Wat zijn de redenen en hoe is de beleving van het sociaal isolement bij mantelzorgers van palliatieve patiënten?

Lise Peeters (Universiteit Antwerpen)
Joke van Boven (Universiteit Antwerpen)

Promotor: Prof. dr. Johan Wens (Universiteit Antwerpen)

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: [2022 – 2025]

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Inhoudsopgave

1. Abstract 5

2. Inleiding 6

3. Literatuurstudie 7

4. Doelstelling 11

4.1. Wat zijn de redenen van het sociaal isolement van volwassen mantelzorgers van patiënten in de palliatieve fase? 11

4.2. Hoe beleven mantelzorgers van palliatieve patiënten hun sociaal isolement? 11

5. Methodologie 12

5.1. Studieopzet 12

5.2. In- en exclusiecriteria 12

5.3. Inclusie procedure 13

5.4. Meetmethode 13

5.5. Datacollectie en verwerking 14

6. Ethische overwegingen - veiligheid 15

7. Resultaten 16

7.1. Wat zijn de redenen van het sociaal isolement van volwassen mantelzorgers van patiënten in de palliatieve fase? 16

7.1.1. Aan-/afhankelijkheid palliatieve patiënt aan thuisomgeving/mantelzorger 16
7.1.2. Het wegvallen van hobbies/uitstapjes/werk 17
7.1.3. Fysieke beperking van patiënt/mantelzorger om buitenshuis te gaan 18
7.1.4. Mentale remmingen van mantelzorger 18
7.1.5. Beperkte sociale kring 19
7.1.6. Covid-19 19
7.1.7. Moeizame communicatie tussen patiënt/mantelzorger/hulpverleners 20
7.1.8. Mantelzorger weigert hulp of vindt externe hulp niet voldoende 20
7.1.9. Onbegrip omgeving 21

7.2. Hoe beleven mantelzorgers van palliatieve patiënten hun sociaal isolement? 21

7.3. Extra: beschermende factoren tegen sociaal isolement van de mantelzorger 23

7.3.1. Verbondenheid tussen mantelzorger en patiënt 23
7.3.2. Nabijheid van patiënt en mantelzorger/familie 24
7.3.3. Ondersteuning van eigen familie/vrienden 24
7.3.4. Open communicatie 25
7.3.5. Externe hulp 26

8. Discussie 28

8.1. Kernboodschap ... 28
8.2. Verwachtingen ... 29
8.3. Relevantie resultaten ... 29
8.4. Vergelijking met de literatuur ... 29
8.5. Sterktes en zwaktes van de studie ... 30
8.6. Toekomstig onderzoek ... 31
9. Conclusie ... 32
10. Verzekering ... 33
11. Dankwoord ... 34
12. Reflectieverslagen ... 35
12.1. Onderzoeker 1: Joke van Boven ... 35
12.2. Onderzoeker 2: Lise Peeters ... 37
13. Bronnen ... 39
14. Bijlagen ... 41
14.1. Bijlage 1: Onderzoeksprotocol, inlichtingenblad en goedkeuring Ethisch Comité ... 41
14.2. Bijlage 2: Script semi-gestructureerd interview ... 54
14.3. Bijlage 3: Tabel aanvullende gegevens mantelzorgers ... 56

1. Abstract

Achtergrond en doel: Wanneer patiënten in de palliatieve fase terechtkomen, zien we dat dit een impact kan hebben op de sociale omkadering van niet alleen de patiënt maar ook van diens mantelzorger. In de huidige literatuur is er voornamelijk onderzoek gedaan naar de mentale en fysieke gevolgen van het sociaal isolement van een mantelzorger. Er is momenteel weinig of inconsistente kennis over de redenen en beleving van dit isolement. Hieruit volgt dan ook de doelstelling van deze masterproef: het in kaart brengen van de redenen voor en de beleving van het sociaal isolement bij mantelzorgers van palliatieve patiënten.

Methoden: In deze studie werd er een kwalitatief onderzoek uitgevoerd door middel van een semi-gestructureerd interview bestaande uit vooropgestelde hoofdvragen en subvragen. Er werden in totaal negen mantelzorgers geïncludeerd. Met toestemming van de mantelzorger werd er bij elk interview een audio-opname gecreëerd. Deze audio-opnames werden nadien verbatim uitgeschreven. De transcripts werden vervolgens door beide onderzoekers geanalyseerd door middel van thematische analyse.

Resultaten: Uit deze studie bleek dat de beleving van het sociaal isolement van mantelzorgers heel individueel is. Sommigen ervaarden dit als een verrijkende belevenis terwijl anderen dit net als een heel zware periode ervaarden. Er werden negen redenen aangehaald van het sociaal isolement van mantelzorgers van palliatieve patiënten: aan-/afhankelijkheid palliatieve patiënt aan thuisomgeving/mantelzorger, het wegvallen van hobbies/uitstapjes/werk, fysieke beperking van patiënt/mantelzorger om buitenshuis te gaan, mentale remmingen van mantelzorger, beperkte sociale kring, covid-19, moeizame communicatie tussen patiënt/mantelzorger/hulpverleners, mantelzorger weigert hulp of vindt externe hulp niet voldoende en onbegrip omgeving. Er konden bijkomend in deze studie ook vijf belangrijke beschermende factoren tegen het sociaal isolement van mantelzorgers geïdentificeerd worden: verbondenheid tussen mantelzorger en patiënt, nabijheid van patiënt en mantelzorger/familie, ondersteuning van eigen familie/vrienden, open communicatie en externe hulp.

Conclusie: Uit dit onderzoek blijkt dat de beleving van zo'n periode als mantelzorger van een palliatieve patiënt zeer individueel is. Een verklaring voor het verschil in beleving van het sociaal isolement tussen de mantelzorgers ligt mogelijk in de bovenstaande redenen van en beschermende factoren tegen sociaal isolement. Als zorgverlener is het belangrijk om hier kennis van te hebben opdat er rekening mee kan gehouden worden in de zorg voor een palliatieve patiënt en diens mantelzorger. Dankzij deze bewustwording kan er getracht worden om het sociaal isolement van de mantelzorger te voorkomen of verkleinen, wat een positieve invloed kan hebben op het mentaal en fysiek welzijn van patiënt en mantelzorger.

2. Inleiding

Wanneer patiënten in de palliatieve fase terechtkomen, zien we dat dit een impact kan hebben op hun sociale omkadering. Niet alleen de patiënten zelf maar ook hun mantelzorgers kunnen in een sociaal isolement belanden. Het Vlaams Expertisepunt Mantelzorg definieert een mantelzorger als iemand die op regelmatige basis zorgt voor een familielid, vriend of kennis, en dit omwille van ziekte, handicap, psychische moeilijkheden, ouderdom… Mantelzorg kan zowel in de thuissetting als in een zorgvoorziening gebeuren en kan verschillende vormen aannemen (emotionele ondersteuning, praktische hulp in huishouden, hulp bij verzorging, …) (1). In 2015 kreeg 53,4% van de terminale kankerpatiënten in België palliatieve zorg (2). Uit cijfers van 2021 blijkt dat er in België jaarlijks 110.000 mensen sterven. Hiervan hebben ongeveer 45 tot 75% nood aan palliatieve zorg (3). Uit recent onderzoek blijkt dat 33% van de Vlamingen ouder dan 18 jaar in het afgelopen jaar mantelzorg heeft verleend (4). Mantelzorg is en blijft een belangrijke hoeksteen in onze zorg voor anderen. Logischerwijs is dit een aanzienlijke groep mensen waar men in de eerste lijn rekening mee moet houden.

Ook voor mantelzorgers is de palliatieve fase vaak een moeilijke en zware periode waarin ze geconfronteerd worden met uitdagingen op verscheidene vlakken en daardoor net meer behoefte hebben aan ondersteuning. Het gebrek hieraan kan een negatieve invloed hebben op verschillende aspecten van het palliatieve proces van patiënt en mantelzorger. Bovendien kan weinig sociale omkadering niet alleen een effect hebben tijdens de palliatieve fase, maar ook nadien kan dit nog blijven aanhouden en een impact hebben op het rouwproces van de mantelzorger.

3. Literatuurstudie

Er werd een oriënterend literatuuronderzoek uitgevoerd om de redenen en beleving van het sociaal isolement bij de mantelzorgers van palliatieve patiënten na te gaan. Hiervoor werden vier databanken geraadpleegd tussen 18/04/2023 en 23/04/2023; namelijk Minerva, DARE, Cochrane en MEDLINE. De gebruikte zoek- en MESH-termen worden per databank weergegeven in tabel 1.0.

Tabel 1.0 Zoektermen en resultaten literatuurstudie

Databank	*Zoekterm/MESH-term*	*Resultaten*
Minerva	'palliatie' 'palliatieve zorg' 'mantelzorg'	5 resultaten 7 resultaten 5 resultaten
DARE	'palliative care'	333 resultaten
Cochrane Library	'palliative care' 'social isolation' 'caregiver'	47 Cochrane reviews 3 Cochrane reviews 58 Cochrane reviews
MEDLINE	(palliative care[MeSH Major Topic]) AND (caregiver[MeSH Major Topic]) (palliative care[MeSH Terms]) AND (caregiver[MeSH Terms]) (palliative care[MeSH Terms]) AND (social support[MeSH Terms]) (caregivers[MeSH Terms]) AND (palliative care[MeSH Terms]) AND (social support[MeSH Terms]) (caregivers[MeSH Terms]) AND (social support[MeSH Terms]) AND (qualitative research[MeSH Terms])	31 systematic reviews + 48 RCT's 90 systematic reviews 30 systematic reviews + 27 RCT's 341 resultaten 784 resultaten
		Totaal: 1809

In totaal resulteerden de beschreven zoekacties in 1809 artikelen. Elke titel en abstract van deze artikelen werden door de twee onderzoekers, onafhankelijk van elkaar, gelezen en al

dan niet geselecteerd. De selectie van alle voor dit onderzoek relevante artikelen gebeurde aan de hand van vooraf opgestelde in- en exclusiecriteria (bijgevoegd in tabel 2.0).

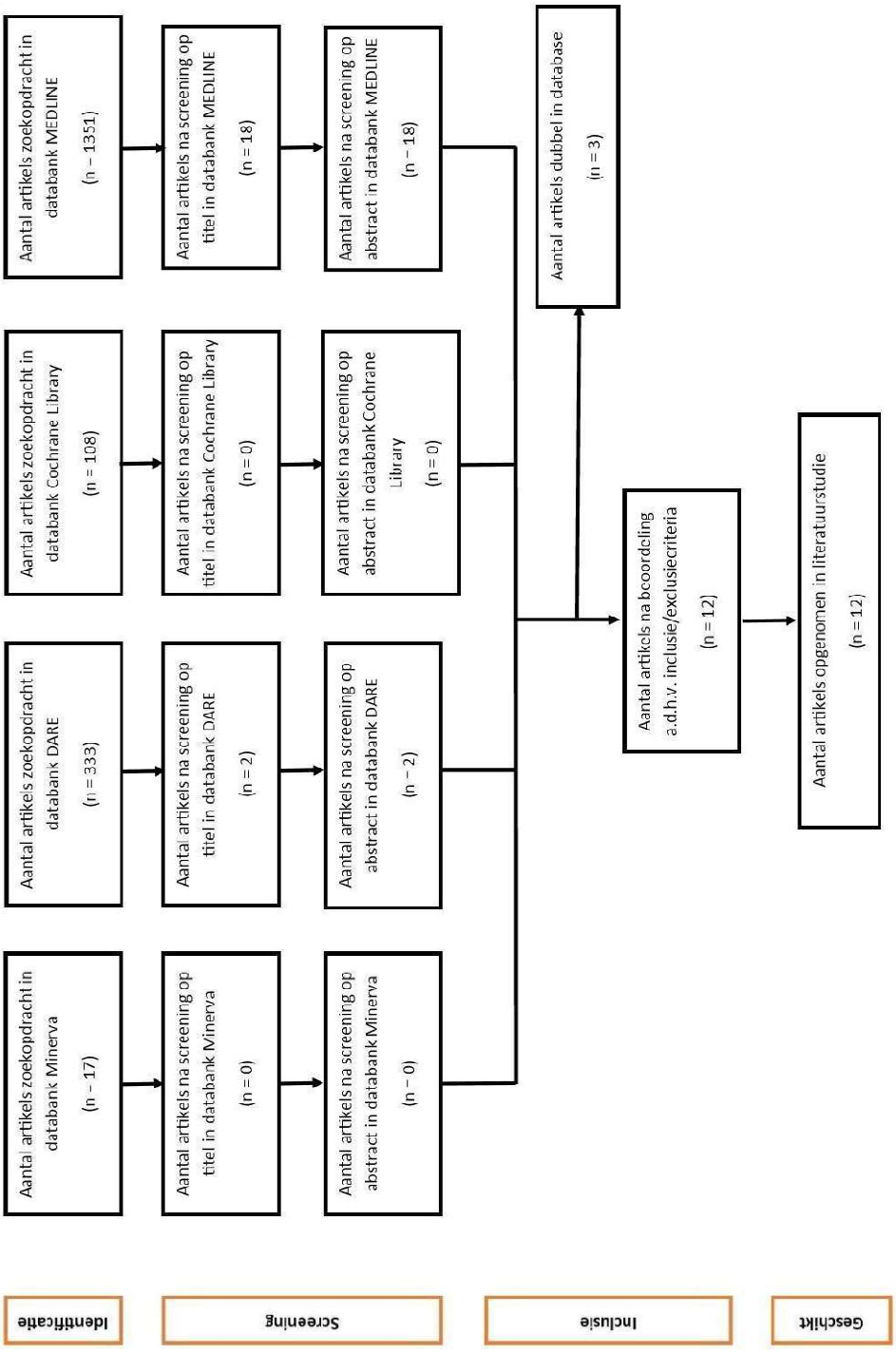
Tabel 2.0 In- en exclusiecriteria literatuurstudie

Inclusie	Exclusie
• Mantelzorgers* van palliatieve patiënten • Mannen en vrouwen • Nederlands- en Engelstalig • Thuissetting, zorginstelling, ziekenhuissetting	• Kinderen en jongeren < 18 jaar • Geen beschikbaarheid van 'full text' • Case reports • Artikels omtrent interventies bij mantelzorgers • Artikels die spreken over palliatieve patiënten maar niet over hun mantelzorgers • Artikels die enkel over vroegtijdige zorgplanning spreken • Artikels die niet spreken over het sociale aspect

*Een mantelzorger wordt gedefinieerd als iemand die op regelmatige basis zorgt voor een familielid, vriend of kennis, en dit omwille van ziekte, handicap, psychische moeilijkheden, ouderdom… (1)

Finaal resulteerde deze selectie in twaalf bruikbare artikelen die werden geïncludeerd voor deze literatuurstudie. Dit proces wordt weergegeven in de flowchart die hierop volgt.

