KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN
ACADEMISCH CENTRUM HUISARTSGENEESKUNDE

Spirituele zorg voor mantelzorgers van palliatieve patiënten

Dr. Heleen De Brabandere, KULeuven

Promotor: Prof. Dr. Bert Aertgeerts, KULeuven

Co-promotoren: Dr. Mieke Vermandere, KULeuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Inhoudstafel

1. Motivatie
2. Literatuur
    a. Inleiding
    b. Methode
    c. Resultaten
    d. Discussie
    e. Conclusie
    f. Tabellen en figuren
    g. Referenties
3. Praktijkproject
    a. Inleiding
    b. Methode
    c. Resultaten
    d. Discussie
    e. Conclusie
    f. Tabellen en figuren
    g. Referenties
4. Abstract thesis
5. Dankwoord
6. Bijlagen

1. Motivatie

Na het maken van een eindwerk rond spiritualiteit in palliatieve zorg werd me al snel duidelijk dat ik zeer geïnteresseerd ben in palliatieve zorg. Toen vanuit de Leerstoel Constant Van de Wiel de vraag kwam of er in onze groep mensen waren die geïnteresseerd waren om verder te werken rond dit thema, twijfelde ik niet.

Wat opvalt tijdens huisbezoeken bij palliatieve patiënten, is dat er veel aandacht gaat naar de palliatieve patiënt. Er wordt veel gepraat met mantelzorgers, maar vaak gaat dit enkel over de patiënt. Veelal wordt niet stilgestaan bij het feit dat ook de mantelzorgers aandacht nodig hebben om voldoende draagkracht te hebben om het palliatieve proces vol te houden.

Mantelzorgers zijn vaak zeer gemotiveerde mensen, geneigd om zichzelf weg te cijferen en ze verleggen soms hun eigen grenzen in hun zorg voor palliatieve patiënten.

De palliatieve netwerken die er zijn, staan de mantelzorgers nu vooral bij op praktisch vlak. Mantelzorgers kunnen ontlast worden, zowel psychologisch als fysiek, door de patiënt eens een dagje naar een dagcentrum te brengen. Dit bestaat onder andere in Netwerk Noord West-Vlaanderen, het Heidehuis.

Nu rijst bij mij de vraag of de mantelzorgers genoeg hebben aan deze kleine dingen. Hebben ze geen behoefte aan spirituele zorg?

De thesis bestaat uit twee delen. Eerst onderzoek ik in de literatuur wat er bekend is over de spirituele behoeftes van mantelzorgers, daarna voer ik een kwalitatief onderzoek uit over de spirituele zorg bij mantelzorgers, gebaseerd op de resultaten van het literatuuronderzoek.

2. Literatuur

a. Inleiding

Pas in 1985 werd de eerste palliatieve thuiszorgequipe en de eerste palliatieve eenheid opgericht. Het is dus pas een 25-tal jaar dat er structuren bestaan waar de palliatieve zorg in kadert. Dit terwijl de palliatieve zorg zelf toch al bestaat sinds de jaren '60.
De laatste jaren stijgt echter de aandacht voor palliatieve zorg. Ook spirituele zorg begint zo stilletjes aan zijn weg te vinden in de palliatieve zorg. In 1990 introduceerde de Wereldgezondheidsorganisatie de holistische aanpak in zijn nieuwe definitie. Spirituele zorgverstrekking moet dus even belangrijk zijn als symptoomcontrole, psychologische en sociale zorgverstrekking.

> *Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. (1).*

Door de omwenteling van het biopsychosociaal naar biopsychosociospiritueel model wordt steeds meer onderzoek gedaan naar spirituele zorg. Dat zorgt ervoor dat er sinds 2006 ook NICE guidelines over palliatieve zorg bestaan, waarin geopperd wordt dat medische professionelen de spirituele behoeftes altijd exploreren, bij patiënten, familie en bij de medische staf zelf (2). Nederland bleef ook niet achter en in 2010 werd een Nederlandse richtlijn Spirituele Zorg goedgekeurd(3). Deze richtlijn wijst op het belang van spirituele zorg. Ook de NICE guidelines hameren op spirituele zorg als onderdeel van palliatieve zorgen als daar behoefte aan is. Belangrijk is wat verstaan wordt onder spiritualiteit. De omwenteling van het model zorgde ook voor veel verschillende definities van spiritualiteit.
In deze thesis gebruiken we de EAPC-definitie van spiritualiteit:

> *'Spirituality is the dynamic dimension of human life that relates to the way persons (individual and community) experience, express and/or seek meaning, purpose and transcendence, and the way they connect to the moment, to self, to others, to nature, to the significant and/or the sacred(4).'*
> *Delegates thought it was important to stress that 'spirituality' is difficult to define because of its multidimensional nature, and that the spiritual field encompasses:*
> - *Existential questions (concerning, for example, identity, meaning, suffering and death, guilt and shame, reconciliation and forgiveness, freedom and responsibility, hope and despair, love and joy)*
> - *Value-based considerations and attitudes (that is, the things most important to each person, such as relations to oneself, family, friends, work, things, nature, art and culture, ethics and morals, and life itself)*
> 1. *Religious considerations and foundations (faith, beliefs and practices, one's relationship with God or the ultimate).*

Er is dus al sprake van een omwenteling in palliatieve zorg naar een meer holistisch model, maar de definitie van WGO spreekt ook van zorg voor patiënt én mantelzorgers(1).

In Australië werden 'Standards for Providing Palliative Care' opgesteld. Hierin wordt benadrukt dat kwaliteitsvolle zorg en steun voor patiënt en voor mantelzorger belangrijk is(5).
Het is belangrijk is de term mantelzorger te definiëren. Er wordt in verschillende reviews over mantelzorgers gesproken, vaak is de betekenis hiervan anders. In deze thesis wordt gebruik gemaakt van de definitie die prof. Schoenmakers opstelde, uit literatuuronderzoek, the Flemish Home Decree 1998, en ervaring uit het werkveld(6).

> *'A caregiver is any person who cares for a needy person in his or her direct environment on a regular basis and more or less as a matter of course. The caregiver is related (family, friends, neighbours,...) to the person receiving care and is not a professional caregiver(6).*

In deze studie zullen we de mantelzorgers in de thuiszorgsituatie bestuderen. Als huisarts is dit de situatie waarin we ons meer bevinden, dus is dit een belangrijke onderzoekspiste.

Uit de literatuur blijkt duidelijk dat de zorg die mantelzorgers dragen vaak geassocieerd is met negatieve psychologische, fysieke, sociale en financiële gevolgen(7). Daarnaast zijn depressiecijfers en cijfers van angst bij mantelzorgers verhoogd, wellicht door het tekort aan informatie of spirituele zorg tijdens het palliatieve proces (8).

Vanuit deze optiek komen we tot de onderzoeksvragen van de literatuurstudie.

1. Waaruit bestaat spirituele zorg voor mantelzorgers van palliatieve patiënten?
2. Welke spirituele behoeftes hebben mantelzorgers van palliatieve patiënten?
3. Hoe uiten mantelzorgers deze spirituele behoeftes?
4. Welke zijn mogelijke barrières en faciliterende factoren voor spirituele zorg voor mantelzorgers van palliatieve patiënten?

b. Methode

Design

Systematisch literatuuroverzicht.

Databanken

Vijf databanken werden doorzocht: Medline , Embase, Cinahl, Web of Science en Psycinfo

Trefwoorden

De zoektermen die gebruikt werden, zijn 'Spirituality', 'Caregivers', 'Palliative Care', 'Holistic Health', 'Spiritual', 'Spiritual Care', 'Terminal Care, 'Caregiver support', 'Needs assessment', 'Health services needs and demand'. Met deze termen werden verschillende combinaties gemaakt (Tabel 1).

Inclusie- en exclusiecriteria

Volgens deze criteria werden artikels geïncludeerd.

- Spirituele zorg
- Behoeftes bij mantelzorgers van palliatieve patiënten
- Palliatieve zorg bij meerderjarige patiënten,
- Thuiszorg,
- Spiritualiteit volgens de EAPC definitie (cfr supra)
- Geschreven in de Engelse taal
- Kwalitatieve studies

Artikels werden geëxcludeerd op basis van deze criteria:

- Palliatieve zorg bij minderjarigen
- Degeneratieve aandoeningen
- AIDS
- Editorials, notes en conference abstracts

Een eerste selectie werd gemaakt op basis van titel en abstract. Daarna werden de dubbele artikels geëxcludeerd, hierna werd een tweede selectie gemaakt op basis van de full tekst.

Een descriptieve analyse werd gemaakt van de gegevens.

c. Resultaten

1. Zoekresultaten

Het flowdiagram van de studieselectie in figuur 1 toont hoe te werk werd gegaan bij het verzamelen van de verschillende artikels.

In Medline werden 284 artikels gevonden, Embase leverde 160 artikels op, Cinahl bracht er 445 op, in de databank van Web of Science werden 931 artikels gevonden en in Psycinfo werden 930 artikels gevonden via de combinaties van termen zoals weergegeven in tabel 1. Na het lezen van titel en abstract werden 144 artikels weerhouden. Bij uitfilteren van dubbele artikels werden nog 87 mogelijk relevante artikels weerhouden. Deze artikels werden allemaal gelezen en aan de in-en exclusiecriteria onderworpen en zo werden uiteindelijk 6 artikels weerhouden. In tabel 2 is van deze artikels een overzicht te vinden.

