

*[Britt Godts]
Basisopleiding
[Keuzetraject sociale]
[Interne begeleider: Mevrouw Muysoms]
[Lezer:]*

*[Welke noden ervaren mantelzorgers in
een oncologische palliatieve
thuissituatie op sociaal-emotioneel,
financieel en psychisch-spiritueel vlak?]*

*Bachelor in de verpleegkunde
2015-2016*



*[Britt Godts]
Basisopleiding
[Keuzetraject sociale]
[Interne begeleider: Mevrouw Muysoms]
[Lezer:]*

*[Welke noden ervaren mantelzorgers in
een oncologische palliatieve
thuissituatie op sociaal-emotioneel,
financieel en psychisch-spiritueel vlak?]*

*Bachelor in de verpleegkunde
2015-2016*



Voorwoord

Ik werk reeds anderhalf jaar op een palliatieve eenheid en heb stage gelopen in de palliatieve thuiszorg. Mijn interesse voor palliatieve zorg is sindsdien gewekt en heeft een plaats in mijn hart gekregen. Na mijn studie ziekenhuisverpleegkunde, volg ik nu het keuzetraject sociale verpleegkunde. Vanuit de verpleegkunde wordt er maar al te vaak alleen aandacht gegeven aan de zorgvrager. Het zorgend netwerk van de zorgvrager, de mantelzorgers, krijgen vaak onterecht niet de ondersteuning die zij verdienen. Als sociaal verpleegkundige vind ik het belangrijk om de zorgvrager en zijn zorgend netwerk als systeem te benaderen. In deze bachelorproef ga ik op zoek naar mogelijkheden om mantelzorgers in een palliatieve oncologische thuissituatie beter te ondersteunen. De focus van deze bachelorproef ligt vooral op het versterken van draagkracht en veerkracht van de mantelzorger in de palliatieve fase van hun naaste.

Ik wil graag mijn interne begeleider (Kristel Muysoms) bedanken voor de enorme steun en de vele contactmomenten, mijn externe begeleider (Hilde Weckhuysen) om mij te helpen bij het onderwerp, praktische uitwerking en het ontlenen van boeken, het Palliatief Netwerk Arrondissement Leuven (Moniek Drees) voor de checklist en de vele malen dat ik boeken ontleend heb, Landelijke Thuiszorg (Marleen Vanhees), de verpleegkundige van de Palliatieve Limburgse ondersteuningsequipe van Listel (Linda Symons) en de hoofdverpleegkundige van de palliatieve eenheid van UZ Leuven (Suzy Van Ende) om mij te helpen bij het testen van de checklist, de administratieve medewerker van Ons Zorgnetwerk (Rita Pauwels) om mij te helpen met de lay-out, mijn opa (Pierre Godts) voor de foto op het voorblad, mijn ouders (Gilberte Verstrepen en Frank Godts), mijn zus (Brenda Godts) en mijn vriend (Pieter Vanosmael) voor de steun.

Samenvatting

Inleiding

Mantelzorgers spelen een centrale rol in de zorg voor palliatieve personen. Ze maken het mogelijk dat hun naaste thuis kan overlijden. Niet alleen de zorgvrager, maar ook de mantelzorger heeft noden in deze zorgsituatie. Palliatieve thuiszorg is op verschillende vlakken voor de mantelzorger niet vanzelfsprekend. Ik wil het mogelijk maken dat er meer aandacht gaat naar de mantelzorger. Aan de hand van mijn praktijkervaring wordt er een checklist uitgewerkt voor verpleegkundigen (eventueel ook verzorgenden en zorgkundigen) om als tool te gebruiken in een palliatieve thuiszorgsetting.

Om deze tool te kunnen ontwikkelen, worden volgende onderzoeksvragen gesteld:

- Welke noden ervaren mantelzorgers in een oncologische palliatieve thuissituatie op sociaal-emotioneel, financieel en psychisch-spiritueel vlak?
- Hoe kunnen de noden van mantelzorgers in een oncologische palliatieve thuissituatie worden aangepakt?
- Welk effect heeft een verhoogde draaglast op de mantelzorger in een oncologische palliatieve thuissituatie?

Methode

De nodige gegevens zijn verzameld via de databanken Limo, Pubmed en Google Scholar. Boeken, recente onderzoeken en ontwikkeld werkmateriaal zijn ontleend bij PANAL en VZW Ons Zorgnetwerk.

Resultaten

Op basis van de antwoorden op de onderzoeksvragen wordt een checklist ontwikkeld met als doel mantelzorgers in een palliatieve setting beter te ondersteunen. Deze zou als effect een verhoogde draagkracht en veerkracht bij de mantelzorger moeten hebben.

Discussie

De checklist kan slechts in enkele situaties uitgetest worden. In die zin moet de conclusie met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd worden.

Conclusie

Ondanks dat mantelzorg als iets moeilijk ervaren wordt, is dit ook een positieve en verrijkende ervaring. Verpleegkundigen en andere zorgverleners kunnen op de noden inspelen door deze bespreekbaar te maken en aan te pakken, en vooral door de mantelzorger te zien als een medehulpverlener. De ontwikkelde checklist is hier een goed instrument voor. Palliatieve thuiszorgequipes en andere diensten zoals bijvoorbeeld gezinszorg worden als ondersteunend ervaren.

Inhoudstafel

Voorwoord	
Samenvatting	5
Lijst van gebruikte afkortingen en symbolen	8
THEORETISCH GEDEELTE	9
1. Inleiding	9
1.1. Probleem- en doelstelling	9
1.2. Onderzoeksvragen	10
1.3. Literatuuroverzicht	10
1.3.1. Zoekstrategie	10
1.3.2. Resultaten	11
1.3.2.1. Definitie	11
a. Definitie mantelzorg	11
b. Definitie professionele zorg	11
- Multidisciplinaire zorg en interdisciplinaire zorg	12
c. Definitie palliatieve thuiszorg	12
- Palliatieve thuiszorgteams	12
1.3.2.2. Wettelijke omkadering inzake mantelzorg en levenseinde	13
a. Premies en tegemoetkomingen in palliatieve thuissetting	13
b. Verloven	15
- Thematische verloven	15
- Tijdskrediet	16
c. Mantelzorgers opleiden	16
d. Vroegtijdige zorgplanning	16
e. Levensbeëindiging	17
1.3.2.3. Motieven mantelzorg	17
1.3.2.4. Draagkracht en draaglast	18
a. Draagkracht verhogende factoren	18
b. Draaglast verhogende factoren	19
- Fysiek vlak	19
- Psychisch vlak	19
- Sociaal vlak	20
- Emotioneel vlak	20
- Praktisch vlak	21
- Financieel vlak	22
- Existentieel vlak	23
1.3.2.5. Grenzen	23
1.3.2.6. Rollen mantelzorger	23
a. Mantelzorger als medehulpverlener	24
b. Mantelzorger als medecliënt	24
c. Mantelzorger als naaste	24
d. Mantelzorger als expert	24
e. Rolwijziging	24
1.3.2.7. Thuisomgeving	25
1.3.2.8. Interventies	25
a. Sociaal vlak	25
- Familiebijeenkomsten	25
b. Emotioneel vlak	26
c. Praktisch vlak	26
- Lotgenotencontact	27
- Arts en verpleegkundige	27
- Gesprekstechnieken	28
d. Na het overlijden	28

PRAKTISCH GEDEELTE	29
2. Methode	29
3. Praktische uitwerking	30
3.1. Kritische bespreking checklist PANAL	30
3.2. SOFA-model	31
3.2.1. Mantelzorger als medehulpverlener	32
3.2.2. Mantelzorger als medeciënt	32
3.2.3. Mantelzorger als naaste	33
3.2.4. Mantelzorger als expert	34
3.3. Checklist	35
3.3.1. Gebruiksaanwijzing	35
4. Discussie	36
4.1. Kritische bespreking literatuur	36
4.2. Kritische bespreking praktijkgedeelte	37
4.2.1. Kritische bespreking mantelzorger	37
4.2.2. Kritische bespreking professionelen	38
4.2.3. Kritische bespreking student verpleegkunde	38
5. Besluit	39
Literatuurlijst	40
Lijst van bijlagen	
Bijlagen	

Lijst van gebruikte afkortingen en symbolen

PANAL: Palliatief Netwerk Arrondissement Leuven vzw

PALLION: Palliatieve Limburgse Ondersteuningsequipe van Listel vzw

Zorgvrager: De patiënt

SOFA: Samenwerken, Ondersteunen, Faciliteren en Afstemmen

UZ Leuven: Universitair ziekenhuis Leuven

FOD: Federale overheidsdienst

THEORETISCH GEDEELTE

1. Inleiding

1.1. Probleem- en doelstelling

Als iemand door een ziekte getroffen wordt, heeft dit een grote weerslag op zijn of haar directe omgeving. Familieleden, vrienden en buren zijn nauw betrokken bij de zorgsituatie en nemen een deel van de zorg op zich. H. Weckhuysen (persoonlijk gesprek, 2 mei 2016) geeft weer dat in het recente beleidsplan van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Vandeuren er zeer veel aandacht gegeven wordt aan vermaatschappelijking van zorg. De mantelzorg wordt hier gezien als een onmisbare schakel in de zorg en ondersteuning van een zorgvrager. Mantelzorg kan geboden worden zowel in de thuissituatie, het ziekenhuis als in een woonzorgcentrum. "Mantelzorg is de extra zorg of ondersteuning die mensen op regelmatige basis verlenen aan een persoon met fysieke, psychische of sociale noden uit hun directe omgeving. Ze maken het mogelijk dat hun naaste thuis kan overlijden. Niet alleen de zorgvrager, maar ook de mantelzorg heeft noden in de zorgsituatie voor een palliatief verklaarde persoon. Palliatieve thuiszorg is op verschillende vlakken niet vanzelfsprekend. Mantelzorgers rollen vaak vanzelf in de rol of situatie. Zonder mantelzorg is er vaak geen thuiszorg. De zorgverlening vloeit voort uit een sociale relatie en gebeurt buiten het kader van een beroepsactiviteit of georganiseerd vrijwilligerswerk." (Coolen & Dely, 2015, p.10).

België telt ongeveer 860.000 mantelzorgers. Zij spelen ook een rol in palliatieve thuissituaties (Coolen & Dely, 2015). In Vlaanderen zorgen 26% van de Vlamingen voor een ziek, gehandicapt of ouder familielid, vriend, kennis of buur. Dit percentage geeft de mantelzorgers weer vanaf de leeftijd van 18 jaar. Uit recent onderzoek van Kom op tegen kanker van Neefs (2015) blijkt dat het aantal uren dat mantelzorgers voor hun ziek familielid zorgen, overeen komt met 150.000 voltijdse werknemers. Mantelzorgers die voor hun partner zorgen, besteden meer dan 100 uren per week aan de zorg (Angelo, Egan & Reid, 2013). Het aantal mantelzorgers die voor palliatieve kankerpatiënten zorgen, kan men moeilijk in beeld brengen. In 2012 kregen meer dan 38.000 Vlamingen de diagnose kanker. Ze beschikken vaak, niet altijd, over één of meerdere mantelzorgers. Amerikaans onderzoek beschrijft dat mantelzorgers 70-80% van de zorg verlenen (Neefs, 2015). In de Verenigde Staten zijn er meer dan 50 000 000 mantelzorgers. In Canada nemen mantelzorgers 80-90% van de zorg op in de thuissituatie (Angelo et al., 2013). Ongeveer 70.000 mantelzorgers in Nederland gaven zorg aan een palliatief familielid die thuis overleed (Dees, 2012). 50% van de mantelzorgers geven weer dat ze voldoende steun krijgen die ze wensen en nodig hebben in de laatste drie maanden voor de zorg voor hun naaste (Totman, Pistrang, Smith, Hennessey & Martin, 2015). In palliatieve thuiszorg heeft 85% van de zorgvragers een oncologische aandoening. De overige 25% van de zorgvragers heeft een chronische ziekte, dementieel beeld, hart -of longaandoening,....

Het bespreekbaar maken van de noden van mantelzorgers blijft een essentieel punt. Palliatieve zorgvragers in een thuissituatie kunnen beroep doen op palliatieve thuiszorgequipes. Professionelen kunnen steun bieden waardoor mantelzorgers hun noden kunnen uitspreken en hun draaglast verminderd wordt. Hierdoor wordt palliatieve thuiszorg mogelijk, waarbij de wensen van de zorgvrager in hun laatste levensfase vervuld worden in een vertrouwde thuisomgeving. In een palliatieve thuissituatie, net zoals op een palliatieve eenheid, vergeet men wel eens de mantelzorg te bevragen. Hieruit kan men noodzakelijke informatie verkrijgen. Dit is een tekortkoming dat ruimte voor verbetering vraagt. Ik wil het mogelijk maken dat er meer aandacht gaat naar de mantelzorg door een checklist te maken die verpleegkundigen (en eventueel ook verzorgenden en zorgkundigen) kunnen gebruiken in een palliatieve thuissituatie om de draagkracht en veerkracht te vergroten van de mantelzorg. Mantelzorgers zijn onmisbare personen en tevens volwaardige partners in deze zorgsituatie.

Ik werk anderhalf jaar op een palliatieve eenheid en heb stage gedaan bij het Palliatief Netwerk Arrondissement Leuven. Ik ben erg geïnteresseerd in palliatieve zorg, omdat ik het mooi vind dat ik als verpleegkundige iets kan betekenen voor een persoon en zijn omgeving tijdens de laatste levensfase. Tijdens mijn contacten merk ik dat niet alleen de zorgvragers, maar ook mantelzorgers het moeilijk hebben en zij ook noden hebben. Ik vind het belangrijk dat de zorgvrager in zijn gewenste omgeving kan overlijden. Mantelzorgers zijn in deze situaties van onschatbare waarde en verdienen dan ook een goede ondersteuning. Door hen een goede ondersteuning te bieden, hoop ik dat mantelzorgers én zorgvragers op een waardevolle en gewenste manier kunnen genieten van hun laatste momenten samen, en dat overbelasting van de mantelzorger deze inzet niet in de weg staat.

Deze bachelorproef richt zich in de eerste plaats op een palliatieve thuiszorgsetting en handelt over de moeilijkheden die mantelzorgers ervaren in de zorg voor hun palliatieve naaste. Er wordt in eerste instantie uitgebreid stil gestaan bij het begrip mantelzorg. Nadien wordt er ingezoomd op de verschillende problemen en noden die mantelzorgers ervaren in een palliatieve thuissituatie. De voorzieningen en tegemoetkomingen waar mantelzorgers in een palliatieve situatie recht op hebben, worden aangehaald in de mate dat ze inspelen op de noden van mantelzorgers. De bachelorproef richt zich op volwassen mantelzorgers. Kinderen en jongeren (beneden 24 jaar=jonge mantelzorgers) kunnen ook mantelzorger zijn, maar zijn een te specifieke groep met eigen noden. In die zin wordt de groep van jonge mantelzorgers niet mee opgenomen in deze bachelorproef, maar is het wel een relevante groep die tot op heden ondergewaardeerd is en meer ondersteuning vraagt. In mijn latere werkervaringen zal ik hier rekening mee houden. De gevolgen zoals een opname op een palliatieve eenheid, oudermisbehandeling,... worden niet besproken. Een naaste kan zowel een familielid, vriend of buur zijn waarvoor men zorgt. In de bachelorproef wordt zorgvrager gebruikt. De zorgvrager is de patiënt.

1.2. Onderzoeksvragen

Welke noden ervaren mantelzorgers in een oncologische palliatieve thuissituatie op sociaal-emotioneel, financieel en psychisch-spiritueel vlak?

Hoe kunnen de noden van mantelzorgers in een oncologische palliatieve thuissituatie worden aangepakt?

Welk effect heeft een verhoogde draaglast op de mantelzorger in een oncologische palliatieve thuissituatie?

1.3. Literatuuroverzicht

1.3.1. Zoekstrategie

Er werd gebruik gemaakt van de databanken Limo, Google scholar en Pubmed. De zoektermen die gehanteerd werden, zijn: palliative homecare, needs palliative homecare, needs home caregiver, needs family caregivers palliative care en noden mantelzorgers palliatieve thuiszorg. De limieten die ingesteld zijn, waren: taal: Engels en Nederlands, jaartal: vanaf 2008, type bron: artikels, boeken en full text online. Mantelzorgers in een palliatieve thuissituatie zijn inclusiecriteria. Alles voor 2008 was een exclusiecriteria. Limo gaf 257 resultaten, Google Scholar gaf 133 resultaten en Pubmed gaf 110 resultaten. Na selectie bleven er 10 artikels over. 6 artikels van Limo en 4 artikels van Google scholar. De artikels zijn geselecteerd aan de hand of het wetenschappelijk onderbouwd is en er voldoende informatie in staat dat een antwoord kon geven op mijn onderzoeksvragen. Er werden 4 websites geraadpleegd. De boeken die gebruikt werden, zijn opgezocht in de bibliotheek van het Palliatief Netwerk Arrondissement Leuven en Ons Zorgnetwerk. Zoektermen die gehanteerd werden, waren

palliatieve thuiszorg en mantelzorgers. Dit gaf 13 resultaten. Na selectie bleven er 7 boeken over die relevant waren voor de bachelorproef.

