KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

ICHO vzw

Ervaringen van mantelzorgers met palliatieve thuiszorg, zoals deze verzorgd wordt door de huisarts.

Dr. Sofie Decamps

Promotor: Prof. Dr. Jan De Lepeleire

Co-promotor: Dr. Wouter Van Mechelen

Master of Family Medicine

Masterproef huisartsgeneeskunde

Abstract

Titel: Ervaringen van mantelzorgers met palliatieve thuiszorg, zoals deze verzorgd wordt door de huisarts.
Haio: Sofie DECAMPS
Katholieke Universiteit Leuven
Promotor: Prof. Dr. Jan DE LEPELEIRE
Co-promotor: Dr. Wouter VAN MECHELEN
Praktijkopleider: Dr. Marleen VAN SOOM

Context:
Meer en meer palliatieve patiënten wensen thuis te overlijden. Dit is pas mogelijk wanneer een goede mantelzorg beschikbaar is en wanneer continuïteit van zorgen wordt voorzien. Het is dan ook belangrijk om na te gaan welke factoren ervoor zorgen dat mantelzorgers hun taak kunnen blijven volhouden om er zo voor te zorgen dat de kwaliteit van leven van zowel patiënten als hun mantelzorgers in de toekomst verder geoptimaliseerd kan worden.

Onderzoeksvraag:
- Hoe ervaren mantelzorgers continuïteit van zorgen zoals deze voorzien wordt door de huisarts in een palliatieve thuissituatie?
- Hoe kijken mantelzorgers terug op de zorg voor een patiënt in een palliatieve thuissituatie? Wat maakte dit voor hen een positieve of negatieve ervaring?

Methode (literatuur en registratiewijze):
a. *Literatuuronderzoek*: Eerst werden richtlijnen gezocht en werd de databank van het Kenniscentrum voor gezondheidszorg nagekeken. Daarna werd in de databanken Medline (Pubmed), Embase, Cinahl en Psycinfo gezocht naar relevante artikels met als MESH-termen ‘palliative care’, ‘continuity of patient care’, ‘caregivers’, ‘home nursing en ‘after hours care’ en als vrije zoekterm ‘experiences’.
b. *Praktijkproject*: Semi-gestructureerde interviews werden uitgevoerd bij 18 mantelzorgers van palliatieve patiënten die overleden zijn in een palliatieve thuissituatie om hun ervaringen omtrent palliatieve zorgen na te gaan.

Resultaten:
Palliatieve thuiszorg wordt als overwegend positief ervaren. Mantelzorgers ervaren het als een geruststelling wanneer ze ten allen tijde een beroep kunnen doen op hun huisarts. De huisarts wordt als een spilfiguur gezien tijdens palliatieve thuiszorg. Mantelzorgers vinden het belangrijk dat de huisarts ook aandacht heeft voor hun gevoelens en bezorgdheden en dit actief bevraagt. Ten slotte ervaren mantelzorgers een groot gebrek aan informatie op verscheidene gebieden.

Conclusies:
Bereikbaarheid en beschikbaarheid van de huisarts wordt als een belangrijk item gezien binnen palliatieve zorgen. Huisartsen moeten voor hun eigen palliatieve patiënten continuïteit van zorgen voorzien en dit duidelijk communiceren naar mantelzorgers toe. Mantelzorgers moeten voldoende gesteund en geïnformeerd worden tijdens het proces van palliatieve thuiszorg om ervoor te zorgen dat zij de last kunnen blijven dragen.

Trefwoorden: palliatieve zorg, continuïteit van zorg, mantelzorger, zorg na de werkuren

E-mail: sofie.decamps@gmail.com

Inhoud

1 INLEIDING 5

2 LITERATUURONDERZOEK 6

2.1 INLEIDING 6
2.2 METHODE 6
2.3 RESULTATEN 8
2.3.1 Karakteristieken van mantelzorgers 8
2.3.2 Waarom palliatieve thuiszorg? 8
2.3.3 Pijn- en symptoomcontrole 8
2.3.4 Kwaliteit van leven van mantelzorgers 9
2.3.5 Ervaringen van mantelzorgers 10
2.3.6 Continuïteit van zorgen 13
2.3.7 Respijtzorg 13
2.3.8 Rouwproces van mantelzorgers 14
2.4 DISCUSSIE 15
2.5 CONCLUSIE 16

3 PRAKTIJKPROJECT 18

3.1 INLEIDING 18
3.2 METHODE 18
3.3 RESULTATEN 20
3.3.1 Karakteristieken van mantelzorgers 20
3.3.2 Waarom palliatieve thuiszorg? 21
3.3.3 Continuïteit van zorgen 22
3.3.4 Ervaringen van mantelzorgers 25
3.3.5 Plaats van sterfte 31
3.3.6 Manier van sterfte 32
3.3.7 Communicatie 33
3.3.8 Informatie 34
3.3.9 Steun 34
3.3.10 Respijtzorg 35
3.4 ADVIES NAAR ANDEREN 36
3.5 DISCUSSIE 37
3.5.1 Belangrijkste besluiten 37
3.5.2 Vergelijking met reeds bestaande literatuur 38
3.5.3 Sterktes en zwaktes van de studie 40
3.5.4 Aandachtspunten voor de praktijk 40
3.6 CONCLUSIE 41

4 ALGEMEEN BESLUIT 43

5 REFERENTIES 45

6 BIJLAGEN 48

BIJLAGE 1: SEMI-GESTRUCTUREERD INTERVIEW 48
BIJLAGE 2: DESCRIPTIEVE THEMA'S 50

7 DANKWOORD 53

Voorwoord

De interesse in palliatieve zorgen neemt de laatste jaren enorm toe. Er worden allerlei opleidingen en bijscholingen georganiseerd en veel huisartsen willen zich op dit domein verder toeleggen. Mijn interesse in palliatieve zorgen werd gewekt tijdens mijn huisartsenstages, waar ik de kans kreeg om samen met enthousiaste, gemotiveerde huisartsen, enkele palliatieve patiënten van nabij te volgen en mee te begeleiden.
Vorig jaar kreeg ik de kans om, in de praktijk waar ik als haio werkzaam ben, deel te nemen aan het hipp-project, huisarts-in-palliatief-programma. Tijdens deze sessies komen alle aspecten van palliatieve zorgen aan bod, continuïteit is er daar één van.

Een masterproef vorig jaar naar de organisatie van continuïteit bij palliatieve patiënten buiten de werkuren, deed bij mij de vraag rijzen naar de ervaringen van mantelzorgers omtrent continuïteit van zorgen bij palliatieve patiënten (1).

Mantelzorgers zijn onmisbaar om ervoor te zorgen dat palliatieve patiënten thuis kunnen overlijden. Zij zijn ook diegenen die na het overlijden van de patiënt de draad van het leven terug moeten oppikken en verder moeten met wat er gebeurd is.
Daarom was ik benieuwd naar hoe mantelzorgers het proces van palliatieve zorg van hun naaste hebben ervaren. Wat maakte dit voor hen een positieve of negatieve ervaring? En hoe kunnen we er in de toekomst als zorgverlener mee voor zorgen dat mantelzorgers deze belangrijke taak op zich willen blijven nemen en kunnen blijven volhouden? Aangezien mantelzorgers een belangrijk onderdeel uitmaken van palliatieve zorgen, wou ik me hier verder op toespitsen.

1 Inleiding

Door de wereldgezondheidsorganisatie (WHO) wordt palliatieve zorg omschreven als “zorg die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun families die te maken krijgen met een levensbedreigende ziekte, door het voorzien van pijn- en symptoomcontrole, spirituele en psychosociale ondersteuning, vanaf de diagnose tot aan het levenseinde en tijdens de rouwzorg (2).
Hieruit kunnen we opmaken dat er ook voldoende aandacht moet besteed worden aan de ervaringen en verwachtingen van de mantelzorgers. De definitie van mantelzorger wordt overgenomen uit de doctoraatsthesis van Dr. Schoenmakers en wordt als volgt gedefinieerd: “mantelzorgers zijn al die personen die vanuit een vanzelfsprekendheid op regelmatige basis de zorg opnemen voor een zorgbehoevende persoon in zijn directe omgeving, waarbij er naast de zorgrelatie ook sprake is van een verwantschapsrelatie (buur, vriend, familie) en waarbij de zorgverlener niet professioneel bezig is met de zorg" (3).

Het Nederlandse Huisartsengenootschap omschrijft palliatieve zorg als een bij uitstek 24-uurs zorg, waarbij persoonlijke beschikbaarheid en betrokkenheid van de huisarts de belangrijkste kenmerken zijn van goede palliatieve zorg (4).

Om een gericht onderzoek te kunnen uitvoeren, werd eerst in de literatuur nagegaan wat reeds bekend is over de ervaringen van mantelzorgers van palliatieve patiënten in een thuissituatie. Speciale aandacht werd hierbij besteed aan ervaringen omtrent continuïteit van zorgen.

Daarna werd een semi-gestructureerd interview opgesteld en uitgevoerd bij mantelzorgers van palliatieve patiënten die recent in een thuissituatie overleden zijn. Doel van dit onderzoek is om de ervaringen van mantelzorgers algemeen en meer specifiek omtrent continuïteit in een palliatieve thuissituatie in kaart te brengen om op die manier de kwaliteit van zorgen voor palliatieve patiënten en hun omgeving verder te optimaliseren.

2 Literatuuronderzoek

2.1 Inleiding

Er is een belangrijke tendens naar sterven in een thuissituatie. Thuis sterven wordt gezien als een belangrijke kwaliteitsindicator voor palliatieve zorgen. De meeste patiënten verkiezen immers om thuis te sterven en de mogelijkheid tot palliatieve thuiszorg zorgt voor een stijging in het aantal patiënten dat thuis overlijdt (5, 6). Het succes en welslagen van palliatieve zorg in een thuissituatie hangt grotendeels af van de beschikbaarheid en bereidbaarheid van families om palliatieve thuiszorg te voorzien. Mantelzorgers zijn de grootste bron van continuïteit in de dagelijkse zorg (7-9).

In België probeert de organisatie van de gezondheidszorg het voor mantelzorgers mogelijk te maken om de wens van patiënten die thuis willen sterven te vervullen. Dit gebeurt door middel van financiële ondersteuning zoals een palliatief forfait dat gedurende twee maanden wordt uitgekeerd en het wegvallen van het remgeld voor verpleging, kinesitherapeuten en huisartsen en regels als palliatief verlof (6).

De voorwaarden voor een positief ervaren stervensproces in de thuissituatie zijn goed beschreven: een wens van de patiënt en de familie voor thuiszorg, de beschikbaarheid van meer dan één mantelzorger en toegang tot bekwame palliatieve zorgverleners (10).

Eén van de meest voorkomende redenen voor een ongeplande opname op het levenseinde is de onmogelijkheid van mantelzorgers om continue zorg te verlenen, als gevolg van bijvoorbeeld stress of vermoeidheid (9).
Mantelzorgers zijn belangrijk in palliatieve zorgen en de definitie van palliatieve zorgen zoals beschreven door de WHO zegt dat familieleden ondersteund moeten worden tijdens het proces van mantelzorg (2).

Onderzoeksvragen voor de literatuurstudie werden als volgt omschreven:
- Hoe ervaren mantelzorgers continuïteit van zorgen zoals deze voorzien wordt door de huisarts in een palliatieve thuissituatie?
- Hoe kijken mantelzorgers terug op de zorg voor een patiënt in een palliatieve thuissituatie? Wat maakte dit voor hen een positieve of negatieve ervaring?
- Welke rol speelt de huisarts in de rouwzorg? Welke steun ervaren mantelzorgers wanneer de palliatieve patiënt overlijdt?

2.2 Methode

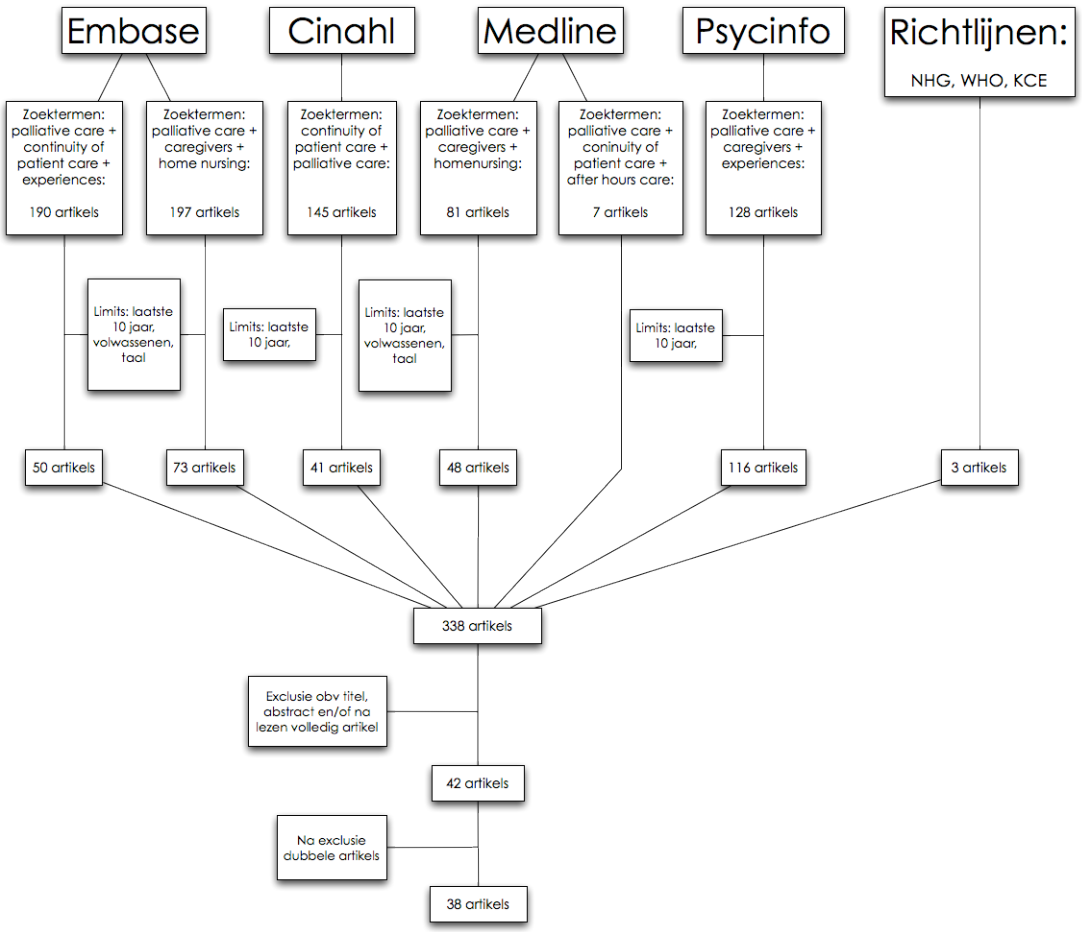
Richtlijnen werden gezocht op de websites van Domus Medica, Guidelines International Network (GIN), National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), National Guideline Clearinghouse (NGC), het Nederlandse Huisartsengenootschap (NHG), het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) en de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO). Er werd eveneens gezocht op de website van het Federaal Kenniscentrum voor gezondheidszorg (KCE).

In de databanken Medline (Pubmed), Embase, Cinahl en Psycinfo werd gezocht naar relevante artikels met als zoektermen ‘palliative care’, ‘continuity of patient care’, ‘caregivers’, ‘home nursing’, ‘after hours care’ en ‘experiences’.
Als limieten werden enkel artikels gezocht van de laatste 10 jaar, geschreven in het engels, nederlands, frans of spaans, handelend over volwassenen.

Inclusiecriteria waren artikels over ervaringen van mantelzorgers in een palliatieve thuissituatie en artikels over ervaringen met bereikbaarheid na de werkuren. Artikels over chronisch obstructief longlijden (COPD) en hartfalen werden geïncludeerd aangezien deze onder de ruime term van palliatieve zorgen vallen. Artikels over interventieprogramma’s bij mantelzorgers werden niet geïncludeerd.

Exclusiecriteria betroffen artikels over palliatieve zorgen in een ‘hospice’ of een palliatieve eenheid van een ziekenhuis, artikels over ervaringen van patiënten, artikels over pediatrie, artikels over vrijwilligers, artikels over vroegtijdige zorgplanning en artikels over mantelzorgers van patiënten met dementie aangezien dit laatste een andere aanpak vergt.

In totaal leverde dit 38 bruikbare artikels op (zie Figuur 1).



Figuur 1: Flowchart literatuuronderzoek

2.3 Resultaten

2.3.1 Karakteristieken van mantelzorgers

De verantwoordelijke mantelzorger is in de meerderheid van de gevallen de vrouwelijke partner van de patiënt. Meestal wonen de patiënt en zijn mantelzorger in hetzelfde huis en werkt de mantelzorger niet meer terwijl hij zorg draagt voor de patiënt (9, 11-16).

Demografische tendensen bevestigen dat het aantal ouderen toeneemt, families kleiner worden en vrouwen meer en meer buitenshuis gaan werken. Voor veel kleine families is het daarom niet meer mogelijk om 24 uur op 24 uur intensieve zorg op het levenseinde te voorzien. Hierdoor moeten patiënten vaak terugvallen op vrienden of buren om mantelzorg te voorzien. Wanneer de zorg echter wordt voorzien door vrienden in plaats van door familie, kan een groter aantal patiënten thuis overlijden (17).

2.3.2 Waarom palliatieve thuiszorg?

In de literatuur worden de drie voornaamste factoren die bepalen of mantelzorgers beslissen om palliatieve thuiszorg te leveren als volgt omschreven: een belofte van de mantelzorger aan de stervende om thuis voor hem te zorgen, de wens van de mantelzorger om de stervende in een omgeving te hebben waar een 'normaal leven' gehandhaafd kan worden, en een wens om institutionele zorg te vermijden. Daarnaast wordt ook nog aangehaald dat sommige mantelzorgers beweren geen keuze te hebben gehad in de situatie (8, 10, 18).
De meeste mantelzorgers hadden de beslissing voor palliatieve thuiszorg al genomen alvorens ze informatie hadden ontvangen over het bestaan van een palliatieve thuiszorgequipe (18).

