Ervaringen van mantelzorgers in de terminale fase van palliatieve zorg: een systematic review

Nele Verhulle, katholieke universiteit Leuven

Promotor: Dr. Brigitte Schoenmakers, katholieke universiteit Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: [2024 – 2025]

©Copyright by KU Leuven

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Met uitzondering van het door de wet toegestaan gebruik, is zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur(s) het overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie in verband met het overnemen en/of gebruik van gedeelten uit deze publicatie, wendt u zich tot de KU Leuven, Faculteit Geneeskunde, Campus Gasthuisberg O&N2, Herestraat 49 – bus 400, 3000 Leuven.

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

Abstract

Achtergrond

Wanneer een patiënt verandert van curatieve zorg naar palliatieve of zelfs terminale zorg, worden mantelzorgers steeds belangrijker voor de dagelijkse zorgen. Hierdoor komen mantelzorgers vaak in aanraking met emotionele en fysieke uitdagingen. Het is dus als hulpverlener noodzakelijk om zowel voor het comfort van de patiënt als voor de mantelzorger te zorgen. Daarom bespreken we in deze literatuurstudie ervaringen van mantelzorgers tijdens de palliatieve fase en hoe we deze ervaringen kunnen verbeteren.

Methoden

Er werd gezocht in Pubmed, Embase en Cochrane Library aan de hand van MESH-termen naar artikels die gepubliceerd waren tussen 2014 en 2024. De voorkeur ging uit naar randomized controlled studies en mixed-method studies. Na het toepassen van de in- en exclusiecriteria en het lezen van de artikels weerhielden we 19 artikels.

Resultaten

Geslacht, relatie tot de patiënt, communicatie en palliatieve zorgen bleken beïnvloedende factoren te zijn op ervaringen van mantelzorgers. Verschillende communicatiemethoden werden onderzocht. Mantelzorg gerichte coaching en probleemoplossende communicatie bleken een significantie verbetering met zich mee te brengen. Dit werd ook vastgesteld bij lachtherapie.

Discussie

Communicatie blijkt een belangrijke invloed te hebben op ervaringen van mantelzorgers in de palliatieve fase. Onderzoeken naar verschillende communicatietechnieken gaven een positief resultaat. Daarnaast bleek palliatieve thuisbegeleiding zeer waardevol. In de literatuur worden verschillende aspecten bekeken, wat zeer interessant is maar ervoor zorgt dat er niet veel gelijkaardige studies zijn.

Inleiding

In de huidige medische setting kunnen we al veel ziekten en aandoeningen behandelen. Sommige ziektes kunnen we genezen, andere kunnen we stabiliseren zodat ze chronisch worden, zoals diabetes en COPD. Toch kunnen we niet alle patiënten genezen. Deze patiënten zullen op korte of langere termijn overlijden aan hun aandoening. Deze groep heeft vaak al een hele weg begaan van curatieve therapie tot palliatieve begeleiding. Deze verandering naar palliatieve of zelf terminale zorg blijft steeds moeilijk en emotioneel.[1] Zorgverleners verschuiven dan de focus van hun beleid. De focus ligt op de persoon en het comfort, niet langer op de ziekte.[2] Wanneer curatieve therapie gestopt is en enkel nog comforttherapie gegeven wordt, is de patiënt stervende. Hier spreekt men dan over de terminale fase van palliatieve zorgen of hospice care (Engels). We weten ook dat elke patiënt uniek is en het steeds een uitdaging is om haar of hem zo comfortabel mogelijk te krijgen.[3] Dit vereist kennis en expertise van alle zorgverleners en om deze reden werken we vaak met een multidisciplinair team.

Een palliatief zorgteam bestaat vaak uit een multidisciplinair team van zorgverleners, waaronder artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en andere specialisten.[4] De plaats waar de palliatieve zorgen gegeven worden, is zeer belangrijk. Dit kan op diverse locaties zijn zoals bijvoorbeeld in het rusthuis, op de palliatieve afdeling in een ziekenhuis, palliatieve dagcentra of thuis met een zorgteam dat dag en nacht oproepbaar is.[3] Een essentieel onderdeel van het thuiszorgteam van de patiënt zijn de mantelzorgers.[5] Deze mensen, vaak familie, buren of vrienden, ondersteunen de patiënten in het dagelijks leven op diverse vlakken. Naast de dagelijkse zorg staan ze ook in voor het sociale, financiële en emotionele welzijn.[67] Zij zorgen ervoor dat patiënten thuis kunnen blijven. Hierbij kunnen we stellen dat het merendeel van de mantelzorgers meestal geen of weinig ervaring heeft in palliatieve zorg.[3] Hierdoor komen mantelzorgers vaak voor uitdagingen te staan. Dit kan leiden tot onzekerheid, stress, vermoeidheid en uitputting.[8] Daarnaast is het mogelijk dat de toenemende zorg of verwachtte, doch plotse dood een zware impact hebben op de mantelzorger.*[9]*

Voor een zorgteam is veel informatie beschikbaar over de zorg voor palliatieve patiënten. Naast pallialine of het palliatief supportteam in ziekenhuizen hebben we ook het palliatief netwerk in de eerste lijn. Belangrijk in het geheel van deze zorg is dat de palliatieve zorgteams de onschatbare waarde van mantelzorgers erkennen. Naast het comfort voor de patiënt is het noodzakelijk om de zorg voor de mantelzorgers niet uit het oog te verliezen. Onderzoeken hebben aangetoond dat mantelzorgers vaak de ondersteuning vanuit de omgeving missen waardoor onder andere sociaal isolement kan ontstaan.[3] Toch is er ook bemoedigend maar beperkt onderzoek naar het verbeteren van ervaringen van mantelzorgers.[10] Er is duidelijk meer nood aan onderzoek hoe we dit in de toekomst beter kunnen aanpakken zodat het palliatief traject voor mantelzorgers positiever kan verlopen. In deze literatuurstudie focussen we ons op welke ervaringen mantelzorgers hadden en hoe deze kunnen verbeterd worden.