2. Inhoudelijke resultaten

2.1 Spirituele zorg voor mantelzorgers van palliatieve patiënten

Het verminderen van lijden zou voor zorgverleners een hoofddoel moeten zijn, eens een ziekte ongeneeslijk is. Hiervoor moeten ze getraind zijn in pijnbehandeling, maar patiënten zullen ook beroep op hen doen voor emotionele en existentiële vormen van lijden. Spirituele zorg is een manier om aan deze behoefte, het verminderen van lijden, te voldoen. Deze zorg kan verschillende religieuze zaken bevatten, maar ook activiteiten die comfort en steun bieden als men voor steun en verbinding zoekt naar hetgeen transcendent of oneindig is (9).

De definitie van spirituele zorg is dus onzeker en heeft meerdere interpretaties. Een mantelzorger in de studie van Daaleman et al. verwoordt het zo:

> *'I would say spiritual care is sort of care of the whole person, you know, or just being aware that it's more than just the physical body and the pain(10)'*

Murray et al. definieert als volgt.

> *'Spiritual Care is about helping people whose sense of meaning, purpose and worth is challenged by illness(11)'*

Spirituele zorg herkent de relatie tussen ziekte en het spirituele, herkent de mogelijkheid naar een betekenis van de grote vragen over leven en dood. Hoe spirituele zorg zou ingekaderd moeten worden in gezondheidszorg voor de mantelzorgers is vaak onduidelijk. Empathie tonen, open vragen stellen, tijd nemen en goed luisteren kan soms al genoeg zijn (11).

Er zijn drie grote thema's in spirituele zorg, zowel bij mantelzorgers als bij patiënten: er zijn, ogen openen en cocreatie (10).

"Er zijn" is iets dat boven het medische gaat, het gaat over aandacht geven aan de emotionele, sociale en spirituele behoeftes. Fysieke nabijheid verbetert de communicatie.

Om hun eigen spirituele behoeftes en bronnen te vinden, moet je mantelzorgers hun ogen openen. In dit proces moeten ze de patiënt in zijn menselijkheid zien, en de verschillende standpunten van familie, vrienden en patiënt samenbrengen.

> *'I always think of spiritual care as trying to open my eyes to what the patient sees about what's happening to them, as well as opening the patient's eyes to see that I care about what… is going on with them'*

Cocreatie is de term die gebruikt wordt bij het maken van een holistisch plan tussen patiënt, mantelzorgers en zorgverleners, dat zich focust op het behouden van de menselijkheid en waardigheid van de patiënt als hij de dood nadert(10).

Mantelzorgers die religieus zijn, vinden steun in hun kerk en in het gebed. Anderen zoeken spirituele steun in kleine dingen zoals de hond uitlaten, TV kijken… Ze vinden het moeilijk om zich tot gezondheids- of sociale diensten te wenden voor spirituele zorg, maar als ze hun behoeftes kunnen bespreken, wordt dit als een meerwaarde ervaren(11).

> *'I've got a lot of faith, and I pray a lot, and I just say give us a little while longer, you know. Sometimes I'm afraid to go into him in the morning. But I'm thankful he's not in any pain. He's just kind of fading away before my eyes'(11).*

2.2 Spirituele behoeftes

De studie van Murray et al. probeert ook een definitie te geven aan spirituele behoeftes van de mantelzorgers en patiënten.

> *'Spiritual needs are the needs and expectations which humans have to find meaning, purpose and value in their life. Such needs can be specifically religious, but even people who have no religious faith or are not members of an organized religion have belief systems that give their lives meaning and purpose(11)'.*

Mantelzorgers zitten met het dilemma van hun eigen spirituele behoeftes en die van de patiënt (11). Zo komen ze in een conflict terecht, eens ze als het ware in de rol van mantelzorger geduwd worden (12, 13). Dit betekent dat hij het moeilijk heeft om een balans te houden tussen de behoeftes van de patiënt en zijn eigen behoeftes. Dit gaat dan ook nog eens gepaard met verhoogde stress, zijn eigen huishouden, werk, familie, vrienden. Dit huishouden en sociale contact is dan ook het eerste wat overboord gegooid wordt(12).

> *'I worked sixty hours a week. I never got eight hours of sleep because I was awakened during the night to care for him. I was under extreme stress, I didn't have time to take care of myself. You're so exhausted you don't care. It's, you know, whatever was in front of you, you ate… and no sleep (12)'.*

Voor mantelzorgers zijn spirituele zaken vaak belangrijk en dus vaak een bron van onbeantwoorde behoeftes. Het gaat dikwijls over angst, leed en onzekerheid. Het verlies van betekenis en doelloosheid zijn tekenen van depressie en worden vaak over het hoofd gezien. Doelloosheid is echter ook een teken van spiritueel onwelzijn en daarbij helpen antidepressiva niet. In tabel 3 staan andere tekens die een belletje moeten doen rinkelen bij spiritueel wel- en onwelzijn. Iemand die zich

spiritueel goed in zijn vel voelt, heeft innerlijke rust. Tegelijk zal die persoon zich meer gewaardeerd voelen dan iemand die spirituele behoeftes heeft. Patiënten en mantelzorgers met spirituele behoeftes drukken hun angsten, twijfels en frustraties uit. Ze hebben het gevoel dat hun leven niets waard is en voelen zich vaak geïsoleerd. Ze hebben echte 'waarom ik' vragen (11).

De spirituele behoeftes worden gekarakteriseerd door wanhoop, geassocieerd met de naderende dood. Tegelijk zijn ze doorspekt met hoop, hierdoor voelen de mantelzorgers zich toch iets beter en proberen ze een betere kijk op het leven te hebben (11).

2.3 Uiten van spirituele behoeftes

Mantelzorgers hebben het zeer moeilijk om hun spirituele behoeftes te uiten (11). Nochtans zijn sterke spirituele en religieuze coping geassocieerd met betere sociale support, minder psychologische distress, betere fysieke gezondheid en betere kwaliteit van leven. Mantelzorgers hebben het wel moeilijk om een woord als spiritualiteit te gebruiken. Ze verwarren psychologisch en spiritueel dan ook vaak met elkaar. Er moet dus op een of andere manier een opening gecreëerd worden om hun behoeftes te kunnen uiten (13). Dit zou via een spirituele anamnese kunnen gebeuren. Zo wordt de mantelzorger meer gezien als een holistisch wezen. Deze anamnese kunnen de zorgverleners aanleren, net zoals spirituele zorg aangeleerd kan worden. Mantelzorgers zijn soms terughoudend om hun spirituele behoeftes aan te geven, en zien spirituele zorg niet als een rol van de zorgverleners. Ze doen er dus ook alles aan om hun behoeftes te verbergen. Belangrijk om de behoeftes te kunnen uiten, is een sfeer creëren waardoor ze hun angsten en hopen wel kunnen ventileren (11).

2.4 Barrières en faciliterende factoren van spirituele zorg

Er zijn ook barrières en faciliterende factoren van spirituele zorg bij mantelzorgers. De grootste barrière is een gebrek aan tijd. Sociale, religieuze en culturele disconcordantie kan ook een obstakel zijn, terwijl een gedeeld geloof tegelijkertijd tot lagere voldoening kan leiden. Daarnaast kan ook gebrek aan privacy een grote barrière zijn(10).

> *'I didn't feel like a good caregiver! There was my own personal, emotional, religious background-spiritual really- on the one hand, and my role as a professional caregiver on the other. And it became harder and harder! It was clear that I was important to him;… I became so freaked out by my own confusions around caring for this man! The six million killed (in Nazi concentration camps) were in the room with us!!- The experiences of the German soldiers were in the room!!And I regret now , looking back, that I didn't- that I couldn't find a way!- I felt absolutely stuck- that I couldn't find a way to open that up for him, and talk with him, or (at least) open the door if he want to talk. Our conversations remained on the surface!' (Jood, die voor Duitse patient zorgde)(15)*

Zoals gebrek eraan een barrière kan zijn, kan het hebben van tijd een faciliterende factor zijn. Zo kunnen relaties gemaakt worden (10).

> *'… and even with families I'm initially meeting, relationships don't have to be built over days and days and days. Relationships can be built over minutes and hours, especially in crises when facing end of life(10).'*

Efficiënte communicatie en persoonlijke ervaringen met verlies en zorg kunnen ook faciliterend zijn(10).

d. Discussie

1. Samenvatting

Familieleden rollen ongevraagd in de rol van mantelzorger en dit heeft een zware impact op hun leven. Zowel de mentale als fysieke gezondheid gaat erop achteruit tijdens het zorgproces.

Een palliatief team is essentieel voor de mantelzorgers. Het team zorgt voor de praktische informatie, die heel belangrijk is, alsook voor alle andere steun waar ze behoefte aan hebben. Mantelzorgers geven aan dat die steun er vaak te weinig is. Ze willen zelf meer betrokken worden in de zorg en willen gezien worden door de zorgverleners.

Mantelzorgers met spirituele behoeftes herken je aan hun frustraties, angsten en twijfel. Ze hebben weinig zelfvertrouwen. Ze hebben dan ook echte waarom-vragen en kunnen moeilijk betekenis geven aan het palliatieve proces dat ze meemaken.

Het uiten van spirituele behoeftes is moeilijk voor mantelzorgers, ook omdat ze in een soort rolconflict zitten met de behoeftes van de patiënt en die van zichzelf. Dit brengt met zich mee dat ze in deze context niet snel zelf de stap naar professionals zetten. Indien ze dit wel doen, vinden ze de spirituele zorg bevrijdend. Wel is er nog niet genoeg adequate spirituele zorg. Daarvoor moeten zorgverleners nog beter opgeleid worden, barrières doorbroken worden en faciliterende factoren versterkt worden.