Flowchart selectieprocedure literatuurstudie:



Sociale ondersteuning wordt verkregen door interacties tussen personen en omvat onder andere emotionele steun, vriendschap en advies. Ook communicatie en interpersoonlijke

relaties met zorgpersoneel vallen hieronder (5), waarbij voornamelijk de huisarts een belangrijke rol speelt (6). Als er gekeken wordt naar de literatuur is er niet alleen voor de mentale maar ook de fysieke gezondheid een adequate sociale omkadering nodig die deze ondersteuning kan geven (7, 8). Dit kan immers bescherming bieden tegen negatieve gevolgen van langdurige stressomstandigheden. Onvoldoende sociale ondersteuning zorgt voor een verhoogd risico op overlijden, wat te vergelijken is met andere risicofactoren als roken en obesitas en wordt eveneens geassocieerd met depressie, verminderd mentaal welzijn, cognitieve achteruitgang en verhoogde pijnintensiteit (9). Naast de diagnose van de terminale ziekte van de patiënt is het zorgen voor een palliatieve patiënt in de thuissituatie vaak een bron van stress voor de mantelzorger (10). Door zowel de emotionele als fysieke zorglast die de mantelzorger ervaart, hebben zij vaak een significant lagere kwaliteit van leven, ervaren ze frequent distress en belanden ze dikwijls in een sociale isolatie. Vaak is de psychologische last van de mantelzorger zelfs groter dan die van de palliatieve patiënt. Het is mogelijk dat mantelzorgers in nood een schadelijke invloed kunnen hebben op het welzijn van de palliatieve patiënt (11, 12). Als er wordt gekeken naar de kwaliteit van leven van mantelzorgers van palliatieve patiënten en mantelzorgers van patiënten met curatieve kankerbehandeling, zien we dat mantelzorgers van palliatieve patiënten een lagere kwaliteit van leven en meer somatische symptomen ervaren (13). Mantelzorgers van patiënten met een kankerdiagnose ervaren vaak als gevolg van hun zorgactiviteiten consequenties op sociaal vlak. Ze ondervinden moeilijkheden om met anderen over de kankerdiagnose te praten en krijgen regelmatig negatieve reacties bij sociale contacten. Ook gaan ze vaak minder deelnemen aan sociale activiteiten door schuldgevoelens en bezorgdheid wanneer ze gescheiden zijn van de patiënt (14). Ook na het overlijden van de palliatieve patiënt kunnen mantelzorgers zowel fysieke als psychologische problemen ervaren en hebben ze een hogere kans op invaliditeit, medicatiegebruik en hospitalisatie (13).

De actuele kennis rond dit onderwerp betreft grotendeels onderzoek naar de mentale en fysieke gevolgen die voortkomen uit de sociale isolatie van een mantelzorger. Over de redenen van dit isolement en de beleving hiervan - zowel in thuissetting als in ziekenhuissetting - is minder onderzoek gevoerd of waren resultaten inconsistent (15, 16). Hieruit volgt de doelstelling van deze masterproef: het in kaart brengen van de redenen van het sociaal isolement bij de mantelzorgers van palliatieve patiënten en hoe zij hun sociaal isolement juist beleven. Dankzij dit onderzoek zal de kenniskloof omtrent dit onderwerp verkleinen, wat zeker zijn voordeel kan bieden in het werkveld van de eerste lijn. Met behulp van de resultaten van dit onderzoek zal men in de toekomst meer inzicht hebben in het sociaal isolement van de mantelzorger en de beleving hiervan, en kan men dit sneller herkennen of meer gericht trachten in te grijpen.

4. Doelstelling

De doelstelling van deze masterproef is het in kaart brengen van de redenen van het sociaal isolement bij de mantelzorgers van palliatieve patiënten en hoe zij hun sociaal isolement juist beleven. Er werden hiervoor volgende onderzoeksvragen opgesteld:

4.1. Wat zijn de redenen van het sociaal isolement van volwassen mantelzorgers van patiënten in de palliatieve fase?

- Populatie: mantelzorgers van patiënten in de palliatieve fase, mannen en vrouwen ≥ 18 jaar
- Outcome: redenen van het sociaal isolement van de mantelzorger

4.2. Hoe beleven mantelzorgers van palliatieve patiënten hun sociaal isolement?

- Populatie: mantelzorgers van patiënten in de palliatieve fase, mannen en vrouwen ≥ 18 jaar
- Outcome: beleving van het sociaal isolement van de mantelzorger

5. Methodologie

5.1. Studieopzet

Er werd in kader van deze studie een kwalitatief onderzoek uitgevoerd aan de hand van semi-gestructureerde interviews. Met deze interviews werd audiologische data verkregen om zo de redenen van het sociaal isolement bij mantelzorgers van palliatieve patiënten en hoe zij dit sociaal isolement beleven in kaart te brengen. Deze studie is een prospectief, observationeel onderzoek en een monocentrische studie. Dit onderzoek werd uitgevoerd binnen de Master-na-Masteropleiding in de huisartsgeneeskunde aan de Universiteit Antwerpen. De mantelzorgers die in dit onderzoek werden bevraagd, werden via hun eigen huisarts benaderd. De huisartsen/huisartsenpraktijken werden niet gezien als afzonderlijke ‘units of research’, maar enkel als ‘leverancier van studie patiënten'. Bijgevolg gaat het hier om een monocentrische studie.

5.2. In- en exclusiecriteria

Aan de hand van onderstaande in- en exclusiecriteria (bijgevoegd in tabel 3.0) werden mantelzorgers gerekruteerd voor dit onderzoek.

Tabel 3.0 In- en exclusiecriteria mantelzorger

Inclusie criteria	Exclusie criteria
- Mantelzorgers* van palliatieve patiënten - Mannen en vrouwen - Mantelzorgers ouder dan 18 jaar - Mantelzorgers van palliatieve patiënten in thuissetting, zorginstelling, ziekenhuissetting	- Mantelzorgers van palliatieve patiënten jonger dan 18 jaar - Mantelzorgers die geen Nederlands spreken - Mantelzorgers van palliatieve patiënten >5 jaar geleden gestorven

*Een mantelzorger wordt gedefinieerd als iemand die op regelmatige basis zorgt voor een familielid, vriend of kennis, en dit omwille van ziekte, handicap, psychische moeilijkheden, ouderdom… (1)

5.3. Inclusie procedure

Na de goedkeuring van het Ethisch Comité (UZA), verkregen op 12/02/2024 (zie bijlage 1), werd er gestart met het rekruteren van de mantelzorgers voor de semi-gestructureerde interviews. In de huisartspraktijken waar de onderzoekers tijdens hun HAIO (huisarts-in-opleiding)-opleiding hebben gestaan (zowel eerste als tweede opleidingspraktijk), werden de vaste artsen gevraagd of zij op dat moment of de laatste vijf jaar palliatieve patiënten hadden of hebben gehad. De mantelzorgers van deze palliatieve patiënten werden via hun behandelende huisarts geïnformeerd dat er een studie liep waarbij zij konden helpen. Bij interesse kreeg de mantelzorger van de behandelend huisarts het inlichtingenblad mee met meer informatie over onze studie. Dit inlichtingenblad werd op voorhand doorgestuurd naar de deelnemende praktijken. Bij akkoord aan deelname, gaf de mantelzorger toestemming aan de behandelend huisarts om de onderzoekers de nodige contactgegevens te bezorgen. Telefonisch werd er indien nodig nog extra informatie over de studie gegeven en werd er een concreet moment vastgelegd voor het interview. Alle interviews vonden plaats bij de mantelzorgers thuis. Bij de start van elk interview werden het inlichtingenblad en het informed consent samen met de mantelzorger overlopen. Indien de mantelzorger akkoord ging met deelname, werd op dat moment het informed consent ondertekend door de mantelzorger.

5.4. Meetmethode

Om de redenen en de beleving van het sociaal isolement van mantelzorgers van palliatieve patiënten in kaart te brengen werden er semi-gestructureerde interviews afgenomen. Elk interview werd uitgevoerd door de twee onderzoekers tesamen. Bij elk interview werd benadrukt dat de mantelzorger op elk moment het interview kon pauzeren of stopzetten indien hij/zij dit wenste en dat deze ervoor kon kiezen om bepaalde vragen niet te beantwoorden. Van elk interview werd er, met toestemming van de mantelzorger, een audio-opname gemaakt. Deze audio-opname werd digitaal en vergrendeld bewaard.

De interviews hebben gemiddeld 60-90 minuten geduurd. Tijdens het interview werd een vooropgesteld script gevolgd (zie bijlage 2), opgebouwd uit acht hoofdvragen die de beleving en redenen van sociaal isolement nagaan. Bijgevolg verliep elk interview binnen deze studie grosso modo volgens dezelfde structuur. Afhankelijk van het antwoord van de mantelzorger werd er telkens getracht door te vragen op het antwoord dat de mantelzorger had gegeven aan de hand van subvragen, zodoende meer diepgang te bekomen.

5.5. Datacollectie en verwerking

Op 30/04/2024 werd het eerste interview afgenomen. In totaal werden negen mantelzorgers geïncludeerd en geïnterviewd, met het laatste interview op 24/09/2024. Hierna werd er overgegaan tot het verbatim uitschrijven van deze interviews aan de hand van de audio-opnames. Deze werden enkel beluisterd en uitgeschreven door de twee onderzoekers van deze studie. Volgende aanvullende gegevens over de mantelzorgers werden als bijkomende informatie bewaard: leeftijd, geslacht, relatie tot de palliatieve patiënt, duur van mantelzorg (zie bijlage 3). Alle gegevens werden gepseudonimiseerd door middel van een codetabel. De audio-opnames, transcripts en tabel met aanvullende gegevens werden op een andere locatie dan de codetabel vergrendeld bewaard. Nadat alle data verzameld en geanalyseerd was, werden de audio-opnames vernietigd. De transcripts, de tabel met aanvullende gegevens en de codetabel zullen echter na de studie nog twintig jaar veilig bewaard worden door de promotor. Alle gegevens werden conform GDPR behandeld en bewaard. De mantelzorger heeft steeds het recht om zijn/haar gegevens in te zien en eventuele onjuiste gegevens te corrigeren of te laten verwijderen. Na afloop van de studie kan de mantelzorger een afdruk van de verwerkte gegevens verkrijgen.

Met behulp van thematische analyse werd de data in de periode november-december 2024 geanalyseerd. De transcripts werden door beide onderzoekers gelezen waarbij betekenisvolle passages werden geselecteerd en gecodeerd. Hierbij was er telkens ruimte voor discussie tussen beide onderzoekers. Bedenkingen werden telkens in de kantlijn gezet als memo's zodat hier later op terug gekeken kon worden. Als volgende stap werden alle betekenisvolle passages en bijhorende codes in een excel-document geplaatst. Vervolgens werden codes met gelijkaardige betekenis gegroepeerd in thema's en subthema's.

6. Ethische overwegingen - veiligheid

Voor deze studie werd een goedkeuring verkregen van het Ethisch Comité (UZA) op 12/02/2024 (zie bijlage 1). Er werd binnen deze studie steeds gewerkt volgens de richtlijnen van de goede klinische praktijk (ICH/GCP). Deelname aan deze studie was steeds vrijwillig en kon op elk moment stopgezet worden indien de mantelzorger dit wenste. Elke deelnemer kreeg een informed consent en indien hij/zij wenste deel te nemen (na mondelinge en schriftelijke toelichting over het onderzoek m.b.v. het inlichtingenblad) werd er gevraagd dit informed consent te ondertekenen.

De deelnemer had geen onmiddellijk voor- of nadeel bij deelname aan de studie. Er werd geen financiële vergoeding voorzien. Het interview kon bij de mantelzorger echter wel herinneringen of emoties triggeren die enerzijds konden helpen in het verwerkingsproces maar anderzijds ook persoonlijk verzwarend konden aanvoelen. Wanneer dit het geval was, werd hier tijdens en na het interview de nodige aandacht en steun voor geboden. Dit werd gedaan door de emoties van de mantelzorger te benoemen en te vragen of de mantelzorger hier meer over wilde praten. Er werd dan vooral naar het verhaal van de mantelzorger en zijn of haar moeilijkheden geluisterd. Indien nodig werden de mantelzorgers naar hun huisarts doorverwezen voor verdere begeleiding.