Methoden

Bij het zoeken naar de correcte mesh-termen bleek dat terminale therapie beschreven wordt met de term hospice care in wetenschappelijke artikels. Om deze reden werd hospice care gekozen als mesh term en niet palliative care, dit om een betere focus te hebben op de terminale fase. De zoekstrategie werd opgemaakt met de MESH-term 'Hospice Care' gecombineerd met de MESH-term 'Caregiver' (zie tabel 1). De verschillende databanken die doorzocht werden, zijn Pubmed, Embase en Cochrane Library.

Tabel 1:

#1 '**caregiver**'/exp AND '**hospice care**'/exp ([dutch]/lim OR [English]/lim) AND [humans]/lim AND [2014-2024]/py #2 #1 AND ('**clinical study**'/de OR '**comparative study**'/de OR '**controlled clinical trial**'/de OR '**controlled study**'/de OR '**practice guideline**'/de OR '**randomize controlled trial**'/de OR '**systematic review**'/de)

De inclusiecriteria waren artikels uitgebracht tussen 2014 en 2024, zowel in het Engels of het Nederlands. Verder werd er gezocht naar systematic reviews, randomized controlled trials (RCT), comparatieve studies en clinical trials. De eerste opzoekingen gebeurden in februari 2023 en werden geüpdatet in april 2024.

Studies die geen abstract of beschikbare volledige tekst hadden, werden geëxcludeerd. Studies waarbij het onderzoek zich focuste op het medische team of de patiënt werden eveneens geëxcludeerd.

Na het uitvoeren van de zoekstrategie, werden alle artikels gescreend op de inclusie en exclusie criteria. Hierna werden alle duplicaten verwijderd. Na dit alles bleven 137 artikels over. Vervolgens werden de overgebleven artikels gescreend op basis van titel en abstract. De resterende 81 artikels werden volledig gelezen en hierna werd opnieuw een selectie gemaakt. Tijdens deze screening werd er voornamelijk nagekeken of de artikels zeker focusten op mantelzorgers en of er objectieve, bruikbare statistische data aanwezig waren. Vervolgens werden de artikels verdeeld in twee groepen: de eerste groep omvat artikels die focusten op ervaringen en kenmerken van mantelzorgers. De tweede groep artikels bestudeerde methoden om de ervaringen te verbeteren. De uiteindelijke selectie van 29 artikels werd daarna onderworpen aan een kwaliteitscontrole. Na de kwaliteitscontrole werd beslist er om de systematic reviews te laten vallen om geen overview te creëren en te focussen op de RCT's en mixed method studies.

Kwaliteitscontrole

Na de screening bleven er 4 RCT's, 15 mixed method studies en 10 systematic reviews over. Voor de systematic reviews werd de ROBIS checklist gebruikt. Voor de mixed-method studies (MMS) en RCT's werden checklists gebruikt uit 'inleiding in Evidence-Based Medicine'. Deze checklists werden gevonden via Cochrane Netherlands. Alle overgebleven artikels bleken van matige tot zeer goede kwaliteit (zie tabel 2).

Ethische goedkeuring

Deze literatuurstudie werd goedgekeurd door de ethische commissie.