1.3.2. Resultaten

1.3.2.1. Definitie

a. Definitie mantelzorg

In de literatuur worden er veel definities van mantelzorg weergegeven. "Het Vlaamse woonzorgdecreet (2009) definieert mantelzorg als volgt: Een mantelzorger is een natuurlijke persoon die vanuit een sociale en emotionele band, één of meer personen met verminderd zelfzorgvermogen, niet beroepshalve maar meer dan occasioneel, helpt en ondersteunt in het dagelijkse leven." (<http://www.zorg-en-gezondheid.be/woonzorgdecreet-van-13-maart-2009>). "Mensen nemen al eeuwen de zorg op voor iemand die dat zelf niet meer kan. Vroeger bestond hier geen woord voor. Mantelzorg is de extra zorg die aan een zorgbehoevende persoon wordt gegeven door iemand uit zijn directe omgeving." (Baeyens et al., 2010, p25). De zorg kan op fysiek, sociaal of psychisch vlak zijn (Coolen & Dely, 2015). "De zorg staat los van een hulpverlenend beroep of georganiseerd vrijwilligerswerk. Mantelzorg is een zeer ruim begrip en kan met verschillende intensiteit gebeuren. Dat kan gaan tot een aanwezigheid 24 uur op 24, zeven dagen op zeven. Mantelzorg kan zich ook beperken tot het opnemen van deelaspecten van de zorg." (Baeyens et al., 2010, p25). Het is van toenemend belang in een maatschappij waarbij vermaatschappelijking van de zorg en zorg op maat de grote tendensen lijken te zijn. In het onderzoek van Neefs (2015) vinden we deze elementen terug. De vraag naar mantelzorg neemt toe, maar het aanbod blijft hetzelfde. De auteurs Totman et al. (2015) bevestigen dat de bevolking steeds ouder wordt, waardoor de mantelzorgers een steeds belangrijkere rol spelen voor mensen die ziek zijn.

Informeel zorg is zelfzorg, mantelzorg en vrijwilligerswerk. Mantelzorgers bieden onbezoldigde zorg. Ze hebben een affectieve of familiale band met de zorgvrager. Vrijwilligers hebben geen familie of privé band met de zorgvrager. De zorg die ze verlenen is onbezoldigd en niet verplicht (Peeters, 2013).

Wanneer er bij iemand een ernstige ziekte wordt vastgesteld, maakt dit bij de betrokkenen heel wat emoties los zoals machteloosheid, verdriet, kwaadheid, angst, schuldgevoelens,.... Al deze gevoelens kunnen verwarrend zijn voor de naasten. Naasten zouden deze gevoelens het liefst van al negeren en weg duwen. Na de eerste shock kan de mantelzorger zich vastklampen aan de voorgestelde behandelingen, de prognoses en verhalen van andere mensen met dezelfde pathologie. Elke keer wanneer de zorgvrager zich terug beter voelt, hoopt de mantelzorger dat alles terug wordt zoals vroeger. Het besef dat de zorgvrager niet meer zal genezen en zijn einde stilaan nadert, is in de meeste gevallen heel moeilijk te aanvaarden. Men gaat over naar palliatieve thuiszorg. Dit in gedachten maakt palliatieve thuiszorg uniek, waardoor mantelzorgers specifieke ondersteuning nodig hebben (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2011).

b. Definitie professionele zorg

Formele zorgverleners worden betaald voor de zorg die zij verlenen. Ze hebben een diploma om hun beroep uit te oefenen. Voor het beroep verpleegkunde is er vastgesteld wat verpleegkundigen mogen doen en wat niet (Peeters, 2013).

- Multidisciplinaire en interdisciplinaire zorg

Het is noodzakelijk dat palliatieve thuiszorg multidisciplinair is (Coolen & Dely, 2015). Onderzoek van Doyle en Woodruff (2008) voegt er aan toe dat in de palliatieve zorg, interdisciplinaire zorg noodzakelijk is. Geen enkele discipline kan palliatieve thuiszorg alleen aan, hoe toegewijd de mensen ook mogen zijn. Als de taken gemeenschappelijk zijn en de verschillende disciplines actief samenwerken, spreekt men over interdisciplinaire zorg. Bij multidisciplinaire zorg vertrek men vanuit zijn eigen expertise.

Optimale palliatieve thuiszorg vereist gecoördineerde inbreng van de verschillende disciplines (Doyle & Woodruff, 2008). Professionele zorgverleners, vrijwilligers en mantelzorgers slaan de handen in elkaar en behandelen elkaar als gelijke zorgpartners. Bereikbaarheid op elk moment van de dag, een positieve attitude van de professionele zorgverleners en vrijwilligers, erkenning voor het takenpakket van de mantelzorger en duidelijke informatie over de aandoening komen naar voren als essentiële elementen (Coolen & Dely, 2015). Onderzoek van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (2011) wijst uit dat professionals een steun of een extra belasting bieden voor de naasten. Iedere professional is anders. Met de één klikt het beter, dan met de ander. Het is een belangrijke opdracht dat de familieleden samen met de professionals een team vormen en in gesprek gaan. Wat centraal staat, zijn de belangen van de zorgvrager.

c. Definitie palliatieve thuiszorg

Palliatieve zorg start wanneer een zorgvrager palliatief verklaard wordt. Een zorgvrager is palliatief als men ongeneeslijk ziek is en als er verwacht wordt dat men gaat overlijden binnen de drie maanden. Palliatieve thuiszorg houdt zowel professionele begeleiding, als mantelzorg in. De behandelingen zijn nu gericht op het bestrijden van de pijn en hinderlijke symptomen. Alles wordt gedaan om de laatste maanden, weken of dagen zo comfortabel mogelijk te laten verlopen. Het uitspreken van een diagnose kan rust brengen voor de zorgvrager en hun naasten. De zorg is gericht op een zo kwaliteitsvol mogelijk leven op sociaal, spiritueel, psychisch en lichamelijk vlak. Palliatieve zorg bekommert zich ook om de naasten. Dit is een unieke zorg (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2011).

- Palliatieve thuiszorgteams

Verpleegkundigen zijn de geschikte facilitator om mantelzorgers te ondersteunen. Palliatieve thuiszorgteams zijn excellente bronnen om informatie aan de mantelzorgers te geven. Zij komen op de gewenste momenten langs bij de mantelzorger en zorgvrager thuis. Tijdens het eerste gesprek wordt er informatie gevraagd over de prognose, behandeling, medicatie, mantelzorgers,... Palliatieve thuiszorgteams geven informatie over medicatie aan de huisarts, starten spuitdrijvers met medicatie op en bieden ondersteuning aan de mantelzorger. Ze geven educatie aan mantelzorgers over de noden van de zorgvrager. Ze leren de mantelzorgers omgaan met de pijn en symptomen van de naderende dood. Verpleegkundigen helpen de mantelzorgers om de tegemoetkomingen en voorzieningen in orde te brengen. Ze hebben een goede positie en zijn geschikt om hen bij te staan en de zelfzorg van de mantelzorgers aan te moedigen. Palliatieve thuiszorg is een geruststelling, omdat mantelzorgers iemand kunnen bellen als er nieuwe symptomen opduiken of als ze voelen dat de recente zorg niet optimaal meer is (Angelo et al., 2013). Het steunend netwerk biedt een vorm van veiligheid en gedeelde verantwoordelijkheid, steunend door een betrouwbaar zorgpakket (Totman et al., 2015). Palliatieve thuiszorgteams hebben vrijwilligers (vaak gepensioneerde verpleegkundigen) in hun team die zowel overdag als 's nachts de zorgvrager kunnen begeleiden, waardoor de mantelzorger tot rust kan komen (Federatie Palliatieve zorg Vlaanderen, 2011).

Het palliatieve thuiszorgteam beschrijft hoe zij helpen om mantelzorgers te begrijpen, zaken te regelen en de laatste levensfase te plannen. Families die contact hebben met de palliatieve thuiszorgteams voelen zich gesteund en begrepen. Dit zorgt ervoor dat ze de wensen beter kunnen plaatsen in de rol als zorgverlener (Angelo et al., 2013). Onderzoek van Totman et al. (2015) toont aan dat mantelzorgers hen niet meteen gesteund voelen door palliatieve thuiszorgteams.

1.3.2.2. Wettelijke omkadering inzake mantelzorg en levenseinde

a. Premies en tegemoetkomingen in palliatieve thuissetting

De mantelzorgpremie is een maandelijkse of jaarlijkse tegemoetkoming die wordt gegeven door de gemeente, aan de mantelzorger. De gemeente bepaalt zelf de voorwaarden inzake de mantelzorgpremie. De mantelzorgpremie wordt gegeven omdat mantelzorgers nood hebben aan meer en betere omkadering op verschillende vlakken zoals: financiële ondersteuning, waardering, concrete hulp thuis, sociaal contact, emotionele steun en informatie. In vergelijking met de Vlaamse zorgverzekering, mag men de premie vrij besteden (De Bruyn, 2015).

Zwaar zorgbehoevende personen kunnen een maandelijkse toelage krijgen van 130 euro voor niet medische kosten via de Vlaamse zorgverzekering. De zorgbehoevendheid in de thuiszorg wordt aangetoond met een BEL-foto waarbij men een score heeft van minstens 35 punten, dat men samen met de aanvraag binnen brengt bij de Vlaamse Zorgverzekering. Elke Vlaming is verplicht om zich aan te sluiten bij de Vlaamse zorgverzekering vanaf 25 jaar en betaalt jaarlijks vijftig euro. De zorgvrager woont minstens vijf jaar ononderbroken in Vlaanderen of Brussel. De Vlaamse zorgverzekering wordt in opdracht van de overheid, uitbetaald door de zorgkassen (De Bruyn, 2015).

Het Persoonlijk-Assistentiebudget is een budget dat zorgvragers krijgen van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. De zorgvrager wordt hierdoor werkgever. Met dit budget kunnen de zorgvragers, zorgverleners laten langskomen om sociale integratie in de maatschappij mogelijk te maken. De zorgvrager beslist zelf of hij samenwerkt met een vrijwilligersorganisatie, interimkantoren,.... De hulpverlening wordt betaald. Het loon is afhankelijk van de zorgvrager. De voorwaarde is dat men een zorgnood heeft. Persoonsvolgende financiering kan men opsplitsen in een Persoonsvolgend Budget en een basisondersteuningsbudget. Een basisondersteuningsbudget is voor mensen met een erkende handicap en beperkte ondersteuningsnood. Sinds één april kunnen enkel minderjarigen een Persoonlijk-Assistentiebudget aanvragen. Meerderjarigen kunnen sinds één april 2016 een Persoonsvolgend Budget aanvragen. Meerderjarigen die een Persoonlijk-Assistentiebudget ontvangen, behouden dit. Een Persoonsvolgend Budget is een persoonlijk afgestemd bedrag dat de zorgvrager ontvangt. Hiermee kan men de zorgen betalen die men ontvangt van formele of informele zorgvertrekkers. Een multidisciplinair verslag en een ondersteuningsplan Persoonsvolgend Budget invullen is essentieel om de tegemoetkoming te ontvangen (Peeters, 2013).

Bij een palliatief statuut moet de zorgvrager aan een aantal voorwaarden voldoen. De eerste voorwaarde is dat de zorgvrager permanente ondersteuning en toezicht nodig heeft. Bij de tweede voorwaarde voldoet de zorgvrager aan minstens twee elementen. Men heeft nood aan specifieke palliatieve medicatie, verzorgingsmateriaal, hulpmiddelen, een spuitaandrijver en dagelijkse psychosociale bijstand voor het gezin. Bij de derde voorwaarde ontvangt de zorgvrager dagelijks toezicht of verzorging door een verpleegkundige. Uiteraard heeft de zorgvrager een palliatieve diagnose. Het palliatief statuut wordt vastgesteld door de arts. Indien de persoon een palliatief statuut heeft en dit geregistreerd staat bij het ziekenfonds, kan men een palliatieve premie ontvangen. De huisbezoeken van de huisarts zijn gratis voor

de zorgvrager en worden gedragen door de mutualiteit, net zoals bepaalde zorgen van thuisverpleging en kinesitherapie (De Bruyn, 2015).

Een palliatieve premie is een vastgesteld bedrag van 638,29 euro. De zorgvrager voldoet aan minstens twee voorwaarden: men heeft nood aan permanente ondersteuning, geneesmiddelen, hulpmiddelen, psychosociale bijstand, dagelijkse verzorging of toezicht door een verpleegkundige. De zorgvrager heeft twee keer recht op de palliatieve premie met één maand tussen. De huisarts vult een standaardformulier in. Dit wordt bezorgd aan de adviserende geneesheer van het ziekenfonds. Het ziekenfonds betaalt de premie aan de zorgvrager. Om de premie een tweede maal te ontvangen, vult de huisarts opnieuw een standaardformulier in (De Bruyn, 2015).

Een maximumfactuur is een maximum van kosten van geneeskundige verzorging dat een gezin kan hebben. Het maximumplafond varieert. Alles wat het maximumplafond overschrijdt per gezinslid, wordt terug betaald. Het ziekenfonds houdt het remgeld per gezinslid bij (<http://www.rechtenverkenner.be/Pages/Home.aspx>).

Een globaal medisch dossier is een elektronisch dossier bij de huisarts waarin alle medische gegevens van de zorgvrager staan. Elke raadpleging bij de huisarts betaalt de zorgvrager 30% minder remgeld. Als de huisarts, de zorgvrager doorverwijst naar een specialist betaalt de zorgvrager minder remgeld. Jaarlijks betaalt men een bedrag van 29,57 euro, dat wordt terug betaald door het ziekenfonds. Het globaal medisch dossier moet men jaarlijks laten verlengen (<http://www.rechtenverkenner.be/Pages/Home.aspx>).

Het kankerfonds is een initiatief van Kom op tegen Kanker. Men ondersteunt kankerpatiënten die het financieel zwaar hebben. De patiënt kan dit zelf niet aanvragen. De aanvraag wordt gedaan door sociale diensten,... via de site van het kankerfonds. Voorwaarden zijn dat het equivalent inkomen van het gezin minder is dan 1640 euro per maand en men moet een bepaald percentage ziekenkosten kunnen bewijzen. Jaarlijks kan men een bedrag ontvangen van minstens 125 euro tot maximum 1250 euro (<http://www.rechtenverkenner.be/Pages/Home.aspx>).

Werknemers, werklozen of zelfstandigen die door een ziekte niet meer kunnen werken of stempelen, ontvangen een uitkering voor arbeidsongeschiktheid. De aanvraag kan men bij het ziekenfonds halen. Het getuigschrift voor arbeidsongeschiktheid laat de zorgvrager invullen door de behandelende geneesheer en geeft dit nadien af in het ziekenfonds. Na een controle, krijgen werknemers en werklozen een uitkering. De uitkering wordt berekend aan de hand van de duur van ongeschiktheid, het loon en de gezinssituatie. Zelfstandigen krijgen een vast bedrag afhankelijk van hun gezinssituatie. De uitkering wordt betaald door het ziekenfonds (<http://www.rechtenverkenner.be/Pages/Home.aspx>).

Zorgvragers met een onbehandelbare vorm van urine incontinentie kunnen een incontinentieforfait voor niet zorgafhankelijke personen ontvangen. Zorgvragers krijgen hierbij een jaarlijkse premie voor hun incontinentiemateriaal. Voorwaarden hierbij zijn, dat men geen recht heeft op de incontinentieforfait voor zwaar zorgbehoevenden. Men mag niet in een woonzorgcentrum of verzorgingsinrichting verblijven en geen tegemoetkoming ontvangen voor autosondage of incontinentiemateriaal. De aanvraag wordt ingevuld door de huisarts en nadien binnen gebracht in het ziekenfonds. De zorgvrager ontvangt jaarlijks een bedrag van 158,75 euro (<http://www.rechtenverkenner.be/Pages/Home.aspx>).

