

Mantelzorg in de palliatief terminale fase

Mantelzorg in de palliatief terminale fase is bijzonder. De zorgbehoefte van de patiënt is vaak zwaar en complex. Dit vraagt een andere inzet van mantelzorg. De dreiging van overbelasting van mantelzorgers en daarmee de dreiging voor een opname in een ziekenhuis of verpleeghuis is aanzienlijk. Het is daarom belangrijk zorg- en dienstverleners te informeren hoe ze deze mantelzorgers kunnen ondersteunen in het thuis kunnen blijven zorgen voor stervende mensen. Zeker omdat de meeste mensen de voorkeur hebben om thuis te sterven. Bovendien kan deze vorm van mantelzorg veel voldoening geven als het goed is verlopen en de naaste waardig is overleden. Dit draagt veelal bij aan de rouwverwerking.

Met deze factsheet bieden we het veld aanknopingspunten om speciale aandacht aan mantelzorg-ondersteuning in de palliatief terminale fase te besteden. We beperken ons tot mantelzorgers van oudere mensen, omdat bij jongere mensen en kinderen in de palliatief terminale fase hele andere aspecten spelen.

Voor wie is deze factsheet interessant?

- huisartsen
- (wijk)verpleegkundigen
- (VPTZ-)vrijwilligers(organisaties)
- specialisten, zoals verpleeghuisartsen en oncologen
- maatschappelijk werkers
- beleidsmakers in zorg en welzijn
- docenten in zorg en welzijn

Medewerkers van:

- integrale kankercentra
- steunpunten mantelzorg
- palliatieve units in ziekenhuizen en verpleeghuizen
- hospices en bijna-thuis-huizen
- palliatieve netwerken

Palliatieve terminale zorg

Wat speelt er in de palliatieve terminale zorg?

In 2006 overleden in Nederland ruim 135.000 mensen (CBS), waarvan meer dan 50.000 aan een ziekbed als gevolg van een niet-acute aandoening. De meest voorkomende niet-acute doodsoorzaken zijn kanker (40.000 in 2006, CBS) en chronisch hartfalen, COPD en cerebrovasculaire aandoeningen (NIVEL). Er zijn geen landelijke cijfers over de mate waarin terminale patiënten werkelijk een beroep doen op palliatieve zorg. We nemen aan dat mensen die lijden aan een terminale niet-acute aandoening in meer of mindere mate behoefte hebben aan palliatieve zorg. Bovendien is er sprake van een stijgende trend van 20% in het aantal niet-acute sterfgevallen.

Deze factsheet is een bewerking van het boek 'Mantelzorg in de palliatief terminale fase. Aanbevelingen voor ondersteuning van mantelzorgers' (Visser 2006A), gebaseerd op een deelstudie naar Mantelzorg in de laatste levensfase van ouderen van LASA (langlopend onderzoek naar ouder worden in Nederland van de Vrije Universiteit, Amsterdam). Daarnaast zijn gegevens van het Sociaal en Cultureel Planbureau gebruikt.

Wat is palliatieve terminale zorg?

De Wereldgezondheidsorganisatie omschrijft palliatieve zorg als: “een aanpak die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun families, wanneer deze geconfronteerd worden met de problemen die samengaan met levensbedreigende ziekten, door middel van de preventie en verlichting van het lijden door middel van vroegtijdige signalering, inschatting en behandeling van pijn en andere problemen, zowel fysiek, psychologisch als spiritueel” (WHO, 2002). In Nederland is het gebruikelijk om de palliatief terminale fase te definiëren als de laatste drie maanden voor het sterven.

Dit komt mede door de toenemende vergrijzing, maar ook door de vooruitgang in de medische wetenschappen, zoals geavanceerde thuiszorgtechnologie (Francke en Willems, 2000). Dat betekent dus dat steeds meer mensen langdurig zorg nodig hebben voordat ze sterven. En dat impliceert dat mantelzorg in toenemende mate een belangrijke rol speelt in de palliatief terminale fase.

Nieuw zorgmodel

Waar de afgelopen jaren de palliatieve terminale zorg pas ingezet werd als er geen medische, op genezing gerichte behandeling (cure) meer mogelijk was, is er nu veel meer sprake van een geleidelijke overgang van curatieve naar palliatieve zorg (zie figuur 1). Voor professionele zorgverleners is het vaak lastig om te bepalen wanneer een patiënt palliatief terminaal ziek is, zeker als het gaat om patiënten die aan andere ziekten dan kanker lijden.