Tabel 2

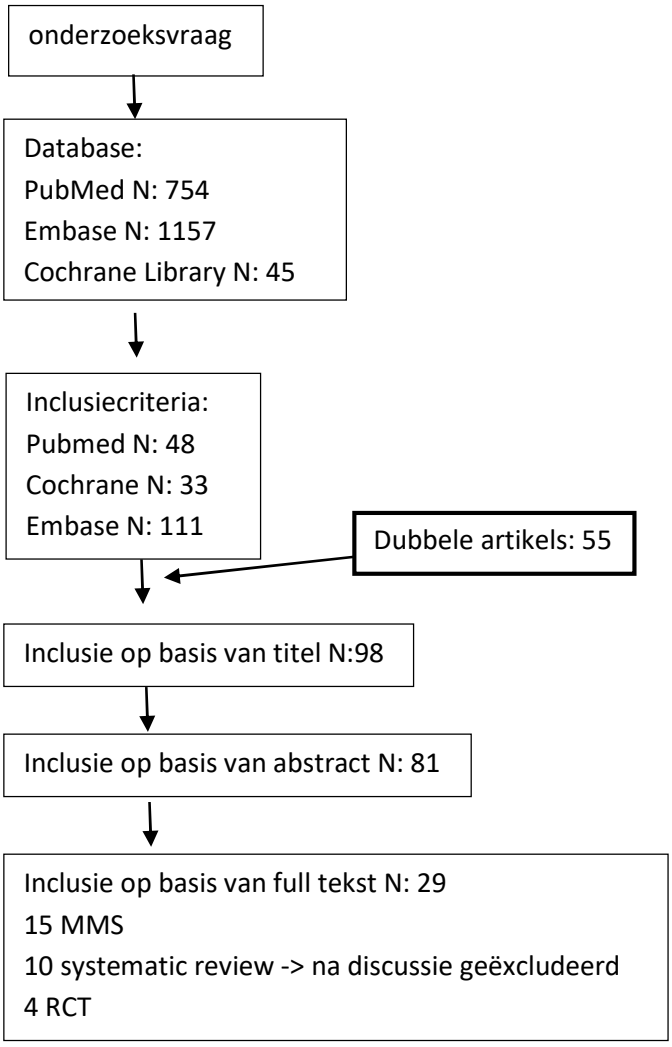
Artikel	Kwaliteitsmethode	Kwaliteitsscore	Categorie
Starr, L. T. *et al.*[8]	MMS EBM checklist	Zeer goed	Ervaringen en karakteristieken
Washington, K. T. *et al.*[4]	RCT EBM checklist	Matig	Methoden
Das, K. *et al.*[11]	MMS EBM checklist	Goed	Ervaringen en karakteristieken
Currie, E. R. *et al.*[12]	MMS EBM checklist	Goed	Ervaringen en karakteristieken
Herbst, F. A.[13]	MMS EBM checklist	Zeer goed	Ervaringen en karakteristieken
Washington, K. T. *et al.*[14]	MMS EBM checklist	Zeer goed	Ervaringen en karakteristieken
Albright, D. L. *et al.*[15]	MMS EBM checklist	Zeer goed	Ervaringen en karakteristieken
DiGiacomo, M. *et al.*[16]	MMS EBM checklist	Zeer goed	Ervaringen en karakteristieken
Johnson, M. J. *et al.*[17]	MMS EBM checklist	Zeer goed	Ervaringen en karakteristieken
Waldrop, D. P. & McGinley[18]	MMS EBM checklist	Zeer goed	Ervaringen en karakteristieken
Wen, F. H. *et al.*[19]	MMS EBM checklist	Goed	Ervaringen en karakteristieken
Luth, E. A. *et al.*[20]	MMS EBM checklist	Zeer goed	Ervaringen en karakteristieken
Demiris, G. *et al.*[21]	RCT EBM checklist	Zeer goed	Methoden
Aoun, S. M. *et al.*[22]	MMS EBM checklist	Zeer goed	Methoden
Nguyen, H. Q. *et al.*[23]	MMS EBM checklist	Zeer goed	Methoden
Nguyen, H. Q. *et al.*[24]	MMS EBM checklist	Zeer goed	Methoden
An, A. W. *et al.*[25]	RCT EBM checklist	Matig	Methoden
Moon, H. *et al.*[26]	MMS EBM checklist	Zeer goed	Methoden
Mooney, K. H. *et al.*[27]	RCT EBM checklist	Goed	Methoden

Resultaten

Geïncludeerde artikels

Na de screening bleven er 29 artikels over (zie tabel 3).

Tabel 3.



Ervaringen van mantelzorgers en karakteristieken

In een Indische studie met pediatrische patiënten en de ouders als mantelzorgers bleek dat 30% van de ouders terminale zorg in het ziekenhuis verkoos.[11] De ouders hadden hun kinderen niet gevraagd naar hun eigen voorkeur. Nadien had 46% van de mantelzorgers spijt over hun voorkeur rond terminale zorg. De spijt was significant meer aanwezig bij ouders die voor het ziekenhuis hadden gekozen (p=0.03). In deze studie was de enige significante karakteristiek om te kiezen voor thuiszorg het hebben van een huurhuis.
Een artikel rond mantelzorgers van jongeren en jongvolwassenen toonde een tevredenheid met de palliatieve zorgen.[12] De nadruk lag op de beschikbaarheid van verpleegkundigen, geïncludeerd worden rond behandeling en zorgbeslissingen, follow-up van de behandelende arts en beschikbaarheid van de arts. 25% had het moeilijk om de uitleg rondom terminale therapie van de behandelende arts te begrijpen en 50% wist zelf niet wat te verwachten bij het overlijdensmoment.

Een mixed-method studie bestudeerde 2 groepen, in de eerste plaats zieke volwassen kinderen met hun ouders als mantelzorgers en in de tweede plaats zieke ouders met hun volwassen kinderen als mantelzorgers.[13] De onderzoekers zagen dat de kinderen de emotionele intimiteit met hun ouder significant hoger quoteerden na het optreden van de ziekte dan vooraf. Daartegenover quoteerden

ouders deze band met hun zieke kind net kenmerkend hoger voordat de ziekte optrad. Verder bleek dat ouders als mantelzorgers een veiligere hechtingsstijl hanteerden dan volwassen kinderen als mantelzorgers. Bij de volwassen kinderen was er ook een afhankelijkere hechtingsstijl bij jonge mantelzorgers in vergelijking met oudere mantelzorgers.

