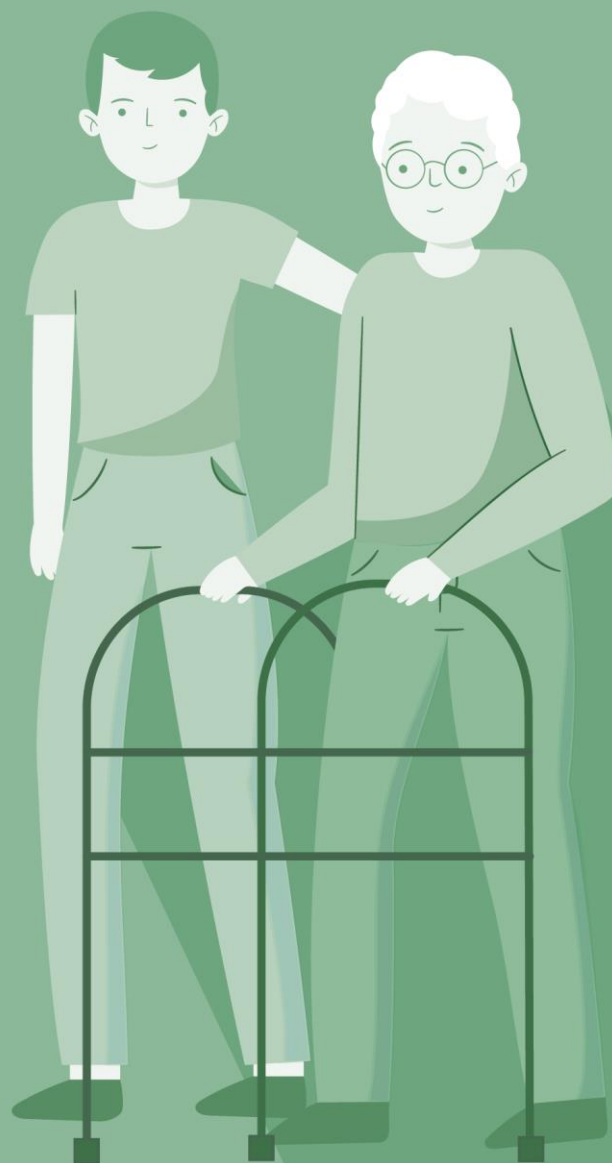


Richtlijn

Mantelzorg

Richtlijn voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen of te verminderen.

2 september 2021



De eigenaar van deze richtlijn is:



Deze richtlijn is ontwikkeld door:



Radboudumc

In samenwerking met:



Deze richtlijn is gefinancierd door:



Geautoriseerd door:

V&VN Arboverpleegkundigen, V&VN Verzorgenden, V&VN Geriatrie & Gerontologie, V&VN Verpleegkundig Specialisten, V&VN Maatschappij & Gezondheid – vakgroep Wijkverpleegkundigen, V&VN Maatschappij en Gezondheid – vakgroep Jeugdverpleegkundigen, V&VN Beoordelingscommissie en de Patiëntenfederatie.

MantelzorgNL, Homeinstead, Movisie en de organisaties vertegenwoordigd in de werk en adviesgroep zijn betrokken geweest bij de ontwikkeling en ondersteunen de inhoud.

Alle rechten voorbehouden. De tekst uit deze richtlijn mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend onder vermelding van de oorspronkelijke auteurs.

Bij vragen over de inhoud van de richtlijn kunt u een mail sturen naar: programmabureaus@venvn.nl.

Inhoudsopgave

Samenvatting	5
Inleiding	11
Aanleiding	11
Doel	13
Doelgroep	14
Doelpopulatie	14
Afbakening	16
Algemene aandachtspunten Mantelzorg	17
Methode	18
Publicatiedatum en herziening	20
Uitgangsvraag 1 – module 1	21
Welke communicatiestijl is geschikt en zou moeten worden gebruikt voor het bespreken van de ervaren draaglast van de mantelzorger(s)?	21
Inleiding Module 1	22
Aanbevelingen	23
Conclusies	26
Overwegingen	27
Uitgangsvraag 2 – module 1	28
Welke onderwerpen op het gebied van draaglast dienen besproken te worden met de mantelzorger(s) en op welke manier?	28
Aanbevelingen	29
Conclusie	30
Overwegingen	31
Uitgangsvraag 3 – module 2	32
Welke meetinstrumenten zijn geschikt en bruikbaar om de draaglast van jongere, werkende of oudere mantelzorgers te inventariseren?	32
Inleiding Module 2	33
Aanbevelingen	34
Overwegingen	36
Conclusie	37
Uitgangsvraag 4 – module 2	38
Welke meetinstrumenten zijn geschikt en bruikbaar bij jongere, werkende of oudere mantelzorgers om de mate van (over)belasting te volgen in de tijd?	38
Aanbevelingen	39
Overwegingen	40
Conclusies	41
Uitgangsvraag 5 – module 2	42
Welke meetinstrumenten zijn geschikt en bruikbaar bij jongere, werkende of oudere mantelzorgers om de draagkracht te inventariseren?	42
Aanbevelingen	43

Overwegingen	44
Conclusies	45

Uitgangsvraag 6 – module 3 **46**

Welke interventies zijn geschikt, effectief en voldoende wetenschappelijk onderbouwd om overbelasting bij jongere, werkende en oudere mantelzorgers te voorkomen of te verminderen? **46**

Inleiding Module 3	47
Aanbevelingen	48
Overwegingen	54
Conclusies	57

Bijlagen **59**

Bijlage 1. Algemene achtergrondgegevens	60
Bijlage 2. Samenstelling werk-, project- & adviesgroep	72
Bijlage 3. Autorisatie	74
Bijlage 4. Begrippenlijst en afkortingen	75
Bijlage 5 - Verantwoording per module	76
Bijlage 6. Juridische betekenis	90
Bijlage 7. Implementatie	94
Bijlage 8. Bijlagen Module 1	99
Bijlage 9. Bijlagen Module 2	111
Bijlage 10. Bijlagen Module 3	126
Bijlage 11. Referentielijst	146
Bijlage 12. Relevante websites	153
Bijlage 13. Relevante tools	156

Samenvatting

Mantelzorg geeft vaak veel voldoening, maar kan soms ook zwaar zijn. Mantelzorgers die lange tijd intensief zorg geven lopen het risico om overbelast te raken. Voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten is het belangrijk dat zij tijdig en kunnen handelen om overbelasting te signaleren, te voorkomen of te verlichten. Deze richtlijn biedt hier tools en handreikingen voor. Door het gebruik van de richtlijn zullen jonge, werkende en oudere mantelzorgers eerder worden herkend en zal (dreigende) overbelasting eerder worden opgespoord. Mantelzorgers zullen zich meer gehoord en gesteerd voelen in het omgaan met de zorg voor hun naaste.

Bij de ontwikkeling van deze richtlijn hebben de werk- en adviesgroep belangrijke algemene aandachtspunten geformuleerd. Deze zijn aanvullend op de aanbevelingen in de drie modules.

Deze algemene aandachtspunten om overbelasting te voorkomen of te verminderen staan beschreven in de Inleiding (paragraaf 2.6).

Deze richtlijn bevat drie modules:

- 1) Module 1: Communicatie met mantelzorgers (uitgangsvraag 1 & 2)
- 2) Module 2: Inventariseren en monitoren van de draaglast en draagkracht van mantelzorgers (uitgangsvraag 3, 4 & 5)
- 3) Module 3: Interventies om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen of te verminderen (uitgangsvraag 6)

Per module zijn globale uitgangsvragen geformuleerd, die vervolgens zijn uitgewerkt in maximaal drie specifieke vragen. De aanbevelingen geven antwoord op deze specifieke vragen.

De aanbevelingen in deze richtlijn gelden voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten in alle settings en voor mantelzorgers in alle levensfasen en situaties. Als de aanbeveling over een specifieke setting of specifieke groep mantelzorgers gaat is dit erbij vermeld.

Infographics

Bij deze richtlijn horen twee infographics die zijn te downloaden via V&VN Richtlijnen

<https://www.venvn.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/>

1. Infographic Mantelzorger_Richtlijn Mantelzorg 2021
2. Infographic Zorgprofessional_Richtlijn Mantelzorg 2021



Aanbevelingen Module 1 Communicatie met mantelzorgers

Algemene vraag: Hoe kan de draaglast besproken worden met mantelzorgers?

Uitgangsvraag 1: Welke communicatiestijl is geschikt en bruikbaar voor het bespreken van de ervaren draagkracht en draaglast van de mantelzorger(s)?

Aanbeveling 1.1:

Maak bij het bespreken van de draagkracht en draaglast van de mantelzorger(s) gebruik van de principes van persoonsgerichte communicatie. Deze principes zijn:

- sluit aan bij de taal van de mantelzorger;
- ga uit van het perspectief van de mantelzorger;
- stel hiertoe open vragen, vraag door en vat samen;
- geef heldere (gezondheids)informatie;
- geef advies over en bespreek verwachtingen van een interventie of behandeling;
- stem de zorg af met de mantelzorger.

Aanbeveling 1.2:

Houd in de communicatie met de mantelzorger(s) rekening met de verschillende rollen van de mantelzorger(s) volgens het SOFA-model: zorgverlener, hulpvrager, betrokkene of ervaringsdeskundige.

De verschillende rollen van mantelzorger(s) vragen om telkens een andere focus in de communicatie; Samenwerken, Ondersteunen, Faciliteren of Afstemmen (SOFA). (Zie Bijlagen Module 1, bijlage 8.3).

Uitgangsvraag 2: Welke onderwerpen op het gebied van draagkracht en draaglast dienen besproken te worden met de mantelzorg(er) en op welke manier?

Aanbeveling 2.1:

Communicatie met de mantelzorg(er) bevat idealiter de volgende onderdelen:

1) ervaringen met mantelzorg (zowel positief als negatief), 2) het meten en bespreken van de ervaren belasting, 3) kenmerken van de mantelzorg, 4) behoefte aan ondersteuning, 5) het sociale netwerk, met behulp van een ecogram, 6) een samenvatting en advies en 7) het voeren van een vervolgesprek.

Het gespreksformulier 'Model Mantelzorgondersteuning' is hiervoor een bruikbaar hulpmiddel ([https://shop.iknl.nl/shop/formulier-model-in-gesprek-met-mantelzorg\(er\)/99845](https://shop.iknl.nl/shop/formulier-model-in-gesprek-met-mantelzorg(er)/99845)). (Zie Bijlagen Module 1, bijlage 8.1).

Aanbeveling 2.2:

Maak bij het bespreken van de (positieve en negatieve) ervaringen en zorgen van de mantelzorg(er) onderscheid tussen twee fasen. De fase van de probleemverheldering en de fase waarin behoeften van de mantelzorg(er) worden besproken en vastgesteld. Laat de mantelzorg(er) zijn/haar verhaal vertellen. EDOMAH-gesprekskaarten kunnen hierbij helpen. (EDOMAH staat voor 'Ergotherapie bij Ouderen met Dementie en hun Mantelzorgers Aan Huis'). Deze kaarten zijn bruikbaar voor alle mantelzorgers. (Zie Bijlagen Module 1, bijlage 8.2).

Aanbeveling 2.3:

Bij het in kaart brengen van het sociale netwerk van de mantelzorg(er) kan gebruik worden gemaakt van een ecogram en van sociale netwerkversterking. Met een ecogram wordt duidelijk hoe de mantelzorg(er) de zorg met de verschillende personen uit zijn/haar sociale netwerk bespreekbaar maakt. Daarnaast wordt duidelijk hoe deze personen eventueel hulp kunnen bieden en hoe de mantelzorg(er) zijn/haar netwerk kan versterken. (Zie Bijlagen Module 1, bijlage 8.1).

Aanbevelingen Module 2: Inventariseren en monitoren van de draaglast en draagkracht van mantelzorg(er)

Algemene vraag: Hoe kan bij mantelzorgers de draaglast geïnventariseerd worden?

Uitgangsvraag 3: Welke meetinstrumenten zijn geschikt en bruikbaar om de draaglast van jongere, werkende of oudere mantelzorgers te inventariseren?

Aanbeveling 3.1:

Bespreek op eigen initiatief met elke mantelzorg(er) de mogelijkheid voor een gesprek waarin de balans tussen draagkracht en draaglast besproken wordt. Stem binnen het team en met betrokken professionals af wie hiervoor de meest geschikte persoon is. Plan een gesprek op een voor de mantelzorg(er) geschikt moment. Gebruik in dit gesprek een passend meetinstrument uit onderstaand overzicht:

Voor het vaststellen en bespreken van de draaglast van mantelzorgers kan gebruik worden gemaakt van meetinstrument A of B.

A) De Caregiver Strain Index (CSI) (Zie Bijlagen Module 2, bijlage 9.2)

(<https://www.vilans.nl/docs/producten/Care%20giver%20strain%20index.pdf>).

B) De Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ) (Zie Bijlagen Module 2, bijlage 9.3)

(<https://www.trimbos.nl/docs/9a4da4b8-2eca-4b2f-9e03-9b8f8d5ce7d1.pdf>).

Specifiek voor werkende mantelzorgers kan gebruik gemaakt worden van meetinstrument C.

C) De Ervaren Druk door Informele Zorg-plus (EDIZ-plus) (Zie Bijlagen Module 2, bijlage 9.4)

(<https://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/mantelzorg/EDIZ-plus-meetinstrument-overbelasting-mantelzorger.pdf>)

Specifiek voor jonge mantelzorger(s) in de leeftijd van 10-20 jaar kan gebruik worden gemaakt van meetinstrument D. (Zie Bijlagen Module 2, bijlage 9.5)

D) Het Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO)

(<http://www.jmzpro.nl/wp-content/uploads/2013/06/Handleiding-SACZO.pdf>)

Uitgangsvraag 4: Welke meetinstrumenten zijn geschikt en bruikbaar bij jongere, werkende of oudere mantelzorgers om de mate van (over)belasting te volgen in de tijd?

Aanbeveling 4.1:

Monitor de mate van belasting van elke mantelzorger(s) tenminste elke 6 maanden met behulp van een van de bovengenoemde meetinstrumenten (meetinstrument A t/m D). Op die manier ontstaat zicht op de mate van belasting van de mantelzorger(s) in de loop van de tijd. (Zie Bijlagen Module 2, bijlage 9.2-9.5)

Uitgangsvraag 5: Welke meetinstrumenten zijn geschikt en bruikbaar bij jongere, werkende of oudere mantelzorgers om de draagkracht te inventariseren?

Aanbeveling 5.1:

Om de draagkracht van mantelzorgers te vergroten is het belangrijk om positieve ervaringen van de mantelzorger(s) met de zorg in kaart te brengen.

Hiervoor kan de Positieve Ervaringen Schaal (PES) worden gebruikt (Zie Bijlagen Module 2, bijlage 9.6)

(<https://research.vu.nl/ws/portalfiles/portal/3137412/Positieve+ervaringen+schaal+TGG+2012.pdf>)

Aanbevelingen Module 3: Interventies om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen of te verminderen

Algemene vraag: Welke aanpak moet worden gevolgd om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen of te verminderen?

Uitgangsvraag 6: Welke interventies om overbelasting bij jongere, werkende of oudere mantelzorgers te voorkomen of te verminderen zijn geschikt, effectief en voldoende wetenschappelijk onderbouwd en beschreven?

Aanbeveling 6.1

Bespreek met overbelaste mantelzorger(s) de mogelijkheid van onderstaande interventies. Per interventie wordt aangegeven voor welke doelgroep mantelzorgers deze geschikt kan zijn. (Zie Bijlagen module 3, bijlage 10.1 -10.7^F)

Aanbeveling 6.1.1

Bespreek met ouders/mantelzorgers van jeugdigen (8-18 jaar) met een chronische ziekte de mogelijkheid om deel te nemen aan de preventie cursus 'Op koers'. (Zie Bijlage 10.1)
(<https://www.opkoersonline.nl/site/Home/>)

Aanbeveling 6.1.2

Bespreek met broers en zussen/mantelzorger(s) van kinderen met autisme de mogelijkheid om deel te nemen aan de 'Brussencursus Autisme'. (Zie Bijlage 10.2)
(<https://www.combinatiejeugdzorg.nl/wp-content/uploads/2016/01/Brussencursus.pdf>)

Aanbeveling 6.1.3

Bespreek met werkende mantelzorgers de mogelijkheid om gebruik te maken van een effectieve online zelfhulpcursus, bijvoorbeeld de cursus 'Werk en mantelzorg'. Deze cursus is gericht op het combineren van zorg, werk en sociaal leven. (Zie Bijlage 10.3)
(<https://www.markant.org/doe-mee-met-de-gratis-cursus-mantelzorg-werk-en-onderzoek>)

Aanbeveling 6.1.4

Bespreek met mantelzorgers van een persoon met psychische problemen de mogelijkheid om deel te nemen aan een effectieve groepscursus, bijvoorbeeld de groepscursus 'Psychische problemen in de familie'. (Zie Bijlage 10.4)
(<https://www.trimbos.nl/aanbod/webwinkel/product/af0853-psychische-problemen-in-de-familie-handleiding-voor-cursusleiders>)

Aanbeveling 6.1.5

Bespreek met mantelzorgers van een volwassen persoon met ernstige langdurige psychiatrische problematiek de mogelijkheid van deelname aan Pakket Interventie Mantelzorg op Maat, ofwel de PIMM-interventie.

Ernstige langdurige psychiatrische problematiek zoals een depressie, een bipolaire stoornis, schizofrenie, een persoonlijkheidsstoornis of een angststoornis. (Zie Bijlage 10.5)
(<https://erkendeinterventiesggz.trimbos.nl/erkende-interventies/pimm>)

Aanbeveling 6.1.6

Bespreek met mantelzorgers van kwetsbare ouderen of personen met dementie de mogelijkheid van respijtzorg. Respijtzorg kan in de thuissituatie worden ingezet of door middel van (tijdelijke) dagopvang in een instelling. (Zie Bijlage 10.6)

Infographic respijtzorg: <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2020-11/Respijtzorg%20infographic%2020201117.pdf>

Aanbeveling 6.1.7

Bespreek met mantelzorgers van een persoon met dementie de volgende interventies en raadpleeg de zorgstandaard dementie (<https://zorgstandaarddementie.nl/>):

- A) De Dementelcoach, een telefonische coaching door professionals voor mantelzorgers van een persoon met dementie. (<http://www.dementelcoach.nl/>) (Zie Bijlage 10.7A)
- B) De STAR e-learning voor mantelzorgers om met het gedrag van de persoon met dementie om te leren gaan in de thuissituatie of in de zorginstelling. (Zie Bijlage 10.7B)
(<https://amstaonlineacademie.wordpress.com/2016/05/06/star-e-learning-dementie-beschikbaar>)
- C) De mogelijkheid van het bezoeken van een ontmoetingscentrum voor personen met dementie en voor mantelzorgers. Zij kunnen daar deelnemen aan gespreksgroepen met mantelzorgers terwijl de persoon met dementie deelneemt aan creatieve en recreatieve activiteiten. (Zie Bijlage 10.7C) (<http://ontmoetingscentradementie.nl/downloads/overzicht-locaties>)
- D) De mogelijkheid van een cognitieve gedragsinterventie, bijvoorbeeld EDOMAH, bij kwetsbare ouderen in de thuissituatie. Dit betreft ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers aan huis. (Zie Bijlage 10.7D)
(<https://www.edomah.nl/>)
- E) Bespreek met mantelzorgers van een persoon met dementie de mogelijkheid van de Partner in Balans cursus. Deze cursus helpt mantelzorgers omgaan met onzekerheden en vragen na een diagnose dementie. (Zie Bijlage 10.7E)
(<https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/life-sciences-health/programmas/project-detail/medische-producten-nieuw-en-nodig/partner-in-balans-in-de-praktijk-iedereen-in-balans/>)

Noot¹: Aanvullend willen we benoemen dat op dit moment (2021) in zes landen een interventie wordt ontwikkeld en onderzocht met betrekking tot de veerkracht van jonge mantelzorgers (15 tot 17-jarigen), het zogenaamde me-we project. Meer informatie hierover is te vinden op de volgende websites; <https://me-we.eu/>
<https://www.vilans.nl/artikelen/me-we-verbetert-welbevinden-jonge-mantelzorgers>

Inleiding

2.1 Aanleiding

Mantelzorg wordt steeds belangrijker omdat mensen ouder worden en dankzij mantelzorg vaak langer thuis blijven wonen (De Klerk, 2014; De Boer, 2013; De Boer 2020; Josten, 2015; Plaisier, 2015; Kamerbrief, Ministerie VWS, 2013). Wanneer zorg langer duurt en intensiever wordt, kan mantelzorg zwaar worden. Mantelzorgers vragen niet snel om hulp, en overbelasting dreigt (Feijten, 2012; 2013; Oudijk, 2010; Male, 2010). Volgens van den Brink (2012) zijn verpleegkundigen van algemene ziekenhuizen zich onvoldoende bewust van de behoeften van mantelzorgers. Ook beschikken zij over onvoldoende kennis en vaardigheden om mantelzorgers adequaat te ondersteunen, waardoor dit weinig gebeurt (Van den Brink, 2012). Verpleegkundigen zouden meer rekening moeten houden met de wensen van de mantelzorger om te participeren in de zorg (Simmes et al., 2015) en met de verschillende rollen van de mantelzorger: als zorgverlener, hulpvrager, betrokkene en ervaringsdeskundige, naast hun rollen vanuit werk, gezin en de maatschappij.

Mantelzorg kan zwaar zijn, maar kan ook positieve gevolgen hebben voor het welbevinden van de mantelzorger zoals persoonlijke groei, voldoening, zelfwaardering en zingeving. De relatie tussen de mantelzorger en de naaste kan hechter worden en het sociale netwerk kan zich soms uitbreiden (Cuipers & Kruijswijk 2012). Positieve ervaringen van mantelzorg hangen ook samen met een hoge mate van zelfvertrouwen (Kruithof, 2012). Door oog en oor te hebben voor de positieve aspecten van mantelzorg kunnen verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten beter aansluiten bij de wensen en behoeften van mantelzorgers.

Voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten is het belangrijk dat zij (preventief) kunnen handelen om overbelasting van mantelzorgers te signaleren, te voorkomen of te verminderen. Of dat zij eraan bij kunnen dragen deze niet verder te doen toenemen en om daarnaast de draagkracht en volhoudtijd van mantelzorgers te vergroten. Voor goede mantelzorgondersteuning is het belangrijk om (Movisie, 2017):

- aandacht te hebben voor zowel de positieve als negatieve aspecten van mantelzorg;
- aandacht te hebben voor de diversiteit onder mantelzorgers: goede mantelzorgondersteuning is maatwerk met daarbij oog voor de verschillende mantelzorgrelaties en mantelzorgsituaties;
- aandacht te hebben voor de individuele mantelzorger in de context van zijn of haar sociale netwerk;
- zo veel mogelijk aan te sluiten bij de waarden en normen van mantelzorgers.

Mantelzorg

Met '*mantelzorg*' bedoelen we: alle hulp, begeleiding en zorg aan een hulpbehoevende die niet in het kader van een hulpverlenend beroep of vrijwilligerszorg wordt geboden, maar door personen uit de directe omgeving, waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie (MantelzorgNL, z.d., De Boer, 2013).

Mantelzorgers

Met 'mantelzorgers' bedoelen we partners, jonge of volwassen kinderen, maar ook andere familieleden, buren en vrienden die een belangrijke rol spelen bij de verzorging en begeleiding van een hulpbehoevende. In de praktijk zijn er vaak meerdere personen betrokken bij de zorg voor een hulpbehoevende (SCP, z.d.).

Niet iedereen herkent zich in de term 'mantelzorger' bijvoorbeeld als het gaat om ouders van een ziek kind, partners of een kind van een zieke ouder. Zij ervaren de zorg als vanzelfsprekend vanuit de rol als ouders, partner of kind. De mantelzorger is overigens niet altijd de wettelijke vertegenwoordiger van de cliënt.

Cijfers over mantelzorgers:

- 35% van de Nederlanders (16 jaar of ouder) geeft mantelzorg.
- 87% van de mantelzorgers geniet van leuke zorgmomenten.
- 1 op de 10 mantelzorgers voelt zich zwaarbelast (460.000 mantelzorgers ofwel 9,1%).
- 1 op de 6 werknemers geeft mantelzorg, 1 op de 4 van de werknemers is afkomstig uit de zorgsector.
- 2 miljoen mensen combineren werk met mantelzorg.
- 5 op de 6 mantelzorgers (18 -65 jaar) heeft betaald werk; 11% van hen moet dagelijks of wekelijks het werk onderbreken om hulp te bieden.
- 12% van de kinderen en jongeren (5-24 jaar) groeit op met een chronisch zieke huisgenoot (450.000 jonge mantelzorgers) en ervaart psychische en lichamelijke klachten.
- 10% van de jonge mantelzorgers ervaart school- of studievertraging.
- 20% van de mantelzorgers is > 65 jaar; dit aantal neemt toe.
- oudere mantelzorgers geven gemiddeld 31 uur per week hulp, 80% heeft stress, 52% een depressie, 54% is overbelast; 50% is tevreden met hun leven.
- er is een sterke groei van 65-jarige mantelzorgers van niet-Nederlandse herkomst (72.000 in 2010 naar 196.000 in 2025).
- ruim 1 op de 10 mantelzorgers die voor een naaste met psychische problemen zorgen, heeft een depressie of angststoornis.
- het aantal thuiswonende 75-plussers zal stijgen van 1,35 miljoen in 2020 naar 2,46 miljoen in 2040, waardoor meer mantelzorgers nodig zullen zijn.

Bronnen: Sadiraj, 2009; Oudijk, 2010; Sieh, 2013; Feijten, 2013; Klerk 2014, 2015; Josten 2015; Plaisier, 2015; van Echteld 2016; Kruithof 2016, Morley 2016; Mattijsen, 2016; Forum, 2011; De Boer et al. 2018; De Boer et al 2020; Kooiker e.a., 2019, www.mantelzorg.nl; www.werkenmantelzorg.nl; www.pharos.nl, www.scp.nl, www.cbs.nl; www.trimbos.nl.

Overbelasting

Het verlenen van zorg kan op den duur leiden tot een te zware belasting van de mantelzorger.

Mantelzorgers ervaren dan dat de zorg te veel op hun schouders komt te rusten of dat hun zelfstandigheid of onafhankelijkheid in de knel raakt. Ook gaat de zorg voor de naaste soms ten koste van de eigen gezondheid of leidt tot conflicten op het werk of in de thuissituatie. Op dat moment is er sprake van overbelasting bij de mantelzorger (Invoorzorg, z.d. , <https://www.venvn.nl/Berichten/ID/352447/De-mantelzorger-is-overbelast/www.venvn.nl/berichten/Mantelzorger>).

Overbelasting van de mantelzorger kan zich uiten in:

- tijdsbelasting: (het gevoel van) tijdsdruk;
- ontwikkelingsbelasting: geen ruimte om zichzelf te ontwikkelen in scholing of werk;
- fysieke belasting: invloed op de gezondheid (conditie, energie);
- sociale belasting: sociale rollen komen in de knel (vriendschap, gezin);
- emotionele belasting: verdriet over ziekte(verloop) of negatieve gevoelens.

(Zorg voor beter, 2017).

Mantelzorgers met een migratie-achtergrond

Deze mantelzorgers hebben een grotere kans op overbelasting dan autochtone mantelzorgers (Pharos, 2019) ; <https://nidi.knaw.nl/nl/actueel/nieuws/eur20190305>). Zij hebben vaak extra taken op het gebied van begeleiding (zoals tolken) naar gezondheidszorg- en andere instanties. De belasting van de mantelzorger kan ook worden vergroot door onbekendheid met ziektebeelden, zoals dementie. Soms is er ook sprake van schaamte, vanwege het gedrag van de persoon met dementie. Daardoor wordt pas in een laat stadium hulp gezocht, wat weer leidt tot een hoge belasting van de mantelzorger (Pharos, 2012; PRIMO, 2007; Hootzen et al., 2013; MantelzorgNL, 2011; NOOM, 2014).

Ontspoorde mantelzorg

Overbelasting van de mantelzorger kan soms leiden tot ontspoorde zorg. Dan kan goede zorg omslaan in verwaarlozing, verkeerde behandeling of zelfs mishandeling van de naaste voor wie men zorgt. Vaak gaat het om schrijnende situaties waarbij de mantelzorger zelf geen oplossing meer weet. Bij ontspoorde mantelzorg is er geen sprake van kwade opzet maar van een proces dat zich doorgaans geleidelijk voltrekt (Markant, z.d.). Voorbeelden van signalen van ontsporing van mantelzorg zijn:

- de mantelzorger is uitgeput en overbelast;
- de mantelzorger is gefrustreerd en geïrriteerd;
- de problematiek verhullen en bedekken, bezoek weren;
- zichtbaar letsel bij de verzorgde;
- de verzorgde maakt een depressieve, angstige indruk;
- de verzorgde vermijdt contact in aanwezigheid van de mantelzorger (Markant, 2014).

2.2 Doel

Het doel van deze richtlijn is handvatten en tools bieden voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten in hun dagelijkse werk, met onderbouwde aanbevelingen over 1) hoe zij de mantelzorger(s) kunnen ondersteunen, 2) hoe zij (dreigende) overbelasting van mantelzorgers kunnen signaleren, voorkomen en monitoren en 3) hoe zij formele en informele zorg beter op elkaar af kunnen stemmen.

Zo kan mogelijke handelingsverlegenheid van verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten worden weggenomen en kunnen zij adequaat handelen.

Door het gebruik van de richtlijn door verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten zullen mantelzorgers (van jong tot oud) eerder worden herkend en zal (over)belasting eerder worden opgespoord. Het uiteindelijke doel is om mantelzorgers passende ondersteuning te bieden op sociaal, emotioneel, fysiek en financieel gebied. Mantelzorgers zullen zich meer gehoord en gesterkt voelen. Als mantelzorgers tijdig

en op een passende manier ondersteund worden, verhoogt dit het welzijn van de naaste voor wie men zorgt. Ook kan worden voorkomen dat de mantelzorg te zwaar wordt.

2.3 Doelgroep

De richtlijn is bedoeld voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten in alle settings: in de thuissituatie, het ziekenhuis, de zorginstelling, op het werk of de opleiding. Ook mantelzorgers zelf, zorg- en welzijnsprofessionals zoals huisartsen en welzijnswerkers, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en gemeenten kunnen gebruik maken van deze richtlijn. Zij kunnen hiervan gebruik maken bij het signaleren, voorkomen of verminderen van (over)belasting bij mantelzorgers en bij het ondersteunen van mantelzorgers op sociaal, emotioneel, fysiek en financieel gebied.

2.4 Doelpopulatie

De richtlijn heeft betrekking op alle mantelzorgers die voor een partner, kind, familielid, buurman of -vrouw of vriend(in) zorgen, zowel kortdurend als langdurig, ongeacht de specifieke situatie of ziektebeeld van de naaste voor wie men zorgt. In de richtlijn maken we een indeling naar levensfase en situatie van de mantelzorger: jonge mantelzorgers (jonger dan 25 jaar), werkende mantelzorgers (25 tot 67 jaar) en oudere mantelzorgers (vanaf 67 jaar). We hebben voor deze indeling gekozen omdat mantelzorgers in verschillende levensfasen met specifieke uitdagingen te maken hebben.

Jonge mantelzorgers hebben te maken met de combinatie van zorg en school of studie; werkende mantelzorgers met de combinatie de zorg met werk en het gezin; oudere mantelzorgers hebben vaker te maken met de combinatie van intensieve zorg en een verslechterde gezondheid door leeftijd.

Jonge mantelzorgers (tot 25 jaar)

Jonge mantelzorgers zijn kinderen en jongeren die opgroeien met een familielid met een lichamelijke of psychische ziekte, verslaving of cognitieve problemen. Jonge mantelzorgers helpen mee in het gezin, geven praktische of emotionele steun en maken zich zorgen over de situatie. Daardoor komen jonge mantelzorgers zelf vaak zorg te kort (MantelzorgNL, z.d. ; JMZ Pro, z.d.). Zij hebben extra aandacht nodig (De Klerk et al. 2014; Leu & Becker 2016). Bij jonge mantelzorgers kunnen de school- en studieprestaties, sociale contacten of hun vrijetijdsbesteding in het gedrang komen.

Het eerder herkennen van jonge mantelzorgers kan overbelasting, vroegtijdig schoolverlaten en (psychische) problemen op latere leeftijd voorkomen (Markant, z.d.). Jonge mantelzorgers hebben vaak bewust of onbewust behoefte aan steun, maar vragen daar zelf meestal niet om (Hermanns, 2011). Ze willen hun ouders niet belasten met vragen en zorgen, houden zich flink en eisen geen aandacht op voor zichzelf. Gevoelens van loyaliteit, schuld of schaamte kunnen ertoe bijdragen dat jonge mantelzorgers vaak geen hulp vragen (Hermanns, 2011).

Jonge mantelzorgers hebben verantwoordelijkheden die niet passen bij hun leeftijd doordat zij zorgen voor of zorgen hebben om een (chronisch) ziek gezinslid. Dat kan leiden tot angst, depressie, concentratieproblemen, eetproblemen, slaapproblemen, vermoeidheid, teruggetrokken gedrag, drugs- of alcoholproblemen of lichamelijke klachten (JMZ Pro, z.d. ; Visser-Meily, 2005; Van der Port, 2007; De Veer, 2008; De Boer, 2012, Roos, 2013, 2016; Sieh, 2012,2013; De Man, 2013; Morley, 2016).

Signalen bij jonge mantelzorgers die overbelast zijn of dreigen te raken zijn:

- 1) vermoeidheid, concentratieproblemen en schoolverzuim;
- 2) psychosomatische klachten, dat wil zeggen: psychische spanningen die leiden tot lichamelijke klachten zoals eet- en slaapproblemen of vluchtgedrag in het gebruik van alcohol of drugs;
- 3) teruggetrokken gedrag en isolement ten opzichte van leeftijdgenoten;
- 4) extreem opvallend gedrag of extra voorbeeldig gedrag om niet op te vallen (Van Einde-Bus, 2010; SCP, z.d.).

Jonge mantelzorgers kunnen op jonge maar ook op latere leeftijd vastlopen, zowel in de privé situatie, met studie of met werk. Daarom is preventie door herkenning, coaching en begeleiding van jonge mantelzorgers van essentieel belang.

Werkende mantelzorgers (25 tot 67 jaar)

Eén op de vier Nederlanders combineert mantelzorg met een betaalde baan (MantelzorgNL, z.d.). Dit kan zwaar zijn, waardoor overbelasting dreigt.

Werkende mantelzorgers zorgen vaak voor hun ouders of schoonouders (55%); 9% van de werkende mantelzorgers geeft hulp aan de partner en 7% aan een eigen kind (De Boer e.a., 2018). Van de werkende mantelzorgers maakt 64% mantelzorgtaken op het werk bespreekbaar; 25% besteedt meer dan 4 uur per week aan mantelzorgtaken; 30% neemt vakantiedagen op, gaat minder werken of stopt met werk, met financiële druk als gevolg (De Klerk, 2014; 2015; Josten, 2015; Plaisier, 2015; van Echteld, 2016; Mattijssen, 2016; SCP, z.d.).

Ruim de helft van de werkende mantelzorgers heeft het gevoel dat ze moeten helpen omdat de naaste voor wie men zorgt alleen door hem of haar geholpen wil worden, of omdat er niemand anders beschikbaar is. Dat wordt de 'mantelzorgklem' genoemd (De Boer et al., 2018).

Uit een kwalitatief onderzoek bij zorgprofessionals die mantelzorg geven blijkt het grootste probleem gebrek aan tijd en energie: werkende mantelzorgers zijn vaak uitgeput aan het eind van een dag. Het gevolg daarvan is dat ze minder tijd hebben voor hun hobby's of deze helemaal opgeven en dat hun sociale netwerk kleiner wordt (Heitink et al., 2017). Hoewel de combinatie van werk en mantelzorg zwaar wordt gevonden, kan het hebben van werk naast de zorg ook als positief worden beoordeeld: werk kan afleiding geven (Heerkens et al., 2019).

Oudere mantelzorgers (vanaf 67 jaar)

Een grote groep oudere mantelzorgers zorgt doorgaans zeer intensief voor de eigen partner. Intensief betekent hier vaak meer dan 45 uur per week, gedurende meerdere jaren (De Boer & De Klerk 2016). Oudere mantelzorgers zijn vaak 'stille' mantelzorgers omdat ze over het algemeen niet snel om hulp vragen (Impuls, 2012). Ze vinden het vaak moeilijk om aan te geven welke ondersteuning ze nodig hebben en willen de zorg ook niet zomaar aan een ander overdragen. Ze ervaren de zorg als vanzelfsprekend en willen vaak zo lang mogelijk samen thuis blijven wonen (Impuls, 2012). Zij voelen zich in eerste instantie gewoon partner, en herkennen zich vaak ook niet in de term mantelzorger. Verhuizing van de naaste voor wie men zorgt naar een zorginstelling roept vaak tegenstrijdige gevoelens op. Het overdragen van de zorg kan enerzijds een opluchting zijn maar leidt ook tot het gevoel te kort te schieten en de naaste voor wie men zorgt in de steek te laten (Impuls, 2012).

Meestal neemt de zorg gedurende de jaren in zwaarte toe. Oudere mantelzorgers vormen een risicogroep voor (over)belasting omdat ze relatief weinig steun ontvangen van anderen uit het sociale netwerk of van

professionele hulpverleners. Verder wordt het sociale netwerk kleiner doordat leeftijdgenoten gezondheidsproblemen krijgen of overlijden (Impuls, 2012). Oudere mantelzorgers lopen zelf ook meer risico op gezondheidsproblemen (De Boer & De Klerk, 2016).

Oudere mantelzorgers ervaren niet alleen moeilijkheden maar kennen ook waardevolle aspecten van de zorg voor een ander, zoals een verdieping van de band met de naaste, een groter gevoel van intimiteit, het koesteren van positieve reacties en dankbaarheid (Kars et al., 2017). Ook kan de zorg voor de naaste mantelzorgers een goed gevoel geven omdat ze meer kunnen dan ze dachten, zich gesteund voelen en leiden tot zingeving (Verpaalen, 2018).

Het is belangrijk om overbelasting te signaleren en geschikte interventies in te zetten om negatieve gevolgen van de gezondheid van oudere mantelzorgers te voorkomen. Veel mantelzorgers van partners ervaren de zorg als zwaar, hebben slechtere lichamelijke en psychische gezondheid, minder sociale steun, zijn minder gelukkig en eenzamer dan familieleden en vrienden (Male, 2010; Oudijk, 2010, Zorgstandaard Dementie AN/Vilans, 2013; Zorgstandaard Dementie 2.0 AN/Vilans, 2020; Impuls, 2012; Adriaansen, 2011; Achten, 2012, Boots, 2014; Peeters et al., 2014; Kruithof 2015).

2.5 Afbakening

Bij de ontwikkeling van de richtlijn hebben we de volgende uitgangspunten gehanteerd:

- 1) de richtlijn is zoveel mogelijk evidence-based, kort, bondig en praktijkgericht dat handvatten biedt voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten;
- 2) de richtlijn is ziekte onafhankelijk, leeftijd onafhankelijk (gericht op mantelzorgers uit alle levensfasen) en setting onafhankelijk (gericht op de thuissituatie, ziekenhuis, zorginstelling en school- en werksetting), met specifieke aandacht voor de culturele diversiteit en cultuurgebonden aspecten van mantelzorg;
- 3) de richtlijn is interdisciplinair, waarbij ook aandacht wordt besteed aan samenwerking met andere, betrokken zorg- en welzijns professionals, organisaties en partijen;
- 4) de richtlijn sluit aan bij andere beschikbare, relevante richtlijnen;
- 5) in de richtlijn is het perspectief van de mantelzorger(s) leidend: uitgangspunten zijn de eigen keuze van de mantelzorger(s) en mantelzorger(s) zo mogelijk de regie te laten behouden. De mantelzorger is immers expert van hun eigen situatie.

2.6 Algemene aandachtspunten Mantelzorg

Bij de ontwikkeling van deze richtlijn hebben de werk- en adviesgroep, aanvullend op de aanbevelingen in de drie modules, enkele algemene aandachtspunten geformuleerd. Deze algemene aandachtspunten staan beschreven in deze paragraaf.

- *Gezien en gehoord worden* – Mantelzorgers willen zich gezien en gehoord voelen. Mantelzorgers geven zorg omdat zij een persoonlijke band hebben met degene voor wie zij zorgen. Vaak zien zij zich niet als mantelzorger maar als partner, vader of moeder, kind of broer of zus. Ga na of er sprake is van vraagverlegenheid. Meestal melden mantelzorgers zich pas als het te laat is en de zorg niet meer draagbaar is.

- *Toekomstperspectief* – Mantelzorgers hebben behoefte aan informatie en voorlichting over het ziektebeeld en het verloop van de aandoening bij de zorgvrager. Verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten kunnen voorlichting geven aan de mantelzorg(er). Bespreek met de mantelzorg(er) wat hij of zij nodig heeft. De mantelzorg(er) is immers expert over zijn eigen situatie.
- *Meerdere mantelzorgers* - Wees je ervan bewust dat er meerdere mantelzorgers betrokken kunnen zijn en dat hun situatie divers kan zijn (school, werk, etc.). Wees extra alert op de betrokkenheid van (jonge) kinderen als mantelzorg(er), mantelzorgers met een andere culturele achtergrond en laaggeletterdheid bij mantelzorgers. Stel ook samen met de mantelzorg(er) vast welke mantelzorg(er) en welke zorgprofessional het vaste aanspreekpunt is.
- *Jonge mantelzorgers* - Bij jonge mantelzorgers houdt mantelzorg vaak in dat zij meehelpen in het gezin in en zich zorgen over maken over de situatie. Soms komen zij zelf zorg te kort. “Het eerder herkennen van jonge mantelzorgers kan overbelasting, vroegtijdig schoolverlaten en (psychische) problemen op latere leeftijd voorkomen (Markant, z.d.). Jonge mantelzorgers hebben vaak bewust of onbewust behoefte aan steun, maar vragen daar zelf meestal niet om (Hermanns, 2011).” Dit is een kwetsbare groep die altijd hulp geboden moet krijgen. Ga met jonge mantelzorgers in gesprek om te kijken waar de behoeften te liggen.
- *Verantwoordelijkheden* - Het is de verantwoordelijkheid van iedere verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist om aandacht te hebben voor de belasting van de mantelzorg(er) en waar nodig actie te ondernemen. In de beroepsprofielen is vastgelegd waar accenten liggen in taken en rollen (V&VN, z.d.).
- *Sociaal en professioneel netwerk* - Ga na welke personen in het sociale en professionele netwerk in deze specifieke situatie betrokken zijn of zouden moeten zijn. Denk hierbij ook aan vrijwilligers of initiatieven zoals het maatjesproject.
- *Kennis van de sociale kaart* – Verdiep je in de sociale kaart van jouw regio. Mantelzorg(er) hebben behoefte aan gerichte informatie over instanties en professionals waar ze terecht kunnen met specifieke vragen en ondersteuningsmogelijkheden. Denk hierbij in ieder geval aan het lokale Steunpunt Mantelzorg, de mantelzorgconsulent en het Wmo-loket van de gemeente (Wet maatschappelijke ondersteuning). Maar ook aan het zorgkantoor, het expertisecentrum mantelzorg, de sociaal werker, psycholoog, casemanager, specialist ouderengeneeskunde of medewerker van een dagopvang of ontmoetingscentrum.
- *Mogelijkheden voor ondersteuning* – Denk ook aan mogelijkheden voor begeleiding door huisarts of praktijkondersteuner van de huisarts (POH), de mantelzorgconsulent of mantelzorgmakelaar, andere professionele zorg of het inzetten van zorg- en/of welzijnsinterventies. Denk bij jonge mantelzorgers ook aan de leerkracht van school en bij werkende mantelzorgers aan de leidinggevende, HR adviseur of ARBO-verpleegkundige/bedrijfsarts. De verzorgende, verpleegkundige of verpleegkundig specialist signaleert en bespreekt overbelasting bij de mantelzorg(er). Daarna kan samenwerking worden gezocht met Welzijn, en bijvoorbeeld met de mantelzorgconsulent, die gespecialiseerd is in ondersteuning van de mantelzorg(er) (MantelzorgNL, z.d.).

