stond. Deze opdrachten werden bij de scholingsbijeenkomsten besproken.

Tijdens de eerste bijeenkomst werd aandacht besteed aan de vraag wat er wordt verstaan onder het begrip mantelzorger. Daarnaast werd besproken wat het voor een mantelzorger betekent om zorg te dragen voor een naaste die aan kanker lijdt en in een terminale fase verkeert, welke taken en verantwoordelijkheden een mantelzorger in deze situatie heeft en welke competenties nodig zijn om goed voor een ernstig zieke naaste te kunnen zorgen.

Betrokkenheid versus afstand was het thema van de tweede bijeenkomst. De betekenis van betrokkenheid, nabijheid en present zijn in een zorgrelatie stond centraal, alsmede hoe wijkverpleegkundigen mantelzorgers van terminale patiënten met kanker hierin kunnen begeleiden. Hierbij werden de onderwerpen aanraken en aangeraakt worden belicht. Verder kwamen het herkennen van eigen emoties en de invloed hiervan op de professionele begeleiding van mantelzorgers en het omgaan met emoties van mantelzorgers aan bod.

De derde bijeenkomst stond in het teken van de verlieskunde en de dimensies die hierbinnen worden onderscheiden. Het accent lag op het herkennen van verliessituaties bij de wijkverpleegkundigen zelf en bij mantelzorgers en op het verwerven van kennis van en inzicht in de basisvaardigheden die kunnen worden toegepast om mantelzorgers te steunen die met een naderend verlies worden geconfronteerd.

Bij de vierde bijeenkomst stonden specifieke situaties die zich voordoen bij de ondersteuning van mantelzorgers die zorgdragen voor een naaste met kanker in de laatste levensfase centraal. Thema's hierbij waren het bespreekbaar maken en bespreken van onderwerpen als afscheid nemen, sterven en de dood, rouw en rouwverwerking, het bieden van troost en zelfzorg voor mantelzorgers. Voorafgaand aan deze bijeenkomst beschreven de wijkverpleegkundigen een casus die betrekking had op een van de genoemde thema's. Tijdens de bijeenkomst konden zij de betreffende casus naspelen met een acteur.

De vijfde en zesde bijeenkomst van het scholingsprogramma zijn verzorgd door het palliatieteam van het Integraal Kankercentrum Limburg. Deze bijeenkomsten waren gericht op de medische en verpleegkundige aspecten waarmee mantelzorgers vaak geconfronteerd worden bij de zorg voor patiënten met kanker in de laatste levensfase, zoals pijn, symptoombeheersing en voeding. Aan de hand van casuïstiek werd aandacht besteed aan de vraag hoe mantelzorgers optimaal kunnen worden ondersteund bij het omgaan met deze aspecten van hun zorgtaken.

### **2.3.2 Gerandomiseerde studie (RCT)**

Het onderzoek naar de meerwaarde van gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase was aanvankelijk een gerandomiseerde studie (RCT). Dit betekende dat mantelzorgers op volgorde van binnenkomst van hun aanmelding werden toegewezen aan de interventiegroep (die in aanvulling op de gebruikelijke zorg ondersteuning van een wijkverpleegkundige zou krijgen) of aan de controlegroep (die alleen de gebruikelijke zorg zou ontvangen, bijvoorbeeld van de thuiszorg of een steunpunt mantelzorg). Door deze procedure berustte de kans dat een mantelzorger in de interventiegroep dan wel in de controlegroep terecht kwam op toeval (at random-toewijzing) en had elke mantelzorger een gelijke kans om aan een van beide groepen te worden toegewezen. Om de effecten van de wijkverpleegkundige ondersteuning te meten werd zowel in de interventiegroep als in de controlegroep een voormeting en acht weken later een nameting verricht. In de tussentijd kregen mantelzorgers in de interventiegroep ondersteuning van één van de Gids-wijkverpleegkundigen, die het scholingsprogramma hadden gevolgd dat speciaal voor dit doel was opgezet.

### **2.3.3 Ondersteuningsprogramma voor mantelzorgers**

De Gids-wijkverpleegkundigen bezochten de mantelzorgers in de interventiegroep in principe vier maal gedurende een uur, in een periode van zes weken. Tijdens deze bezoeken inventariseerden zij de situatie van de mantelzorger. Op basis hiervan bepaalden zij welke informatie en steun de mantelzorger nodig had en hoe deze het beste konden worden aangeboden. Op deze manier was het mogelijk om mantelzorgers informatie over en steun bij hun rol als zorgverlener van een terminaal zieke naaste te bieden, die aansloot op hun individuele behoeften. Indien de patiënt gedurende de deelname van de mantelzorger aan het onderzoek in een ziekenhuis of verpleeghuis werd opgenomen, naar een hospice ging of overleed voordat de Gids-wijkverpleegkundige het

laatste huisbezoek had gebracht, konden de huisbezoeken in principe worden voortgezet als de mantelzorgers daar behoefte aan hadden.

De wijkverpleegkundigen maakten bij de gesprekken gebruik van een checklist (zie bijlage 3). Deze checklist besloeg drie thema's: de situatie van de zieke naaste, de zorgtaken die de mantelzorgers verricht en het welzijn van de mantelzorgers. De checklist bood wijkverpleegkundigen een leidraad bij de gesprekken met de mantelzorgers. Verder noteerden de wijkverpleegkundigen in de checklist wanneer over bepaalde onderwerpen gesproken werd, welke knelpunten de mantelzorgers ondervond en welke acties werden ondernomen om deze knelpunten op te lossen.

Daarnaast kregen mantelzorgers in de interventiegroep die daar behoefte aan hadden een informatiemap met folders over mantelzorgondersteuning. Een deel van de folders was voor alle mantelzorgers in de drie regio's gelijk. Dit waren folders van de LOT, Vereniging van Mantelzorgers (voorheen Landelijke Organisatie voor Thuisverzorgers en tegenwoordig bekend onder de naam Mezzo) over lotgenotencontact, zelfzorg voor mantelzorgers en de mantelzorglijn. Een ander deel van de folders verschilde per regio. Het ging hierbij om folders van het regionale steunpunt mantelzorg, vrijwilligersorganisaties in de regio die zich bezighouden met mantelzorgondersteuning en het regionale netwerk palliatieve terminale zorg.

Om te voorkomen dat wijkverpleegkundigen die het scholingsprogramma hadden gevolgd, informatie en steun aan mantelzorgers in de controlegroep zouden geven zoals aan mantelzorgers in de interventiegroep, zijn de wijkverpleegkundigen niet ingezet bij de zorg voor patiënten wier mantelzorgers deel uitmaakten van de controlegroep.

Daarnaast boden de wijkverpleegkundigen, die speciaal waren geschoold om de interventie uit te voeren, alleen de gebruikelijke ondersteuning aan mantelzorgers van patiënten die zij al in zorg hadden. Dit omdat er anders te weinig contrast zou zijn tussen enerzijds de steun die de wijkverpleegkundige mogelijk al aan de mantelzorgers bood tijdens de bezoeken aan de patiënt en anderzijds de steun die de wijkverpleegkundige in het kader van de interventie aan de mantelzorgers zou bieden.

## **2.4 Dataverzameling RCT**

In deze paragraaf wordt eerst beschreven op welke wijze mantelzorgers geworven en geïncludeerd zijn tijdens de oorspronkelijke, gerandomiseerde opzet van de studie. Daarna volgt een overzicht van de vraagstellingen en de dataverzamelingmethoden die zijn gebruikt om deze vraagstellingen te beantwoorden.

### **2.4.1 Werving en inclusie van mantelzorgers (RCT)**

Beoogd werd om 90 mantelzorgers te includeren voor de RCT. De werving van mantelzorgers vond in principe plaats in drie Limburgse ziekenhuizen: het academisch ziekenhuis Maastricht, Atrium Medisch Centrum in Heerlen en het Maaslandziekenhuis in Sittard. MAASTRO clinic, een radiotherapeutisch instituut, was ook bij de werving van mantelzorgers betrokken. De Medisch-Ethische Commissie academisch ziekenhuis Maastricht / Universiteit Maastricht heeft haar goedkeuring verleend aan het onderzoek. Soortgelijke commissies binnen de andere instellingen hebben ook ingestemd met het onderzoek. Medisch specialisten binnen de genoemde instellingen vormden de eerste schakel in de werving van de mantelzorgers. De inclusie van mantelzorgers bleek al snel aanzienlijk langzamer te verlopen dan verwacht. Daarom zijn verpleegkundigen van het palliatieteam van het IKL en andere verpleegkundigen en maatschappelijk werkers die werkzaam waren in ziekenhuizen, wijkverpleegkundigen en huisartsen eveneens benaderd om mantelzorgers te includeren. Een verpleegkundige die werkzaam was in het Toon Hermans Huis (een inloophuis voor mensen met kanker en hun naasten) werd ook bij de inclusie betrokken.

Zorgverleners die betrokken waren bij de inclusie informeerden patiënten mondeling en via een brief ook schriftelijk over het onderzoek (zie bijlage 4). Dit gebeurde bij voorkeur tijdens het slechtnieuwsgesprek of kort daarna, omdat het dan mogelijk zou zijn om mantelzorgers te includeren als zij nog maar kort bij de zorg voor hun naaste betrokken waren of feitelijk nog geen mantelzorger waren. In de schriftelijke informatie werd de patiënt verzocht een bijgevoegde brief met informatie over het onderzoek aan de naaste te geven die het meest betrokken was bij de zorg voor de patiënt, of aan de naaste die naar verwachting het meest bij de zorg betrokken zou worden als dat in de toekomst nodig mocht zijn (zie bijlage 5). Bij de brief met informatie voor de (potentiële) mantelzorger was een antwoordformulier gevoegd, waarmee meer informatie over het onderzoek kon worden aangevraagd. Een week nadat de uitgebreidere informatie was verzonden (zie bijlage 6), werd de mantelzorger gebeld en gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek.

Mantelzorgers konden worden geïncludeerd als zij voor een patiënt zorgden die aan kanker leed en een levensverwachting had van minder dan vier maanden. Daarnaast moest de patiënt de laatste levensfase naar verwachting grotendeels thuis doorbrengen, ten minste 18 jaar zijn en woonachtig zijn in de regio Maastricht / Heuvelland, Oostelijk Zuid-Limburg of de Westelijke Mijnstreek. Mantelzorgers konden ook aan het onderzoek deelnemen als zij feitelijk nog geen mantelzorger waren, maar naar verwachting wel in de nabije toekomst bij de zorg voor de patiënt betrokken zouden worden.

#### **2.4.2 Vraagstelling en operationalisatie van de variabelen (RCT)**

De vraagstelling tijdens de oorspronkelijke, gerandomiseerde opzet van het onderzoek luidde als volgt (zie ook paragraaf 1.3):

Welke meerwaarde heeft gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding voor mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase in vergelijking tot de gebruikelijke zorg wat betreft:

- de tevredenheid van mantelzorgers over de aangeboden zorg voor de mantelzorger zelf en voor de patiënt
- de zorgbeleving van mantelzorgers
- de gezondheid van mantelzorgers

##### Tevredenheid van mantelzorgers over de aangeboden zorg

De tevredenheid van mantelzorgers over de verleende zorg is gemeten met het Maastrichts meetinstrument Tevredenheid Terminale Zorg (MITTZ). Dit meetinstrument is ontwikkeld om de tevredenheid van terminale patiënten en hun naasten over de zorg te meten (Proot et al., 2004b; Proot et al., 2006). Het MITTZ heeft primair tot doel de zorg te optimaliseren, maar is ook bruikbaar voor wetenschappelijk onderzoek. In het onderzoek is van dit instrument de versie voor de naasten van terminale patiënten gebruikt. De naasten is gevraagd om de hulpverleners waar zij mee te maken hadden in ogenschouw te nemen en aan te geven of bepaalde aspecten van de zorg (voor hun zieke naaste of henzelf) voldoende aan bod zijn gekomen. Mocht dit niet het geval zijn, dan gaf de naaste aan of het betreffende aspect belangrijk werd gevonden en zo ja, wat er eventueel zou kunnen worden verbeterd aan de zorg. Het MITTZ kent tien domeinen: de continuïteit en organisatie van de zorg, fysieke aspecten, informatie en instructie, spirituele / existentiële aspecten, naasten (patiënt en andere naasten), controle houden, instrumentele steun van familie en professionele hulpverleners, emotionele steun van professionele hulpverleners, bejegening door professionele hulpverleners en competentie en betrouwbaarheid van professionele hulpverleners. Het meetinstrument is als bijlage opgenomen in dit rapport (zie bijlage 7).

##### Zorgbeleving van mantelzorgers

De Caregiver Reaction Assessment (CRA) is een multidimensionaal instrument om de reacties en ervaringen te meten van mantelzorgers die voor oudere familieleden zorgen die aan verschillende

aandoeningen lijden, waaronder kanker. Zowel de positieve als negatieve gevolgen van het verlenen van zorg worden gemeten (Given et al., 1992). De CRA kan goed worden gebruikt om veranderingen in de ervaringen van mantelzorgers in de loop der tijd te meten. Daarnaast is de CRA in het bijzonder geschikt om de effectiviteit te meten van een interventie die is gericht op kwaliteitsverbetering. De begeleiding van mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase door wijkverpleegkundigen kan als een dergelijke interventie worden gezien. De CRA bestaat uit vijf subschalen: verstoord activiteitenpatroon, financiële problemen, ervaren tekort aan steun vanuit familie/ vrienden, zorggerelateerde fysieke problemen en zelfwaardering, ontleend aan het geven van zorg. In het onderzoek is de Nederlandse versie van de CRA gebruikt, de Caregiver Reaction Assessment–Dutch (CRA-D) om de zorgbeleving van mantelzorgers te meten. De CRA-D is opgesteld door Nijboer et al. (1999) en in samenwerking met tien ziekenhuizen in de regio's Amsterdam en Groningen geëvalueerd onder mantelzorgers van patiënten met kanker. Het meetinstrument is als bijlage opgenomen in dit rapport (zie bijlage 8).

#### Gezondheid van mantelzorgers

De Short Form 36 Health Survey (SF-36) is ontwikkeld door Ware & Sherbourne (1992) in het kader van de Medical Outcomes Study (MOS). De SF-36 is zowel ontwikkeld voor de klinische praktijk als instrument om de gezondheid te meten als voor het doen van onderzoek, bijvoorbeeld het evalueren van gezondheidsbeleid. De volgende acht aan gezondheid en welzijn gerelateerde thema's komen aan bod: (1) beperkingen in het fysieke functioneren vanwege gezondheidsproblemen, (2) beperkingen in gebruikelijke activiteiten vanwege fysieke problemen, (3) fysieke pijn, (4) algemene gezondheidsopvatting, (5) vitaliteit (energie en vermoeidheid), (6) beperkingen in sociale activiteiten vanwege fysieke of emotionele gezondheidsproblemen, (7) beperkingen in gebruikelijke activiteiten vanwege emotionele problemen en (8) mentale gezondheid. De SF-36 bevat ook een vraag over de algemene gezondheid van de respondent in vergelijking met een jaar geleden. In het onderzoek is de gezondheid van mantelzorgers gemeten met een Nederlandse versie van de SF-36 gebruikt (Aaronson et al., 1998). Het meetinstrument is als bijlage dit rapport opgenomen (zie bijlage 9).

#### Kenmerken mantelzorgers en patiënten

Ten slotte is een aantal gegevens vastgelegd waar de wijkverpleegkundige interventie geen invloed op heeft, maar die wel van belang kunnen zijn bij de interpretatie van de onderzoeksresultaten. Het ging hierbij om de activiteiten die de patiënt nog kon uitvoeren, welke zorg de mantelzorger gaf, hoeveel uur de mantelzorger per week gemiddeld aan de zorg voor de patiënt besteedde, welke vorm(en) van kanker de patiënt had en welke relatie er bestond tussen de mantelzorger en de patiënt. De activiteiten die de patiënt nog kon uitvoeren zijn vastgelegd aan de hand van de ECOG Performance Status (Oken et al., 1982) - (zie bijlage 10, opgenomen als vraag 1 in bijlage 11 en 12). Verder is gekeken naar geslacht en leeftijd van de patiënt, hoe lang de mantelzorger en de patiënt elkaar kenden en naar geslacht, leeftijd, burgerlijke staat en opleiding van de mantelzorger. Deze gegevens zijn vastgelegd in een vragenlijst (zie bijlage 11). Na acht weken werd de mantelzorger opnieuw gevraagd een lijst in te vullen waarin nogmaals werd gevraagd naar de activiteiten die de patiënt nog kon uitvoeren, de zorg die de mantelzorger gaf en het aantal uren dat de mantelzorger gemiddeld per week aan de zorg besteedde (zie bijlage 12). In deze variabelen zouden zich wijzigingen voorgedaan kunnen hebben, die van belang zouden kunnen zijn voor de interpretatie van de onderzoeksgegevens.

## **2.5 Tussentijdse wijziging van de onderzoeksopzet**

#### Traag verlopende inclusie

In de loop van het onderzoek bleek de inclusie van mantelzorgers trager te verlopen dan verwacht. Om dit probleem te ondervangen werden meer zorgverleners benaderd om mantelzorgers te includeren. Daarnaast werd met instemming van de MEC een mogelijk minder confronterend kopje boven de brieven voor patiënt en mantelzorger geplaatst. Het kopje was oorspronkelijk de titel van het onderzoek, *Meerwaarde van gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste*

*levensfase*. Het nieuwe kopje werd *Meerwaarde van gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende, ernstig zieke patiënten*. Naarmate de tijd verstreek, werd echter duidelijk dat het beoogde aantal van 90 mantelzorgers bij lange na niet geïnccludeerd zou kunnen worden in de periode die daarvoor beschikbaar was. Een gerandomiseerde studie onder mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase bleek daarom binnen het tijdsbestek van het project niet haalbaar. De knelpunten bij de inclusie worden uitvoerig belicht in hoofdstuk 3. De ervaringen van mantelzorgers en Gids-wijkverpleegkundigen met het ondersteuningsprogramma waren echter positief. Daarom werd beoogd om meer mantelzorgers dit programma aan te bieden. Om dit mogelijk te maken, is de opzet van het onderzoek zodanig gewijzigd dat de problemen bij de inclusie van mantelzorgers zoveel mogelijk werden ondervangen. De belangrijkste wijziging hield in dat het onderzoek niet langer zou worden uitgevoerd als RCT, maar als kwalitatief georiënteerde studie.

#### Van RCT naar gewijzigde onderzoeksopzet

Het gerandomiseerde onderzoek werd beëindigd en na goedkeuring van de gewijzigde opzet door de Medisch-Ethische Commissie voortgezet als kwalitatief georiënteerde studie, die evenals de RCT gericht was op begeleiding van mantelzorgers van thuis verblijvende, terminale patiënten met kanker door speciaal daartoe geschoolde wijkverpleegkundigen in de regio 's Maastricht / Heuvelland, Oostelijk Zuid-Limburg en de Westelijke Mijnstreek. De overgang van de RCT naar een kwalitatief georiënteerde uitvoering van het project bracht de volgende wijzigingen met zich mee:

- Mantelzorgers werden niet meer toegewezen aan de interventie- of de controlegroep. Alle mantelzorgers van een thuis verblijvende, terminale patiënt met kanker die daar behoefte aan hadden en woonachtig waren in het verzorgingsgebied van één van de drie deelnemende thuiszorgorganisaties, kwamen in aanmerking voor ondersteuning door een speciaal daartoe geschoolde wijkverpleegkundige.
- De voor- en nameting door de onderzoeker kwamen te vervallen. De mantelzorgers hoefden als gevolg hiervan geen vragenlijsten meer in te vullen. Indien zij daartoe bereid waren, werden zij thuis bezocht door de onderzoeker voor een interview over hun ervaringen met de wijkverpleegkundige ondersteuning.
- De wijkverpleegkundigen, die speciaal waren geschoold om de interventie uit te voeren, konden tijdens de gewijzigde opzet van de studie ook mantelzorgers van patiënten die zij al in zorg hadden, ondersteuning bieden in het kader van het project.
- Zorgverleners die bij de inclusie betrokken waren, informeerden de mantelzorger niet meer via de patiënt over het onderzoek, maar rechtstreeks.

#### Verwachte stijging inclusiecijfer als gevolg van de gewijzigde onderzoeksopzet

Om een aantal redenen werd verwacht dat de inclusie van mantelzorgers volgens de gewijzigde, kwalitatief georiënteerde opzet sneller zou verlopen dan het geval was tijdens de oorspronkelijke, gerandomiseerde opzet van het onderzoek (RCT). Zo konden mantelzorgers er nu zeker van zijn dat deelname aan het project inhield dat zij huisbezoeken van een Gids-wijkverpleegkundige zouden krijgen, omdat zij niet meer de kans liepen om aan de controlegroep toegewezen te worden. Hierdoor zou het voor de betrokkenen bij de inclusie ook makkelijker kunnen zijn om het project ter sprake te brengen en te vragen of mantelzorgers eraan zouden willen deelnemen. Daarnaast werd de kans groot geacht dat mantelzorgers eerder gebruik zouden willen maken van een ondersteuningsprogramma als zij geen vragenlijsten meer hoefden in te vullen en slechts eenmalig, en alleen als zij daartoe bereid waren, bezoek zouden krijgen van een onderzoeker voor een interview.

De Gids-wijkverpleegkundigen, die speciaal waren geschoold om de interventie uit te voeren, konden tijdens de gewijzigde opzet van de studie ook mantelzorgers van patiënten die zij al in zorg hadden, ondersteuning bieden in het kader van het project. Dit zou met zich meebrengen dat de mantelzorger de wijkverpleegkundige die de huisbezoeken zou brengen al kende. Als gevolg

daarvan zouden mantelzorgers mogelijk sneller bereid zijn tot deelname aan het project. Ten slotte zouden meer mantelzorgers geïncludeerd kunnen worden omdat de tijd tussen het informeren van de mantelzorger over het project en de start van de huisbezoeken bekort werd door het rechtstreeks informeren van de mantelzorger.

Tijdens de oorspronkelijke opzet van het onderzoek verliep er als gevolg van de opzet van de inclusieprocedure vrij veel tijd tussen het informeren van patiënt en mantelzorger over het project en het eerste huisbezoek. De kans werd daardoor groter dat patiënten al overleden waren voor het eerste huisbezoek of nog maar zo kort te leven hadden dat er geen vier huisbezoeken konden plaatsvinden. Dit was vooral een belemmering bij de inclusie van mantelzorgers door wijkverpleegkundigen. Patiënten die zorg kregen van wijkverpleegkundigen bleken namelijk vrijwel altijd een levensverwachting te hebben die veel korter was dan vier maanden. Als gevolg van de tijdwinst door de snellere inclusie van mantelzorgers tijdens de gewijzigde opzet zouden (Gids)wijkverpleegkundigen meer mantelzorgers kunnen includeren en zou de kans ook toenemen dat er vier huisbezoeken gebracht konden worden.

In de gewijzigde onderzoeksopzet kreeg inclusie via (Gids)wijkverpleegkundigen extra aandacht, omdat het voor het vervolg van het project (inbedding in de reguliere zorg) noodzakelijk is om na te gaan of het op deze manier mogelijk beter haalbaar is om mensen te informeren en te includeren dan via specialisten, verpleegkundigen die werkzaam zijn in een ziekenhuis, huisartsen en maatschappelijk werkers.

#### Opzet van de huisbezoeken

De opzet van de huisbezoeken veranderde niet tijdens de gewijzigde onderzoeksopzet. De Gids-wijkverpleegkundigen bezochten de mantelzorgers nog steeds in principe vier maal gedurende een uur in een periode van zes weken en stemden hun begeleidingsaanbod af op de behoeften van de mantelzorgers.

## **2.6 Dataverzameling gewijzigde opzet**

In deze paragraaf wordt eerst beschreven op welke wijze mantelzorgers geworven en geïncludeerd zijn tijdens de gewijzigde opzet van de studie. Hierbij wordt aandacht besteed aan de werving en inclusie van mantelzorgers en aan de dataverzamelingsmethoden die zijn gebruikt om de vraagstellingen te beantwoorden.

### **2.6.1 Werving en inclusie van mantelzorgers (gewijzigde opzet)**

Beoogd werd om voor de gewijzigde opzet van het onderzoek 24 mantelzorgers te includeren. Dit aantal zou met het oog op de analyse voldoende variatie vertonen wat betreft leeftijd, geslacht, relatie tot de patiënt, zorgtaken en het aantal uren dat de mantelzorger betrokken was bij de zorg. Daarnaast was het aantal van 24 het maximaal haalbare gezien de looptijd van het project en de overige werkzaamheden van de wijkverpleegkundigen die de ondersteuning aanboden. De inclusieprocedure veranderde zoals reeds vermeld voor de betrokken zorgverleners in die zin, dat zij de mantelzorger nu rechtstreeks mondeling en schriftelijk over het project konden informeren (zie bijlage 13). Dit hoefde niet meer via de patiënt te gebeuren. Bij de brief waarmee de mantelzorger over het project werd geïnformeerd, was een toestemmingsverklaring gevoegd. Als de mantelzorger instemde met deelname aan het project, stuurde de mantelzorger deze verklaring terug naar het Integraal Kankercentrum Limburg (IKL). Het IKL gaf de gegevens van de mantelzorger door aan een van de Gids-wijkverpleegkundigen, die de begeleiding in het kader van het project kon aanbieden in de betreffende regio. De Gids-wijkverpleegkundige maakte vervolgens een afspraak met de mantelzorger voor het eerste huisbezoek. Indien de mantelzorger over het project was geïnformeerd door een Gids-wijkverpleegkundige die speciaal geschoold was om de ondersteuning te bieden in het kader van het project, kon direct een afspraak voor het eerste huisbezoek worden gemaakt.

De inclusiecriteria voor mantelzorgers zijn voor de gewijzigde opzet van het onderzoek niet aangepast. Mantelzorgers konden worden geïncludeerd als zij voor een patiënt zorgden die aan kanker leed en een levensverwachting had van minder dan vier maanden. Daarnaast moest de patiënt de laatste levensfase naar verwachting grotendeels thuis doorbrengen, ten minste 18 jaar zijn en in de regio Maastricht / Heuvelland, Oostelijk Zuid-Limburg of de Westelijke Mijnstreek wonen. Indien de levensverwachting van de patiënt niet bekend was bij de (wijk)verpleegkundigen en maatschappelijk werkers, vroegen zij dit na bij de betrokken medisch specialist of huisarts voordat zij de mantelzorger informeerden. Mantelzorgers die aan de inclusiecriteria voldeden, werden door medisch specialisten, huisartsen, (Gids)wijkverpleegkundigen, verpleegkundigen en maatschappelijk werkers zowel mondeling als schriftelijk (via een brief) over het project geïnformeerd en om medewerking gevraagd.

## 2.6.2 Vraagstelling en operationalisatie van de variabelen (Gewijzigde opzet)

De gewijzigde opzet van het onderzoek kende drie vraagstellingen (zie ook paragraaf 1.6). De eerste vraagstelling luidde als volgt:

1) Welke ervaringen hebben mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase met de ondersteuning door de speciaal daartoe geschoolde wijkverpleegkundigen?

1a) In welke opzichten sluit de ondersteuning die de mantelzorgers hebben ontvangen, wel / niet aan op hun behoeften?

De gegevens aan de hand waarvan de eerste vraagstelling is beantwoord, zijn langs drie wegen verkregen. De Gids-wijkverpleegkundige heeft in de *checklist* (die ook tijdens de oorspronkelijke opzet van het onderzoek is gebruikt, zie bijlage 3), de onderwerpen bijgehouden die aan de orde zijn gekomen tijdens de bezoeken aan de mantelzorger, evenals het verloop van de begeleiding. Aan het einde van het laatste huisbezoek heeft de Gids-wijkverpleegkundige aan de hand van een beknopt *evaluatieformulier* de ervaringen van de mantelzorger met het project besproken (zie bijlage 14). In dit formulier is ook genoteerd welke zorgverlener de mantelzorger over het project heeft geïnformeerd, wat de mantelzorger daarvan vond en welke opvattingen de mantelzorger had over het moment waarop de zorgverlener de mantelzorger informeerde over het project. Ten slotte vroeg de Gids-wijkverpleegkundige bij het laatste huisbezoek of de mantelzorger bereid was tot een interview over diens ervaringen met de huisbezoeken. Mantelzorgers die daartoe bereid waren, vulden een toestemmingsverklaring in (zie bijlage 15). De Gids-wijkverpleegkundige stuurde deze verklaring samen met de checklist, het evaluatieformulier en de algemene vragenlijst naar het IKL. De *semi-gestructureerde diepte-interviews* met de mantelzorgers vonden twee weken na het laatste huisbezoek plaats. De interviews zijn op band opgenomen en na transcriptie gewist. Het interviewschema dat bij de interviews is gebruikt, is als bijlage in dit rapport opgenomen (zie bijlage 16).

De tweede vraagstelling tijdens de gewijzigde opzet van het onderzoek was:

2) Welke ervaringen hebben de speciaal daartoe geschoolde wijkverpleegkundigen met het ondersteunen van mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase?

2a) In welke opzichten sluit de scholing die de wijkverpleegkundigen hebben gevolgd, wel / niet aan op waar zij in de praktijk behoefte aan hebben bij het ondersteunen van deze mantelzorgers?

2b) In welke opzichten verloopt de ondersteuning in het kader van het project anders dan daarvoor, toen de wijkverpleegkundigen ook al mantelzorgers ondersteunden?

De tweede vraagstelling is beantwoord aan de hand van de gegevens uit de checklisten en aan de hand van een *focusgroepinterview met Gids-wijkverpleegkundigen*. Hierbij waren zes Gids-

wijkverpleegkundigen aanwezig. Drie van hen waren vanaf het begin bij het project betrokken en hadden het volledige scholingsprogramma gevolgd. Zij hebben zowel tijdens de RCT als tijdens de gewijzigde opzet van het project huisbezoeken gebracht aan mantelzorgers. De andere drie zijn tijdens de gewijzigde opzet bij het project betrokken. Twee van hen hebben nog een verkort scholingsprogramma gevolgd.

Bij het focusgroepinterview hebben zij hun ervaringen met het project en het begeleiden van mantelzorgers besproken. Het verloop van de huisbezoeken en het scholingsprogramma dat de wijkverpleegkundigen voorafgaand aan de huisbezoeken hadden gevolgd kwamen hierbij aan bod. In dit licht is ook besproken van welke onderdelen uit de scholing de Gids-wijkverpleegkundigen veel gebruik hebben gemaakt bij de ondersteuning van mantelzorgers, welke onderdelen zij minder of niet hebben toegepast, en welke onderdelen mogelijk ontbraken en nog in de scholing verwerkt moeten worden. Daarnaast was de werving van mantelzorgers voor het project een centraal thema.

Voorafgaand aan het focusgroepinterview hebben de Gids-wijkverpleegkundigen een agenda ontvangen waarin de gespreksthema's waren opgenomen. Hierbij was ook een formulier gevoegd waarop zij hun ervaringen en opvattingen betreffende de gespreksonderwerpen konden noteren. Deze notitieformulieren zijn na afloop van het focusgroepinterview ook gebruikt bij de beantwoording van de vraagstelling. Een van de projectleiders fungeerde tijdens het focusgroepinterview als gespreksleider en de onderzoeker noteerde de belangrijkste punten die naar voren kwamen op flap-overvellen. Het focusgroepinterview is met toestemming van de wijkverpleegkundigen ook op band opgenomen om indien nodig nog over overige relevante gegevens te kunnen beschikken.

De derde vraagstelling tijdens de gewijzigde opzet van het onderzoek omvatte de volgende vragen:

- 3) Om welke reden(en) is de inclusie van mantelzorgers volgens de oorspronkelijke onderzoeksoptzet moeizaam verlopen en welke ervaringen hebben artsen, verpleegkundigen en mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase met het informeren c.q. het geïnformeerd worden over het ondersteuningsprogramma?
- 3a) Op welk moment, door wie en op welke manier kan de mantelzorger het beste geïnformeerd worden over het ondersteuningsprogramma, mede met het oog op het stimuleren van deelname aan het programma?

De derde vraagstelling werd beantwoord door artsen, verpleegkundigen en maatschappelijk werkers die betrokken waren bij het aanbieden van het ondersteuningsprogramma, te vragen naar zowel de redenen waarom mantelzorgers geen gebruik wilden maken van de ondersteuning, als de redenen waarom zij daar wel gebruik van wensten te maken. Daarnaast is gevraagd naar de redenen waarom zij mantelzorgers wel of niet hebben geïnformeerd over het project. Hun opvattingen over het includeren van mantelzorgers voor een project dat is gericht op ondersteuning zijn ook besproken. Deze onderwerpen stonden ook centraal in een *focusgroepinterview met betrokkenen bij de inclusie van mantelzorgers*. Een huisarts, twee verpleegkundigen, een maatschappelijk werker en een beleidsadviseur van een betrokken thuiszorgorganisatie namen deel aan het focusgroepinterview. De huisarts was alleen betrokken bij de gewijzigde opzet van de studie, de andere zorgverleners waren zowel bij de oorspronkelijke, gerandomiseerde opzet als bij de gewijzigde opzet betrokken. Bij het focusgroepinterview met de zorgverleners die betrokken waren bij de inclusie van mantelzorgers is dezelfde werkwijze gevolgd als bij het focusgroepinterview met de Gids-wijkverpleegkundigen. Ten slotte heeft de wijkverpleegkundige aan het einde van het eerste huisbezoek aan de hand van een *algemene vragenlijst* een aantal demografische en medische gegevens van mantelzorger en patiënt vastgelegd (zie bijlage 17). Deze gegevens zijn gebruikt als achtergrondinformatie bij de analyse van de gegevens en bij de evaluatie van het project. Met het oog op de privacy van de mantelzorgers en wijkverpleegkundigen zijn tot de persoon herleidbare gegevens in de verslaglegging over het onderzoek geanonimiseerd.