Washington, K. T. et al. bestudeerde de geslachtsverschillen van de mantelzorgers.[14] Zij vonden dat vrouwelijke mantelzorgers jonger zijn, vaker een kind zijn van de patiënt en zorg verlenen over een langere periode dan een jaar. Mannen geven aan meer zelfvertrouwen te krijgen en een minder negatieve impact op hun gezondheid dan vrouwen. Verder ondervinden mannen ook een minder grote invloed op de steun van de familie. Op financieel vlak werden er geen significante verschillen gevonden.
Het familienetwerk werd kleiner volgens een studie van Albright et al., terwijl het netwerk van vrienden niet significant verminderde.[15] Oudere mantelzorgers zagen een significante verbetering in familienetwerk. Daarentegen ondervonden anderskleurige mantelzorgers een significante daling wat vrienden betrof.

Een Australische studie toonde aan dat mantelzorgers die partners zijn vaak een oudere leeftijd hebben, een hoger educatieniveau hebben, meer hands-on zorg verlenen en het moeilijker hebben om verder te gaan met hun leven.[16] Jongere partners hebben het significant moeilijker om door te gaan met hun leven dan oudere partners ($p=0.087$). Ze geven ook aan meer nood te hebben aan emotionele steun en stervensbegeleiding.
Een observationeel onderzoek bekeek of mantelzorgers dit nogmaals zouden willen zijn voor een familielid of kennis.[17] 91% van de mantelzorgers toonden zich gewillig dit nogmaals te willen doen. Oudere mantelzorgers waren een significante groep die het niet meer zagen zitten om opnieuw mantelzorger te zijn ($p<0.001$). Andere significante merkers voor mantelzorgers die de zorg niet meer zouden opnemen waren partners, gezinnen met minder financiële mogelijkheden en zij die intensieve zorgen hadden verleend. Diegenen die een gespecialiseerde palliatieve zorgdienst hadden gebruikt waren significant meer geneigd om terug mantelzorger te zijn. Een volgende significante factor bleek de mogelijkheid tot verder gaan met het leven te zijn. Als dit mogelijk blijkt, is er meer kans dat de mantelzorger deze zorg later opnieuw zou opnemen. De tijd tussen het sterven van de patiënt en de bereidheid tot mantelzorger zijn, was niet significant.

In een studie over slaap bleek dat 88,2% van de mantelzorgers met een slechte slaapscore insliepen bij de patiënt.[8] Verder bleek dat 53,2% van de mantelzorgers verminderde qua werkuren of stopte met werken om zorg te verlenen. Inwonende mantelzorgers gaven een hogere angstscore ($p=0.06$), een hogere depressiescore ($p=0.08$) en een lagere score wat levenskwaliteit betreft ($p<0.001$).

Een onderzoek over vroegtijdige zorgplanning vond dat 84,9% van de palliatieve patiënten specifieke wensen hadden over hun palliatieve zorgen. Slechts 67,6% hadden deze meegedeeld aan een verzorgende.[18] 76,9% van de mantelzorgers vertelden genoeg informatie te hebben gekregen om de dood van de patiënt voor te bereiden. De helft van hen had het sterven besproken met de patiënt. 74% gaf aan afscheid te kunnen nemen van de patiënt en 81,5% gaf aan het overlijden goed te verwerken.

Volgens Wen F. et all is de voorbereiding van verzorgers op de dood significant verbonden met hun zorg.[19] Zij maakten een onderscheid tussen niet voorbereid zijn, enkel cognitief voorbereid zijn en voldoende voorbereid zijn op de dood. Het enkel cognitief voorbereid zijn werd geassocieerd met

een hoger niveau van belasting, meer depressieve gevoelens en slechtere levenskwaliteit. Het niveau van voorbereiding bleek significant verbonden te zijn met de waarschijnlijk op het krijgen van chemo- of immunotherapie. Het ontvangen van palliatieve zorgen is een factor die niet gecorreleerd blijkt.

Een andere studie bestudeerde de 'stressfull caregiving response to experiences of dying' (SCARED) van mantelzorgers.[20] Zaken zoals verzekerd zijn, regio van afkomst, de zorg in een oncologisch centrum krijgen en opleiding waren geassocieerd met minder SCARED ervaringen en stress respons. Thuis overlijden bleek significant verbonden met een grotere SCARED blootstelling, maar niet verbonden met een stress respons. Het krijgen van palliatieve zorgen was geassocieerd met een hogere SCARED blootstelling, angst en hulpeloosheid.

Methoden om ervaringen te verbeteren

Meerdere studies onderzochten communicatiemethoden om de ervaringen van mantelzorgers te verbeteren. Een gerandomiseerde klinische studie toonde aan dat een probleemoplossende interventie, genaamd 'problem-solving intervention to support caregivers in end-of-live care settings' (PISCES), angst bij mantelzorgers significant reduceerde.[21] Verder bewees deze studie dat de kwaliteit van het leven zowel op sociaal, financieel als fysisch vlak verbeterde (respectief p= 0.01, p= 0.004, p= 0.01). De PISCES-methode was alleen effectief bij communicatie via persoonlijke interactie, face-to-face. Deze methode werd ook onderzocht via videoconferentie, maar hierbij werden er geen significante resultaten gevonden met de controlegroep.
Het effect van de 'Carer Support Needs Assessment Tool' (CSNAT) werd bestudeerd en toonde een significante vermindering in druk op de mantelzorger (p=0.018).[22] De verbetering van mentale status was significant. Verder werden zowel het fysieke aspect alsook de werkdruk slechter, maar waren deze factoren niet significant. De vier meest voorkomende benodigdheden van de mantelzorgers uit de CSNAT waren: tijd voor zichzelf hebben, omgaan met gevoelens en bezorgdheden, wat te verwachten in de toekomst en het begrijpen van de ziekte.