- *Bedrijfsgezondheidszorg* – Aan het werk blijven is belangrijk. Werknemers kunnen te allen tijde een afspraak met de bedrijfsgezondheidszorg maken om de belasting van werk en mantelzorg te bespreken. Zij kunnen dan spreken met een Arboverpleegkundige, een Verpleegkundig Specialist of Bedrijfsarts van de Arbodienst waar de werkgever bij is aangesloten. Dit zogenaamde arbeidsomstandigheden spreekuur is een basisrecht van alle werknemers, en is zelfs opgenomen in de Arbowet. De uitkomsten van zo'n gesprek kunnen gedeeld worden met de werkgever, maar dat hoeft niet. Wijs werkende mantelzorgers er op tijd op dat deze mogelijkheid van preventieve hulpverlening bestaat en veilig gebruikt kan worden, met inachtneming van Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) en geheimhouding.
- *Maatwerk* - De situatie van de mantelzorger kan plotseling veranderen als gevolg van een grillig verlopend ziektebeeld of door externe factoren. In elke situatie moet worden nagegaan wat de behoeften zijn en wat de mantelzorger nodig heeft in deze situatie. Dat vergt maatwerk. Bovendien is in iedere mantelzorgsituatie, setting en regio de samenstelling van het betrokken team van professionals verschillend.
- *Organisatie* - Aandacht voor het welzijn van de mantelzorger is noodzakelijk en vraagt tijd. Bespreek binnen je organisatie en met de zorgverzekeraar hoe je dit kunt organiseren. Iedere setting kan iets voor mantelzorgers betekenen, maar in iedere setting is de inrichting hiervan anders.

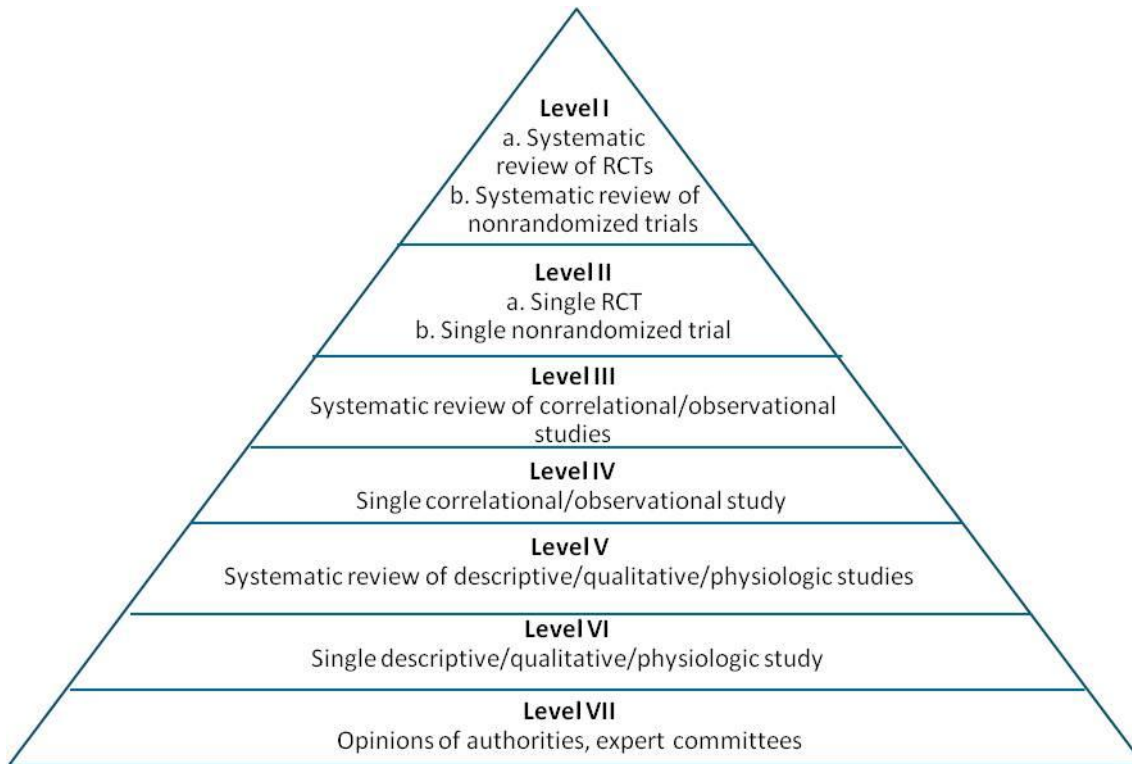
2.7 Methode

De richtlijn is ontwikkeld volgens de leidraad van de AQUA-Advies- en expertgroep Kwaliteitstandaarden (Zorginstituut Nederland, 2015). We zijn gestart met een uitgebreide knelpuntenanalyse en het formuleren van de uitgangsvragen. Deze uitgangsvragen zijn tot stand gekomen in nauw overleg met de leden van de werkgroep en de adviesgroep, met V&VN en na overleg met methodologen. Deze uitgangsvragen zijn in eerste instantie beantwoord door na te gaan wat bekend is vanuit de wetenschappelijke (inter)nationale en grijze literatuur, vanuit de praktijk en ervaringsdeskundigheid. Aanvullend is informatie verzameld via breed samengestelde focusgroepen en zijn interviews gehouden met mantelzorgers en managers uit verschillende settings. Dit heeft geleid tot de formulering van conceptaanbevelingen die vervolgens zijn bediscussieerd in de bijeenkomsten en via e-mail met de werkgroep en de adviesgroep. Uiteindelijk heeft dit geresulteerd in definitieve aanbevelingen.

Na elke aanbeveling staat beschreven in hoeverre er wetenschappelijk bewijs is uit onderzoek en wordt aangegeven wat het niveau van bewijs is (Zie figuur 1, Polit, D.F. & Beck, C.T., 2012):

- Niveau IA: Sterk wetenschappelijk bewijs: bewijs van systematic review of randomized controlled trials (RCTs);
- Niveau IB: Sterk wetenschappelijk bewijs: bewijs van systematic review of non-randomized trials;
- Niveau IIA: Middelmatig wetenschappelijk bewijs: bewijs van single randomized controlled trial;
- Niveau IIB: Middelmatig wetenschappelijk bewijs: bewijs van single non-randomized trial;
- Niveau III: Middelmatig wetenschappelijk bewijs: bewijs van systematic review of correlational/observational studies;
- Niveau IV: Beperkt wetenschappelijk bewijs: bewijs van single correlational/observational study;

- Niveau V: Beperkt wetenschappelijk bewijs: systematic review of descriptive/qualitative/physiologic studies;
- Niveau VI: Beperkt wetenschappelijk bewijs: single descriptive/qualitative/physiologic study;
- Niveau VII: Geen wetenschappelijk bewijs, maar opinions van authorities en expert committees.



Figuur 1: In: Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012, p. 28). *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice (ninth edition)*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

2.8 Publicatiedatum en herziening

De publicatiedatum van deze richtlijn is 2 september 2021.

Uiterlijk in 2026 bepaalt het bestuur van de V&VN of deze richtlijn nog actueel is. Zo nodig wordt een nieuwe werkgroep geïnstalleerd om modules van de richtlijn te herzien. De geldigheid van de richtlijn komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn om een herzieningstraject te starten. De ontwikkelingen op het gebied van Mantelzorg ondersteuning zijn omvangrijk en de publicatie van de richtlijn is vertraagd geweest ten gevolge van COVID-19. Dit vergroot de waarschijnlijkheid van een eerdere herziening dan in 2026.

V&VN is als houder van deze richtlijn de eerstverantwoordelijke voor de actualiteit van de richtlijn. Andere aan deze richtlijn deelnemende beroeps- en wetenschappelijk verenigingen of gebruikers, delen deze verantwoordelijkheid en informeren de eerstverantwoordelijke over relevante ontwikkelingen.



Uitgangsvraag 1

Welke communicatiestijl is geschikt en zou moeten worden gebruikt voor het bespreken van de ervaren draaglast van de mantelzorger(s)?

Module 1

Inleiding

Module 1 - Communicatie met mantelzorgers

Inleiding

Communiceren met mantelzorgers over de draagkracht en de draaglast is essentieel in het voorkomen of verminderen van overbelasting. Mantelzorgers geven aan dat zij zich niet gezien en gehoord voelen en dat zij niet erkend worden als deskundige in de zorg. Tegelijkertijd herkennen zij zich vaak niet in de term mantelzorger. Daarnaast bespreken mantelzorgers soms (bewust of onbewust) informatie niet met professionals omdat zij bang zijn dat de professionele zorg minder wordt, te veel zorg wordt overgenomen of dat de naaste voor wie men zorgt opgenomen wordt in een verpleeghuis en mantelzorgers de regie verliezen. Allerlei gevoelens en denkbeelden kunnen een rol spelen in de communicatie over de zorg. Denk hierbij ook aan plichtsgevoel, verhoudingen met familieleden, en schaamte of schuldgevoel als de belasting van de zorg te groot wordt (Belanger et al., 2017; werkgroep Mantelzorg; focusgroep Mantelzorg *Bijlagen Module 3, bijlage 10.5*).

Onderliggende knelpunten

In ons schriftelijk vragenlijstonderzoek onder ruim 300 verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten van V&VN geven zij aan over onvoldoende handvatten en vaardigheden te beschikken om op een effectieve manier te communiceren over de ervaren belasting van de mantelzorger(s).

Aanbevelingen

Algemene vraag: Hoe kan de draaglast besproken worden met mantelzorgers?

Welke communicatiestijl is geschikt en zou moeten worden gebruikt voor het bespreken van de ervaren draaglast van de mantelzorger(s)?

Aanbeveling 1.1.

Maak bij het bespreken van de ervaren draaglast van de mantelzorger(s) gebruik van de principes van persoonsgerichte communicatie. Deze principes zijn:

- sluit aan bij de taal van de mantelzorger;
- ga uit van het perspectief van de mantelzorger;
- stel open vragen, vraag door en vat samen;
- geef heldere (gezondheids)informatie;
- geef advies over en bespreek verwachtingen van een interventie of behandeling;
- stem de zorg af met de mantelzorger.

Aanbeveling 1.2

Houd in de communicatie met de mantelzorger(s) rekening met de verschillende rollen van de mantelzorger(s) volgens het SOFA-model: zorgverlener, hulpvrager, betrokkene of ervaringsdeskundige. De verschillende rollen van mantelzorger(s) vragen om telkens een andere focus in de communicatie; Samenwerken, Ondersteunen, Faciliteren of Afstemmen (SOFA). (Zie bijlagen Module 1, bijlage 8.3).

Onderbouwing van deze aanbevelingen

Om deze vraag te kunnen beantwoorden is in de wetenschappelijke en grijze literatuur gezocht naar studies over effectieve en passende communicatiestijlen bij het bespreken van de draaglast met mantelzorgers.

Er is gezocht in de wetenschappelijke databases Embase, PubMed en CINAHL, met Mesh-termen en vrije zoektermen gericht op mantelzorgers, communicatie en draaglast. Studies over palliatieve zorg (end of life care) werden uitgesloten. Kwantitatieve en kwalitatieve studies over communicatie tussen zorgprofessionals en mantelzorgers of studies over het bespreken van overbelasting van mantelzorgers, werden wel meegenomen. Het ging hierbij om beschrijvingen van (in)effectieve communicatie en interventiestudies over effectieve communicatiestijlen.

In de literatuur werd het artikel van Oh (2017) geïdentificeerd. In dit artikel werd een relatie gevonden tussen communicatiestijl en psychologische stress bij mantelzorgers. De belangrijkste conclusie was dat hoe negatiever de mantelzorger de communicatie ervaart, hoe hoger de psychische stress en hoe lager het vertrouwen in de professional. Dit effect is minder groot wanneer mantelzorgers beter in staat zijn om zelf gezondheidsinformatie op te zoeken (Oh, 2017).

In het onderzoek van Oh (2017) werd persoonsgerichte communicatie gemeten aan de hand van de

volgende vijf vragen: 1) Kreeg u de kans om alle vragen te stellen?, 2) Was er voldoende aandacht voor uw gevoelens en emoties?, 3) Begreep u alle informatie?, 4) Kreeg u steun in het omgaan met gevoelens van onzekerheid? en 5) Werd er voldoende tijd voor u genomen?

Naar aanleiding van deze studies is in de wetenschappelijke literatuur verder gezocht naar studies over persoonsgerichte communicatie met cliënten en mantelzorgers in de verpleegkundige zorg. Er werden vier aanvullende studies geïncludeerd (Anker-Hansen et al., 2018; McCormack et al., 2011; Reeve et al., 2017; Treiman et al., 2017). Persoonsgerichte communicatie omvat deze zes domeinen: 1) het uitwisselen van informatie, 2) een helpende professionele relatie, 3) het erkennen van emoties, 4) het omgaan met en bespreekbaar maken van onzekerheid, 5) het nemen van beslissingen, 6) het ondersteunen van zelfmanagement (McCormack LA et al., 2011).

Anker-Hansen et al. (2018) beschrijven in een systematische literatuurstudie de behoeften van mantelzorgers vanuit een persoonsgericht perspectief. De belangrijkste conclusies waren:

- benader de mantelzorger als partner in de zorg;
- benader de mantelzorger als een individu met eigen behoeften.

In studies van Wittenberg-Lyles et al. (2012a) en Wittenberg et al. (2017a, 2017b, 2017c) zijn vier typen mantelzorgers onderscheiden. Deze typen zijn gebaseerd op de mate waarin de mantelzorger zich aanpast aan de situatie en de mate waarin de mantelzorger(s) de zorg met anderen bespreekt. Typeringen kunnen helpen om zicht te krijgen op mogelijke belemmeringen in de communicatie en om de communicatie te versterken.

1. *Type mantelzorger: drager*

- vermijdt discussie met familieleden;
- vertrouwt op de naaste om beslissingen te nemen;
- neemt alle zorgtaken op zich.

2. *Type mantelzorger: manager*

- is geloofwaardig door medische termen te gebruiken;
- neemt onafhankelijk en snel beslissingen;
- focust op behandeling;
- werpt zich op als beslisser van de familie.

3. *Type mantelzorger: solist*

- focust op één aspect van de zorg, meestal de fysieke zorg;
- kan niet alle aspecten van holistische zorg overzien;
- focust op behandeling, vermijdt kwaliteit van leven onderwerpen;
- verleent de zorg alleen, zonder hulp van familie.

4. *Type mantelzorger: partner*

- initieert het gesprek over doodgaan, spiritualiteit, kwaliteit van leven;
- deelt en bespreekt de belasting als mantelzorger met de naaste en familie;
- benoemt (mogelijke) conflicten over het nemen van beslissingen en zorg met de naaste en familie.

De studies laten zien dat het type mantelzorger 'partner' en 'solist' de minste psychische stress hadden, en dat de 'drager' zich het minst goed voorbereid voelde op de situatie (Wittenberg-Lyles et al., 2012a; Wittenberg et al. 2017a, 2017b, 2017c).

Conclusies

In deze paragraaf worden de belangrijkste conclusies op basis van de literatuur weergegeven.

Niveau VI (zwak wetenschappelijk bewijs)	Persoonsgerichte communicatie zorgt ervoor dat mantelzorgers zich erkend en gehoord voelen waardoor zij minder psychologische stress ervaren. Oh YS, 2017; Anker-Hansen et al., 2018; Treiman et al., 2017; McCormack et al., 2011; Reeve et al., 2017.
Niveau VI (zwak wetenschappelijk bewijs)	Inzicht in communicatie- en copingstijlen van mantelzorger(s) en het sociale systeem lijkt zinvol om passende accenten te kunnen leggen in het bespreken van de draaglast. Wittenberg et al., 2012; 2017a, 2017b, 2017c.

Overwegingen

Na een discussie met de werkgroepleden over communicatiestijlen is in de literatuur aanvullend gekeken naar 'Motivational Interviewing' (MI) als mogelijk passende communicatiestijl voor het bespreken van de draaglast met mantelzorgers. MI is een gesprekstechniek die vooral gebruikt wordt in de communicatie over gedragsverandering en is niet specifiek voor het bespreken van de draaglast van mantelzorgers. Wij achten motivational interviewing daarom niet méér geschikt dan andere gesprekstechnieken. De basisprincipes van goede communicatie in de zorg (die ook gebruikt worden bij MI) zoals samenvatten en reflecteren zijn uiteraard wel geschikt. Deze principes worden ook aangeleerd in de opleiding tot verzorgende, verpleegkundige of verpleegkundig specialist en worden beschreven in de beroepsprofielen (V&VN, z.d.). Voor verdere suggesties over persoonsgerichte communicatie, zie de websites over communicatie in Bijlage 12 'Relevante websites'.

We hebben geen studies gevonden over communicatiestijlen die specifiek gericht zijn op de werkende of de jonge mantelzorger.

Het SOFA-model is een Nederlands model uit de grijze literatuur dat bruikbaar in de praktijk. Het model beschrijft vier rollen die mantelzorgers kunnen vervullen: zorgverlener, hulpvrager, betrokkene en ervaringsdeskundige. Verzorgenden, verpleegkundigen of verpleegkundig specialisten kunnen op deze rollen inspelen door de focus te leggen op: Samenwerken, Ondersteunen, Faciliteren of Afstemmen (SOFA) (<https://www.zorgvoorbeter.nl/mantelzorg/rollen-van-mantelzorgers>). (Zie Bijlagen Module 1, bijlage 8.3).

De typering van mantelzorgers in het onderzoek van Wittenberg et. al. (2012, 2017a, 2017b en 2017c) geeft inzicht in diverse communicatie- en coping stijlen en de ervaren draaglast van mantelzorgers. Inzicht in het familiesysteem en de rol van de mantelzorger(s) is zinvol om de belasting van de mantelzorger(s) bespreekbaar te maken. Dit wordt bevestigd in onderzoek van Riedijk en de Vught et al. (2006) waarin per type mantelzorger verschillende copingstijlen worden beschreven. Voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten is het zinvol om zich bewust te zijn van deze verschillende typen mantelzorgers zijn en gebruik te maken van de kracht van de mantelzorger om de draagkracht te versterken.



Uitgangsvraag 2

Welke onderwerpen op het gebied van draaglast dienen besproken te worden met de mantelzorger(s) en op welke manier?

Module 1

Aanbevelingen

Welke onderwerpen op het gebied van draaglast dienen besproken te worden met de mantelzorger(s) en op welke manier?

Aanbeveling 2.1

Communicatie met de mantelzorger(s) bevat idealiter de volgende onderdelen:

1) ervaringen met mantelzorg (zowel positief als negatief), 2) het meten en bespreken van de ervaren belasting, 3) kenmerken van de mantelzorg, 4) behoefte aan ondersteuning, 5) het sociale netwerk met behulp van een ecogram, 6) een samenvatting en advies, en 7) het voeren van een vervolgesprek. Het gespreksformulier 'Model Mantelzorgondersteuning' is hierin een bruikbaar hulpmiddel (*Zie Bijlagen Module 1, bijlage 8.1*).

Aanbeveling 2.2

Maak bij het bespreken van de (positieve en negatieve) ervaringen en zorgen van de mantelzorger onderscheid tussen de fase van de probleemverheldering en de fase waarin behoeften van de mantelzorger worden besproken en vastgesteld. Laat de mantelzorger zijn/haar verhaal vertellen. EDOMAH- gesprekskaarten kunnen hierbij helpen (EDOMAH staat voor 'Ergotherapie bij Ouderen met Dementie en hun Mantelzorgers Aan Huis').

Deze kaarten zijn bruikbaar voor alle mantelzorgers (*Zie Bijlagen Module 1, bijlage 8.2*).

Aanbeveling 2.3

Bij het in kaart brengen van het sociale netwerk met de mantelzorger(s) kan gebruik worden gemaakt van een ecogram en van sociale netwerkversterking. Met een ecogram wordt duidelijk hoe de mantelzorger(s) de zorg met de verschillende personen uit zijn/haar sociale netwerk bespreekbaar maakt. En daarnaast wordt duidelijk hoe deze personen eventueel hulp kunnen bieden en hoe de mantelzorger zijn/haar netwerk kan versterken (*Zie Bijlagen Module 1, bijlage 8.1*).

Onderbouwing van deze aanbevelingen

In de literatuur hebben we de studie van Levesque et al. (2010) geïdentificeerd. In deze studie werd de benadering van de mantelzorger als partner in de zorg met behulp van een gesprekskaart geëvalueerd. Gesprekskaarten kunnen helpen om de behoefte van de mantelzorger(s) vast te stellen en afspraken te maken. Het gaat dan om 1) de behoefte aan informatie of praktische hulp, 2) wat helpt om het leven van de naaste voor wie men zorgt makkelijker te maken, 3) wat helpt om het leven voor de mantelzorger makkelijker te maken en 4) wat moeten zorgprofessionals weten om goede en passende zorg te kunnen geven (Levesque et al., 2010).

Conclusie

In deze paragraaf worden de belangrijkste conclusies op basis van de literatuur weergegeven.

Niveau VI (zwak wetenschappelijk bewijs)	Benader de mantelzorger als partner in de zorg en vraag hierbij expliciet naar de ervaringen van de mantelzorger(s) en naar de behoeften. Levesque et al., 2010
--	--

Overwegingen

Naar aanleiding van de studie van Levesque et al. is in de grijze literatuur en in bruikbare interventies over het voorkomen van belasting van de mantelzorg(er)s verder gezocht. In Nederlandse studies van Graff et al. (2006-2010) is het etnografisch interviewen met gesprekskaarten (EDOMAH) gebruikt om problemen te verhelderen en doelen te formuleren (Zie Bijlagen Module 1, bijlage 8.2). Bij het bespreken van de draaglast moet niet overigens alleen naar één mantelzorg(er) worden gekeken maar naar het hele betrokken netwerk. In het Model Mantelzorgondersteuning wordt een ecogram gebruikt om de personen uit de omgeving die betrokken zijn bij de zorg in kaart te brengen.

In de grijze literatuur werd het Model Mantelzorgondersteuning geïdentificeerd met het bijbehorende gespreksformulier. De onderwerpen sluiten aan bij de onderwerpen die in de literatuur naar voren zijn gekomen en bij de mening van de leden van de werkgroep over hoe een gespreksformulier eruit zou moeten zien. Het gespreksformulier bestaat uit 8 onderwerpen: 1) algemene gegevens, 2) ervaring met mantelzorg, 3) meten van de belasting, 4) kenmerken van mantelzorg, 5) behoefte aan ondersteuning, 6) het ecogram, 7) samenvatting en advies en 8) het vervolgesprek (Zie Bijlage Module 1, bijlage 8.1).

Gesprekskaarten van het evidence-based EDOMAH-programma (Graff et al. 2010) zijn ontwikkeld voor de mantelzorg(er) van een naaste met dementie om problemen te inventariseren. Er wordt uitgegaan van een persoonsgerichte benadering. Deze gesprekskaarten zijn ook geschikt voor andere mantelzorgers.

De gesprekskaarten zijn gebaseerd op de principes van het etnografisch interviewen. Dit is een verhalende belevingsgerichte gesprekstechniek waarmee het verhaal van de mantelzorg(er) en de ervaren draaglast in kaart worden gebracht. Etnografisch interviewen gaat uit van een gelijkwaardige relatie tussen de zorgverlener (interviewer) en de mantelzorg(er) (de geïnterviewde). Uitgangspunt in het gesprek is dat de mantelzorg(er) expert is (op het gebied van de eigen situatie) en de interviewer lerend is (ten opzichte van deze informatie). In een etnografisch interview wordt doorgevraagd naar de feitelijke zorgsituatie en naar de betekenis en de beleving ervan door de mantelzorg(er), naast wat de wensen en behoeften van de mantelzorg(er) zelf zijn om te zorgen voor een goede eigen 'life balance'. Op die manier kan worden vastgesteld aan welke ondersteuning de mantelzorg(er) behoefte heeft (Zie Bijlagen Module 1, bijlage 8.2). Verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten kunnen gebruik maken van de gesprekskaarten, en kunnen zich indien gewenst laten scholen in deze gesprekstechnieken. Ook kan doorverwezen worden naar een hierin geschoolde (gecertificeerde) ergotherapeut. De EDOMAH interventie wordt vergoed door de zorgverzekeraar.



Uitgangsvraag 3

Welke meetinstrumenten zijn geschikt en bruikbaar om de draaglast van jongere, werkende of oudere mantelzorgers te inventariseren?

Module 2

Inleiding

Module 2 - Inventariseren en monitoren van de draaglast en draagkracht van mantelzorgers(s)

Inleiding uitgangsvragen

Het meten van de draaglast van mantelzorgers is belangrijk om 1) mantelzorgers op te sporen die risico lopen op fysieke, sociale of emotionele (over)belasting, 2) in kaart te brengen welke factoren voor de draaglast zorgen en 3) de mate van de belasting te monitoren.

Het doel is om vast te stellen of de professionele ondersteuning en/of interventies effect hebben gehad op (over)belasting van de mantelzorgers(s) en welke factoren ervoor zorgen dat de (over)belasting toeneemt of afneemt.

Onderliggende knelpunten:

- mantelzorgers zijn vaak niet in beeld bij verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten, worden niet herkend, niet gezien, niet gehoord;
- verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten zijn doorgaans niet alert op (over)belasting van mantelzorgers;
- verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten hebben er weinig vertrouwen in dat ze mantelzorgers succesvol kunnen opsporen en begeleiden om overbelasting te voorkomen en te verminderen;
- verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten ervaren een gebrek aan tijd, kennis en (communicatie)vaardigheden om het gesprek over de draaglast aan te gaan met de mantelzorgers(s).

Aanbevelingen

Algemene vraag: Hoe kan bij mantelzorgers de draaglast geïnventariseerd worden?

Uitgangsvraag 3: Welke meetinstrumenten zijn geschikt en bruikbaar om de draaglast van jongere, werkende of oudere mantelzorgers te inventariseren?

Aanbeveling 3.1

Bespreek op eigen initiatief met elke mantelzorger de mogelijkheid voor een gesprek waarin de balans tussen draagkracht en draaglast besproken wordt. Stem binnen het team en met betrokken professionals af wie hiervoor de meest geschikte persoon voor is.

Plan een gesprek op een voor de mantelzorger geschikt moment. Gebruik in dit gesprek een passend meetinstrument uit onderstaand overzicht.

- Voor het vaststellen en bespreken van de draaglast van mantelzorgers kan gebruik worden gemaakt van meetinstrument A of B.
 - A) De Caregiver Strain Index (CSI). (Zie Bijlagen Module 2, bijlage 9.2)
<https://www.vilans.nl/docs/producten/Care%20giver%20strain%20index.pdf>
 - B) De Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ). (Zie Bijlagen Module 2, bijlage 9.3)
<https://www.trimbos.nl/docs/9a4da4b8-2eca-4b2f-9e03-9b8f8d5ce7d1.pdf>
- Specifiek voor werkende mantelzorgers kan gebruik gemaakt worden van meetinstrument C.
 - C) De Ervaren Druk door Informele Zorg-plus (EDIZ-plus). (Zie Bijlagen Module 2, bijlage 9.4)
<https://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/mantelzorg/EDIZ-plus-meetinstrument-overbelasting-mantelzorger.pdf>
- Specifiek voor jonge mantelzorger(s) in de leeftijd van 10-20 jaar kan gebruik worden gemaakt van meetinstrument D. (Zie Bijlagen Module 2, bijlage 9.5)
 - D) Het Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO).
<http://www.imzpro.nl/wp-content/uploads/2013/06/Handleiding-SACZO.pdf>

Onderbouwing van deze aanbeveling

Om deze vraag te kunnen beantwoorden is in de wetenschappelijke en grijze literatuur gezocht. Er is in de wetenschappelijke databases Embase, PubMed en CINAHL, met Mesh-termen en vrije zoektermen gezocht, gericht op mantelzorgers, meetinstrumenten en draaglast (zie Bijlage 5, Verantwoording per module).

We hebben studies geïncludeerd die 1) gaan over meetinstrumenten die (over)belasting van mantelzorgers in kaart brengen, 2) niet ziekte-specifiek zijn, 3) algemene overbelasting meten of meerdere dimensies van overbelasting en 4) toepasbaar zijn voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten. Niet-Westerse studies zijn geëxcludeerd vanwege mogelijke culturele verschillen tussen Westerse en niet-Westerse mantelzorgers. Ook is er een overzicht gemaakt van het aantal keren dat de meetinstrumenten in verschillende studies zijn voorgekomen. Er is als criterium aangehouden dat het meetinstrument in minstens drie verschillende studies gebruikt en gevalideerd moet zijn.

Vanuit de wetenschappelijke literatuur zijn tien wetenschappelijk gevalideerde meetinstrumenten gevonden om de draaglast van mantelzorg(er)s in kaart te brengen. Vanuit de werkgroep is aanvullend het screeningsinstrument voor de draaglast van jonge mantelzorgers ingebracht (SACZO). De mogelijk geschikte meetinstrumenten die zijn gevonden zijn (zie Bijlagen Module 2, bijlage 9.1, Tabel 1):

1. Zarit Burden Interview (ZBI)
2. Caregiver Burden Inventory (CBI)
3. Caregiver Strain Index (SCI)
4. Caregiver Burden Scale (CBS)
5. Caregiver Reaction Assessment (CRA)
6. Burden Assessment Scale (BAS)
7. Relatives' Stress Scale (RSS)
8. The Dutch Objective Burden Inventory (DOBI)
9. Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)
10. Ervaren Druk door Informele Zorg-Plus (EDIZ-Plus)
11. Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO)

Ook is er gekeken in hoeveel studies deze meetinstrumenten zijn gebruikt (zie stroomdiagrammen 1 en 2 in de Bijlage 5, Verantwoording per Module).

Naast 1) wetenschappelijke validiteit (betrouwbaarheid, responsiviteit) hebben is de keuze voor een meetinstrument gebaseerd op de volgende overwegingen: 2) toepasbaarheid (doelgroep, meerdere domeinen, normering, tijdsinvestering, kan door de mantelzorg(er) zelf worden ingevuld), 3) toegankelijkheid (vrij verkrijgbaar en beschikbaar in het Nederlands). Op basis van deze criteria worden de volgende meetinstrumenten aanbevolen om te gebruiken: Caregiver Strain Index (CSI), Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ), EDIZ-plus voor werkende mantelzorgers en het Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronische Zieke Ouder (SACZO).

Overwegingen

Er is gekeken of het meetinstrument geschikt is voor specifieke groepen mantelzorgers: jongere, werkende en oudere mantelzorgers, daar komen de volgende meetinstrumenten uit:

De Caregiver Strain Index (CSI) is wetenschappelijk gevalideerd, heeft een goede responsiviteit en betrouwbaarheid. De CSI kan worden gebruikt voor werkende en oudere mantelzorgers, maar is niet gevalideerd voor jonge mantelzorgers. De CSI meet de impact op werk, financiën, fysieke, sociale en emotionele belasting en tijdsinvestering. Het invullen duurt minder dan vijf minuten (13 items). De CSI is vrij verkrijgbaar in het Nederlands.

De Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ) is wetenschappelijk gevalideerd door middel van de Mokkenschaaalanalyse (middelmatige schaalbaarheid $H=0,46$ en goede betrouwbaarheid $Rho=0,87$). De convergente validiteit met de gezondheidstoestand van de mantelzorgers en de ervaren belasting is goed ($r=0,70$). De EDIZ is toepasbaar voor alle mantelzorgers en vormt een één-dimensionele hiërarchie op een schaal, variërend van weinig druk tot veel druk. Het invullen duurt minder dan vijf minuten (9 items). De EDIZ is vrij verkrijgbaar en beschikbaar in het Nederlands.

De Ervaren Druk door Informele Zorg-plus (EDIZ-plus) is een uitgebreidere versie van de EDIZ, speciaal voor werkende mantelzorgers. Verschillende items verwijzen naar de tijdsdruk die de combinatie van werk en mantelzorg met zich meebrengt en de gevolgen voor de gezondheid van de mantelzorgers. De vragenlijst 'Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)-plus' gaat vooral in op work-life balans. In alle andere vragenlijsten die zijn opgenomen in deze Richtlijn worden vragen gesteld die refereren aan de verschillende rollen die mantelzorgers hebben, inclusief die van werknemer. Alle vragenlijsten geven voldoende informatie om een gesprek over de belasting van mantelzorg en werk te kunnen beginnen.

De EDIZ-plus betreft een betrouwbare eendimensionale en hiërarchische Mokkenschaal met 15 items die zich loopt van score 0 (geen last) tot een maximale score van 15 (zware last). Een totaalscore op de EDIZ-plus van 9 of hoger geeft aan de mantelzorgers overbelast is. De schaal is bruikbaar voor verschillende groepen mantelzorgers, zoals verzorgers van partners en kinderen, ouders/schoonouders en verzorgers van verschillende patiëntenpopulaties (mensen met dementie, een verstandelijke beperking of een chronische ziekte). De EDIZ-plus is geschikt vanwege de redelijke psychometrische kwaliteiten en de bruikbaarheid in verschillende patiëntenpopulaties.

Het *Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO)* is wetenschappelijk gevalideerd voor kinderen van ouders met een chronische ziekte. Het SACZO is een hulpmiddel voor het signaleren en screenen van kinderen die een kans lopen op toekomstige problemen. Het SACZO bestaat uit acht items en het duurt minder dan vijf minuten om in te vullen. Het SACZO is vrij verkrijgbaar en beschikbaar in het Nederlands.

Conclusie

In deze paragraaf worden de belangrijkste conclusies op basis van de literatuur weergegeven.

CSI is valide, goede responsiviteit en betrouwbaarheid	De draaglast van mantelzorgers kan het beste in kaart worden gebracht door gebruik te maken van de Caregiver Strain Index (CSI) of door de Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ).
EDIZ heeft middelmatige schaalbaarheid, goede betrouwbaarheid	Robinson, 1983; Al-Janabi et al., 2010; Pot et al., 1995
EDIS-Plus heeft een goede betrouwbaarheid	De draaglast van de werkende mantelzorger(s) kan het beste in kaart worden gebracht door gebruik te maken van de Ervaren Druk door Informele Zorg-Plus (EDIZ-Plus). De Boer et al., 2012
SACZO is valide	De draaglast van de jongere mantelzorger(s) kan het beste in kaart worden gebracht door gebruik te maken van het Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO). Sieh et al., 2013



Uitgangsvraag 4

Welke meetinstrumenten zijn geschikt en bruikbaar bij jongere, werkende of oudere mantelzorgers om de mate van (over)belasting te volgen in de tijd?

Module 2

Aanbevelingen

Uitgangsvraag 4: Welke meetinstrumenten zijn geschikt en bruikbaar bij jongere, werkende of oudere mantelzorgers om de mate van (over)belasting te volgen in de tijd?

Aanbeveling 4.1

Monitor de mate van belasting van de mantelzorger(s) tenminste elke zes maanden met behulp van het meetinstrument Caregiver Strain Index (CSI), de Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ of EDIZ-Plus) of het screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO). Zo ontstaat zicht op de mate van belasting van de mantelzorger(s) in de loop van de tijd. *(Zie Bijlagen Module 2, bijlagen 9.2 - 9.5)*

Onderbouwing

Er is vanuit de literatuur gekeken wat er bekend is over hoe vaak het meetinstrument afgenomen moet worden en gemonitord. De literatuur geeft geen duidelijke aanwijzingen over hoe vaak of na welke tijd het instrument ingezet dient te worden. De werkgroep heeft daarom besloten om de periode van zes maanden aan te houden. Dit is echter een indicatie en niet sterk onderbouwd door bewijs vanuit de literatuur. Belangrijk is dat de belasting gemonitord wordt.

Overwegingen

De keuze voor het meetinstrument is gebaseerd op de geschiktheid om de mate van belasting van mantelzorg(er)s te monitoren.

Conclusies

In deze paragraaf worden de belangrijkste conclusies op basis van de literatuur weergegeven.

Niveau V (beperkt wetenschappelijk bewijs)	Door de de mate van belasting van de mantelzorger(s) elke 6 maanden, zo nodig vaker, te monitoren, ontstaat zicht op de belasting op langere termijn. Robinson, 1983; Pot e.a., 1995, De Boer e.a., 2012
---	---



Uitgangsvraag 5

Welke meetinstrumenten zijn geschikt en bruikbaar bij jongere, werkende of oudere mantelzorgers om de draagkracht te inventariseren?

Module 2

Aanbevelingen

Uitgangsvraag 5: Welke meetinstrumenten zijn geschikt en bruikbaar bij jongere, werkende of oudere mantelzorgers om de draagkracht te inventariseren?

Aanbeveling 5.1

Om de draagkracht van mantelzorgers te vergroten is het belangrijk om positieve ervaringen van de mantelzorger met de zorg in kaart te brengen. Hiervoor kan de Positieve Ervaringen Schaal (PES) worden gebruikt. (Zie Bijlagen Module 2, bijlage 9.6)

<https://research.vu.nl/ws/portalfiles/portal/3137412/Positieve+ervaringen+schaal+TGG+2012.pdf>

Onderbouwing van deze aanbeveling

Er zijn vanuit de wetenschappelijke literatuur geen meetinstrumenten gevonden om de draagkracht van mantelzorger(s) in kaart te brengen. Vanuit de grijze literatuur is de Positieve Ervaringen Schaal (PES) gevonden. Deze schaal meet geen draagkracht maar brengt de positieve ervaringen van de mantelzorger met de zorg in kaart. Positieve ervaringen kunnen de draagkracht van de mantelzorger(s) vergroten.

Vanuit de werkgroep werd aanvullend het Balansmodel aangedragen: dit is een model om de balans tussen de draagkracht en de draaglast in kaart te brengen, maar geen meetinstrument. Om die reden is dit model niet bij de aanbevelingen opgenomen. In het overzicht met tools (H4, par. 17) is meer informatie over het balansmodel te vinden.

Overwegingen

De keuze voor de Positieve Ervaringen Schaal (PES) is gebaseerd op: 1) wetenschappelijke validiteit: betrouwbaarheid, responsiviteit, 2) toepasbaarheid: doelgroep, meerdere domeinen, normering, tijdsinvestering en 3) toegankelijkheid: vrij verkrijgbaar en beschikbaar in het Nederlands. De Positieve Ervaringen Schaal (PES) is voor meerdere groepen mantelzorgers toepasbaar (werkend en oudere mantelzorgers) en gevalideerd.

De Positieve Ervaringen Schaal (PES) kent is een één-dimensionele geordende Mokka-schaal van 8 items met een 4 puntsschaal (0=helemaal mee oneens, 4=helemaal mee eens). Het duurt minder dan vijf minuten om in te vullen. Voor mantelzorgers van een naaste met dementie of een verstandelijke beperking zijn twee items niet relevant en kan beter de 6-item schaal worden ingevuld. De schaal heeft een goede betrouwbaarheid (Cronbach's $\alpha=0,74$), een bevredigende schaalwaarde ($H=0,37$). De PES is vrij verkrijgbaar en beschikbaar in het Nederlands.

Conclusies

In deze paragraaf worden de belangrijkste conclusies op basis van de literatuur weergegeven.

Niveau V (beperkt wetenschappelijk bewijs)	De positieve ervaringen van mantelzorgers kunnen het beste in kaart worden gebracht door gebruik te maken van de Positieve Ervaringen Schaal (PES). De Boer et al., 2012.
---	--



Uitgangsvraag 6

Welke interventies zijn geschikt, effectief en voldoende wetenschappelijk onderbouwd om overbelasting bij jongere, werkende en oudere mantelzorgers te voorkomen of te verminderen?

Module 3

Inleiding

Module 3 - Interventies om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen of te verminderen

Inleiding bij uitgangsvraag

Om overbelasting van mantelzorgers te voorkomen of te verminderen is het nodig dat verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten op de hoogte zijn van (effectieve) interventies Nederland, en dat zij weten wanneer en hoe zij de interventies het beste kunnen inzetten. Een overzicht van interventies om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen of te verminderen zijn te vinden in de tabellen van module 3 (*Zie bijlagen Module 3, bijlage 10*).

Bij de ontwikkeling van deze richtlijn hebben de werk- en adviesgroep belangrijke algemene aandachtspunten geformuleerd. Deze zijn aanvullend op de aanbevelingen in de drie modules.

Algemene aandachtspunten om overbelasting te voorkomen of te verminderen staan beschreven in paragraaf 2.6 van de inleiding.

Tabel 1 - effectieve (inter)nationale interventies.

Tabel 2- effectieve en beschikbare interventies in Nederland.

Tabel 3 - (nog) niet bewezen effectieve interventies in Nederland.

De interventies zijn allemaal in Nederland uitgevoerd; de e-learning voor mantelzorgers van mensen met dementie is ook in Engeland uitgevoerd. Kenmerken van de studies zoals aantal mantelzorgers, setting, aantal metingen, gebruikt meetinstrument, uitkomstmaten en follow-up zijn in de tabellen vermeld.

Onderliggende knelpunten

Uit ons schriftelijk vragenlijstonderzoek onder ruim 300 verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten van V&VN blijkt dat:

- 15% geen passende en effectieve ondersteuning biedt aan mantelzorgers om overbelasting te voorkomen en te verminderen;
- 18% geeft aan dat het niet mogelijk is om binnen de eigen organisatie zelfstandig en op eigen initiatief zorg te bieden aan een mantelzorger.

Aanbevelingen

Uitgangsvraag 6: Welke interventies zijn geschikt, effectief en voldoende wetenschappelijk onderbouwd om overbelasting bij jongere, werkende en oudere mantelzorgers te voorkomen of te verminderen?

Aanbeveling 6.1

Bespreek met (overbelaste) mantelzorger(s) de mogelijkheid van een van onderstaande interventies. Per interventie wordt aangegeven voor welke mantelzorger deze geschikt kan zijn.

Onderbouwing van deze aanbeveling

Er is een systematische internationale literatuurreview uitgevoerd naar randomised clinical trials (RCTs) en systematische reviews over interventies om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen of te verminderen. Studies die betrekking hebben op de palliatieve zorg zijn geëxcludeerd. Er zijn 69 RCTs en 9 systematische reviews geïnccludeerd.

Aanbeveling 6.1.1

Bespreek met ouders van jeugdigen (8-18 jaar) met een chronische ziekte de mogelijkheid van de preventieve cursus 'Op Koers'. (Zie Bijlagen Module 3, bijlage 10.1)

Onderbouwing van deze aanbeveling

De keuze voor de interventie 'Op Koers' is gebaseerd op de beoordeling door de Erkenningscommissie Interventies als effectief volgens goede aanwijzingen.

Aanbeveling 6.1.2

Bespreek met ouders en broers en zussen (mantelzorgers) van kinderen met autisme de mogelijkheid van de 'Brussencursus Autisme'. (Zie Bijlagen Module 3, bijlage 10.2)

Onderbouwing van deze aanbeveling

Volgens de deelcommissie Jeugdzorg en psychosociale/pedagogische preventie is deze interventie goed onderbouwd en is de werkzaamheid van de interventie aannemelijk gemaakt door theorieën en empirische kennis. De doelgroep is duidelijk afgebakend en de randvoorwaarden zijn omschreven. Sterk punt is de ondersteuning van begeleiders door Video Interactie Begeleiding.

Referenties

<https://www.combinatiejeugdzorg.nl/wp-content/uploads/2016/01/Brussencursus.pdf>

Aanbeveling 6.1.3

Bespreek met werkende mantelzorgers de mogelijkheid van een online zelfhulp cursus, bijvoorbeeld 'Werk en mantelzorg' gericht op het combineren van zorg, werk en sociaal leven. (Zie Bijlagen Module 3, bijlage 10.3)

Onderbouwing van deze aanbeveling

De keuze voor de interventie 'Werk en mantelzorg' is gebaseerd op de wetenschappelijke onderbouwing van de effectiviteit van de interventie om belasting van mantelzorgers te verminderen. De cursus is wetenschappelijk onderzocht in het AMC (Coronel Instituut van Arbeid en Gezondheid).

