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)			

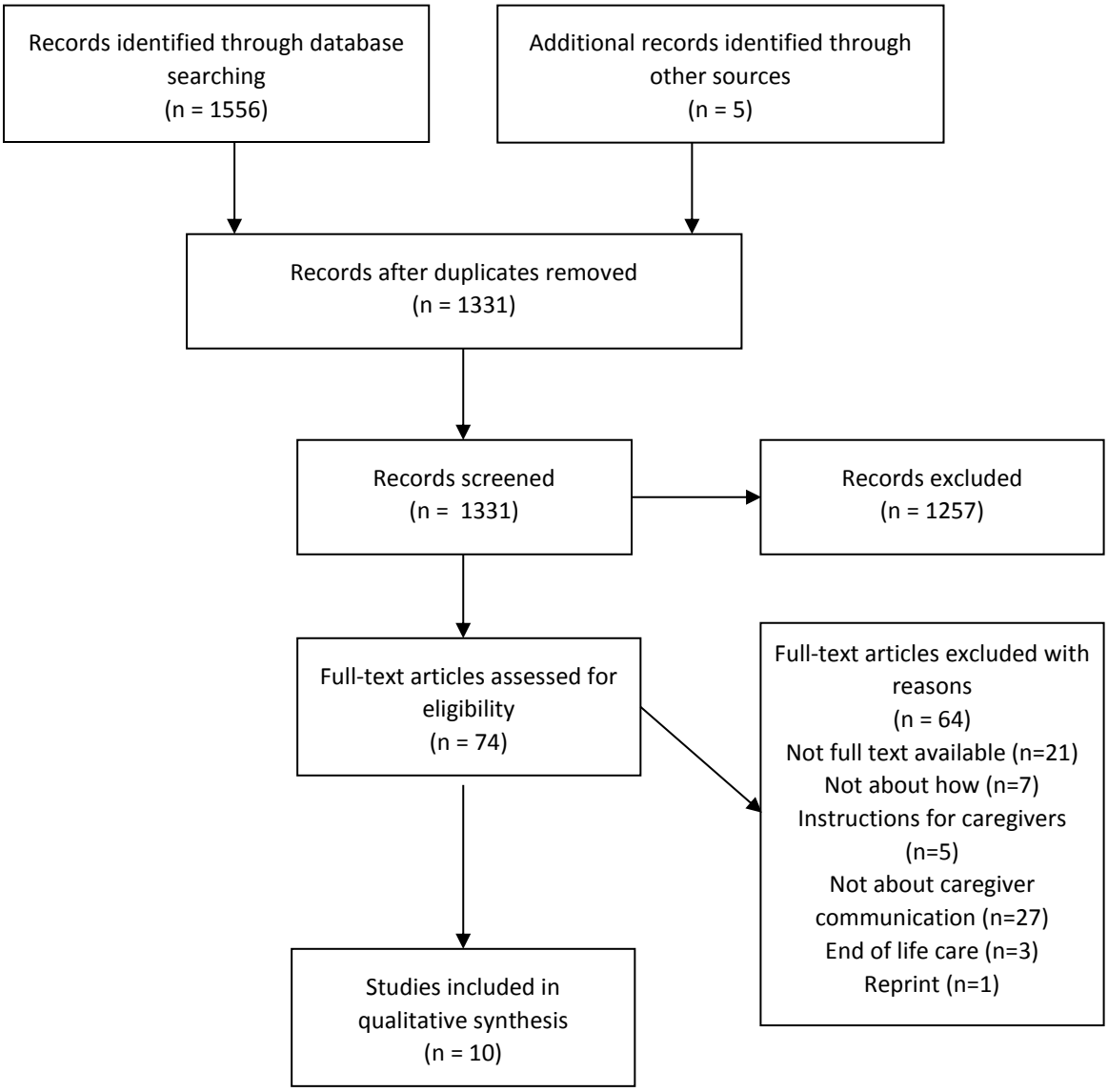
CINAHL	-	**OR**	TI (Burden OR Strain OR Distress OR support) OR AB (Burden OR Strain OR Distress OR support)
PubMed	-		Burden[tiab] OR Strain[tiab] OR Distress[tiab]
Embase	-		Burden OR Strain OR Distress OR support).ti,ab.