## **2.7 Data-analyse (RCT)**

Het belangrijkste doel van de data-analyse tijdens de RCT was het achterhalen van mogelijke verschillen tussen mantelzorgers in de interventiegroep en de controlegroep wat betreft hun tevredenheid met de aangeboden zorg, hun zorgbeleving en gezondheid. De bedoeling was om deze verschillen statistisch te onderzoeken met behulp van ANOVA (variantie-analyse). Het verband tussen de belangrijkste uitkomstmaten (tevredenheid met de zorg, zorgbeleving en gezondheid) en andere data (zoals de toestand van de patiënt, vorm(en) van kanker en demografische kenmerken van patiënt en mantelzorger) zou geëvalueerd worden aan de hand van multiple regressieanalyses. Gezien het geringe aantal mantelzorgers dat tijdens de RCT werd geïnccludeerd, was het echter niet mogelijk om de beoogde statistische analyses uit te voeren. Wel zijn de checklisten die de wijkverpleegkundigen hebben ingevuld tijdens de uitvoering van de interventie inhoudelijk geanalyseerd, om te bekijken welke onderwerpen aan bod zijn gekomen tijdens de huisbezoeken, welke activiteiten de wijkverpleegkundigen hebben ondernomen om de mantelzorger te ondersteunen en welke resultaten dit had voor de mantelzorger.

## **2.8 Data-analyse (Gewijzigde opzet)**

De onderzoeksopzet is in de loop van het project gewijzigd, maar de opzet van de huisbezoeken van de Gids-wijkverpleegkundigen aan de mantelzorgers is niet veranderd. Daarom zijn bepaalde gegevens die verzameld zijn in de loop van de oorspronkelijke, gerandomiseerde opzet van het onderzoek meegenomen in de analyse die in het kader van de gewijzigde opzet heeft plaatsgevonden. Het ging om de checklisten die de wijkverpleegkundigen tijdens de ondersteuning hebben bijgehouden, gegevens uit de gesprekken tijdens de nameting met vier mantelzorgers uit de interventiegroep over hun ervaringen met de ondersteuning door de wijkverpleegkundige en demografische en medische gegevens van patiënten en mantelzorgers.

De vraagstellingen van het onderzoek zijn tijdens de gewijzigde opzet geanalyseerd aan de hand van de checklisten en de evaluatieformulieren die de Gids-wijkverpleegkundigen hebben ingevuld, gesprekken met mantelzorgers uit de interventiegroep bij wie een nameting kon plaatsvinden, interviews met mantelzorgers die aan de gewijzigde onderzoeksopzet hebben deelgenomen, het focusgroepinterview met zorgverleners die betrokken waren bij de inclusie van mantelzorgers, overige gesprekken met zorgverleners die betrokken waren bij de inclusie en het focusgroepinterview met Gids-wijkverpleegkundigen die de interventie hebben uitgevoerd. Ten slotte zijn de medische en demografische gegevens van patiënten en mantelzorgers geanalyseerd.

Met behulp van inhoudsanalyse-technieken zijn de gegevens gedetailleerd geanalyseerd en thematisch geordend in het licht van de vraagstellingen van het project. Bij de analyse van de gegevens is de methode van peer examination toegepast (Maso & Smaling, 1998). Naast de onderzoeker hebben de projectleiders van het onderzoek, onder wie een senior-onderzoeker met veel ervaring in kwalitatieve onderzoekstechnieken, de data en de resultaten van de analyse kritisch bekeken en van commentaar voorzien. Verschillen in de analyse zijn bediscussieerd met het oog op verdieping van de analyse en een nauwkeurige beschrijving.

## **3 RESULTATEN**

### **3.1 Inleiding**

In dit hoofdstuk staan de resultaten van het onderzoek naar de meerwaarde van wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase centraal. In paragraaf 3.2 worden de resultaten van het oorspronkelijke, gerandomiseerde onderzoek weergegeven. In de loop van het onderzoek werd duidelijk dat de opzet van het onderzoek gewijzigd moest worden om meer mantelzorgers te kunnen includeren en zo een evaluatie van de wijkverpleegkundige begeleiding van mantelzorgers mogelijk te maken. De resultaten van de gewijzigde onderzoeksopzet worden beschreven in paragraaf 3.3.

### **3.2 Resultaten RCT**

In deze paragraaf worden de resultaten van het oorspronkelijke, gerandomiseerde onderzoek (RCT) beschreven. Eerst wordt een overzicht gegeven van de geïncludeerde mantelzorgers. Vervolgens worden de oorzaken van de traag verlopende inclusie belicht. Daarna wordt aandacht besteed aan de ervaringen van mantelzorgers met de begeleiding door speciaal daartoe geschoolde Gids-wijkverpleegkundigen. Ook de ervaringen van de Gids-wijkverpleegkundigen met het ondersteuningsprogramma komen aan bod.

#### **3.2.1 Overzicht geïncludeerde mantelzorgers**

Tussen begin juni 2005 en half maart 2006 zijn tien mantelzorgers geïncludeerd. Zes mantelzorgers zijn toegewezen aan de interventiegroep en vier mantelzorgers aan de controlegroep. De interventiegroep bestond uit twee mannen en vier vrouwen. De leeftijd van deze mantelzorgers varieerde van 47 tot 65 jaar (gemiddeld 59 jaar). Vijf mantelzorgers waren getrouwd met de patiënt, een mantelzorger was een dochter van de patiënt. De controlegroep bestond uit twee mannen en twee vrouwen. De leeftijd van deze mantelzorgers varieerde van 49 tot 74 jaar (gemiddeld 65 jaar). Deze mantelzorgers waren allemaal getrouwd met de patiënt. Zowel in de interventie- als in de controlegroep boden alle mantelzorgers huishoudelijke hulp en emotionele steun aan hun zieke naaste. De meeste mantelzorgers boden ook hulp bij vervoer en verpleegkundige zorg. De helft van de mantelzorgers was betrokken bij de persoonlijke verzorging van de patiënt. In de interventiegroep besteedden mantelzorgers gemiddeld 66 uur per week aan de zorg voor hun naaste, in de controlegroep was dit 102 uur. Dit aanzienlijke verschil kan worden toegeschreven aan het feit dat bijna alle patiënten wier mantelzorgers deel uitmaakten van de controlegroep geheel hulpbehoevend waren, terwijl in de interventiegroep geen enkele mantelzorger voor een patiënt zorgde die geheel hulpbehoevend was (zie bijlage 18 en 18a).

In de interventiegroep is bij één van de zes mantelzorgers de wijkverpleegkundige begeleiding niet van start gegaan. Dit vanwege het overlijden van de patiënt voordat het eerste huisbezoek zou plaatsvinden. Bij de overige vijf mantelzorgers zijn de huisbezoeken wel gestart. Bij een van deze mantelzorgers is de begeleiding beëindigd vanwege het overlijden van de patiënt voordat de wijkverpleegkundige vier huisbezoeken had gebracht. Bij vier mantelzorgers kon de interventie voltooid worden en was het mogelijk om een nameting uit te voeren. In de controlegroep kon slechts bij één van de vier mantelzorgers een nameting plaatsvinden. Een mantelzorger viel uit omdat de patiënt overleed voordat de termijn van zes weken tussen de voor- en nameting was verstreken. Een andere mantelzorger stopte met het onderzoek voor de nameting kon plaatsvinden omdat de situatie van de patiënt ernstig was verslechterd. Ten slotte kon bij een mantelzorger in de controlegroep geen nameting plaatsvinden omdat haar eigen gezondheid achteruit was gegaan. Een overzicht van de oorzaken van de uitval van mantelzorgers tijdens de RCT is opgenomen in bijlage 19. In totaal kon maar bij vijf mantelzorgers zowel een voormeting

als een nameting worden verricht. Op grond van dit aantal was het niet mogelijk om de beoogde statistische analyses uit te voeren, aan de hand waarvan de effecten van de wijkverpleegkundige interventie zouden worden beoordeeld.

### **3.2.2 Oorzaken van de traag verlopende inclusie**

Uit gesprekken met zorgverleners die betrokken waren bij de inclusie van mantelzorgers voor het onderzoek, bleek dat het trage verloop van de inclusie aan een aantal factoren kon worden toegeschreven, die grotendeels verband hielden met de opzet en het onderwerp van het onderzoek. Zo moest een mantelzorger voor een patiënt zorgen met een levensverwachting van vier maanden of minder om deel te kunnen nemen aan het onderzoek. In de praktijk bleek de levensverwachting vaak moeilijk in te schatten. Voor zover dit wel mogelijk was, deed zich het probleem voor dat patiënten met een levensverwachting die aanzienlijk korter of langer was dan vier maanden, niet meer of nog niet over het onderzoek geïnformeerd konden worden. Uit gesprekken met zorgverleners die betrokken waren bij de inclusie bleek verder dat terminale patiënten met kanker vaak niet vanuit het ziekenhuis naar huis werden ontslagen, maar naar een verpleeghuis of hospice gingen. In deze gevallen konden hun mantelzorgers niet aan het onderzoek deelnemen. Daarnaast gaven zorgverleners aan dat de inclusieprocedure tijdrovend, omslachtig en complex was omdat de mantelzorger niet rechtstreeks maar via de patiënt over het onderzoek geïnformeerd moest worden. Verder zagen mantelzorgers en patiënten het onderzoek als een inbreuk op hun privacy omdat deelname betekende dat zij thuis bezocht zouden worden door een onderzoeker en - in het geval van toewijzing aan de interventiegroep - een nog onbekende wijkverpleegkundige, terwijl er vaak al veel zorgverleners bij de patiënt betrokken waren. De gerandomiseerde opzet vormde ook een beletsel voor mantelzorgers om deel te nemen aan het onderzoek. Als gevolg hiervan bestond immers de mogelijkheid dat mantelzorgers aan de controlegroep werden toegewezen en geen ondersteuning kregen, maar wel twee keer vragenlijsten zouden moeten invullen.

Een andere omstandigheid die de inclusie bemoeilijkte, was het onderwerp van het onderzoek. Dit bleek (te) confronterend voor patiënten en mantelzorgers omdat het de aandacht vestigde op het naderende levenseinde. Verder gaven medisch specialisten aan het soms moeilijk te vinden om tegen een patiënt en diens naaste te zeggen dat er niets meer kon worden gedaan. In dat geval was het lastig om een onderzoek ter sprake te brengen dat gericht was op ondersteuning van mantelzorgers die voor iemand zorgden die ernstig ziek was en niet meer zou genezen. Soms werden mantelzorgers in het ziekenhuis al begeleid en regelde het ziekenhuis indien nodig de thuiszorg en indien nodig ook andere zorg, voor de patiënt naar huis werd ontslagen. Hulpverleners vonden het dan niet nodig dat mantelzorgers zouden deelnemen aan een onderzoek dat gericht was op ondersteuning. Andere mantelzorgers gaven aan dat zij de zorg voor de patiënt zelf konden regelen en hadden daarom geen behoefte aan ondersteuning. Het hoofd van mantelzorgers en patiënten (die eerst over het onderzoek geïnformeerd moesten worden) stond in de laatste levensfase van de patiënt vaak ook niet naar deelname aan een onderzoek. De korte tijd die nog restte wilden mantelzorgers zoveel mogelijk aan hun naaste besteden. Ten slotte ondervond het onderzoek concurrentie van andere, medisch gerichte onderzoeken die direct op de patiënt waren gericht. Een aantal zorgverleners was geneigd om patiënten eerder over dergelijke onderzoeken te informeren dan over een onderzoek dat zich richtte op de ondersteuning van naasten van de patiënt.

### **3.2.3 Positieve ervaringen met het ondersteuningsprogramma**

Hoewel slechts tien mantelzorgers geïncludeerd konden worden voor de RCT, bleek dat de mantelzorgers die thuis bezocht zijn door een speciaal daartoe geschoolde Gids-wijkverpleegkundige daar zeer goede ervaringen mee hadden. Dit kwam naar voren uit gesprekken met de vier mantelzorgers uit de interventiegroep bij wie een nameting kon plaatsvinden en uit de checklisten die de wijkverpleegkundigen hadden ingevuld om het verloop van de ondersteuning te beschrijven. De ondersteuning tijdens de huisbezoeken sloot aan bij

datgene waar zij als mantelzorgers van een thuis verblijvende, terminale patiënt met kanker behoefte aan hadden. Zo heeft een Gids-wijkverpleegkundige de thuiszorg geregeld die dringend nodig was (zowel verpleging en verzorging voor de patiënt als huishoudelijke hulp). Daarnaast heeft zij een vrijwilliger ingeschakeld die een keer per week langskwam zodat de mantelzorgers een paar uur iets voor zichzelf kon doen. De mantelzorgers vonden dit heel fijn, omdat zij hier nu niet zelf achteraan hoefde te gaan terwijl ze al zoveel aan haar hoofd had. Een andere mantelzorgers was vooral blij met de informatie van de Gids-wijkverpleegkundige over de ziekte van de patiënt, waar zij nog veel vragen over had. De mantelzorgers waardeerden het luisterend oor van de Gids-wijkverpleegkundige en vonden het prettig om hun verhaal te kunnen vertellen. De Gids-wijkverpleegkundigen hadden zelf ook positieve ervaringen met het ondersteuningsprogramma en merkten op dat de mantelzorgers er baat bij hadden. Zo konden mantelzorgers beter omgaan met de ziekte van de patiënt, konden ze beter voor de patiënt zorgen en vonden ze tijd voor hun eigen bezigheden. Nadat de Gids-wijkverpleegkundigen de vier huisbezoeken in het kader van het project hadden afgerond, bezochten zij de mantelzorgers nogmaals als deze daar behoefte aan had of namen telefonisch contact op.

### **3.3 Resultaten gewijzigde onderzoeksopzet**

Vanwege de positieve ervaringen van mantelzorgers en Gids-wijkverpleegkundigen met het ondersteuningsprogramma werd beoogd om meer mantelzorgers dit programma aan te kunnen bieden. Daartoe werd de opzet van het onderzoek gewijzigd. In deze paragraaf worden de resultaten beschreven van de gewijzigde onderzoeksopzet, die een kwalitatieve invalshoek had. Eerst wordt een overzicht gegeven van de geïnccludeerde mantelzorgers. Daarna wordt het verloop van de huisbezoeken aan de mantelzorgers belicht, evenals de activiteiten die de Gids-wijkverpleegkundigen naar aanleiding van deze huisbezoeken hebben ondernomen om de mantelzorgers te ondersteunen. Vervolgens worden de resultaten beschreven in het licht van de vraagstellingen van het onderzoek. Eerst worden de ervaringen van mantelzorgers met de wijkverpleegkundige begeleiding geschetst (vraag 1 en 1a), waarna de ervaringen van de speciaal daartoe geschoolde Gids-wijkverpleegkundigen met het ondersteunen van mantelzorgers aan bod komen (vraag 2, 2a en 2b). Ten slotte worden de ervaringen van zorgverleners met het includeren van mantelzorgers besproken, evenals de ervaringen van mantelzorgers met de inclusie. Hierbij staat de vraag centraal op welke manier, op welk moment en door wie mantelzorgers het beste geïnformeerd kunnen worden over een programma dat zich op hun ondersteuning richt (vraag 3 en 3a).

#### **3.3.1 Overzicht geïnccludeerde mantelzorgers (gewijzigde opzet)**

De inclusie van mantelzorgers tijdens de gewijzigde opzet van het onderzoek verliep zoals verwacht vlotter dan de inclusie voor het gerandomiseerde onderzoek, hoewel het beoogde aantal van 24 mantelzorgers niet haalbaar bleek in de periode die daarvoor beschikbaar was. Tussen half mei en half september 2006 zijn elf mantelzorgers geïnccludeerd, twee mannen en negen vrouwen. Bij negen mantelzorgers gingen de huisbezoeken daadwerkelijk van start en konden demografische en medische gegevens van mantelzorgers en patiënt worden vastgelegd. De leeftijd van deze mantelzorgers varieerde van 38 tot 83 jaar (gemiddeld 57 jaar). Zeven mantelzorgers waren getrouwd met de patiënt, twee mantelzorgers waren dochters van de patiënt. De meeste patiënten waren in sterke mate dan wel geheel hulpbehoevend. Vrijwel alle mantelzorgers boden persoonlijke verzorging, emotionele steun en huishoudelijke hulp aan hun zieke naaste. Iets meer dan de helft van de mantelzorgers bood daarnaast verpleegkundige zorg en hulp bij vervoer. Mantelzorgers besteedden gemiddeld 79 uur per week aan de zorg voor hun zieke naaste (zie bijlage 20 en 20a).

Bij twee van de elf mantelzorgers die wilden deelnemen aan de gewijzigde opzet van het project is de wijkverpleegkundige begeleiding niet van start gegaan. Dit vanwege het overlijden van de patiënt voordat het eerste huisbezoek zou plaatsvinden en vanwege een ernstige verslechtering van de situatie van de patiënt. De mantelzorgers van deze patiënt gaf aan in deze omstandigheden

niet mee te kunnen doen aan het project. Bij vijf mantelzorgers is de begeleiding beëindigd voordat de wijkverpleegkundige vier huisbezoeken had gebracht. In drie gevallen gebeurde dit vanwege het overlijden van de patiënt. Een mantelzorger viel uit omdat de situatie van de patiënt zodanig achteruit was gegaan dat een langdurige ziekenhuisopname noodzakelijk was. Ten slotte gaf een mantelzorger tijdens het eerste huisbezoek aan geen behoefte aan ondersteuning te hebben zoals die in het kader van het project werd aangeboden. Na dit huisbezoek werd de interventie beëindigd. Bij vier mantelzorgers konden zoals beoogd vier huisbezoeken plaatsvinden. In tabel 1 is een totaaloverzicht opgenomen van de oorzaken van de uitval van mantelzorgers, zowel tijdens de RCT als de gewijzigde opzet.

**Tabel 1 – Oorzaken van uitval van mantelzorgers (RCT + gewijzigde opzet)**

Oorzaken van uitval	RCT Interventie n = 6	RCT Controle n = 4	Gewijzigde opzet n = 11	Totaal n = 21
Overlijden van patiënt voordat het eerste huisbezoek kon plaatsvinden	1		1	2
Overlijden van patiënt voordat het eerste huisbezoek kon plaatsvinden	1	1	3	5
Verslechtering situatie patiënt voordat het eerste huisbezoek kon plaatsvinden			1	1
Verslechtering situatie patiënt voordat er vier huisbezoeken hadden plaatsgevonden of voordat de nameting kon plaatsvinden		1	1	2
Verslechtering situatie mantelzorger voor de nameting kon plaatsvinden		1		1
Geen verdere behoefte aan ondersteuning			1	1
<b>Totaal aantal uitgevallen mantelzorgers</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>7</b>	<b>12</b>

Samen met de zes mantelzorgers die tijdens de RCT deel uitmaakten van de interventiegroep, maakten in totaal 17 mantelzorgers deel uit van de groep die thuis bezocht zou worden door een Gids-wijkverpleegkundige (zie tabel 2 en 2a voor de kenmerken van deze mantelzorgers en de patiënten voor wie zij zorgden). Hetzij tijdens de RCT, hetzij tijdens de gewijzigde opzet van het project, hebben 14 van deze mantelzorgers daadwerkelijk een of meerdere huisbezoeken gehad van een Gids-wijkverpleegkundige (zie tabel 3 voor een overzicht van het aantal huisbezoeken per mantelzorger). In tabel 4 is een overzicht opgenomen van het gemiddelde tijdsverloop tussen het eerste en laatste huisbezoek bij de acht mantelzorgers die vier huisbezoeken hebben gehad, het aantal huisbezoeken dat in de opzet van het onderzoek was beoogd. Gemiddeld verstreken er 44 dagen tussen het eerste en het laatste huisbezoek. Dit kwam overeen met de periode van ongeveer zes weken waar voorafgaand aan het onderzoek vanuit was gegaan. Ten slotte bevat bijlage 21 een overzicht van de aantallen dataverzamelingsinstrumenten die zijn gebruikt bij mantelzorgers die ten tijde van de RCT of de gewijzigde opzet van het project thuis zijn bezocht door een Gids-wijkverpleegkundige.

**Tabel 2 – Overzicht van mantelzorgers (interventiegroep RCT + gewijzigde opzet)**

---

*(n = 17)\**

---

<b>Geslacht</b>	
Man	3
Vrouw	14
<b>Leeftijd, gemiddeld (range)</b>	58 jaar (38-83)
<b>Burgerlijke staat</b>	
Ongehuwd	1
Gehuwd	14
<b>Relatie tot de patiënt</b>	
Echtgen(o)t(e)	12
Dochter	3
<b>Duur van de relatie, gemiddeld (range)</b>	44 jaar (25-65)
<b>Type zorg dat de Mantelzorgers biedt **</b>	
Huishoudelijke hulp	14
Persoonlijke verzorging	12
Verpleegkundige zorg	10
Emotionele steun	15
Hulp bij vervoer	11
<b>Aantal mantelzorguren per week, gemiddeld (range) **</b>	74 uur (10-168)
<b>Hoogst afgeronde opleiding</b>	
Lagere school	1
LBO	5
MULO / MAVO	3
MBO	5
HAVO / HBS / MMS / VWO	1

---

\* Van twee mantelzorgers die aan het onderzoek zouden deelnemen tijdens de gewijzigde opzet zijn behalve het geslacht geen gegevens bekend, omdat zij uitvielen voordat het eerste huisbezoek zou plaatsvinden waarbij de betreffende gegevens vastgelegd zouden worden.

\*\* Gegevens betreffen de periode voordat het eerste huisbezoek zou plaatsvinden (RCT) of het moment van het eerste huisbezoek (gewijzigde opzet).

**Tabel 2a - Overzicht kenmerken van *patiënten* wier mantelzorgers deel uitmaakten van de interventiegroep (RCT) of deelnamen aan de gewijzigde opzet**

<i>(n = 17)</i> *	
<b>Geslacht</b>	
Man	11
Vrouw	6
<b>Leeftijd, gemiddeld (range)</b>	
	67 jaar (49-88)
<b>Type kanker**</b>	
Long	9
Spijsverteringskanaal	6
Bloed-/lymfeklieren	3
Gynaecologisch	2
Urogenitaal	4
Bot / weke delen	3
Hersenen / hersenvlies	2
<b>ECOG-performance status***</b>	
0 (geen beperkingen)	0
1	1
2	3
3	5
4 (geheel hulpbehoevend)	6

\* Van twee patiënten wier mantelzorgers aan het onderzoek zouden deelnemen tijdens de gewijzigde opzet zijn behalve het geslacht geen gegevens bekend, omdat hun mantelzorgers uitvielen voordat het eerste huisbezoek zou plaatsvinden waarbij de betreffende gegevens vastgelegd zouden worden.

\*\* In het overzicht zijn zowel primaire tumoren als metastasen opgenomen.

\*\*\* Gegevens betreffen de periode voordat het eerste huisbezoek zou plaatsvinden (RCT) of het moment van het eerste huisbezoek (alternatieve opzet). Zie bijlage 12 voor een volledige beschrijving van de schalen van de ECOG-performance status.

**Tabel 3 - Overzicht van het aantal huisbezoeken per mantelzorg(er) (interventiegroep RCT + gewijzigde opzet)**

	(n = 17)
0 huisbezoeken	3
1 huisbezoek	1
2 huisbezoeken	5
3 huisbezoeken	0
4 huisbezoeken (interventie afgerond)	8

**Tabel 4 – Overzicht van het gemiddelde tijdsverloop tussen het eerste en laatste huisbezoek bij mantelzorgers die vier huisbezoeken hebben gehad**

	RCT (n = 4)	Kwalitatieve studie (n = 4)	Totaal (n = 8)
Gemiddeld tijdsverloop tussen eerste en laatste huisbezoek (range)	52 (35-74)	35 (27-45)	44 (27-74)

### 3.3.2 Inhoud en verloop van de huisbezoeken

In deze paragraaf staat het verloop van de huisbezoeken van de Gids-wijkverpleegkundigen aan de mantelzorgers centraal. De onderwerpen die de Gids-wijkverpleegkundigen en mantelzorgers met elkaar hebben besproken tijdens de huisbezoeken, worden thematisch en globaal beschreven aan de hand van de gegevens uit de checklisten die de wijkverpleegkundigen hebben ingevuld. Het focusgroepinterview met Gids-wijkverpleegkundigen, gesprekken met de vier mantelzorgers uit de interventiegroep bij wie een nameting kon plaatsvinden tijdens de RCT-periode en interviews met twee mantelzorgers die tijdens de gewijzigde opzet deelnamen aan het ondersteuningsprogramma, zijn ook gebruikt als bron om het verloop van de huisbezoeken te achterhalen. De overige mantelzorgers zagen van een interview af omdat het voor hen een te grote belasting was.

In het algemeen gaven de mantelzorgers aan over welke onderwerpen zij wilden praten en aan welke informatie en steun zij behoefte hadden. De behoeften van de mantelzorgers vormden het uitgangspunt voor de begeleiding die de Gids-wijkverpleegkundigen aanboden. De volgorde waarin bepaalde thema's aan de orde zijn gekomen, was slechts voor een deel te achterhalen omdat niet in alle checklisten data bij de besproken thema's zijn aangegeven of op een andere manier kon worden nagegaan welk thema bij welk huisbezoek was besproken.

Waar dit wel het geval was, bleek er geen vast terugkerend patroon te zijn in de besproken thema's. Verder bleken er vrijwel geen verschillen te zijn tussen mannelijke en vrouwelijke mantelzorgers wat betreft hun behoefte aan informatie en steun en de focus van de huisbezoeken. Dergelijke verschillen waren er ook niet tussen de mantelzorgers die getrouwd waren met de patiënt en de mantelzorgers die een dochter waren van de patiënt.

#### Situatie van de patiënt

Tijdens de huisbezoeken bespraken de mantelzorger en de Gids-wijkverpleegkundige de situatie van de patiënt. Het ziekteproces kwam aan de orde, met name medische problemen als pijn en hoe deze afdoende te bestrijden, ademhalingsproblemen, misselijkheid, obstipatie en verwardheid. Veel mantelzorgers bleken behoefte te hebben aan meer informatie over deze onderwerpen. De omgang van de patiënt met diens ziekte was ook onderwerp van gesprek. Daaruit bleek dat sommige mantelzorgers open met hun zieke naaste over diens ziekte, de naderende dood en wensen rondom het levenseinde konden spreken. Andere mantelzorgers hadden echter te maken met een naaste die de situatie niet onder ogen wilde zien, die zich afsloot en nergens over wilde praten.

#### Ervaringen van de mantelzorger met het bieden van zorg

De ervaringen van de mantelzorger met de zorg voor de patiënt vormden ook een belangrijk gespreksonderwerp tijdens de huisbezoeken. Vrijwel alle mantelzorgers boden emotionele steun en huishoudelijke hulp aan hun zieke naaste. Bijna driekwart van de mantelzorgers was daarnaast betrokken bij de persoonlijke verzorging van de patiënt, bood verpleegkundige zorg en hulp bij vervoer. Het aandeel van de mantelzorger in de zorg voor de patiënt werd ook besproken. Hoewel de meeste mantelzorgers erin slaagden om hun grenzen op dit gebied aan te geven, bleek dit voor een aantal van hen een moeilijke opgave. Dit speelde bijvoorbeeld als de patiënt moeite had met het accepteren van hulp van anderen of erop stond om uitsluitend door de mantelzorger verzorgd te worden. Met name de mantelzorgers van deze patiënten zorgden (vrijwel) helemaal alleen voor hun zieke naaste, andere mantelzorgers kregen in meer of mindere mate hulp van familie, vrienden, burens en de thuiszorg.

Mantelzorgers hadden echter ook positieve ervaringen met de zorg voor hun zieke naaste. Zo vonden zij het fijn om op deze manier iets te kunnen betekenen voor de patiënt. Daarnaast vertelden sommige mantelzorgers dat zij ook oog hadden voor de goede momenten die zich voordeden en dat zij er ondanks alles in slaagden om daarvan te genieten.

#### Belasting van de mantelzorger

Het welzijn van de mantelzorger kwam uitgebreid aan bod tijdens de huisbezoeken. De Gids-wijkverpleegkundige en de mantelzorger bespraken de manier waarop de mantelzorger omging met het zorgen voor een zieke naaste in de laatste levensfase, evenals de bijkomende emoties. Veel mantelzorgers waren zowel fysiek als psychisch zwaar belast. Dat gold ook voor mantelzorgers die grip hadden op de situatie en tevreden waren over het zorgaanbod. Zij waren verdrietig, boos, gespannen, voelden zich machteloos en gaven aan het moeilijk te vinden om hun naaste te zien lijden en worstelen met angst voor de dingen die nog zouden komen. Het onder ogen zien van het feit dat de patiënt binnen afzienbare tijd zal sterven en het afscheid nadert, viel veel mantelzorgers ook zwaar. Ondanks de zware belasting bleven mantelzorgers op de been doordat zij het zorgen voor hun naaste als een zinvolle bezigheid zagen. Zij putten er ook kracht uit als het naar omstandigheden nog redelijk ging met de patiënt en waren blij tot het einde toe zoveel mogelijk zelf en in een vertrouwde omgeving voor hun naaste te kunnen zorgen. Soms kwamen de grenzen van wat de mantelzorger aankon in zicht en in een aantal gevallen gaf de mantelzorger aan de zorg eigenlijk niet meer aan te kunnen. Ook in die gevallen wilden de mantelzorgers echter graag doorgaan met de zorg voor de patiënt.

De zorg voor hun zieke naaste nam een groot deel van de tijd van de mantelzorgers in beslag. Als gevolg daarvan bleef er weinig tijd tot geen tijd over voor andere activiteiten als hobby's en het onderhouden van sociale contacten. Een mantelzorger was tijdelijk gestopt met werken. Een paar mantelzorgers zeiden het als een gemis te ervaren dat zij minder tijd konden besteden aan andere bezigheden. Een mantelzorger wilde graag dingen buitenshuis doen, maar bleef thuis op verzoek

van de patiënt. Een andere mantelzorgers vond het moeilijk om de zorg voor de patiënt aan anderen over te laten, al was het voor korte tijd, en gaf er daarom de voorkeur aan om thuis te blijven. Voor de meeste mantelzorgers was het echter geen probleem dat zij minder tijd hadden voor zichzelf en voor activiteiten buitenshuis. Zij vertelden de Gids-wijkverpleegkundige daar minder behoefte aan te hebben en de patiënt niet graag alleen te laten, soms ook uit angst dat er juist dan iets met de patiënt zou gebeuren.

Een paar mantelzorgers waren zelf hulpbehoevend of hadden andere medische problemen die het zorgen voor hun naaste bemoeilijkten. Mantelzorgers die in hetzelfde huis als de patiënt woonden, gaven aan dat hun nachtrust in meer of mindere mate verstoord was omdat de patiënt 's nacht vaak wakker en onrustig was, of het juist dan erg benauwd had. De nachtrust van de mantelzorgers verliep redelijk als er nachtzorg aanwezig was, behalve als de mantelzorgers de nacht desondanks in dezelfde ruimte wilde doorbrengen als de patiënt. De meeste mantelzorgers waren nog behoorlijk vitaal en in staat om goed voor zichzelf te zorgen. Zo kookten ze bijvoorbeeld nog geregeld. Sommige mantelzorgers werden door vrienden en familieleden voorzien van een warme maaltijd.

#### Motivatie om voor de zieke naaste te zorgen

De meeste mantelzorgers gaven aan dat liefde voor de patiënt een belangrijke motivatie vormde om zorgtaken op zich te nemen. Mantelzorgers en patiënt hadden vaak een innige band of hadden altijd lief en leed gedeeld. De meeste mantelzorgers vonden het vanzelfsprekend dat zij betrokken waren bij de zorg voor hun naaste. Een aantal van hen wilde ook graag iets terug doen voor de patiënt en stelde dat de patiënt in hun plaats ook niet zou aarzelen om zorgtaken op zich te nemen. Veel mantelzorgers vonden het ook fijn te weten dat zij door de zorg voor de patiënt diens wens om thuis te overlijden mogelijk maakten.

#### Hulpmiddelen

Hulpmiddelen, zowel ter ondersteuning van de patiënt als om de zorg voor de mantelzorg te vergemakkelijken, zijn ook besproken tijdens de huisbezoeken. In een aantal gevallen waren deze hulpmiddelen (zoals een anti-decubitusmatras, een rolstoel, een toiletverhoger, een po-stoel, een zuurstofapparaat en sociale alarmering) al aanwezig. Indien dit niet zo was, besprak de Gids-wijkverpleegkundige met de mantelzorgers welke hulpmiddelen (te zijner tijd) nuttig zouden kunnen zijn. De meeste mantelzorgers bleken hiervan goed op de hoogte. Instellingen waarop mantelzorgers een beroep kunnen doen voor de zorg en begeleiding voor hun zieke naaste en waar zij zelf terecht kunnen met vragen hierover, waren eveneens onderwerp van gesprek. Soms hadden mantelzorgers al een beroep gedaan op deze instellingen en waren zij op de hoogte van het zorgaanbod. In andere gevallen werden de mogelijkheden van bijvoorbeeld thuiszorgorganisaties, vrijwilligersorganisaties, het Steunpunt Mantelzorg en het Toon Hermans Huis besproken. Sommige mantelzorgers gaven aan genoeg te hebben aan de steun van de thuiszorg en geen behoefte te hebben aan ondersteuning van andere organisaties. Financiële middelen om de zorg zo goed mogelijk te kunnen organiseren en regelingen betreffende vergoedingen voor uitgaven die noodzakelijk waren voor de zorg kwamen zelden aan bod tijdens de huisbezoeken. Een mantelzorgers was bezig met de aanvraag van een persoonsgebonden budget, aan een andere mantelzorgers was bijzondere bijstand toegekend om de zorgkosten te kunnen dragen.