Referenties

Boezeman EJ, Nieuwenhuijsen K, Sluiter JK. An intervention that reduces stress in people who combine work with informal care: randomized controlled trials results, Eur J Public Health 2018;28(3):485-9. DOI:10.1093/eurpub/cky052

Aanbeveling 6.1.4

Bespreek met mantelzorgers van een persoon met psychische problemen de mogelijkheid van een effectieve groeps cursus 'Psychische problemen in de familie'. (Zie Bijlagen Module 3, bijlage 10.4)

Onderbouwing van deze aanbeveling

De keuze voor de interventie 'Psychische problemen in de familie' is gebaseerd op de wetenschappelijke onderbouwing van en directe aanwijzingen van de effectiviteit van de interventie voor vermindering van (over)belasting.

Referenties

Bransen E. Psychische problemen in de familie, Groeps cursus voor mantelzorgers, Trimbos instituut: Utrecht, 2010.

<https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2018-03/Methodebeschrijving-psychische-problemen-in-familie.pdf>

Aanbeveling 6.1.5

Bespreek met mantelzorgers van een volwassen persoon met ernstige langdurige psychiatrische problematiek de mogelijkheid van deelname aan de PIMM-interventie. PIMM staat voor pakket Interventie Mantelzorg op Maat. Ernstige langdurige psychiatrische problematiek zoals een depressie, een bipolaire stoornis, schizofrenie, een persoonlijkheidsstoornis of een angststoornis. (Zie Bijlagen Module 3, bijlage 10.5)

Onderbouwing van deze aanbeveling

De interventie is een door het Trimbos instituut erkende interventie gericht op mantelzorgers van volwassenen met ernstige langdurige psychiatrische problematiek.

Referenties

- <https://erkendeinterventiesggz.trimbos.nl/erkende-interventies/pimm>
- Zegwaard MI, Aartsen MJ, Grypdonck MH, Cuijpers P. BMC Psychiatry. [Differences in impact of long term caregiving for mentally ill older adults on the daily life of informal caregivers: a qualitative study.](#) 2013 Mar 27;13:103. Doi: 10.1186/1471-244X-13-103.
- Zegwaard MI, Aartsen MJ, Grypdonck MH, Cuijpers P. Mental health nurses' support to caregivers of older adults with severe mental illness: a qualitative study. BMC Nurs. 2015 Jun 24;14:37. Doi: 10.1186/s12912-015-0087-5. eCollection 2015.
- Zegwaard MI, Aartsen MJ, Cuijpers P, Grypdonck MH. Review: a conceptual model of perceived burden of informal caregivers for older persons with a severe functional psychiatric syndrome and concomitant problematic behaviour. J Clin Nurs. 2011 Aug;20(15-16):2233-58. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03524.x. Epub 2011 Feb 20.
- Zegwaard MI, Aartsen MJ, Grypdonck MH, Cuijpers P. Trust: an essential condition in the application of a caregiver support intervention in nursing practice. BMC Psychiatry. 2017 Feb 2;17(1):47. Doi: 10.1186/s12888-017-1209-2.

Aanbeveling 6.1.6

Bespreek met mantelzorgers de mogelijkheid van respijtzorg. Respijtzorg kan in de thuissituatie worden ingezet of door middel van (tijdelijke) dagopvang in een instelling. (Zie Bijlagen Module 3, bijlage 10.6)

Infographic respijtzorg: <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2020-11/Respijtzorg%20infographic%2020201117.pdf>

Onderbouwing van deze aanbeveling

Respijtzorg werd vanuit de werkgroep benoemd als mogelijke interventie in het verminderen van de belasting bij mantelzorgers. Binnen de literatuur gericht op interventies is er specifiek gezocht naar studies die het effect laten zien van respijtzorg op de ervaren belasting door mantelzorgers.

Referenties

- Maayan N, Soares-Weiser K, Lee H. Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database Syst Rev* 2014;(1): CD004396. doi:10.1002/14651858.CD004396.pub3
- Shaw C, McNamara R, Abrams K, Cannings-John R, Hood K, Longo M, Williams K. Systematic review of respite care in the frail elderly. *Health Technol Assess* 2019; 13(20): 1-224, iii. doi:10.3310/hta13200
- Tretteteig S, Vatne S, Rokstad AM. The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. *Aging Ment Health* 2016; 20(5): 450-462. doi:10.1080/13607863.2015.1023765
- Vandepitte S, Van Den Noortgate N, Putman K, Verhaeghe S, Verdonck C, Annemans L. Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2016; 31(12): 1277-1288. doi:10.1002/gps.4504

Aanbevelingen 3.1.7A t/m E betreffen interventies gericht op mantelzorgers van mensen met Dementie

Raadpleeg in die situaties ook altijd de zorgstandaard Dementie <https://zorgstandaarddementie.nl/>

Aanbeveling 6.1.7A

Bespreek met mantelzorgers van een naaste met dementie de mogelijkheid van Dementelcoach, een telefonische coaching door professionals van mantelzorgers van een persoon met dementie. (Zie *Bijlagen Module 3, bijlage 10.7A*)

Onderbouwing van deze aanbeveling

De keuze voor de interventie 'Dementelcoach' is gebaseerd op de wetenschappelijke onderbouwing van de effectiviteit van de interventie van vermindering van (over)belasting.

Referenties

Van Mierlo LD, Meiland FJ, Droës RM. Dementelcoach: effect of telephone coaching on carers of community-dwelling people with dementia. *Int Psychogeriatr* 2012;24(2):212-22.

<https://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/dementelcoach-effect-of-telephone-coaching-on-carers-of-communitydwelling-people-with-dementia/EACC1399EF546783C8320CFD9D65C15B> DOI:10.1017/S1041610211001827

Aanbeveling 6.1.7B

Bespreek met mantelzorgers van een naaste met dementie de STAR e-learning voor mantelzorgers om met het gedrag van een naaste met dementie om te leren gaan in de thuissituatie of in een zorginstelling. (Zie *Bijlagen Module 3, bijlage 10.7B*)

Onderbouwing van deze aanbeveling

De keuze voor de interventie STAR e-learning is gebaseerd op de wetenschappelijke onderbouwing van de effectiviteit van de interventie van vermindering van (over)belasting.

Referenties

Hattink B, et al. Web-based STAR E-learning course increases empathy and understanding in dementia caregivers: results from a randomized controlled trial in the Netherlands and the United Kingdom. *J Med Internet Res* 2015;17(10):e241 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26519106> doi: 10.2196/jmir.4025

Aanbeveling 6.1.7C

Bespreek met mantelzorgers van een naaste met dementie de mogelijkheid van het bezoeken van een ontmoetingscentrum voor mensen met dementie voor mantelzorger(s). Mantelzorgers kunnen deelnemen aan gespreksgroepen, terwijl de naaste deelneemt aan creatieve en recreatieve activiteiten.

Onderbouwing van deze aanbeveling

De keuze voor de interventie 'Ontmoetingscentrum voor mantelzorgers van mensen met dementie' is gebaseerd op de wetenschappelijke onderbouwing van de effectiviteit van de interventie van vermindering van (over)belasting. (Zie *Bijlagen Module 3, bijlage 10.7C*)

Referenties

- Dröes RM, Meiland FJM, Schmitz M, Tilburg W van, Mellenbergh GJ. Effect of Meeting Centres support programme on (indicators of) burden of family carers and delay of institutionalization of people with dementia; results from a multi-centre implementation study. *Aging Ment Health* 2006;10(2):112-24.
- <https://modernedementiezorg.nl/upl/activiteiten/Methodebeschrijving%20Ontmoetingscentra%20voor%20mensen%20met%20dementie.pdf>
- Van Haeften-van Dijk AM, Meiland FJM, Hattink BJJ, Bakker TJEM, Dröes RM. Community day care with carer support versus usual nursing home-based day care: effects on needs, behavior, mood, and quality of life of people with dementia. *Int Psychogeriatr* 2016, 28(4):631-45. Doi: 10.1017/S1041610215001921.
- Van Haeften-van Dijk AM, Hattink BJ, Meiland FJ, Bakker TJ, Dröes RM. Is socially integrated community day care for people with dementia associated with higher user satisfaction and a higher job satisfaction of staff compared to nursing home-based day care? *Aging Ment Health* 2017;21(6):624-633. Doi: 10.1080/13607863.2016.1144710.

Aanbeveling 6.1.7D

Bespreek met mantelzorgers van een persoon met dementie de mogelijkheid van een cognitieve gedragsinterventie 'EDOMAH' bij kwetsbare ouderen in de thuissituatie. Dit betreft ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers aan huis. (Zie *Bijlagen Module 3, bijlage 10.7D*)

Onderbouwing van deze aanbeveling

De keuze voor de cognitieve en gedragsinterventie 'EDOMAH' is gebaseerd op de wetenschappelijke onderbouwing van de effectiviteit van de interventie van vermindering van (over)belasting van mantelzorgers.

Referenties

- Graff M, et al. Community based occupational therapy for patients with dementia and their caregivers: 52 randomized controlled trial. *BMJ* 2006;333:196.
- Graff MJL, Vernooij-Dassen MJFJ, Thijssen M, Olde Rikkert, MGM, Hoefnagels WHL, Dekker J. Effects of community occupational therapy on quality of life and health status in dementia patients and their primary caregivers: a randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Med Sci* 2007;62(9):1002-9.
- Graff MJL, Adang EMM, Vernooij-Dassen MJM, Dekker J, Jönsson L, Thijssen M, Hoefnagels WHL, OldeRikkert MGM. Community occupational therapy for older patients with dementia and their caregivers: a cost-effectiveness study. *BMJ* 2008;336(7636):134-8. Doi: 10.1136/bmj.39408.481898.
- Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, OldeRikkert MGM. Ergotherapie aan huis bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers. *Gerion, Tijdschrift voor managers in de gezondheidszorg*. November 2009.

- Graff M, Melick M van, Thijssen M, Verstraten P, Zajec J. *Ergotherapie aan huis bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers. EDOMAH-programma*. Bohn Stafleu & van Loghum, juni 2010. ISBN: 9789031378739.

Aanbeveling 6.1.7^E

Bespreek met mantelzorgers van een persoon met dementie de mogelijkheid van de Partner in Balans cursus. Deze cursus helpt mantelzorgers omgaan met onzekerheden en vragen na een diagnose dementie. (Zie Bijlagen Module 3, bijlage 10.7E)

Onderbouwing van deze aanbeveling

De keuze voor de Partner in Balans cursus is gebaseerd op de wetenschappelijke onderbouwing van de effectiviteit van de interventie op verbetering van de kwaliteit van leven. Vermindering van (over)belasting van mantelzorgers is niet gemeten in het onderzoek.

Referenties

- <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/life-sciences-health/programmas/project-detail/medische-producten-nieuw-en-nodig/partner-in-balans-in-de-praktijk-iedereen-in-balans/>
- Lizzy Mm Boots, Marjolein E de Vugt, Gertrudis Ijm Kempen, Frans Rj Verhey. Effectiveness of a Blended Care Self-Management Program for Caregivers of People With Early-Stage Dementia (Partner in Balance): Randomized Controlled Trial DOI: 10.2196/10017 ; 2018 Jul 13;20(7):e10017.
- Huis In Het Veld, J. G., R. Verkaik, P. Mistiaen, B. van Meijel and A. L. Francke (2015). "The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia; a systematic meta review." *BMC Geriatr* **15**: 147.

Overwegingen

Aanbeveling 6.1

Een belangrijke overweging voor de keuze van de 78 interventies was dat deze in Nederland beschikbaar en praktisch toepasbaar moesten zijn voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten.

Deze interventies zijn in de literatuur geselecteerd:

1. preventieve groepsinterventie 'Op Koers' voor jeugdigen van 8-18 jaar met een chronische ziekte (randomised controlled trial).
2. 'Brussencursus Autisme' voor broertjes en zusjes van kinderen met autisme/oudercursus (pre-test-post test design, geen controlegroep).
3. Online zelfhulp cursus 'Werk en mantelzorg' voor werkende mantelzorgers (randomised controlled trial).
4. Groeps cursus 'Psychische problemen in de familie' (pre-test-post test design, geen controlegroep).
5. Bespreek met mantelzorgers van een volwassen persoon met ernstige langdurige psychiatrische problematiek de mogelijkheid van deelname aan Pakket Interventie Mantelzorg op Maat, ofwel de PIMM-interventie.

Ernstige langdurige psychiatrische problematiek zoals een depressie, een bipolaire stoornis, schizofrenie, een persoonlijkheidsstoornis of een angststoornis.

(<https://erkendeinterventiesggz.trimbos.nl/erkende-interventies/pimm>)

6. Bespreek met mantelzorgers van kwetsbare ouderen of personen met dementie de mogelijkheid van respijtzorg. Respijtzorg kan in de thuissituatie worden ingezet of door middel van (tijdelijke) dagopvang in een instelling.

Infographic respijtzorg: <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2020-11/Respijtzorg%20infographic%2020201117.pdf>

7. Interventies gericht op de mantelzorger bij Dementie. Raadpleeg tevens de zorgstandaard Dementie <https://zorgstandaarddementie.nl/>
 - A. 'Dementelcoach' telefonische coaching van mantelzorgers van mensen met dementie die thuis wonen (randomised controlled trial);
 - B. STAR-E-learning voor mantelzorgers van mensen met dementie in de thuissituatie of de zorginstelling (randomised controlled trial);
 - C. Ontmoetingscentrum voor mantelzorgers van mensen met dementie (multi centre study);
 - D. EDOMAH, cognitieve gedragsinterventie bij mantelzorgers van mensen met dementie in de thuissituatie (randomised controlled trial).
 - E. Partner in Balans, een cursus die mantelzorgers helpt omgaan met onzekerheden en vragen na een diagnose dementie.

Aanbeveling 6.1.1

Deze interventie is in Nederland beschikbaar. Verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten kunnen doorverwijzen naar deze interventie.

Aanbeveling 6.1.2

De 'Brussencursus Autisme' is goed onderbouwd, maar (nog) niet bewezen effectief. Op aanraden van de werkgroep is de brussencursus toch bij de aanbevelingen opgenomen omdat in de literatuur geen bewezen effectieve interventies voor jongere mantelzorgers is gevonden.

Aanbeveling 6.1.3

Deze interventie is in Nederland beschikbaar. Verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten kunnen verwijzen naar deze zelfhulpcursus.

Aanbeveling 6.1.4

Deze interventie is in Nederland beschikbaar en praktisch toepasbaar voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten.

Aanbeveling 6.1.5

De PIMM-interventie is door het Trimbos instituut erkend en is ontworpen als verpleegkundige interventie die wordt uitgevoerd door een GGZ-verpleegkundige (HBO+/ Msc). Meer informatie is te vinden op

<https://erkendeinterventiesggz.trimbos.nl/erkende-interventies/pimm>

De vertrouwensrelatie met de GGZ-verpleegkundige blijkt daarbij een essentiële voorwaarde voor het uiteindelijke rendement van de interventie.

Aanbeveling 6.1.6

Respijtzorg is een algemeen aanvaarde mogelijkheid tot vermindering van de belasting van mantelzorgers bij personen met dementie en bij kwetsbare ouderen in het algemeen. Effecten in de literatuur zijn echter wisselend, onderzoeken met sterke designs laten over het algemeen geen langdurige positieve effecten zien, soms wel op korte termijn. Dat er geen eenduidig effect wordt vastgesteld in de literatuur ligt deels aan de grote diversiteit van studies, en aan hoe de respijtzorginterventie wordt vormgegeven. Daarnaast speelt de soms lage kwaliteit van de studies een rol. De ervaringen van mantelzorgers met respijtzorg zijn wisselend en hangen vaak af van de wijze waarop deze wordt vormgegeven en de mate waarin tegemoet wordt gekomen aan de behoeften van de mantelzorger.

Aanbeveling 6.1.7A

De interventie is in Nederland beschikbaar en praktisch toepasbaar voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten.

Aanbeveling 6.1.7B

Deze interventie is in Nederland beschikbaar, gebruiksvriendelijk en praktisch toepasbaar voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten. De STAR e-learning is geschikt voor mantelzorgers, maar ook voor professionals die in de dementiezorg werken en voor vrijwilligers.

Aanbeveling 6.1.7C

Deze interventie is op meerdere locaties in Nederland beschikbaar en praktisch toepasbaar voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten. Ook kunnen zij hierin geschoold worden, of doorverwijzen naar een EDOMAH gecertificeerd ergotherapeut.

Aanbeveling 6.1.7D

Deze interventie is op meerdere locaties in Nederland beschikbaar. Verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten kunnen doorverwijzen naar dit programma.

Aanbeveling 6.1.7E

Deze interventie is op meerdere locaties in Nederland beschikbaar. Verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten kunnen doorverwijzen naar dit programma. Deze cursus heeft in 2017 een belangrijke prijs gewonnen van ZonMw onder andere vanwege de verschillende manieren en niveaus van betrokkenheid van de mantelzorgers in het project. Daarbij zag de jury het belang om de mantelzorger te behoeden voor overbelasting en deze cursus werkt preventief.

Voetnoot Interventie Jonge Mantelzorgers

Op dit moment (2021) wordt in zes landen een interventie ontwikkeld en onderzocht met betrekking tot de veerkracht van jonge mantelzorgers (15 tot 17-jarigen) onderzocht, het zogenaamde me-we project.

Meer informatie hierover is te vinden op de volgende websites; <https://me-we.eu/>
<https://www.vilans.nl/artikelen/me-we-verbetert-welbevinden-jonge-mantelzorgers>

Conclusies

In deze paragraaf worden de belangrijkste conclusies op basis van de literatuur weergegeven.

Aanbeveling 6.1.1

Niveau IIA (middelmatic wetenschappelijk bewijs)	De preventie groepsinterventie 'Op koers' is effectief volgens goede aanwijzingen: deelname had een positief effect op het psychosociaal functioneren en het toepassen van ziekte gerelateerde coping vaardigheden. Scholten et al., 2011, 2013, 2014
---	--

Aanbeveling 6.1.2

Niveau VII (geen wetenschappelijk bewijs)	De cursus lijkt de negatieve gevolgen van jonge mantelzorgers als gevolg van het opgroeien met een boer of zus met autisme te beperken en beschermende factoren te versterken. De Erkenningscommissie Interventies, deelcommissie Jeugdzorg en psychosociale/pedagogische preventie oordeelt dat de interventie goed is onderbouwd en dat de werkzaamheid van de interventie aannemelijk is gemaakt door theorieën en empirische kennis.
--	--

Aanbeveling 6.1.3

Niveau IIA (middelmatic wetenschappelijk bewijs)	Deelname aan de zelfhulpcursus vermindert stress en angst bij mantelzorgers als gevolg van de combinatie betaald werk en zorg. Boezeman et al., 2018
---	--

Aanbeveling 6.1.4

Niveau VI (zwak wetenschappelijk bewijs)	Door deelname aan de cursus is de ervaren belasting van mantelzorgers significant verminderd en het welbevinden significant toegenomen. Bransen, 2010
---	---

Aanbeveling 6.1.5

Niveau IV (laag wetenschappelijk bewijs)	Mantelzorgers hebben meer eigen regie, meer zelfvertrouwen en hoop dat de toekomst er wat anders uit zal zien. Deelnemers aan de evidence based (pilot) studie hebben meer inzicht gekregen in hun situatie, de eigen behoeften en het eigen handelen. Zegwaard et al., 2011, 2013, 2015, 2017
--	--

Aanbeveling 6.1.6

1B Sterk wetenschappelijk bewijs Moderate (GRADE)	Er is geen eenduidig bewijs van langdurige positieve of negatieve effecten van respijtzorg op de door mantelzorgers ervaren belasting. Er is enig bewijs van een positief effect maar de bewijskracht is beperkt en zwak onder meer door grote diversiteit en vaak lage kwaliteit van studies. Studies bij personen met dementie en respijtzorg door middel van dagopvang laten soms ook een verkorte tijd tot opname in een instelling zien. Maayan et al., 2014; Shaw et al., 2009, VandePitte et al., 2016, Tretteteig et al., 2016
--	---

Aanbeveling 6.1.7A

Niveau II (beperkt wetenschappelijk bewijs)	Na telefonische coaching door een getrainde coach voelen mantelzorgers zich minder belast en ervaren zij een verhoogd gevoel van competentie. Mierlo Van, 2012
---	---

Aanbeveling 6.1.7B

Niveau IIA (middelmatig wetenschappelijk bewijs)	Mantelzorgers voelen zich minder belast na het volgen van de e-learning. Hattink, 2015
--	---

Aanbeveling 6.1.7C

Niveau IIA (middelmatig wetenschappelijk bewijs)	Mantelzorgers voelen zich drie en zeven maanden na deelname aan het ondersteuningsprogramma in het ontmoetingscentrum minder belast en meer ondersteund. Dröes et al., 2006, Van Heften-van Dijk et al., 2016, 2017
--	--

Aanbeveling 6.1.7D

Niveau IIA (middelmatig wetenschappelijk bewijs)	Mantelzorgers voelen zich na 6 weken en 3 maanden na de therapie significant minder belast en meer competent. Graff et al., 2006, 2007, 2008, 2009, 2010
--	---

Aanbeveling 6.1.7E

Niveau IIA (middelmatig wetenschappelijk bewijs)	Er was bij de interventiegroep een verbetering te zien op eigen effectiviteit en kwaliteit van leven. Er was geen verschil te zien ten opzichte van de controlegroep wat betreft depressieve klachten, angst en ervaren stress. Boots et al., 2018
--	---



Bijlagen

Bijlage 1

Bijlage 1. Algemene achtergrondgegevens

Perspectief van mantelzorgers

Mantelzorgers zijn nauw betrokken geweest bij alle fasen van de ontwikkeling van de richtlijn. Als lid van de werkgroep, via deelname aan interviews en aan focusgroepen hebben zij hun waardevolle ervaringen gedeeld en kritisch commentaar geleverd.

Ook hebben vertegenwoordigers van mantelzorgorganisaties die deelnemen aan de Adviesgroep, zoals MantelzorgNL, Movisie, Alzheimer Nederland, Jonge mantelzorgers en Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland, adviezen gegeven. De Nederlandse patiënten en consumentenorganisatie, de Patiëntenfederatie, heeft de conceptversie van de richtlijn becommentarieerd.

Afstemming met het informele en formele netwerk

Voor verzorgenden verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten is het belangrijk om te weten welke personen uit het formele en informele netwerk bij de mantelzorger(s) betrokken zijn en op welk gebied samenwerking mogelijk is. Het maken van een ecogram is een hulpmiddel om het formele en informele netwerk in kaart te brengen

(<https://www.zorgvoorbeter.nl/zorgvoorbeter/media/documents/thema/zelfredzaamheid/ecogram-maken.pdf>).

Denk bij personen uit het formele netwerk aan de Eerst Verantwoordelijk Verzorgende (EVV-er), wijkverpleegkundige, Multi Disciplinair Overleg (MDO)-netwerk, 'sleutelhulpverleners', huisarts, praktijkondersteuner van de huisarts (POH), specialist ouderengeneeskunde, psycholoog, zorgkantoor, GGZ, CIZ, zorgverzekeraar, Wmo-adviseur, gemeente, sociaal wijkteam, vrijwilligersorganisatie, mantelzorgorganisatie, leerkracht op school, de leidinggevende op het werk, buurtnetwerk, supermarkt, politie etc. Denk bij personen van het informele netwerk aan familie, vrienden, burens en vrijwilligers (Vilans, 2016). Het gestructureerd in kaart brengen van het informele netwerk van de mantelzorger(s) levert een compleet beeld op en kan mantelzorgers helpen om zicht te krijgen op verschillende hulpbronnen.

De verzorgende, verpleegkundige of verpleegkundig specialist neemt het initiatief om met de leden van het formele en informele netwerk te bespreken wie welke rol kan en wil vervullen in het signaleren, voorkomen en verminderen van (over)belasting van de mantelzorger(s) (Scholten, 2016). Bij oudere mantelzorgers is het extra belangrijk na te vragen of er nog anderen over de vloer komen, wie dat zijn en hoe regelmatig ze komen. Ook is het zinvol om te bespreken hoe een dag er uit zien voor de mantelzorger om de situatie te kunnen beoordelen.

Verder is het belangrijk dat de verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist de sociale kaart van de eigen werkomgeving weet kent. De Infographic 'Wie is wie in de wijk' is een handig hulpmiddel om na te gaan hoe de lokale situatie op het gebied van zorg en ondersteuning is ingevuld (<https://www.vilans.nl/producten/infographic-wie-is-wie-in-de-wijk>).

Het is belangrijk dat de verzorgende, verpleegkundige of verpleegkundig specialist regelmatig contact onderhoudt met de leden van het informele en formele netwerk. Dat wat is besproken en afgesproken kan in de praktijk namelijk anders uitpakken door veranderde omstandigheden en vraagt dan om opnieuw afstemmen (Jansen, Veldboer & Verharen, 2017).

Afstemming met andere professionals

De verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist bekijkt wat zij/hij kan doen om de mantelzorger te ondersteunen. Indien nodig stemt de verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist met de huisarts van de mantelzorger af wat vervolgacties zijn. De mantelzorger of de wettelijke vertegenwoordiger moet daar wel daar schriftelijk toestemming voor hebben gegeven. De verzorgende, verpleegkundige of verpleegkundig specialist kan ook contact opnemen met andere professionals om de mate van belasting van de mantelzorger te bespreken en te monitoren (*zie het verslag van de focusgroep over de samenwerking met het informele en formele netwerk op de volgende pagina*).

De verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist kan ook contact opnemen met het Steunpunt Mantelzorg, het Wmo-loket van de gemeente of het zorgkantoor voor informatie, om de situatie te bespreken of voor advies, begeleiding en ondersteuning. Zo kan een klantondersteuner van het zorgkantoor de mantelzorger ondersteunen met alle vragen rondom het regelen van de uitvoering van de langdurige zorg en wijzen op bijvoorbeeld vervangende zorg (respijtzorg). De gemeente kan mantelzorgondersteuning bieden via vrijwilligersorganisaties, dagopvang of cursussen of lotgenotengroepen voor mantelzorgers. Ook kan de verzorgende, verpleegkundige en de verpleegkundig specialist bij vragen contact opnemen met de Mantelzorglijn van MantelzorgNL via telefoonnummer 030-760 60 55, op werkdagen bereikbaar van 9.00 tot 16.00 uur (<https://mantelzorg.nl/pagina/voor-mantelzorgers/wat-biedt-mantelzorgnl/mantelzorglijn-voor-al-je-vragen-over-mantelzorg>). Meer informatie over het lokaal ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers is via deze link te vinden: <https://mantelzorg.nl/pagina/voor-mantelzorgers/wat-biedt-MantelzorgNL/organisaties-in-de-buurt>.

Verder is het belangrijk dat de verzorgende, verpleegkundige of verpleegkundig specialist afstemt met andere welzijns- en zorgprofessionals wie het eerste aanspreekpunt is in de zorg voor de mantelzorger(s), wie de regie heeft, en wie eindverantwoordelijk is. Er moet één aanspreekpunt zijn voor de mantelzorger(s) en het moet voor alle betrokkenen duidelijk zijn wie het aanspreekpunt is. Het aanspreekpunt moet voor continuïteit en bereikbaarheid zorgen.

In de thuissituatie is dat doorgaans de wijkverpleegkundige, verzorgende of de huisarts, in het ziekenhuis is dat de verpleegkundige of verpleegkundig specialist, en in de langdurige zorg kan dit de verzorgende, verpleegkundige, verpleegkundig specialist of specialist ouderengeneeskunde zijn. Iedere professional heeft een eigen verantwoordelijkheid in de zorg voor de mantelzorger.

Via de tool OZOverbindzorg kunnen professionals online met elkaar worden verbonden en houdt men elkaar op de hoogte (<https://www.ozoverbindzorg.nl>.) OZOverbindzorg wordt al in veel regio's gebruikt. Zorgprofessionals die willen deelnemen kunnen contact opnemen met info@ozoverbindzorg.nl of via tel. 06-11769520, op werkdagen bereikbaar van 9.00 tot 17.00 uur.

Resultaten Focusgroep Samenwerking

Verslag van de focusgroep over de samenwerking van de verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist met het informele en formele netwerk van de mantelzorgers.

De centrale vraag van de focusgroep luidde: Wat kan de verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist zelf en samen met andere disciplines en professionals doen als het gaat om voorkomen, vaststellen en verminderen van (over)belasting van de mantelzorgers?

Voorkomen van (over)belasting

- Luisteren, uitvragen op welk gebied een mantelzorgers draaglast en draagkracht ervaart.
- Jonge mantelzorgers ook betrekken bij de gesprekken over de zorg voor de naaste.
- Weten welke personen en organisaties betrokken zijn bij de zorg.
- Goede informatie geven aan mantelzorgers, psycho-educatie.
- Tijdig contact opnemen met andere professionals, teamplayer zijn.
- Jonge mantelzorgers opsporen, samenwerken met begeleiders van scholen, mentoren en jongerenhulpverleners.
- Overleggen met andere professionals, Multi Disciplinair Overleg (MDO) organiseren, puzzelstukjes samenbrengen.

Vaststellen van (over)belasting

- Het goede gesprek voeren.
- Praten met de kinderen van de naaste: gaat het goed met de jonge mantelzorgers?
- Werksetting (bij werkende mantelzorgers): verzuim, prikkelbaarheid, verminderde prestaties, afwijken van 'normaal' vaststellen.
- School (bij jonge mantelzorgers): slaperig, vermoeid, verminderde schoolprestaties, ander gedrag.

Verminderen van (over)belasting

- Anderen bij de zorg betrekken, zorgen delen en bespreken met de mantelzorgers.
- Intensiteit van de hulp door de mantelzorgers verminderen.
- Administratieve hulp en hulp bij financiën inschakelen.
- 'Spin in het web' zijn (casemanager).
- Samen met de mantelzorgers interventies afstemmen.
- Psycho-educatie geven.
- Wijzen op mantelzorgondersteuning (respijtzorg, netwerkcoach, lotgenotencontact).
- Mantelzorgers coachen op versterken van de draagkracht, grenzen stellen, loslaten.
- Continuïteit bieden.
- Shared decision making.
- Vinger aan de pols houden.

Samenwerken met andere disciplines en professionals

- Samenwerken met het informele netwerk (ook met de leerkracht op school, leidinggevende op het werk van de mantelzorgers).
- Samenwerking zoeken en afstemmen met andere welzijns- en zorgorganisaties.
- Andere professionals en organisaties inschakelen (huisarts, specialist ouderengeneeskunde, casemanager, psycholoog etc.).

- Contact opnemen en bespreken van de belasting door de mantelzorgers met de leidinggevende op het werk of doorverwijzen naar het arbeidsgezondheidskundig spreekuur
- Regelmatig overleg met alle betrokken partijen.
- Op de hoogte zijn van (effectieve) interventies van andere organisaties.
- In MDO-overleg casus bespreken.
- Sociale kaart kennen, weten wanneer en met welke professional contact op te nemen.
- Vragen uitzetten naar Eerst Verantwoordelijk Verzorgende (EVV-er).

Knelpunteninventarisatie en –analyse

Er is nagegaan welke knelpunten zich voordoen bij het signaleren en voorkómen van (over)belasting van mantelzorgers. Dit is gedaan aan de hand van een scan van de literatuur, een focusgroep met verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten en mantelzorgers (n=17), input van de werkgroep leden (n=19) en een vragenlijstonderzoek onder verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten van V&VN (n=311). De meeste zorgprofessionals die de vragenlijst hebben ingevuld werken in het ziekenhuis (75%), in de langdurende zorg (14%), de thuiszorg (7%) of in een GGZ-instelling (4%).

De knelpuntenanalyse richtte zich op:

- 1) de inhoud en organisatie van de zorg;
- 2) alle settingen gezondheidszorg: thuissetting, ziekenhuis, zorginstelling, werksituatie en school;
- 3) de drie groepen mantelzorgers, ingedeeld naar levensfase en situatie: jongere, werkende en oudere mantelzorgers.

Literatuurscan

Uit de literatuurscan kwam naar voren dat er weinig oog lijkt te zijn voor jonge mantelzorgers, kinderen van ouders met een chronische ziekte, verslaving of beperking. Deze mantelzorgers zijn weinig zichtbaar, worden over het hoofd gezien en kunnen daardoor zelf tekort komen. Bij de behoeften van jonge mantelzorgers gaat het om (<https://www.movisie.nl/artikel/werk-mantelzorg-maak-bespreekbaar>):

- Bewustwording: de gezinssituatie is normaal ('je weet niet beter') en bijzonder tegelijk;
- Informatie en advies: hoe ga ik om met mijn hulpbehoevende moeder/vader/broer/zus;
- Emotionele steun en een luisterend oor bij zingevingsvragen: lotgenotencontact en geestelijke zorg;
- Praktische hulp om activiteiten buitenshuis te kunnen ondernemen, zoals begeleiding en vervoer, als de ouders dat niet kunnen bieden of betalen (in verband met hoge zorgkosten);
- Respijtzorg en aanvullende vrijwillige thuishulp, zodat de zorg in het gezin verlicht wordt en er meer ruimte ontstaat voor plezierige activiteiten (<https://www.movisie.nl/artikel/werk-mantelzorg-maak-bespreekbaar>).

Aan jonge mantelzorgers is gevraagd welke ondersteuning zij nodig hebben (Kinderombudsman, 2018). De boodschap van jonge mantelzorgers luidt: *“Heb oog en oor voor onze behoeften, neem ons serieus als ervaringsdeskundige en zie ons als gewoon kind in een moeilijke situatie dat ondersteuning nodig heeft.”*

Over werkende mantelzorgers is vanuit de literatuur bekend dat ze het bespreekbaar maken van mantelzorg en de rol van de werkgever belangrijk zijn en het bieden van flexibiliteit. Oudere mantelzorgers zijn vaak de partner en de belastbaarheid is hoog, mede vanwege eigen gezondheidsproblemen.

Focusgroep

In de focusgroep met verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten, mantelzorgers, ervaringsdeskundigen en experts zijn de behoeften van mantelzorgers en mogelijke interventies geïnventariseerd. Deze luiden:

- 1) erkenning, luisteren, niet te snel met oplossingen komen, eigen regie wanneer het kan, ontzorgen waar nodig, uitgaan van de leefwereld van de mantelzorger, zorg afstemmen op de mogelijkheden van de mantelzorger, een vertrouwensrelatie opbouwen, erkenning van expertise als mantelzorger, een goed gesprek;
- 2) in kaart brengen van de mantelzorgtaken, betekenis voor de zorg voor de mantelzorger, steun van het sociale netwerk, behoefte aan praktische handvaten, hoe om te gaan met de zorgvrager, weten wat helpt om belasting te verminderen, signaleren van behoeften van mantelzorgers, zorg op maat;
- 3) samenwerken en afstemmen met andere disciplines en professionals, een vast aanspreekpunt bieden, mantelzorgers niet van het kastje naar de muur sturen, bieden van continuïteit, sociale kaart kennen, op de hoogte zijn van ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers, zoals respijtzorg, tijdig anticiperen op de situatie van mantelzorgers, mantelzorgers informeren.

Samenvatting knelpunten

- Er wordt onvoldoende geluisterd naar de echte hulpvraag en de behoeften van de mantelzorger.
- Er is onvoldoende aandacht voor het verhaal en perspectief van de mantelzorger (attitude, vaardigheden).
- De (jonge) mantelzorger wordt onvoldoende erkend als gelijkwaardige samenwerkingspartner in de zorg (attitude).
- Jonge mantelzorgers worden niet herkend (kennis).
- Er is onvoldoende aandacht voor (over)belasting van mantelzorgers.
- Verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten weten niet wat passende interventies zijn voor (jonge) mantelzorgers (kennis en kunde).
- De mantelzorger ervaart onvoldoende samenhang, richting en ondersteuning in de multidisciplinaire zorg; er is geen vast aanspreekpunt en geen probleemeigenaar (randvoorwaarden/organisatie van de zorg).
- De verwachtingen van de mantelzorger en de zorgverlener wijken soms af: ontzorgen waar nodig (randvoorwaarden/organisatie van de zorg).

Vragenlijstonderzoek

Uit het vragenlijstonderzoek onder verpleegkundig ruim 300 verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten kwamen de volgende knelpunten naar voren (*antwoord op een open vraag*):

- te weinig tijd;
- niet alert zijn op (over)belasting van mantelzorgers;
- mantelzorger is niet in beeld, wordt niet herkend, niet gezien, niet gehoord;
- gebrek aan kennis;
- gebrek aan vaardigheden;
- gebrek aan communicatievaardigheden;
- te kort contact met mantelzorgers;
- mantelzorger herkent zich niet in de term '(overbelaste) mantelzorger'.

De verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten hebben een aantal stellingen voorgelegd gekregen over hun attitude, kennis en vaardigheden op het gebied van (over)belasting van mantelzorgers (zie Tabel 1).

Tabel 1 - Antwoorden op stellingen over mantelzorg (N=311)

Stelling	(helemaal) eens	neutraal	(helemaal) niet eens
1. Het ondersteunen van mantelzorgers behoort tot mijn taken als verzorgende/verpleegkundige/verpleegkundig specialist (attitude)	84%	10%	6%
2. Ik weet hoe ik overbelasting bij mantelzorgers kan signaleren (kennis)	63%	27%	10%
3. Ik weet hoe ik (over)belasting bespreekbaar kan maken met mantelzorgers (kennis)	75%	17%	8%
4. Ik geef passende en effectieve ondersteuning aan mantelzorgers om overbelasting te voorkomen (vaardigheden)	41%	44%	15%
5. Ik heb er vertrouwen in dat ik mantelzorgers succesvol kan identificeren en begeleiden om overbelasting te voorkomen (eigen-effectiviteit)	32%	46%	22%
6. Ik heb geen tijd om te vragen naar de behoeften van mantelzorgers (randvoorwaarde/attitude)	19%	26%	55%
7. Binnen mijn organisatie is het mogelijk om zelfstandig en op eigen initiatief zorg te bieden (bijvoorbeeld een gesprek) aan een mantelzorger (randvoorwaarde/ leiderschap/ autonomie)	63%	19%	18%

De uitkomsten van de peiling luiden:

- 84% is van mening dat het ondersteunen van mantelzorg tot hun taak behoort;
- 63% weet hoe ze overbelasting bij mantelzorgers kunnen signaleren;
- 75% weet hoe ze overbelasting bespreekbaar kunnen maken met mantelzorgers;
- 41% geeft passende en effectieve ondersteuning aan mantelzorgers om belasting te voorkomen;
- 32% heeft er vertrouwen in dat ze mantelzorgers succesvol kunnen identificeren en begeleiden om overbelasting te voorkomen;
- 19% heeft geen tijd om te vragen naar de behoeften van mantelzorgers;
- 63% is van mening dat het binnen hun organisatie mogelijk is om zelfstandig en op eigen initiatief zorg te bieden (bijvoorbeeld een gesprek) aan een mantelzorger.

Deze resultaten tonen aan dat verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten naar eigen oordeel over onvoldoende kennis beschikken om overbelasting bij mantelzorgers te signaleren en het gesprek aan te gaan. De handelingsverlegenheid van verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten lijkt een belangrijkere rol te spelen dan het gebrek aan tijd.

Formuleren van de uitgangsvragen

De resultaten van de literatuurscan, de focusgroep en het vragenlijstonderzoek hebben richting gegeven aan welke onderwerpen en aanbevelingen uiteindelijk in de richtlijn zijn geadresseerd. Na uitgebreide discussies met de werkgroep en de adviesgroep zijn de definitieve uitgangsvragen geformuleerd die in deze richtlijn zijn beantwoord. Dit was een langdurig en intensief proces omdat je recht wilt doen aan de behoeften van mantelzorgers en de ervaren knelpunten van verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten in de praktijk.

Samengevat richten de knelpunten zich op onderstaande thema's:

- herkennen en signaleren van overbelaste mantelzorgers;
- voorkomen en verminderen van overbelasting bij mantelzorgers;
- communicatie met mantelzorgers;

- rol van verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten;
- samenwerken met het formele en informele netwerk.

De uitgangsvragen zijn ondergebracht in de volgende thema's:

- signaleren en monitoren van de draaglast en de draagkracht van mantelzorgers;
- interventies voor het voorkomen en verminderen van overbelasting bij mantelzorgers;
- communicatie met mantelzorgers.

Gedurende het proces bleek dat niet alle knelpunten via een systematisch literatuuronderzoek konden worden beantwoord. Daarom zijn de volgende thema's beantwoord aan de hand van literatuuronderzoek in de grijze literatuur en focusgroepen:

- rol van de verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist bij het vaststellen, voorkomen en verminderen van overbelaste mantelzorgers en de samenwerking met andere professionals;
- juridische kaders met betrekking tot het bespreken en delen van informatie met derden over de mantelzorgers;
- onuitgesproken dilemma's en inzicht in de behoeften van mantelzorgers.

Dilemma's die een rol kunnen spelen bij overbelasting van mantelzorgers

Ervaren dilemma's

'Mantelzorgen' is vaak geen keuze, maar iets wat je overkomt. Mantelzorgers zorgen vanuit een gevoel van verantwoordelijkheid, omdat ze aan anderen geen hulp kunnen of willen vragen, omdat ze zich verplicht voelen of vanuit vanzelfsprekendheid (Rodenburg, 2016). Mantelzorgers die vanuit hun eigen waarden voor de ander zorgen, voelen zich minder belast dan mantelzorgers die externe druk ervaren en mantelzorg niet als vrije keuze ervaren (Quinn et al., 2012). Mantelzorgers kunnen ook druk ervaren vanuit andere rollen, zoals de rol als partner of als werknemer (Day & Anderson, 2011). Mantelzorgers ervaren weinig of geen steun van verzorgenden, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten of andere zorgprofessionals.

Mantelzorgers ervaren behalve innerlijke druk of druk vanuit de omgeving, ook dilemma's bij de zorg zoals een belangenconflict. Bijvoorbeeld als de kinderen zeggen: "Het wordt echt tijd voor een verpleeghuis", terwijl je dat zelf als partner (nog) niet wil. Mantelzorgers hebben ook moeite met het benoemen van dilemma's en het expliciet verwoorden ervan.

Uitkomsten focusgroep en interviews met mantelzorgers

Aanvullend op het literatuuronderzoek is een focusgroep gehouden met verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten en mantelzorgers om mogelijke dilemma's in de communicatie met mantelzorgers te inventariseren (zie Verslag van de focusgroep en interviews met mantelzorgers). De ervaren dilemma's die uit de focusgroep naar voren zijn gekomen (zie Box) zijn met vier mantelzorgers in een telefonisch interview uitvoerig besproken. Daarbij ging het om een jonge, studerende mantelzorgers, twee werkende mantelzorgers, van wie één met een andere culturele achtergrond en een oudere mantelzorgers.

Ervaren dilemma's van mantelzorgers, volgens verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten:

1. Het geven van (veel) mantelzorg wordt door de buitenwereld als 'heel normaal' en dus vanzelfsprekend gevonden. Dit maakt het moeilijk om hierover te praten.
2. Het niet kunnen of willen aankaarten van problemen of zaken die niet goed gaan.

3. Het hebben van een schuldgevoel, gêne, schaamte, taboe over het niet aankunnen van de zorg, schromen om lastige situaties met anderen te bespreken.
4. Cultureel bepaalde opvattingen en waarden maken het soms moeilijk om ervaren problemen in de zorg te bespreken met anderen.
5. Geen zicht hebben op goede alternatieven voor de zorg of passende ondersteuning maakt het soms moeilijk om eventuele alternatieven te bespreken.
6. Het aan alle rollen willen voldoen, de ervaren druk vanuit de omgeving en het niet toe willen geven dat het zorgen (soms) moeilijk is.
7. Niet weten hoe je de zorg moet combineren met school of werk maar dit niet bespreekbaar maken omdat je niet weet hoe en met wie dit te bespreken of uit onzekerheid voor de gevolgen.
8. Je weet het zelf het beste hoe voor je partner, kind of familielid te zorgen en wilt daarom de zorg niet uit handen geven.
9. Je hebt elkaar trouw beloofd (als partners), beloofd voor elkaar te zorgen, en wil dit doen totdat het echt niet meer gaat.
10. Je voelt je als mantelzorgers niet gezien en gehoord, maar wilt, durft of kunt dit niet bespreekbaar maken.
11. 'Dat kan de mantelzorgers wel' voelt als afschuiven door de zorgprofessional, maar je wilt of kunt hier niet tegen in gaan.
12. Het bespreekbaar maken van stress en (over)belasting is moeilijk.

