



Knelpuntanalyse familieparticipatie in wijkverpleegkundige zorg

FAMILIE EN CLIËNTPARTICIPATIE; WAT MAAKT HET MOEILIK, HOE KAN HET BETER?

27 oktober 2020

Projectgroep:

Drs. Elise van Belle¹

Drs. Benjamin Wendt^{1,2}

Dr. Anita Huis¹

Dr. Maud Heinen¹

Drs. Mariëlle Blankestijn³

Dr. Alette de Jong⁴

Dr. Lilian Vloet^{1,2}

Prof. Hester Vermeulen^{1,2}

Prof. Sandra Zwakhalen⁵

¹ Radboudumc Scientific Center for Quality of Healthcare (IQ healthcare)

² Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Academie Gezondheid en Vitaliteit

³ Stichting IKONE

⁴ Rode Kruis Ziekenhuis Brandwondencentrum Beverwijk

⁵ Maastricht University, CAPHRI - School for Public Health and Primary Care

Inhoud

Samenvatting.....	4
Aanbevelingen.....	5
1. Inleiding.....	7
Aanleiding en achtergrond.....	7
Doel en vraagstelling.....	9
Leeswijzer.....	9
2. Methode.....	9
3. Resultaten.....	12
3.1 Literatuuronderzoek.....	12
3.2 Interviews.....	18
3.2.1 Focusgroep verpleegkundigen en verzorgenden.....	18
3.2.2 Interviews cliënten.....	21
3.2.3 Interviews mantelzorgers.....	22
3.2.5 Vragenlijstonderzoek volgens de Delphi-methode.....	25
4. Conclusie en aanbevelingen.....	29
4.1 Knelpunten en oplossingsrichtingen.....	29
4.2 Aanbevelingen.....	31
Bijlagen.....	33
Bijlage 1 Zoekstrategie literatuuronderzoek.....	33
Bijlage 2 Resultaten artikelen literatuuronderzoek.....	36
Bijlage 3. Topicguides interviews.....	29
3.1 Focusgroep interview zorgverleners.....	29
3.2 Interview mantelzorgers.....	30
3.3 Interviews cliënten.....	31
Bijlage 4. Delphi Vragenlijsten.....	32
4.1 Delphi-vragenlijst 1.....	32
4.2 Delphi vragenlijst 2.....	39
Bijlage 5 Oplossingsrichtingen.....	49
Referenties.....	53

Samenvatting

Deze knelpuntenanalyse gaat over cliënt en familieparticipatie in de wijkverpleegkundige zorg. Participatie betreft het benutten van de ervaringsdeskundigheid van een cliënt om daarmee de zorg te verbeteren. Dit kan gaan om een individuele cliënt, maar ook over familie en naasten zoals burens of vrienden. Wanneer cliënten en familie betrokken worden bij de wijkverpleegkundige zorg, kan de zorg beter aangepast worden aan de specifieke wensen, behoeften en mogelijkheden. Dit zorgt ervoor dat de zorg door de wijkverpleegkundige of -verzorgende efficiënter is, en het blijkt dat cliënten zich beter aan leefstijl voorschriften houden, zij tevredener zijn over de zorg, de kwaliteit van leven verbetert en (her)opnames in het ziekenhuis worden voorkomen. Er zijn signalen dat het goed betrekken van de cliënt en familie bij zorg nog niet optimaal verloopt. Redenen hiervoor zijn bijvoorbeeld een lange reisafstand tussen de cliënt en de familie, overbelaste mantelzorgers, en het ontbreken van voorwaarden voor verpleegkundigen en verzorgenden om familie goed bij zorg te betrekken.

In deze knelpuntenanalyse is onderzocht hoe familie- en cliëntparticipatie momenteel uitgevoerd wordt en welke knelpunten hierbij worden ervaren door cliënten, familie en (wijk)verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten. Om dit te onderzoeken zijn vier stappen ondernomen: 1) een literatuuronderzoek; 2) focusgroep interview met verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten; 3) individuele interviews met cliënten en met mantelzorgers; en 4) vragenlijstonderzoek in twee rondes via de Delphi-methodiek om de knelpunten en oplossingen te toetsen onder een groep experts.

De resultaten zijn geordend naar de domeinen van Flottorp et al. (2013), het gaat hierbij om factoren op het niveau van de: individuele zorgverlener, cliënt- en familie, professionele interactie, de organisatie, en sociaal en politieke factoren. Een belangrijk thema vanuit zowel cliënten, naasten en zorgverleners was het niet uitspreken van wederzijdse verwachtingen ten aanzien van cliënt en familieparticipatie waardoor misverstanden of frustraties ontstaan. Ook werd aangegeven dat vaardigheden en tijd ontbreken bij zorgverleners om de behoeften van cliënten en familie bespreekbaar te maken en hier de zorg ook echt op aan te passen, en worden binnen de teams systemen en afspraken gemist om participatie te bespreken en hier effectief naar te handelen. Respondenten geven aan dat zij visie en beleid vanuit zowel de zorgorganisatie en vanuit de gemeente en/of overheid missen wat hen zou helpen om hier beter op in te kunnen zetten. Op basis van de synthese van de bevindingen uit de verschillende onderdelen van deze knelpuntenanalyse en de bespreking hiervan met de experts in de projectgroep zijn de volgende aanbevelingen geformuleerd.

Aanbevelingen

1. **Visie en beleid:** Ontwikkel een landelijke visie op cliënt en familieparticipatie in de wijkverpleging waarin wordt omschreven wat het doel en het belang is van cliënt en familieparticipatie in de wijk, voor zowel zorgvragers als zorgverleners. (Beroepsorganisatie V&VN)
2. **Visie en beleid:** Ontwikkel landelijk beleid om ervoor te zorgen dat in alle regio's en gemeenten de mogelijkheden voor ondersteuning van cliënt en familieparticipatie (en mantelzorg in bredere zin), inzichtelijk zijn en effectief worden ingezet.
3. **Visie organisatie:** Bespreek cultuur en visie op cliënt- en familieparticipatie in de wijkverpleging binnen teams en binnen organisaties. Ontwikkel een evidence based handleiding om cliënt en familieparticipatie te bespreken binnen de organisatie en binnen de teams:
 - Bepaal de visie ten aanzien van cliënt en familieparticipatie op organisatorisch, team, en individueel niveau.
 - Bespreek verwachtingen van cliënt, familie en zorgverlener ten aanzien van de zorg; en bepaal met elkaar wat wanneer mogelijk is (en wat niet).
 - Bespreek cultuur en persoonlijke visie gericht op cliënt en familieparticipatie.
 - Bespreek mogelijkheden voor cliënt en familieparticipatie, en hoe de regie zoveel mogelijk bij de cliënt en familie te laten.
 - Maak afspraken over cliënt en familieparticipatie op het niveau van cliënt en familie, team, organisatie en regionaal niveau, en evalueer deze.
4. **Communicatie:** Ontwikkel een *evidence based gesprekshandleiding* voor cliënt en familieparticipatie in de wijkverpleging gericht op het gesprek tussen zorgverlener, cliënt en familie. Deze gesprekshandleiding zou de volgende onderwerpen moeten bevatten:
 - Verwachtingen van cliënt, familie en zorgverlener ten aanzien van de zorg; bespreek de verwachtingen en geef aan wat wanneer mogelijk is (en wat niet).
 - Cultuur en persoonlijke visie (van cliënt, familie en zorgverleners) gericht op cliënt en familieparticipatie.
 - Mogelijkheden voor cliënt en familieparticipatie, met aandacht voor regie bij de cliënt en zijn/ haar familie.
 - Aandacht voor (dreigende) overbelasting van mantelzorgers (link naar richtlijn mantelzorg).
 - Afspraken maken over en evalueren van cliënt en familieparticipatie.
5. **Competenties:** Ontwikkel een training gesprekstechnieken voor zorgverleners gericht op communicatievaardigheden ten aanzien van cliënt- en familieparticipatie.
6. **Richtlijnen:** Maak cliënt en familieparticipatie een vast onderdeel binnen richtlijnen voor verpleegkundigen zodat voor dat specifieke onderwerp duidelijk is hoe cliënt en/of familie het beste betrokken kunnen worden in de zorg, naast de algemeen geldende principes.
7. **Richtlijn of leidraad cliënt en familieparticipatie in de wijk:** Een algemene richtlijn cliënt en familieparticipatie in de wijk zou antwoord moeten geven op vragen zoals; Wat zijn de meest effectieve benaderingswijzen en activiteiten voor cliënt en familieparticipatie in de

wijk, voor zorgverleners, cliënten, familie en naasten, rekening houdend met de cultuur van zorgverleners, cliënt, organisatie en gezondheidssysteem? Wat zijn kernelementen van effectieve cliënt en familieparticipatie in de wijk? Hoe kan cliënt en familieparticipatie het beste besproken en vormgegeven worden, rekening houdend met de verschillende doelgroepen?

Uitkomstmaten van cliënt en familieparticipatie grijpen aan op uitkomstmaten op verschillende niveaus; de cliënt en familie, de zorgverlener, de organisatie, en de gezondheidszorg. Bij de uitkomstmaten kan gedacht worden aan de mate waarin cliënten en familie betrokken zijn in de zorg, tevredenheid, welbevinden en kwaliteit van leven, en veranderingen in kennis, intentie, mogelijkheden en self-efficacy bij zowel cliënten en familie als zorgverleners.

De focus van dit project was het identificeren van knelpunten en het uitvragen van oplossingsrichtingen voor deze knelpunten. Er is niet systematisch in de literatuur gezocht naar oplossingsrichtingen, wel zijn in een beperkte zoekactie relevante documenten geïdentificeerd. Het gaat hierbij om thema's zoals shared decision making, een gespreksleidraad, gespreksrichtlijnen, en ook een 'Family engagement Guide' dat als voorbeeld kan dienen voor de ontwikkeling van een leidraad voor cliënt en familieparticipatie. Een overzicht van deze documenten is weergegeven in bijlage 5.

1. Inleiding

Aanleiding en achtergrond

In Nederland is inmiddels veel zicht op de zorg die door mantelzorgers wordt verleend en de problemen die zij daarbij ervaren. Mantelzorg is alle zorg aan een hulpbehoevende door iemand uit de directe sociale omgeving (MantelzorgNL), en is iets wat mensen overkomt door de ziekte van een naaste. Mantelzorg en zorg door familie en naasten in het algemeen wordt steeds belangrijker doordat mensen ouder worden maar ook steeds langer thuis blijven wonen (de Klerk, 2014; Josten 2015). In Nederland geeft 1 op de 3 mensen mantelzorg, en hiervan voelen bijna 400.000 mantelzorgers zich zwaarbelast (MantelzorgNL). Om verpleegkundigen en verzorgenden handvatten te bieden om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen of te verhelpen wordt op dit moment de richtlijn 'Overbelaste mantelzorg' ontwikkeld. Een toenemende vraag naar zorg in de thuissituatie vraagt om meer samenwerking tussen zorgverleners, cliënten en familie, met aandacht voor kennisdeling, afstemming en het erkennen van elkaars expertise (Josten, 2015; de Klerk, 2017; Suanet, 2017).

Participatie heeft als algemene definitie 'het benutten van de unieke ervaringsdeskundigheid van cliënten met als doel de kwaliteit van zorg te verhogen'. Dit kan betrekking hebben op de individuele cliënt, maar ook een groep van cliënten of cliëntvertegenwoordigers, zoals ouders, familie en naasten (CBO 2013). Door cliënten en familie op een juiste en effectieve manier te betrekken bij de zorg kan deze ook beter aansluiten bij de specifieke wensen, behoeften en mogelijkheden. Participatie in zorg kan plaatsvinden op verschillende niveaus zoals weergegeven in de participatie ladder (CBO, 2013). Op de laagste trede van de ladder staat het informeren, waarbij de cliënt en de familie vooral goed wordt op de hoogte worden gehouden, gevolgd door het raadplegen, adviseren, partnerschap, en met op de hoogste trede de regie bij de cliënt/familie. Familieparticipatie heeft betrekking op het gehele sociale netwerk waar de cliënt deel van uitmaakt. Dit kunnen ook naasten zijn, zoals een goede vriend(in) of buren. Familieleden kunnen hierin verschillende rollen hebben zoals zorgverlener, hulpvrager, betrokkene, en ervaringsdeskundige, het inspelen van de zorgprofessional op deze rollen vraagt om verschillende accenten zoals samenwerken, ondersteunen, faciliteren of afstemmen (van Lier, 2015). Participatie van familie- en cliënten in de verpleegkundige zorg, leidt tot een grotere patiëntveiligheid (WHO, 2013), betere therapietrouw (Burgess, 2017) en een hogere tevredenheid over de verleende zorg door zowel cliënten als zorgverleners (Dwamena, 2012). Het betrekken van familie bij de zorg leidt tot verbeterd zelfmanagement, verbeterde kwaliteit van leven en een vermindering van heropnames (Boltz 2014, Popejoy 2011, Segaric 2015, Wyskiel 2015). Belangrijke belemmeringen voor familieparticipatie liggen volgens cliënten, familie en zorgverleners bij de belastbaarheid, beschikbaarheid en bereikbaarheid van de familie, en de fysieke afstand tussen zorgvrager en familie. Ook geven zorgverleners aan tijdsgebrek te ervaren en onvoldoende geschoold te worden om familiegerichte ondersteuning te bieden (Simmes 2015). Knelpunten zoals afstand tot familie, tijdsgebrek van zorgverleners, en overbelaste mantelzorgers zullen in de toekomst alleen maar toenemen. Door het toenemende beroep wat op de cliënt, familie, naasten en vrijwilligers wordt gedaan, ligt er een grote uitdaging voor verpleegkundigen en verzorgenden om op deze verandering te anticiperen (Luttik et

al 2016). Er is echter nog onvoldoende inzicht in de door verpleegkundigen, verzorgenden, cliënten- en familie ervaren knelpunten met betrekking tot familie en cliëntparticipatie in de thuissituatie. De inzet van familie- en cliëntparticipatie in de huidige praktijk is zeer gevarieerd, en er is behoefte aan onderbouwing van effectieve methoden en advies hoe dit in de praktijk in te zetten. Een eerste belangrijke stap hierin is het uitvoeren van een knelpuntenanalyse waarbij methodisch wordt onderzocht hoe familie- en cliëntparticipatie momenteel uitgevoerd wordt en welke knelpunten hierbij worden ervaren door cliënten en familie enerzijds en anderzijds door verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam in de wijk.

Het aantal ouderen in Nederland neemt sterk toe, waarbij het aantal oudere mensen met een of meerdere chronische aandoeningen stijgt. Om het systeem betaalbaar en beheersbaar te houden legt de Nederlandse overheid meer nadruk op eigen verantwoordelijkheid en het creëren van een participatiesamenleving. Een gevolg daarvan is dat ouderen langer thuis blijven wonen, en dat mensen meer moeten participeren in de zorg voor hun oudere en/of zieke naaste(n) (Luttik et al. 2016). De verwachting is echter wel dat het aantal beschikbare mantelzorgers voor een kwetsbare oudere afneemt; in 2015 waren er voor iedere 85-plusser in potentie 14 mantelzorgers beschikbaar, in 2040 zijn dat er minder dan 6 (PBL 2018). Er is ook een zichtbare trend van alleenwonende 80-plussers; waar dit er in 2017 al ongeveer 560.000 waren, zal dit in 2027 opgelopen zijn naar bijna 800.000 eenpersoonshuishoudens (CBS 2015). De participatiesamenleving kent ook zijn maatschappelijke uitdagingen; circa 2 miljoen mensen combineren hun baan met het geven van mantelzorg. Dit is ongeveer evenredig verdeeld tussen mannen en vrouwen. De nadruk op meer inzet van hulp uit het sociale netwerk aan de enerzijds, en de verwachting tot hogere arbeidsparticipatie van vrouwen en verhogen van pensioensleeftijd anderzijds is echter conflicterend (de Boer 2019). Daarnaast bestaat in het algemeen (werkend en niet-werkend) de grootste groep mantelzorgers uit vrouwen tussen de 50-74 jaar; een groep die deels nog werkzaam is, maar daarnaast ook bekend staat om de investering van veel tijd en aandacht aan de zorg voor (klein)kinderen (PBL 2018). Ten slotte zorgt het vertrek van veel jongeren en gezinnen uit de provincies voor regio's met een hogere ratio ouderen waarvan de familie niet meer in de directe omgeving woont (PBL 2018).

In Nederland maakten in 2017 ruim 557.000 mensen gebruik van wijkverpleging. Bijna 49% hiervan (272.095 personen) was 80 jaar of ouder, en ongeveer 33% tussen de 65 en 80 jaar (Vektis, 2019). In 2017 is er in totaal voor ruim 3,1 miljard euro besteed aan verpleging en verzorging van mensen die nog thuis wonen (VWS, 2019). Te onderscheiden doelgroepen in de wijk variëren van kortdurende zorg na ziekenhuisopname, zorg aan kwetsbare ouderen en chronisch zieken (< 3 maanden of > 3 maanden), psychogeriatrische of psychiatrische zorg, preventieve zorg, palliatief terminale zorg en kindzorg. De algemene gemiddelde duur van wijkverpleging is 4,7 uur per week. Kwetsbare ouderen en chronisch zieken vormen de grootste groep en zijn gemiddeld ruim 6 maanden in zorg (CBS, 2019).

De zorg in de wijk wordt voornamelijk geleverd door verzorgenden (niveau 3/ 3IG) en verpleegkundigen (niveau 4 en 5). Er zijn pilots in het land waarbij verpleegkundig specialisten wijkverpleegkundigen ondersteunen in gespecialiseerde gebieden zoals wondzorg (Nursing, 2016). Echter is dit nog geen gebruikelijke zorg. Veel zorgorganisaties scheiden verpleegkundige en verzorgende taken in het kader van kostenefficiëntie, anderen kiezen ervoor om dit in het kader van cliëntvriendelijkheid zoveel mogelijk door eenzelfde zorgverlener uit te laten voeren.

Doel en vraagstelling

Met de uitvoering van de knelpuntenanalyse wordt onderzocht welke knelpunten spelen bij verpleegkundige beroepsgroepen (verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten) rondom de inzet van familie- en cliëntparticipatie bij de zorg en het handelen van de beroepsgroepen rondom dit thema.

Onderzoeksvragen:

1. Wat zijn in de nationale en internationale literatuur geïdentificeerde knelpunten met betrekking tot familie- en cliëntparticipatie in de (wijk)verpleegkundige zorg?
2. Wat zijn knelpunten in familie- en cliëntparticipatie in de wijkverpleegkundige zorg, vanuit het perspectief van verzorgenden, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, cliënten en hun naasten?
3. Wat zijn mogelijke oplossingen voor de gevonden knelpunten vanuit het perspectief van verzorgenden, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, cliënten en hun naasten?

Leeswijzer

De onderzoeksvragen zijn beantwoord door middel van literatuuronderzoek, individuele en focusgroep interviews met verpleegkundigen en verzorgenden, cliënten en mantelzorgers, en twee online vragenlijsten. De methode staat beschreven in hoofdstuk 2. Hoofdstuk 3 bevat de resultaten van het literatuuronderzoek (3.1), de focusgroep (3.2.1) en individuele interviews met cliënten (3.2.2.) en met mantelzorgers (3.2.3), en tot slot de resultaten van de digitale vragenlijsten volgens de Delphi-methode (3.3). In hoofdstuk 4 worden conclusies getrokken en aanbevelingen gedaan op basis van een synthese van de verzamelde resultaten.

2. Methode

2.1 Literatuuronderzoek

In de eerste fase van de inventarisatie naar knelpunten is een literatuuronderzoek uitgevoerd naar de wetenschappelijke kennis over knelpunten bij familie- en cliëntparticipatie in de wijkverpleegkundige zorg. De literatuurstudie is uitgevoerd in de databases: Pubmed, Cinahl, Embase, en PsychINFO. Participation, engagement, family and patient centred care, informal care, home care, perceptions, barriers, challenges zijn vooraf bepaalde zoektermen die zijn gebruikt. In bijlage 1 wordt de volledige zoekstrategie weergegeven. Om aan te sluiten bij actuele knelpunten en maatschappelijke verandering, hebben wij ons gericht op de laatste 10 jaar.