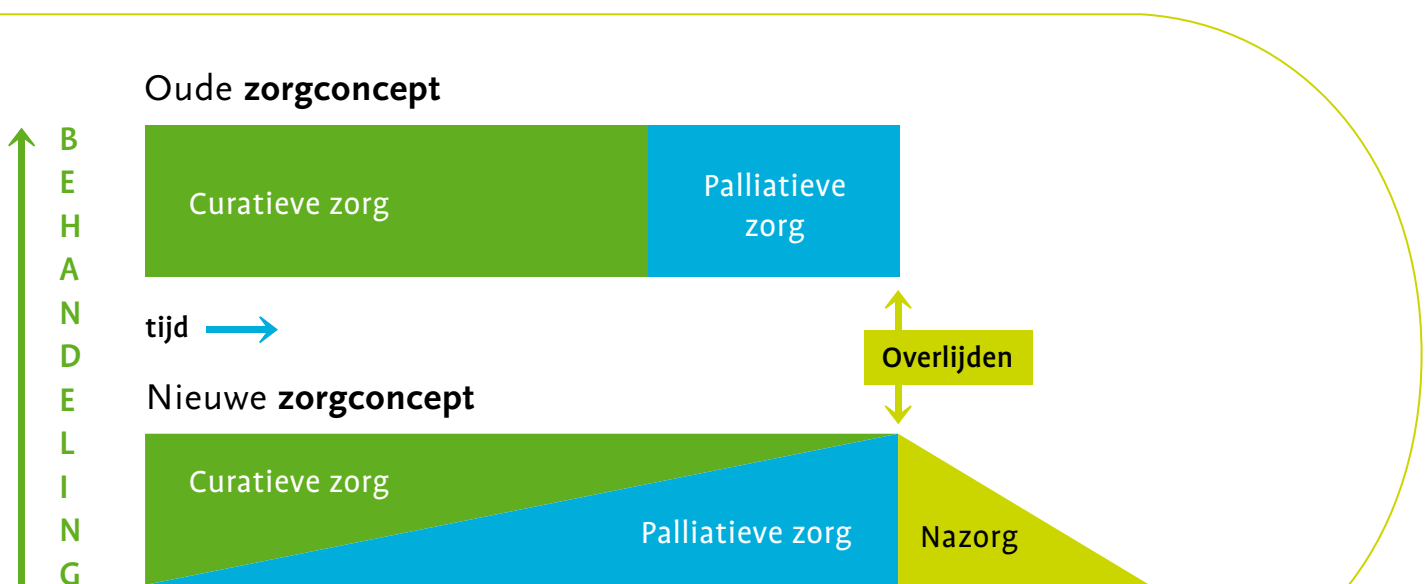
Wie verlenen palliatieve terminale zorg?

In de afgelopen jaren is de palliatieve terminale zorg sterk ontwikkeld en hebben hulpverleners zich erin gespecialiseerd: huisartsen, thuiszorg, vrijwilligers, in palliatieve units van ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen en in hospices en bijna-thuis-huizen. In regionale netwerken palliatieve zorg werken deze aanbieders zo veel mogelijk samen.

Huisarts en wijkverpleegkundigen

Huisartsen en wijkverpleegkundigen spelen een belangrijke rol in de palliatief terminale fase in de thuissituatie. Zij zijn veelal de eerste beroepskrachten die in aanraking komen met palliatief terminale patiënten en hun mantelzorgers. Het is daarom essentieel dat huisartsen en wijkverpleegkundigen samenwerken en afstemmen over de zorgmogelijkheden thuis en de patiënten en mantelzorgers hierbij ondersteunen en begeleiden. Hiervoor

Figuur 1: Van traditioneel naar nieuw zorgmodel: van cure naar care



Bron: Figuur van Lynn en Adamson (2003) in VWS (2007)



is een Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA) Palliatieve Zorg opgesteld (Eizenga e.a., 2006). Voor consultatie bij beslissingen rond het levenseinde kan een beroep worden gedaan op de SCEN-arts (SCEN: Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland). Er zijn bijna 600 SCEN-artsen in Nederland.