Een incontinentieforfait voor zwaar zorgbehoevenden is een jaarlijkse tegemoetkoming die deelt in de kosten van het incontinentiemateriaal. Als men recht heeft op het forfait B of C in de thuisverpleging, een score 3 of 4 heeft voor het criterium incontinentie en men niet verblijft in een verzorgingsinrichting gedurende de laatste dag van een periode van vier maanden, vervult men de voorwaarden om deze premie te ontvangen. De aanvraag wordt ingediend bij

het ziekenfonds. Men ontvangt jaarlijks een bedrag van 486,39 euro (<http://www.rechtenverkenner.be/Pages/Home.aspx>).

Mantelzorgers kunnen informatie krijgen over voorzieningen, tegemoetkomingen en diensten waarvan ze gebruik kunnen maken (Doyle & Woodruff, 2008). Een hervorming, uitbreiding en flexibelere Vlaamse zorgverzekering kan een belangrijk onderdeel in het mantelzorgbeleid zijn (Neefs, 2015). Onderzoek van Criel et al. (2010b) toont aan dat de mantelzorgpremie geapprecieerd wordt, maar dat de mantelzorgers dit niet voor de financiële kant doen. De premie is er om ook deel uit te maken van een ingangspoort die tot de uitbouw leidt van een meer complexe en gediversifieerde relatie, waardoor er meer ruimte is voor de mantelzorger. Onderzoek van Anthierens et al. (2014) beaamt dit.

b. Verloven

Onderzoek van Anthierens et al. (2014) wijst uit dat er in België weinig gebruik gemaakt wordt van de verlof regelingen voor mantelzorgers. Flexibele werkregelingen zijn essentieel om mantelzorg te kunnen verlenen. België heeft een goed werkend systeem van sociale verloven. Men weet niet dat dit een oplossing biedt op lange termijn, als men werk en mantelzorg wil combineren. Volgens onderzoek van Neefs (2015) moeten de termijnen van de verlofregelingen voor beroeps actieve mantelzorgers worden uitgebreid in de tijd, zolang de zware zorgsituatie onveranderd blijft. De bestaande verlofregelingen moeten ook flexibeler opgenomen kunnen worden.

- Thematische verloven

Thematisch verlof is een recht. De werkgever kan niet weigeren, maar wel uitstel vragen. Het is aan te raden om eerst thematisch verlof te nemen voor men tijdskrediet neemt. Er is een verhoogde uitkering voor werknemers ouder dan 50 jaar bij een gedeeltelijke onderbreking (<http://www.rva.be/nl/burgers/loopbaanonderbreking-tijdskrediet-en-thematische-verloven>).

Palliatief verlof is een halftijdse of voltijdse onderbreking van het werk van de mantelzorger om zorg te verstrekken aan een palliatief verklaarde persoon. Palliatief verlof duurt een maand en kan eenmaal verlengd worden. De eerste week na het indienen van de aanvraag, start het palliatief verlof. De mantelzorger is beschermd tegen ontslag. Als zelfstandige mag men minstens vier weken en maximum twaalf maanden de activiteiten onderbreken om voor hun partner of kind te zorgen. Men moet zelfstandige in hoofdberoep zijn of meewerkende partner. Voor de stopzetting heeft men minstens twee kwartalen gewerkt als zelfstandige. Vanaf drie maanden volledige onderbreking, is er een vrijstelling van sociale bijdragen. Men kan een aanvraag indienen bij het sociaal verzekeringsfonds samen met een medisch attest van de behandelende arts. Men ontvangt een uitkering gedurende drie maanden (<http://www.rva.be/nl/burgers/loopbaanonderbreking-tijdskrediet-en-thematische-verloven>).

Bij zorgverlof of verlof voor medische bijstand, neemt men de zorg op voor een ziek familielid tot de tweede graad. Men kan de activiteiten gedeeltelijk of volledig onderbreken. Als men de activiteiten gedeeltelijk onderbreekt, kan dit voor een periode van maximum 24 maanden per patiënt. Als men de activiteiten voltijds onderbreekt, kan dit voor een periode van maximum twaalf maanden per patiënt. Dit telkens met periodes van minstens één maand tot maximum drie maanden. De aanvraag kan men minstens zeven dagen voor de start, indienen bij de werkgever. Wie voltijds thuis blijft, ontvangt 726,85 euro bruto per maand. Wie halftijds thuisblijft ontvangt 363,42 euro bruto per maand. Er is ontslagbescherming tijdens het zorgverlof. Zelfstandigen kunnen hun activiteiten maximum twaalf maanden stop zetten gedurende de ganse loopbaan, dit zowel halftijds als voltijds. Men kan één maand tot zes maanden aanvragen per keer. Bij een voltijdse onderbreking ontvangt men 1092,36 euro. Bij een halftijdse onderbreking ontvangt men 546,18 euro per maand. Men is gedurende een jaar

vrijgesteld van sociale bijdragen (<http://www.rva.be/nl/burgers/loopbaanonderbreking-tijdskrediet-en-thematische-verloven>).

- Tijdskrediet

In de privésector is er tijdskrediet zonder en met motief. Tijdskrediet zonder motief is een gehele of gedeeltelijke vermindering (1/2 of 1/5) van de arbeidsprestaties. Er is geen uitkering voorzien. Tijdskrediet met motief is het geheel of gedeeltelijk (1/2 of 1/5) onderbreken van de loopbaan, bovenop tijdskrediet zonder motief. Er zijn verschillende motieven die de reglementering voorziet. Palliatieve zorgen zijn elke vorm van bijstand en verzorging die verleend wordt aan personen die lijden aan een ongeneeslijke ziekte en die terminaal zijn. Dit mag niet verward worden met het palliatief verlot. Zorgen of bijstand wordt verleend voor een zwaar ziek gezins- of familielid tot de tweede graad, waarvan de arts de ziekte heeft beoordeelt en bijstand of zorg nodig acht. Voorwaarden zijn dat de werknemer minstens twee jaar tewerkgesteld is bij eenzelfde onderneming. In geval van vermindering van prestaties, heeft men ook tewerkstellingsvoorwaarden waaraan men moet voldoen. De werknemer heeft geen recht op tijdskrediet als men nog extra activiteiten doet als zelfstandige of loontrekkende. Om deze zorgen te verlenen, dient men een attest aan de werkgever te geven (<http://www.rva.be/nl/burgers/loopbaanonderbreking-tijdskrediet-en-thematische-verloven>).

c. Mantelzorgers opleiden

Een stoma verzorgen, sondevoeding geven,.... Strikt juridisch gezien zijn dit verpleegkundige handelingen. Verpleegkunde is een wettelijk beschermd beroep, waardoor verpleegkundigen tot voor kort enkel deze taken mochten verrichten. De realiteit is nochtans anders. Mantelzorgers doen dit al jaren, want in heel wat thuissituaties komt er nog geen verpleegkundige, of toch niet elke dag. Sinds mei 2014 stelt de wetgever verpleegkundigen en artsen in staat om een aantal verpleegkundige taken aan te leren aan mantelzorgers. De bedoeling van deze wet is dat taken die mantelzorgers sowieso al deden, te erkennen en meer handvaten aan te reiken om de zorgtaken die zij uitvoeren, kwalitatief te verbeteren. Artsen en verpleegkundigen kunnen specifieke verpleegkundige handelingen delegeren aan mantelzorgers onder bepaalde voorwaarden. De mantelzorger ontvangt geen vergoeding en wordt beschouwd als iemand uit de naaste omgeving van de patiënt. De verpleegkundigen voorzien een opleiding voor de mantelzorger voor specifieke verpleegkundige handelingen voor één patiënt. Een verpleegkundige kan een attest afleveren, indien aan deze voorwaarden voldaan is. Er wordt een inschatting gemaakt van de mantelzorger of men voldoende bekwaam is om deze handeling te stellen. In het attest staat de procedure en informatie over de gedelegeerde handeling, samen met contactgegevens van personen waar de mantelzorger terecht kan met vragen. Het attest wordt ondertekend door de patiënt, de mantelzorger en de verpleegkundige. Indien de patiënt niet handelingsbekwaam is, kan de vertegenwoordiger het attest mee ondertekenen. In nieuwe situaties gaat men met het attest van start gaan. Thuisverpleegkundigen nemen hierbij zelf het initiatief om een attest aan te maken. Het gevaar is dat informele zorg gejuridiseerd wordt en ingewikkelde procedures ontstaan, wat mantelzorgers kan tegenhouden om eraan te beginnen (NVKVV, 2015).

d. Vroegtijdige zorgplanning

Vroegtijdige zorgplanning is een werkwijze waarbij de zorg die men wenst tijdens de laatste periode van het leven te bespreken. Het is bedoeld om een juiste medische beslissing te nemen bij het levenseinde, de autonomie van de zorgvrager op de situatie te versterken, maar ook om de belasting voor mantelzorgers te verlichten. Dit is vooral gericht om de kwaliteit te verhogen in de laatste levensfase voor zowel de zorgvrager en hun naasten, mantelzorgers,.... (De Lepeleire & Keirse, 2012).

e. Levensbeëindiging

Wanneer de pijn en het lijden voor de zorgvrager te groot wordt, kan men vragen naar levensbeëindiging. De mantelzorger kan zich met deze vraag geen raad weten en het totaal onaanvaardbaar vinden. Het is begrijpelijk dat dit voor de mantelzorger moeilijk is om over te praten, maar het is respectvol toe naar de zorgvrager om dit ernstig te nemen (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2011).

1.3.2.3. Motieven mantelzorg

Mantelzorgers hebben verschillende motivaties om de zorg op te nemen voor hun naasten. "De motieven om te zorgen zijn uitgebreid: van liefde en dankbaarheid tot morele plicht of belofte." (Coolen & Dely, 2015, p10-13). Onderzoek van Baeyens et al. (2010) verwoordt nog andere motieven: financiële noodzaak, omdat er geen andere oplossing is,.... De bovenvermelde factoren bepalen mee wanneer voor de mantelzorger een grens bereikt is. Men spreekt niet over een eenduidige grens, maar over een interpersoonlijk verschillend gegeven. De motivatie die aan de basis ligt om voor de zorg te kiezen wordt mee bepaald door de grens van de mantelzorger.

De inzet van mantelzorgers is afhankelijk van verschillende factoren: hun eigen gezondheid en mogelijkheden, de werksituatie, hun gevoeligheid voor het naderende afscheid en eventuele vroegere frustraties tegenover de zorgvrager (Huysmans, Vanden Berghe, Vandermaesen & Hannes, 2015). Dit beaamt de onderzoeken van Baeyens et al. (2010) en Angelo et al. (2013). Verbinding met de bron betekent dat mantelzorgers de vraag stellen waarom ze deze zorg doen en waarom op deze plek (De Lepeleire & Keirse, 2012).

"In sommige zorgsituaties ervaart de mantelzorger het opnemen van de zorgtaken immers niet als een extra belasting, maar is het een manier om aan de zorgvrager te tonen hoe belangrijk hij voor hem of haar is. Het is een persoonlijke en weloverwogen keuze. Andere mantelzorgers vinden zin door het verlenen van kleine zorghandelingen tijdens de vele uren die ze aan het bed van de zorgvrager doorbrengen." (Coolen & Dely, 2015, p10-13). Mantelzorgers praten er vaak over dat ze iets terug willen doen voor hun familielid. Er wordt een sterke familieband ervaren. Het gevoel dat ze dit kunnen doen, is een geruststelling (Totman et al., 2015). Sommige mantelzorgers wensen de tijd die hun familielid nog rest samen door te brengen. De auteurs Carlander, Sahlberg-Blom, Hellstrom en Ternestedt (2010) beaamen dit. Onderzoek van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (2011) wijst uit dat veel mensen het evident vinden om hun naaste zelf te verzorgen. Op die manier kan de zorgvrager thuis blijven en hoeven er geen onbekende professionele mensen ingeschakeld worden. Dit beaamt het onderzoek van Anthierens et al. (2014). Mantelzorgers zijn ervan overtuigd dat het de beste oplossing is voor de zorgvrager. Mantelzorgers kunnen een wederdienst doen voor de zorgvrager en daardoor de zorg op zich nemen of ze hebben de waarden meegekregen vanuit hun eigen opvoeding.

Volgende motieven maken het moeilijker om mantelzorg op te nemen. Meestal is het geen vrije keuze om mantelzorger te worden, maar verkeert men in een noodgedwongen situatie en is het vanzelfsprekend dat ze voor hun geliefde zorgen (Broekhuis, Kuin, Verhagen, Vissers & Prins, 2008). Onderzoek van Criel et al. (2010b) wijst uit dat 30% van de mantelzorgers het hun plicht vinden om voor hun geliefde te zorgen. De huidige en vroegere relatie tussen de zorgvrager en de mantelzorger is een belangrijk element in het opnemen van de zorg. Is er sprake van een liefdevolle en respectvolle relatie of waren er eerder spanningen in het verleden? De verstandhouding tussen beiden zal doorwegen in de wijze waarop de zorg wordt opgenomen. Er zal sneller naar een andere oplossing gezocht worden, wanneer de zorg voor de mantelzorger op korte termijn te zwaar wordt. Financiële overwegingen, het zorgen en wachtlijsten kunnen de zorg moeilijk maken, waardoor mantelzorg een tijdelijke oplossing is (Baeyens et al., 2010). Zorgvragers hebben vaak nog wensen voor hun overlijden.

Familieleden kunnen beloven dat ze hun best doen en dit binnen hun mogelijkheden, maar ze mogen geen te groot beslag leggen op het familielid (Huysmans et al., 2015).

Niet alle familieleden omschrijven zichzelf als mantelzorgers. Mantelzorgers zien zichzelf in de eerste plaats als partners, kinderen of vrienden. Door de zorgervaring gaan de mantelzorgers zichzelf ontmoeten. Ze leren zichzelf beter kennen en leren zorgen voor de medemens. Zorg verlenen kan gezien worden als iets natuurlijk dat bij het leven en het overleven van de mensheid hoort (Carlander et al., 2010). "De mantelzorger is in tegenstelling tot de professionele hulpverlener niet opgeleid voor zijn opdracht. Het is daarbij belangrijk om na te gaan vanuit welke motivatie iemand de zorg voor een ander op zich neemt." (Baeyens et al., 2010, p41).

1.3.2.4. Draagkracht en draaglast

Draagkracht is het gevoel van voldoende mogelijkheden of capaciteiten te hebben om een bepaalde zorg aan te kunnen. Draagkracht is niet onbeperkt. Een batterij moet regelmatig opgeladen worden. Draaglast zijn de zorgen die men draagt. Dit is individueel zeer verschillend (Weckhuysen, 2015).

Het is onduidelijk in hoeverre de ervaringen en noden van mantelzorgers van zorgvragers met kanker overeen komen of verschillen tegenover mantelzorgers van andere patiëntengroepen (Neefs, 2015). "De grens in de thuiszorg wordt bepaald door de draagkracht van de mantelzorger. Deze draagkracht hangt af van verschillende factoren." (Baeyens et al., 2010, p41).

Kleinman geeft weer dat zorgverlening een proces is waarbij de zorgverleners kennismaken met hun eigen grenzen, controleverlies en tekortkomingen. Zorgverlening kan beschreven worden als empathie, verbeelding, verantwoordelijkheid, bijwonen en solidariteit met degene die in nood zijn. Dit betekent dat zorgverlening ook gezien kan worden als een morele oefening dat ervoor zorgt dat zorgverleners er meer zijn en menselijk zijn (Carlander et al., 2010).

Drie onderdelen karakteriseren de ervaringen van de mantelzorgers hun dagelijks leven in het verzorgen van een palliatieve naaste in de thuisomgeving: uitdagende idealen, beperkingen en de correlatie/afhankelijkheid. De relatie tussen de drie onderdelen kan gezien worden als een slinger en een proces waarbij de zorgverstrekker zo normaal mogelijk probeert te leven in een wisselend en veeleisend dagelijks leven (Carlander et al., 2010).

Een strategie dat vaak op de voorgrond treedt, is de focus veranderen en de noden van de palliatieve naaste voor de eigen noden plaatsen. Dit betekent dat hun persoonlijke ruimte verminderd. Dit beaamt het onderzoek van Neefs (2015). Als de mantelzorger zich focust op de noden van de zorgvrager, heeft de mantelzorger moeilijkheden om de ervaringen van de palliatieve naaste te scheiden van zijn eigen ervaring tijdens een gesprek over het dagelijks leven (Carlander et al., 2010).

a. Draagkracht verhogende factoren

Ondanks dat mantelzorg als iets moeilijk ervaren wordt, wordt dit ook ervaren als een positieve dimensie en iets betekenisvol. Mantelzorgers ervaren in het algemeen de zorgervaring als bevredigend. Zorg dragen is verrijkend en zorgt ervoor dat mantelzorgers groeien als persoon, reflecteren over hun eigen leven, wensen, prioriteiten en zelfs hun eigen dood. Terminale zorgvragers kunnen positieve levensgebeurtenissen benoemen op hun sterfbed, waarbij dit een onderdeel kan zijn van een ontplooiende mantelzorger. Mantelzorgers geloven dat ze sterker worden als individuen, door de zorgverlening aan hun palliatieve naaste (Carlander et al., 2010).