#### Relatie tussen de mantelzorgers en de patiënt

De relatie tussen de mantelzorgers en de patiënt was ook een belangrijk gespreksonderwerp tijdens de huisbezoeken. In een aantal gevallen werd de band tussen mantelzorgers en patiënt hechter en bleef een goede communicatie mogelijk, vooral als er al een goede relatie was voor de ziekte zich bij de patiënt openbaarde. Waren mantelzorgers en patiënt uit elkaar gegroeid voor de patiënt ziek werd, dan bleek er in de laatste levensfase van de patiënt sprake te zijn van een verdere verwijdering. Contact met de patiënt werd ook bemoeilijkt als de patiënt een hersentumor had. Verder waren gedragsveranderingen van de patiënt als gevolg van de ziekte en bepaalde medicatie, evenals ontkenning van de situatie door de patiënt, moeilijk te hanteren voor mantelzorgers. De meeste patiënten waardeerden de steun van de mantelzorgers bijzonder, maar niet alle patiënten hadden oog voor de positie van de mantelzorgers en voor het feit dat de

mantelzorgers het soms ook zwaar had. Mantelzorgers die dit meemaakten, gaven aan het daar moeilijk mee te hebben.

#### Relatie tussen de mantelzorgers en overige gezinsleden, familie, vrienden en kennissen

De Gids-wijkverpleegkundige en de mantelzorgers bespraken ook de relatie tussen de mantelzorgers en overige gezinsleden, familie, vrienden en kennissen. Sommige mantelzorgers hadden problemen met hun kinderen of andere familieleden. Verder gaven een paar mantelzorgers aan weinig steun en aandacht van hun omgeving te krijgen. Soms was dit het gevolg van een klein sociaal netwerk. In andere gevallen ging de aandacht vooral uit naar de patiënt. De meeste mantelzorgers konden echter terecht bij gezinsleden, overige familie, vrienden en kennissen. Zij vonden bij hen een luisterend oor over de ziekte van de patiënt en wat dit voor hen als mantelzorgers betekende. De naasten van de meeste mantelzorgers waardeerden de zorg van de mantelzorgers voor de patiënt en toonden begrip voor de situatie van de mantelzorgers. Zij boden de mantelzorgers steun of gaven aan dat de mantelzorgers altijd een beroep op hen kon doen als het nodig was. Een aanzienlijk aantal mantelzorgers had echter moeite met het aannemen van de aangeboden hulp omdat zij hun naasten, vooral hun kinderen, niet wilden belasten.

#### Relatie tussen de mantelzorgers en zorgverleners van de patiënt

De relatie tussen de mantelzorgers en zorgverleners die betrokken waren bij de zorg voor de patiënt was eveneens een gesprekstema bij de huisbezoeken van de Gids-wijkverpleegkundige. De meeste mantelzorgers waren tevreden tot zeer tevreden over het contact met de betrokken zorgverleners of gaven aan op zijn minst met een aantal van hen een goed contact te hebben. Thuiszorgmedewerkers en de huisarts werden in het bijzonder genoemd als zorgverleners die ook aandacht besteedden aan de mantelzorgers. In een aantal gevallen was er sprake van kortdurende contacten tussen mantelzorgers en een groot aantal thuiszorgmedewerkers, omdat er steeds andere verpleegkundigen en verzorgenden betrokken waren bij de zorg voor de patiënt. De betreffende mantelzorgers gaven aan dit gebrek aan continuïteit een groot probleem te vinden. Het was hun ervaring dat de kwaliteit van de zorg als gevolg hiervan afnam en zij vonden het ook een nadeel dat zij steeds opnieuw allerlei informatie moesten verstrekken aan al deze zorgverleners.

### **3.3.3 Activiteiten van de Gids-verpleegkundigen**

Naar aanleiding van de huisbezoeken ondernamen de Gids-wijkverpleegkundigen allerlei activiteiten om de mantelzorgers te ondersteunen. Deze activiteiten werden in sterke mate bepaald door de behoeften van de mantelzorgers en de situatie van de patiënt. De activiteiten van de Gids-wijkverpleegkundigen worden beschreven aan de hand van gegevens uit de checklisten, het focusgroepinterview met Gids-wijkverpleegkundigen, gesprekken met de vier mantelzorgers uit de interventiegroep bij wie een nameting kon plaatsvinden tijdens de RCT-periode en interviews met mantelzorgers die tijdens de gewijzigde opzet deelnamen aan het ondersteuningsprogramma.

#### Informatie

Het verstrekken van informatie aan mantelzorgers vormde een belangrijke activiteit van de Gids-wijkverpleegkundigen tijdens de huisbezoeken. Zij gaven informatie over ziekteverschijnselen van de patiënt, het verloop van het ziekteproces en medicatie. Zij boden ook informatie over de mogelijkheden en de aanvraag van hulpmiddelen in huis, zowel ter ondersteuning van de patiënt als om de zorg voor de mantelzorgers te vergemakkelijken. Verder verstrekten de Gids-wijkverpleegkundigen informatie over organisaties waarop de mantelzorgers een beroep kon doen voor zorg en begeleiding voor de patiënt. Zo bespraken zij het zorgaanbod van de thuiszorg, waaronder de mogelijkheid van nachtzorg. Ten slotte gaven zij zowel mondeling als schriftelijk informatie over organisaties waarbij mantelzorgers zelf terecht konden voor informatie en steun, zoals het Steunpunt Mantelzorg, het Toon Hermans Huis en vrijwilligersorganisaties.

### Praktische steun

Het bieden van praktische steun aan mantelzorgers was eveneens een belangrijke activiteit van de Gids-wijkverpleegkundigen. In een aantal gevallen schakelden zij de thuiszorg in zodat de mantelzorger hulp kreeg bij de verzorging en verpleging van de patiënt en bij het huishouden. Ook regelden zij de inzet van een vrijwilliger. De mantelzorger had dan een aantal uren per week tijd voor zichzelf. Andere vormen van praktische steun bestonden uit het aanvragen van AIV (Advies, Instructie en Voorlichting), hulp bieden bij de aanvraag van een hoog/laag-bed en het aanvragen van uitgebreide informatie over nachtzorg, zodat de mantelzorger dit allemaal rustig kon nalezen. In een enkel geval bood de Gids-wijkverpleegkundige de mantelzorger praktische steun door samen te kijken welke zorginstanties ingezet konden worden ter ondersteuning van de mantelzorger en hoe zij deze instanties het beste kon benaderen. Daarna ging zij hiermee zelf aan de slag.

Verder hielp een Gids-wijkverpleegkundige een mantelzorger met het creëren van tijd voor zichzelf, onder andere door te bespreken hoe zij haar grenzen duidelijk kon aangeven, zowel naar de patiënt toe als naar familieleden die heel vaak op bezoek kwamen. Een andere Gids-wijkverpleegkundige ondersteunde de mantelzorger bij telefoongesprekken met de huisarts, het ziekenhuis en de apotheek en nam deze gesprekken deels over. De patiënt was op de dag van het eerste huisbezoek van de Gids-wijkverpleegkundige uit het ziekenhuis ontslagen, maar had nog dringend medische hulp nodig. Hoewel de huisbezoeken gericht waren op de ondersteuning van de mantelzorger, besteedden de Gids-wijkverpleegkundigen ook aandacht aan de situatie van de patiënt. In een enkel geval had de wijkverpleegkundige een aandeel in de zorg voor een patiënt, die veel pijn had. De wijkverpleegkundige nam een pijnanamnese af en nam contact op met de huisarts om te overleggen over pijnbestrijding. Op deze wijze bood de Gids-wijkverpleegkundige ook praktische steun aan de mantelzorger.

### Emotionele steun

De Gids-wijkverpleegkundigen boden de mantelzorgers ook emotionele steun. Zij konden hun verhaal kwijt en vonden een luisterend oor voor hun zorgen over hun zieke naaste en voor problemen die zij hadden met bijvoorbeeld hun kinderen of andere familieleden. Het samen op een rijtje zetten van de omstandigheden gaf de mantelzorger een zekere greep op de situatie. In een aantal gevallen werd de emotionele steun voortgezet na het laatste huisbezoek. De Gids-wijkverpleegkundige nam op verzoek van de mantelzorger na enige tijd weer contact op of de mantelzorger deed dit zelf. Na het overlijden van de patiënt was er soms ook nog contact tussen de mantelzorger en de Gids-wijkverpleegkundige. Dit contact vond plaats via een telefoongesprek, e-mail of een huisbezoek. De mantelzorgers vertelden dan bijvoorbeeld over de laatste dagen van de patiënt, hoe zij dit hadden beleefd en hoe de begrafenis of crematie was geweest.

### **3.3.4 Ervaringen van mantelzorgers met de huisbezoeken**

In deze paragraaf worden de ervaringen van mantelzorgers beschreven met de huisbezoeken van de Gids-wijkverpleegkundigen. De ervaringen worden beschreven aan de hand van gesprekken met de vier mantelzorgers uit de interventiegroep bij wie een nameting kon plaatsvinden tijdens de RCT-periode en aan de hand van interviews met mantelzorgers die tijdens de gewijzigde opzet deelnamen aan het ondersteuningsprogramma. De checklisten en evaluatieformulieren die de Gids-wijkverpleegkundigen hebben ingevuld, zijn ook gebruikt als bron om de ervaringen van mantelzorgers met de huisbezoeken te achterhalen. De meeste mantelzorgers waren in het algemeen positief tot zeer positief over de ondersteuning die zij tijdens de huisbezoeken hadden gekregen. De huisbezoeken sloten goed aan op hun behoefte aan informatie en steun. Geen enkele mantelzorger gaf aan iets gemist te hebben in de ondersteuning.

*‘Beter kon het eigenlijk niet. Ik ben er supertevreden over.’*

*‘Daar wilde ik dan een beetje meer over weten, ook over hem (patiënt) hè, en nou weet ik alles erover.’*

### Luisterend oor

Mantelzorgers waren vooral blij met de mogelijkheid om hun hart te luchten en hun gevoelens te ventileren.

*‘Dat er iemand voor je was. Iemand die wilde luisteren. (...) gewoon luisteren.’*

Dit element van de ondersteuning was voor slechts een enkele mantelzorger van minder belang. Zij gaf aan al met veel mensen te kunnen bespreken wat haar bezighield en het luisterend oor van de Gids-wijkverpleegkundige daarom niet nodig te hebben. De andere mantelzorgers, onder wie een man die geen problemen ondervond bij de zorg voor zijn naaste en aangaf nauwelijks behoefte aan informatie en steun te hebben, stelden de gesprekken met de Gids-wijkverpleegkundige echter bijzonder op prijs.

*‘Waar praat je over, ja over die ziekte, hoe dat af gaat lopen, dat je je erop moet voorbereiden. (...) Ja, we hebben daar heel goed over gepraat, dat was een grote steun voor mij.’*

*‘Ja, ik voelde me wat losser, daarna. Zoiets van ik kan er weer even tegenaan, dat gevoel had ik. Je voelt je eigenlijk kilo’s lichter dan.’*

Verder waardeerden de mantelzorgers de open opstelling en de belangstelling die de Gids-wijkverpleegkundige aan de dag legde voor hun verhalen. Zij waren er ook zeer over te spreken dat er uitgebreide aandacht was voor hún problemen en behoeften.

*‘Want ze gaf me de vrijheid, die kwam naar binnen en ze zei iedere keer: ‘Jij beslist waarover we gaan praten.’ En dat vond ik dus fijn, gewoon dat moment, waar je mee zat, dat je daar ook over kon praten.’*

*‘Ze gaf ook de tijd aan alles, hè?’*

### Emotionele steun

Verder vonden veel mantelzorgers het nuttig en verhelderend om de gebeurtenissen rond de ziekte van hun naaste en de gevolgen daarvan met de Gids-wijkverpleegkundige op een rijtje te zetten. Sommige mantelzorgers gaven aan hierbij een lagere drempel te ervaren dan in het contact met een arts. Een mantelzorger die haar zoon en vader recent had verloren, had het daar extra moeilijk mee nu ook haar man binnen afzienbare tijd zou overlijden. Het bood haar veel steun om hier met de Gids-wijkverpleegkundige over te praten. Dat gold ook voor mantelzorgers die te maken hadden met problemen in de familiesfeer.

*‘Er was hier nog een probleem met mijn dochter en daar heb ik dus heel veel met haar ook over kunnen praten. (...) En dat heeft ook heel goed geholpen.’*

Een aantal mantelzorgers werd zich door de gesprekken met de Gids-wijkverpleegkundige bewust van het feit dat zij als mantelzorger ook belangrijk waren en hun grenzen mochten aangeven. De Gids-wijkverpleegkundige reikte de mantelzorgers manieren aan om dit te doen en vervolgens gaven zij hun grenzen ook daadwerkelijk aan.

*‘(...) en hem ook aangeven als ik eens een keer moe was, dat ik dat toch duidelijk moest aangeven en dat deed ik in het begin dus niet. (...) Je dacht na over wat ze gezegd had, bijvoorbeeld bepaalde tips, en de ene dag ging dat beter dan de andere natuurlijk. Dan had je weer echt dat je weer helemaal in het oude patroon terugvalt hè? Maar daarna had ik het daar dan met haar ook weer over.’*

### Informatie

Enkele mantelzorgers hadden het meeste gehad aan de informatie over verschillende mogelijkheden betreffende de zorg voor de patiënt en mantelzorgondersteuning. Zij vonden het fijn dat zij dat niet zelf hoefden uit te zoeken in een tijd waarin zij zoveel andere dingen aan hun hoofd hadden. Mantelzorgers stelden informatie over de ziekte en ziekteverschijnselen van

de patiënt ook bijzonder op prijs. De informatie die de Gids-wijkverpleegkundige hierover gaf, leidde ertoe dat de mantelzorgers meer begrip en geduld voor de patiënt kon opbrengen.

*‘Door de kennis en ervaringen van haar zijn me bepaalde dingen duidelijker geworden. (...) En zij gaf dan ook vaker aan dat hij dus eigenlijk een hele andere man is geworden, wat ik in het begin niet wilde zien. (...) Ja, meer begrip had ik ervoor. Bepaalde situaties, dan had ik zoiets van ja, dat kun je hem eigenlijk niet kwalijk nemen. Dan dacht je weer wat zij daarover vertelde en ja, dan kon je dat ook een beetje anders plaatsen. Bepaalde reacties, eerst was ik dan af en toe best wel fel op hem, daar ben ik heel eerlijk in. En dan had ik zoiets van nee, je moet nu rustig blijven, zo is het. Dat probeer ik nu nog.’*

Mantelzorgers waren erover te spreken dat de ondersteuning werd geboden door een wijkverpleegkundige, ook in het licht van hun behoefte aan informatie over de ziekte van hun naaste.

*‘Dat vind ik best wel goed omdat ik weet dat die mensen daar wat meer ervaring mee hebben, ook op medisch gebied. Dat vond ik positief. En toch wat levenservaring hebben, dat is prettig.’*

#### Praktische steun

Enkele mantelzorgers waren overbelast. Zij waren blij met de inzet van de thuiszorg door de Gids-wijkverpleegkundige. Deze mantelzorgers hadden namelijk zelf al voorgesteld om thuiszorg in te schakelen. Hun zieke naasten hadden dit echter afgewezen en wilden uitsluitend door de mantelzorgers verzorgd worden. In deze gevallen regelde de Gids-wijkverpleegkundige dat er desondanks thuiszorg kwam. Zo kon verdergaande overbelasting van de mantelzorgers worden voorkomen.

Een andere mantelzorgers was blij dat de Gids-wijkverpleegkundige haar ondersteunde bij telefoongesprekken met het ziekenhuis, de huisarts en de apotheek en een aantal van deze gesprekken overnam. Na ontslag van de patiënt uit het ziekenhuis was nog niet alles geregeld voor diens thuiskomst en de patiënt bleek nog medische zorg nodig te hebben. De mantelzorgers had zelf tevergeefs geprobeerd dit te regelen. Met hulp van de Gids-wijkverpleegkundige kon de benodigde zorg wel worden ingeschakeld.

*‘Hij is dus op een vrijdag naar huis gekomen, uit het ziekenhuis. En toen had hij... Hij was opgenomen omdat hij zo’n pijn in de benen had. En hij komt terug en hij schreeuwt het hier nog uit van pijn. Toevallig was onze huisarts vrij op die middag, dus moest ik via de huisartsenpost en ik kwam geen stap verder. Toen zei ze: ‘Als je het goed vindt, zal ik het overnemen.’ En ze heeft toen toch een gesprek gehad met de huisartsenpost en toen is er ook een dokter hier gekomen. Ik was... Ik had het op een gegeven moment niet meer. Ik kwam niet meer verder en toen heeft ze het ook allemaal overgenomen. En ze heeft ook gewacht tot de dokter hier was, toen heeft hij wel pijnmedicatie de eerste keer gekregen. Ja, en toen was het goed hè?’*

#### (On)bekend met de Gids-wijkverpleegkundige

Enkele mantelzorgers kregen ondersteuning van een Gids-wijkverpleegkundige die al betrokken was bij de zorg voor hun naaste. Deze mantelzorgers kenden de Gids-wijkverpleegkundige al toen zij het eerste huisbezoek in het kader van het project brachten.

*‘Dat vond ik wel prettig. Het was geen vreemde voor me.’*

Deze mantelzorgers, die al door een medisch specialist was geïnformeerd over het project, besloot hieraan deel te nemen toen zij van de Gids-wijkverpleegkundige, die al betrokken was bij de zorg voor de patiënt, hoorde dat zij degene was die de huisbezoeken zou brengen.

Mantelzorgers die begeleiding kregen van een Gids-wijkverpleegkundige die zij nog niet eerder hadden ontmoet, vonden dit geen probleem. Zij gaven aan dat het eerste huisbezoek aan het begin het karakter had van een kennismakingsgesprek, waarna vrij snel een vertrouwelijke band ontstond. In dit licht vertelden zij verder dat zij met veel verschillende zorgverleners te maken

hadden en er daardoor aan gewend waren geraakt om over de patiënt en hun eigen omstandigheden te praten met mensen die zij (nog) niet zo goed kenden.

#### Informatiefolders

Mantelzorgers die daar behoefte aan hadden, konden van de Gids-wijkverpleegkundige informatiefolders krijgen over mantelzorgondersteuning. Iets minder dan de helft van de mantelzorgers ontving deze folders. In een enkel geval was de mantelzorger al op de hoogte van de informatie in de folders, een andere mantelzorger had de folders wel gekregen maar nog niet ingezien. De meeste mantelzorgers vonden de folders duidelijk en een mantelzorger gaf aan dat de folders hem bewust maakten van zijn rol als mantelzorger.

#### Duur en periode van de ondersteuning

De bedoeling was dat de mantelzorgers die aan het project meededen, ondersteuning zouden krijgen tijdens vier huisbezoeken van een uur, in een periode van ongeveer zes weken. Van de mantelzorgers bij wie vier huisbezoeken hebben plaatsgevonden, was de helft tevreden over het aantal bezoeken en de periode waarin deze werden gebracht. De andere mantelzorgers die vier huisbezoeken hadden gehad, vonden dat met minder bezoeken kon worden volstaan of hadden juist graag meer bezoeken gehad. Zij vonden ook dat de periode waarin de bezoeken plaatsvonden korter of juist langer mocht zijn dan de periode waarin zij thuis werden bezocht door de Gids-wijkverpleegkundige.

### **3.3.5 Ervaringen van de Gids-wijkverpleegkundige met de huisbezoeken**

In deze paragraaf worden de ervaringen van de Gids-wijkverpleegkundigen met de huisbezoeken aan de mantelzorgers besproken. Daarnaast komt de scholing aan bod, die de Gids-wijkverpleegkundigen voorafgaand aan het project hebben gevolgd. Centraal hierbij staat de vraag welke rol de scholing volgens de Gids-wijkverpleegkundigen heeft gespeeld bij de huisbezoeken. Ten slotte wordt aandacht besteed aan de verschillen die de Gids-wijkverpleegkundigen hebben ervaren tussen het begeleiden van de mantelzorgers in het kader van het project en het begeleiden van mantelzorgers in de periode voor het project. De ervaringen van Gids-wijkverpleegkundigen met deze thema's worden beschreven aan de hand van gegevens uit het focusgroepinterview met Gids-wijkverpleegkundigen en aan de hand van de checklisten, die zij hebben ingevuld om het verloop van de ondersteuning te beschrijven.

#### Huisbezoeken

De Gids-wijkverpleegkundigen hadden positieve ervaringen met de huisbezoeken die zij aan mantelzorgers van thuis verblijvende, terminale patiënten met kanker hebben gebracht. Tijdens de gerandomiseerde opzet van de studie was het de ervaring van Gids-wijkverpleegkundigen dat de mantelzorgers baat hadden bij de ondersteuning en dat deze de mantelzorgers een duidelijke meerwaarde bood. Zo konden mantelzorgers beter omgaan met de ziekte van de patiënt, konden ze beter voor de patiënt zorgen en vonden ze tijd voor hun eigen bezigheden. De Gids-wijkverpleegkundigen hadden deze positieve ervaringen met de huisbezoeken ook tijdens de gewijzigde opzet van het project. Zij gaven aan dat mantelzorgers blij waren met het ondersteuningsaanbod, tevreden waren over de informatie en steun die zij tijdens de huisbezoeken kregen en het waardeerden dat er iemand speciaal voor hen kwam, naast alle aandacht die er al voor de patiënt was.

*'Ze vonden dat heel prettig en ze gaven ook echt duidelijk het gevoel aan van je komt voor mij. (...) Want dan komt de huisarts, de fysiotherapie, dan komt die weer, allemaal voor de patiënt. (...) Ze hadden er ook echt naar uitgekeken, dat gaven ze ook wel aan: "Het was echt mijn moment."*

*'Ze vinden het heel fijn dat je komt, ze zullen het niet zo gauw zeggen maar je voelt het gewoon. En dat ze ook de vragen opsparen tot je komt, ik ben dit en dat tegengekomen, wat moet ik daarmee doen. Omdat ze weten dat je komt, zo werkt het ook. Er zijn toch altijd wel vragen.'*

*'Ik had het gevoel dat je zinvol bezig kunt zijn, dat je voor die mantelzorger maar ook naar die patiënt toe heel zinnig bezig kunt zijn, heel goede adviezen kunt geven waar mensen echt wat aan hebben.'*

*'De mantelzorger mailt me nog af en toe, ook hoe dankbaar ze was dat er een mogelijkheid bestond voor de ondersteuning van mantelzorgers, en vorige week heb ik nog een mailtje gehad, hoe zinvol ze het had gevonden en dat gaf ze ook aan het einde van elk gesprek aan. Dus op zich heb ik daar duidelijk de meerwaarde van gezien, van wat het kon betekenen, ondersteuning die specifiek op de mantelzorger was gericht.'*

Het was de ervaring van de Gids-wijkverpleegkundigen dat de huisbezoeken mantelzorgers in de gelegenheid stelden hun verhaal te vertellen en dat zij daar ook een sterke behoefte aan hadden. De manier waarop zij de ziekte van hun naaste beleefden, stond hierbij centraal. Vooral het eerste huisbezoek was in dit opzicht zeer informatief voor de Gids-wijkverpleegkundigen.

*'Een waterval aan informatie.'*

#### Duur van de huisbezoeken

Gezien de mantelzorgers uitgebreid vertelden over de omstandigheden waarmee zij werden geconfronteerd, bleek een uur aan de korte kant voor het eerste huisbezoek. Dit was zelfs het geval bij een mantelzorger die tijdens het eerste huisbezoek aangaf geen behoefte te hebben aan ondersteuning of gesprekken zoals die in het kader van het project werden aangeboden.

*'Op zich, ze bleef vertellen, dus ze had wel de behoefte om dat allemaal te vertellen, want ik heb geloof ik anderhalf uur gezeten en ze was nog niet klaar met alles te vertellen.'*

Bij de meeste mantelzorgers nam niet alleen het eerste huisbezoek, maar ook het laatste, afrondende huisbezoek aanzienlijk langer dan een uur in beslag. Bij het tweede en derde huisbezoek kon veelal wel worden volstaan met een uur.

#### Uiteenlopende behoefte aan ondersteuning bij mantelzorgers

Gids-wijkverpleegkundigen gaven aan dat de focus van de huisbezoeken verschilde, omdat de situatie van elke mantelzorger anders was. Van een gestandaardiseerd aanbod was daarom geen sprake.

*'Het is zeer situatiegebonden, elke situatie is totaal anders, je moet je erin verdiepen en je moet op die situatie inhaken, het is geen protocol dat je kunt afwerken.'*

In een aantal gevallen hadden de Gids-wijkverpleegkundigen te maken met mantelzorgers die weinig behoefte hadden aan begeleiding. Zo gaf een Gids-wijkverpleegkundige aan dat zij een mantelzorger tijdens de vier huisbezoeken alleen een luisterend oor kon bieden, omdat de betreffende mantelzorger de zorg voor de patiënt heel goed aankon en verder geen ondersteuning nodig had. De mantelzorger stelde de gesprekken echter op prijs en vond het gezellig als de Gids-wijkverpleegkundige er was. Een andere Gids-wijkverpleegkundige had een soortgelijke ervaring, maar had de ervaring dat zij toch enige ondersteuning kon bieden, al was de mantelzorger heel zelfstandig.

*'De mantelzorger in X. was een heel zelfstandige dame, die regelde eigenlijk alles zelf, daar voelde ik me een beetje overbodig, maar ik had wel het idee dat door mijn toedoen de thuiszorg uitgebreid is, want ik ken die mensen daar en die kwamen dan meer aan huis, en daar was ze blij mee.'*

Minder behoefte aan steun kon soms ook worden toegeschreven aan het feit dat de thuiszorg al was ingeschakeld, die ook oog had voor de situatie van de mantelzorger.

*'Wat ik merkte bij het huisbezoek, die patiënt was al in zorg, dus daar kwamen twee vaste collega's en daar verwees de mantelzorger ook steeds naar. En dan ben ik de vreemde in de*

*situatie. En zij vertrouwde daar heel erg op en dat merkte je ook tijdens het gesprek, dat zij ook al heel veel voor de patiënt deden en ook voor haar, zodat zij wat meer rust kon krijgen.'*

*'Er was vaak al thuiszorg en ik heb de ervaring dat ze daar ook veel mee konden bespreken.'*

#### Aandacht voor zowel de mantelzorgers als de patiënt

Ondanks de verscheidenheid aan situaties waarmee zij werden geconfronteerd, hadden de Gids-wijkverpleegkundigen allemaal de ervaring dat de mantelzorgers en de patiënt op een bepaalde manier een niet te scheiden eenheid vormden.

*'De mantelzorgers is toch een gedeelte van een systeem, dat heb ik heel erg ervaren. Het is een geheel, je bent ook bezig met de patiënt, in mindere mate, maar het was wel een belangrijk punt.'*

In dit licht gaven Gids-wijkverpleegkundigen aan dat zij zich tijdens de huisbezoeken weliswaar in de eerste plaats op de mantelzorgers hebben gericht, maar dat zij eveneens aandacht hebben besteed aan de patiënt, hoewel zij niet als wijkverpleegkundige bij de patiënt betrokken waren. Het welbevinden van de patiënt bepaalde in sterke mate het welbevinden van de mantelzorgers en problemen van de patiënt stonden vaak op de voorgrond tijdens de huisbezoeken.

*'Wat ik zelf heel moeilijk vond, ik had me toch voorgenomen, omdat dat ook de bedoeling was, me vooral op de mantelzorgers te richten en niet constant terug te gaan tot de patiënt, en dat lukt gewoon niet. (...) Ik denk ook, zeker zo'n allerlaatste fase, ja, dan zijn er zoveel dingen die spelen, die belangrijk zijn, die aandacht vragen. Alles draait gewoon om de patiënt.'*

Een Gids-wijkverpleegkundige voorkwam een te sterke focus op de patiënt door de tijd waarin over de patiënt werd gesproken, bewust te beperken.

*'Een van de valkuilen is dat als je niet oplet, het meer over de patiënt gaat dan over de mantelzorgers. De oplossing daarvoor was dat we het eerste kwartier van het huisbezoek gewoon alleen maar gericht spraken over de patiënt, hoe het met haar ging, en de rest ging alleen maar over de mantelzorgers, wat haar ervaringen waren, hoe zij ermee omging, waar ze ondersteuning nodig had.'*

Enkele Gids-wijkverpleegkundigen vonden ook dat zij meer nadruk op de mantelzorgers konden leggen omdat zij niet betrokken waren bij de zorg voor de patiënt.

*'Een pluspunt in die zin dat ik meer de nadruk kon leggen op de mantelzorgers en minder op mijn eigen interpretaties omdat ik niet betrokken ben bij de zorg voor de patiënt. Je rol is heel anders als je daar niet bij betrokken bent, objectiever.'*

#### Leerzame ervaringen

Gids-wijkverpleegkundigen vonden de contacten met de mantelzorgers tijdens de huisbezoeken waardevol en leerzaam. Zo gaf een Gids-wijkverpleegkundige, die inmiddels werkzaam is in een centrum voor palliatieve zorg waar patiënten hun laatste levensfase door kunnen brengen, aan dat zij de ervaringen die zij heeft opgedaan met de mantelzorgers in het kader van het project meeneemt in de contacten met naasten van terminale (kanker)patiënten in haar nieuwe baan. Een andere Gids-wijkverpleegkundige werd duidelijk hoe moeilijk het voor een mantelzorgers kon zijn om bepaalde zorg voor de patiënt of voor zichzelf te regelen, terwijl wel vaak verwacht wordt dat mantelzorgers op dit gebied veel zelf regelen en organiseren. Deze Gids-wijkverpleegkundige heeft gekeken bij welke instanties de mantelzorgers terecht zou kunnen voor verdere ondersteuning. De mantelzorgers heeft deze instanties vervolgens zelf benaderd, maar dit verliep niet geheel zonder problemen.

*'Een leerproces was dat het heel moeilijk kan zijn op het moment dat een mantelzorgers bepaalde hulp nodig heeft. Want we hadden de afspraak, jij hebt een vraag en je gaat ook proberen om op die vraag een antwoord te krijgen, om het geregeld te krijgen. Waar je dan tegenaan'*

*loopt...bijvoorbeeld het regelen van een vrijwilliger die met de patiënt naar het ziekenhuis kon gaan, omdat de mantelzorgers daar niet altijd tijd voor had. Hoe moeilijk het was om zo iemand geregeld te krijgen. Instanties waarvan je weet dat ze die hulp in het pakket hebben, waar je dan zelf gaat bellen, hoe zit dat, hoe moet ik dat regelen, wie is het aanspreekpunt? Dan heb ik een naam en een telefoonnummer, die geef ik dan door aan de mantelzorgers, dit heb ik voor je uitgezocht, je kunt met die en die contact opnemen. En dan belde ze en dan werd keihard gezegd van ja, we hebben niemand voor jou, we weten het allemaal niet, het is ons pakkie-an niet.'*

#### Waarom mantelzorgers deelnamen aan het project

Gids-wijkverpleegkundigen hadden de ervaring dat mantelzorgers om uiteenlopende redenen deelnamen aan het project. Zo deed een mantelzorger mee omdat zij aangeboden zorg al vaker had geweigerd en het aanbod in het kader van het project daarom niet wilde afwijzen. Verder deed een mantelzorger mee aan het project omdat dit werd gevraagd door een medisch specialist die veel voor de patiënt en de mantelzorger had betekend. Andere mantelzorgers kozen bewust voor deelname, vanuit een behoefte aan informatie en ondersteuning of een behoefte aan bevestiging dat zij op een goede manier voor hun zieke naaste zorgden. Dit gold met name voor mantelzorgers die een duidelijk beeld hadden van wat zij tijdens de huisbezoeken van de Gids-wijkverpleegkundigen konden verwachten. Soms dachten mantelzorgers echter dat de ondersteuning zich op de patiënt zou richten of was anderszins niet geheel duidelijk wat het project inhield. Een mantelzorger had daardoor verwachtingen van het project die niet uitkwamen en zag daarom na het eerste huisbezoek af van verdere deelname, zo vertelde een Gids-wijkverpleegkundige.

*'De mantelzorger wist dat ik kwam namens het project, maar ze wist eigenlijk niet wat ik kwam doen. (...) Voor de patiënt was uitbreiding van de zorg geregeld, zowel de avondzorg als de nachtzorg. Maar de nachtzorg kon op dat moment niet meteen starten en die mantelzorger hoopte eigenlijk, dat nu ik er was, dat de nachtzorg nog geregeld kon worden. (...) Ze dacht dat ik voor iets anders kwam, had andere verwachtingen en toen bleek wat het project inhield...Daar heeft ze schijnbaar geen interesse in gehad.'*

#### Rol van de scholing bij de huisbezoeken

Aan het begin van het project hadden de wijkverpleegkundigen een scholingsprogramma gevolgd om hen zo goed mogelijk toe te rusten voor de ondersteuning van mantelzorgers van thuis verblijvende, terminale patiënten met kanker. De traag verlopende inclusie van mantelzorgers tijdens de oorspronkelijke opzet van het project had echter tot gevolg, dat sommige Gids-wijkverpleegkundigen pas een jaar nadat de scholing had plaatsgevonden konden beginnen met de ondersteuning van een mantelzorger. Deze wijkverpleegkundigen gaven aan dat vrij veel kennis die zij tijdens de scholing hadden opgedaan, was weggezaakt.