Een mixed-method studie over dementie vergeleek eerstelijns thuiszorg met een controlegroep.[23] Palliatieve zorgen werd significant meer toegepast bij eerstelijns thuiszorg en meer patiënten stierven thuis (respectief p=0.01 en p= 0.001). De meeste mantelzorgers gaven aan dat eerstelijns thuiszorg hun verwachtingen vervulde of overtrof. Verder bleek dat persoonlijke bezoeken belangrijk waren. Mantelzorgers gaven te kennen dat de thuiszorg hun ook hielp op informatief vlak, met hun emotionele noden en met het leren omgaan met tegenstrijdige eisen. Desondanks ondervonden mantelzorgers het moeilijk om hulp te krijgen met alle medische kosten en met hun persoonlijke zorg. Verbeteringen waren mogelijk op vlak van communicatie over de te verkrijgen zorgen, de algemene zorgkwaliteit en de ondersteuning buiten de uren.
Een studie die de gewone zorg vergeleek met de zorg met een palliatieve verpleegkundige, vond significante verbeteringen op vlak van het fysische, emotionele en functionele welzijn bij de zorg met een palliatieve verpleegkundige.[24] Er werd geen significant verschil gezien op vlak van het sociale en spirituele welzijn en op het vlak van angsten. Verder werden er geen verschillen gevonden in zowel de acute zorgnood alsook in de hoeveelheid thuisstervende patiënten. Er werd wel een significante verbetering van levenskwaliteit en perceptie voor het klaarstaan voor de verzorging aangetoond.

De ervaringen van de mantelzorgers met de oncoloog werden in tweede tijd onderzocht met data uit de 'Values en Options in Cancer Care' (VOICE) studie door An, A. W. *et al*..[25] De onderzoekers toonden aan dat de ervaring van de mantelzorgers met de oncoloog significant verbonden was met

de mantelzorgers ervaringen tijdens de palliatieve zorgen. Deze associatie werd voornamelijk gezien in de kwaliteit van het sterven, het gevoel van vrede van de patiënt en het minder hebben van spijt over beslissingen door de mantelzorger. Deze associatie werd niet gevonden in ervaringen rond lijden, het verlengen van de dood en de psychologische verandering na de dood van de patiënt. Verder werden er in de studie geen significante associaties gevonden tussen de ervaringen van de mantelzorgers met de oncoloog en de kenmerken van de mantelzorgers wat betreft geslacht, leeftijd, opleiding of afkomst.
Een gerandomiseerde studie bekeek het verband tussen de ervaringen van familiale mantelzorgers en de communicatie gericht op de zorgverlener.[4] Deze studie vond geen significante associatie tussen de communicatie en angsten, depressieve gevoelens en fysische levenskwaliteit. In het begin leken de associaties significant, maar wanneer de controles toegevoegd werden bleek dit niet langer het geval. De variatie in de resultaten was laag en voornamelijk gedreven door leeftijd.

Een studie die lachtherapie bij mantelzorgers en palliatieve patiënten bekeek zag een significante vermindering in stemmingsstoornis.[26] Ook de gemiddelde score van het burn-out niveau zakte beduidend.

Ten laatste was er een studie die mantelzorgers dagelijks hun eigen symptomen liet rapporteren en dit om deze via automatische coaching aan te pakken.[27] Dit werd vergeleken met een controlegroep die typische palliatieve zorg kreeg. De meest voorkomende symptomen waren vermoeidheid, slaapproblemen, depressieve gevoelens, angst en het interfereren van de zorg met de dagelijkse activiteiten. Daarnaast werd een verbeterd gevoel van belasting door mantelzorgers gequoteerd ($p<0.001$). Secundair was er een significante verbetering in stemming en vitaliteit. In vergelijking met de controlegroep was er een betekenisvolle verbetering bij de groep die coaching kreeg ($p=0.013$). Deze verbetering bleef ook zichtbaar zes maanden na het overlijden van de betrokken patiënt.

Een overzicht van de leeftijden van de patiënten, mantelzorgers, gemiddelde (gem.) leeftijd en diagnose is samengevat in onderstaande tabel (zie tabel 4).

Artikel	Leeftijd patiënt	Leeftijd mantelzorger	Diagnose
Starr, L. T. *et al.*[8]	NVT	+ 18 jaar (gem. 54,1 jaar)	GO
Washington, K. T. *et al.*[4]	+ 18 jaar	+ 18 jaar (gem. 57,9 jaar)	GO
Das, K. *et al.*[11]	4-18 jaar (gem. 12 jaar)	Gem. 36 jaar	Kanker
Currie, E. R. *et al.*[12]	Tot 39 jaar	+ 18 jaar	Kanker
Herbst, F. A.[13]	27–89 jaar	23-85 jaar	GO
Washington, K. T. *et al.*[14]	NVT	Gem. 61,2 jaar	GO
Albright, D. L. *et al.*[15]	NVT	21-91 jaar	GO
DiGiacomo, M. *et al.*[16]	NVT	15-92 jaar	GO
Johnson, M. J. *et al.*[17]	NVT	Gem. 63 jaar en gem. 48,5 jaar	GO
Waldrop, D. P. & McGinley[18]	43-101 jaar	32-88 jaar	GO
Wen, F. H. *et al.*[19]	NVT	+ 21 jaar	Kanker
Luth, E. A. *et al.*[20]	21-93 jaar	Gem. 59 jaar	Kanker
Demiris, G. *et al.*[21]	NVT	19-100 jaar (gem. 60,3 jaar)	GO
Aoun, S. M. *et al.*[22]	NVT	+ 18 jaar	GO
Nguyen, H. Q. *et al.*[23]	Gem. 85 jaar	+ 18 jaar	Dementie
Nguyen, H. Q. *et al.*[24]	Gem. 67 jaar	+ 18 jaar (gem. 63 jaar)	NSCLC
An, A. W. *et al.*[25]	NVT	+ 21 jaar	Kanker
Moon, H. *et al.*[26]	+ 18 jaar (gem. 61 jaar)	+ 18 jaar (Gem. 50 jaar)	Kanker
Mooney, K. H. *et al.*[27]	NVT	+ 18 jaar	Kanker