Enkele mantelzorgers vinden kracht en troost in hun geloof. Sommige beschrijven dat ze een teken krijgen van hun geloof dat hun naaste gaat overlijden. Rituelen hebben een belangrijke betekenis. Voor sommigen betekent dit, dat ze zich verdiepen in de relatie of dat ze hun trouwgeloften hernieuwen. Sommige mantelzorgers zijn blij met de natuur van de ziekte, het geeft hen de tijd om bepaalde dingen te zeggen (Totman et al., 2015).

Het combineren van mantelzorg en een job is voor 53% geen probleem (Criel et al., 2010b). 85% van de mantelzorgers ontvangen praktische hulp. 80% van de mantelzorgers die hulp ontvangen, vinden dit voldoende en prettig (Broekhuis et al., 2008).

b. Draaglast verhogende factoren

- Fysiek vlak

Een vrouw heeft doorgaans meer ervaring in het runnen van een huishouden en zal deze taken dankzij routine langer kunnen uitvoeren dan een mannelijke mantelzorgers. Bij het opnemen van de zorg speelt de gezondheid van de mantelzorgers een doorslaggevende rol. Het wordt moeilijker om de zorg voor de zorgvrager blijvend op te nemen als de mantelzorgers fysieke beperkingen heeft, al dan niet van zijn leeftijd (Baeyens et al., 2010).

Zorgen voor een palliatieve naaste houdt in dat men verantwoordelijk en bezorgd is. Dit kan gelinkt worden aan een algemeen medisch ontaarden met gevolgen zoals uitputting, vermoeidheid, slapeloosheid, gewichtsverlies, Ondanks de uitdagingen en gezondheidsrisico's, blijven veel mantelzorgers palliatieve zorg geven in een thuissituatie (Carlander et al., 2010). Het negeren van gezondheidssymptomen kan als gevolg hebben dat er extra gezondheidsproblemen optreden, waardoor men niet meer in staat is om voor de palliatieve naaste te zorgen (Angelo et al., 2013).

Op vlak van intimiteit verandert er veel door de verschillende symptomen van de zorgvrager. Het is belangrijk dat mantelzorgers met hun partner bespreken wat de bezoeken zijn of zoeken naar een invulling van intimiteit. Sommige koppels vinden hier geen oplossing voor (Huysmans et al., 2015).

- Psychisch vlak

Onderzoek van Criel, De Koker en Vanlerberghe (2010a) toont aan dat mantelzorgers een slechtere mentale gezondheid hebben tegenover mensen die geen zorg verlenen. Ze vertonen meer depressieve symptomen, meer psychologische spanningen en meer angstgevoelens. Het onderzoek van Totman et al. (2015) voegt er nog aan toe dat gevoelens van ontoereikendheid, hulpeloosheid en verwardheid vaak voorkomend zijn. Mantelzorgers hebben een hoger mortaliteitsrisico en een slechtere ervaren gezondheid. Men gebruikt ook de term hidden patients voor mantelzorgers (Criel et al., 2010a). Mantelzorgers met psychische klachten hebben 63% hoger risico op overlijden (Broekhuis et al., 2008). Onderzoek van Brazil et al. (2011) beaamt dit.

Mantelzorgers die hun eigen psychische, spirituele en emotionele noden negeren, creëren secundaire stressfactoren die negatieve gevolgen hebben voor hun gezondheid. Het is belangrijk dat de uitdagingen en de stress die ermee gepaard gaan, begrepen worden (Angelo et al., 2013). Dit beaamt het onderzoek van Neefs (2015). In 86% van de situaties wordt professionele thuiszorg opgestart door psychische of emotionele moeilijkheden. 35% van de mantelzorgers ervaren een belasting op psychisch vlak (Criel et al., 2010a).

Sommige mantelzorgers beschrijven situaties waarin ze zichzelf niet herkennen, vooral op het vlak van acties die ze ondernemen en hun reacties in verschillende situaties. Spanning en

vermoeidheid manifesteerden in boosheid naar andere familieleden toe en gevoelens van gemis. Gedachten om geweld te gebruiken naar andere familieleden treden op, ondanks dat men deze gedachten niet realiseerde. Deze gedachten waren een voorbeeld van 'verboden' gedachten en gevoelens die niet gelinkt zijn aan het ideaal van een goede mantelzorg. Ongeduld en verveling zijn andere gevoelens die men ervaarde, buiten de verboden gevoelens. Gevoelens van gemis of gebrek aan iets, werden vergroot als de mantelzorg het gevoel had dat men werd gekleineerd. Bijvoorbeeld: wanneer de professionele zorgverlener veronderstelt dat de mantelzorg niet over de bepaalde kennis bezit. Het is rationeel dat men veronderstelt dat mantelzorgers gevoelens ervaren dat ze gekozen, essentieel en hoognodig zijn. Ze vinden dat hun netwerk hen ziet als een persoon met kennis en controle. Mantelzorgers zien situaties waarbij ze niet kunnen ontsnappen, als een speciale druk op psychisch vlak. Als de mantelzorg zijn thuis als een gevangenis ervaart kan dit een impact hebben op zijn zelfbeeld (Carlander et al., 2010).

- Sociaal vlak

Het ritme van het dagelijks leven is afhankelijk van de gezondheidssituatie van de zorgvrager. De aanpassing van de mantelzorg om een palliatieve naaste te verzorgen, zorgt voor een algemeen gevoel van isolatie in het leven (Carlander et al., 2010). Onderzoek van Neefs (2015) beaamt dat mantelzorgers van kankerpatiënten in een groot sociaal isolement kunnen terecht komen, vooral als de zorgvrager ernstige beperkingen heeft. Verlies van hobby's en sociale contacten versterken het sociaal isolement. Dit maakt het soms moeilijk voor de mantelzorg om het huis te verlaten (Coolen & Dely, 2015).

Mantelzorgers krijgen in de palliatieve fase veel minder bezoek dan voor de zorgvrager ziek werd. Als mantelzorgers op een meer doelgerichte manier met problemen omgaan, zich minder op hun emoties richten en meer sociale steun ervaren, hebben ze minder psychische en lichamelijke klachten. De druk die mantelzorgers ervaren gaat samen met hun wijze van coping. Het zou kunnen zijn dat mantelzorgers minder steun ervaren, doordat ze deze steun voordien ontvingen van de zorgvrager. Er is een vragenlijst opgesteld (Ervaren Druk door Informele Zorg) die uit negen items bestaat en goed differentieert in mate van belasting van mantelzorgers in een palliatieve fase (Broekhuis et al., 2008).

Mantelzorg is bovendien thuisgebonden. Er blijft soms weinig tijd en ruimte over voor ontspanning. Soms hebben mantelzorgers nog een gezin om voor te zorgen of een job buitenshuis (Baeyens et al., 2010). Onderzoek van Angelo et al. (2013) beaamt dit. Mantelzorgers die een job hebben, zijn zeker kwetsbaar voor stress omdat ze zowel de eisen en verwachtingen van hun job hebben. Door een verlies van hun job wordt het sociaal isolement versterkt (Coolen & Dely, 2015). Dit beaamt het onderzoek van Neefs (2015). Ondanks dat mantelzorg en zorgverlening worden gezien als een natuurlijk onderdeel van het leven, hebben mantelzorgers het gevoel dat ze benut worden door andere familieleden, maar niet door de palliatieve zorgvrager (Carlander et al., 2010).

- Emotioneel vlak

"Het probleem is echter dat veel mantelzorgers te weinig of helemaal niet meer aan zichzelf denken. Onderzoek heeft echter uitgewezen dat de partner en familieleden van een palliatieve persoon even grote en soms zelfs grotere emoties en spanningen ervaren als de zorgvrager zelf." (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2011, p17).

Een grote bekommernis van familieleden is dat hun naaste geen pijn heeft en het nodige comfort ervaart. Mantelzorgers krijgen een gevoel van machteloosheid bij het vermoeden van lijden van de zorgvrager. Bezorgdheid over het levenseinde is kenmerkend bij mantelzorgers. (Coolen & Dely, 2015). Het onderzoek van Carlander et al. (2010) beaamt dit en geeft weer

dat er verschillende situaties zijn waarbij mantelzorgers het moeilijker hebben zoals het lijden van het familielid, pijn, verwardheid, verminderd eten, bemoeilijkte ademhaling. Dit kan een impact hebben op het zelfbeeld van de mantelzorger. Het geeft weer hoe belangrijk het is om de impact te herkennen van de zorg voor een palliatieve naaste thuis. Het is belangrijk om aandacht te schenken aan mantelzorgers die een risico lopen voor negatieve gevolgen van de gezondheid.

Verschiedende factoren spelen een rol waardoor het moeilijk is voor de naasten om over sterven en afscheid te praten zoals: de opvoeding, de huidige omgeving, de maatschappij, de aard van de naasten en die van de zorgvrager zelf. Het is normaal dat naasten door deze gevoelens overspoeld worden (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2011).

De mantelzorger beschrijft een slinger van emoties. De correlatie of afhankelijkheid bevat de nood om te zorgen voor hun palliatieve naaste, maar ook om de verwachtingen van de zorgvrager, zichzelf, de professionele zorgverleners en de maatschappij in het algemeen te vervullen. Men kan er vanuit gaan dat mantelzorgers die van kortbij een situatie hebben meegemaakt waarbij de persoon ernstig ziek of terminaal is, de mantelzorger zelf kan ontvouwen of inkrimpen. De laatste levensperiode van de zorgvrager is een mogelijke tijd voor persoonlijke groei van de mantelzorger. Nieuwe prioriteiten in het leven zijn een belangrijk onderdeel van de mantelzorger. Het lijkt erop dat de zorgervaring de mantelzorgers dwingt om een nieuwe manier of weg te zoeken om om te gaan met het leven in het algemeen. Hun innerlijk kompas is van richting veranderd (Carlander et al., 2010).

Mantelzorgers denken vaak dat er iets mis is met hun omdat ze aan niets anders kunnen denken dan de zorgsituatie of omdat ze er net weinig aan denken. Sommige mantelzorgers hebben vooral nood aan sociale en emotionele steun, terwijl anderen net nood hebben aan actie en probleemoplossende ideeën. Allebei zijn ze waardevol. Om de veerkracht te behouden is het belangrijk om mee te gaan tussen de beweging confrontatie en vermijding (Huysmans et al., 2015). De grootste uitdagingen zijn er wanneer de zorgvrager afkerig staat tegenover hulp. Mantelzorgers geraken hierdoor aan het einde van hun latijn, waarbij ze gefrustreerd en boos worden (Totman et al., 2015).

- Praktisch vlak

“Veel mantelzorgers vragen immers niet veel om hulp. Wanneer ze dat na een tijdje wel doen is het mogelijk dat hun draaglast reeds de overhand heeft genomen op hun draagkracht. Een praktische vraag kan bijvoorbeeld onderliggend aangeven dat de mantelzorger zijn of haar grens heeft bereikt. Verder zorgt het expliciteren van grenzen voor de bewustwording bij de mantelzorger dat zelfzorg belangrijk is” (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2011, p17).

Mantelzorgers hebben behoeften gerelateerd aan de aandoening en zorg van de zorgvrager. Hierbij kunnen de mantelzorgers met allerlei vragen zitten zoals: “Wat heeft de zorgvrager precies voor? Zullen we de zorgvrager thuis kunnen verzorgen? Kunnen de mantelzorgers het aan als er zich een noodsituatie voordoet? Welk advies of voorzieningen kan men vragen? Wanneer moet men de arts bellen? Hoe en wanneer moet men de medicatie geven?,.....”. Ook vragen gerelateerd aan de maatschappij waarin ze leven zoals: “Wat denken andere mensen over de mantelzorg? Doen de mantelzorgers wat ze moeten doen? Is het goed om de palliatieve zorgvrager thuis te verzorgen? Wie nodigen ze uit op de begrafenis?,.....”. Tot slot zijn er nog vragen gerelateerd aan hun eigen noden en gevoelens zoals: “Hoe moet het verder als de zorgvrager sterft? Wie zal er voor de mantelzorgers zelf zorgen? Waar gaat het geld vandaan komen? Hoe gaan mantelzorgers om met familiale spanningen? Hoe gaan mantelzorgers om met interpersoonlijke problemen uit het verleden?,.....” (Doyle & Woodruff, 2008).

Onderzoek van Neefs (2015) beschrijft dat mantelzorgers zich vaak onvoldoende voorbereid voelen op het moment dat de zorgvrager naar huis mag gaan en zij de zorg overnemen. De mantelzorgers voelen zich onvoldoende betrokken in het behandelingstraject. De communicatie met de zorgverleners is te beperkt, waardoor mantelzorgers veel informatie missen.

Ongeveer één vierde van de mantelzorgers geven weer dat ze problemen ervaren als ze hulp nodig hebben bij de zorg of moeilijkheden ervaren. Ze ervaren ook problemen om zorg te ontvangen buiten de werkuren. Mantelzorgers neigen meer naar negatieve opmerkingen over de praktische regeling en de organisatie van de zorg (wie er kwam, hoe vaak en wanneer). Professionelen zeggen snel dat bepaalde zaken mogelijk zijn, terwijl dit niet zo is. Mantelzorgers zijn het meest positief over de professionelen die hun verlangens en wensen mogelijk maken (Brazil et al., 2011).

Mantelzorgers geven weer dat ze nood hebben aan educatie over verschillende dingen: problemen oplossen, medicatie niet willen nemen, leren welke medische diensten ze moeten bellen afhankelijk van de situatie en welke hulpmiddelen ze kunnen gebruiken zoals ziekenhuisbedden, toiletstoelen,... De juiste hulpmiddelen en diensten gebruiken, zorgt ervoor dat de zorgverlening een groter succes kent. Mantelzorgers vinden het belangrijk om te weten hoe de verbale communicatie en voedingsintake gaat verlopen in de toekomst. Ze willen weten wat elke zorgverlener doet en wat zijn doel is. Uit onderzoek is gebleken dat families mee 'varen' vanaf het moment dat ze goed geïnformeerd zijn en weten hoe alles verloopt. Sommige mantelzorgers missen ervaring in de zorg. Zij hebben nood aan de best mogelijke begeleiding om hun rol te vervullen en hen te steunen (Angelo et al., 2013).

Een gezonde manier van zorgverlening is het gebruiken van hulpmiddelen die door de gemeenschap worden aangeboden. Mantelzorgers hebben zowel activiteiten nodig om op psychisch en spiritueel vlak hun gedachten te verzetten (Angelo et al., 2013). K. De Meerleer (persoonlijk gesprek, 19 november 2015) geeft weer dat vrijwilligersinzet en nachtoppas ervoor zorgen dat de mantelzorger zich ontlast voelt voor een kortere periode, waardoor ze de zorg beter aankunnen. Mantelzorgers van kankerpatiënten moeten vlot een beroep kunnen doen op oppashulp of respijtzorg in de eigen regio. Respijtzorg zorgt ervoor dat de mantelzorger even kan ontlasten. De zorg wordt overgenomen door een vrijwilliger, professional,... (Neefs, 2015). De diensten die het meest gekend zijn bij de mantelzorgers zijn de verpleegkundige zorg, de poetsdienst en een dienst voor warme maaltijden. De helft van de mantelzorgers is op de hoogte van een persoonlijk alarm systeem (Criel et al., 2010a). Onderzoek van Anthierens et al. (2014) geeft weer dat mantelzorgers vooral op de hoogte zijn van formele ondersteuningsdiensten.

- Financieel vlak

De zorg kan aanleiding geven tot financiële moeilijkheden door de kosten die verbonden zijn aan de zorg en het verminderd inkomen. 11% ondervindt financiële problemen (Criel et al., 2010b). Dit beaamt het onderzoek van Neefs (2015). Mantelzorgers met verminderde middelen, hebben kans om niet in staat te zijn om voor hun naaste te zorgen (Angelo et al., 2013).

- Existentieel vlak

Yalom geeft weer dat een confrontatie met de dood een oog opende ervaring is. Het is een tijd van existentieel lijden waarbij de mantelzorgers het besef krijgen van hun sterfelijkheid. Yalom's vier existentiële condities zijn verantwoordelijkheid, isolatie, het overlijden en betekenisvol (Totman et al., 2015).