*'Om heel eerlijk te zijn, kan ik me er weinig van herinneren.'*

Gids-wijkverpleegkundigen hebben niets gemist in het scholingsprogramma. Een paar Gids-wijkverpleegkundigen die veel ervaring hadden op het gebied van oncologie, palliatieve zorg en begeleiding van mantelzorgers, gaven aan dat zij de scholing interessant vonden, maar geen noodzakelijke voorwaarde om mantelzorgers optimaal te kunnen ondersteunen.

*'De scholing was interessant, maar heeft in de praktijk weinig meerwaarde gegeven. Een ervaren wijkverpleegkundige kan deze huisbezoeken ook afleggen zonder dat zij de scholing heeft gevolgd.'*

De meeste Gids-wijkverpleegkundigen vonden de scholing echter zinvol en hadden de ervaring dat de scholing goed aansloot bij de situaties waarmee zij te maken hadden bij het ondersteunen van mantelzorgers.

*'Ik vond de scholing heel zinvol, ik heb er veel aan gehad. En zaken waarvoor je bent gewaarschuwd, van dit zijn de valkuilen, daar ben ik dus ook gericht in gegaan. Maar door vallen en opstaan kom je daar ook weer uit.'*

De meeste Gids-wijkverpleegkundigen hadden met name veel aan het rollenspel gehad.

*'Dat rollenspel, daar ziet iedereen tegenop, maar dat blijft je wel het meeste bij.'*

*'Ik vond het rollenspel goed, daar heb ik het meeste uit gehaald, het theoretische (medische) gedeelte iets minder.'*

De scholing in het algemeen en het rollenspel in het bijzonder hebben een belangrijke bijdrage geleverd aan het verleggen van de focus van de patiënt naar de mantelzorger, wat in de praktijk vaak niet eenvoudig bleek.

*'Het belangrijkste dat mij is bijgebleven, is dat ik me steeds opnieuw moest richten op de mantelzorger, in plaats van op de patiënt.'*

Ten slotte had een aantal Gids-wijkverpleegkundigen graag gezien dat het tijdens het project mogelijk was geweest om de tijdens de scholing opgedane kennis wat op te frissen en in groepsverband met collega's contact te hebben over hun ervaringen met het begeleiden van mantelzorgers.

*'Ik zou het zelf prettiger hebben gevonden als je af en toe tussendoor een paar keer een bijeenkomst had gehad, een paar herhalingen, wat meer gespreid. Dat je ook meer contact had gehad met de anderen.'*

*'Wat ik een beetje mis, is dat er geen mogelijkheid was voor intervisie, dat je regelmatig met de groep bij elkaar zou komen en een casus zou indienen en bespreken waar je tegenaan loopt. En dat je ook van andere collega's hoort hoe zij dat opgepakt zouden hebben.'*

#### Mantelzorgondersteuning tijdens het project vergeleken met de periode daarvoor

De Gids-wijkverpleegkundigen merkten op dat de ondersteuning die zij in het kader van het project aan mantelzorgers boden op een aantal punten verschilde van de manier waarop zij dit deden in de periode voor het project. Het belangrijkste verschil was dat de Gids-wijkverpleegkundigen tijdens het project meer tijd aan mantelzorgers konden besteden. Zij richtten zich ook niet meer in de eerste plaats op de patiënt, maar speciaal op de mantelzorger en verdiepten zich meer in de situatie van de mantelzorger.

*'Je hebt tijd, je staat langer stil, meer stil bij de mantelzorger. Anders is het vaak zo, als je in een situatie komt waarin iemand op korte termijn komt te overlijden, dat je in eerste instantie voor de patiënt komt, en je vraagt eigenlijk in de wandelgangen, tussen neus en lippen door aan de mantelzorger: "Hoe gaat het met u, wat zou u willen, wat zou ik voor u kunnen doen?" Dat zijn van die standaardvragen, vragen waar je niet echt veel mee doet, want je focust je voornamelijk op de patiënt. En nu sta je echt stil bij de mantelzorger.'*

*'Je zit in een andere rol. Je hebt nu meer tijd en dan ga je ook meer doorvragen.'*

Sommige Gids-wijkverpleegkundigen gaven aan dat zij vóór het project ook al gericht aandacht aan mantelzorgers besteedden.

*'Ik besteed daar altijd al veel aandacht aan. Als ik iemand heb verzorgd, dan ga ik ook gerust een halfuur aan de tafel zitten met de mantelzorger.'*

Een Gids-wijkverpleegkundige die dit ook deed, vertelde dat zij bij de planning van huisbezoeken die zijn gericht op de zorg voor terminale patiënten, rekening houdt met de behoefte aan steun bij hun mantelzorgers. Deze steun bood zij onder de noemer Advies, Instructie en Voorlichting (AIV), dat in principe echter gericht is op de patiënt.

*‘Wat ik in de zorg voor terminale patiënten doe, als naasten de behoefte aan ondersteuning aangeven of ik zelf denk dat die behoefte er is, dan vraag ik automatisch AIV aan. Ik plan meestal terminale patiënten aan het einde van de route in, dus op het moment dat ik merk dat er ineens heel veel komt, dan heb ik ook de tijd. En dan vul ik AIV in op de patiënt, maar die tijd gebruik ik dan voor de mantelzorg.’*

Een product ‘Mantelzorgondersteuning’ zou een belangrijke verandering in deze constructies kunnen brengen. Een Gids-wijkverpleegkundige merkte hierover op:

*‘Nu **neem** ik die tijd voor de mantelzorg, terwijl die er eigenlijk niet is. Dan zou ik die tijd gewoon **hebben**.’*

In dit licht merkte een Gids-wijkverpleegkundige op het jammer te vinden dat er geen structurele ruimte meer is om aandacht te besteden aan mantelzorgers.

*‘Ik denk dat het een gemis is dat dit niet meer in de gewone zorg zit op dit moment, dat je gewoon eens een uur, anderhalf of twee gaat zitten en maar eens laat komen wat er allemaal speelt, hoe mensen zich daarbij voelen. Daar is in de gewone zorg op dit moment geen ruimte voor. De tijd is er niet, maar er komen ook te veel verschillende hulpverleners, het wordt allemaal erg opgesplitst.’*

Een Gids-wijkverpleegkundige had in het kader van het project voor de eerste keer telefonisch nazorg verleend aan een mantelzorgster na het overlijden van diens naaste en had daar positieve ervaringen mee. Zij gaf aan normaal gesproken bij de mantelzorgster langs te gaan voor een dergelijk gesprek, maar dat was in dit geval niet mogelijk. De mantelzorgster was na het overlijden van de patiënt namelijk weer in haar eigen huis gaan wonen, aan de andere kant van het land.

*‘Wat mijn grootste leermoment is geweest, is het telefonisch contact met de mantelzorgster na het overlijden van de patiënt. Normaal gesproken ga je langs en dat kon nu niet, maar telefonisch bleek het dus ook heel goed te gaan. Het is heel belangrijk, de nazorg, na het overlijden, want dan komt het gat, dan komt de leegte.’*

#### Checklist

Een aantal Gids-wijkverpleegkundigen vond dat de projectvorm tijdens de huisbezoeken voelbaar was, bijvoorbeeld door het besef dat de ondersteuning in vier huisbezoeken zou worden aangeboden en het gebruik van de checklist. Het gebruik van de checklist, waarin het verloop van de huisbezoeken en de ondernomen activiteiten werden vastgelegd, was ook een verandering vergeleken met de ondersteuning in de tijd voor het project. De checklist, die voorafgaand aan het project door de Gids-wijkverpleegkundigen positief werd beoordeeld, bleek in de praktijk een goed hanteerbaar en functioneel instrument. Zo bracht de checklist een zekere structuur aan in de huisbezoeken.

*‘Ik keek daar altijd van tevoren even gauw in, wat heb ik besproken en wat niet? Anders heb je de lijst niet en vergeet ik misschien wel eens iets, terwijl ik nu alles in mijn hoofd heb en kijk waar ik op kan inspelen, je bent iets alerter. Maar ik probeer altijd zoveel mogelijk aan bod te laten komen.’*

Een Gids-wijkverpleegkundige gaf aan dat de checklist niet zozeer een leidraad vormde voor de gesprekken, maar meer een middel was om de besproken onderwerpen vast te leggen en in de loop van de gesprekken te bekijken of er sprake was van een objectieve verslaglegging.

*‘Handig om die erbij te hebben. Als ik terugkijk op de situatie, ik had de checklist in de tas, maar het was niet zo dat ik aan de hand van de checklist dacht, nou, het is rustig, ik ga het daar en daar maar eens over hebben. Vaak liet ik het op me afkomen, wat heb ik gezien, wat heb ik gehoord? Waar hebben we het de vorige keer over gehad, welke dingen hebben we afgesproken, hoe ver ben je ermee, wat verwacht je van mij? Het was voor mij ook zelf een soort evaluatie, van hetgeen ik heb beschreven, klopt dat ook? Is het objectief genoeg benaderd en is het niet*

*zozeer vanuit mijn eigen subjectiviteit en vanuit mijn eigen interpretatie en belevingswereld opgeschreven?’ (...) Een soort spiegel.’*

Een Gids-wijkverpleegkundige vertelde dat de checklist voor haar bijdroeg aan het verwerken en afronden van de huisbezoeken die zij had gebracht.

*‘Ik vond het heel prettig dat ik alles op papier kon zetten en opsturen naar het IKL, want dat is ook een verwerking voor jezelf, dan heb je het afgerond, bij mij werkt dat zo.’*

Ten slotte bleken de Gids-wijkverpleegkundigen, zonder dit van tevoren te hebben afgesproken, bewust geen uniform te hebben gedragen tijdens de bezoeken aan de mantelzorgers, om de contacten een minder formeel en laagdrempelig karakter te geven. Enkele Gids-wijkverpleegkundigen gaven overigens aan nooit een uniform te dragen. Degenen die zeiden dit wel te doen, deden dit alleen bij medisch gerichte bezoeken aan patiënten, bijvoorbeeld niet bij AIV-bezoeken.

### **3.3.6 Ervaringen met de inclusie van mantelzorgers**

In deze paragraaf staat de inclusie van mantelzorgers centraal. Eerst worden de ervaringen van zorgverleners die betrokken waren bij de inclusie beschreven aan de hand van de knelpunten die zich hierbij voordeden. Hierbij wordt de inclusie ten tijde van de RCT vergeleken met de inclusie voor de gewijzigde opzet van het onderzoek. Deze ervaringen zijn achterhaald tijdens het focusgroepinterview met zorgverleners die betrokken waren bij de inclusie en door middel van overige gesprekken met zorgverleners in de loop van het onderzoek. Het focusgroepinterview met de Gids-wijkverpleegkundigen vormde ook een bron van informatie over hun ervaringen met de inclusie van mantelzorgers. Ten slotte wordt aandacht besteed aan de vraag op welk moment, door wie en op welke wijze mantelzorgers van terminale patiënten met kanker het beste geïnformeerd kunnen worden over een programma dat zich op hun ondersteuning richt. Dit gebeurt aan de hand van zowel de ervaringen van zorgverleners die bij de inclusie betrokken waren als de ervaringen van mantelzorgers. Bij het achterhalen van deze ervaringen is gebruik gemaakt van het focusgroepinterview met zorgverleners die betrokken waren bij de inclusie, het focusgroepinterview met Gids-wijkverpleegkundigen, overige gesprekken met zorgverleners in de loop van het onderzoek, gegevens uit de evaluatieformulieren en de interviews met mantelzorgers over het project.

#### Knelpunten bij de inclusie

Een aantal knelpunten bij de inclusie van mantelzorgers ten tijde van de RCT is tijdens de gewijzigde opzet ondervangen. Hoewel een enkele zorgverlener aangaf dat het niet uitmaakte of patiënt en mantelzorger nu geïnformeerd moesten worden over een gerandomiseerd onderzoek of over een kwalitatieve studie, bleek het voor veel zorgverleners makkelijker om een project ter sprake te brengen waarbij van te voren vaststond dat de mantelzorger bij deelname ondersteuning zou krijgen. De eenvoudigere inclusieprocedure tijdens de gewijzigde opzet droeg er ook aan bij dat de inclusie beter verliep. Verder was er in de laatste periode van het project aanzienlijk minder concurrentie van andere onderzoeken.

Een aantal knelpunten dat een rol speelde bij de inclusie van mantelzorgers tijdens de RCT deed zich echter ook voor tijdens de gewijzigde opzet van het project, zoals problemen bij het inschatten van de levensverwachting van de patiënt. Een aanzienlijk aantal patiënten overleed voor de huisbezoeken van start konden gaan of voordat er vier huisbezoeken gebracht konden worden. Het feit dat terminale patiënten vaak niet naar huis werden ontslagen, maar naar een verpleeghuis of hospice gingen, bemoeilijkte de inclusie eveneens. Soms was er al (thuis)zorg ingezet voor patiënt en mantelzorger. Dat bleef ook bij de gewijzigde opzet een knelpunt bij de inclusie, evenals het feit dat veel mantelzorgers zich richtten op de zorg voor de patiënt en niet op zorg voor zichzelf en dat deelname aan het project zou betekenen dat er nog een zorgverlener aan huis zou komen, naast de vele zorgverleners die vaak al bij de zorg betrokken waren. Daarnaast gaven bepaalde groepen medisch specialisten als gynaecologen en chirurgen aan, dat

zij vrijwel geen patiënten hadden wier mantelzorgers voor deelname aan het project in aanmerking zouden komen.

#### Knelpunt bij inclusie door (Gids)wijkverpleegkundigen

Een ander knelpunt dat zich zowel tijdens de RCT als tijdens de gewijzigde opzet voordeed, speelde met name bij de inclusie van mantelzorgers door (Gids)wijkverpleegkundigen. Tegen de tijd dat de thuiszorg werd ingezet, hadden veel patiënten een levensverwachting die zo kort was dat er geen vier huisbezoeken in een periode van zes weken meer konden plaatsvinden. Gids-wijkverpleegkundigen benadrukten dat dit de inclusie bemoeilijkte en gaven ook aan dat mantelzorgers in de laatste levensfase andere dingen aan hun hoofd hadden dan deelname aan een project dat was gericht op hun ondersteuning.

*'Dan hadden we bijvoorbeeld een afspraak gemaakt voor het eerste huisbezoek en dan bleek de situatie zodanig snel te verslechteren dat mantelzorgers op dat moment niet zozeer behoefte hebben aan huisbezoeken, maar zich meer concentreren op het achteruitgangproces van de zieke voor wie ze zorgen.'*

*'Ik heb wel 10 of 15 patiënten gezien waarbij ik eraan gedacht had, maar het was allemaal te laat. Als ik ze zag, was de levensverwachting twee, hooguit drie weken en mantelzorgers hebben dan gewoon andere dingen aan hun hoofd.'*

#### Knelpunten bij de mantelzorger

Gids-wijkverpleegkundigen gaven ook aan dat mantelzorgers het vaak te druk hadden om tijd vrij te maken voor deelname aan het project.

*'Mensen hebben het druk met regelen en bellen en dat kan er dan net niet bij.'*

*'De mantelzorger neemt ook geen tijd voor zichzelf. Dan moeten ze dit doen, dan moeten ze dat doen.'*

Ook tijdens de gewijzigde opzet gaven mantelzorgers aan geen behoefte aan ondersteuning te hebben omdat zij de zorg voor de patiënt goed aankonden, alles zelf regelden of de patiënt nog behandeld werd en daarbij steun ondervonden van betrokken zorgverleners. In een later stadium van de ziekte van de patiënt hadden mantelzorgers vaak wel behoefte aan ondersteuning, maar dan was er meestal geen tijd meer voor vier huisbezoeken. Dit was ook de ervaring van een Gids-wijkverpleegkundige.

*'Als ze in de knel zitten, dan zijn ze heel ver en dan is het al te laat en van tevoren denken ze: het lukt wel en ik heb niemand nodig.'*

Een aantal zorgverleners veronderstelde dat veel mantelzorgers wel behoefte aan ondersteuning hadden, maar daar geen uiting aan gaven en dat dit de inclusie bemoeilijkte.

*'Degenen die het dichtst bij de patiënt staan, krijgen de hardste klappen. Dan moet er wel behoefte zijn aan een uitlaatklep en dan kom je op het punt van durf je dat als mantelzorger überhaupt aan te geven, durf je dat bespreekbaar te maken?'*

#### Knelpunten bij de zorgverlener

Verder gaf een aantal zorgverleners dat zowel bij de inclusie van mantelzorgers voor de RCT als voor de gewijzigde opzet betrokken was aan, dat zij mantelzorgers soms weloverwogen niet informeerden over het ondersteuningsprogramma. Dit om te voorkomen dat zij te veel belast zou worden door deelname aan meerdere onderzoeken. Dit knelpunt speelde vooral tijd waarin het onderzoek werd uitgevoerd als RCT.

*'Er zijn al zoveel vragenlijsten, en dan hier weer een vragenlijst voor en dan weer een project. En ik kan één persoon toch niet belasten met drie verschillende projecten.'*

Andere knelpunten bij de inclusie deden zich ook zowel tijdens de RCT als de gewijzigde opzet van het project voor. Zo zeiden sommige zorgverleners er niet altijd aan gedacht te hebben om mantelzorgers die aan de inclusiecriteria voldeden te informeren over het project. Dit knelpunt deed zich in het bijzonder voor als gesprekken op een andere locatie plaatsvonden dan de vaste kamer van de zorgverlener, waardoor deze geen informatiebrief bij de hand had. Andere zorgverleners gaven aan dat de aandacht van de inclusie werd afgeleid door interne factoren binnen de organisatie waar zij werkzaam waren, zoals een reorganisatie, een fusie of een (interne) verhuizing.

#### Tijdstip van informeren

Het slechtnieuwsgesprek was gekozen als moment waarop mantelzorgers bij voorkeur zouden worden geïnformeerd over het project om ondersteuning in een relatief vroeg stadium mogelijk te maken. Een aantal zorgverleners gaf aan dat het slechtnieuwsgesprek geen goed moment was om mantelzorgers te informeren over het project, omdat zij dan al zoveel informatie kregen en hun hoofd niet naar een vraag over deelname aan een project stond. Zorgverleners vonden soms ook andere momenten niet geschikt om mantelzorgers over het ondersteuningsaanbod te informeren en lieten dit dan achterwege. Dit was eveneens het geval als een zorgverlener verwachtte dat de mantelzorger niet veel baat bij de ondersteuning zou hebben of inschatte dat de mantelzorger geen behoefte aan ondersteuning had.

#### Andere knelpunten bij de inclusie

Een ander knelpunt bij de inclusie bleek dat patiënt en mantelzorger zich niet altijd in dezelfde mate bewust waren van de situatie. Soms zag de patiënt de naderende dood al onder ogen, maar de mantelzorger nog niet of andersom. In dat geval was het lastig om een onderzoek ter sprake te brengen dat gericht was op ondersteuning van mantelzorgers die voor een ongeneeslijk zieke patiënt zorgden. Ten slotte werd als knelpunt bij de inclusie genoemd dat de overdracht van het ziekenhuis naar de huisarts niet optimaal was. Als gevolg daarvan was de huisarts er lang niet in alle gevallen van op de hoogte als een patiënt in de laatste levensfase verkeerde en dan kon de mantelzorger niet worden geïnformeerd. In bijlage 22 is een overzicht opgenomen van alle knelpunten die zich tijdens de RCT voordeden, evenals een overzicht van de knelpunten die zich zowel tijdens de RCT als de gewijzigde opzet van het onderzoek voordeden.

#### Moment van informeren over het ondersteuningsprogramma

De meeste mantelzorgers waren tevreden over het moment waarop zij over het ondersteuningsprogramma werden geïnformeerd en het moment waarop de huisbezoeken van start gingen. Mantelzorgers van wie de zieke naaste kort na het begin van de ondersteuning overleed, waren echter graag eerder over het project geïnformeerd en hadden graag gezien dat de huisbezoeken eerder van start waren gegaan, omdat zij er dan meer aan gehad zouden hebben. Een mantelzorger bij wie wel vier huisbezoeken plaats konden vinden, gaf ook aan dat zij, naast ondersteuning in de terminale fase van haar naaste, graag ook in een eerdere fase van diens ziekte was geïnformeerd over het project en ondersteuning had gekregen, omdat zij ook toen met ingrijpende gebeurtenissen werd geconfronteerd en zich onbegrepen voelde.

*‘Toch eerder...In het begin heb je het ook hard nodig. (...) Ja, want vorig jaar, toen kon hij nog lopen. En hij heeft zich bijvoorbeeld een keer de auto uit de garage gehaald en ja, dat je helemaal in paniek was, waar is hij naartoe? Want hij mocht niet meer autorijden. En hij was weg. En die dingen, dan was er die week, als hij zich opsloot op het toilet als hij me zag, maar dat de verpleging zei: “Het gaat goed.” (...) Op een gegeven moment zeiden ze dat hij mee naar huis kon, maar ik zei: ‘Zo neem ik hem niet mee naar huis.’ En dat vonden ze toch wel erg bruut van me. En dat hij uit een winkel wegliep, en dat je hem uren was aan het zoeken. Kijk, en dat begrepen ze niet.*

Er viel geen duidelijk moment in het ziekteproces van de patiënt te onderscheiden waarop mantelzorgers van terminale patiënten met kanker in het algemeen behoefte kregen aan ondersteuning of uiting gaven aan deze behoefte. Daarom kan geen bepaald moment worden aangewezen wanneer wijkverpleegkundige begeleiding het beste van start kan gaan. Sommige mantelzorgers waren graag in een eerder stadium van de ziekte van hun naaste geïnformeerd

over het ondersteuningsprogramma. Zorgverleners die betrokken waren bij de inclusie van mantelzorgers gaven eveneens aan dat het mogelijk zou moeten zijn om mantelzorgers te informeren voordat zij te horen krijgen dat hun naaste niet meer beter wordt en binnen afzienbare tijd zal overlijden, ook als er nog sprake is van een palliatieve behandeling. Daarna zou de mantelzorger ook geïnformeerd moeten kunnen worden, maar daar moet dan wel de gelegenheid voor bestaan, bijvoorbeeld tijdens een vervolggesprek. Zorgverleners gaven verder aan dat mantelzorgers op meerdere momenten geïnformeerd zouden moeten worden. Zo kan het probleem worden ondervangen dat zij geen ondersteuning krijgen als zij op een bepaald moment aangeven daar geen behoefte aan te hebben, maar dit na verloop van tijd verandert. Een Gids-wijkverpleegkundige gaf aan dat de ondersteuning ook zou kunnen beginnen als de thuiszorg voor de patiënt wordt ingezet, ondanks dat de levensverwachting van de patiënt dan vaak beperkt is.

*'Misschien moet je zo'n huisbezoek bij de mantelzorger doen op het moment dat de patiënt in zorg komt, met specifieke zorgvragen. En misschien zijn dan een of twee huisbezoeken in die twee of drie weken dat de patiënt nog te leven heeft voldoende. Maar dat je wel specifiek tijd inricht voor die mantelzorger.'*

Een andere Gids-wijkverpleegkundige vond dat een enkel gesprek al nuttig kan zijn voor de mantelzorger. Zo bezien zou de mantelzorger ook in een laat stadium van de ziekte van de patiënt nog geïnformeerd kunnen worden over het ondersteuningsprogramma.

*'In Y. ben ik één keer geweest, maar dat was erg zinvol. In zo'n gesprek kun je toch doorkomen tot de problemen.'*

Een collega van deze Gids-wijkverpleegkundige had echter de ervaring dat een enkel huisbezoek niet volstond om de mantelzorger te ondersteunen.

*'Ik ben dan vooral informatie aan het verzamelen.'*

Een Gids-wijkverpleegkundige merkte op dat zowel in een vroeger als later stadium ondersteuning kan worden geboden. Het moment waarop mantelzorgers worden geïnformeerd, heeft wel gevolgen voor de inhoud van de huisbezoeken die in het betreffende stadium plaatsvinden.

*'Je hebt natuurlijk twee dingen. Een is dat je mensen al in een vroeg stadium adviezen kunt geven waardoor ze de situatie beter aankunnen. Een ander deel is dat je mensen laat vertellen wat hun ervaringen zijn. Dat kan in een later stadium ook.'*

#### Wie kan de mantelzorger over het ondersteuningsprogramma informeren?

Van de tien mantelzorgers die deelnamen aan de RCT zijn er vijf geïncludeerd via medisch specialisten (longartsen, neurologen en een internist), drie via de huisarts en twee via verpleegkundigen van het palliatieteam van het IKL. Via maatschappelijk werkers en wijkverpleegkundigen zijn geen mantelzorgers geïncludeerd. Van de 11 mantelzorgers die deelnamen aan de gewijzigde opzet van de studie zijn er zeven over het onderzoek geïnformeerd door verpleegkundigen. In vier gevallen ging het om verpleegkundigen die werkzaam waren op de longafdeling, in twee gevallen om verpleegkundigen van het palliatieteam en in een geval om een neuro-oncologieverpleegkundige. Een mantelzorger werd geïncludeerd nadat deze door zowel een neuroloog als een Gids-wijkverpleegkundige was geïnformeerd over het project. De overige drie mantelzorgers werden door de huisarts geïncludeerd. Via maatschappelijk werkers zijn ook tijdens de gewijzigde opzet geen mantelzorgers geïncludeerd. Aan mantelzorgers die deelnamen aan de gewijzigde opzet van het project is gevraagd of zij er tevreden over waren dat zij door de betreffende zorgverlener over het project zijn geïnformeerd. Dit bleek zo te zijn. Geen enkele mantelzorger gaf aan liever door een andere zorgverlener te zijn geïnformeerd dan door de zorgverlener die hen geïnformeerd had.

Mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker moeten op meerdere momenten in het ziekteproces van de patiënt geïnformeerd kunnen worden over een ondersteuningsprogramma.

Daarnaast worden mantelzorgers niet bij voorkeur door een bepaalde beroepsgroep over het programma geïnformeerd. Deze punten in beschouwing nemende, kunnen verschillende zorgverleners hierbij een rol spelen. Medisch specialisten zijn vaak in een vroeg stadium van de ziekte al bij de zorg voor de patiënt betrokken en zouden mantelzorgers kunnen informeren, maar de focus van deze zorgverleners bleek vaak bij de patiënt te liggen. Zorgverleners die betrokken waren bij de inclusie van mantelzorgers, zouden graag zien dat verpleegkundigen in het ziekenhuis mantelzorgers informeren over het ondersteuningsaanbod. Dit zou bijvoorbeeld kunnen gebeuren door een oncologieverpleegkundige of door een transferverpleegkundige die het ontslag van de patiënt naar huis regelt. Mantelzorgers van poliklinische patiënten zouden ook door een verpleegkundige in het ziekenhuis geïnformeerd kunnen worden. Mocht een ziekenhuis niet over een oncologieverpleegkundige beschikken, dan zou een verpleegkundige met een coördinerende rol deze taak kunnen overnemen.

Verblijft de patiënt thuis en is er geen contact meer met zorgverleners in het ziekenhuis, maar is er wel een thuiszorginstelling bij de zorg voor de patiënt betrokken, dan zou een wijkverpleegkundige de mantelzorger kunnen informeren. Wijkverpleegkundigen die aan huisartsenpraktijk verbonden zijn als praktijkondersteuner, zouden ook een rol kunnen spelen bij het informeren van mantelzorgers over het ondersteuningsprogramma, zij het dat er weinig praktijkondersteuners zijn met het aandachtsgebied oncologie. De huisarts kan volgens veelzorgverleners die betrokken waren bij de inclusie ook een belangrijke rol spelen bij het informeren van mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten. Daarbij plaatste een aantal zorgverleners, onder wie huisartsen, wel de opmerking dat de informatieverstrekking van ziekenhuizen aan huisartsen naar hun ervaring niet altijd optimaal is. Daardoor zijn huisartsen vaak niet op de hoogte van de prognose van de patiënt. Met het oog op het tijdig kunnen informeren van de mantelzorger zou de overdracht van de tweede naar de eerste lijn moeten verbeteren.

#### Wijze van informeren over het ondersteuningsprogramma

Zorgverleners die betrokken waren bij de inclusie, gingen op uiteenlopende wijze te werk bij het informeren van mantelzorgers over het project. Een aantal zorgverleners merkte op dat zij de mantelzorgers alleen kort informeerden over het project en vervolgens de schriftelijke informatie overhandigden. De zorgverleners hadden hier goede ervaringen mee en een aantal mantelzorgers dat op deze wijze was geïnformeerd, meldde zich vervolgens ook aan. Andere zorgverleners speelden een actievere rol bij het informeren in die zin dat zij de mantelzorger aanraadden om gebruik te maken van het ondersteuningsaanbod, zo bleek uit het verhaal van een aantal mantelzorgers.

*‘Nou, eigenlijk...de specialist had zoiets van ik sta erop dat je belt. Ja, dat ik emotioneel zo aan de grond eigenlijk zat, dat ze zoiets had van dat moet je doen.’*

Deze mantelzorger was achteraf blij met de ondersteuning. Zij had namelijk wel behoefte aan steun, maar vond het moeilijk om dit te uiten. Het feit dat de arts haar zo nadrukkelijk had aangeraden om mee te doen aan het project, maakte het voor haar makkelijker om zich aan te melden.

*‘Want ik ben niet iemand die heel snel hulp gaat zoeken. (...) Zo is mijn hele leven eigenlijk geweest. Altijd maar geprobeerd het eerst eens zelf te doen. En om dan te roepen: ‘Hé, ik heb toch hulp nodig...’*

Zorgverleners die betrokken waren bij het project zouden graag zien dat wijkverpleegkundige begeleiding van mantelzorgers van (terminale) patiënten met kanker een onderdeel wordt van het reguliere zorgaanbod, zodat er structurele aandacht kan worden besteed aan mantelzorgers die daar behoefte aan hebben. Zorgverleners gaven aan dat mantelzorgers bijvoorbeeld aan de hand van een checklist geïnformeerd zouden kunnen worden over het ondersteuningsprogramma. Het ondersteuningsaanbod van de Gids-wijkverpleegkundige zou daartoe opgenomen kunnen worden in een checklist, die een verpleegkundige in het ziekenhuis naloopt tijdens het gesprek met de patiënt en diens naaste bij ontslag naar huis.

Ten slotte benadrukten zorgverleners met het oog op wijze van informeren over het ondersteuningsprogramma, dat er binnen het ziekenhuis een één loket of één oncologiepoli zou moeten zijn waar patiënten en naasten met al hun vragen, bijvoorbeeld behoefte aan ondersteuning, terecht kunnen. Aan dit loket zouden dan case managers of verpleegkundigen met een coördinerende taak verbonden kunnen zijn. Zo kan er ook een zeker overzicht bewaard blijven ondanks dat er vaak meerdere zorgverleners zijn betrokken bij kankerpatiënten. Bij dit centrale punt zouden mantelzorgers geïnformeerd kunnen worden over het ondersteuningsprogramma, zowel mondeling als schriftelijk, aan de hand van een folder waar puntsgewijs beschreven wordt wat de ondersteuning inhoudt en waar mantelzorgers terecht kunnen om deze ondersteuning te krijgen.

## 4 CONCLUSIES EN DISCUSSIE

### 4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten nog eens kort op een rij gezet aan de hand van de vraagstellingen (paragraaf 4.2). Vervolgens wordt een aantal bevindingen van het onderzoek besproken in het licht van wetenschappelijke literatuur over de ondersteuning van mantelzorgers van palliatieve patiënten (paragraaf 4.3). Daarna wordt aandacht besteed aan de beperkingen van het onderzoek (paragraaf 4.4). Ten slotte worden naar aanleiding van de resultaten van het onderzoek aanbevelingen gedaan voor de wijze waarop begeleiding van mantelzorgers door wijkverpleegkundigen vorm kan krijgen in de dagelijkse praktijk en voor beleid dat is gericht op mantelzorgondersteuning. Daarnaast worden aanbevelingen gedaan betreffende de scholing van wijkverpleegkundigen en verder onderzoek naar mantelzorgondersteuning (paragraaf 4.5.).

### 4.2 Conclusies

#### Vraag 1

Welke ervaringen hebben mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase met de ondersteuning door de speciaal daartoe geschoolde wijkverpleegkundigen?

Mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase hadden overwegend positieve ervaringen met de ondersteuning, die zij tijdens de huisbezoeken van speciaal daartoe geschoolde wijkverpleegkundigen hebben gehad. Zo hadden veel mantelzorgers die aan het onderzoek deelnamen, behoefte aan meer informatie over de ziekte van hun naaste. De wijkverpleegkundige gaf deze informatie en dat leidde er bijvoorbeeld toe dat mantelzorgers meer begrip en geduld voor de patiënt konden opbrengen. Verder waren mantelzorgers blij dat de wijkverpleegkundige praktische zaken regelde, zoals het inschakelen van thuiszorg, zodat zij daar niet zelf achteraan hoefden. Zij waardeerden ook het luisterende oor van de wijkverpleegkundige voor hun zorgen en problemen.

#### Vraag 1a

In welke opzichten sluit de ondersteuning die de mantelzorgers hebben ontvangen, wel/niet aan op hun behoeften?