Ter analyse zijn de gevonden artikelen eerst door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar gescreend op titel en samenvatting aan hand van vooraf opgestelde criteria, waarna overleg plaatsvond over verschillen in- en exclusie of twijfelgevallen. Zo nodig werden de criteria nog verder aangescherpt of verduidelijkt. Vervolgens werden de overgebleven artikelen in zijn geheel door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar gescreend op in- of exclusie, waarna wederom overleg volgde

over verschillen. Dit leidde tot de uiteindelijke selectie van artikelen waaruit de knelpunten extractie kon plaatsvinden.

Daarnaast is ook grijze literatuur in de vorm van relevante onderzoeksrapporten en aanbevelingen van belangrijke (inter)nationale organisaties voor persoonsgerichte zorg, adviesdocumenten van de beroepsgroepen, grote patiëntenorganisaties en relevante kennisinstituten zoals het NIVEL geraadpleegd.

2.2 Focusgroep verpleegkundigen en verzorgenden

De tweede stap was het uitvoeren van een focusgroep interview met verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten werkzaam in de wijkverpleging. Om een goede afspiegeling te krijgen van de doelgroep van zorgverleners zijn deelnemers geworven via V&VN, de vakgroep wijkverpleegkundigen, en de afdelingen V&VN Verpleegkundig specialisten en V&VN Verzorgenden.

Zij kregen de vraag wat zij verstonden onder familieparticipatie, hoe familieparticipatie vorm krijgt, welke knelpunten zij ervoeren, en wat mogelijke oplossingsrichtingen zijn voor knelpunten (Zie bijlage 3 voor topic guide). Bij de zorgverleners is dit uitgevraagd aan hand van de zeven domeinen van Flottorp (Flottorp et al., 2013).

De focusgroep is voorgezeten door een ervaren onderzoeker van IQ healthcare (AH) en is opgenomen met audioapparatuur en verbatim getranscribeerd. De data is door twee onderzoekers onafhankelijk geanalyseerd op basis van algemene, kwalitatieve thematische analyse (aan hand van de domeinen van Flottorp).

2.3 Interviews cliënten en mantelzorgers

Na de focusgroep met verpleegkundigen en verzorgenden werden de individuele interviews uitgevoerd met cliënten en met mantelzorgers van cliënten die wijkverpleging ontvangen. Deze hadden een semigestructureerd karakter. Beide doelgroepen kregen de vraag wat zij verstonden onder familieparticipatie, hoe familieparticipatie vorm krijgt, welke knelpunten zij ervoeren, en wat mogelijke oplossingsrichtingen zijn voor knelpunten. Knelpunten zijn onder meer uitgevraagd op basis van knelpunten uit de (inter)nationale literatuur en de antwoorden uit de focusgroep van verpleegkundigen en verzorgenden. Zie bijlage 3 voor de topic guides. Uitnodigingen voor deelname aan het onderzoek verliepen via de organisaties van de verpleegkundigen en verzorgenden die deel hebben genomen aan het focusgroep interview, en via het eigen professionele netwerk van de projectgroep. De cliënten zijn vooraf mondeling en schriftelijk geïnformeerd, en bij toestemming is vervolgens gevraagd een informed-consent formulier te ondertekenen.

2.4 Vragenlijstonderzoek Delphi-methode

De gevonden knelpunten en mogelijke oplossingen bij familie en cliëntparticipatie zijn getoetst bij de achterban door middel van twee digitale Delphi-rondes (Campbell 2002) die verzonden zijn als digitale vragenlijst (zie bijlage 4). De Delphi methodiek is een middel om tot consensus te komen over een nog onbekend onderwerp door stellingen of onderwerpen aan experts voor te leggen, en hieruit te bepalen wat door de groep als meest belangrijk wordt gezien. Deze uitslag wordt vervolgens in

een volgende ronde nogmaals voorgelegd, om tot een nog verdere verfijning te komen. De vragen in de vragenlijst zijn tot stand gekomen op basis van knelpuntanalyse van de reviews (n=9) uit het literatuuronderzoek, grijze literatuur, en input van de focusgroep zorgverleners. Deze zijn geordend gebaseerd op het model van Flottorp en naar onderwerpen die bij elkaar horen. Deelnemers scoren stellingen op een 9-punt schaal, waaruit vervolgens in de analyse een mediaan wordt berekend. Vooraf is bepaald dat items met een score van ≥ 7 automatisch doorgaan naar de tweede ronde, en items tussen de 6 en de 7 zijn als twijfelgeval aangemerkt en binnen de projectgroep besproken of deze door gaan naar de volgende ronde en de uiteindelijke selectie. De losse opmerkingen in Delphi 1 zijn door de projectgroep geanalyseerd en in gezamenlijk overleg is besloten welke als nieuw knelpunt toe te voegen aan Delphi 2.

Delphi 1

Voor de vragenlijsten zijn experts met een achtergrond in de wijkverpleging gevraagd te scoren in welke mate zij de in de literatuur gevonden knelpunten herkennen en belemmerend vinden. Dit werd gescoord op een 9-punts schaal die liep van 1 (helemaal niet herkenbaar/belemmerend) – 9 (zeer herkenbaar/belemmerend). Daarnaast konden zij eigen, aanvullende knelpunten aangeven met betrekking tot familie en cliëntparticipatie in de wijk. De vragenlijst had 5 domeinen: Familie en naasten, Terughoudendheid, Cliënten, Wederzijdse verwachtingen, en Externe factoren. Zie bijlage 4.1 voor de volledige vragenlijst. Beoogde deelnemers zijn benaderd via V&VN, via de vakgroep wijkverpleegkundigen van V&VN-afdeling Maatschappij & Gezondheid, de afdelingen V&VN-Verpleegkundig specialisten en V&VN-Verzorgenden, de ambassadeurs in de wijkverpleging, de Wetenschappelijke tafel Wijkverpleging, en via het Nederlands Wijkverpleegkundigen Genootschap (NWG). Deze vragenlijst had als opzet om ook verstuurd te worden naar cliënten en/of mantelzorgers van cliënten die wijkverpleging krijgen, echter vond deze plaats in de begindagen van de COVID-19 uitbraak, wat het benaderen van deze doelgroep dusdanig bemoeilijkte dat er besloten is hen deze vragenlijst niet te includeren.

Delphi 2

In een tweede ronde is dezelfde groep gevraagd om de knelpunten en mogelijke oplossingen te prioriteren op basis van herkenbaarheid en urgentie, en werden aanvullende knelpunten meegenomen die zijn genoemd in de eerste Delphi ronde en in de cliënten interviews. Dit leidde tot 7 categorieën: Familie en naasten, Cliënten, Verwachtingen, Externe factoren, Houding en vaardigheden, en Samenwerking verpleegkundige teams. Zie bijlage 4.2 voor de volledige vragenlijst. Antwoord mogelijkheden in de vragenlijst lagen tussen een score van 1 (helemaal niet belemmerend) tot 9 (zeer belemmerend), en deelnemers werden per onderdeel gevraagd een top 3 te geven van knelpunten waarvan het meest gewenst was dat er een oplossing voor zou komen.

In deze ronde was het wel mogelijk om cliënten en mantelzorgers te includeren. Deze zijn geworven via deelnemers van de focusgroep voor zorgverleners, social media, en het netwerk van de onderzoeksgroep. Deze deelnemers hebben een vrijwel identieke vragenlijst gekregen ten opzichte van de zorgverleners.

COVID-19

Het werven van cliënten en mantelzorgers heeft als gevolg van de coronapandemie vertraging opgelopen omdat de betrokken zorgverleners die nodig waren voor de werving zich primair moesten concentreren op het verlenen van zorg, en niet op het werven van deelnemers aan een onderzoek. Daarnaast bleek het niet mogelijk om, zoals oorspronkelijk bedoeld, een focusgroep met mantelzorgers te organiseren omdat fysieke bijeenkomsten niet waren toegestaan en digitale bijeenkomsten moeilijk te organiseren waren.

Door de beperkingen ten gevolge van de COVID-19 uitbraak zijn minder interviews met cliënten uitgevoerd (4 in plaats van 6) en zijn slechts 3 mantelzorgers geïnterviewd in plaats van een focusgroep interview met minimaal 6 mantelzorgers. Hierdoor is mogelijk ook selectiebias ontstaan doordat respondenten telefonisch werden geïnterviewd, en dit niet voor iedere cliënt en mantelzorger passend is. Twee interviews zijn telefonisch afgenomen en twee interviews zijn afgenomen in de thuissituatie van de cliënt. Daarnaast leverde de contactbeperkende maatregelen praktische moeilijkheden op ten aanzien van het afnemen van de interviews. Een respondent die zich had opgegeven voor deelname kon niet thuis worden bezocht, maar uitwijken naar een telefonisch interview was niet mogelijk vanwege slechthorendheid.

3. Resultaten

3.1 Literatuuronderzoek

Grijze literatuur

Met de zoektermen 'verpleging', 'wijkverpleging', 'thuiszorg', 'familie', 'cliënt', 'mantelzorger', 'participatie', 'ervaring', 'opvatting', 'barrière' en 'perspectief' is er in de Grijze Literatuur in Nederland databank en INVERT, en op websites van Nederlandse patiëntenverenigingen gezocht. Daarnaast is het in Engelstalige literatuur gezocht met combinaties van de zoektermen 'home healthcare', 'client participation', 'family participation', 'involvement', 'facilitators', 'barriers' en 'challenges'. Dit is gebeurd door middel van The Grey Literature Report, op de websites van belangrijke (inter)nationale organisaties zoals het Institute for Patient- and Family Centered Care (IPFCC), Picker Institute en Planetree en de zoekmachine Google.

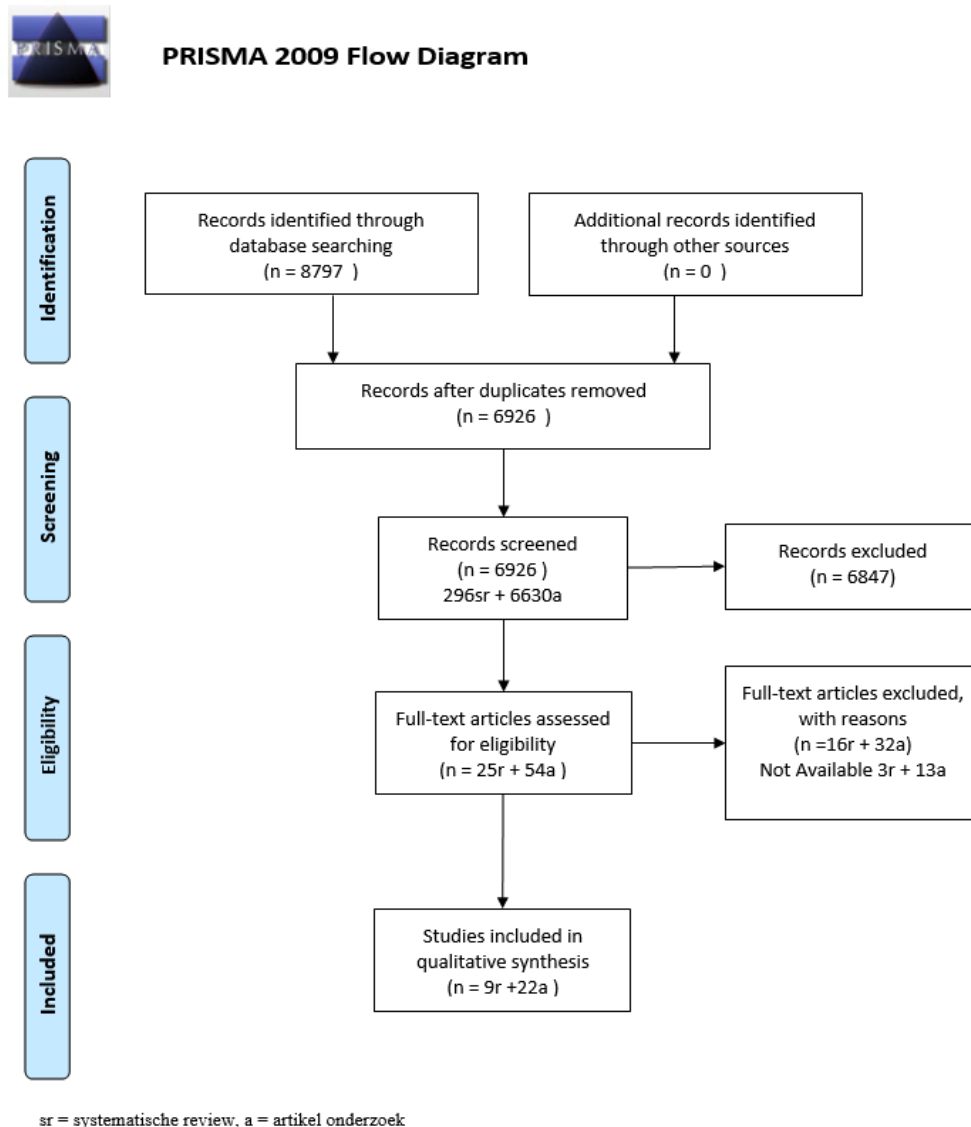
De knelpunten uit deze grijze literatuur zijn gerangschikt aan de hand van zeven domeinen van Flottorp et al. (2013):

1. Factoren op het gebied van richtlijnen
 - Zorgmedewerkers verliezen de cliënt en diens behoeften uit het oog door te veel aandacht vanuit de organisatie op werkprocessen en protocollen naleven (Vroom, 2016).
2. Factoren op het gebied van de individuele zorgverlener
 - Een positieve houding van de zorgverlener. Dit uit zich in: bereikbaarheid, interesse, kennis en ervaring met het ziektebeeld (Simmes, Stunnenberg, & Verharen, 2017).

- Een tekort aan specifieke kennis over religieus en cultureel bepaalde gewoonten en gebruiken (Berends, 2019; Nursing Alliance for Quality Care, 2013).
 - Onvoldoende scholing (Expertisecentrum Familiezorg, 2020; Simmes et al., 2017)
3. Factoren op het gebied van de cliënt en naasten
- Vanuit cliënt: schaamte voor de aandoening, angst om buitengesloten te worden, naasten niet tot last willen zijn of angst voor te veel bemoeienis van hun naasten (Simmes et al., 2017).
 - Vanuit naasten: Overbelast zijn (Expertisecentrum Familiezorg, 2020; Luttik, 2016; Simmes et al., 2017), de belastbaarheid (psychische klachten, sociale verplichtingen, fysieke beperkingen, of financiële druk) beschikbaarheid en bereikbaarheid (Simmes et al., 2017), de fysieke afstand tussen zorgvrager en de familie (Simmes, Gielen, Manders, & Verharen, 2015), de kennis en opvattingen, eigen effectiviteit, het verwachte resultaat en acceptatie van zorgdoelen, en de zelfreguleringsvaardigheden van de familie, zoals het opstellen van een zorgplan, zelfmonitoring en besluitvorming zijn van invloed (Simmes et al., 2015).
 - Beperkte taalvaardigheid (analfabetisme) en/of gezondheidsvaardigheden (Berends, 2019; Nursing Alliance for Quality Care, 2013; Simmes et al., 2015)
 - Nederlandse taal- en cultuurbarrières (Berends, 2019; Graaff, de Hasselt, & van Francke, 2005; Nursing Alliance for Quality Care, 2013)
4. Factoren op het gebied van de professionele interactie
- Geen knelpunten benoemd
5. Factoren op het gebied van stimulansen, middelen en materialen
- Tijdgebrek bij de zorgverlener (Simmes et al., 2015).
 - Toegenomen werkdruk (Francke et al., 2017)
6. Factoren op het gebied van de organisatie
- Beleid en visie van zorgorganisatie op het betrekken van familie bij zorg (IPFCC, 2017)
7. Sociale, politieke en wettelijke factoren
- Marktwerking in de zorg, van aanbod gestuurd naar vraaggerichte zorg (CBO, 2013)
 - Stimulatie door de overheid om naasten meer bij het zelfmanagement te betrekken (SCP, 2012; Simmes et al., 2015)
 - Geen juridische basis voor het betrekken van familie bij zorg voor een volwassen cliënt (Eskes & Oostveen, 2019)

Wetenschappelijke literatuur

De zoekstrategie in de vier databases (zie bijlage 1) leverde na ontdebbling 6926 artikelen op. Deze artikelen zijn gesplitst naar 296 systematische reviews (sr) en 6630 onderzoeks-artikelen (a).



Figuur 3.1.1. Flow-chart zoekstrategie

De reviews zijn als eerst gescreend op inclusie zodat dit input kon leveren voor de eerste Delphi vragenlijst. Hieruit volgde 9 geïncludeerde artikelen, waar vervolgens de knelpunten uit geëxtraheerd zijn. Deze zijn te vinden in figuur 3.1.1. Vervolgens zijn de overige artikelen gescreend, wat resulteerde in 22 geïncludeerde artikelen. Een overzicht van deze 22 artikelen is te vinden in bijlage 2. Deze zijn niet meegenomen in de Delphi vragenlijsten. Tabel 3.1.1 geeft de resultaten van de systematische review artikelen (n=9) van het literatuuronderzoek, deze zijn wel meegenomen in de opzet van de Delphi vragenlijsten.

Tabel 3.1.1 Resultaten review artikelen

Auteur, jaar	Titel	Design	Doelgroep	Knelpunten
Anker-Hansen, Skovdahl, McCormack, & Tønnessen, 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-centred perspective	Quan + Qual	Care partners of older people living at home	Goede interactie - Gezamenlijke benadering van het omgaan met de Ziekte/aandoening - Behoeftte aan empowering en ondersteuning
Etkind, Bone, Lovell, Higginson, & Murtagh, 2018	Influences on Care Preferences of Older People with Advanced Illness: A Systematic Review and Thematic Synthesis	Quan + Qual	Older people with advances illness	Gaat over voorkeuren in de zorg, waar de zorg plaatsvindt (thuis of in instelling) <ul style="list-style-type: none"> - Geen last willen zijn voor familieleden/naasten - Zorgen over naasten belangrijker dan eigen voorkeur - Leeftijd, eerdere ervaringen (met name ervaringen met de zorg voor anderen 'end of life care')
Fjordside & Morville, 2016	Factors influencing older people's experiences of participation in autonomous decisions concerning their daily care in their own homes: a review of the literature	Qual	Older people living at home	*Relatie met zorgverlener (ZV) is vaak onpersoonlijk, star en niet reagerend op eigen behoeften, voorkeuren of waarden. Belangrijk dat de ZV het persoonlijke domein erkent, en het recht om te participeren in beslissingen over behandeling en zorg en wordt gezien als individu. Controle over het dagelijks leven. <ul style="list-style-type: none"> - Continuïteit in de zorg - Tijd is nodig om wederzijdse relatie met vertrouwen op te bouwen. Autonomie en continuïteit. Geen continuïteit dan meer tijd nodig om wensen/behoeften uit te leggen. - Competente Zorgverlener (ZV) - Organisatie van de zorg is een knelpunt - politiek/systeem formaliseert de zorg/ regels en 'richtlijnen' bepalen wat mogelijk is. - Soms zien mensen af van zorg omdat het niet past binnen de regels - Tijdsgebrek belemmert persoonsgerichte zorg.
Gregory, Mackintosh, Kumar, & Grech, 2017	Experiences of health care for older people who need support to live at home: A systematic review of the qualitative literature	Qual	Older people living at home	<ul style="list-style-type: none"> - Aannames over de rol van de naasten door de oudere/de naaste/ de zorgverlener - Ervaren last/belasting hoger door aannames dat de naasten taken uitvoeren thuis en in de acute zorg - onuitgesproken aannames dat familie van anderstaligen helpt bij vertalen en bemiddeling - Zorgvragers benoemen risico op kwetsbaarheid voor 'exploitatie door zorgverleners door lage (taal)vaardigheid. - Zorgverleners benoemen taal, literacy en culturele verwachtingen die bepalen