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 asses 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 mantelzorger(s) kunnen worden geïnventariseerd en gevolgd in de tijd.
De volgende zoektermen zijn gebruikt:

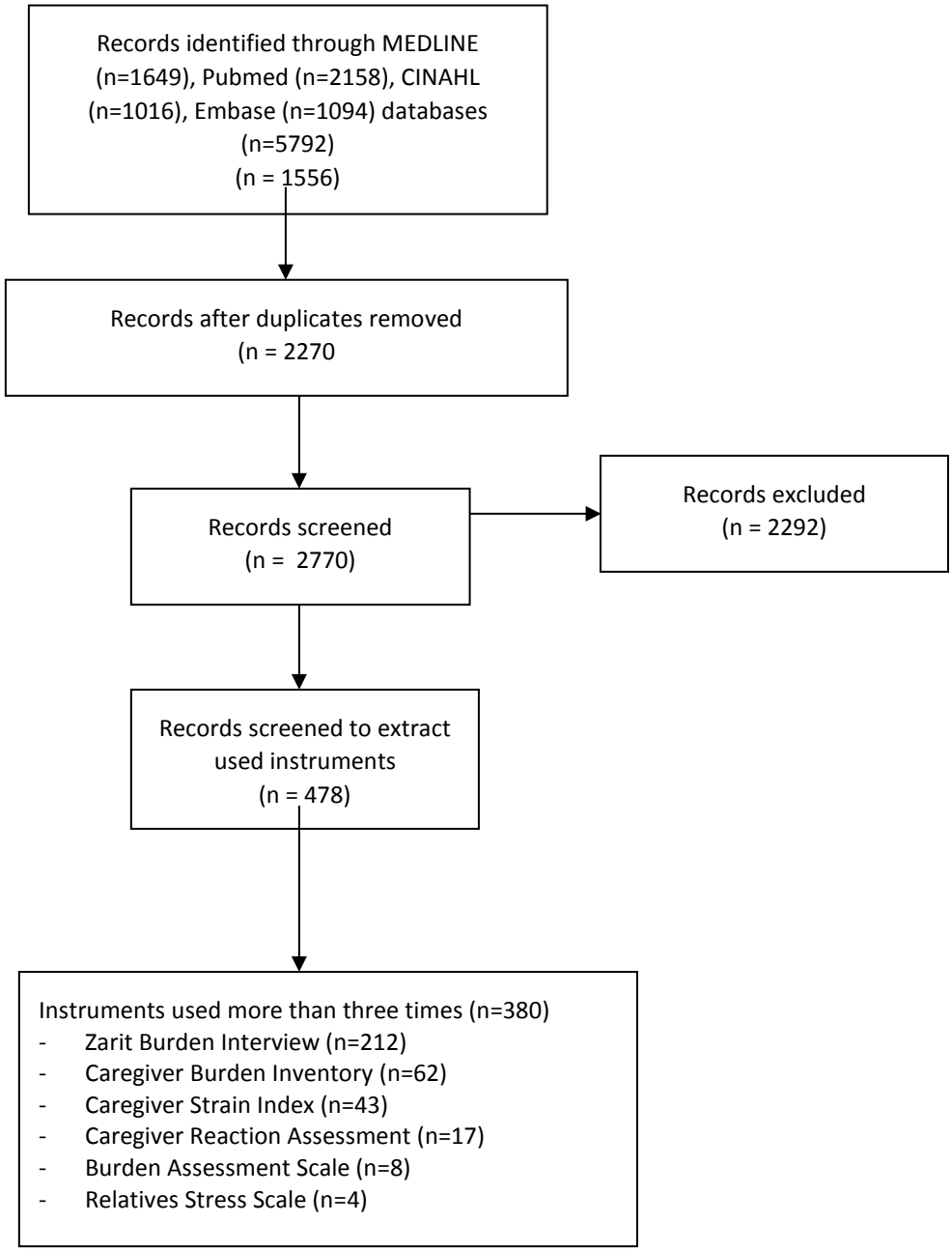
PICO	**MESH**		**Vrije zoektermen [tiab]**
P = mantelzorgers			
CINAHL	(MH "Caregivers")	**OR**	AB informal caregiver OR AB informal carers OR AB caregiver$
PubMed	Caregiver [Mesh terms]		informal caregiver [Title/Abstract]) OR carer [Title/Abstract]) OR caregiver [Title/Abstract])
Embase	exp caregivers/		
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

