

Postprint version : 1.0

Journal website : <https://tijdschriftverpleegkunde.nl/jaargangen/2020/2-jun.html>

Pubmed link :

DOI :

This is a Nivel certified Post Print, more info at nivel.nl

Procesevaluatie van online zelfmanagementondersteuning door verpleegkundigen voor mantelzorgers bij het omgaan met gedragsveranderingen van een naaste met dementie (deel 1): mixed-methods-studie

Judith Huis in het Veld, Iris van Asch, Bernadette Willemse, Paul-Jeroen Verkade, Anne Margriet Pot, Marco Blom, Rob Groot Zwaaftink, Anneke Francke

Samenvatting

Achtergrond: Omgaan met gedragsveranderingen in alle fases van dementie is een dagelijkse uitdaging voor mantelzorgers, en hulp hierbij is noodzakelijk. Daarom is een online zelfmanagementondersteuningsinterventie ontwikkeld en uitgevoerd die uit drie vormen van ondersteuning bestaat: 1) e-mailcontact met een gespecialiseerde dementieverpleegkundige, 2) online video's en 3) e-bulletins met informatie over gedragsveranderingen en hoe hiermee om te gaan.

Doel: Het doel van de studie was inzicht te krijgen in 1) de daadwerkelijke behoefte van mantelzorgers aan verschillende vormen van online zelfmanagementondersteuning, 2) de mate waarin mantelzorgers de verschillende vormen van ondersteuning evalueren en waarderen en 3) de mate waarin verpleegkundigen de online ondersteuning door persoonsgericht e-mailcontact gebruiken en evalueren.

Methode: Voor deze procesevaluatie is een *mixed-methods-opzet* gebruikt, waarbij kwantitatieve en kwalitatieve methodes zijn gecombineerd. Hierbij is gekeken naar: registratieformulieren van dementieverpleegkundigen; het aantal keren dat online video's en e-bulletins werden aangeklikt; enquêtevragen zoals beantwoord door mantelzorgers en verpleegkundigen; en de inhoud van de e-mailcontacten.

Resultaten: Het daadwerkelijke gebruik van de verschillende vormen van online zelfmanagementondersteuning door mantelzorgers varieerde: 78% (21/27) van de mantelzorgers had e-mailcontact met de gespecialiseerde verpleegkundige, 80% (43/54) van de mantelzorgers klikte een online video aan en 37% (30/81) klikte op een e-

bulletin. Mantelzorgers waren positief en tevreden over de ondersteuning. Zij waren vooral positief over de persoonsgerichte aanpak in het persoonlijke e-mailcontact. Het online verlenen van zelfmanagementondersteuning werd wisselend gewaardeerd door de verpleegkundigen, aangezien het voor hen een vrij nieuwe manier van werken was. **Conclusie:** Niet alle deelnemers maakten optimaal gebruik van de verschillende onderdelen van de interventie. Verpleegkundigen gaven ook aan dat het e-mailcontact vaker werd gebruikt om gevoelens te uiten over het omgaan met gedragsveranderingen. Er is meer onderzoek nodig naar wat maakt dat mensen online interventies al dan niet accepteren, gebruiken en naleven, met als doel het gebruik ervan te stimuleren en te zorgen voor een goede back-up met persoonsgerichte (online) informatie en advies voor hun persoonlijke situatie.

Wat is bekend?

- Zelfmanagement is het vermogen van mensen om om te gaan met de symptomen, behandeling, fysieke en psychosociale gevolgen en veranderingen in levensstijl die samenhangen met een chronische aandoening.
- Omgaan met veranderingen in het gedrag is een van de grootste uitdagingen voor mantelzorgers van mensen met dementie.
- Eerder onderzoek wijst in de richting dat online zelfmanagementondersteuning van mantelzorgers effectief is om om te gaan met veranderingen in het gedrag van de persoon met dementie.

Wat is nieuw?

- Mantelzorgers waarderen online zelfmanagementondersteuning van een gespecialiseerd verpleegkundige.
- Mantelzorgers variëren in de mate waarom ze gebruik maken van verschillende elementen van online zelfmanagementondersteuning.
- Verpleegkundigen geven aan dat het e-mailcontact door mantelzorgers vaak werd gebruikt om gevoelens te uiten over het omgaan met gedragsveranderingen door de dementie.

Wat is de relevantie?

- Het onderzoek laat variatie zien in hoe mantelzorgers gebruikmaken van online informatie en ondersteuning.
- Bij het aanbieden van online zelfmanagementondersteuning is het belangrijk dat het gepersonaliseerd en toegespitst is op de situatie van de mantelzorger.

Inleiding

Mantelzorgers van mensen met dementie worden in het dagelijks leven bij de zorg voor hun naaste vaak geconfronteerd met verschillende uitdagingen (1), met name op het gebied van gedragsveranderingen van de persoon met dementie (2,3). Mensen met dementie kunnen afhankelijk, agressief, achterdochtig, apathisch, onverschillig of verbloemend gedrag vertonen, en ze kunnen 's nachts onrustig zijn. Ongeveer 80 tot 90% van de mensen met dementie vertoont gedurende het ziekteproces gedragsstoornissen (4), waar vaak zowel de persoon met dementie als de mantelzorgers hinder van kunnen ervaren (3,5). Omgaan met gedragsveranderingen is dagelijks

een uitdaging voor mantelzorgers in alle fases van dementie (6). De term zelfmanagement wordt tegenwoordig vaak gebruikt om te verwijzen naar het omgaan met gevolgen van een ziekte in het dagelijks leven. Barlow et al. definiëren zelfmanagement als het vermogen van een individu om om te kunnen gaan met de symptomen van een chronische aandoening, de behandelingen, veranderingen in levensstijl, en de fysieke en psychologische gevolgen ervan (7). Zelfmanagement heeft niet alleen betrekking op de patiënt, maar ook op de mantelzorger. Met name bij dementie wordt de patiënt vaak in toenemende mate afhankelijk van de ondersteuning door mantelzorgers. Dit is belastend voor de mantelzorgers, vooral als zij worden geconfronteerd met gedragsveranderingen (5,6). Strategieën die worden ingezet bij het inspelen op gedragsveranderingen zijn kalm blijven en het stimuleren van activiteiten en afleiding. Daarnaast gebruiken mantelzorgers ook zelfmanagementstrategieën om het hoofd te bieden aan hun eigen stress en problemen als gevolg van de dementie van hun naaste (5,8).

Soms hebben mantelzorgers echter hulp nodig bij het omgaan met deze dagelijkse uitdagingen. Vooral verpleegkundigen kunnen hen hierbij helpen, omdat zij een nauwe samenwerkingsrelatie opbouwen met patiënten en hun naasten (9). Het contact tussen verpleegkundige en patiënt kan ook online plaatsvinden (10). Het kan vooral zinvol zijn om op deze wijze mantelzorgers te bereiken die vanwege de zorg die ze moeten verlenen weinig tijd hebben, voor wie vervoer een probleem is, of die de persoon met dementie niet alleen thuis willen laten (11,12). Naast professionele online ondersteuning kunnen mantelzorgers ook profiteren van uiteenlopende soorten online interventies, waarin bijvoorbeeld informatie en persoonsgerichte zorgstrategieën worden gecombineerd (13).