De ondersteuning die mantelzorgers hebben gehad, sloot aan op hun behoeften. De Gids-wijkverpleegkundigen boden geen standaard ondersteuningsprogramma aan, maar inventariseerden op welke gebieden en in welke mate de mantelzorgers ondersteuning nodig hadden en pasten hun ondersteuningsaanbod daarop aan. Deze ondersteuning op maat leidde tot een goede aansluiting van de ondersteuning op de behoeften van mantelzorgers.

#### Vraag 2

Welke ervaringen hebben de speciaal daartoe geschoolde wijkverpleegkundigen met het ondersteunen van mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase?

De speciaal geschoolde wijkverpleegkundigen hadden positieve ervaringen met het ondersteunen van de mantelzorgers die deelnamen aan het onderzoek. Zij hadden de ervaring dat de draagkracht van mantelzorgers dankzij de ondersteuning groter werd en hun draaglast afnam, ook bij mantelzorgers die relatief weinig behoefte aan ondersteuning hadden. Dankzij de ondersteuning kon in een aantal gevallen overbelasting van de mantelzorgers voorkomen worden. Daarnaast hadden de wijkverpleegkundigen de ervaring dat mantelzorgers tevreden waren met de ondersteuning die zij kregen en dat zij het waardeerden dat er iemand speciaal voor hen kwam, naast alle aandacht die er al voor de patiënt was.

### Vraag 2a

In welke opzichten sluit de scholing die de wijkverpleegkundigen hebben gevolgd, wel / niet aan op waar zij in de praktijk behoefte aan hebben bij het ondersteunen van deze mantelzorgers?

De scholing die de wijkverpleegkundigen hebben gevolgd, sloot in principe goed aan op waar zij in de praktijk behoefte aan hadden bij het ondersteunen van de mantelzorgers. Situaties waarmee zij te maken kregen bij het ondersteunen van mantelzorgers waren aan bod gekomen tijdens de scholing. Zodoende bleek de scholing een gerichte voorbereiding te hebben geboden op de ondersteuning van mantelzorgers. Het oefenen van praktijksituaties met behulp van rollenspellen werd zeer gewaardeerd. Een paar wijkverpleegkundigen die veel ervaring hadden op het gebied van oncologie, palliatieve zorg en begeleiding van mantelzorgers, gaven aan dat zij de scholing interessant vonden, maar geen noodzakelijke voorwaarde om mantelzorgers optimaal te kunnen ondersteunen. Ook voor deze wijkverpleegkundigen gold echter dat de scholing er in belangrijke mate toe heeft bijgedragen, dat hun aandacht tijdens de huisbezoeken in de eerste plaats uitging naar de mantelzorgers en niet naar de patiënt. In dit opzicht sloot de scholing zeer goed aan op de huisbezoeken die gericht waren op ondersteuning van mantelzorgers.

### Vraag 2b

In welke opzichten verloopt de ondersteuning in het kader van het project anders dan daarvoor, toen de wijkverpleegkundigen ook al mantelzorgers ondersteunden?

De ondersteuning die speciaal daartoe geschoolde wijkverpleegkundigen in het kader van het project aan mantelzorgers boden, verschilde op een aantal punten van de manier waarop zij dit deden in de periode voor het project. De wijkverpleegkundigen konden tijdens het project gericht en meer aandacht aan mantelzorgers besteden omdat zij daar nu echt de tijd voor hadden. Zij richtten zich ook niet meer in de eerste plaats op de patiënt, maar speciaal op de mantelzorgers en verdiepten zich meer in de situatie van de mantelzorgers. Het gebruik van de checklist, waarin het verloop van de huisbezoeken en de ondernomen activiteiten werden vastgelegd, was ook een verandering vergeleken met de ondersteuning in de tijd voor het project. De checklist, die voorafgaand aan het project door de Gids-wijkverpleegkundigen reeds positief werd beoordeeld, bleek in de praktijk een goed hanteerbaar en functioneel instrument om het verloop van de huisbezoeken te noteren, evenals de activiteiten die werden ondernomen om de mantelzorgers te ondersteunen.

### Vraag 3

Om welke reden(en) is de inclusie van mantelzorgers volgens de oorspronkelijke onderzoeksopzet moeizaam verlopen en welke ervaringen hebben artsen, verpleegkundigen en mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase met het informeren c.q. het geïnformeerd worden over het ondersteuningsprogramma?

### Zorgverleners

Zorgverleners die tijdens de oorspronkelijke, gerandomiseerde opzet betrokken waren bij de inclusie van mantelzorgers, hadden de ervaring dat de inclusie moeizaam verliep. De traag verloopende inclusie kon volgens deze zorgverleners aan een aantal factoren worden toegeschreven. De levensverwachting van de patiënt bleek moeilijk in te schatten, patiënten werden niet naar huis ontslagen maar gingen naar een verpleeghuis of hospice, de inclusieprocedure was tijdrovend, omslachtig en complex, mantelzorgers en patiënten zagen het onderzoek als een inbreuk op hun privacy, door de gerandomiseerde opzet stond het niet vast of de mantelzorgers wel ondersteuning zou krijgen en het onderwerp van het onderzoek was confronterend. Daarnaast kwam het voor dat mantelzorgers al ondersteuning kregen, geen behoefte hadden aan de ondersteuning of dat hun hoofd in de laatste levensfase van de patiënt niet stond naar deelname aan een onderzoek. Ten slotte ondervond het onderzoek concurrentie van andere, medisch gerichte onderzoeken die direct op de patiënt waren gericht.

Een aantal knelpunten bij de inclusie van mantelzorgers ten tijde van de RCT bleek tijdens de gewijzigde opzet ondervangen. Het onderzoek was niet langer gerandomiseerd, de

inclusieprocedure was vereenvoudigd en er was aanzienlijk minder concurrentie van andere onderzoeken. De overige knelpunten deden zich echter ook tijdens de gewijzigde opzet voor.

Daarnaast noemden zorgverleners die betrokken waren bij de inclusie nog andere knelpunten die zich zowel tijdens de RCT als de gewijzigde opzet hadden voorgedaan. Het was hun ervaring dat mantelzorgers het soms te druk hadden om aan het project deel te nemen en ook dat zij niet altijd uiting gaven aan hun behoefte aan ondersteuning. Verder gaven zorgverleners aan er niet altijd aan gedacht te hebben om mantelzorgers die aan de inclusiecriteria voldeden, te informeren over het project en dat zij mantelzorgers soms ook weloverwogen niet informeerden. Een aantal van hen vond het slechtnieuwsgesprek geen geschikt moment om de mantelzorger te informeren over het ondersteuningsprogramma.

Wijkverpleegkundigen die bij de inclusie waren betrokken, hadden de ervaring dat het informeren van mantelzorgers bemoeilijkt werd door het feit dat zij te laat in de gelegenheid waren om de mantelzorger te informeren, omdat de patiënt in de meeste gevallen nog maar heel kort te leven had tegen de tijd dat de thuiszorg werd ingeschakeld. Ten slotte werden als knelpunten bij de inclusie genoemd dat patiënt en mantelzorger zich niet altijd in dezelfde mate bewust waren van het naderende einde van de patiënt en dat de huisarts er vaak niet van op de hoogte was als een patiënt in de laatste levensfase verkeerde.

#### Mantelzorgers

Mantelzorgers hadden in het algemeen positieve ervaringen met de inclusie. De meeste mantelzorgers waren tevreden over het moment waarop zij over het ondersteuningsprogramma werden geïnformeerd, al had een aantal van hen graag gezien dat dit eerder was gebeurd. Verder gaf geen enkele mantelzorger aan liever door een andere zorgverlener te zijn geïnformeerd dan door de zorgverlener die hen geïnformeerd had. Ten slotte waren mantelzorgers tevreden over de wijze waarop zij geïnformeerd waren, ongeacht de vraag of de betreffende zorgverlener alleen informatie over het project had gegeven of de mantelzorger ook (dringend) had aangeraden om eraan deel te nemen.

#### Vraag 3a

Op welk moment, door wie en op welke manier kan de mantelzorger het beste geïnformeerd worden over het ondersteuningsprogramma, mede met het oog op het stimuleren van deelname aan het programma?

Mantelzorgers kunnen het beste op meerdere momenten in het ziekteproces van de patiënt geïnformeerd worden over het ondersteuningsprogramma, door een verpleegkundige die werkzaam is in het ziekenhuis (oncologieverpleegkundige, transferverpleegkundige, of een verpleegkundige met coördinerende taken), door een wijkverpleegkundige (in dienst van een thuiszorgorganisatie of werkzaam als praktijkondersteuner), of door de huisarts. Zorgverleners kunnen mantelzorgers op een vrijblijvende manier informeren over het ondersteuningsprogramma door het alleen ter sprake te brengen, maar zij kunnen daar ook een actieve rol bij spelen door de mantelzorger aan te raden om gebruik te maken van het programma.

### **4.3 Discussie**

#### Meerwaarde voor mantelzorgers

Voor de meeste mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase die in het kader van het onderzoek begeleiding hebben gehad van een speciaal daartoe geschoolde wijkverpleegkundige, had deze begeleiding een duidelijke meerwaarde. Zo konden mantelzorgers beter omgaan met de ziekte van de patiënt, konden ze beter voor de patiënt zorgen en vonden ze tijd voor hun eigen bezigheden. Zij waren tevreden over de begeleiding die zij tijdens de huisbezoeken kregen en waardeerden het dat er iemand speciaal voor hen kwam, naast alle aandacht die er al voor de patiënt was. De psychosociale belasting van de mantelzorgers bleef echter hoog. Hun rol als mantelzorger van een terminaal zieke patiënt had een diepgaande invloed op allerlei facetten van hun leven. Ook mantelzorgers die de zorg goed

aankonden, stonden onder grote druk. Daarnaast maakten zij zich vaak zorgen om hun naaste en vonden het moeilijk te zien dat het niet goed ging met iemand die hun na aan het hart lag.

Ook uit andere onderzoeken naar mantelzorgondersteuning komt dit beeld naar voren. Mantelzorgers die ondersteuning kregen, hadden weliswaar meer kennis over kanker, ontplooiden meer eigen activiteiten, konden beter omgaan met de medische hulpvraag van de patiënt en waren tevredener over de aangeboden zorg, maar de psychosociale belasting van de mantelzorger bleef echter hoog (Heinrich & Coscarelli Schag, 1985). Het onderzoek van Nijboer et al. (1999) toonde eveneens een hoge psychosociale belasting van mantelzorgers aan, of zij nu ondersteuning kregen of niet. Uit het onderzoek van Kozachik et al. (2001) onder mantelzorgers van patiënten bij wie recent de diagnose kanker was gesteld, bleek dat ondersteuning effectief was in het vertragen van de mate waarin hun depressiviteit verergerde, maar niet in het tegengaan of voorkomen hiervan. Gesteld kan worden dat de steun die mantelzorgers ervaren sterk bijdraagt aan hun welzijn, maar dat deze steun nauwelijks van invloed is op de belasting die zij ervaren en de gevolgen daarvan. Dit toont niet alleen aan dat welzijn en ervaren belasting conceptueel duidelijk te onderscheiden zijn, maar ook dat het moeilijk is om de belasting die mantelzorgers ervaren te verminderen (Chappell & Reid, 2002).

#### Behoeftte aan ondersteuning

Hoewel de diagnose kanker van grote invloed is op de naasten van de patiënt, varieert de mate waarin zij behoefte hebben aan steun in sterke mate (Yates, 1999). Dit bleek ook uit het voorliggende onderzoek. Een bijzonder knelpunt dat zich vooral bij de inclusie van mantelzorgers voordeed, was dat zij hun behoefte aan steun niet altijd uitten. Zorgverleners die betrokken waren bij de inclusie informeerden mantelzorgers vaak niet over het onderzoek als zij de indruk hadden dat de mantelzorger geen behoefte had aan steun of die behoefte niet aangaf.

Uit het onderzoek van Den Hartog en Duijnste (2000) naar de opvattingen van mantelzorgers van thuis verblijvende, terminale patiënten over hulp van wijkverpleegkundigen, kwam naar voren dat mantelzorgers soms niet aangaven dat zij behoefte aan steun hadden, omdat zij daar daadwerkelijk geen behoefte aan hadden. Sommige mantelzorgers kozen ervoor om niet te veel stil te staan bij alle gebeurtenissen, omdat zij juist op die manier op de been bleven. Andere mantelzorgers die geen behoefte aan steun uitten, hadden die behoefte wel. Zij wilden echter zo lang mogelijk alle zorg zelf regelen en concentreerden zich op de patiënt. Hun eigen problemen plaatsten ze op de achtergrond. Daarnaast voelden mantelzorgers zich vaak niet werkelijk uitgenodigd om te vertellen wat hun bezighield, mede vanuit de gedachte dat wijkverpleegkundigen het te druk hadden om naar hun verhalen te luisteren. Mantelzorgers die hun behoefte aan ondersteuning wel aangaven door hulp in te schakelen of eerder aangeboden hulp van een wijkverpleegkundige uiteindelijk te accepteren, deden dit vaak pas als zij al ernstig overbelast waren.

Uit het onderzoek van Den Hartog en Duijnste bleek verder dat mantelzorgers de aandacht en steun die zij van wijkverpleegkundige kregen zonder daarom hoeven te vragen, bijzonder waardeerden. Dit is verklaarbaar gezien mantelzorgers het vaak niet eenvoudig vinden om aan te geven dat ze zich (over)belast voelen en hun behoefte aan steun te uiten (Van den Heuvel, 2002). Ook ander onderzoek toonde aan dat mantelzorgers van terminale patiënten regelmatige bezoeken van wijkverpleegkundigen, zonder hierom te hoeven vragen, op prijs stelden om hun zorgen en problemen naar voren te brengen en te bespreken (Payne et al., 1999). Rose (1999) stelde ook dat het goed is als een wijkverpleegkundige regelmatig langs kan komen en genoeg tijd heeft om allerlei zaken te bespreken die de mantelzorger bezighouden. Dergelijke gesprekken kunnen behoefte aan informatie en steun aan het licht brengen. Den Hartog en Duijnste stelden eveneens dat wijkverpleegkundigen er goed aan zouden doen om niet alleen regelmatig 'bij een kop koffie' een gelegenheid te creëren waarbij mantelzorgers hun hart kunnen luchten, maar ook herhaaldelijk en expliciet begeleiding aan te bieden. Wijkverpleegkundigen gaven echter aan weinig tijd te hebben voor de mantelzorger. Hierdoor kan de behoefte van de mantelzorger aan steun niet altijd worden achterhaald en indien duidelijk is dat de behoefte er is, ontbreekt het de wijkverpleegkundige aan voldoende tijd om hieraan tegemoet te komen. Tijdens het Gids-project hadden de speciaal geschoolde wijkverpleegkundigen hier wel voldoende tijd voor.

### Ervaringen van Gids-wijkverpleegkundigen

In het algemeen hadden de Gids-wijkverpleegkundigen positieve ervaringen met het ondersteunen van mantelzorgers van thuis verblijvende, terminale patiënten met kanker. In de onderzoeksliteratuur over mantelzorgondersteuning wordt gesteld, dat het bieden van steun aan mantelzorgers van patiënten met kanker goed past binnen het bereik van de verpleegkundige praktijk (Yates, 1999). Wijkverpleegkundigen kunnen bijvoorbeeld een belangrijke functie vervullen bij het voorkomen van overbelasting bij mantelzorgers van thuis verblijvende, terminale patiënten door het bieden van informatie en praktische en emotionele ondersteuning (Visser, 2006). De speciaal daartoe geschoolde wijkverpleegkundigen die mantelzorgers thuis bezochten in het kader van het Gids-project boden ook voornamelijk informatie en praktische en emotionele steun.

De Gids-wijkverpleegkundigen hadden de ervaring dat de mate waarin mantelzorgers behoefte hadden aan ondersteuning uiteen liep. In een enkel geval bestond de ondersteuning alleen uit het bieden van een luisterend oor voor de zaken die de mantelzorger bezighielden, maar ook dan konden de huisbezoeken veel voor de mantelzorger betekenen. De Gids-wijkverpleegkundigen boden de ondersteuning waar de betreffende mantelzorger behoefte aan had. Ondersteuning die is afgestemd op de situatie waarin de mantelzorger verkeert, is daadwerkelijk ondersteuning op maat. Een dergelijk ondersteuningsaanbod is nooit gestandaardiseerd omdat elke mantelzorger en elke situatie waarin mantelzorger en patiënt verkeren anders is (Roetman, 2002). Daarnaast kan de situatie van de patiënt veranderen. Als gevolg hiervan veranderen de zorgtaken van de mantelzorger mogelijk ook, evenals de manier waarop het verlenen van zorg wordt ervaren (Nijboer et al., 1999). De behoefte van de mantelzorger aan ondersteuning kan hierdoor ook veranderen.

Gids-wijkverpleegkundigen hadden verder de ervaring dat de situatie van mantelzorger en patiënt nauw samenhang. Problemen van de patiënt stonden vaak op de voorgrond tijdens de huisbezoeken en het welbevinden van de patiënt bepaalde in sterke mate het welbevinden van de mantelzorger. Uit het onderzoek van Smeenk et al. (1998) naar de effecten van een transmuraal thuiszorgprogramma kwam een dergelijk verband naar voren. Goede zorg voor terminale patiënten met kanker bleek niet alleen hun kwaliteit van leven te bevorderen, maar ook de kwaliteit van leven van de betrokken mantelzorgers. Het programma was gericht op het optimaliseren van de samenwerking, coördinatie en communicatie tussen intra- en extramuraal gezondheidszorginstellingen. In de praktijk kreeg het programma vorm door de inzet van een verpleegkundig specialist die als eerst aanspreekbare persoon alle benodigde zorg coördineerde en regelde, een 24 uur per dag direct bereikbare telefonische consultatieservice, het gebruik van een zorgdossier waarin alle betrokken zorgverleners hun bevindingen rapporteerden en het gebruik van protocollen, die ontwikkeld waren door een multidisciplinair team om de kwaliteit van thuis geleverde zorg te verbeteren.

Een aantal Gids-wijkverpleegkundigen gaf aan ook voor het project al gericht aandacht te besteden aan mantelzorgers. Uit onderzoek blijkt eveneens dat veel wijkverpleegkundigen proberen mantelzorgers te ontlasten en hun draagkracht te versterken door mee te denken en mee te helpen in de zorg voor patiënten, door aan te bieden om meer hulp in te schakelen en hulpmiddelen aan te reiken (Den Hartog & Duijnste, 2000). Wijkverpleegkundigen hebben bovenal tijd nodig om mantelzorgers goed te kunnen ondersteunen, maar deze tijd is er vrijwel niet (Visser, 2006). Mantelzorgondersteuning is immers geen product waarvoor de mantelzorger een indicatie kan krijgen. Daarom is er geen financiering voor en kan de zorgverlener nauwelijks tijd aan de mantelzorger besteden (Loog & Morée, 2005). Gids-wijkverpleegkundigen hadden deze ervaring ook. Zij vonden het daarom prettig dat zij tijdens de huisbezoeken in het kader van het project niet tussen neus en lippen door hoefden te vragen hoe het met de mantelzorger ging, maar dat zij echt de tijd hadden voor de mantelzorger. Dit had naar alle waarschijnlijkheid invloed op de wijze waarop zij vroegen naar het welzijn van de mantelzorger, als gevolg waarvan de mantelzorger voelde dat er ruimte was om te antwoorden.

### Scholing

Aan het begin van het project hebben de Gids-wijkverpleegkundigen een scholingsprogramma gevolgd om hen zo goed mogelijk toe te rusten voor de ondersteuning van mantelzorgers van thuis verblijvende, terminale patiënten met kanker. De meeste Gids-wijkverpleegkundigen vonden de scholing zinvol en hadden de ervaring dat de scholing goed aansloot bij de situaties waarmee zij te maken hadden bij het ondersteunen van mantelzorgers. Een paar Gids-wijkverpleegkundigen gaven aan dat zij de scholing interessant vonden, maar geen noodzakelijke voorwaarde om mantelzorgers optimaal te kunnen ondersteunen. Dit kon worden toegeschreven aan het feit dat deze wijkverpleegkundigen veel ervaring hadden op het gebied van oncologie, palliatieve zorg en begeleiding van mantelzorgers.

Uit onderzoek van Visser (2006) blijkt dat wijkverpleegkundigen het belangrijk vinden om (bij)scholing te kunnen volgen over de ondersteuning van mantelzorgers van palliatieve, terminale patiënten, bijvoorbeeld in de vorm van casuïstiekbesprekingen en trainingen in de communicatie met mantelzorgers. Zo krijgen zij meer inzicht in de positie van de mantelzorger en worden zij zich bewust(er) van de behoeften van de mantelzorger. In dit licht gaven de Gids-wijkverpleegkundigen aan dat het verleggen van hun focus van de patiënt naar de mantelzorger het belangrijkste effect van de scholing was. De wijkverpleegkundigen uit het onderzoek van Visser hadden verder behoefte aan intervisie of een klankbord om hun ervaringen te bespreken. Gids-wijkverpleegkundigen bleken daar ook behoefte aan te hebben.

Ontwikkelingen als extramuralisering en vraaggerichte zorg maken de samenwerking tussen professionele zorgverleners als wijkverpleegkundigen en mantelzorgers nog belangrijker voor het zorgproces dan voorheen. Loog en Morée (2005) stellen dat zorgverleners hierop vaak nog onvoldoende voorbereid zijn. Zo is het thema mantelzorg(ondersteuning) geen verplicht onderdeel van de opleiding tot verpleegkundige. De omgang met mantelzorgers is ook niet beschreven in beroepscompetenties of kwalificaties. Enkele opleidingen hebben een expliciete visie op mantelzorg(ondersteuning) en brengen die visie in de praktijk in het curriculum en in de na- en bijscholingen die zij aanbieden. Bij deze opleidingen loopt aandacht voor mantelzorgers als een rode draad door het lesprogramma. In het merendeel van de opleidingen wordt echter niet diepgaand en systematisch stilgestaan bij het thema mantelzorg. Daarnaast wordt in de opleiding vooral aandacht besteed aan de mantelzorger als iemand die een belangrijke bijdrage levert aan de zorg voor de patiënt, niet als een individu met eigen behoeften, die mogelijk botsen met die van de zorgvrager.

(Wijk)verpleegkundigen kunnen diverse na- en bijscholingen over mantelzorgondersteuning volgen. Tijdens de opleiding en bij- en nascholingen kan bij de verpleegkundige een bewustwordingsproces betreffende de rol van de mantelzorger in gang worden gezet. Volgens Loog en Morée is dit van belang, evenals regelmatige intervisie en supervisie om dit bewustwordingsproces te continueren en verpleegkundigen te ondersteunen bij het oplossen van dilemma's, die zij in de ondersteuning van en samenwerking met mantelzorgers kunnen tegenkomen. In de praktijk gebeurt dit echter nog weinig.

### Inclusie van mantelzorgers

De oorspronkelijke vraagstelling van het onderzoek was welke meerwaarde gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding had voor mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase, in vergelijking tot de gebruikelijke zorg. De meerwaarde zou in een gerandomiseerde studie (RCT) worden bepaald aan de hand van de tevredenheid van mantelzorgers over de aangeboden zorg, de zorgbeleving van mantelzorgers en hun gezondheid. De inclusie van mantelzorgers verliep echter zo moeizaam, dat het benodigde aantal binnen de daartoe beschikbare tijd niet kon worden geïnccludeerd. Daarom kon de oorspronkelijke vraagstelling van het onderzoek niet beantwoord worden. Het onderzoek werd voortgezet als kwalitatieve studie. In deze periode verliep de inclusie vlotter, maar het beoogde aantal mantelzorgers werd wederom niet gehaald.

Andere gerandomiseerde onderzoeken die zich op de palliatieve zorg voor (kanker)patiënten en hun naasten richtten, rapporteerden eveneens problemen met de inclusie, evenals uitval van

deelnemers door het overlijden van de patiënt voor het einde van de trial (Cassileth & Lusk, 1989; McWhinney et al., 1994; Rinck et al., 1995). Ook meer kwalitatief georiënteerd onderzoek in de palliatieve zorg kende problemen met de inclusie en met het schatten van de levensverwachting van de patiënt, als gevolg waarvan inclusie te laat plaatsvond en de kans op uitval groot was door een sterk verslechterende conditie van de patiënt of vroegtijdig overlijden (Proot et al; 2004b). In een ander onderzoek kon bijna 20% van de geïncludeerde patiënten en / of hun naasten niet bezocht worden vanwege het vroegtijdig overlijden van de patiënt (Janssen et al., 2005). In het voorliggende onderzoek, het Gids-project, deed dit probleem zich in 18% van de gevallen voor. Een ander knelpunt dat in de literatuur werd genoemd, was het feit dat zorgverleners vaak geen mantelzorgers bij een onderzoek wilden betrekken als de patiënt in een vergevorderd stadium van diens ziekte was, om de mantelzorger niet te belasten (Payne et al., 1999). Dit probleem deed zich ook voor bij het onderzoek naar de meerwaarde van gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase (Gids-project).

#### **4.4 Beperkingen van het onderzoek**

In de tijd die beschikbaar was voor de inclusie van mantelzorgers, bleek het niet mogelijk om het beoogde aantal mantelzorgers te includeren, noch tijdens de RCT, noch tijdens de gewijzigde, kwalitatief georiënteerde opzet van het project. De achtergronden van de moeizame inclusie zijn uitgebreid belicht in hoofdstuk 3 van het onderzoeksrapport. In totaal zijn 14 mantelzorgers een of meerdere keren thuis bezocht door een speciaal daartoe geschoolde Gids-wijkverpleegkundige. Bij acht van deze mantelzorgers hebben vier huisbezoeken plaats kunnen vinden, het aantal huisbezoeken dat in de opzet van het onderzoek was beoogd. Vanwege het noodgedwongen beëindigen van de RCT was het niet mogelijk om de ervaringen van mantelzorgers die thuis bezocht zijn door een Gids-wijkverpleegkundige te vergelijken met de ervaringen van mantelzorgers, die deze huisbezoeken niet hebben gehad. Als gevolg van het geringe aantal voor- en nametingen tijdens de RCT en het vervallen van de voor- en nametingen tijdens de alternatieve opzet van het project, kon ook geen inzicht worden verkregen in de situatie van mantelzorgers voor en na de huisbezoeken van de Gids-wijkverpleegkundigen. Daarnaast beperkte het onderzoek zich tot mantelzorgers van thuis verblijvende kankerpatiënten met een levensverwachting van minder dan vier maanden, op één na woonachtig in het zuiden van Limburg.

Ondanks de genoemde beperkingen van het onderzoek is de interne validiteit van de kwalitatieve onderzoeksresultaten zo goed mogelijk gewaarborgd. Dit is bereikt door middel van peer examination. De projectleiders van dit onderzoek, twee senior-onderzoekers met veel ervaring in kwalitatieve onderzoekstechnieken, hebben de onderzoeksopzet, de resultaten en (tussen-)rapportages regelmatig kritisch bekeken en van commentaar voorzien. De resultaten zijn aannemelijk en de verplaatsbaarheid van de resultaten binnen de context van palliatieve terminale zorg is plausibel, omdat de variatie in de omstandigheden van de mantelzorgers en in hun behoefte aan steun zodanig was, dat deze een goede afspiegeling vormde van wat er in de genoemde context aan de orde kan zijn.

Wat het verloop van de huisbezoeken betreft en de activiteiten die de Gids-wijkverpleegkundigen ondernamen om de mantelzorgers te ondersteunen, zijn de resultaten op één punt echter minder goed te generaliseren. De huisbezoeken tijdens het Gids-project waren namelijk vooral gericht op het verstrekken van informatie over de ziekte van de patiënt en het bieden van praktische en emotionele steun. Het thema 'financiële middelen om de zorg zo goed mogelijk te kunnen organiseren' kwam zelden aan bod. Mantelzorgers bleken hierover al goed geïnformeerd en hadden op dit gebied geen steun van de Gids-wijkverpleegkundige nodig. Bij de ondersteuning van andere mantelzorgers zou dit onderwerp mogelijk vaker aan bod zijn gekomen, omdat in de onderzoeksliteratuur wordt gesteld dat veel mantelzorgers behoefte hebben aan informatie over financiële regelingen, zoals vergoedingen voor uitgaven die noodzakelijk zijn voor de zorg (waaronder hulpmiddelen en verpleegartikelen), en aan steun bij het aanvragen hiervan.

Een beperking die zich ten slotte vaak voordoet bij onderzoek in de palliatief-terminale zorg, is dat zorgverleners liever geen mantelzorgers bij een onderzoek betrekken als de patiënt in een vergevorderd stadium van diens ziekte is. Dat leidt ertoe dat mantelzorgers met een zware zorglast, ernstige problemen en een grote behoefte aan steun vaak niet aan onderzoeken deelnemen. De toepasbaarheid van de resultaten van dergelijke onderzoeken is daardoor beperkt tot mantelzorgers van patiënten met wie het relatief gezien redelijk gaat en die nog niet echt terminaal zijn. Van de mantelzorgers die deelnamen aan het Gids-project kan echter worden gesteld dat een groot deel ernstig belast was als gevolg van hun zorgtaken en een grote behoefte had aan steun. Daarnaast was een aanzienlijk deel van de patiënten wier mantelzorgers deelnamen aan het project daadwerkelijk terminaal. Iets meer dan de helft van de patiënten overleed vlak voor het begin, tijdens, dan wel kort na afloop van de huisbezoeken. Dit vormt een belangrijke aanwijzing dat de resultaten van dit onderzoek toepasbaar zijn binnen de context van de palliatieve terminale zorg, ook voor mantelzorgers van ernstig zieke patiënten.

#### **4.5 Aanbevelingen**

In deze paragraaf worden naar aanleiding van de resultaten van het onderzoek eerst aanbevelingen gedaan die zich richten op wijkverpleegkundige begeleiding van mantelzorgers in de praktijk. Daarna volgen aanbevelingen voor beleid dat gericht is op mantelzorgondersteuning en aanbevelingen voor de scholing van wijkverpleegkundigen met het oog op de ondersteuning van mantelzorgers. Ten slotte worden aanbevelingen gedaan voor verder onderzoek naar mantelzorgondersteuning.

##### **4.5.1 Wijkverpleegkundige begeleiding van mantelzorgers in de praktijk**

###### Aanvang en verloop van wijkverpleegkundige begeleiding

Gids-wijkverpleegkundigen blijken voor mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase een belangrijke bron van informatie en praktische en emotionele steun te kunnen zijn, zowel als het slechtnieuwsgesprek net heeft plaatsgevonden als in de periode dat het overlijden nabij is. Met het oog hierop verdient het aanbeveling om mantelzorgers op verschillende tijdstippen in het ziekteproces van de patiënt te informeren over het ondersteuningsprogramma, dat aangeboden kan worden door een speciaal daartoe geschoolde Gids-wijkverpleegkundige. In principe dient de informatie over het ondersteuningsprogramma zo vroeg mogelijk na het slechtnieuwsgesprek gegeven te worden. De behoefte van mantelzorgers aan ondersteuning kan echter veranderen: als de mantelzorger aanvankelijk aangeeft geen behoefte aan ondersteuning te hebben, kan die behoefte naderhand wel ontstaan. Daarom moeten betrokken zorgverleners de situatie van de mantelzorger en een eventuele behoefte aan ondersteuning regelmatig evalueren om ervoor te zorgen dat de huisbezoeken op het gewenste moment van start kunnen gaan. Is er behoefte aan ondersteuning in een vroeg stadium, bijvoorbeeld na de diagnose kanker of na het slechtnieuwsgesprek, dan zullen er waarschijnlijk meer huisbezoeken plaatsvinden dan wanneer de wijkverpleegkundige ondersteuning van de mantelzorger begint als de patiënt op zeer korte termijn zal overlijden. Ook dan kan ondersteuning echter zinvol zijn. Het informeren van mantelzorgers die in een laat stadium van de ziekte van de patiënt nog geen gebruik maken van het ondersteuningsaanbod is in dit licht eveneens aan te bevelen.

Gezien mantelzorgers hun behoefte aan steun niet altijd uiten, zouden zorgverleners hier expliciet(er) naar kunnen vragen, ook als zij de indruk hebben dat een mantelzorger geen behoefte aan steun heeft. Daarnaast wordt de behoefte van mantelzorgers aan steun vaak pas duidelijk tijdens een gesprek waarbij echt de tijd kan worden genomen voor de mantelzorger. Daarom verdient het aanbeveling om mantelzorgers in elk geval een gesprek aan te bieden met een wijkverpleegkundige. Aan de hand daarvan kan dan bepaald worden of verdere ondersteuning gewenst is.

In welke mate en wanneer de wijkverpleegkundige ondersteuning aanbiedt aan de mantelzorgers en wat de steun inhoudt, dient bepaald te worden door de behoeften van de mantelzorgers en de patiënt. Het aantal huisbezoeken en de frequentie waarmee deze worden gebracht, dienen ook zoveel mogelijk afgestemd te worden op de behoefte van de mantelzorgers en indien deze dat wenst, ook voortgezet te worden na het overlijden van de patiënt. Ten slotte moet intervisie mogelijk zijn voor wijkverpleegkundigen die het ondersteuningsprogramma aanbieden.

#### Ondersteuning aan huis

Verder verdient het aanbeveling om de binnen het Gids-project gekozen lijn van ondersteuning van mantelzorgers aan huis voort te zetten. Mantelzorgers zijn in de laatste levensfase van de patiënt immers veelal aan huis gebonden. Dit geldt vooral voor de mantelzorgers die met de patiënt onder één dak wonen. Zij zijn vaak zeer intensief bij de zorg betrokken.