2. Limitaties

Via een uitgebreide zoekstrategie werden heel wat artikels gevonden, maar na het toepassen van de inclusiecriteria bleven er slechts 6 over. Deze artikels zijn allemaal kwalitatieve onderzoeken, sommige wel met een beperkt aantal interviews en dus moeten de resultaten kritisch bekeken worden. De meeste studies zijn uitgevoerd bij zowel mantelzorgers als patiënten, wat het soms moeilijk maakt om uit te maken of de resultaten nu wel echt over de mantelzorger gaan.

3. Implicaties

Deze literatuurstudie toont aan dat spirituele zorg voor sommige mantelzorgers bevrijdend kan zijn, eens ze een stap naar die zorg durven zetten. De stap zetten is echter moeilijk, dus zal het aan de zorgverleners zijn om te letten op tekens van spiritueel welzijn en onwelzijn. Als er echte tekenen zijn, kan de huisarts bij de mantelzorger vragen of hij geholpen wil worden. Soms kan het echter al genoeg zijn om gewoon even te luisteren, te vragen hoe het met hem gaat.

Het zal voor de huisartsen wel een extra investering van tijd en expertise vragen om de mantelzorger bij te staan tijdens het palliatieve proces.

Er zijn nog verschillende vragen voor de mantelzorgers. Ze willen duidelijk betrokken worden in de zorg, maar hebben ze dan ook echt de behoefte naar eigen spirituele zorg? Er zou moeten bekeken worden of ze zich soms niet iets teveel wegcijferen voor de patiënt, en wat voor hen nu het belangrijkste is in de zorg.

Verder onderzoek naar spirituele zorg door huisartsen kan ook interessant zijn. Hoe zien zij dit zelf eigenlijk, en wat zien ze haalbaar in een palliatieve setting?

e. Conclusie

Deze literatuurstudie maakt een synthese van spirituele zorg bij mantelzorgers van palliatieve patiënten in het palliatieve proces. Mantelzorgers komen ongevraagd in hun rol terecht en kunnen verschillende spirituele behoeftes hebben. Spirituele zorg kan bevrijdend zijn, als ze de stap zouden durven zetten. Een palliatief team zou een belangrijke rol kunnen spelen in deze zorg. Er is echter nog te weinig kennis over deze spirituele zorg bij palliatieve zorgverleners. Daarnaast zijn er bij deze zorg ook barrières, maar gelukkig ook faciliterende factoren. De bestaande studies gaan meestal over patiënten én mantelzorgers, waardoor het belangrijk is om de eigen behoeftes van mantelzorgers te onderzoeken. Mantelzorgers willen betrokken worden in het palliatieve proces, maar er moet nog verder onderzoek gedaan worden naar wat ze precies willen, wat voor hen het belangrijkste is in de zorg .

f. Tabellen en figuren

Potentieel relevante artikels (n= 2750)

- Medline (n= 284)
- Embase (n=160)
- Cinahl (n=445)
- Web of Science (n=931)
- Psycinfo(n=930)



Eerste inclusie op basis van abstract en titel

Artikels om beter te evalueren (n= 144)

- Medline(n=33)
- Embase (n=21)
- Cinahl (n=29)
- Web of science (n=38)
- Psycinfo (n=23)



Exclusie op basis van dubbele artikels

Artikels om beter te evalueren (n=87)

- Medline (n= 27)
- Embase (n= 10)
- Cinahl (n= 19)
- Web of science (n=20)
- Psycinfo (n=11)



In-en exclusiecriteria, op basis van volledig artikel

Geïncludeerde artikels (n=6)

Figuur 1. Flowchart zoekstrategie

Tabel 1. Databanken en zoektermen

Medline	Caregivers {Mesh} AND Palliative Care{Mesh} AND Spirituality{Mesh}
	Caregivers{Mesh} AND Palliative Care{Mesh} AND Holistic Health{Mesh}
	Caregivers{Mesh} AND Terminal Care{Mesh} AND Spirituality{Mesh}
	Caregivers{Mesh} AND Terminal Care{Mesh} AND Holistic Health{Mesh}
	Caregivers{Mesh} AND Palliative Care{Mesh} AND Needs Assessment{Mesh}
	Caregivers{Mesh} AND Palliative Care{Mesh} AND Health Service Needs And Demand{Mesh}
	Caregivers{Mesh} AND Terminal Care{Mesh} AND Needs Assessment{Mesh}
	Caregivers{Mesh} AND Terminal Care{Mesh} AND Health Service Needs And Demand{Mesh}
Embase	Caregivers {Emtree} AND Palliative Therapy{Emtree} AND Spiritual Care{Emtree}
	Caregivers{Emtree} AND Palliative Therapy{Emtree} AND Spiritual Healing{Emtree}
	Caregivers{Emtree} AND Palliative Therapy{Emtree} AND Holistic Care{Emtree}
	Caregivers{Emtree} AND Terminal Care{Emtree} AND Spiritual Care{Emtree}
	Caregivers {Emtree}AND Terminal Care{Emtree} AND Spiritual Healing{Emtree}
	Caregivers{Emtree} AND Terminal Care{Emtree} AND Holistic Care{Emtree}
	Caregivers{Emtree} AND Palliative Therapy{Emtree} AND Needs Assessment{Emtree}
	Caregivers{Emtree} AND Palliative Therapy{Emtree} AND Caregiver Support{Emtree}
	Caregivers{Emtree} AND Terminal Care{Emtree} AND Needs Assessment{Emtree}
	Caregivers{Emtree} AND Terminal Care{Emtree} AND Caregiver Support{Emtree}
Cinahl	Caregivers AND Palliative Care AND Spiritual Care
Psycinfo	Caregivers AND Palliative Care AND Spiritual Healing
Web of science	Caregivers AND Palliative Care AND Spirituality
	Caregivers AND Palliative Care AND Holistic Health
	Caregivers AND Palliative Care AND Holistic Care
	Caregivers AND Palliative Therapy AND Spiritual Care
	Caregivers AND Palliative Therapy AND Spiritual Healing
	Caregivers AND Palliative Therapy AND Spirituality
	Caregivers AND Palliative Therapy AND Holistic Health
	Caregivers AND Palliative Therapy AND Holistic Care
	Caregivers AND Terminal Care AND Spiritual Care
	Caregivers AND Terminal Care AND Spiritual Healing
	Caregivers AND Terminal Care AND Spirituality
	Caregivers AND Terminal Care AND Holistic Health
	Caregivers AND Terminal Care AND Holistic Care
	Caregivers AND Palliative Care AND Needs Assessment
	Caregivers AND Palliative Care AND Health Service Needs and Demand
	Caregivers AND Palliative Care AND Caregiver Support
	Caregivers AND Palliative Therapy AND Needs Assessment
	Caregivers AND Palliative Therapy AND Health Service Needs and Demand
	Caregivers AND Palliative Therapy AND Caregiver Support
	Caregivers AND Terminal Care AND Needs Assessment
	Caregivers AND Terminal Care AND Health Service Needs and Demand
	Caregivers AND Terminal Care AND Caregiver Support

Tabel 2. Geïncludeerde studies

		Methode van de studie	Data collectie	Data analyse
Linderholm et al. A desire to be seen.	Zweden, 2010	Kwalitatief onderzoek, interviews	14 mantelzorgers, 13 geanalyseerd	Hermeneutic analyse en interpretatieve volgens Gadamer, analyse volgens Radnitzky
Bialon et al. A study on caregiver burden: Stressors, challenges, and possible solutions.	VS, 2011	Kwalitatief onderzoek, interviews	9 mantelzorgers, waarvan 1 met voorafgaande training	Kwalitatieve analyse
Hanson et al. Providers and types of spiritual care during serious illness.	VS, 2008	Kwalitatief onderzoek,interviews	38 pt, 65 mantelzorgers	Descriptieve analyse.
Murray et al. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers.	VS, 2004	Kwalitatief onderzoek, interviews	149 interviews: 93 pt, 56 mantelzorgers	Kwalitatieve analyse
Daaleman et al. An exploratory study of spiritual care at the end of life.	VS, 2008	Kwalitatief onderzoek, interviews	38 pt, 65 mantelzorgers die 237 spirituele caregivers nomineerden, hieruit 12 interviews	Kwalitatieve analyse
Boston et al. The caregiver's perspective on existential and spiritual distress in palliative care.	UK, 2006	Kwalitatief onderzoek, interviews	2 focusgroepen met 10 leden, minstens 10 jaar ervaring in palliatieve zorg	Kwalitatieve analyse

Tabel 3. Tekens van spirituele behoeftes voor mantelzorgers en patiënten(11)

Tekens van spirituele behoefte	Tekens van spiritueel goed-in-je-vel
Frustratie uitdrukken, angst, gekwetst, twijfel	Innerlijke rust
Het gevoel dat het leven niets waard is	Hoop, doelen en ambitie hebben
Zich geïsoleerd voelen	Sociaal leven en plaats in de gemeenschap blijven bewaard
Zich waardeloos voelen	Zichzelf gewaardeerd voelen
Geen zelfvertrouwen hebben	Omgaan met en delen van gevoelens
Relatieproblemen	Kunnen communiceren naar waarheid en eerlijkheid
Het gevoel van controleverlies	Religie kunnen praktiseren
Vragen: Waar pas ik in? Wat heb ik gedaan om dit te verdienen?	Betekenis vinden

g. Referenties

1. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO expert Committee. World Health Organ Tech Rep Ser 1990; 804: 1-75.

2. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. National institute for clinical excellence 2004; 1-198

3. Richtlijn Spirituele Zorg. Agora Werkgroep 2010; 1-35.

4. Nolan S, Saltmarsh P, Leget C. Spiritual Care in in palliative : working towards an EAPC Task Force. Eur J Palliat Care 2011; 18(2): 86-89.