Dit artikel presenteert een procesevaluatie van een online zelfmanagementondersteuningsinterventie gericht op gedragsveranderingen bij dementie. De interventie bestaat uit diverse online onderdelen. De procesevaluatie is uitgevoerd naast een gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek (RCT) (14). Het doel van de RCT was uit te zoeken of 1) een uitgebreide, *major* online zelfmanagementondersteuningsinterventie door middel van e-mailcontacten met een gespecialiseerde verpleegkundige in combinatie met online video's en e-bulletins effectiever is dan minder uitgebreide interventies waarbij geen sprake is van contact met een verpleegkundige en 2) of een medium interventie met video's en e-bulletins effectiever is dan een beperkte, *minor* interventie met alleen e-bulletins. De resultaten uit de RCT lieten geen statistisch significante effecten zien op de zelfredzaamheid van mantelzorgers voor de *major* en medium online zelfmanagementondersteuningsinterventie in vergelijking met de *minor* interventie (15).

Het is belangrijk om een procesevaluatie uit te voeren naast RCT's om effecten (of juist het uitblijven hiervan) te kunnen interpreteren. Zo kunnen onderzoekers begrijpen of en hoe interventies worden gebruikt en in welke mate interventies door de betrokkenen worden gewaardeerd. Procesevaluaties naast RCT's zijn extra belangrijk bij het evalueren van online interventies, omdat deze studies gecompliceerd zijn vanwege het hoge aantal deelnemers dat uitvalt in vergelijking met face-to-face interventies (16,17).

Doel

Het overkoepelende doel van de procesevaluatie was inzicht te krijgen in het werkelijke gebruik en de beoordeling van de interventiecomponenten. Gerelateerde subdoelen waren inzicht krijgen in:

1. het daadwerkelijke gebruik door mantelzorgers van de verschillende onderdelen van de online ondersteuning;
2. de waardering van mantelzorgers voor de verschillende onderdelen; en

3. gebruik en beoordeling door de verpleegkundigen van de online ondersteuning door persoonsgericht e-mailcontact.

Methodie

Design

De procesevaluatie had een mixed-methods-opzet waarin kwantitatieve en kwalitatieve methodes werden gecombineerd, en verschillende bronnen werden gebruikt (zie onder Gegevensverzameling). De procesevaluatie werd uitgevoerd naast de RCT met drie interventiecondities (zie onder Interventies: Inhoud en ontwikkeling). In aansluiting bij de definitie van de Medical Research Council was het doel van deze procesevaluatie om inzicht te krijgen in het functioneren van een complexe interventie bestaande uit meerdere componenten (18). De opzet van de RCT wordt verderop beschreven (14).

Deelnemers

Mantelzorgers en gespecialiseerde dementieverpleegkundigen namen deel aan de procesevaluatie. Inclusiecriteria voor mantelzorgers waren dezelfde als de criteria die werden gebruikt in de RCT: mantelzorgers van ten minste 18jaar oud die partner of een familielid zijn van een persoon gediagnosticeerd met dementie die thuis woont, die ten minste wekelijks contact heeft met de persoon met dementie, die beschikt over internettoegang en die online toestemming heeft verleend (14). In totaal namen 81 mantelzorgers deel aan de RCT (*major* [n=27], *medium* [n=27] of *minor* [n=27] interventiecondities).

Inclusiecriteria voor de gespecialiseerde dementieverpleegkundigen waren: 1) een bachelor of master in verpleegkunde en 2) vervolgopleiding in dementiezorg. In totaal namen vier verpleegkundigen deel.

Interventies: inhoud en ontwikkeling

Mantelzorgers werden willekeurig toegewezen aan interventie- conditie 1(major), 2 (medium) of 3 (minor).

1. De major interventieconditie was de meest uitgebreide en bestond uit de volgende drie onderdelen:
 - a. Het eerste onderdeel bestond uit driemaal e-mailcontact met een gespecialiseerde dementieverpleegkundige. In de e-mailcontacten hielp de verpleegkundige de mantelzorgers online bij het omgaan met gedragsveranderingen, op grond van een interventieprotocol ontwikkeld door leden van het projectteam (JGH, ALF, PTV en IvA) in overleg met de verpleegkundigen zelf.

Het Nederlandstalige protocol (beschikbaar op aanvraag bij de eerste auteur) is gestructureerd op basis van de stappen van het SA-model voor zelfmanagementondersteuning (19,20) en Kitwoods persoonsgerichte zorgtheorie (21). Het SA-model bestaat uit de volgende vijf stappen: achterhalen, adviseren, afspreken van doelen, assisteren door het anticiperen op barrières en ontwikkelen van een specifiek plan van aanpak, arrangeren van een specifiek plan voor (vervolg)ondersteuning (19,20,22,23).

[Tabel 1]

- b. Een ander onderdeel bestond uit online video's over het omgaan met gedragsveranderingen van de naaste en het verhogen van de zelfredzaamheid in het omgaan met dit gedrag. Er waren zes video's over het omgaan met verschillende soorten gedragsverandering: afhankelijk gedrag,

achterdochtig gedrag, agressief gedrag, apathie of onverschilligheid, onrust in de nacht, en verbloemend gedrag. De video's zijn allemaal hetzelfde opgebouwd: ze beginnen met een specifiek probleem en manieren om te reageren op of om te gaan met dit gedrag, en ze eindigen met het benadrukken hoe belangrijk het is dat mantelzorgers goed voor zichzelf zorgen. Mantelzorgers konden kiezen hoeveel video's ze bekeken, afhankelijk van hun persoonlijke behoefte en de gedragsveranderingen bij hun naaste met dementie. De video's (samen met de verderop beschreven e-bulletins; zie onderdeel c) werden ontwikkeld door de coauteurs BMW, IvA en AMP in nauwe samenwerking met collega's van het Trimbos-instituut en Alzheimer Nederland, mantelzorgers van mensen met dementie en andere deskundigen. De eerste stap van het ontwikkelingsproces bestond uit literatuuronderzoek om een indruk te krijgen van wat bekend is in de literatuur over gedragsinterventies vanuit een persoonsgericht perspectief (21) en hoe mantelzorgers verschillende soorten gedragsverandering ervaren bij hun naaste met dementie. Experts leverden hun input voor verschillende aspecten van de video's (bijv. principes voor cognitieve gedragstherapie, persuasieve communicatie, modelleren en actiefleren). Mantelzorgers testten video-scripts en pilotvideo's op verschillende momenten tijdens de ontwikkeling. De video's zijn beschikbaar op; <https://dementie.nl/online-training>.

- c. Het derde onderdeel bestond uit e-bulletins met praktische informatie over verschillende soorten gedragsveranderingen en hoe hiermee om te gaan. In de e-bulletins en de video's kwamen dezelfde gedragsveranderingen aan de orde. De e-bulletins bevatten ook opdrachten om mantelzorgers te helpen de algemene informatie te betrekken op hun eigen situatie, om hen inzicht te geven in de oorzaak van de gedragsveranderingen, en hen handvatten te geven voor hoe zij op het gedrag kunnen reageren. Gedurende het ontwikkelingsproces werden de e-bulletins samen met de online video's getest. Ze gaan uit van dezelfde theoretische basis als de video's, en de mensen die betrokken waren bij het ontwikkelen van de video's waren ook betrokken bij het ontwikkelen van de e-bulletins.
2. De medium interventie, bestaande uit alleen de online video's en e-bulletins (onderdelen b en c hierboven);
3. De minor interventie, bestaande uit alleen de e-bulletins (onderdeel c).