Mantelzorgers die ondoordachte beslissingen maken, voelen zich minder voorbereid op de rol van mantelzorger en beweren dat ze niet geïnformeerd waren over wat ze moesten verwachten. Ook diegenen die ervaren geen keuze te hebben gehad en in de rol van mantelzorger geduwd werden, voelen zich onvoorbereid. Mantelzorgers die onderhandelen over de beslissing voor palliatieve thuiszorg, al dan niet met behulp van een zorgverlener om de discussies te faciliteren, zijn beter voorbereid om mantelzorg te voorzien (10).

2.3.3 Pijn- en symptoomcontrole

De meest essentiële vereiste van mantelzorgers en patiënten in een thuissituatie is pijnverlichting te kunnen bekomen (13).
Palliatieve patiënten thuis verzorgen brengt de moeilijkheid met zich mee om het medicatieschema correct te handhaven (19). Pijncontrole is immers een grote uitdaging voor de mantelzorger. Mantelzorgers moeten in de eerste plaats aanvaarden dat zij verantwoordelijk worden voor de pijnbestrijding van de patiënt. Een sterke relatie tussen patiënt en mantelzorger is belangrijk zodat de patiënt niet aarzelt om pijn te rapporteren en vertrouwen heeft dat de mantelzorger deze pijn kan bestrijden (20).

Een goede symptoomcontrole vereist het onmiddellijk beschikbaar zijn van medicatie op ieder moment. Mantelzorgers vinden het belangrijk om medicatie ter beschikking te hebben in de thuissituatie om deze zelf te kunnen toedienen wanneer de toestand van de patiënt verandert. Mantelzorgers ervaren een grotere controle over de situatie wanneer ze bij symptomen zoals pijn zelf iets kunnen toedienen om deze te verlichten. Medicatie zelf kunnen toedienen en actief deelnemen aan de zorg voor de patiënt wordt als zelfvoldoenend ervaren door mantelzorgers. Continue telefonische beschikbaarheid van een palliatief support team is belangrijk voor de mantelzorger om op terug te vallen bij twijfel over het toedienen van medicatie (19-21).

Onvoldoende symptoomcontrole (nausea, pijn, constipatie) of hallucinaties ten gevolge van de medicatie brengen frustraties met zich mee (22, 23).
Mannen schatten de ernst van pijn en symptomen bij patiënten lager in dan vrouwen, wat kan leiden tot onderdosering van medicatie door mannelijke mantelzorgers (14).
Kortademigheid is een symptoom dat een grote uitdaging vormt voor de mantelzorger en veel angst en machteloosheid met zich mee brengt (24).

Mantelzorgers hebben echter nood aan meer informatie omtrent bijwerkingen van medicatie en welk type pijn ze mogen verwachten afhankelijk van het soort kanker dat de patiënt heeft (20, 25).

2.3.4 Kwaliteit van leven van mantelzorgers

Kwaliteit van leven is een multidimensioneel concept, waarin drie opeenvolgende niveau's onderscheiden kunnen worden: het algemeen aspect van gezond zijn (niveau 1), brede domeinen (fysiek, psychologisch, economisch, spiritueel en sociaal) (niveau 2) en specifieke componenten van elk domein (niveau 3).
De globale kwaliteit van leven van mantelzorgers van kankerpatiënten in een palliatieve fase verschilt niet significant van deze van de algemene populatie. De nauwe relatie met de patiënt is belangrijk voor het welzijn van de mantelzorger. Een lange duur van de curatieve fase van de patiënt en aan het werk zijn, zijn geassocieerd met een hogere kwaliteit van leven (26).

Veel mantelzorgers beschrijven het proces van mantelzorg in termen van stress, emotionele zorgen en angst. Angst en depressie zijn frequent bij patiënten en hun mantelzorgers. Angst omtrent de toekomst van de patiënt is het meest voorkomende spirituele probleem waar mantelzorgers mee kampen (9, 13, 23).

Vrouwelijke mantelzorgers ervaren een grotere last dan mannelijke mantelzorgers. Mantelzorgers van oudere, kwetsbare patiënten hebben het moeilijker dan mantelzorgers van patiënten met kanker in een terminale fase. Een verklaring hiervoor kan gevonden woren in het feit dat het proces van mantelzorg bij ouderen langer duurt, hetgeen hun ervaring hieromtrent kan beïnvloeden.
Een hogere leeftijd wordt geassocieerd met een betere economische situatie van de mantelzorger, terwijl leeftijd een negatieve impact heeft op de gezondheidstoestand van de mantelzorger. Oudere mantelzorgers hebben immers meer zorg en ondersteuning nodig voor de patiënt en voor zichzelf (27).

Mannelijke mantelzorgers ervaren minder spanning, vermelden deze niet spontaan en gebruiken minder woorden om ze te beschrijven. De grootste voorspellende factor van spanning bij de mantelzorger is de ernst van de symptomen bij de stervende patiënt, gevolgd door vrouw-zijn, het niet delen van zorgplichten en niet thuis sterven (14).

De fysieke gezondheid van mantelzorgers is beter dan deze van de algemene bevolking. Dit verschil kan verklaard worden door het effect van selectie, waar individuen die de verantwoordelijkheid voor mantelzorg op zich nemen dit doen omdat ze er de fysieke mogelijkheden toe hebben (28).

Een Nederlandse studie uit 2003 bracht factoren in kaart die de kwetsbaarheid bij mantelzorgers om vermoeidheid of een burn-out te krijgen, konden verhogen of verlagen. Factoren die de kwetsbaarheid verhogen, zijn een hoge zorglast, weinig activiteiten, angst, onzekerheid, eenzaamheid, een nakend overlijden en gebrek aan ondersteuning. Factoren die de kwetsbaarheid verlagen zijn het verder zetten van activiteiten, hoop, controle behouden, voldoening en goede ondersteuning (29).

Mantelzorgers rapporteren dat de zorgverlening hen emotioneel aangrijpt en hun levensstijl, gezondheid en financiën beïnvloedt. Hoe meer er fysiek gevraagd wordt van een mantelzorger, hoe hoger de last die wordt ervaren.
Veel mantelzorgers beschrijven gevolgen op sociale en familiale relaties. Ze zijn vaak niet meer in staat om hun dagelijkse activiteiten, hobbies, werk en andere sociale activiteiten uit te oefenen (11, 12, 26, 30).

In de literatuur wordt soms gebruik gemaakt van vragenlijsten om de situatie van mantelzorgers te beschrijven. De Caregiver Reaction Assessment (CRA) is een vragenlijst met 24 items die 5 dimensies van de situatie van de mantelzorger beschrijft: zelfvertrouwen, gebrek aan familiale steun, impact op financiën, impact op het dagelijkse leven en impact op gezondheid. Een groot aandeel van de last bij mantelzorgers wordt toegeschreven aan de impact die mantelzorg heeft op de persoonlijke gezondheid van de mantelzorger en aan de manier waarop mantelzorg interfereert met de dagelijkse activiteiten van de mantelzorger (11, 12, 27).

2.3.5 Ervaringen van mantelzorgers

Mantelzorgers spenderen gemiddeld 11 uur per dag aan de zorg voor de patiënt. De meest geïdentificeerde nood was deze aan informatie en advies (12).
De zorgnood van de patiënt neemt vooral toe de laatste drie maanden van het leven (11). Dergelijke intensiteit van mantelzorg over het verloop van een terminale fase van een ziekte, samen met de slaapdeprivatie die vaak gepaard gaat met mantelzorg in een thuissituatie, betekenen een enorme last voor mantelzorgers (7, 23).

In het palliatief zorgproces kunnen de noden en verwachtingen van mantelzorgers veranderen gedurende het verloop van de ziekte. De situatie van mantelzorgers verandert wanneer meer zorgtaken nodig zijn. Mantelzorgers die thuis zorgen voor een terminaal zieke persoon bevinden zich in een situatie met een groot aantal mentale en fysieke lasten die vermoeidheid en uiteindelijk burn-out kunnen veroorzaken (29, 31).

In een studie uitgevoerd in Italië ervaren 65,1% van de mantelzorgers negatieve gevoelens zoals emotionele ontreddering, machteloosheid, spanning en angst. Positieve ervaringen zijn een gevoel van zelfwaardering, persoonlijke groei, sterke familiebanden, een betere relatie met het zieke familielid en tevredenheid met de aangeboden zorg (15).

2.3.5.1 Negatieve ervaringen

Mantelzorgers ervaren een gebrek aan voorbereiding op de rol van mantelzorger. Ze willen voldoende geïnformeerd worden over de prognose, progressie en behandeling van de ziekte. Sommige mantelzorgers zijn onzeker over hun toekomst en die van de patiënt. Daarnaast willen mantelzorgers graag voorbereid worden op onvoorziene omstandigheden zoals acute situaties (13, 22-25, 29).
Mantelzorgers identificeren volgende gebieden waar meer ondersteuning welkom zou zijn: informatie en advies, financiële ondersteuning, hulp bij huishoudelijke taken en respijtzorg (12, 23).

Wanneer informatie over wat zorgverleners van mantelzorgers verwachten onduidelijk is, ervaren deze laatsten een gevoel van onzekerheid en voelen ze zich geïsoleerd en kwetsbaar. Zorgverleners moeten mantelzorgers bijgevolg duidelijk informeren en advies geven. Dit verhoogt hun capaciteiten en zelfvertrouwen om met moeilijke en acute situaties te leren omgaan (8, 22, 24, 29, 32).

Negatieve ervaringen worden beschreven wanneer de mantelzorger een gebrek aan zelfvertrouwen ervaart en wanneer hij zich eenzaam voelt (21, 29). Er is daarom nood aan emotionele ondersteuning (23, 32).

Andere negatieve ervaringen worden omschreven als negatieve reacties van buitenaf of karakterveranderingen bij de patiënt. Mantelzorgers ervaren een gebrek aan steun als de patiënt zijn dankbaarheid niet uit (12, 24, 29).
Sommige mantelzorgers hebben intrafamiliale conflicten tijdens het proces van mantelzorg (7).

Eén van de moeilijkheden die mantelzorgers ervaren, is de patiënt fysiek te zien lijden. Sommige mantelzorgers ervaren een aversie tegenover het huis waar hun geliefde gestorven is. Mannelijke mantelzorgers verwijten zichzelf dat ze het lijden van hun familielid niet konden verminderen (7).

Een studie uitgevoerd in 2002 bij mantelzorgers van palliatieve patiënten met kanker toonde aan dat mantelzorgers graag met de patiënt over hun eigen bezorgdheden zouden willen praten, maar hierbij moeilijkheden ervaren (18, 32).

De last bij de mantelzorger hangt samen met de impact die mantelzorg heeft op de gezondheidstoestand van de mantelzorger en de manier waarop de mantelzorg interfereert met de dagelijkse activiteiten van de mantelzorger (11-13).

De stress en het discomfort van bepaalde taken varieert met de relatie tussen mantelzorger en patiënt, waarbij mantelzorgers meer ongerustheid ervaren bij de voorziening van persoonlijke zorg van een ouder dan van een echtgenoot. Individuele noden variëren dus afhankelijk van deze verschillende relaties tussen mantelzorgers en patiënten. Mantelzorgers zijn gemotiveerd om een hogere prioriteit te geven aan de noden van de patiënt dan aan deze van zichzelf, waardoor de gezondheid en het emotionele welzijn van mantelzorgers gemakkelijk over het hoofd worden gezien (12, 31).

Mantelzorgers voelen zich vaak onzichtbaar met een hoop om gezien te worden in de palliatieve thuissituatie. De communicatie is gefocust op het lijden van de persoon en de praktische zaken rond de patiënt, niet op de gevoelens en ervaringen van de mantelzorgers (8, 23, 25, 29). Mantelzorgers voelen zich door professionele zorgverleners vaak niet gehoord als sleutelelementen in het zorgproces (23, 30).

Hoe meer mantelzorgers als centraal lid betrokken worden in het verzorgend team, hoe beter ze hun rol als mantelzorger kunnen vervullen (31).

2.3.5.2 Positieve ervaringen

Mantelzorgers geven ook positieve reacties op de zorgverlening, wat inzicht geeft in de motivatie van mantelzorgers. Het meest gerapporteerde gevoel was plezier en geluk en de mogelijkheid iets terug te kunnen geven aan de persoon (7, 8, 12).

Mantelzorgers ervaren achteraf een gevoel van iets moeilijk en extreem waardevol verwezenlijkt te hebben. Daarnaast hebben ze het gevoel persoonlijk gegroeid te zijn. Mantelzorgers ervaren een sterk gevoel van voldoening omdat ze hun stervend familielid succesvol thuis konden verzorgen, wat hun wens was in hun laatste dagen. Relaties worden sterker en krachtiger tijdens dit zorgproces. Deze positieve ervaringen voorkomen een schuldgevoel tijdens het rouwproces (7, 15, 20, 33, 34).

Factoren die het mogelijk maken om mantelzorg verder te zetten of de tevredenheid te verhogen, zijn aanvaarding van de situatie, zelfzorg, ondersteund worden en het gevoel hebben dat mantelzorg een gedeelde verantwoordelijkheid is (8, 14, 22, 24, 35).

Mantelzorgers onderstrepen het belang van tijd voor zichzelf om de mantelzorg te kunnen volhouden (18, 24).
De meeste mantelzorgers krijgen ondersteuning van familieleden of vrienden om hun rol als mantelzorger te vervullen. Bevredigende sociale en professionele ondersteuning is een aspect van mantelzorg dat angst en stress bij mantelzorgers kan verminderen (12, 13, 33).

Een gevoel van veiligheid wordt beschreven wanneer verwezen wordt naar de mogelijkheid om dag en nacht beroep te doen op het palliatieve zorg team. Mantelzorgers hebben nood aan fysieke en emotionele ondersteuning van zorgverleners (8, 18, 21, 36).

Een gevoel van veiligheid was één van de vereisten voor een positieve mantelzorg-ervaring, door een professionele 24 uurs back up te voorzien. Daarnaast was het belangrijk dat zorgverleners vertrouwen hadden in de mogelijkheden van de mantelzorgers. Als laatste vereiste is het belangrijk dat mantelzorgers actief in het beslissingsproces betrokken worden (8, 21).

Mantelzorgers ervaren door palliatieve thuiszorg een gevoel van voldoening door iets goeds te doen, in de mogelijkheid te zijn om hun normale leven zo goed als mogelijk verder te zetten, relaties te verbeteren en verwachtingen van het juiste te doen in te lossen (34).

Activiteiten van vroeger blijven uitoefenen, hoop, controle behouden, vroegere ervaring met mantelzorg, de relatie met de patiënt, elke dag nemen zoals hij komt, voldoening en goede ondersteuning zijn factoren die ervoor zorgen dat mantelzorgers hun rol kunnen blijven volhouden (25, 29, 33).

Afhankelijk van de studie zouden 79% tot 95% van de mantelzorgers van patiënten die overleden zijn in een palliatieve thuissituatie hetzelfde doen, terwijl 76% van de mantelzorgers van patiënten die in een ziekenhuis zijn gestorven voor dezelfde situatie zouden kiezen (17, 36).

2.3.6 Continuïteit van zorgen

Continuïteit is een multidimensioneel concept waarin drie hoofdcomponenten worden omschreven. Informationele continuïteit is het gebruik van informatie over relevante gebeurtenissen en persoonlijke omstandigheden om accurate zorg voor elke patiënt te voorzien. Relationele (of 'persoonlijke') continuïteit verwijst naar de therapeutische relatie tussen patiënt en zorgverlener. Management continuïteit verwijst naar het management van een gezondheidstoestand die verantwoordelijk is voor de verandering van de noden van een patiënt (37).

De mate waarin mantelzorgers een zorgverlener, zowel de huisarts als verpleging, kunnen bereiken, is sterk verschillend. Sommige mantelzorgers zien hun professionele zorgverleners als nooit beschikbaar voor hulp, steun of advies, terwijl anderen het gevoel hebben dat ze altijd beschikbaar zijn (20-22).

De continue beschikbaarheid van het palliatief netwerk wordt eveneens als een belangrijk gegeven naar voren geschoven. Dit zorgde voor een gevoel van veiligheid (32, 35, 38).

Problemen waarbij vooral een beroep moet gedaan worden op een zorgverlener buiten de werkuren zijn pijn en angst bij de patiënt. Mantelzorgers vinden het moeilijk om te beslissen wanneer hun oproep buiten de werkuren gerechtvaardigd is (39).

Een studie uit 2004 bij mantelzorgers van palliatieve patiënten gaf reeds aan dat mantelzorgers een groot belang hechten aan de toegankelijkheid van zorgverleners, voornamelijk de wil om een patiënt te bezoeken. Ze stellen het enorm op prijs wanneer de huisarts of verpleegkundige langs komt wanneer hij of zij niet van dienst is en wanneer een telefoonnummer wordt gegeven waarop mantelzorgers dag en nacht kunnen bellen. De beschikbaarheid van de arts blijkt beter te zijn bij patiënten onder de 75 jaar dan bij ouderen (22).

Een gebrek aan steun van zorgverleners wordt beschreven wanneer professionele zorg of hulp niet beschikbaar is en wanneer continuïteit van zorgen niet gegarandeerd wordt. Er is nood aan emotionele ondersteuning door zorgverleners, maar de toereiking is niet altijd gewaarborgd (29).

Het ter beschikking stellen van hulpmiddelen wordt in de literatuur eveneens beschreven als een belangrijk item om thuiszorg mogelijk te maken. Dit houdt zowel praktische ondersteuning tijdens de dagelijkse verzorging in, als nachtzorg (22, 29).

In Schotland werd een elektronisch zorgmodel opgesteld om informatie van palliatieve patiënten beschikbaar te stellen buiten de werkuren. Mantelzorgers zijn vooral blij dat zorgverleners op deze manier op de hoogte zijn van de huidige situatie van de patiënt (40). Een onbekende zorgverlener contacteren bracht toch twijfels met zich mee omtrent de kwaliteit van zorg (37).

2.3.7 Respijtzorg

Mantelzorgers geven aan dat ze gedurende de palliatieve fase geen mogelijkheid hadden om tijd te nemen voor zichzelf en dat ze onder continue druk stonden om ervoor te zorgen dat alles goed draaide (30).

Sommige mantelzorgers hopen dat respijtzorg wordt aangeboden. Dit onder verschillende vormen: enkele uren bij de patiënt blijven, nachtzorg of een hospitalisatie van de patiënt gedurende enkele dagen (38).