De mantelzorgers gaven in de interviews aan dat ze zich niet erkend voelen in hun kennis en inzichten die ze hebben vanuit persoonlijke ervaringen, dat zij weinig steun ervaren bij de zorg en dat ze een luisterend oor missen. Verder geven mantelzorgers aan dat ze het fijn vinden om een vertrouwenspersoon te hebben om zaken mee te bespreken. Dit hoeft volgens de mantelzorgers geen verzorgende, verpleegkundige of verpleegkundig specialist te zijn, maar kan ook een andere professional zijn zoals de huisarts.

De mantelzorgers met wie is gesproken zeggen behoefte te hebben aan coaching van zorgprofessionals om met hun eigen situatie om te gaan. Een gesprek met de verzorgende, verpleegkundige of verpleegkundig specialist zou volgens de geïnterviewde mantelzorgers zinvol zijn, als vast onderdeel van de zorg, bij voorkeur maandelijks (telefonisch) zodat de mantelzorgers vrijuit kan praten. De geïnterviewde mantelzorgers willen ook te horen krijgen dat ze het goed doen in de zorg voor de naaste.

Twee mantelzorgers ervaren een afschuifstelsel door de verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist: *'Dat kan de mantelzorgers wel doen'* of mantelzorgers worden *"Van het kastje naar de muur"* doorverwezen. Zij missen aansluiting bij wat ze als mantelzorgers op dat moment nodig hebben, zorg op maat. Ze geven aan behoefte te hebben aan een gesprek met een verzorgende, verpleegkundige of verpleegkundig specialist over de belasting van de zorg: *"Hoe gaat het met u?"* Mantelzorgers geven aan dat aandacht belangrijk is: *"Verplaats je in de situatie van de mantelzorgers. Je hoeft echt niet altijd met een oplossing te komen."*

Bespreekbaar maken van dilemma's

Verpleegkundigen herkennen dilemma's van mantelzorgers vaak niet en gaan het gesprek niet aan met de mantelzorgers (Van der Burg, 2010). Soms zien verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten mantelzorgers wel worstelen met dilemma's (Corey & McCurry, 2017) of verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten worstelen zelf met dilemma's. Zo vinden ze het soms

lastig om het gesprek aan te gaan met mantelzorger, omdat ze de situatie niet te zwaar willen maken. Doordat waarden en normen niet worden benoemd en besproken, praten mantelzorgers en de verzorgende, verpleegkundige en de verpleegkundig specialist ook soms langs elkaar heen (Kruijswijk, Peters en Guijt, 2017).

Het is belangrijk dat de verzorgende, verpleegkundige verpleegkundig specialist eventuele dilemma's bespreekbaar maakt met de mantelzorger(s), verantwoordelijk neemt voor zijn/haar eigen handelen en hierop reflecteert (V&VN, 2015). Door het gesprek aan te gaan met de mantelzorger(s) kan de verzorgende, verpleegkundige of de verpleegkundig specialist de mantelzorger helpen bij het maken van keuzes, bij het bespreekbaar maken van gevoelens van schaamte en schuld en kunnen mantelzorger(s) hierin ondersteunen (Corey & McCurry, 2017).

Ondersteuning bij dilemma's houdt in dat mantelzorgers en de persoon voor wie men zorgt de mogelijkheid geboden wordt om te reflecteren op wat voor hen goede zorg is (Kruijswijk, Peters en Guijt, 2017). Daarnaast helpt deze ondersteuning bij het verhelderen van de (eigen) dilemma's en biedt het de mogelijkheid om gezamenlijk tot een breed gedragen oplossing te komen (Lopez-Hartmann et al., 2016).

Verslag van de focusgroepen en interviews met mantelzorgers over onuitgesproken dilemma's
Welke door zowel mantelzorgers als zorgprofessionals onuitgesproken dilemma's spelen een rol bij overbelasting bij mantelzorgers?

Sommige punten zijn bij een specifieke groep mantelzorgers genoemd, maar (kunnen) ook gelden voor alle groepen.

Jonge mantelzorgers

- je ouders niet willen belasten
- het geven van zorg wordt 'normaal' gevonden
- geen erkenning
- het niet kunnen of willen aankaarten van problemen
- veel blijft onbesproken
- schuldgevoel, gêne, schaamte over de situatie
- andere culturele opvattingen of waarden
- aandacht te kort komen als kind
- loyaliteit naar de ouder, niet willen klagen
- gebrek aan of geen zicht op alternatieven
- zich niet gezien en gehoord voelen
-

Vanuit het perspectief van de verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist

- situatie als 'normaal' beschouwen
- niet signaleren van overbelasting
- niet het gesprek met andere professionals aangaan (zoals de leerkracht van jonge mantelzorger)
- niet te zwaar willen maken, geen problemen willen maken waar deze niet zijn

Werkende mantelzorgers

- verwachtingen van de familie om zorgtaken op je te nemen, wanneer je zelf in de zorg werkt
- overvragen vanwege kennis van de zorg
- je wil aan alle rollen voldoen, je moet en wil veel ballen in de lucht houden
- je bent loyaal aan je werkgever, je wil niet als 'lastige' werknemer worden gezien, grenzen schuiven op

- niet weten hoe je zorg moet combineren met werk, gebrek aan informatie over ondersteuningsmogelijkheden van de werkgever
- aan verwachtingen willen vasthouden, 'je moet voor je moeder of vader zorgen, want dat heeft hij/zij ook voor jou gedaan'
- belofte na willen komen om de partner thuis te blijven verzorgen
- je weet het zelf het beste als mantelzorger
- stoppen met werken, het lijkt soms alsof de keuze snel gemaakt moet worden door de situatie; maar het is belangrijk om na te denken over financiële consequenties van het stoppen met of minder gaan werken
- tijdelijkheid van het mantelzorgen staat onvoldoende op het netvlies
- leren loslaten, zorgen voor ontspanning, jezelf blijven ontwikkelen
- vanuit de participatiesamenleving ligt er hoge druk op mantelzorgers
- opvattingen vanuit een culturele achtergrond of geloof en sociale druk vanuit de omgeving kunnen een rol spelen

Vanuit het perspectief van verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist

- bespreken van mogelijke dilemma's: welke professional moet de verantwoordelijkheid oppakken
- niet meteen oplossingen willen aandragen, eerst luisteren, 'de goede vraag stellen', het gesprek voeren over de belasting, apart met de mantelzorger
- bewust zijn van de invloed van de eigen normen en waarden, en deze indien nodig opzij zetten

Oudere mantelzorgers

- je hebt beloofd voor elkaar te zorgen
- niet aangeven dat belasting te veel wordt om opname van de partner in het verpleeghuis te voorkomen; opzien tegen opname van de partner in het verpleeghuis
- ik moet en wil het zo lang mogelijk volhouden om voor mijn partner te zorgen
- zich niet gezien en gehoord voelen
- emotionele band met de partner staat voorop, niet willen klagen of zeggen hoe moeilijk het soms is om te zorgen voor de partner
- taboe, gêne, bijvoorbeeld bij agressie, mishandeling of seksuele ontremming
- zelf gevoelens van agressie ontwikkelen, gevoel van 'ontsporen' als mantelzorger, door onmacht of uitputting
- de druk op de mantelzorger is groot, de mantelzorger heeft het gevoel op de been te moeten blijven, doorgaan tot het niet meer kan

Vanuit het perspectief van verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist

- bewust of onbewust niet vragen naar de situatie, uit angst voor wat er komt en geen tijd hebben of niet weten hoe te handelen
- zaken blijven onbesproken, zoals opname in een verpleeghuis als mogelijke oplossing voor een te grote belasting
- je bewust zijn van eigen normen en waarden

Kennishiaten

Meetinstrumenten voor jonge mantelzorgers

Er is geen geschikt meetinstrument gevonden om de draaglast van jonge mantelzorgers (tot 25 jaar) in kaart te brengen en te monitoren. Het Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO) is gevalideerd voor kinderen van ouders met een chronische lichamelijke ziekte, maar niet voor kinderen van ouders met een psychische aandoening.

Meetinstrumenten voor migrantenmantelzorgers

In de literatuursearch naar de draaglast en de draagkracht van mantelzorgers zijn geen meetinstrumenten of (effectieve) interventies gevonden die recht doen aan de specifieke situatie van migrantenmantelzorgers. Migranten zijn vaak moeilijk te bereiken en zijn in grootschalige onderzoeken van het SCP en het CBS ondervertegenwoordigd. Wat wel bekend is dat migrantenmantelzorgers vaak zwaar belast zijn omdat ze intensieve zorg leveren en relatief vaker alleen voor de hulpbehoevende zorgen (www.pharos.nl). Migrantenmantelzorgers hebben vaak ook extra taken zoals tolken en begeleiding bij bezoek aan zorginstellingen en andere instanties. Daarnaast kan de ervaren belasting hoger zijn door onbekendheid met ziektebeelden, minder gebruik van voorzieningen en cultuurverschillen. Het is nodig om meer inzicht te krijgen in de behoeften aan ondersteuning van migrantenmantelzorgers en de communicatie tussen professionals en migrantenmantelzorgers. Ook is het nodig om voor migrantenmantelzorgers passende zorg- en welzijn interventies te ontwikkelen.

Meetinstrumenten om draagkracht in kaart te brengen

Vanuit de search in de wetenschappelijke literatuur zijn geen meetinstrumenten gevonden die de draagkracht van mantelzorgers in kaart brengen. Er is slechts één meetinstrument gevonden dat zowel de draaglast als de draagkracht van mantelzorgers in kaart brengt, de Caregiver Reaction Assessment (CRA; zie module 3). Dit meetinstrument is gevalideerd voor mantelzorgers van een persoon met een chronische fysieke of psychische beperking en heeft 24 items. Er is een balans in het aantal vragen met aandacht voor de positieve en de negatieve aspecten van de zorgverlening.

Bijlage 2

Bijlage 2. Samenstelling werk-, project- & adviesgroep

De ontwikkeling van de richtlijn werd uitgevoerd door het Radboudumc, IQ healthcare, in nauwe samenwerking met Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) en gefinancierd door ZonMw. De auteurs van de richtlijn zijn:

- Maud Heinen, Radboudumc, IQ healthcare
- José Peeters, Radboudumc, IQ healthcare
- Hester Vermeulen, Radboudumc, IQ healthcare
- Maud Graff, Radboudumc, IQ healthcare

Met ondersteuning van:

- Dinja van der Veen, Hogeschool Arnhem Nijmegen/Radboudumc IQ healthcare
- Marsha Engelen, Radboudumc, IQ healthcare
- Nicole Vullings, Hogeschool Arnhem Nijmegen

Samenstelling adviesgroep, werkgroep en belangenverklaring

Adviesgroep

Voor de brede professionele en maatschappelijke toetsing van de richtlijn is in 2016 een multidisciplinaire adviesgroep met relevante veldpartijen ingesteld, bestaande uit:

- Rianne Hanning, Landelijke vereniging van mantelzorgers
- José Streng, Landelijke vereniging van mantelzorgers
- Ina Hoogsteder-Dekker, Jonge Mantelzorgers professionals (JMZ PRO)
- Jean Vriezen, Nederlandse Huisartsen genootschap (NHG)
- Rini van Olst, Beroepsvereniging Professionals Sociaal werk (BPSW)
- Nienke Hoogstraten, Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Sharon Tson Eng Soe, Homeinstead
- Wimjan Vink, Actiz
- Julie Meerveld, Alzheimer Nederland
- Mehmet Uygun, Stichting Gezondheid Alloctonen Nederland (SGAN)
- Anita Peters, Movisie
- Erwin van Leussen, Zorgkantoor Zilveren Kruis
- Alke Nijboer, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Eefje Verhoof, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Alice de Boer, Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP)/Universiteit van Amsterdam (UvA)
- Janneke de Man-van Ginkel, Universitair Medisch Centrum Utrecht
- Josephine Engels, Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN)
- Lisbeth Verharen, Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN)
- Carla van Dijk, Spectrum Elan

- Marianne Dees, Huisartsenpraktijk Meijhorst

Werkgroep

Voor het ontwikkelen van de richtlijn is in 2016 een werkgroep met verpleegkundigen, verzorgenden, verpleegkundig specialisten, mantelzorgers, ervaringsdeskundigen en experts ingesteld, bestaande uit:

- Annemarie Braakman, Arbo verpleegkundige, namens V&VN Arboverpleegkundigen
- Miran van Eijk, verpleegkundig specialist Geriatrie, namens V&VN Geriatrie en Gerontologie
- Ingrid Drost, wijkverpleegkundige, namens V&VN Maatschappij & Gezondheid - vakgroep wijkverpleegkundigen
- Marleen Geraerts, jeugdverpleegkundige, namens V&VN Maatschappij & Gezondheid - vakgroep Jeugdverpleegkundigen
- Zainab Osman, verzorgende thuiszorg, namens V&VN Verzorgenden
- Marie Peters-Arts, verzorgende thuiszorg, namens V&VN Verzorgenden
- Helmi Ijntema, verpleegkundig specialist, namens V&VN Verpleegkundig specialisten
- Judith van Schaik, GGZ Verpleegkundige, namens V&VN Vakcommissie GGZ en V&VN Verpleegkundig Specialisten - netwerk VS GGZ
- Els Jonker, jeugdarts, AJN Jeugdartsen Nederland en ambassadeur JMZ Pro
- Ellen Bokdam, Consulent jonge mantelzorgers, Evenmens
- Mirjam Diderich, Directeur, Evenmens
- Pieter de Boer, ervaringsdeskundige, persoonlijke titel
- Angelina van Zadelhoff, mantelzorger, persoonlijke titel
- Gerdie Vermunt, mantelzorger, persoonlijke titel
- Marjan Janssen, Wmo-consulent, Werkorganisatie Cuijk, Grave en Mill en Sint Hubert (CGM)
- Marianne Dees, huisarts, huisartsenpraktijk Meijhorst
- Rutger Westerink, teammanager, Zorgkantoor Zilveren Kruis
- Janneke de Man-van Ginkel, Associate Professor & Programmacoördinator Masteropleiding Verplegingswetenschap, Universitair Medisch Centrum Utrecht
- Josephine Engels, Lector Arbeid en Gezondheid, Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN)
- Lisbeth Verharen, Lector Versterken van Sociale Kwaliteit, Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN)
- Carla van Dijk, Consultant Team Vrijwillige inzet en mantelzorg vanuit multicultureel perspectief en diversiteit, Spectrum Elan

Tevens is MantelzorgNL in de persoon van Bronne Pot betrokken geweest en geconsulteerd bij de totstandkoming en het finaliseren van de richtlijn.

Alle advies- en werkgroep leden hebben voorafgaand en na de ontwikkeling van de richtlijn een belangenverklaring ingevuld en ondertekend. Hiermee hebben zij aangegeven onafhankelijk gehandeld te hebben bij het opstellen van de richtlijn. Deze belangenverklaring zijn opgeslagen op een beveiligde schijf bij de afdeling IQ healthcare van het Radboudumc Nijmegen, en aldaar op te vragen.

Bijlage 3

Bijlage 3. Autorisatie

Alle deelnemende verenigingen zijn begin in mei 2021 per e-mail uitgenodigd om de richtlijn Mantelzorg te autoriseren. Autorisatie was mogelijk tot 1 juni 2021. Onderstaand laat de verenigingen zien die geautoriseerd hebben.

Tabel: Overzicht van autoriserende verenigingen richtlijn Mantelzorg

Vereniging	Reactie
V&VN Arboverpleegkundigen	Autorisatie
V&VN Verzorgenden	Autorisatie
V&VN Geriatrie & Gerontologie	Autorisatie
V&VN Verpleegkundig Specialisten	Autorisatie
V&VN Maatschappij & Gezondheid – vakgroep wijkverpleegkundigen	Autorisatie
V&VN Maatschappij en Gezondheid – vakgroep Jeugdverpleegkundigen	Autorisatie
V&VN beoordelingscommissie	Methodologisch akkoord
V&VN bestuur	Autorisatie
Patiëntenfederatie	Autorisatie
MantelzorgNL	Ondersteunt de inhoud
Homeinstead	Autorisatie
Movisie	Autorisatie
Jonge Mantelzorgers professionals (JMZ PRO)	Autorisatie
Spectrum Elan	Autorisatie
Zorgverzekeraars Nederland	Ondersteunt de inhoud

Ondersteunen de inhoud: MantelzorgNL geeft aan de inhoud te ondersteunen, ziet zich als een landelijke belangenorganisatie en vraagbaak voor mantelzorgers, en daarmee niet in de positie om een richtlijn te autoriseren. Zorgverzekeraars Nederland is van mening dat de beoordeling en daarmee ook de autorisatie van inhoudelijke richtlijnen voorbehouden is aan relevante beroepsgroepen. Wij vinden het positief en zinvol dat deze richtlijn is ontwikkeld en denken dat de richtlijn tot meer bewustzijn bij (zorg)professionals kan leiden dat de mantelzorg een belangrijk onderdeel in het totale zorg- en ondersteuningsaanbod is.

Bijlage 4

Bijlage 4. Begrippenlijst en afkortingen

Mantelzorg

Alle hulp, begeleiding en zorg aan een hulpbehoevende die door personen uit de directe omgeving wordt geboden, waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie. Bij kinderen gaat het om meehelpen in het gezin.

Mantelzorgers

Partners, jonge of volwassen kinderen, maar ook andere familieleden, buren en vrienden die een belangrijke rol spelen bij de verzorging en begeleiding van de hulpbehoevende.

Draagkracht

Belastbaarheid, wat de mantelzorgaar aan kan in de zorg en als positief ervaart.

Draaglast

De hoeveelheid spanning en druk die de mantelzorgaar ervaart door de zorg.

Overbelasting

Overbelasting dreigt als de draaglast groter is dan de draagkracht. Symptomen van overbelasting zijn: lichamelijke, psychische en/of gedragsmatige klachten.

Wmo

Wet Maatschappelijke ondersteuning

CIZ

Centrum Indicatiestelling Zorg

MDO

Multi Disciplinair Overleg

EDOMAH

Ergotherapie bij Ouderen met Dementie en hun Mantelzorgers Aan Huis

SOFA-model

Focus op Samenwerken, Ondersteunen, Faciliteren of Afstemmen

CSI

Caregiver Strain Index

EDIZ

Ervaren Druk door Informele Zorg

SACZO

Screeningsinstrument voor Adolescenten met een chronisch zieke ouder

PES

Positieve ervaringen schaal

AVG

Algemene Verordening Gegevensbescherming

Bijlage 5

Bijlage 5 - Verantwoording per module

Module 1 - Verantwoording

Uitgangsvraag 1: Hoe kan met mantelzorgers de draaglast worden besproken?

Uitkomstmaten zijn draaglast en communicatiestijlen die ondersteunend zijn bij het bespreken van de draaglast met mantelzorgers.

De gebruikte zoektermen

PICO	MESH		Vrije zoektermen [tiab]
P = mantelzorgers			
CINAHL	MH "Caregivers" OR MH "Caregiver Burden" OR MH "Caregiver Support"	OR	TI (carer* OR caregiver* OR Care giver*)
PubMed	"caregivers"[MeSH Terms]		carer*[Title] OR caregiver*[Title] OR Care giver*[title]
Embase	exp caregiver/ OR caregiver support/ OR caregiver burden/		(carer* OR caregiver* OR Care giver*).ti.
AND			
I= Communicatie			
CINAHL	(MH "Communication Barriers") OR (MH "Communication Skills") OR (MH "Professional-Family Relations") OR (MH "Health Literacy")	OR	TI communicat* OR AB communication skill* OR AB communication strateg*
PubMed	"Communication"[Mesh:NoExp] OR "Professional-Family Relations"[Mesh] OR "Communication Barriers"[Mesh:NoExp] OR "Information Literacy"[Mesh]		communicat*[Title]
Embase	communication barrier/ or communication skill/ OR health literacy/		OR communicat*.ti.
AND			
C=geen	-	OR	-
	-		-
	-		-
AND			
O=belasting/draaglast (burden)			

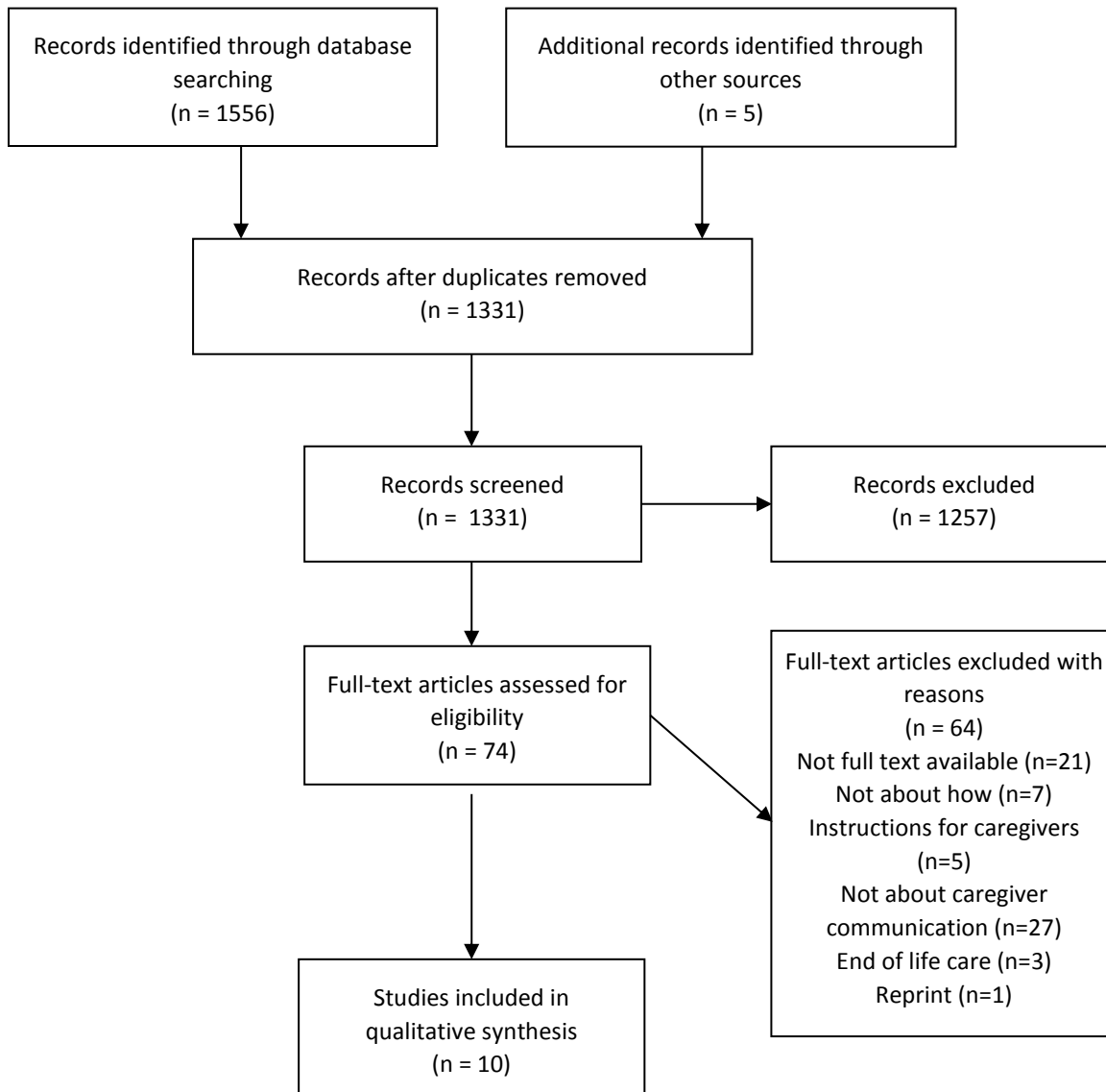
CINAHL	-	OR	TI (Burden OR Strain OR Distress OR support) OR AB (Burden OR Strain OR Distress OR support)
PubMed	-		Burden[tiab] OR Strain[tiab] OR Distress[tiab]
Embase	-		Burden OR Strain OR Distress OR support).ti,ab.

AND Limit 2003 - 2018

We hebben deze inclusiecriteria gehanteerd:

- communicatiestijlen en communicatie algemeen;
- (in)effectieve communicatie;
- gericht op de mantelzorger en zorgprofessional;
- onderzoek, kwantitatief en kwalitatief;
- interventies maar ook beschrijvingen van effectieve en ineffectieve communicatie;
- het bespreken van (over)belasting;
- Europa, Australië, Verenigde staten, Westerse landen (in verband met mogelijke culturele verschillen).

Module 1, Figuur 1 - Stroomdiagram literatuur communicatiestijlen



Beoordelen van de kracht van het wetenschappelijke bewijs

Evidence tabel - Module 1 Communicatiestijlen

	First Author	Year	Title	Study design	Participants	Outcomes
1.	Anker-Hansen et al.	2018	The third person in the room: The needs of care partners of older people in home care services-A systematic review from a person-centered perspective.	Systematic review	NA	Approach caregivers as care partners and individuals with their own needs A flexible service of care organizations is a prerequisite for person centered care.
2.	Lévesque et al.	2010	A partnership approach to service needs assessment with family caregivers of an aging relative living at home: a qualitative analysis of the experiences of caregivers and practitioners	Focus groups & interviews	6 professionals, and 17 family carers	Sensitive listening and the use of enabling questions to identify caregiver needs and to highlight the ability of caregivers to find their own creative solutions to the challenges they face. A climate of trust was created, to express concerns, reflect upon situation and participate in an action plan.
3.	Mc. Cormack et al.	2011	Measuring patient centered communication in cancer care: A literature review and the development of a systematic approach.	Literature, theory and interviews	NA	Patient Centered Communication
4.	Oh	2017	Communications with health professionals and psychological distress in family caregivers to cancer patients: A model based on stress-coping theory en Patient centered care. (McCormack et al 2011)	Survey	1397 family carers	Patient Centered Communication related to caregiver distress in which PCC was measured with 5 questions. A more negative perceived communication, the higher the distress, the less trust en the lower the client's self-efficacy.
5.	Reeve et al.	2017	Psychometric evaluation and design of patient-centered communication measures for cancer care settings.	Evaluation of psychometric proportions of patient centered communication	501 respondents filled in the questionnaire	This study provides theory-grounded PCC measures found to be reliable and valid in colorectal cancer patients.

	First Author	Year	Title	Study design	Participants	Outcomes
6.	Treiman et al	2017	Engaging Patient Advocates and Other Stakeholders to Design Measures of Patient-Centered Communication in Cancer Care	Development and testing of survey questions to assess patient experiences with patient centered communication in cancer care	Patient surveys and Stakeholder interviews	This study is the first phase of a larger study that involves field testing the survey questions with a larger sample of CRC patients, conducting psychometric analyses, and finalizing PCC measures.
7.	Wittenberg et al.	2012	Targeting communication interventions to decrease oncology family caregiver burden	Case studies of an RCT aimed at assessing family participation in interdisciplinary team meetings	10 cases	Each caregiver type demonstrates essential communication traits with nurses and team members; an ability to recognize these caregiver types will facilitate targeted interventions to decrease family oncology caregiver burden
8.	Wittenberg et al.	2017a	Family caregiver communication Tool: a new measure for tailoring communication with cancer caregivers	Factor analysis of a communication questionnaire	115 family caregivers filled in the questionnaires	Communication tool for family caregivers to guide clinicians in tailored conversation.
9.	Wittenberg et al.	2017b	Understanding Family Caregiver Communication to Provide Family-Centered Cancer Care.	Case studies based on caregiver type	4 cases	Typology and identifiable communication challenges of family caregivers based on conformity and conversation; carrier, manager, lone and partner.
10.	Wittenberg et al.	2017c	Validation of a model of family caregiver communication types and related caregiver outcomes	Mixed - methods	21 family Caregivers	Manager, Partner, carrier, Lone. Conformity and conversation

Module 2 – Verantwoording

Uitgangsvragen bij module 2:

1. Hoe kan bij mantelzorgers de draaglast geïnventariseerd worden?
2. Hoe kan bij mantelzorgers de draaglast worden gevolgd in de tijd?
3. Hoe kan bij mantelzorgers de draagkracht geïnventariseerd worden?

Uitkomstmaten zijn meetinstrumenten waarmee de draaglast en de draagkracht van mantelzorgers(s) kunnen worden geïnventariseerd en gevolgd in de tijd.

De volgende zoektermen zijn gebruikt:

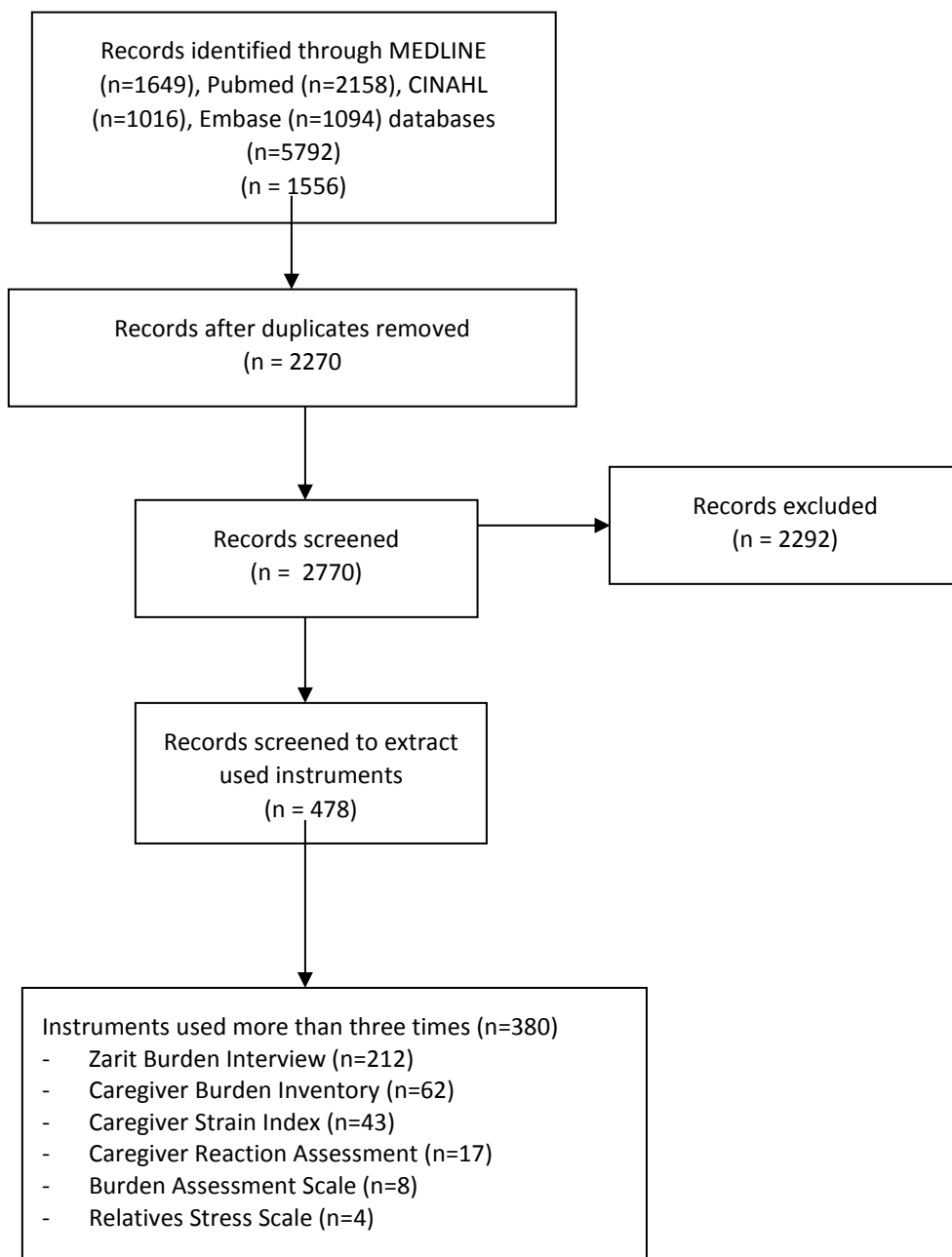
PICO	MESH		Vrije zoektermen [tiab]
P = mantelzorgers			
CINAHL	(MH "Caregivers")	OR	AB informal caregiver OR AB informal carers OR AB caregiver\$
PubMed	Caregiver [Mesh terms]		informal caregiver [Title/Abstract] OR carer [Title/Abstract] OR caregiver [Title/Abstract]
Embase	exp caregivers/		
Medline	exp Caregivers/		
AND			
I=Meetinstrument screenen of monitoren draaglast (burden/distress)			
CINAHL		OR	AB survey OR AB questionnaire OR AB inventory OR AB assessment OR AB measurement
PubMed			assessment[Title/Abstract] OR screening[Title/Abstract] OR measurement[Title/Abstract] OR inventory[Title/Abstract]
Embase	exp questionnaires/		inventory.ab,ti. OR assessment.ab,ti.
Medline	exp "Surveys and Questionnaires"/		inventory.ti,ab. OR assessment.ti,ab.
AND			
C=geen			
	-	OR	-
AND			
O=Belasting/draaglast (burden)			
CINAHL		OR	AB burden OR AB strain
PubMed			"strain"[Title/Abstract] OR "burden"[Title/Abstract]
Embase			burden.ab,ti. OR strain.ab,ti. OR
Medline			burden.ti,ab. OR strain.ti,ab.

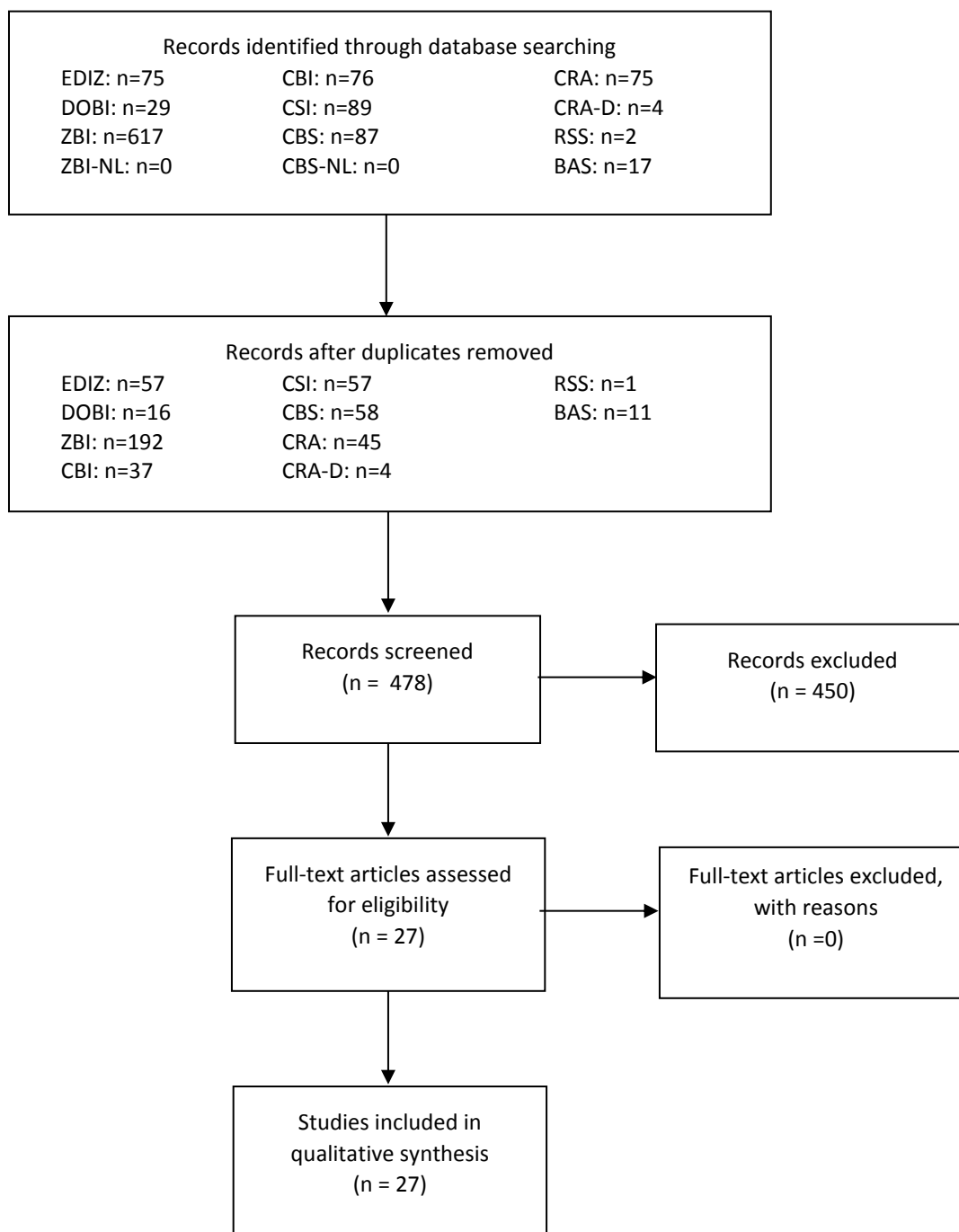
AND Limit 2008 - 2018

De volgende inclusiecriteria zijn gehanteerd:

- meetinstrumenten die belasting van mantelzorgers meten (niet ziekte-specifiek);
- uitgevoerd in Europa, Australië, Verenigde staten of andere Westerse landen (in verband met mogelijke culturele verschillen);
- van het meetinstrument tenminste één psychometrische eigenschap bekend.

Module 2: Figuur 1 - Stroomdiagram literatuur Meetinstrumenten (fase1)



Module 2 - Figuur 2: Stroomdiagram literatuur Meetinstrumenten (fase2)**Kwaliteitsbeoordeling individuele studies**

Het instrument van Terwee et al. (2007) is gebruikt om de klinimetrische eigenschappen van de meetinstrumenten te beoordelen op: content validity, internal consistency, criterion validity, construct validity, agreement, reliability, measurement error, responsiveness, floor and ceiling effects en interpretability. De kwaliteitsbeoordeling van de meetinstrumenten is door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar uitgevoerd. Deze beoordelingen kwamen grotendeels met elkaar overeen. Wanneer er geen overeenstemming was, zijn de studies opnieuw bekeken en is gediscussieerd over de beoordeling, totdat overeenstemming werd bereikt.

Module 3 - Verantwoording

De uitgangsvraag luidt: Welke aanpak kan worden gevolgd om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen of te verminderen? Uitkomstmaten zijn interventies waardoor (over)belasting van mantelzorger(s) kan worden voorkomen of verminderd.

De gebruikte zoektermen zijn:

PICO	MESH		Vrije zoektermen [tiab]
P = mantelzorgers			
CINAHL	(MH "Caregivers") OR ((MH "Caregiver Burden") OR (MH "Compassion Fatigue")) OR (MH "Caregiver Support") OR ((MH "Risk for Caregiver Role Strain (NANDA)") OR (MH "Caregiver Role Strain (Saba CCC)") OR (MH "Family Caregiver Status (Iowa NOC)+") OR (MH "Caregiving Endurance Potential (Iowa NOC)") OR (MH "Caregiver Well-Being (Iowa NOC)") OR (MH "Caregiver-Patient Relationship (Iowa NOC)") OR (MH "Caregiver Support (Iowa NIC)") OR (MH "Caregiver Stressors (Iowa NOC")))	OR	OR caregivers OR care givers OR care giver OR carer OR carers OR carer's OR informal care*
PubMed	Caregivers [Mesh terms]		caregiver[tiab] OR caregivers [tiab] OR care givers[tiab] OR care giver[tiab] OR carer[tiab] OR carers[tiab] OR carer's[tiab])) OR informal care*[tiab]
Embase	exp caregivers/		OR (caregiver OR caregivers OR care givers OR care giver OR carer OR carers OR carer's OR informal care*).ti,ab,kw.
Medline	exp Caregivers/		
AND			
I=Interventie in Clinical trial or systematic review of clinical trials			
CINAHL	(MH "Random Assignment") OR (MH "Clinical Trials+") OR (MH "Experimental Studies+")	OR	(clinical AND trial) OR random*

	OR (MH "Meta Analysis") OR (MH "Systematic Review")		(MEDLINE OR systematic review) OR TI intervention*
PubMed	clinical trials as topic[MeSH Terms] OR random allocation[MeSH Terms] OR therapeutic use[MeSH Subheading]))		((clinical[Title/Abstract] AND trial[Title/Abstract]) OR clinical trial[Publication Type] OR random*[Title/Abstract]
			Filters: Systematic Reviews
Embase			clinical study/ or exp clinical trial/ or intervention study/ or prospective study/ OR randomization/ OR ((clinical AND trial) OR random*).ti,ab,kw.
			meta analysis/ OR "systematic review"/ OR (systematic* adj3 (review* or overview*).ti,ab,kw. OR (research adj3 (integrati* or overview*).ti,ab,kw. OR (integrative adj3 (review* or overview*).ti,ab,kw. OR (outcomes research or relative effectiveness).ti,ab,kw.
Medline			
AND			
C=geen			
	-	OR	-
	-		-
	-		-
AND			
O=Draaglast/Belasting (burden)			

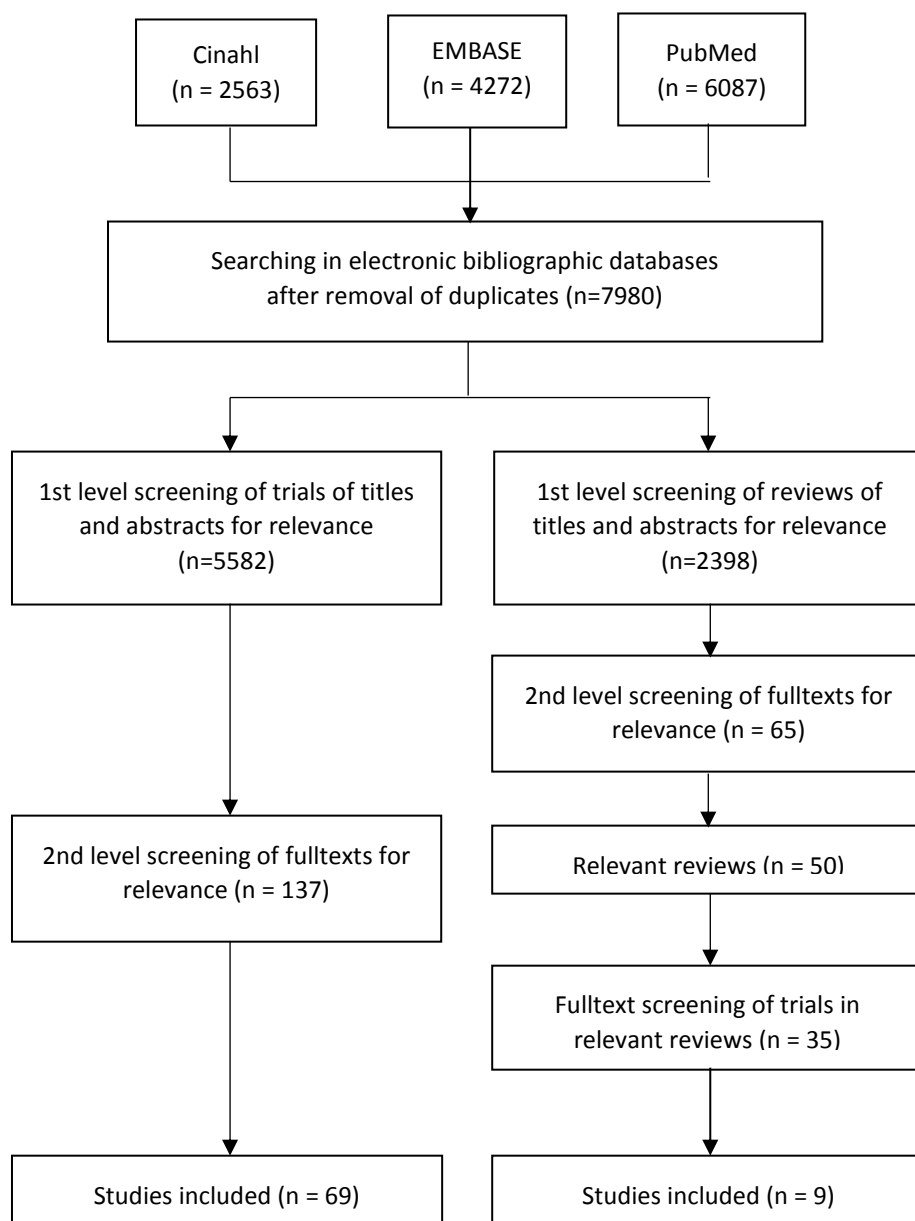
CINAHL	(MH "Compassion Fatigue") OR (MH "Stress, Psychological") OR (MH "Caregiver Burden")	OR	stress OR strain OR burden OR fatigue OR distress
PubMed	"Cost of Illness"[Mesh] OR "Stress, Psychological"[Mesh:NoExp]) OR "Compassion Fatigue"[Mesh])		(stress[tiab] OR strain[tiab] OR burden[tiab] OR fatigue[tiab] OR distress[tiab]
Embase			compassion fatigue/ OR "cost of illness"/ OR stress/ or caregiver burden/ OR (stress OR strain OR burden OR fatigue OR distress).ti,ab,kw.
Medline			burden.ti,ab. OR strain.ti,ab.