7. Resultaten

Vanaf februari 2025 werd er gestart met het uitschrijven van de resultaten van het onderzoek. Omdat deze studie opgebouwd is rond twee grote onderzoeksvragen, werden de bevindingen als volgt per onderzoeksvraag beschreven.

7.1. Wat zijn de redenen van het sociaal isolement van volwassen mantelzorgers van patiënten in de palliatieve fase?

7.1.1. Aan-/afhankelijkheid palliatieve patiënt aan thuisomgeving/mantelzorger

Een aantal van de mantelzorgers gaf aan dat de aan-/afhankelijkheid van de palliatieve patiënt aan de thuisomgeving of mantelzorger zelf een grote factor speelde in het sociaal isolement. De patiënt wilde dikwijls een groot deel van de tijd in het gezelschap van de mantelzorger zijn. Enerzijds omwille van emotionele nabijheid, anderzijds om praktische redenen omdat ze zorgbehoevend waren en de mantelzorger uiteindelijk een soort expert was geworden in de zorg voor die ene patiënt. Sommige patiënten waren zelfs eerder wantrouwig naar andere zorgverleners toe, en claimden op die manier hun mantelzorger.

> *“Nu kan ik wel weer doen wat ik wil, want toen hij er nog was, wou hij veel in mijn aanwezigheid zijn.” (interview 8)*

> *“Dan kon hij mij helemaal niet meer missen. Begrijpelijk ook hé. Op bepaalde momenten zal hij wel heel bang zijn geweest. Maar dat kan op een bepaald moment wel beklemmend zijn.” (interview 4)*

> *“Ja, dat is wel zo want je wordt wel geclaimd. Je wordt eigenlijk een beetje overgenomen door uw vrouw.” (interview 1)*

Tegelijk gaven de mantelzorgers ook aan dat het moeilijk was om de patiënt alleen te laten omdat alles gepland moest worden. De mantelzorger wilde de patiënt vaak niet alleen thuis laten uit bezorgdheid, maar ook omwille van praktische redenen (bv. bedienen van een speciale lift). Dit zorgde ervoor dat ze niet meer spontaan konden weggaan en er dus telkens voor vervangend familielid of zorgverlener voorzien moest worden.

> *"Afspreken was altijd moeilijk want ik moest zien dat er dan omkadering was voor mijn moeder. Dus ik kon niets meer spontaan doen, dat moest altijd heel erg gepland worden." (interview 7)*

Eén van de mantelzorgers vatte de afhankelijkheid van zijn vrouw mooi samen in de volgende quote:

> *"Ik had toen een spreuk gevonden die dat allemaal zegt: 'For the world you are just one person, but for one person you are all the world.' Zo voelde ik me ook hé…" (interview 1)*

7.1.2. Het wegvallen van hobbies/uitstapjes/werk

Wat opviel bij de interviews is dat veel mantelzorgers aanhaalden dat hun hobby's en korte uitstapjes wegvielen. Vaak werden deze activiteiten voor de start van de ziekte van de patiënt tesamen gedaan met de mantelzorger. Bijgevolg vielen deze dan zowel voor de patiënt als de mantelzorger weg, wat kon bijdragen aan een gevoel van sociaal isolement. Hobbies in sociale context (zoals bv. een vereniging) zijn vaak gelegenheden waarbij mensen onderling contacten leggen en ook een luisterend oor of steun kunnen vinden als het nodig is. Als deze dan wegvallen, valt hiermee ook de bijhorende ondersteuning weg.

> *"Wij gingen heel veel fietsen en dan die periode heb ik bijna niet meer gefietst. We zaten ook in verenigingen van oud-onderwijzers verbond, dat deden we niet meer mee." (interview 8)*

Een andere mantelzorger bracht aan dat uitstapjes vaak wegvielen door de fysieke beperkingen van de mantelzorger gerelateerd aan hun ziekte. Bepaalde symptomen, zoals bijvoorbeeld misselijkheid, maakten het moeilijk om elders te gaan eten of drinken, wat voor veel mensen voordien een moment van quality-time was.

> *"Moest haar maag nu beter geweest zijn, dan hadden we nog lekker kunnen gaan eten of koffie drinken, maar dat kon allemaal niet meer." (interview 9)*

Eén van de mantelzorgers heeft zelfs haar werk als zelfstandige een tijdlang moeten stopzetten omdat de zorg voor haar moeder te veel van haar tijd en energie opeiste. Werkplaatsen zijn vaak plaatsen waar mensen steun, afleiding of zelfs vriendschap kunnen

vinden bij collega's. Als ook dit wegvalt, verkleint hiermee ook de sociale kring van de mantelzorger, wat het gevoel van eenzaamheid kan vergroten.

> *"Dus ik ben op een bepaald moment ook gestopt met werken gedurende een bepaalde periode om het mee te kunnen dragen." (interview 6)*

7.1.3. Fysieke beperking van patiënt/mantelzorger om buitenshuis te gaan

In bepaalde interviews werd er gezegd dat de patiënt zelf niet meer kon stappen, of afhankelijk was geworden van een rolstoel bij langere afstanden. Sommige mantelzorgers waren echter zelf door eigen gezondheid of hoge leeftijd niet meer in staat om een rolstoel op moeilijke ondergrond te kunnen duwen, en waren daardoor ook sneller geneigd om minder buitenshuis te gaan. Zo verkleinen de mogelijkheden tot het leggen van sociale contacten doordat ze hier zelf weinig initiatief in kunnen tonen en mensen altijd tot bij hen moeten komen. Dit kan voor sommigen een drempel zijn.

> *"Ik kan niet meer buiten. Ik kan met mijn vrouw nergens meer naar toe of ze moeten daar een lift hebben en een verplaatsbare wc." (interview 2)*

> *''Ik had de kracht niet om hem goed te duwen, dan is het wel een vorm van isolement omdat je niet kan gaan en staan waar je wil.'' (interview 8)*

7.1.4. Mentale remmingen van mantelzorger

Enkele mantelzorgers voelden zich geremd om deel te nemen aan sociale activiteiten omdat ze er mentaal de kracht niet meer voor hadden om hier naast de zorg ook nog aan deel te nemen. Ze waren moe, en voelden ook dat ze niet meer op dezelfde golflengte zaten met hun familie/vrienden, die niet in een gelijkaardige situatie zaten. Eén mantelzorger benoemde eveneens dat ze zich eenzaam voelde in de zorg zelf, net omdat ze van nature uit geen zorgende persoon was. Het fysiek verzorgen van haar moeder voelde voor haar telkens als een grote drempel waar ze over moest, terwijl dit voor haar zus een vanzelfsprekendheid was.

> *"Maar sociaal gezien merk je dat je niet meer mee kan. Wij hadden, en hebben nog, een groot sociaal leven. Ik kon niet meer mee, het interesseerde mij niet meer, we zaten niet meer op dezelfde golflengte. Je hebt geen behoefte meer om mee te gaan naar concerten etc. Ook geen kracht voor." (interview 6)*

“Maar waar ik wel eenzaam in was, was in het toepassen van de zorg. Ik heb dingen gedaan, zorg dingen, en ik ben dat helemaal niet. En dan ineens de tanden moeten uithalen bij uw moeder of poep afvegen… dat is een grote drempel hoor. Dat kan je niet delen, want mijn zus had daar dan geen probleem mee.” (interview 6)

7.1.5. Beperkte sociale kring

Enkele mantelzorgers haalden aan dat de patiënt voor de ziekte de meest sociale was van het koppel, waardoor er tijdens de ziekte minder sociale contacten gelegd werden. Eén van de mantelzorgers viel heel erg terug op zijn vrouw en had verder weinig behoefte aan een brede sociale kring, maar kwam dan tijdens de zorg en na het overlijden meer en meer in een sociaal isolement. Als er voor de ziekte al weinig sociale contacten waren, was het heel moeilijk om dit tijdens de zorg verder te kunnen uitbouwen.

‘’Ons Moeke was vroeger de sociale en die zou wel die contacten hebben gelegd.’’ (interview 5)

“Ik ben altijd iemand geweest die weinig vrienden had, vrienden heb ik eigenlijk nooit veel gehad. Daarmee, ik heb altijd veel teruggevallen op mijn vrouw, dat was geen probleem.” (interview 1)

7.1.6. Covid-19

Bij een deel van onze mantelzorgers viel de periode van zorg tesamen met de covid-19 pandemie. Dit zorgde ervoor dat ze hun partner bijvoorbeeld tijdens een ziekenhuisopname amper mochten bezoeken, maar ook dat ze bij thuiszorg amper of geen bezoek mochten ontvangen en ook niet naar buiten konden o.w.v. de lockdown. De covid-19 pandemie met alle bijbehorende restricties was dus op zich al een risico op sociaal isolement. Het samenlopen hiervan met de mantelzorg vergrootte dit isolement mogelijks nog.

“De momenten dat hij in het ziekenhuis lag in 2020 en 2021 waren ze nog heel streng. Alleen ik mocht er een half uur bij.” (interview 8)

“We zaten in lockdown dus we konden nergens naartoe gaan. Dat ging niet.” (interview 3)

7.1.7. Moeizame communicatie tussen patiënt/mantelzorger/hulpverleners

Bij enkele mantelzorgers stelde de situatie zich zo dat de patiënt zelf niet meer kon spreken en deze vorm van contact dus wegviel. Contact met je ouder of levenspartner is echter voor velen het belangrijkste contact. Als dit wegvalt, kan dit gevoelens van eenzaamheid vergroten. Anderzijds werd er ook aangegeven dat de communicatie met zorgverleners zeer moeizaam kon verlopen. Het vergde soms veel tijd en moeite om hun hulpvraag over te brengen aan artsen of praktische dingen zoals afspraken te regelen en op te volgen. Ook dit kan zorgen dat patiënt en mantelzorger zich heel eenzaam voelen in het proces. Uit de interviews bleek eveneens dat de steun van zorgverleners hierin veel kan betekenen.

> *''Ons moeke die sprak niet, eigenlijk was ze er alleen maar lijfelijk aanwezig'' (interview 5)*

> *“Dat was niet houdbaar, maar vooraleer je dat aan een neuroloog krijgt uitgelegd, of wil aantonen dat het niet houdbaar is op deze manier met die dyskinesieën aan die frequentie. Moet je zoveel moeite doen, moet je het zoveel tijd geven, vooraleer er dan iets aangepast wordt.” (interview 6)*

7.1.8. Mantelzorger weigert hulp of vindt externe hulp niet voldoende

Enkele mantelzorgers vonden het moeilijk om de zorg uit handen te geven, waardoor ze alles op zichzelf namen. Bijgevolg vroeg dit meer tijd en energie, en draaide hun eigen leven meer en meer rond de patiënt en diens zorgen. Eén mantelzorger vond de hygiënische zorgen door de thuisverpleging bijvoorbeeld te hardhandig en deed dit liever zelf.

> *“Die verpleegsters zijn heel vriendelijk, maar die moeten zoveel patiënten per dag doen. Dat gaat rap rap en die zijn weg. (…) Er was een verpleegster bij, dat was precies manum militari: en blijf recht staan en doe dit en doe dat.” (interview 1)*

Een andere mantelzorger vond de zorg voor haar moeder in het woonzorgcentrum (WZC) onvoldoende, en zorgde daarom dat er elke dag iemand van de zussen of broers aanwezig kon zijn bij het eten of slapen gaan. Als mantelzorgers een groot gevoel van vertrouwen hebben in de externe hulp die hun dierbare verzorgt, kan het eenvoudiger zijn om een deel van de zorg los te laten en toch nog hun eigen leven te behouden.

“Wel, mijn zus en ik hebben ervoor gekozen om ons moeke (die in het WZC verbleef) niet los te laten en met haar naar buiten te gaan enzo. Wij spendeerden elke dag 3 à 4 uur bij ons moeke samen.” (interview 6)

7.1.9. Onbegrip omgeving

Sommige mantelzorgers voelden zich eenzaam door het onbegrip van hun omgeving over hun situatie, en durfden er daardoor ook soms niet over te praten met anderen. Er is weinig erkenning als mensen het zelf niet hebben meegemaakt. Dit heeft tot gevolg dat mantelzorgers soms alles op hun eentje moeten verwerken, wat hun draagkracht in dit hele proces nog meer op de proef stelt. Steun en begrip van anderen lijken belangrijk te zijn in het omgaan met en verwerken van alles wat te maken heeft met mantelzorg.

“Maar je kunt daar niet over babbelen, want dan ben je een zaag. En als je niet zelf mantelzorger bent geweest, dan weet je niet wat het is. Je voelt het onbegrip.” (interview 6)

“Het stomste van al, dat heb ik zelf ten lijve ondervonden, de mensen zijn dan zo ‘oooh en zie eens, hij ziet er nog goed uit en hij gaat nog op die trap’. Dan denken de mensen als ze zeggen dat je er goed uitziet dat alles opgelost is en het is juist het tegenovergestelde.” (interview 4)

7.2. Hoe beleven mantelzorgers van palliatieve patiënten hun sociaal isolement?

Tijdens de interviews werd er ook aan de mantelzorgers gevraagd wat hun beleving was van hun rol als mantelzorger en het sociaal isolement dat hier vaak bij komt kijken. Hierop kwamen verschillende reacties; velen hadden dit negatief beleefd, anderen beschouwden dit dan weer als een positieve ervaring.

De mantelzorgers die het eerder als een negatieve beleving hadden ervaren, haalden vaak aan dat het een heel zware periode was in hun leven. Het veranderde heel hun leven. Hun eigen leven stond in die periode centraal rond de zorg, aangezien zij dag en nacht klaar stonden voor de palliatieve patiënt.