Respijtzorg wordt gedefinieerd als de tijdelijke fysieke, emotionele of sociale zorg voor een afhankelijke persoon met als doel verlichting van de mantelzorg te verlenen aan de mantelzorger. Ook nachtzorg behoort hiertoe.
Respijtzorg wordt als belangrijk ervaren door de meeste mantelzorgers omdat het hen de kans geeft om een pauze te nemen en tot rust te komen, vrienden te ontmoeten, op vakantie te gaan en meer tijd door te brengen met andere familieleden. Sommige mantelzorgers vinden het stressvol om de patiënt achter te laten voor respijtzorg, omdat ze zich schuldig voelen en omdat ze zich zorgen maken over de geleverde zorg, andere mantelzorgers hebben er geen nood aan of denken dat de patiënt dit niet zou willen (9, 12, 30).

Interventies zoals respijtzorg moeten aangeboden worden aan mantelzorgers om hen te ontlasten van hun taak en op die manier te vermijden dat mantelzorgers uitgeput geraken (9-11).

2.3.8 Rouwproces van mantelzorgers

Het verlies van een familielid is één van de meest traumatische en emotioneel ontredderende gebeurtenissen in iemands leven. Geschat wordt dat één derde van alle rouwprocessen uitmondt in problemen waarvoor professionele hulp nodig is.
Omstandigheden die te maken hebben met het overlijden en die mantelzorgers doorheen het rouwproces helpen, zijn: aanwezig zijn op het moment van sterfte, een ‘mooie dood’, respect voor de waardigheid van de patiënt, voorbereid worden op het overlijden en organisatie na de dood. Aanwezig zijn bij het stervensproces wordt als een belangrijk en dankbaar aspect gezien van het proces van mantelzorg (5, 28, 33, 34).

Bij een hogere leeftijd van de patiënt en van de mantelzorger ervaren mantelzorgers een achteruitgang van hun fysieke gezondheid tijdens het rouwproces. Mantelzorgers die aangeven dat hun dagelijkse activiteiten onderbroken worden tijdens het proces van mantelzorg, ervaren deze achteruitgang ook. Mantelzorgers met een slechte fysieke gezondheid, en diegenen die vinden dat ze onvoldoende ondersteuning van familie ontvangen wanneer ze voor hun familielid zorgen, ervaren een slechtere mentale gezondheid tijdens het rouwproces (28).
Oudere mantelzorgers hebben meer risico op het ontwikkelen van problemen tijdens het rouwproces. Dit is een belangrijk gegeven gezien het suïcidale risico bij personen ouder dan 65 jaar en het feit dat mantelzorger zijn op zichzelf een risico inhoudt voor sterfte bij ouderen (16).

Wanneer de patiënt overlijdt, ervaren mantelzorgers vaak een periode van leegte omdat de continue zorg met een grote verantwoordelijkheid plots wegvalt. Een dubbel verlies wordt ervaren, niet alleen het verlies van de persoon, maar ook van de zorgende functie. Een periode van enorme eenzaamheid wordt eveneens beschreven, met moeilijkheden om te eten, depressie, isolatie en slapeloosheid (8).
Mantelzorgers missen vooral iemand om mee te praten (18).

De houding van de mantelzorger is een sleutelelement in de manier waarop rouw wordt ervaren. Het kunnen aanvaarden van iemands eindigheid en optimistisch zijn, zijn eigenschappen die een positieve invloed hebben op het rouwproces. Daarnaast wordt een positieve invloed beschreven van religieus en spiritueel geloof. Voor de

mantelzorger is het verlies van de patiënt gemakkelijker wanneer hij of zij niet moest lijden en een zekere kwaliteit van leven kon behouden (33).

Mantelzorgers die het moeilijk hebben om hun gevoelens uit te drukken en die psychologische en emotionele last ondervinden tijdens de ervaring van mantelzorg, hebben moeilijkheden tijdens het rouwproces. De aanwezigheid van sommige symptomen bij de patiënt zoals verwardheid, gedragsveranderingen, cachexie,... maakt de ervaring met het levenseinde moeilijker voor de mantelzorger (33).

Tijdens en na het rouwproces ondervinden veel mantelzorgers moeilijkheden om hun dagelijkse routines te hervatten. Zij beschrijven het moeilijkste deel van mantelzorger zijn als dat wat nadien gebeurt. Ze ervaren weinig betrokkenheid, wat leidt tot isolatie, verminderde motivatie en gevoelens van lage zelfwaarde. Mantelzorgers verwachten echter meestal niet dat het contact met het gezondheidssysteem wordt verder gezet tijdens het rouwproces (18, 30).

De doelgroep voor preventieve interventies die palliatieve zorgteams met speciale aandacht moeten observeren, zijn getrouwde mantelzorgers boven de 61 jaar, mantelzorgers die een grote emotionele last ervaren en werkende mantelzorgers die voor een lange tijd hun werk moeten onderbreken of die hun werkactiviteiten permanent moeten beëindigen (16).

2.4 Discussie

Zorgen voor een terminaal zieke persoon in een thuissituatie vergt een continu balanceren tussen de zorglast en de coping capaciteit. De beschikbaarheid van zorg en hulpmiddelen en de continuïteit van zorgen zijn essentieel om een terminaal zieke persoon de mogelijkheid te bieden om thuis te kunnen blijven.

Zonder de steun van familie en vrienden zou het voor veel patiënten moeilijk zijn om thuis te kunnen blijven.
Familieleden spelen bijgevolg een cruciale rol in de zorg voor een terminaal ziek familielid en worden min of meer vrijwillig omgevormd tot mantelzorgers wanneer de patiënt wenst om thuis te blijven. Daardoor bevinden ze zich in een kwetsbare positie (8, 10).

Negatieve ervaringen van mantelzorgers hebben vooral te maken met een gebrek aan voorbereiding op de rol van mantelzorger, een gebrek aan informatie, een gevoel van onzekerheid en een gebrek aan zelfvertrouwen (8, 10, 19, 22, 23).
Er zou dan ook voldoende aandacht moeten besteed worden aan het ter beschikking stellen van informatie voor mantelzorgers, zowel tijdens het beslissingsproces om de taak van mantelzorger op zich te nemen, als tijdens het zorgproces.

Positieve ervaringen worden beschreven wanneer mantelzorgers voldoende tijd hebben voor zichzelf, wanneer ze actief betrokken worden bij het beslissingsproces en wanneer ze ten allen tijde een beroep kunnen doen op professionele hulp (18, 21, 24).

De kwaliteit van leven van mantelzorgers wordt sterk beïnvloed door het feit of ze hun werk geheel of gedeeltelijk moeten opgeven en of ze nog kunnen deelnemen aan ontspannings- en andere activiteiten buitenshuis (26). Voldoende aandacht moet dus worden besteed aan het welzijn van de mantelzorger, enerzijds om de zorg te kunnen blijven dragen en anderzijds om depressie te vermijden.

De stem van de mantelzorger is van groot belang. Hier moet voldoende aandacht aan besteed worden aangezien mantelzorgers zich vaak niet gehoord voelen. De noden van de familie in palliatieve zorg zouden op een regelmatige basis moeten bevraagd en gemonitord worden, zodat mantelzorgers voldoende ondersteund kunnen worden (12, 29, 30).

Professionele hulpverleners moeten alert zijn op het herkennen van symptomen bij palliatieve patiënten die verzorgd worden door mannelijke mantelzorgers, aangezien deze laatste minder snel symptomen rapporteren. Daarnaast moet actief gevraagd worden naar spanning bij de mantelzorger, aangezien mannelijke mantelzorgers dit niet spontaan vermelden (14).

Hoe mantelzorgers het rouwproces ervaren, hangt af van een aantal factoren. Het kunnen versterken van de relatie met de patiënt, aanwezig zijn bij het overlijden en een gevoel van voldoening zijn enkele factoren die een gunstige invloed hebben op het rouwproces. Factoren die het rouwproces moeilijker maken, zijn de patiënt fysiek te hebben zien lijden, de aanwezigheid van symptomen bij de patiënt zoals verwardheid of gedragsverandering en onvoldoende ondersteuning tijdens het zorgproces (7, 8, 28, 33).

Veel mantelzorgers maken een periode door van eenzaamheid en leegte na het overlijden van de patiënt en ondervinden moeilijkheden om hun dagelijkse routine te hervatten (18, 30).
Het anticiperen op dit rouwproces en mantelzorgers hierin bijstaan, zou een belangrijke taak van huisartsen moeten uitmaken. Palliatieve zorg stopt immers niet bij het overlijden van de patiënt.

2.5 Conclusie

De meeste palliatieve patiënten verkiezen om thuis te sterven. Dit kan echter pas gerealiseerd worden wanneer een goede mantelzorg beschikbaar is (5, 8).

Er bestaan verschillende redenen waarom mantelzorgers ervoor kiezen om aan palliatieve thuiszorg te doen. Over de fysieke mogelijkheden beschikken en de wens van de patiënt om thuis te sterven, spelen hierin een grote rol. De motivatie van mantelzorgers en de vrijwillige keuze om mantelzorger te worden, hebben een sterke invloed op de kwaliteit van leven (10, 18).

Mantelzorgers ervaren een enorme fysieke en emotionele belasting tijdens het zorgen voor een palliatieve patiënt. Huisartsen zouden meer tijd moeten maken om naar de stem van mantelzorgers te luisteren en hen actief te betrekken in het beslissingsproces. Daarnaast moet ook voldoende aandacht besteed worden aan het rouwproces van de mantelzorger, om sociale isolatie en depressie te voorkomen (12, 30, 31).

Uit de beperkte literatuur die voorhanden is, blijkt dat mantelzorgers het belangrijk vinden dat ze continu een beroep kunnen doen op hun huisarts. Dit brengt immers ook een verhoogd gevoel van veiligheid met zich mee (21, 32).

Er is met andere woorden al heel wat onderzoek gebeurd naar de ervaringen van mantelzorgers van palliatieve patiënten in een thuissituatie. Naar de continuïteit van zorgen en hoe mantelzorgers deze ervaren, is echter nog maar weinig onderzoek

verricht. Met het praktijkproject wordt getracht deze ervaring mee in kaart te brengen om de kwaliteit van zorgen bij palliatieve patiënten en hun mantelzorgers verder te kunnen optimaliseren in de toekomst.

3 Praktijkproject

3.1 Inleiding

Palliatieve patiënten kiezen er meer en meer voor om thuis te sterven. De mantelzorger is vaak een familielid, wat veel druk legt op het gezin, door de continue verantwoordelijkheid voor de zorg voor de patiënt (11, 13).

Veel mantelzorgers beschrijven het thuis zorgen voor een palliatief familielid in termen van positieve ervaringen, doch niet alle familiale relaties worden erdoor gesterkt. Sommige relaties raken beschadigd tijdens het proces van mantelzorg en beslissingen nemen. Verklaringen voor deze discrepantie dienen echter nog verder onderzocht te worden (7).

Een recente studie uitgevoerd in Australië toont aan dat mantelzorgers hun werk, hobbies en sociale activiteiten opgeven om voor een ziek familielid te kunnen zorgen. Ook na de dood van hun geliefde zijn ze vaak niet in staat om deze activiteiten te hervatten. Bovendien wordt hun stem door zorgverleners niet gehoord, ook al spelen zij een centrale rol in de zorg voor de patiënt (30).

In de literatuur zijn enkele artikels terug te vinden die de ervaringen van mantelzorgers beschrijven en in kaart trachten te brengen welke factoren zorgen voor positieve en negatieve ervaringen bij mantelzorgers (7, 8, 29). De positie van de huisarts in dit proces is echter nog maar weinig onderzocht. Met dit kwalitatief onderzoek willen we nagaan hoe mantelzorgers de rol van de huisarts hebben ervaren in een palliatieve thuissituatie en wat ervoor zorgt dat dit voor hen een positieve of negatieve ervaring was.

Onderzoeksvragen voor dit onderzoek zijn:
- Hoe ervaren mantelzorgers continuïteit van zorgen zoals deze voorzien wordt door de huisarts in een palliatieve thuissituatie?
- Hoe kijken mantelzorgers terug op de zorg voor een patiënt in een palliatieve thuissituatie? Wat maakte dit voor hen een positieve of negatieve ervaring?

3.2 Methode

Goedkeuring van het ethisch comité werd bekomen voor start van het onderzoek.

Selectieprocedure en datacollectie
Het palliatief netwerk Mechelen stelde een lijst op van alle palliatieve patiënten die tussen 1 januari 2012 en 31 juli 2012 aangemeld waren bij het palliatief netwerk en in die periode overleden zijn in een palliatieve thuissituatie. Op deze manier werd een lijst bekomen van 102 patiënten.
De equipe-artsen van het palliatief netwerk namen telefonisch contact op met de huisarts van deze patiënten om het opzet van het onderzoek uit te leggen en hun medewerking te vragen. Deze lijst werd doorgegeven aan de onderzoeker. Via excell werd vervolgens aan elke patiënt een random nummer toegekend. Op deze random nummers werd gesorteerd zodat een lijst met een willekeurige volgorde werd bekomen. De eerste 15 patiënten waarvan de huisarts zijn toestemming had gegeven tot medewerking aan het onderzoek, werden geselecteerd. De volgende 15

patiënten vormden de reservelijst om op terug te vallen indien deelname van een mantelzorger zou geweigerd worden. Wanneer ook daarmee nog onvoldoende respons zou bereikt zijn, werd de lijst nog verder doorlopen. De huisartsen van deze patiënten werden één voor één gecontacteerd om op die manier de contactgegevens van de mantelzorger van de overleden patiënt te bekomen. Er werden 37 huisartsen telefonisch gecontacteerd door de onderzoeker. Vier huisartsen waren, ondanks meermaalse pogingen, niet te bereiken. Veertien huisartsen konden de onderzoeker niet verder helpen omwille van volgende redenen: geen mantelzorger gekend of geen gegevens van de mantelzorger (n=8), confrontatie voor mantelzorger te moeilijk volgens huisarts (n=4), geweigerd door mantelzorger (n=1), mantelzorger zelf opgenomen in het ziekenhuis (n=1).
De overige huisartsen gaven contactgegevens door van de mantelzorgers. De mantelzorgers werden door de onderzoeker telefonisch gecontacteerd om het opzet van de studie uit te leggen. Een afspraak werd gemaakt om het informed consent te ondertekenen en het interview te laten plaatsvinden.
Op die manier werden 19 mantelzorgers van palliatieve patiënten die thuis overleden waren geinterviewd. Bij sommige interviews (n=4) waren 2 mantelzorgers betrokken. Eén interview (MZ 19) werd geëxcludeerd wegens een technisch probleem met de opname-apparatuur, waardoor reconstructie van het interview onmogelijk werd. De overige 18 interviews werden letterlijk uitgetypt en gecodeerd. Om de identiteit van de mantelzorgers te beschermen, werden hun namen vervangen door nummers, MZ 1, MZ 2, enzoverder. Wanneer namen van dokters, verpleegsters of anderen werden genoemd door mantelzorgers, werden deze vervangen door algemene termen zoals (verpleegster), (huisarts), (patiënt), enzoverder. Bij het 18^{e} interview was saturatie bereikt.

Interview
Het onderzoek bestond uit semi-gestructureerde interviews bij mantelzorgers thuis. Alle interviews vonden plaats in november en december 2012, wat tussen vier en elf maanden na het overlijden van de patiënt was. Naast enkele demografische gegevens over de patiënt en de mantelzorger, waren er een aantal vragen waarop de onderzoeker zich baseerde tijdens het interview (Bijlage 1). Deze vragen hadden betrekking op de rol van de huisarts tijdens het proces van palliatieve thuiszorg, op de manier waarop de continuïteit van zorgen werd voorzien door de huisarts, op de eigen ervaringen van de mantelzorger en op het rouwproces.
Vragen werden opgesteld met behulp van deskundigen op het gebied van palliatieve zorgen. Twee proefinterviews werden uitgevoerd bij patiënten uit de eigen praktijk, waarbij één interview later zou geïncludeerd worden in de studie omdat deze ook via randomisatie in de lijst stond. Interviews vonden plaats bij de mantelzorgers thuis en duurden tussen 30 en 120 minuten. De interviews werden opgenomen en letterlijk uitgetypt door de onderzoeker.

Data Analyse
De uitgetypte interviews werden verwerkt door middel van een thematische analyse, gebaseerd op een studie van Dierckx de Casterlé (41).
De eerste stappen waren het meermaals doorlezen van de interviews en het maken van een korte samenvatting van ieder interview waarin de grote verhaallijnen werden beschreven.
Nadien werd een schematisch overzicht van ieder interview gemaakt en verbanden gezocht binnen een interview en tussen interviews onderling.
Na deze stappen doorlopen te hebben, begon het eigenlijke coderen met initieel een line-by-line codering van de tekst, waarmee een eerste codeboek werd opgesteld. Dit codeboek werd bekomen via een gemengd inductief-deductieve methode. Saturatie werd bereikt wanneer bij de line-by-line codering van een interview geen nieuwe codes konden toegevoegd worden aan het codeboek. Feedback van

deskundigen in het vakgebied werd gegeven op dit eerste codeboek. De uitgetypte interviews werden meermaals gelezen en de codes werden aangepast, zodat uiteindelijk een definitief codeboek werd opgesteld. In een volgende stap werden op basis van het definitieve codeboek descriptieve thema's afgeleid, die een antwoord konden geven op de onderzoeksvragen (Bijlage 2). Als laatste stap werden analytische concepten gevormd op basis van de descriptieve thema's en het definitieve codeboek waarmee de besluiten werden geformuleerd.

3.3 Resultaten

3.3.1 Karakteristieken van mantelzorgers

De gemiddelde leeftijd van de mantelzorger bedraagt 60 jaar, met een range van 31 tot 88 jaar. Voornamelijk vrouwen nemen de rol van mantelzorger op zich (n=15). Het betreft hoofdzakelijk de kinderen (n=8) of de partner van de patiënt (n=9). In de twee overige gevallen waren het de zus en pleegzus die de rol van mantelzorger op zich namen. De gemiddelde leeftijd van de patiënt bedraagt 73 jaar, met een range van 40 tot 88 jaar. In ongeveer evenveel gevallen is de patiënt een man (n=9) of een vrouw (n=10). De duur van de palliatieve fase varieerde van één maand tot twee jaar. De meeste mantelzorgers waren reeds met pensioen (n=9) of waren huisvrouw (n=3). Slechts twee mantelzorgers hebben gebruik gemaakt van palliatief verlof om halftijds te kunnen werken en een kleine minderheid is voltijds blijven werken (n=3) of werkte reeds halftijds (n=1).
Tabel 1 toont demografische gegevens van de mantelzorgers. Tabel 2 toont gegevens en diagnoses van de patiënten. Mantelzorger 1 (MZ 1) was de mantelzorger van patiënt 1 (Pt 1), mantelzorger 2 (MZ 2) van patiënt 2 (Pt 2) enzoverder. Twee patiënten kregen euthanasie, vijf patiënten kregen palliatieve sedatie.