5. Palliative Care Australia. Standards for Providing Palliative Care. 2005

6. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeire J. Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. Maturitas 2010; 66: 191-200.

7. Clark M, Rummans T, Sloan J, Jensen A, Atherton P, Frost M et al. Quality of Life of Caregivers of Patients with Advanced-Stage Cancer. Am J Hosp Palliat Care 2006; 23: 185-191.

8.Thomas K, Hudson P, Oldham L, Kelly B, Trauer R. Meeting the needs of family carers: an evaluation of three home-based palliative care services in Australia. Palliat Med 2010; 24: 183-191.

9. Hanson L, Dobbs D, Usher B, Williams S, Rawlings J, Daaleman T. Providers and Types of Spiritual Care during Serious Illness. J Palliat Med 2008; 11(6): 907-915.

10. Daaleman T, Usher B, Williams S, Rawlings J, Hanson L. An Exploratory Study of Spiritual Care at the End of Life. Ann Fam Med 2008; 6(5): 406-411.

11. Murray A, Kendall M, Worth A, Benton T. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. Palliat Med 2004; 18: 39-45.

12. Bialon LN, Coke S. A Study on Caregiver Burden: Stressors, Challenges, and Possible Solutions. Am J Hosp Palliat Care 2012; 29: 210-218.

13. Linderholm M, Friedrichsen M. A desire to be seen. Cancer nurs 2010; 33(1): 28-36.

14. Boston P, Mount B. The Caregiver's Perspective on Existential and Spiritual Distress in Palliative Care. J Pain Symptom Manage 2006; 32(1): 13-26

3. Praktijkproject

a. Inleiding

Uit literatuur blijkt dat 90 procent van de patiënten verkiezen thuis te sterven als ze terminaal ziek zijn, en slechts 6 maanden of minder te leven hebben. Zonder de hulp van familie of vrienden zou het zeer moeilijk zijn om thuis te kunnen blijven. De hulp speelt een cruciale rol in de zorg van de terminaal zieke. Ongewenst rollen familie en vrienden in de rol van mantelzorger. De patiënt heeft zo ongewild een zeer grote impact op het leven van de mantelzorger(1,2).

In een studie van Linderholm et al. werd aangetoond dat een palliatief team essentieel is, maar dat het vooral belangrijk is dat de mantelzorger er een relatie mee kan opbouwen(2). De mantelzorger voelt zich door zijn onzekerheid namelijk geïsoleerd en kwetsbaar. Hij heeft nood aan communicatie en begrip van de zorgverleners. Mantelzorgers willen zelf gezien worden, ze willen zelf betrokken worden in de zorg, en ook de volle aandacht krijgen (2).

Mantelzorgers hebben het moeilijk om hun spirituele behoeftes te uiten. Ze zetten dus niet snel de stap naar professionele hulp als ze spirituele zorg nodig hebben, omdat er nog barrières zijn (3). Gebrek aan tijd is de grootste barrière. Tegelijkertijd zijn ook sociale, religieuze en culturele disconcordantie vaak barrières, zoals in de literatuur gebrek aan privacy als barrière naar voor kwam (4).

In dit onderzoek zoeken we antwoorden op de vragen:

1. Waar vindt een mantelzorger de meeste steun in een palliatief proces?
2. Heeft een mantelzorger behoefte aan spirituele zorg en wie kan hem daar dan bij helpen?

b. Methode

Deelname

Mantelzorgers van palliatieve patiënten tijdens het palliatieve proces werkten mee aan dit kwalitatief onderzoek. Zij werden via palliatieve netwerken en huisartsen gerecruteerd. Ze voldeden aan de volgende inclusiecriteria: mantelzorger van een palliatieve patiënt, in thuissituatie, of in een RVT, tijdens het palliatief proces.

Interview

In het onderzoek werden semigestructureerde interviews uitgevoerd bij mantelzorgers van palliatieve patiënten tijdens het palliatief proces.

Voor het interview werden een aantal demografische gegevens nagegaan bij de mantelzorger:

- Leeftijd patiënt
- Aantal maanden palliatieve periode patiënt
- Leeftijd mantelzorger
- Geslacht mantelzorger
- Primaire tumor patiënt
- Beroep mantelzorger

Het interview zelf bestond uit 10 open vragen (tabel 1), ontstaan door brainstorming. De interviews duurden een halfuur tot anderhalf uur. Mantelzorger en interviewer hadden voor het interview geen contact met elkaar. De interviews werden opgenomen op band en daarna letterlijk uitgetypt.

Data-analyse

De vier uitgetypte interviews werden verwerkt door middel van een thematische analyse, bestaande uit drie stappen. De eerste stap was een line-by-line codering van de tekst van de eerste twee interviews. Zo werd een codeboek opgesteld waarmee de andere interviews gecodeerd werden, en aanvullingen van het codeboek gemaakt werden.

Op basis van dit codeboek werden de descriptieve thema's afgeleid.

Hierna, werden op basis van deze descriptieve thema's de analytische thema's opgesteld.

Daarna werden de besluiten geformuleerd op basis van de data-analyse.

c. Resultaten

Via het palliatief netwerk De Mantel, palliatief netwerk Noord-West-Vlaanderen, de zorgcoördinator van Ziekenzorg en enkele huisartsen, werden verschillende mantelzorgers aangesproken om mee te werken aan het onderzoek. Van de mantelzorgers die aangesproken werden, waren er 6 bereid mee te werken. De belangrijkste reden om niet mee te werken was dat mantelzorgers de kostbare tijd die hen nog restte, vooral wilden doorbrengen met de patiënt. 2 mantelzorgers vielen daarna nog uit omdat de patiënt plots kwam te overlijden. Dit bracht het totale aantal op vier. De demografische gegevens zijn terug te vinden in tabel 2.

Tabel 3 toont een thematische matrix van de belangrijkste resultaten.

1. **<u>Steun tijdens het palliatieve proces</u>**

   1.1 Wat maakt het zorgen de moeite waard?

Drie van de vier mantelzorgers vinden 'er zijn' heel belangrijk in het palliatief proces. Dit zorgt ervoor dat ze een intense band hebben met de patiënt, wat de ervaring van het zorgen de moeite waard maakt.

> *"En als ge daar dan echt bij zit, em echt verzorgt, er bij zit, em eten geeft. Ja, dien band wordt wel een stuk intenser… "(MZ1)*

Zorgen geeft de mantelzorger een soort geruststelling, de gemoedsrust die hij soms nodig heeft om het zorgen voor hem de moeite waard te maken.

> *"Da vin ik vooral voor jezelf een geruststelling, want anders moest kik hier nie zijn, zou ik nie op mijn gemak zijn."(MZ2)*

Daarnaast is het comfort van de patiënt ook een belangrijke factor voor de mantelzorger. Weten dat de patiënt geen pijn heeft, dat hij rustig is, maakt het voor hem ook de moeite waard.

> *"Hij wordt rustiger, ge weet, ok, hij is nie goe, maar ge weet ook dat nie extreem is, dat er iets gedaan wordt alst em pijn heeft. Als ge het ziet, ist echter zeker. Kweetet nie. Zo ist wel beter."(MZ1)*

> ***1.2 Wat doet het palliatieve proces volhouden?***

Alle mantelzorgers putten moed uit voorgaande moeilijke situaties. Ze vergelijken hoe ze het daar hebben aangepakt en wat ze eruit hebben geleerd om nu met het palliatieve proces om te gaan. Daarnaast kan een vroegere werksituatie helpen om het proces vol te houden.

> *"Ja, daj ton zegt ja, ké wel dikwijls gedacht, voor den tijd dat, dat nog ging lukken thuis of zo, zeeft dan nog vierjaarnalf int rustoord gezeten, ben ook iederen dag geweest om eten te geven. Ja, kdenk kik dan, alsk zelf in zo'n situatie zou zitten, dak da nie zou kunnen verdragen dak eu, alli, dat de familie lik nie meer uitkijkt. Dat is wok een, misschien van de motivaties. Ké vroeger veel op de g-diensten gewerkt int ziekenhuis, en kvon dat alten erg als de mensen daar alleen zaten."(MZ3)*

Volhouden doen mantelzorgers vaak vanuit een bepaalde ingesteldheid die ze hebben, of om hun eigen gezin nog zo lang mogelijk samen te houden. Ze verleggen hun eigen grenzen voor de zorg, en

moeten soms in hun reserves tasten om de zorg vol te houden. Hun karakter zorgt er voor dat ze dit kunnen blijven opbrengen.

> *"Jah, en volhouden, dat is, jah, ge wilt, dat is u, ja, dat ist gezin ee. Dat is uw eigen vader en uw moeder ee. Dat is zo ja, met Olivier, dat is ons 4 ee. Dat is ja, ge doet alles wa ge kunt. Eigenlijk de rest cijfer je weg."(MZ1)*

1.3 Door wie is er steun?

Familie, vrienden en collega's worden door alle mantelzorgers het meest genoemd als steun. Ze worden vooral als luisterend oor erg geapprecieerd. Ook lotgenoten kunnen een belangrijke steun zijn. Mantelzorgers vinden in het praten met lotgenoten herkenning en putten daaruit moed. Ze zijn niet alleen en herkennen dat wat ze meemaken normaal is.