’’Maar het is wel zwaar geweest, ik heb er ook een hele weerbots van gehad, en nog steeds. Ik kan nog huilen, ik hou het ook niet tegen. Het was mooi en zwaar tegelijk.’’ (interview 9)

> *''Uw leven staat helemaal stil. Je bent niet alleen ziek hè, je bent met twee ziek dan.'' (interview 2)*

Andere mantelzorgers haalden ook aan dat het emotioneel heel zwaar was om degene die je al zo lang kent en zo lang lief hebt te zien aftakelen. Soms kan een palliatieve fase ook een lange periode duren waardoor het voor de mantelzorger aanvoelt als een langgerekt afscheid. Eén mantelzorger gaf aan dat het een periode is dat je zorgt voor je geliefde maar dat je tegelijkertijd ook een gemis hebt voor de persoon die je geliefde ooit was voor de ziekte.

> *''Ja als je zag dat hij zo aftakelde… Als hij sliep dan heb ik soms wel ergens zitten wenen.'' (interview 3)*

> *''Een heel langgerekt afscheid, dat was wel heel moeilijk.'' (interview 5)*

> *''Het was precies altijd dat ik verdriet had om iemand te missen terwijl dat die er nog was.'' (interview 5)*

Ondanks dat sommige mantelzorgers de rol van mantelzorger eerder als een negatieve beleving hebben ervaren, gaven sommige mantelzorgers toch aan dat ze deze periode als iets positiefs hadden beleefd. De tijd dat ze samen konden doorbrengen met de palliatieve patiënt werd gezien als iets verrijkend en veel mantelzorgers zouden dit direct opnieuw doen als een gelijkaardige situatie zich opnieuw zou voordoen.

> *''Ik heb dat die moment wel ervaren als iets verrijkend dat we erbij konden zijn.'' (interview 5)*

> *''En ik zou dat onmiddellijk opnieuw doen.'' (interview 8)*

Mantelzorgers die de echtgenoot/echtgenote waren van de palliatieve patiënt zagen het vaak als iets dat vanzelfsprekend was in het huwelijk. Ze waren zowel in goede als in slechte tijden getrouwd. Ook vonden ze het mooi dat ze op het allerlaatste moment van het leven hun echtgenoot/echtgenote konden bijstaan en zijn/haar hand konden vasthouden bij het heengaan.

> *''Zo zijn wij gehuwd, in goede en in slechte tijden. Dus ja, het waren toen slechte tijden. Ik heb voor mijn man gezorgd en ik ben heel blij dat ik dat gedaan heb. Als het moest terugkomen dan deed ik het meteen terug.'' (interview 3)*

> *''Ik heb hem bij zijn hand vastgehouden terwijl hij vertrokken is. Het was altijd mijn wens geweest.'' (interview 4)*

Eén van de mantelzorgers heeft als kleindochter voor haar oma gezorgd. Door de rol van mantelzorger op zich te nemen tijdens de palliatieve fase van haar oma leerde zij haar oma op een heel andere manier kennen.

> *"Want ja, je blijft daar dan ook bij slapen, ik ben 41 jaar. Dat is dan best speciaal. Ik kon haar dan in bed leggen, ik leerde haar gewoontes kennen. (…) Dat was kei fijn om te kunnen doen. Als ik het palliatief verlof niet had genomen, had ik die dingen nooit geweten." (interview 9)*

7.3. Extra: beschermende factoren tegen sociaal isolement van de mantelzorger

Interessant is dat tijdens de interviews ook verschillende beschermende factoren tegen sociaal isolement van de mantelzorger naar voren kwamen. Het leek de onderzoekers een mooie aanvulling op de voorgaande onderzoeksvragen om deze beschermende factoren hieronder eveneens te beschrijven.

7.3.1. Verbondenheid tussen mantelzorger en patiënt

Bij de meerderheid van de mantelzorgers werd het zorgen voor en de vele tijd samen doorbrengen soms benoemd als iets intiems en groeiden patiënt en mantelzorger steeds meer naar elkaar toe. Hierdoor hadden de mantelzorgers in kwestie soms zelfs minder nood aan andere sociale contacten.

> *"Ik heb het vooral ervaren als iets heel intiem. (...) De momenten voor ons, waren onze momenten en allez ja, dat was goed." (interview 8)*

> *"Dat je nog meer naar elkaar toe komt. Vooral meer tederheid. Niet zo zeer met het oog op, dat is helemaal niet de bedoeling. Maar je groeit nog meer naar elkaar." (interview 4)*

7.3.2. Nabijheid van patiënt en mantelzorger/familie

De fysieke nabijheid van mantelzorger en patiënt werd ervaren als een beschermende factor tegen het gevoel van eenzaamheid. Dit onder de vorm van vlakbij wonen of zelfs samenwonen met het palliatieve familielid. Meerdere patiënten verbleven de laatste maanden/weken in een ziekenhuisbed in de living.

> *“Ik heb mijn moeder in huis gehaald.” (interview 7)*

> *“De laatste 14 dagen heeft hij in een ziekenhuisbed in de living gelegen. Dan was hij hier altijd.” (interview 8)*

Ook de fysieke nabijheid van familie was zeker in de laatste fase van de zorg van groot belang voor de mantelzorgers. Familieleden die vlakbij wonen kunnen laagdrempelig ondersteuning bieden in de praktische zaken, alsook mentale steun bieden. Dit kan voor de mantelzorger een grote bescherming bieden tegen eenzaamheid.

> *“Mijn dochter is hier een aantal dagen komen logeren omdat ze zei: ik wil erbij zijn. En de anderen woonden hier in de buurt, die konden binnenspringen. Elke dag was hier wel iemand.” (interview 8)*

7.3.3. Ondersteuning van eigen familie/vrienden

Een grote factor die de mantelzorger tegen sociaal isolement kon beschermen, bleek de ondersteuning van eigen kleine sociale kring. De steun/hulp of luisterend oor van partner, kinderen, vrienden, frequente bezoekjes of telefoontjes, begrip van collega’s en bazen etc. waren essentieel om zich niet sociaal geïsoleerd te voelen.

> *“Ik heb ook veel steun gekregen van mijn collega's, ook van vriendinnen. De palliatieve medewerker van mijn werk ook, die heeft ook heel veel gestuurd en gebeld en dat is ook wel super fijn. Allez, ik heb niet het gevoel gehad dat ik alleen was. Mijn buren ook, wij hebben goed contact. En zelfs vriendinnen die ik al langer niet meer gezien had van het jeugdhuis, ik kreeg dan ineens een berichtje van ik heb het gehoord van uw bomma. Ze kenden die dan. Ik hoorde van veel kanten wat.” (interview 9)*

> *“Ik heb altijd veel steun gehad van mijn zussen en van mijn kinderen. Nu ook, ik heb maar een belletje te doen naar mijn kinderen en die staan hier.” (interview 3)*

> *"De sociale omkadering heeft het heel draaglijk gemaakt om het lang te doen. Het is niet altijd even intensief geweest, maar als dat zo was dan was er de nodige ondersteuning." (interview 7)*

Enkele mantelzorgers waren zich ervan bewust dat het belangrijk was om al een warme sociale omkadering vóór de start van de ziekte te hebben. Het is moeilijker om dit tijdens een palliatief proces van nul op te bouwen, zowel voor de patiënt/mantelzorger als voor de sociale context.

> *"Dus je zou eigenlijk al best een goede sociale kring moeten hebben op voorhand, voor die situatie. Want het is echt moeilijk om dat op te bouwen eens je in de mantelzorg situatie zit." (interview 9)*

7.3.4. Open communicatie

Open communicatie bleek voor veel mantelzorgers een must, zowel onderling tussen mantelzorger en patiënt, als met de sociale kring en zeker ook met zorgverleners. Even ventileren tegen vrienden en familie kon verlichting bieden voor de zware dagelijkse last op hun schouders.

> *"Erover praten helpt ook ja, zoals nu." (interview 1)*

> *"Hier in de blok als de mensen mij zagen bij het buitenzetten van de vuilbakken, dan riepen ze wel eens door het venster hoe het was met mijn echtgenoot. Dan bleef je daar wat mee babbelen." (interview 3)*

Zelfs gesprekken over onderwerpen als kanker, ziek zijn, sterven, euthanasie, afscheid en begrafenis hebben, werden als geruststellend en mooi beschouwd.

> *"We hadden dat ook al geleerd op de oncologische afdeling, dat er heel vrij daarover gesproken kan worden en dat doet heel veel, ook voor kankerpatiënten zelf." (interview 1)*

> *"Dingen durven bespreken. Ga je mee naar begrafenisondernemer of niet, wat wil je wel, wat wil je niet, hoe wil jij de dienst, wat met de koffietafel? Dus we hebben dat allemaal besproken he." (interview 9)*

Eén van de mantelzorgers benoemde het met een mooie samenvattende uitspraak:

> *"Praten is ook ergens een rugzakje leegmaken." (interview 1)*

7.3.5. Externe hulp

De meerderheid van de mantelzorgers schakelde op een bepaald moment de hulp van thuisverpleging in. Ook hulp bij dagdagelijkse taken en nachtzorg die door familiehulp georganiseerd werd, bleek belangrijk voor de mentale en fysieke ondersteuning van de mantelzorger.

> *"Tot het moment dat het echt allemaal niet meer ging, dan is er wel thuisverpleging gekomen." (interview 5)*

> *"Na 14 dagen heb ik wel nachthulp ingeschakeld. Ik zou het allemaal alleen hebben gedaan maar ik zou dan tot vijf keer per nacht uit mijn bed moeten komen. Dat kon ik niet blijven volhouden." (interview 3)*

Een goed contact met de huisarts en het palliatief netwerk van de regio was voor velen van groot belang.

> *"Die vrijwilligers van palliatief netwerk, daar heb ik veel aan gehad, ook in de zin dat ik mijn zorgen daaraan kwijt kon. Dat was iemand die heel goed kon luisteren. En dus daar was ik heel erg mee geholpen." (interview 7)*

> *"Ik had goed contact met de huisarts, die kwam om de maand hier kijken en mochten we altijd contacteren als er iets was." (interview 7)*

Ook andere externe hulp zoals de vaste poetshulp, het OCMW, het ziekenfonds en de sociale dienst werden meermaals benoemd. Sommige mantelzorgers konden dankzij het systeem van kortverblijf in een WZC hun taak als mantelzorger even naast zich neerleggen, en hierdoor een korte periode sociale bezigheden hernemen of zelfs even op reis gaan.

> *“En dan deed ik dat toen de poets hier was, S., waarmee we ook heel vertrouwd waren. Dan was ik heel gerust, S. kende hem.” (interview 4)*

> *“Als ze tussendoor in die jaren ervoor dan eens naar kortverblijf ging, dan konden we eens weg en waren mijn batterijen terug in orde.” (interview 7)*

Een minderheid van de mantelzorgers zocht zelf hulp of een luisterend oor bij een psycholoog of pastoor.

8. Discussie

8.1. Kernboodschap

Uit deze studie bleek dat er geen eenduidig antwoord was op hoe de mantelzorgers van palliatieve patiënten het sociaal isolement ervaren. Een deel van de mantelzorgers ervaarde deze periode als een verrijkende belevenis en zou het direct weer opnieuw doen. Anderen hadden net een volledig tegenovergestelde ervaring en vonden dit een heel zware periode in hun leven, zowel emotioneel als sociaal. De beleving van zo'n periode als mantelzorger van een palliatieve patiënt bleek zeer individueel. Een verklaring voor het verschil in beleving van het sociaal isolement tussen de mantelzorgers ligt mogelijk in de onderstaande redenen van en beschermende factoren tegen sociaal isolement.

Er werden negen noemenswaardige redenen aangehaald van het sociaal isolement van mantelzorgers van palliatieve redenen:

- Aan-/afhankelijkheid palliatieve patiënt aan thuisomgeving/mantelzorger
- Het wegvallen van hobbies/uitstapjes/werk
- Fysieke beperking van patiënt/mantelzorger om buitenshuis te gaan
- Mentale remmingen van mantelzorger
- Beperkte sociale kring
- Covid-19
- Moeizame communicatie tussen patiënt/mantelzorger/hulpverleners
- Mantelzorger weigert hulp of vindt externe hulp niet voldoende
- Onbegrip omgeving

Bij verder doorvragen bij de mantelzorgers die het eerder hebben ervaren als een positieve en verrijkende belevenis konden we vijf belangrijke beschermende factoren tegen het sociaal isolement van de mantelzorgers identificeren.

- Verbondenheid tussen mantelzorger en patiënt
- Nabijheid van patiënt en mantelzorger/familie
- Ondersteuning van eigen familie/vrienden
- Open communicatie
- Externe hulp

8.2. Verwachtingen

De resultaten van deze beschrijvende studie liggen in lijn met de verwachtingen die de onderzoekers hadden voordat de interviews waren uitgevoerd. Hoe mantelzorgers van palliatieve patiënten het sociaal isolement beleven is voor elke specifieke situatie anders. Het was een logisch gegeven dat mantelzorgers die weinig ondersteuning van buitenaf hadden en waarbij het contact met de patiënt zelf moeizaam verliep sneller in een sociaal isolement belandden in vergelijking met mantelzorgers die een grote verbondenheid voelden met de patiënt en voldoende nabijheid en ondersteuning hadden van hun omgeving.