Tabel 1: Demografische gegevens mantelzorgers

Code mantelzorger	Geslacht	Leeftijd	Relatie met patiënt	Opleidingsniveau
MZ 1	V	54	dochter	medisch laborante
MZ 2	V	61	dochter	zelfstandige
MZ 3	V	53	dochter	kinderverzorgster
MZ 4	M	83	echtgenote	arbeider
MZ 5	V	54	dochter	apotheker - klinisch bioloog
MZ 6	V	64	echtgenote	middelbaar onderwijs
MZ 7	V	55	dochter	middelbaar onderwijs
MZ 8	M	59	zoon	arbeider
MZ 9	V	56	dochter	verpleegkundige
MZ 10	V	60	dochter	verpleegkundige
MZ 11	V	62	echtgenote	zelfstandige
MZ 12	V	77	echtgenote	lager onderwijs
MZ 13	V	54	gescheiden	zelfstandige
MZ 14	M	34	echtgenoot	hoger onderwijs
MZ 15	V	63	echtgenote	middelbaar onderwijs
MZ 16	M	88	echtgenoot	arbeider
MZ 17	V	82	zus	administratief bediende
MZ 18	V	75	echtgenote	arbeidster
MZ 19	V	31	pleegzus	verpleegkundige

Tabel 2: Gegevens en diagnoses patiënten (met ALS = amyotrofe lateraal sclerose)

Code patiënt	Geslacht	Leeftijd (jaar)	Duur palliatieve fase	Diagnose
Pt 1	V	86	5 maand	vulvacarcinoma
Pt 2	M	80	5 maand	longcarcinoma
Pt 3	V	87	6 maand	mesothelioom
Pt 4	V	79	3 maand	borstcarcinoma
Pt 5	V	78	9 maand	borstcarcinoma
Pt 6	M	67	6 maand	larynxcarcinoma
Pt 7	M	88	1 maand	pancreascarcinoma
Pt 8	V	82	1 maand	borstcarcinoma
Pt 9	V	86	6 maand	borstcarcinoma
Pt 10	V	84	2 maand	pancreascarcinoma
Pt 11	M	63	3 weken	melanoma
Pt 12	M	78	6 maand	mesothelioom
Pt 13	M	57	1 maand	coloncarcinoma
Pt 14	V	42	1 maand	borstcarcinoma
Pt 15	M	64	1 jaar	ALS
Pt 16	V	86	1,5 jaar	hypernefroma
Pt 17	M	64	3 maand	longcarcinoma
Pt 18	M	77	2 jaar	pancreascarcinoma
Pt 19	V	40	1 maand	tongcarcinoma

Mantelzorger wordt men meestal zonder het zelf te beseffen.

> *"Het woord palliatief...wij hebben daar eigenlijk niet bij stil gestaan. Wij hebben ons moeder hier binnen genomen zonder erbij stil te staan wat de gevolgen ofzo waren..." [MZ 8]*

> *"Maar ik zeg het, ge rolt daar eigenlijk in, ge stelt u daar geen vragen bij, ge denkt niet van 'oh dat is hier palliatief, dat gaat hier verkeerd aflopen'." [MZ 10]*

> *"Er komt veel op u af. (...) Op een gegeven moment als ze spraken over mantelzorg dacht ik, 'maar eigenlijk...' Ge rolt daar inderdaad in en ge moet al doende leren." [MZ 5]*

3.3.2 Waarom palliatieve thuiszorg?

De meeste mantelzorgers kiezen voor palliatieve thuiszorg om de wens van de patiënt te vervullen, of uit een vanzelfsprekendheid om deze rol op zich te nemen.

> *"Omdat ge...ge wilt dat doen voor uw moeder. Ge denkt dat dat het beste is, dat dat het mooiste is." [MZ 1]*

> *"Dat hij thuis is mogen sterven. Dat was zijn grootste wens, dat hebben we kunnen waar maken." [MZ 6]*

"Weet je, dat klinkt heel raar he, maar je moet gewoon (wordt emotioneel) de liefde voelen, en daar doe je veel voor." [MZ 13]

"'t Is zo, ik heb een zus en twee broers en natuurlijk, ik ben den oudste. Dus ik had gezegd dat ons moeder bij ons bleef. (...) Voor mij was dat de normaalste zaak van de wereld dat ik zei 'ons moeder komt naar hier.'" [MZ 8]

"Wij hebben ook een hele goede band, hij (de patiënt) woonde kortbij. Ik ging daar alle dagen twee, drie keer naartoe. Misschien als je die band niet hebt, dat je dat niet kan. En ook omdat hij, van vroeger zei hij dat, dat hij tussen vier planken daar wou buiten gaan." [MZ 7]

Palliatieve thuiszorg is echter niet altijd een bewuste keuze van de mantelzorger. Soms wordt dit ervaren als een verplichting naar de patiënt toe, zoals een mantelzorger beschrijft.

"Ik vond dat ik dat voor mijn moeder moest doen, zij is er ook altijd voor mij geweest zodus. Dus zeker niet...ik stond er niet voor te springen, zeker niet!" [MZ 3]

3.3.3 Continuïteit van zorgen

3.3.3.1 Beschikbaarheid en bereikbaarheid van de huisarts

Hoewel niet alle mantelzorgers een continue bereikbaarheid van hun huisarts verwachten, voorzien de meeste huisartsen een permanente telefonische bereikbaarheid voor hun palliatieve patiënten (n=14). Mantelzorgers die weten dat ze ten allen tijde een beroep kunnen doen op de huisarts of op diens vervanger, ervaren dit als een geruststelling en een grote steun.

"Die (de huisarts) mochten we contacteren wanneer we wilden. We hadden ook zijn gsmnummer. We hebben dat nooit nodig gehad. Maar dat was wel een geruststelling." [MZ 4]

"Ik had een nummer waar ik dag en nacht naar mocht bellen. Een gsmnummer, maar ze (de huisarts) zat in een beperkt team, dus het was niet zeker dat we haar hadden, ofwel één van haar collega's. Die waren perfect op de hoogte." [MZ 8]

"Die kwam de laatste drie weken, elke week kwam die langs, maar als ik belde, ik mocht altijd bellen voor eventueel medicatie te verhogen of om raad te vragen, dat was geen probleem." [MZ 1]

"Ook dat we wisten dat als we belden, dat hij er was voor ons. Want als je moet wachten tot de raadpleging is, dat geeft al een akelig gevoel, dat geeft zoiets van 'oei, in de kliniek zijn ze er rapper bij'."[MZ 13]

"Hij (de huisarts) had gezegd 'ik ga in verlof en ik ga contact opnemen met die dokter.' Dat had hij zelf geregeld, die komt langs en die is op de hoogte van de medicatie. Nee, dat was geen enkel probleem." [MZ 1]

"Dan heeft die (de huisarts) gans het dossier doorgegeven aan een collega van hem en ik had ook die zijn gsmnummer, dus ik kon die ook bereiken. (...) Ik zou me niet zo veilig voelen als ik niet geweten had dat dat... Dat is toch wel iets waar je moet beroep op kunnen doen. Dat is iets waarvan ik vind als je palliatief thuis begeleidt, dat dat toch wel, dat je het gevoel en het idee moet hebben dat je gesteund wordt" [MZ 5]

"Ja, dat (een dokter van wacht moeten bellen) is altijd moeilijk he, maar 't moet ook een beetje menselijk blijven he. (...) Die mogen ook wat privéleven hebben. 't Is erg he, want op zo'n moment, als die (de patiënt) daar met 40 graden koorts ligt, dan ben je in paniek en dan zou je willen dat zij (de huisarts) hier staat, maar langs de andere kant, het is niet doenbaar he..." [MZ 2]

Wanneer mantelzorgers de huisarts opbellen, verwachten ze dat er aan hun hulpvraag gehoor wordt gegeven. Wanneer dit niet gebeurt, blijven mantelzorgers met twijfel en onzekerheid achter.

"Ze (de patiënt) was ineens kortademig enzo. (...) Ze vroeg dan om de dokter te bellen. De dokter heeft dan gezegd zoiets van 'wacht nog 10 minuten en als het echt niet over gaat...' Dat ging dan niet over. Dan heb ik hem opnieuw opgebeld en dan is hij in zijn auto gesprongen en oké ja, toen hij hier kwam was het al te laat. Ik was alleen bij haar. Ze had dat misschien zo gewild, maar ja, alé ja....Achteraf gezien weet ik niet, had de dokter misschien hier... Ik weet dat niet. Die hebben ook geen glazen bol, die waren er ook van geschrokken dat het zo snel was gegaan." [MZ 14]

Problemen met bereikbaarheid en beschikbaarheid doen zich voor tijdens nachten, weekends en vakantieperiodes. Wanneer beroep moest gedaan worden op een dokter van wacht, bleek deze vooraf nooit op de hoogte gebracht te zijn van de situatie.

"Toen ze (de patiënt) stierf, was ze (de huisarts) op vakantie. Toen had ze een nummer doorgegeven van een huisarts die het zou opvolgen. Zij had die op de hoogte gebracht, maar toen we naar die mens belden, zei die 'mijn nacht is afgelopen, ge moet naar iemand anders gaan' en toen hebben ze mij doorgeschakeld naar iemand anders die dat dat overnam. Ja, toen was ik echt pissed off. Dat was voor mij een slechte ervaring, echt waar..." [MZ 3]

"Er is een vervanger bij hem (de huisarts), maar als ge die niet gewoon zijt, dan belt ge die ook niet he."[MZ 15]

Mantelzorgers ervaren een drempel om de huisarts 's nachts te bellen. Deze drempel wordt nog groter wanneer een beroep moet gedaan worden op een dokter van wacht.

"(...) en dan heb je toch altijd een beetje schroom om in 't midden van de nacht een arts te bellen. (...) Als ik daar nu op terugblik dan denk ik 'mama, ik heb u toen zien afzien, ik had misschien in 't midden van de nacht toen ook...' Ge belt direct 's morgens zo vroeg mogelijk, maar ge doet dat ook niet altijd in 't midden van de nacht. (...) Omdat je niet goed kunt inschatten, is het wel nodig?" [MZ 5]

"(...) toen is ze (de patiënt) terug heel onrustig geworden en ik had dat niet verwacht. Toen heeft dat echt twee uur geduurd eer ze terug rustig was. Dat

ik op den duur dacht 'moet ik nu terug bellen naar (de huisarts)', maar ik dacht 'alé, dat mens is hier juist geweest, ik moet die toch niet terug uit haar bed bellen.'" [MZ 9]

"Die drempel (om een dokter van wacht te bellen) ligt toch hoger, en ik zou het ook niet fijn vinden, want die vertrouwensrelatie is toch belangrijk. Zo'n wildvreemde dokter aan je bed, zelfs als die de hele situatie kent, dat is toch niet hetzelfde." [MZ 3]

"(...) want als ge nu een dokter van wacht hebt, die weet de situatie niet, dat is allemaal vreemd. Daarmee dat (de huisarts) ook zegt, 'dat is niet voor een gewone valling he'. Die kent de situatie, we mochten altijd bellen." [MZ 6]

"Ik zou dat (een dokter van wacht bellen) niet erg vinden op zich, maar ik zou me toch veiliger voelen bij iemand die ik ken." [MZ 5]

De frequentie van huisbezoeken nam in de meeste gevallen toe naarmate het palliatieve proces vorderde. Het feit dat huisartsen spontaan bij de patiënt langs gaan, wordt enorm op prijs gesteld.

"Euhm, die kwam eigenlijk als we belden. Op 't laatste was dat wel intensiever." [MZ 9]

"Gewoon, als we haar belden, als we haar nodig hadden. We trokken zoveel mogelijk onze plan. Maar ze kwam toch zeker om de week." [MZ 10]

"Ik had haar gsmnummer, maar ik heb daar geen misbruik van gemaakt, want ze heeft het al zo druk, maar dan kwam die ook zo regelmatig zelf eens binnen. Dat ze zegt van 'ja kom, ik spring zelf wel eens binnen'." [MZ 6]

"Sinds december kwam hij elke dag. Daarvoor mochten we hem bellen zo vaak als we wilden." [MZ 12]

"Die stond elke moment paraat. Die had het zo druk, maar elke dag kwam hij langs en 't maakte niet uit wanneer of hoe, die moest er zijn." [MZ 13]

"Ik zou het mensen aanraden. Natuurlijk zoveel mogelijk met een huisdokter. En als dat een huisdokter is die echt...en natuurlijk, die mensen hebben ook recht op hun weekend. Maar ik denk dat als ze het echt zien en er ook achter staan, dat die huisdokter ook zou zeggen 'ik spring eens vanzelf binnen.'" [MZ 11]

3.3.3.2 Thuisverpleging

De thuisverpleging wordt als een belangrijke bron van continuïteit van zorgen gezien. Mantelzorgers doen vaak een beroep op de thuisverpleegkundige bij problemen in plaats van op de huisarts. Ook bij het overlijden speelt de thuisverpleegkundige soms een grote rol.

"Wij konden ook altijd wel terugvallen op de verpleging en die wisten dan ook altijd alles. Daar konden we wel altijd bij terecht he." [MZ 2]

"Ik belde naar de verpleger, ook 's nachts. Die stond dan met de huisarts in verbinding, om te overleggen over die plakkers van morfine enzo. Ik zeg het, dat was een echte dokter. Ik ben blij dat we zo iemand hadden." [MZ 15]

"Die had dat ook zien aankomen, de verpleging, die had gezegd, ge moogt mij 's nachts bellen, want als gij nu graag wilt...euhm...(wordt emotioneel)..ik wil 's nachts...als ge uw mama mee wilt wassen...dus die is 's nachts afgekomen, dus ik vind dat echt chapeau he, daar kan je alleen maar dankbaar om zijn. (...) Dus op dat punt denk ik dat het niet schoner kon zijn dan dat." [MZ 5]

3.3.4 Ervaringen van mantelzorgers

3.3.4.1 Palliatief netwerk

In 15 van de 18 gevallen werd het palliatief netwerk ingeschakeld, meestal door de mantelzorger zelf. In twee gevallen was er geen tijd om het netwerk in te schakelen wegens de snelle achteruitgang van de patiënt. De ervaringen met het palliatief netwerk zijn overwegend positief en worden als een grote steun ervaren. Mantelzorgers vinden er informatie, hulp om administratieve taken te regelen, psychische ondersteuning en iemand die naar hen luistert.

"Die maken tijd, beantwoorden vragen, die kunnen luisteren. Ik denk dat dat de grootste steun is voor iemand. Ik had het ook nooit niet beleefd, maar je zet die stap en dan denk je 'ja, dat is het.'" [MZ 7]

"Ik wou me informeren en omdat ik ook niet weet wat die juist kunnen bieden. Die hebben wel suggesties gedaan naar nachtzorg toe." [MZ 5]

Ook communicatie wordt gemakkelijker dankzij het palliatief netwerk, al heeft niet iedere mantelzorger hier behoefte aan.

"Die zijn daar zo in gespecialiseerd en de dood is ook bespreekbaar vanaf dan. Want wij zouden daar nooit niet over gesproken hebben he." [MZ 6]

"Ze (iemand van het palliatief netwerk) zei wel van 'ik wil altijd komen'. Maar 86 jaar, ik wist dat ze (de patiënt) moest gaan zodus...ik had niet direct behoefte om te spreken over de dood (wordt emotioneel)." [MZ 1]

"Er zijn vrijwilligers om te komen praten enzo. Wij wouden dat zelf niet. Ge wilt daar zelf elke minuut kunnen bij zijn." [MZ 12]

Het is soms moeilijk om te beslissen wanneer het palliatief netwerk moet ingeschakeld worden.

"We hebben veel steun gehad aan palliatieve zorgen, heel veel, kwestie van formulieren, ziekenkas, telefoons naar de huisarts enzo. Heel veel steun gehad. Maar dat kwam eigenlijk een half jaar te laat, omdat we feitelijk niet wisten waarover het ging en hoe het in zijn werk ging. Dus die informatie, wat die mensen doen enzo, die zou ergens moeten, van wie komen? Ik weet het niet." [MZ 16]

"Maar uiteindelijk moet je er zelf voor bellen, want dat wil ook zeggen dat je er klaar voor zijt. Want als die plots voor uw deur staan 'we zijn van 't palliatief netwerk', ik denk niet dat dat goed zou komen hoor. Dat is zo een dinge van 'oei, 't is zover'. Nee, ge moet er zelf klaar voor zijn." [MZ 1]

"Dat palliatief netwerk, de mensen zouden dat veel sneller moeten inschakelen. Ge kunt moeilijk de mensen aanraden om het sneller op te geven langs de ziekenhuiskant, maar ik denk dat dat ... dat dat al even levensverlengend werkt dan de ene na de andere chemo. (...) Maar ik zeg het, als patiënt is het heel moeilijk om in te schatten wanneer dat het dan wel de goede moment is he." [MZ 14]

3.3.4.2 Huisarts

Mantelzorgers vinden het belangrijk dat de huisarts ook aandacht heeft voor de gevoelens van de mantelzorger en dat dit actief bevraagd wordt. Wanneer dit niet gedaan wordt, wordt dit als een gemis ervaren.

"Hij (de huisarts) luisterde ook eens naar ons... Hij vroeg elke dag aan mij of het nog met mij ging. Je hebt zo die drive, maar hij vroeg dat wel of hij voor ons iets kon doen. (...) Ook op 't einde, ik zal dat nooit of nooit vergeten. Ons papa was overleden, hij kwam naar mij, gaf mij een schouderklopje en zei 'chapeau, wat jij en je mama gedaan hebben.' Tegen u (wijst naar moeder) heeft hij ook zoiets gezegd dat hij dat nog nooit gezien heeft. En dat geeft u ook het gevoel dat we het echt goed gedaan hebben."[MZ 13]

"Die (de huisartsen) pakten ook altijd goed hun tijd om ons te aanhoren en alles te bespreken." [MZ 8]

"Wat is de rol van de huisarts geweest? Ik zou zeggen, als hij nodig was en ge riep hem, dan kwam hij. Maar er is nooit een spontane vraag geweest van de huisarts 'Kunnen jullie dit aan? Is dat in orde zo?' En dat vond ik een minpunt." [MZ 16]

De huisarts wordt als een spilfiguur gezien tijdens het proces van palliatieve zorgen. De ondersteuning door de huisarts is voor mantelzorgers belangrijk om hun taak te kunnen blijven volhouden. De vertrouwensband en tijd nemen komen als belangrijkste items naar voren.