‘We hebben hem gelukkig thuis kunnen houden, dat hadden we hem beloofd. De huisarts speelde hierin een belangrijke rol. Hij kwam vaak langs, uit zichzelf. Je had het gevoel er niet helemaal alleen voor te staan, hij dacht met ons mee. Hij zorgde dat mijn man zo min mogelijk pijn hoefde te lijden. Hij kon ook emotioneel beladen onderwerpen bespreekbaar maken, bijvoorbeeld of mijn man nog wensen had of bepaalde zaken wilde regelen. Vragen die ikzelf niet durfde te stellen omdat ik bang was dat hij dacht dat ik hem de ‘dood in praatte.’ (vrouw die voor haar man zorgde).

Hospices en bijna-thuis-huizen

Dit zijn kleinschalige huizen waar patiënten die niet meer thuis verzorgd kunnen worden, verblijven. In hospices bieden verpleegkundigen met ondersteuning van vrijwilligers 24 uur zorg. Hier ligt de nadruk op leven zoals thuis. In de regel zijn hospices groter en hebben ze meer bedden (6-10) dan bijna-thuis-huizen en is er meer verpleegkundige zorg aanwezig of inzetbaar. In de bijna-thuis-huizen wordt de verpleegkundige zorg verleend alsof de bewoner thuis woont door de ziekenverzorgenden en/of wijkverpleegkundigen van de thuiszorg. De medische zorg blijft in handen van de eigen huisarts. Vrijwilligers spelen een belang-

rijke rol in bijna-thuis-huizen en hospices. Er zijn hospices voor speciale groepen, zoals kinderen of jonge mensen of voor mensen van verschillende afkomst, zoals een Joods hospice.

Ziekenhuis, verzorgingshuis en verpleeghuis

Palliatieve zorg wordt ook in het ziekenhuis, verzorgingshuis en verpleeghuis verleend. Sommige instellingen hebben hier aparte afdelingen – palliatieve units – voor.

Vrijwilligers palliatieve terminale zorg

Vrijwilligers zijn belangrijke aanbieders van palliatieve zorg. Niet alleen ter ondersteuning van de patiënt, maar in het bijzonder ook voor de naasten/mantelzorgers. De landelijke organisatie Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg en de 200 lokale afdelingen zetten ruim 7000 vrijwilligers in om patiënten en mantelzorgers thuis en in hospices en bijna-thuis-huizen te ondersteunen. Meer hierover leest u bij het onderwerp Respijtzorg in deze factsheet.

Regionale netwerken palliatieve zorg

Nederland kent 74 regionale netwerken palliatieve zorg. In deze netwerken werken allerlei organisaties samen om palliatieve zorg regionaal zo goed mogelijk te organiseren. Op die manier kan men elkaar aanvullen en wordt het mogelijk de overgang van patiënten van de ene naar de andere zorgplek te verbeteren. Andere concrete taken van netwerken zijn het zorgen voor een aanbod dat voldoende gevarieerd is en voldoende kwaliteit bevat. En het netwerk houdt zich bezig met afstemming van het totale zorgaanbod op de behoeften en problemen van terminale patiënten en hun naasten.

Mantelzorgers

Partners, familieleden en vrienden verlenen echter de meeste zorg in de palliatief terminale fase. Op deze groep gaan we nu verder in.

Mantelzorg in de palliatief terminale fase

Wat is specifiek aan mantelzorg in deze fase?

Mantelzorg in de palliatief terminale fase onderscheidt zich van mantelzorg eerder in de levensloop. Belangrijke verschillen liggen in de confrontatie met doodgaan, met medische beslissingen rond het levenseinde, met afscheid nemen en de daarmee gepaard gaande gevoelens van angst, onzekerheid en opluchting. Maar mantelzorg in deze fase behelst vooral ook een zware zorgtaak. Mantelzorgers geven aan dat hun leven in een stroomversnelling komt.

Hoeveel mantelzorgers verlenen hulp aan een stervende naaste?

Ongeveer zes procent van de 16-plussers verleent hulp aan iemand die stervende is. Dat zijn ruim 600 duizend mensen (cijfers over 1999, SCP, 2001). De verwachting is dat deze groep steeds groter gaat worden.

Hoe lang duurt mantelzorg in deze fase?

Gemiddeld duurt de zorg voor iemand in de palliatief terminale fase vijf maanden (SCP, 2003). Aan een groot deel van de zorg-situaties is er al een langere periode van mantelzorg vooraf gegaan. In het onderzoek (Visser, 2006A) is meer dan de helft langer dan een jaar mantelzorger geweest (met extremen van 10 tot 15 jaar).

Hoeveel uren zorgen deze mantelzorgers?