AND Limit 2003 - 2018

Language English

We hebben de volgende inclusiecriteria gehanteerd:

- type studies: randomised controlled trials (RCTs);
- type deelnemers: mantelzorgers van alle leeftijdsgroepen;
- type interventies: interventies die primair als doel hadden (over)belasting van mantelzorgers te voorkomen of te verminderen;
- type uitkomstmaten: (gevalideerd) meetinstrument gebruikt om (over)belasting van mantelzorgers te meten.

Module 3, Figuur 1 - Stroomdiagram Interventies om overbelasting van mantelzorgers te voorkomen of te verminderen**Kwaliteitsbeoordeling individuele studies**

De methodologische checklist van het National Institute for Health and Care Excellence (NICE) uit 2012 is gebruikt om kwaliteit van de randomised clinical trials te beoordelen. De kwaliteitsbeoordeling is door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar uitgevoerd. Deze beoordelingen liepen in eerste instantie uiteen. Na een discussie over de betekenis van de items van de checklist kwamen de onafhankelijke van de onderzoekers beoordelingen meer met elkaar overeen. Wanneer er geen overeenstemming was, zijn de studies opnieuw bekeken en is gediscussieerd over de beoordeling, totdat overeenstemming werd bereikt.

Samenvatten van de literatuur

Er is een systematische literatuurstudie uitgevoerd om te achterhalen welke interventies (over)belasting van mantelzorg kunnen voorkomen of verminderen. Er is in diverse databases gezocht (Cinhal, EMBASE en

Pubmed, vanaf 1980). Er zijn in totaal 7980 artikelen gevonden en beoordeeld aan de hand van de inclusiecriteria. Uiteindelijk zijn er 78 artikelen geïnccludeerd (69 clinical trials en 9 reviews).

De volgende stap was om de interventies te beoordelen op validiteit en bruikbaarheid in de praktijk voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten. Ook is er onderscheid gemaakt in interventies die in Nederland beschikbaar zijn, die vertaald zijn in het Nederlands, die bruikbaar zijn voor een verzorgende, verpleegkundige of een verpleegkundig specialist. Via de grijze literatuur, zoals via databanken zoals van Movisie en het Nederlands Jeugd Instituut en via leden van de werkgroep kwamen er nog meer interventies naar voren.

Conclusies

Uit de wetenschappelijke literatuur kwam naar voren dat er veel interventies zijn uitgevoerd om mantelzorgers te ondersteunen en om (over)belasting te voorkomen. Van deze interventies bleken er 60 bewezen effectief te zijn als het gaat om verminderen of voorkomen van overbelasting bij mantelzorgers (zie Tabel 1). Soms zijn er ook effecten op het gebied van een verbeterde competentie van mantelzorgers of coping van mantelzorgers.

De effectieve interventies liepen erg uiteen qua opzet en inhoud. Om meer inzicht te krijgen zijn de interventies ingedeeld naar het type: face to face support van mantelzorgers (individueel of in een groep), telefonische support of via internet, psycho-educatie (groepsinterventie,) psycho-sociale (groeps)interventies en interventies met een combinatie van elementen. Psycho-educatie en psychosociale (groeps)interventies kwamen het meeste voor (zie Tabel 1).

Er is ook gekeken welke van deze effectieve interventies direct toepasbaar zijn voor verzorgenden, verpleegkundigen of verpleegkundig specialisten en welke interventies na vertaling en aanpassing toepasbaar zijn. Dit hebben we per type interventie aangegeven (zie Tabel 1). Vervolgens is per type interventie gezocht naar een geschikte interventie in Nederland. Dit is gedaan door aanvullend bestaande databanken in de grijze literatuur te doorzoeken en via websites op internet. Van de interventies die niet via de wetenschappelijke literatuur zijn gevonden, is de effectiviteit vaak niet onderzocht.

Kijkend naar de groepen mantelzorgers voor wie de interventie is bedoeld, valt op dat de meeste interventies gericht zijn op mantelzorgers van een naaste met dementie. Er zijn enkele interventies achterhaald voor werkende mantelzorgers of voor jongere mantelzorgers. Aanvullend is er een focusgroep gehouden met verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten met de vraag welke interventies ze zelf zouden kunnen uitvoeren om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen. De resultaten zijn in de Bijlage 2 te vinden.

Evidence tabel

Zie Bijlagen Module 3, tabel 2.

Overwegingen

De keuze voor deze interventies is gebaseerd op:

- 1) wetenschappelijke onderbouwing van de effectiviteit van de interventie als het gaat om voorkomen en vermindering van (over)belasting van mantelzorg(er)s;
- 2) toepasbaarheid (voor welke doelgroep, brengt meerdere domeinen van overbelasting in kaart, kan de interventie door de verzorgende, verpleegkundige of de verpleegkundig specialist zelf worden uitgevoerd of moet de interventie nog moet worden vertaald of aangepast;
- 3) toegankelijkheid (is de interventie beschikbaar, is de interventie toepasbaar in de Nederlandse situatie, zijn er kosten aan de interventie verbonden etc.).

Randvoorwaarden

Een belangrijke randvoorwaarde is dat verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten op de hoogte zijn van de (effectieve) interventies die in Nederland en in de regio beschikbaar zijn voor mantelzorg(er)s om (over)belasting te voorkomen of te verminderen. Op die manier kunnen ze met mantelzorg(er)s de mogelijkheid van deze interventies bespreken of kunnen ze mantelzorg(er)s in contact brengen met de contactpersoon van de betreffende interventie.

Verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten moeten over voldoende kennis beschikken om mantelzorgers op een juiste manier op weg te kunnen helpen. Ook kunnen ze mantelzorg(er)s ondersteunen door te wijzen op websites waar veel informatie is te vinden en waar mantelzorgers met elkaar in gesprek kunnen gaan (communities) en tips uitwisselen. Maar lang niet alle mantelzorg(er)s beschikken over voldoende digitale vaardigheden beschikken om via internetinformatie te zoeken. Voor deze mantelzorg(er)s is mondelinge informatie of via pictogrammen nodig.

Bijlage 6

Bijlage 6. Juridische betekenis

De richtlijn bevat aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk is dat in het belang van de mantelzorg(er) en/of de naaste van de richtlijn wordt afgeweken. De toepasbaarheid en de toepassing van de richtlijn in de praktijk is de verantwoordelijkheid van de verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist.

Juridische kaders bij het bespreken en delen van informatie met derden over de overbelasting bij mantelzorgers

Beroepsprofiel en beroepscode

Het is de rol van de verzorgende, verpleegkundige en de verpleegkundig specialist om de cliënt en zijn/haar systeem (mantelzorgers) te ondersteunen in het 'zich samen redden' (Canadian Medical Education Directions for Specialists CanMEDS) <https://kwaliteitsregister.venvn.nl/Aanbieders/CanMEDS> https://www.venvn.nl/portals/1/nieuws/ouder%20dan%202010/3_profiel%20verpleegkundige_def.pdf. In deze visie van zelfmanagementondersteuning zijn mantelzorgers bij de zorg betrokken en is het essentieel om met mantelzorgers samen te werken als gelijkwaardige partners (V&VN 2015). Ook in de beroepscode staat dat de verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist samen werkt met de mantelzorg(er) van de zorgvrager (CGMV et al., 2015). Dat betekent dat de verzorgende, verpleegkundige en de verpleegkundig specialist (mits de naaste daar mee instemt):

- de mantelzorg(er) kent en betreft bij het opstellen, uitvoeren en evalueren van het verpleegplan, zorg(leef)plan of behandelplan;
- de mantelzorg(er) ondersteunt en begeleidt bij een goede zorgverlening aan de naaste;
- de mantelzorg(er) ondersteunt en begeleidt bij eventuele hulpvragen en de mate van draaglast van de mantelzorg(er) van tijd tot tijd bespreekt.

Voor een goede samenwerking met mantelzorgers en andere professionals is het van belang dat het duidelijk is wie het aanspreekpunt is. Het aanspreekpunt houdt alle betrokkenen op de hoogte van de situatie.

Omgaan met het beroepsgeheim

De handreiking 'Hoe ga je om met het beroepsgeheim?' (<https://www.venvn.nl/Artikelen/ID/21850/Hoe-ga-je-om-met-het-beroepsgeheim>) gaat uitgebreid in op de privacy van de mantelzorg(er). De verzorgende, verpleegkundige of verpleegkundig specialist kan natuurlijk ook andere professionals, zoals de huisarts of de leerkracht uitnodigen samen met de mantelzorg(er) uitnodigen voor een gezamenlijk gesprek. 'Praten met' is beter dan 'praten over'.

De verzorgende, verpleegkundige en verpleegkundig specialist heeft een geheimhoudingsplicht (CMVG, 2015). Het beroepsgeheim zorgt voor bescherming van de vertrouwensrelatie van de verzorgende,

verpleegkundige en verpleegkundig specialist met de naaste en zijn/haar mantelzorger(s). In het beroepsgeheim staat dat je alleen informatie geeft van en over de mantelzorger aan andere professionals als hij/zij daar schriftelijke toestemming voor heeft gegeven (Vilans, 2016). De Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) is dan van toepassing. Het betreft dan alleen 'relevante' informatie, dat wil zeggen de informatie die nodig is voor de uitvoering voor (een deel van de) zorg en begeleiding van de mantelzorger (Ekker et al., 2013; <https://www.nictiz.nl/wp-content/uploads/2013/05/Wet-en-regelgeving-in-de-zorg.pdf>).

In het zorgplan kan deze toestemming worden vastgelegd en worden aangegeven om welke andere professional het precies gaat. Ook moet het doel van het bespreken en delen van informatie duidelijk worden aangegeven. Een eventuele hulpvraag van de mantelzorger komt dan niet in het zorgdossier van de naaste, maar in een apart dossier van de mantelzorgers (NCJ, 2015; <https://assets.ncj.nl/docs/f0fc4645-cd93-434a-a723-bdac3af677fa.pdf>).

Op 1 januari 2020 is de Wet zorg en dwang (Wzd) ingegaan (<https://www.dwangindezorg.nl/nieuwe-wetgeving/veelgestelde-vragen-wzd>). Deze wet vervangt de huidige Wet Bijzondere Opnemings Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ). In deze wet krijgen familieleden een volwaardige juridische positie. Belangrijke verandering is dat een opname niet per sé noodzakelijk is en dat iemand ook thuis verplichte zorg kan ontvangen.

Zwaarwegend belang

Als de mantelzorger geen toestemming geeft voor het bespreken en delen van informatie met andere professionals, dan kan 'vitaal' ofwel 'zwaarwegend belang' een reden zijn om toch de gegevens te verstrekken of te bespreken. Bijvoorbeeld een dringende medische noodzaak, een melding van huiselijk geweld of onverantwoorde zorg, of een dringende situatie van leven of dood (Maessen, 2019; <https://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Publicatie-NJi/Handreiking-gegevensuitwisseling.pdf>).

Bij de afweging of er sprake is van vitaal of zwaarwegend belang dienen de volgende vragen te worden gesteld:

- Is alles in het werk gesteld om toestemming van de mantelzorger te verkrijgen?
- Verkeert de geheimhouder (de zorgprofessional) in gewetensnood door het handhaven van de geheimhoudingsplicht of heeft hij/zij slapeloze nachten?
- Is er geen andere weg dan doorbreking van de geheimhoudingsplicht om het probleem op te lossen?
- Levert het niet doorbreken van de geheimhoudingsplicht ernstige schade op voor de naaste, voor de mantelzorger of voor een ander?
- Is het vrijwel zeker dat doorbreking van de geheimhoudingsplicht de schade kan beperken of voorkomen?

Als al deze vragen positief worden beantwoord kan de geheimhoudingsplicht worden doorbroken.

De Kindcheck

De Wet Verplichte Meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling verplicht professionals een meldcode te gebruiken. Deze meldcode helpt professionals goed te reageren op signalen van huiselijk geweld en kindermishandeling. De Kindcheck is onderdeel van deze wet (<https://www.augeo.nl/kindcheck>; Augeo, 2013). Anders dan bij professionals in bijvoorbeeld jeugdzorg en onderwijs die voornamelijk afgaan op *kindsignalen*, vraagt de Kindcheck om het in kaart brengen van *oudersignalen*. Ernstige problemen bij

volwassenen kunnen leiden tot een vermoeden van onveiligheid en mogelijk kindermishandeling, met alle stappen die daar op basis van de Wet Meldcode bij horen. Met de introductie van de Kindcheck levert de wet een wettelijke omschrijving van deze mogelijkheden voor signalering. Ook het contact met een adolescent waarbij de professional zich zorgen maakt over eventueel aanwezige broertjes en zusjes in het gezin kan aanleiding zijn voor het uitvoeren van de Kindcheck (<https://www.meldcode.nu/kindcheck>).

Voorbeeld van een toestemmingformulier met betrekking tot het bespreken en delen van informatie met derden over de overbelasting bij mantelzorgers

Met dit formulier geef ik(naam een functie zorgprofessional) van (naam organisatie)..... toestemming om gegevens over mij te bespreken, informatie te delen en gegevens te verwerken. Het kan gaan om gegevens over mij die door de zorgprofessional worden geregistreerd, gegevens die worden opgevraagd bij andere hulpverleners of instellingen of gegevens over mij die door de zorgprofessional worden verstrekt aan anderen.

Hieronder kruis ik voor welke gegevensverwerkingen ik toestemming geef.

Ik geef toestemming onder deze voorwaarden:

- Mijn toestemming geldt alleen voor de hieronder beschreven redenen, gegevens en personen of instellingen. Voor nieuwe uitwisseling van gegevens vraagt de zorgprofessional mij opnieuw om toestemming.
- De zorgprofessional informeert mij over de gegevens die over mij worden uitgewisseld en de gegevens die over mij worden geregistreerd. Dat betekent bijvoorbeeld dat de zorgprofessional mij uitlegt om welke specifieke gegevens het gaat en waarom deze gegevens noodzakelijk zijn om mij te kunnen helpen.
- Als gegevens niet (meer) noodzakelijk zijn zal de zorgprofessional deze niet registreren dan wel verwijderen.
- Ik kan ervoor kiezen om geen toestemming te geven of om alleen voor bepaalde delen toestemming te geven. De zorgprofessional legt uit wat de gevolgen voor mijn hulpverlening zijn als ik (voor bepaalde) gegevens of personen geen toestemming geeft.

Ik mag mijn toestemming op elk moment intrekken. In sommige gevallen zal het intrekken van toestemming gevolgen hebben voor mijn hulpverlening. De zorgprofessional zal mij hier van geval tot geval over informeren. Deze toestemming is een jaar geldig.

Gegevens over mij op te nemen in het registratiesysteem:

Ja / Nee

Gegeven mogen over mij worden opgevraagd bij:

Huisarts A

De gegevens

.....

Ja / Nee

Deze gegevens zijn nodig omdat

.....

Consulent mantelzorg B

.....

Ja / Nee

Deze gegevens zijn nodig omdat

.....

Werkgever C

De gegevens

.....

Ja / Nee

Deze gegevens zijn nodig omdat

.....

School D

De gegevens

.....

Ja / Nee

Deze gegevens zijn nodig omdat

.....

Website goed vertegenwoordigd

De website www.goedvertegenwoordigd.nl is een wegwijzer voor het regelen en uitvoeren van goede vertegenwoordiging voor familie en naaste als die de regie zelf niet (meer) kan voeren.

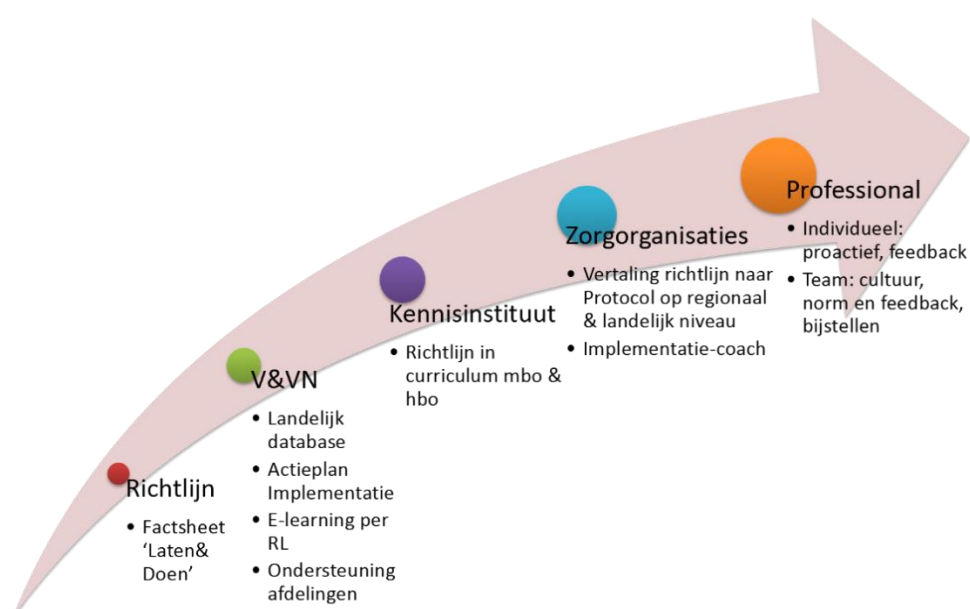
Deze website is gemaakt onder verantwoordelijkheid van de Landelijke Vereniging Mentorschap Netwerk Nederland (kortweg Mentorschap Nederland, MN) en de Branchevereniging van Professionele Bewindvoerders en Inkomensbeheerders (BPBI). Het Ministerie van Justitie en Veiligheid en het VSB fonds hebben de totstandkoming van GoedVertegenwoordigd.nl mede gefinancierd.

De voorlichtingsactiviteiten van MN worden mede gesubsidieerd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Bijlage 7

Bijlage 7. Implementatie

Naar aanleiding van de ervaringen en als onderdeel van de praktijktest is aan verpleegkundigen, verzorgenden, verpleegkundig specialisten, mantelzorgers en managers gevraagd naar beïnvloedende factoren en mogelijke oplossingen gericht op implementatie van de richtlijn Mantelzorg in de dagelijkse praktijk. Op basis daarvan worden in dit hoofdstuk aanbevelingen gedaan voor implementatie van de richtlijn. Figuur 1 (Ista et al, 2020) laat zien dat implementatie van een richtlijn acties vraagt op verschillende niveaus.



Figuur 1 Road map Implementatie kwaliteitsstandaarden (Rapport Implementatie Kwaliteitsstandaarden WINK V&V, E. Ista et al. 2020)

Van juni 2020 t/m december 2020 is de praktijktest richtlijn Mantelzorg uitgevoerd met medewerking van verpleegkundigen, verzorgenden, verpleegkundig specialisten, mantelzorgers en managers. De praktijktest heeft plaatsgevonden tijdens de COVID-19 Pandemie. Hierdoor zijn minder professionals en mantelzorgers betrokken geweest dan oorspronkelijk bedoeld. De praktijktest heeft echter veel waardevolle informatie opgeleverd.

Naar aanleiding van de praktijktest en de daaropvolgende commentaarfase is de conceptribrichtlijn Mantelzorg verder aangescherpt en in februari 2021 definitief gemaakt. De richtlijn Mantelzorg geeft verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten handvatten om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen of te verminderen. Voor een volledig verslag van de praktijktest verwijzen we naar het rapport Praktijktest richtlijn Mantelzorg (Heinen et al. 2021)

Aanbevelingen voor Implementatie

In deze paragraaf worden bevindingen en aanbevelingen weergegeven op basis van de ervaringen die zijn opgedaan gedurende de praktijktest. De bevindingen en aanbevelingen voor implementatie zijn weergegeven in vier domeinen; het domein van de innovatie (de richtlijn), het domein van de zorgprofessional/ mantelzorger, het domein van de organisatie, en het sociaal-politieke domein (Grol & Wensing, 2006; Fleuren 2012).

Domein 1: Innovatie

Praktische uitvoerbaarheid - De richtlijn sluit goed aan bij de ontwikkelingen in de huidige praktijk. Gesprekken met de mantelzorger(s) over de ervaren belasting en wat nodig is om overbelasting te voorkomen vraagt tijd. Uit de praktijktest is gebleken dat een eerste gesprek over de ervaren belasting ongeveer een uur duurt. In de meeste organisaties was dit goed in te plannen.

- De richtlijn sluit aan bij de ontwikkelingen in de huidige praktijk en het belang van het ondersteunen van mantelzorgers wordt erkend

Infographics – Gedurende de praktijktest werd aangegeven dat een Infographic helpend zou zijn om kort en overzichtelijk de belangrijkste informatie paraat te hebben. Naar aanleiding van de ervaringen in de praktijktest zijn twee Infographics ontwikkeld, één voor verpleegkundigen en één voor mantelzorgers. Beide Infographics zijn gericht op bewustwording en het belang van het aangaan van een gesprek om overbelasting te voorkomen of te verminderen. In de Infographics zijn de onderdelen voor het gesprek met de mantelzorger overzichtelijk weergegeven. In de Infographic voor zorgprofessionals wordt met een link verwezen naar de richtlijn. De infographic voor mantelzorgers kan op ieder moment aan de mantelzorger(s) worden gegeven, en bijvoorbeeld voorafgaand aan een gesprek over de ervaren belasting. De Infographics zijn vrij beschikbaar.

- Maak gebruik van de Infographics voor bewustwording bij zorgprofessionals en mantelzorgers en ter voorbereiding op een eerste gesprek over ervaren belasting.

Domein 2: Zorgprofessionals en mantelzorgers

Kennis

Een te ontwikkelen e-learning voor zorgprofessionals kan helpen om kennis over te dragen zodat zorgprofessionals nog beter zicht krijgen op de stappen die beschreven staan in de richtlijn.

- Maak gebruik van e-learnings voor kennisoverdracht. Deze e-learnings kunnen ontwikkeld worden op basis van de richtlijn. Individuele zorgprofessionals kunnen ook informatie en hulpmiddelen vinden op de in de richtlijn genoemde websites.

Vaardigheden

Om de aanbevelingen van de richtlijn effectief en efficiënt in te kunnen zetten is het advies om een scholing of training voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten te ontwikkelen. Door verpleegkundigen te scholen kunnen zij de aanbevelingen van de richtlijn beter toepassen. Het trainen van gespreksvaardigheden, het gebruik van de aanbevolen meetinstrumenten en vaardigheden in multidisciplinaire samenwerking gericht op ondersteuning van de mantelzorger zouden onderdeel uit moeten maken van de training.

- Training van verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten gericht op het gebruik van de richtlijn Mantelzorg, gespreksvaardigheden en multidisciplinaire samenwerking gericht op ondersteuning van de mantelzorger.

Reflectie

Om te kunnen handelen in de geest van de richtlijn is het advies om hier in teamverband op te reflecteren. Dit kan aan de hand van een ontwikkelde reflectiemethodieken of door middel van intercollegiale toetsing. Voor de ontwikkeling van een reflectiemethodiek is in februari 2021 onder meer het drie jaar durende SPARK-project van start gegaan (Self- & Peer Assessment om te Reflecteren op Kwaliteitsstandaarden). In een samenwerking tussen de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) en IQ healthcare van het Radboudumc wordt in opdracht van ZonMw een reflectiemethodiek gericht op het gebruik van richtlijnen ontwikkeld en uitgetest.

- Maak gebruik van een reflectiemethodiek op het gebruik van de richtlijn Mantelzorg in de praktijk. Bespreek binnen je team hoe wordt omgegaan met de ondersteuning van mantelzorgers op basis van de richtlijn en bepaal wat gepast en wenselijk.

Opleiding

Een algemeen advies aan de opleidingen voor verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten, is om de richtlijn Mantelzorg te integreren in het initiële onderwijscurriculum. Hierin zouden de verschillende onderdelen zoals de gespreksvoering en het gebruik van de meetinstrumenten aan bod moeten komen. Het onderwijs moet gericht zijn op bewustwording, kennis en vaardigheden van zorgprofessionals in het bieden van de noodzakelijke steun aan mantelzorgers.

- Integreer de richtlijn Mantelzorg in de initiële curricula voor verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten

Domein 3: De organisatie

Teamsamenstelling, opleidings- en functieniveau

De richtlijn is geschreven voor verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten in alle zorgsettingen. De richtlijn geeft daarom algemene aanbevelingen waarbij niet specifiek is beschreven wie wat wanneer precies zou moeten doen. In iedere setting en organisatie zal daarom gekeken en bepaald moeten worden hoe de richtlijn te integreren in het werkproces.

Dit kan opgepakt worden door een werkgroep binnen de organisatie. Verantwoordelijkheden kunnen vormgegeven worden op basis van de beroepsprofielen en de hierin beschreven competenties. De beroepsprofielen beschrijven de competentiegebieden, en welke kennis en vaardigheden gewenst zijn bij het betreffende opleidingsniveau (Schuurmans, Lambregts, Projectgroep V&V 2020, & Grotendorst, 2021; Lambregts, Projectgroep V&V 2020, & Grotendorst, 2021).

Het management, betrokken in de praktijktest, adviseert om voor de implementatie van de richtlijn Mantelzorg binnen de organisatie een werk- of projectgroep in te richten met een groot draagvlak waarin verschillende doelgroepen vertegenwoordigd zijn. Hierbij kan gedacht worden aan managers en beleidsmakers, verpleegkundigen, verzorgenden, verpleegkundig specialisten, cliënten/patiënten en

mantelzorgers. Deze werk- of projectgroep kijkt naar de inrichting van de werkzaamheden en naar de borging binnen de organisatie en naar de inrichting van het systeem. Wat is nodig om te kunnen werken in de geest van de richtlijn?

- Zet een verpleegkundig opinieleider of coach om binnen de organisatie bewustwording te creëren, behoeften te peilen, voorwaarden te bespreken, scholing te geven en afspraken te maken.
- Formeer een werkgroep of projectgroep die kijkt naar de inrichting van de werkzaamheden, naar de borging binnen de organisatie en naar de inrichting van het systeem. Wat is nodig om te kunnen werken in de geest van de richtlijn?
- Maak binnen de teams afspraken over taken en rollen in de ondersteuning van de mantelzorg(er)s op basis van functieprofielen en individuele competenties.

Attitude

Betrokkenen bij de praktijktest gaven unaniem aan het belangrijk te vinden dat er meer aandacht komt voor mantelzorgers. Een positieve attitude vormt een belangrijke basis voor implementatie. Om te zorgen dat deze aandacht er blijft is het belangrijk dat de richtlijn Mantelzorg een structurele plek krijgt binnen de organisatie en in de functieomschrijvingen van verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten.

- Zorgprofessionals en managers hebben een positieve attitude ten aanzien van het bieden van ondersteuning aan mantelzorgers.

EPD

Aandacht voor de belasting van mantelzorgers kan geborgd worden door het een structurele plek binnen het elektronisch cliënten/patiënten dossier te geven. In het dossier zou ruimte gemaakt moeten worden om de mate van belasting te noteren en te monitoren, naast de gemaakte afspraken, taken en verantwoordelijkheden. Een werk- of projectgroep kan hier een werkinstructie voor schrijven.

- Geef de verslaglegging van het monitoren van de belasting en ondersteuning van de mantelzorg(er) een vaste plek binnen het verpleegkundig dossier.

Domein 4: Sociaal-politiek

Sociale kaart

Om mantelzorgers te kunnen ondersteunen is het nodig dat zorgprofessionals zowel landelijk als binnen de regio bekend zijn met de sociale kaart. Hierdoor is het voor de zorgprofessionals duidelijk wie wanneer ingeschakeld kan worden en de beste ondersteuning kan bieden voor de individuele mantelzorg(er).

Binnen de regio en met de mantelzorg(er) moet worden afgestemd wie deze mantelzorg(er) het beste kan ondersteunen. De eerste stap is het aangaan van het gesprek met de mantelzorg(er)s over de ervaren belasting en belastbaarheid. Samen met de mantelzorg(er) kan vervolgens bepaald worden wat jij als verpleegkundige kan doen of wie ingeschakeld kan worden voor meer informatie of hulp.

- Kennis van de sociale kaart in de regio op het gebied van mantelzorgondersteuning is noodzakelijk. Er is grote diversiteit in de inrichting van de mogelijkheden ter ondersteuning van de mantelzorg in de verschillende regio's. Daarom is een overzicht, en kennis van de mogelijkheden binnen de regio noodzakelijk.

Wanneer samen met de mantelzorger wordt vastgesteld dat verdere actie nodig en gewenst is kan doorverwezen worden. In de richtlijn Mantelzorg worden een aantal mogelijkheden benoemd waarvan we er hier twee willen uitlichten, de Mantelzorgconsulent en het EDOMAH-programma.

- Mantelzorgconsulent - Er kan worden doorverwezen naar een mantelzorgconsulent wanneer er sprake is van overbelasting of een verstoring van de balans tussen draagkracht en draaglast. Samen met de mantelzorgconsulent kan gekeken worden hoe de zorg anders te organiseren en/of ondersteuning van derden in te schakelen. De mantelzorgconsulent kan benaderd worden via MantelzorgNL. [Mantelzorgconsulent - MantelzorgNL](#)
- EDOMAH-Programma - Een van de mogelijkheden om door te verwijzen is naar een ergotherapeut met een EDOMAH-training. Deze ergotherapeut bekijkt met de mantelzorger hoe de zorg op een minder belastende manier vorm gegeven kan worden. De EDOMAH-interventie wordt vergoed door de zorgverzekeraar in de basisverzekering. Ook verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten kunnen deze training volgen.

Zorgverzekering

Veel organisaties hebben al afspraken met zorgverzekeraars over vergoedingen voor tijd en middelen die ingezet kunnen worden voor ondersteuning van mantelzorgers. Het advies aan zorgorganisaties is dan ook om hier met de zorgverzekeraar in gesprek te gaan. Zorgverzekeringen erkennen het belang van een goede ondersteuning van de mantelzorger om overbelasting te voorkomen en om de kosten van de zorg beheersbaar te houden.

- Maak afspraken met de zorgverzekeraars over ondersteuning van mantelzorgers.

Kosten en benodigde middelen

Organisaties worden geacht middelen vrij te maken voor scholing en kwaliteitsverbetering. Van zorgprofessionals kan verwacht worden dat ze scholingen volgen waarmee accreditatiepunten verkregen worden voor het kwaliteitsregister.

Criteria om te toetsen of de richtlijn wordt gevolgd

De aanbevelingen van de richtlijn vormen de kern waarop de toepassing van de richtlijn getoetst kan worden. Daarnaast is het zinvol om het proces van implementatie op individueel, team, multidisciplinair en organisatieniveau en de samenwerking met de mantelzorger te monitoren. Deze monitoring en evaluatie zou door V&VN moeten worden aangestuurd.

Bijlage 8

Bijlage 8. Bijlagen Module 1

Bijlage 8.1 - Model Mantelzorgondersteuning

Bron: In gesprek met de mantelzorger - Model mantelzorgondersteuning (IKNL)

Het Model Mantelzorgondersteuning is bruikbaar in alle situaties waarin mantelzorgers zich belast voelen en is bedoeld voor zorgverleners die hierover in gesprek gaan met mantelzorgers.

Het formulier Model Mantelzorgondersteuning is gratis te downloaden via deze link:

<https://shop.iknl.nl/shop/formulier-model-in-gesprek-met-mantelzorger/99845>

De bijbehorende handleiding is gratis te downloaden via deze link: <https://shop.iknl.nl/shop/model-en-formulier-mantelzorgondersteuning/80227|%20>

In gesprek met de mantelzorger
Model mantelzorgondersteuning

Algemene gegevens - Model Mantelzorgondersteuning

Naam mantelzorger: _____

Soort relatie met de cliënt: _____

Geboortjaar: _____

Telefoon: _____

Mobiele telefoon: _____

E-mail: _____

Woont u in hetzelfde huis als uw? ja / nee (omcirkel juiste antwoord)

Ervaring met mantelzorg - Model Mantelzorgondersteuning

1. Hoe gaat het met u?

2. Hoe is de zorg de afgelopen maand gegaan?

*Dit formulier hoort bij de brochure
In gesprek met de mantelzorger - Model mantelzorgondersteuning
en mag zonder bronvermelding door elke organisatie worden gebruikt.*

Ervaren druk door informele zorg (EDIZ) - Model Mantelzorgondersteuning

NB: In het model mantelzorgondersteuning wordt de EDIZ gebruikt als instrument om de mate van belasting vast te stellen. Kies op basis van de aanbevelingen in Module 2 het best passende instrument.

Overhandig dit formulier aan de mantelzorg en laat de mantelzorg het formulier zoveel mogelijk zelf invullen.

Er volgt nu een aantal uitspraken over de zorg die u aan uw naaste geeft. De bedoeling is dat u bij elk van deze uitspraken aangeeft, in hoeverre die op u van toepassing is. U heeft hierbij de volgende antwoordmogelijkheden: nee! nee min-of-meer ja ja!

Als een uitspraak helemaal op u van toepassing is, zet u een kruisje bij 'ja!'. Wanneer een uitspraak helemaal niet op u van toepassing is, zet u een kruisje bij 'nee!'. Of iets er tussenin.

Vragen	Nee!	Nee	Min of meer	Ja	Ja!
1. Door de situatie van mijn ... kom ik te weinig aan mijn eigen leven toe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Het combineren van de verantwoordelijkheid voor mijn ... en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin valt niet mee	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Door mijn betrokkenheid bij mijn ... doe ik anderen tekort	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ik moet altijd maar klaarstaan voor mijn ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Mijn zelfstandigheid komt in de knel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. De situatie van mijn ... eist voortdurend mijn aandacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Door mijn betrokkenheid bij mijn ... krijg ik conflicten thuis en/of op mijn werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. De situatie van mijn ... laat mij nooit los	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ik voel me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van mijn ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Totaalscore:

De antwoorden met “ja!” “ja” of “min of meer” geef je de score “1”: dit betekent dat de mantelzorg druk ervaart. “Nee!” en “nee” geef je de score “0”: dit betekent dat de mantelzorg geen druk ervaart. Zo ontstaat een totaalscore variërend van 0 tot en met 9. Hieronder kun je zien wat de score betekent.

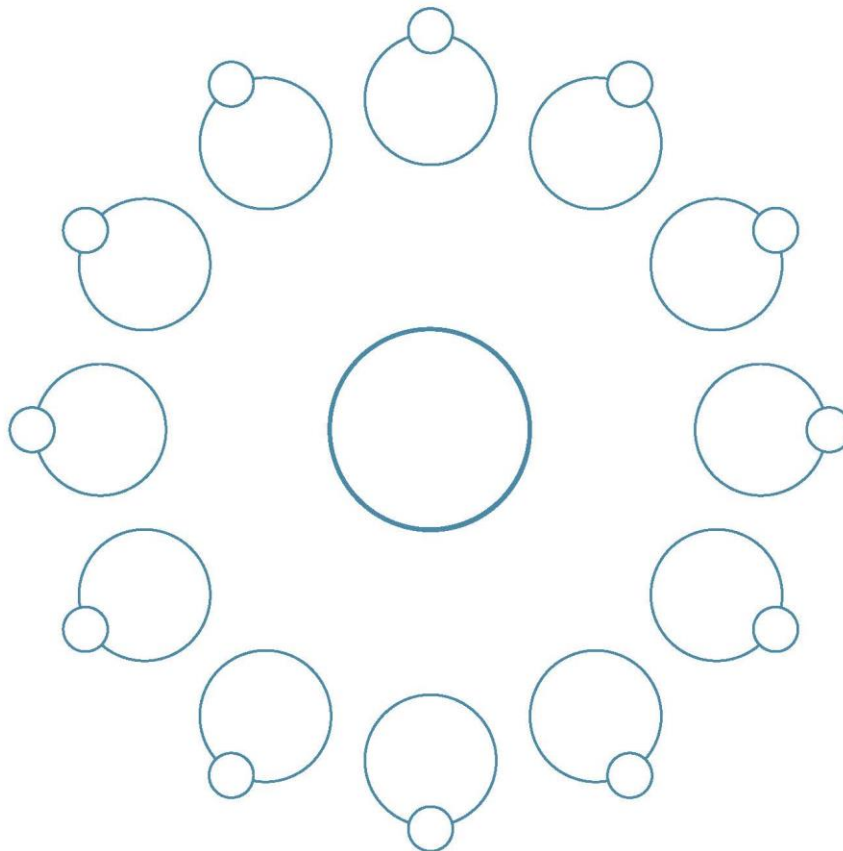
Rood: 7-9 keer “ja” : deze mantelzorg ervaart veel druk.

Oranje: 4-6 keer “ja”: deze mantelzorgervervaart matige druk.
 Groen: 0-3 keer “ja”: deze mantelzorgervervaart (nog) weinig druk.

Houd er rekening mee dat het om een globale inschatting gaat en dat er sprake is van een momentopname. Bij langdurige zorg kun je de mantelzorgervelmatig de vragenlijst laten invullen. Hierdoor krijg je zicht op de belasting op de langere termijn.

Ecogram

Hulpmiddel om mantelzorgsituatie in kaart te brengen en zorgdeelopties helder te krijgen



- Legenda**
- | | |
|--------------------------------|---------------------------------|
| G = Gezelschap | P = Persoonlijke zorg |
| H = Huishoudelijke hulp | R = Regeltaken |
| K = Klussen/tuinieren | A = Advies en informatie |
| E = Emotionele steun | |
-
- | | |
|---|--------------------------|
|  | = neutrale relatie |
|  | = gespannen relatie |
|  | = zorgrelatie |
|  | = potentiële zorgrelatie |

Dit formulier hoort bij de brochure In gesprek met de mantelzorgerv-Model mantelzorgondersteuning en mag zonder bronvermelding door elke organisatie worden gebruikt.

Samenvatting & Advies - Model Mantelzorgondersteuning

NB: In het model mantelzorgondersteuning wordt de EDIZ gebruikt als instrument om de mate van belasting vast te stellen. Kies op basis van de aanbevelingen in Module 2 het best passende instrument.

- 1. Uit uw antwoorden op de vragen komt het volgende naar voren:
 - a. Subjectieve belasting (score EDIZ): groen / oranje / rood (*omcirkel het juiste antwoord*)
 - b. Objectieve belasting (kenmerken mantelzorg): groen / oranje/ rood (*omcirkel het juiste antwoord*).
 - c. Herkent u zich in deze uitslag? Voelt u dit ook zo?

- d. Algemene indruk van de verzorgende/verpleegkundige/verpleegkundig specialist (*observatie*):

- 2. Zijn er nog punten die u graag wilt bespreken en die nog niet aan de orde gekomen zijn?

- 3. Wat zou u het liefst anders willen zien? Wat zou u als eerste willen doen/veranderen, om zo met een goed gevoel de zorg voor uw naaste vol te kunnen houden?

- 4. Om dat te kunnen bereiken, adviseer ik u het volgende (*zie instructieformulier voor mogelijkheden*):

- 5. Meegeven folders/brochures:

- 6. Hoe heeft u dit gesprek ervaren?

- 7. Wilt u een nieuwe afspraak?

0 Nee, mantelzorger(s) wil(len)/hoeft (hoeven) geen volgend gesprek, omdat:

0 Ja, we spreken af om over.....weken/maanden de situatie opnieuw te bekijken

0 Ja, mantelzorger(s) wil(len) nog een keer een gesprek op:...../...../..... (dd/mm/jj)

Registratie duur van het gesprek:minuten

Vervolggesprek- Model Mantelzorgondersteuning

Ik wil graag met u terugkijken naar het vorige gesprek over uw mantelzorgsituatie en naar de afgelopen periode.

1. Hoe gaat het nu met u? *(meetinstrument weer invullen en kijken of de score veranderd is):*

2. De vorige keer heeft u vooral problemen ervaren bij:

_____ *(zie samenvatting 1e gesprek)*

En u zou daarbij de volgende actie ondernemen om dit probleem aan te pakken

_____ *(zie samenvatting 1e gesprek)*

Heeft u dit gedaan?

a. Zo ja, in hoeverre heeft dit u geholpen?

b. Zo nee, wat was de reden dat u geen actie heeft ondernomen?

3. Mijn advies aan u is, om *(zie instructieformulier voor mogelijkheden):*

4. Hoe heeft u dit gesprek ervaren?

5. Wilt u een nieuwe afspraak?

0 Nee, mantelzorger(s) wil(len)/hoeft (hoeven) geen volgend gesprek, omdat:

0 Ja, we spreken af om over.....weken/maanden de situatie opnieuw te bekijken

0 Ja, mantelzorger(s) willen nog een keer een gesprek op:...../...../..... (dd/mm/jj)

Registratie duur van het gesprek: _____ minuten

Kenmerken mantelzorg - Model Mantelzorgondersteuning

		Groen	Oranje	Rood
1	Hoeveel uur per week verleent u zorg en ondersteuning?	<input type="checkbox"/> 0-2 uur	<input type="checkbox"/> 2-7 uur	<input type="checkbox"/> 8 uur of meer
2	Hoeveel dagen in de week verleent u zorg en ondersteuning?	<input type="checkbox"/> 0-1 dag	<input type="checkbox"/> 1-2 dagen	<input type="checkbox"/> 3 of meer dagen
3	Hoe lang zorgt u al?	<input type="checkbox"/> 1 maand	<input type="checkbox"/> 2 maanden	<input type="checkbox"/> 3 maanden of meer, nl:
4	Hoe vaak doet u huishoudelijke taken, zoals stofzuigen, wassen, strijken, boodschappen doen?	<input type="checkbox"/> Soms	<input type="checkbox"/> Regelmatig	<input type="checkbox"/> Vaak
5	Hoe vaak verleent u begeleidende taken, zoals regelen van afspraken met de arts en vervoer, financiële administratie, emotionele steun?	<input type="checkbox"/> Soms	<input type="checkbox"/> Regelmatig	<input type="checkbox"/> Vaak
6	Hoe vaak doet u verzorgende taken, zoals helpen bij wassen en aankleden, medicijnen toedienen, tillen of wondverzorging?	<input type="checkbox"/> Soms	<input type="checkbox"/> Regelmatig	<input type="checkbox"/> Vaak
7	Combineert u de zorg voor uw naaste met eigen huishouden, zorg voor kinderen, betaald of vrijwillig werk, opleiding, andere mantelzorg?	<input type="checkbox"/> 0-1 andere activiteiten, nl:	<input type="checkbox"/> 2-3 andere activiteiten, nl:	<input type="checkbox"/> 4 of meer andere activiteiten, nl:
8	Hoe ervaart u de fysieke beperkingen in het dagelijks functioneren van uw naaste?	<input type="checkbox"/> Licht	<input type="checkbox"/> Matig	<input type="checkbox"/> Ernstig
9	Hoe ervaart u de psychische beperkingen van uw naaste?	<input type="checkbox"/> Licht	<input type="checkbox"/> Matig	<input type="checkbox"/> Ernstig
10	Is er sprake van gedragsproblemen?	<input type="checkbox"/> Licht	<input type="checkbox"/> Matig	<input type="checkbox"/> Ernstig
11	Kunt u uw naaste langer dan een half uur alleen laten?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Soms	<input type="checkbox"/> Nee
12	Deelt u uw mantelzorg met familieleden, buren of vrienden?	<input type="checkbox"/> Ja, regelmatig	<input type="checkbox"/> Ja, soms	<input type="checkbox"/> Nee
13	Zorgt u ook nog voor andere mensen uit uw omgeving?	<input type="checkbox"/> Ja	Soms	Nee
Subtotaal		X 1 = <input type="text"/>	X 2 = <input type="text"/>	X 3 = <input type="text"/>
Totaalscore				<input type="text"/>

Behoeftte aan ondersteuning- Model Mantelzorgondersteuning

Heeft u behoefte aan ondersteuning bij uw mantelzorgtaken? Zo ja, welke? Zo nee, waarom?

