"Wat zijn de bezorgdheden en noden van mantelzorgers bij niet-oncologische, zorgbehoevende patiënten, specifiek met de implementering van vroegtijdige zorgplanning?"

Haio: MEES Melanie , U.A.
Promotor: WENS Johan , U.A.
Praktijkopleider: Vandermeulen Griet

Context: Goede levenseindezorg betreft een holistische aanpak van de palliatieve situatie. Goede palliatieve zorg is bovendien bij uitstek multidisciplinaire zorg. Er bestaan in Vlaanderen 600.000 mantelzorgers. Jaarlijks komen een heel deel hiervan in aanraking met acute levenseindezorg. In België bestaat er sinds 2002 de mogelijkheid tot euthanasie. Ook palliatieve sedatie is een optie. Voor mantelzorgers is dit vaak onbekend terrein. Er zijn unanieme stemmen dat steun voor mantelzorgers essentieel is, aangezien zij vaak de sterke ruggengraat vormen in de omkadering van de patiënt, en zij betrokken zijn in vele voorbereidende taken. Deze masterproef gaat in op de concrete noden van de mantelzorger bij vraag tot euthanasie of palliatieve sedatie door zijn/haar dierbare.

Onderzoeksvraag: Wat zijn de bezorgdheden en noden van mantelzorgers van zorgbehoevende dierbaren, specifiek bij de implementering en uitvoering van euthanasie of palliatieve sedatie?”

Methode: Dit onderzoek werd gebaseerd op semi-gestructureerde interviews met mantelzorgers. Er werden 4 mantelzorgers geïncludeerd in de studie. De interviews werden auditief opgenomen, en vervolgens letterlijk uitgeschreven. Op de transcripten werd vervolgens een codering uitgevoerd met behulp van het programma NVivo®. Bepaalde quotes van de mantelzorgers werden zo ondergebracht onder eenzelfde onderwerp of code. Op deze manier kon informatie over de 4 interviews heen gebundeld en verwerkt worden.

Resultaten: Allereerst kijken alle mantelzorgers (n=4) met een positief gevoel terug naar de euthanasie of palliatieve sedatie. Vooral de omkadering door de huisarts, het palliatieve netwerk en de (thuis)verpleegkundigen lijken van vitaal belang, ook voor de mantelzorger. Men voelt zich welkom, gehoord, en kan altijd iemand bereiken. Wel werd aangegeven dat er eventueel nog meer plaats zou kunnen zijn voor een psycholoog in het gehele traject. Tenslotte bleek vooral de nazorg voor de mantelzorger belangrijk om de periode positief af te sluiten. Een klein moment van napraten door een zorgverlener geeft ook erkenning aan de mantelzorger, en zorgt voor een mooier afsluiten.

Conclusie: Deze studie heeft gefungeerd als een oriënterend onderzoek naar noden en behoeftes bij mantelzorgers die in aanraking komen met euthanasie en/of palliatieve sedatie. Aandacht voor deze zorgen, zowel tijdens het proces als nadien, zijn wenselijk. De zorg voor levenseinde blijkt meer dan ooit een multidisciplinaire zorg, waar mantelzorger deel uitmaakt van het zorgteam, en bij de andere actoren terecht kan.