Mantelzorgers worden vaak geconfronteerd met beslissingen over de zorg voor hun palliatieve naaste. Het gewicht hiervan is afhankelijk van de gedachte dat de zorgvrager zijn welbevinden en zelfs hun leven van de mantelzorg afhangt (Totman et al., 2015).

Mantelzorgers ervaren een gevoel van ondoorgrondelijkheid van de dood. Sommige ervaren een afstand tussen het professioneel punt, dat hun naaste aan het overlijden is, en het emotioneel inzicht. Ondanks dat ze weten wat er gaat gebeuren, houden ze zich vast aan een klein beetje hoop en bijna komt het overlijden op zich als een shock voor de mantelzorgers. Ze gebruiken zinnen zoals: "Ik denk dat je het in je achterhoofd weet, Ik denk dat ik verwachtte dat er iets zou gebeuren.". Mantelzorgers beschrijven dat ze momenten hebben waarbij ze overstuurd zijn over het dreigend overlijden van hun naaste. Sommige beschrijven de shock die ze ervaren van de snelheid van het ontaarden van hun naaste. Mantelzorgers beschrijven dat ze nadenken over hun eigen overlijden. Ze streven er naar om hun naaste te beschermen van gedachten over de dood en de prognose. Het is belangrijk vanuit hun religieuze waarden om open te zijn dat dit het einde van het leven is en erover te praten als familie. Sommige mantelzorgers zijn bang dat hun naaste alleen zou overlijden, anderen doen veel zaken om dit te voorkomen. Ze worden vaak geconfronteerd met hartverscheurende beslissingen, vooral de gedachten of ze het wel goed doen en of ze wel genoeg doen. Nadenken over het overlijden en wat het betekend, wordt gezien als een belangrijke voorbereiding voor gelovige mensen (Totman et al., 2015).

1.3.2.5. Grenzen

Zoals eerder besproken bij het onderdeel motivatie, doen mantelzorgers de zorg uit liefde, schuldgevoel, financiële noodzaak, omdat er geen andere oplossing is,.... De bovenvermelde factoren bepalen mee wanneer voor de mantelzorg een grens bereikt is. Een grens is een figuurlijk gegeven waarbij men voor zichzelf bepaald dat men hier niet over gaat. Het is belangrijk dat de mantelzorg voor zichzelf grenzen bepaalt, deze uitspreekt en herhaalt. Het is belangrijk de grenzen blijvend te sturen. Vanaf de grenzen bepaald zijn, mag men niet over deze grenzen gaan. Het negeren van grenzen geeft risico op overbelasting, burn-out,.... Men spreekt niet over een eenduidige grens, maar over een interpersoonlijk verschillend gegeven (Baeyens et al., 2010).

1.3.2.6. Rollen mantelzorg

In het zorgproces hebben mantelzorgers verschillende rollen zoals verantwoordelijkheid voor symptoomcontrole, emotionele ondersteuning, een aanspreekpunt zijn, praktische en sociale ondersteuning bieden en coördinatie van de zorg (Carlander et al., 2010). Iedereen neemt tegelijkertijd verschillende rollen op, wat verwarrend kan zijn (Huysmans et al., 2015).

Mantelzorgers nemen meestal vier rollen op: medehulpverlener, medecliënt, naaste en expert. Deze vier rollen werden samengebracht in het SOFA-model. Er werd voor elke rol bepaald op welke manier zorgverleners, mantelzorgers kunnen ondersteunen. SOFA staat voor samenwerken, ondersteunen, faciliteren en afstemmen. Als professionele zorgverlener houdt men rekening met de rol waarin de mantelzorg het meest op de voorgrond treedt (Coolen & Dely, 2015).

a. Mantelzorg als medehulpverlener

Mantelzorgers zijn doorgaans nauw betrokken bij de zorg in de palliatieve fase. De palliatieve fase kenmerkt zich doorgaans door een intensievere en complexere zorgverlening waardoor mantelzorgers en zorgverleners gedwongen worden om samen te werken. De mantelzorg is medehulpverlener. Als zorgverlener is het bij deze rol allereerst heel belangrijk om openlijk te

communiceren rond verwachtingen. Mantelzorgers kunnen echte bondgenoten zijn in de zorg. Bij veel mantelzorgers groeit het takenpakket gaande weg. De mantelzorger bereikt zijn grens, stapt erover en raakt daardoor soms overbelast. Daarom is het goed om met de mantelzorger bij het begin van het zorgproces zijn of haar wensen te expliciteren. Veel mantelzorgers vragen immers niet veel om hulp (Coolen & Dely, 2015).

b. Mantelzorger als medecliënt

“Naast zorgdrager is een mantelzorger ook zorgvrager. Ook toekomstvragen spelen bij veel mantelzorgers een rol. Als mantelzorger van een palliatieve zorgvrager kan het een opluchting zijn om erkenning te krijgen voor de gevoelens en noden die men ervaart en te beseffen dat men niet altijd sterk hoeft te zijn. Angst voor een negatieve reactie, het niet willen belasten van een andere,... weerhouden mantelzorgers er vaak van hun gevoelens met andere te delen. Verder kan het belangrijk zijn om mensen bewust te maken voor het feit dat ze mantelzorger zijn. Naast het creëren van een identiteit, maakt het hen vaak opmerksamer voor informatie of financiële ondersteuningsmogelijkheden. Het ondersteunen van de mantelzorger als medecliënt, na het overlijden van de naaste waar ze voor gezorgd hebben, is iets waar veel palliatieve zorgvoorzieningen een bewonderingswaardige aandacht aan geven.” (Coolen & Dely, 2015, p10-13).

c. Mantelzorger als naaste

“De rol van naaste is nooit weg te denken in een mantelrolsituatie. Praten met elkaar, intimiteit en seksualiteit, gedeelde hobby's, rituelen en gewoontes,.. verlopen vaak op een andere manier. Noden omtrent intimiteit durven mantelzorgers niet altijd bespreken. Toch zijn ze vaak sterk aanwezig. Onderlinge communicatie over de palliatieve situatie is essentieel.” (Coolen & Dely, 2015, p10-13).

d. Mantelzorger als expert

“Mantelzorgers kennen de persoon voor wie ze zorgen doorgaans zeer goed. Ze zijn expert in deze specifieke zorgsituatie. Hoe reageert de zorgvrager bij onrust? Hoe wordt hij of zij liefst aangesproken? Welke houding zorgt voor het beste comfort?” (Coolen & Dely, 2015, p10-13).

e. Rolwijziging

“Wanneer iemand ernstig ziek wordt, kan dit de rollen en taakverdeling binnen een gezin grondig veranderen. Taken die vroeger door de zorgvrager werden opgenomen, worden door iemand anders ingevuld. De grapjas wordt ernstig, de kostwinner wordt ook huisvrouw, de afwezige grootouder wordt meer zichtbaar,.... De zorg voor een ouder kan de gang van zaken binnen het eigen gezin helemaal overhoop gooien. Er is minder tijd voor de eigen kinderen en partner. Er kan een gevoel van verplichting naar de ouders ontstaan of een tekortschieten naar de gezinsleden. Bovendien verandert de relatie ten opzichte van de ouders. De rollen worden omgedraaid. Een rolwijziging waarmee ook de ouders het moeilijk kunnen hebben.” (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2011, p12).

Het onderzoek van Carlander et al. (2010) beschrijft dat men in de palliatieve zorg handelt over het probleem van de roltransitie om een mantelzorger te worden. Dit onderzoek beschrijft de uitdagende situaties in het dagelijks leven, maar beschrijft niet hoe de mantelzorgers zelf beïnvloed worden. Mensen zijn gevormd door kritische ervaringen en gedwongen om hen zelf te bekijken vanuit nieuwe invalswegen.

1.3.2.7. Thuisomgeving

De thuisomgeving is niet alleen een woning, maar vertegenwoordigt ook een heleboel betekenissen zoals een persoonlijke identiteit, veiligheid, privacy, de alledaagse ervaring van ruimte, tijd en het sociale leven. De thuisomgeving kan een plaats zijn waar men comfortabel is. Het kan een verademing zijn door de routines die eigen zijn aan de mens en het psychisch arrangement. Anderzijds kan het ook een omgeving zijn van onredelijke relaties, getypeerd met psychologische spanning en geweld. De thuisomgeving kan een plaats zijn waar er zorg wordt verleend door formele of informele zorgverstrekkers (Carlander et al., 2010).

1.3.2.8. Interventies

a. Sociaal vlak

De mantelzorger plant best een aantal momenten voor zichzelf in om tot rust te komen. Indien het mogelijk is voor de mantelzorger, kan hij proberen de vroegere activiteiten en sociale contacten te onderhouden (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2011). Een andere manier om met het dagelijks leven om te gaan is een vriend bellen en praten over de palliatieve naaste en hun leefsituatie. Het is belangrijk dat de mantelzorger nog voldoende tijd doorbrengt bij zijn gezin. Zo krijgt men steun om vol te houden (Carlander et al., 2010).

Als de zorg te zwaar wordt voor de mantelzorger, kan men de omgeving om hulp vragen. Indien men dit zelf niet kan of durft te doen, kan iemand anders hulp in roepen (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2011). Onderzoek van Huysmans et al. (2015) beaamt dit. De auteurs Broekhuis et al. (2008) spreken dit tegen. Onderzoek van Dees (2012) geeft weer dat directe steun aan mantelzorgers de coping verbetert, de kwaliteit van het leven vergroot en de psychologische stress vermindert. Bijna iedere mantelzorger was van mening dat familie of vrienden een bron van onderlinge steun zijn. Bekwaam zijn om beslissingen te maken, samen met anderen die men vertrouwd, helpt hen om de isolatie te verminderen (Totman et al., 2015). Wanneer een vriend of familielid enkele uren of dagen de zorg kan overnemen, kan de mantelzorger tot rust komen. Indien dit niet mogelijk is, kan een tijdelijke opname in een ziekenhuis handig zijn (Dees, 2012).

- Familiebijeenkomsten

Uit onderzoek van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (2011) blijkt dat zorgvragers vaak in hun terminale fase nog contact met iemand willen opzoeken, waarvan de relatie verbroken is. Dit kan voor de mantelzorgers bedreigend of pijnlijk overkomen. Een ontmoeting kan veel betekenen voor de zorgvrager en de familie. Achteraf werkt dit vaak helend. Vooral omdat de mantelzorger iets zinvol heeft gedaan voor de zorgvrager. Het kan de verbondenheid verhogen en de verwerking achteraf dragelijker maken.

Onderzoek van De Lepeleir en Keirse (2012) toont aan dat de lichamelijke houding, plaats en tijd de beginvoorwaarden zijn voor een betere communicatie. De plaats waar gesprekken plaatsvinden heeft een belangrijke waarde. De basisintuïtie van de palliatieve zorg is dat de zorgvrager wordt gezien in zijn familiale context. Er zijn twee soorten familieleden: familieleden die sterker zijn dan de zorgvrager zelf en familieleden die de zorgvrager niet kunnen laten gaan. Wanneer de zorgvrager terminaal is, is het veel beschreven dat het goed voelt om samen te zijn en gedachten en gevoelens te delen met de geliefde terminale zorgvrager (Carlander et al., 2010). Elk lid van het gezin of de familie wil iets doen. Let ervoor op dat ieder zijn gewenste inbreng kan doen (Huysmans et al., 2015).

Familiebijeenkomsten zijn nuttig indien er zware familiespanningen- of vetes bestaan. De arts zit familiebijeenkomsten voor. Hij wordt bijgestaan door een verpleegkundige en

maatschappelijk werker. Er wordt gevraagd aan elk familielid om zijn gevoelens en moeilijkheden die hij ervaart, uit te drukken. De arts kan uitleggen dat de familieruzies hen niet helpt en ook de laatste momenten van hun naaste aantast. Tenslotte wordt er één persoon aangesteld om de communicatie tussen de familie, arts en verpleegkundige te verzorgen (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2011).

b. Emotioneel vlak

Ook een gesprek over hun eigen gezondheid en andere noden kan waardevol zijn voor de mantelzorgers. De gevoelens van de mantelzorgers ter sprake brengen zoals woede, verdriet,... geeft hun het gevoel dat de omgeving hen begrijpt. Tijdens dit gesprek kunnen ze ook hun angsten over het heden en de toekomst uiten. Mantelzorgers voelen dat deze overlegmomenten voor hen en hun problemen bedoeld zijn. De meeste mantelzorgers hebben baat bij deze overlegmomenten en zullen dit op prijs stellen (Doyle & Woodruff, 2008). Onderzoek van Totman et al. (2015) beaamt dit en geeft weer dat kleine dingen een grote betekenis kunnen hebben zoals bijvoorbeeld een brief van een vrijwilliger. Dit beaamt het onderzoek van Anthierens et al. (2014).

Laagdrempelige psychosociale zorg zou in de toekomst geïntegreerd kunnen worden in het zorgtraject zodat de professionelen op elk moment beschikbaar zijn voor de mantelzorgers. Professionelen kunnen de mantelzorgers doorsturen naar andere zorgverleners zodat de noden en problemen van mantelzorgers herkend worden (Neefs, 2015).

“Iedere betrokkene in de zorg vertrekt vanuit zijn eigen waardenkader en geeft daardoor ook op een andere manier betekenis aan situaties. Het gaat met andere woorden over het blootleggen van en in dialoog gaan over de onderliggende visies en de daarbij horende waarden.” (Coolen & Dely, 2015, p10-13).

c. Praktisch vlak

Ondersteuning kan verschillende dingen inhouden: verlofstelsels voor het combineren van arbeid en zorg, gespreksgroepen met lotgenoten, financiële tegemoetkomingen, respijtzorg en praktische hulp bij huishoudelijke en persoonsverzorgende taken. De ondersteuningsbehoeften verschillen naargelang de verwantschapsrelatie, de leeftijd, de aandoening van hun geliefde en de steun vanuit hun sociale omgeving. Mantelzorgers dienen vaak weerstand te overwinnen ten aanzien van het inschakelen van professionele hulp voor de zorgvrager die ze verzorgen (Criel et al., 2010b).

“Volgens onderzoek van Neefs is er nood aan een geïntegreerd mantelzorgbeleid waarin elke overheid, ziekenhuizen, ziekenfondsen en andere thuiszorgorganisaties hun verantwoordelijkheid opnemen. Een echt mantelzorgbeleid vraagt om een globaal beleid, dat in overleg tussen de Vlaamse ministers van welzijn, volksgezondheid en gezin en van werk, en de federale ministers van volksgezondheid en sociale zaken en van werk, tot stand komt.” (Neefs, 2015, p5). Werkgevers kunnen een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid ontwikkelen. De sociale rechten van de beroeps actieve en werkzoekende mantelzorgers zouden in de toekomst gevrijwaard moeten worden tijdens de periode van de mantelzorg (Neefs, 2015).

- Lotgenotencontact

Mensen met dezelfde aandoening of ervaringen kunnen elkaar ontmoeten bij een lotgenotengroep. De zorgvrager en de naasten kunnen ervaringen uitwisselen met lotgenoten over alles wat te maken heeft met de aandoening, mantelzorg of na het overlijden. Het doet de zorgvrager en de naasten goed dat ze herkend en erkend worden. Bij lotgenotencontact is

er ruimte voor de gevoelens en emoties van de lotgenoten. Ze krijgen het gevoel dat ze ergens terecht kunnen en dat ze niet alleen zijn. Lotgenotencontact kan via e-mail, telefoon, groepsactiviteiten zoals infomomenten, vrijwilligers die langskomen,... Het biedt een aanvulling op de medische en verpleegkundige zorg. Ook in ziekenhuizen biedt men lotgenotencontact aan (<http://www.allesoverkanker.be/lotgenotengroepen>). De mogelijkheden van virtueel lotgenotencontact voor mantelzorgers via de nieuwe ICT-mogelijkheden zouden in de toekomst verder onderzocht kunnen worden. Hierdoor komen mantelzorgers met gedeelde ervaringen vlotter in contact met elkaar (Neefs, 2015).

- Arts en verpleegkundige

“Verpleegkundigen kunnen de mantelzorgers bijstaan door informatie te geven over praktische aspecten. Onderlinge afstemming tussen elkaar kan ervoor zorgen dat de mantelzorger zich gesteund voelt. Net zoals het bieden van een gesprek en een luisterend oor. Om bij het informeren van de mantelzorger tot echte verbinding te komen is het belangrijk hun taal te spreken. Op die manier krijgen mantelzorgers een gevoel van voorspelbaarheid en controle, twee factoren die stress verlagend werken.” (Coolen & Dely, 2015, p10-13). Dit beaamt het onderzoek van Anthierens et al. (2014). Belangrijke medicaties en behandelingen kunnen best op papier gezet worden (Doyle & Woodruff, 2008). Uit onderzoek van de Federatie Palliatieve Zorg (2011) blijkt dat mantelzorgers een schriftje kunnen bijhouden waarin ze alle opmerkingen of belangrijke punten opschrijven. Alle vragen die mantelzorgers hebben, kunnen ze bundelen en opschrijven, zodat ze zeker niets vergeten te vragen als ze met een professional praten. De auteurs Huysmans et al. (2015) beamen dit.