"En de huisarts is ook wel blijven zeggen 'het kan niet beter zijn'. Maar ik had dat ook wel nodig, die ondersteuning." [MZ 5]

"Als (de huisarts) geweest was, dan mocht hij zoveel pijn hebben, die kwam, dan was hij gerust gesteld. De huisdokter, dat is in heel het verhaal, de belangrijkste factor." [MZ 6]

"De huisarts is iemand die ons gesteund heeft van de eerste dag tot de laatste dag. Die is er altijd geweest, in alle opzichten. Ge kunt dat niet beschrijven, hoe goed dat die mens geweest is, en ook voor mijn vader.(...) Hij kwam elke dag en we mochten hem bellen zo vaak als we wilden." [MZ 12]

"Dat was in mijn ogen geen dokter meer, dat was een mens waar je een band mee had." [MZ 7]

"Wij hebben chance gehad met onze dokter. Want daar bouw je ook wel op. Hij kwam... hij was heel eerlijk en daarom vertrouw je hem ook. Dat was een mens. Je hebt dokters en dokters, en dat was een mens. En dat was voor mij heel belangrijk. Want als je hem niet vertrouwt, dan ga je ook sneller het gevoel krijgen van 'oei, we kunnen dat hier niet aan'." [MZ 13]

3.3.4.3 Positieve gevoelens mantelzorger

Wanneer bevraagd, zouden bijna alle mantelzorgers hetzelfde doen wanneer ze opnieuw met dezelfde situatie zouden geconfronteerd worden. Dit getuigt van overwegend positieve ervaringen met palliatieve thuiszorg. Gevoelens van berusting en voldoening worden beschreven.

"Ik zou terug hetzelfde doen. Ik zou niet weten wat er slecht gegaan is, ik zal het zo zeggen." [MZ 4]

"Ik kan het alleen maar aanraden, omdat je het achteraf voor uzelf, ik ben veel rustiger daarover. (...) Het helpt wel in de verwerking." [MZ 8]

"Ja, er gaat toch niks boven thuis sterven in de zin van...ik vind dat ze met oude mensen in de kliniek, ik zie dat allemaal niet zo graag gebeuren allemaal. Ik werk zelf in de kliniek he en niet iedereen heeft even veel...euhm...behandelt oudere mensen niet met evenveel liefde. En dat zijn dan uw ouders, dat kan je niet zien he." [MZ 1]

"Ik denk dat ik alles hetzelfde zou doen. Zoveel mogelijk zelf voor de persoon zorgen. Dat is voor hem beter en ik denk voor jezelf ook wel." [MZ 6]

"Al bij al hebben wij geen minuut spijt dat wij dat gedaan hebben. Integendeel, ik zou het zo terug doen.(...) En ik zeg het, die voldoening is echt niet te beschrijven, die voldoening." [MZ 13]

"Wij putten daar nu kracht uit, uit hetgene we gedaan hebben. Het verdriet dat je hebt, wordt een beetje getemperd door het feit dat je kan zeggen 'ik heb er alles voor kunnen doen'." [MZ 12]

Slechts één mantelzorger, waarvan de vader euthanasie gevraagd heeft, antwoordde 'nee' en legt uit waarom.

"Nee, ik zou zeggen dat hij nog maar drie, vier weken te leven had en dan had hij rapper ingegrepen. En dan hadden die drie, vier maand, die hij nu nog gehad heeft, waar hij nu nog van heeft kunnen genieten, maar hij heeft ook veel zorgen gehad en schrik gehad, daarvan had hij dan gespaard gebleven." [MZ 2]

Aanwezig zijn bij het overlijden wordt als positief ervaren en zorgt voor een betere verwerking en een gemakkelijker rouwproces.

"Dat was 24u op 24u. Met mijn schoonvader heb ik het meegemaakt, ik was een half uur weg geweest... Dat wou ik niet meer meemaken, ik wou die laatste zucht of wat er ook zou gebeuren...(...) Die laatste twee, drie dagen is 24u op 24u, ge gaat daar geen minuut van weg. Ik wou niet slapen. Ik wou niet dat het gebeurde als ik in slaap viel." [MZ 7]

"Dus in de nacht kwam er altijd iemand waken he, maar soms waren dat dus vreemde mensen ook. Maar ik was altijd bang dat dat zou gebeuren als dat vreemde mensen waren. Maar dan met paasmorgen was dat, waren mijn broer en mijn schoonzus bij hem. (...) Hij (de patiënt) heeft zich omgedraaid en 't was gedaan. Zonder pijn, zonder angst, zonder... Heel mooi gestorven, heel mooi..." [MZ 17]

"Ik ben erbij geweest tot...Er was niemand bij eigenlijk. Mijn broer was erbij, maar die zat in de zetel, achter 't hoekske. Dus er was eigenlijk niemand bij haar toen ze gestorven is en dat vind ik nog altijd wel spijtig. (...) Ik ben er precies nog altijd niet mee klaar, maar ja... Dat verdriet moet ook slijten natuurlijk he." [MZ 9]

3.3.4.4 Negatieve gevoelens mantelzorger

Mantelzorgers zijn niet voorbereid op hun rol als mantelzorger en voelen zich vaak onzeker. Dit vermindert wanneer ze ondersteund worden door het palliatief netwerk of de huisarts.

"Ik had vooral schrik dat ik iets verkeerd zou doen. Ik ben geen verpleegster, ik had dat ook nog nooit gedaan. Maar voor zoiets kon ik dan naar (het palliatief netwerk) bellen en die zei dat ik dan niks verkeerd kon doen, dat ze in 't ziekenhuis niets meer konden doen dan wij deden." [MZ 8]

"Dat vind ik ook belangrijk, het psychisch terecht kunnen en het psychisch ondersteund worden. Ik heb vaak gehad, dat leeg thuiskomen. Want ons mama zat in een dip, die frustratie en ook echt boos worden (...) En dat vind ik, als je mantelzorger bent, de moeilijke momenten." [MZ 5]

De patiënt zien lijden en de machteloosheid die ermee gepaard gaat, worden als de meest ingrijpende ervaringen beschreven.

"Ik heb wel momenten gehad dat ik kwaad was op haar (de patiënt), heel kwaad was, dat ik soms geroepen heb...vaak uit onmacht...denk ik. Ik denk dat dat...bij het mens zijn hoort he. Tuurlijk, je bedoelt dat allemaal niet zo, maar je geraakt zo overspoeld op de duur, dat ge ook zo machteloos bent, ge kunt niks doen..." [MZ 3]

"Het machteloos staan...het machteloos zijn...Weten dat ge het niet gaat halen, dat ge haar (de patiënt) moet afgeven. Dat ge haar niet meer kunt helpen eigenlijk. Dat vond ik eigenlijk heel erg." [MZ 9]

"De moeilijkste momenten zijn eigenlijk dat je machteloos staat. De machteloosheid... Want je wil alles doen om hem (de patiënt) beter te laten voelen, maar dat gaat dan niet. Soms weenden we bij elkaar. Maar we hadden wel elkaar om een beetje te troosten." [MZ 12]

Mantelzorgers zijn niet thuis in de medicatie die ze de patiënt al dan niet kunnen geven. Steun van de huisarts is hierbij onontbeerlijk, anders voelen mantelzorgers zich niet gehoord.

"Ik lig daar nog wakker van he, zo van...waar was je mee bezig...zo van, oei mag ik wel zoveel van die pijndruppelkes geven, oei, kan dat geen kwaad

met die pleisters...nu vraagt ze een slaappilleke, zou ik dat wel mogen geven? Maar uiteindelijk is dat belachelijk he, als ze zo slecht zijn, of ze dan 10 of 15 druppels krijgen. Maar toch ben je bang om er iets verkeerd mee te doen he. En daar heb ik enorm spijt van. Maar ik mocht haar (de huisarts) altijd bellen zo van 'geef ik niet teveel of mag ik nog een beetje bij geven?' (De huisarts) heeft mij daar enorm veel in geholpen, we mochten er altijd naar bellen." [MZ 10]

"De huisarts was heel ondersteunend naar medicatie toe." [MZ 1]

"Die pijnmedicatie hebben wij eigenlijk moeten stimuleren of aanvragen of op aandringen dat de huisarts meer voorschreef. (...) En dat vond ik wel een minpunt toen. De palliatieve zorg heeft dan eens voorgesteld om een pijnpomp te plaatsen en daar was hij (de huisarts) falliekant tegen." [MZ 16]

"Ik denk dus naar medicatie toe kon ik ook heel goed communiceren naar de huisarts toe." [MZ 5]

Mantelzorgers die zorg dragen voor hun zieke echtgenoot of echtgenote, ervaren de moeilijkste periode als de periode achteraf, wanneer ze geconfronteerd worden met de eenzaamheid.

"Achteraf, als alles uit de voeten was, als ze begraven was enzo... Dat is allemaal heel goed gegaan. Dan daarachter begin je dan...Ge hebt niemand meer om iets tegen te zeggen he." [MZ 4]

"Maar ik zeg één ding, ik had nooit niet gedacht...ik dacht dat ik sterker ging zijn, dat ge hem mist van 's morgens tot 's avonds en van 's avonds tot 's morgens. Maar dat zal wel beteren zeker?" [MZ 18]

"Ik heb het nu moeilijker dan in 't begin. In 't begin, er komt zoveel op je af, dat is precies...je moet zoveel lopen, van hier naar daar." [MZ 6]

Ook de begrafenisondernemer wordt genoemd bij slechte ervaringen.

"Waar ik heel hard van geschrokken was, is van de begrafenisondernemer. (...) Ik had de deur open gedaan en die liep gewoon door de kamer, die zei nog ineens niet innige deelneming. Ik had de thuisverpleging eerst nog laten komen (...) die hadden haar fatsoenlijk gelegd (...) en die trok dat allemaal weg, dat was precies een kadaver, dat was echt degoutant, daar was ik hard van verschoten. Dat zit me nu nog niet goed (wordt emotioneel)" [MZ 3]

Zowel de relatie met de patiënt als intrafamiliale relaties veranderen tijdens het proces van palliatieve zorgen. Sommige patiënten worden afstandelijker en reageren hun gevoelens af op hun mantelzorger. Daarentegen worden familiebanden vaak hechter.

"Euhm, de moeilijke momenten...Ja, dat ge zo een beetje, hoe moet ik het zeggen, euhm, ik vind het juiste woord niet, afgewezen wordt he...dat ge niks goed kunt doen, dat ge een rekening krijgt he." [MZ 3]

"Achteraf gezien, dat hij mij precies op een afstand hield, daar heb ik problemen mee (wordt emotioneel). (...) Ge begint zo precies vaneen te gaan..." [MZ 18]

“Als ik iets deed en daar werd hij kwaad voor, dat hij voor ’t minste kon uitvliegen, dat vond ik heel moeilijk. Dag en nacht zijt ge daarmee bezig (...)” [MZ 6]

“We hebben eigenlijk op het laatste nog een heel intensief contact gehad in het opstellen van vanalles en nog wat. Zij (de patiënt) heeft ook nog de ziekenzalving heel bewust gevraagd en gekregen. Het positieve was dat eigenlijk zij graag had dat iedereen van de kinderen daarbij was. Dat in eerste instantie mijn broers zeiden van ‘moeten wij daarbij zijn?’. Mijn zus zei van ‘pfff, seg’. En uiteindelijk was iedereen er. Dat was ook wel heel positief.” [MZ 9]

“Eigenlijk hebben wij op die moment nog intens met hem samen kunnen zijn. Op een akelige en toffe manier eigenlijk, dat is zo een combinatie van...hoe moet ik zeggen... Ik weet dat hij, hij is gegaan, rustig zo, heel raar, hij wou niet, maar toch heeft hij zich nog de laatste maand of twee niet slecht gevoeld.” [MZ 13]

“Wij hebben dit als gezin gedragen. (...) Wat niet wegneemt dat dat een heel intensieve periode is geweest. Vooral die laatste zes maanden hier thuis, omdat je dan geïsoleerd geraakt.” [MZ 5]

“Ik had heel weinig contact met mijn zussen, die hebben ook hun kinderen, hun kleinkinderen, hun werk. En die laatste week zijn wij enorm close geworden en wij hebben ook enorm veel contact nu. Regelmatig, praktisch elke dag, bellen wij eens met elkaar om te horen of het gaat of kan je je verhaal eens kwijt of waar zit je mee.” [MZ 10]

“We zijn terug, als dat voorbij was, zijn wij terug iedereen in onze cocon gekropen. Alleen een paar jonge nichtjes, die hebben elkaar beter leren kennen en die zeggen zelf ‘goed dat we dat mogen doen hebben’.” [MZ 17]

Steun van de huisarts wordt hier als zeer belangrijk aangegeven om dit te kunnen kaderen.

“Toen heeft ze (de huisarts) mij wel goed opgevangen, dat ik dat niet persoonlijk moest opvatten enzo. Ik kende mijn eigen moeder niet meer op dat vlak. We hadden altijd een hele goede band gehad en ineens was dat zo een ander mens pfff, alé ja.” [MZ 3]

Sommige mantelzorgers hebben het moeilijk met de dubbele rol die ze ervaren als zorgverlener en als mantelzorger.

“Bij mij is dat eigenlijk zo, dat loopt door elkaar. Dochter en verzorgende rol loopt door elkaar. Dat is niet te scheiden, mijn mantelzorg en mijn palliatieve zorg en mijn verpleegkundige zorg, dat liep allemaal een beetje door elkaar. Op dat gebied ben ik misschien geen goede mantelzorger geweest.” [MZ 9]

“Er komt veel op u af. Ge hebt een omgekeerde moeder dochter relatie ook. Ge wordt zorgende.” [MZ 5]

“Ik heb me altijd wel in een heel dubbele rol gevoeld daarin, één als hulpverlener, en twee als dochter.” [MZ 3]

3.3.4.5 Bezoek

Naar bezoek toe van vrienden en familie in een palliatieve thuissituatie worden zowel positieve als negatieve ervaringen beschreven.

> *"Mijn zoon en mijn dochter en de kleinkinderen enzo, dat was makkelijker om haar (de patiënt) te bezoeken, want in 't ziekenhuis komen ze niet zo graag denk ik, voor de infecties en de besmetting enzo die je kan opdoen. Dus dat ging er allemaal wel door enzo, hier thuis." [MZ 3]*

> *"Ondersteuning, ook voor mijn moeder en dat vind ik wel een beetje schreinend geweest, haar leeftijdsgenoten, zeventigers, die lieten haar in de steek." [MZ 5]*

> *"Ja, want van de voetbal, hij (de patiënt) ging altijd naar de voetbal, hij ging ze sponsoren en alles. Geen ene van gezien. Dat heeft hem wel geraakt. Ge kunt ze niet naar hier halen he. Ook de buren. En dan vroeg er eens een buur 'hoe is 't met (patiënt)?' en dan zei ik 'ja, kom eens zien he, dan ziet ge hoe het gaat.' Maar dat kon hij niet aanzien zei hij... En zo waren er nog. (...) 't Waren altijd dezelfde die ge zag, 'k zal het zo zeggen. Maar diegene waar hij het meeste mee optrok op zondag, op de voetbal, nee, die niet." [MZ 15]*

> *"Dan beginnen de dingen te komen waarover je op voorhand niet had nagedacht. In 't ziekenhuis komt iedereen op bezoek en hier dan ook. (...) Toen ze minder goed werd, had ze haar rust nodig. En de mensen kwamen van 's morgens tot 's avonds. Dan hebben wij ook bezoekuren moeten inlassen om haar rust te gunnen." [MZ 8]*

3.3.5 Plaats van sterfte

Familieleden die de rol van mantelzorger vrijwillig opnemen, zijn blij dat de patiënt thuis is kunnen sterven en ervaren het als een troost dat hun geliefde in een vertrouwd milieu is overleden. Mantelzorgers die zich verplicht voelden om deze rol op zich te nemen, ervaren de thuissterfte van hun familielid als iets wat een grote impact op hen heeft.

> *"Dat familiaal gevoel dat ze (de patiënt) hier gehad heeft, ik denk niet dat je dat in 't ziekenhuis kan creëren he. Want over die palliatieve eenheid, ik heb daarover gehoord he en die doen allemaal heel goed hun best he, maar dat is toch niet hetzelfde he." [MZ 8]*

> *"Ze is in een familiaal milieu kunnen sterven en we waren erbij. Ze heeft nog veel steun gehad, haar kinderen zijn er geweest... En dat is eigenlijk voor mij iets om mij aan op te trekken.(...) Ik trek me daaraan op dat ik dat goed heb kunnen doen en dat ze in een huiselijke sfeer kunnen sterven is. En dat is voor mij een troost geweest." [MZ 10]*

> *"Dat is voor mij een hele grote impact geweest, geestelijk dan he... Maar mijn vader is ook thuis mogen sterven van mijn moeder en ik denk dat mijn moeder van mij hetzelfde verwacht heeft. (...)Ik vind het een beetje griezelig." [MZ 3]*

Een ziekenhuisbed wordt vaak geassocieerd met een eindstadium, zodat veel patiënten hier weigerden in te liggen.

"Ze zijn dat bed komen plaatsen, maar hij wou daar niet naar kijken. (...) Hij heeft er niet in gelegen. Want dan wist hij ook 'als ik in dat beddeke geraak...'" [MZ 2]

"Hij wilde ook niet in een ziekenhuisbed, hij wilde in de zetel liggen, anders voelde hij zich nog zieker." [MZ 6]

Hoewel een palliatieve eenheid als een alternatief vaak in overweging wordt genomen, zijn mantelzorgers achteraf blij dat ze de stap niet hebben moeten zetten. Voor velen is de associatie met het sterven te groot.