				<p>of hulp wordt geaccepteerd</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mensen met een culturele of anderstalige achtergrond; Interactie tussen formele en informele zorg heeft impact op toegang tot formele zorg en ervaringen met de zorg.
Lee, Ryoo, Campbell, Hollen, & Williams, 2019	Exploring the challenges of medical/nursing tasks in home care experienced by caregivers of older adults with dementia: An integrative review	Quan + Qual	Caregivers of older adults with dementia	<p>Knelpunten bij participatie in medicatie toediening door familie/mantelzorgers:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gebrek aan kennis te over medicatie gebruik en toediening - Recept of wijze van inname moeilijk te begrijpen bij gebruik medisch jargon - Hogere leeftijd en co morbiditeit mantelzorgers dan meer moeite om de naaste te helpen met medicatiegebruik.
Nightingale, Friedl, & Swallow, 2015	Parents' learning needs and preferences when sharing management of their child's long-term/chronic condition: A systematic review	Quan + Qual + mixed methods	Parents of children with a chronic condition	<p>Barrières voor het leren managen van de chronische aandoening van hun kind:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Uitdaging voor zorgverlener (ZV) om veranderende behoefte ouders m.b.t. voorlichting en communicatie vast te stellen en hiernaar te handelen - Gebrek aan vaardigheden van ZV om instructies en voorlichting aan te laten sluiten bij wensen en behoeften ouders - ZV maken zelf inschatting hoe informatie over te brengen, maar onderschatten vaak de informatie en leerbehoefte van ouders. - Slechtere voorlichting door gebrekkige communicatie binnen teams - Gebrekkige informatie veroorzaakt angst en verwarring bij ouders - Soms krijgen ouders te veel informatie, maar mist alsnog specifieke informatie over hun situatie - Ouders durven niet altijd vragen te stellen aan de ZV (vraag niet belangrijk genoeg of willen zich niet opdringen) - Ouders met een andere etnische achtergrond en ouders met lagere SES lijken minder goed begeleid/geïnformeerd te worden, doordat de ZV inschat dat informatie voor hen niet relevant zou zijn terwijl dit wel het geval is, en worden in het algemeen minder voorzien van informatie terwijl er juist een hogere informatiebehoefte is. - Laag opleidingsniveau moeite met communicatie en het begrijpen van ZV - Wanneer ouders weinig kennis laten zien over de aandoening van het kind, zien sommige ZV hen als incompetent en niet geïnteresseerd, waardoor zij minder snel meer informatie zullen geven.
Parand, Garfield, Vincent, & Franklin, 2016	Carers' Medication Administration Errors in the Domiciliary Setting: A Systematic Review	Quan + Qual	Carers administering medication at home (36 included, 33 about parents caring for	<p>De meest voorkomende risicofactoren waren problemen met de apparatuur en miscommunicatie of slecht begrip van ziekte, instructies of berekeningen. Polyfarmacie, opslag, type medicatie, opleidingsniveau verzorger, taal en dosisaanpassing werden in verschillende onderzoeken geïdentificeerd als risicofactoren. De factor met het meest tegenstrijdige bewijs was de leeftijd van de kinder-zorgvragers, met tegengestelde resultaten over de vraag of oudere of jongere kinderen meer risico lopen op MAE's. Communicatie van ZV en het</p>

			children)	begrip van de instructies door verzorgers hield in 9 van de 12 onderzoeken significant verband met MAE's.
Ris, Schnepf, & Mahrer Imhof, 2019	An integrative review on family caregivers' involvement in care of home-dwelling elderly	Quan + Qual	Family caregivers of older adults living at home	Knelpunten bij participatie door Family caregivers (FC): - Slechte relatie wanneer niet tegemoetgekomen werd aan de verwachtingen en behoeften van de FC - FC heeft behoefte aan erkenning als informeel lid van het care team. - Sommige FC hebben moeite met de professional te vertrouwen met de zorg voor hun naaste. – FC's ervaren de professional soms als indringer in hun privéleven, en hebben moeite verandering in de vaste routines. Het huis is openbaar geworden in plaats van privé. Het bespreekbaar maken hiervan is een uitdaging. - Barrière voor succesvolle samenwerking is wanneer de ZV de ondersteuning/zorg gegeven door de FC minderwaardig ziet t.o.v. hun eigen werk, ZV onderschatten de vaardigheden van de FC, zelfs wanneer zij dezelfde taken uitvoeren. - Het is voor FC belangrijk dat de ZV de expertise van de FC (h)erkent, bevordert samenwerking en betrokkenheid. - Het regelmatig wisselen van ZV was een belangrijke barrière voor participatie van de FC, leidt tot gefragmenteerde zorg - Wanneer ZV niet op tijd komen verstoort dit de dagelijkse routine, de FC moet dan taken zelf uitvoeren - Weinig flexibiliteit (tijden) aan te sluiten aan de behoeften van de familie - Verpleegkundigen hebben te weinig tijd voor het geven van kwaliteitszorg.
Rowe, 2012	Great expectations: a systematic review of the literature on the role of family carers in severe mental illness, and their relationships and engagement with professionals	Quan + Qual	Family carers for persons with a severe mental illness	Barrière tot participatie in zorg voor naaste met ernstige psychische aandoening: gebrek aan communicatie tussen zorgverleners en familie/naasten, door enerzijds cliënten die geen consent geven om informatie te delen met familie, en anderzijds door professionals die de geheimhoudingsplicht als excuus gebruiken om de familie niet in te lichten. Daarnaast ook geen duidelijke communicatie tussen professional, cliënt en naaste over noodzaak tot zorg en het bepalen of een situatie een crisis is. - Carers krijgen moeilijk toegang tot voorzieningen en instellingen, ontmoedigt participatie/zorgen voor naaste.

3.2 Interviews

3.2.1 Focusgroep verpleegkundigen en verzorgenden

De focusgroep met zorgverleners heeft plaatsgevonden in februari 2020. De deelnemers bestonden uit vijf wijkverpleegkundigen, één verzorgende (3 IG), één manager, en een verpleegkundig specialist. Het gesprek duurde 1,5 uur en is opgenomen met audioapparatuur. Dit is uitgewerkt en geanalyseerd op basis van de algemeen kwalitatieve methodiek. Daaruit zijn de volgende knelpunten naar voren gekomen:

Familieparticipatie in de praktijk

- Begint al bij eerste gesprek, familie is aanwezig, en in kaart brengen van netwerk. Kost meerdere gesprekken en vraagt veel vaardigheden van wijkverpleegkundige.
- Indicatiestellen gaf ruimte om aandacht te geven aan de mantelzorger, kunnen hier nu tijd voor nemen. Verwachtingsmanagement is hierbij wel erg belangrijk, er zijn grenzen aan zorgverlening. Dit vraagt goede communicatie en uitleg. Verpleegkundigen en verzorgenden moeten eigen grenzen aangeven.
- Familie betrekken is soms lastig vanwege een tekort aan tijd. Tijd investeren levert uiteindelijk wel tijd op door toegenomen autonomie en vertrouwen.
- Belangrijk om zorg af te stemmen op de doelen en mogelijkheden van de cliënt, en daarbij te kijken wie daarin een rol speelt.

Verwachtingen

- Erg belangrijk om verwachtingen vroeg uit te spreken; wat doet de wijkverpleegkundige wel en niet, en wat wordt er gevraagd van familie en de cliënt. Vraagt goede communicatieve vaardigheden.
- Moeilijk om verwachtingen uit te spreken als familie aangeeft recht te hebben op zorg of niet te willen participeren.
- Communicatie naar het netwerk rondom de cliënt is soms lastig; er worden bijvoorbeeld afspraken gemaakt met de contactpersoon die niet nageleefd worden door rest van de familie
- Cliënten willen soms kinderen niet belasten met zorg, echter komt dit niet altijd overeen met wens van de kinderen om wel voor de ouder te zorgen. Belangrijk om gesprek hierover de faciliteren en redenen en mogelijkheden uit te vragen.

Team

- Gebrek aan steun en visie vanuit zorgorganisatie
- Tussen teamleden bestaan er verschillen in het bespreken en handelen gericht op autonomie van de cliënt en familieparticipatie. Sommige verpleegkundigen en/of verzorgenden vinden het lastig om dit bespreekbaar te maken, of blijven graag in de vroeger meer gangbare rol van 'zorgen-voor' dan het 'zorgen dat' principe. Hierdoor worden soms oneigenlijke taken uitgevoerd, waarbij de verwachting bij de cliënt of familie komt dat de rest van het team dit ook doet.

- Erg belangrijk om goed met cliënt en naasten te communiceren en vertrouwen op te bouwen. Dit is een langdurig, continu proces van evalueren en bijstellen, en dit is soms moeilijk voor de verpleegkundigen. Veel verschillen binnen teams in vaardigheden hiervoor.
- Angst voor eigen baan helpende wordt genoemd; als cliënt zelfstandig is, verlies ik dan mijn werk?
- Wordt beter/objectiever gerapporteerd als cliënt en naasten dossier ook (elektronisch) in kunnen zien. Sommige organisaties hebben een elektronisch zorgdossier, waarin toegang gegeven kan worden aan familieleden. Enerzijds kan dit erg prettig zijn voor kinderen op afstand om toch betrokken te zijn, anderzijds weigeren sommige cliënten echter de toegang voor anderen/kinderen vanuit een gevoel van privacy en autonomie.

Familie

- Wijkverpleegkundige moet kunnen inspelen op veranderende niveaus van familieparticipatie bij een cliënt.
- Mantelzorgers worden zwaarder belast dan vroeger, meer taken (werk, gezin, zorg). Wijkverpleegkundige moet hier daardoor meer aandacht voor hebben.
- Familie kan niet altijd participeren door afstand, wrijving in de familie of weigeren. Erg belangrijk om dit goed te verkennen/doorvragen en niets aan te nemen/veronderstellen. Oog hebben voor balans wat haalbaar is en bespreken of er alternatieven zijn die wel mogelijk zijn. Acceptatie wanneer weigering blijft bestaan, maar frustrerend.
- Familie moet soms ook afgeremd worden, als bijvoorbeeld partner zo veel overneemt dat het autonomie cliënt beperkt.
- Belangrijk aandacht te hebben voor mantelzorgers die als enige veel doen terwijl er grote familie is, diegene moet leren loslaten en zorgverleners vertrouwen. Goede communicatie en tijd hiervoor nemen belangrijk.
- Familie en/of cliënt weigeren soms familieparticipatie waardoor onveilige situaties ontstaan, belangrijk om hier goede gesprekken over te hebben en risico aanvaarding op papier te zetten. Moeilijk proces om te bespreken voor wijkverpleegkundige.
- Indien er geen familie in beeld is dan wordt gekeken naar de mogelijkheid om burens in te zetten. In een dorp is dit gemakkelijker/ laagdrempeliger dan in de stad, is de ervaring.
- Soms beïnvloeden financiële prikkels zelfzorg en autonomie van de cliënt. Familie vindt zelfredzaamheid cliënt soms lastig en sociale controle door de wijkverpleegkundige prettig, dit levert een spanningsveld op in relatie tot familie participatie. Bij toegenomen zelfredzaamheid cliënt wordt er mogelijk meer beroep op ondersteuning/controle vanuit familie gedaan. Prioriteit zou moeten liggen bij wat de cliënt kan en prettig vindt.

Gemeente

- Belangrijk dat wijkverpleegkundige weet van sociale kaart van de wijk/gemeente om mantelzorgers te ondersteunen. Gemeente en huisarts kunnen hier ook rol in hebben; zou toevoeging zijn als zij hier betere communicatie over hadden. Veel verschil tussen informatievoorziening voor mantelzorgers van de gemeente, van zeer uitgebreide praktische informatie, naar een moeilijk vindbare website.
- Bepaalde gemeentes willen alleen samenwerken met één zorgorganisatie, wat samenwerking erg moeilijk maakt.

- Sommige gemeentes sturen erg op WLZ in plaats van WMO, verschillend beleid hierover tussen gemeentes.
- Bij sommige gemeentes lijkt het vooral te gaan over geld in plaats van goede zorg.

Overige samenwerking

- Samenwerking wijkverpleegkundige met huisarts is wisselend, varieert van zeer goed tot zeer slecht.
- Goede communicatie/samenwerking tussen andere thuiszorginstellingen in dezelfde gemeente is belangrijk.
- Zorgvraag richting de thuiszorg zoals voorgesteld vanuit het ziekenhuis of de huisarts klopt niet altijd met wat nodig is en/of mogelijk is.
- Onderwijs voor verpleegkundigen en verzorgenden is niet afgestemd op de huidige wijze van zorg verlenen gericht op cliënt en familieparticipatie.

Oplossingen:

- Op de hoogte zijn van sociale voorzieningen in de wijk en gemeente, cliënt en familie hier goed van op de hoogte stellen (gesprek/folder/filmpje) en toe stimuleren.
- Communicatieve vaardigheden richting cliënt
 - Uitspreken wederzijdse verwachtingen tussen wijkverpleegkundige, cliënt en familie
 - Bespreken/verkennen welke mogelijkheden er voor familie wel zijn (bijvoorbeeld ziekenhuisbezoek of boodschappen)
 - Moeilijke gesprekken aangaan over grenzen van zorg en taken van wijkverpleegkundigen en verzorgenden
 - Moeilijke gesprekken aangaan over familieleden die participatie weigeren
 - Weerstanden tot participatie onderzoeken, rekening houdend met waarden en normen cliënt en familie.
- Trainingen binnen team
 - Feedback geven en ontvangen wanneer niet volgens plan wordt gewerkt
 - Bewust zijn van eigen blinde vlekken en daar met collega's op reflecteren
 - Open communicatie over cliënt, attendeer elkaar op nieuwe informatie
 - Doorbreken van 'zorgen-voor' cultuur door training over hoe toepassen van grote concepten als participatiemaatschappij en nieuwe ontwikkelingen op individuele cliënt.
- Leren van elkaar: open communicatie en feedback, intercollegiale toetsingen
- Het stellen van doelen met cliënten, het schrijven van goede zorgplannen, deze met collega's bespreken, goed rapporteren, elkaar aanspreken als dit niet gebeurt.
- Niet overvragen van helpende, maar wel betrekken bij beleid (vaker zorgen-voor in plaats van 'zorgen dat').
- Goede samenwerking met huisartspraktijk (HA, POH, VS, huisarts) over beste zorg.
- Tools inzetten voor netwerk in kaart brengen (mantelscan, ecogram)
- Beeldbellen met naasten die ver weg wonen
- Familie mee laten lezen in elektronisch zorg dossier. Hierbij moet uiteraard aandacht zijn voor adequate rapportage en privacy.

3.2.2 Interviews cliënten

De cliënten interviews hebben plaatsgevonden in de maanden juni-juli 2020.

Drie interviews zijn uitgevoerd in de regio Nijmegen, en een interview buiten deze regio. Twee cliënten waren ouder dan 65 en twee cliënten waren jonger dan 65 en er hebben evenveel mannen als vrouwen deelgenomen. Alle cliënten ontvingen ten tijde van de interviews meer dan twee jaar wijkverpleging. Zie tabel 3.2.2.1 voor kenmerken. De interviews zijn opgenomen met audioapparatuur, en uitgewerkt en geanalyseerd op basis van de algemeen kwalitatieve methodiek. De interviews duurden tussen de 14 en 32 minuten.

Tabel 3.2.2.1 Kenmerken cliënten

Deelnemer	Geslacht	Leeftijd	Duur interview
1	Man	19	26 minuten
2	Vrouw	59	28 minuten
3	Vrouw	85	32 minuten
4	Man	82	14 minuten

Hieruit kwamen de volgende knelpunten:

- Familieleden zijn beperkt beschikbaar in tijd'.
 - Herkenbaar knelpunt, aanvullend wordt genoemd dat werkgevers familieleden niet altijd tijd gunnen voor het uitvoeren van mantelzorgtaken.
- 'De cliënt wil familie en naasten niet tot last zijn.'
 - Cliënten voelen zich wel als een zekere last voor mantelzorger, maar realiseren zich vaak ook dat er in de meeste situaties weinig te kiezen valt. Het is voor de geïnterviewde cliënten geen reden geweest om hulp te weigeren.
- 'De behoefte van de cliënt om onafhankelijkheid te zijn'
- 'De behoefte van de cliënt om zelfstandig beslissingen te kunnen nemen.'
 - Er wordt doorgaans wel rekening gehouden met de wensen van de cliënt, zowel door mantelzorgers als zorgverleners. Dit is echter niet altijd mogelijk en cliënten lijken een zekere afhankelijkheid daarin te accepteren.
- 'Het hebben van een klein netwerk.'
 - Een klein netwerk wordt wel herkent maar hoeft op zich geen beperking te zijn, mits het een 'betrouwbaar' netwerk is.
- 'De aard van de familierelatie (wrijving, weinig contact, etc.)'.
 - Wanneer er wrijving is binnen de familierelatie vormt dit een belemmering voor de participatie, het tegenovergestelde is ook genoemd: als er een goede band is tussen familieleden dan gaat participeren 'als vanzelf'.

Aanvullende knelpunten:

- De belasting bij mantelzorgers is hoog. Dit neemt extra toe wanneer een familielid mantelzorgtaken uitvoert voor meerdere familieleden.
- Familieleden zijn zelf ook op leeftijd en daardoor beperkt in de mantelzorgtaken die gevraagd of uitgevoerd kunnen worden.
- Er kan spanning ontstaan wanneer een partner mantelzorgtaken uitvoert, zeker wanneer dit 'intieme handelingen' betreft. De rol van partner en de rol van mantelzorger komen dan op gespannen voet met elkaar te staan.
- Aandacht voor familieparticipatie vaak niet 'geformaliseerd': wanneer er aandacht voor is dan komt dit op initiatief van de specifieke zorgverlener. Er is dus soms wel maar soms ook geen aandacht voor familieparticipatie. De aandacht voor het onderwerp is meer 'intuïtief'.

Oplossingsrichtingen:

Het blijkt voor cliënten moeilijk om zelf oplossingen of oplossingsrichtingen voor de genoemde knelpunten te formuleren. Een oplossingsrichting die wél is genoemd is 'cliënt- en familieparticipatie opnemen en een vast plek geven in het verpleegkundig dossier.'

3.2.3 Interviews mantelzorgers

De interviews met de mantelzorgers vormden het laatste onderdeel van de knelpuntenanalyse en zijn door de Patiëntenfederatie uitgevoerd in augustus 2020. Er zijn drie mantelzorgers geïnterviewd door een medewerker van de Patiëntenfederatie. De kenmerken van de respondenten zijn weergegeven in onderstaand overzicht.

Tabel 3.2.3.1 kenmerken mantelzorg respondenten

Deelnemer	Geslacht	Zorgvrager	Zorgduur
r1	Vrouw	Broer	-
r2	Vrouw	Partner	Tot 1 jaar geleden, 19 jaar lang zorg gedragen n.a.v. een stofwisselingsziekte
r3	Vrouw	Moeder	Sinds 2018 thuiszorg; ADL problematiek en psychische problematiek. Respondent is mantelzorger samen met haar zussen, schoondochter en broer

De resultaten van de interviews met mantelzorgers laten zien dat zij zich vaak overvraagd en niet ondersteund voelen. Ze geven aan dat er soms met hen wordt samengewerkt, maar dat dit vaak afhankelijk is van de individuele zorgverlener. Een belangrijk knelpunt is dat de thuiszorg/wijkverpleging niet of onvoldoende afstemt met de familie. Soms ook wimpelen cliënten zorg af terwijl de omgeving hulp wel noodzakelijk vindt bijvoorbeeld. Ook wordt aangegeven (r3) dat de thuiszorg achteruitgang niet signaleert en/of geen contact opneemt met familie bij achteruitgang.

Hoe vindt u dat...

...er met u als mantelzorger werd samengewerkt als partner in de zorg?

Soms werd er wel met mij samengewerkt als mantelzorger, maar niet altijd. Maar dit is heel persoonlijk. Met de één kan je beter opschieten dan met de ander. Dus we hadden ook wel mensen met wie ik of mijn broer helemaal niet konden opschieten, dat wrong natuurlijk ook. Dat ging wisselend, de ene keer beter dan met de ander. (r1)

...er met u als mantelzorger werd samengewerkt als partner in de zorg?

Ja, ik heb eigenlijk niet ervaren dat ik werd betrokken in de zorg voor mijn man door Thuiszorg. De thuiszorg kwam om hun ding te doen en verder moesten we het maar een beetje uitzoeken. Maar dat was ook duidelijk op papier gezet van "ze doen dit en dat" en dat is het dan. Ik vond dat er erg weinig ruimte was om mij daar in te betrekken. Maar thuiszorg kwam dan ook wel alleen als ik ze echt nodig had, als ik het niet kon doen. En anders kwamen ze hier ook niet over de vloer. (r2)

...u werd ondersteund in de rol van mantelzorger?