#### Betrokkenheid van meerdere zorgverleners bij het informeren van mantelzorgers

Het verdient aanbeveling om de mantelzorgers op meerdere momenten in het ziekteproces van de patiënt te informeren over het ondersteuningsprogramma. De mantelzorgers heeft tijdens dit ziekteproces met meerdere zorgverleners te maken en daaruit volgt dat meerdere zorgverleners een rol zouden kunnen spelen bij het informeren van de mantelzorgers. Medisch specialisten zijn vaak in een vroeg stadium van de ziekte al bij de zorg voor de patiënt betrokken en zouden vanuit dit oogpunt mantelzorgers zeker kunnen informeren over de mogelijkheid tot ondersteuning. De focus van deze zorgverleners ligt echter veelal bij de patiënt. Verpleegkundigen die werkzaam zijn in het ziekenhuis hebben vaak meer contact met de (aanstaande) mantelzorgers van de patiënt en zouden bij uitstek een belangrijke rol kunnen vervullen bij het informeren van mantelzorgers. Hierbij kan worden gedacht aan een oncologieverpleegkundige, een transferverpleegkundige die het ontslag van de patiënt naar huis regelt of een verpleegkundige met coördinerende taken. Mantelzorgers van poliklinische patiënten zouden ook door een verpleegkundige in het ziekenhuis geïnformeerd kunnen worden.

Mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten die niet meer in behandeling zijn bij een intramurale zorgverlener, kunnen over het ondersteuningsprogramma geïnformeerd worden door wijkverpleegkundigen van thuiszorgorganisaties, wijkverpleegkundigen die werkzaam zijn als praktijkondersteuner en door huisartsen, die ook vaak een belangrijke rol spelen bij de zorg voor terminale patiënten. Om ervoor te zorgen dat zij mantelzorgers tijdig kunnen informeren, is het van belang dat de informatie-uitwisseling tussen ziekenhuizen en huisartsen waar nodig verbetert, zodat huisartsen beter en eerder op de hoogte zijn van de prognose van de patiënt dan nu vaak het geval is.

Daarnaast zou het ondersteuningsaanbod van de Gids-wijkverpleegkundige ook bekend moeten zijn bij vrijwilligersorganisaties, gemeenten (mede in het licht van de recente invoering van Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO), die van gemeenten ook aandacht vraagt voor mantelzorgers), instellingen als het Steunpunt Mantelzorg en het Toon Hermans Huis en bij relatief nieuwe spelers in het veld van de gezondheidszorg, zoals de mantelzorgmakelaar. Gezien de hulpvraag van mantelzorgers niet (alleen) de medische zorg voor de patiënt hoeft te betreffen, kunnen zij immers ook bij instanties terecht komen die niet (in de eerste plaats) zijn gericht op medische zorg voor de patiënt. Op hun beurt kunnen Gids-wijkverpleegkundigen mantelzorgers voor verdere ondersteuning doorverwijzen naar het Steunpunt Mantelzorg en overige instanties waar zij terecht kunnen voor ondersteuning.

## **4.5.2 Beleid gericht op mantelzorgondersteuning**

#### Mantelzorgondersteuning als onderdeel van het reguliere zorgaanbod

Het verdient aanbeveling dat begeleiding van mantelzorgers van (terminale) patiënten met kanker door speciaal daartoe geschoolde wijkverpleegkundigen een onderdeel wordt van het reguliere zorgaanbod, zodat er structurele aandacht kan worden besteed aan mantelzorgers die daar behoefte aan hebben. Zolang dit nog niet mogelijk is, zouden thuis verblijvende, palliatieve patiënten met kanker een ruime indicatie moeten krijgen, zodat betrokken zorgverleners ook tijd

hebben voor de mantelzorger. De situatie van de mantelzorger zou ook kunnen worden opgenomen in het zorgplan, dat nuttig kan zijn bij de informatieoverdracht tussen de betrokken zorgverleners. Wijkverpleegkundige begeleiding van mantelzorgers zou een soortgelijk product als AIV kunnen worden. De indicatie zou dan niet via het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg) hoeven te verlopen. Wel moet er dan zorg voor worden gedragen, dat mantelzorgers daadwerkelijk doorverwezen worden voor deze vorm van ondersteuning. Hiervoor zou een standaard indicatieprotocol voor ondersteuning van mantelzorgers ontwikkeld kunnen worden. Mantelzorgers zouden bijvoorbeeld aan de hand van een checklist geïnformeerd kunnen worden over ondersteuningsmogelijkheden. Het ondersteuningsaanbod van de Gids-wijkverpleegkundige zou daartoe opgenomen kunnen worden in een checklist, die een verpleegkundige in het ziekenhuis naloop tijdens het gesprek met de patiënt en diens naaste bij ontslag naar huis of tijdens een poliklinisch consult.

Ten slotte zou er binnen het ziekenhuis één loket of één oncologiepoli moeten zijn waar patiënten en naasten met al hun vragen, bijvoorbeeld behoefte aan ondersteuning, terecht kunnen. Aan dit loket zouden dan case managers of verpleegkundigen met een coördinerende taak verbonden kunnen zijn. Zo kan er ook een zeker overzicht bewaard blijven, ondanks dat er gezien de multidisciplinaire insteek van palliatieve zorg vaak meerdere zorgverleners zijn betrokken bij ongeneeslijk zieke kankerpatiënten. Bij dit centrale punt zouden mantelzorgers geïnformeerd kunnen worden over het ondersteuningsprogramma, zowel mondeling als schriftelijk, aan de hand van een folder waar puntsgewijs beschreven wordt wat de ondersteuning inhoudt en waar mantelzorgers terecht kunnen om deze ondersteuning te krijgen.

#### **4.5.3 Scholing van wijkverpleegkundigen**

Het verdient aanbeveling dat meer wijkverpleegkundigen met het aandachtsgebied oncologie / palliatieve zorg, en mogelijk ook andere wijkverpleegkundigen die ervaring hebben met de zorg voor (terminale) kankerpatiënten en hun naasten, de scholing volgen die in het kader van het Gids-project is opgezet om mantelzorgers van deze patiënten optimaal te kunnen ondersteunen. Wijkverpleegkundigen die de scholing hadden gevolgd, gaven namelijk aan dat de scholing er vooral toe bij heeft gedragen dat zij hun aandacht niet meer, zoals ze gewend waren, in de eerste plaats op de patiënt richtten, maar op de mantelzorger. Dit geldt ook voor wijkverpleegkundigen die veel ervaring hebben met de zorg voor deze patiëntencategorie en hun naasten. Wel zouden zij gezien hun ervaring een verkort scholingsprogramma kunnen volgen.

Daarnaast verdient het in het algemeen aanbeveling dat zorgopleidingen en zorginstellingen die dat nog niet hebben gedaan een duidelijke visie op mantelzorgondersteuning formuleren en die visie in de praktijk brengen, respectievelijk in het onderwijs dat zij verzorgen en in de zorg die zij verlenen. De omgang met en de zorg voor mantelzorgers zou ook als een aparte competentie benoemd kunnen worden. Structurele en systematische aandacht voor mantelzorgers in beroepsopleidingen voor zorgverleners is belangrijk. Het is echter even belangrijk dat zorgverleners, in het bijzonder wijkverpleegkundigen, in de praktijk voldoende tijd krijgen om mantelzorgers optimaal te ondersteunen.

#### **4.5.4 Verder onderzoek naar mantelzorgondersteuning**

##### Nadere invulling van mantelzorgondersteuning in de praktijk

Gezien de onmisbare rol van mantelzorgers in de gezondheidszorg is het van groot belang dat er aan hun behoeften tegemoet wordt gekomen en dat zij indien nodig op alle mogelijke manieren worden ondersteund, zodat zij in staat zijn om zo lang mogelijk voor hun naaste te kunnen zorgen. Het verdient daarom aanbeveling om verder onderzoek te doen naar de vraag hoe mantelzorgers zodanig ondersteund kunnen worden, dat hun belasting afneemt en hun draagkracht groter wordt. Daarbij zou in het bijzonder nader onderzoek verricht moeten worden naar de manier(en) waarop mantelzorgers het beste kunnen worden geïnformeerd over een ondersteuningsaanbod, op welk(e) moment(en) dit het beste kan gebeuren en door welke

zorgverlener(s). De duur van de ondersteuning zou eveneens onderwerp van nader onderzoek kunnen zijn.

#### Zorg voor de patiënt

Daarnaast is het van belang dat toekomstig onderzoek naar mantelzorgondersteuning zich ook richt op het optimaliseren van de zorg voor de patiënt. Uit het onderzoek naar de meerwaarde van gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase bleek dat de situatie van mantelzorger en patiënt nauw samenhangt. Problemen van de patiënt stonden vaak op de voorgrond tijdens de huisbezoeken en het welbevinden van de patiënt bepaalde in sterke mate het welbevinden van de mantelzorger.

#### Inclusieprocedure

Met het oog op de inclusie van mantelzorgers voor toekomstig onderzoek is het van belang dat de inclusieprocedure zo kort en eenvoudig mogelijk is. Een aantal zorgverleners dat betrokken was bij de inclusie van mantelzorgers voor het Gids-project stelde voor om bij toekomstig onderzoek de mantelzorger mondeling en schriftelijk te informeren over het onderzoek en te vragen of diens telefoonnummer mag worden genoteerd en doorgegeven aan de onderzoeker, die dan na een bepaalde periode contact kan opnemen met de mantelzorger en vragen of deze aan het onderzoek wil deelnemen. Bij de opzet van inclusieprocedures dient evenwel rekening worden gehouden met de eisen die de Medisch-Ethische Commissie hieraan stelt met het oog op de belangen van de mantelzorger. Regelmatig contact over de inclusie en de voortgang van het project tussen de onderzoeker en de zorgverleners die betrokken zijn bij de inclusie van mantelzorgers, zowel persoonlijk als schriftelijk (onder andere via e-mail) en telefonisch, is ook van belang. Hierbij dient echter niet voorbij gegaan te worden aan de frequentie van het contact en de wijze waarop dit plaatsvindt zoals afgesproken met de betreffende zorgverlener, als hierover afspraken zijn gemaakt met de betreffende zorgverlener. Bij het Gids-project was dit het geval. Door echter geen afspraken te maken met zorgverleners over de contactfrequentie, zou meer ruimte ontstaan om al naar gelang de omstandigheden vaker contact op te nemen. Zo bezien kan het aan te raden zijn om geen afspraken te maken met zorgverleners over de frequentie van het contact.

Een aantal zorgverleners dat betrokken was bij de inclusie van mantelzorgers, gaf aan dat zij graag al in eerder stadium bij het onderzoek betrokken waren geweest, bijvoorbeeld bij de opzet van het onderzoek. Zij hadden dan bepaalde aandachtspunten naar voren kunnen brengen of kunnen aangeven waar zij knelpunten voorzagen. Deze zorgverleners veronderstelden dat deze werkwijze een positieve invloed zou hebben op de betrokkenheid van zorgverleners bij het onderzoek en hun bijdrage aan het includeren van mantelzorgers. Het verdient daarom aanbeveling om, voor een onderzoek daadwerkelijk van start gaat, met een aantal zorgverleners dat bij de uitvoering van het onderzoek betrokken zal worden te overleggen over de opzet van het onderzoek.

Het is ook aan te bevelen om te streven naar een zoveel mogelijk uniforme uitvoering van de inclusieprocedure door zorgverleners. Uit het Gids-project bleek namelijk dat eigen overwegingen van zorgverleners die betrokken waren bij de inclusie soms een belangrijke rol speelden bij het al dan niet informeren van mantelzorgers die in principe mee konden doen aan het onderzoek. Het is uiteraard niet de bedoeling om zorgverleners op te leggen dat zij elke mantelzorger die voor het onderzoek in aanmerking komt daarover ook informeren. Wel zou er gezocht moeten worden naar manieren om de eigen afwegingen van zorgverleners een kleinere of minder doorslaggevende rol te laten spelen bij het al dan niet informeren van mantelzorgers. Dat draagt ertoe bij dat mantelzorgers die in principe in aanmerking komen voor deelname aan het onderzoek daarover ook geïnformeerd worden, onafhankelijk van de inschatting van hun omstandigheden en behoefte aan steun die de zorgverlener maakt. Zo wordt voorkomen dat mantelzorgers niet worden geïnformeerd, terwijl zij mogelijk wel deel hadden willen nemen aan het onderzoek.

### Onderzoeksmethode

In onderzoeksliteratuur wordt een gerandomiseerde studie in het algemeen beschouwd als de beste methode om een interventie te evalueren, ook in de palliatieve zorg. Het is echter niet eenvoudig om een RCT uit te voeren in het veld van de palliatieve zorg, zo is ook tijdens het Gids-project gebleken. Daarnaast is er onderzoek waaruit naar voren komt dat bijvoorbeeld een observationele onderzoeksmethode op het terrein van de palliatieve zorg resultaten kan opleveren, die net zo betrouwbaar zijn als de resultaten van een RCT. Met het oog hierop en gezien het feit dat zich bij kwalitatief onderzoek minder knelpunten voordoen bij de inclusie dan bij gerandomiseerd onderzoek, zou ervoor gepleit kunnen worden om bij toekomstig onderzoek naar mantelzorgondersteuning de focus te verleggen van gerandomiseerde studies naar andere, meer kwalitatief gerichte onderzoeksmethoden.

### Tot slot

Veel mantelzorgers van ongeneeslijk zieke patiënten met kanker hebben behoefte aan informatie en steun. Zij spelen net als andere mantelzorgers een onmisbare rol in de zorg voor hun naaste. Daarnaast komt een steeds groter deel van de zorg neer op hun schouders. Het is daarom van het grootste belang dat aan hun behoeften tegemoet wordt gekomen. In het onderzoek naar de meerwaarde van gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende, terminale patiënten met kanker bleken wijkverpleegkundigen hierbij een fundamentele rol te kunnen spelen. Het is daarom belangrijk dat meer wijkverpleegkundigen de gelegenheid en de tijd krijgen om mantelzorgers te ondersteunen. Waar mogelijk kunnen zij dan al in een vroeg stadium van de ziekte van de patiënt de draagkracht van mantelzorgers vergroten en hun draaglast verminderen, waardoor overbelasting voorkomen kan worden. Dit komt ook de zorgverlening aan de patiënt ten goede.

**Bijlage 1**  
**Overzicht leden begeleidingscommissie**

Naam	Instelling / organisatie
Mevrouw C.M.H. Delsing	ANBO voor 50-plussers Vereniging van Patiënten- en Consumentenorganisaties in Limburg (PCL)
Mevrouw M.A. Doorduyn	Thuishulpcentrale De Brug
De heer drs. J.A.M.B. Maes	Huis voor de Zorg
Mevrouw drs. S.E.M. Kloezen	Toon Hermans Huis Maastricht
De heer drs. R.I. Lalisang	academisch ziekenhuis Maastricht
De heer drs. J.V.H. Palmen	Huisartsenpraktijk Van der Werf / Palmen
De heer F. Slot	Meandergroep Zuid-Limburg
Mevrouw drs. J. Stolte	Steunpunt Mantelzorg Rode Kruis Zuidelijk Zuid-Limburg
Mevrouw drs. M.M.J. Bruijnen	Steunpunt Mantelzorg Rode Kruis Zuidelijk Zuid-Limburg
Mevrouw P.A.M. Vleugels-Keulen	Thuiszorg Westelijke Mijnstreek (TWM) / Orbis RVE Transmurale Zorg - academisch ziekenhuis Maastricht
De heer prof. dr. G.A.M. Widdershoven	Universiteit Maastricht

**Bijlage 2**  
**Overzicht leden projectgroep**

Naam	Instelling / organisatie
Mevrouw drs. L. Ars	Groene Kruis Zorg / Domicura
Mevrouw dr. A.M. Courtens	Integraal Kankercentrum Limburg (IKL) academisch ziekenhuis Maastricht (azM)
Mevrouw drs. M. van Dijk	Integraal Kankercentrum Limburg (IKL)
Mevrouw drs. S.H.D. Eichhorn	Thuiszorg Westelijke Mijnstreek (TWM) / Orbis
Mevrouw dr. I.M. Proot	Universiteit Maastricht (UM)
Mevrouw drs. J.A.P. Timmermans – Joosten	Netwerk Palliatieve Terminale Zorg Oostelijk Zuid- Limburg

## **Bijlage 3**

### **Checklist huisbezoeken**

Checklist bezoek wijkverpleegkundige aan mantelzorgers in het kader van het Gids-project

#### INTRODUCTIE

Deze checklist is bedoeld als leidraad voor de vier gesprekken met de mantelzorgers. Het is echter belangrijk het gesprek te beginnen zonder de checklist en te luisteren naar het verhaal van de mantelzorgers en de dingen die hem / haar op het moment het meeste bezighouden. Van daaruit kan de situatie van de mantelzorgers en de patiënt verder worden verkend en kunnen mogelijke knelpunten worden opgespoord.

Ook kan worden bepaald aan welke informatie en steun de mantelzorgers behoefte heeft. Hierbij kan de checklist als hulpmiddel dienen. De checklist kan tijdens of na afloop van het bezoek aan de mantelzorgers worden ingevuld.

Het bovenstaande geldt voor het eerste bezoek, maar ook voor de volgende bezoeken omdat de situatie van de mantelzorgers in de loop van de tijd mogelijk verandert. De checklist is dan een hulpmiddel om nieuwe knelpunten op te sporen en vast te stellen of eerder genoemde knelpunten of problemen zijn opgelost.

De onderwerpen staan in een willekeurige volgorde en hoeven niet allemaal aan bod te komen. Het is mogelijk dat de mantelzorgers over bepaalde onderwerpen (nog) niet wil praten of aangeeft over een onderwerp te willen praten dat niet in de checklist is opgenomen.

De gesprekken met de mantelzorgers vinden - indien dit praktisch haalbaar is - bij voorkeur niet plaats in de aanwezigheid van de patiënt, behalve als de mantelzorgers graag wil dat de patiënt erbij is en / of de patiënt bij het gesprek aanwezig wenst te zijn.

Naam mantelzorger: . . . . .

Naam wijkverpleegkundige: . . . . .

Datum gesprek 1: . . . . .

Patiënt aanwezig bij gesprek: ja / nee / gedeeltelijk

Datum gesprek 2: . . . . .

Patiënt aanwezig bij gesprek: ja / nee / gedeeltelijk

Datum gesprek 3: . . . . .

Patiënt aanwezig bij gesprek: ja / nee / gedeeltelijk

Datum gesprek 4: . . . . .

Patiënt aanwezig bij gesprek: ja / nee / gedeeltelijk

**De wijkverpleegkundige wordt verzocht de bovenstaande vragen te beantwoorden en in de checklist aan te kruisen welke onderwerpen besproken zijn met de mantelzorger. Het formulier biedt ook ruimte om overige onderwerpen die ter sprake zijn gekomen te noteren.**

**Indien de mantelzorger bij een bepaald onderwerp aangeeft problemen te ervaren, wordt de wijkverpleegkundige verzocht deze te noteren, evenals acties die mogelijk kunnen worden ondernomen om deze problemen op te lossen. Deze actiepunten en / of gemaakte afspraken kunnen aan het eind van de checklist worden samengevat, waar ook ruimte is voor eventuele opmerkingen van de wijkverpleegkundige.**

**Ten slotte wordt de wijkverpleegkundige verzocht bij het invullen van de checklist te vermelden op welke datum of tijdens welk gesprek het onderwerp ter sprake is gekomen.**

## **Overzicht Thema's / gespreksonderwerpen**

### A. Situatie van de zieke naaste

Ziekteverschijnselen / ziektebeeld / verloop ziekteproces  
Omgang van de patiënt met zijn / haar ziekte  
Laatste levensfase

### B. Zorgtaken

Aard van de zorgtaken  
Aandeel van de mantelzorger in de zorgtaken  
Ervaringen van de mantelzorger met de zorgtaken  
Delen van zorgtaken met anderen  
Combineren van de zorg met eigen bezigheden  
Motivatie om voor de naaste te zorgen  
Hulpmiddelen en aanpassingen / verbeteringen in huis  
Organisaties / instellingen die informatie bieden over zorg voor de zieke naaste

Financiële middelen om de zorg zo goed mogelijk te kunnen organiseren

### C. Welzijn van de mantelzorger

Omgaan met een zieke naaste in diens laatste levensfase  
Lichamelijke gezondheid

Organisaties / instellingen die zijn gericht op ondersteuning van mantelzorgers  
Relatie met de zieke naaste  
Relatie met gezinsleden, familie, vrienden, kennissen, etc.  
Relatie met zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor de patiënt

**Wat verder ter sprake is gekomen**

**Opmerkingen**

**Samenvatting actiepunten / afspraken**





0 Delen van zorgtaken – indien nodig – met gezinsleden, familie, vrienden, kennissen, etc.

0 Combineren van de zorg voor de zieke naaste met eigen bezigheden / activiteiten  
*(werk, zorg voor eigen huishouden en gezin, vrijetijdsbesteding, hobby's, onderhouden van sociale contacten, activiteiten buitenshuis)*

0 Motivatie om voor de naaste te zorgen  
*(vanzelfsprekendheid, liefde, zich verplicht voelen, verantwoordelijkheidsgevoel, betekenis die de mantelzorger aan het zorgen verleent)*

- 0 Hulpmiddelen en aanpassingen / verbeteringen in huis, zowel ter ondersteuning van de patiënt als om de zorg voor de naaste te vergemakkelijken  
*(mogelijkheden (bv. sociale alarmering, looprek, steunen, spraak- en hoormiddelen, elektronische hulpmiddelen, tillift), aanvraag, aanschaf, gebruik)*
  
- 0 Organisaties / instellingen waarop de mantelzorger een beroep kan doen voor zorg en begeleiding **voor de zieke naaste** en waar de mantelzorger terecht kan met vragen hierover  
*(bv. ziekteverschijnselen, medicatie, vervoer, vergoedingsregelingen)*
  
- 0 Financiële middelen om de zorg zo goed mogelijk te kunnen organiseren  
*(financiële situatie, financiële regelingen – tegemoetkomingen in / vergoedingen voor uitgaven die noodzakelijk zijn voor de zorg)*





**Wat verder ter sprake is gekomen**

0

0

0

**Opmerkingen**

**Samenvatting actiepunten / afspraken e.d.**

## **Bijlage 4**

### **Brief die de zorgverlener namens de onderzoeker en projectleiders aan de patiënt gaf**

#### **Onderzoek 'Meerwaarde van gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende, ernstig zieke patiënten'**

U heeft deze brief gekregen in verband met een onderzoek van het Integraal Kankercentrum Limburg (IKL). Bij deze brief treft u een brief aan met meer informatie over het onderzoek. **Het IKL verzoekt u de bijgevoegde brief te geven aan de naaste die het meest betrokken is bij de zorg voor u** (bijvoorbeeld uw partner, zoon, dochter of een ander familielid, een vriend, vriendin, buurman, buurvrouw of kennis). **Ontvangt u nu geen zorg van een naaste, dan kunt u de bijgevoegde brief ook geven aan de naaste die naar uw verwachting het meest bij de zorg betrokken zal worden, als dat in de toekomst nodig mocht zijn.** Vanzelfsprekend kunt u de bijgevoegde brief eerst zelf lezen voor u besluit deze aan uw naaste te geven.

Het onderzoek gaat over de ondersteuning van mantelzorgers. Zij verlenen zorg aan naasten die hulp nodig hebben. Het kan hierbij gaan om gezins- en familieleden, vrienden, burens en kennissen. Mantelzorgers doen dit vanuit een al langer bestaande relatie met degene voor wie zij zorgen. Zij willen op deze manier graag iets voor hun naaste betekenen en zij hebben in het algemeen goede ervaringen met het verlenen van deze zorg. Toch kunnen mantelzorgers het soms moeilijk hebben. Daarom heeft het IKL in samenwerking met de Hogeschool Zuyd een aantal wijkverpleegkundigen geschoold die mantelzorgers ondersteuning kunnen bieden.

Mantelzorgers die aan het onderzoek willen deelnemen, worden in twee groepen verdeeld. De kans om in een van beide groepen terecht te komen is voor elke mantelzorger even groot. De ene groep mantelzorgers krijgt de gebruikelijke zorg voor mantelzorgers (bijvoorbeeld van de huisarts, de thuiszorg of een steunpunt mantelzorg). De andere groep mantelzorgers krijgt, in aanvulling op de gebruikelijke zorg, ondersteuning van een wijkverpleegkundige die hiervoor speciaal is geschoold. Het doel van het onderzoek is te bepalen welke meerwaarde deze ondersteuning heeft voor mantelzorgers.

**Bijlagen:** Brief voor uw naaste over het onderzoek 'Meerwaarde van gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende, ernstig zieke patiënten'

Antwoordformulier en antwoordenvolp waarmee uw naaste meer informatie over het onderzoek kan aanvragen.

## **Bijlage 5**

### **Brief die de patiënt namens de onderzoeker en projectleiders aan de mantelzorgers gaf (algemene informatie)**

#### **Onderzoek 'Meerwaarde van gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende, ernstig zieke patiënten'**

##### Aandacht voor mantelzorgers

Mantelzorgers zijn personen die zorg verlenen aan naasten die hulp nodig hebben. Het kan hierbij gaan om gezins- en familieleden, vrienden, buren en kennissen. Uw naaste heeft u aangewezen als degene die betrokken is bij diens zorg, of die naar verwachting het meest bij de zorg betrokken zal worden als dat nodig mocht zijn. Daarom ontvangt u als (toekomstige) mantelzorgers deze brief met informatie over een onderzoek van het Integraal Kankercentrum Limburg (IKL). Het onderzoek gaat over de begeleiding van mantelzorgers die voor thuis verblijvende patiënten met kanker zorgen. Het IKL heeft in samenwerking met de Hogeschool Zuyd een aantal wijkverpleegkundigen geschoold om deze mantelzorgers ondersteuning te bieden.

##### Deelname aan het onderzoek

Mantelzorgers die aan het onderzoek willen deelnemen, worden in twee groepen verdeeld. De kans om in een van beide groepen terecht te komen is voor elke mantelzorgers even groot. De ene groep mantelzorgers krijgt de gebruikelijke zorg voor mantelzorgers (bv. van de thuiszorg of een steunpunt mantelzorg). De andere groep mantelzorgers krijgt in aanvulling op de gebruikelijke zorg ondersteuning van een wijkverpleegkundige die hiervoor speciaal is geschoold. Het doel van het onderzoek is te bepalen of deze ondersteuning meerwaarde heeft voor mantelzorgers.

##### Wijkverpleegkundige begeleiding

Als u deel uitmaakt van de groep mantelzorgers die wordt begeleid door een gespecialiseerde wijkverpleegkundige, komt deze verpleegkundige vier keer bij u thuis. De bezoeken duren maximaal een uur per keer. De wijkverpleegkundige biedt een luisterend oor voor allerlei onderwerpen waarover u zou willen praten. Daarnaast geeft de wijkverpleegkundige in aansluiting op uw vragen informatie en ondersteuning bij de zorg voor uw naaste.

##### Vragenlijsten

Verder worden alle mantelzorgers die deelnemen aan het onderzoek twee keer thuis bezocht door een onderzoeker van het IKL. Tijdens deze bezoeken wordt u gevraagd drie vragenlijsten in te vullen om vast te kunnen stellen of begeleiding door gespecialiseerde wijkverpleegkundigen meerwaarde heeft voor mantelzorgers. Het beantwoorden van de vragen neemt per keer maximaal een uur in beslag.

##### Vrijwillige deelname en vertrouwelijkheid van uw gegevens

Als u aan het onderzoek deelneemt, staat het u vrij om daar op elk gewenst moment mee te stoppen. U hoeft hiervoor geen reden te geven. De beslissing om niet aan het onderzoek deel te nemen of in een later stadium te stoppen met het onderzoek heeft geen enkel gevolg voor de zorg die u en uw naaste ontvangen. Uw gegevens die voor het onderzoek worden verzameld, zullen vertrouwelijk worden behandeld en anoniem worden verwerkt. Alleen de onderzoeker en de projectleiders hebben inzage in uw gegevens.

##### Meer informatie

Als u meer informatie over het onderzoek wilt ontvangen, kunt u het bijgevoegde antwoordformulier invullen en terugsturen in de antwoordenvelop. Een postzegel is niet nodig. Een week nadat u de uitgebreide informatie heeft ontvangen, neemt het IKL telefonisch contact met u op om te vragen of u deel wilt nemen aan het onderzoek.

**ANTWOORDFORMULIER**

Ik zou meer informatie willen ontvangen over het onderzoek 'Meerwaarde van gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende, ernstig zieke patiënten.'

De heer       Mevrouw

Naam en voorletter(s): .....

Adres: .....

Postcode en woonplaats: .....

Telefoonnummer: .....

Gelieve aan te geven op welk (e) tijdstip(pen) tussen 09:00 uur en 22:00 uur u bij voorkeur wordt gebeld:

.....

Datum: .....                      Handtekening: .....

**Het antwoordformulier kunt u terugsturen in de bijgevoegde antwoordenvelop. Een postzegel is niet nodig. Een week nadat u de uitgebreide informatie heeft ontvangen, neemt het IKL telefonisch contact met u op om te vragen of u deel wilt nemen aan het onderzoek.**

## **Bijlage 6**

### **Brief van de onderzoeker en projectleiders aan de mantelzorgers (uitgebreide informatie)**

**Onderzoek 'Meerwaarde van gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende, ernstig zieke patiënten'**

#### Inleiding

##### *Mantelzorg*

Mantelzorgers zijn personen die zorg verlenen aan naasten die hulp nodig hebben. Het kan hierbij gaan om gezins- en familieleden, vrienden, buren en kennissen. Mantelzorgers doen dit vanuit een al langer bestaande relatie met degene voor wie zij zorgen. Zij willen op deze manier graag iets voor hun naaste betekenen en zij hebben in het algemeen goede ervaringen met het verlenen van deze zorg.

##### *Aandacht voor mantelzorgers*

Toch kunnen mantelzorgers het soms moeilijk hebben, vooral als degene voor wie zij zorgen ernstig ziek is. Steeds meer mensen met een ernstige ziekte geven er de voorkeur aan om zolang mogelijk thuis te blijven wonen. Vaak is dit alleen mogelijk met hulp van mantelzorgers. Aandacht voor de situatie van mantelzorgers is daarom van groot belang.

##### *Verzoek om deelname aan het onderzoek*

Het Integraal Kankercentrum Limburg (IKL) verricht een onderzoek naar de begeleiding van mantelzorgers die voor thuis verblijvende patiënten met kanker zorgen. Het IKL heeft in samenwerking met de Hogeschool Zuyd een aantal wijkverpleegkundigen geschoold om deze mantelzorgers te ondersteunen.

Wij vragen u aan dit onderzoek deel te nemen omdat u betrokken bent bij de zorg voor uw naaste, of naar verwachting bij deze zorg betrokken zal worden, als dat nodig mocht zijn. *Een week nadat u deze informatiebrief heeft ontvangen, neemt het IKL telefonisch contact met u op om te vragen of u deel wilt nemen aan het onderzoek.*

#### Toestemmingsverklaring

Bij deze brief is een toestemmingsverklaring gevoegd. Als u meedoet aan het onderzoek, wordt u verzocht deze verklaring in te vullen en terug te sturen naar het IKL in de bijgevoegde antwoordenvolp. Een postzegel is niet nodig.

#### Doel van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is te bepalen welke meerwaarde de begeleiding van mantelzorgers door speciaal geschoolde wijkverpleegkundigen heeft ten opzichte van de gebruikelijke zorg voor mantelzorgers (bijvoorbeeld steun van de huisarts en de thuiszorg). In het kader van het onderzoek is een cursus ontwikkeld voor de wijkverpleegkundigen die de mantelzorgers gaan begeleiden. Deze cursus bereidt wijkverpleegkundigen voor om mantelzorgers zo goed mogelijk te ondersteunen.

#### Het onderzoek

Er wordt een wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd. Mantelzorgers die aan het onderzoek deelnemen worden in twee groepen verdeeld, een **controlegroep** en een **interventiegroep**. De kans om in een van beide groepen terecht te komen is voor elke mantelzorgers even groot. Mantelzorgers die deel uitmaken van de **controlegroep** krijgen de gebruikelijke zorg en ondersteuning (bijvoorbeeld van de huisarts en de thuiszorg). Mantelzorgers in de **interventiegroep** krijgen, naast de gebruikelijke zorg, ondersteuning van een wijkverpleegkundige die hiervoor speciaal is geschoold. De verdeling van mantelzorgers in twee groepen is nodig om de ervaringen van mantelzorgers uit beide groepen te vergelijken. Zo kunnen de gevolgen van gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding op de steun die mantelzorgers ervaren, worden onderzocht.

### Wat deelname voor u betekent

#### *Vragenlijsten*

Als u besluit deel te nemen aan het onderzoek maakt een onderzoeker van het IKL een afspraak met u. De onderzoeker komt bij u thuis met het verzoek drie vragenlijsten in te vullen. Er wordt gevraagd met welke zorgverleners u en uw naaste contact hebben en wat u vindt van de zorg en steun die uzelf en uw naaste worden aangeboden. De vragenlijst bevat ook vragen over hoe u het zorgen voor uw naaste ervaart en hoe het met uw gezondheid is gesteld. Mocht u vragen hebben bij het invullen van de vragenlijst, dan kunt u daarmee terecht bij de onderzoeker. Acht weken nadat u de vragenlijst voor de eerste keer heeft ingevuld, wordt er weer een afspraak met u gemaakt om dezelfde vragenlijst nog een keer in te vullen. Zo kan worden vastgesteld welke meerwaarde gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding heeft voor mantelzorgers. Het beantwoorden van de vragen neemt per keer maximaal een uur in beslag.