Gegevensverzameling

Een schematisch overzicht van de methode van gegevensverzameling is weergegeven in Tabel 1. In sommige onderdelen van de procesevaluatie betrof de steekproef alle mantelzorgers die deelnamen in de RCT (n=81), terwijl andere onderdelen van de procesevaluatie alleen bestonden uit substeekproeven.

De kwantitatieve gegevens bevatten registraties van verpleegkundigen over het aantal e-mailcontacten per mantelzorger, het aantal keer dat de links naar de online video's en e-bulletins zijn aangeklikt en evaluatievragen die door mantelzorgers in een enquête zijn beantwoord. De evaluatievragen maakten deel uit van de enquête die aan het eind van de RCT werd gebruikt (15). De kwalitatieve gegevens werden verzameld in semigestructureerde interviews met mantelzorgers. Aan het eind van de RCT werd in de laatste enquête ook aan mantelzorgers gevraagd of ze zouden willen deelnemen aan een interview. In totaal waren 41 mantelzorgers bereid hieraan deel te nemen. Hiervan werden 12 mantelzorgers doelgericht benaderd, met spreiding over interventiecondities en achtergrondkenmerken (zoals sekse, leeftijd en al dan niet samenwonend met de naaste met dementie). Zij ontvingen een informatiebrief per e-mail waarin ze werden gevraagd om per e-mail toestemming te geven om te worden geïnterviewd. Alle interviews werden telefonisch afgenomen door een van de coauteurs.

Semigestructureerde interviews werden ook gehouden met de vier gespecialiseerde dementieverpleegkundigen die de persoonlijke e-mailcontacten met de mantelzorgers hadden. Door middel van een topiclijst werd de verpleegkundigen gevraagd hoe ze hun ondersteuning bij het

persoonlijke, gerichte e-mail- contact beoordeelden. Alle interviews met de verpleegkundigen werden afgenomen door een onderzoeker (IvA). Drie interviews werden telefonisch afgenomen, één interview vond plaats bij het Trimbos-instituut.

Tot slot werd de inhoud van de e-mailcontacten geanalyseerd, waarbij gekeken werd naar de hulpvraag van de mantelzorgers, verwijzing naar de online video's en het gebruik door de verpleegkundigen van het interventieprotocol gebaseerd op het SA-model.

Gegevensanalyse

Kwantitatieve gegevens

Registraties en kliks op links werden beschrijvend geanalyseerd met behulp van Microsoft Excel (versie 2010). De evaluatievragen in de enquête werden beschrijvend geanalyseerd (frequenties en percentages) met gebruik van SPSS-software (IBM Corporation).

Kwalitatieve gegevens

De verbatim uitgetypte geluidsopnames van de interviews zijn onafhankelijk van elkaar geanalyseerd door twee onderzoekers (JGH en IvA), uitgaande van de principes van thematische analyse (24).

In een eerste stap lazen de onderzoekers de interviews meerdere keren en zochten ze naar betekenissen en patronen in de gegevens. Ten tweede werd een initiële lijst met codes opgesteld, op basis van wat er in de transcripten stond en wat interessant was voor de onderzoeksvragen. Ten derde werden de codes ingedeeld naar potentiële thema's. Ten vierde vond verdere verfijning van de codes plaats, zodat de gegevens goed pasten binnen de thema's en onderling met elkaar verbonden. Ten vijfde werden de thema's verder verfijnd door analyse van de gegevens binnen de thema's. Toen er eenmaal een set van volledig gedetailleerde thema's was, werden de uiteindelijke resultaten uit de analyses opgeschreven (24).

Codering en interpretatie van de codes werden door de twee onderzoekers op verschillende momenten in het analyseproces met elkaar besproken om tot overeenstemming te komen en de analyses te verfijnen. Bovendien werden tussentijdse en uiteindelijke analyses besproken met de coauteurs. Verder werd member check uitgevoerd door de tussentijdse en uiteindelijke analyses te bespreken met een van de verpleegkundigen die betrokken was bij de e-mailcontacten (PJV).

De inhoud van de e-mailcontacten tussen 27 mantelzorgers en de verpleegkundigen werd geanalyseerd door één onderzoeker (JGH) door te kijken naar de aard van de hulpvraag, verwijzing naar de online video's en het gebruik van het SA-model. Een tweede onderzoeker (ALF) screende een willekeurige selectie (e-mailcontacten van drie mantelzorgers).

Ethische overwegingen

De Medisch Ethische Toetsingscommissie van het VUmc heeft deze studie goedgekeurd (referentie 2016.559). Alle deelnemende mantelzorgers en dementieverpleegkundigen hebben geïnformeerde toestemming gegeven. Alle gegevens zijn opgeslagen volgens de regels van de Nederlandse privacywetgeving.

Resultaten

De verzamelde kwantitatieve en kwalitatieve gegevens zijn ingedeeld op basis van de drie verschillende onderdelen van de interventie: e-mailcontacten met verpleegkundigen, online video's en e-bulletins.

[Tabel 2]

Gebruik door mantelzorgers van e-mailcontacten met verpleegkundigen

Zevenentwintig mantelzorgers werden ingedeeld bij de major interventieconditie, en konden dus naast de video's en e-bulletins ook persoonlijk e-mailcontact opnemen met een dementieverpleegkundige. Van de 27 mantelzorgers hebben er 21 (78%) daadwerkelijk gebruikgemaakt van deze mogelijkheid. Bijna de helft van de mantelzorgers (13/27, 48%) had driemaal e-mailcontact, 4 (15%) tweemaal en nog eens 4 (15%) één keer (zie Tabel 2).

Evaluatie en tevredenheid mantelzorgers over e-mailcontacten met verpleegkundigen

Aan 27 mantelzorgers die waren ingedeeld bij de major interventieconditie werd gevraagd om evaluatievragen te beantwoorden over de e-mailcontacten (zie Tabel 3 op pagina 12). Zestien mantelzorgers hebben de evaluatievragen beantwoord en hadden e-mailcontact met een verpleegkundige. De meerderheid (12/16, 75%) waardeerde het persoonlijke e-mailcontact met de verpleegkundigen naast de video's en e-bulletins. De uitleg en het advies van verpleegkundigen in de e-mailcontacten waren duidelijk voor de meeste mantelzorgers (12/16, 75%) en meer dan de helft van hen (9/16, 56%) gaf aan dat ze het advies van de verpleegkundige direct toepassen bij het omgaan met het gedrag van hun naaste met dementie.

Vier mantelzorgers in de major interventieconditie werden geïnterviewd over hoe ze het persoonlijke e-mailcontact met de verpleegkundige hebben gewaardeerd. Zij gaven aan dat ze, vanwege het persoonlijke aspect, meer hadden aan deze contacten dan aan de online video's en e-bulletins. Ze waardeerden het dat ze met de verpleegkundige konden reflecteren op de wijze waarop ze met de situatie van hun naaste omgaan. Hierdoor werden ze zich ervan bewust dat ze in sommige situaties een stap terug moesten doen. Ook waren ze blij met de tips en ideeën die de verpleegkundigen hen gaven over hoe ze het beste met hun situatie zouden kunnen omgaan. Bovendien gaven ze aan dat ze het prettig vonden om bevestiging te krijgen dat ze het goed deden:

"Zoals ik al zei: je praat. In elk geval communiceer je met iemand [de verpleegkundige] die begrijpt waarje het over hebt. Je hoeft zagezegd niet het wiel te blijven uitvinden. Je zegt gewoon, nou ja, hier of daar loop ik tegenaan. Let goed op dit of op dat. Dat is gewoon heel fijn, vind ik." [Deelnemer 10]

Eén mantelzorger gaf aan dat ze de mogelijkheid van het e-mailcontact niet had gebruikt. Redenen waren gebrek aan tijd, maar ook dat de begeleiding per e-mail niet aantrekkelijk was omdat je dan je emoties en vragen in een e-mail moest beschrijven. Dat vormde een belemmering voor deze mantelzorger, die ook aangaf dat deze belemmering veel kleiner zou zijn geweest als de begeleiding telefonisch zou hebben plaatsgevonden.