Ziekenhuizen kunnen de mantelzorgers mee laten participeren bij de behandeling van de zorgvrager. Een betere voorbereiding van de mantelzorger op de informele zorg thuis is essentieel. Ziekenhuizen en ziekenfondsen moeten in de toekomst meer investeren in transmuraal overleg, zodat zorgcoördinatie en –begeleiding een prioriteit wordt (Neefs, 2015). De verpleegkundigen kunnen de naasten betrekken in de zorg van de zorgvrager indien zij dit wensen. Naasten hoeven bij de ochtendzorgen niet noodzakelijk op de gang te staan. Het kan voor hen net heel geruststellend zijn om in de kamer te blijven en te zien met hoeveel betrokkenheid en zorg de zorgverlener te werk gaat. Ook is het een ideale gelegenheid om de mantelzorger praktische tips te geven zodat de zorg haalbaar blijft. Nog al te vaak wordt er over het hoofd gezien dat mantelzorgers geen opleiding genoten hebben voor zaken die voor zorgverleners evident zijn (Coolen & Dely, 2015). K. De Meerleer (persoonlijk gesprek, 19 november 2015) geeft weer dat een professionele zorgverlener zich bewust moet zijn van de relaties, banden, en verschillen tussen de familieleden. Net als de zorgvrager heeft de mantelzorger ook wensen. Als verpleegkundige is het belangrijk dat er een open en onpartijdige communicatie is. Verpleegkundigen kunnen een stap terug zetten. Ze kunnen niet alles oplossen, maar ze kunnen de familie ondersteunen in het zoeken naar oplossingen. De dubbele rol van de mantelzorgers erkennen, respecteren en hen au serieux nemen, geeft hen een gevoel van herkenning. Concrete afspraken maken over welke taken de mantelzorger wil opnemen, schept duidelijkheid. Er wordt nagegaan of de verpleegkundige en mantelzorger op dezelfde lijn zitten wat betreft de zorg voor de zorgvrager. Na een korte periode kan een samenkomst gepland worden om de zorgen en taken van de mantelzorger te bespreken. Voor dit gesprek wordt voldoende tijd uitgetrokken, zodat de mantelzorger het gevoel krijgt dat de verpleegkundige er voor hem/haar is. Dit beaamt de onderzoeken van Neefs (2015) en Anthierens et al. (2014).

Een ja-cultuur is een nieuw idee positief en open tegemoet treden, waarbij er nadien gezamenlijk naar oplossingen worden gezocht. Mantelzorgondersteuning die op deze manier gegeven wordt, leidt er toe dat mantelzorgers zich erkend en beter gehoord voelen. De ondersteuning sluit beter aan bij de wensen van de mantelzorgers. Hierdoor zijn ze beter in staat om te blijven participeren in de maatschappij en om te blijven zorgen (Criel et al., 2010b).

- Gesprekstechnieken

Een etnografisch interview gaat er van uit dat de mantelzorger de expert in het vraaggesprek is. De hulpverlener geeft ruimte aan de zorgvrager om zijn interpretatie in eigen woorden weer te geven en stelt zich op als lerende. De mantelzorger wordt gestimuleerd om zijn verhaal te doen door open vragen te stellen en door te vragen. De hulpverlener past zijn taalgebruik aan en pikt in op de thema's uit het verhaal van de mantelzorger. Bij een empathische reactie leeft de hulpverlener zich in, in de gevoelens en belevenissen van de mantelzorger. Hierdoor voelt de mantelzorger zich begrepen. Door onvoorwaardelijke positieve aanvaarding en respect gaat de hulpverlener geen oordeel uitspreken. Men kijkt naar de positieve elementen van de mantelzorger en schept een gevoel van vertrouwen en veiligheid. Op het einde van het gesprek kan de hulpverlener het gesprek samenvatten en bevestiging vragen. Echtheid of oprechtheid is een overeenstemming in wat men denkt en doet of zegt, zowel verbaal als non-verbaal. Een kleine glimlach, oogcontact, een open houding, een aanraking en knikken zijn een weergave van non verbale taal, waardoor de mantelzorger voelt dat de verpleegkundige geïnteresseerd is in het verhaal van de mantelzorger. Indien er goede communicatie is, hebben de interventies meer kans op slagen (De Koker & De Vos, 2013).

d. Na het overlijden

“Het ondersteunen van de mantelzorger na het overlijden van de naaste, is iets waar veel palliatieve zorgvoorzieningen een bewonderingswaardige aandacht aan geven. Naast aandacht en erkenning schenken aan persoonlijke rituelen en het tempo en de wijze waarop iedere mantelzorger rouwt, worden er herdenkingsdiensten georganiseerd. De mantelzorger kan langskomen en/of wordt opgebeld om te vragen hoe het gaat. Naast het bieden van een luisterend oor kan het zinvol zijn om samen met de mantelzorger nieuwe toekomstperspectieven te exploreren.” (Coolen & Dely, 2015, p10-13). K. De Meerleer (persoonlijk gesprek, 19 november 2015) geeft weer dat na het overlijden de symptomen van overbelasting immers kunnen verschijnen.

PRAKTISCH GEDEELTE

2. Methode

Door deze bachelorproef te maken, is er voor mij een duidelijk beeld gecreëerd over de noden en het effect van mantelzorg in een palliatieve thuissituatie. Deze noden in een palliatieve thuissituatie kunnen vertaald worden naar een palliatieve ziekenhuissetting. Mantelzorgers hebben noden op verschillende vlakken. Vaak wordt mantelzorg als iets normaal gezien of krijgen de mantelzorgers te weinig waardering. Zonder mantelzorger is thuiszorg moeilijk te realiseren. Mantelzorgers zijn naast de verschillende rollen, vooral medehulpverleners van professionelen. Uit de literatuurstudie is gebleken dat mantelzorgers een verhoogde draaglast ervaren door te weinig informatie, geen steun, niet weten waar ze terecht kunnen,.... De draaglast kan invloed hebben op verschillende aspecten: fysiek, psychisch, sociaal, praktisch en emotioneel. Door de noden van de mantelzorgers aan te pakken, hebben mantelzorgers het gevoel dat ze erkend worden en dat ze bij hulpverleners terecht kunnen.

Aan de hand van de stage die ik gedaan heb bij PANAL, mijn werkervaring op de palliatieve eenheid en het theoretisch gedeelte van de bachelorproef, blijkt dat verpleegkundigen beperkte aandacht schenken of vergeten aandacht te geven aan de mantelzorger. Het bespreken van de noden van mantelzorgers wordt vaak vergeten. Het bespreken van de noden kan voor de mantelzorger een meerwaarde betekenen. Het is een vereiste dat verpleegkundigen aandacht schenken aan de mantelzorgers. Hieruit kan ik afleiden dat een checklist om noden op te sporen of aan te pakken een meerwaarde kan bieden voor verpleegkundigen.

In het praktisch gedeelte worden er kritische bedenkingen geformuleerd over de checklist van PANAL. Per rol van het SOFA-model wordt er informatie gegeven hoe men dit in een palliatieve thuissituatie of op een palliatieve eenheid aanpakt. Hierbij staan casussen van PANAL en de palliatieve eenheid. Er werd een checklist ontwikkeld op basis van de literatuurstudie, mijn stage bij PANAL en mijn werkervaring op de palliatieve eenheid. Er wordt gebruik gemaakt van het SOFA-model en Zicht op mantelzorg (2013) om de checklist vorm te geven. Nadien wordt de checklist in enkele situaties uitgetest bij Landelijke Thuiszorg, de palliatieve eenheid van UZ Leuven en PALLION. De checklist is hoofdzakelijk bedoeld voor verpleegkundigen, maar kan ook door andere hulpverleners gebruikt worden.

3. Praktische uitwerking

Bij PANAL kunnen verpleegkundigen gebruik maken van een checklist bij huisbezoeken. Daarin staat kort opgesomd wat verpleegkundigen kunnen bespreken. De checklist wordt meestal niet meegenomen op huisbezoek, waardoor de checklist niet efficiënt is. De checklist kan men terug vinden in bijlage 5.

Op de palliatieve eenheid wordt er geen gebruik gemaakt van een checklist, waardoor de mantelzorg op praktisch vlak zich vergeten kan voelen. Als een checklist niet gebruikt wordt, worden er vaak bepaalde zaken niet aangehaald of vergeten.

Er volgt een kritische bespreking van de checklist die gebruikt wordt bij PANAL. Hierna worden de verschillende rollen van het SOFA-model uitgelegd in een palliatieve situatie, aangevuld met casussen. Er wordt een checklist ontwikkeld, rekening houdend met de aandachtspunten uit de literatuurstudie en het praktisch gedeelte.

3.1. Kritische bespreking checklist Palliatief Netwerk Arrondissement Leuven

De vetgedrukte zinnen bij de kritische bedenkingen, zijn weergegeven op de checklist van PANAL.

Sterktes	Zwaktes
<p>+ Voortelling van PANAL aan de hand van de folder.</p> <p>+Werkzaam op vier domeinen, te vergelijken met de rollen van de mantelzorg.</p> <p>+Lichamelijk comfort:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Adviseren thuis-verpleegkundige en huisarts. • Bespreken van hulpmiddelen die nodig zijn voor comfort. <p>+Emotionele ondersteuning:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Luisterend oor zijn voor de zorgvrager en de omgeving. 	<p>-Lichamelijk comfort:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Welke hulpmiddelen zijn er allemaal en waar kan men hiervoor terecht? • Lukt het voor de mantelzorg om materiaal te ontlenen of neemt de verpleegkundige dit op? • Wat is de diagnose? Wat zijn de symptomen? Levensverwachting? • Welke medicatie neemt de zorgvrager? <p>-Emotionele ondersteuning:</p> <ul style="list-style-type: none"> • -Wat zijn de verwachtingen en grenzen van de zorgvrager en de mantelzorg? • Kan de mantelzorg ergens terecht? Netwerk? Is er tijd voor ontspanning? Wordt de mantelzorg geholpen door anderen? Motivatie?

<p>+Organisatie van de zorgen en sociale omkadering:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Schema opmaken. • Informatie over vrijwilligers. • Financiële luik (palliatieve premie, zorgverzekering,...). <p>+Levens-en zinvragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ondersteuning bij vragen rond levensbeëindiging, sedatie,.... <p>+Permanentie:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 24 uur bereikbaar. • Op folder aanduiden welke verpleegkundige verantwoordelijk is. Namen verpleegkundigen overlopen. Samenwerking met huisarts-consultant en psychologe. <p>+Afspraken maken voor de toekomst: mogelijkheden opsommen (telefonisch contact, bezoek, hoe vaak, initiatief van..., ...).</p> <p>+Vier domeinen bij volgend bezoek toetsen.</p>	<p>-Organisatie van de zorgen en sociale omkadering:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Van wat een schema opmaken? Welke disciplines komen langs? Hoeveel keer per week? Ruimte voor uitbreiding? Opstart thuisverpleging zo nodig. • Mantelzorger betrokken bij ontslag ziekenhuis? • Taken mantelzorger? • Informatie geven over kortverblijf, dagcentrum, palliatieve eenheid,... indien nodig. • Folder geven van Pallium en informatie geven over kostprijs, uren,.... • Palliatief statuut bespreken. • Thematische verloven en premies bespreken. • Genogram opstellen <p>-Levens-en zinvragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hoe ziet de mantelzorger de toekomst? <p>-Afspraken maken voor de toekomst: Contactgegevens van naasten en zorgvrager uitwisselen.</p>
--	---

3.2. SOFA-model

In dit hoofdstuk wordt er belicht hoe een verpleegkundige zowel het SOFA-model kan gebruiken als benadering om mantelzorgers in een palliatieve thuissetting of op een palliatieve eenheid beter te kunnen ondersteunen. Per rol worden er voorbeelden gegeven van PANAL en de palliatieve eenheid.

3.2.1. Mantelzorger als medehulpverlener

De basisvoorwaarde om dit te realiseren is de mantelzorger erkennen als volwaardige partner in de zorg. Als de zorgvrager in het ziekenhuis ligt, kan de zorg van een stoma, sondevoeding,... vroeger aangeleerd worden, zodat de zorgvrager of mantelzorger deze techniek begrijpt als de zorgvrager ontslagen wordt uit het ziekenhuis. Mantelzorgers worden graag betrokken bij de verzorging van hun naaste. Verpleegkundigen mogen er niet systematisch van uit gaan en moeten polsen naar de wensen. Indien dit zo is, dienen ze dit te respecteren. Opleiden van mantelzorgers is belangrijk, zodat ze voldoende sterk zijn om zorg te verlenen. Verpleegkundigen kunnen tips geven als de verzorging beter kan, op een niet opdringerige manier. Hierdoor is er een balans in hun omgeving. Respijtzorg is een essentieel onderdeel van thuiszorg. Een palliatief dagcentrum, vrijwilligers, kortverblijf (indien mogelijk), opname op de palliatieve eenheid... kan een hulp zijn. Andere hulpverleners die in het thuiszorglandschap met mantelzorgers kunnen samenwerken zijn gezinszorg, klusjesdiensten,... Dit kunnen ze doen aan de hand van brochures,... Een belangrijke taak van verpleegkundigen, is de mantelzorger te betrekken bij de organisatie van thuiszorg, hen weg wijs te maken en keuzes aan te bieden zoals ledenbladen,... Mantelzorgers kunnen terecht bij hun ziekenfonds. Als verpleegkundige is het essentieel om op de hoogte te zijn van de sociale kaart van de palliatief zorg van hun buurt. Tijdens het opnamegesprek vraagt de verpleegkundige wat de verwachtingen zijn qua zorgverlening en toekomst. Dit wordt zowel aan de mantelzorger, als de zorgvrager gevraagd. Tijdens dit gesprek kan men de mantelzorger afzonderlijk nemen en vragen wat de mantelzorger wil doen, wanneer hij tijd voor zichzelf nodig heeft,... Hierbij kan de verpleegkundige informatie geven op maat wat nodig is, in een bepaalde situatie.

Casus palliatieve eenheid:

Frans is een man van 54 jaar, die ondertussen drie weken op de palliatieve eenheid verblijft. Hij heeft de diagnose longkanker met levermeta's. Hij heeft drie kinderen en een echtgenote. Meneer is terminaal. Zijn zoon wil graag alleen de verzorging doen. Er zijn afspraken gemaakt met de verpleegkundige. Zijn zoon mag zeker helpen in de verzorging. De verpleegkundige heeft de zorgvrager gewassen en zijn zoon heeft mee geholpen tijdens de verzorging.

Casus PANAL:

Marleen is een vrouw van 65 jaar. Ze heeft een maagcarcinoom met abdominale meta's. Haar echtgenoot is zeer geëngageerd. Marleen gaat regelmatig rusten op haar bed, maar door steeds dezelfde houding aan te nemen en ondergewicht is er decubitus ontstaan. Het toilet bereiken is voor Marleen zeer moeilijk omdat ze hierdoor trappen moet doen. Haar echtgenoot helpt haar, maar ook voor hem wordt dit moeilijk. PANAL heeft het ontlenen van een antidecubitus matras en een toiletstoel voorgesteld. Ze hebben dit materiaal ontleend bij PANAL. De echtgenoot geeft aan dat dit veel comfortabeler is voor hem en haar. Hij gebruikt nu ook walkietalkies die hij in zijn en haar kamer heeft gezet, zodat hij meteen hoort als er iets is. Hierdoor ervaart hij minder stress.