Legende: NVT = niet van toepassing; GO = geen onderscheid; NSCLC = non-small-cell lung cancer

Discussie

Ervaringen van mantelzorgers bleken zich vooral te focussen rond angst, netwerk, slaapscore, stress en levenskwaliteit. Deze ervaringen werden vooral beïnvloed door de relatie met de patiënt, de communicatie en de palliatieve begeleiding. We kunnen deze beleving veranderen door het toepassen van communicatiemethoden gericht op coaching van mantelzorg-specifieke klachten, probleemoplossende interventies en lachtherapie. Palliatieve thuiszorg is ook belangrijk om thuiszorg aangenamer te laten verlopen.

Als eerste bleek dat communicatie zeer belangrijk is en dit zowel tussen patiënt en mantelzorgers als tussen mantelzorgers en hulpverleners. Mantelzorgers hebben nood aan een duidelijke uitleg rond terminale therapie en het overlijdensmoment. Verder was er een associatie tussen de ervaring met de arts en de ervaring rondom de kwaliteit van het sterven van de patiënt. Het bespreken van een vroegtijdige zorgplanning is belangrijk maar wordt niet altijd gedaan. Tijdens deze literatuurstudie werd gezien dat ouders vaak de zorgplanning niet bespreken met hun zieke kinderen of dat patiënten hun wensen omtrent hun zorgplanning niet altijd doorgeven. Het voorbereid zijn op de dood is nochtans belangrijk voor de zorg. Verschillende communicatiemethoden werden dan ook onderzocht. Een probleemoplossende interventie, PISCES, bleek succesvol als dit persoonlijk gebeurde. Ook de CSNAT bracht een verbetering met zich mee voor de mantelzorgers. Communicatietechnieken die niet op een face-to-face manier werden toegepast, waren duidelijk minder succesvol. Ook coaching gericht op symptomen die mantelzorgers tijdens deze periode zelf ondervinden, zorgde voor een verbetering van de ervaring. Het is dus duidelijk dat communicatie persoonlijk dient te gebeuren en een duidelijke invloed heeft op de ervaringen van mantelzorgers. Ondanks de eerder beschreven resultaten bleek één studie geen significante associaties te vinden met betrekking tot zorgverlener-gerichte communicatie. Het open en duidelijk communiceren is een

belangrijke taak van het medisch team. Niet alleen onze uitleg maar ook onze luistervaardigheid is noodzakelijk om op specifieke vragen en noden te antwoorden of te coachen. We kunnen zo de ervaringen van mantelzorgers veel aangenamer maken zoals aangetoond in de verschillende studies. Daarnaast bleek palliatieve thuisbegeleiding of thuiszorg zeer waardevol. Mantelzorgers bleken gesteund te worden door de diensten van de thuiszorg op basis van hun emotionele noden, informatieverwerking en het toepassen van de zorg. Het is duidelijk dat thuiszorg de ervaringen van mantelzorgers verbetert en daarnaast ook het algemeen welzijn verbetert. Als arts of verpleegkundige proberen we de situatie zo goed mogelijk in te schatten zodat de gespecialiseerde palliatieve begeleiding zowel voor patiënt als mantelzorger tijdig ingeschakeld kan worden.
Factoren die vaak werden bekeken door onderzoekers om de ervaringen van mantelzorgers te bestuderen waren angsten, de levenskwaliteit, de depressieve gevoelens en het verwerken van de dood. Verschillende karakteristieken waren significant verbonden met deze factoren zoals het partner zijn van de patiënt, inwonend zijn en goed voorbereid zijn op de dood. Andere kenmerkende karakteristieken bleken afkomst, verzekering, opleiding en thuis overlijden. Zoals eerder vermeld werden deze factoren beïnvloed door de communicatiemethode en de specifieke thuiszorg. Een significante therapie om burn-outklachten te voorkomen bleek lachtherapie, terwijl zorgverlener-gerichte therapie niet bleek te werken. Als alle studies naast elkaar gelegd worden, zien we dat onderzoekers via verschillende standpunten de mantelzorgers en palliatieve zorg bestuderen. Dit zorgt ervoor dat verschillende aspecten bekeken worden, maar ook dat er niet veel gelijkaardige studies zijn. Het is dus belangrijk als zorgverlener dat we rekening houden met deze factoren, duidelijk communiceren en de mantelzorgers ook individueel begeleiden. We moeten deze ervaringen steeds bevragen, beluisteren, bevestigen en samen bespreken.
Een andere belangrijke factor volgens de studies is de financiële status. Het was onder andere een beslissende factor in de keuze tussen thuiszorg of ziekenhuiszorg. Ook de bereidheid om nogmaals mantelzorger te zijn was verbonden met het financiële. Een studie rond slaapkwaliteit van de mantelzorgers zag dat veel mantelzorgers verminderden in werkuren of stopten met werken. Dit heeft natuurlijk een impact op de financiële status van de mantelzorger. Het geslacht van de mantelzorger was niet verbonden met de financiële situatie. De financiële status is een factor die wij als hulpverlener niet kunnen beïnvloeden. We kunnen hier wel rekening mee houden en eventueel ondersteuning bieden bij het aanvragen van premies.