8.3. Relevantie resultaten

De resultaten die in deze studie werden gevonden zijn belangrijk om rekening mee te houden in de zorg die men als arts kan bieden aan palliatieve patiënten en ook hun mantelzorgers. Wanneer artsen kennis hebben van de beleving van het sociaal isolement van mantelzorgers en de redenen hiervan, kunnen er (mogelijks ook preventief) meer gerichte interventies en ondersteuning voor de mantelzorgers ingeschakeld worden. Een palliatief proces heeft zowel invloed op de patiënt zelf maar zeker ook op diens mantelzorger. Zo kunnen artsen proberen om sociaal isolement te voorkomen of verminderen door de mantelzorgers te helpen om geschikte externe hulp in te schakelen en een luisterend oor te bieden met eventueel een doorverwijzing voor psychologische ondersteuning. Vooral het herkennen van sociaal isolement en mogelijke redenen hiervoor in het leven van de mantelzorger en de palliatieve patiënt is een belangrijke eerste stap om de mantelzorger te helpen hier verandering in te brengen. Hierop inspelen zal een belangrijk effect hebben op het welzijn van de mantelzorger en indirect ook op de zorg voor en relatie met de palliatieve patiënt.

8.4. Vergelijking met de literatuur

Uit de literatuurstudie bleek dat de reeds gevoerde onderzoeken naar sociaal isolement van mantelzorgers van palliatieve patiënten vooral gericht waren op de mentale en fysieke gevolgen hiervan. Omdat er nagenoeg geen actuele kennis bestond rond de redenen en de persoonlijke beleving van dit sociaal isolement, zijn dit nieuwe bevindingen die niet vergeleken kunnen worden met bestaande literatuur.

8.5. Sterktes en zwaktes van de studie

De interviews werden telkens uitgevoerd door beide onderzoekers tesamen, waardoor alle interviews op een zeer vergelijkbare manier werden afgenomen en niet beïnvloed werden door een persoonlijk verschil in uitvoering. Ook mede door het systeem van een semi-gestructureerd interview - met op voorhand vastgelegde vragen - te gebruiken, kon er op een gelijkwaardige manier diepgaande informatie verkregen worden. Door de interviews in de thuisomgeving van de mantelzorger plaats te laten vinden, was er een gevoel van veiligheid, waardoor de mantelzorgers zich sneller kwetsbaar durfden opstellen. Het feit dat de mantelzorgers zich dan ook niet moesten verplaatsen, kan de drempel tot deelname aan het onderzoek verlaagd hebben. De thematische analyse werd door beide onderzoekers tesamen op hetzelfde tijdstip uitgevoerd, waardoor er tijdens het hele proces ruimte was voor discussie onderling. Ondanks dat er in deze studie maar negen interviews werden uitgevoerd, werd er toch duidelijk een gevoel van datasaturatie bekomen. Bij het afnemen van de laatste interviews, kwamen er geen nieuwe ideeën of informatie meer naar boven. Het was vooral de intentie van de onderzoekers om inzichten te verkrijgen rond dit onderwerp en zo de bewustwording hierrond te vergroten.

De onderzoekers hadden zelf beperkte ervaring met het uitvoeren van kwalitatief onderzoek, wat werd gecompenseerd door een informatieve les over kwalitatief onderzoek (gegeven door het masterproef team aan de Universiteit Antwerpen), evenals bijkomende tips van de promotor van dit onderzoek. Er werd getracht doorheen dit onderzoek telkens een kritische blik te behouden. Echter bestaat de kans dat de vragen en reacties die tijdens de interviews gesteld of gegeven werden, gekleurd zijn door eigen waarden en normen en/of recente ervaringen als HAIO. Er werden maar negen mantelzorgers geïncludeerd in deze studie. De korte tijdspanne waarin het onderzoek moest plaatsvinden en de moeilijkheid om mensen te vinden die over dergelijk kwetsbaar en persoonlijk onderwerp willen spreken, kunnen hiervoor een reden zijn. De onderzoekers zijn zich er evenwel van bewust dat bij sommige mantelzorgers hun periode van palliatieve zorg samenliep met de covid-19 periode, wat de resultaten van dit onderzoek evenzeer beïnvloed kan hebben. Het kan bijvoorbeeld zijn dat mantelzorgers zich net minder eenzaam voelden omdat in die periode iedereen in het land sociaal geïsoleerd was. De individuele eenzaamheid kan op die manier minder groot of belastend ervaren zijn, net omdat iedereen zich op dat moment eenzaam voelde. Anderzijds: alles wat de mantelzorger en patiënt eventueel nog wél konden doen van uitstapjes of hobbies, viel weg door de covid-restricties, wat hun sociaal isolement groter maakte dan wanneer er geen covid-19 pandemie zou zijn geweest.

8.6. Toekomstig onderzoek

Voor toekomstig onderzoek zou men bijvoorbeeld kunnen nagaan welk effect het invoeren van concrete maatregelen op de beleving of het sociaal isolement van de mantelzorger hebben. Zoals bijvoorbeeld een vast periodiek bezoek van de huisarts, of bij elke start van een palliatieve zorgperiode een gesprek met de mantelzorger over welke ondersteuning er allemaal bestaat en waar ze concreet terecht kunnen voor externe hulp. Of een bezoek van een vertegenwoordiger van een zorgwinkel of iemand van de sociale dienst, om te helpen bij het regelen van praktische zaken. Wat ook interessant kan zijn is een vergelijkende studie in de beleving van sociaal isolement van mantelzorgers van palliatieve patiënten in verschillende regio's of landen, of bv. in een andere economische klasse. Eventueel kan er - gebaseerd op dit onderzoek - een kwantitatieve studie met surveys uitgevoerd worden om het belang van de afzonderlijke bevindingen te meten. Ook kan er nog onderzoek gebeuren naar het verschil in beleving tussen mantelzorgers die partner zijn en mantelzorgers die kind zijn van de palliatieve patiënt. Of het verschil in beleving van de mantelzorg bij kanker of niet-kanker patiënten. Ook het verschil in beleving bij de zorg voor demente of niet-demente patiënten kan interessant zijn. Er zijn nog heel wat onderzoeken omtrent dit onderwerp mogelijk die kunnen bijdragen aan de zorg voor palliatieve patiënten en hun mantelzorgers.

9. Conclusie

Uit dit onderzoek blijkt dat de beleving van zo'n periode als mantelzorger van een palliatieve patiënt zeer individueel is. Een deel van de mantelzorgers ervaarde dit als een zeer verrijkende belevenis, terwijl anderen dit eerder als een zeer zware periode ervaren hebben. Er werden verschillende redenen aangehaald van dit sociaal isolement, alsook beschermende factoren die dit isolement net kunnen verminderen. Als zorgverlener in de eerste lijn is het belangrijk om hier kennis van te hebben, opdat men hier rekening mee kan houden in de zorg voor patiënt en diens mantelzorger. Zo kan er getracht worden om in de toekomst het sociaal isolement te voorkomen of verkleinen, wat een positieve invloed kan hebben op het mentaal en fysiek welzijn van patiënt en mantelzorger.

10. Verzekering

Een verzekeringsattest voor deze studie werd verkregen via Universiteit Antwerpen.

11. Dankwoord

Ten slotte willen we als onderzoekers van deze studie een aantal mensen bedanken die het mede mogelijk hebben gemaakt om deze masterproef tot een goed einde te brengen.

Allereerst bedanken we onze promotor, Prof. dr. Johan Wens, voor zijn begeleiding en feedback doorheen het hele proces van deze masterproef. Wij konden steeds rekenen op zijn steun en enthousiasme.

Ook willen we zeker onze praktijkopleiders van de voorbij drie jaar graag vermelden en bedanken voor hun bijdrage. Zonder hun hulp zou het niet mogelijk zijn geweest om in contact te komen met de mantelzorgers die geïncludeerd werden in deze studie.

Vervolgens was de openheid van de geïncludeerde mantelzorgers over dergelijk persoonlijk onderwerp onontbeerlijk voor het bekomen van deze interessante resultaten. We danken hen voor hun tijd en de moed die ze getoond hebben om zich kwetsbaar op te stellen tijdens de interviews.

Ten slotte zou het voor ons niet hetzelfde geweest zijn zonder de onvoorwaardelijke steun van onze familie en partners tijdens het laatste aspect van onze opleiding tot huisarts.

12. Reflectieverslagen

12.1. Onderzoeker 1: Joke van Boven

Mijn collega-onderzoeker Lise Peeters en ik hebben bij het toebedelen van de masterproeven bewust gekozen voor een duo-samenwerking. We zijn niet alleen al jaren goed bevriend en collega-HAIO's, we weten ook van elkaar dat we graag alles zo goed mogelijk tot in de puntjes uitvoeren en heel gedreven zijn in wat we doen. We hebben beiden oog voor detail en stiptheid, wat voor het halen van deadlines en het schrijven van een masterproef ideaal is. Een groot deel van het tot stand brengen van deze masterproef is dan ook door ons tesamen uitgevoerd. We hebben van in het begin samengezeten om onder andere de literatuurstudie te doen, het studieprotocol te schrijven, de hoofd- en subvragen van de interviews op te stellen en de goedkeuring van het Ethisch Comité te bekomen. De interviews werden door ons beiden samen afgenomen, waarbij ik telkens een heel fijne, spontane wisselwerking ervaarde. Niemand van ons had de neiging de andere te domineren, we zaten steeds op dezelfde golflengte. Ook het analyseren van de data uit de transcripts en het selecteren van quotes hebben we in real-time samen gedaan, waardoor er steeds ruimte was om naar elkaar te luisteren en tegemoet te komen in meningsverschillen. Kleine taakjes tussendoor werden altijd gelijkwaardig verdeeld en ook het uitschrijven van de audio-opnames werd eerlijk verdeeld naargelang de tijdsduur van elk interview. Dat laatste bleek toch een tijd- en energierovend onderdeel van het proces, dus het was heel fijn dat we het op deze manier konden volbrengen en elkaar indien nodig tussendoor konden motiveren. We hebben evenwel steeds op de steun en feedback van onze promotor kunnen rekenen, wat een heel geruststellend gevoel gaf doorheen dit proces dat toch drie jaar heeft geduurd.

Het was soms moeilijk om het werk als HAIO te combineren met de tussentijdse deadlines, het uitvoeren/uitschrijven van de interviews en het tot stand brengen van het eindproduct na thematische analyse. Dit alles moest namelijk in onze vrije tijd gebeuren, vaak op dinsdagen en zondagen. We hebben telkens getracht een gezonde work-life balance te bewaren, maar dat was niet eenvoudig. De afgelopen jaren hebben we beiden te maken gekregen met moeilijke periodes in ons privéleven, maar dankzij elkaars onvoorwaardelijke steun en hier en daar aanpassingen aan onze planning was het toch haalbaar. Het is goud waard dat je op dergelijke momenten zo goed overeenkomt en je prioriteiten op dezelfde lijn liggen. We hebben ervoor gezorgd dat we alles (voor zover mogelijk) wat in de tijd hebben gespreid, rekening houdend met elkaars privéleven. Zodoende hebben we de werkbelasting zo laag mogelijk kunnen houden en is het ons ruim op tijd gelukt om zonder te veel tijdsdruk alle stappen van onze masterproef te doorlopen.

Al van bij de start van ons werk in kader van deze masterproef was ik oprecht blij met de keuze van ons onderwerp. Het is iets dat ik in de praktijk tijdens mijn werk als HAIO regelmatig tegenkom, de zorg voor palliatieve patiënten en diens mantelzorger. Net omdat we er allebei zo geïnteresseerd in zijn, ging het uitvoeren van de interviews spontaan en zelfs moeiteloos. Ik ben persoonlijk ook blij verrast met onze resultaten waarmee we toch mooi de redenen en beleving van sociaal isolement bij mantelzorgers in kaart hebben kunnen brengen. Ook het soort onderzoek, namelijk kwalitatief onderzoek, bleek verrassend interessant. Het was voor mij de eerste keer dat ik interviews afnam en thematische analyse uitvoerde, en het bleek heel goed mee te vallen. Ik vind dit persoonlijk veel fijner om te doen in vergelijking met kwantitatief onderzoek waarbij er veel statistiek aan te pas komt. Kwalitatief onderzoek zoals dit voelt meer op het niveau van mens tot mens. Het was anderzijds ook uitdagend om over dergelijke gevoelige onderwerpen te praten met mensen die je helemaal niet kent. Je vraagt mensen zich heel kwetsbaar op te stellen en je wil dat op een uiterst respectvolle manier doen, maar je wil tegelijk ook interessante resultaten bekomen zonder het zelf te sturen. Het was heel interessant om hierin samen met Lise een evenwicht te zoeken. Wat nog extra voldoening geeft, is dat de mantelzorgers in kwestie op het einde van het interview vaak zelfs heel dankbaar waren, omdat ze eindelijk hun verhaal eens konden doen. Dat zegt in mijn ogen genoeg: er is nog lang niet voldoende begrip en inzicht in hoe het voor deze mensen is om mantelzorger te zijn voor iemand die hen dierbaar is en dan ook nog palliatief is. Ik hoop dan ook dat onze resultaten verder verspreid kunnen worden en dat andere studenten hierop kunnen inpikken voor verder onderzoek. Het zou zo fijn zijn als men de kenniskloof hieromtrent nog verder kan verkleinen en we deze bevolkingsgroep tijdens een moeilijke periode in hun leven steeds beter kunnen ondersteunen. Dit onderzoek was wat mij betreft heel interessant, met wat ik hiermee geleerd heb ga ik als jonge huisarts mijn patiënten en diens mantelzorgers alvast beter kunnen ondersteunen.