[Tabel 3]

Gebruik van online video's door mantelzorgers

In totaal hadden 54 mantelzorgers (27 in de major interventieconditie en 27 in de medium interventieconditie) toegang tot zes video's over het omgaan met gedragsveranderingen bij naasten met dementie. 43% hiervan (80%) heeft ten minste één video aangeklikt. Het aantal kliks op de online video's is weergegeven in Tabel 4.

Evaluatie en waardering door mantelzorgers van de video's en e-bulletins

Aan 54 mantelzorgers is gevraagd om evaluatievragen te beantwoorden over de video's (zie Tabel 3). In totaal hadden 37 mantelzorgers ten minste één video bekeken (16 in de major interventieconditie en 21 in de medium interventieconditie). De helft hiervan (zowel major als medium interventieconditie, 19/ 37, 51%) gaf aan dat de video's en e-bulletins op hun persoonlijke situatie van toepassing waren en meer dan de helft gaf aan dat het hen hielp om beter om te gaan met het gedrag van de persoon met dementie (21/37, 57%).

In totaal werden negen mantelzorgers die toegang hadden tot de video's (vier in de major interventieconditie en vijf in de medium interventieconditie) geïnterviewd over hun waardering van de video's. Ze gaven aan dat ze vonden dat de video's goed gestructureerd waren en leuk om naar te kijken. Ze vonden de inhoud duidelijk en nuttig. Ook de tips uit de video's vonden de mantelzorgers nuttig; door het kijken naar de video's kregen ze nieuwe ideeën over hoe ze het beste konden omgaan met gedragsveranderingen bij hun naaste:

"Nouja, je wilt natuurlijk ook graag duidelijkheid hebben. Het is nuttig om te weten watje het beste kunt doen. Daar hebje echt wel wat aan. Anders heb je best wel vaak conflicten en zo, opstandigheid en dat soort dingen, best wel vaak. Zo weet je hoe je de situatie moet aanpakken, laat ik het zo zeggen." [Deelnemer 5]

[Tabel 4]

Sommige mantelzorgers vonden de inhoud en de verhalen van andere mantelzorgers herkenbaar en nuttig. Anderen gaven aan dat ze de inhoud van de video's niet op zichzelf betrokken, omdat er geen gedragsverandering was in hun situatie of het gedrag anders werd geuit. Zij gaven aan dat de video's voor hen daarom minder nuttig waren:

"Bij mijn man ging het vooral om agressie en 's nachts wakker worden en dat zag ik niet echt terug in de video of in de tekst. En dat vond ik nou juist zo typisch. Er zaten wel wat stukjes in die herkenbaar waren, maar ik kreeg niet het gevoel dat de situatie echt op de onze leek." [Deelnemer 4]

Een mantelzorger merkte op dat de video's en de e-bulletins voornamelijk geschikt waren in de vroege stadia van dementie; een ander gaf aan dat de informatie te oppervlakkig was voor mantelzorgers die te maken hebben met dementie in de latere stadia.

Gebruik door mantelzorgers van e-bulletins

Alle mantelzorgers (n=81) hadden toegang tot de e-bulletins (via een link). De e-bulletins bevatten praktische informatie over verschillende typen gedragsverandering en opdrachten die helpen bij het reflecteren op de mogelijke oorzaken ervan, hoe je hierop kunt reageren, en hoe je ermee kunt omgaan. In totaal bekeken 30 van de 81 mantelzorgers (37%) ten minste één e-bulletin. In de minor interventieconditie was het percentage dat de e-bulletins heeft bekeken het hoogst (18/27, 67%; zie Tabel 3).

Evaluatie en waardering door mantelzorgers van de e-bulletins

Van de 27 mantelzorgers in de minor interventieconditie beantwoordden 15 (56%) de evaluatievragen (zie Tabel 3). Bijna de helft (7/15, 46%) gaf aan dat de e-bulletins op hun persoonlijke situatie van toepassing waren en hen hielpen om beter om te gaan met het gedrag van de persoon met dementie (8/ 15, 53%).

Twaalf mantelzorgers (vier in de major interventieconditie, vijf in de medium interventieconditie en drie in de minor interventieconditie) werden geïnterviewd over hun waardering van de e-bulletins. Een aantal mantelzorgers gaf aan dat de informatie in de e-bulletins duidelijk en herkenbaar was en ook nuttig om het opnieuw te lezen. Sommigen gaven ook aan dat fijn was dat er voor elk type gedrag een e-bulletin was. Anderen gaven daarentegen aan dat de inhoud van de e-bulletins niet altijd herkenbaar was en niet altijd te vertalen naar hun eigen situatie. Een mantelzorger gaf aan dat de e-bulletins niet concreet genoeg waren en dat ze de e-bulletins soms ook wat betuttelend vond. Anderzijds gaf deze mantelzorger ook aan dat dit misschien gewoon een persoonlijke mening was. Sommigen uit de groep die ook de video hadden gezien vonden de e-bulletins een goede aanvulling op de video's, terwijl anderen genoeg hadden aan de informatie uit de video's alleen. De mantelzorgers die alleen e-bulletins ontvingen, vonden over het algemeen dat deze informatief waren, hoewel een mantelzorger aangaf dat de informatie in haar situatie niet van toepassing was. Anderen gaven aan dat ze zich dankzij de informatie meer bewust waren van wat ze konden verwachten en dat zij vanuit een ander perspectief naar het gedrag keken. Bovendien waren ze geduldiger in de omgang met het gedrag, omdat ze het gedrag door de informatie uit de e-bulletins beter begrepen:

"Hetgedrag uitleggen en hoe je erop moet reageren, toch? Meestal moet je tot tien tellen, of - zoals ik altijd zeg - soms tot honderd. Op die manier." [Deelnemer 3]

De mantelzorgers zouden de e-bulletins aan anderen aanbevelen. Een van hen adviseerde deze informatie ook onder professionele hulpverleners te verspreiden, omdat die volgens deze deelnemer niet altijd genoeg kennis hebben over gedragsverandering.

Evaluatie en tevredenheid verpleegkundigen over het uitvoeren van gerichte e-mail-contacten

Vier gespecialiseerde dementieverpleegkundigen hebben online zelfmanagementondersteuning via e-mail verleend. In totaal hadden de verpleegkundigen 51 keer e-mailcontact met mantelzorgers. De tijd die door de verpleegkundigen werd besteed varieerde van 20 tot 55 min (gemiddeld 35 min) per e-mailcontact (zie Tabel 1).

Met deze vier verpleegkundigen werden semigestructureerde interviews gevoerd om een idee te krijgen van hun gebruik en waardering van het verlenen van online zelfmanagementondersteuning. Die informatie werd ingedeeld in vier onderwerpen: achtergrondkenmerken en verwachtingen van mantelzorgers, waardering van de online ondersteuning, waardering van het interventieprotocol met het SA-model, het aantal keren dat e-mailcontact plaatsvond en de waargenomen effecten.