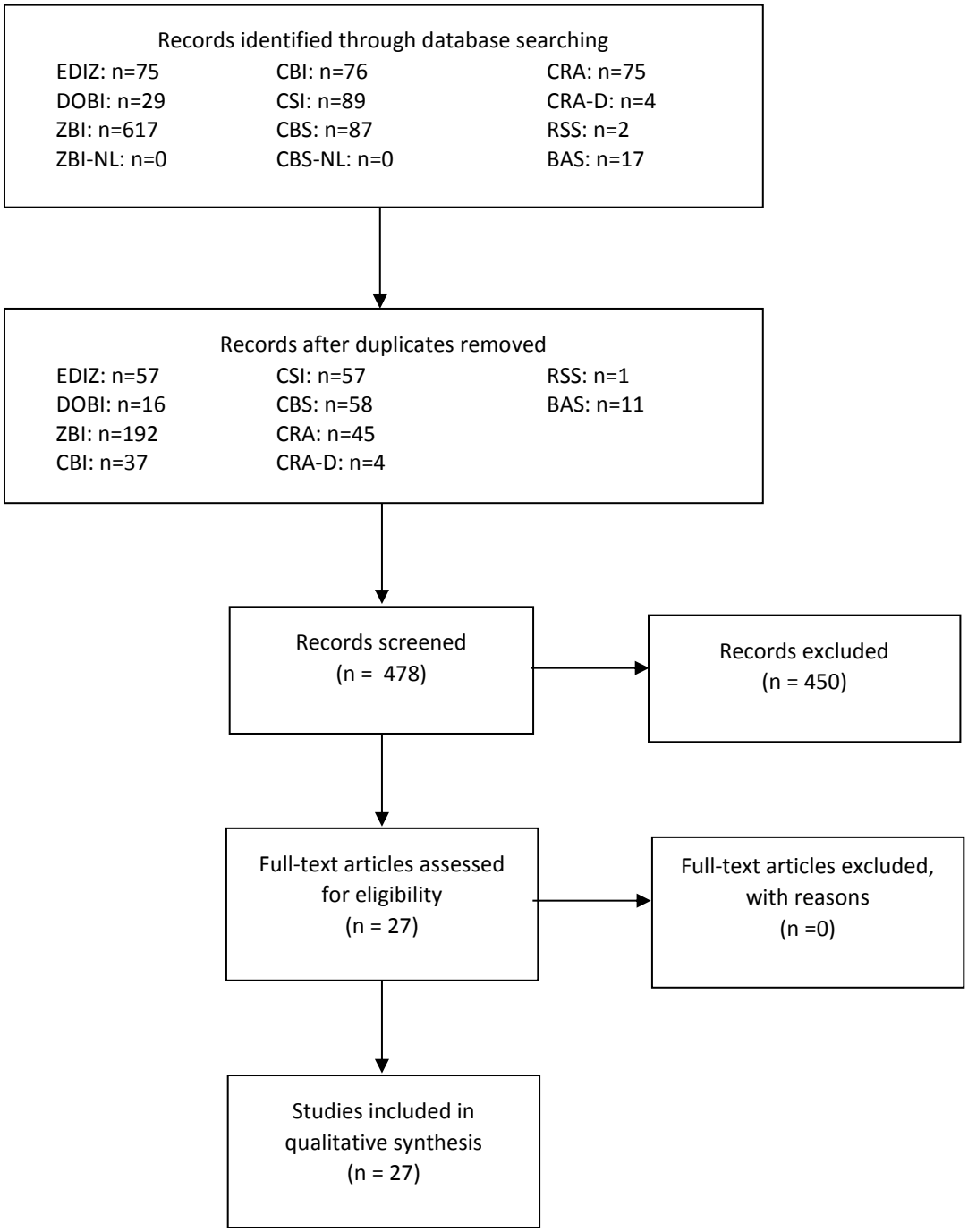
De volgende inclusiecriteria zijn gehanteerd:

- 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.