> *"Bij andere vrienden ook eens babbelen. En ook, eum, babbelen met mensen die hetzelfde meegemaakt hebben. Das ook, eum, mijn schoonvader, is 3 jaar geleden gestorven, mijn nonkel ook, ma opt einde vant jaar, en dan ne keer met mijn schoonmoeder, gewoon ne keer, gewoon ne keer nen telefoon, gewoon ne keer, en als ze zo maar kort ne keer zegt van, ah, C, had ook, want dien is ook overleden aan longkanker. Dan weet ik tenminste van, ja, herkenning zeker"(MZ1)*

Verpleging is een belangrijke steun, ook hier vinden mantelzorgers het luisterend oor het belangrijkste aspect in de steun. Daarnaast weet men dat er op verpleging en palliatief team kan gerekend worden bij de zorg voor hun patiënt. Enkele mantelzorgers vermelden dat ze sterkte putten uit de aanmoedigingen die ze krijgen. Door de vele contacten met de verpleging ontstaat een intense band tussen mantelzorgers en verpleging, die uiteraard een grote steun is tijdens het palliatieve proces.

> *"En nu kom je hier dagelijks, ge wit iedereen hier zijn, en ge babbelt ton ne keer en, zieder kennen mijn vader en ja, op den duur creeër je ook nen band met personeel, los van mijn vader, en ook met mijn vader, ma dadde, en zo leer je ze kennen, en zo babbel je al ne keer, en ze zeggen zieder ton ook al keer oe dat da gaat, en ge kunt der zo echt over babbelen en kvin da da veel doet. En azo, kvin da, alli, deur ze eignelijk vele te zien, ze komen zieder binnen, en ze vragen, en oe wist, en voor junder is dat ook moeilijk, en ze babbelen zieder heel goed."(MZ2)*

De huisarts vormt ook een belangrijke steunpilaar voor mantelzorgers. Mantelzorgers vinden de huisarts een persoon bij wie ze hun hart kunnen luchten.

> *"Dat is ton, ja, ma akik ga naar Marc, en ge babbelt een bitje, dat is ton wel voor mezelf nji. Kanne kik daar toch zeggen da kik wille ee. Ké kik da wok gezeid. Ké kik ook al naar de klinieke gebeld dat nem zo opgewonden was heel int begun. Ma Marc ét dat ton wok geweten, en ga wok gebeld én. Joak, kgaat wel zeggen. Joak. Joak."(MZ4)*

Één van de mantelzorgers haalt steun uit het geloof. Het helpt om elke dag opnieuw met volle moed te beginnen.

“Ik peis da op een bepaalde manier wel. Echt duidelijk kuj da toch nie zeggen ee. Ma… (denkt na)… het feit daje gelooft. Ja, ma normaal gezien, joag, op een maniere wel. En den enen dag gaaj ga misschien meer voelen dan den anderen dag. Mo toch, ip een bepaalde maniere wel. Naar mien toe nji.“(MZ4)

1.4 Spiritualiteit

Enkele mantelzorgers geven resoluut aan niet gelovig te zijn, tegenover één mantelzorger die veel steun uit het geloof haalt en zelfs aangeeft praktiserend gelovig te zijn.

“*Oe moek het ton zeggen dè. Ik ben gelovig, het zit erin, van azo, en da gaat lik nooit veranderen. Ik ben gewoon gelovig. Eu, ik ging altijd naar de mis, maar nu, het laatste jaar, kveroudere wok, tis wok dien berg, ik rij wok in geen auto, je gaat em azo nie mji. At goed is, gaak, ma, wèn feitelijks, zogezeid, altijd gewist. In feite, kerkgangers.” (MZ4)*

Daarnaast kan een andere mantelzorger een soort spiritualiteit halen uit gesprekken met een priester halen. Hierin vindt hij veel steun. Enkele mantelzorgers denken dat ze misschien spiritueel zijn door bepaalde gelovige teksten te lezen en vertellen daar steun uit te halen. Één enkele mantelzorger benadrukt niet gelovig te zijn, maar toch een geloof in het leven na de dood te hebben. Dit geloof in het leven na de dood geeft steun, wetende dat de patiënt nog iets te wachten staat.

“En op den duur denk je dan wel na, zo van, ma dat is ook wel, van, ja, de situatie waar da wij in zitten, is van, waarom ee. Waarom? Ik zie constant oude mensen in de winkel en al, dan denk ik zo van, ja, het is gedaan met onze ouders, ja, allé… en mijn broer is nog vijf jaar jonger, dat is vroeg ee. Waarom? En kant nie zeggen, en er moet wel iets zijn zeker? Iets, da zegt van, tis nu gedaan. Maar geloven, nee. Ik ben nie gelovig nee. Maar ben er wel mee bezig. Ben er wel mee bezig.” (MZ1)

“Wel mijnen slogan ja. Zorg eu, ja. Daj op de wereld gezet zijt, daj moe zorgen voor mekaar, dat iedereen het zo goed mogelijk heeft. Da wel. Maar anders. Nin. Nji. Kzou lik nie direct weten. Alst er iets is. Lik zondag was der mis voor mijn schoonbroer, kga kik naar de mis gaan, ma voor te zeggen, da kik nu nog superreligieus ben. Kgeloof wel dat der iets is na de dood. Ma de verhalen da we mekaar gaan terugzien. Da zeg me helemaal niets. Daar geloof ik nie in. Kpeis tgeen daj gedaan hebt in je mensenleven, voor mij is dat het leven na de dood, daj daar dan kunt op terugblikken. Da vin ik veel belangrijker of, ja… Kpeis dat da mijn spiritualiteit is.”(MZ3)

Alle mantelzorgers vinden bepaalde algemeen aanvaarde waarden heel belangrijk in hun leven. Ze leven volgens die waarden en vinden hierin hun reden om de zorg aan te vatten.

Een paar mantelzorgers vermelden dat ze hun zingeving wegsteken om er niet te moeten over spreken.

“Dus over zingeving, das de standaardmanier van…, ja, van wa… daarover wordt er lik nie gebabbeld vind ik… kdenk dat dat is, iets, wat dat ik rap wegsteek. Ik denk, dat, als het echt, daarover zou beginnen doorbabbelen, dat da heel emotioneel wordt, ik had da tijdens de begrafenis ook. Want dan dien, inderdaad, dan die manier dat die, bij de begrafenis van mama, daar worden inderdaad teksten gezegd van dit en dat.”(MZ1)

De mantelzorgers die aangeven niet gelovig te zijn, noemen zichzelf dan rationeel of emotioneel. Rationeel als ook van dag tot dag leven, emotioneel, omdat de gevoelens belangrijk zijn.

> *"Dus echt azo dingen, peizen dat er hier iets achter en al azo, nin, da nie. Ik ben eigenlijk, down to earth, voila kiek, gèt geleefd en, ja, fysiek, en ge gaat dood, en, dadde, gow, da wel."(MZ2)*

2. Zorg tijdens het palliatieve proces

2.1 Zelfzorg mantelzorger

Alle mantelzorgers geven aan dat ze hun eigen gezondheid soms wat op de achtergrond plaatsen tijdens de zorg voor hun geliefde. Ze laten onder andere wat slaap, om zoveel mogelijk tijd te kunnen spenderen bij de patiënt.

> *"Hij was verschrikkelijk onrustig en twas echt zo, Frederik, Frederik, en hij was verschrikkelijk onrustig, echt, ik heb geen oog dichtgedaan en dan ben ik gisteren wel naar huis geweest. En daar ne voormiddag geslapen. Maja, da kruipt wel in uw botten, alli, nen nacht ne keer overslaan. Nu ben kik hier ook al heel den dag. maar, ik voel het wel, da kan ik geen weken volhouden. Da kan ik ook wel zeggen van mijn eigen. Ga ik nu vannacht nog blijven slapen? Iedere keer als ik em zie, denk ik van, ja, ik moet daar bij zijn, want ik weet dat hij onrustig is, als hij alleen is." (MZ1)*

Enkelen zouden ook geen hulp zoeken als ze die nodig hebben. Zowel voor fysieke als voor psychische klachten zouden ze de hulp van een arts of verpleegkundige niet inroepen omdat ze vermoeden dat eens de periode achter de rug is, de klachten ook wel achterwege zullen blijven.

> *"Soms peis je da, ma gow, is da nu normaal da kik hier azo zijn, en ge peist van ja, das normaal, tis een bitje slicht, tga wel weer beteren. Maar azo den stap zetten van, naar den dokter, voor der te kunnen over babbelen, eu, ton peis ik, ja, ziek nie ant overdrijven. Kun kik daar wel tegen. Doe gie maar deure. Da wel, ma echt, dak peisde, kga nu naar den dokter gaan en daarover klappen, nie echt eiglijk, njin."(MZ2)*

Een enkele mantelzorger zou zijn eigen situatie verbloemen, niet toegeven hoe diep hij zit, hoe moeilijk hij het heeft met de zorg. Hij zou dus niet alleen geen hulp zoeken, maar voor zichzelf ook verbloemen dat er misschien hulp nodig is.

> *"Ja, ik ben er zeker van dat bepaalde mensen in mijn situatie al lange zoen gaan babbelen zijn met etwien. Maar ik ga sowieso nie rappe toenaderinge zoeken naar iemand voor azo openhartig heel van te klappen. Dadde nie. Dus ik ga, kga kik rapper zeggen, kga rapper het verbloemen. Kga rapper zeggen, tga goed, en eigenlijk weet je van jezelven dat nie goed is, dat is wel waar. Waardoor dak misschien rapper ga zeggen, tis cava, tgaat wel lukken. Terwijl dat mss idd nie azo is." (MZ2)*

Twee van de vier mantelzorgers hebben het gevoel dat het palliatieve proces ervoor zorgt dat het hun leven op pauze staat. Belangrijke stappen in hun leven worden 'on hold' gehouden, hobby's worden vergeten, en het leven zal weer hervatten eens het proces voorbij is.