Achtergrondkenmerken en verwachtingen van mantelzorgers

Twee gespecialiseerde verpleegkundigen gaven aan dat de mantelzorgers partners hadden in een gevorderd stadium van dementie. Een verpleegkundige gaf aan dat ze de indruk kreeg dat de mantelzorgers overbelast waren. Verder merkten de verpleegkundigen op dat sommige mantelzorgers één of meer mensen hadden die hen hielpen en zich gericht bezighielden met het vergaren van informatie over de aandoening. Voorts merkte een verpleegkundige op dat de mantelzorgers zich vooraf niet bewust waren dat het ook ging over hun eigen situatie. Voor wat betreft verwachtingen van de mantelzorgers hadden de meeste verpleegkundigen de indruk dat de mantelzorgers op zoek waren naar een uitlaatklep en een luisterend oor. Enkele mantelzorgers hadden behoefte aan concrete ideeën over hoe om te gaan met gedragsveranderingen bij hun naaste. Een verpleegkundige gaf ook aan dat ze had gemerkt dat er

vragen over casemanagement aan haar werden gesteld, bijvoorbeeld over het coördineren van de zorg voor de naaste.

Waardering van de online ondersteuning

De verpleegkundigen gaven aan dat de online ondersteuning zowel voor- als nadelen had. Een verpleegkundige gaf aan dat het beschrijven van de situatie in de mail een van de voordelen was van de online ondersteuning, omdat de mantelzorgers op diemanier een beter beeld kregen van de situatie en meer besef van de ernst ervan:

"Ja, [...] omdat de mantelzorgers moesten e-mailen en dingen in woorden moesten beschrijven werd de ernst van het probleem wat duidelijker; denk ik. Dat idee kreeg ik heel sterk. Door het op papier te zetten kan de ernst doordringen - bijna alsof ze zeggen dat ze het niet meer aankunnen. Ja, dat helpt wel. Het geeft een beeld van het veranderde gedrag en maakt duidelijk dat er ook actie moet worden ondernomen." [Verpleegkundige 1]

Ze vond het ook een voordeel dat je aanmoedigende vragen kunt stellen, maar vroeg zich af of de mantelzorgers dit ook verwachtten van de online ondersteuning. Online ondersteuning werd ook lastig gevonden, omdat je elkaar niet in de ogen kunt kijken, waardoor het lastiger is om de situatie goed in te schatten. Ze vond het lastig om de juiste toon te vinden voor het benaderen van de mantelzorger. Aangezien de ondersteuning online plaatsvond, wist de verpleegkundige niet of de mantelzorger het advies begreep. Als de mantelzorger niet meer reageerde, wist de verpleegkundige niet of ze iets verkeerd had gezegd of dat daarvoor een andere, niet gerelateerde reden was. Een andere verpleegkundige gaf aan dat online ondersteuning geschikt is voor praktische vragen, maar dat je meer tijd nodig hebt om als zorgverlener meer zicht te krijgen of het gaat over overbelasting of over de gedragsverandering. Een andere verpleegkundige ging ervan uit dat het gemakkelijker werd als je het [online ondersteuning] vaker deed. Om dit soort ondersteuning effectief te verlenen is een zekere mate van oefening nodig.

Waardering van het interventieprotocol met het 5A-model

Een verpleegkundige gaf aan dat het 5A-model heel nuttig zou kunnen zijn bij de online ondersteuning, maar dat de verpleegkundigen moeite hadden met het toepassen van dit model. Het verband tussen de inhoud van de video en het 5A-model was ook niet duidelijk. Ze hadden het gevoel dat de mantelzorgers behoefte hadden aan andere vormen van ondersteuning, bijvoorbeeld een luisterend oor. De video's en de e-mailondersteuning zijn gericht op het omgaan met het veranderde gedrag, maar de verpleegkundigen merkten dat de mantelzorgers meer behoefte hadden om over dingen te praten. De verpleegkundigen hadden het gevoel dat ze mensen aan het pushen waren als ze hen stimuleerden te praten en na te denken over de gedragsveranderingen.

Aantal keren dat e-mailcontact plaatsvond

Over de vraag of het aantal keren dat e-mailcontact plaatsvond voldoende was, liepen de meningen uiteen. Twee verpleegkundigen gaven aan dat het voldoende was. Een verpleegkundige stelde als voorwaarde dat het contact dan uitsluitend beperkt zou moeten zijn tot vragen over gedragsveranderingen, en voor andere vragen en advies. Een andere verpleegkundige betwijfelde of drie maal contact voldoende was om een effect te hebben. De e-mails van de mantelzorgers bevatten veel informatie, niet alleen over de gedragsverandering, maar ook over andere problemen die ze tegenkwamen. Een andere verpleegkundige gaf aan dat ze de indruk kreeg dat de mantelzorgers het leuk vonden om naar de video's te kijken, maar er niet direct iets mee wilden doen.

Waargenomen effecten

De meeste verpleegkundigen gaven aan dat mantelzorgers dankzij hun ondersteuning hun hart konden uitstorten of dat de mantelzorgers het gevoel hadden dat er naar hen werd geluisterd. Een verpleegkundige gaf aan dat het nuttig was dat de mantelzorgers hebben kunnen stilstaan bij de gedragsveranderingen bij hun naaste met dementie. Zij was ook van mening dat de tips die ze had gegeven over het ter sprake brengen van lastige onderwerpen hadden geholpen. Een verpleegkundige noemde de aandacht die werd gegeven aan de situatie van de mantelzorgers en de mogelijkheid er samen over na te denken effectief. Deze verpleegkundige had de mantelzorgers ook tips gegeven over andere vormen van hulp. Een andere verpleegkundige meende dat de e-mailcontacten de mantelzorgers hadden geholpen om datgene wat er in de video's werd vertoond, te vertalen naar hun eigen situatie. In het geval van één mantelzorger had een verpleegkundige de indruk dat de ondersteuning geen effect had, omdat de persoon in kwestie al zo overbelast was, dat het e-mailcontact te veel was. Nog een andere verpleegkundige was van mening dat de mantelzorgers geen beter inzicht hadden gekregen in de gedragsveranderingen; ze was van mening dat verpleegkundigen niet over de juiste vaardigheden beschikten voor online ondersteuning en de behoefte aan ondersteuning bij mantelzorgers zo divers was.

[Tabel 5]

Analyse van de inhoud van e-mailcontacten tussen mantelzorger en verpleegkundige

Van de 27 mantelzorgers (78%) hadden 21 emailcontact met een verpleegkundige. Doordat van twee mantelzorgers de gegevens ontbraken, werden de e-mailcontacten van 19 mantelzorgers geanalyseerd. Van de 19 mantelzorgers hadden 11 (58%) geen expliciet doel in de e-mailcontacten. In 15 gevallen (79%) had de inhoud van de e-mails te maken met gedragsveranderingen bij hun naaste met dementie. Vier mantelzorgers (21%) bespraken ook de stress die zij ervaren in de zorgverlening. Zes (32%) mantelzorgers bespraken andere zorgkwesties, die niet gerelateerd waren aan gedragsverandering. In vijf gevallen (26%) verwees de verpleegkundige in de e-mailcontacten naar de online video's (zie Tabel 5). De eerste stap in het 5A-model (achterhalen) werd door de verpleegkundigen in alle e-mailcontacten gebruikt. De tweede stap (adviseren) werd in ongeveer de helft van de gevallen gebruikt. De overige stappen van het 5A-model (afspraken van doelen, assisteren door het anticiperen op barrières en ontwikkelen van een specifiek plan van aanpak, het opstellen van een specifiek plan voor (vervolg)ondersteuning) kwamen nauwelijks aan de orde in de e-mailcontacten.

