

## Hoe ervaren mantelzorgers de zorg voor een ongeneeslijk zieke persoon die thuis sterft?

Morris, S., King, C., Turner, M., & Payne, S. (2015). Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliative Medicine*, 29(6), 487-495.

Een mantelzorger wordt in deze studie gedefinieerd als een persoon die een nauwe sociale en emotionele band heeft met de zorgvrager. Het gaat dus om een brede definitie die niet alleen familieleden includeert. Onder andere door de vergrijzing van de bevolking wordt het belang van mantelzorgers steeds groter, ook op vlak van zorg aan het levenseinde. Daarom is het belangrijk een goed zicht te krijgen op het perspectief van mantelzorgers die deze vorm van zorg bieden zodat zij maximaal ondersteund kunnen worden in hun opdracht. Deze studie bevat een klassieke (narratieve) review die een overzicht en samenvatting geeft van de kennis hieromtrent. Het gaat om artikels (zowel empirische studies als literatuuroverzichten) gepubliceerd tussen 2000 en 2013 die het perspectief verkennen van volwassen mantelzorgers (ouder dan 18 jaar) die levenseindezorg verlenen in de thuissituatie.

De bevindingen van deze studie (die we hier niet exhaustief weergeven) worden opgelijst aan de hand van vier categorieën. De auteurs beklemtonen dat een aantal gepercipieerde voordelen (zoals het belang van een goed zorgteam) niet alleen gelden voor de thuissituatie maar ook voor andere palliatieve zorg settings.

Visie van mantelzorgers op de impact van de thuissituatie als een setting voor levenseindezorg  
Mantelzorgers zien zowel positieve als negatieve kanten aan het geven van palliatieve zorg in de thuissituatie. Een belangrijk voordeel is de mogelijkheid om het normale leven (hobby, werk) voor een deel te continueren. Dit vermindert de kwetsbaarheid van de mantelzorger en voorkomt uitputting en burn-out. Een tweede voordeel is het feit dat er meer gelegenheid is om een band te ontwikkelen met de zieke. Vaak wordt er meer tijd doorgebracht met elkaar dan ooit tevoren. Daardoor hebben mantelzorgers ook het gevoel dat ze het comfort van de zieke beter kunnen inschatten. Er is ook meer een gevoel van controle doordat ze zelf de tijdstippen voor bijvoorbeeld maaltijden en bezoek kunnen bepalen. Mantelzorgers hebben ook het gevoel dat de thuissituatie hen toelaat meer tijd door te brengen met familie en vrienden en dat het hen ook helpt om wat meer verstrooiing te brengen als de zieke lijdt onder gevoelens van hulpeloosheid. Op het moment van sterven wordt de thuisomgeving gezien als de ideale plek voor het creëren van een serene, waardige sfeer.

Anderzijds wordt levenseindezorg ook ervaren als een grote belasting. Belangrijke factoren hierin zijn het zich aan huis gebonden voelen, gevoelens van sociaal isolement en een gebrek aan slaap. Er is dus een spanningsveld tussen enerzijds het intens gevoel van samen zijn met de zieke en anderzijds het gevoel geïsoleerd te zijn van de buitenwereld, vooral als de mantelzorger als enige verantwoordelijkheid draagt voor de zorg. Gevoelens van isolement spelen ook op als de zorg die wordt geleverd niet of onvoldoende erkend wordt door de

beroepskrachten. De belasting die levenseindezorg met zich meebrengt uit zich onder andere in vermoeidheid, stress en gevoelens van frustratie.

#### Vormen van ondersteuning die het thuis sterven mogelijk maken

Het gevoel deel uit te maken van een team is belangrijk voor mantelzorgers. Zij zien een goed zorgteam als een team met een positieve attitude dat 24/24u holistische zorg verleent, duidelijke informatie geeft over de toestand van de patiënt en oog heeft voor de inspanningen van de mantelzorger(s). Een andere belangrijke factor is de mogelijkheid voor mantelzorgers om mee in te kunnen staan voor een adequate pijn- en symptoomcontrole. Mantelzorgers hebben hierbij ondersteuning nodig zodat ze weten waarop ze moeten letten, hoe ze symptomen correct moeten interpreteren en wanneer ze een beroepskracht moeten inschakelen. Als mantelzorgers geen onmiddellijke verlichting kunnen bieden bij problemen verhoogt dit de draaglast.

#### Visie van mantelzorgers op gebrek aan ondersteuning

Onderzoek toont aan dat er nog steeds een aantal noden zijn waaraan niet tegemoet wordt gekomen. Dit heeft een impact op de gezondheid en het welzijn van mantelzorgers. Een werkpunt is bijvoorbeeld de gebrekkige uitwisseling van informatie. Zo weten mantelzorgers nog onvoldoende wie er komt, wanneer en hoe vaak. Mantelzorgers blijken echter ook vaak emotionele ondersteuning te missen van professionele zorgverleners.

#### Veranderingen in de sociale en emotionele aspecten van de thuisomgeving tijdens en na het zorgproces

Mantelzorgers hebben het gevoel dat de thuisomgeving verandert door het verlenen van zorg aan een stervende persoon. Het vergt een grote aanpassing. Het huis wordt voor een stuk omgevormd tot een ziekenhuisomgeving. Ongewone objecten (ziekenhuisbed, tillift, medicatie...) behoren tot het leven van alledag. Het huis wordt als het ware een huis met een draaideur waardoor heel wat hulpverleners passeren. Mantelzorgers krijgen daardoor het gevoel dat hun persoonlijke ruimte wordt beperkt. Het gevaar bestaat dat de noden van de patiënt in die mate boven de eigen noden worden geplaatst dat dit ten koste gaat van niet alleen de zorg voor zichzelf, maar ook de zorg voor de zieke.

Deze bevindingen hebben belangrijke implicaties voor de praktijk. Mantelzorgers zijn niet alleen medewerkers in de zorg, maar hebben zelf ook advies en ondersteuning nodig om de zorg blijvend op een goede manier te kunnen opnemen. Als ze niet begeleid worden in de praktische, technische en emotionele aspecten van eindelevenszorg heeft dit vaak een impact op zowel de draagkracht van de mantelzorger(s) als de kwaliteit van de geleverde zorg.