3.2.2. Mantelzorger als medecliënt

De mantelzorger als medecliënt wordt geconfronteerd met verlies. Afscheid nemen kan veel emoties en stress teweeg brengen. Het is een uitdaging om sterk te zijn en daarbij nog zorgen te verlenen. Zorgen voor de zorgvrager en terwijl afscheid nemen is heel moeilijk. Het is een slappe koord waar de mantelzorger zich op bevind. Enerzijds hebben de zorgvrager en mantelzorger een relatie en anderzijds zorgt de mantelzorger voor de zorgvrager. Het

hoofdstuk draagkracht en draaglast in de literatuurstudie geeft hier meer informatie over. Mantelzorgers hebben op beide domeinen ondersteuning nodig. Palliatieve thuiszorg heeft de opdracht om het systeem te ondersteunen. Te vaak staan verpleegkundigen stil bij verpleegtechnische handelingen en hoe de zorgvrager zich voelt. Daarnaast is het belangrijk dat ze ervoor zorgen dat mantelzorgers zich goed voelen. Zo worden mantelzorgers een volwaardig lid in de thuiszorg. Het is belangrijk dat verpleegkundigen observeren waar de mantelzorger mee zit en waar men het meeste stress van krijgt. Opvolging is essentieel. De hoofdstukken gesprekstechnieken en het opleiden van mantelzorgers in de literatuurstudie geven hier meer informatie over. Lotgenotencontact zoals bij 'Kom op tegen kanker' kan voor de mantelzorger veel betekenen. Er zijn veel mantelzorgers die zichzelf verwaarlozen door bijvoorbeeld te heffen en te tillen. Zelfzorg is heel belangrijk. In het hoofdstuk draagkracht en draaglast in de literatuurstudie staat hierover meer informatie. Verpleegkundigen zijn eveneens op de hoogte om de mantelzorg te ondersteunen, buiten hun discipline. Er worden afspraken gemaakt rond opvolging (welke manier, hoeveel keer,...). Bij het opnamegesprek wordt er informatie gegeven over de dienst en informatie verkregen in verband met de diagnose, opname op de vorige afdeling of thuiszorg (indien relevant), symptomen in verband met fysiek, psychisch, sociaal en existentieel vlak. Er wordt een genogram opgemaakt en contactgegevens gevraagd. De verpleegkundigen vragen of men de opgegeven contactpersonen mogen verwittigen tijdens de dag of nacht als er achteruitgang is of de zorgvrager overleden is. Tijdens de opname kan de zorgvrager en de mantelzorger op vraag terecht bij de psycholoog, maatschappelijk werker, pastor,....

Casus palliatieve eenheid:

Rita is het nichtje van Erik. Erik heeft een pancreascarcinoom en verblijft op de palliatieve eenheid. Rita komt elke dag langs bij Erik en zorgt dat alles naar zijn wens is. Daarbij zorgt ze ook voor haar ouders die bij haar inwonen. Deze combinatie, samen met haar werk, lijkt te veel te worden. Ze heeft een gesprek met de verpleegkundige en barst in tranen uit. De verpleegkundige gaat apart zitten met haar en gaat een gesprek aan. Er wordt afgesproken dat Rita om de dag langs komt, en dat een vrijwilliger van de palliatieve eenheid de dag dat Rita niet komt, eens extra langs gaat bij Erik.

Casus PANAL:

Robert is een man van 89 jaar met een darmcarcinoom en lever- en bot meta's. Hij is weduwnaar en woont alleen thuis. De zorg neemt toe, waardoor hij bij zijn dochter gaat inwonen. Zijn dochter, Leen, heeft zelf fibromyalgie en het chronisch vermoeidheid syndroom. Robert heeft nog een zoon, maar hij woont in het buitenland. Leen staat alleen voor de zorg in en de zorgzwaarte neemt toe. Als PANAL langs komt is ze op. Er worden dag- en nachtvrijwilligers ingeschakeld, waardoor Leen haar rust kan nemen.

3.2.3. Mantelzorger als naaste

In de eerste plaats is de mantelzorger een partner, ouder, grootouder,... en zit men verscheurd tussen verschillende loyaliteiten. In een sandwichgeneratie wil de mantelzorger voor iedereen goed doen en terwijl schiet men er zelf van tussen. Een sandwichgeneratie zijn mantelzorgers die zorgen voor hun bejaarde ouders in combinatie met een gezin. Verpleegkundigen kunnen de mantelzorger ondersteunen om om te gaan met de veranderde situatie en voldoende informatie geven waar de mantelzorger op dat moment voor staat. In al de motieven is het belangrijk om respect op te brengen. Aandacht voor het netwerk (ondersteunen, faciliteren,...) van de mantelzorger kan de draaglast doen dalen zoals het zien van een kleinkind,.... Zelfzorg is essentieel. Over intimiteit wordt niet veel gepraat, maar dit is wel een belangrijk onderdeel.

De mantelzorger en de zorgvrager kunnen samen een levensboek maken waar kinderen tekeningen of foto's in plakken of een filmopname maken om later aan de kleinkinderen te laten zien. Hierdoor is er een aandenken voor de nabestaanden. Vormingen voor mantelzorgers zijn heel nuttig. Er wordt aandacht gericht naar de mantelzorger en informatie gegeven over verschillende thema's. Verpleegkundigen geven informatie over verschillende voorzieningen, tegemoetkomingen en premies en andere mogelijkheden in de thuiszorg. Hulpverleners hebben een verwijzende rol. Dit kunnen ze doen aan de hand van brochures,.... Er bestaan verschillende verloven waar de mantelzorger beroep op kan doen. Verpleegkundigen geven informatie over de verschillende verloven en verwijzen de mantelzorger eventueel door. Op de palliatieve eenheid is er een aparte ruimte voorzien, waar vrienden en familie feest kunnen vieren met de zorgvrager. Er is een mogelijkheid dat de mantelzorger blijft slapen bij de zorgvrager in zijn kamer. Nazorg is heel belangrijk. Na drie maanden wordt er een kaartje gestuurd naar de naasten en worden ze uitgenodigd voor een herdenking. Bij een herdenking worden de overledenen van de laatste drie maanden vernoemd en kunnen de naasten praten met de verpleegkundigen. Er is een psycholoog beschikbaar als de rouw niet goed verloopt.

Casus palliatieve eenheid:

Sara is een jonge vrouw van 38 jaar met een borstcarcinoom. Ze heeft een echtgenoot en drie kinderen. Het verblijf op de palliatieve eenheid is voor het hele gezin heel zwaar. De psycholoog van de palliatieve eenheid gaat regelmatig langs. De kinderen zijn vaak aan het knutselen in de kamer. De psycholoog stelt voor om een levensboek te maken. De kinderen steken hun energie hier in en maken leuke foto's met hun mama en papa. Haar echtgenoot vindt dit een goede manier om de kinderen leuke momenten te bezorgen en terwijl een aandenken te hebben. Sara heeft voor haar kinderen enveloppen gemaakt voor belangrijke gebeurtenissen in hun leven. Voor haar man is dit een geruststelling dat de verschillende disciplines hun kinderen begeleiden en vooral dat hij dingen heeft zoals de enveloppen en het levensboek, waardoor de kinderen later aan hun mama zullen denken.

Casus PANAL:

Tania is een jonge vrouw van 49 jaar. Ze heeft de diagnose van een hersentumor met meta's. Ze is inwonend bij haar ouders van 85 jaar. Haar mama is dementerend. De zorg voor Tania wordt voor haar vader heel zwaar. De zus van Tania woont in de buurt, maar durft geen palliatief verlos nemen op het werk, wat haar heel wat stress bezorgt. PANAL stelt voor om Landelijke Thuiszorg en poetshulp in te schakelen zodat haar vader even kan ontspannen. Bij het tweede huisbezoek geeft haar vader en zus weer dat het een enorme hulp is en vooral dat haar vader terug naar de markt kan gaan. Haar zus is vooral gerust gesteld dat er iemand aanwezig is om voor haar zus en moeder te zorgen.

3.2.4. Mantelzorger als expert

De mantelzorger kent de patiënt als geen ander. Mantelzorgers hebben zelf ook al dingen uitprobeernd. Men mag niet beschuldigend zijn, maar zich afvragen waarom iemand dit doet zoals fixatie bij onrust. Meestal is dit bedoeld uit goede zorg. Het is belangrijk dat men hiervan uit gaat tot dat het tegendeel bewezen is. Er bestaan alternatieven die beter kunnen zijn, maar de verpleegkundige kan begrijpen waarom de mantelzorger dit gedaan heeft. De relatie met professionelen is heel belangrijk. Comfort geven is het belangrijkste in een palliatieve thuissituatie. Er zijn geen bezoeken op de palliatieve afdeling. Dit kan voor de mantelzorger een geruststelling zijn, dat men altijd terecht kan op de palliatieve eenheid voor een bezoek. Privacy is een heel belangrijk onderdeel, dat men niet mag verwaarlozen. Verpleegkundigen geven informatie over het ontlenen van materiaal zoals een tillift, toiletstoel,....

Casus palliatieve eenheid:

Rosalie is een vrouw van 56 jaar. Ze verblijft nog maar enkele dagen op de palliatieve eenheid. Rosalie heeft een hersentumor en is niet meer aanspreekbaar. Haar echtgenoot heeft haar lang thuis verzorgd, maar de zorg werd te zwaar. Als er wisselhouding wordt toegepast, verschijnt er een grimas op Rosalie haar gezicht. Heeft ze pijn? Is de houding niet comfortabel? De verpleegkundigen hebben er het raden naar, maar haar echtgenoot legt de verpleegkundigen uit dat ze het liefst op haar rechterkant of rug ligt en daardoor de grimas verschijnt.

Casus PANAL:

Francine is een vrouw van 62 jaar. Ze woont samen met haar echtgenoot. Ze heeft een longcarcinoom met bot-, lever- en hersen meta's. Ze heeft heel veel pijn en is niet meer aanspreekbaar. Haar man geeft haar een massage en Oxynorm® (smelttablet). Francine is het zo gewoon dat haar man haar bijstaat en lieve woordjes uitsprekt, dat de medicatie alleen niet nuttig is. De verpleegkundigen staan ervan versteld dat haar man zo een invloed heeft. Ze geven geen medicatie zonder dat haar man aanwezig is.

3.3. Checklist

De doelstelling en doelgroep van deze checklist zijn mantelzorgers in een palliatieve setting. De checklist is geïnspireerd op het SOFA-model en de gesprekleidraad "Zicht op Mantelzorg" (2013). Beide instrumenten kwamen reeds aan bod in de literatuurstudie. De checklist is bedoeld als leidraad. Niet alle items kunnen in een gesprek aan bod komen. De checklist is zo ontworpen dat men kan aanduiden wat reeds besproken werd. Nadien kan de checklist opnieuw gebruikt worden om de niet besproken zaken, op te nemen. Om deze checklist op een gepaste manier af te nemen, wordt er verwezen naar het hoofdstuk gesprekstechnieken in de literatuurstudie. De checklist kan men terug vinden in bijlage 6.

3.3.1. Gebruiksaanwijzing

-Tijdens de kennismaking worden de verschillende rollen van de mantelzorger uitgelegd en wordt er gepolst waar de mantelzorger nood aan heeft op dat moment (samenwerken, ondersteunen, faciliteren of anticiperen). Per rol geeft de mantelzorger een score op tien, zodat men kan inschatten hoe tevreden men is van de verschillende rollen. Op die specifieke rol wordt dan verder op ingegaan.

-De checklist hoeft niet in de voorgestelde volgorde overlopen te worden. Een spontaan gesprek is belangrijk.

-Tijdens het gesprek wordt er genoteerd. Geef aan de mantelzorger weer dat dit vertrouwelijke informatie is.

-Neem tijdens het gesprek de mantelzorger afzonderlijk. Zorg voor een rustig moment en een rustige ruimte. Vraag aan de mantelzorger hoeveel tijd men heeft voor het gesprek.

-Stel jezelf en de dienst voor.

-Stel een genogram op en noteer de contactgegevens.

-Bij de afronding kan men polsen naar de positieve zaken en de aandachtspunten en geeft men informatie over het vervolg. Maak nadien een nieuwe afspraak met de mantelzorger. Overloop de checklist opnieuw en bespreek de genomen maatregelen.

4. Discussie

4.1. Kritische bespreking literatuur

Er was voldoende wetenschappelijke informatie te vinden over het onderwerp. De Engelse informatie die via de databanken verkregen werd, was vooral algemene informatie over de noden van een mantelzorger. De Nederlandse informatie was meer specifiek en vooral nuttig omdat dit over België ging. Er was veel informatie gehaald uit rapporten en boeken, die specifiek waren voor een palliatieve situatie. De geformuleerde onderzoeksvragen zijn beantwoordt.

De literatuurstudie heeft mijn kijk op het onderwerp en de aanpak van het praktisch gedeelte veranderd. Er waren veel meer noden van mantelzorgers, dan verwacht. Het is mij opgevallen dat de literatuur elementen aanhaalt, die effectief in de praktijk gebeuren. Door een gesprek met de interne- en externe begeleider, is het praktisch gedeelte veranderd. Door te reflecteren over de literatuurstudie en mijn ervaringen in de palliatieve zorg, is gebleken dat een checklist voor verpleegkundigen in een palliatieve situatie efficiënt zou zijn. Voordien zou het praktisch gedeelte anders aangepakt zijn, door een vorming uit te werken voor mantelzorgers.

De interventies die aangehaald zijn in de literatuurstudie, lijken me niet allemaal haalbaar. Sommige zaken hangen af van de mantelzorger zelf, zoals: voldoende tijd creëren voor zichzelf, de omgeving om hulp vragen,.... Dit is niet altijd zo gemakkelijk als weergegeven in de literatuur. Als de mantelzorger geen grenzen stelt of een verantwoordelijk karakter heeft, kan dit een zeer moeilijke interventie zijn. Als de verpleegkundigen hier aandacht aan schenken en dit verwoorden, lijkt me het meer haalbaar. Familiebijeenkomsten lijken me nuttig, omdat er spanningen of moeilijkheden worden uitgesproken, waardoor de mantelzorger zich gesteund voelt. Praten over de gevoelens van mantelzorgers, lijkt me zeer nuttig. Dit gesprek kan zowel een vrijwilligster of professional doen. Contact met hulpverleners is voor sommige mantelzorgers niet mogelijk. Net zoals het voor hulpverleners moeilijk kan zijn om tijd te creëren, waardoor dit niet altijd haalbaar is. In de toekomst is het doorverwijzen van mantelzorgers naar andere hulpverleners, een goed initiatief, waardoor de mantelzorger bij de meest efficiënte persoon terecht komt. Hiervoor is er nog veel werk nodig om iedere hulpverlener adequaat te maken in een mantelzorgsituatie. Vooral tijd, lijkt me een moeilijk element voor hulpverleners. In de literatuurstudie staat beschreven dat vrijwilligersinzet en nachtoppas goede interventies zijn, om de mantelzorger te ontlasten. Dit is een goede manier, maar veel mantelzorgers zijn niet op de hoogte van deze initiatieven. De arts en verpleegkundige kunnen informatie geven aan de mantelzorger en onderlinge afspraken maken. Volgens mij, is dit in vele situaties nog niet mogelijk en vooral niet als de hulpverleners elkaar niet kennen. Net zoals de rapportage van het ziekenhuis naar thuisverpleging. In de literatuur wordt weergegeven dat het efficiënt is als ziekenhuizen de mantelzorgers laten participeren in de zorg. Dat is een goed initiatief om de mantelzorger bij de zorg te betrekken, maar voor veel ziekenhuizen is dit onmogelijk. Dit vraagt tijd en herkenning wat zeer moeilijk is.

Tijdens mijn werkervaring op een palliatieve eenheid, is het mij opgevallen dat er geen vragen worden gesteld aan de mantelzorger in verband met tegemoetkomingen, verlofstelsels,.... Dit kan de mantelzorger ontlasten, zowel in een ziekenhuisomgeving als in een thuisomgeving. In de palliatieve thuiszorg vergeten verpleegkundigen vaak bepaalde tegemoetkomingen, verlofstelsels,... te vragen. Er is al meer aandacht voor de mantelzorger, maar dit is een groot gemis als dit niet besproken wordt.

Er wordt voldoende onderzoek gedaan naar de effecten van de verhoogde draaglast en de noden van de mantelzorgers. In de literatuurstudie staat opgesomd wat men kan doen om de noden van de mantelzorger aan te pakken, maar er is nog onderzoek nodig naar de manier om dit effectief aan te pakken en werkelijk te doen.

4.2. Kritische bespreking praktijkgedeelte

De aanzet tot het ontwikkelen van de checklist is gegeven. De checklist is maar in enkele situaties uitgetest. Het vinden van palliatieve situaties waarbij de checklist kon getest worden, was moeilijk door de korte periode. Er werd beroep gedaan op de contacten van de mantelzorgvereniging, Ons Zorgnetwerk. De checklist is telkens één keer uitgetest per situatie. Het was niet mogelijk om meerdere malen langs te gaan bij de zorgvrager en mantelzorger. De interpretatie en werking van de checklist vraagt enige voorzichtigheid. Na het testen van de checklist in de drie casussen, is er een verbeterde versie van de checklist gemaakt, rekening houdend met de aandachtspunten van de vorige casussen. De verbeterde versie van de checklist kan men vinden in bijlage 7.