Limieten van deze studie

In deze studie zijn er duidelijk limieten omdat alles over ervaringen gaat. Iedereen ervaart gebeurtenissen op zijn eigen manier en hierdoor zijn deze studies gebaseerd op subjectieve resultaten. De gevonden studies gaan door in verschillende landen: van Amerika, over Australië tot in India waar we verschillen vinden in cultuur en gezondheidszorg. Hierdoor wordt het vergelijken van resultaten niet evident. Verder waren er geen studies te vinden die dezelfde methoden of dezelfde specifieke kenmerken vergeleken.
Ook langs mijn kant van onderzoeker waren er limieten. Ik heb deze literatuurstudie alleen gemaakt, waardoor er zeker bias kan gebeurd zijn bij het beslissen welke artikels al dan niet werden gekozen en welke resultaten gebruikt werden. Ik heb dit op zo'n objectieve manier mogelijk gedaan, maar de mogelijkheid tot bias is altijd aanwezig.

Conclusie

Het is zeer helder dat zowel communicatie als palliatieve thuisbegeleiding een zeer duidelijke invloed hebben op de ervaringen van mantelzorgers. Deze dienen te gebeuren op een persoonlijk niveau en gericht naar de emotionele noden. Duidelijke informatie verstrekken, het aanbrengen van tips en handvaten voor de zorg, alsook emotieverwerking en zelfzorg hebben hun belang. Als deze correct toegepast worden, brengt dit een verbetering voor het welzijn van de mantelzorger. Tevens dient er nog meer vergelijkend onderzoek te gebeuren om te kijken welk communicatiemiddel of zelfs gecombineerde communicatiemiddelen nu het beste zijn. Verder moet er zeker bestudeerd worden hoe we bepaalde beïnvloedende factoren beter kunnen begeleiden zoals het financiële aspect, de verwerking van het overlijden en de steun van hun eigen netwerk.

Conflict of interest

De schrijvers rapporteren geen conflict of interest.

Financial Disclosure

Er komt geen financieel voordeel uit dit artikel voor de auteurs.

Funding

Er werd geen funding toegekend voor het schrijven van deze review.

Acknowledgment

Ik zou graag professor dr. Aertgeerts danken voor het begeleiden van de opstart van deze thesis. Verder zou ik dr. Schoenmakers willen danken voor de begeleiding en feedback tijdens het schrijven van deze thesis.

Referenties

1. Waldrop, D. P., Meeker, M. A. & Kutner, J. S. Is It the Difference a Day Makes? Bereaved Caregivers' Perceptions of Short Hospice Enrollment. *J Pain Symptom Manage* **52**, 187-195.e1 (2016).

2. Gonella, S., Basso, I., De Marinis, M. G., Campagna, S. & Di Giulio, P. Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings. *Palliat Med* **33**, 589–606 (2019).

3. Hughes, N. M., Noyes, J., Eckley, L. & Pritchard, T. What do patients and family-caregivers value from hospice care? A systematic mixed studies review. *BMC Palliative Care* vol. 18 Preprint at https://doi.org/10.1186/s12904-019-0401-1 (2019).

4. Washington, K. T. *et al.* Family Members' Perceptions of Caregiver-Centered Communication with Hospice Interdisciplinary Teams: Relationship to Caregiver Wellbeing. *J Palliat Care* **38**, 299–306 (2023).

5. Terrill, A. L. *et al.* Positive emotion communication: Fostering well-being at end of life. *Patient Educ Couns* **101**, 631–638 (2018).

6. Pottie, C. G., Burch, K. A., Montross Thomas, L. P. & Irwin, S. A. Informal caregiving of hospice patients. *Journal of Palliative Medicine* vol. 17 845–856 Preprint at https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0196 (2014).

7. Mulcahy Symmons, S. *et al.* Decision-making in palliative care: Patient and family caregiver concordance and discordance - Systematic review and narrative synthesis. *BMJ Supportive and Palliative Care* vol. 13 374–385 Preprint at https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2022-003525 (2023).

8. Starr, L. T. *et al.* "It was terrible, I didn't sleep for two years": A mixed methods exploration of sleep and its effects among family caregivers of in-home hospice patients at end-of-life. *Palliat Med* **36**, 1504–1521 (2022).

9. Reblin, M. *et al.* Communication of emotion in home hospice cancer care: Implications for spouse caregiver depression into bereavement. *Psychooncology* **28**, 1102–1109 (2019).

10. Quigley, D. D. & McCleskey, S. G. Improving Care Experiences for Patients and Caregivers at End of Life: A Systematic Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* **38**, 84–93 (2021).