"Ik heb daar een heel goede, positieve ervaring mee, maar 't is nu niet nodig gebleken. Ik heb me wel altijd blijven de vraag stellen 'Is dit het beste voor mijn moeder?' Want natuurlijk, de huiselijke sfeer,...maar je kan misschien minder snel ingrijpen op een acuut momentje" [MZ 5]

"Ge zit er dag en nacht bij natuurlijk he. Tegenover anders, in 't ziekenhuis, ge kunt terug naar huis komen en uw zinnen eens verzetten." [MZ 8]

"Mensen van palliatieve (eenheid) hadden gezegd, dan heb je zelf meer prime time met hem. Nu als ik daar overdag was, was dat lakens kuisen, hem verzorgen,... Dus eigenlijk had je met hem niet veel contact. Contact wel, maar niet ernaast zitten en eens babbelen." [MZ 13]

"De laatste week waren we allebei zo moe, dat mijn man zei 'Zouden we ze toch niet naar de palliatieve eenheid doen?' (...) En ik ben eigenlijk blij dat ik dat niet gedaan heb, anders had ik altijd met vragen blijven zitten." [MZ 3]

"Een palliatieve eenheid blijft onpersoonlijk. Je kent die mensen ook niet." [MZ 13]

Enkele mantelzorgers associëren het inschakelen van een palliatief netwerk of een palliatieve eenheid met het bespoedigen van het overlijden.

"Maar de palliatieve (eenheid), dan geven ze wel rapper iets dat dat vlugger gaat, dat heb ik wel ondervonden. Daar zul je geen weken op de palliatieve liggen, daar gaat dat wel vlugger." [MZ 11]

"En dat denk ik dan als je die palliatieve in huis haalt, dat dat rapper zou gaan. En is dat dan goed of niet? Dat weet ik niet..." [MZ 10]

3.3.6 Manier van sterfte

Mantelzorgers vinden dat ze te weinig informatie krijgen tijdens de terminale fase. Ze zouden graag beter voorbereid worden op het overlijden van de patiënt.

"Ik weet dat (de huisarts) die dag zei 'sterkte', maar oké ja, sterkte, dat zeg je misschien alle dagen. Ik weet dat niet, die kon dat ook niet zeggen. Maar misschien hadden ze mij eens apart moeten nemen om dat te zeggen. Haar zus heeft dan ook wel gezegd eens op voorhand dat het niet lang meer zou duren, maar ge staat daar niet bij stil, ik weet het niet ja, ge wilt dat op dat moment niet geloven zeker. Maar misschien als een dokter dat zegt, zal dat misschien nog altijd iets meer..." [MZ 14]

"Ja, nadien zegt ge wel, dat waren tekenen ja, maar ik zeg het, je denkt altijd... Ik wist ook niet wat het einde was, want iedereen zei mij dat hij zou stikken. Maar hij is niet gestikt, hij is gewoon in zijn slaap gebleven." [MZ 15]

Ook bij de uitvoering van euthanasie en palliatieve sedatie is het geven van informatie heel belangrijk.

"Dat is het enige negatieve dan, dat hij (de patiënt) zelf niet wist wat hem te verwachten stond. En als hij dat geweten had, was hij nog geruster van de wereld gegaan." [MZ 2]

"Mijn onervaren zijn met palliatieve sedatie, daar heb ik het ook wel wat moeilijk mee gehad. (...) toen is ze heel onrustig geworden en dat had ik niet verwacht. (...) Misschien dat dat toch wel beter geweest was, dat ze die mogelijkheden ook zo hadden aangegeven. Ik voelde me eigenlijk heel schuldig." [MZ 9]

Twee patiënten stierven door middel van euthanasie. Hoewel dit als een mooie dood wordt ervaren, heeft dit bij één mantelzorger haar idee omtrent thuissterfte sterk veranderd, door de reactie van de huisarts na de uitvoering.

"Voor ons was dat in mijn ogen het mooiste wat je kan meemaken. Dat gaat heel rap, heel zacht. Het is in zijn vertrouwde omgeving, hij ziet alleen het gezicht voor hem dat hij wil zien. (...) Voor ons zalig, maar niet voor de huisarts. En alé, dat doe ik niet. (...) Ik ga naar de kliniek. Ik wil mijn huisarts dat zelfs niet aandoen. Ik wil die dat niet aandoen, want die staan toch nog anders tegenover u als een arts in de kliniek. (...) Die hebben geen band met u. Maar een huisarts wel, die bouwt die band jaren op en dan staan die voor zoiets. Awel, ik wil die dat niet aandoen. Ik heb die meegemaakt achteraf, ik wil die dat niet aandoen. Nee. Ik probeer mijn moeder ook zover te krijgen, dat als er iets iets, ze naar de kliniek gaat, want die gaan daaraan kapot volgens mij, die dokters." [MZ 2]

3.3.7 Communicatie

Mantelzorgers die niet open hebben kunnen communiceren met de patiënt over het overlijden, vinden dit achteraf spijtig.

"Het enige dat ik anders zou doen, is meer praten. De moment dat je nog kunt en helder bent, nog open praten, over alles. Ook hoe dat het... klikt het niet, dan botst het, maar dan heb je meer het gedacht dat willen ze en dat niet." [MZ 7]

"De enige slechte ervaring die ik heb, maar dat is dan echt naar mijn vader toe, dat is dat ik er met hem niet heb kunnen over praten. Ik heb er met hem wel kunnen over praten over wat hij heeft enzo, maar niet dat je hem hebt kunnen voorbereiden op het sterven zelf. Dus dat hij dat niet aanvaardde. Dat is de enige slechte ervaring die we hebben, dat we hebben moeten liegen. Dat fret een beetje aan u. Hebben we er wel goed mee gedaan?" [MZ 12]

Mantelzorgers verwachten dat de huisarts hen op de hoogte houdt van de toestand van de patiënt.

"We verwachtten dat die (de huisarts) dat ook misschien zou vertellen. Nee, die zei dus ook weinig, omdat wij weinig vroegen waarschijnlijk. (...) Ik vind dat die daar meer over had moeten vertellen. Maar hij zei wel ''t is erg, 't is heel erg', ja uiteraard, maar dan heb je nog geen beeld daarvan ofzo he." [MZ 17]

Vooral mantelzorgers die zorgen voor hun ouders ervaren spreken over het stervensproces nog altijd als een taboe.

"Dat is tegenwoordig al minder taboe als vroeger. Maar ik moest niet zeggen tegen mijn moeder 'Hoe wil jij sterven of waar wil jij sterven en wat als?', nee, dat was totaal niet aan de orde. En als het dan eigenlijk moest besproken worden, dan kon ze het eigenlijk niet meer bespreken want ze vatte het ook niet meer." [MZ 1]

3.3.8 Informatie

Mantelzorgers worden niet voorbereid op hun rol en lopen verloren in de zoektocht naar beschikbare informatie die voorhanden is.

"Op die moment, ge staat daar allemaal niet bij stil he, nu denk ik 'ik zou dat niet meer aankunnen'. Maar dat is wel hoor, want ge staat daar voor en dat is allemaal automatisch dat dat gaat." [MZ 6]

"Ik vind dat je veel zelf moet zoeken, het ligt niet voor het grijpen, ik vind die info niet, ik vind, ge kunt niet, ge kunt zoeken op internet enzo....om te beginnen is dat één doolhof, is dat één groot vraagteken, en ze suggereren wel een aantal dingen, bijvoorbeeld de verpleging, maar ge weet niet wat er allemaal voorhanden is. Dat vind ik toch echt een tekortkoming." [MZ 5]

"Dat ge hier in België niets weet van inlichtingen, wat ge kunt doen. Ge moet alles belopen...alles zelf uitzoeken.(...) Want van palliatieve zorg, dat wist ik ook niet dat dat bestond. Als ge niemand kent dat zo ziek is, dan gaan ze naar de kliniek en gedaan he.(...) Misschien zou er een brochure moeten zijn wat ge allemaal kunt verwachten. En dat is er niet." [MZ 15]

3.3.9 Steun

Zonder steun van de omgeving zouden mantelzorgers hun taak nooit volhouden. Mantelzorgers vinden in belangrijke mate steun bij familie en bij de huisarts, zoals reeds hoger beschreven. Sommigen vonden het belangrijk om te blijven werken. Externe hulpmiddelen zoals nachtzorg zijn belangrijk om mantelzorgers te ontlasten. Veel hulpmiddelen worden echter te laat ingeschakeld en mantelzorgers ervaren een groot gebrek aan informatie over hulp die er allemaal bestaat.

"Op 't werk had ik ook wel iemand, 's nachts, als ik dan ging werken, waar ik mijn verhaal eens kon tegen doen, dat een uitlaatklep en een troost was. En als je gaat werken, ben je er ook wel even tussenuit he." [MZ 10]

"Op 't werk hebben ze mij echt heel goed opgevangen. Iedereen daar, al mijn collega's" [MZ 3]

“Hulpmiddelen, vind ik ook een belangrijk item naar mantelzorg toe. De juiste hulpmiddelen, weten welke hulpmiddelen er zijn, dat is ook een zoektocht.” [MZ 5]

“Dus nachtzorg vind ik dat helpt. Ge moet natuurlijk wel die mensen kunnen binnen laten in uw huis, ge moet daarvoor open staan, want dat is wel ingrijpend.” [MZ 5]

“(...) ik kon hem niet meer alleen laten he. Toen had ik ook (de palliatieve eenheid) ingeschakeld, want ik zeg ‘dat is niet meer te doen’. En dan hadden we die oplossing met nachtzorg he. En dat was wel een heel goede oplossing.” [MZ 6]

“Wij waren maar met twee he, die daar ’s nachts waren bij hem he. Of wij wilden er constant bij zijn. Dan is die nachtzorg wel echt goed. Je bent er ook, maar je kan eens rusten. En anders ben je er, wakker, maar je staat voor alles alleen. En als er dan midden in de nacht iets voorvalt, dan doe je geen oog toe de hele nacht. En je kan dat een paar nachten doen, je kan dat een maand doen, maar op den duur kan je dat niet meer. En dan vind ik dat wel goed.” [MZ 13]

3.3.10 Respijtzorg

Of mantelzorgers al dan niet nood hebben aan een moment voor zichzelf, is sterk individueel verschillend.

“Dus uiteindelijk is er dan in januari familiehulp gekomen en dan kon ik ook eens een wandeling gaan doen. Want het is 7 dagen op 7, 24 uur op 24 uur en...dat weegt wel...” [MZ 5]

“En dan zo eens ertussenuit. We hebben een cadeaubon gekregen om een paar keer te gaan eten en dan hebben we er een halve dag van gemaakt zodat wij ook eens weg waren.” [MZ 8]

“Vanaf die maandagavond dat ik dat volledig wist, tot dat hij gestorven was, heb ik geen vier uur in mijn bed geweest. Ik kon daar geen minuut van weg, dat ik altijd hier zo was. Mijn schoonzussen wisselden ook allemaal af om er bij te zijn ’s nachts enzo, die dagen allemaal... maar dat gaat zo snel... dat is enorm.” [MZ 11]

“Eigenlijk, op zo’n moment heb je niet graag veel pottenkijkers. De huisarts was de extra steun die je had en dat was goed.” [MZ 13]

“En dat van ‘ge zult dat niet aankunnen’, dat zegt de buitenwereld. Gelijk bijvoorbeeld met mij ook ze zeggen dat ‘ge gaat dat niet kunnen en gij moet rusten, gij moet rusten’. Maar ik ben een dynamisch persoon, ik wil dat allemaal zelf doen. En dan duwen ze u eigenlijk in een hoek en dan ziet ge iemand iets doen dat ge zelf beter zou kunnen. En daar had ik het moeilijk mee.” [MZ 17]

“Op den duur zijt ge wel moe, ja. Dan kwam mijn dochter hier eens slapen en kon ik eens in mijn eigen bed, om ook eens een nacht te kunnen doorslapen.” [MZ 15]

"(De huisarts) zei dat ook 'als 't te zwaar wordt, moet je 't zeggen, dan moet je hulp vragen'. Maar dan zei ik ''t is niet te zwaar voor mij'. Op die moment is 't niet te zwaar. 't Is pas achteraf dat je dat gewaar wordt." [MZ 18]

3.4 Advies naar anderen

Zowel in het advies naar andere mantelzorgers toe, als naar artsen, komt communicatie als voornaamste item aan bod.
Huisartsen moeten niet alleen oog hebben voor de patiënt, maar ook voor de mantelzorger.

"En naar diegene die het doet, euhm...dat is en dat vind ik dat onze huisarts ook...die vroeg regelmatig 'En hoe is 't met u?' Dat je inderdaad oog hebt, zeker voor de patiënt, maar ook... Want sommige signalen ga je krijgen van de mantelzorger maar sommige misschien ook niet. Dat je die toch kan op tijd oppikken en dat je inderdaad... dat mantelzorgers het kunnen blijven dragen he." [MZ 5]

"Tijd maken voor belangrijke dingen. Iemand die sterft, dat is belangrijk. En ik denk dat veel dokters zich daarin verliezen. Gaandeweg wordt dat iets dat normaal is. Maar als je iets begint normaal te nemen, dan ga je je ook anders gedragen. Want mensen maken dat geen vijf keer mee op een jaar. En dat gevoel blijven hebben...hoe zou ik mij voelen?...Ik denk dat dat een belangrijk iets is. U eens kunnen inbeelden, voor die mensen is dat altijd wel nieuw." [MZ 13]

"Dat je heel veel durft praten met de mensen, met de patiënten he, naar die dingen toe, wat hun gevoelens zijn, dat ze toch een aanspreekpunt hebben. Open blijven. (...) Ik denk dat de meeste mensen ook een beetje schrik hebben van heel die palliatieve begeleiding bij iemand, omdat dat nog dingen zijn waar ze geen vat op hebben, waar ze schrik van hebben denk ik ook voor een stuk... ik denk dat wel." [MZ 3]

"Het enige wat ik kan zeggen, is altijd 'babbel het uit'. Verzwijg het niet, zeg het rechtuit." [MZ 4]

Ook naar continuïteit toe, wordt advies gegeven.

"Bij een kankerpatiënt zeker, als ze bellen, er te zijn. Want ja, ik kan het niet genoeg benadrukken, de huisarts is de belangrijkste persoon van allemaal, dat is de belangrijkste persoon in heel dat proces." [MZ 6]

Mantelzorgers geven wel aan dat er voldoende mogelijkheden moeten zijn in de thuissituatie. Zowel praktische hulpmiddelen als steun van vrienden of familie zijn belangrijk om mantelzorg mogelijk te maken en het te kunnen blijven volhouden.

"Maar ik vind als je de mogelijkheden hebt, is dat heel schoon zo. En gelukkiglijk is die mogelijkheid er. Maar je moet ook plaats hebben, hulp hebben." [MZ 1]

"Maar als ze echt mensen, meer mensen willen laten thuis palliatief zorgen en ik denk inderdaad dat dat voor de patiënt het mooiste en het beste kan

zijn, dan is er toch denk ik meer steun nodig. Want niet alle mensen hebben die mogelijkheden." [MZ 5]

"Mijn vader had nu het geluk dat wij het konden, dat wij niet meer werkten en dat wij thuis waren, maar niet iedereen heeft dat geluk he. Alleen kan je het ook niet, dan moet hij naar de kliniek he." [MZ 2]

"Zoveel mogelijk met familie, zou ik zeggen, mekaar aflossen, dat de zorg een beetje verdeeld wordt. Het is heel vermoeiend." [MZ 3]

"Zorg dat je er niet alleen mee staat, dat je mensen hebt die u kunnen helpen, waar je mee kan praten." [MZ 9]

Een huisarts hebben die open staat voor palliatieve zorgen is een pluspunt.

"Is het niet best dat, als mensen besluiten van palliatieve thuiszorg te doen, dat zij kunnen beroep doen op een huisarts die daar voldoende in geïnformeerd is en die daar ook helemaal open voor staat?" [MZ 5]

3.5 Discussie

3.5.1 Belangrijkste besluiten

Bijna alle interviews die uitgevoerd werden, waren zeer emotionele gesprekken waarin mantelzorgers zich open en kwetsbaar opstelden tijdens het interview. Hun verhaal nog eens met iemand extern kunnen delen, deed hen deugd. Dit getuigt van het feit dat palliatieve thuiszorg een ingrijpende gebeurtenis is in iemands leven. Veel mantelzorgers kampten op het ogenblik van het interview nog met fysieke en/of psychische problemen. Huisartsen moeten hier voldoende aandacht voor hebben, aangezien palliatieve zorg niet stopt bij het overlijden van de patiënt, maar verder loopt tijdens het rouwproces.

Palliatieve thuiszorg wordt als overwegend positief ervaren door mantelzorgers. Familieleden die de rol van mantelzorger vrijwillig op zich hebben genomen, beschrijven gevoelens van voldoening en zijn blij dat ze de wens van de patiënt hebben kunnen vervullen. Voor mantelzorgers die deze taak als een verplichting ervaarden, had thuissterfte een grotere impact. Het is belangrijk om hier als huisarts aandacht voor te hebben, omdat dit de verwerking tijdens het rouwproces kan beïnvloeden.

Palliatieve thuiszorg is zorg bij uitstek waar continuïteit van zorgen een belangrijk item is. Hoewel mantelzorgers niet altijd een continue beschikbaarheid van huisartsen verwachten, voelen mantelzorgers zich toch gerust en gesteund wanneer huisartsen permanente telefonische bereikbaarheid voorzien en wanneer ze tijdens hun afwezigheid de informatie doorgeven aan een collega. De drempel om een dokter van wacht te bellen, die niet op de hoogte is van de situatie van de patiënt, is groter, wat ten koste kan gaan van de kwaliteit van zorgen voor de patiënt.

De thuisverpleging neemt een belangrijke plaats in tijdens palliatieve zorgen en deze rol mag niet onderschat worden. Mantelzorgers doen bij problemen immers vaak in eerste instantie een beroep op de thuisverpleegkundige. Communicatie tussen huisarts, verpleegkundige en mantelzorger is essentieel om een goede kwaliteit van zorg te kunnen leveren.

De vertrouwensband die huisartsen met hun patiënten opbouwen, komt sterk tot zijn recht tijdens het proces van palliatieve zorgen. Mantelzorgers zien de huisarts als een spilfiguur tijdens dit proces en rekenen op de steun van de huisarts om hen bij te staan tijdens moeilijke momenten. Wanneer geen aandacht wordt besteed aan de gevoelens van mantelzorgers, wordt dit als een gemis ervaren.

Mantelzorgers hebben nood aan steun om hun taak te kunnen volhouden en vinden deze steun bij familieleden, het palliatief netwerk en de huisarts. Zowel emotionele als praktische ondersteuning is van belang. Een groot tekort dat mantelzorgers ervaren is immers de beschikbaarheid van praktische hulpmiddelen. Mantelzorgers lopen verloren in hun zoektocht naar de hulpmiddelen die allemaal voorhanden zijn.