De mantelzorg in de laatste levensfase is vaak intensief, gemiddeld 33 uur per week. Dat is aanzienlijk meer dan mantelzorg (in eerdere fasen) gemiddeld geven, namelijk 19 uur. Mantelzorgers zijn in de laatste levensfase vaak voortdurend (24/7) betrokken bij of bezig met de zorg (letterlijk en figuurlijk).

Deze mantelzorgers kunnen echter niet eenvoudig aangeven hoeveel tijd ze gemiddeld besteden aan deze zorg, omdat de gezondheidstoestand van de stervende vaak nogal instabiel is. De palliatief terminale fase kenmerkt zich meestal door snelle veranderingen in de situatie. Wat de patiënt de vorige week nog kon, is misschien deze week niet meer mogelijk. Onvermogen van de stervende om te communiceren, extreme vermoeidheid, cognitieve achteruitgang, verwarring of agressiviteit kunnen een extra belasting betekenen voor de mantelzorger.

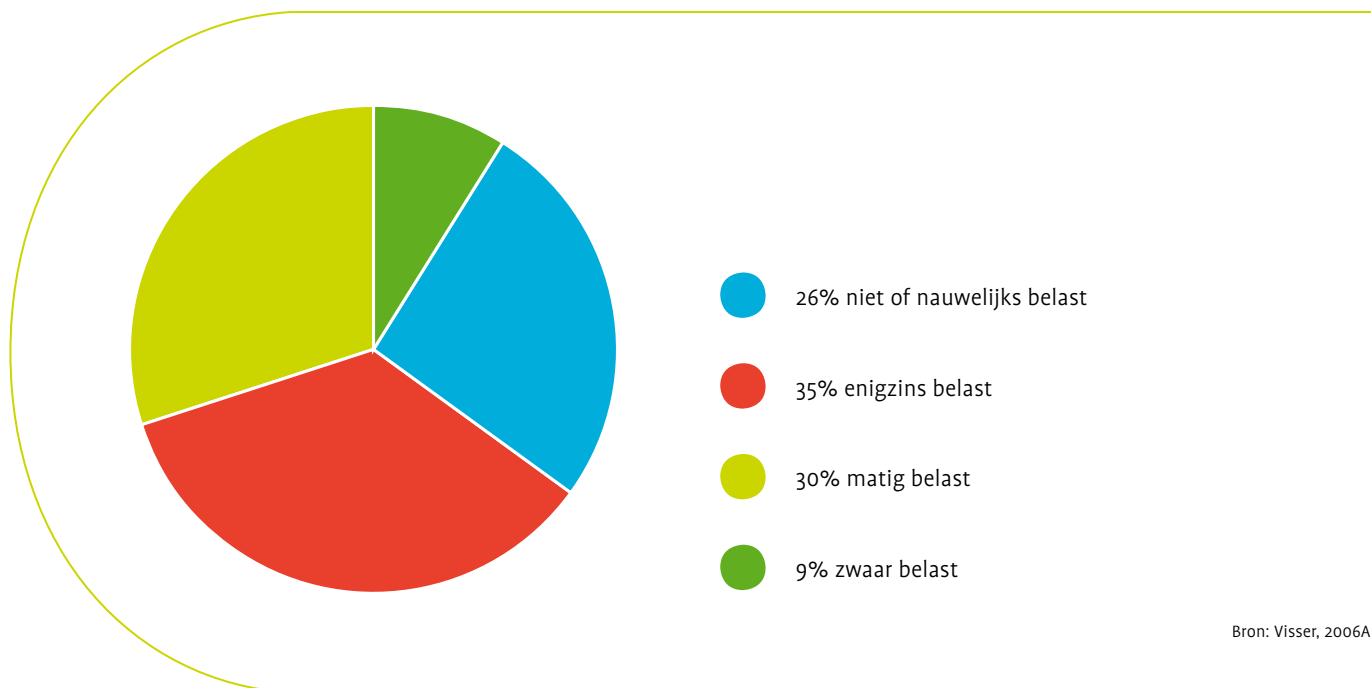
Welke zorgtaken verlenen deze mantelzorgers?