Discussie

Door middel van deze procesevaluatie hebben we zicht willen krijgen in 1) het daadwerkelijke gebruik door mantelzorgers van de verschillende onderdelen van online zelfmanagementondersteuning, 2) de waardering en tevredenheid van mantelzorgers over de verschillende onderdelen en 3) gebruik en waardering door de verpleegkundigen van de online ondersteuning door persoonsgericht e-mailcontact. Deze procesevaluatie is uitgevoerd naast een RCT, waarin de effectiviteit werd bestudeerd van een online zelfmanagementondersteuningsinterventie met persoonsgerichte e-mailcontacten met een gespecialiseerde dementieverpleegkundige in combinatie met online video's en e-bulletins (14). Anders dan verwacht, leverden de resultaten geen statistisch bewijs voor een verhoogd effect op de zelf-efficiëntie van mantelzorgers bij de major en medium online zelfmanagementinterventies in vergelijking met de minor interventie (met alleen e-bulletins) (15). Hoewel er geen effecten werden gevonden, bleek uit deze procesevaluatie wel dat mantelzorgers de e-mailcontacten met de gespecialiseerde verpleegkundige hebben gewaardeerd. Ze gaven aan dat het heel belangrijk voor hen was om door een deskundige bevestigd te krijgen dat ze het goed

deden. Uit eerdere studies is ook gebleken dat erkenning door deskundigen en lotgenoten voor de dagelijkse zorg die ze verlenen uitermate belangrijk is voor mantelzorgers bij het omgaan met dagelijkse uitdagingen (8,25). Ook hadden mantelzorgers het gevoel dat de e-mailcontacten een toegevoegde waarde hadden naast de video's en e-bulletins. Sommige mantelzorgers die de video's en e-bulletins ontvingen, hadden moeite met de vertaling en toepassing van de informatie en het advies naar hun eigen situatie. Het lijkt dan ook dat er behoefte is aan een online persoonlijke aanpak die aansluit bij de uiterst complexe situaties van mantelzorgers en die hen verder ondersteunt door persoonsgerichte online informatie en advies voor hun persoonlijke situatie. Deze procesevaluatie geeft ook mogelijke verklaringen voor de onverwachte resultaten in de RCT, doordat het inzicht geeft in de wijze waarop de interventie door de betrokkenen is gebruikt en geëvalueerd. Ten eerste toonde deze procesevaluatie variatie in de mate waarin mantelzorgers gebruik hebben gemaakt van de verschillende elementen van online zelfmanagementondersteuning. 78% van de mantelzorgers had e-mailcontact met een verpleegkundige (21/27), 80% van de mantelzorgers bekeek één of meer online video's (43/54) en 37% bekeek een e-bulletin (30/81). Doordat het onderscheid tussen de drie interventiecondities bijgevolg minder is, was het moeilijk om effecten aan te tonen (17). Het niet gebruik maken van een interventie is een bekend methodologisch probleem bij online interventies en is mogelijk een verklaring waarom deze geen meetbaar effect vertonen (17,26,27). Digitale gezondheidsinterventies (e-health) moeten geaccepteerd worden en op de beoogde wijze worden gebruikt, willen ze effectief en nuttig zijn voor de deelnemers (28). Het verbeteren van e-health-interventies is echter complex en er is meer inzicht nodig om te achterhalen waarom mensen e-health-interventies al dan niet accepteren, aannemen en naleven, zodat hun gedrag kan worden beïnvloed (28).

Volgens de verpleegkundigen hadden zij voornamelijk e-mailcontact met mantelzorgers die al werden bijgestaan door één of meer professionele zorgverleners en die heel actief informatie verzamelden over dementie. Deze groep zou dus reeds beschikken over informatie en advies over het omgaan met gedragsveranderingen. Dit zou kunnen verklaren waarom de mantelzorgers liever hun verhaal wilden delen en hun gevoelens uitten in plaats van het zoeken naar mogelijkheden voor zelfmanagement met betrekking tot gedragsveranderingen van hun naaste met dementie. Voor toekomstig onderzoek is het belangrijk vast te stellen welke mantelzorgers het meeste baat hebben bij welk type ondersteuning. Inzicht hierin kan helpen bij het inzetten van interventies die kosteneffectief zijn. Zo zou de ondersteuning door verpleegkundigen kunnen worden aangeboden aan mensen die er naar verwachting het meeste baat bij hebben.

Een andere mogelijke verklaring voor het niet vinden van statistisch significante effecten van e-mailcontact tussen mantelzorgers en verpleegkundigen (gecombineerd met video's en e-bulletins) kan zijn de wijze waarop de interventie werd uitgevoerd. In veel gevallen werden alleen de eerste twee A's van het 5A-model (achterhalen en adviseren) voltooid. Het gebruik van het 5A-model bleek lastig, aangezien het model nieuw was voor de verpleegkundigen. Eerdere studies beschreven vergelijkbare resultaten; ook daar lijken de laatste twee A's (assisteren en arrangeren) het minst vaak te zijn uitgevoerd door de verpleegkundigen (19,29,30). Deze componenten zijn echter juist het belangrijkste voor het teweegbrengen van zinvolle en blijvende gedragsveranderingen (19). Toekomstig onderzoek moet daarom achterhalen hoe alle stappen van het 5A-model online kunnen worden uitgevoerd.

Bij online ondersteuning zou ook rekening moeten worden gehouden met de mate waarin interventies worden aangeboden. Het is bijvoorbeeld opvallend dat slechts een paar (37%, 30/81) mantelzorgers de e-bulletins hebben bekeken. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat niet alles dat wordt aangeboden, ook wordt gebruikt. Dit kan worden geïllustreerd door de lage gebruikpercentages van de e-bulletins door mantelzorgers die ook e-mailcontact met een verpleegkundige en

toegang tot de online video's hadden. Dit geeft aan dat mantelzorgers zich niet altijd aan een bepaalde interventie houden, maar voor zichzelf bepalen welke ondersteuning nodig is en past bij hun unieke situatie. Gerichte informatie en advies zouden daarom moeten worden aangeboden, toegespitst op de behoeftes van de mantelzorgers (31). Dit zou in de vorm van een gedifferentieerd ondersteuningsaanbod kunnen zijn in plaats van een vast aanbod van meerdere vormen van ondersteuning. Op deze manier kunnen mantelzorgers de hulp krijgen die is toegesneden op hun behoeftes, zelfmanagementmogelijkheden en thuissituatie.

Sterke punten en beperkingen

De mixed-methods-opzet waarin kwantitatieve en kwalitatieve gegevens worden gecombineerd, zorgde voor een goed inzicht in hoe online zelfmanagementondersteuningsinterventies worden gebruikt en gewaardeerd door zowel mantelzorgers als de betrokken dementieverpleegkundigen. Doordat de interviews telefonisch werden uitgevoerd, konden mantelzorgers deelnemen aan het onderzoek zonder dat het extra reistijd kostte voor zowel de mantelzorger als de onderzoeker. De verkregen informatie kan worden gebruikt om de online zelfmanagementondersteuning verder te ontwikkelen voor families die met dementie te maken hebben.