12.2. Onderzoeker 2: Lise Peeters

Ik heb deze masterproef, kaderend in mijn master-na-masteropleiding huisartsgeneeskunde, samen met mijn mede-collega HAIO en goede vriendin, Joke van Boven, geschreven. Aangezien ik Joke al sinds het begin van de opleiding geneeskunde ken, wist ik dat wij een vergelijkbaar niveau van perfectionisme en gedrevenheid hebben, waardoor ik het een goed idee vond om samen met haar de masterproef te maken. Zowel het uitschrijven van de aanvraag bij het Ethisch Comité met het onderzoeksprotocol, het afnemen van de interviews bij de mantelzorgers, de thematische analyse van de transcripts en het uitschrijven van deze masterproef nadien, werd door ons allebei tesamen gedaan. Dit deden we door op verschillende momenten doorheen de voorbije 3 jaar samen te zitten en er samen aan te werken. Voor het uitschrijven van de transcripts werden de interviews gelijk verdeeld tussen ons beide. Tijdens het hele proces van deze masterproef was er steeds ruimte voor onderlinge discussies en kon ik steeds bij Joke terecht voor de nodige steun. Ondanks dat ik nog maar weinig ervaring had in het uitvoeren van kwalitatief onderzoek door middel van semi-gestructureerde interviews was het een aangenaam proces om dit samen met Joke en met de nodige hulp van onze promotor uit te zoeken en dit met deze masterproef voor de eerste keer uit te voeren. Ik vond het dus ook een aangename samenwerking die steeds vlot en zonder hindernissen is verlopen en ik heb hierdoor zeker mijn vaardigheid in samenwerken met anderen kunnen vergroten.

De afgelopen 3 jaar, waarin deze masterproef plaatsvond, heb ik als uitdagend maar zeker ook als heel leerzaam ervaren. In deze 3 jaar hadden we niet alleen de opdracht om een masterproef tot een goed einde te brengen maar waren er ook verschillende andere taken en examens die we binnen de opleiding moesten volbrengen. Tegelijkertijd liepen we ook achtereenvolgens praktijkstages in 2 verschillende opleidingspraktijken en een ziekenhuis. Vanzelfsprekend is de combinatie van praktijkstages en het uitvoeren van een masterproef/taken/examens een hele uitdaging, zeker wanneer dit nog eens gelijk loopt met een aantal moeilijke periodes in mijn privéleven en 2 keer verhuizen. Ik kon doorheen heel deze periode steeds rekenen op de steun van mijn partner, familie, vrienden, mijn twee praktijkopleiders, seminarie begeleiders en promotor, wat me de moed gaf om dit alles aan te pakken en te proberen tot een goed einde te brengen. Ondanks dat het een zeer uitdagende periode was, heb ik mijn vaardigheid in tijdmanagement hierdoor tijdens het uitvoeren van deze masterproef zeker kunnen uittesten. Door het maken van deze masterproef heb ik veel bijgeleerd over het uitvoeren van kwalitatief onderzoek waardoor ik ook mijn rol als wetenschapper verder heb kunnen uitdiepen. Ook over mantelzorg bij palliatieve patiënten heb ik veel bijgeleerd, ik ben dan ook blij dat ik door deze masterproef de kans gekregen heb

om mijn kennis en ervaring hierover te vergroten, wat ik heel mijn carrière als arts kan meenemen.

Het afnemen van de interviews bij de verschillende mantelzorgers vond ik een leerzame en verrassende ervaring. Aangezien onze masterproef gaat over een delicaat en voor veel mensen vaak een moeilijk thema, had ik voor het includeren van de mantelzorgers schrik dat dit een moeizaam proces ging zijn waarbij we niet voldoende bereidwillige mantelzorgers zouden vinden. Ik was dan ook verwonderd dat we toch negen mantelzorgers vonden die open stonden om deel te nemen aan deze masterproef. Ook was ik verrast dat alle mantelzorgers zo open waren tijdens het interview en ongeremd konden spreken over hun ervaringen. Het waren vaak heel aangrijpende verhalen die de mantelzorgers ons hebben verteld, ik heb dan ook veel bewondering en dankbaarheid voor hen dat zij dit met ons wilden en durfden delen. Dankzij hen heb ik de kans gekregen om een zicht te krijgen op de redenen van sociaal isolement bij mantelzorgers van palliatieve patiënten en hoe zij dit beleven.

Bij het kiezen van een onderwerp voor onze masterproef was ik meteen enthousiast bij het voorstel van onze promotor om een onderzoek te doen over het sociaal isolement van mantelzorgers van palliatieve patiënten. In mijn eerste opleidingsjaar vond ik palliatieve zorg al een heel interessant onderwerp, wat alleen maar gegroeid is doorheen heel mijn verdere opleiding door de verschillende ervaringen die ik hierin heb gehad. Ik vond het dan ook een heel interessante masterproef en ik ben blij dat ik hierdoor de kans heb gekregen om meer inzichten te verkrijgen over mantelzorg. Zowel uit de literatuurstudie als uit mijn eerdere ervaringen in de praktijk blijkt dat er nog maar weinig kennis is over sociaal isolement van mantelzorgers. Als ik kijk naar mijn voorgaande ervaringen in palliatieve zorg in de eerstelijn en naar de verhalen van de mantelzorgers uit deze studie, spelen de mantelzorgers vaak een centrale rol in de zorg van de palliatieve patiënt en zijn ze voor deze patiënten vaak de steunpilaren in hun proces. Toch gaven de interviews mij het gevoel dat er nog maar weinig ondersteuning wordt geboden aan hen vanuit de eerste- of tweedelijnszorg. Het lijkt me evident dat in de zorgverlening voor een palliatieve patiënt niet alleen ondersteuning wordt gegeven aan de palliatieve patiënt maar zeker ook aan de mantelzorger. Met de kennis uit deze masterproef, hoe de mantelzorgers sociaal isolement beleven en wat de redenen hiervan zijn, kan er in de eerstelijn meer aandacht gegeven worden aan de mantelzorgers, zowel aan hun mentale als hun fysieke gezondheid. Dit zal ook een positieve invloed hebben op de zorg voor de palliatieve patiënten. Ik ga de kennis die ik uit deze masterproef heb verkregen dan ook zeker meenemen in mijn verdere carrière en in toekomstige zorg voor palliatieve patiënten en hun mantelzorgers.

13. Bronnen

1. Palliatieve Zorg Vlaanderen. Mantelzorger [12/05/2023]. Available from: https://palliatievezorgvlaanderen.be/patient-mantelzorger/waar-kan-ik-terecht/thuis/mantelzorger/

2. Belgische Federale Overheidsdiensten. Zorg rondom het levenseinde [27/01/2024]. Available from: https://www.gezondbelgie.be/nl/performantie-van-het-belgische-gezondheidssysteem/specifieke-zorgdomeinen/zorg-rondom-het-levenseinde#EOL-1%203.%20https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/research/palliatieve-zorg-in-cijfers/.

3. Palliatieve Zorg Vlaanderen. Palliatieve zorg in cijfers [27/01/2024]. Available from: https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/research/palliatieve-zorg-in-cijfers/.

4. Agentschap Zorg en Gezondheid. Vlaanderen bundelt de krachten in de ondersteuning van mantelzorgers 2022 [12/05/2023]. Available from: https://www.zorg-en-gezondheid.be/vlaanderen-bundelt-de-krachten-in-de-ondersteuning-van-mantelzorgers#:~:text=Recent%20onderzoek%20toont%20aan%20dat,een%20langdurige%20ziekte%20of%20beperking.

5. Ventura AD, Burney S, Brooker J, Fletcher J, Ricciardelli L. Home-based palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. J Palliat Med. 2014;28(5):391-402.

6. Green E, Knight S, Gott M, Barclay S, White P. Patients' and carers' perspectives of palliative care in general practice: A systematic review with narrative synthesis. J Palliat Med. 2018;32(4):838-50.

7. Rainsford S, MacLeod RD, Glasgow NJ, Phillips CB, Wiles RB, Wilson DM. Rural end-of-life care from the experiences and perspectives of patients and family caregivers: A systematic literature review. J Palliat Med. 2017;31(10):895-912.

8. Marco DJ, Thomas K, Ivynian S, Wilding H, Parker D, Tieman J, et al. Family carer needs in advanced disease: systematic review of reviews. BMJ Support Palliat Care. 2022;12(2):132-41.

9. Bradley N, Lloyd-Williams M, Dowrick C. Effectiveness of palliative care interventions offering social support to people with life-limiting illness-A systematic review. Eur J Cancer Care (Engl). 2018;27(3):e12837.

10. Woodman C, Baillie J, Sivell S. The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence. BMJ Support Palliat Care. 2016;6(4):418-29.

11. Williams AL, McCorkle R. Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. Palliat Support Care. 2011;9(3):315-25.
12. Wadhwa D, Burman D, Swami N, Rodin G, Lo C, Zimmermann C. Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. Psychooncology. 2013;22(2):403-10.
13. Götze H, Brähler E, Gansera L, Schnabel A, Gottschalk-Fleischer A, Köhler N. Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. Eur J Cancer Care (Engl). 2018;27(2):e12606.
14. van Roij J, Brom L, Youssef-El Soud M, van de Poll-Franse L, Raijmakers NJH. Social consequences of advanced cancer in patients and their informal caregivers: a qualitative study. Support Care Cancer. 2019;27(4):1187-95.
15. Robinson J, Gott M, Ingleton C. Patient and family experiences of palliative care in hospital: what do we know? An integrative review. J Palliat Med. 2014;28(1):18-33.
16. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, et al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. JAMA. 2016;316(20):2104-14.

14. Bijlagen

14.1. Bijlage 1: Onderzoeksprotocol, inlichtingenblad en goedkeuring Ethisch Comité

Wat zijn de redenen en hoe is de beleving van het sociaal isolement bij mantelzorgers van palliatieve patiënten?

Versie 2: laatst gewijzigd op 28/01/2024

Onderzoeksprotocol

Titel

Wat zijn de redenen en hoe is de beleving van het sociaal isolement bij mantelzorgers van palliatieve patiënten?

Inleiding

Wanneer patiënten in de palliatieve fase terechtkomen, zien we dat dit een impact kan hebben op hun sociale omkadering. Niet alleen de patiënten zelf maar ook hun mantelzorgers kunnen in een sociaal isolement belanden. Het Vlaams Expertisepunt Mantelzorg definieert een mantelzorger als iemand die op regelmatige basis zorgt voor een familielid, vriend of kennis, en dit omwille van ziekte, handicap, psychische moeilijkheden, ouderdom… Mantelzorg kan zowel in de thuissetting als in een zorgvoorziening gebeuren en kan verschillende vormen aannemen (emotionele ondersteuning, praktische hulp in huishouden, hulp bij verzorging, …) (1). In 2015 kreeg 53,4% van de terminale kankerpatiënten in België palliatieve zorg (2). Uit cijfers van 2021 blijkt dat er in België jaarlijks 110.000 mensen sterven. Hiervan hebben ongeveer 45 tot 75% nood aan palliatieve zorg (3). Uit recent onderzoek blijkt dat 33% van de Vlamingen ouder dan 18 jaar in het afgelopen jaar mantelzorg heeft verleend (4). Mantelzorg is en blijft een belangrijke hoeksteen in onze zorg voor anderen. Logischerwijs is dit een aanzienlijke groep mensen waar men in de eerste lijn rekening mee moet houden.

Ook voor mantelzorgers is de palliatieve fase vaak een moeilijke en zware periode waarin ze geconfronteerd worden met uitdagingen op verscheidene vlakken en daardoor net meer behoefte hebben aan ondersteuning. Het gebrek hieraan kan een negatieve invloed hebben op verschillende aspecten van het palliatieve proces van patiënt en mantelzorger. Bovendien kan weinig sociale omkadering niet alleen een effect hebben tijdens de palliatieve fase, maar ook nadien kan dit nog blijven aanhouden en een

impact hebben op het rouwproces van de mantelzorger.

Rationale van de studie: literatuurstudie

We voerden een oriënterend literatuuronderzoek uit om de redenen en beleving van het sociaal isolement bij de mantelzorgers van palliatieve patiënten na te gaan. Hiervoor hebben we vier databanken geraadpleegd tussen 18/04/2023 en 23/04/2023; namelijk Minerva, DARE, Cochrane en MEDLINE. De gebruikte zoek- en MESH-termen worden per databank weergegeven in tabel 1.0.

Tabel 1.0 Zoektermen en resultaten literatuurstudie

Databank	*Zoekterm/MESH-term*	*Resultaten*
Minerva	'palliatie' 'palliatieve zorg' 'mantelzorg'	5 resultaten 7 resultaten 5 resultaten
DARE	'palliative care'	333 resultaten
Cochrane Library	'palliative care' 'social isolation' 'caregiver'	47 Cochrane reviews 3 Cochrane reviews 58 Cochrane reviews
MEDLINE	(palliative care[MeSH Major Topic]) AND (caregiver[MeSH Major Topic]) (palliative care[MeSH Terms]) AND (caregiver[MeSH Terms]) (palliative care[MeSH Terms]) AND (social support[MeSH Terms]) (caregivers[MeSH Terms]) AND (palliative care[MeSH Terms]) AND (social support[MeSH Terms]) (caregivers[MeSH Terms]) AND (social support[MeSH Terms]) AND (qualitative	31 systematic reviews + 48 RCT's 90 systematic reviews 30 systematic reviews + 27 RCT's 341 resultaten 784 resultaten

	research[MeSH Terms])	
		Totaal: 1809

In totaal resulteerden de beschreven zoekacties in 1809 artikelen. Elke titel en elk abstract van deze artikelen werd door de twee onderzoekers, onafhankelijk van elkaar, gelezen en al dan niet geselecteerd. De selectie van alle voor dit onderzoek relevante artikelen gebeurde aan de hand van vooraf opgestelde in- en exclusiecriteria (bijgevoegd in tabel 2.0). Finaal resulteerde deze selectie in 12 bruikbare artikelen die werden geïncludeerd voor deze literatuurstudie (zie bijlage 1: 'Flowchart literatuurstudie').