Bij casus 1 (bijlage 8) is de checklist uitgetest in een palliatieve thuissituatie waar Landelijke Thuiszorg langs komt. Casus 2 (bijlage 9) was een palliatieve thuissituatie bij vrienden. De checklist bij casus 3 (bijlage 10) is afgenomen op de palliatieve eenheid van UZ Leuven. Het uitleggen van de verschillende rollen van de mantelzorger is zeer moeilijk om te begrijpen. Vooral als mantelzorgers hier nog nooit van gehoord hebben. De mantelzorgers luisterden zeer aandachtig, maar het was heel moeilijk om de nieuwe informatie op een kort moment te begrijpen, vooral omdat de checklist nog niet afgenomen was. Dit werd bij de drie casussen hetzelfde ervaren.

Het geven van scores door de mantelzorger is niet objectief. Elke mantelzorger interpreteert een score anders. Aan de hand van de scores kan men merken dat de mantelzorger zijn eigen noden aan de kant schuift, ondanks dat men nood heeft aan bepaalde zaken. Aan de hand van de informatie die de mantelzorgers gegeven hebben, zouden de scores beduidend lager moeten liggen. Scores geven zonder een schaal of informatie voor wat een score staat, is subjectief. Het is belangrijk dat eenzelfde persoon de checklist afneemt, zodat de scores gegeven en geïnterpreteerd worden volgens één manier.

Bij casus 4 (bijlage 11) werd de verbeterde checklist gebruikt, waarbij er rekening werd gehouden met de aandachtspunten bij de vorige casussen. Dit gesprek was een palliatieve thuissituatie waarbij PALLION langs komt. Dit gesprek ging veel vlotter, omdat er voordien geen uitleg was gegeven over de rollen. Als inleiding werd er informatie gegeven over het doel van de checklist. De checklist werd gevolgd, waardoor elk onderwerp aangehaald werd. Nadien werden de aanbevelingen besproken en afspraken gemaakt, wat zowel voor de verpleegkundige als de mantelzorger duidelijk was. Het geven van scores door professionelen is efficiënt en staat in relatie met de informatie die de mantelzorgers gegeven hebben.

4.2.1. Kritische bespreking mantelzorger

De mantelzorgers in de vier situaties hebben de checklist als iets positief ervaren. Er werd tijd voor hen gemaakt. Bij casus 1 was de zorgkundige van Landelijke Thuiszorg bij de zorgvrager terwijl de checklist werd afgenomen. Het deed de mantelzorger deugd dat ze met iemand een gesprek kon doen. Ze gaat PANAL contacteren en ging afspraken maken met Landelijke Thuiszorg om de zorg anders te plannen. De mantelzorger van casus 2, ervaaarde hetzelfde. Hij waardeerde de informatie over de premies en tegemoetkomingen. Bij casus 3 werd de checklist afgenomen terwijl de verpleegkundigen de hygiënische verzorging deden van de zorgvrager. De mantelzorger vond het leuk dat er iemand was waarmee ze kon praten terwijl de zorgvrager verzorgd werd. Bij casus 4 waardeerde de mantelzorger het gesprek. Ze gaf weer dat ze meer kon zeggen en dat er echt tijd voor haar werd gemaakt. De informatie in het algemeen werd heel erg geapprecieerd. Er wordt gezinszorg aangevraagd en de mantelzorgpremie wordt opnieuw nagekeken.

4.2.2. Kritische bespreking professionelen

De hoofdverpleegkundige van de palliatieve eenheid van UZ Leuven heeft een aantal aandachtspunten verwoord in verband met de checklist. Het vervoer naar het ziekenhuis kan belangrijk zijn voor een mantelzorger als hij naar de ziekenhuis gaat. De betrokkenheid van de arts is belangrijk en niet wie de arts is. Sommige vragen waren voor haar niet duidelijk zoals aangeleerde technieken, reacties van de zorgvrager,.... Voorbeelden erbij helpen om de vraag te duiden. Dit is niet mogelijk om de voorbeelden bij de vragen te plaatsen omdat dit te veel tekst bevat voor een checklist. De informatie wordt op het einde geven op basis van de noden van de mantelzorger. Aanbevelingen worden verwoord na het overlopen van de checklist. Er kan met de mantelzorger op die manier besproken worden wat mogelijk is.

De hoofdverpleegkundige geeft weer dat er veel verschillende mensen op de palliatieve eenheid komen waardoor het niet mogelijk is om de uitleg over de rollen te geven. Zij geeft zoals eerder vermeld weer dat de score beter door een professional gegeven kan worden.

De checklist staat uitgelegd in deze bachelorproef, waardoor het voor professionelen die de bachelorproef niet gelezen hebben moeilijk is om de checklist te begrijpen. Een gebruiksaanwijzing is nodig om de checklist te duiden.

De verpleegkundige van PALLION was zeer positief over de checklist. Zij gaf weer dat het goed is dat de checklist meermaals kan gebruikt worden. Op die manier worden de zaken na een periode herhaald en weet de verpleegkundige wat er veranderd is tegenover de vorige keer. De verpleegkundige gaf weer dat zij bepaalde onderwerpen bespreken en het gesprek laten leiden door de antwoorden van de mantelzorger. Daardoor worden bepaalde onderwerpen vergeten. Door de checklist te gebruiken worden alle onderwerpen aangehaald. De volgorde hierbij is niet belangrijk. Wat besproken werd door de verpleegkundige, wordt aangevinkt op de checklist. De verpleegkundige van PALLION vond het een handige tool om te introduceren in het team.

4.2.3. Kritische bespreking student verpleegkunde

Het uittesten van de checklist was voor mij een unieke ervaring. De situaties waren stuk voor stuk anders en boeiend. De mantelzorgers en de zorgvragers hebben zich opengesteld en mijzelf, als student verpleegkunde, een kans gegeven om de checklist uit te testen. Hierdoor was het mogelijk om met de aandachtspunten van de mantelzorgers de checklist te herwerken in een verbeterde versie.

De gesprekken met de professionelen waren eveneens een verrijking. Op die manier werd er een beeld geschetst wat er aan de checklist kon veranderen als het werd afgenomen in een palliatieve thuissituatie of op een palliatieve eenheid. De bijzondere interesse van de professionelen ervaarde ik als waardeerend. De checklist blijft in de praktijk relevant.

Tijdens de eerst drie casussen, ervaarde ik dat het gesprek in het begin moeilijk was door de uitleg van de rollen. De gesprekken zijn telkens spontaan verlopen, maar de checklist was handig om aan de vragen herinnerd te worden. Zonder checklist werden er waarschijnlijk dingen vergeten.

5. Besluit

Mantelzorgers hebben nood aan een goede ondersteuning als de zorgvrager uit het ziekenhuis ontslagen wordt. Educatie over verschillende zaken en begeleiding in de zorg is essentieel. Mantelzorgers hebben tijd voor zichzelf en activiteiten nodig om zich te ontspannen. Steun van vrienden of het gezin geeft een grote meerwaarde. De omgeving om hulp vragen of gedeelde mantelzorg biedt een geruststelling. Een gesprek over zichzelf en andere noden is waardevol. Gevoelens ter sprake brengen bij professionelen en lotgenoten is noodzakelijk. Er is nood aan een geïntegreerd mantelzorgbeleid. Tevens is er nood aan informatie over verlofregelingen en tegemoetkomingen.

De noden van mantelzorgers kunnen op verschillende vlakken worden aangepakt. Tijd maken voor zichzelf, praten over de situatie en zelfzorg, verhoogt de draagkracht. Familiebijeenkomsten zijn nuttig om eventuele spanningen uit te praten. Eigen noden bespreekbaar maken is essentieel. Laagdrempelige psychosociale hulp en verlofregelingen vereenvoudigt de combinatie mantelzorg met andere dingen. Verpleegkundigen moeten de mantelzorgers betrekken in de zorg en informatie geven waar de mantelzorgers nood aan hebben. Steun van een professional en vooral een persoon waar de mantelzorger terecht kan met al zijn vragen of andere zaken, betekent een enorme steun. Overleg tussen verschillende disciplines is noodzakelijk om de noden van de mantelzorgers aan te pakken.

Een verhoogde draaglast heeft op verschillende vlakken een effect. Op fysiek vlak gaat een verhoogde draaglast gepaard met uitputting, oververmoeidheid, slapeloosheid, gewichtsverlies,... Er kunnen extra gezondheidsproblemen optreden, waardoor mantelzorg niet meer mogelijk is. Mantelzorgers hebben een slechtere mentale gezondheid waarbij gevoelens zoals verwardheid, ontoereikendheid, hulpeloosheid, ... vaak voorkomend zijn. Beslissingen maken over de zorg wordt als zeer moeilijk ervaren. Het ritme van het sociaal leven is afhankelijk van de mantelzorg. Veel mantelzorgers denken te weinig of helemaal niet aan zichzelf. Mantelzorgers ervaren problemen bij bepaalde hulpvragen en het ontvangen van hulp. Mantelzorg kan een invloed hebben op de financiële situatie van de mantelzorger.

De aanzet van de checklist is gegeven. De checklist is maar in vier situaties uitgetest, waardoor de conclusie met voorzichtigheid geïnterpreteerd moet worden. Het was niet mogelijk om de checklist in de korte periode uit te testen bij meerdere personen. Bij het testen van de checklist, blijkt dat mantelzorgers vooral noden hebben op organisatorisch en sociaal-emotioneel vlak. Het is voor hen normaal dat ze de mantelzorg op zich nemen. Ze willen graag zoveel mogelijk voor de zorgvrager doen. Uit de scores is gebleken dat mantelzorgers wel degelijk noden hebben, maar de situatie toch positief bekijken. Ze vinden de zorg vanzelfsprekend en minimaliseren vaak hun eigen noden. De checklist kan in de eerste plaats gebruikt worden in een palliatieve thuissituatie, maar ook in het ziekenhuis of een woonzorgcentrum. De checklist wordt verder gebruikt bij PALLION.

Bij het maken van deze bachelorproef is er aandacht gegeven aan de mantelzorger. In de latere praktijk is het belangrijk dat ik, als verpleegkundige, niet alleen aandacht heb voor de zorgvrager, maar ook voor de mantelzorger. Door de literatuurstudie heb ik een brede kijk gekregen op de noden van mantelzorgers. De checklist die ontworpen werd in het praktisch gedeelte, is een eenvoudige tool die ik later kan gebruiken bij gesprekken. Ik onthoud vooral dat mantelzorg heel vaak uit liefde wordt gedaan en dat het een hele mooi zorg is die mensen aan elkaar kunnen geven, ondanks dat ze vele noden hebben. Door deze bachelorproef te maken heb ik geleerd om meermaals zaken te bekijken en aan te passen. Ik heb geleerd dat niet alles meteen klaar kan zijn en vooral dat het nadien dan nog is herbekeken moet worden. De ervaringen die ik heb mogen beleven tijdens het uittesten van de checklist, waren uniek. Ik ben heel dankbaar dat ik even deel heb mogen uitmaken van de mantelzorger zijn situatie.

Literatuurlijst

- Angelo, J.K., Egan, R. en Reid, K. (2013). Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study. *International journal of palliative nursing*, 19(8), 383-388.
Geraadpleegd op 23-01-2016 via Limo
- Anthierens, S., Willemse, E., Remmen, R., Schmitz, O., Macq, J., Declercq, A., Arnaut, C., Forest, M., Denis, A., Vinck, I., Defourny, N. en Farfan-Portet, M.I. (2014). Ondersteuning van mantelzorgers: Een verkennend onderzoek. KCE report. Brussel: z.u.
Geraadpleegd op 23-02-2016 via Google scholar
- Brazil, K., Bainbridge, D., Ploeg, J., Krueger, P., Taniguchi, A. en Marshall, D. (2011). Family caregiver views on patient-centred care at the end of life. *Scandinavian journal of caring sciences*, 26, 513-518.
Geraadpleegd op 23-01-2016 via Limo
- Broekhuis, D., Kuin, Y., Verhagen, C.A.H.H.V.M., Vissers, K.C.P. en Prins, J.B. (2008). Mantelzorgers van oncologiepatiënten in de palliatieve fase. Ervaren belasting en coping. *Nederlands tijdschrift voor palliatieve zorg*, 8(3/4), 69-75.
Geraadpleegd op 23-01-2016 via Google scholar
- Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellstrom, I. en Ternestedt, B.M. (2010). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of clinical nursing*, 20, 1097-1105.
Geraadpleegd op 23-01-2016 via Limo
- Coolen, D. en Dely, H. (2015). Mantelzorgers en hulpverleners, gelijkwaardige partners in de zorg. *Tijdschrift fpzv, z.j.*, 10-13.
Geraadpleegd op 23-01-2016 via Google scholar
- Criel, B., De Koker, B. en Vanlerberghe, V. (2010a). Mantelzorg in Vlaanderen. *Huisarts Nu*, 39(7), 259-261.
Geraadpleegd op 23-01-2016 via Limo
- Criel, B., Vanlerberghe, V., De Koker, B., Decraene, B., Engels, E. en Waltens R. (2010b). Wat zijn de specifieke noden van mantelzorgers?. *Huisarts Nu*, 39(7), 262-267.
Geraadpleegd op 23-01-2016 via Google scholar
- De Bruyn, M. (2015). Module sociale: Sociale verpleegkunde (1). Thomas more Mechelen.
- Dees, M. (2012). Steun aan mantelzorgers terminale patiënten. *Huisarts & wetenschap*, 55(4), 185.
Geraadpleegd op 23-01-2016 via Limo
- De Koker, B. en De Vos, L. (2013). *Zicht op mantelzorg: gespreksleidraad voor de behoefteanalyse bij mantelzorgers van thuiswonende ouderen* (1^e editie). Gent: Academia press.
- De Lepeleire, J. en Keirse, M. (2012). *Competenties in moeilijke situaties: Over kwaliteit van zorg en communicatie* (1^e editie). Leuven: Acco.
- De Lepeleire, J. en Keirse, M. (2013). *Zorgverlener, vergeet jezelf niet* (1^e editie). Leuven: Acco.

- Doyle, D. en Woodruff, R. (2008). *Handboek voor palliatieve zorg* (1^e editie). Antwerpen/Utrecht: Houtekiet.
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (2011) *Balans in evenwicht: Praktische tips voor familieleden van een palliatieve persoon*. z.u.
- Huysmans, G., Vanden Berghe, P., Vandermaesen, R. en Hannes, G. (2015). *Alles over het Levens einde: Wegwijs in palliatieve zorg* (1^e editie). Leuven: Acco. 89-97.
- Neefs, H. (2015). Onzichtbaar maar onmisbaar: Welke knelpunten ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten? Oktober 2015. *Rapport Kom op tegen kanker*. Brussel: Michils Marc. Geraadpleegd op 23-01-2016 via Google scholar
- Baeyens, A., Vlaeminck, H., De Waele, N., Van Eynde, D., Sleurs, G., Janssens, A., Michiels, R., Meganck, W., Goossens, L., Vanden Borre, K. en Desmet, E. (2010). *Grenzen in de thuiszorg: Praktijk gids voor hulpverleners* (1^e editie). Leuven: Acco.
- NVKVV. (2015). Verpleegkundigen leiden mantelzorgers op. *De mantelzorger*. 14(1), 4.
- Peeters, I. (2013). *Thuis- en palliatieve zorg* (1). Sint Fransiscus Leuven.
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S. en Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliatieve medicine*, 29(6), 496-507. Geraadpleegd op 23-01-2016 via Limo
- Weckhuysen, H. (2015). *Zorg voor adempauze*. Powerpoint.
- z.a. (s.a.). Afspraken rond eerste huisbezoek: Checklist Panal. Gekregen op 21 april 2016.
- z.a. (2014). *Alles over kanker: lotgenotengroepen*. Geraadpleegd op 21 april 2016 via internet: <http://www.allesoverkanker.be/lotgenotengroepen>
- z.a. (s.a.). *Loopbaanonderbreking, tijdskrediet en thematische verloven*. Geraadpleegd op 21 april 2016 via internet: <http://www.rva.be/nl/burgers/loopbaanonderbreking-tijdskrediet-en-thematische-verloven>
- z.a. (2016). *Rechtenverkenner*. Geraadpleegd op 21 april 2016 via internet: <http://www.recht-enverkenner.be/Pages/Home.aspx>
- z.a. (2009). *Woonzorgdecreet van 13 maart 2009*. Geraadpleegd op 21 april 2016 via internet: <http://www.zorg-en-gezondheid.be/woonzorgdecreet-van-13-maart-2009>