Weet u waar u terecht kunt voor ondersteuning? (Bijv. steunpunt mantelzorg, thuiszorg, dagopvang)

Maakt u gebruik van één van deze vormen van ondersteuning? Zo ja, welke? Zo nee, waarom?

Bijlage 8.2 - Gesprekskaarten EDOMAH

Etnografisch interviewen

Het verhaal van de mantelzorger

De EDOMAH-gesprekskaarten worden gebruikt in de fase van probleeminventarisatie en analyse. Bij het gesprek wordt gebruik gemaakt van de principes van het etnografisch interviewen (Box 2.1).

Box 2.1 Algemene principes Etnografisch Interviewen (EDOMAH, Graff et al. 2010, p. 31 e.v.)

- De interviewer (zorgverlener) is lerende, de mantelzorger is de expert
- Het interview is semigestructureerd. Start met globale vragen en vraag door op wat de mantelzorger vertelt. Geef de mantelzorger de ruimte te vertellen.
- Probeer aan te sluiten bij de taal van de mantelzorger.
- Zoek naar thema's en metaforen die in het verhaal van de mantelzorger terugkomen.
- Laat regelmatig merken dat je geïnteresseerd bent in wat de mantelzorger vertelt; zorg dat de mantelzorger zich erkend voelt.
- Let op dat je niet in de expertrol treedt. Laat vooral merken dat jij geen kennis hebt van wat de zorgsituatie voor deze mantelzorger betekent; geef geen oplossingen. Probeer een open houding aan te nemen.
- Vraag door en zorg dat de mantelzorger de gelegenheid krijgt nauwkeurig te beschrijven wat hij/zij bedoelt.
- Herhaal regelmatig wat er is gezegd en controleer regelmatig of je het goed begrepen hebt.
- Het interview is asymmetrisch, dat wil zeggen: zorg ervoor dat de mantelzorger het meest aan het woord is.

Gesprekskaarten EDOMAH

Kaart 1: 'Gesprekstechniek Etnografisch Interviewen' voor een eerste gesprek met de mantelzorger. Deze kaart gaat uit van het verhaal van de mantelzorger.

Kaart 2: 'Richtinggevende vragen bij Etnografisch interviewen'. Gebruik deze kaart in een gesprek over:

1. de zorgsituatie;
2. de aanwezige hulp en acceptatie ervan;
3. de eigen activiteiten van de mantelzorger;
4. de beleving van de dagbesteding van de naaste;
5. de beleving van de woonsituatie.

Kaart 3: 'Richtinggevende vragen coping strategieën van mantelzorgers'. Gebruik deze kaart in een gesprek over coping strategieën. Mogelijke problemen zijn:

1. hanteren van de zorgsituatie;
2. acceptatie van de zorgsituatie;
3. motivatie binnen de zorgsituatie.

EDOMAH- Kaart 1: Gesprekstechniek Etnografisch Interviewen

- Vorm vooraf een duidelijk beeld van de informatie die je nodig hebt, maar gebruik geen lijst tijdens het gesprek (zie de volgende kaart: 'Richtinggevende vragen bij Etnografisch Interviewen').
- Maak het doel van het gesprek duidelijk bij aanvang.
Mantelzorgger = expert/ervaringsdeskundige; verzorgende/ verpleegkundige/verpleegkundig specialist = lerende.
Laat je eigen visie geen rol spelen bij het luisteren naar het verhaal van de mantelzorgger.
- Geef de mantelzorgger de ruimte om zijn verhaal te vertellen en zijn eigen belevingen te uiten:
Waarden en normen mantelzorgger.
Welke betekenis geeft mantelzorgger aan gedragingen van de naaste? (bijvoorbeeld bij dementie)
- Vraag door, laat situaties nauwkeurig beschrijven, ga in op het gevoel:
'Wat bedoelt u precies?' 'Wat gebeurde er toen?' 'Wat deed u toen?'
'Hoe is dat voor u?' 'Wat had u liever anders zien gebeuren?'
- Spreek de taal van de mantelzorgger, maak gebruik van (of herhaal) metaforen:
'Dus het feit dat... drukt als een loden last op uw schouders?'
'Zijn er nog meer van die situaties waarvan u zegt, daar gaan m'n haren recht van overeind staan?'
- Vat regelmatig samen en controleer of je het verhaal goed hebt begrepen:
'Heb ik goed begrepen dat...?'
'U geeft aan zich verdrietig te voelen, wanneer...?'
- Een actieve, geïnteresseerde luisterhouding is belangrijk, maak ook gebruik van non-verbale signalen zoals 'hummen', knikken en eventueel aanraking.
- Maak gebruik van voorwerpen in de omgeving, bijvoorbeeld foto's, souvenirs, planten/tuin om het gesprek persoonsgericht te maken/houden.
- Geef geen oplossingen tijdens het gesprek.
- Geef aan het eind van het gesprek een samenvatting, geef aan wat je met de informatie gaat doen en wat het vervolgtraject zal zijn in het contact met jou en met eventuele andere zorgverleners.

EDOMAH Kaart 2 – Richtinggevende vragen bij Etnografisch Interviewen**Zorgsituatie**

- Waar loopt u tegen aan in de zorg voor uw ...?
- Waarbij moet u uw ... helpen?
- Hoe is dat voor u?
- Ervaart u problemen ten aanzien van de omgang met ... (qua gedrag)?
- Zijn er bepaalde dingen (in de zorg voor uw ...) die u zwaar vallen?
- Waar ligt voor u de grens/waartoe acht u zichzelf in staat?

Aanwezige hulp en acceptatie hiervan

- Zijn er professionele/niet-professionele hulpverleners die helpen in de zorg voor uw...?
- Welk gedeelte van de zorg wordt door hen uitgevoerd?
- Hoe ervaart u de aanwezige hulp?
- Kunt u makkelijk hulp van anderen accepteren?
- Hebt u mensen waar u uw verhaal aan kwijt kunt/van wie u steun hebt?

Eigen activiteiten mantelzorgger

- Ervaart u problemen in de combinatie van zorg voor uw ... en uw eigen activiteiten (zoals werk, gezin, hobby's, visite)?

- Hebt u tijd om iets voor uzelf te doen?
- Voelt u zich gerust als u weg bent?

Beleving dagbesteding cliënt/patiënt

- Ervaart u problemen met de begeleiding die u moet geven om ... tot handelen te laten komen?
- Bemerkt u problemen met de tijdsbesteding van uw ...? (geen zinvolle dagbesteding/geen eigen bezigheden, moeilijk te stimuleren, initiatief loos)
- Welke verwachtingen hebt u van uw ... van het uitvoeren van dagelijkse activiteiten/dag invulling?

Beleving woonsituatie

- Is het huis praktisch/handig?
- Wat kan er volgens u verbeterd worden?
- Bent u bang voor ongelukken in huis? (bijvoorbeeld bij dementie; denk aan roken, verkeerd gebruik van apparaten, verlichting, valgevaar)
- Ervaart u problemen met de veiligheid van uw ...?
- Kan uw ... de weg in huis/buitenshuis goed vinden? (bijvoorbeeld bij dementie)

Omgang met het probleem en gedrag van degene waarvoor u zorgt

(deze vraag is specifiek voor mantelzorgers van een naaste met gedragsproblemen bijvoorbeeld bij dementie)

- Bemerkt u problemen met uw ... in de omgang? (zoals het volgen van een gesprek, niet graag onder de mensen zijn, geen belangstelling hebben, onrustig gedrag)
- Met welke problemen hebt u het meeste moeite? Waarom?
- Hoe gaat u hiermee om?
- Begrijpt u het gedrag van uw ...?

EDOMAH Kaart 3 – Richtinggevende vragen coping strategieën mantelzorgers

Richtinggevende vragen wanneer het hanteren van de zorgsituatie het grootste probleem lijkt

- Hoe schat de mantelzorger de mogelijkheden van de naaste in?
- Hoe schat de mantelzorger de eigen mogelijkheden in?
- Is de mantelzorger in staat zich aan te passen aan de specifieke eisen die het ziektebeeld van de naaste en de bijbehorende verzorging stellen?
- Kan de mantelzorger vooruitkijken en bij het zoeken naar oplossingen voor- en nadelen tegen elkaar afwegen?
- Welke opvattingen/normen en waarden van de mantelzorger spelen een rol in deze situatie?
- Komen deze overeen met de opvattingen/normen en waarden van de naaste?
- Kan de mantelzorger afstand nemen van de zorgsituatie? Geeft de mantelzorger grenzen aan en kan hij deze ook bewaken?

Toelichting Kracht is: de mantelzorger is oplossingsgericht en komt graag meteen in actie.

Knelpunten kunnen zijn: te snel/te veel overnemen, en gekozen oplossing komt soms voort uit een gebrek aan alternatieven.

Mantelzorgers die moeite hebben met het hanteren van de zorgsituatie kunnen zich vaak niet aanpassen aan de situatie en/of hebben moeite om de situatie in de hand te houden. De mantelzorger heeft moeite met het nemen van beslissingen en/of het zoeken naar oplossingen.

Richtinggevende vragen wanneer acceptatie van de zorgsituatie het grootste probleem lijkt

- Welke gevoelens roept het gedrag van de naaste op bij de mantelzorger? (*specifiek bij dementie*)
- Begrijpt de mantelzorger het gedrag van de naaste? (*specifiek bij dementie*)
- Hoe komt het dat de mantelzorger zich steeds zo ... voelt?
- Welke eisen stelt de mantelzorger aan de naaste? (Let erop dat deze zowel te hoog als te laag kunnen zijn!)
- Hoe gaat de mantelzorger om met hulp uit de omgeving? Kan hij/zij zelf hulp vragen?
- Legt de mantelzorger de problemen naast zich neer omdat 'er toch niets aan de situatie te veranderen is'?

Toelichting Kracht is: de mantelzorger aanvaardt de ziekte van de naaste en probeert, met de mogelijkheden die hij/zij voorhanden heeft, zoveel mogelijk het gewone leven vol te houden. Knelpunten kunnen zijn: Er kan een zekere 'nonchalance' ontstaan, er wordt te weinig gezocht naar oplossingen.

Mantelzorgers die problemen met de acceptatie hebben (bijvoorbeeld bij dementie), geven vaak een andere interpretatie aan het gedrag van de naaste zoals 'onwil' of 'opzet'. Hierdoor kan onenigheid of irritatie ontstaan.

Richtinggevende vragen wanneer motivatie binnen de zorgsituatie het grootste probleem lijkt

- Hoe ervaart de mantelzorger het zorgen voor de naaste?
- Ervaart de mantelzorger wederkerigheid binnen de relatie met de naaste?
- Hoe reageert de omgeving op de mantelzorger? Vindt de mantelzorger dat hij/zij genoeg waardering krijgt?
- Indien aan de orde: Heeft de mantelzorger genoeg oog voor de waardering die de naaste uitstraalt?
- Cijfert de mantelzorger zichzelf weg voor de (zorg voor de) naaste?

Toelichting Kracht is: de mantelzorger heeft vaak een sterke en liefdevolle band met de naaste en ziet de zorg als vanzelfsprekend.

Knelpunten kunnen zijn: de mantelzorger is niet in staat om afstand te nemen van de zorgsituatie en cijfert zichzelf weg.

Mantelzorgers met een lage motivatie zien de zorgtaak meestal als plicht en doen dit soms met tegenzin. Hierdoor kan wrijving ontstaan tussen de naaste en de mantelzorger.

Bijlage 8.3 - Het SOFA-model

Het SOFA-model (<https://www.zorgvoorbeter.nl/mantelzorg/rollen-van-mantelzorgers>) beschrijft vier rollen die mantelzorgers kunnen vervullen. De mantelzorger kan afwisselend de rol vervullen van zorgverlener, hulpvrager, betrokkene of ervaringsdeskundige. Verzorgenden, verpleegkundigen of verpleegkundig specialisten kunnen op deze rollen inspelen door in de contacten met de mantelzorger de focus te leggen op: Samenwerken, Ondersteunen, Faciliteren of Afstemmen (SOFA).

Zorgverlener

Focus verzorgende/verpleegkundige/verpleegkundig specialist op Samenwerken:

- Erken de mantelzorger als medehulpverlener
- Betrek de mantelzorger bij het opstellen van het zorgplan
- Bespreek wat de mantelzorger doet in zorg en ondersteuning
- Geef informatie over zorg, ziekte en organisatie
- Leer de mantelzorger vaardigheden (tillen, omgaan met gedragsproblemen)
- Zorg voor een goed bereikbaar aanspreekpunt voor de mantelzorger

Hulpvrager

Focus verzorgende/verpleegkundige/verpleegkundig specialist op Ondersteunen:

- Bied een luisterend oor
- Wees alert op (dreigende) overbelasting
- Geef tips om zorg in te passen in eigen leven
- Verwijs naar ondersteuningsmogelijkheden (gespreksgroep, respijtzorg, vrijwilligers)
- Geef informatie hoe mantelzorg vol te houden is (zorg delen met familie/vrienden)

Betrokkene

Focus verzorgende/verpleegkundige/verpleegkundig specialist op Faciliteren:

- Realiseer je dat de mantelzorger in de eerste plaats kind, ouder, partner, vriend is
- Respecteer gewoontes van de naaste en de mantelzorger
- Hou rekening met de privacy van de naaste en de mantelzorger
- Wijs de mantelzorger op het belang van eigen ontspanning
- Denk mee hoe de mantelzorger en de naaste belangrijke elementen in hun relatie kunnen voortzetten

Ervaringsdeskundige

Focus verzorgende/verpleegkundige/verpleegkundig specialist op Afstemmen:

- Benut kennis van de mantelzorger, vraag naar gewoontes
- Informeer bij de mantelzorger naar wensen en feiten
- Betrek de mantelzorger bij beslissingen
- Vraag de mantelzorger advies bij problemen en veranderingen
- Houd regelmatig contact met de mantelzorger
- Vraag naar grenzen en manage verwachtingen
- Neem klachten serieus

Bijlage 9

Bijlage 9. Bijlagen Module 2

Bijlage 9.1 - Overzicht van Meetinstrumenten om de draaglast van mantelzorgers in kaart te brengen

Tabel 1 – Kenmerken van meetinstrumenten om de draaglast van mantelzorgers in kaart te brengen

Meetinstrument	Uitgetest bij	Toepasbaar voor	Aantal items	Domeinen	Gebruik	Afnameduur	Taal
ZBI-29	Mantelzorgers van een naaste met dementie	Dementie	29	(1) belasting van de relatie (2) emotioneel welzijn (3) sociale leven (4) financiën (5) verlies van controle over eigen leven	Gesprek Zelfstandig in te vullen	15-20 minuten	Engels
ZBI-22	Mantelzorgers van een naaste met dementie	Dementie	21	(1) gezondheid (2) financiën (3) sociale contacten (4) interpersoonlijke relaties	Gesprek Zelfstandig in te vullen	15 minuten	Engels
CBI	Mantelzorgers van een naaste met geheugenproblemen, verward gedrag of dementie	Cognitieve problemen	24	(1) belasting door gebrek aan tijd (2) belasting door jezelf niet te kunnen ontwikkelen (3) fysieke belasting (4) sociale belasting (5) emotionele belasting	Gesprek Zelfstandig in te vullen	10-15 minuten	Engels
CSI	Mantelzorgers van een naaste met een gebroken heup of hartfalen	Hartfalen	13	-	Gesprek Zelfstandig in te vullen	< 5 minuten	Engels Nederlands

Meetinstrument	Uitgetest bij	Toepasbaar voor	Aantal items	Domeinen	Gebruik	Afnameduur	Taal
	ouder dan 65 jaar na ontslag uit het ziekenhuis						
CBS	Mantelzorgers van een naaste met beroerte	Beroerte	22	(1) algehele belasting (2) isolement (3) teleurstelling (4) emotionele betrokkenheid (5) belasting vanuit de omgeving	Gesprek Zelfstandig in te vullen	Onbekend	Engels en Nederlands
CRA CRA-D	Mantelzorgers van een naaste met chronische fysieke en psychische beperkingen	Chronische fysieke en psychische beperkingen	24	(1) impact op verdeling van tijd (2) impact op financiën (3) gebrek aan steun van familie (4) impact op gezondheid (5) impact op zelfvertrouwen van de mantelzorger	Gesprek Zelfstandig in te vullen	15-20 minuten	Engels Nederlands
BAS	Mantelzorgers van een naaste met psychische problemen	Psychische problemen	19	(1) objectieve belasting (2) subjectieve belasting (3) zich zorgen maken	Gesprek Zelfstandig in te vullen	Onbekend	Engels
RSS	Mantelzorgers van een naaste met dementie	Dementie	15	(1) persoonlijke stress (2) huiselijke stress (3) negatieve gevoelens	Gesprek Zelfstandig in te vullen	Onbekend	Engels
DOBI	Mantelzorgers van een naaste met hartfalen	Hartfalen	38	(1) persoonlijke zorg (2) praktische zorg (3) motiverende ondersteuning (4) emotionele ondersteuning	Gesprek Zelfstandig in te vullen	Onbekend	Nederlands

Meetinstrument	Uitgetest bij	Toepasbaar voor	Aantal items	Domeinen	Gebruik	Afnameduur	Taal
EDIZ	Mantelzorgers van een naaste met dementie	Dementie	9	-	Gesprek Zelfstandig in te vullen	5 minuten	Nederlands
EDIZ-plus	Werkende mantelzorgers	Dementie, verstandelijke beperking of een chronische ziekte	15	-	Gesprek Zelfstandig in te vullen	5 minuten	Nederlands
SACZO	Adolescenten van een ouder met een lichamelijke chronische ziekte	Lichamelijke chronische ziekte	8	(1) belasting van het gezin (2) persoonlijke eigenschappen van het kind	Gesprek Zelfstandig in te vullen	2-5 minuten	Nederlands

ZBI-29 Zarit Burden Interview (29-item version); CBI Caregiver Burden Inventory; CSI Caregiver Strain Index; CBS Caregiver Burden Scale; CRA Caregiver Reaction Assessment; CRA-D, Caregiver Reaction Assessment Dutch; RSS Relatives' Stress Scale; BAS Burden Assessment Scale; EDIZ Ervaren Druk Door Informele Zorg; DOBI The Dutch Objective Burden Inventory; SACZO Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder.

1. Zarit Burden Interview (ZBI)

Het Zarit Burden Interview is de eerste en één van de meest gebruikte schalen in onderzoek naar belasting voor mantelzorgers. Het instrument kan gebruikt worden voor een diverse groep mantelzorgers. De oorspronkelijke vragenlijst bestaat uit 29-items, maar de versie met 22 items wordt vaker gebruikt. Er zijn verkorte versies ontwikkeld die uit 18 of 12 items bestaan. De 22-item vragenlijst omvat deze domeinen:

- gezondheid
- financiën
- sociale contacten
- interpersoonlijke relaties

Het instrument is betrouwbaar en valide. De ZBI heeft een interne betrouwbaarheid van 0.83 en 0.89 (Cronbach's alpha) en een test-hertest betrouwbaarheid van 0.71.

Praktische informatie

- a) Mantelzorgers vullen de Zarit Burden Interview zelf in.
- b) Het invullen van deze vragenlijst duurt 10 tot 15 minuten.
- c) Er is een Nederlandstalige vertaling beschikbaar.

2. Caregiver Burden Inventory (CBI)

De Caregiver Burden Inventory (CBI) is een 24-item vragenlijst en omvat deze domeinen:

- tijdsbelasting: (het gevoel van) tijdsdruk;
- ontwikkelingsbelasting: geen ruimte om zichzelf te ontwikkelen in scholing of werk ;
- fysieke belasting: invloed op de gezondheid (conditie, energie);
- sociale belasting: sociale rollen raken in de knel (vriendschap, gezin);
- emotionele belasting: verdriet over ziekte(verloop), of negatieve gevoelens over degene voor wie je zorgt.

Scores op elke vraag worden ingevuld op een 5-punt schaal, van 0 (helemaal niet belastend) tot 5 (heel erg belastend).

Praktische informatie

- a) Mantelzorgers vullen de Caregiver Burden Inventory zelf in.
- b) Het invullen duurt 10 tot 15 minuten.

3. Caregiver Strain Index (CSI)

De Caregiver Strain Index (CSI) met 13 items heeft als doel snel een beeld te krijgen van mogelijke problemen van de mantelzorger bij de zorg. De schaal omvat deze domeinen:

- werk
- financiën
- fysieke, sociale en emotionele belasting
- tijdsinvestering

De CSI is wetenschappelijk gevalideerd. Per item scoren mantelzorgers 'ja' of 'nee'. De totaalscore is het aantal items waarop 'ja' is geantwoord: hoe hoger de score hoe groter de belasting van de mantelzorger. Een score van 7 of hoger betekent 'overbelasting'. Het instrument meet zowel de objectieve impact van de

zorgverlening (bijvoorbeeld “We hebben onze plannen moeten wijzigen”) als de subjectieve impact (bijvoorbeeld “Ik word geheel door de situatie in beslag genomen”).

Het instrument is ontwikkeld voor mantelzorgers van een naaste die in het ziekenhuis waren opgenomen voor een heupoperatie of hartaandoening.

Praktische informatie

- a) De Caregiver Strain Index heeft een korte invulinstructie.
- b) Het instrument wordt in de vorm van een gesprek afgenomen, maar kan ook door mantelzorgers zelf worden ingevuld.
- c) Het invullen duurt minder dan 5 minuten.

4. Caregiver Burden Scale (CBS)

De 22-item Caregiver Burden Scale (CBS) omvat deze domeinen:

- algehele spanning: omgaan met het gemis aan persoonlijke vrijheid door de zorg
- isolatie: beperkte sociale contacten
- teleurstelling: omgaan met eenzaamheid, fysieke belasting, financiële impact
- emotionele betrokkenheid (schuld, schaamte)
- omgeving: niet in staan om te gaan met praktische problemen

De mate van belasting kan in drie groepen worden verdeeld: lichte belasting (1.00 -1.99), matige belasting (2.00 -2.99) en hoge belasting (3.00- 4.00). De interne consistentie van de schaal is hoog: Cronbach's alpha 0.70 tot 0.87, behalve voor de factor ‘omgeving’ (alpha is 0.53).

5. Caregiver Reaction Assessment (CRA)

De Caregiver Reaction Assessment (CRA) heeft 24 items en omvat deze domeinen:

- onderbreking van dagelijkse taken door de zorg
- financiële belasting
- (het tekort aan) steun van familieleden
- gezondheidsproblemen van de mantelzorger
- positieve ervaringen van het verlenen van zorg door de mantelzorger

Scores op elke vraag worden op een 5-punt schaal gegeven: 5) heel erg mee eens 4) mee eens 3) mee eens 2) mee oneens 1) heel erg mee oneens. Er is een Nederlandse versie beschikbaar: de CRA-D (Dutch). Het aantal vragen over positieve en negatieve aspecten van de zorg zijn in balans. Het instrument is niet ziekte specifiek en het taalgebruik is eenvoudig.

Praktische informatie

- Het invullen van de Caregiver Reaction Assessment duurt 5-10 minuten.
- Het instrument is geschikt om een voor- en een nameting uit te voeren.
- Het instrument is inzetbaar bij alle mantelzorgers en niet ziekte specifiek.

6. Burden Assessment Scale (BAS)

De Burden Assessment Scale (BAS) heeft 19 items en omvat deze domeinen:

- objectieve consequenties (financiële problemen, beperking van persoonlijke activiteiten, sociale interacties)
- subjectieve consequenties (gevoelens, attitudes zoals schaamte, schuldgevoel en verdriet).

Elke stelling heeft een 4-puntsschaal (1 helemaal niet, 2 een beetje, 3 sommige 4 veel). De antwoorden worden opgeteld, waarbij hogere scores duiden op een hogere belasting.

Praktische informatie

- De Burden Assessment Scale is snel in te vullen.
- Het instrument is geschikt geacht om een voor- en een nameting mee uit te voeren.
- Mantelzorgers kunnen het instrument zelfstandig invullen.

7. Relatives' Stress Scale (RSS)

De Relatives' Stress Scale (RSS) bestaat uit 15 items, met scores lopen van 0 tot en met 4 (0 'helemaal niet belast' tot 4 'heel erg belast'). Het afkappunt ligt bij een score van 23: bij een score van 23 of hoger is er sprake van (over)belasting. Factoranalyse resulteerde tot een indeling in drie domeinen: emotionele belasting, sociale belasting en negatieve gevoelens.

Praktische informatie

- De Relatives' Stress Scale (RSS) is snel in te vullen.
- Mantelzorgers kunnen de schaal zelfstandig invullen.

8. Dutch Objective Burden Inventory

Deze schaal met 38 items omvat verschillende domeinen:

- praktische zorg
- persoonlijke zorg
- emotionele ondersteuning
- motivationele ondersteuning

De antwoordcategorieën kennen een 3-punts Likertschaal: 1) nooit 2) soms 3) altijd. Het instrument heeft een goede interne consistentie en validiteit (Cronbach's alpha van .81 tot .84). Dit instrument is speciaal ontwikkeld voor mantelzorgers van een naaste met hartfalen.

Praktische informatie

- Mantelzorgers kunnen de Dutch Objective Burden Inventory zelfstandig invullen.
- Het instrument is beschikbaar in het Nederlands.

9. Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)

De Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ) bestaat uit 9 items die een hiërarchische schaal vormen, oplopend van minder naar meer ervaren druk. Bij de formulering van de stellingen ligt de nadruk vooral op negatieve aspecten van de mantelzorg. Het meetinstrument is niet ziekte specifiek en het taalgebruik is eenvoudig. Scores op elke vraag worden gegeven op een 5-punt schaal: 5) geheel mee eens 4) mee eens 3) min of meer mee eens 2) niet mee eens 1) geheel niet mee eens.

De EDIZ is wetenschappelijk gevalideerd door middel van een Mokka-schaalanalyse (middelmatige schaalbaarheid $H=0,46$ en goede betrouwbaarheid $Rho=0,87$). De convergente validiteit met de gezondheidstoestand van de mantelzorg en de ervaren belasting is goed ($r=0,70$).

Praktische informatie

- Het invullen van de Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ) kost minder dan 5 minuten.
- Het instrument is geschikt om een voor- en een nameting uit te voeren.

10. Ervaren Druk door Informele Zorg-Plus (EDIZ-Plus)

De Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)-plus heeft 15 items. De items betreffen de tijdsdruk door de combinatie van werk en mantelzorg en de gevolgen van de zorg voor de gezondheid van de mantelzorg. De EDIZ-plus kent een betrouwbare eendimensionale en hiërarchische schaal, lopend van score 0 (geen last) tot een maximale score van 15 (zware last). Een totaalscore op de EDIZ-plus van 9 of hoger geeft aan de mantelzorg overbelast is. De schaal is bruikbaar gebleken voor verschillende groepen mantelzorgers, zoals verzorgers van partners en kinderen, ouders/schoonouders en verzorgers van verschillende patiëntenpopulatie (mensen met dementie, een verstandelijke beperking of een chronische ziekte).

Praktische informatie

- De EDIZ-plus is geschikt voor werkende mantelzorgers.
- Bruikbaar voor verschillende groepen mantelzorgers en in verschillende patiëntenpopulatie.

11. Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO)

Het Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO) bestaat uit 8 items. Het instrument is bedoeld om problemen van kinderen (jonge mantelzorgers) in een vroegtijdig stadium op te sporen. Het instrument geeft aan welke kinderen weinig kans op toekomstige problemen hebben en welke kinderen een hoge kans op toekomstige problemen hebben.

Met het instrument kunnen problemen op deze gebieden worden gesignaleerd:

- belasting van het gezin;
- persoonlijke eigenschappen van het kind.

Het SACZO kan worden gebruikt tijdens een gesprek met het kind als er sprake is van een verhoogd risico op toekomstige problemen. Door het gebruik van het SACZO samen met de beslisboom worden problemen bij het kind zichtbaar, bespreekbaar en geeft inzicht in de ondersteuningsbehoefte van het kind.

Praktische informatie

- Het invullen van het SACZO duurt 2-5 minuten.
- Het instrument heeft goede psychometrische eigenschappen en is valide.

Bijlage 9.2 – Caregiver Strain Index (CSI)

(B. Robinson, 1983)

Overhandig dit formulier aan de mantelzorgers en laat de mantelzorgers het formulier zelf invullen.

Er volgt nu een aantal uitspraken over de zorg die u aan uw naaste geeft. De bedoeling is dat u bij elk van deze uitspraken aangeeft of deze wel of niet voor u van toepassing is.

- | | | |
|-----|---|---------|
| 1. | Mijn nachtrust is verstoord. | Ja/ Nee |
| 2. | Hem of haar helpen kost me nogal wat moeite en tijd. | Ja/ Nee |
| 3. | Ik vind het lichamelijk zwaar. | Ja/ Nee |
| 4. | Het beperkt me in andere dingen die ik wil doen. | Ja/ Nee |
| 5. | Wij hebben onze dagelijkse manier van doen moeten aanpassen. | Ja/ Nee |
| 6. | Wij hebben onze plannen moeten wijzigen. | Ja/ Nee |
| 7. | Er zijn ook andere zaken waaraan ik mijn tijd moet besteden. | Ja/ Nee |
| 8. | Emotioneel gedragen we ons anders ten opzichte van elkaar. | Ja/ Nee |
| 9. | Het gedrag van mijn naaste maakt me soms van streek. | Ja/ Nee |
| 10. | Het is pijnlijk te moeten zien dat hij/zij een ander persoon is geworden. | Ja/ Nee |
| 11. | Ik heb mijn werk/baan moeten aanpassen aan de situatie. | Ja/ Nee |
| 12. | Ik word geheel door deze situatie in beslag genomen. | Ja/ Nee |
| 13. | We leven onder financiële druk. | Ja/ Nee |

Het afkappunt ligt bij een score van 7: als de mantelzorger 7 keer of vaker een vraag met 'ja' beantwoordt, is er sprake van overbelasting.

Bijlage 9.3 - Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)

*(Anne Margriet Pot, 1995)**Overhandig dit formulier aan de mantelzorg. Laat de mantelzorg het formulier zelf invullen.*

Er volgt nu een aantal uitspraken over de zorg die u aan uw naaste (...) geeft. De bedoeling is dat u bij elk van deze uitspraken aangeeft, in hoeverre die op u van toepassing is. U heeft hierbij de volgende antwoordmogelijkheden: Nee!, Nee, Min-of-meer, Ja of Ja!

Als een uitspraak helemaal op u van toepassing is, zet u een kruisje bij 'Ja!'. Wanneer een uitspraak helemaal niet op u van toepassing is, zet u een kruisje bij 'Nee!'.

Vragen	Nee!	Nee	Min of meer	Ja	Ja!
1. Door de situatie van mijn ... kom ik te weinig aan mijn eigen leven toe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Het combineren van de verantwoordelijkheid voor mijn ... en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin valt niet mee	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Door mijn betrokkenheid bij mijn ... doe ik anderen tekort	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ik moet altijd maar klaarstaan voor mijn ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Mijn zelfstandigheid komt in de knel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. De situatie van mijn ... eist voortdurend mijn aandacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Door mijn betrokkenheid bij mijn ... krijg ik conflicten thuis en/of op mijn werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. De situatie van mijn ... laat mij nooit los	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ik voel me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van mijn ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

De antwoorden met "Ja!" "Ja" of "Min of meer" geef je de score "1": dit betekent dat de mantelzorg druk ervaart. "Nee!" en "Nee" geef je de score "0": dit betekent dat de mantelzorg geen druk ervaart. Zo ontstaat een totaalscore variërend van 0 tot 9.

- 7-9 punten: deze mantelzorg ervaart veel druk.
- 4-6 punten: deze mantelzorg ervaart matige druk.
- 0-3 punten: deze mantelzorg ervaart (nog) weinig druk.

Bijlage 9.4 - Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)-plus

(Anne Margriet Pot et al., 1995, De Boer et al., 2012)

Overhandig dit formulier aan de mantelzorg. Laat de mantelzorg het formulier zelf invullen.

Hierna volgen enkele vragen over de invloed van het geven van (mantel)zorg op uw andere verplichtingen en op uw vrije tijd. Wilt u bij iedere vraag aangeven in hoeverre deze op u van toepassing is.

U hebt hierbij de volgende antwoordmogelijkheden: Ja - Viel wel mee - Nee

Vragen	Ja	Viel wel mee	Nee
1. Hebt u uw werk of andere bezigheden minder zorgvuldig gedaan dan u gewend bent omdat u het zo druk had met helpen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Kostte het u destijds meer moeite dan anders om uw huishouden te regelen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Was u in uw vrije tijd te moe om iets te ondernemen in die periode?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Bent u in de periode dat u hielp ziek of overspannen geraakt doordat u te veel verplichtingen tegelijk had?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Kwam u regelmatig tijd tekort in die periode?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hierna volgt een aantal uitspraken over hoe u het geven van hulp kunt ervaren. Neem daarbij in gedachten het moment in de afgelopen 12 maanden waarop de hulpbehoefte het grootst was.

De bedoeling is dat u bij elk van deze uitspraken aangeeft, in hoeverre die op u van toepassing is.

U hebt hierbij de volgende antwoordmogelijkheden: Mee eens - Niet mee eens/ Niet mee oneens - Mee oneens.

Uitspraken	Mee eens	Niet mee eens/Niet mee oneens	Mee oneens
6. Ik voelde me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van degene voor wie ik zorg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Mijn zelfstandigheid kwam in de knel.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. De hulp voor degene voor wie ik zorgde kwam te veel op mijn schouders neer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Het combineren van de verantwoordelijkheid voor degene voor wie ik zorgde en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin viel niet mee.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Ik moest altijd maar klaarstaan voor degene voor wie ik zorgde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Door mijn betrokkenheid bij degene voor wie ik zorgde voelde ik mijzelf erg gebonden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Door mijn betrokkenheid bij degene voor wie ik zorgde kreeg ik conflicten thuis en/of op mijn werk.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. De situatie van degene voor wie ik zorgde liet mij nooit los.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Ik voelde mij nooit vrij van verantwoordelijkheden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nu volgt een laatste vraag over uw gezondheid. U heeft de volgende antwoordcategorieën: vooruitgegaan - hetzelfde gebleven – achteruitgegaan.

Vraag	Vooruitgegaan	Hetzelfde gebleven	Achteruitgegaan
15. Is uw gezondheid door het hulp geven voor- of achteruitgegaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Instructie berekenen score

Deze vragenlijst is ontwikkeld in Nederland door Anne Margriet Pot en is wetenschappelijk gevalideerd (Pot et al., 1995; De Boer et al. 2012). De EDIZ-plus wordt door meerdere zorginstellingen gebruikt. Let op dat je de zinnen niet mag veranderen. Verandering van de vragen betekent dat de uitslag niet meer klopt.

Je laat de mantelzorgers zelf het blad invullen met vragenlijst Ervaren Druk door Informele Zorg-plus (EDIZ-plus). Dit duurt slechts vijf minuten.

In totaal zijn er vijftien vragen. Wanneer een vraag met 'Ja' of 'Mee eens' beantwoord wordt, dan krijgt dat de score '1', in de andere gevallen wordt een score '0' gegeven. Bij de laatste vraag krijgt alleen het antwoord 'is achteruitgegaan' de score '1'. In totaal kan de score dus variëren tussen de 0 en 15. In onderstaande tabel kun je aflezen hoe zwaar de belasting van de mantelzorgers is.

<u>Score van de EDIZ-plus</u>	
Mate van belasting	Van alle mantelzorgers
Geen belasting (0)	21%
Lichte belasting (1-3)	33%
Matige belasting (4-8)	27%
Ernstige belasting (9-15)	19%

Bron: De Boer et al. (2012).

Houd er rekening mee dat het gaat om een globale inschatting en dat er sprake is van een momentopname. Bij langdurige zorg kun je de mantelzorgers elke 6 maanden de vragenlijst laten invullen. Hierdoor krijg je meer zicht op de belasting op de langere termijn.

Waar wordt de EDIZ-plus gebruikt?

De EDIZ-plus wordt naast wetenschappelijk onderzoek ook gebruikt bij interventies, onder andere bij de POM-methodiek (voor meer informatie: Trimbos Instituut), afdeling Geriatrie in het UMC Utrecht en de werkgroep Familiebegeleiding van de afdeling Geriatrie in het UMC Utrecht.

Is de EDIZ-plus wetenschappelijk gevalideerd?

Ja

Literatuur

- Pot AM, van Dyck R, Deeg DJH. Ervaren druk door informele zorg; constructie van een schaal. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* (1995) 26, p. 214-219.
- Boer de A, Oudijk D, Timmermans J, Pot AM. Ervaren belasting door mantelzorg; constructie van de EDIZ-plus. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* (TGG), 2012, 43, 2: 77-88.

Bijlage 9.5 - Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO)

(Dominik Sebastian Sieh, 2013)

Overhandig dit formulier aan de mantelzorger en laat de mantelzorger het formulier zelf invullen.

1. Voornaam en achternaam: _____

2. Geboortedatum: __ __ (dag) __ __ (maand) __ __ __ __ (jaar)

3. Geslacht: Jongen Meisje

4. Wat is de ziekte van je ouder: _____

5. De ziekte van je ouder duurt sinds __ __ jaar/jaren en __ __ maand(en)

6. Woon je het grootste deel van de week thuis? Ja Nee

7. Wat doe je voor school of werk?

lagere school

praktijkonderwijs (MLK, ZMLK) school voor (voortgezet) speciaal onderwijs (LOM, ZMOK)
VMBO

brugklas VMBO-HAVO-VWO

HAVO

VWO

MBO

HBO

universiteit

Ik werk gedurende _____ uur per week als _____

iets anders, namelijk _____

8. Heb jij zelf een ziekte? Ja Nee

Zo ja, wil je alsjeblieft aangeven wat voor ziekte(s) je hebt?

9. Heb je al eerder gesprekken gehad over de ziekte van je ouder met een hulpverlener (psycholoog, maatschappelijk werker, arts etc.)? Ja Nee

Hieronder vind je vragen die gaan over jou, je ouders en eventueel je broers en zussen. De vragen gaan over allerlei dingen waar je tegen aan kunt lopen als je ouder een chronische ziekte heeft. Het is de bedoeling dat je alle vragen zelf beantwoordt.

Geef per vraag maar één antwoord. Dit doe je door het hokje van het antwoord dat voor jou waar is aan te kruisen. Als een vraag gaat over jullie gezin, wordt het gezin bedoeld waar jij de meeste tijd doorbrengt. Bij

het beantwoorden van de vragen zijn er geen goede of foute antwoorden; het gaat erom wat jij vindt. Probeer steeds zo eerlijk mogelijk antwoord te geven. Denk niet te lang na bij een vraag, maar ga op je eerste indruk af.

Kruis het vak van je keuze aan.

Vragen	Helemaal niet waar	Niet waar	Er tussen in	Waar	Helemaal waar
1. Ik heb het vaak moeilijk thuis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. De band met mijn ouders is verslechterd door de ziekte/sinds de ziekte speelt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ik maak me vaak zorgen om de situatie thuis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ik moet veel doen om ons gezin draaiende te houden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ik voel me vaak beperkt in mijn vrijetijdsbesteding.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ik voel me soms buitengesloten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ik ben vaak gestrest.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Het kost mij veel moeite om mijn problemen op te lossen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bijlage 9.6 - Positieve Ervaringen Schaal (PES)

(Alice de Boer e.a., 2012)

Hierna volgt een aantal uitspraken over hoe men het geven van hulp kan ervaren. Geef bij elke uitspraak aan in hoeverre deze op jou van toepassing is.

	Mee eens	Niet mee eens	Niet mee oneens	Oneens
Ik genoot van de leuke momenten die er waren met de hulpbehoevende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Door het zorgen heb ik nieuwe mensen leren kennen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Door het zorgen heb ik geleerd blij te zijn met kleine dingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Door het helpen is de band met mijn familie en vrienden hechter geworden*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In de periode waarin ik zorgde zijn de hulpbehoevende en ik dichter bij elkaar gekomen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zorgen voor de hulpbehoevende gaf mij een goed gevoel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ontving veel waardering voor de hulp die ik gaf*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Door het zorgen heb ik zelf ook nieuwe dingen geleerd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Voor mantelzorgers van een hulpbehoevende met dementie of een verstandelijke beperking zijn deze 2 stellingen niet van toepassing en kan beter de 6-item schaal worden gebruikt.

Boer, de, A., Oudijk, D., Broese van Groenou M.I. & Timmermans, J.M. (2012). Positieve ervaringen door mantelzorg: constructie van een schaal. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 43, 2: 243-254.

Bijlage 10

Bijlage 10. Bijlagen Module 3

Bijlage 10.1: Aanvullende informatie over effectieve interventies om overbelasting van mantelzorgers te voorkomen of te verminderen

1. Op Koers - Preventieve groepsinterventie voor jeugdigen van 8-18 jaar met een chronische ziekte

De interventie 'Op Koers' is een helder en goed onderbouwd programma met een duidelijke noodzaak. Het effectonderzoek geeft goede aanwijzingen dat de face-to-face variant van 'Op Koers' positieve effecten heeft op het psychosociaal functioneren van chronische zieke kinderen en zieke gerelateerde coping vaardigheden. Ook worden ouders, broers en zussen getraind, zodat zij op een positieve manier met hun kind, broer/zus met een chronische ziekte kunnen omgaan en deze wanneer nodig kunnen ondersteunen.

De interventie is beschikbaar voor jeugdigen met een chronische ziekte zelf, voor de ouders en voor de broers en zussen. Jeugdigen leren hun veerkracht vergroten door het aanleren van betere coping vaardigheden. Ouders volgen de oudercursus waarin zij leren hoe zij hun kind het beste kunnen ondersteunen.

2. Brussencursus voor broers en zussen van kinderen met autisme/oudercursus

De preventieve cursus beperkt negatieve gevolgen en versterkt beschermende factoren waardoor brussen (broers en zussen) van kinderen met autisme niet zelf problemen ontwikkelen. Ouders krijgen ondersteuning in de opvoeding van hun kind dat opgroeit met een broer of zus met autisme. Het uitwisselen van ervaringen met andere ouders helpt een zo gezond mogelijke gezinssituatie te kunnen scheppen of behouden.

De brus volgt acht bijeenkomsten met de volgende thema's: autisme, wat is dat, gevoelens algemeen en ten aanzien van het kind met autisme; verantwoordelijkheidsgevoel en het opkroppen van gevoelens; aandacht krijgen en vragen; sociaal netwerk; strategisch omgaan met de broer of zus met autisme. In dezelfde periode volgen ouders vier bijeenkomsten met de volgende thema's: de invloed van het kind met autisme op het gezinsleven; de brus in de schijnwerpers vanuit de verwachtingen van de ouders; de positie van de brus; stilstaan bij het heden, terugblikken en vooruitkijken. Vóór de laatste brusbijeenkomst volgt met ieder kind een individueel afsluitend gesprek, waarbij de ouders later aanschuiven. Er worden verschillende werkvormen gebruikt, zoals kringgesprekken, rollenspellen, groepsdiscussies, schrijfo opdrachten, spelletjes en beeldmateriaal.

Er is een draaiboek beschikbaar voor zowel de brussen- als ouderbijeenkomsten. Voor de brussen is er een werkboek en voor ouders een informatiemap, een folder en twee dvd's. Deelname aan de Brussencursus kost € 50,- voor een brus en zijn ouders, inclusief werkmap. Deze bijdrage kan gedeclareerd worden bij de aanvullende zorgverzekering onder preventieve ondersteuning.

3. Online zelfhulp cursus 'Werk en mantelzorg' voor werkende mantelzorgers

De online zelfhulp cursus 'Werk en mantelzorg' is gericht op vermindering van stress als gevolg van rolproblemen als werknemer en mantelzorger. De cursus probeert te helpen met het invulling geven aan

de rol van de mantelzorg én het combineren van zorg met werk en sociaal leven, waardoor stress rondom mantelzorg kan verminderen.

De cursus bevat oefeningen, ondersteunende teksten, en tips en trucs: de mantelzorg kan zelf kiezen welke cursusonderdelen hem/haar handig lijken voor zijn/haar eigen situatie. Sommige cursusonderdelen zijn ook relevant voor niet-werkende mantelzorgers.