11. Das, K., Khanna, T., Arora, A. & Agrawal, N. Parents' acceptance and regret about end of life care for children who died due to malignancy. *Supportive Care in Cancer* **28**, 303–308 (2020).

12. Currie, E. R. *et al.* Caregiver Reported Quality of End-of-Life Care of Adolescent and Young Adult Decedents With Cancer. *J Palliat Care* **37**, 87–92 (2022).

13. Herbst, F. A., Gawinski, L., Schneider, N. & Stiel, S. 'Mums are sacred, and mums don't die': A mixed-methods study of adult child–parent dyadic relationships at the end of life. *J Psychosoc Oncol* **40**, 152–168 (2022).

14. Washington, K. T. *et al.* Gender Differences in Caregiving at End of Life: Implications for Hospice Teams. *J Palliat Med* **18**, 1048–1053 (2015).

15. Albright, D. L. *et al.* The Social Convoy for Family Caregivers over the Course of Hospice. *J Pain Symptom Manage* **51**, 213–219 (2016).

16. DiGiacomo, M. *et al.* Caregiver characteristics and bereavement needs: Findings from a population study. *Palliat Med* **31**, 465–474 (2017).

17. Johnson, M. J. *et al.* Family caregivers who would be unwilling to provide care at the end of life again: Findings from the health survey for England population survey. *PLoS ONE* vol. 11 Preprint at https://doi.org/10.1371/journal.pone.0146960 (2016).

18. Waldrop, D. P. & McGinley, J. M. Beyond Advance Directives: Addressing Communication Gaps and Caregiving Challenges at Life's End. *J Pain Symptom Manage* **63**, 415–422 (2022).

19. Wen, F. H. *et al.* Caregivers' Death-Preparedness States Impact Caregiving Outcomes and Patients' End-of-Life Care. *J Pain Symptom Manage* **63**, 199–209 (2022).

20. Luth, E. A., Maciejewski, P. K., Phongtankuel, V., Xu, J. & Prigerson, H. G. Associations Between Hospice Care and Scary Family Caregiver Experiences. *J Pain Symptom Manage* **61**, 909–916 (2021).

21. Demiris, G., Oliver, D. P., Washington, K. & Pike, K. A Problem-Solving Intervention for Hospice Family Caregivers: A Randomized Clinical Trial. *J Am Geriatr Soc* **67**, 1345–1352 (2019).

22. Aoun, S. M. *et al.* The impact of the carer support needs assessment tool (CSNAT) in community palliative care using a stepped wedge cluster trial. *PLoS One* **10**, (2015).

23. Nguyen, H. Q. *et al.* A mixed-methods evaluation of home-based primary care in dementia within an integrated system. *J Am Geriatr Soc* **70**, 1136–1146 (2022).

24. Nguyen, H. Q. *et al.* Translation and Evaluation of a Lung Cancer, Palliative Care Intervention for Community Practice. *J Pain Symptom Manage* **56**, 709–718 (2018).

25. An, A. W., Ladwig, S., Epstein, R. M., Prigerson, H. G. & Duberstein, P. R. The impact of the caregiver-oncologist relationship on caregiver experiences of end-of-life care and bereavement outcomes. doi:10.1007/s00520-019-05185-2/Published.

26. Moon, H., Journ, S. & Lee, S. Effect of Laughter Therapy on Mood Disturbances, Pain, and Burnout in Terminally Ill Cancer Patients and Family Caregivers. *Cancer Nurs* **47**, 3–11 (2024).

27. Mooney, K. H. *et al.* Impact of an automated, remote monitoring and coaching intervention in reducing hospice cancer family caregiving burden: A multisite randomized controlled trial. *Cancer* **130**, 1171–1182 (2024).

Ethische goedkeuring

Ervaringen van mantelzorgers in de terminale fase van palliatieve zorg

Dossiernr.:	MP028285
Masterproef:	Masterproef I HAIO, 2022-2025
Faculteit/opleiding:	Faculteit Geneeskunde - Master in de huisartsgeneeskunde
Studiefase:	eerste fase
Academiejaar:	2023-2024
Gewenste taal van communicatie:	nl
Promotor:	Prof Bert Aertgeerts (u0002409)
Copromotor:	Dr Johan Vliers (b0080199)
Organisatie:	KU Leuven
Dienst:	Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde
Discipline:	Masterproef
Extra groepsleden:	Nele Verhulle nele.verhulle@student.kuleuven.be r0651003

De verstrekte informatie toont aan dat het onderzoek in het kader van de masterproef een zuivere literatuurstudie betreft en dat er op geen enkele wijze gebruik wordt gemaakt van proefdieren, proefpersonen of menselijk lichaamsmateriaal.

Dit type onderzoek vereist geen goedkeuring van een gemachtigde commissie voor medische ethiek.

Onder voorbehoud van de volledigheid en correctheid van de door u verstrekte gegevens, krijgt u hierbij het akkoord om het onderzoek in het kader van de masterproef te starten. Deze mail dient als bewijs van goedkeuring mocht u uw onderzoek wensen te publiceren.

Wij willen u erop attent maken dat u zelf verantwoordelijk blijft voor uw onderzoek. Bovendien doet elke wijziging aan de door u verstrekte gegevens omtrent de onderzoeksopzet deze goedkeuring vervallen. U dient in dat geval een amendement te maken aan uw huidig dossier.