#### *Controlegroep*

In het geval dat u deel uitmaakt van de controlegroep krijgt u als mantelzorger geen begeleiding van een gespecialiseerde wijkverpleegkundige, maar de gebruikelijke zorg (bijvoorbeeld van uw huisarts, de thuiszorg of een steunpunt mantelzorg). Dit geldt ook voor mantelzorgers die niet aan het onderzoek deelnemen.

#### *Interventiegroep*

Maakt u deel uit van de interventiegroep, dan krijgt u in aanvulling op de gebruikelijke zorg vier keer thuis bezoek van een wijkverpleegkundige. Deze wijkverpleegkundige is gespecialiseerd in de begeleiding van mantelzorgers en biedt een luisterend oor voor onderwerpen waarover u als mantelzorger zou willen praten. Daarnaast geeft de wijkverpleegkundige in aansluiting op uw vragen informatie en ondersteuning bij de zorg voor uw naaste. De vier bezoeken duren maximaal een uur per keer en vinden plaats in een periode van zes weken.

### Mogelijke voordelen

Wanneer u deel uitmaakt van de interventiegroep krijgt u, naast de gebruikelijke zorg, begeleiding van een gespecialiseerde wijkverpleegkundige. Deze begeleiding kan mogelijk steun bieden bij de zorg die u aan uw naaste geeft en kan ook uzelf tot steun zijn.

Mocht u deel uitmaken van de controlegroep, dan levert deelname aan het onderzoek u geen direct voordeel op. U krijgt in dat geval alleen de gebruikelijke zorg.

Mantelzorgers die in de toekomst te maken krijgen met de zorg voor een zieke naaste kunnen baat hebben bij uw deelname aan het onderzoek. Als uit het onderzoek namelijk blijkt dat ondersteuning van mantelzorgers door gespecialiseerde wijkverpleegkundigen positieve gevolgen heeft voor het welzijn van mantelzorgers, kan deze ondersteuning mogelijk aan meer mantelzorgers worden aangeboden.

### Vertrouwelijkheid van gegevens

Uw gegevens die voor het onderzoek worden verzameld, zullen vertrouwelijk worden behandeld. Alleen de onderzoeker en de projectleiders hebben inzage in uw gegevens. De gegevens worden anoniem verwerkt in het onderzoeksverslag om uw privacy te waarborgen. De gegevens worden uitsluitend gebruikt voor dit onderzoek.

### Verzekering

De medisch-ethische toetsingscommissie waaraan het onderzoek is voorgelegd, is van oordeel dat deelname aan het onderzoek geen risico's met zich meebrengt. Daarom is er geen verzekering afgesloten voor de deelnemers aan het onderzoek (zie bijlage 2).

### Vrijwillige deelname

Deelname aan het onderzoek vindt plaats op vrijwillige basis. U kunt weigeren aan het onderzoek deel te nemen. Als u hebt toegestemd in deelname aan het onderzoek, staat het u vrij om daar op elk gewenst moment mee te stoppen. U hoeft hiervoor geen reden te geven. De beslissing om niet aan het onderzoek deel te nemen of in een later stadium te stoppen met het onderzoek heeft geen enkel gevolg voor de zorg die u en uw naaste ontvangen.

### Vragen

Mocht u nu, tijdens of na afloop van het onderzoek nog vragen hebben, dan kunt u contact opnemen met de volgende personen:

Mw. drs. M. van Dijk	Onderzoeker	☎ 043 – 325 40 59	m.vandijk@ikl.nl
Mw. dr. A. Courtens	Projectleider	☎ 043 - 387 75 48 ☎ 043 – 325 40 59	aco@bze7.azm.nl
Mw. dr. I. Proot	Projectleider	☎ 043 – 388 21 46 ☎ 043 – 388 21 45	i.proot@ige.unimaas.nl

### Onafhankelijke arts

U kunt met eventuele vragen over dit onderzoek ook terecht bij mevrouw drs. M.H.J. van den Beuken - van Everdingen, die in het kader van het onderzoek optreedt als onafhankelijke arts. Zij is als internist en consulent palliatieve zorg werkzaam in het academisch ziekenhuis Maastricht (azM). Als onafhankelijk arts is zij niet direct bij het onderzoek betrokken, maar wel voldoende op de hoogte om uw vragen te kunnen beantwoorden. U kunt haar bereiken via telefoonnummer 043- 387 53 84.

Mw. drs. M. van Dijk  
Onderzoeker

Bijlage 1: Toestemmingsverklaring

Bijlage 2: Geen proefpersonenverzekering

Bijlage 3: Envelop waarin de toestemmingsverklaring kan worden teruggestuurd (postzegel niet nodig)

**TOESTEMMINGSVERKLARING**

voor deelname aan het wetenschappelijke onderzoek:

**Meerwaarde van gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende, ernstig zieke patiënten.**

Ik ben over het onderzoek geïnformeerd en heb de schriftelijke informatie gelezen. Verder ben ik in de gelegenheid gesteld om vragen over het onderzoek te stellen en heb ik over mijn deelname aan het onderzoek kunnen nadenken. Op grond van de verkregen informatie stem ik toe in deelname aan het onderzoek. Ik heb het recht deze toestemming op ieder gewenst moment in te trekken zonder daar een reden voor te hoeven geven.

De heer                       Mevrouw

Naam en voorletter(s) : .....

Geboortedatum            : .....

Handtekening            : ..... Datum: .....

Ondergetekende, verantwoordelijke onderzoeker, verklaart dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het bovenvermelde onderzoek is geïnformeerd.

Naam                        :        Mw. drs. M. van Dijk

Functie                    :        Onderzoeker Integraal Kankercentrum Limburg (IKL)

Handtekening            : ..... Datum: .....

## GEEN PROEFPERSONENVERZEKERING

---

MODEL B voor wetenschappelijk onderzoek zonder enig risico

Titel onderzoek: **Meerwaarde van gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende, ernstig zieke patiënten.**

De opdrachtgever voor bovengenoemd wetenschappelijk onderzoek, het Integraal Kankercentrum Limburg (IKL), heeft van de medisch-ethische toetsingscommissie van het academisch ziekenhuis Maastricht en de Universiteit Maastricht (azM / UM) te Maastricht op 25 oktober 2004 ontheffing verkregen van de verplichting een verzekering af te sluiten die door het onderzoek veroorzaakte schade van de deelnemers aan het onderzoek dekt.

De reden van deze ontheffing is dat deze commissie van oordeel is dat aan het onderhavige onderzoek naar zijn aard geen enkel risico is verbonden voor de deelnemers.

**Bijlage 7**  
**MITZ**































**Bijlage 8**  
**CRA-D**

**CRA-D vragenlijst**

Toelichting

Deze vragenlijst gaat over hoe u de zorg voor uw naaste ervaart en welke gevolgen het verlenen van deze zorg voor u heeft.

U wordt verzocht bij elke vraag het cijfer te omcirkelen behorend bij het antwoord dat u kiest uit de rij boven de cijfers.

		Helemaal mee oneens	Mee oneens	Niet mee oneens, niet mee eens	Mee Eens	Helemaal mee eens
1.	Veel van mijn activiteiten zijn gericht op de zorg voor mijn naaste.	1	2	3	4	5
2.	Ik ben gezond genoeg om voor mijn naaste te kunnen zorgen.	1	2	3	4	5
3.	Met alle gezinsleden / vrienden zorgen we voor onze naaste.	1	2	3	4	5
4.	Zorgen voor mijn naaste is belangrijk voor mij.	1	2	3	4	5
5.	Zorgen voor mijn naaste kost al mijn energie.	1	2	3	4	5
6.	Ik zorg graag voor mijn naaste.	1	2	3	4	5
7.	Ik moet vaak werk of andere bezigheden onderbreken om voor mijn naaste te kunnen zorgen.	1	2	3	4	5
8.	Mijn gezondheid is achteruit gegaan sinds ik voor mijn naaste zorg.	1	2	3	4	5

		Helemaal mee oneens	Mee oneens	Niet mee oneens, niet mee eens	Mee Eens	Helemaal mee eens
9.	Ik heb het gevoel dat mijn familieleden/ vrienden geen aandacht meer voor mij hebben sinds ik voor mijn naaste zorg	1	2	3	4	5
10.	Zorgen voor mijn naaste geeft mij een goed gevoel.	1	2	3	4	5
11.	Het is heel moeilijk om hulp van de andere gezinsleden / vrienden te krijgen bij het zorgen voor onze naaste.	1	2	3	4	5
12.	Ik beschouw het als een voorrecht om voor mijn naaste te zorgen.	1	2	3	4	5
13.	Anderen laten de zorg voor mijn naaste helemaal op mij neerkomen.	1	2	3	4	5
14.	Sinds ik voor mijn naaste zorg, kan ik een aantal dingen niet meer doen die ik vroeger wel deed.	1	2	3	4	5
15.	Ik heb er een hekel aan dat ik voor mijn naaste moet zorgen.	1	2	3	4	5
16.	Door de voortdurende onderbrekingen van mijn eigen bezigheden als gevolg van het zorgen voor mijn naaste, is het moeilijk om tijd vrij te maken voor ontspanning.	1	2	3	4	5
17.	Mijn familieleden / vrienden hebben de zorg voor mijn naaste aan mij alleen overgelaten.	1	2	3	4	5
18.	Sinds ik voor mijn naaste zorg, lijkt het alsof ik altijd moe ben.	1	2	3	4	5

		Helemaal mee oneens	Mee oneens	Niet mee oneens, niet mee eens	Mee Eens	Helemaal mee eens
19.	Ik wil graag voor mijn naaste zorgen.	1	2	3	4	5
20.	Sinds ik voor mijn naaste zorg, ga ik minder bij familieleden / vrienden op bezoek.	1	2	3	4	5
21.	Ik zal nooit voldoende zorg kunnen geven om terug te doen wat mijn naaste voor mij heeft gedaan.	1	2	3	4	5
22.	Er is genoeg geld om de zorg voor mijn naaste te betalen.	1	2	3	4	5
23.	Het is moeilijk om de zorg voor mijn naaste te betalen.	1	2	3	4	5
24.	Het zorgen voor mijn naaste is een financiële belasting.	1	2	3	4	5

**EINDE CRA-D**

**Bijlage 9**  
**SF-36**

<b>SF-36 GEZONDHEIDSTOESTAND VRAGENLIJST</b>
--

Toelichting:

Deze vragenlijst gaat over uw opvattingen over uw gezondheid. Met behulp van deze gegevens kan worden bijgehouden hoe u zich voelt en hoe goed u in staat bent uw gebruikelijke bezigheden uit te voeren.

U wordt verzocht elke vraag te beantwoorden door het antwoord dat u kiest te markeren zoals aangegeven bij de vragen. Als u niet zeker weet hoe u een vraag moet beantwoorden, wordt u verzocht het best mogelijke antwoord te geven.

**1. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?**

(a.u.b. één cijfer omcirkelen)

- Uitstekend . . . . . 1
- Zeer goed . . . . . 2
- Goed . . . . . 3
- Matig . . . . . 4
- Slecht . . . . . 5

**2. Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid over het algemeen, vergeleken met een jaar geleden?**

(a.u.b. één cijfer omcirkelen)

- Veel beter nu dan een jaar geleden. . . . . 1
- Wat beter nu dan een jaar geleden . . . . . 2
- Ongeveer hetzelfde nu als een jaar geleden. . . . . 3
- Wat slechter nu dan een jaar geleden. . . . . 4
- Veel slechter nu dan een jaar geleden. . . . . 5

3. De volgende vragen gaan over bezigheden die u misschien uitvoert op een doorsnee dag. Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

(a.u.b. op elke regel één cijfer omcirkelen)

	<b>BEZIGHEDEN</b>	<b>Ja, ernstig beperkt</b>	<b>Ja, een beetje beperkt</b>	<b>Nee, helemaal niet beperkt</b>
A.	Forse inspanning, zoals hardlopen, tillen van zware voorwerpen, of een veeleisende sport beoefenen	1	2	3
B.	Matige inspanning, zoals een tafel verplaatsen, stofzuigen, zwemmen of fietsen	1	2	3
C.	Boodschappen tillen of dragen	1	2	3
D.	Een paar trappen oplopen	1	2	3
E.	Een trap oplopen	1	2	3
F.	Bukken, knielen of hurken	1	2	3
G.	Meer dan een kilometer lopen	1	2	3
H.	Een paar honderd meter lopen	1	2	3
I.	Ongeveer honderd meter lopen	1	2	3
J.	Uzelf wassen of aankleden	1	2	3

**4. Heeft u in de afgelopen 4 weken, een van de volgende problemen bij uw werk of andere bezigheden gehad, ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid?**

(a.u.b. op elke regel één cijfer omcirkelen)

		<b>JA</b>	<b>NEE</b>
A.	U besteedde minder tijd aan werk of andere bezigheden	1	2
B.	U heeft minder bereikt dan u zou willen	1	2
C.	U was beperkt in het soort werk of andere bezigheden	1	2
D.	U had moeite om uw werk of andere bezigheden uit te voeren (het kostte u bijvoorbeeld extra inspanning)	1	2

**5. Heeft u in de afgelopen vier weken een van de volgende problemen ondervonden bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden ten gevolge van emotionele problemen (zoals depressieve of angstige gevoelens)?**

(a.u.b. op elke regel één cijfer omcirkelen)

		<b>JA</b>	<b>NEE</b>
A.	U besteedde minder tijd aan werk of andere bezigheden	1	2
B.	U heeft minder bereikt dan u zou willen	1	2
C.	U deed uw werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig als gewoonlijk	1	2

**6. In hoeverre hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen u gedurende de afgelopen vier weken gehinderd in uw normale omgang met familie, vrienden of buren of bij activiteiten in groepsverband?**

(a.u.b. één cijfer omcirkelen)

- |                        |   |
|------------------------|---|
| Helemaal niet. . . . . | 1 |
| Enigszins. . . . .     | 2 |
| Nogal. . . . .         | 3 |
| Veel . . . . .         | 4 |
| Heel erg veel. . . . . | 5 |

**7. Hoeveel lichamelijke pijn heeft u de afgelopen 4 weken gehad?**

(a.u.b. één cijfer omcirkelen)

- |                        |   |
|------------------------|---|
| Geen . . . . .         | 1 |
| Heel licht . . . . .   | 2 |
| Licht . . . . .        | 3 |
| Nogal . . . . .        | 4 |
| Ernstig . . . . .      | 5 |
| Heel ernstig . . . . . | 6 |

**8. In welke mate bent u de afgelopen 4 weken door pijn gehinderd in uw normale werk (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk)?**

(a.u.b. één cijfer omcirkelen)

- |                            |   |
|----------------------------|---|
| Helemaal niet. . . . .     | 1 |
| Een klein beetje . . . . . | 2 |
| Nogal. . . . .             | 3 |
| Veel . . . . .             | 4 |
| Heel erg veel. . . . .     | 5 |

9. Deze vragen gaan over hoe u zich voelt en hoe het met u ging in de afgelopen 4 weken. Wilt u a.u.b. bij elke vraag het antwoord geven dat het best benadert hoe u zich voelde? Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken:

(a.u.b. op elke regel één cijfer omcirkelen)

		Altijd	Meestal	Vaak	Soms	Zelden	Nooit
A.	Voelde u zich levenslustig?	1	2	3	4	5	6
B.	Was u erg zenuwachtig?	1	2	3	4	5	6
C.	Zat u zo in de put dat niets u kon opvrolijken?	1	2	3	4	5	6
D.	Voelde u zich rustig en tevreden?	1	2	3	4	5	6
E.	Had u veel energie?	1	2	3	4	5	6
F.	Voelde u zich somber en neerslachtig?	1	2	3	4	5	6
G.	Voelde u zich uitgeput?	1	2	3	4	5	6
H.	Was u een gelukkig mens?	1	2	3	4	5	6
I.	Voelde u zich moe?	1	2	3	4	5	6

10. Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen u gedurende de afgelopen 4 weken gehinderd bij uw sociale activiteiten (zoals vrienden of familie bezoeken, etc.)?

(a.u.b. één cijfer omcirkelen)

- Altijd . . . . . 1
- Meestal . . . . . 2
- Soms. . . . . 3
- Zelden . . . . . 4
- Nooit . . . . . 5

11. Hoe **JUIST** of **ONJUIST** is elk van de volgende uitspraken voor u?

(a.u.b. op elke regel één cijfer omcirkelen)

		Volkomen juist	Grotendeels juist	Weet ik niet	Grotendeels onjuist	Volkomen onjuist
A.	Ik lijk wat gemakkelijker ziek te worden dan andere mensen	1	2	3	4	5
B.	Ik ben even gezond als andere mensen die ik ken	1	2	3	4	5
C.	Ik verwacht dat mijn gezondheid achteruit zal gaan	1	2	3	4	5
D.	Mijn gezondheid is uitstekend	1	2	3	4	5

EINDE SF-36

## Bijlage 10

### Algemene vragen (I)

#### ALGEMENE VRAGEN (I)

#### Toelichting:

De volgende vragen zijn bedoeld om inzicht te krijgen in een aantal gegevens over uw naaste en uzelf. Deze informatie is nodig bij de verwerking van de vragenlijsten.

De vragen 1 t/m 3 worden u na acht weken nog een keer gesteld om te bekijken of er veranderingen zijn opgetreden op de gebieden die deze vragen bestrijken.

Deze vragenlijst bestaat voor een deel uit vragen waarbij u wordt verzocht het cijfer te omcirkelen dat overeenkomt met het antwoord dat u kiest. Er zijn ook vragen waarbij u het antwoord zelf invult.

#### 1. Welke activiteiten / werkzaamheden kan uw naaste uitvoeren?

0	Kan zonder beperkingen alle activiteiten / werkzaamheden uitvoeren die voorafgaand aan de ziekte ook mogelijk waren.
1	Is beperkt in lichamelijk zware activiteiten, maar kan lichte activiteiten uitvoeren of activiteiten die zittend kunnen worden gedaan.
2	Kan zichzelf verzorgen, maar is niet in staat om te werken. Overdag voor minder dan de helft van de tijd aan bed of stoel gebonden.
3	Kan zichzelf in beperkte mate verzorgen. Overdag voor meer dan de helft van de tijd aan bed of stoel gebonden.
4	Kan niet meer voor zichzelf zorgen, is geheel hulpbehoevend. Volledig aan bed of stoel gebonden.

**2. Welke zorg geeft u aan uw naaste?**  
(U kunt hier meerdere antwoorden geven)

1	Huishoudelijke hulp (bv. schoonmaken, boodschappen doen, koken, enz.)
2	Persoonlijke verzorging (bv. wassen, helpen bij toiletgang)
3	Verpleegkundige zorg (bv. wondverzorging, medicijnen toedienen)
4	Emotionele steun (aandacht, troost, afleiding)
5	Hulp bij vervoer (bv. naar ziekenhuis, winkel, enz.)
6	Andere zorg, namelijk .....

**3. Hoeveel uur besteedt u per week gemiddeld aan de zorg voor uw naaste?**

.....

**4. Welke vorm(en) van kanker heeft uw naaste?**

.....

**5. De naaste voor wie u zorgt is uw:**

1	echtgeno(o)t(e) / partner
2	zoon / dochter
3	vader / moeder
4	ander familielid, namelijk. . . . .
5	vriend / vriendin, buurman / buurvrouw, kennis
6	ander persoon, namelijk . . . . .

**6. Is de naaste voor wie u zorgt man of vrouw?**

1	Man
2	Vrouw

**7. Wat is de leeftijd van uw naaste?**

.....

**8. Hoe lang kent u hem / haar?**

.....

**9. Bent u man of vrouw?**

1	Man
2	Vrouw

**10. Wat is uw leeftijd?**

.....

**11. Wat is uw burgerlijke staat?**

1	Ongehuwd
2	Gehuwd / Geregistreerd partnerschap
3	Gescheiden
4	Weduwe / Weduwnaar
5	Anders, namelijk .....

**12. Wat is uw hoogst afgeronde opleiding?**

1	Geen onderwijs
2	Lagere school
3	Lagere beroepsopleiding (bv. LTS, Ambachtsschool, Huishoudschool)
4	MULO / MAVO
5	Middelbare beroepsopleiding (bv. MEAO, MDS, MTS)
6	HAVO, HBS, MMS, atheneum, gymnasium
7	Hogere beroepsopleiding (bv. HTS, HEAO)
8	Universiteit
9	Anders, namelijk . . . . .

**EINDE**

**Wij danken u hartelijk dat u de moeite heeft genomen om de vragen te beantwoorden.**

## Bijlage 11

### Algemene vragen (II)

#### ALGEMENE VRAGEN (II)

#### Toelichting:

De volgende vragen zijn bedoeld om inzicht te krijgen in een aantal gegevens over uw naaste en uzelf. Deze informatie is nodig bij de verwerking van de vragenlijsten.

Deze vragen zijn u acht weken geleden ook gesteld. U wordt nu nog een keer verzocht de onderstaande vragen te beantwoorden, om te bekijken of er veranderingen zijn opgetreden op de gebieden die deze vragen bestrijken.

De vragenlijst bestaat uit vragen waarbij u wordt verzocht het cijfer te omcirkelen dat overeenkomt met het antwoord dat u kiest. Ten slotte is er een vraag waarbij u het antwoord zelf invult.

#### 1. Welke activiteiten / werkzaamheden kan uw naaste uitvoeren?

0	Kan zonder beperkingen alle activiteiten / werkzaamheden uitvoeren die voorafgaand aan de ziekte ook mogelijk waren.
1	Is beperkt in lichamelijk zware activiteiten, maar kan lichte activiteiten uitvoeren of activiteiten die zittend kunnen worden gedaan.
2	Kan zichzelf verzorgen, maar is niet in staat om te werken. Overdag voor minder dan de helft van de tijd aan bed of stoel gebonden.
3	Kan zichzelf in beperkte mate verzorgen. Overdag voor meer dan de helft van de tijd aan bed of stoel gebonden.
4	Kan niet meer voor zichzelf zorgen, is geheel hulpbehoevend. Volledig aan bed of stoel gebonden.

**2. Welke zorg geeft u aan uw naaste?**  
(U kunt hier meerdere antwoorden geven)

1	Huishoudelijke hulp (bv. schoonmaken, boodschappen doen, koken, enz.)
2	Persoonlijke verzorging (bv. wassen, helpen bij toiletgang)
3	Verpleegkundige zorg (bv. wondverzorging, medicijnen toedienen)
4	Emotionele steun (aandacht, troost, afleiding)
5	Hulp bij vervoer (bv. naar ziekenhuis, winkel, enz.)
6	Andere zorg, namelijk .....

**3. Hoeveel uur besteedt u per week gemiddeld aan de zorg voor uw naaste?**

.....

**EINDE**

**Wij danken u hartelijk dat u de moeite heeft genomen om de vragen te beantwoorden.**

## Bijlage 12

### ECOG Performance Status

#### ECOG PERFORMANCE STATUS

Toelichting: de schalen en criteria van de ECOG Performance Status worden gebruikt om het beloop van de ziekte van de patiënt te bepalen, om te beoordelen hoe de ziekte de ADL-vaardigheden van de patiënt beïnvloedt en om de juiste behandeling en prognose vast te stellen.

Schaal	Criteria
0	Kan zonder beperkingen alle activiteiten / werkzaamheden uitvoeren die voorafgaand aan de ziekte ook mogelijk waren.
1	Is beperkt in lichamelijk zware activiteiten, maar kan lichte activiteiten uitvoeren of activiteiten die zittend kunnen worden gedaan.
2	Kan zichzelf verzorgen, maar is niet in staat om te werken. Overdag voor minder dan de helft van de tijd aan bed of stoel gebonden.
3	Kan zichzelf in beperkte mate verzorgen. Overdag voor meer dan de helft van de tijd aan bed of stoel gebonden.
4	Kan niet meer voor zichzelf zorgen, is geheel hulpbehoevend. Volledig aan bed of stoel gebonden.
5	Dood

**N.B.:** Schaal 5 is weggelaten in de ECOG Performance Status die is opgenomen onder vraag 1 in de algemene vragenlijsten die bij het Gids-project zijn gebruikt, gezien de patiënten wier mantelzorgers deelnamen aan het onderzoek allemaal nog in leven waren op het moment dat deze vragenlijsten werden ingevuld.

## **Bijlage 13**

### **Brief die de zorgverlener namens de onderzoeker en projectleiders aan de mantelzorgers gaf**

#### **Project 'Gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende, ernstig zieke patiënten'**

##### Inleiding

##### *Mantelzorg*

U ontvangt als (toekomstige) mantelzorgers deze brief met informatie over een project, waaraan u kunt deelnemen. Mantelzorgers zijn personen die zorg verlenen aan naasten die hulp nodig hebben. Het kan hierbij gaan om gezins- en familieleden, vrienden, buren en kennissen. Mantelzorgers doen dit vanuit een al langer bestaande relatie met degene voor wie zij zorgen. Zij willen op deze manier iets voor hun naaste betekenen.

##### *Aandacht voor mantelzorgers*

Mantelzorgers kunnen het soms moeilijk hebben, vooral als degene voor wie zij zorgen ernstig ziek is. Steeds meer mensen met een ernstige ziekte geven er de voorkeur aan om zolang mogelijk thuis te blijven wonen. Vaak is dit alleen mogelijk met hulp van mantelzorgers. Aandacht voor de situatie van mantelzorgers is daarom van groot belang.

##### *Begeleiding door wijkverpleegkundigen*

Het Integraal Kankercentrum Limburg (IKL) en drie thuiszorgorganisaties in Zuid-Limburg voeren samen een project uit dat is gericht op begeleiding van mantelzorgers die voor thuis verblijvende, ernstig zieke patiënten met kanker zorgen. In het kader van dit project heeft het IKL in samenwerking met de Hogeschool Zuyd een aantal wijkverpleegkundigen geschoold, om deze mantelzorgers zo goed mogelijk te ondersteunen.

##### *Doel van het project*

Het doel van het project is te bepalen, of de ondersteuning van mantelzorgers door speciaal daartoe geschoolde wijkverpleegkundigen aansluit bij de behoeften van mantelzorgers, en of deze ondersteuning mogelijk aan meer mantelzorgers aangeboden kan worden.

##### Wat deelname aan het project voor u betekent

Als u besluit deel te nemen aan het project krijgt u, naast de gebruikelijke zorg en ondersteuning (bijvoorbeeld van de huisarts of de thuiszorg), ondersteuning van een wijkverpleegkundige die is gespecialiseerd in de begeleiding van mantelzorgers van ernstig zieke patiënten.

Deze wijkverpleegkundige komt in een periode van ongeveer zes weken vier keer gedurende een uur bij u thuis. De wijkverpleegkundige biedt een luisterend oor voor onderwerpen waarover u als mantelzorgers zou willen praten. Daarnaast geeft de wijkverpleegkundige in aansluiting op uw vragen informatie en ondersteuning bij de zorg voor uw naaste.

De wijkverpleegkundige vraagt u ook naar een aantal algemene en medische gegevens over u en uw naaste. Verder noteert de wijkverpleegkundige de onderwerpen die tijdens de bezoeken aan bod komen. Bij het laatste huisbezoek bespreekt de wijkverpleegkundige met u de ondersteuning die u heeft gehad.

Ten slotte kunt u worden uitgenodigd voor een gesprek met een onderzoeker van het IKL over uw ervaringen met de ondersteuning. Tijdens het laatste huisbezoek zal de wijkverpleegkundige u hierover informeren. Alleen als u geen bezwaar heeft tegen een gesprek met de onderzoeker, zal de wijkverpleegkundige uw gegevens doorgeven aan de onderzoeker. Het gesprek zal dan twee weken na het laatste bezoek van de wijkverpleegkundige plaatsvinden.

### Wilt u deelnemen?

**Bij deze brief is een toestemmingsverklaring gevoegd. Als u mee wenst te doen aan het project, wordt u verzocht deze verklaring in te vullen en terug te sturen naar het IKL in de bijgevoegde antwoordenvolp.** Een postzegel is niet nodig. Eén van de wijkverpleegkundigen die is gespecialiseerd in de begeleiding van mantelzorgers, zal dan contact met u opnemen om een afspraak te maken voor het eerste bezoek.

Als u over het project geïnformeerd wordt door een wijkverpleegkundige die de bijbehorende begeleiding kan aanbieden en u wilt hiervan gebruik maken, dan kunt u met deze verpleegkundige een afspraak maken voor het eerste bezoek. Ook dan wordt u verzocht de toestemmingsverklaring in te vullen en terug te sturen naar het IKL.

### Mogelijke voordelen

Wanneer u deelneemt aan het project krijgt u, naast de gebruikelijke zorg, begeleiding van een gespecialiseerd wijkverpleegkundige. Deze begeleiding kan mogelijk steun bieden bij de zorg die u aan uw naaste geeft en kan ook uzelf tot steun zijn.

Mantelzorgers die in de toekomst te maken krijgen met de zorg voor een zieke naaste kunnen baat hebben bij uw deelname aan het project. Als uit de evaluatie van het project namelijk blijkt dat ondersteuning van mantelzorgers door gespecialiseerd wijkverpleegkundigen tegemoet komt aan de behoeften van mantelzorgers, kan deze ondersteuning mogelijk aan meer mantelzorgers worden aangeboden.

### Vertrouwelijkheid van gegevens

Gegevens over u en uw naaste die voor het project worden verzameld, zullen vertrouwelijk worden behandeld. Alleen de wijkverpleegkundige die u begeleidt heeft inzage in deze gegevens, evenals de onderzoeker en projectleiders van het IKL. De gegevens worden met het oog op uw privacy anoniem verwerkt in het onderzoeksverslag en uitsluitend gebruikt voor het evalueren van dit project.

### Vrijwillige deelname

Deelname aan het project vindt plaats op vrijwillige basis. U kunt weigeren aan het project deel te nemen. Als u hebt toegestemd in deelname aan het project, staat het u vrij om daar op elk gewenst moment mee te stoppen. U hoeft hiervoor geen reden te geven. De beslissing om niet aan het project deel te nemen of in een later stadium te stoppen met het project, heeft geen enkel gevolg voor de zorg die u en uw naaste ontvangen.

### Verzekering

De medisch-ethische toetsingscommissie waaraan het project is voorgelegd, is van oordeel dat deelname aan het project geen risico's met zich meebrengt. Daarom is er geen verzekering afgesloten voor de deelnemers aan het project.

### Vragen

Mocht u nu, tijdens of na afloop van uw deelname het project nog vragen hebben, dan kunt u contact opnemen met de volgende personen:

Mw. drs. M. van Dijk	Onderzoeker	☎ 043 – 325 40 59	m.vandijk@ikl.nl
Mw. dr. A. Courtens	Projectleider	☎ 043 - 387 75 48	aco@bze7.azm.nl
		☎ 043 - 325 40 59	
Mw. dr. I. Proot	Projectleider	☎ 043 - 388 21 46	i.proot@ige.unimaas.nl
		☎ 043 - 388 21 45	

Onafhankelijk arts

U kunt met eventuele vragen over het project ook terecht bij mevrouw drs. M.H.J. van den Beuken - van Everdingen, die in het kader van het project optreedt als onafhankelijk arts. Zij is als internist en consulent palliatieve zorg werkzaam in het academisch ziekenhuis Maastricht (azM). Als onafhankelijk arts is zij niet direct bij het project betrokken, maar wel voldoende op de hoogte om uw vragen te kunnen beantwoorden. U kunt haar bereiken via telefoonnummer 043- 387 53 84.

Mw. drs. M. van Dijk  
Onderzoeker Integraal Kankercentrum Limburg

- Bijlage 1: Toestemmingsverklaring
- Bijlage 2: Geen proefpersonenverzekering
- Bijlage 3: Envelop waarin de toestemmingsverklaring kan worden teruggestuurd  
(postzegel niet nodig)

**TOESTEMMINGSVERKLARING**

voor deelname aan het project:

**Gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende, ernstig zieke patiënten.**

Ik ben over het project geïnformeerd en heb de schriftelijke informatie gelezen. Verder ben ik in de gelegenheid gesteld om vragen over het project te stellen en heb ik kunnen nadenken over mijn deelname hieraan. Op grond van de verkregen informatie stem ik toe in deelname aan het project.

Daarnaast geef ik toestemming voor het anoniem (gecodeerd) verwerken van de gegevens, die de wijkverpleegkundige zal noteren tijdens de bezoeken aan mij in het kader van het project.

Ik heb het recht deze toestemming op ieder gewenst moment in te trekken zonder daar een reden voor te hoeven geven.

De heer                       Mevrouw

Naam en voorletter(s) . . . . .

Adres . . . . .

Postcode en woonplaats . . . . .

Telefoonnummer . . . . .

Geboortedatum . . . . .

Handtekening . . . . . Datum: . . . . .

---

Ondergetekende, verantwoordelijk onderzoeker, verklaart dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het bovenvermelde project is geïnformeerd.

Naam                      Mw. drs. M. van Dijk

Functie                    Onderzoeker Integraal Kankercentrum Limburg (IKL)

Handtekening . . . . . Datum: . . . . .

## GEEN PROEFPERSONENVERZEKERING

---

MODEL B voor wetenschappelijk onderzoek zonder enig risico

Titel onderzoek: **Meerwaarde van gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende, ernstig zieke patiënten**

De opdrachtgever voor bovengenoemd wetenschappelijk onderzoek, het Integraal Kankercentrum Limburg (IKL), heeft van de medisch-ethische toetsingscommissie van het academisch ziekenhuis Maastricht en de Universiteit Maastricht (azM / UM) te Maastricht op 25 oktober 2004 ontheffing verkregen van de verplichting een verzekering af te sluiten die door het onderzoek veroorzaakte schade van de deelnemers aan het onderzoek dekt.