"Tis ook wel zo da ge, ik heb al dikwijls, ik zeg dikwijls tegen mensen, eigenlijk staat mijn leven een stuk, of drie jaar of vier jaar op pauze ee. Allé, zoveel jaar geleden, aant kijken voor een huis, maar das allemaal gestopt ee. En ik zit ook constant, te denken aan, met kinderen of zo te beginnen, maar da staat ook op pauze. Ge zet u leven op pauze. Ook Olivier zet zijn leven op pauze. En ge kijkt voor ma, en ge kijkt voor pa. Ge zijt meer daar mee bezig. En achteraf gaat ge wel zien wat dat dat allemaal betekent voor u eigen denk ik. Dus ge steekt wel u eigen weg. Nu is dat, ge steekt u eigen weg naar gezondheid,maar ook, ja, ge stopt met alles ee. Als pa wa beter was, dan gaat da, maar nu, ieder weekend zijt ge der bij ee. En dan ja, ge zet alles op pauze ee. En dat is, af en toe is da wel… Wa ik ook wel zeggen, wij hebben nu wel, maandag wast, da mijn vrienden nu, drie weken geleden een huis gehuurd hadden in de Ardennen, in Virton. Ik vond da wel plezant, maar ik had zo wel constant zo weer het idee van, die gsm gaat hier weer ieder moment gaan. Ze gaan weer zeggen dat weer verslechterd is, dus. Echt onstpannen doe je toch niet dus." (MZ1)

Daarnaast treedt toch een belangrijke verandering van de mantelzorger op tijdens het palliatieve proces. Een soort verandering van zichzelf, van levensvisie, dingen die hij nu meer doet door zo'n proces mee te maken.

"De laatste maanden é kik ook heel vele gekomen omdak ook wiste van, tgaat olmekji gedaan zijn. Ton gingt da, ton adden we nen hechtere band azo, eu, ge genoot er ton meer van, we gingen keer twaar naartoe, ge moest achter niets mji kijken. We gingen naar de zee, we gaan twa gaan drinken. Da was wel anders azo, die belevenis, bie vroeger, gingen we da nooit gedaan én. Ne keer daj begint in te zien dat ie ziek is, en dat gaat slicht gaan. Dat heeft me wel veranderd, da wel." (MZ2)

2.2 Spirituele zorg

Alle mantelzorgers zijn het erover eens dat ze nu geen spirituele zorg nodig hebben. Ze willen niet geholpen worden bij de zoektocht naar zingeving tijdens het palliatieve proces. Ze hebben daar geen behoefte aan. Voor hen is het belangrijkste te weten hoe het met de patiënt gaat, toch zeker tijdens het palliatieve proces.

"Nee, nu ben ik niet zo, maar misschien dat mijn broer daar gaat anders over zeggen. Ik heb het liefst, maar das dan misschien mijn nature, van, van manier van werken ook. Ik weet liefst wat er met hem aan het gebeuren is. Zijn bloedwaarden, zijn saturatie. De cijfers, ook van, wat is er nu aant gebeuren, wat heeft dien invloed van die, een beetje van, en waarom is da nu, en is da nu normaal, en hebben andere mensen dat ook. Da, da kan meer nijpen. Weten wa dat er met hem bezig is."(MZ1)

Wat na het palliatieve proces komt, dat is een andere vraag. Wellicht is er dan wel wat nood aan zingeving, maar wie daar dan bij kan helpen, en hoe, daar kunnen ze nog geen antwoord op geven.

Bij enkele mantelzorgers zijn wat tekens van spiritueel onwelzijn. Futloosheid en doelloosheid komen soms de kop op steken. Er is ook hier geen hulpvraag, de mantelzorger veronderstelt dat dit wel voorbij gaat.

"Tis veel da kik peize wi, wuk schiet er hier nog over van ik. Alli, dak thuis komme, en daze zeggen, gawe dat doen. Gèt geweune in niet gin goeste, en daj zo futloos in jen zetel zit. "(MZ2)

Wel geven ze allemaal aan dat ze de steun en het luisterend oor van de huisarts en verplegend personeel kunnen appreciëren. Maar nog meer zoeken ze hiervoor vrienden en collega's op voor steun en een luisterend oor.

2.3 Barrières

In de zorg van het palliatieve proces zijn verschillende barrières. Zowel voor de mantelzorgers als voor de zorgverleners kan het proces bemoeilijkt worden door deze barrières.

Enkele mantelzorgers hebben schrik voor de telefoon opgelopen doordat ze al enkele slechte ervaringen hadden met slecht nieuws via de telefoon.

"En plots kwam die gsm, midden in de nacht gebeld, van ja, uw mama is gestorven. Ik was enorm, ik was verschoten. En nu was dat ook zo de voorbije maanden ee. Schrik voor diene telefoon uit Godtsvelde. Want da zit in mijn gsm ee. En als ze me nu bellen, is dat altijd zo, ja, tzal iets zijn."(MZ1)

Er heerst bij de meeste mantelzorgers ook een grote onzekerheid. Ze weten soms niet wat er gebeurd is, wat de patiënt doet, wat er gaat gebeuren. De onzekerheid ontstaat vaak uit onwetendheid. Onvoorspelbaarheid is voor de mantelzorgers heel moeilijk, ze leven steeds in het ongewisse, en van dag tot dag.

"En dan zit je daar zo, van, wa kun je hier nog doen ee. Dus dat is wel zo van, en iedere keer is da zo van, gaat em weer plots in ademnood komen, of… Wat is dat ier nu weer? En ja. Wa ga je dan nog kunnen doen. Die onzekerheid weer."(MZ1)

Een andere barrière die een paar mantelzorgers vermelden, is dat ze een verschillende huisarts hebben dan de patiënt. De huisarts van de mantelzorger weet soms niet het hele verhaal, en kan daarom niet vrijuit praten. Dit terwijl de mantelzorger ook niet altijd bij de huisarts van de patiënt terecht kan.

"Kzou nu allessinds nie direct naar de huisarts gaan, want de huisarts weet daar niets van. Mijnen huisarts is nie de huisarts van mijn nonkel en mijnen huisarts weet daar niets van."(MZ3)

2.4 Faciliterende factoren

Belangrijkste faciliterende factor voor alle mantelzorgers, is tijd nemen. Zowel zelf tijd nemen voor de patiënt, als de verpleging die tijd neemt voor de patiënt en voor zichzelf vinden ze heel belangrijk. Het maakt de belangrijke intense band tussen mantelzorger en patiënt, en tussen mantelzorger en verpleging mogelijk.

"*Dat ze gewoon alle extra tijd vrijmaken voor papa. Dat nie is, dat je ziet dat ze op ronde zijn, maar ze komen gewoon binnen. Ja, ok, als ge belt komen ze sowieso, maar ze komen sowieso al ne keer kijken voor ne keer een babbeltje te doen met em alst gaat, of met ons. Tis*

misschien op ronde, dat is misschien volgens de klok, maar tkomt wel zo over dat nie is, volgens de koffie. Dan kun je ermee spreken."(MZ1)

Een andere belangrijke faciliterende factor ,is kennis opdoen inzake palliatieve zorgen. Onzekerheid die ontstaat uit onwetendheid proberen de mantelzorgers op te lossen door zich zoveel mogelijk in te lichten over wat er te gebeuren staat. Ze leren bij wat normaal is in het palliatieve proces en wat ze nog allemaal kunnen verwachten.

"In het ziekenhuis was er eu, 2 maand geleden was er een symposium over palliatieve zorgen en ik ben dan ook geweest. Ik zeg van ja, met die situatie, ik wil dat ook wel ne keer weten, wat dat, dat was enorm interessant."(MZ1)

Wat ook vernoemd wordt als faciliterende factor in de zorg, is het aanvaarden van de palliatieve diagnose. Eens er niet meer echt gevochten wordt tegen die zware diagnose, maar aanvaarding is, gaat de zorg eens zo goed.

"Kmoete wok wel verstaan aze veel jonger zijn dazet nog zwaarder én. Wieder, we komn al aan een leeftijd ee. Ma, ge wordt daar nie echt opstandig van. Ge ziet der nie blie mee, ma ge ziet nie echt opstandig. Nji. En kga nie zeggen, echt aanveirden, tis, tis toch wel aanveirden daj doet. Jaat." (MZ4)

d. Discussie

1. <u>Korte samenvatting van de resultaten</u>

Een palliatief proces volhouden is zwaar voor mantelzorgers, maar er zijn tal van redenen waarom het voor hen de moeite waard is. De belangrijkste reden is dat ze 'er zijn'. De gemoedsrust door de nabijheid van de patiënt maakt de zorg ook de moeite waard. Om het proces vol te houden, teren ze vaak op hun reserves en denken ze aan hun gezin, hun leven dat ze samen opbouwden en ze willen nog doen wat ze kunnen zolang dit mogelijk is. Ze maken vaak de vergelijking met een vroegere moeilijke situatie. De aanpak die hen daar hielp, de emoties die ze daarbij doormaakten, helpt hen nu door de moeilijke periode te raken.

Mantelzorgers vinden hun steun in het palliatief proces vooral door een luisterend oor bij hun familie en vrienden. Soms gaan ze ook op zoek naar lotgenoten om een soort herkenning te vinden.

Ze gaan zelf geen hulp zoeken bij de huisarts, maar kunnen het luisterend oor van de huisarts of van verplegend personeel zeker appreciëren en vernoemen hen als belangrijke steunpunten.

Één van de mantelzorgers heeft ook steun vanuit het geloof.

De mantelzorgers vermelden allemaal op een bepaalde manier spiritueel te zijn. Er is steun vanuit religieuze teksten, vanuit gesprekken met een priester of vanuit bepaalde waarden. Praten over de zingeving is soms nog een taboe, want sommige mantelzorgers verbergen hun zingeving om er niet over te hoeven praten.