Verder werd de validiteit van de resultaten vergroot door het combineren van kwantitatieve en kwalitatieve gegevens (32). Wel moet bij de interpretatie van de uitkomsten van deze studie rekening worden gehouden met een aantal methodologische beperkingen. Ten eerste werden de gebruiksgegevens gemeten door kliks op links. Dat mensen op een link klikken, betekent niet per se dat ze de hele video bekijken of het hele e-bulletin lezen. Het gevonden aantal kliks kan dus het daadwerkelijke gebruik van een interventiecomponent door mantelzorgers overschatten.

Klikgegevens moeten daarom worden bestudeerd in combinatie met andere evaluatiemethodes (33).

Ten tweede zijn er geen gegevens verzameld van de zes mantelzorgers die geen gebruik hebben gemaakt van het e-mailcontact. Het is daarom in principe mogelijk dat barrières die mantelzorgers ervan weerhouden e-mailcontact op te nemen met een verpleegkundige over het hoofd zijn gezien.

Conclusies

Er was sprake van een variatie in de mate waarin mantelzorgers gebruik hebben gemaakt van de verschillende onderdelen van online zelfmanagementondersteuning. Ze waardeerden de persoonsgerichte aanpak in de e-mailcontacten. Volgens de betrokken verpleegkundigen werden de e-mailcontacten voornamelijk gebruikt om gevoelens te uiten met betrekking tot het omgaan met gedragsverandering. De reacties op het werken met en de waardering van het online verstrekken van zelfmanagementondersteuning door de verpleegkundigen waren wisselend, temeer omdat het voor hen een vrij nieuwe manier van werken is. Meer onderzoek is nodig om uit te zoeken om welke redenen mensen online interventies al dan niet accepteren, aannemen en naleven om zo niet-gebruik te verminderen en mantelzorgers te ondersteunen door het aanbieden van persoonsgerichte (online) informatie en advies, toegespitst op hun persoonlijke situatie.

Dankwoord

Deze studie maakt deel uit van het onderzoeksprogramma NurseSMS (Nurses Self-management Support) voor mensen die te maken hebben met progressieve ongeneeslijke aandoeningen (2014-2019), gefinancierd door het ZonMw-programma 'Tussen Weten en Doen II'. De online video's en e-bulletins zijn ontwikkeld met financiële ondersteuning van het NutsOhra Fonds, het Fonds Sluyterman van Loo, Stichting RCOAK en Alzheimer Nederland.

Literatuur

1. Egilstrod B, Ravn MB, Petersen KS. Living with a partner with dementia: a systematic review and thematic synthesis of spouses' lived experiences of changes in their everyday lives. *Aging Ment Health* 2019 May;23(5):541-550.
2. Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: a systematic review. *Int Nurs Rev* 2015 Sep;62(3):340-350.
3. Feast A, Orrell M, Charlesworth G, Melunsky N, Poland F, Moniz-Cook E. Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family carers: systematic review. *Br J Psychiatry* 2016 May;208(5):429-434
4. Müller-Spahn F. Behavioral disturbances in dementia. *Dialogues Clin Neurosci* 2003 Mar;5(1):49-59
5. Huis in het Veld J, Verkaik R, van Meijel B, Verkade PJ, Werkman W, Hertogh C, et al. Self-management by family caregivers to manage changes in the behavior and mood of their relative with dementia: an online focus group study. *BMC Geriatr* 2016 May 3;16:95
6. Zwaanswijk M, Peeters JM, van Beek AP, Meerveld JH, Francke AL. Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. *Open Nurs J* 2013;7:6-13
7. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns* 2002;48(2):177-187.
8. Huis in het Veld J, Verkaik R, van Meijel B, Verkade PJ, Werkman W, Hertogh C, et al. Self-management support and ehealth when managing changes in behavior and mood of a relative with dementia: an asynchronous online focus group study of family caregivers' needs. *Res Gerontol Nurs* 2018 May 1;11(3):151-159.
9. Alleyne G, Hancock C, Hughes P. Chronic and non-communicable diseases: a critical challenge for nurses globally. *Int Nurs Rev* 2011 Sep;58(3):328-331.
10. Hopwood J, Walker N, McDonagh L, Rait G, Walters K, Iliffe S, et al. Internet-based interventions aimed at supporting family caregivers of people with dementia: systematic review. *J Med Internet Res* 2018 Jun 12;20(6):e216
11. Pot AM, Blom MM, Willemse BM. Acceptability of a guided self-help internet intervention for family caregivers: mastery over dementia. *Int Psychogeriatr* 2015 Aug;27(8):1343-1354.
12. Parra-Vidales E, Soto-Pérez F, Perea-Bartolomé MV, Franco-Martín MA, Muñoz-Sánchez JL. Online interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Actas Esp Psiquiatr* 2017 May;45(3):116-126
13. Boots LM, de Vugt ME, van Knippenberg RJ, Kempen GI, Verhey FR. A systematic review of internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2014 Apr;29(4):331-344.
14. Huis in het Veld J, Willemse B, van Asch IF, Zwaafink RB, Verkade PJ, Veldhuijzen NJ, et al. Online self-management support for family caregivers to help them manage behavior changes in their relative with dementia: study protocol for a randomized controlled trial and a process evaluation. *JMIR Res Protoc* 2017 Nov 28;6(11):e239
15. Huis in het Veld J, Willemse BM, van Asch IFM, Groot Zwaafink RBM, Verkade PJ, Twisk JWR, et al. Effects of online self-management support of family caregivers to deal with behavior changes of the relative with dementia (part 2): a randomized controlled trial. *J Med Internet Res* (forthcoming).
16. Eysenbach G. Consort-eHealth: implementation of a checklist for authors and editors to improve reporting of web-based and mobile randomized controlled trials. *Stud Health Technol Inform* 2013;192:657-661.
17. Eysenbach G. The law of attrition. *J Med Internet Res* 2005 Mar 31;7(1):e11]

18. Moore G, Audrey S, Barker M, Bond L, Bonell C, Hardeman W, et al. Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance. *Br Med J* 2015 Mar 19;350:h1258
19. Glasgow RE, Emont S, Miller DC. Assessing delivery of the five 'As' for patient-centered counseling. *Health Promot Int* 2006 Sep;21(3):245-255.
20. Whitlock EP, Orleans CT, Pender N, Allan J. Evaluating primary care behavioral counseling interventions: an evidence-based approach. *Am J Prev Med* 2002 May;22(4):267-284.
21. Kitwood T. *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. University of Michigan, USA: Open University Press; 1997.
22. Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Aff (Millwood)* 2001;20(6):64-78.
23. Glasgow RE, Davis CL, Funnell MM, Beck A. Implementing practical interventions to support chronic illness self-management. *Jt Comm J Qual Saf* 2003 Nov;29(11):563-574.
24. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006 Jan;3(2):77-101.
25. Van Wijngaarden E, van der Wedden H, Henning Z, Komen R, The AM. Entangled in uncertainty: the experience of living with dementia from the perspective of family caregivers. *PLoS One* 2018;13(6):e0198034 [FREE Full text]
26. Eysenbach G. Issues in evaluating health websites in an internet-based randomized controlled trial. *J Med Internet Res* 2002 Dec;4(3):E17
27. Kelders SM, Kok RN, Ossebaard HC, van Gemert-Pijnen JE. Persuasive system design does matter: a systematic review of adherence to web-based interventions. *J Med Internet Res* 2012 Nov 14;14(6):e152
28. Van Gemert-Pijnen JE, Kelders SM, Kip H, Sanderman R, editors. *eHealth Research, Theory and Development: A Multi-Disciplinary Approach*. Abingdon: Routledge; 2019.
29. Glasgow RE, Eakin EG, Fisher EB, Bacak SJ, Brownson RC. Physician advice and support for physical activity: results from a national survey. *Am J Prev Med* 2001 Oct;21(3):189-196.
30. Slev VN, Pasman HR, Eeltink CM, van Uden-Kraan CF, Verdonck-de Leeuw IM, Francke AL. Self-management support and ehealth for patients and informal caregivers confronted with advanced cancer: an online focus group study among nurses. *BMC Palliat Care* 2017 Nov 21;16(1):55
31. Huis in het Veld J, Verkaik R, Mistiaen P, van Meijel B, Francke AL. The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia: a systematic meta review. *BMC Geriatr* 2015 Nov 11;15:147
32. Polit DF, Beck CT. *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Ninth Edition. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2012.
33. Song MJ, Ward J, Choi F, Nikoo M, Frank A, Shams F, et al. A process evaluation of a web-based mental health portal (WalkAlong) using Google analytics. *JMIR Ment Health* 2018 Aug 20;5(3):e50