Absoluut niet. Er werd eerder juist verwacht dat ik nog vaker kwam opdraven, ik gebruik dat woord maar even, dan dat eigenlijk binnen mijn mogelijkheden lag. (r1)

Mantelzorgers geven aan dat er weinig rekening wordt gehouden met hun mogelijkheden, bijvoorbeeld voor het plannen van een afspraak. Het tijdschema van de zorgverlener is bepalend, en de zorg is vaak strikt beperkt tot de afgesproken handelingen en de tijd die daarvoor staat.

Hoe vindt u dat...

...de zorg voor uw broer met u werd afgestemd?

Om eerlijk te zijn niet, nee. En ik heb er ook alle begrip voor dat zij een bepaalde houding hebben van 'wij doen het zoals wij het gewend zijn, want dat is onze manier van werken'. Dus veel ruimte voor individuele wensen of aandachtspunten, ook die van mij als mantelzorger, was er niet. Ik heb daar deels best wel veel begrip voor. Deels vind ik dat er meer aandacht voor de specifieke wensen, van dat ene geval waar ze mee bezig zijn, moet zijn. (r1) [...] Wat ik juist heel onaangenaam vond was dat door de thuiszorg in het bijzijn van mijn broer dingen over hem werden besproken, alleen maar met mij, en hem alleen maar negeerden en deden alsof hij een klein kind was. (r1)

...de zorg voor uw partner met u werd afgestemd?

Ja, dat werd wel echt gedaan. Dat bleek uit dat wanneer ik aangaf "nou, dit en dat moet gebeuren", dat dat ook daadwerkelijk gebeurde. Maar er was ook niks extra's [qua werkzaamheden] dat thuiszorg deed dan dat hoor. Het plan werd samen met mij vastgesteld of opgesteld. Ik heb daar wel inspraak in gehad. En dat is maar goed ook. (r2)

Verwachtingen zorgverleners

Ik herken dat de (thuis)zorg teveel verwacht. Ze gaan er vanuit dat je alles eindeloos kan blijven doen. En niet alleen teveel aan verzorgingstaken, dus dat ik de was deed en dat soort dingen. Maar dat ze verwachten dat ik maar op kwam draven als het hen schikte. Dan wilden ze dingen bespreken en dan was het 'dat gaan we vrijdagmiddag om 15:00 doen'. Ze hielden geen enkele rekening met mijn persoonlijke omstandigheden. Ze hadden daar geen enkele begrip voor. (r1)

Verwachtingen mantelzorgers vs. zorgverleners

Voor Intensieve Thuiszorg begeleiding zijn mensen niet goed opgeleid, veel gericht op praten en niet op dingen doen. Mijn zus vindt dat er sneller door Thuiszorg gewaarschuwd moet worden en niet te lang wachten. Vaak gaat het al weer slecht, eet ze niet, valt enorm af. Ze [thuiszorg] zouden iets meer moeten denken: "wat zou ik doen als het om mijn eigen moeder gaat". (r3)

Verwachtingen cliënt

Mijn broer had altijd de houding naar de thuiszorg van 'ja, luister eens, mijn zus doet al zoveel, dus u moet niet verwachten dat ze nog meer doet'. En hij was juist zo dat hij wilde dat ik helemaal niet zoveel voor hem deed. (r1)

Mantelzorgers noemen ook dat er soms communicatieproblemen zijn door verschillende achtergronden/ culturen werkzaam in de thuiszorg. Daarnaast wordt er te weinig rekening gehouden met de individuele patiënt doordat er volgens protocollen en kaders gewerkt moet worden. Er is weinig tijd en weinig mogelijkheden voor ondersteuning als het wat langer duurt, bijvoorbeeld bij opstarten in de ochtend, of later op de avond.

Protocollen/werkwijze thuiszorg

De thuiszorg is beperkt in zijn tijd, dat begrijpen we wel, maar bij mijn moeder duren dingen soms wat langer. Bijvoorbeeld met een klyasma, duurt het langer voor het inwerkt. En als zij geen tijd nemen, dan moeten wij de troep opruimen.

De thuiszorg is goed in het lichamelijke deel, maar minder op het psychologische vlak, en dat is juist het zwakke deel van mijn moeder. Ze moet in de ochtend aangemoedigd worden met eten, dat kost tijd. Er is te weinig tijd voor de uitvoering. (r3)

Communicatie

Er is één contactpersoon in de familie, die koppelt regelmatig terug aan de organisatie, maar dat komt vaak niet goed door in de uitvoering. De terugkoppeling aan de familie is vaak te beperkt, waardoor de familie zelf dingen moeten oplossen. (r3)

Wat betreft de oplossingsrichtingen geven mantelzorgers aan dat er meer begrip moet zijn voor de persoonlijke situatie van de mantelzorger.

- *Verwachtingen bespreken:* Verpleegkundigen zouden meer bereid moeten zijn om inzicht te krijgen in de situatie van de mantelzorger. Wat kan wel en wat niet, en aandacht voor wanneer situaties in het leven van de mantelzorger veranderen.
- *Relatie:* Meer aandacht en begrip voor de relatie tussen de mantelzorger en de zorgvrager. Wat voor band heeft iemand met de zorgvrager.
- *Samenwerken:* Zorgverleners en mantelzorgers zouden meer moeten afstemmen over afspraken, meer als team samenwerken, vaste momenten om zaken te bespreken bijvoorbeeld (werkoverleg). Familie moet tijdig geïnformeerd worden wanneer er verslechtering optreedt in de situatie van de cliënt.
- *Competenties:* Meer mensen opleiden rondom omgang psychologische klachten en niet alleen de focus op fysieke aandoeningen

- *Continuïteit*: Back-up voor vaste contactpersoon of casemanager (als deze er niet is dan is er geen vervanger). Meer toepassen van digitale ondersteuning van de mantelzorg(er)s).

3.2.5 Vragenlijstonderzoek volgens de Delphi-methode

De knelpunten uit de literatuur en de interviews zijn samengevoegd en geordend naar de domeinen van Flottorp, en vervolgens als een digitale vragenlijst verstuurd naar het panel van respondenten.

De eerste Delphi ronde heeft plaatsgevonden in maart en april en had 36 respondenten (zie tabel 3.5.2.1). Hierin werd gevraagd in hoeverre de voorgelegde knelpunten herkenbaar en belemmerend waren. Ook konden respondenten nieuwe knelpunten aangeven. De antwoorden van deze ronde zijn geanalyseerd, en de items die hoog scoorden op beide punten gingen door naar de volgende Delphi ronde, evenals de nieuw ingebrachte knelpunten. De tweede Delphi ronde vond plaats in juli-augustus 2020. Hier hebben 28 zorgverleners en 8 cliënten en mantelzorgers aan meegedaan (tabel 3.2.5.1 en 3.2.5.2). In tabel 3.5.2.3 staan de resultaten van de beide Delphi rondes weergegeven.

Tabel 3.2.5.1 Kenmerken vragenlijstonderzoek zorgprofessionals

	Delphi 1	Delphi 2
N=	37	31
Leeftijd mediaan (range)	49 (24-63) jaar	44 (21-63) jaar
Geslacht		
Man	5	2
Vrouw	32	29
Opleidingsniveau		
Niveau 3 (verzorgende)	1	0
Niveau 4 (verzorgende IG)	2	0
Niveau 4 (MBO-verpleegkundige)	4	3
Niveau 6 (HBO-verpleegkundige)	26	22
Niveau 7 (verpleegkundig specialist)	0	1
Overig	4	5
Huidige functie		
Student (wijk)verpleegkunde	1	1
Wijkverzorgende	2	0
Verpleegkundige in de wijk	5	3
Wijkverpleegkundige	23	22
Casemanager dementie	4	4
Technisch wijkverpleegkundige	1	1
Jaren werkzaam in deze functie mediaan (range)	6 (1 – 29) jaar	5 (0 – 29) jaar
Provincie werkzaam		
Gelderland	12	10
Noord-Brabant	5	4
Overijssel	4	3
Noord-Holland	3	2
Zuid-Holland	2	2
Utrecht	2	1
Friesland	1	1
Groningen	1	1
Limburg	0	1

Tabel 3.2.5.2 Kenmerken vragenlijstonderzoek cliënten en mantelzorgers

Delphi 2	
N=	9
Leeftijd mediaan (range)	68 (42 – 74) jaar
Geslacht	
Man	2
Vrouw	7
Woonsituatie	
Alleenwonend	2
Met huisgenoot/partner	5
Met huisgenoot/partner en kinderen	2
Mantelzorger	
Ja	8
Nee	1
Voor wie?	
Partner	5
Broer/zus	2
Zoon/dochter	1
Uren mantelzorg per week mediaan (range)	25 (5 – 108) uur
Ontvanger van wijkverpleging	
Ja	1
Nee	8
Aantal uren wijkverpleging per week	60 uur
Werkzaam (betaald)	
Ja	4
Nee	5
Uren per week werkzaam mediaan (range)	23 (2-35) uur
Provincie woonplaats	
Gelderland	3
Zuid-Holland	3
Noord-Holland	2
Overijssel	1

Op basis van suggesties van de respondenten zijn de volgende knelpunten toegevoegd aan ronde 2 van de Delphi vragenlijst:

- Rekening houden met dat hoogbejaarde cliënten ook kinderen op leeftijd hebben (>70 jr) die niet altijd meer zorg kunnen geven.
- Verschillen tussen wijkverpleegkundigen en verzorgenden wat betreft deskundigheid en vaardigheden
- Kennis tussen de teams wordt niet gedeeld, ieder wijkteam moet het wiel opnieuw uitvinden
- Kennistekort over hoe je familie beter kunt betrekken bij de zorg
- Goede voorlichting nodig over wat cliënten kunnen verwachten van de wijkverpleging
- Tijd en aandacht nodig voor het onderwerp, en scholing aan WV en VZ
- Aansturing vanuit de organisatie op productie en niet op kwaliteit van zorg
- Scholing/intervisie in teams over dit onderwerp
- Gemeenten en zorgsector moet zorgen voor juiste/positieve informatie voor cliënt en mantelzorg

Tabel 3.5.2.3 Resultaten Knelpunten Delphi vragenlijst Delphi ronde 1 en 2

Knelpunten Delphi 1 - Zorgverleners n=36	Delphi 2 - Zorgverleners n=28; cliënten/ mantelzorgers n=8 *items die zowel bij zorgverleners als bij cliënten/mantelzorgers hoog scoorden
<p><i>Thema Familie en naasten</i> Zorgverleners (n=36)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Familieleden wonen te ver weg (bereikbaarheid) - Familieleden zijn beperkt belastbaar door lichamelijk kenmerken (leeftijd, gezondheid) - Familieleden zijn beperkt beschikbaar in tijd (werk, gezin, etc.) 	<p><i>Thema Familie en naasten</i> Zorgverleners (n=28)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Familieleden zijn beperkt beschikbaar in tijd* - Familieleden of mantelzorgers zijn overbelast* - Familie krijgt onvoldoende ruimte van hun werkgever om betrokken te zijn (mantelzorg te verlenen)
<p><i>Thema Cliënten</i> Zorgverleners (n=36)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Terughoudendheid in het willen betrekken van familie en naasten - De behoefte van de cliënt om onafhankelijkheid te zijn - De cliënt wil familie en naasten niet tot last zijn - De behoefte van de cliënt om onafhankelijkheid te zijn - De behoefte van de cliënt om zelfstandig beslissingen te kunnen nemen - Het hebben van een klein netwerk - De aard van de familierelatie (wrijving, weinig contact, etc.) 	<p><i>Thema Cliënten</i> Zorgverleners (n=28)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Terughoudendheid in het willen betrekken van familie en naasten. - De behoefte van cliënten om onafhankelijkheid te zijn* - Familie en naasten niet tot last willen zijn* - Het hebben van een klein netwerk
<p><i>Thema Wederzijdse verwachtingen</i> Zorgverleners (n=36)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Familie en naasten hebben andere verwachtingen van de zorg dan wat mogelijk is - Cliënten en familie spreken hun verwachtingen ten aanzien van de zorg vaak niet uit. - Wijkverpleegkundigen en verzorgenden spreken 	<p><i>Thema Verwachtingen</i> Zorgverleners (n=28)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Familie en naasten hebben andere verwachtingen van de zorg dan wat mogelijk is - Andere zorgverleners (zoals huisarts, specialist of (transfer)verpleegkundige) geven de cliënt en familie/naasten vaak een onjuist beeld van de

<p>verwachtingen over wat de familie of naasten voor een cliënt kunnen doen vaak niet uit.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mogelijkheden voor het betrekken van familie en naasten worden niet voldoende besproken of onderzocht - Andere zorgverleners (zoals huisarts, specialisten of verpleegkundigen in het ziekenhuis) geven de cliënt, familie en naasten een onjuist beeld van wat de mogelijkheden zijn van de wijkverpleging. 	<p>mogelijkheden van wijkverpleging</p> <ul style="list-style-type: none"> - Andere zorgverleners (zoals huisarts, specialist of (transfer)verpleegkundige) dragen vaak een lagere zorgvraag over dan in werkelijkheid het geval is. - Verpleegkundigen en verzorgenden spreken verwachtingen over wat de familie of naasten voor een cliënt kunnen doen vaak niet uit. - Mogelijkheden voor het betrekken van familie en naasten worden niet voldoende besproken of onderzocht door verpleegkundigen en verzorgenden.*
<p><i>Thema Externe factoren</i> Zorgverleners (n=36)</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Door onduidelijke formulering van de items met de antwoordopties in de 1^e ronde zijn alle items in dit thema nogmaals voorgelegd in de 2e Delphi ronde</i> 	<p><i>Thema Externe factoren</i> Zorgverleners (n=28)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Het regelmatig wisselen van verpleegkundigen en verzorgenden maakt het voor cliënten en naasten lastig om een vertrouwensband op te bouwen* - Het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor cliënten in de wijk wordt onvoldoende ondersteund en gefaciliteerd door de overheid* - Er is te weinig tijd om een vertrouwensrelatie op te bouwen tussen verpleegkundigen en verzorgenden en cliënten of diens familie.
<p>Thema Houding en vaardigheden – Toegevoegd in de 2^e ronde</p>	<p>Thema Houding en vaardigheden Zorgverleners (n=28)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tijdens het intakegesprek wordt onvoldoende tijd genomen om de betrokkenheid van familie of naasten te bespreken <p>Cliënten/mantelzorgers (n=8)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Verpleegkundigen en verzorgenden nemen in onvoldoende mate de behoeften, voorkeuren of waarden van cliënten als uitgangspunt in de organisatie van zorg - Verpleegkundigen en verzorgenden (h)erkennen de expertise van mantelzorgers onvoldoende - Verpleegkundigen en verzorgenden vinden het lastig om veranderende behoeften ten aanzien van voorlichting en instructies van familie of naasten vast te stellen en daarop in te spelen - Contact met familie of naasten blijft beperkt tot één of twee aangewezen contactpersonen
<p>Thema Samenwerking verpleegkundige teams – Toegevoegd in de 2^e ronde</p>	<p>Thema Samenwerking verpleegkundige teams Zorgverleners (n=28)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Er zit veel verschil tussen verpleegkundigen en verzorgenden wat betreft de deskundigheid en vaardigheden om familie en naasten bij de zorg te betrekken* - Kennis en vaardigheden ten aanzien van familieparticipatie worden niet uitgewisseld tussen wijkverpleegkundige teams. <p>Cliënten/mantelzorgers (n=8)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Verpleegkundigen en verzorgenden zitten vaak niet op een lijn, of er is geen gezamenlijk uitgedragen visie ten aanzien van participatie van familie of naasten

4. Conclusie en aanbevelingen

4.1 Knelpunten en oplossingsrichtingen

Per domein worden de knelpunten en oplossingsrichtingen beschreven zoals deze zijn geïdentificeerd in de verschillende onderdelen van de knelpuntenanalyse en zijn besproken in de projectgroep.

4.1.1 Domein: *Individuele zorgverlener factoren*

In het domein van de individuele zorgverlener factoren worden een aantal verschillende knelpunten benoemd. Een belangrijk knelpunt in cliënt- en familieparticipatie is dat wederzijdse verwachtingen vaak niet worden uitgesproken, door alle partijen (cliënten/naasten/zorgverleners), en dat daardoor de mogelijkheden tot participatie onvoldoende worden onderzocht. Zorgverleners geven ook aan dat zij hier te weinig tijd voor hebben. Daarnaast wordt de expertise van mantelzorger(s) vaak onvoldoende (h)erkend wat samenwerking tussen zorgverleners, cliënt en familie belemmerd.

Aangegeven wordt dat zorgverleners wisselende (communicatie)vaardigheden hebben om behoeften en voorkeuren van cliënt en familie te bespreken, en om deze als uitgangspunt in de organisatie van zorg te nemen. Ook wordt een (veranderende) behoefte tot voorlichting bij cliënt en familie vaak niet herkend.

Het intakegesprek heeft nu vooral een praktische insteek, er worden geen doelen gesteld op hoe om te gaan met cliënt en familieparticipatie en afspraken rondom cliënt en familieparticipatie worden beperkt gerapporteerd in het zorgdossier.

De persoonlijke visie van zorgverleners op cliënt en familieparticipatie, en hoe deze zich verhoudt tot de visie van het team of de organisatie wordt niet besproken. Dit bemoeilijkt persoonlijke reflectie en het bespreekbaar maken van dit onderwerp binnen teams.

Om cliënt- en familieparticipatie beter bespreekbaar te maken zou een *gesprekshandleiding* ontwikkeld kunnen worden met aandacht voor het bespreken van visie en attitude en beliefs. Verwachtingsmanagement is hierin een belangrijk thema, zodat wederzijdse verwachtingen duidelijk worden uitgesproken en hierop geanticipeerd kan worden. Het betrekken van familie en cliënten zou als een 'verplicht doel' meegenomen kunnen worden in de rapportage. Vanuit de zorgverzekeraar is er de eis dat doelen binnen vijf dagen na aanvang van de zorg gesteld zijn. De gesprekshandleiding zou richting moeten geven aan het proces en de uitkomst waarin voor alle partijen helder is wat is besproken.

4.1.2 Domein: *Cliënt- en familie factoren*

Terughoudendheid van cliënten om familie te betrekken in de zorg wordt gezien als knelpunt. Cliënten willen onafhankelijk zijn en hun familie niet belasten. Mantelzorger(s) zijn vaak al overbelast, en familie is vaak beperkt beschikbaar in tijd, zeker wanneer zij van de werkgever geen ruimte krijgen om betrokken te zijn in de zorg. Zoals ook benoemd in het voorgaande domein hebben cliënten en familie vaak andere verwachtingen van de zorg dan wat mogelijk is en worden deze verwachtingen niet besproken. Contact met familie vanuit de zorgverleners is vaak beperkt tot

één contactpersoon. Ondersteuning van deze contactpersoon in bijvoorbeeld de communicatie binnen de familie is gewenst.

4.1.3 Domein Professionele interactie factoren

Andere zorgverleners zoals huisartsen en vanuit het ziekenhuis geven vaak een onjuist beeld van de mogelijkheden van de wijkverpleging. Maar ook de (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden zitten vaak niet op één lijn met betrekking tot cliënt en familieparticipatie. Aangegeven wordt dat er geen gezamenlijk uitgedragen visie is ten aanzien van cliënt en familieparticipatie en dat binnen en tussen teams kennis over familieparticipatie onvoldoende wordt uitgewisseld. Het bepalen van een gezamenlijke visie, naast het maken van afspraken over de communicatie en het delen hiervan binnen de teams (en tussen de teams) zijn oplossingsmogelijkheden. Daarnaast zou er afstemming moeten zijn met andere zorgverleners zoals de huisarts en de ziekenhuizen.