Positieve ervaringen worden beschreven wanneer mantelzorgers hun taak succesvol hebben kunnen volbrengen en wanneer ze aanwezig waren bij het overlijden van de patiënt. Een palliatieve eenheid wordt als alternatief vaak in overweging genomen, doch de associatie met het sterven wordt er als te groot ervaren.

Negatieve ervaringen zijn vooral geassocieerd met de fysieke achteruitgang van de patiënt en de machteloosheid die ermee gepaard gaat. Ook karakterveranderingen en afstandelijkheid van de patiënt worden als moeilijk ervaren. Ook hier is steun van de huisarts onontbeerlijk om dit te kaderen en mantelzorgers met deze gevoelens te leren omgaan.

Open communicatie is belangrijk in alle opzichten. Mantelzorgers die niet open hebben kunnen communiceren met de patiënt over het overlijden, vinden dit achteraf spijtig. Daarnaast vinden mantelzorgers dat ze te weinig informatie hebben gekregen tijdens de terminale fase. Ze zouden graag beter voorbereid worden op het overlijden van de patiënt.

Of mantelzorgers al dan niet nood hebben aan respijtzorg is sterk individueel verschillend. Coping capaciteiten verschillen immers van persoon tot persoon. Nachtzorg wordt als overwegend positief ervaren. Huisartsen zouden de gevoelens en evaringen van mantelzorgers actief moeten bevragen om ervoor te zorgen dat mantelzorgers de last kunnen blijven dragen en wanneer nodig tijdig ontlast kunnen worden. Hulpmiddelen moeten aangeboden worden en mantelzorgers met een verhoogd risico op depressie of pathologische rouw moeten extra ondersteund worden door het aanbieden van respijtzorg.

3.5.2 Vergelijking met reeds bestaande literatuur

De populatie mantelzorgers in dit onderzoek komt overeen met de karakteristieken van mantelzorgers zoals beschreven in de literatuur, waar het voornamelijk de vrouwelijke partner van de patiënt is die de rol van mantelzorger op zicht neemt (9, 11-16). In dit onderzoek zijn mantelzorgers voornamelijk vrouwen, doch even vaak kinderen als partners van de patiënt. Vrouwelijke mantelzorgers blijven na het overlijden van de patiënt vaker met een schuldgevoel en vragen achter dan hun mannelijke tegenpolen. Uit de literatuur blijkt dat mannelijke mantelzorgers hun gevoelens minder snel uiten dan vrouwelijke mantelzorgers. Dit kon in ons onderzoek niet bevestigd worden aangezien het een retrospectieve studie betreft. Mantelzorgers geven in ons onderzoek wel aan dat ze een nood ervaren aan een actieve bevraging van huisartsen omtrent hun gevoelens en coping capaciteiten.

De redenen waarom mantelzorgers voor palliatieve thuiszorg kiezen, zijn in de literatuur reeds goed beschreven (8, 10, 18). De wens van de patiënt willen vervullen, een belofte van de mantelzorger aan de patiënt en vanzelfsprekendheid zijn redenen die ook tijdens de interviews spontaan worden aangehaald.

Mantelzorgers krijgen in een palliatieve thuissituatie een grote verantwoordelijkheid over de medicatie. Steun van het palliatief netwerk en van de huisarts zijn belangrijk om op terug te vallen bij vragen of twijfel van de mantelzorger. Vroegere studies tonen aan dat mantelzorgers nood hebben aan meer informatie omtrent bijwerkingen van medicatie (19-21, 25). Uit ons onderzoek blijkt dat mantelzorgers vinden dat ze voldoende geïnformeerd werden, maar dat ze het belangrijk vinden om altijd een beroep te kunnen doen op een professionele hulpverlener.

Ervaringen van mantelzorgers die naar voren komen uit dit kwalitatief onderzoek zijn vergelijkbaar met deze die reeds beschreven zijn in de literatuur. Patiënten fysiek zien lijden en de machteloosheid die ermee gepaard gaat, zijn steeds terugkerende gegevens (7, 15, 22). Mantelzorgers geven aan dat steun uit de omgeving belangrijk is om de last te blijven dragen.

De nood aan informatie en advies werd reeds vroeger beschreven (12). Hulpmiddelen, zowel praktische ondersteuning als nachtzorg, zijn essentieel om mantelzorgers te ondersteunen (21, 29). Ook in ons onderzoek ervaren mantelzorgers hier een groot gebrek aan. Er is heel wat voorhanden, maar de informatie is versnipperd in een landschap waarin iedereen verloren loopt tijdens zijn zoektocht naar bruikbare hulpmiddelen en nuttige informatie. Een brochure voor mantelzorgers of een overkoepelende website zijn adviezen die door mantelzorgers aangereikt worden om aan deze nood tegemoet te komen.

De nood aan informatie komt ook op andere gebieden naar voren. Familieleden zijn niet voorbereid op hun rol als mantelzorger en vinden het moeilijk om om te gaan met onzekerheid. Uit ons onderzoek blijkt dat mantelzorgers graag voorbereid zouden worden op het overlijden van de patiënt.

In voorgaand onderzoek gaven artsen aan hoe ze de continuïteit voor hun palliatieve patiënten organiseren buiten de werkuren (1). Daaruit bleek dat huisartsen gemotiveerd zijn om zelf palliatieve zorg voor hun patiënten te organiseren en vaak zelf telefonisch bereikbaar blijven na de werkuren. De meeste artsen geven aan dat ze, wanneer ze zelf niet bereikbaar zijn, de dokter van wacht op de hoogte brengen van de situatie van de patiënt. Dit staat in sterk contrast met de ervaringen van mantelzorgers, nagegaan in ons kwalitatief onderzoek. Hoewel veel mantelzorgers ten allen tijd een beroep konden doen op de huisarts, deden er zich toch veel problemen voor tijdens nachten, weekends en vakantieperiodes. De dokter van wacht bleek bovendien nooit op de hoogte gebracht van de situatie van de patiënt.
Uit de literatuur bleek dat mantelzorgers zich veiliger voelen wanneer ze continu een beroep kunnen doen op professionele hulpverleners (32, 35, 38). Ook ons onderzoek toont dit aan. De drempel om een dokter te bellen waarmee geen vertrouwensband is opgebouwd, blijkt veel groter te zijn.

Huisartsen moeten ook oog hebben voor de mantelzorger. De literatuur toonde reeds aan dat mantelzorgers zich niet gehoord voelen in het zorgproces (22, 30). Open communicatie tussen alle partijen komt als belangrijk item uit ons onderzoek naar voren.

3.5.3 Sterktes en zwaktes van de studie

Er stemden 19 mantelzorgers toe om deel te nemen aan het onderzoek. Dit is een groot aantal voor een kwalitatief onderzoek. De leeftijden van zowel mantelzorgers als patiënten en de pathologie van patiënten waren zeer uiteenlopend. Een kwalitatief onderzoek laat nooit toe om algemene conclusies op populatieniveau te trekken, maar door deze variëteit aan deelnemers werd toch relevante informatie bekomen.

Mantelzorgers werden gecontacteerd via gegevens bekomen van de huisarts van de overleden patiënten, zodat mantelzorgers voldoende kans kregen om deelname aan het onderzoek te weigeren. Op deze manier konden echter ook huisartsen hun deelname weigeren. Dit zou kunnen geleid hebben tot bias van het onderzoek, aangezien de kans bestaat dat huisartsen waar het palliatieve proces minder goed verlopen is, hun deelname konden weigeren en er op die manier mogelijks voornamelijk positieve ervaringen werden bekomen.
Een tweede bias werd mogelijks bekomen door het feit dat er slechts één onderzoeker was die alle interviews afnam, uittypte en codeerde. Hierdoor is het onvermijdelijk dat er suggestieve vragen in het interview sluipen, wat de antwoorden van de geinterviewden zou kunnen beïnvloed hebben.

Een retrospectief onderzoek zou ervoor kunnen zorgen dat negatieve gevoelens verdrongen worden ten voordele van positieve ervaringen. Het feit dat dit onderzoek relatief kort (tot maximum tien maanden) na het overlijden van de patiënt plaats vond, maakte dat ook negatieve ervaringen nog vers in het geheugen van de mantelzorger zaten. Bovendien was het doel van deze studie om de kwaliteit voor patiënten én voor mantelzorgers in de toekomst verder te optimaliseren, wat mantelzorgers stimuleerde om ook hun negatieve ervaringen te delen en mee na te denken over punten waar verbetering mogelijk en wenselijk is.

Semi-gestructureerde interviews leveren een schat aan informatie op. In dit onderzoek hebben we slechts een deel van deze relevante informatie gebruikt om een antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvragen. In een verder onderzoek kan gefocust worden op andere aspecten, zoals de rouwzorg of spirituele zorg. Er kan dan eveneens gebruik gemaakt worden van gestandaardiseerde vragenlijsten om de kwaliteit van leven van mantelzorgers objectief te evalueren.

3.5.4 Aandachtspunten voor de praktijk

Continuïteit is een belangrijk item binnen palliatieve zorgen. Huisartsen die ervoor kiezen palliatieve patiënten te begeleiden in een thuissituatie en die een goede kwaliteit van zorgen willen bieden, moeten oplossingen zoeken om de continuïteit van zorgen voor hun patiënten te kunnen garanderen. Positieve ervaringen verwijzen naar de ondersteuning die geboden wordt door de huisarts. De vertrouwensband met de huisarts die hieraan ten grondslag ligt, mag niet onderschat worden.
In tijden waarin de kennis en ervaringen met palliatieve zorgen snel groeien en waarin ook meer en meer patiënten kiezen voor een palliatieve thuisbegeleiding, wordt het quasi onmogelijk om als solo-arts een continue bereikbaarheid en beschikbaarheid te voorzien voor palliatieve patiënten. Een nauwe samenwerking met collega's om deze continuïteit te voorzien, dringt zich dan ook op.
In nood kan beroep gedaan worden op een dokter van wacht, doch is het van uiterste belang om de dokter van wacht op de hoogte te brengen van de situatie van

de patiënt, zodat de wensen van de patiënt ook op het levenseinde kunnen gerespecteerd worden.

Communiceren over het levenseinde blijft een delicate aangelegenheid. Mantelzorgers vinden het moeilijk om hierover met patiënten te praten en blijven met twijfels en onzekerheden achter wanneer niet alles gezegd is. Huisartsen worden gezien als de spilfiguur in palliatieve zorgen en kunnen dan ook een belangrijke rol spelen in het faciliteren van deze communicatie. Hoewel er de laatste jaren in de opleiding huisartsgeneeskunde meer en meer aandacht wordt besteed aan lessen 'communicatietraining', ervaren mantelzorgers nood aan duidelijke communicatie omtrent het levenseinde. Mantelzorgers willen hierop voorbereid worden en ook bij de uitvoering van palliatieve sedatie of euthanasie ervaren zij nood aan meer uitleg.

Communiceren is echter meer dan praten. Huisartsen moeten ook luisteren naar de stem van de mantelzorger. Zonder de mantelzorger zou er immers geen sprake zijn van palliatieve thuiszorg. Coping capaciteiten zijn sterk individueel verschillend en huisartsen moeten hier tijdens het palliatieve proces zicht op proberen te krijgen door de noden en gevoelens van mantelzorgers actief te bevragen. Informatie en hulpmiddelen moeten aangeboden worden, zodat mantelzorgers zich voldoende gesteund voelen en tijdig ontlast kunnen worden wanneer nodig.

3.6 Conclusie

Dit is één van de weinige onderzoeken die de ervaringen van mantelzorgers omtrent palliatieve thuiszorg retrospectief nagaat via een kwalitatief onderzoek. Ervaringen kunnen ons leren wat goed en minder goed is gelopen om hieruit conclusies te kunnen trekken en aanbevelingen te kunnen doen naar de toekomst toe.

Uit dit onderzoek blijkt dat de meeste huisartsen continuïteit bij hun palliatieve patiënten voorzien door middel van telefonische bereikbaarheid. Mantelzorgers ervaren het als een geruststelling wanneer ze hun huisarts ten allen tijde kunnen bereiken en geven aan dat de drempel om een dokter 's nachts te bellen of om een dokter van wacht te bellen groter is. Dit is een belangrijk gegeven omdat uitstel om een arts te bellen ten koste kan gaan van de kwaliteit van zorgen voor de patiënt. De meest voorkomende problemen waarvoor mantelzorgers een dokter bellen zijn immers pijnproblemen.

Problemen met bereikbaarheid en beschikbaarheid doen zich voor tijdens nachten, weekends en vakantieperiodes. Hoe huisartsen de continuïteit van zorgen voorzien tijdens hun afwezigheid, is sterk verschillend. Het is van belang dat dit duidelijk gecommuniceerd wordt naar mantelzorgers, zodat zij weten op wie en via welke manier zij een beroep kunnen doen bij problemen buiten de werkuren.

De rol van de thuisverpleging mag niet onderschat worden. Mantelzorgers doen bij problemen vaak in eerste instantie een beroep op de verpleegkundige, omdat ze hier ook reeds een vertrouwensband mee hebben opgebouwd en deze ook op de hoogte is van de situatie. Hieruit kunnen we besluiten dat communicatie tussen artsen en verpleegkundigen onmisbaar is om de kwaliteit van zorgen voor de patiënt te kunnen garanderen.

Huisartsen moeten ook oog hebben voor de mantelzorger en hun gevoelens, bezorgdheden en angsten actief bevragen. Dit is belangrijk om de noden van

mantelzorgers tijdig te ontdekken en externe hulp te kunnen inschakelen wanneer nodig.

Palliatieve thuiszorg is maar mogelijk wanneer voldoende ondersteuning wordt voorzien in de thuissituatie. Niemand wordt voorbereid op de rol van mantelzorger en mantelzorgers ervaren nog steeds een groot gebrek aan informatie over welke hulpmiddelen ze allemaal kunnen aanwenden. Een informatiebrochure voor mantelzorgers of een overkoepelende website zou aan deze vraag tegemoet kunnen komen.

4 Algemeen besluit

De interesse in palliatieve zorgen neemt de laatste jaren enorm toe en huisartsen doen reeds vele inspanningen om de kwaliteit van zorgen voor hun palliatieve patiënten te verbeteren.
Er is een belangrijke tendens naar sterven in een thuissituatie. Thuis sterven wordt gezien als een belangrijke kwaliteitsindicator voor palliatieve zorgen. Palliatieve patiënten geven aan thuis te willen sterven en mantelzorgers zijn bereid er mee voor te zorgen dat de wens van de patiënt kan vervuld worden.

Met dit kwalitatief onderzoek wilden we de ervaringen van mantelzorgers met palliatieve thuiszorg, zoals deze voorzien wordt door de huisarts in Vlaanderen meer in detail bekijken. Het zijn immers de mantelzorgers die na het overlijden van de patiënt de draad van hun leven terug moeten oppikken. Hoe zij dit doen, wordt sterk bepaald door de manier waarop zij palliatieve thuiszorg hebben ervaren.

Zowel uit de literatuur als uit ons onderzoek blijkt dat de huisarts als een spilfiguur in palliatieve thuiszorg wordt gezien. Positieve ervaringen worden steevast gelinkt aan engagement en toewijding van de huisarts, waarbij ondersteuning door de huisarts het voor mantelzorgers mogelijk maakt om de zorg voor de patiënt te blijven dragen.

Hoe huisartsen de continuïteit van zorgen voor hun palliatieve patiënten voorzien, is sterk verschillend. De grootste problemen doen zich voor tijdens nachten, weekends en vakantieperiodes. Iedere huisarts die begaan is met palliatieve zorgen zou voor zijn eigen patiënten continuïteit van zorgen moeten voorzien. Mantelzorgers verwachten niet dat huisartsen 24 uur op 24 uur, 7 dagen op 7 beschikbaar zijn, maar verwachten wel dat de continuïteit van zorgen gegarandeerd wordt. Een collega inlichten die de zorg tijdelijk overneemt, is voor veel mantelzorgers een geruststelling. De drempel om een dokter van wacht te bellen is immers groter, en dokters van wacht blijken niet op de hoogte gebracht te worden van de situatie van de patiënt, wat het ook voor hen moeilijk maakt om een degelijke kwaliteit van zorgen te bieden. Het zou een minimum vereiste moeten zijn voor huisartsen die palliatieve patiënten begeleiden om, als ze zelf geen continuïteit kunnen bieden en geen collega vinden om hun taak tijdelijk over te nemen, de dokter van wacht in te lichten over hun palliatieve patiënt.

Tot op heden ervaren mantelzorgers een groot gebrek aan informatie op alle gebieden. Wanneer de beslissing voor palliatieve thuiszorg genomen wordt, zouden familieleden voorbereid moeten worden op hun rol als mantelzorger. Een goede communicatie tussen patiënt, mantelzorger en huisarts is hierbij essentieel. Mantelzorgers zouden geïnformeerd moeten worden over de mogelijke hulpmiddelen die ter beschikking zijn. Hoe en via welke kanalen deze informatie aangeboden moet worden, is stof tot verder onderzoek. Een brochure of een website met overkoepelende informatie voor mantelzorgers zijn enkele tips die door mantelzorgers zelf aangereikt worden, doch wie hiervoor moet instaan blijft een open vraag.

Zorgen voor een ziek familielid vergt enorme fysieke en emotionele inspanningen van mantelzorgers, die vaak nog verder duren tijdens het rouwproces. Coping capaciteiten van mensen zijn sterk individueel verschillend, maar huisartsen zouden hiervoor aandacht moeten hebben bij iedere mantelzorger. Tijdens palliatieve zorgen staat de patiënt centraal, maar mag de mantelzorger niet uit het oog verloren worden. Aandacht hebben voor de gevoelens van mantelzorgers en deze actief

bevragen, zorgt ervoor dat mantelzorgers zich gesteund voelen en de zorg blijven aankunnen.
Niet elke mantelzorger heeft nood aan respijtzorg of aan externe hulpmiddelen, maar op deze manier, door de noden van mantelzorgers actief te bevragen, kunnen mantelzorgers tijdig ontlast worden van hun taak wanneer nodig.

5 Referenties

1. De Moité E. Continuïteit in de palliatieve thuiszorg door de huisarts: organisatie van palliatieve zorg na de werkuren. Leuven: Katholieke universiteit; 2012.