De zelfhulp cursus is gratis te downloaden op de eigen computer en te gebruiken via:

<https://www.amc.nl/web/specialismen/coronel-instituut-voor-arbeid-en-gezondheid/coronel-instituut/zelfhulp cursus-werk-en-mantelzorg.htm>.

4. Groeps cursus 'Psychische problemen in de familie'.

Het gaat om een psycho-educatieve groepsinterventie met voorlichting, training, begeleiding en lotgenotencontact. In de cursus is aandacht voor het vergroten van de kennis van het psychisch functioneren en de stoornis van de naaste voor wie men zorgt, het verbeteren van communicatieve vaardigheden, het onderkennen van het belang van eigen behoeften en het onderkennen van het belang van sociale steun.

In de cursus wordt gewerkt met een gesloten groep van maximaal 12 deelnemers die het programma van begin tot einde volgen. De cursus bestaat uit 10 bijeenkomsten van twee uur en een terugkombijeenkomst (ongeveer twee maanden na afloop van de cursus). De cursus is bedoeld voor volwassen mantelzorgers van een naaste met psychische problemen.

Naast de algemene versie zijn er versies van de cursus voor mantelzorgers van mensen met respectievelijk schizofrenie, borderline of depressie. De interventie wordt op grote schaal door GGZ-instellingen gebruikt, soms in samenwerking met andere organisaties zoals familieorganisaties of Steunpunten Mantelzorg. De cursus maakt gebruik van een handleiding voor de cursusleider en een werkboek voor cursisten. Er is een handleiding beschikbaar via: <https://www.trimbos.nl/producten-en-diensten/webwinkel/product/af0853-psychische-problemen-in-de-familie-handleiding-voor-cursusleiders>.

5. Pakket Interventie Mantelzorg op Maat – PIMM Methodiek

De PIMM-interventie is door het Trimbos instituut erkend en is ontworpen als verpleegkundige interventie die wordt uitgevoerd door een GGZ-verpleegkundige (HBO+ / Msc). Meer informatie is te vinden op <https://erkendeinterventiesggz.trimbos.nl/erkende-interventies/pimm> De vertrouwensrelatie met de GGZ-verpleegkundige blijkt daarbij een essentiële voorwaarde voor het uiteindelijke rendement van de interventie.

De handleiding van de PIMM-interventie is vrij verkrijgbaar via www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/pimm.html en www.invoormantelzorg.nl en www.mantelzorgjouwzorg.nl. Tevens zijn er twee trainingen ontwikkeld; een train-de-trainer training en een methodiektraining. Tijdens de counseling kunnen de GGZ-verpleegkundige en de naaste gebruik maken van een aantal hulpmiddelen. Deze staan beschreven in de reader. De welzijnsmeter waar de naaste in een van de eerste gesprekken gebruik van kan maken is te vinden op www.mantelzorgpsychiatrie.nl. De medewerker die werkzaam is in een GGZ-instelling aangesloten bij het EHealth platform van Karify kan gebruik maken van een blended EHealth module PIMM. In deze module zijn achtergronden van PIMM beschreven, worden opdrachten aangeboden en kunnen filmpjes bekeken worden waarin de verschillende componenten van PIMM - interventie toegelicht worden.

6. Respijtzorg

Respijtzorg is een vorm van ondersteuning die thuis of vanuit een instelling wordt geboden om de mantelzorger tijdelijke te ontlasten door het overnemen van de zorg (Van de Pitte et al., 2026; Neville et al., 2015; Mason et al., 2007). Respijtzorg is een algemeen aanvaarde mogelijkheid tot vermindering van de belasting van mantelzorgers. Onderzoek laat zien dat het effect van respijtzorg wisselend is.

Onderzoeken met sterke designs laten over het algemeen geen langdurige positieve effecten zien, soms wel op korte termijn. Dat er geen eenduidig effect wordt vastgesteld in de literatuur ligt deels aan de grote verschillen diversiteit aan studies en de kwaliteit hiervan, en aan hoe de respijtzorginterventie wordt vormgegeven. De ervaringen van mantelzorgers met respijtzorg zijn wisselend en afhankelijk van de wijze waarop deze wordt vormgegeven en in welke mate wordt tegemoet gekomen aan de behoeften van de mantelzorger.

7. Interventies voor mantelzorgers van mensen met Dementie:

7A. Telefonische coaching 'Dementelcoach' voor mantelzorgers van mensen met dementie

Dementelcoach ondersteunt mantelzorgers bij het zorgen voor een persoon met dementie. Dit gebeurt door telefonische coaching van een professional die in de praktijk met mensen met dementie te maken heeft. In een verkennend gesprek bespreekt de mantelzorger samen met de Dementelcoach waar hij/zij behoefte aan heeft en stemt dit op maat af met de coach. De coaching gebeurt in een aantal gesprekken, van ongeveer drie kwartier per gesprek met een vaste coach. De ervaring leert dat 10 gesprekken voldoende zijn. Minder of meer gesprekken kan ook; de mantelzorg bepaalt zelf hoeveel gesprekken hij/zij wil. Tijdens de gesprekken kan de mantelzorger zijn/haar hart luchten, adviezen inwinnen, de kennis over dementie vergroten en problemen bespreken met de coach.

Dementelcoach brengt bij de mantelzorger €57,50 (incl. BTW) per coachgesprek in rekening. Sommige zorgverzekeraars of gemeenten vergoeden de coachgesprekken: vraag dit na bij de zorgverzekeraar of het zorgloket van de gemeente. Meer informatie is te vinden via: <http://www.dementelcoach.nl>.

7B. STAR e-learning voor mantelzorgers van mensen met dementie

Het doel van de online STAR e-learning is om de kennis en de vaardigheden in de zorg voor van mensen met dementie te verbeteren. De cursus is gebaseerd op de laatste inzichten op het gebied van dementie. Alle modules zijn beschikbaar op verschillende niveaus (beginner, half gevorderd en gevorderd) en bevatten veel interactief materiaal, zoals oefeningen, video's en spellen. In de leermodules is extra aandacht voor nieuwe en op technologie gebaseerde interventies voor veiligheid (zoals monitoring) en interventies die ondersteuning kunnen bieden bij het dagelijks functioneren.

De STAR-cursus is beschikbaar via het internet, mobiele telefoon en digitale televisie en is hierdoor gemakkelijk toegankelijk. Om deze cursus continu up-to-date te kunnen houden met actueel materiaal wordt een bijdrage van €25,- per jaar gevraagd. Voor een overzicht van de cursusmaterialen die gebruikt worden in de STAR-lesmodules, kijk op: <http://courses.startraining.eu>.

7C. Ontmoetingscentrum voor mantelzorgers van mensen met dementie

Het ontmoetingscentrum voor mantelzorgers van mensen met dementie bestaat uit een ondersteuningsprogramma voor mantelzorgers en personen met dementie met creatieve en recreatieve

activiteiten, informatieve bijeenkomsten en een twee wekelijkse discussiegroep. De ontmoetingscentra zijn te vinden via: <http://ontmoetingscentradementie.nl/> downloads/overzicht-locaties. Indien in de omgeving van de naaste met dementie geen ontmoetingscentrum te vinden is, raadpleeg dan het Ondersteuningspunt Mantelzorg in de regio, Buurtzorg of het Alzheimercafé voor mogelijk vergelijkbare lotgenoten gespreks- en ontmoetingsgroepen.

7D. EDOMAH, cognitieve gedragsinterventie bij mantelzorgers van mensen met dementie p

EDOMAH is een bewezen effectieve interventie waarin zowel de behoeften van mantelzorgers en de oudere met dementie centraal staan. De oudere met dementie, de mantelzorger en de ergotherapeut gaan een samenwerkingsverband aan met als doel de ouderen met dementie zo lang mogelijk in staat te stellen betekenisvolle activiteiten naar tevredenheid uit te voeren. Regie, plezier en voldoening van de ouderen met dementie bij de activiteiten staan voorop. Dit wordt bereikt door aan te sluiten bij de mogelijkheden van de oudere met dementie en de mantelzorger te versterken in diens rol. Een EDOMAH opgeleide ergotherapeut in de buurt is te vinden op de website: www.edomah.nl onder het kopje “zoek een ergotherapeut”. De ergotherapeut geeft toegespitste informatie over het ziektebeeld en de gevolgen daarvan op het gedrag van de oudere. De ergotherapeut en de mantelzorger zoeken samen naar alternatieven, oplossingen en een nieuwe balans.

7E. Partner in Balans

Deze interventie is op meerdere locaties in Nederland beschikbaar. Verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten kunnen doorverwijzen naar dit programma. Deze cursus heeft in 2017 een belangrijke prijs gewonnen van ZonMw onder andere vanwege de verschillende manieren en niveaus van betrokkenheid van de mantelzorgers in het project. Daarbij zag de jury het belang om de mantelzorger te behoeden voor overbelasting en deze cursus werkt preventief.

<https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/life-sciences-health/programmas/project-detail/medische-producten-nieuw-en-nodig/partner-in-balans-in-de-praktijk-iedereen-in-balans/>

Bijlage 10.2 - Tabel 1: Overzicht van (inter)nationale effectieve interventies om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen of te verminderen

Type interventie	Omschrijving	Effectieve interventies	Direct toepasbaar (in Nederlandse situatie)	Indirect toepasbaar (na vertaling en aanpassing van de interventie)	Vertaling en aanpassing van de interventie nodig	Vergelijkbare beschikbare, effectieve interventies in Nederland (zie Tabel 2 voor een uitgebreidere omschrijving)
Support face to face (individueel/groep)	Lotgenotengroep, ondersteuning-groep, counseling	N=6		N=3	N=3	
Support telefonisch, via internet (individueel)	Telefonische coaching, forum op website, online zelfhulpcursus	N=2		N=1	N=1	Online zelfhulpcursus 'Werk en mantelzorg' voor werkende mantelzorgers https://www.amc.nl/web/specialismen/coronel-instituut-voor-arbeid-en-gezondheid/coronel-instituut/zelfhulpcursus-werk-en-mantelzorg.htm DOI:10.1093/eurpub/cky052 Telefonische coaching Dementelcoach voor mantelzorgers van een persoon met dementie http://www.dementelcoach.nl DOI:10.1017/S1041610211001827
Psycho-educatie (groeps)interventie	Informatie-bijeenkomsten, voorlichting, discussiegroepen	N=20		N=4	N=16	Online cursus (STAR) voor mantelzorgers van mensen met dementie om met het gedrag van degene voor wie men zorgt om te leren gaan http://courses.startraining.eu/index.php?lang=nl Groeps cursus Psychische problemen in de familie https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2018-03/Methodebeschrijving-psychische-problemen-in-familie.pdf
Psychosociale (groeps) interventies	Problemen oplossen, omgaan met gedrag van	N=19	N=1 Activiteitenprogramma voor mantelzorgers samen met	N=5	N=13	Ontmoetingscentra voor mantelzorgers van mensen met dementie http://ontmoetingscentradementie.nl/download/s/overzicht-locaties/

Type interventie	Omschrijving	Effectieve interventies	Direct toepasbaar (in Nederlandse situatie)	Indirect toepasbaar (na vertaling en aanpassing van de interventie)	Vertaling en aanpassing van de interventie nodig	Vergelijkbare beschikbare, effectieve interventies in Nederland (zie Tabel 2 voor een uitgebreidere omschrijving)
	degene voor wie men zorgt, communicatie vaardigheden, mindfulness, activiteitenprogramma		de naaste met dementie in de thuissituatie in Japan https://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/effects-of-leisure-activities-at-home-on-perceived-care-burden-and-the-endocrine-system-of-caregivers-of-dementia-patients-a-randomized-controlled-study/E74C542FE9AC3B33FE0D11F91BE1B057			https://www.movisie.nl/interventie/ontmoetingscentra-mensen-dementie-hun-verzorgers Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers aan huis www.edomah.nl DOI:10.1136/bmj.39001.688843.BE Brussencursus voor boers en zussen van 9 tot 18 jaar van kinderen met autisme https://www.combinatiejeugd zorg.nl/wp-content/uploads/2016/01/Brussencursus.pdf Op Koers, interventie voor ouders, broers en zussen van 8-18-jarigen met een chronische ziekte https://www.nji.nl/nl/Databank/Databank-Effectieve-Jeugdinterventies/Erkende-interventies/Op-Koers.html
Psychosociale (groeps)interventie via internet/ e-health	Online zelfhulp cursus, verbeteren van coping vaardigheden	N=3			N=3	
Multicomponent (groeps)interventie	Combinatie van psycho-educatie, vaardigheden leren, coaching	N=10			N=10	
Totaal		N=60	N=1	N=10	N=49	

*Een uitgebreid overzicht met de kenmerken van alle (effectieve en niet bewezen effectieve) interventies is op te vragen via: Maud.Heinen@radboudumc.nl.

Bijlage 10.3 - Tabel 2: Kenmerken van effectieve Interventies in Nederland om (over)belasting van de mantelzorg(er)s te voorkomen of te verminderen

Vindplaats	Type interventie + omschrijving	Onderzoeksgroep	Context/setting	Metingen	Meetinstrument	Effectiviteit	Implementatie
Boezeman., E.J. et al., An intervention that reduces stress in people who combine work with informal care: randomized controlled trials results , Eur J Public Health, 2018 https://www.amc.nl/web/specialismen/coronel-instituut-voor-arbeid-en-gezondheid/coronel-instituut/zelfhulpkursus-werk-en-mantelzorg.htm DOI:10.1093/eurpub/cky052	Psychosociale interventies via internet/eHealth. Online zelfhulp cursus 'Werk en mantelzorg' gericht op vermindering van stress als gevolg van rolproblemen werknemer en mantelzorg www.amc.nl/mantelzorgstress	Experimentele groep: mensen met betaald werk (n=128) Controle groep: kreeg interventie na alle metingen (n=63)	Werksetting	Nulmeting, na 1 maand + na 2 maanden	Modified Caregiver Strain Index (met 3 antwoordmogelijkheden)	Bewezen effectief voor verminderen van stress en angst Deelname aan de zelfhulp cursus vermindert stress en angst van mensen die stress ervaren als gevolg van de combinatie van betaald werk en mantelzorg	Werkende mantelzorgers hebben, behalve deze interventie, aanvullende ondersteuning en zorg nodig

Vindplaats	Type interventie + omschrijving	Onderzoeksgroep	Context/setting	Metingen	Meetinstrument	Effectiviteit	Implementatie
Van Mierlo, L.D., Dementelcoach: effect of telephone coaching on carers of community-dwelling people with dementia , Int Geriatrics, 2012 http://www.dementelcoach.nl DOI:10.1017/S1041610211001827	Support telefonisch. Telefonische coaching door getrainde coach, elke 2-3 weken gedurende 20 weken (Dementelcoach) Circa 10 telefoongesprekken, 30 min. per gesprek. Coaches zijn professionele zorgverleners getraind om mantelzorgers te adviseren en te ondersteunen https://gezondzorgen.mirror-modules.nl/ Gezond zorgen e-modules	Dementie 2 experimentele groepen: - telefonische coaching (n=21) - telefonische coaching + dagopvang (n=25) Controlegroep: dagopvang (n=8)	Thuis-situatie	Nulmeting + na 20 weken	Short Sense of Competence Scale (SSCQ)	Bewezen effectief voor overbelasting Effectief voor competentie Mantelzorgers die telefonische coaching kregen + dagopvang ervaren een verhoogd gevoel van competentie in vergelijking met de andere groepen	Telefonische coaching heeft meerwaarde als het gaat om gepersonaliseerde zorg voor mantelzorgers, gericht op hun specifieke problemen
Vindplaats	Type interventie + omschrijving	Onderzoeksgroep	Context/setting	Metingen	Meetinstrument	Resultaten	Conclusies

			setting				
Hattink, B. et al., Web-based STAR e-learning course increases empathy and understanding in dementia caregivers: results from a randomized controlled trial in the Netherlands and the United Kingdom, J Med Internet Res, 2015 https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26519106 doi: 10.2196/jmir.4025 http://courses.starttraining.eu/index.php?lang=nl	Psycho-educatie e-health Toegang tot STAR training portal, gedurende 2 tot 4 maanden, een online web-based portal met 8 modules STAR= European Skill Training and Reskilling Toegang tot online peer support en expert community om ondersteuning en informatie te krijgen http://startraining.eu/index.php?lang=nl Kosten €25, - per jaar te betalen na registratie	Dementie Experimentele groep: mantelzorgers en vrijwilligers (n=142) in Nederland en UK 72 mantelzorgers, 24 vrijwilligers, 46 professionele zorgverleners Controlegroep: kreeg pas na afloop van project gratis toegang tot de portal	Thuisituatie	Nulmeting + na 2 maanden + na 4 maanden	Overbelasting is gemeten aan de hand van 1 vraag (5- puntschaal) Short Sense of Competence Questionnaire (SSCQ)	Bewezen effectief voor overbelasting Significante afname van zelf-gerapporteerde gevoel van competentie van mantelzorgers	STAR training portal is een gebruiksvriendelijke e-learning module die significante effecten heeft op de attitude en empathie van de mantelzorger

Vindplaats	Type interventie + omschrijving	Onderzoeksgroep	Context/setting	Metingen	Meetinstrument	Effectiviteit	Implementatie
Bransen E., Psychische problemen in de familie, Groeps cursus voor mantelzorgers, Trimbos instituut: Utrecht, 2010. https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl	Psycho-educatie groepsinterventie Doel van de cursus is het verminderen van de ervaren belasting van de mantelzorgers. Deelnemers leren de grip op het leven vergroten. Het gaat om een psycho-educatieve groepsinterventie met voorlichting, training, begeleiding en lotgenotencontact.	De cursus is bedoeld voor volwassen mantelzorgers van mensen met psychische problemen. Naast de algemene	De interventie wordt op grote schaal door Ggz-instellingen uitgevoerd, soms in samenwerking met andere organisaties zoals	Na afloop van de cursus en na 6 maanden	Voor het vaststellen van de effectiviteit van de cursus zijn gevalideerde vragenlijsten gebruikt.	Bewezen effectief voor ervaren belasting en goed onderbouwd Veranderonderzoek bevat directe aanwijzingen voor effectiviteit. De ervaren belasting	De cursus is bedoeld voor volwassenen. Voor kinderen zijn er andere interventies beschikbaar, zoals KOPP interventies (voor kinderen van ouders met psychische problemen) of

/files/2018-03/Methodebeschrijving-psychische-problemen-in-familie.pdf	In de cursus wordt gewerkt met een gesloten groep van maximaal 12 deelnemers die het programma van begin tot einde volgen. De cursus beslaat 10 bijeenkomsten van 2 uur en een terugkombijeenkomst (ongeveer twee maanden na afloop van de cursus).	versie zijn er versies van de cursus voor mantelzorgers van mensen met respectievelijk schizofrenie, borderline of depressie.	familieorganisaties of Steunpunten Mantelzorg.			was na afloop van de cursus (na drie en na zes maanden) voor mantelzorgers van mensen met schizofrenie significant omlaag gegaan. Het welbevinden was significant toegenomen. Tevens blijkt dat de uitkomsten niet alleen beklijven maar juist nog toenemen in de tijd.	brussengroepen (voor broers en zussen van).
--	---	---	--	--	--	---	---

Vindplaats	Type interventie + omschrijving	Onderzoeksgroep	Context/setting	Metingen	Meetinstrumenten	Effectiviteit	Implementatie
Dröes, R.-M. et al., Effect of Meeting Centres Support Program on feelings on informal caregivers of people with dementia: results of a multi-center study, <i>Aging & Mental Health</i> , 2006 https://www.movisie.nl/interventie/ontmoetingscentra-mensen-dementie-hun-verzorgers Zie ook databank Movisie: https://www.movisie.nl/interventie/ontmoetingscentra-mensen-dementie-hun-verzorgers	Psycho-educatie groepsinterventie Ondersteuningsprogramma voor mantelzorgers en personen met dementie in 7 nieuwe ontmoetingscentra (Amstelveen, Badhoevedorp, Groningen, Hoofddorp, Nieuwegein, Nijmegen, Uithoorn) 3 dagen per week dagopvang (creatieve en recreatieve activiteiten) 8-10 informatieve bijeenkomsten voor	Dementie Experimentele groep (n=94 koppels) Controlegroep reguliere dagopvang (n=34 koppels)	Thuisituatie	Nulmeting + na 7 maanden	1 vraag over (over)belasting	Bewezen effectief voor overbelasting Significant effect op gevoelens van (over)belasting tussen maand 3 en maand 7 bij deelname aan programma Mantelzorgers voelen zich meer ondersteund Uitstel van opname in	Er is meer onderzoek nodig om het effect van sociale omstandigheden van mantelzorgers op het gevoel van overbelasting

	mantelzorgers + twee wekelijkse discussiegroep					verpleeghuis van de persoon met dementie	
--	--	--	--	--	--	--	--

Vindplaats	Type interventie + omschrijving	Onderzoeks-groep	Context/setting	Metingen	Meetinstru-menten	Resultaten	Conclusies
<p>Graff, M. et al., Community based occupational therapy for patients with dementia and their caregivers: randomized controlled trial, BMJ, 2006 https://www.bmj.com/content/333/7580/1196 DOI:10.1136/bmj.39001.688843.BE Graff M, Melick M van, Thijssen M, Verstraten P, Zajec J. Ergotherapie aan huis bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers. EDOMAH programma. Bohn Stafleu & van Loghum, juni 2010. ISBN: 9789031378739.</p>	<p>Multicomponent Cognitieve en gedragsinterventie 10 sessies ergotherapie gedurende 5 weken Mensen met dementie trainen om hulpmiddelen te gebruiken Mantelzorgers trainen in coping vaardigheden en supervisie</p>	<p>Dementie 135 mensen met dementie en hun mantelzorgers</p>	<p>Thuisituatie</p>	<p>Nulmeting + na 6 weken + na 3 maanden</p>	<p>Sense of Competence Questionnaire (SCQ)</p>	<p>Bewezen effectief voor overbelasting Overbelasting bij mantelzorger vermindert significant, na 6 weken en na 3 maanden Ergotherapie verbetert het dagelijkse functioneren van mensen met dementie</p>	<p>Mantelzorgers voelden zich meer competent na 6 weken; deze effecten waren na 12 weken nog aanwezig Het is aan te raden om deze interventie in de praktijk te gebruiken vanwege de relevante effecten en de efficiency</p>

Vindplaats	Type interventie + omschrijving	Onderzoeksgroep	Context/setting	Metingen	Meetinstrument	Effectiviteit	Implementatie
Binnen, onderdeel van concern GGzE https://www.nji.nl/nl/Databank/Brussencursus-Autisme-Cursus-voor-broertjes-en-zusjes-van-kinderen-met-autisme	Psychosociale groepsinterventie Brussencursus Autisme	De Brussencursus is gericht op broers en zussen (brussen) van 9 tot 18 jaar van kinderen met autisme. Er zijn 8 bijeenkomsten voor brussen en 4 voor ouders.	De preventieve cursus beperkt negatieve gevolgen en versterkt beschermende factoren waardoor brussen van kinderen met autisme niet als gevolg daarvan zelf problemen ontwikkelen	N.v.t.	N.v.t.	Goede aanwijzingen voor effectiviteit op belasting Goed onderbouwd	De cursus wordt landelijk verspreid en up-to-date gehouden.

Vindplaats	Type interventie + omschrijving	Onderzoeksgroep	Context/setting	Metingen	Meetinstrument	Effectiviteit	Implementatie
AMC Emma Kinderziekenhuis https://www.nji.nl/nl/Databank/Data/bank-Effectieve-Jeugdinterventies/Erkende-interventies/Op-Koers.html	Psychosociale groepsinterventie Op Koers, groepsinterventie	Een korte groepsinterventie voor jeugdigen van 8 tot 18 jaar met een chronische ziekte. Daarnaast zijn er parallelle varianten voor de ouders van de betreffende jeugdigen en voor de broers en zussen	De cursus beoogt de veerkracht van de jeugdigen te vergroten door hen betere coping vaardigheden aan te leren.	Na 6 maanden en na 12 maanden	Online vragenlijst	Effectief volgens goede aanwijzingen. Deelname had een positief effect op het psychosociaal functioneren en het toepassen van ziekte gerelateerde coping vaardigheden. De oudercursus had een meerwaarde, vooral op de lange termijn en voor de meer kwetsbare kinderen.	De cursussen zijn gratis, worden begeleid door twee psychologen en vinden plaats in het ziekenhuis waar het kind onder behandeling is.

Vindplaats	Type interventie + omschrijving	Onderzoeksgroep	Context/setting	Metingen	Meetinstrumenten	Resultaten	Conclusies
<ul style="list-style-type: none"> - Maayan N, Soares-Weiser K, Lee H. Respite care for people with dementia and their carers. <i>Cochrane Database Syst Rev</i> 2014;(1): CD004396. doi:10.1002/14651858.CD004396.pub3 - Shaw C, McNamara R, Abrams K, Cannings-John R, Hood K, Longo M, Williams K. Systematic review of respite care in the frail elderly. <i>Health Technol Assess</i> 2019; 13(20): 1-224, iii. doi:10.3310/hta13200 - Tretteteig S, Vatne S, Rokstad AM. The influence of day care 	Respijtzorg in de thuissituatie en in een instelling	Mantelzorgers van kwetsbare ouderen en dementerenden	Thuis en instelling	Systemische literatuur reviews	Divers/ deels gericht op burden	Effect op burden is wisselend, opname van de persoon met dementie in een instelling lijkt soms te worden versneld	Het effect van respijtzorg wisselend is. Onderzoeken met sterke designs laten over het algemeen geen langdurige positieve effecten zien, soms wel op korte termijn. Dat er geen eenduidig effect wordt vastgesteld in de literatuur ligt deels aan de grote verschillen diversiteit aan studies en de kwaliteit hiervan, en aan hoe de respijtzorginterventie wordt vormgegeven. De ervaringen van mantelzorgers met respijtzorg zijn wisselend en afhankelijk van de wijze waarop deze wordt vormgegeven en in

<p>centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. <i>Aging Ment Health</i> 2016; 20(5): 450-462. doi:10.1080/13607863.2015.1023765</p> <p>- Vandepitte S, Van Den Noortgate N, Putman K, Verhaeghe S, Verdonck C, Annemans L. Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. <i>Int J Geriatr Psychiatry</i> 2016; 31(12): 1277-1288. doi:10.1002/gps.4504</p>							<p>welke mate wordt tegemoet gekomen aan de behoeften van de mantelzorg.</p>
---	--	--	--	--	--	--	--

Vindplaats	Type interventie + omschrijving	Onderzoeks-groep	Context/setting	Metingen	Meetinstru-menten	Resultaten	Conclusies
https://erkendeinterventiesggz.trimbos.nl/erkende-interventies/pimm De handleiding van de PIMM-interventie is vrij verkrijgbaar bij www.expertisecentrummantelzorg.nl/	PIMM - Pakket Interventie Mantelzorg op Maat	Mantelzorgers van een volwassen persoon met ernstige langdurige psychiatrische problematiek zoals een depressie, een bipolaire stoornis, schizofrenie, een persoonlijkheidsstoornis of een angststoornis	Thuis	-	Burden	Mantelzorgers hebben meer eigen regie, meer zelfvertrouwen en hoop dat de toekomst er wat anders uit zal zien.	Deelnemers aan de evidence based (pilot) studie hebben meer inzicht gekregen in hun situatie, de eigen behoeften en het eigen handelen.

Vindplaats	Type interventie + omschrijving	Onderzoeks-groep	Context/setting	Metingen	Meetinstru-menten	Resultaten	Conclusies
https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/life-sciences-health/programmas/project-detail/medische-producten-nieuwen-nodig/partner-in-balans-in-de-praktijk-iedereen-in-balans/	Partner in Balans	Mantelzorgers van een persoon met dementie	Thuisituatie	-	-	Verbetering van eigen effectiviteit en kwaliteit van leven. Er was geen verschil te zien t.o.v. de controlegroep wat betreft depressieve klachten, angst en ervaren stress.	Verbetering te zien op eigen effectiviteit en kwaliteit van leven. Er was geen verschil te zien ten opzichte van de controlegroep wat betreft depressieve klachten, angst en ervaren stress. Belang om de mantelzorg te behoeden voor overbelasting en deze cursus werkt preventief.

Bijlage 10.4 – Tabel 3: Beschikbare, (niet bewezen effectieve) interventies in Nederland om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen of te verminderen

Vindplaats	Type interventie	Interventie	Doelgroep/context	Effectiviteit
Utens et al., Informal caregiver strain, preference and satisfaction in hospital-at-home and usual hospital care for COPD exacerbations: results of a randomized controlled trial, Int J Nurs Stud 2014 DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2014.01.002	Support face to face	Huisbezoek van wijkverpleegkundige na ontslag uit ziekenhuis	Mantelzorgers (partners) van mensen met COPD in de thuissituatie	Niet bewezen effectief voor overbelasting
https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2018-03/Methodebeschrijving-mantelscan.pdf	Support face to face	Mantelscan: genogram, zorgsituatie, ervaringen van de mantelzorg, ecomap, advies	Mantelzorgers thuis of in een zorg- of welzijnsorganisatie	Goed onderbouwd; geen effectonderzoek bekend
https://www.movisie.nl/interventie/naast-mantelzorg	Support face-to-face	Methode Naast de mantelzorg 'een metgezel'	Mantelzorgers die (dreigend) overbelast zijn of zich overbelast voelen	Geen effectonderzoek bekend
https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2018-03/Methodebeschrijving-preventieve-ondersteuning-mantelzorg.pdf	Psycho-educatie groepsinterventie	Preventieve Ondersteuning Mantelzorgers (POM)	Mantelzorgers, toegepast in thuissituatie en GGZ-instelling, breder inzetbaar	Goed onderbouwd; geen effectonderzoek bekend
https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2018-03/Methodebeschrijving-psychische-problemen-in-familie.pdf	Psycho-educatie groepsinterventie	KOPP/KVO Ondersteuningsgroepen	Jonge mantelzorgers ,verschillende leeftijdsgroepen (8-12 jaar Doe-groep) en 13-15 jaar (Puber-groep) en ouderbijeenkomsten.	Niet bewezen effectief voor overbelasting
https://www.mantelzorg.nl/pagina/voor-mantelzorgers/doe-mee/ledenvoordeel-	Psycho-educatie e-health	Coachfriend mantelzorg, online coachingsprogramma	Mantelzorgers	Geen effectonderzoek bekend

Vindplaats	Type interventie	Interventie	Doelgroep/context	Effectiviteit
mantelzorgers/coachfriend-mantelzorg				
Schellekens, M.P.J. et al., Mindfulness-based stress reduction added to care as usual for lung cancer patients and/or their partners; a multicentre randomized controlled trial, Psycho-Oncology, 2017 DOI: 10.1002/pon.4430	Psychosociale groepsinterventies	Mindfulness oefeningen	Mantelzorgers van mensen met longkanker, in de thuissituatie	Niet bewezen effectief voor overbelasting
https://www.movisie.nl/interventie/leren-balanceren	Psychosociale groepsinterventies	Leren balanceren, een cursus	Vrouwelijke mantelzorgers met een niet-westerse achtergrond die zorg verlenen aan oudere familieleden of aan hun kind met een (verstandelijke) beperking	Geen effectonderzoek bekend
http://www.zorgvoorbeter.nl/ouderenzorg/training-samenwerken-met-mantelzorgers.html	Psychosociale interventies via internet/e-health	Online training Samenwerken met mantelzorgers	Mantelzorg, thuissituatie, verpleeghuizen	Geen effectonderzoek bekend
https://www.dementieonline.nl/	Psychosociale interventies via internet/e-health	Online cursus voor mantelzorgers van mensen met dementie	Mantelzorgers van een persoon met dementie, thuissituatie	Geen effectonderzoek bekend
https://www.nji.nl/nl/Databank/Databank-Effectieve-Jeugdinterventies/In-voorbereiding/Kopstoring.html	Psychosociale interventies via internet/e-health	Kopstoring	Jongeren van 16-25 jaar van wie één of beide ouders psychiatrische en/of verslavingsproblemen hebben	Deze interventie wordt beoordeeld op geschiktheid voor opname in de databank van het Nederlands Jeugd Instituut
Melis, R. et al. The effect on caregiver burden of a problem-based home visiting program for frail older people, Age and Ageing 2009	Multicomponent	Huisbezoeken door verpleegkundige en extra aandacht voor informeren van de mantelzorg, dagopvang, mantelzorgers	Mantelzorgers van kwetsbare ouderen	Niet bewezen effectief voor overbelasting

Vindplaats	Type interventie	Interventie	Doelgroep/context	Effectiviteit
DOI: 10.1093/ageing/afp101		leren omgaan met gedragsproblemen bij dementie		
https://www.movisie.nl/databank-effectieve-sociale-interventies/interventies?fulltext=sociale+netwerkversterking&sort_bef_combine=created+DESC	Natuurlijk, een netwerkcoach!	Methodiek voor het versterken of vergroten van het sociale netwerk van mantelzorgers	Kwetsbare burgers en mantelzorgers.	Niet bewezen effectief voor overbelasting. Deze interventie is goed beschreven en opgenomen in de databank van Movisie.
Op weg naar vitaliteit Movisie	Reflectietool	Tool voor creatieve reflectie op mantelzorg	Mantelzorgers en Mantelzorgondersteuners	Niet bewezen effectief voor overbelasting. Deze interventie is goed beschreven en opgenomen in de databank van Movisie.

Bijlage 10.5 - Verslag focusgroepen verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten**Voorkomen van (over)belasting***In gesprek gaan met de mantelzorger(s)*

- Bewustwording ontwikkelen
- Vragen aan de mantelzorger: hoe gaat het met je?
- Aandacht, ruimte en tijd vrij maken voor de mantelzorger, zoeken naar wegen om dit mogelijk te maken
- Leiderschap tonen in het stellen van prioriteiten
- Relatie opbouwen met mantelzorger
- Vertrouwen creëren, veilige omgeving creëren
- Bewustwording creëren van mantelzorgers dat ze mantelzorger zijn
- Alle relevante domeinen van de mantelzorger uitvragen en luisteren
- In gesprek gaan met de mantelzorger(s), benoemen, signaleren, afstemmen op de specifieke situatie
- Informeren van de mantelzorger(s)
- Nagaan welke rol de mantelzorger wil en kan vervullen
- Aandacht hebben voor de combinatie van werk en zorg van de mantelzorger
- Met open mind kijken en luisteren naar de situatie en het verhaal, en datgene wat niet gezegd wordt
- Achterhalen en bespreekbaar maken wat de achterliggende belangen zijn van de mantelzorger (bijvoorbeeld bij opname van de naaste voor wie men zorgt in een verpleeghuis)
- Luisterend oor, ook voor de mantelzorger, inlevingsvermogen
- Laagdrempelig zijn, makkelijk benaderbaar zijn (per e-mail of via app)
- Continuïteit bieden

Specifieke groepen mantelzorgers

- *Jonge mantelzorger*: Jezelf afvragen of het kind ook kind kan zijn? Signaal om in gesprek te gaan met de jonge mantelzorger.
- *Jonge mantelzorger*: De stem van de jonge mantelzorger zelf laten horen: jonge mantelzorgers uitnodigen om in een klankbordgeroep gevraagd en ongevraagd advies te geven vanuit hun ervaring als huidige of voormalig jonge mantelzorger.
- *Ouderen in de thuissituatie*: signaleren, specifiek op rommel letten, vervuiling, hygiëne, komen er nog anderen over de vloer, wie, hoe regelmatig, bespreekbaar maken over hoe een dag er uit zien voor de mantelzorger.
- *In de thuissituatie*: op tijd komen, serieus nemen van de mantelzorger, samenwerking met de mantelzorger zoeken, beoordelen van de robuustheid van de situatie

Ondersteunen van de mantelzorger(s)

- Verwachtingenmanagement van de mantelzorger duidelijk krijgen
- Analyseren waar ondersteuning van de mantelzorger kan komen
- Vinger aan de pols houden, monitoren van de situatie
- Kijken naar verschillende levensdomeinen van mantelzorgers: is er sprake van dreigende opstapeling van problemen?

- Kennis hebben van de mogelijkheden (informatie) en verwijsmogelijkheden (interventie)
- Mantelzorgers ondersteunen bij betrekken informele netwerken, familiegesprek organiseren
- Vooruitkijken, advanced care planning
- Kijken naar mantelzorgers als co-professional maar ook als co-cliënt
- Belasting (draaglast) versus 'winst' (draagkracht) in kaart brengen
- Bespreken wat coping-stijl is van mantelzorgers om de draaglast te verkleinen en de draaglast te vergroten
- Zorgtaken van een mantelzorgers overnemen, uitbreiden van de indicatie voor zorg en begeleiding

Specifieke groepen mantelzorgers

- *Jonge mantelzorgers*: gezinsondersteuning gemakkelijker maken, willen hebben over de gezinssituatie, gezinsfunctioneren, sfeer thuis verbeteren
- *Jonge mantelzorgers*: goede informatie geven over de ziekte, over medicatie, hulp en ondersteuningsmogelijkheden zoals lotgenotencontact
- *Jonge mantelzorgers*: wat is boven gebruikelijke zorg bijvoorbeeld? Gebruikelijke zorg definiëren, wat is normaal voor jonge mantelzorgers om te doen?

Vaststellen van (over)belasting

Instrumenten en tools

- Weten wat kenmerken van overbelasting kunnen zijn, deze opmerken, registreren en bespreekbaar maken
- Herkennen van overbelasting en meten (volhoudtijd van mantelzorgers)
- Afnemen van meetinstrumenten, daarna bespreken en monitoren
- Belasting van de mantelzorgers in kaart brengen
- Nagaan of er sprake is van vraagverlegenheid van de mantelzorgers
- Aanpak bijstellen, opnieuw een meting uitvoeren, afspreken wanneer opnieuw aan de bel getrokken moet worden

Netwerk betrekken

- Netwerk van de mantelzorgers in kaart brengen
- Hulp uit netwerk in kaart brengen en indien mogelijk netwerk betrekken
- Andere familie of context betrekken

Situatie bespreekbaar maken

- Het kennen van een cliënt, de mantelzorgers en het systeem en hun achtergronden
- Belasting bespreekbaar maken en aangeven dat het bespreekbaar mag zijn
- Samen kiezen wat een passende aanpak is
- Afspreken wanneer aanpak nabesproken wordt
- Scherp in de gaten houden wanneer situaties voor de mantelzorgers gevaarlijk worden (verslechterde gezondheid, verlies van baan, studievertraging etc.)
- Kennisoverdracht van ziektebeelden (zoals dementie) aan mantelzorgers
- Het initiatief nemen om informatie te geven en zaken te bespreken
- Mee helpen met het zoeken naar een oplossing en samenwerken met andere professionals

Verminderen van (over)belasting*Versterken draagkracht*

- Begrip tonen
- Bespreken van mogelijkheden om de draagkracht te versterken
- Open in gesprek gaan over waar de draagkracht zit
- Verkennen naar mogelijkheden om de draagkracht te vergoten

Samenwerken met het formele netwerk

- Bij niet pluis gevoel (dementie) contact opnemen met andere professionals, zoals de huisarts
- Bij handelingsverlegenheid andere professionals inschakelen, zoals de huisarts
- Contact opnemen met de mantelzorglijn van MantelzorgNL of mantelzorgers wijzen op deze mogelijkheid
- Contact opnemen en bespreken van de belasting door de mantelzorger met de leidinggevende op het werk of doorverwijzen naar het arbeidsgezondheidskundig spreekuur (HRM)
- Een afspraak maken met het Steunpunt Mantelzorg of het Wmo(loket) van de gemeente om kennis te maken van het ondersteuningsaanbod zoals lotgenotencontact, hulp bij regelzaken, respijtactiviteiten of individuele begeleiding
- Contact opnemen met de schooldecaan om de situatie te bespreken of met de GGD-afdeling Jeugdgezondheidszorg (JGZ)
- In gesprek gaan over passende interventies en deze in gang zetten
- Kennis van sociale kaart hebben en van mogelijke interventies
- Ondersteuning zoeken (praktisch, informatie, respijt)zorg)
- Op weg helpen in de bureaucratie, in contact brengen met de mantelzorgmakelaar (<http://www.mantelzorgmakelaar.nl>).

Bijlage 11

Bijlage 11. Referentielijst

Algemeen

- Achten D, Visser-Meily JM, Post MW, Schepers VP. Life satisfaction of couples 3 years after stroke. *Disabil Rehabil* 2012;34(17): 1468-72.doi: 10.3109/09638288.2011.645994.
- Adriaansen JJ, van Leeuwen CM, Visser-Meily JM, van den Bos GA, Post MW. Course of social support and relationships between social support and life satisfaction in spouses of patients with stroke in the chronic phase. *Patient Educ Couns* 2011;85(2): e48-52. doi: 10.1016/j.pec.2010.12.011.
- Advies- en expertgroep Richtlijnen (AQUA). *Leidraad voor kwaliteitstandaarden*. Diemen: Zorginstituut Nederland, 2015.
- Augeo. *Handleiding Kindcheck*. Augeo: Driebergen, 2013.
- Alzheimer Nederland en Vilans. *Zorgstandaard Dementie*. Utrecht: 2013.
- Alzheimer Nederland en Vilans. *Zorgstandaard Dementie 2.0*. Utrecht: 2020.
- Bakker FC, Hummelen-van Vessem C, Giesbers S, Hubbers J, Venema J, Van Gils H, Olde Rikkert MGM (2015) *Handboek Mantelzorg* Academie: Ontmoet je Partner in Zorg. Nijmegen: Radboudumc.
- Boer De A, Oudijk D, Tielen L. *Kinderen en jongeren met een langdurig ziek gezinslid in Nederland, Aantallen en kenmerken*. Tijdschrift Sociale Geneeskunde 2012;90(3):167-70.
- Boer De A, de Klerk M. *Informele zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2013.
- Boer De A, de Klerk M, Plaisier I. Werk en mantelzorg - de stand van zaken. *Tijdschrift voor Human Factors*, jg. 43, nr. 2, p 9-12. 2018.
- Boer De A, Plaisier I, de Klerk M. *Mantelzorgers in het vizier*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2019.
- Alice de Boer, Mirjam de Klerk, Debbie Verbeek-Oudijk, Inger Plaisier. 2020 Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). Blijvende bron van Zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019. ISBN: 978 90 377 0960 5 <https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2020/12/09/blijvende-bron-van-zorg>
- Bergen Van M, Oelkers B. *Mantelzorgondersteuning multicultureel?* Utrecht: Movisie, 2007.
- Brink Van M, Heijstek L, Hordijk, L. *Mantelzorger: kracht of last. Onderzoek naar mantelzorgondersteuning in het ziekenhuis*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg, 2012.
- *Cijfers en feiten over mantelzorg anno 2014*, www.mantelzorg.nl.
- *Cijfers en feiten over jonge mantelzorgers*, Stichting Informele Zorg Twente, www.siztwente/jmz.com.
- CGMV vakorgansiatie voor christenen, CNV Zorg & Welzijn, FNV Zorg & Welzijn, HCF Nederland, NU'91, RMU Sector Gezondheidszorg en Welzijn, 'Het Richtsnoer', V&VN. *De Beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden*, Drukkerijen BV. Hilversum. Januari 2015, ISBN-EAN 978-90-78995-34-0.
- Corey, K, McCurry MK. An exploration of caregiver choice through the lens of Sartrean existentialism. *Nursing Philosophy*. Vol 18, Issue 4, Oktober 2017, <https://doi.org/10.1111/nup.12170>.
- Day JR, Andersson RA. Compassion Fatigue: an application of the concept to informal caregivers of family members with dementia. *Nursing Research and Practice*, Volume 2011, Article ID 408024, <http://dx.doi.org/10.1155/2011/408024>.
- Echtelt Van P, et al. *Aanbod van arbeid*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2016.
- Einde Van Den, Bus AEM, Goldschmeding JJE, Tielen LM, de Waart FG, van de Looij-Jansen PM. Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid: reden tot zorg, *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, uitgave 2, 2010.
- Ekker A, Burghouts A, Hutink H, Uitendaal P, Golyardi S, Veereschild S. *Wet- en regelgeving in de zorg*. Den

Haag: Nictiz, 2013.