4.1.4 Domein Organisatorische factoren

Met betrekking tot de organisatie wordt aangegeven dat de continuïteit van zorg en het opbouwen van een vertrouwensrelatie wordt ondermijnd door te weinig beschikbare tijd en door het regelmatig wisselen van verpleegkundigen en verzorgenden. Een duidelijke visie op cliënt en familieparticipatie vanuit de thuiszorgorganisatie zou helpend zijn, zowel voor zorgverleners als de cliënten en hun familie. Op basis hiervan kunnen afspraken gemaakt worden binnen de teams over structurele communicatie over cliënt- en familieparticipatie waardoor ook de continuïteit in de zorg kan worden verbeterd. Adequate verpleegkundige rapportage, in te zien door cliënt en/of familie is hierbij een belangrijk hulpmiddel. Het structureel inzetten van het gesprek over cliënt- en familieparticipatie wordt gezien als zinvol. In de huidige praktijk is dit nog erg afhankelijk van de individuele verpleegkundige/verzorgende, en met name gericht op praktische zaken en taakverdeling (wie doet wat).

4.1.5 Domein Sociaal en Politieke factoren

Op sociaal en politiek niveau wordt cliënt en familieparticipatie onvoldoende ondersteund door overheid en gemeente. Aangegeven wordt dat er beter vindbare informatie voor cliënten en familie/mantelzorgers zou moeten zijn, over faciliteiten en mogelijkheden voor ondersteuning op zowel landelijk niveau als gemeentelijk. Voorbeelden: 'Juiste zorg op de juiste plaats' en informatievoorziening tijdens COVID: landelijke afspraken over wat wel en niet aangeboden wordt, en niet afhankelijk van de vaardigheden en kennis van de individuele verwijzer over de sociale kaart.

4.2 Aanbevelingen

Op basis van de synthese van de bevindingen uit de verschillende onderdelen van deze knelpuntenanalyse en de bespreking hiervan met de experts in de projectgroep zijn de volgende aanbevelingen geformuleerd.

1. **Visie en beleid:** Ontwikkel een landelijke visie op cliënt en familieparticipatie in de wijkverpleging waarin wordt omschreven wat het doel en het belang is van cliënt en familieparticipatie in de wijk, voor zowel zorgvragers als zorgverleners. (Beroepsorganisatie V&VN)
2. **Visie en beleid:** Ontwikkel landelijk beleid om ervoor te zorgen dat in alle regio's en gemeenten de mogelijkheden voor ondersteuning van cliënt en familieparticipatie (en mantelzorg in bredere zin), inzichtelijk zijn en effectief worden ingezet.
3. **Visie organisatie:** Bespreek cultuur en visie op cliënt- en familieparticipatie in de wijkverpleging binnen teams en binnen organisaties. Ontwikkel een evidence based handleiding om cliënt en familieparticipatie te bespreken binnen de organisatie en binnen de teams:
 - Bepaal de visie ten aanzien van cliënt en familieparticipatie op organisatorisch, team, en individueel niveau.
 - Bespreek verwachtingen van cliënt, familie en zorgverlener ten aanzien van de zorg; en bepaal met elkaar wat wanneer mogelijk is (en wat niet).
 - Bespreek cultuur en persoonlijke visie gericht op cliënt en familieparticipatie.
 - Bespreek mogelijkheden voor cliënt en familieparticipatie, en hoe de regie zoveel mogelijk bij de cliënt en familie te laten.
 - Maak afspraken over cliënt en familieparticipatie op het niveau van cliënt en familie, team, organisatie en regionaal niveau, en evalueer deze.
4. **Communicatie:** Ontwikkel een *evidence based gesprekshandleiding* voor cliënt en familieparticipatie in de wijkverpleging gericht op het gesprek tussen zorgverlener, cliënt en familie. Deze gesprekshandleiding zou de volgende onderwerpen moeten bevatten:
 - Verwachtingen van cliënt, familie en zorgverlener ten aanzien van de zorg; bespreek de verwachtingen en geef aan wat wanneer mogelijk is (en wat niet).
 - Cultuur en persoonlijke visie (van cliënt, familie en zorgverleners) gericht op cliënt en familieparticipatie.
 - Mogelijkheden voor cliënt en familieparticipatie, met aandacht voor regie bij de cliënt en zijn/ haar familie.
 - Aandacht voor (dreigende) overbelasting van mantelzorgers (link naar richtlijn mantelzorg).
 - Afspraken maken over en evalueren van cliënt en familieparticipatie.

5. **Competenties:** Ontwikkel een training gesprekstechnieken voor zorgverleners gericht op communicatievaardigheden ten aanzien van cliënt- en familieparticipatie.
6. **Richtlijnen:** Maak cliënt en familieparticipatie een vast onderdeel binnen richtlijnen voor verpleegkundigen zodat voor dat specifieke onderwerp duidelijk is hoe cliënt en/of familie het beste betrokken kunnen worden in de zorg, naast de algemeen geldende principes.
7. **Richtlijn of leidraad cliënt en familieparticipatie in de wijk:** Een algemene richtlijn cliënt en familieparticipatie in de wijk zou antwoord moeten geven op vragen zoals; Wat zijn de meest effectieve benaderingswijzen en activiteiten voor cliënt en familieparticipatie in de wijk, voor zorgverleners, cliënten, familie en naasten, rekening houdend met de cultuur van zorgverleners, cliënt, organisatie en gezondheidssysteem? Wat zijn kernelementen van effectieve cliënt en familieparticipatie in de wijk? Hoe kan cliënt en familieparticipatie het beste besproken en vormgegeven worden, rekening houdend met de verschillende doelgroepen?

Uitkomstmaten van cliënt en familieparticipatie grijpen aan op uitkomstmaten op verschillende niveaus; de cliënt en familie, de zorgverlener, de organisatie, en de gezondheidszorg. Bij de uitkomstmaten kan gedacht worden aan de mate waarin cliënten en familie betrokken zijn in de zorg, tevredenheid, welbevinden en kwaliteit van leven, en veranderingen in kennis, intentie, mogelijkheden en self-efficacy bij zowel cliënten en familie als zorgverleners.

De focus van dit project was het identificeren van knelpunten en het uitvragen van oplossingsrichtingen voor deze knelpunten. Er is niet systematisch in de literatuur gezocht naar oplossingsrichtingen, wel zijn in een beperkte zoekactie relevante documenten geïdentificeerd. Het gaat hierbij om thema's zoals shared decision making, een gespreksleidraad, gespreksrichtlijnen, en ook een 'Family engagement Guide' dat als voorbeeld kan dienen voor de ontwikkeling van een leidraad voor cliënt en familieparticipatie. Een overzicht van deze documenten is weergegeven in bijlage 5.

Bijlagen

Bijlage 1 Zoekstrategie literatuuronderzoek

Database	Zoekstrategie	Aantal hits
PubMed	<p>("Home Care services"[Mesh] OR home health care[tiab] OR home healthcare[tiab] OR home based care[tiab] OR community care[tiab] OR community nursing[tiab] OR home based[tiab] OR home nursing[tiab] OR home setting[tiab] OR home care[tiab] OR domestic care[tiab] OR domestic healthcare[tiab] OR domestic health care[tiab])</p> <p>AND</p> <p>("Patient Care Planning"[Mesh:NoExp] OR care plan*[tiab] OR care goal*[tiab] OR "Decision Making"[Mesh:NoExp] OR "Patient-Centered Care"[Mesh:NoExp] OR "Patient Participation"[Mesh] OR Participat*[tiab] OR Involv*[tiab] OR Empower*[tiab] OR Patient Activation[tiab] OR Engag* [tiab] OR Centered Care[tiab] OR Centred Care[tiab] OR Centered Nursing[tiab] OR Centred Nursing[tiab] OR Patient-Focused Care[tiab] OR Person directed[tiab] OR Patient directed[tiab] OR Family oriented[tiab] OR Patient oriented[tiab] OR Person oriented[tiab])</p> <p>AND</p> <p>(Patient[tiab] OR Patients[tiab] OR Client[tiab] OR clients[tiab] OR Caregiver*[tiab] OR Carers[tiab] OR Carer[tiab] OR Care Giver*[tiab] OR Spouse[tiab] OR Family[tiab] OR relatives [tiab] OR Adult Children[tiab] OR Spouses[tiab] OR "Caregivers"[Mesh] OR "Family"[Mesh] OR "Patients"[Mesh:NoExp])</p> <p>AND</p> <p>(Perception*[tiab] OR Barrier*[tiab] OR Challeng*[tiab] OR Precondition*[tiab] OR Enabler*[tiab] OR Priorit*[tiab] OR Perspective*[tiab] OR Difficult*[tiab] OR Experienc*[tiab] OR Strategy[tiab] OR strategies[tiab] OR bottleneck*[tiab])</p>	2602
Embase	<p>(exp home care/ OR home health care.ti,ab,kw. OR home healthcare.ti,ab,kw. OR home based care.ti,ab,kw. OR community care.ti,ab,kw. OR community nursing.ti,ab,kw. OR home based.ti,ab,kw. OR home nursing.ti,ab,kw. OR home setting.ti,ab,kw. OR home care.ti,ab,kw. OR Domestic care care.ti,ab,kw. OR domestic healthcare care.ti,ab,kw. OR domestic health care care.ti,ab,kw.)</p> <p>AND</p> <p>(Patient Care Planning/ OR care plan*.ti,ab,kw. OR care goal*.ti,ab,kw. OR exp Decision Making/ OR Patient Participation OR (patient adj2 Participat*).ti,ab,kw. OR (patient adj2 Involv*).ti,ab,kw. OR (patient adj2 Empower*).ti,ab,kw. OR Patient Activation.ti,ab,kw. OR (patient adj2</p>	1753

	<p>Engag*).ti,ab,kw. OR (client adj2 Participat*).ti,ab,kw. OR (client adj2 Involv*).ti,ab,kw. OR (client adj2 Empower*).ti,ab,kw. OR Client Activation.ti,ab,kw. OR (client adj2 Engag*).ti,ab,kw. OR (family adj2 Participat*).ti,ab,kw. OR (family adj2 Involv*).ti,ab,kw. OR (family adj2 Empower*).ti,ab,kw. OR Family Activation.ti,ab,kw. OR (family adj2 Engag*).ti,ab,kw. OR Centered Care.ti,ab,kw. OR Centred Care.ti,ab,kw. OR Centered Nursing.ti,ab,kw. OR Centred Nursing.ti,ab,kw. OR Patient-Focused Care.ti,ab,kw. OR Person directed.ti,ab,kw. OR Patient directed.ti,ab,kw. OR Family oriented.ti,ab,kw. OR Patient oriented.ti,ab,kw. OR Person oriented.ti,ab,kw.)</p> <p>AND</p> <p>(Patient.ti,ab,kw. OR Patients.ti,ab,kw. OR Client.ti,ab,kw. OR clients.ti,ab,kw. OR Caregiver*.ti,ab,kw. OR Carers.ti,ab,kw. OR Carer.ti,ab,kw. OR Care Giver*.ti,ab,kw. OR Spouse.ti,ab,kw. OR Family.ti,ab,kw. OR Adult Children.ti,ab,kw. OR Spouses.ti,ab,kw. OR Caregiver/ OR exp Family/ OR relatives.ti,ab,kw. OR exp Patient/)</p> <p>AND</p> <p>(Perception.ti,ab,kw. OR Barrier*.ti,ab,kw. OR Challeng*.ti,ab,kw. OR Precondition*.ti,ab,kw. OR Enabler*.ti,ab,kw. OR Priorit*.ti,ab,kw. OR Perspective*.ti,ab,kw. OR Difficult*.ti,ab,kw. OR Experienc*.ti,ab,kw. OR Strategy.ti,ab,kw. OR strategies.ti,ab,kw. OR bottleneck*.ti,ab,kw.)</p>	
Cinahl	<p>((MH "Home Health Care+") OR TI(home health care OR home healthcare OR home based care OR community care OR community nursing OR home based OR home nursing OR home setting OR home care OR domestic care OR domestic healthcare OR domestic health care)) OR AB(home health care OR home healthcare OR home based care OR community care OR community nursing OR home based OR home nursing OR home setting OR home care OR domestic care OR domestic healthcare OR domestic health care)))</p> <p>AND</p> <p>((MH "Decision Making+") OR (MH "Patient Centered Care") OR TI(care plan* OR care goal*OR Patient Activation OR Centered Care OR Centred Care OR Centered Nursing OR Centred Nursing OR Patient-Focused Care OR Person directed OR Patient directed OR Family oriented OR Patient oriented OR Person oriented OR (patient N2 Participat* OR client N2 participat* OR family N2 participat* OR patient N2 Involv* OR client N2 Involv* OR family N2 Involv* OR patient N2 Empower* OR client N2 Empower* OR family N2 Empower*)) OR AB(care plan* OR care goal* OR Patient Activation OR Centered Care OR Centred Care OR Centered Nursing OR Centred Nursing OR Patient-Focused Care OR Person directed OR Patient directed OR Family oriented OR Patient oriented OR Person oriented OR (patient N2 Participat* OR client N2 participat* OR family N2 participat* OR patient N2 Involv* OR client N2 Involv* OR family N2 Involv* OR patient N2 Empower* OR client N2 Empower*))</p> <p>AND</p>	3321

	<p>(TI(Patient OR Patients OR Client OR clients OR Caregiver* OR Carers OR Carer OR Care Giver* OR Spouse OR Family OR Adult Children OR Spouses) OR AB(Patient OR Patients OR Client OR clients OR Caregiver* OR Carers OR Carer OR Care Giver* OR Spouse OR Family OR relatives OR Adult Children OR Spouses) OR (MH "Caregivers") OR (MH "Family+") OR (MH "Patients+")) AND</p> <p>(TI(Perception* OR Barrier* OR Challeng* OR Precondition* OR Enabler* OR Priorit* OR Perspective* OR Difficult* OR Experienc* OR Strategy OR strategies OR bottleneck*) OR (AB Perception* OR Barrier* OR Challeng* OR Precondition* OR Enabler* OR Priorit* OR Perspective* OR Difficult* OR Experienc* OR Strategy OR strategies OR bottleneck*))</p>	
PsychINFO	<p>(Home Care/ OR home health care.ti,ab,id. OR home healthcare.ti,ab,id. OR home based care.ti,ab,id. OR community care.ti,ab,id. OR community nursing.ti,ab,id. OR home based.ti,ab,id. OR home nursing.ti,ab,id. OR home setting.ti,ab,id. OR home care.ti,ab,id. OR Domestic care.ti,ab,id. OR domestic healthcare.ti,ab,id. OR domestic health care.ti,ab,id.) AND</p> <p>(care plan*.ti,ab,id. OR care goal*.ti,ab,id. OR Decision Making/ OR client Participation/ OR Participat*.ti,ab,id. OR Involv*.ti,ab,id. OR Empower*.ti,ab,id. OR Patient Activation.ti,ab,id. OR Engag* .ti,ab,id. OR Centered Care.ti,ab,id. OR Centred Care.ti,ab,id. OR Centered Nursing.ti,ab,id. OR Centred Nursing.ti,ab,id. OR Patient-Focused Care.ti,ab,id. OR Person directed.ti,ab,id. OR Patient directed.ti,ab,id. OR Family oriented.ti,ab,id. OR Patient oriented.ti,ab,id. OR Person oriented.ti,ab,id.) AND</p> <p>(Patient.ti,ab,id. OR Patients.ti,ab,id. OR Client.ti,ab,id. OR clients.ti,ab,id. OR Caregiver*.ti,ab,id. OR Carers.ti,ab,id. OR Carer.ti,ab,id. OR Care Giver*.ti,ab,id. OR Spouse.ti,ab,id. OR Family.ti,ab,id. OR relatives .ti,ab,id. OR Adult Children.ti,ab,id. OR Spouses.ti,ab,id. OR Caregivers/ OR Family/ OR exp family members/ OR patients/ or geriatric patients/ or terminally ill patients/ OR clients/) AND</p> <p>(Perception.ti,ab,id. OR Barrier*.ti,ab,id. OR Challeng*.ti,ab,id. OR Precondition*.ti,ab,id. OR Enabler*.ti,ab,id. OR Priorit*.ti,ab,id. OR Perspective*.ti,ab,id. OR Difficult*.ti,ab,id. OR Experienc*.ti,ab,id. OR Strategy.ti,ab,id. OR strategies.ti,ab,id. OR bottleneck.ti,ab,id.)</p>	1221

Bijlage 2 Resultaten artikelen literatuuronderzoek

Auteurs, jaar	Titel	Design	Doelgroep
Anker-Hansen, Skovdahl, McCormack, & Tønnessen, 2019	Invisible cornerstones. A hermeneutic study of the experience of care partners of older people with mental health problems in home care services	Qual	Mantelzorgers van ouderen met psychische problemen
Bagchus, Dedding, & Bunders, 2015	I'm happy that I can still walk!-- Participation of the elderly in home care as a specific group with specific needs and wishes	Qual	Ouderen die thuiszorg krijgen
Büscher, Astedt-Kurki, Paavilainen, & Schnepf, 2011	Negotiations about helpfulness--the relationship between formal and informal care in home care arrangements	Qual	Wijkverpleging algemeen
Castor, Landgren, Hansson, & Kristensson Hallström, 2018	A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden	Qual	Kindzorg
Elliott, Stolee, Boscart, Giangregorio, & Heckman, 2018	Coordinating care for older adults in primary care settings: understanding the current context	Qual	Care teams van chronisch zieke ouderen
Funk et al., 2020	Applying the concept of structural empowerment to interactions between families and home-care nurses	Qual	Wijkverpleging algemeen
García-Sánchez, Martínez-Vizcaíno, & Rodríguez-Martín, 2019a	Barriers and facilitators for caregiver involvement in the home care of people with pressure injuries: A qualitative study	Qual	Cliënten met decubitus
García-Sánchez, Martínez-Vizcaíno, & Rodríguez-Martín, 2019b	Patients' and Caregivers' Conceptualisations of Pressure Ulcers and the Process of Decision-Making in the Context of Home Care	Qual	Cliënten met decubitus
Haex, Thoma-Lürken, Beurskens, & Zwakhalen, 2020	How do clients and (In)formal caregivers experience quality of home care? A qualitative approach	Qual	Wijkverpleging algemeen
Iwasaki et al., 2017	A purposeful Yet Nonimposing Approach: How Japanese Home Care Nurses Establish Relationships With Older Clients and Their Families	Qual	Ouderen die wijkverpleging ontvangen
Jarling, Rydström, Ernth-Bravell, Nyström, & Dalheim-Englund, 2018	Becoming a guest in your own home: Home care in Sweden from the perspective of older people with multimorbidity's	Qual	Ouderen die wijkverpleging ontvangen
Larsen, Normann, & Hamran, 2019	Continuity of home-based care for persons with dementia from formal and family caregivers' perspective	Qual	Cliënten met dementie
McBride, Beer, Mitzner, & Rogers, 2011	Challenges for Home Health Care Providers: A Needs Assessment	Literature review + Qual	Wijkverpleging algemeen
L. Näsström, Luttik, Idvall, & Strömberg, 2017	Exploring partners' perspectives on participation in heart failure home care: a mixed-method design	Qual	Partners van cliënten met hartfalen
L. M. Näsström, Idvall, & Strömberg, 2015	Heart failure patients' descriptions of participation in structured home care	Qual	Cliënten met hartfalen
Petriwskyj, Gibson, &	Participation and power in care: exploring	Qual	Wijkverpleging

Webby, 2014	the "client" in client engagement		algemeen
Stajduhar, Funk, Jakobsson, & Ohlen, 2010	A critical analysis of health promotion and 'empowerment' in the context of palliative family care-giving	Opinion / critical analysis of literature	Palliatieve thuiszorg
Strandås, Wackerhausen, & Bondas, 2019	The nurse–patient relationship in the New Public Management era, in public home care: A focused ethnography.	Quan	Wijkverpleging algemeen
Van Houtven, Oddone, & Weinberger, 2010	Informal and formal care infrastructure and perceived need for caregiver training for frail US veterans referred to home and community-based services.	Quan	Amerikaanse veteranen die wijkverpleging ontvangen
Vik & Eide, 2012	The exhausting dilemmas faced by home-care service providers when enhancing participation among older adults receiving home care	Qual	Ouderen die wijkverpleging ontvangen
Vik & Eide, 2013	Older adults who receive home-based services, on the verge of passivity: the perspective of service providers	Qual	Ouderen
Wittenberg, de Boer, Plaisier, Verhoeff, & Kwekkeboom, 2019	Informal caregivers' judgements on sharing care with home care professionals from an intersectional perspective: the influence of personal and situational characteristics	Quan	Wijkverpleging algemeen