Bij de vraag of de mantelzorgers geholpen kunnen worden bij hun zingeving of verbondenheid, antwoorden ze allemaal resoluut neen. Ze hebben dus geen behoefte aan spirituele zorg. Daartegenover staat dat er wel tekens zijn van spiritueel onwelzijn bij enkele mantelzorgers. Toch bestaat er geen hulpvraag.

In de zorg tijdens het palliatief proces bestaan barrières en faciliterende factoren. Barrières als onzekerheid en verschillende huisartsen maken de zorg moeilijker. Faciliterende factoren zijn tijd nemen, kennis opdoen en het aanvaarden van de diagnose.

2. <u>Beperkingen van het onderzoek</u>

Er werkten weinig mantelzorgers mee aan het onderzoek waardoor geen saturatie ontstond. Er werden echter wel veel mantelzorgers gevraagd mee te werken. Een beperking is dus ook dat het enkel de echt gemotiveerde mantelzorgers zijn, die geïnteresseerd zijn in het onderwerp. Belangrijk is dus dat we de resultaten niet mogen veralgemenen. Daartegenover staat natuurlijk die motivatie en dus de geïnspireerde antwoorden die een sterkte van het onderzoek zijn.

3. <u>Sterktes van het onderzoek</u>

Het literatuuronderzoek van waaruit het praktijkproject gestart werd, is sterk gezien de hoeveelheid databanken die onderzocht werden.

Daarnaast zijn er weinig mantelzorgers die meewerkten, maar wel zeer gemotiveerde. De mantelzorgers zijn divers. Ze hebben een verschillende band met de mantelzorger en een andere kijk op het palliatief proces, wat het onderzoek sterker maakt.

Een andere sterkte van het onderzoek, is dat er nooit eerder een onderzoek in Vlaanderen gedaan werd naar de spirituele zorg bij mantelzorgers. Buitenlandse studies gaan steeds over mantelzorgers en patiënten, dat deze studie dus enkel over mantelzorgers gaat, is ook een sterkte.

4. Implicaties voor verder onderzoek

Mantelzorgers zijn nu al ondervraagd over hun behoefte naar spirituele zorg. Interessant zou zijn om zorgverleners te ondervragen naar hun kennis over spirituele zorg. Wat zien zij als hun takenpakket in het palliatief proces?

Uit onderzoek blijkt dat een spirituele anamnese kan helpen om de behoeftes van mantelzorgers te kennen. Zo kan de zorg ook verbeteren. Zorgverleners zouden dus ook beter opgeleid moeten worden om dit te kunnen doen.

Sommige mantelzorgers vermelden ook dat ze na het palliatief proces plots alleen komen te staan. Hoe zou dit opgelost kunnen worden? Kan de steun van het palliatief team er nog even blijven? Hierover moet misschien ook onderzoek gedaan worden.

5. Vergelijking met de literatuur

Uit het onderzoek blijkt dat mantelzorgers ‘er zijn’ als een heel belangrijke reden beschouwen om het palliatieve proces vol te houden. Uit Daaleman et al. blijkt dat dit één van de drie thema’s, naast cocreatie en ogen openen,in spirituele zorg is, zowel bij mantelzorgers als patiënten. Dit ‘er zijn’ zou het medische te boven gaan en zou de communicatie verbeteren door de fysieke nabijheid in de relatie(4). Mantelzorgers in ons onderzoek beseffen het dus misschien niet, maar zijn misschien zelf met spirituele zorg bezig.

Naast het belangrijke thema ‘er zijn’, moeten mantelzorgers hun ogen dus geopend worden (4). Nu zeggen alle mantelzorgers uit het onderzoek resoluut dat ze geen behoefte hebben aan spirituele zorg. Maar eigenlijk verstoppen ze hun zingeving, verbloemen ze hun eigen situatie. Ze bevinden zich in een situatie van spiritueel onwelzijn (3), zonder het goed en wel te beseffen. Ze hebben gevoelens van doelloosheid, futloosheid, angst, onzekerheid en voelen zich depressief. Hulp zoeken, is echter een stapje te ver. Ze denken dat eens het proces achter de rug is, al deze gevoelens ook wel voorbij zullen gaan.

Uit literatuur blijkt dat mantelzorgers het heel moeilijk hebben om hun spirituele behoeftes te uiten (4). Dit komt voort uit het conflict waarin ze terecht komen door in de rol van mantelzorger te rollen. Ze kunnen de behoeftes van de patiënt maar moeilijk in balans houden met hun eigen behoeftes (1,2). De mantelzorgers geven in de interviews ook aan dat ze het soms moeilijk hebben als ze op straat voor de zoveelste keer aangesproken worden over hun naaste, en niet over zichzelf. Er zou dus toch een opening gecreëerd moeten worden om de spirituele behoeftes kwijt te kunnen(3).

De mantelzorgers in het onderzoek noemen hun vrienden, familie en collega’s hun belangrijkste steunpunten. Ze kunnen tegenover hen het een en ander kwijt. Zorgverleners worden ook aanzien als steunpunten, vooral als luisterend oor, nog niet om zelf hulp bij te zoeken in het kader van spirituele zorg. In de literatuur zien we dat een sterke spirituele en religieuze coping geassocieerd wordt met betere kwaliteit van leven. Als de zorgverleners dus spirituele zorg aangeleerd zouden

worden, zouden de zorgverleners zelf meer openingen kunnen creëren naar de mantelzorgers toe. Zo zou het luisterend oor niet enkel voor fysieke of emotionele hulp gebruikt kunnen worden.

Uit de interviews met de mantelzorgers kwamen vooral onzekerheid en verschillende huisartsen als barrières in de zorg naar boven. In de literatuur vinden we dit niet meteen terug. De grootste barrière bij spirituele zorg zou het gebrek aan tijd zijn volgens de literatuur(4). De grootste faciliterende factor bij spirituele zorg is tijd, dit vinden we in de literatuur. De mantelzorgers vertellen dat tijd nemen voor hen heel belangrijk is in de zorg (4). Het opbouwen van een goeie relatie is heel belangrijk, en tijd nemen kan daar een goeie facilitator in zijn.

e. Conclusie

Mantelzorgers vinden steun bij vrienden, familie en collega's, hier vinden ze een luisterend oor. De huisarts en het verplegend personeel kunnen ook een luisterend oor zijn voor de mantelzorgers. Één enkele mantelzorger haalt steun uit het geloof. Ze gaan zelf niet op zoek naar hulp als ze het moeilijk hebben.

De mantelzorgers in deze studie hebben geen behoefte aan spirituele zorg. Ze kunnen hun behoeftes maar moeilijk uiten en verbergen die liever. Dit komt overeen met vroeger onderzoek. Zorgverleners zouden dus moeten peilen naar de behoeftes van de mantelzorgers. Een spirituele anamnese afnemen zou kunnen helpen en op die manier de spirituele zorg meer toegankelijk maken.

f. Tabellen en figuren

Tabel 1. Vragenlijst interview

Wat maakt het voor u de moeite waard om voor uw familielid/partner te zorgen?
Wat zorgt ervoor dat u dit volhoudt, zijn dat dezelfde dingen die u al geholpen hebben in moeilijke situaties?
Waar/ bij wie vindt u steun als u het moeilijk hebt?
Hoe gaat het contact met het palliatief team en wat vindt u belangrijk bij dit contact?
Beschouwt u zichzelf als spiritueel of religieus?
Hebt u steun aan een bepaalde levensbeschouwing of een geloof?
Op een moment dat u het moeilijk hebt, op welke manier kan uw huisarts of iemand van het palliatief team u dan helpen?
Hoe zou u geholpen kunnen worden bij het beleven van het proces, bij uw zingeving en verbondenheid? Kan u daar een voorbeeld van geven?
○ Wie zou dit voor u kunnen doen?
○ Wanneer zou u willen dat u geholpen wordt?
Mantelzorgers staan soms wat aan de zijlijn bij het palliatieve proces, omdat de aandacht vooral naar de patiënt gaat, hoe voelt u zich daarbij?

Tabel 2: Demografische gegevens.

Leeftijd mantelzorger	Leeftijd patiënt	Band mantelzorger-patiënt	Aantal maanden palliatief	Primaire Tumor	Plaats	Beroep mantelzorger
32	67	Zoon	2 maanden	Oatcell	RVT	ICT diensthoofd
27	67	Zoon	2 maanden	Oatcell	RVT	Leerkracht secundair onderwijs
53	84	Nicht	3 maanden	Pancreas	Thuis	Schepen
76	78	Echtgenoot	4 jaar	Darmca	Thuis	Gepensioneerd

Tabel 3. Thematische matrix

	Wat maakt het zorgen de moeite waard?	**Wat doet er volhouden?**	**Door wie is er steun?**	**Spiritualiteit en verbondenheid**
Steun tijdens het palliatief proces	- Er zijn - Intense band tussen mantelzorger en patiënt - Comfort patiënt - Volhouden voor je gezin - Patiënt niet alleen - Gemoedsrust/geruststelling	- Voorgaande moeilijke situatie - Aanspreken van eigen reserves/verleggen van grenzen/Al doen wat je kan - Volhouden voor je gezin - Eigen ingesteldheid/karakter - Info over de patiënt	- Steun door familie/vrienden/collega's/lotgenoten - Steun door verplegend personeel - Steun door de huisarts - Steun in het geloof	- Spiritualiteit uit gelovige teksten - Zingeving - Zingeving wegsteken - Spiritualiteit uit waarden - Religieus/praktiserend - Niet gelovig - Rationeel - Emotioneel - Geloof in leven na de dood - Gesprek met priester
	Zelfzorg mantelzorger	**Spirituele zorg**	**Barrières**	**Faciliterende factoren**
Zorg tijdens het palliatief proces	- Eigen gezondheid soms op de achtergrond - Geen hulp zoeken - Situatie verbloemen - Leven op pauze - Verandering door het palliatief proces	- Geen nood aan spirituele zorg - Spiritueel onwelzijn	- Onzekerheid/onvoorspelbaarheid - Onwetendheid - Schrik voor de telefoon - Verschillende huisartsen	- Tijd nemen - Kennis opdoen - Aanvaarden

g. Referenties

1. Bialon LN, Coke S. A Study on Caregiver Burden: Stressors, Challenges, and Possible Solutions. Am J Hosp Palliat Care 2012; 29: 210-218.