Tabel 2.0 In- en exclusiecriteria literatuurstudie

Inclusie	Exclusie
● Mantelzorgers* van palliatieve patiënten ● Mannen en vrouwen ● Nederlands- en Engelstalig ● Thuissetting, zorginstelling, ziekenhuissetting	● Kinderen en jongeren < 18 jaar ● Geen beschikbaarheid van 'full text' ● Case reports ● Artikels omtrent interventies bij mantelzorgers ● Artikels die spreken over palliatieve patiënten maar niet over hun mantelzorgers ● Artikels die enkel over vroegtijdige zorgplanning spreken ● Artikels die niet spreken over het sociale aspect

*Een mantelzorger wordt gedefinieerd als iemand die op regelmatige basis zorgt voor een familielid, vriend of kennis, en dit omwille van ziekte, handicap, psychische moeilijkheden, ouderdom… (1)

Sociale ondersteuning wordt verkregen door interacties tussen personen en omvat onder andere emotionele steun, vriendschap en advies. Ook communicatie en interpersoonlijke relaties met zorgpersoneel vallen hieronder (5), waarbij voornamelijk de huisarts een belangrijke rol speelt (6). Als we kijken naar de literatuur is er niet alleen voor de mentale maar ook de fysieke gezondheid een adequate sociale omkadering nodig die deze ondersteuning kan geven (7, 8). Dit kan immers bescherming bieden tegen negatieve gevolgen van langdurige stressomstandigheden. Onvoldoende sociale ondersteuning zorgt voor een verhoogd risico op overlijden, wat te vergelijken is met andere risicofactoren als roken en obesitas en wordt eveneens geassocieerd met depressie, verminderd mentaal welzijn, cognitieve achteruitgang en verhoogde pijnintensiteit (9). Naast de diagnose van de terminale ziekte van de patiënt is het zorgen voor een palliatieve patiënt in de thuissituatie vaak een bron van stress voor de mantelzorger (10). Door zowel de emotionele als fysieke zorglast die de mantelzorger ervaart, hebben zij vaak een significant lagere kwaliteit van leven, ervaren ze frequent distress en belanden ze dikwijls in een sociale isolatie. Vaak is de psychologische last van de mantelzorger zelfs groter dan die van de palliatieve patiënt. Het is mogelijk dat mantelzorgers in nood een schadelijke invloed kunnen hebben op het welzijn van de palliatieve patiënt (11, 12). Als er wordt gekeken naar de kwaliteit van leven van mantelzorgers van palliatieve patiënten en mantelzorgers van patiënten met curatieve kankerbehandeling, zien we dat mantelzorgers van palliatieve patiënten een lagere kwaliteit van leven en meer somatische symptomen ervaren (13). Mantelzorgers van patiënten met een kankerdiagnose ervaren vaak als gevolg van hun zorgactiviteiten consequenties op sociaal vlak. Ze ondervinden moeilijkheden om met anderen over de kankerdiagnose te praten en krijgen regelmatig negatieve reacties bij sociale contacten. Ook gaan ze vaak minder deelnemen aan sociale activiteiten door schuldgevoelens en bezorgdheid wanneer ze gescheiden zijn van de patiënt (14). Ook na het overlijden van de palliatieve patiënt kunnen mantelzorgers zowel fysieke als psychologische problemen ervaren en hebben ze een hogere kans op invaliditeit, medicatiegebruik en hospitalisatie (13).

De actuele kennis rond dit onderwerp betreft grotendeels onderzoek naar de mentale en fysieke gevolgen die voortkomen uit de sociale isolatie van een mantelzorger. Over de redenen van dit isolement en de beleving hiervan - zowel in thuissetting als in ziekenhuissetting - is minder onderzoek gevoerd of waren resultaten inconsistent (15, 16).

Hieruit volgt de doelstelling van deze masterproef: het in kaart brengen van de redenen van het sociaal isolement bij de mantelzorgers van palliatieve patiënten en hoe zij hun sociaal isolement juist beleven. Dankzij dit onderzoek zullen we de kenniskloof omtrent dit onderwerp verkleinen, wat zeker zijn voordeel kan bieden in het werkveld van de eerste lijn. Met behulp van de resultaten van dit onderzoek zal men in de toekomst meer inzicht hebben in het sociaal isolement van de mantelzorger en de beleving hiervan, en kan men dit sneller herkennen of meer gericht trachten in te grijpen.

Doelstelling

De doelstelling van deze masterproef is het in kaart brengen van de redenen van het sociaal isolement bij de mantelzorgers van palliatieve patiënten en hoe zij hun sociaal isolement juist beleven. We hebben hiervoor volgende onderzoeksvragen opgesteld:

1/ Wat zijn de redenen van het sociaal isolement van volwassen mantelzorgers van patiënten in de palliatieve fase?

- Populatie: mantelzorgers van patiënten in de palliatieve fase, mannen en vrouwen ≥ 18 jaar
- Outcome: redenen van het sociaal isolement van de mantelzorger

2/ Hoe beleven mantelzorgers van palliatieve patiënten hun sociaal isolement?

- Populatie: mantelzorgers van patiënten in de palliatieve fase, mannen en vrouwen ≥ 18 jaar
- Outcome: beleving van het sociaal isolement van de mantelzorger

Methodologie

1. <u>Studieopzet</u>

We zullen in deze studie een kwalitatief onderzoek uitvoeren aan de hand van semi gestructureerde interviews. Met deze interviews zullen we audiologische data verkrijgen om zo de redenen van het sociaal isolement bij mantelzorgers van palliatieve patiënten en hoe zij dit sociaal isolement beleven in kaart te brengen. Deze studie is een prospectief, observationeel onderzoek en een monocentrische studie. Dit onderzoek wordt uitgevoerd in kader van onze masterproef, binnen de Master-na-Masteropleiding in de huisartsgeneeskunde aan de Universiteit Antwerpen. De mantelzorgers die we in dit onderzoek willen bevragen, gaan we via hun eigen huisarts benaderen. De huisartsen/huisartspraktijken worden niet gezien als afzonderlijke ‘units of research’, maar

enkel als ‘leverancier van studie patiënten'. Bijgevolg gaat het hier om een monocentrische studie.

2. Onderzoekspopulatie

Aan de hand van onderstaande in- en exclusiecriteria (bijgevoegd in tabel 3.0) zullen wij mantelzorgers trachten te recruteren binnen dit onderzoek.

Tabel 3.0 In- en exclusiecriteria mantelzorger

Inclusie criteria	Exclusie criteria
- Mantelzorgers* van palliatieve patiënten - Mannen en vrouwen - Mantelzorgers ouder dan 18 jaar - Mantelzorgers van palliatieve patiënten in thuissetting, zorginstelling, ziekenhuissetting.	- Mantelzorgers van palliatieve patiënten jonger dan 18 jaar - Mantelzorgers die geen Nederlands spreken. - Mantelzorgers van palliatieve patiënten >5 jaar geleden gestorven

*Een mantelzorger wordt gedefinieerd als iemand die op regelmatige basis zorgt voor een familielid, vriend of kennis, en dit omwille van ziekte, handicap, psychische moeilijkheden, ouderdom… (1)

We zullen gedurende een periode van ongeveer 10 maanden mantelzorgers trachten te recruteren en de semi-gestructureerde interviews met de mantelzorgers proberen af te nemen. We plannen om te starten rond januari-februari 2024, na goedkeuring van het Ethisch Comité.

Tegen eind oktober 2024 verwachten we voldoende gegevens te hebben verzameld om over te gaan tot analyse. Zo hebben we ongeveer 4 maanden de tijd om de gegevens te verwerken en te analyseren. Vanaf februari-maart 2025 plannen we om te beginnen met het uitschrijven van de resultaten en bevindingen van het onderzoek.

De mantelzorgers zullen via hun huisarts geïnformeerd worden dat er een studie loopt waarbij zij kunnen helpen. Als de mantelzorger interesse heeft om deel te nemen aan deze studie, geeft de huisarts een inlichtingenblad voor de deelnemer aan de mantelzorger met informatie over de studie. De huisarts vraagt aan de mantelzorger of hij/zij diens naam en contactgegevens mag doorgeven aan ons, waarna wij de mantelzorger in kwestie contacteren voor verdere informatie en afspraken (m.b.t. het interview). We hopen 10 mantelzorgers te kunnen includeren en interviewen voor deze studie. Wanneer we nog nieuwe informatie verwerven uit de interviews, zullen we trachten om nog meer interviews af te nemen om saturatie te bereiken.

3. Interventie of blootstelling

In de huisartspraktijken, waar wij of collega haio's hebben gestaan of zullen staan tijdens onze opleidingsjaren zullen we aan de artsen vragen of zij palliatieve patiënten op dat moment hebben of recent hebben gehad. Via collega haio's van de seminariegroepen kunnen wij vragen om aan de artsen van hun opleidingspraktijken te vragen of zij palliatieve patiënten met mantelzorgers hebben. Indien dit onvoldoende resultaat geeft kunnen we ook andere huisartsen bereiken via mailverkeer vanuit de Huisartsenwachtpost Noordrand en Huisartsenwachtpost ZORA. Via de behandelende artsen gaan wij na of de mantelzorgers van deze palliatieve patiënten toestemming geven dat wij hen contacteren om meer informatie te geven over de studie en om na te gaan of zij wensen deel te nemen. Indien zij toestemming geven, bellen we hen op en geven we telefonisch meer uitleg over deze studie. Wanneer de mantelzorgers wensen deel te nemen, spreken we een datum en plaats af waarop we het interview zullen afnemen. Voordat het interview plaatsvindt sturen we per post een envelop naar de mantelzorger met daarin nogmaals het inlichtingenblad voor de deelnemer en het informed consent. Alle interviews zullen plaatsvinden bij de mantelzorger thuis. Voor we beginnen aan het interview overlopen we samen met de mantelzorger het inlichtingenblad voor de deelnemer en informed consent die we reeds hadden opgestuurd per post. Indien de mantelzorger akkoord is met deelname, ondertekent hij/zij het informed consent. Elk interview voeren we met de twee onderzoekers uit waarbij één iemand het gesprek voert met de mantelzorger en de andere onderzoeker aandacht heeft voor de non-verbale communicatie van het gesprek en hier nota's van maakt. We benadrukken bij elk interview dat de mantelzorger op elk moment het interview kan pauzeren of stopzetten indien hij/zij dit wenst en dat de mantelzorger er kan voor kiezen om bepaalde vragen niet te beantwoorden indien hij/zij deze vragen te moeilijk vindt of niet wenst te beantwoorden. Van elk interview wordt er, met toestemming van de mantelzorger, een audio-opname gemaakt. Deze audio-opname wordt digitaal en vergrendeld bewaard (op een persoonlijke computer vergrendeld met een paswoord).

4. Geplande meetmethoden

Om de redenen en de beleving van het sociaal isolement van mantelzorgers van palliatieve patiënten in kaart te brengen zullen wij semi-gestructureerde interviews afnemen. Deze interviews zullen ongeveer 60-90 minuten duren. Tijdens het interview zal onderstaand script gevolgd worden. Bijgevolg verloopt elk interview binnen deze studie grosso modo volgens dezelfde structuur. We hebben vooraf 8 hoofdvragen opgesteld die we aan de mantelzorgers zullen stellen. Afhankelijk van het antwoord van de mantelzorger zullen we telkens proberen door te vragen op het antwoord dat de mantelzorger heeft gegeven aan de hand van subvragen. Script semi-gestructureerde interview:

Introductie

Wij zijn Lise Peeters en Joke van Boven, twee huisartsen in opleiding, die in kader van onze opleiding aan de Universiteit Antwerpen een masterproef uitvoeren om de redenen en beleving van het sociaal isolement bij mantelzorgers van palliatieve patiënten in kaart te brengen. We zien dat een aanzienlijke hoeveelheid Vlamingen deze rol als mantelzorger op zich neemt. Toch is er in de wetenschappelijke wereld nog maar weinig kennis over de redenen en beleving van het sociaal isolement bij mantelzorgers. Daarom willen wij dit met onze masterproef in kaart brengen door een interview met u te voeren, wat een bijdrage kan leveren aan de zorg voor zowel palliatieve patiënten als hun mantelzorgers. Alle gegevens die verkregen worden in deze studie, zullen met de nodige zorg om uw privacy worden behandeld. Uw deelname aan deze studie is volkomen vrijwillig en u heeft het recht om op elk tijdstip in het onderzoek uw deelname aan deze studie stop te zetten. Met uw toestemming zullen we een audio-opname maken van dit interview om alle verkregen informatie later te kunnen verwerken. U bent alvast bedankt voor uw deelname. Had u nog vragen vooraleer we beginnen aan dit interview?

Hoofdvragen

1. Kan u wat meer vertellen over hoe u het ervaart om mantelzorger te zijn van een palliatieve patiënt?
2. Sommige mensen ervaren soms gevoelens van eenzaamheid in een vergelijkbare situatie, kan u wat meer vertellen over hoe dit voor u is?
3. Hoe is uw beleving van eventuele gevoelens van eenzaamheid?
4. Hoe heeft de rol als mantelzorger een impact gehad op uw sociaal leven? 5. Hoe is uw beleving van de impact van uw rol als mantelzorger op uw sociaal leven? 6. Wat zijn volgens u de redenen van het sociaal isolement?

7. Hoe zou u de gevolgen van het sociaal isolement omschrijven?
8. Zou u ten slotte nog iets aan het interview willen toevoegen?