Bijlage 3. Topicguides interviews

3.1 Focusgroep interview zorgverleners

Welkom, en toestemming opname, daarna voorstelrondje	10 min
<i>Centrale vragen</i>	
1. Wat versta je/verstaan jullie onder familieparticipatie? a. Doorvragen over hoe, wie, wat, waarom, wanneer?	15 min
2. Hoe krijgt dit vorm in de dagelijkse praktijk (in de wijk)? a. SOFA, rol van de verpleegkundige (vpk/vpk specialist) i. Samenwerken, ii. Ondersteunen, iii. Faciliteren, iv. Afstemmen. b. In kaart brengen sociaal netwerk client. i. Bij wie wel? Bij wie niet? Waarom? ii. Hoe doe je dat? (Ecogram)	15 min
3. Wat helpt en wat hindert bij het betrekken van familie in de wijk? Welke knelpunten ervaar je/ervaren jullie bij het betrekken van familie bij de zorg in de wijk? Doorvragen a.d.h.v. 7 domeinen van Flottorp et al. a. Richtlijnen en protocollen b. Individuele zorgverlener c. Cliënt en familie factoren (interactie) d. Professionele interactie e. Middelen, materialen, faciliteiten f. Capaciteit voor organisatorische veranderingen i. Draagt werkgever belang participatie uit? g. Sociale, politieke of wettelijke factoren	25 min
4. Aan welke oplossingsrichtingen denken jullie om gesignaleerde knelpunten aan te pakken? (Knelpunten benoemd bij vraag 3 hiervoor gebruiken – Benjamin notitie)	25 min
5. OPTIE: Welke vraag zouden we cliënten of mantelzorgers kunnen/moeten voorleggen in relatie tot dit thema?	x min
6. Samenvatting, bedankt en afronding	5 min
7. Cliënten werven via deelnemers	5 min
	Totaal 100 min

3.2 Interview mantelzorgers

Welkom en voorstelrondje	10 min
<i>Centrale vragen</i>	
1 Wat verstaan jullie/verstaat u onder familieparticipatie (het betrekken van familie bij de zorg)?	10 min
a. Doorvragen over hoe, wie, wat, waarom, wanneer?	
2. Hoe krijgt dit vorm in de dagelijkse praktijk?	10 min
b. Evt. doorvragen a.d.h.v. SOFA-model	
I. Samenwerken,	
II. Ondersteunen,	
III. Faciliteren,	
IV. Afstemmen.	
3. Herkennen jullie/herkent u de volgende knelpunten? Kun je/kunt u daar iets meer over vertellen?	45 min (Max. 15 min per knelpunt)
c. Uiteenlopende verwachtingen van elkaar (familie, client, verpleegkundige, andere zorgverleners..). familie verwacht meer hulp van de zorg, client verwacht veel/weinig van familie/ verpleegkundigen hebben verwachtingen van client en familie, artsen of professionals uit instellingen scheppen verwachtingen die wijkverpleging niet waar kan maken.	
d. Praktische mogelijkheden (tijd, afstand, financiën, klein netwerk,..)	
e. Relatie (familie -client, tussen familieleden, ...): bijv. cliënt wil familie niet belasten, familie wil juist wel of niet betrokken worden, redenen voor niet willen zijn niet altijd duidelijk (hoe ga je daarmee om en wat moet een verpleegkundige hier nu juist wel of niet mee),	
4. Heeft u nog aanvullende knelpunten of die hinderen bij het op een goede manier betrekken van familie en mantelzorgers bij de zorg?	10 min
Eventueel doorvragen a.d.h.v. onderstaande domeinen (Flottorp et al.)*	
a. Individuele zorgverlener	
b. Cliënt en familiefactoren (interactie)	
c. Middelen, materialen, faciliteiten	
d. Capaciteit voor organisatorische veranderingen	
e. Sociale, politieke of wettelijke factoren	
<i>Mogelijk aanvullende domeinen</i>	
f. Professionele interactie	
g. Richtlijnen en protocollen	
5. Aan welke oplossingsrichtingen denken jullie/denkt u om de genoemde knelpunten aan te pakken. Gebruik hiervoor de knelpunten van vraag 3, of een knelpunt naar keuze (knelpunt laten benoemen)	15 min
6. Samenvatting, Bedankt en Afronding	10 min
	Totaal 120 min

3.3 Interviews cliënten

<i>Centrale vragen</i>	
1. Wat verstaat u zelf onder betrekken van familie- en/of cliënten bij de zorg? Doorvragen over hoe, wie, wat, waarom, wanneer?	
2. Hoe krijgt dit bij u vorm tijdens de zorg? Doorvragen over hoe, wie, wat, waarom, wanneer?	
3. Herkent u de volgende knelpunten bij u zelf tijdens de zorg? <ul style="list-style-type: none"> • 'Familieleden zijn beperkt beschikbaar in tijd'. • 'De cliënt wil familie en naasten niet tot last zijn.' • 'De behoefte van de cliënt om onafhankelijkheid te zijn • 'De behoefte van de cliënt om zelfstandig beslissingen te kunnen nemen.' • 'Het hebben van een klein netwerk.' • 'De aard van de familierelatie (wrijving, weinig contact, etc.).' 	
4. Heeft u nog aanvullende knelpunten of dingen die hinderen bij het betrekken van familie bij de zorg?	
5. Wat zouden volgens u eventuele oplossingen zijn t.a.v. de genoemde belemmeringen of knelpunten?	

Bijlage 4. Delphi Vragenlijsten

4.1 Delphi-vragenlijst 1

Geachte deelnemer,

Welkom bij de eerste ronde van de Delphi vragenlijst over *knelpunten bij het betrekken van familie- en naasten bij de zorg in de thuissituatie door wijkverpleegkundigen en verzorgenden*.

We vragen u vriendelijk om deze vragenlijst in te vullen. De vragenlijst bestaat uit 6 thema's met in totaal 36 mogelijke knelpunten, en duurt ongeveer 20 minuten om in te vullen.

Het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor thuiswonende cliënten heeft positieve effecten op de kwaliteit en veiligheid van deze zorg. Dit betrekken bij zorg gaat zowel over het uitvoeren van zorgtaken ((I)ADL), als het meedenken en organiseren van zorg. Wanneer zij betrokken zijn, heet dit participatie. In deze vragenlijst hebben wij het dan over familieparticipatie, en hiermee worden familie en/of naasten van de cliënt bedoelt. De praktijk laat zien dat het betrekken van familie en naasten nog een uitdaging kan zijn. Dit project heeft als doel om de belangrijkste knelpunten te achterhalen zodat hier oplossingen of hulpmiddelen voor geboden kunnen worden.

In deze vragenlijst worden daarom verschillende knelpunten voor het betrekken van familie en naasten in de zorg voor cliënten weergegeven. Deze knelpunten zijn voortgekomen uit de literatuur en vanuit een groepsinterview met verpleegkundigen en verzorgenden. Per knelpunt in deze vragenlijst wordt gevraagd in hoeverre u dit herkent in uw dagelijkse praktijk en in hoeverre u vindt dat het onderwerp een belemmering vormt voor familie participatie. Bij ieder onderdeel is er de mogelijkheid om uw antwoord toe te lichten.

Aan het einde van de vragenlijst is er ruimte om nog knelpunten toe te voegen die niet genoemd zijn, en vragen wij wat naar uw idee nodig is om familie en naasten beter te betrekken.

Alle antwoorden zullen na de sluitingsdatum van deze vragenlijst geanalyseerd worden, en enkele weken later ontvangt u de tweede vragenlijst. Hierin zullen de belangrijkste knelpunten dan nogmaals aan u worden voorgelegd om een definitieve selectie te maken, en vragen wij u te kijken naar welke oplossingen het beste bij de praktijk passen.

Alvast bedankt voor uw medewerking!

Demografische gegevens

Wat is uw leeftijd?

... jaar

Wat is uw geslacht?

- man
- vrouw
- zeg ik liever niet

Wat is uw hoogst genoten opleiding?

- Niveau 1 (Zorghulp)
- Niveau 2 (Helpende Zorg & Welzijn)
- Niveau 3 (Verzorgende)
- Niveau 3 (Verzorgende IG)
- Niveau 4 (MBO-verpleegkundige)
- Niveau 6 (HBO-verpleegkundige)
- Niveau 7 (Verpleegkundig specialist)
- Anders, namelijk....

Wat is uw huidige functie?

- verzorgende in de wijk,
- verpleegkundige in de wijk,
- wijkverpleegkundige,
- verpleegkundig specialist,
- casemanager dementie
- zelfstandige (ZZP)
- Anders, namelijk.....

Hoe lang werkt u in uw huidige functie?

... jaar

In welke plaats bent u werkzaam?

.....

1. In welke mate bent u het eens met de volgende stellingen:
 - a. Ik vind het belangrijk om familie en naasten altijd te betrekken bij de zorg voor een cliënt. *(9-punts Helemaal niet mee eens – Helemaal mee eens)*
 - b. In de organisatie waar ik werk is er een herkenbaar beleid voor het betrekken van familie bij de zorg voor een cliënt. *(9 punts Helemaal niet herkenbaar - Heel herkenbaar)*
2. Familie en naasten zijn soms beperkt in hun mogelijkheden om betrokken te zijn bij de zorg voor een cliënt om verschillende redenen. Hieronder worden een aantal redenen genoemd. Geef aan in hoeverre u de reden herkent en in welke mate het naar uw mening een belemmering vormt in het betrekken van familie en naasten.
 - a. Familieleden wonen te ver weg (bereikbaarheid)
 - i. *In welke mate herkent u dit in uw dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)*
 - b. Familieleden zijn beperkt belastbaar door lichamelijke kenmerken (leeftijd, gezondheid)
 - i. *In welke mate herkent u dit in uw dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)*
 - c. Familieleden zijn beperkt belastbaar door beperkte cognitie en/ of gezondheidsvaardigheden
 - i. *In welke mate herkent u dit in uw dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)*
 - d. Familieleden zijn beperkt beschikbaar in tijd (werk, gezin, etc.)
 - i. *In welke mate herkent u dit in uw dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)*
 - e. Eén familielid of naaste trekt de zorg naar zich toe
 - i. *In welke mate herkent u dit in uw dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)*
 - f. Een cliënt geeft geen toestemming tot contact of delen van informatie met familie of naasten
 - i. *In welke mate herkent u dit in uw dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)*
3. Terughoudendheid bij de cliënt kan een belemmering vormen voor het betrekken van familie en naasten in de zorg.

- a. In welke mate herkent u in de dagelijkse praktijk dat cliënten terughoudend zijn in het willen betrekken van familie en naasten? *(9 punts Helemaal niet – heel erg)*
 - b. In welke mate vormt terughoudendheid bij de cliënt een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? *(9 punts Helemaal niet – heel erg)*
4. Cliënten kunnen verschillende redenen hebben om terughoudend te zijn in het willen betrekken van familie en naasten in de zorg. Hieronder worden enkele redenen genoemd. Geef aan in hoeverre u de reden herkent en in welke mate het naar uw mening een belemmering vormt voor het betrekken van familie en naasten in de zorg voor de cliënt.
- a. De cliënt wil familie en naasten niet tot last zijn
 - i. In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? *(Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? *(Helemaal niet – heel erg)*
 - b. De behoefte van de cliënt om onafhankelijkheid te zijn
 - i. In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? *(Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? *(Helemaal niet – heel erg)*
 - c. De behoefte van de cliënt om zelfstandig beslissingen te kunnen nemen
 - i. In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? *(Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? *(Helemaal niet – heel erg)*
 - d. Cliënten voelen schaamte om zich lichamelijk te laten verzorgen door familie en naasten
 - i. In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? *(Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? *(Helemaal niet – heel erg)*
 - e. Het hebben van een klein netwerk
 - i. In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? *(Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? *(Helemaal niet – heel erg)*
 - f. De aard van de familierelatie (wrijving, weinig contact, etc.)
 - i. In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? *(Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? *(Helemaal niet – heel erg)*

5. Het uitspreken van wederzijdse verwachtingen is belangrijk voor goede communicatie in de zorg. Geef aan in hoeverre u onderstaande knelpunten op het gebied van verwachtingen herkent en in welke mate het naar uw mening een belemmering vormt in het betrekken van familie en naasten in de zorg voor de cliënt.
- a. Familie en naasten hebben andere verwachtingen van de zorg dan wat mogelijk is
 - i. *In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? (Helemaal niet – heel erg)*
 - b. Verwachtingen over de zorg door wijkverpleegkundigen en verzorgenden worden vaak niet uitgesproken door cliënten en familie
 - i. *In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? (Helemaal niet – heel erg)*
 - c. Wijkverpleegkundigen en verzorgenden hebben onjuiste verwachtingen van wat familie of naasten voor een cliënt kunnen doen
 - i. *In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? (Helemaal niet – heel erg)*
 - d. Verwachtingen over wat de familie of naasten zelf voor een cliënt kunnen doen worden vaak niet uitgesproken door wijkverpleegkundigen en verzorgenden.
 - i. *In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? (Helemaal niet – heel erg)*
 - e. Wijkverpleegkundigen en verzorgenden hebben onvoldoende zicht op de mogelijkheden waarop familie betrokken kan zijn in de zorg
 - i. *In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? (Helemaal niet – heel erg)*
 - f. Mogelijkheden voor het betrekken van familie en naasten worden niet voldoende besproken of onderzocht
 - i. *In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? (Helemaal niet – heel erg)*
 - g. Andere zorgprofessionals (zoals huisarts, specialisten of verpleegkundigen in het ziekenhuis) geven de cliënt en/of familie en naasten een onjuist beeld van wat de mogelijkheden zijn van de wijkverpleging in de thuissituatie.
 - i. *In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? (Helemaal niet – heel erg)*
6. De volgende uitspraken gaan over wijkverpleegkundigen en verzorgenden. Geef aan in hoeverre u dit punt herkent en in welke mate het naar uw mening een belemmering vormt in het betrekken van familie en naasten in de zorg voor de cliënt.

- a. Wijkverpleegkundigen en verzorgenden zijn over het algemeen terughoudend in het betrekken van familie en naasten bij de zorg
 - i. *In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? (Helemaal niet – heel erg)*

- b. Wijkverpleegkundigen en verzorgenden hebben te weinig tijd om familie en naasten goed te kunnen betrekken bij de zorg
 - i. *In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? (Helemaal niet – heel erg)*

- c. Wijkverpleegkundigen en verzorgenden hebben onvoldoende vaardigheden om familie goed te kunnen betrekken bij de zorg voor een cliënt
 - i. *In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? (Helemaal niet – heel erg)*

- d. Wijkverpleegkundigen en verzorgenden hebben een tekort aan kennis over religieuze en culturele achtergronden en gebruiken
 - i. *In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? (Helemaal niet – heel erg)*

- e. Wijkverpleegkundigen en verzorgenden hebben een tekort aan kennis en vaardigheden om familie en naasten met beperkte gezondheidsvaardigheden bij de zorg te betrekken
 - i. *In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? (Helemaal niet – heel erg)*

- f. Wijkverpleegkundigen en verzorgenden *vragen onvoldoende* naar het informele netwerk van een cliënt (met als doel het inzetten van dit netwerk voor ondersteuning)
 - i. *In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? (Helemaal niet – heel erg)*

- g. Het is ingewikkeld voor wijkverpleegkundigen en verzorgenden om volledig inzicht te krijgen in het informele netwerk van familie en naasten rondom een cliënt.
 - i. *In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? (Helemaal niet – heel erg)*

- h. Binnen verpleegkundige wijkteams zijn er uiteenlopende meningen over de mate waarin familie bij de zorg voor een cliënt betrokken kan worden.
 - i. *In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? (Helemaal niet – heel erg)*

- i. Binnen de verpleegkundige wijkteams zijn er uiteenlopende meningen over de wijze waarop familie bij de zorg voor een cliënt betrokken kan worden.
 - i. *In welke mate herkent u dit in de dagelijkse praktijk? (Helemaal niet – heel erg)*
 - ii. *In welke mate dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg? (Helemaal niet – heel erg)*
7. Sociale, politieke of wettelijke factoren spelen op de voor- of achtergrond een rol in de zorg voor een cliënt. In welke mate bent u het eens met de volgende stellingen?
 - a. Het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënten in de wijk wordt onvoldoende gestimuleerd door de overheid (9 punts *Helemaal niet mee eens – Helemaal mee eens*)
 - b. Het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor cliënten wordt door de overheid onvoldoende gefaciliteerd (voorwaarden worden niet geschapen). (9 punts *Helemaal niet mee eens – Helemaal mee eens*)
 - c. De beeldvorming rondom familieparticipatie in de zorg voor cliënten in de wijk is door de veranderde wetgeving in een negatief daglicht komen te staan. (9 punts *Helemaal niet mee eens – Helemaal mee eens*)
 - d. Het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor cliënten wordt door mijn organisatie onvoldoende ondersteund (9 punts *Helemaal niet mee eens – Helemaal mee eens*)
8. Zijn er naar u mening belangrijke knelpunten voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt in de wijk die niet in deze vragenlijst zijn genoemd? Wilt u deze dan hieronder aangeven?
→ drie tekstvakken (voor drie mogelijke knelpunten)
9. Wat zou naar uw mening het meest nodig zijn om familie en naasten beter te kunnen betrekken in de zorg voor cliënten in de wijk?
→ drie tekstvakken (voor drie mogelijke oplossingsrichtingen)

4.2 Delphi vragenlijst 2

Geachte deelnemer,

Welkom bij de tweede ronde van de Delphi vragenlijst over *knelpunten bij het betrekken van familie- en naasten bij de zorg in de thuissituatie door verpleegkundigen en verzorgenden*.

Het doel van dit project is het identificeren van de belangrijkste knelpunten voor familie en clientparticipatie in de wijkverpleging.

Patiëntparticipatie heeft als algemene definitie *'het benutten van de unieke ervaringsdeskundigheid van cliënten met als doel de kwaliteit van zorg te verhogen'*. Familieparticipatie heeft betrekking op het gehele sociale netwerk waar de cliënt deel van uitmaakt. Dit kunnen ook andere naasten zijn, zoals een goede vriend(in) of buren. Familieleden kunnen verschillende rollen hebben zoals zorgverlener, hulpvrager, betrokkene, en ervaringsdeskundige. Door cliënten en familie op een juiste en effectieve manier te betrekken bij de zorg kan deze ook beter aansluiten bij ieders specifieke wensen, behoeften en mogelijkheden.

In de eerste vragenlijst zijn knelpunten voor familieparticipatie voorgelegd aan verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten. Hierin is aangegeven hoe relevant en hoe belangrijk deze knelpunten waren. Deze antwoorden zijn geanalyseerd, en de knelpunten waarbij de meeste zorgverleners aangaven dat het een belemmering en/of belangrijk is, worden nu opnieuw aan u voorgelegd om tot een eind uitspraak te komen. Daarnaast bestaat deze vragenlijst uit nieuwe knelpunten uit de open vragen van de vorige vragenlijst, en nieuwe inzichten uit literatuuronderzoek.

Om de leesbaarheid van de knelpunten in de vragenlijst te vergroten spreken wij vanaf hier over verpleegkundigen en verzorgenden. Met verpleegkundigen bedoelen we zowel verpleegkundigen in de wijk, wijkverpleegkundigen als verpleegkundig specialisten.

Per knelpunt wordt gevraagd in welke mate dit een belemmering vormt voor familieparticipatie en in welke mate u het belangrijk vindt dat hier een oplossing voor wordt gevonden. Aan het einde van ieder thema wordt u gevraagd om mogelijke oplossingsrichtingen aan te geven.

We vragen u vriendelijk om deze vragenlijst in te vullen. De vragenlijst bestaat uit 6thema's met in totaal .. knelpunten. Het invullen van deze vragenlijst duurt ongeveer 20 minuten. Wilt u in het najaar het adviesrapport ontvangen, dan kunt u aan het einde van de vragenlijst uw e-mail adres noteren.

Alvast bedankt voor uw medewerking!

1. Demografische gegevens

Wat is uw leeftijd?

... jaar

Wat is uw geslacht?

- man
- vrouw
- anders, namelijk...
 - TOELICHTING
- zeg ik liever niet

Wat is uw hoogst genoten opleiding?