Tabellen en figuren

Tabel 1 Methoden van gegevensverzameling (kwantitatief en kwalitatief) per onderzoeksdoel

Onderzoeksdoel	Kwantitatieve gegevens	Kwalitatieve gegevens	Periode van gegevensverzameling
Om inzicht te krijgen in het daadwerkelijke gebruik van de onderdelen van zelfmanagementondersteuning door mantelzorgers	Registratie van het daadwerkelijke gebruik van persoonlijk e-mailcontact met verpleegkundige door 27 mantelzorgers		Maart tot augustus 2017
	Aantal keren dat de videolinks zijn aangeklikt door 54 mantelzorgers		Maart tot augustus 2017
	Aantal keren dat de e-bulletinlinks zijn aangeklikt door 81 mantelzorgers		Maart tot augustus 2017
Om inzicht te krijgen in de beoordeling en waardering van de verschillende onderdelen van online zelfmanagementondersteuningsinterventies door mantelzorgers	Evaluatievragen in een onderzoek met Likertschaal, verzonden aan 81 mantelzorgers		Maart tot augustus 2017
		Semigestructureerde interviews met 12 mantelzorgers	Juli en augustus 2017
Om inzicht te krijgen in het gebruik door verpleegkundigen en waardering van de online ondersteuning door gerichte e-mailcontacten		Semigestructureerde interviews met 4 verpleegkundigen	September 2017
		Analyse van de inhoud van e-mailcontacten van 27 mantelzorgers tussen mantelzorgers en verpleegkundige	Maart tot augustus 2017

Tabel 2 Gegevens van het registratieformulier over persoonlijke e-mailcontacten, zoals bijgehouden door de verpleegkundigen.

Persoonlijke e-mailcontacten	Aantal
Mantelzorgers in de major interventieconditie, n	27
Hadden driemaal e-mailcontact	13
Hadden tweemaal e-mailcontact	4
Hadden eenmaal e-mailcontact	4
Geen correspondentie via e-mail	6
Totaal aantal keren e-mailcontact	51
Tijd besteed aan e-mailcontact door verpleegkundigen (min), gemiddeld (bereik)	35 (20-55)

Tabel 3 Evaluatievragen op Likertschaal.

Enquêtevragen	Major	Medium	Minor
Mantelzorgers die de evaluatie invulden	16	21	15
	N (%)		
<i>De persoonlijke correspondentie per e-mail met de verpleegkundige vormde een nuttige aanvulling op de video's en e-bulletins.</i>			
Volledig mee eens / mee eens	12 (75)		
Neutraal	2 (12)		
Niet mee eens / helemaal niet mee eens	2(12)		
<i>De uitleg en het advies van de verpleegkundige waren duidelijk</i>			
volledig mee eens / mee eens	12 (75)		
neutraal	3 (19)		
niet mee eens / helemaal niet mee eens	1 (6)		
<i>Ik kan het advies van de verpleegkundige meteen gebruiken bij het omgaan met het gedrag van mijn naaste met dementie</i>			
volledig mee eens / mee eens	9 (56)		
neutraal	6 (37)		
niet mee eens / helemaal niet mee eens	1 (6)		
<i>De video's en e-bulletins waren van toepassing op mijn situatie</i>			
volledig mee eens / mee eens	10 (62)	9 (43)	
neutraal	6 (37)	11 (52)	
niet mee eens / helemaal niet mee eens	0 (0)	1 (5)	
<i>De video's en e-bulletins hebben mij geholpen bij het omgaan met het gedrag van mijn naaste met dementie</i>			
volledig mee eens / mee eens	11 (69)	10 (48)	
neutraal	5 (31)	10 (48)	
niet mee eens / helemaal niet mee eens	0 (0)	1 (5)	
<i>Ik had graag naast de video's en e-bulletins extra ondersteuning gehad van een verpleegkundige via e-mail</i>			
volledig mee eens / mee eens		6 (29)	
neutraal		13 (62)	
niet mee eens / helemaal niet mee eens		2 (10)	
<i>De e-bulletins waren van toepassing op mijn situatie</i>			
volledig mee eens / mee eens			7 (47)
neutraal			6 (40)
niet mee eens / helemaal niet mee eens			2 (13)
<i>De e-bulletins hebben mij geholpen bij het omgaan met het gedrag van mijn naaste dementie</i>			
volledig mee eens / mee eens			8 (53)
neutraal			5 (33)
niet mee eens / helemaal niet mee eens			2 (13)
<i>Ik had graag naast de e-bulletins extra ondersteuning gehad van een verpleegkundige via e-mail</i>			
volledig mee eens / mee eens			6 (40)
neutraal			6 (40)
niet mee eens / helemaal niet mee eens			3 (20)

Tabel 4 Kliks op links naar de video's en e-bulletins

	N (%)
Totaal aantal mantelzorgers die op video's hebben geklikt	43 (80)
Mantelzorgers in de <i>major</i> interventieconditie die ten minste één video hebben bekeken (n=27)	22 (81)
Mantelzorgers in de <i>medium</i> interventieconditie die ten minste één video hebben bekeken (n=27)	21 (78)
Totaal aantal kliks op e-bulletins	30 (37)
Mantelzorgers in de <i>major</i> interventieconditie die ten minste één e-bulletin hebben bekeken (n=27)	5 (19)
Mantelzorgers in de <i>medium</i> interventieconditie die ten minste één e-bulletin hebben bekeken (n=27)	7 (26)
Mantelzorgers in de <i>minor</i> interventieconditie die ten minste één e-bulletin hebben bekeken (n=27)	18 (67)

Tabel 5 Analyse van de inhoud van e-mailcontacten

Inhoud van de e-mails	N (%)
Expliciet geformuleerde hulpvraag	
Ja	8 (42)
Nee	11 (58)
Inhoud besproken in één of meer e-mails	
Gedragsverandering	15 (79)
Omgaan met stress van mantelzorger	4 (21)
Andere kwesties van mantelzorgen (anders dan gedragsverandering van naaste met dementie)	6 (32)
Een link naar de online video's	
Ja	5 (26)
Nee	14 (74)