2. WHO. WHO definition of palliative care. Beschikbaar via: http://www.who.int/cancer/palliative/en/].

3. Schoenmakers B, Buntinx F, De Lepeleire J, Ylieff M, Fontaine O. Mantelzorgers van dementerende bejaarden. Huisarts Nu. 2002;31(5):218-24.

4. NHG. NHG-standpunt toekomstvisie huisartsenzorg 2012. Huisarts en palliatieve zorg.

5. Mercadante S, Valle A, Porzio G, Costanzo B, Fusco F, Aielli F, et al. How do cancer patients recieving palliative care at home die? A descriptive study. Journal of Pain and Symptom Management. 2011;42(5):702-9.

6. Keirse E, Beguin C, Desmedt M, Devleugele M, Menten J, Simoens S, et al. Organisation of palliative care in Belgium - Supplement. Health Services Research (HSR.). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2009. p. KCE reports 115C (D/2009/10.237/42).

7. Koop P, Strang V. The bereavement experience following home-based family caregiving for persons with advanced cancer. Clinical Nursing Research. 2003;12(2):127-44.

8. Linderholm M, Friedrichsen M. A desire to be seen. Family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. Cancer Nursing. 2010;33(1):28-36.

9. Skilbeck J, Payne S, Ingleton M, Nolan M, Carey I, Hanson A. An exploration of family carers' experience of respite services in one specialist palliative care unit. Palliative Medicine. 2005;19:610-8.

10. Stajduhar K, Davies B. Variations in and factors influencing family members' decisions for palliative home care. Palliative Medicine. 2005;19:21-32.

11. Brazil K, Bedard M, Willison K, Hode M. Caregiving and its impact on families of the terminally ill. Aging & Mental Health. 2003;7(5):376-82.

12. Zapart S, Kenny P, Hall J, Servis B, Wiley S. Home-based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care. Health and Social Care in the Community. 2007;15(2):97-107.

13. Tsigaropoulos T, Mazaris E, Chatzidarellis E, Skolarikos A, Varkarakis I, Deliveliotis C. Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. International Journal of Nursing Practice. 2009;15:1-6.

14. Fromme E, Drach L, Tolle S, Ebert P, Miller P, Perrin N, et al. Men as caregivers at the end of life. Journal of Palliative Medicine. 2005;8(6):1167-75.

15. Morasso G, Constantini M, Di Leo S, Roma S, Miccinesi G, Merlo D, et al. End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. A content analysis of open questions from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). Psycho-Oncology. 2008;17:1073-80.

16. Ferrario S, Cardillo V, Vicario F, Balzarini E, Zotti A. Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. Palliative Medicine. 2004;18:129-36.

17. Burns C, Abernethy A, Leblanc T, Currow D. What is the role of friends when contributing care at the end of life? Findings from an Australian population study. Psycho-Oncology. 2011;20:203-12.

18. Wennman-Larsen A, Tishelman C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. Scand J Caring Sci. 2002;16:240-7.

19. Anderson B, Kralik B. Palliative care at home: Carers and medication management. Palliative and Supportive Care. 2008;6:349-56.

20. Mehta A, Cohen S, Carnevale F, Ezer H, Ducharme F. Strategizing a game plan. Family caregivers of palliative patients engaged in the process of pain management. Cancer Nursing. 2010;33(6):461-9.

21. Weibull A, Olesen F, Neergaard M. Caregivers' active role in palliative home care - to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study. BMC Palliative Care. 2008;7(15):1-8.

22. Grande G, Farquhar M, Barclay S, Todd C. Valued aspects of primary palliative care: content analysis of bereaved carers' descriptions. British Journal of General Practice. 2004;54:772-8.

23. Harding R, Epiphaniou E, Hamilton D, Bridger S, Robinson V, George R, et al. What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. Support Care Cancer. 2012;20:1975-82.

24. Gysels M, Higginson I. Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: Threats and resources. Palliative and Supportive Care. 2009;7:153-62.

25. Hudson P, Aranda S, McMurray N. Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support - the use of focus groups. European Journal of Cancer Care. 2002;11:262-70.

26. Grov E, Dahl A, Fossa S, Wahl A, Moum T. Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home. Support Care Cancer. 2006;14:943-51.

27. Grov E, Eklund M. Reactions of primary caregivers of frail older people and people with cancer in the palliative phase living at home. Journal of Advanced Nurcing. 2008;63(6):576-85.

28. Brazil K, Bédard M, Willison K. Correlates of health status for family caregivers in bereavement. Journal of Palliative Medicine. 2002;5(6):849-55.

29. Proot I, Abu-saad H, Crebolder H, Goldsteen M, Luker K, Widdershoven G. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. Scand J Caring Sci. 2003;17:113-21.

30. Keesing S, Rosenwax L, McNamara B. 'Doubly deprived': a post-death qualitative study of primary carers of people who died in Western Australia. Health and Social Care in the Community. 2011;19(6):636-44.

31. Farber S, Egnew T, Herman-Bertsch J, Taylor T, Guldin G. Issues in end-of-life care: patient, caregiver, and clinician perceptions. Journal of Palliative Medicine. 2003;6(1):19-31.

32. Milberg A, Strang P. Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' informal carers. Psycho-Oncology. 2004;13:605-18.

33. Dumont I, Dumont S, Mongeau S. End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. Qual Health Res. 2008;18(8):1049-61.

34. Wong W, Ussher J. Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home. Health and Social Care in the Community. 2009;17(3):274-82.

35. Milberg A, Strang P. What to do when 'there is nothing more tot do'? A study within a salutogenic framework of family members' experience of palliative home care staff. Psycho-Oncology. 2007;16:741-51.

36. Singer Y, Bachner Y, Shvartzman P, Carmel S. Home death - the caregivers' experiences. Journal of Pain and Symptom Management. 2005;30(1):70-4.

37. Richards S, Winder R, Seamark C, Seamark D, Avery S, Gilbert J, et al. The experiences and needs of people seeking palliative health care out-of-hours: a qualitative study. Primary Health Care Research & Development. 2011;12:165-78.

38. Goldschmidt D, Schmidt L, Krasnik A, Christensen U, Groenvold M. Expectations to and evaluation of a palliative home-care team as seen by patients and carers. Support Care Cancer. 2006;14:1232-40.

39. Worth A, Boyd K, Kendall M. Out-of-hours palliative care: a qualitative study of cancer patients, carers and professionals. British Journal of General Practice. 2006;2006(56):6-13.

40. Hall S, Murchie P, Campbell C, Murray S. Introducing an electronic Palliative Care Summary (ePCS) in Scotland: patient, carer and professional perspectives. Family Practice. 2012;29:576-85.

41. Dierckx de Casterlé B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. International Journal of Nursing Studies. 2012;49:360-71.

6 Bijlagen

Bijlage 1: semi-gestructureerd interview

Demografische gegevens:

--> Mantelzorger:

- geslacht: M/V
- geboortedatum:
- opleidingsniveau:
- werkstatus:
- wat was uw relatie met de patiënt?
- wie is uw huisarts?
- Had u reeds ervaring met mantelzorg?

--> Patiënt:

- geslacht: M/V
- geboortedatum:
- opleidingsniveau:
- burgerlijke stand:
- voorkeursplaats van overlijden:
- plaats van overlijden:

--> Ziekte:

- diagnose:
- tijd sinds diagnose:
- duur van palliatieve fase/ wanneer werd het palliatief netwerk ingeschakeld?
- Wie was er allemaal bij betrokken?

Open vraag:

Zou U mij het verhaal kunnen schetsen vanaf de eerste tekenen van de ziekte tot aan het overlijden?

Gestructureerde vragen:

HUISARTS:

1) Welke rol heeft de huisarts gespeeld? Wat zou volgens U die rol moeten zijn?

2) U vertelde daarnet wie er allemaal in de laatste fase betrokken was bij de zorg. Wie stemde alles op elkaar af? Wie zou dat moeten doen volgens U?

3) Dit was een situatie waarin veel beslissingen moeten genomen worden. Kan je daar iets meer over vertellen? Hoe kwamen beslissingen tot stand? Werd je betrokken bij het nemen van beslissingen?

4) U kreeg zelf ook een grote verantwoordelijkheid om voor de medicatie te zorgen. Vind je dat je voldoende informatie hebt gekregen over de bijwerkingen die zich konden voordoen?

5) Hebben de artsen altijd open en eerlijk met jullie gecommuniceerd over de ziekte?

6) Nam de huisarts ook tijd om naar jou te luisteren? (bij andere, eigen huisarts: kon je bij je eigen huisarts terecht?)

7) Werd er open over het overlijden gesproken? Was dit bespreekbaar?

CONTINUÏTEIT:
1) Dit was een situatie waarin zich allerlei problemen konden voordoen. Op wie kon je hiervoor beroep doen? (bv pijn, naar ziekenhuis gaan, ...)

2) Als je de huisarts nodig had, hoe kon je hem dan bereiken?

3) Had de huisarts met jullie afspraken gemaakt over hoe je hem kon bereiken? Gaf de huisarts zijn gsm-nummer? Wat was het kantelmoment waarop deze gegeven werd? Heb je er gebruik van gemaakt? Of waarom niet? Op welke momenten? Wanneer zou je er gebruik van maken?

4) Heb je een beroep moeten doen op de dokter van wacht?

5) Er was een continue zorg nodig. Hoe werd deze georganiseerd? Op wie kon u beroep doen als u zelf eens weg moest?

6) De bedoeling van deze studie is om een goede kwaliteit van zorg te kunnen voorzien. Vindt U dit goede kwaliteit? Wat wel, wat niet? Wat versta je onder ‘kwaliteit van zorg’? Hoe zou deze kwaliteit volgens jou nog kunnen verbeterd worden?

7) Nam de huisarts nog contact met je op na het overlijden? Wanneer? Hoe heeft hij dit gedaan?

EIGEN ERVARINGEN:
1) Wat waren je slechte ervaringen?

2) Als je nu terug kijkt, wat liep er dan goed? Wat waren je goede ervaringen?

3) Was u aanwezig bij het overlijden?

4) Hoe werden andere familieleden/kinderen betrokken?

5) Wat waren voor jou de moeilijkste momenten? Op wie kon je beroep doen?

6) Wat deed u om de zorg te kunnen blijven dragen tijdens moeilijke momenten? Kon u zelf nog ontspannnen? Had u nood aan tijd voor uzelf?

7) Wat waren en zijn voor jou de moeilijkste momenten na het overlijden? Op wie kun je nu nog beroep doen?

8) Moest je nu opnieuw geconfronteerd worden met dezelfde situatie, zou je dan hetzelfde doen? Wat zou je anders aanpakken?

9) Wat is je advies naar anderen toe die met dezelfde situatie geconfronteerd zouden worden?

10) Als jonge huisarts, welk advies zou u mij geven om met dergelijke situaties om te gaan?

Bijlage 2: Descriptieve thema's

Waarom palliatieve thuiszorg?	- vanzelfsprekendheid - uit liefde - wens van patiënt vervullen - verplichting

	Frequentie huisbezoeken	**Vakantie**	**Groepspraktijk**	**Dokter van wacht**	
Continuïteit van zorgen door de huisarts: Beschikbaarheid	- huisarts kwam wekelijks - kwam spontaan - kwam als we belden - kwam dagelijks	- collega was op de hoogte - arts die op de hoogte was niet bereikbaar - ook gsm nummer - drempel hoger	- hij had altijd iemand vertrouwd rond hem - gsm in beperkt team	- veiliger bij iemand die ik ken - drempel hoger - niet op de hoogte	
	Telefonisch	**'s Nachts/weekend**			
Continuïteit van zorgen door de huisarts: Bereikbaarheid	- gsm nummer - ik mocht altijd bellen - via praktijknummer - geruststelling	- probleem - thuisverpleging - drempel om te bellen			
	Palliatief netwerk	**Medicatie**	**Huisarts**		
Ervaringen van mantelzorger	- geven informatie - om administratieve rompslomp te regelen - psychische ondersteuning - luisteren - bereidwilligheid - steun	- goede communicatie met huisarts - moeten stimuleren	- tijd nemen - ondersteunend naar medicatie toe - ondersteuning - gerust gesteld - vriendelijk en behulpzaam - vertrouwensband		

	Positief	**Negatief**	**Relatie met patiënt**	**Intrafamiliale relaties**	
Gevoelens mantelzorger	- hetzelfde doen - niet afzien - psychisch ondersteund worden - aanwezigheid overlijden - voldoening - berusting	- zien lijden - twijfel achteraf - begrafenisondernemer - angst om iets verkeerd te doen - angst voor pijn - niet aanwezig bij overlijden - machteloosheid - verdriet patiënt - eenzaamheid - snelle achteruitgang	- verandering karakter - ik kreeg hard de rekening - dubbele rol - heel goede band - intens samen kunnen zijn	- heel intensief contact - goede band met familie - close geworden	
	Thuis	**Palliatieve eenheid**	**Ziekenhuisbed**		
Plaats van sterfte	- dat is een grote troost - grote impact - vertrouwd milieu - leven gaat verder - voldoening - eigen omgeving - huiselijke sfeer - geruststelling	- associatie met sterven - beste alternatief - thuis beter - gaat vlugger - meer prime time - onpersoonlijk	- hij wou daar niet in - zieker voelen		
	Palliatieve sedatie	**Euthanasie**			
Manier van sterven	- heel sereen - te weinig informatie	- te weinig informatie - heel schoon dood - mooiste wat je kan meemaken - in de steek gelaten - huisarts niet willen aandoen			

	Mantelzorger – patiënt	**Informatie**			
Communicatie	- dat was niet aan de orde - open communicatie - prognose meedelen - niet over kunnen praten - taboe	- gebrek aan informatie - voorbereiding op rol mantelzorger - voorbereiding op overlijden - informatie over palliatief netwerk - verloren lopen - veel zelf zoeken			
	Familie	**Vrienden**			
Bezoek	- makkelijker dan in ziekenhuis - bezoekuren	- in de steek gelaten - hadden schrik			
	Familie	**Huisarts**	**Nachtzorg**	**Externe hulp**	**Werk**
Steun	- samen beslissing genomen - samen moeilijk	- luisteren naar mantelzorger - belangrijkste factor	- steun geweest - alternatief voor palliatieve eenheid - ingrijpend - goede oplossing	- vroeger inschakelen	-uitlaatklep - draad terug opnemen
	Andere mantelzorgers	**Huisartsen**			
Advies	- niet alleen mee staan - fysiek sterk zijn - het beste van maken - zoveel mogelijk met familie - hulp durven vragen - netwerk inschakelen - goede afspraken maken	- luisteren naar je patiënten - informatie geven - menselijk blijven - durven praten - open voor staan - oog hebben voor mantelzorger - bespreekbaar maken - uzelf beschermen			

7 Dankwoord

“Is je thesis nu nóg niet af?” Bijna. Eerst een aantal belangrijke mensen bedanken…

Professor De Lepeleire, U introduceerde me reeds in het gebied van palliatieve zorgen van toen ik nog stagiaire was bij U. U hebt me (bewust en onbewust) heel veel geleerd. Uw enthousiasme en feedback gaf me steeds nieuwe moed om verder te werken. U kan Uw studenten fantastisch goed motiveren en ik apprecieer enorm het werk en de tijd die U in deze thesis hebt gestoken. Bedankt dus omdat U mijn promotor wilde zijn en omdat U steeds in mij bleef geloven.
Dr. Wouter Van Mechelen, de raad die je mij als mijn co-promotor gaf leverde steeds een positieve en interessante bijdrage aan mijn thesis. Daarom, bedankt!
Ook de andere begeleiders van de onderzoeksgroep RITUALL wil ik graag bedanken, voor hun kritische en opbouwende feedback en het steeds blijven aanmoedigen. Dr. Mieke Vermandere, jij hebt me wegwijs gemaakt in het coderen, een welgemeende dankjewel daarvoor!

Een superieure dankjewel gaat uit naar mijn praktijkopleider, Dr. Marleen Van Soom. Jouw gedrevenheid en passie omtrent palliatieve zorgen heeft me aangestoken en ervoor gezorgd dat ik dit als thesisonderwerp heb gekozen. Bedankt om jouw kennis en ervaring met mij te willen delen, bedankt om jouw palliatieve patiënten mede aan mij toe te vertrouwen. Jouw praktijk is een prachtig voorbeeld van hoe palliatieve zorgen in al zijn aspecten optimaal tot zijn recht komt. Bedankt ook om me te blijven steunen tijdens het schrijven van deze thesis. Ik kon steeds bij je terecht als ik het even moeilijk had na een interview of als ik door het bos de bomen even niet meer zag. Bedankt... voor alles en zoveel meer!

Een speciaal woordje van dank gaat uit naar het Palliatief Netwerk Mechelen en hun equipe-artsen Dr. Lucas Ceulemans en Dr. Hans Wauters in het bijzonder, voor het verzamelen van de data en het opbellen en motiveren van huisartsen voor deelname aan mijn studie.

Ik wil ook graag alle mantelzorgers bedanken die aan mijn onderzoek hebben deelgenomen en mij altijd met veel warmte hebben ontvangen. Jullie openhartige getuigenissen ontroerden mij telkens opnieuw. Het is prachtig om te zien hoe palliatieve patiënten met zoveel liefde omringd werden. Ik heb als arts, en als mens, enorm veel van jullie geleerd. Dankjulliewel!

Mijn ouders, broer en zus wil ik bedanken voor het feit dat zij er altijd voor me zijn en zoveel voor me doen. Deze alinea is te kort om die zovele dingen uitgebreid te beschrijven. Ik schrijf hier dus gewoon ‘bedankt’, maar het woord heeft een betekenis die veel verder reikt dan de zeven letters laten vermoeden…

Last but not least, Nelis, mijn grote steun en toeverlaat, bedankt om er altijd voor mij te zijn. Men zegt dat achter elke man een sterke vrouw schuilt, maar achter deze thesisstudent schuilt een man met eindeloos geduld. Zonder jouw steun was het me nooit gelukt om deze thesis af te krijgen. Die ‘schop onder m’n kont’ die ik van jou op tijd en stond kreeg, had ik oh-zo-nodig. Bedankt voor je eindeloze geduld, voor je hulp bij de lay-out van mijn thesis, voor het begrip toen ik mijn thesisfrustraties voor de zoveelste keer uitte,.. Bedankt voor alles!

Voilà, en dan nu eens een ander antwoord op die zo vaak gestelde “Is je thesis nu nóg niet af?”-vraag. “Ja, z’is af!”