- Niveau 1 (Zorghulp)
- Niveau 2 (Helpende Zorg & Welzijn)
- Niveau 3 (Verzorgende)
- Niveau 3 (Verzorgende IG)
- Niveau 4 (MBO-verpleegkundige)
- Niveau 6 (HBO-verpleegkundige)
- Niveau 7 (Verpleegkundig specialist)
- Anders, namelijk....

Wat is uw huidige functie?

- verzorgende in de wijk,
- verpleegkundige in de wijk,
- wijkverpleegkundige,
- verpleegkundig specialist,
- casemanager dementie
- zelfstandige (ZZP)
- Anders, namelijk.....

Hoe lang werkt u in uw huidige functie?

... jaar

In welke plaats bent u werkzaam?

.....

2. Terughoudendheid bij cliënten.

Cliënten kunnen verschillende redenen hebben om terughoudend te zijn in het willen betrekken van familie en naasten in de zorg. Hieronder worden een aantal redenen genoemd. Geef aan in hoeverre u vindt dat de reden een belemmering vormt en in welke mate u het belangrijk vindt dat er een oplossing wordt geformuleerd.

Ideeën voor oplossingsrichtingen kunt u onderaan deze pagina aangeven.

- a. Terughoudendheid bij cliënten bij het willen betrekken van familie en naasten.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- b. De behoefte van cliënten om onafhankelijkheid te zijn.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- c. De behoefte van cliënten om zelfstandig beslissingen te kunnen nemen.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- d. Familie en naasten niet tot last willen zijn.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- e. Het hebben van een klein netwerk.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- f. Voor welke van de genoemde knelpunten vindt u het belangrijk dat er een oplossing komt die helpt bij het omgaan met de genoemde belemmering(en)? (meerdere antwoorden mogelijk)

- i. Terughoudendheid bij cliënten bij het willen betrekken van familie en naasten
- ii. De behoefte van cliënten om onafhankelijkheid te zijn.
- iii. De behoefte van cliënten om zelfstandig beslissingen te kunnen nemen.
- iv. Familie en naasten niet tot last willen zijn.
- v. Het hebben van een klein netwerk.

- g. Wat zou volgens u een oplossingsrichting kunnen zijn voor de genoemde belemmering(en) op het gebied van terughoudendheid bij de cliënt?

→(drie maal ruimte voor oplossingsrichting)

3. Terughoudendheid bij familie en naasten

Familie en naasten zijn soms beperkt in hun mogelijkheden om betrokken te zijn bij de zorg voor een cliënt. Hieronder worden een aantal redenen genoemd. Geef aan in hoeverre u vindt dat de reden een belemmering vormt en in welke mate u het belangrijk vindt dat er een oplossing wordt geformuleerd.

Ideeën voor oplossingsrichtingen kunt u onderaan deze pagina aangeven.

- a. Familieleden zijn beperkt beschikbaar in tijd.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- b. Een verstoorde familierelatie (wrijving, weinig contact, etc.).

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- c. Familieleden wonen (te) ver weg.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- d. Familieleden zijn beperkt belastbaar door lichamenlijk kenmerken (leeftijd, gezondheid).

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- e. Familieleden of mantelzorgers zijn overbelast

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- f. Familie krijgt onvoldoende ruimte van werkgever om betrokken te zijn (mantelzorg te verlenen)

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- g. Voor welke van de genoemde knelpunten vindt u het belangrijk dat er een oplossing komt die helpt bij het omgaan met de genoemde belemmering(en)? (meerdere antwoorden mogelijk)

- i. Familieleden zijn beperkt beschikbaar in tijd.
- ii. Een verstoorde familierelatie (wrijving, weinig contact, etc.)
- iii. Familieleden wonen (te) ver weg.
- iv. Familieleden zijn beperkt belastbaar door lichamenlijk kenmerken (leeftijd, gezondheid).
- v. Familieleden of mantelzorgers zijn overbelast
- vi. Familie krijgt onvoldoende ruimte van werkgever om betrokken te zijn (mantelzorg te verlenen)

- h. Wat zou volgens u een oplossingsrichting kunnen zijn voor de genoemde belemmering(en) op het gebied van terughoudendheid bij familie en naasten?

→(drie maal ruimte voor oplossingsrichting)

4. Wederzijdse verwachtingen

Het uitspreken van wederzijdse verwachtingen is belangrijk voor een goede afstemming van de zorg. Geef aan in hoeverre u vindt dat de reden een belemmering vormt en in welke mate u het belangrijk vindt dat er een oplossing wordt geformuleerd.

Ideeën voor oplossingsrichtingen kunt u onderaan deze pagina aangeven.

- a. Familie en naasten hebben andere verwachtingen van de zorg dan wat mogelijk is

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- b. Cliënten en familie spreken hun verwachtingen ten aanzien van de zorg vaak niet uit.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- c. Verpleegkundigen en verzorgenden spreken verwachtingen over wat de familie of naasten voor een cliënt kunnen doen vaak niet uit.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- d. Verpleegkundigen en verzorgenden nemen aan dat familie van anderstaligen helpt bij vertaling en bemiddeling tussen zorgverlener(s) en zorgvrager.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- e. Mogelijkheden voor het betrekken van familie en naasten worden niet voldoende besproken of onderzocht door verpleegkundigen en verzorgenden.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- f. Andere zorgverleners (zoals huisarts, specialist of (transfer)verpleegkundige) geven de cliënt en familie/naasten vaak een onjuist beeld van de mogelijkheden van wijkverpleging.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- g. Andere zorgverleners (zoals huisarts, specialist of (transfer)verpleegkundige) dragen vaak een lagere zorgvraag over dan in werkelijkheid het geval is.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- h. Voor welke van de genoemde knelpunten vindt u het belangrijk dat er een oplossing komt die helpt bij het omgaan met de genoemde belemmering(en)? (meerdere antwoorden mogelijk)

- i. Familie en naasten hebben andere verwachtingen van de zorg dan wat mogelijk is
- ii. Cliënten en familie spreken hun verwachtingen ten aanzien van de zorg vaak niet uit.

- iii. Verpleegkundigen en verzorgenden spreken verwachtingen over wat de familie of naasten voor een cliënt kunnen doen vaak niet uit.
 - iv. Verpleegkundigen en verzorgenden nemen aan dat familie van anderstaligen helpt bij vertaling en bemiddeling tussen zorgverlener(s) en zorgvrager.
 - v. Mogelijkheden voor het betrekken van familie en naasten worden niet voldoende besproken of onderzocht door verpleegkundigen en verzorgenden.
 - vi. Andere zorgverleners (zoals huisarts, specialist of (transfer)verpleegkundige) geven de cliënt en familie/naasten vaak een onjuist beeld van de mogelijkheden van wijkverpleging.
 - vii. Andere zorgverleners (zoals huisarts, specialist of (transfer)verpleegkundige) dragen vaak een lagere zorgvraag over dan in werkelijkheid het geval is.
- i. Wat zou volgens u een oplossingsrichting kunnen zijn voor de genoemde belemmering(en) op het gebied van wederzijdse verwachtingen?

→(drie maal ruimte voor oplossingsrichting)

5. Houding en vaardigheden

De volgende uitspraken gaan over de houding en vaardigheden van verpleegkundigen en verzorgenden. Geef aan in hoeverre u vindt dat de genoemde punten een belemmering vormen en in welke mate u het belangrijk vindt dat er een oplossing wordt geformuleerd. Ideeën voor een oplossingsrichting kunt u onderaan deze pagina aangeven.

- a. Verpleegkundigen en verzorgenden nemen in onvoldoende mate de behoeften, voorkeuren of waarden van cliënten als uitgangspunt in de organisatie van zorg

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- b. Verpleegkundigen en verzorgenden (h)erkennen de expertise van mantelzorgers onvoldoende.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- c. Verpleegkundigen en verzorgenden vinden het lastig om veranderende behoeften ten aanzien van voorlichting en instructies van familie of naasten vast te stellen en daarop in te spelen*.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- d. Verpleegkundigen en verzorgenden schatten de informatiebehoefte van cliënten en familie onjuist in.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- e. Het gebruik van medische taal en afkortingen door verpleegkundigen en verzorgenden en andere zorgverleners maakt het moeilijk voor cliënten en familie om betrokken te worden bij de zorg (bijvoorbeeld bij medicatie inname).

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- f. Verpleegkundigen en verzorgenden beroepen zich op de geheimhoudingsplicht om familie of naasten niet te betrekken bij de zorg.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- g. Contact met familie of naasten blijft beperkt tot de één of twee aangewezen contactpersonen.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- h. Tijdens het intakegesprek wordt onvoldoende tijd genomen om de betrokkenheid van familie of naasten te bespreken

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- i. Voor welke van de genoemde knelpunten vindt u het belangrijk dat er een oplossing komt die helpt bij het omgaan met de genoemde belemmering(en)? (meerdere antwoorden mogelijk)

- i. Verpleegkundigen en verzorgenden nemen in onvoldoende mate de behoeften, voorkeuren of waarden van cliënten als uitgangspunt in de organisatie van zorg.
- ii. Verpleegkundigen en verzorgenden (h)erkennen de expertise van mantelzorgers onvoldoende.
- iii. Verpleegkundigen en verzorgenden vinden het lastig om veranderende behoeften ten aanzien van voorlichting en instructies van familie of naasten vast te stellen en daarop in te spelen.
- iv. Verpleegkundigen en verzorgenden schatten de informatiebehoefte van cliënten en familie onjuist in.
- v. Het gebruik van medische taal en afkortingen door verpleegkundigen en verzorgenden en andere zorgverleners maakt het moeilijk voor cliënten en familie om betrokken te worden bij de zorg.
- vi. Verpleegkundigen en verzorgenden beroepen zich op de geheimhoudingsplicht om familie of naasten niet te betrekken bij de zorg.
- vii. Contact met familie of naasten blijft beperkt tot de één of twee aangewezen contactpersonen.
- viii. Tijdens het intakegesprek wordt onvoldoende tijd genomen om de betrokkenheid van familie of naasten te bespreken.

- j. Wat zouden volgens u oplossingsrichtingen kunnen zijn voor de genoemde belemmering(en) op het gebied van vaardigheden van verpleegkundigen en verzorgenden?

→(drie maal ruimte voor oplossingsrichting)

6. Samenwerking wijkverpleegkundige teams

De volgende uitspraken gaan over de samenwerking binnen en tussen teams van verpleegkundigen en verzorgenden. Geef aan in hoeverre u vindt dat de genoemde punten een belemmering vormen en in welke mate u het belangrijk vindt dat er een oplossing wordt geformuleerd.

Ideeën voor oplossingsrichtingen kunt u onderaan deze pagina aangeven.

- a. Er zit veel verschil tussen zorgverleners van verschillende opleidingsniveaus wat betreft de deskundigheid en vaardigheden om familie en naasten bij de zorg te betrekken.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- b. Wijkverpleegkundige teams zitten vaak niet op een lijn, of er is geen gezamenlijk uitgedragen visie ten aanzien van participatie van familie of naasten.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- c. Kennis en vaardigheden ten aanzien van familieparticipatie worden niet uitgewisseld tussen wijkverpleegkundige teams.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- d. Voor welke van de genoemde knelpunten vindt u het belangrijk dat er een oplossing komt die helpt bij het omgaan met de genoemde belemmering(en)? (meerdere antwoorden mogelijk)

- i. Kennis en vaardigheden ten aanzien van familieparticipatie worden niet uitgewisseld tussen wijkverpleegkundige teams.
- ii. Wijkverpleegkundige teams zitten vaak niet op een lijn, of er is geen gezamenlijk uitgedragen visie ten aanzien van participatie van familie of naasten.
- iii. Er zit veel verschil tussen zorgverleners van verschillende opleidingsniveaus wat betreft de deskundigheid en vaardigheden om familie en naasten bij de zorg te betrekken.

- e. Wat zou volgens u een oplossingsrichting kunnen zijn voor de genoemde belemmering(en) op het gebied van samenwerking binnen en tussen wijkverpleegkundige teams.

→(drie maal ruimte voor toelichting)

7. Externe factoren

Sociale, politieke of wettelijke factoren spelen een rol in de zorg voor een cliënt. Geef aan in hoeverre u vindt dat de genoemde punten een belemmering vormen en in welke mate u het belangrijk vindt dat er een oplossing wordt geformuleerd.

Ideeën voor oplossingsrichtingen kunt u onderaan deze pagina aangeven.

- a. Het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor cliënten wordt door zorgorganisaties onvoldoende ondersteund en gefaciliteerd.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- a. Verpleegkundigen en verzorgenden hebben onvoldoende tijd om familieleden te instrueren hoe zij zorgtaken kunnen uitvoeren.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- b. Er is te weinig tijd om een vertrouwensrelatie op te bouwen tussen verpleegkundigen en verzorgenden en cliënten of diens familie. Deze tijd is nodig om de wensen en behoeften van de cliënt en/of diens familie uit te leggen.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- c. Het regelmatig wisselen van verpleegkundigen en verzorgenden maakt het voor cliënten en naasten lastig om een vertrouwensband op te bouwen, hetgeen familieparticipatie in de weg staat.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- d. Het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor cliënten in de wijk wordt onvoldoende ondersteund en gefaciliteerd door de overheid.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- e. De vele regels in protocollen en richtlijnen bepalen wat verpleegkundigen en verzorgenden moeten doen, dit vormt een belemmering voor familieparticipatie.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- f. De wijze waarop de gemeente de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) heeft georganiseerd en uitvoert vormt een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- g. Er is onvoldoende ondersteuning vanuit gemeenten om familie en naasten bij de zorg te betrekken.

In welke mate vormt dit een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor een cliënt? (Helemaal niet – heel erg)

- h. Voor welke van de genoemde knelpunten vindt u het belangrijk dat er een oplossing komt die helpt bij het omgaan met de genoemde belemmering(en)? (meerdere antwoorden mogelijk)

- i. Het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor cliënten wordt door zorgorganisaties onvoldoende ondersteund en gefaciliteerd.

- ii. Verpleegkundigen en verzorgenden hebben onvoldoende tijd om familieleden te instrueren hoe zij zorgtaken kunnen uitvoeren.
 - iii. Er is te weinig tijd om een vertrouwensrelatie op te bouwen tussen verpleegkundigen en verzorgenden en cliënten of diens familie. Deze tijd is nodig om de wensen en behoeften van de cliënt en/of diens familie uit te leggen.
 - iv. Het regelmatig wisselen van verpleegkundigen en verzorgenden maakt het voor cliënten en naasten lastig om een vertrouwensband op te bouwen, hetgeen familieparticipatie in de weg staat.
 - v. Het betrekken van familie en naasten bij de zorg voor cliënten in de wijk wordt onvoldoende ondersteund en gefaciliteerd door de overheid.
 - vi. De vele regels in protocollen en richtlijnen bepalen wat verpleegkundigen en verzorgenden moeten doen, dit vormt een belemmering voor familieparticipatie.
 - vii. De wijze waarop de gemeente de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) heeft georganiseerd en uitvoert vormt een belemmering voor het betrekken van familie en naasten bij de zorg.
 - viii. Er is onvoldoende ondersteuning vanuit gemeenten om familie en naasten bij de zorg te betrekken.
- i. Wat zouden volgens u oplossingsrichtingen kunnen zijn voor de genoemde belemmering(en) op het gebied van externe factoren?

→(drie maal ruimte voor toelichting)

8. Corona

Dit onderzoek speelt zich af ten tijden van de Corona pandemie. Dit heeft mogelijk invloed gehad op het beantwoorden van de vragen in de vragenlijst(en).

- a. Hebben de gebeurtenissen rondom de coronapandemie bij u invloed gehad op het invullen van de vragenlijst(en)?
 - i. Ja
 - ii. Nee
 - iii. Weet ik niet
- b. Zo ja, op welke wijze?

→(ruimte voor toelichting)

Einde van deze vragenlijst. Hartelijk dank voor uw medewerking!

Indien u na afronding van het project het adviesrapport wilt ontvangen, vul dan hier uw e-mail adres in:

Bijlage 5 Oplossingsrichtingen

Overzicht resultaten korte search oplossingsrichtingen (inter-)nationale richtlijnen

In een korte zoektocht bij verschillende internationale verpleegkundige organisaties en nationale richtlijnen zijn enkele relevante documenten geïdentificeerd die richting kunnen geven aan oplossingen voor de gevonden knelpunten in deze analyse. Daarbij willen we benadrukken dat deze zoektocht en dit overzicht van oplossingsrichtingen *zeker niet volledig is*.

Nationaal

*Gesprekstools samen beslissen – Vilans; tool voor chronisch zieken en een tool voor zorgverleners

*pvkpoh-praktische-handreiking-dementie – H3 communicatie met mantelzorgers van mensen met dementie.

Wetenschappelijke literatuur

TRIO guidelines

(Laidsaar-Powell, Butow, Boyle, & Juraskova, 2018a, 2018b; Laidsaar-Powell et al., 2017)

International Nursing and guideline organisations

*RNAO - Registered Nurses Association of Ontario

<https://rnao.ca/bpg/guidelines>

- ✓ Person and family centred care, clinical best practice guideline
- ✓ Strategies to support self management in Chronic Care, collaboration with clients

*NQuire – (= RNAO) - Nursing Quality Indicators for Reporting and Evaluation

*ICN – Geen richtlijnen

*NICE – National Institute for Health and Care Excellence

- ✓ Draft shared decision making
- ✓ Medicine adherence: involving patients in decisions about prescribed medicine and supporting adherence

*IPFCC – Institute for patient en family centered Care

Meeste is ziekenhuiszorg, ook een document on ambulatory care

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

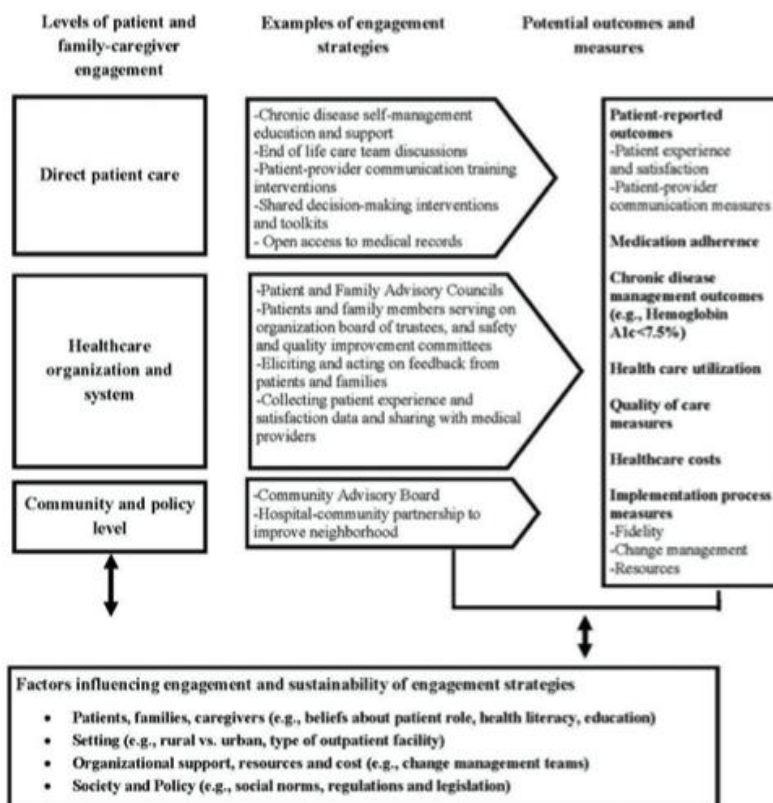
* AHRQ – Agency for Healthcare research and quality

Project protocol: Evidence-based Practice Center Technical Brief Protocol Project Title:
Strategies for Patient, Family and Caregiver Engagement

<https://effectivehealthcare.ahrq.gov/products/family-engagement/research>

family engagement strategies into direct patient care level, health system or organizational level, and community/policy level interventions (**Figure 1**). Further, we will apply the definition of patient and family engagement from the framework as “patients, families, their representatives, and health professionals working in active partnership at various levels across the health care system — direct care, organizational design and governance, and policy making — to improve health and health care.”³⁷

Figure 1. Patient, family and caregiver engagement framework



D. Process for Selection of Studies

All titles and abstracts identified through searches will be independently reviewed by two trained team members for eligibility against our inclusion/exclusion criteria organized by PICOTS (population, intervention, comparator, outcome, timing, study design) (Table 3). Studies marked for possible inclusion by any reviewer will undergo a full-text review. For abstracts without adequate information to determine eligibility, we will retrieve the full text and then make the determination. All results will be tracked in an EndNote® database (Thomson Reuters, New York, NY). Each full-text article will be independently reviewed by two trained members of the research team for inclusion or exclusion on the basis of the eligibility criteria. If the reviewers disagree, conflicts will be resolved by discussion and consensus or by consulting another member of the review team. Results of the full text review will also be tracked in the EndNote® database, including the reason for exclusion when they did not meet the eligibility criteria.