Subvragen

Bij elke hoofdvraag wordt dieper doorgevraagd op het antwoord van de mantelzorger aan de hand van subvragen. Enkele subvragen die gesteld kunnen worden:

1. Hoe komt dat?
2. Wat bedoel je daarmee?
3. Kan je daar wat meer over vertellen?

Slot

Bedankt voor uw deelname aan het interview. We zullen met zorg en respect voor uw privacy omgaan met uw gegevens. Indien u nog vragen of opmerkingen heeft over het interview mag u dit altijd met ons delen. Als u het wenst, kan u na afronding van deze studie een versie vragen van de verwerkte gegevens.

5. <u>Datacollectie en verwerking</u>

Na elk interview worden de interviews zo snel mogelijk verbatim uitgeschreven aan de hand van de audio-opnames. Deze audio-opnames zullen enkel beluisterd en uitgeschreven worden door de twee onderzoekers van deze studie. Elk transcript wordt nog verder aangevuld met de persoonlijke notities van de interviewer en observator. Enkel geslacht en leeftijd van de mantelzorger worden als aanvullende informatie bewaard. Alle gegevens worden gepseudonimiseerd, waarbij de databank en codetabel worden bewaard door Prof. dr. Johan Wens. De audio-opnames en de transcripts zullen op een andere locatie op back-up en vergrendeld worden bewaard. Nadat alle data verzameld en geanalyseerd is, zullen de audio
opnames en de persoonlijke notities van de interviews vernietigd worden. Na de studie zullen de transcripts door de promotor van deze studie veilig bewaard worden gedurende 20 jaar. Alle gegevens zullen conform GDPR behandeld en bewaard worden. De mantelzorger heeft steeds het recht om zijn/haar gegevens in te zien en eventuele onjuiste gegevens te corrigeren of te laten verwijderen. Na afloop van de studie kan de mantelzorger steeds een afdruk van de verwerkte gegevens verkrijgen.
Nadat alle transcripts uitgeschreven en aangevuld zijn met de persoonlijke notities van de interviewer en de observeerder, zullen we overgaan tot de analyse aan de hand van QUAGOL (The Qualitative Analysis Guide Of Leuven).

Ethische overwegingen - veiligheid

Voor deze studie zal een goedkeuring aangevraagd worden van het Ethisch Comité (UZA). Er zal binnen deze studie steeds gewerkt worden volgens de richtlijnen van de goede klinische praktijk (ICH/GCP). Deelname aan deze studie is steeds vrijwillig en kan op elk moment stopgezet worden indien de mantelzorger dit wenst. Elke deelnemer krijgt een informed consent en indien hij/zij wenst deel te nemen (na mondelinge en schriftelijke (inlichtingenblad deelnemer) toelichting over het onderzoek) wordt gevraagd om dit informed consent te ondertekenen. Alle gegevens worden gepseudonimiseerd aan de hand van een coderingssleutel. Prof. dr. Johan Wens is beheerder van zowel de databank als de codetabel.

De audio-opnames en transcripten worden digitaal en vergrendeld op verschillende locaties bewaard. Na data-analyse worden de audio-opnames en persoonlijke notities van de interviewers vernietigd. De transcripten worden na de studie gedurende 20 jaar veilig bewaard door Prof. dr. Johan Wens. De communicatie van gegevens tussen onderzoekers en promotor zal verlopen via beveiligde SharePoint servers van de Universiteit Antwerpen. De deelnemer heeft geen onmiddellijk voor- of nadeel bij deelname aan de studie. Er wordt geen financiële vergoeding voorzien. Het interview kan bij de mantelzorger echter wel herinneringen of emoties triggeren die enerzijds kunnen helpen in het verwerkingsproces maar anderzijds ook persoonlijk verzwarend kunnen aanvoelen. Wanneer dit het geval is, hebben wij hier tijdens en na het interview aandacht voor en geven wij op dat moment de nodige steun. Dit kunnen we doen door de emoties van de mantelzorger te benoemen en door te vragen of de mantelzorger hierover wil praten. We zullen dan vooral luisteren naar het verhaal van de mantelzorger en zijn of haar moeilijkheden. Indien nodig verwijzen wij de mantelzorgers door naar hun huisarts voor verdere begeleiding.

Verzekering

Een verzekeringsattest voor deze studie werd verkregen via Universiteit

Lise Peeters & Joke van Boven

Wat zijn de redenen en hoe is de beleving van het sociaal isolement bij mantelzorgers van palliatieve patiënten?

Versie 2, laatst gewijzigd op 06/02/2024

Inlichtingenblad deelnemer

Geachte Heer

Geachte Mevrouw

Als huisartsen in opleiding voeren wij in kader van onze opleiding, Master-na-Master in de Huisartsgeneeskunde, een masterproef uit waarmee we de redenen en beleving van het sociaal isolement bij mantelzorgers van palliatieve patiënten in kaart proberen te brengen. Met 'sociaal isolement' bedoelen we wanneer iemand weinig of geen betekenisvolle en/of ondersteunende relaties heeft en waarbij mensen niet of te weinig kunnen terugvallen op een netwerk van familie, vrienden en collega's. Een aanzienlijke hoeveelheid Vlamingen neemt deze rol als mantelzorger op zich. Toch is er in de wetenschappelijke wereld nog maar weinig kennis hierover. We nodigen u dan ook uit om deel te nemen aan deze studie om de kennis hierover uit te breiden.

Aan de hand van gesprekken (interviews) trachten wij meer te weten te komen over wat uw ervaringen zijn met het sociaal isolement als mantelzorger. Uw deelname aan deze studie is dan ook zeer belangrijk. Deze masterproef geeft de mogelijkheid om later als huisartsen de kennis, verkregen van deze studie, mee te nemen in de zorg voor zowel ongeneesbare zieke patiënten als de zorg voor de mantelzorgers hiervan.

Tussen januari/februari 2024 en oktober 2024 zullen wij de interviews afnemen. Praktische informatie omtrent plaats en tijdstip van deze interviews zullen wij telefonisch met u communiceren. Deze interviews zullen ongeveer 60 à 90 minuten duren. Bij elk interview zal er een audio-opname worden gemaakt, die enkel door de onderzoekers van deze masterproef zal worden beluisterd en verwerkt. Alle data, verkregen in deze studie, zal met de nodige zorgen om uw privacy worden behandeld (conform GDPR). Uw deelname aan deze studie is volkomen vrijwillig en u heeft altijd het recht om op elk tijdstip in het onderzoek uw deelname aan deze studie te stoppen. Mogelijk kan het interview bij u herinneringen of emoties oproepen die u enerzijds kunnen helpen in het verwerkingsproces maar anderzijds ook negatieve gevoelens kunnen veroorzaken bij u. Wanneer dit het geval is, hebben wij hier tijdens en na het interview aandacht voor en geven wij u op dat moment de nodige steun door u de kans te geven hierover te praten met ons. We

zullen u onze steun geven door vooral te luisteren naar uw verhaal en uw moeilijkheden. Indien nodig verwijzen wij u door naar uw huisarts voor verdere begeleiding. U zal geen kosten hebben door uw deelname aan deze studie, alsook geen vergoeding net zoals de onderzoekers van de studie. U heeft geen voordeel en geen nadeel door aan deze studie deel te nemen. Voor deze studie is er een verzekering afgesloten, al verwachten wij niet dat u door deze studie schade zou kunnen oplopen. Voor deze studie is er een goedkeuring van het Ethisch Comité van de Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA) verkregen en er zal binnen deze studie steeds gewerkt worden volgens de richtlijnen van de goede klinische praktijk (ICH/GCP). U heeft steeds het recht om uw gegevens in te zien en eventuele onjuiste gegevens te corrigeren of te laten verwijderen. Nadat de studie beëindigd is, kunnen wij u, indien u dit wenst, steeds een afdruk van de verwerkte informatie bezorgen. Door het toestemmingsformulier te ondertekenen bent u akkoord om deel te nemen aan deze studie.

Uw deelname wordt ten zeerste gewaardeerd. Indien u nog verdere vragen heeft, kan u steeds terecht bij één van de onderzoekers. U bent alvast bedankt.

ETHISCH COMITE

Voorzitter

Prof. dr. Peter Michielsen

Secretariaat

03 821 38 97

Prof. dr. Johan Wens

FAMPOP

Dr. Lise Peeters

Geneeskunde UAntwerpen

Project titel: Wat zijn de redenen en hoe is de beleving van het sociaal isolement bij mantelzorgers van palliatieve patiënten?

Project ID 6066 - Edge N/A - BUN B3002023000207

Datum: 12/02/2024

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte collega

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de universiteit Antwerpen bevestigt dat bovenvermelde studie voldoet aan de criteria gesteld in de wet van 7 mei 2004 en geeft een gunstig advies dd. 12/02/2024

De volgende bijlagen werden volgens de ICH-GCP richtlijnen door het Ethisch Comité goedgekeurd:

Document Type	File Name	Date	Version
Accompanying letter	Inleidende brief	29/11/2023	1
ICF	Informed consent	29/11/2023	1
Insurance	Attest_BA_n_experimenten_2023	29/11/2023	1
CV	Johan Wens	29/11/2023	1
GCP	Johan Wens	29/11/2023	1
CV	Lise Peeters	29/11/2023	1
CV	Joke van Boven	29/11/2023	1
GCP	Lise Peeters	29/11/2023	1
GCP	Joke Van Boven	29/11/2023	1
Other	Script semi-gestructureerd interview	29/11/2023	1
Protocol	Onderzoeksprotocol versie 2 - clean	28/01/2024	2
Protocol	Onderzoeksprotocol versie 2 - met track changes (1)	28/01/2024	2
ICF	Inlichtingenblad deelnemer - versie 2, clean	06/02/2024	2
ICF	Inlichtingenblad deelnemer - versie 2, track changes	06/02/2024	2
ICF	Inlichtingenblad deelnemer - versie 2, clean	06/02/2024	2
ICF	Inlichtingenblad deelnemer - versie 2, track changes	06/02/2024	2

14.2. Bijlage 2: Script semi-gestructureerd interview

Introductie

Wij zijn Lise Peeters en Joke van Boven, twee huisartsen in opleiding, die in kader van onze opleiding aan de Universiteit Antwerpen een masterproef uitvoeren om de redenen en beleving van het sociaal isolement bij mantelzorgers van palliatieve patiënten in kaart te brengen. We zien dat een aanzienlijke hoeveelheid Vlamingen deze rol als mantelzorger op zich neemt. Toch is er in de wetenschappelijke wereld nog maar weinig kennis over de redenen en beleving van het sociaal isolement bij mantelzorgers. Daarom willen wij dit met onze masterproef in kaart brengen door een interview met u te voeren, wat een bijdrage kan leveren aan de zorg voor zowel palliatieve patiënten als hun mantelzorgers. Alle gegevens die verkregen worden in deze studie, zullen met de nodige zorg om uw privacy worden behandeld. Uw deelname aan deze studie is volkomen vrijwillig en u heeft het recht om op elk tijdstip in het onderzoek uw deelname aan deze studie stop te zetten. Met uw toestemming zullen we een audio-opname maken van dit interview om alle verkregen informatie later te kunnen verwerken. U bent alvast bedankt voor uw deelname. Had u nog vragen vooraleer we beginnen aan dit interview?

Hoofdvragen

1. Kan u wat meer vertellen over hoe u het ervaart om mantelzorger te zijn van een palliatieve patiënt?
2. Sommige mensen ervaren soms gevoelens van eenzaamheid in een vergelijkbare situatie, kan u wat meer vertellen over hoe dit voor u is?
3. Hoe is uw beleving van eventuele gevoelens van eenzaamheid?
4. Hoe heeft de rol als mantelzorger een impact gehad op uw sociaal leven?
5. Hoe is uw beleving van de impact van uw rol als mantelzorger op uw sociaal leven?
6. Wat zijn volgens u de redenen van het sociaal isolement?
7. Hoe zou u de gevolgen van het sociaal isolement omschrijven?
8. Zou u ten slotte nog iets aan het interview willen toevoegen?

Subvragen

Bij elke hoofdvraag wordt dieper doorgevraagd op het antwoord van de mantelzorger aan de hand van subvragen. Enkele subvragen die gesteld kunnen worden:

1. Hoe komt dat?

2. Wat bedoel je daarmee?
3. Kan je daar wat meer over vertellen?

Slot

Bedankt voor uw deelname aan het interview. We zullen met zorg en respect voor uw privacy omgaan met uw gegevens. Indien u nog vragen of opmerkingen heeft over het interview mag u dit altijd met ons delen. Als u het wenst, kan u na afronding van deze studie een versie vragen van de verwerkte gegevens.

14.3. Bijlage 3: Tabel aanvullende gegevens mantelzorgers

	Leeftijd	Geslacht	Relatie tot patiënt	Duur mantelzorg
Mantelzorger interview 1	71 jaar	Man	Partner	+/- 7 jaar
Mantelzorger interview 2	83 jaar	Man	Partner	+/- 13 jaar
Mantelzorger interview 3	83 jaar	Vrouw	Partner	+/- 10 weken
Mantelzorger interview 4	93 jaar	Vrouw	Partner	+/- 8 jaar
Mantelzorger interview 5	53 jaar	Vrouw	Dochter	+/- 10 jaar
Mantelzorger interview 6	55 jaar	Vrouw	Dochter	+/- 14 jaar
Mantelzorger interview 7	77 jaar	Vrouw	Dochter	+/- 5 jaar
Mantelzorger interview 8	78 jaar	Vrouw	Partner	+/- 3 jaar
Mantelzorger interview 9	41 jaar	Vrouw	Kleindochter	+/- 6 weken