- Expertisecentrum Mantelzorg en Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, *Samenwerken met mantelzorgers: zo werkt het!* Utrecht: 2015.
www.invoormantelzorg.nl/SiteEM/InvoorMantelzorg/documenten/Mantelzorgers;
- Feith S, Vermaas M Tijdschrift voor verzorgenden en verpleegkundigen, 2012.
- Feijten, P, Marangos AM, de Klerk M, de Boer, A, Vonk F. *De ondersteuning van Wmo-aanvragers en hun mantelzorgers in 2012*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau, SCP, 2013.
- Heitink E, Heerkens Y, Engels J. Informal care, employment and quality of life: barriers and facilitators to combining informal care and work participation for healthcare professionals, *Work* 2017; 58 (2) : 215-31. doi: 10.3233/WOR-172607.
- Heerkens Y, Bieleman A, Miedema H, Engels, E, Balm M. *Handboek arbeid & gezondheid*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum, ISBN: 978-90-368-2240-4, Electronisch 978-90-368-2242-1, 2019.
- Hermans J. *Jonge mantelzorgers: slachtoffer of helden?* Nationale mantelzorglezing, 16 juni 2011.
- Hilbink M, Ouwens M, Kool T. De HARING-tools. *Dertien instrumenten voor ondersteuning bij het opstellen, herzien, implementeren en evalueren van richtlijnen*. Nijmegen: IQ healthcare, Radboudumc, 2013.
- Hootsen MM, Rozema N, Grondelle van NJ. *Zorgen voor je ouders is een manier van leven. Een kwalitatief onderzoek onder Turkse, Marokkaanse en Surinaamse ouderen met dementie*. Utrecht: Pharos, 2013.
- Impuls. *Ondersteuning aan oudere mantelzorgers. Een handreiking*. Zorgbelang Gelderland, 2012.
- Invoorzorg. *Ondersteuning bij veranderingen in de langdurige zorg*. Utrecht: z.d.
- Jansen E, Veldboer A, Verharen L. Samenwerking met informelenetwerken als opdracht. In: Jansen, E., Sprinkhuizen, A., Veldboer, L., Verharen, L., Waal, V. de. *Kwesties en keuzes in wijkgericht werken*. Utrecht: Movisie/ Werkplaatsen Sociaal Domein.
- JMZ Pro. *JMZ Pro zet zich in voor jonge mantelzorgers, hun gezinnen, en de professionals die hen ondersteunen, samen met jonge mantelzorgers!* Nijverdal: z.d.
- Josten E, de Boer A. *Concurrentie tussen mantelzorg en betaald werk*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2015.
- Kars L, Van Stiphout M, Schellekens M, Boekhout R, Abels R. *De veranderende relatie. Een fenomenologische studie naar de ervaring van mantelzorgers van een naaste met dementie*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek, 2017.
- Kennisplatform Integratie en Samenleving. *Mantelzorgers met migratieachtergrond ondersteunen, Factsheet voor gemeenten*. Utrecht: Movisie/Verwey Jonker Instituut, 2016.
- Kinderombudsman. *Hoor je mij wel? Kinderen met ouders met een ziekte, verslaving of beperking*. Delft: Creative Design, 2018.
- Klerk De M, de Boer A, Kooiker S, Plaisier I, Schyns P. *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2014.
- Klerk De M, de Boer A, Plaisier I, Schyns P, Kooiker S. *Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2015.
- Klerk De M, de Boer A, Plaisier I, Schyns P. *Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2017.
- Kooiker, S., de Jong, A., Verbeek-Oudijk, D., & de Boer, A. *Toekomstverkenning mantelzorg aan ouderen in 2040*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2019.
- Kruijswijk W, Peters A, Guijt J. *Draai het eens om. Aan de slag met morele dilemma's in de mantelzorg*. Utrecht: Movisie, 2017.
- Landelijk Overleg Opleidingen Verpleegkunde, *Bachelor Nursing 2020. Een toekomstbestendig opleidingsprofiel 4.0*, Stuurgroep Bachelor of Nursing, Utrecht: 2015.
- Lopez-Hartmann M, Wens J, Verhoeven V, Remmen R. The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. *International Journal of Integrated Care*, Vol 12, august 2012.

- Male Van J, Duimel M, de Boer A. *Iemand moet het doen; ervaringen van verzorgers van partners*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2010.
- Mattijssen L, van Echtelt P, de Boer A. Arbeid en mantelzorg op een flexibele arbeidsmarkt. *Tijdschrift voor Arbeidsvraagstukken* 2016, 248-265.
- Maessen M. *Handreiking gegevensuitwisseling voor scholen die samenwerken met externe partners*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut, 2019.
- MantelzorgNL. *Wegwijzer mantelzorg. Jouw informatiegids bij de zorg voor je naaste*. Nederland: MantelzorgNL, z.d.
- Markant. *Centrum voor Mantelzorg*. Amsterdam: Markant, z.d.
- Markant. *Als mantelzorg ontspoot*. Amsterdam: Centrum voor Mantelzorg: 2014.
- Nederlands Centrum Jeugdgezondheid. *Een dossier delen met derden. Kan een inhoudelijk dossier worden gedeeld in een samenwerkingsverband?* Utrecht: Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, 2015.
- Oudijk D, de Boer A, Woittiez I, Timmermans J, de Klerk M. *Mantelzorg uit de doeken. Een actueel beeld van het aantal mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2010.
- Peeters J, Werkman W, Francke AL. *Mantelzorgers over ondersteuning bij dementie door het sociale netwerk en de gemeente*. Dementiemonitor Mantelzorg 2013: deelrapportage 2. Utrecht/Amersfoort, 2014.
- Pharos. *Zorgen voor mantelzorgers*. Utrecht: 2019.
- Plaisdier I, de Klerk, M. *Zicht op zorggebruik*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2015.
- Polit DF, Beck CT. *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice (ninth edition)*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2012: 28.
- Quinn S, Clare L, Woods RT. What predicts whether caregivers of people with dementia find meaning in their role? *Int J Geriatr Psychiatry*. 2012 Nov;27(11):1195-202. doi: 10.1002/gps.3773. Epub 2012 Feb 15.
- Rodenburg S. *Helden of hufters. Een zorgethische studie naar morele druk om te mantelzorgen*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek, 2016.
- Sadiraj K, Timmermans J, Ras M, de Boer A. *De toekomst van de mantelzorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2009.
- Sande Van der R. Mantelzorg in de opleiding van verpleegkundigen. *Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde TSG*, (88):6/2010;295-296.
- Scholten C. *Grenzen verkennen. Wettelijke en juridische aspecten in het samenspel tussen informele en formele zorg*, Utrecht: Vilans, 2016.
- Simmes F, Gielen S, Manders W, Verharen L. *Familiegerichte zelfmanagementondersteuning*. Nijmegen: Kenniscentrum Duurzame Zorg, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, 2015.
- Sociaal en cultureel planbureau. *Mantelzorgers in het vizier*. Den Haag: z.d.
- Terwee CB, Bot SD, de Boer MR, van der Windt DA, Knol DL, Dekker J, Bouter LM, de Vet HC. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol* 2007;60(1):34-42.
- Veer De AJE, Francke AL. *Opgroeien met zorg. Quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers*. Utrecht: NIVEL, 2008.
- Verpaalen IAM. *Mantelzorg, goed gevoel*. Nijmegen: Radboud Universiteit, 2018.
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland. *V&VN Standpunt samenwerken met informele zorg*. V&VN: Utrecht, 2015.
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland. *Hoe ga je om met het beroepsgeheim?* V&VN, i.s.m. NU'91, Utrecht: 2015.
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland. *Beroepsprofielen*. V&VN: Utrecht: 2021.
- Voorzitter Tweede Kamer, Kamerbrief over gezamenlijke agenda VWS, *Van systemen naar mensen*, Den Haag: Ministerie van VWS, 2 februari 2013.
- Voorzitter Tweede Kamer, Kamerbrief, *Mantelzorg*. Den Haag: Ministerie van VWS, 8 juli 2016.
- Van Wieningen CJM, van Grondelle NJ. *Migrantenmantelzorgers; onzichtbaar, onmisbaar enoverbelast*. Utrecht: Pharos, 2014.

- Zorg voor beter. *Overbelasting mantelzorgers signaleren*. Utrecht, zorg voor beter, 2017.

Module 1

- Anker-Hansen C, Skovdahl K, McCormack B, Tonnessen S. The third person in the room: The needs of care partners of older people in home care services-A systematic review from a person-centred perspective. *J Clin Nurs* 2018;27(7-8):E1309-E1326.
- Graff MJL, Vernooij-Dassen MJFJ, Zajec J, Olde Rikkert MGM, Hoefnagels WHL, Dekker J. How can occupational therapy improve the daily performance and communication of an older patient with dementia and his primary caregiver? A case study. *Dementia* 2006;5:503-32.
- Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, OldeRikkert MGM. Ergotherapie aan huis bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers. *Gerion*, Tijdschrift voor managers in de gezondheidszorg, November 2009.
- Graff M, van Melick M, Thijssen M, Verstraten P, Zajec J. *Ergotherapie aan huis bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers*. EDOMAH programma. Bohn Stafleu & van Loghum, Juni 2010. ISBN: 9789031378739.
- Graff M. Ergotherapie bij ouderen met dementie aan huis: landelijke implementatie van effectieve en kosteneffectieve interventie. *Denkbeeld*, April 2012.
- Graff M, van Melick M, Zajec J, Thijssen M, Verstraten P. *Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers*. Bohn Stafleu van Loghum. Nederlands. 1e druk, juli 2010. 9789031378739
- Lévesque L, Ducharme F, Caron C, Hanson E, Magnusson L, Nolan J, Nolan M. A partnership approach to service needs assessment with family caregivers of an aging relative living at home: a qualitative analysis of the experiences of caregivers and practitioners. *Intern J Nurs Stud* 2010;47(7):876-87.
- McCormack LA, Treiman K, Rupert D, Williams-Piehot P, Nadler E, Arora NK, Street RL Jr. Measuring patient-centered communication in cancer care: a literature review and the development of a systematic approach. *Soc Sci Med* 2011;72(7):1085-95.
- Oh YS. Communications with health professionals and psychological distress in family caregivers to cancer patients: A model based on stress-coping theory. *Appl Nurs Res* 2017;33:5-9. doi:10.1016/j.apnr.2016.09.008.
- Reeve BB, Thissen DM, Bann CM, Mack N, Treiman K, Sanoff HK, McCormack LA. Psychometric evaluation and design of patient-centered communication measures for cancer care settings. *Patient Educ Couns* 2017;100(7):1322-8. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28214167>.
- Riedijk SR, de Vught ME, Duivenvoorden HJ, Niermeijer MF, van Swieten JC, Verhey FRJ, Tibben A. Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2006;22:405-12. DOI: 10.1159/000095750.
- Treiman K, McCormack L, Olmsted M, Roach N, Reeve B, Martens CE, Sanoff H. Engaging Patient Advocates and Other Stakeholders to Design Measures of Patient-Centered Communication in Cancer Care. *Patient* 2017;10(1): 93-103.
- Wittenberg-Lyles E, Goldsmith J, Oliver DP, Demiris G, Rankin A. Targeting communication interventions to decrease caregiver burden. *Semin Oncol Nurs* 2012;28(4):262-70. doi:10.1016/j.soncn.2012.09.009.
- Wittenberg E, Ferrell B, Goldsmith J, Ruel NH. Family Caregiver Communication Tool: a new measure for tailoring communication with cancer caregivers. *Psychooncology* 2017;26(8):1222-4.
- Wittenberg E, Buller H, Ferrell B, Koczywas M, Borneman T. Understanding Family Caregiver Communication to Provide Family-Centered Cancer Care. *Semin Oncol Nurs* 2017;33(5):507-16. doi:10.1016/j.soncn.2017.09.001.
- Wittenberg E, Kravits K, Goldsmith J, Ferrell B, Fujinami R. Validation of a model of family caregiver communication types and related caregiver outcomes. *Palliat Support Care* 2017;15(1):3-11. doi:10.1017/s1478951516000109.

Module 2

- Al-Janabi H, Frew E, Brouwer W, Rappange D, Van Exel J. The inclusion of positive aspects of caring in the Caregiver Strain Index: tests of feasibility and validity. *Int J Nurs stud* 2010;47(8):984-93.

- Boer de A, Oudijk D, Broese van Groenou MI, Timmermans JM. Positieve ervaringen door mantelzorg: constructie van een schaal. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2012;43:243-54.
- De Boer A, et al. Self perceived burden from informal care: construction of the EDIZ-plus. *Tijdschr Gerontolog Geriatr* 2012 43(2):77-88.
- Pot AM, van Dyck R, Dee;g DJH. Ervaren druk door informele zorg; constructie van een schaal. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1995;26:214-9.
- Robinson B. Validation of a Caregiver Strain Index. *J Gerontol* 1983; 38:344-8.
- Sieh DS, Dikkers AL, Visser-Meily JM, Meijer AM. Stress in Adolescents with a Chronically Ill Parent: Inspiration from Rolland's Family Systems-Illness Model. *J Dev Phys Disabil* 2012;24(6):591-606.
- Sieh DS, Tielen LM, Worthington G, van den Belt M, Hille Ris Lambers EJ, Meijer AM, Visser-Meily JMA. Eerste ervaringen met het SACZO binnen de revalidatiezorg. Screening van kinderen met een zieke ouder. *NTR* 2013; 4:157-60.
- Sieh DS, Oort FJ, Visser-Meily JMA, Meijer AM. Determining risk factors for internalizing problem behavior: The Screening Instrument for Adolescents of Parents with Chronic Medical Condition. *Child Indicators Research* 2013;6(2):345-361.

Module 3

- Boezeman EJ, Nieuwenhuijsen K, Sluiter JK. An intervention that reduces stress in people who combine work with informal care: randomized controlled trials results, *Eur J Public Health* 2018;28(3):485-9. DOI:10.1093/eurpub/cky052.
- Boots LM, de Vugt ME, van Knippenberg RJ, Kempen GI, Verhey FR. A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2014;29(4):331-44. doi: 10.1002/ gps.4016.
- Boots LM, de Vugt ME, Kempen GI, Verhey FR. Effectiveness of a Blended Care Self-Management Program for Caregivers of People With Early-Stage Dementia (Partner in Balance): Randomized Controlled Trial DOI: [10.2196/10017](https://doi.org/10.2196/10017); 2018 Jul 13;20(7):e10017.
- Bransen E. Psychische problemen in de familie, Groepscurcus voor mantelzorgers. Utrecht: Trimbosinstituut, 2010.
- Cuijpers M, Kruijswijk W. Aanspreken op kracht. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2012;43:240. <https://doi.org/10.1007/s12439-012-0034-9>
- Dröes RM, Meiland FJM, Schmitz M, van Tilburg W, Mellenbergh GJ. Effect of Meeting Centres support programme on (indicators of) burden of family carers and delay of institutionalization of people with dementia; results from a multi-centre implementation study. *Aging Ment Health* 2006; 10(2):112-24.
- Graff MJL et al., Community based occupational therapy for patients with dementia and their caregivers: randomised controlled trial, *BMJ* 2006;333:1196. DOI:10.1136/bmj.39001.688843.BE.
- Graff MJL, Vernooij-Dassen MJFJ, Thijssen M, Olde Rikkert MGM, Hoefnagels WHL, Dekker J. Effects of community occupational therapy on quality of life and health status in dementia patients and their primary caregivers: a randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Med Sci* 2007;62(9):1002-9.
- Graff MJL, Adang EMM, Vernooij-Dassen MJM, Dekker J, Jönsson L, Thijssen M, Hoefnagels WHL, OldeRikkert MGM. Community occupational therapy for older patients with dementia and their caregivers: a cost-effectiveness study. *BMJ* 2008;336 (7636):134-8. doi: 10.1136/bmj.39408.481898.BE.
- Graff M, van Melick M, Thijssen M, Verstraten P, Zajec J. *Ergotherapie aan huis bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers*. EDOMAH programma. Bohn Stafleu & van Loghum, Juni 2010. ISBN: 9789031378739.
- Graff M. Ergotherapie bij ouderen met dementie aan huis: landelijke implementatie van effectieve en kosteneffectieve interventie. *Denkbeeld*, April 2012.
- Graff M, van Melick M, Zajec J, Thijssen M, Verstraten P. *Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers*. Bohn Stafleu van Loghum. Nederlands. 1e druk, juli 2010. 9789031378739

- Van Haefthen-van Dijk AM, Hattink BJ, Meiland FJ, Bakker TJ, Dröes RM. Is socially integrated community day care for people with dementia associated with higher user satisfaction and a higher job satisfaction of staff compared to nursing home-based day care? *Aging Ment Health* 2017;21(6):624-33. doi: 10.1080/13607863.2016.1144710.
- Van Haefthen-van Dijk AM, Meiland FJM, Hattink BJJ, Bakker TJEM, Dröes RM. Community day care with carer support versus usual nursing home-based day care: effects on needs, behavior, mood, and quality of life of people with dementia. *Int Psychogeriatr* 2016;28(4):631-45. doi: 10.1017/S1041610215001921.
- Huis In Het Veld, J. G., R. Verkaik, P. Mistiaen, B. van Meijel and A. L. Francke (2015). "The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia; a systematic meta review." *BMC Geriatr* 15: 147.
- Kruijswijk W, Nanninga K. *Wat werkt bij mantelzorgondersteuning*. Utrecht: Movisie, 2017.
- Kruithof WJ, Visser-Meily JM, Post MW. Positive caregiving experiences are associated with life satisfaction in spouses of stroke survivors. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2012;21(8):801-7. doi:10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2011.04.011.
- Kruithof WJ, Post MW, Visser-Meily JM. Measuring negative and positive caregiving experiences: a psychometric analysis of the Caregiver Strain Index Expanded. *Clin Rehabil* 2015;29(12): 1224-33. doi: 10.1177/0269215515570378.
- Kruithof WJ, Post MW, van Leeuwen CM, Schepers VP, van den Bos GA, Visser-Meily JM. Course of social support and relationships between social support and patients' depressive symptoms in the first 3 years post-stroke. *J Rehabil Med* 2015;47(7):599-604. doi:10.2340/16501977-1971.
- Leu A, Becker S. A cross-national and comparative classification of in country awareness and policy responses to 'young carers'. *J Youth Stud* 2017;20(6):750-62. DOI;10.1080/13676261.2016.1260698.
- Leu A, Frech M, Jung C. Young carers en young adult carers in Switzerland: caring roles, ways into care and the meaning of communication, *Health Soc Care Community* 2018;26(6):925-34. doi: 10.1111/hsc.12622.
- Maayan N, Soares-Weiser K, Lee H. Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database Syst Rev* 2014;(1): CD004396. doi:10.1002/14651858.CD004396.pub3
- Morley D, Xiaoming L, Jenkinson C. *A handbook of assessment and practice. Children and Young people's response to parental illness*. ISBN: 9781785230073. Augustus 2016.
- Van der Port IG, Visser-Meily AM, Post MW, Lindeman E. Long-term outcome in children of patients after stroke. *J Rehabil Med* 2007;39(9):703-7.
- Roos SA, Bot SM, de Boer A. Psychisch welbevinden van jongeren met een langdurig ziek gezinslid. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 52 (2013),212-223.
- Roos SA, Boer de A, Bot SM. Well-being and need for support of adolescents with a chronically ill family member. *J Child Fam Stud* 2017;26(2):405-15.
- Shaw C, McNamara R, Abrams K, Cannings-John R, Hood K, Longo M, Williams K. Systematic review of respite care in the frail elderly. *Health Technol Assess* 2019; 13(20): 1-224, iii. doi:10.3310/hta13200
- Scholten L, Willemen AM, Grootenhuis MA, Maurice-Stam H, Schuengel C, Last BF. A cognitive behavioral based group intervention for children with a chronic illness and their parents: a multicentre randomized controlled trial. *BMC Pediatrics* 2011;11:65.
- Scholten L, Willemen AM, Last B, Maurice-Stam H, van Dijk EM, Ensink E, et al. Efficacy of Psychosocial Group Intervention for Children with Chronic Illness and their Parents. *Pediatrics* 2013;131: e1196–e1203
- Scholten L, Willemen AM, Napoleone E, Maurice-Stam H, Last BF, Dijk van EM, Zandbelt N, Ensink E, Grootenhuis MA, Schuengel C. Moderators of a Psychosocial Group Intervention for Children with Chronic Illness and their Parents: For Whom Does it Work Best? *J Pediatr Psychol* 2014;40(2):214-27.
<https://www.nji.nl/nl/Databank/Databank-Effectieve-Jeugdinterventies/Erkende-interventies/Op-Koers.html>
- Tretteteig S, Vatne S, Rokstad AM. The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. *Aging Ment Health* 2016; 20(5): 450-462. doi:10.1080/13607863.2015.1023765

- Vandepitte S, Van Den Noortgate N, Putman K, Verhaeghe S, Verdonck C, Annemans L. Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2016; 31(12): 1277-1288. doi:10.1002/gps.4504
- Visser-Meily A, Post M, van de Port I, Maas C, Forstberg-Wärleby G, Lindeman E. Psychosocial functioning of spouses of patients with stroke from initial inpatient rehabilitation to 3 years poststroke: course and relations with coping strategies. *Stroke* 2009;40(4):1399-404. doi:10.1161/STROKEAHA.108.516682. Epub 2008 Dec 18.
- Visser-Meily A, Post M, Schepers V, Lindeman E. Spouses' quality of life 1 year after stroke: prediction at the start of clinical rehabilitation. *Cerebrovasc Dis* 2005;20(6):443-8.
- Zegwaard MI, Aartsen MJ, Grypdonck MH, Cuijpers P. BMC Psychiatry. [Differences in impact of long term caregiving for mentally ill older adults on the daily life of informal caregivers: a qualitative study](#). 2013 Mar 27;13:103. doi: 10.1186/1471-244X-13-103.
- Zegwaard MI, Aartsen MJ, Grypdonck MH, Cuijpers P. Mental health nurses' support to caregivers of older adults with severe mental illness: a qualitative study. *BMC Nurs*. 2015 Jun 24;14:37. doi: 10.1186/s12912-015-0087-5. eCollection 2015.
- Zegwaard MI, Aartsen MJ, Cuijpers P, Grypdonck MH. Review: a conceptual model of perceived burden of informal caregivers for older persons with a severe functional psychiatric syndrome and concomitant problematic behaviour. *J Clin Nurs*. 2011 Aug;20(15-16):2233-58. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03524.x. Epub 2011 Feb 20.
- Zegwaard MI, Aartsen MJ, Grypdonck MH, Cuijpers P. Trust: an essential condition in the application of a caregiver support intervention in nursing practice. *BMC Psychiatry*. 2017 Feb 2;17(1):47. doi: 10.1186/s12888-017-1209-2.

Bijlage 12

Bijlage 12. Relevante websites

Onderstaande websites zijn te raadplegen voor meer informatie of handige hulpmiddelen.

Algemene informatie over mantelzorg

www.mantelzorg.nl

www.invoormantelzorg.nl

www.zorgvoorbeter.nl

www.pharos.nl

www.dementie.nl

www.movisie.nl

www.vilans.nl

www.alzheimer-nederland.nl

www.scp.nl

<https://www.scp.nl/binaries/scp/documenten/publicaties/2019/11/08/mantelzorgers-in-het-vizier/Visual+Druk+op+de+mantelzorger.pdf>

www.lhv.nl

www.minvws.nl

www.mantelzorgvoorbeginners.nl

www.mantelzorgbenjenietalleen.nl

www.pggmenco.nl/jouw-communities/mantelzorg

www.sprekendemantelzorgers.nl

www.mantelzorgpower.nl

www.mantelzorgcentrum.nl

www.bordjevol.nl

Jonge mantelzorgers

www.jmzpro.nl

www.jong-zorgen.nl

mantelzorgelijk.nl/handige-websites-jonge-mantelzorgers

www.dejeugdprofessional.info/survival-kid

www.drankjewel.nl

www.kopstoring.nl

www.kankerspoken.nl

www.mskidsweb.nl

www.zorgvoorjeouders.nl

www.bijzonderebroerofzus.nl

www.brussenkreetjes.nl

www.ervaringsmaatjes.nl

www.buurtgezinnen.nl

www.meeleefgezin.nl

<https://me-we.eu/>

<https://www.vilans.nl/artikelen/me-we-verbetert-welbevinden-jonge-mantelzorgers>

<https://www.markant.org/>

Werkende mantelzorgers

www.werkenmantelzorg.nl

www.mantelzorglvc.nl

www.markant.org

www.plusonline.nl

www.wgvzorgenwelzijn.nl

www.mantelzorgcentraal.nl

www.mantelzorgverlicht.nl

Oudere mantelzorgers

www.platfouderenzorg.nl

www.genero-ouderenenmantelzorgforum.nl

www.reisgidsmantelzorg.nl

www.netwerknoom.nl

Ondersteuning bij de zorg

www.mantelzorg.nl

www.wehelpen.nl

www.sharecare.nl

www.carezorgt.nl

www.menzis.nl/zorgadvies/alles-over-mantelzorg

www.gezondzorgen.mirro-modules.nl

www.vindeenhulpmiddel.nl

www.respijtwijzer.nl

www.homeinstead.nl

www.handeninhuis.nl

www.vptz.nl

www.zorgboeren.nl

www.zorgsite.nl

www.helpjemee.nl

www.wieziet.nl

www.mantelzorgmakerlaar.nl

www.cva-samenverder.nl

www.hallozorg.nl

www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg

www.hetvakantiebureau.nl

www.regelhulp.nl

Communicatie met mantelzorgers

<https://www.movisie.nl/artikel/zeven-tools-om-gesprek-aan-te-gaan-mantelzorgers>

www.vilans.nl/themas/persoonsgerichte-zorg

www.vilans.nl/artikelen/tips-voor-geven-persoonsgerichte-zorg

www.zorgvoorbeter.nl/communiceren-in-de-zorg www.zorgvoorbeter.nl/mantelzorg/communiceren-met-mantelzorgers

www.naasteninbeeld.nl

Bijlage 13

Bijlage 13. Relevante tools

Type	Auteur	Jaar	Titel	Bron	Inhoud
Tips	MantelzorgNL	2015	Tips voor werkende mantelzorgers	https://www.mantelzorg.nl/pagina/voor-mantelzorgers/thema-s/werk-en-mantelzorg/tips-voor-werkende-mantelzorgers	Tips voor werkende mantelzorgers om overbelasting te voorkomen
Tips	Stichting Werk & Mantelzorg	2015	Whitepaper, valkuilen en tips werkende mantelzorgers	https://www.werkenmantelzorg.nl/UserFiles/files/whitepapers/valkuilen_en_tips_voor_werkende_mantelzorgers.pdf	Werkende mantelzorgers: 5 valkuilen en 5 tips
Tips	MantelzorgNL	2018	8 praktische tips in het samenwerken met mantelzorgers	https://www.mantelzorg.nl/uploads/content/file/Direct_aan_de_slag_met_mante.pdf	Tips in de samenwerking met mantelzorgers
Tips	Vilans	2016	Goed gesprek: tips voor het omgaan met emoties, weerstand, boosheid en irritaties	https://www.vilans.nl/vilans/media/documents/producten/werkboek-samenwerking-mantelzorgers.pdf	Informatie die behulpzaam zijn om de regie te hebben en houden over je gesprekken en emoties, ook bij weerstand, boosheid en irritaties
Tips	Pharos	2018	Succesfactoren ondersteuning migranten mantelzorgers	http://www.pharos.nl/nl/kenniscentrum/ouderen-en-gezondheid/onder-steuning-migrantenmantelzorgers/succesfactoren-ondersteuning-migrantenmantelzorgers	Een inventarisatie van succesvolle initiatieven voor de ondersteuning van migranten mantelzorgers, het vinden van de mantelzorger, het binden met of borgen van de vertrouwensband.
Flyer	Veilig thuis GGD Gelderland Zuid	2018	Ontspoorde mantelzorg	https://veiligthuisgelderlandzuid.nl/wp-content/uploads/2018/10/Flyer-Ontspoorde-mantelzorg-LR.pdf	Flyer met een overzicht van de risicofactoren voor overbelasting, signalen van overbelasting en signalen van ontsporing.
Infographic	Movisie	2016	Mantelzorgers beter bereiken	https://www.movisie.nl/sites/default/files/infographic-mantelzorgers-beter-bereiken.pdf	Om mantelzorgers te informeren, betrekken of ondersteunen moet je weten hoe je hen kunt bereiken. Dat kan het beste door te denken langs het zorg- en leefpad. Waar komen mantelzorgers gedurende een dag? Wie komen zij tegen? Welk communicatiemiddel gebruik ik?
Toolkit	Expertisecentrum Mantelzorg, LHV en MantelzorgNL	2014	Toolkit voor huisartsenpraktijk	https://www.lhv.nl/service/toolkit-mantelzorg	Met deze praktische Toolkit biedt men middelen waarmee huisartsen kunnen herkennen wie mantelzorgers zijn, of zij

Type	Auteur	Jaar	Titel	Bron	Inhoud
					ondersteuning nodig hebben en waar zij deze ondersteuning kunnen vinden. Enkele instrumenten staan hieronder vermeld.
Toolkit	Vilans	2013	Toolkit Familieparticipatie	http://www.vilans.nl/Publicaties-Toolkit-familieparticipatie.html?thema=Informele%20zorg&themaId=601050	De toolkit Familieparticipatie is een overzicht met tools en tips voor familieparticipatie in de ouderenzorg en gehandicapenzorg. De tools en tips voor familieparticipatie zijn thematisch ingedeeld en bestaat uit losse onderdelen, die daardoor eenvoudig zijn te gebruiken in de praktijk. In de kantlijn staan symbolen die aangeven wat een gedeelte u oplevert: praktische tips, achtergrondinformatie of een link naar meer informatie. Per onderdeel staat de inhoud beschreven en de mogelijkheden voor de aanpak in de organisatie.
Toolkit	Expertisecentrum mantelzorg, Ergotherapie Nederland, Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie en Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck	2016	Toolkit Mantelzorg voor paramedici Samenwerken met mantelzorgers voor fysiotherapeuten, ergotherapeuten, oefentherapeuten en andere paramedici	file:///C:/Users/Beheerder/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/Toolkit-mantelzorg-voor-paramedici%20[MOV-8880718-1.0].pdf	In deze toolkit staan concrete handreikingen hoe paramedici met mantelzorgers kunnen samenwerken en hen kunnen ondersteunen in de zorg voor de cliënt. De toolkit bestaat uit twee delen: <ul style="list-style-type: none"> • Algemeen deel: basiskennis en praktische handvatten voor de samenwerking met en ondersteuning van mantelzorgers. Informatie die voor iedere paramedicus van belang is en die iedere hulpverlener zou moeten toepassen. • Verdiepingsdeel: informatie en tools voor paramedici die zich verder willen verdiepen in de ondersteuning van mantelzorgers.
Toolkit	Expertisecentrum Mantelzorg en Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland	2018	Samenwerken met mantelzorgers: zo werkt het!	http://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/mantelzorg/toolkit-samenwerken-met-mantelzorgers.pdf	De toolkit 'Samenwerken met mantelzorgers: zo werkt het!' helpt de thuiszorgmedewerkers om met elkaar te reflecteren over cliëntsituaties. Uit gesprekken met verpleegkundigen en verzorgenden blijkt dat er 8 thema's zijn waar zij graag meer informatie en tips over zouden hebben. Deze onderwerpen komen aan bod in acht themakaarten. Elk themakaart bevat een aantal casussen, opdrachten, dilemma's en tips om in een teamoverleg te bespreken.
Toolkit	Redactie: Maria Hoeffnagel (Prezens), Karin van Bodegraven (Markant), Marieke Gelissen (Markant)	2014	'Als mantelzorg ontspoord...'	http://www.markant.org/assets/2015/05/Sappenplan-Ontspoorde-mantelzorg-MOV-3840713-1.0.pdf	De toolkit 'Als mantelzorg ontspoord' bevat diverse materialen, een handleiding en DVD. Deze kunnen gebruikt worden bij bijeenkomsten en trainingen gericht op het voorkomen van overbelasting bij mantelzorgers, het herkennen van signalen van ontsporing en het aangaan van het gesprek hierover met de mantelzorger of de persoon voor wie men zorgt.

Type	Auteur	Jaar	Titel	Bron	Inhoud
Toolkit	Muzus	2020	Preventie en ondersteuning door communicatie	www.naasteninbeeld.nl	Praatpakket voor ouders en kinderen, partners en jongen om praten over moeilijke onderwerpen gemakkelijker te maken.
Themakaart	Expertise-centrum Mantelzorg en Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland	2018	Draagkracht en draaglast in evenwicht houden	https://www.venvn.nl/Artikelen/ID/731655/Nieuwe-toolkit-samenwerken-met-mantelzorgers-in-thuiszorg	Het is zaak om een goed evenwicht tussen draagkracht en draaglast te vinden. Op deze themakaart vind je informatie, opdrachten en dilemma's daarover. Het doel van de kaart is: <ul style="list-style-type: none"> • Je wordt je bewust van zowel de positieve als de belastende aspecten van mantelzorg. • Je krijgt inzicht in de signalen van overbelasting. • Je krijgt informatie hoe je mantelzorgers kunt helpen om een goede balans te houden tussen draagkracht en draaglast.
Checklist	Expertise-centrum Mantelzorg, LHV en MantelzorgNL	2014	Checklist: mantelzorgvriendelijke huisartsen-zorg	https://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/mantelzorg/mantelzorg-vriendelijke-huisartsenzorg-checklist-LHV.pdf	Aan de hand van de toolkit Mantelzorg in de (huisarts)praktijk is een checklist opgesteld. Deze checklist is een korte, praktische samenvatting van de handvatten.
Checklist	Richtlijnen voor jeugdhulp en jeugdbescherming	2020	Lijst voor Screening en Interventie Keuze (SIK)	https://richtlijnenjeugdhulp.nl/wp-content/uploads/2015/02/SIK-lijst.pdf	Checklist van 11 items die de belangrijkste beïnvloedbare risico- en beschermende factoren bestrijken voor kinderen die opgroeien met een ouder met psychische en/of verslavingsproblematiek.
Instrument	MantelzorgNL	2014	Noodplan	http://www.mantelzorg.nl/uploads/content/file/tool_voorbeeld_noodplan_mantelzorg_2014.pdf	Een noodplan wanneer de mantelzorggenoot noodzaak is om de zorg over te dragen aan derden
Instrument	Pharos	2017	Zorgen doe je samen - gesprekslijst	https://www.loketgezondleven.nl/leefstijl/terventies/interventies-zoeken/1600085	De Zorgen doe je samen - gesprekslijst is aangepast voor de ouderenzorg. De vragen zijn bedoeld voor verzorgenden en verpleegkundigen om in gesprek te gaan met de mantelzorggenoot van mensen met dementie. Een verzorgende of verpleegkundige gebruikt de Zorgen doe je samen - gesprekslijst om twee doelen te bereiken: <ol style="list-style-type: none"> 1) om meer over de cliënt met dementie te weten te komen, waardoor de zorg meer cliëntgericht wordt, en 2) om de mantelzorggenoot beter te leren kennen, waardoor de samenwerking beter kan verlopen.
Instrument	Sieh	2013	Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO)	http://www.ziekeouder.nl/ziekeouder/SACZO	Het SACZO is voor risicosignalering bedoeld en geeft aan welke kinderen weinig kans op toekomstige problemen hebben en welke kinderen een hoge kans op toekomstige problemen hebben. Met het SACZO kunnen problemen op twee gebieden worden gesignaleerd: problemen die met het gezin te maken

Type	Auteur	Jaar	Titel	Bron	Inhoud
					hebben en problemen die met persoonlijke eigenschappen te maken hebben.
Model	Movisie	2017	Balansmodel voor de mantelzorger	https://www.movisie.nl/publicaties/infographic-balansmodel-mantelzorger https://gemeenten.movisie.nl/publicaties-infographics/wat-werkt-bij-mantelzorgondersteuning	Het model 'Balans voor de mantelzorger' wordt uitgewerkt hoe de mantelzorger voldoende energie houdt om in balans te blijven. Het model bestaat uit drie, in elkaar overlopende domeinen: -hoeveel uren mantelzorg de mantelzorger verleent, -hoeveel uren andere verantwoordelijkheden de mantelzorger heeft en -de steun die de mantelzorger ontvangt van anderen, zowel formeel als informeel. Achtergrondinfo via
Model	Bakker I, Bakker C, Van Dijke A, Terpsta L. Nederlands Jeugdinstituut (NJI)	1998	Balansmodel	Balansmodel https://www.nji.nl/nl/Download-NJi/BalansmodelBakker.pdf https://www.handelingsprotocol.nl/informatie/60-balansmodel	Het Balansmodel maakt de balans tussen de draagkracht en de draaglast van mantelzorgers inzichtelijk en geeft zicht op waarom een situatie te veel kan zijn voor een mantelzorger(s). Wanneer de draaglast groter wordt dan de draagkracht ontstaan problemen. De weegschaal slaat dan door naar één kant. Dit kan gebeuren doordat er bijvoorbeeld veel in korte tijd gebeurt of het heel druk is, waardoor de draaglast groter wordt (zwaarder). Maar het kan ook zijn dat de mantelzorger(s) moe of ziek is, waardoor de draagkracht vermindert.
Model	Integraal Kanker centrum Nederland	2014	In gesprek met de mantelzorger. Model mantelzorgondersteuning.	https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/goede-voorbeelden/gespreksmodel-mantelzorgondersteuning	Aan de hand van de score op het formulier kun je zien of: - het (nog) goed gaat met een mantelzorger; - er sprake is van een dreigende overbelasting; - er sprake is van zware overbelasting en dat de mantelzorger de rol niet lang meer volhoudt.
Schema	Expertise centrum mantelzorg	2018	Verdiepend schema SOFA-model	https://www.zorgvoorbeter.nl/zorgvoorbeter/media/documents/thema/mantelzorg/toel-achtergrond-fasen-sofa-model.pdf	Een overzicht van acties voor een goed gesprek die je per contactfase kunt ondernemen: de beginfase, de dagelijkse praktijk en de laatste fase.
Schema	Movisie	2012	Ecogram	https://www.movisie.nl/artikel/netwerk-je-client-kaart-brengen-hoe-doe-je-dat	Met een ecogram worden de belangrijke sociale contacten van de cliënt in kaart gebracht. Het ecogram houdt rekening met verschillende leefgebieden en is een schema van het sociaal netwerk van de cliënt. Bij een ecogram gaat het niet alleen om familie, maar ook om niet-familieleden waarmee de cliënt een belangrijke persoonlijke verbinding heeft zoals vrienden, kennissen, burens en/of collega's.
Werkboek	Cecil Scholten en Anita Peters,	2015	Verder in Samenwerking:	http://www.invoormantelzorg.nl/Site_EM/In_voor_Mantelzorg/Werkboek-In-voor-Mantelzorg-062016.pdf	Dit werkboek bestaat uit 12 thema's rondom de samenwerking tussen mantelzorgers en medewerkers. Enkele instrumenten staan hieronder vermeld. Praktische thema's zijn: sociale

Type	Auteur	Jaar	Titel	Bron	Inhoud
	Expertisecentrum mantelzorg		werkboek In voor mantelzorg		netwerken, goed in gesprek, digitaal communiceren, groepsbijeenkomsten, grenzen verkennen, iedereen betrekken, samenwerking etc.
Lespakket	Vrijwilligerscentrale Zwolle	2014	Lespakket Vrijwilligerscentrale Zwolle	www.jmzpro.nl/materialen	Inhoud lespakket: een lesbrieft met quiz, flyers en een dvd om mantelzorg bespreekbaar te maken op school of in de groep. Te bestellen voor €15,00 (incl. verzendkosten) via: mantelzorg@zwolledoet.nl.
Handreiking	Jamila Achahchah, Sahar Noor, Joline Verloove	2015	Zorg voor de mantelzorg	https://www.kis.nl/sites/default/files/bestanden/Publicaties/handreiking-zorg-voor-mantelzorg.pdf	Deze handreiking biedt inzicht in de knelpunten die mantelzorgers van niet-westerse herkomst ervaren. Ook leest u hoe u geïsoleerde mantelzorgers kunt bereiken en ondersteunen. Het bundelt kennis uit eerdere onderzoeken evenals uit de expertmeetings die zijn georganiseerd vanuit het project Ondersteuning mantelzorg diversiteitsproof.
Handleiding	Augeo, Veilig Thuis Haaglanden en MC Haaglanden in samenwerking met mr. Lydia Janssen en het Nederlands Jeugd instituut (NJI).	2013	Handleiding Kindcheck	https://www.augeo.nl/~media/Files/Kindcheck/Augeo-Handleiding-Kindcheck.ashx?la=nl-NL	De Wet Verplichte Meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling verplicht voor professionals om een meldcode te gebruiken. Deze code helpt professionals om goed te reageren op signalen van huiselijk geweld en kindermishandeling. De Kindcheck is onderdeel van deze wet. Deze handleiding laat zien wat de Kindcheck is, in welke gevallen deze wordt toegepast en wie dat moet doen.
Handleiding	Graff M, Melick M van, Thijssen M, Verstraten P, Zajec J. <i>Ergotherapie aan huis bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers. EDOMAH programma.</i> Bohn Stafleu & van Loghum, juni 2010. ISBN: 9789031378739	2010	Het EDOMAH-programma Ergotherapie bij ouderen met dementie aan huis: landelijke implementatie van effectieve en kosteneffectieve interventie	Houten: Bohn Stafleu, Van Loghum, 2010. https://www.edomah.nl/	EDOMAH is een evidence based ergotherapie richtlijn voor diagnostiek en behandeling van oudere cliënten met dementie. Deze richtlijn is ontwikkeld op de afdeling ergotherapie van het Radboud Universitair Medisch Centrum te Nijmegen. Uniek aan het EDOMAH programma is dat de vragen/behoefte van zowel de oudere met dementie als die van de mantelzorgers centraal staan. De ergotherapeut en mantelzorgers zoeken samen naar alternatieven, oplossingen en een nieuwe balans.
Handreiking	Stichting Kind en Ziekenhuis	2018	Brussen visiedocument Praktische handreiking aangaande broers en zussen van kinderen	https://www.kindenziekenhuis.nl/storage_common/Publicaties/Brussen%20visiedocument%20-%20praktische%20Handreiking.pdf	Dit visiedocument is bedoeld voor kindzorgverleners zoals (medisch pedagogisch zorgverleners (pedagogische medewerkers), kinderverpleegkundigen en kinderartsen die met zorgorganisatie voor op de werkvloer.

Type	Auteur	Jaar	Titel	Bron	Inhoud
			met een (chronische) aandoening of beperking.		
Handreiking	Veilig thuis GGD Gelderland Zuid	2018	Handreiking mantelzorg aan ouderen: aandacht voor een goede balans	https://veiligthuisgelderlandzuid.nl/wp-content/uploads/2018/10/Handreiking-Ontspoorde-mantelzorg-DEF.pdf	Voorkomen van overbelasting en ontsporing. Signaleren en ondersteunen. Handelen volgens de Meldcode.
Signaalkaart	Movisie		Signalenkaart Ontspoorde mantelzorg	https://www.movisie.nl/publicatie/signalenkaart-ontspoorde-mantelzorg	De Signalenkaart zet de belangrijkste aandachtspunten op een rij. Ook staan op het kaartje een aantal belangrijke adressen voor advies en ondersteuning bij vermoeden van ontspoorde mantelzorg.
Signaalkaart	MantelzorgNL		Signaalkaart jonge mantelzorgers voortgezet onderwijs	https://mantelzorg.nl/pagina/voor-professionals/week-van-de-jonge-mantelzorger/jonge-mantelzorgers-in-het-vizier-met-de-scholentoolkit/signaalkaart-voortgezet-onderwijs	Signalen op school Signalen op sociaal gebied Signalen op emotioneel gebied Psychosomatische klachten Signalen op psychisch gebied
Methodiek	WeHelpen		BordjeVol	https://bordjevol.nl/	BordjeVol brengt voor mantelzorgers spelenderwijs in kaart welke activiteiten energie kosten, hoe lang de situatie nog vol te houden is en welke mensen kunnen helpen.
Test	Altrecht Steunpunt Mantelzorg Zeist		Welzijnsmeter Mantelzorgers Psychiatrie	https://www.mantelzorgpsychiatrie.nl/test	Invullen van een vragenlijst 'Welzijnsmeter' Mantelzorger krijgt een rapport over het type mantelzorger, advies voor acties en ondersteuningsmogelijkheden De typen verschillen van elkaar in mogelijk risico op overbelasting