Table 3. Draft Inclusion and Exclusion Criteria for Guiding Questions

PICOT	Include	Exclude
Population	<ul style="list-style-type: none"> • Patients (children and adults) with chronic medical conditions (e.g., DM, HTN, ESRD), and their families and caregivers • Patient representatives/caregivers serving on committees/councils aimed at improving care delivery to patients with chronic health conditions and those that over-utilize care • Subpopulations, including <ul style="list-style-type: none"> • Ethnic and racial minority • Limited language skills • Low literacy/low health literacy 	None

8

PICOT	Include	Exclude
	<ul style="list-style-type: none"> • Cognitive impairment 	
Interventions	<ul style="list-style-type: none"> • Direct patient level interventions, including: <ul style="list-style-type: none"> ○ Medical home/team based care ○ Educational resources, particularly to improve chronic disease self-management ○ Self-management programs ○ Shared decision making (e.g., palliative or end of life or treatment decision making) • Practice, health system, and reimbursement interventions, including: <ul style="list-style-type: none"> ○ OpenNotes ○ Mobile Apps ○ Patient and Family Advisory Councils • Models under alternative payment mechanisms • Community level interventions, including: <ul style="list-style-type: none"> ○ Caregiver support ○ Peer support ○ Social support (rides to physician office, food banks) <p>Include strategies that engage patients, caregivers and families on Level 3 and above of the Healthcare Information and Management Systems Society: HIMSS patient engagement framework.³⁹</p>	<ul style="list-style-type: none"> • One-time education-only or information-providing intervention (e.g., providing a handout) • Without 2-way interaction or ability for patient to ask questions (e.g., providing access to web-based educational program) • Exclude strategies Level 1 and 2 of the Healthcare Information and Management Systems Society: HIMSS patient engagement framework.³⁹
Comparators	<p>Any comparator (pre/post, concurrent)</p> <p>Note: For reviews addressing implementation of engagement strategies, we will not require a comparison group</p>	No comparison group
Outcomes	<ul style="list-style-type: none"> • Intermediate outcomes <ul style="list-style-type: none"> ○ Clinician behavior change ○ Clinical staff behavior change ○ Cost/Value to health system and payers ○ Provider satisfaction ○ Health system level changes (e.g. new population health programs) • Patient outcomes <ul style="list-style-type: none"> ○ Chronic disease morbidity ○ Mortality ○ Quality of life ○ Health care utilization, including re-admissions; overuse of ER • Implementation <ul style="list-style-type: none"> ○ Fidelity ○ Sustainability ○ Barriers and Facilitators ○ Cost/resources ○ Change management 	None
Timing	<p>All timing</p> <ul style="list-style-type: none"> • Right after implementation strategy (within 3 months) • Longer follow up (3 months to 12 months) • More than 12 months 	
Setting	All settings where self-management occurs (e.g. home/community/clinic/assisted living)	Non-US-based studies
<p>Abbreviations: DM=diabetes, HTN=hypertension, IT=information technology, ER=emergency room; ESRD=end stage renal disease, US=United States</p>		

*Family engagement guide - The role of family health partners in quality improvement within a pediatric medical home. NICHQ National institute for children's Health Quality.

Medical Home – Children

Niet 1 op 1 bruikbaar maar lijkt wel heel interessant; 5 stappen

1. Examine the role and benefits of family health partners
2. Building practice readiness for family health partners as team members
3. Engage and involve family health partners: family training and partner orientation
4. Team development: building communication and leadership skills
5. Evaluate, sustain and improve family engagement and the family health partner role

A **medical home** is not a physical building or care provided in a patient's home, but rather a way to provide comprehensive primary healthcare. It's a model of care that is patient- and family- centered, **culturally effective** and includes coordination of care across healthcare and community settings, **continuity of care** and patient education.

A pediatric medical home is a primary healthcare practice that provides continuous care from childhood through adolescence while facilitating a smooth transition to adult services for all children and youth, including those with special healthcare needs.

These patient- and family-centered medical homes (also known as PFCMHs) encourage a cooperative partnership between doctors, nurses, other medical staff and the patients' families to provide the best care possible for children. This healthcare team, which includes the patient and family, develops a trusting relationship and makes decisions about the child's healthcare together, working toward meeting the needs of the child and family.

Along with providing direct medical care for the child, the healthcare team partners with the patient and family to access and coordinate specialty healthcare, educational services, out-of-home care, family supports and other community resources and programs that are important to the overall health of the child and family.

Referenties

- Anker-Hansen, C., Skovdahl, K., McCormack, B., & Tønnessen, S. (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-centred perspective. *J Clin Nurs*, 27(7-8), e1309-e1326. doi:10.1111/jocn.14205
- Anker-Hansen, C., Skovdahl, K., McCormack, B., & Tønnessen, S. (2019). Invisible cornerstones. A hermeneutic study of the experience of care partners of older people with mental health problems in home care services. *Int J Older People Nurs*, 14(1), e12214. doi:10.1111/opn.12214
- Bagchus, C., Dedding, C., & Bunders, J. F. (2015). 'I'm happy that I can still walk'--Participation of the elderly in home care as a specific group with specific needs and wishes. *Health Expect*, 18(6), 2183-2191. doi:10.1111/hex.12188
- Berends, N. (2019). 4 dilemma's rond mantelzorg voor patiënten met een migratieachtergrond. *Nursing*, 25(12), 18-25.
- Boltz M, Resnick B, Chippendale T, Galvin J. Testing a family-centred intervention to promote functional and cognitive recovery in hospitalized older adults. *J Am Geriatr Soc* 2014; 62: 2398–407.
- Burgess, E., Hassmen, P., Welvaert, M. & Pumpa, K.L. (2017) Behavioural treatment strategies improve adherence to lifestyle intervention programmes in adults with obesity: a systematic review and meta-analysis. *Clin Obes*, 7(2), 105-114.
- Büscher, A., Astedt-Kurki, P., Paavilainen, E., & Schnepf, W. (2011). Negotiations about helpfulness—the relationship between formal and informal care in home care arrangements. *Scand J Caring Sci*, 25(4), 706-715. doi:10.1111/j.1471-6712.2011.00881.x
- Castor, C., Landgren, K., Hansson, H., & Kristensson Hallström, I. (2018). A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health Soc Care Community*, 26(2), 224-231. doi:10.1111/hsc.12512
- CBO (2013) Hanboek patiënten-/ cliëntenparticipatie. Verbeteren van de zorg samen met CBO. (2013, 2013). Handboek patiënten-/cliëntenparticipatie. Retrieved from http://www.participatiekompas.nl/sites/default/files/CBO_handboek-patientenparticipatie-maart-2013.pdf
- de Boer, A.; Plaisier, I.; de Klerk, M. (2019). Werk en mantelzorg. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau
- de Klerk, M.; de Boer, A.; Kooiker, S.; Plaisier, I.; Schyns, P. (2014). Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- de Klerk, M.; de Boer, A.; Plaisier, I.; Schyns, P. (2017) Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dwamena, F., Holmes-Rovner, M., Gauden, C.M., Jorgenson, S., Sadigh, G., Sikorskii, A., Lewin, S.,

- Smith, R.C., Coffey, J. & Olomu, A. (2012) Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. *Cochrane Database Syst Rev*, 12, Cd003267
- Elliott, J., Stolee, P., Boscart, V., Giangregorio, L., & Heckman, G. (2018). Coordinating care for older adults in primary care settings: understanding the current context. *BMC Fam Pract*, 19(1), 137. doi:10.1186/s12875-018-0821-7
- Eskes, A., & Oostveen, C. v. (2019). Hoe betrek je familie bij de zorg? *TVZ tijdschrift voor verpleegkundigen*, 129, 36.
- Etkind, S. N., Bone, A. E., Lovell, N., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. M. (2018). Influences on Care Preferences of Older People with Advanced Illness: A Systematic Review and Thematic Synthesis. *J Am Geriatr Soc*, 66(5), 1031-1039. doi:10.1111/jgs.15272
- Expertisecentrum Familiezorg. (2020). Retrieved from <https://www.expertisecentrumfamiliezorg.com/>
- Fjordside, S., & Morville, A. (2016). Factors influencing older people's experiences of participation in autonomous decisions concerning their daily care in their own homes: a review of the literature. *Int J Older People Nurs*, 11(4), 284-297. doi:10.1111/opn.12116
- Flottorp, S. A., Oxman, A. D., Krause, J., Musila, N. R., Wensing, M., Godycki-Cwirko, M., . . . Eccles, M. P. (2013). A checklist for identifying determinants of practice: a systematic review and synthesis of frameworks and taxonomies of factors that prevent or enable improvements in healthcare professional practice. *Implement Sci*, 8, 35. doi:10.1186/1748-5908-8-35
- Francke, A. L., Rijken, P. M., de Groot, K., de Veer, A. J. E., Verkleij, K. A. M., & Boeije, H. R. (2017). *Evaluatie van de wijkverpleging: ervaringen van cliënten, mantelzorgers en zorgprofessionals*. Utrecht.
- Funk, L. M., Stajduhar, K. I., Giesbrecht, M., Cloutier, D., Williams, A., & Wolse, F. (2020). Applying the concept of structural empowerment to interactions between families and home-care nurses. *Nurs Inq*, 27(1), e12313. doi:10.1111/nin.12313
- García-Sánchez, F. J., Martínez-Vizcaíno, V., & Rodríguez-Martín, B. (2019a). Barriers and facilitators for caregiver involvement in the home care of people with pressure injuries: A qualitative study. *PLoS One*, 14(12), e0226359. doi:10.1371/journal.pone.0226359
- García-Sánchez, F. J., Martínez-Vizcaíno, V., & Rodríguez-Martín, B. (2019b). Patients' and Caregivers' Conceptualisations of Pressure Ulcers and the Process of Decision-Making in the Context of Home Care. *Int J Environ Res Public Health*, 16(15). doi:10.3390/ijerph16152719
- Graaff, F. M., de Hasselt, T. J., & van Francke, A. L. (2005). *Thuiszorg voor terminale Turkse en Marokkaanse patiënten: ervaringen en opvattingen van naasten en professionals*. Utrecht.
- Gregory, A., Mackintosh, S., Kumar, S., & Grech, C. (2017). Experiences of health care for older people who need support to live at home: A systematic review of the qualitative literature. *Geriatr Nurs*, 38(4), 315-324. doi:10.1016/j.gerinurse.2016.12.001
- Haex, R., Thoma-Lürken, T., Beurskens, A., & Zwakhalen, S. M. G. (2020). How do clients and (In)formal caregivers experience quality of home care? A qualitative approach. *J Adv Nurs*, 76(1), 264-274. doi:10.1111/jan.14234
- IPFCC. (2017). *Advancing the practice of patient-and family-centered care in hospitals*. Bethesda, MD.

- Iwasaki, T., Yamamoto-Mitani, N., Sato, K., Yumoto, Y., Noguchi-Watanabe, M., & Ogata, Y. (2017). A purposeful Yet Nonimposing Approach: How Japanese Home Care Nurses Establish Relationships With Older Clients and Their Families. *J Fam Nurs*, 23(4), 534-561. doi:10.1177/1074840717743247
- Jarling, A., Rydström, I., Ernsth-Bravell, M., Nyström, M., & Dalheim-Englund, A. C. (2018). Becoming a guest in your own home: Home care in Sweden from the perspective of older people with multimorbidities. *Int J Older People Nurs*, 13(3), e12194. doi:10.1111/opn.12194
- Josten, E.; de Boer, A. (2015) Concurrentie tussen mantelzorg en betaald werk. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Laidsaar-Powell, R., Butow, P., Boyle, F., & Juraskova, I. (2018a). Facilitating collaborative and effective family involvement in the cancer setting: Guidelines for clinicians (TRIO Guidelines-1). *Patient Educ Couns*, 101(6), 970-982. doi:10.1016/j.pec.2018.01.019
- Laidsaar-Powell, R., Butow, P., Boyle, F., & Juraskova, I. (2018b). Managing challenging interactions with family caregivers in the cancer setting: Guidelines for clinicians (TRIO Guidelines-2). *Patient Educ Couns*, 101(6), 983-994. doi:10.1016/j.pec.2018.01.020
- Laidsaar-Powell, R., Butow, P., Charles, C., Gafni, A., Entwistle, V., Epstein, R., & Juraskova, I. (2017). The TRIO Framework: Conceptual insights into family caregiver involvement and influence throughout cancer treatment decision-making. *Patient Educ Couns*, 100(11), 2035-2046. doi:10.1016/j.pec.2017.05.014
- Larsen, L. S., Normann, H. K., & Hamran, T. (2019). Continuity of home-based care for persons with dementia from formal and family caregivers' perspective. *Dementia (London)*, 18(3), 846-863. doi:10.1177/1471301216682626
- Lee, M., Ryoo, J. H., Campbell, C., Hollen, P. J., & Williams, I. C. (2019). Exploring the challenges of medical/nursing tasks in home care experienced by caregivers of older adults with dementia: An integrative review. *J Clin Nurs*, 28(23-24), 4177-4189. doi:10.1111/jocn.15007
- Luttik, M. L. (2016). Familiezorg en verpleegkundige zorg voor familie van patiënten met hartfalen. *Bijzijn XL*, (3), 12-17.
- Luttik, M.L.; Zuidersma, J.; Schoemaker, E.; Paans, W. Familiegerichte zorg. TVZ 2016. Nr. 4 P 48 – 51
- MantelzorgNL (2019). Geraadpleegd op: <https://mantelzorg.nl/>
- McBride, S. E., Beer, J. M., Mitzner, T. L., & Rogers, W. A. (2011). Challenges for Home Health Care Providers: A Needs Assessment. *Phys Occup Ther Geriatr*, 29(1), 5-22. doi:10.3109/02703181.2011.552170
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Zvw-wijkverpleging en behandeling zg; uitgaven en volume. Geraadpleegd op: <https://www.monitorlangdurigezorg.nl/kerncijfers/uitgaven-en-volume/>
- Näsström, L. M., Idvall, E. A., & Strömberg, A. E. (2015). Heart failure patients' descriptions of participation in structured home care. *Health Expect*, 18(5), 1384-1396. doi:10.1111/hex.12120
- Näsström, L., Luttik, M. L., Idvall, E., & Strömberg, A. (2017). Exploring partners' perspectives on

- participation in heart failure home care: a mixed-method design. *J Adv Nurs*, 73(5), 1208-1219. doi:10.1111/jan.13216
- Nightingale, R., Friedl, S., & Swallow, V. (2015). Parents' learning needs and preferences when sharing management of their child's long-term/chronic condition: A systematic review. *Patient Educ Couns*, 98(11), 1329-1338. doi:10.1016/j.pec.2015.05.002
- Nursing (2016). Wijkverpleegkundige ondersteund door verpleegkundig specialist. Geraadpleegd van: <https://www.nursing.nl/wijkverpleegkundige-ondersteund-door-verpleegkundig-specialist/>
- Nursing Alliance for Quality Care. (2013). *Fostering Successful Patient and Family Engagement: Nursing's Critical Role*.
- Parand, A., Garfield, S., Vincent, C., & Franklin, B. D. (2016). Carers' Medication Administration Errors in the Domiciliary Setting: A Systematic Review. *PLoS One*, 11(12), e0167204. doi:10.1371/journal.pone.0167204
- Petriwskyj, A., Gibson, A., & Webby, G. (2014). Participation and power in care: exploring the "client" in client engagement. *J Aging Stud*, 31, 119-131. doi:10.1016/j.jaging.2014.09.007
- Planbureau voor de Leefomgeving (2018) Regionale ontwikkelingen in het aantal potentiële helpers van oudere ouderen, 1975 – 2040.
- Popejoy LL. Complexity of family caregiving and discharge planning. *J Fam Nurs* 2011; 17: 61–81.
- Ris, I., Schnepf, W., & Mahrer Imhof, R. (2019). An integrative review on family caregivers' involvement in care of home-dwelling elderly. *Health Soc Care Community*, 27(3), e95-e111. doi:10.1111/hsc.12663
- Rowe, J. (2012). Great expectations: a systematic review of the literature on the role of family carers in severe mental illness, and their relationships and engagement with professionals. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 19(1), 70-82. doi:10.1111/j.1365-2850.2011.01756.x
- SCP. (2012). *Een beroep op de burger. Minder verzorgingsstaat, meer eigen verantwoordelijkheid?* Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- Segaric CA, Hall WA. Progressively engaging: constructing nurse, patient, and family relationships in acute care settings. *J Fam Nurs* 2015; 21: 35–36.
- Simmes, F., Gielen, S., Manders, W., & Verharen, L. (2015). *Familiegerichtte zelfmanagementondersteuning*. Nijmegen: Faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij Hogeschool Arnhem en Nijmegen
- Simmes, F., Stunnenberg, L., & Verharen, L. (2017). Het betrekken van naasten bij zelfmanagement. *TVZ tijdschrift voor verpleegkundigen*, 127(5), 50-54.
- Simmes, F.; Gielen, S.; Manders, W.; Verharen, L. (2015) Familiegerichtte zelfmanagement ondersteuning. Nijmegen: Kenniscentrum duurzame zorg Hogeschool Arnhem en Nijmegen.
- Stajduhar, K., Funk, L., Jakobsson, E., & Ohlen, J. (2010). A critical analysis of health promotion and 'empowerment' in the context of palliative family care-giving. *Nurs Inq*, 17(3), 221-230. doi:10.1111/j.1440-1800.2009.00483.x
- Strandås, M., Wackerhausen, S., & Bondas, T. (2019). The nurse-patient relationship in the New

- Public Management era, in public home care: A focused ethnography. *J Adv Nurs*, 75(2), 400-411. doi:10.1111/jan.13850
- Suanet, B.; van Wieringen, M.; de Boer, A.; Beersma, B.; Taverne, O. (2017) Wie zorgt voor degenen die zorgen? Naar betere mantelzorgondersteuning. Amsterdam: Institute for Societal Resilience.
- Van Houtven, C. H., Oddone, E. Z., & Weinberger, M. (2010). Informal and formal care infrastructure and perceived need for caregiver training for frail US veterans referred to home and community-based services. *Chronic Illn*, 6(1), 57-66. doi:10.1177/1742395309352694
- van Lier, W.; Vaalburg, A.M. (2015) Samenwerken met mantelzorgers: zo werkt het!
Expertisecentrum Mantelzorg en V&VN
- Vektis (2018). Wijkverpleging. Geraadpleegd op: <https://www.zorgprismaopenbaar.nl/producten/zorg-dichtbij/wijkverpleging/>
- Vik, K., & Eide, A. (2013). Older adults who receive home-based services, on the verge of passivity: the perspective of service providers. *Int J Older People Nurs*, 8(2), 123-130. doi:10.1111/j.1748-3743.2011.00305.x
- Vik, K., & Eide, A. H. (2012). The exhausting dilemmas faced by home-care service providers when enhancing participation among older adults receiving home care. *Scand J Caring Sci*, 26(3), 528-536. doi:10.1111/j.1471-6712.2011.00960.x
- Vroom, M. (2016). Samenwerken met informele zorg: 'Familie en naasten horen erbij'. *TVZ tijdschrift voor verpleegkundigen*, 126(3), 30-31.
- WHO (2013) Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks. Copenhagen, Denmark.
- Wittenberg, Y., de Boer, A., Plaisier, I., Verhoeff, A., & Kwekkeboom, R. (2019). Informal caregivers' judgements on sharing care with home care professionals from an intersectional perspective: the influence of personal and situational characteristics. *Scand J Caring Sci*, 33(4), 1006-1016. doi:10.1111/scs.12699
- Wyskiel RM, Weeks K, Marsteller JA. Inviting families to participate in care a family involvement menu. *Jt Comm J Qual Patient Saf* 2015; 41: 43–46.