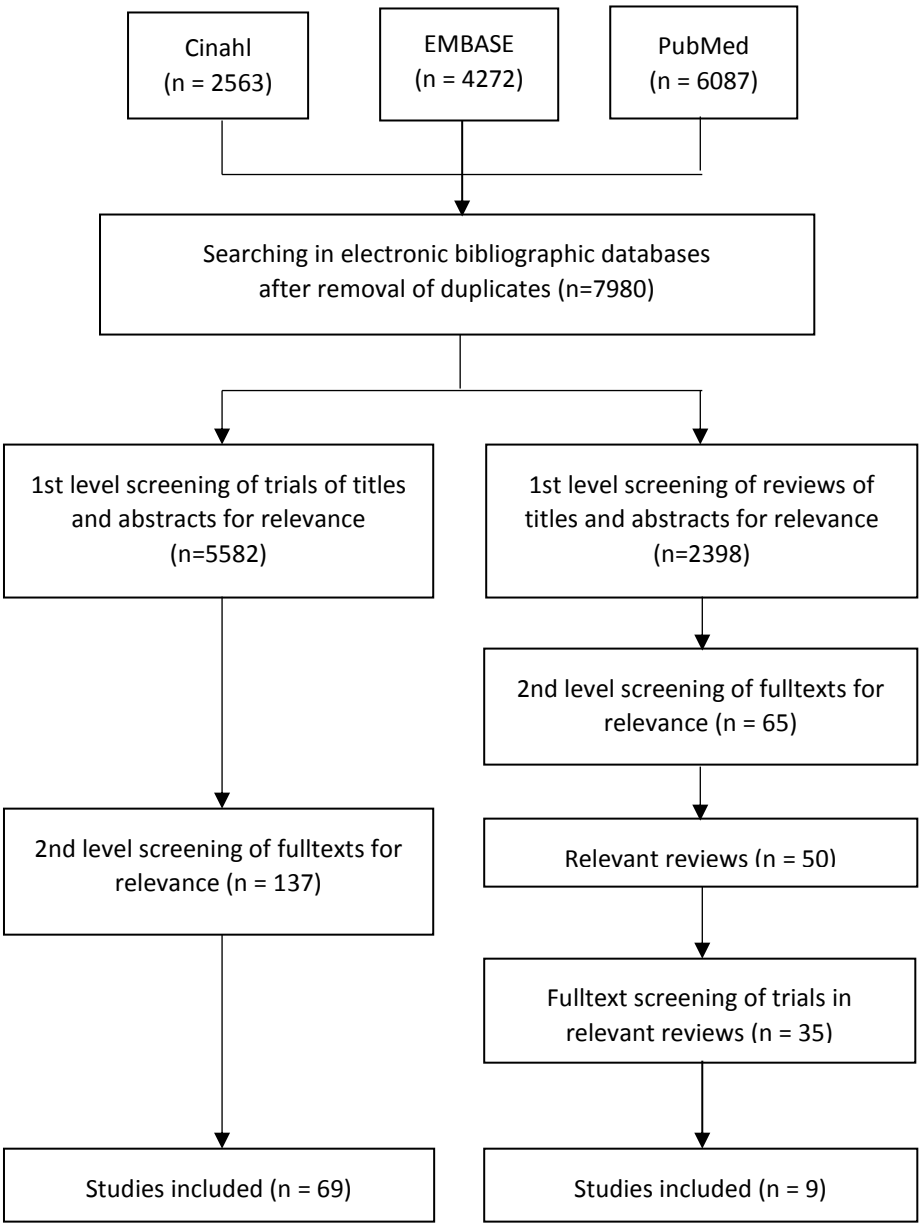
AND Limit 2003 - 2018

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 geïncludeerd (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 mantelzorger(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 mantelzorger(s) om (over)belasting te voorkomen of te verminderen. Op die manier kunnen ze met mantelzorger(s) de mogelijkheid van deze interventies bespreken of kunnen ze mantelzorger(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 mantelzorger(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 mantelzorger(s) beschikken over voldoende digitale vaardigheden beschikken om via internetinformatie te zoeken. Voor deze mantelzorger(s) is mondelinge informatie of via pictogrammen nodig.