De reden van deze ontheffing is dat deze commissie van oordeel is dat aan het onderhavige onderzoek naar zijn aard geen enkel risico is verbonden voor de deelnemers.



- 5) **Aan welk onderdeel / welke onderdelen van de ondersteuning heeft u het meest gehad? Kunt u dit met een voorbeeld toelichten?**
- 6) **Heeft u iets gemist in de ondersteuning? Zo ja, wat?**
- 7) **Vindt u dat er iets verbeterd zou kunnen worden aan de ondersteuning die u heeft gehad? Zo ja, wat?**
- 8) **Door wie bent u over de ondersteuning geïnformeerd? (antwoord s.v.p. aankruisen)**
- Huisarts
  - Medisch specialist / s.v.p. naam van specialisme noteren: . . . . .
  - Verpleegkundige
  - Maatschappelijk werker
  - Wijkverpleegkundige
  - Wijkverpleegkundige die de ondersteuning heeft gegeven (Gids-wijkverpleegkundige)
- 8a) **Bent u daar tevreden over? Zo nee, door wie had u liever over de ondersteuning geïnformeerd willen worden?**
- 9) **Bent u tevreden over het moment / tijdstip waarop u over de ondersteuning bent geïnformeerd? Zo nee, welk moment / tijdstip was beter geweest?**
- 10) **Wilt u nog iets anders kwijt over de ondersteuning die u heeft gehad?**

**Bijlage 15**  
**Toestemmingsverklaring mantelzorger voor interview**

**TOESTEMMINGSVERKLARING**

voor een gesprek met een onderzoeker van het IKL over uw ervaringen met het project

**Gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding bij mantelzorgers van thuis verblijvende, ernstig zieke patiënten**

Een onderzoeker van het IKL zou met een aantal mantelzorgers die aan het project hebben deelgenomen, graag een gesprek voeren over hun ervaringen met de ondersteuning die zij van de wijkverpleegkundige hebben gehad.

Als u bereid bent tot een gesprek met de onderzoeker, kunt u deze toestemmingsverklaring invullen en meegeven aan de wijkverpleegkundige van wie u de ondersteuning heeft gehad. Mogelijk neemt de onderzoeker dan contact met u op om een afspraak met u te maken. Het gesprek zal circa twee weken na het laatste bezoek van de wijkverpleegkundige plaatsvinden en ongeveer een uur duren.

*Hierbij stem ik toe in een gesprek met een onderzoeker van het IKL over mijn ervaringen met het project. De onderzoeker mag mij bellen om hiervoor een afspraak te maken. Ik heb het recht om op ieder gewenst moment af te zien van dit gesprek zonder daar een reden voor te hoeven geven.*

De heer                       Mevrouw

Naam en voorletter(s) . . . . .

Adres . . . . .

Postcode en woonplaats . . . . .

Telefoonnummer . . . . .

Gelieve aan te geven op welk (e) tijdstip(pen) u bij voorkeur wordt gebeld:

. . . . .

Geboortedatum . . . . .

Handtekening . . . . . Datum: . . . . .

## **Bijlage 16**

### **Interviewschema mantelzorgers**

#### Interviewschema mantelzorgers Gids-project

**U heeft meegedaan aan het mantelzorgproject, waarbij u als mantelzorger vier keer thuis bezoek heeft gehad van een gespecialiseerd wijkverpleegkundige.**

**Wij willen graag met een aantal van deze mantelzorgers praten om te horen wat hun ervaringen zijn met het project.**

**U heeft aangegeven dat u bereid bent tot een gesprek over uw ervaringen met het project, vandaar dat ik nu hier ben.**

**Niets van wat u me tijdens dit gesprek vertelt, zal worden doorgegeven aan anderen, ook niet aan de wijkverpleegkundige of de huisarts.**

**De gegevens worden anoniem verwerkt in het onderzoeksverslag. U kunt op elk gewenst moment stoppen met dit gesprek.**

**Hebt u er bezwaar tegen dat ik het gesprek op band opneem?**

**Voor we met het gesprek beginnen: zijn er op dit moment dingen die u wilt vragen?**

**Ja --> Vragen beantwoorden**

**Nee --> Dan ga ik u nu eerst een paar algemene vragen stellen. Daarna zal ik u een aantal vragen stellen over uw ervaringen met het mantelzorgproject.**

- 
- 1) Wat heeft u doen besluiten om mee te doen aan het mantelzorgproject?
  - 1a) Heeft u nog getwijfeld of u aan het project wilde deelnemen?  
Zo ja, kunt u aangeven hoe het kwam dat u hierover twijfelde?
  - 2) Wat verwachtte u van het project toen u besloot eraan deel te nemen?
  - 2a) Zijn deze verwachtingen uitgekomen?  
(Deze vraag wordt alleen gesteld indien de mantelzorger verwachtingen had.)

**De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de huisbezoeken die de wijkverpleegkundige aan u heeft gebracht.**

- 3) Wat vindt u in het algemeen van de bezoeken van de wijkverpleegkundige?
- 3a) Heeft u iets aan de bezoeken van de wijkverpleegkundige gehad?  
Zo ja, kunt u aangeven wat u eraan gehad heeft? Kunt u een voorbeeld geven?  
Zo nee, kunt u aangeven waardoor dat kwam? Kunt u een voorbeeld geven?
- 4) Kreeg u informatie van de wijkverpleegkundige?
- 4a) Waarover kreeg u informatie?
- 4b) Heeft u iets aan die informatie gehad? Kunt u daar een voorbeeld van geven?
- 4c) Kreeg u praktische informatie van de wijkverpleegkundige?
- 4d) Heeft u iets aan die praktische informatie gehad? Kunt u daar een voorbeeld van geven?

- 5) Wat vindt u van de manier waarop de huisbezoeken van de wijkverpleegkundige verliepen?
- 5a) Was er tijdens de bezoeken voldoende ruimte om te bespreken wat u als mantelzorger bezighield?
- Zo ja, kunt u daar een voorbeeld van geven, wat deed de wijkverpleegkundige om u te laten weten dat die ruimte er was?
- Zo nee, kunt u daar een voorbeeld van geven?
- 6) Is er door de de huisbezoeken iets veranderd voor u als mantelzorger?  
Zo ja, kunt u dit met een voorbeeld toelichten?
- 7) Is er door de huisbezoeken iets veranderd in de manier waarop u met uw zieke naaste omgaat? Zo ja, kunt u dit met een voorbeeld toelichten?
- 8) Als u terugkijkt op de bezoeken van de wijkverpleegkundige, waar heeft u dan het meeste aan gehad? Kunt u dat met een voorbeeld toelichten? (vgl. vraag 3a )
- 9) Als u terugkijkt op de bezoeken van de wijkverpleegkundige, waar heeft u dan het minste aan gehad? Kunt u dat met een voorbeeld toelichten? (vgl. vraag 3a)
- 10) Wat vindt u ervan dat een **wijkverpleegkundige** u heeft bezocht in het kader van het mantelzorgproject?
- 10a) Denkt u dat de huisbezoeken, die gericht waren op ondersteuning van mantelzorgers, ook door iemand anders dan een wijkverpleegkundige gebracht hadden kunnen worden? Zo ja, door wie?

Vraag 11 heeft twee varianten:

Variant A voor mantelzorgers die ondersteuning hebben gehad van een wijkverpleegkundige die zij al kenden

Variant B voor mantelzorgers die ondersteuning hebben gehad van een wijkverpleegkundige die zij nog niet kenden

**Variant A**

U bent in het kader van het mantelzorgproject thuis bezocht door een wijkverpleegkundige die u al kende, omdat hij / zij betrokken was bij de zorg voor uw naaste.

- 11) Hoe vond u het dat u deze wijkverpleegkundige al kende toen deze voor het eerst bij u langskwam voor het project?
- 11a) Hoe zou u het vinden als u bezocht zou zijn door een wijkverpleegkundige die u nog niet kende?

### **Variant B**

U bent in het kader van het mantelzorgproject thuis bezocht door een wijkverpleegkundige die u nog niet kende.

- 11) Hoe vond u het dat u deze wijkverpleegkundige nog niet kende toen deze voor het eerst bij u langskwam voor het project?
- 11a) Hoe zou u het vinden als de wijkverpleegkundige die u bezocht heeft wel al een bekende voor u was, bijvoorbeeld een wijkverpleegkundige die al betrokken was bij de zorg voor uw naaste?
- 12) Vindt u dat er iets veranderd of verbeterd zou kunnen worden aan de huisbezoeken die de wijkverpleegkundige aan u heeft gebracht?  
Zo ja, wat?
- 12a) Hebt u iets gemist tijdens de bezoeken van de wijkverpleegkundige?  
Zo ja, wat?
- 12b) Is er iets dat u overbodig vond aan de huisbezoeken? (vgl. vraag 9)  
Zo ja, wat?
- 13) Zou u iemand anders die voor een ernstig zieke patiënt zorgt, aanraden om mee te doen aan het mantelzorgproject?  
Zo ja, waarom?  
Zo nee, waarom niet?
- 14) Heeft u tot slot nog opmerkingen of vragen over het project?

### **EINDE**

Dit was wat ik u wilde vragen.  
Hartelijk bedankt voor dit gesprek!

## Bijlage 17

### Algemene vragen

#### ALGEMENE VRAGEN

##### Toelichting:

De wijkverpleegkundige wordt verzocht om aan de hand van de volgende vragen een aantal gegevens over de patiënt en de mantelzorger te verzamelen. Deze gegevens worden gebruikt als achtergrondinformatie bij de evaluatie van het project.

De wijkverpleegkundige wordt verzocht de vragenlijst mondeling af te nemen en in te vullen aan het einde van het eerste huisbezoek. Gelieve de vragenlijst na het laatste huisbezoek terug te sturen naar het IKL in de daartoe bestemde envelop.

De vragenlijst bestaat voor een deel uit vragen waarbij het cijfer omcirkeld dient te worden dat overeenkomt met het antwoord dat de mantelzorger geeft. Er zijn ook open vragen, waarbij het antwoord van de mantelzorger genoteerd wordt.

#### 1. Welke activiteiten / werkzaamheden kan uw naaste uitvoeren?

0	Kan zonder beperkingen alle activiteiten / werkzaamheden uitvoeren die voorafgaand aan de ziekte ook mogelijk waren.
1	Is beperkt in lichamelijk zware activiteiten, maar kan lichte activiteiten uitvoeren of activiteiten die zittend kunnen worden gedaan.
2	Kan zichzelf verzorgen, maar is niet in staat om te werken. Overdag voor minder dan de helft van de tijd aan bed of stoel gebonden.
3	Kan zichzelf in beperkte mate verzorgen. Overdag voor meer dan de helft van de tijd aan bed of stoel gebonden.
4	Kan niet meer voor zichzelf zorgen, is geheel hulpbehoevend. Volledig aan bed of stoel gebonden.

**2. Welke zorg geeft u aan uw naaste?**  
(Hier kunnen meerdere antwoorden gegeven worden)

0	Nog geen zorg
1	Huishoudelijke hulp (bv. schoonmaken, boodschappen doen, koken, enz.)
2	Persoonlijke verzorging (bv. wassen, helpen bij toiletgang)
3	Verpleegkundige zorg (bv. wondverzorging, medicijnen toedienen)
4	Emotionele steun (aandacht, troost, afleiding)
5	Hulp bij vervoer (bv. naar ziekenhuis, winkel, enz.)
6	Andere zorg, namelijk . . . . .

**3. Hoeveel uur besteedt u per week gemiddeld aan de zorg voor uw naaste?**

.....

**4. Welke vorm(en) van kanker heeft uw naaste?**

.....

**5. De naaste voor wie u zorgt, is uw:**

1	echtgeno(o)t(e) / partner
2	zoon / dochter
3	vader / moeder
4	ander familielid, namelijk. . . . .
5	vriend / vriendin, buurman / buurvrouw, kennis
6	ander persoon, namelijk . . . . .

**6. Is de naaste voor wie u zorgt man of vrouw?**

1	Man
2	Vrouw

**7. Wat is de leeftijd van uw naaste?**

.....

**8. Hoe lang kennen uw naaste en u elkaar?**

.....

**9. Bent u man of vrouw?**

1	Man
2	Vrouw

**10. Wat is uw leeftijd?**

.....

**11. Wat is uw burgerlijke staat?**

1	Ongehuwd
2	Gehuwd / Geregistreerd partnerschap
3	Gescheiden
4	Weduwe / Weduwnaar
5	Anders, namelijk .....

**12. Wat is uw hoogst afgeronde opleiding?**

1	Geen onderwijs
2	Lagere school
3	Lagere beroepsopleiding (bv. LTS, Ambachtsschool, Huishoudschool)
4	MULO / MAVO
5	Middelbare beroepsopleiding (bv. MEAO, MDS, MTS)
6	HAVO, HBS, MMS, atheneum, gymnasium
7	Hogere beroepsopleiding (bv. HTS, HEAO)
8	Universiteit
9	Anders, namelijk . . . . .

**EINDE**

**Bijlage 18**  
**Overzicht kenmerken van mantelzorgers (RCT)**

	<b>Interventiegroep</b> <i>(n = 6)</i>	<b>Controlegroep</b> <i>(n = 4)</i>
<b>Geslacht</b>		
Man	2	2
Vrouw	4	2
<b>Burgerlijke staat</b>		
Gehuwd	6	4
<b>Leeftijd, gemiddeld (range)</b>	59 jaar (47-74)	65 jaar (49-74)
<b>Relatie tot de patiënt</b>		
Echtgenote	5	4
Dochter	1	0
<b>Duur van de relatie, gemiddeld (range)</b>	46 jaar (33-58)	47 jaar (33-55)
<b>Type zorg dat de Mantelzorger biedt *</b>		
Huishoudelijke hulp	6	4
Persoonlijke verzorging	3	2
Verpleegkundige zorg	4	3
Emotionele steun	6	4
Hulp bij vervoer	5	3
<b>Aantal mantelzorguren per week, gemiddeld (range)*</b>	66 uur (14-168)	102 uur (40-168)
<b>Hoogst afgeronde opleiding</b>		
LBO	3	0
MULO/MAVO	2	0
MBO	1	3
HBO	0	1

\* Gegevens betreffen de periode waarin de voormeting plaatsvond.

## Bijlage 18a

### Overzicht kenmerken van patiënten wier mantelzorgers deelnamen aan de RCT

	Interventiegroep (n = 6)	Controlegroep (n = 4)
<b>Geslacht</b>		
Man	3	2
Vrouw	3	2
<b>Leeftijd, gemiddeld (range)</b>	68 jaar (54-88)	66 jaar (54-72)
<b>Type kanker*</b>		
Long	4	1
Spijsverteringskanaal	2	1
Bloed-/lymfeklieren	3	0
Borst	0	1
Gynaecologisch	2	0
Urogenitaal	3	0
Bot / weke delen	1	1
Hersenen / hersenvlies	1	2
<b>ECOG-performance status**</b>		
0 (geen beperkingen)	0	0
1	1	0
2	2	1
3	3	0
4 (geheel hulpbehoevend)	0	3

\* In het overzicht zijn zowel primaire tumoren als metastasen opgenomen.

\*\* Gegevens betreffen de periode waarin de voormeting plaatsvond. Zie bijlage 12 voor een volledige beschrijving van de schalen van de ECOG-performance status.

**Bijlage 19**  
**Oorzaken van uitval van mantelzorgers (RCT)**

Oorzaken van uitval	Interventiegroep (n = 6)	Controlegroep (n = 4)
Overlijden van patiënt voordat het eerste huisbezoek kon plaatsvinden	1	
Overlijden van patiënt voordat er vier huisbezoeken hadden plaatsgevonden of voordat de nameting kon plaatsvinden		1
Verslechtering situatie patiënt voordat er vier huisbezoeken hadden plaatsgevonden of voordat de nameting kon plaatsvinden	1	1
Verslechtering situatie mantelzorger voor de nameting kon plaatsvinden		1
Totaal aantal uitgevallen mantelzorgers	2	3

## Bijlage 20

### Overzicht kenmerken van mantelzorgers (gewijzigde opzet)

---

<i>(n = 11) *</i>	
<b>Geslacht</b>	
Man	2
Vrouw	9
<b>Leeftijd, gemiddeld (range)</b>	57 jaar (38-83)
<b>Burgerlijke staat</b>	
Gehuwd	1
Ongehuwd	8
<b>Relatie tot de patiënt</b>	
Echtgenote	7
Dochter	2
<b>Duur van de relatie, gemiddeld (range)</b>	42 jaar (25-65)
<b>Type zorg dat de Mantelzorger biedt **</b>	
Huishoudelijke hulp	8
Persoonlijke verzorging	9
Verpleegkundige zorg	6
Emotionele steun	9
Hulp bij vervoer	6
<b>Aantal mantelzorguren per week, gemiddeld (range)**</b>	79 uur (10-168)
<b>Hoogst afgeronde opleiding</b>	
Lagere school	1
LBO	2
MULO/MAVO	1
MBO	4
HAVO/ HBS/ MMS/ VWO	1

---

\* Van twee mantelzorgers die aan het onderzoek zouden deelnemen tijdens de gewijzigde opzet zijn behalve het geslacht geen gegevens bekend, omdat zij uitvielen voordat het eerste huisbezoek zou plaatsvinden waarbij de betreffende gegevens vastgelegd zouden worden.

\*\* Gegevens vastgelegd bij het eerste huisbezoek.

**Bijlage 20 a**  
**Overzicht kenmerken van patiënten wier mantelzorgers deelnamen aan de gewijzigde opzet**

<i>(n = 11) *</i>	
<b>Geslacht</b>	
Man	8
Vrouw	3
<b>Leeftijd, gemiddeld (range)</b>	66 jaar (49-88)
<b>Type kanker**</b>	
Long	5
Spijsverteringskanaal	4
Urogenitaal	1
Bot / weke delen	2
Hersenen / hersenvlies	1
<b>ECOG-performance status***</b>	
0 (geen beperkingen)	0
1	0
2	1
3	2
4 (geheel hulpbehoevend)	6

\* Van twee patiënten wier mantelzorgers deelnamen aan het onderzoek tijdens de gewijzigde opzet zijn behalve het geslacht geen gegevens bekend, omdat hun mantelzorgers uitvielen voordat het eerste huisbezoek zou plaatsvinden waarbij de betreffende gegevens vastgelegd zouden worden.

\*\* In het overzicht zijn zowel primaire tumoren als metastasen opgenomen.

\*\*\* Gegevens vastgelegd bij het eerste huisbezoek. Zie bijlage 12 voor een volledige beschrijving van de schalen van de ECOG-performance status.

## Bijlage 21

### Overzicht van aantallen dataverzamelingsinstrumenten, gebruikt bij mantelzorgers in de interventiegroep (RCT) en de gewijzigde opzet

Instrument	RCT (n = 6)	Gewijzigde opzet (n = 11)
Checklist	5*	9***
Algemene vragenlijst	6	9***
Evaluatieformulier	n.v.t.**	7***
Interviews	n.v.t.**	2***

\* Tijdens de RCT kon één checklist konden niet worden ingevuld omdat bij de betreffende mantelzorger geen huisbezoeken konden plaatsvinden.

\*\* Tijdens de RCT is geen gebruik gemaakt van het evaluatieformulier en zijn geen mantelzorgers geïnterviewd.

\*\*\* Tijdens de gewijzigde opzet konden twee checklisten en twee algemene vragenlijsten niet worden ingevuld omdat bij de betreffende mantelzorgers geen huisbezoeken konden plaatsvinden. Vier evaluatieformulieren konden niet worden ingevuld; in twee gevallen konden bij de betreffende mantelzorgers geen huisbezoeken plaatsvinden, in twee andere gevallen werden de huisbezoeken voortijdig beëindigd. Van de vier mantelzorgers die vier huisbezoeken hebben gehad, waren er twee bereid tot een interview. De andere mantelzorgers vonden deelname aan het interview een te grote belasting.

## **Bijlage 22**

### **Overzicht van knelpunten bij de inclusie van mantelzorgers van thuis verblijvende patiënten met kanker in de laatste levensfase (levensverwachting < 4 maanden) voor een onderzoek naar de meerwaarde van gespecialiseerde wijkverpleegkundige begeleiding voor deze groep mantelzorgers**

#### Knelpunten die zich uitsluitend voordeden tijdens de RCT

- De inclusieprocedure was tijdrovend, omslachtig en complex omdat de mantelzorger via de patiënt geïnformeerd moest worden.
- Als gevolg van de gerandomiseerde opzet was niet duidelijk of de mantelzorger wel of geen begeleiding zou krijgen.

#### Knelpunten die zich zowel tijdens de RCT als de gewijzigde opzet voordeden

- De levensverwachting van de patiënt was moeilijk in te schatten, of de levensverwachting was te kort of te lang om deelname aan het onderzoek te bespreken.
- Terminale patiënten met kanker werden vaak niet vanuit het ziekenhuis naar huis ontslagen, maar gingen naar een verpleeghuis of hospice.
- Mantelzorgers en patiënten zagen het onderzoek als een inbreuk op hun privacy.
- Het onderwerp van het onderzoek bleek (te) confronterend voor patiënten en mantelzorgers.
- Medisch specialisten vonden het soms moeilijk om tegen een patiënt en diens naaste te zeggen dat er niets meer kon worden gedaan voor de patiënt, wat het ter sprake brengen van een onderzoek dat gericht was op ondersteuning van mantelzorgers van ongeneeslijk zieke patiënten bemoeilijkte.
- De mantelzorger kreeg in het ziekenhuis al begeleiding.
- Het ziekenhuis regelde alle zorg die thuis nodig zou zijn voor de patiënt naar huis werd ontslagen.
- Mantelzorgers hadden geen behoefte aan ondersteuning.
- Mantelzorgers hadden pas behoefte aan ondersteuning in een zo laat stadium van de ziekte van de patiënt dat er geen vier huisbezoeken meer konden plaatsvinden.
- Veel mantelzorgers richtten op de zorg voor de patiënt en niet op zorg voor zichzelf.
- Het hoofd van mantelzorgers stond in de laatste levensfase van de patiënt vaak niet naar deelname aan een onderzoek.
- Concurrentie van andere, medisch gerichte onderzoeken die direct op de patiënt waren gericht.
- Bepaalde groepen medisch specialisten als gynaecologen en chirurgen hadden vrijwel geen patiënten wier mantelzorgers voor deelname aan onderzoek in aanmerking zouden komen.

- Tegen de tijd dat de thuiszorg werd ingezet, hadden veel patiënten een levensverwachting die zo kort was dat er geen vier huisbezoeken in een periode van zes weken meer konden plaatsvinden (Dit was voornamelijk een knelpunt bij de inclusie van mantelzorgers door (Gids)wijkverpleegkundigen).
- Zorgverleners informeerden mantelzorgers soms weloverwogen niet over het ondersteuningsprogramma om te voorkomen dat zij te veel belast zou worden door deelname aan meerdere onderzoeken.
- Zorgverleners dachten er niet altijd aan om mantelzorgers die aan de inclusiecriteria voldeden te informeren over het project.
- De patiënt werd nog behandeld, waarbij de mantelzorger steun ondervond van betrokken zorgverleners.
- Zorgverleners vonden het slechtnieuwsgesprek, het moment waarop mantelzorgers bij voorkeur zouden worden geïnformeerd over het onderzoek om ondersteuning in een relatief vroeg stadium mogelijk te maken, geen geschikt moment.
- Zorgverleners vonden soms ook andere momenten niet geschikt om mantelzorgers over het ondersteuningsaanbod te informeren of lieten dit achterwege als zij verwachtten dat de mantelzorger niet veel baat bij de ondersteuning zou hebben of inschatten dat de mantelzorger geen behoefte aan ondersteuning had.
- Mantelzorgers gaven geen uiting aan hun behoefte aan ondersteuning.
- Patiënt en mantelzorger waren zich niet altijd in dezelfde mate bewust van de naderende dood van de patiënt, waardoor het lastig was om een onderzoek ter sprake te brengen dat gericht was op ondersteuning van mantelzorgers die voor een ongeneeslijk zieke patiënt zorgden.
- De overdracht van informatie over de patiënt van het ziekenhuis naar de huisarts was niet altijd niet optimaal, als gevolg waarvan de huisarts er lang niet in alle gevallen van op de hoogte was als een patiënt in de laatste levensfase verkeerde.

## LITERATUUR

- Aaronson, N.K., Muller, M., Cohen, P.D.A., Essink-Bot, M.L., Fekkes, M., Sanderman, R., Sprangers, M.A.G., te Velde, A., & Verrips, E. (1998). Translation, validation, and norming of the Dutch language version of the SF-36 health survey in community and chronic disease populations. *Journal of Clinical Epidemiology*, *51*, 1055-1068.
- Addington-Hall, J., MacDonald, L., Anderson, H., & Freeling, P. (1991). Dying from cancer: the views of bereaved family and friends about the experience of terminally ill patients. *Palliative Medicine*, *5*, 207-214.
- Aranda, S.K. & Hayman-White, K. (2001). Home caregivers of the person with advanced cancer. An Australian perspective. *Cancer Nursing*, *24*, 300-307.
- Bouter, L.M. & Dongen, M.C.J.M. van. (1995). *Epidemiologisch onderzoek. Opzet en interpretatie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Brazil, K., Bedard, M., Willison, K., & Hode, M. (2003). Caregiving and its impact on families of the terminally ill. *Aging and Mental Health*, *7*(5), 376-382.
- Cassileth, B.R. & Lusk, E.J. (1989). Methodological issues in palliative care psychosocial research. *Journal of Palliative Care*, *5*, 5-11.
- Chappell, N.L. & Reid, C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, *42*(6), 772-780.
- Concato, J., Shah, N., & Horwitz, R.I. (2000). Randomized, controlled trials, observational studies and the hierarchy of research designs. *New England Journal of Medicine*, *342*, 1887-1892.
- Dassen, K.J.M., Groot, M.M., Vernooij-Dassen, M.J.F.J., & Krabbe, P.F.M. (2005). Kwaliteit van leven van patiënten onder behandeling en de psychosociale begeleiding van hun naasten. *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*, *6* (2), 35-39.
- Ferguson, C., Nelson, C., Rhodes, P., & Clark, D. (1998). The role of the Macmillan carer in a new community care service. *International Journal of Palliative Nursing*, *4*, 6-13.
- Given, C.W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing & Health*, *15*, 271-283.
- Grande, G.E. & Todd, C.J. (2000). Why are trials in palliative care so difficult? *Palliative Medicine*, *14*, 69-74.
- Grande, G.E., Todd, C.J., Barclay, S.I.G., & Farquhar, M.C. (2000). A randomised controlled trial of a hospital at home service for the terminally ill. *Palliative Medicine*, *14*, 375-385.
- Harding, R. & Higginson, I.J. (2001). Working with ambivalence: informal caregivers of patients at the end of life. *Support Cancer Care*, *9*, 642-645.
- Harding, R & Higginson, I.J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, *17*, 63-74.
- Hartog, A.J. den & Duijnste, M.S.H. (2000). De ondersteuning van mantelzorgers bij terminale zorg thuis. Hoe kijken mantelzorgers tegen de hulp van de wijkverpleegkundige aan? *Tijdschrift voor verpleegkundigen*, *17*, 518-522.
- Heinrich, R.L. & Coscarelli Schag, C. (1985). Stress and activity management: group treatment for cancer patients and spouses. *Journal of consulting and clinical psychology*, *53*, 439-446.
- Heuvel, E.T.P. van den, Witte, L.P. de, Schure, L.M., Sanderman, R., & Meyboom – de Jong, B. (2001). Risk factors for Burn-Out in Caregivers of Stroke Patients, and Possibilities for Intervention. *Clinical Rehabilitation*, *15*, 669-677.
- Heuvel, L. van den. (2002). *Supporting caregivers of stroke patients: an intervention study*. Groningen: De Regenboog.
- Hileman, J.W., Lackey, N.R. & Hassanein, R.S. (1992). Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, *19*, 771-777.
- Hinton, J. (1994). Which patients with terminal care are admitted from home care? *Palliative medicine*, *8*, 197-210.
- Hudson, P., Aranda, S., & McMurray, N. (2002). Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support – the use of focus groups. *European Journal of Cancer*, *11*, 262-270.
- Jansma, F.I.I., Schure, L.M., & Meyboom de Jong, B. (2005). Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer. *Patient Education and Counseling*, *58*(2), 182-186.
- Janssen, K.J.M., Groot, M.M., Vernooij-Dassen, M.J.F.J., & Krabbe, P.F.M. (2005). Kwaliteit van leven van patiënten onder palliatieve behandeling en de psychosociale belasting van hun naaste. *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*, *6*, 35-39.
- Klinkenberg, M. (2003). The last phase of life of older people: health, preferences and care. A Proxy report study. Amsterdam: Vrije Universiteit.

- Kozachik, S.L., Given, C.W., Given, B.A., Pierce, S.J., Azzouz, F., Rawl, S.M., & Champion, V.L. (2001). Improving depressive symptoms among caregivers of patients with cancer: results of a randomized clinical trial *Oncology Nursing Forum*, 28 (7), 1149-1157.
- Loog, A. & Morée, M. (2005). *Mantelzorg(ondersteuning), thema in opleidingen!?* Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Maso, I., & Smaling, A. (1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- McWhinney, I.R., Bass, M.J., & Donner, A. (1994). Evaluation of a palliative care service: problems and pitfalls. *British Medical Journal*, 309, 1340-1342.
- Nieboer, A.P. (1997). Life events and well-being. A prospective study on changes in well-being of elderly people due to a serious illness event or death of the spouse. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R., & Bos, G.A.M. van den. (1999). Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Social Science & Medicine*, 48, 1259-1269.
- Oken, M.M., Creech, R.H., Tormey, D.C., Horton, J., Davis, T.E., McFadden, E.T., & Carbone, P.P. (1982). Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American Journal of Clinical Oncology*, 5, 649-655.
- Pasacreta, J.V. & Pickett, M. (1998). Psychosocial aspects of palliative care. *Seminars in Oncology Nursing*, 14, 110-120.
- Payne, S., Smith, P. & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*, 13, 37-44.
- Proot, I.M., Huijter Abu-Saad, H., Crebolder, H.F.J.M., Goldsteen, M., Luker, K.A., & Widdershoven, G.A.M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 113-121.
- Proot, I.M., Huijter Abu-Saad, H., ter Meulen, R.H.J., Goldsteen, M., Spreeuwenberg, C., & Widdershoven, G.A.M. (2004a). The needs of terminally ill patients at home: directing one's life, health and things related to beloved others. *Palliative Medicine*, 18, 53-61.
- Proot, I., Courtens, A., Hoef, L. van, Huijter Abu-Saad, H., & Schrijnemaekers, V. (2004b). *Wat vindt u van de zorg? De ontwikkeling van meetinstrumenten naar de tevredenheid met het (in)formele zorgproces van terminale patiënten en hun naasten*. Maastricht: Universiteit Maastricht / Capaciteitsgroep Gezondheidsethiek en Wijsbegeerte / Instituut voor Gezondheidsethiek.
- Proot, I., Schrijnemaekers, V., Van Hoef, L., Courtens, A., & Abu-Saad Huijter, H. (2006). Measuring patient and family satisfaction with terminal care: the development and testing of the Maastricht Instrument on Satisfaction with Terminal Care (MITTZ). *Supportive & Palliative Cancer Care*, 3, 7-14.
- Rinck, G., Kleijnen, J., Bos, G.A.M. van den, Haes, H.J.C.J.M. de., Schade, E., & Veenhof, C.H.N. (1995). Trials in palliative care. *British Medical Journal*, 310, 598-599.
- Ringdal, G.I., Jordhoy, M.S., & Kaasa, S. (2002). Family Satisfaction with end-of-life care for cancer patients in a Cluster Randomized Trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24, 53-63.
- Roetman, A. (2002). *Oog voor mantelzorg. Achtergrondinformatie en praktische verwijzingen voor professionals*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Rose, K.E. (1999). A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill cancer patients. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 81-88.
- Scott, G. (2001). A study of family carers of people with a life-threatening illness 2: implications of the needs assessment. *International Journal of Palliative Nursing*, 7, 323-330.
- Smeenk, F.W.J.M., Witte, L.P. de, Haastregt, J.C.M. van, Schipper, R.M., Biezemans, H.P.H., & Crebolder, H.F.J.M. (1998). Transmural care of terminal cancer patients: effects on the quality of life of direct caregivers. *Nursing Research*, 47, 129-136.
- Strang, V.R., Koop, P.M., & Peden, J. (2002). The experience of respite during home-based family caregiving for persons with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*, 18, 97-104.
- Toseland, R.W., Blanchard, C.G., & McCallion, P. (1995). A problem solving intervention for caregivers of cancer patients. *Social Science Medicine*, 40, 517-528.
- Visser, G. (2006). Thuis sterven mogelijk maken. *Pallium*, 8(4), 20-23.
- Ware, J.E., & Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30, 473-83.
- Werven, T. van & Hofland, B. (2003). *Aandacht voor afscheid*. Den Haag: Regionaal Patiënten Consumenten Platform (Den Haag e.o.).
- World Health Organization (WHO). (2006). WHO Definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Yates, P. (1999). Family coping: issues and challenges for cancer nursing. *Cancer Nursing*, 22, 63-71.
- Yeager, K.A., Miaskowski, C., Dibble, S.L., & Wallhagen, M. (1995). Differences in pain knowledge and perception of the pain experience between outpatients with cancer and their family caregivers. *Oncology Nursing Forum*, 22, 1235-1241.