2. Linderholm M, Friedrichsen M. A desire to be seen. Cancer nurs 2010; 33(1): 28-36.

3. Murray A, Kendall M, Worth A, Benton T. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. Palliat Med 2004; 18: 39-45.

4. Daaleman T, Usher B, Williams S, Rawlings J, Hanson L. An Exploratory Study of Spiritual Care at the End of Life. Ann Fam Med 2008; 6(5): 406-411.

5. Dierckx De Casterlé B, Gastmans C, Bryon E et al. QUAGOL: A guide for Qualitative Data analysis. Int J of Nurs Stud 2012; 49: 360-371.

6. Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. BMC Med Res Methodol 2008; 8: 45.

4. Abstract thesis

Spirituele zorg voor mantelzorgers van palliatieve patiënten

Haio: Heleen DE BRABANDERE

KULEUVEN

Promotor: Prof. Dr. Bert AERTGEERTS

Co-promotor: Dr. Mieke VERMANDERE

Praktijkopleider: Dr. Dirk VERMEULEN

Context: Er is steeds meer een focus van het biopsychosociaal model naar het biopsychosociospiritueel model in de palliatieve zorg. De nadruk van zorg moet niet alleen op de patiënt liggen, maar ook de mantelzorger mag niet vergeten worden. Mantelzorgers worden in die rol geduwd en hebben het daar soms moeilijk mee. Angst en depressie ligt hoger in deze deelgroep. Vandaar rijst de vraag of er behoefte is aan spirituele zorg.

Onderzoeksvraag:

a. Literatuurstudie:
   1. Waaruit bestaat spirituele zorg voor mantelzorgers van palliatieve patiënten?
   2. Welke spirituele behoeftes hebben mantelzorgers van palliatieve patiënten?
   3. Hoe uiten mantelzorgers deze spirituele behoeftes?
   4. Welke zijn mogelijke barrières en faciliterende factoren voor spirituele zorg voor mantelzorgers van palliatieve patiënten?

b. Praktijkproject:
   1. Waar vindt een mantelzorger de meeste steun in een palliatief proces?
   2. Heeft een mantelzorger behoefte aan spirituele zorg en wie kan hem daar dan bij helpen?

Methode (literatuur & registratiewijze):

a. Literatuurstudie:Er werden vijf databanken nagekeken, Medline , Embase, Cinahl, Web of Science en Psycinfo. Uiteindelijk werden na een zoektocht met verschillende zoektermen 6 artikels weerhouden waarmee dan een descriptieve analyse uitgevoerd werd.

b. Praktijkproject: Interviews werden afgenomen van mantelzorgers. 4 mantelzorgers werkten mee. Deze interviews werden thematisch geanalyseerd.

Resultaten:

In de literatuurstudie werd gevonden dat spirituele zorg bevrijdend kan zijn als de mantelzorgers naar de zorgverleners stappen. Ze hebben het echter moeilijk om hun behoeftes te uiten, vandaar dat zorgverleners hierbij zouden moeten helpen. Er zijn ook heel wat barrières, zoals te weinig tijd, verschillende religie en/of cultuur, die doorbroken moeten worden.
In het praktijkproject werd duidelijk dat de mantelzorgers het meeste steun vinden bij hun familie, vrienden en collega's, door met hen te praten. Een enkele mantelzorger vindt steun in het geloof. Verpleging en huisarts kunnen ook steunpunten zijn, als luisterend oor, maar ze gaan er niet naartoe om hulp te zoeken. De mantelzorgers in deze studie hebben geen behoefte aan spirituele zorg. Voor hen is bij hun naaste zijn, gemoedsrust vinden, het belangrijkste in het palliatieve proces. Dit zijn dan ook redenen wat het proces voor hen de moeite waard maakt.

Conclusies:

Mantelzorgers in dit praktijkproject hebben geen behoefte aan spirituele zorg. Ze zoeken hun steun bij familie, vrienden en collega's. Dit botst met hetgeen gevonden wordt in de literatuur. Namelijk dat spirituele zorg bevrijdend kan zijn, eens de mantelzorger zijn spirituele behoeftes kan uiten en de barrières, als de weinige tijd, disconcordantie van religie en cultuur overwonnen worden.
Zorgverleners zouden mantelzorgers moeten helpen met het zoeken naar hun spirituele behoeftes en zo spirituele zorg verlenen. Hoe dit gedaan kan worden, dient verder onderzocht te worden.

E-mail: heleendb@gmail.com

Trefwoorden: Palliatieve zorg, spirituele zorg, mantelzorgers

5. Dankwoord

Ik wil iedereen bedanken die geholpen heeft bij het tot stand komen van deze thesis.

Mijn bijzondere dank gaat uit naar mijn promotor, professor Bert Aertgeerts, mijn co-promotor dokter Mieke Vermandere en de stuurgroep palliatieve zorg ‘Constant Van de Wiel – Fonds voor Huisartsgeneeskunde’.

Ik wil ook de mensen van De Mantel en palliatief netwerk Noord-West-Vlaanderen bedanken voor de medewerking in het praktijkproject. Daarnaast wil ik ook de huisartsen en ziekenzorg West-Vlaanderen bedanken voor het zoeken en begeleiden van mantelzorgers tijdens het onderzoek.

6. Bijlagen

1. Informed consent

Geachte heer/mevrouw,

U heeft interesse getoond deel te nemen aan een kwalitief onderzoek in kader van de master-na-master opleiding huisartsgeneeskunde van Dr. Heleen De Brabandere. Dit onderzoek gaat na welke behoefte aan spirituele zorg mantelzorgers van palliatieve patiënten nodig hebben tijdens het palliatief proces.

We willen nagaan wat de krachtbronnen van mantelzorgers van palliatieve patiënten zijn, wat hun behoeftes aan spirituele zorg zijn en bij wie ze daarvoor terecht willen tijdens het palliatief proces.

Uw deelname aan dit onderzoek is heel waardevol voor ons. Indien u deelneemt, wordt door de arts een semigestructureerd interview afgenomen. Dat wil zeggen dat de arts enkele gestructureerde vragen stelt, waarop dan dieper ingegaan wordt. Indien je liever niet antwoordt, kan u dit steeds weigeren.

Alle gegevens zullen vertrouwelijk behandeld worden en anoniem verwerkt, dit in overeenstemming met de wet op de persoonlijke levenssfeer.

Uw deelname vindt plaats op vrijwillige basis. Dit wil eveneens zeggen dat u zich op elk moment uit de studie kunt terugtrekken zonder dat dit gevolgen heeft voor uw verdere behandeling en relatie met uw huisarts.

Deelname aan deze studie zal voor u geen therapeutisch voordeel met zich meebrengen.

Door het ondertekenen van een formulier voor geïnformeerde toestemming geeft u uw toestemming tot het meewerken aan de studie.

Indien u nog bijkomende vragen heeft over dit onderzoek kunt u contact opnemen met onderstaande onderzoekers of uw behandelende huisarts.

Wij stellen uw medewerking van harte op prijs en alvast bedankt!

Met vriendelijke groeten,

Als u vragen heeft over het onderzoek, kan u mij altijd, mailen of bellen.

Dr. Heleen De Brabandere

Email: heleen.debrabandere@gmail.com

Telefoon: 0497 78 38 92

Promotor van dit onderzoek: Prof. Dr. Bert Aertgeerts, Copromotor: Dr. Mieke Vermandere

TOESTEMMINGSFORMULIER

Naam mantelzorger: …….

1. Ik bevestig dat Dr.....……(naam informerende arts in blokletters)
   mij uitgebreid geïnformeerd heeft over de aard en het doel van deze studie.

2. Ik bevestig dat ik de informatie over de studie heb begrepen en schriftelijk gekregen heb.

3. Ik begrijp dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek, zonder nadelige gevolgen.

4. Ik begrijp dat mijn persoonlijke gegevens tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar het persoonlijke dossier) of gecodeerd (terugkoppeling naar uw persoonlijke dossier door uw behandelende arts is nog mogelijk). In overeenstemming met het koninklijk besluit van 8 december 1992 en het koninklijk besluit van 22 augustus 2002, zal mijn persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en bij codering zal ik toegang krijgen tot mijn verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op mijn verzoek worden verbeterd.

5. Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het ICHO en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen van ICH/GCP opgesteld in de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van individuen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

6. Ik verleen bevoegde vertegenwoordigers van het ICHO en regelgevende instanties toestemming voor directe inzage in mijn persoonlijke medische gegevens om na te gaan of het onderzoek uitgevoerd is volgens de wetten en voorschriften.

7. Ik verklaar hierbij dat ik instem met deelname aan dit onderzoek.

Door de mantelzorger te ondertekenen en persoonlijk te dateren.

Datum…… Handtekening…….

Verklaring van de onderzoeker betreffende de geïnformeerde toestemming van de mantelzorger
Ondergetekende heeft de bijzonderheden van dit onderzoek, zoals dit beschreven staat in het informatieformulier voor de mantelzorger, volledig uitgelegd aan bovengenoemde mantelzorger.

Datum……. Handtekening……. Informerende arts