In andere mantelzorgsituaties eerder in de levensloop geven mantelzorgers vooral huishoudelijke zorg en psychosociale begeleiding. Maar in deze fase doen ze veel meer en ook meer persoonlijke zorg, zoals wassen, aankleden en hulp bij de toiletgang. Als we naar de algemene groep mantelzorgers kijken dan verricht 34% van hen persoonlijke zorg en in de palliatief terminale fase is dat bijna verdubbeld, namelijk 66% (SCP, 2003). Mantelzorgers verrichten in deze fase meer verpleegkundige taken, zoals hulp bij medicijnname, wondzorg of het bedienen van beademingsapparatuur.



Grant Thompson

Figuur 2: Ervaren belasting van de mantelzorgers in de palliatief terminale fase (%)



Wat betekent het om in deze fase mantelzorg te verlenen?

Beroep op het logistieke en coördinerende vermogen

De primaire mantelzorgers moeten veel regelen. Ze reizen vaak heen en weer van het ene naar het andere medische onderzoek of ziekenhuis, specialist of therapeut. Daarnaast moeten ze veel afstemmen met de grote hoeveelheid aan hulpverleners die bij de mantelzorg en/of de patiënt over de vloer komt.

Belasting

Meer dan driekwart van deze mantelzorgers voelt zich enigszins tot zelfs overbelast (zie figuur 2). Dat uit zich op diverse manieren: lichamelijke klachten (zoals nek-, schouder- en rugpijn), psychische klachten (bijvoorbeeld depressieve symptomen en oververmoeidheid) of gedragsveranderingen (zoals roken en drinken). Door het naderend verlies is de emotionele belasting groot. Niettemin zijn veel mantelzorgers geneigd zichzelf weg te cijferen en soms over hun eigen grenzen te gaan. Goede zorg voor stervende staat immers voorop en vooral de waardigheid van de stervende persoon is belangrijk. Het is van belang dat beroepskrachten en vrijwilligers deze signalen opvangen. Daarvoor is een zekere mate van continuïteit en vertrouwen in de hulpverleningsrelatie een voorwaarde.

Opname is vaak onvermijdelijk

Mantelzorgers worden uiteindelijk vaak geconfronteerd met een opname van hun naaste, veelal in de laatste week voor het overlijden (Klinkenberg, 2004). Er zijn geen exacte cijfers bekend in

hoeverre overbelasting van mantelzorg de reden is voor opname. In het algemeen is wel bekend dat opname in een verzorgingshuis of een verpleeghuis relatief vaak het gevolg is van het feit dat de mantelzorgers het niet meer aankunnen, of van het plotseling wegvallen van mantelzorg, respectievelijk 37% en 70% (De Boer en De Klerk, 2001).

Samenwerking vraagt samenspel

In de palliatief terminale fase zijn vaak veel meer mensen betrokken bij de zorg dan bij mantelzorg in andere zorgsituaties. Dit zijn zowel mensen uit het eigen sociale netwerk – ook wel secundaire mantelzorgers genoemd – als beroepskrachten en vrijwilligers. De primaire mantelzorgers kunnen de zorg veelal niet meer in haar eentje redden. Dit betekent dat de verschillende zorgverleners met elkaar moeten afstemmen en samenwerken om de zorg goed te laten verlopen.

Bedreiging sociaal en maatschappelijk leven

Het sociale en maatschappelijke leven van deze mantelzorgers kan in het gedrang komen. Door de zware zorgbehoefte komen mantelzorgers weinig toe aan hun eigen leven, hobby's en sociale contacten. Voor sommige mantelzorgers is deze zorg ook lastig te combineren met werk, waardoor ze parttime gaan werken of zelfs helemaal (tijdelijk) stoppen met hun betaalde baan (soms met het palliatieve zorgverlof, maar deze regeling is nog weinig bekend).

Bovendien komen mantelzorgers vaak niet of minder toe aan wat voor hen van groot belang is in het contact met de zieke: gezelschap houden, er zijn en tijd voor het uitspreken van zaken die tot dan toe onbespreekbaar bleven.

Gezondheidsrisico's

Deze intensieve mantelzorg kan ook fysiek belastend zijn. Mantelzorg wordt vaak verleend door mensen die zelf al ouder, ziek of beperkt zijn. Bovendien hebben ze vaak geen training gehad in het tillen en verplaatsen van ernstig zieke mensen, maar doen dit wel veel. Daarnaast kunnen ook psychische aspecten zwaar wegen. Gevoelens van verdriet, schuld, boosheid, wrevel en inadequaat bezig zijn, zijn gebruikelijke en begrijpelijke reacties. Maar ook angst, eenzaamheid, depressie, uitputting en zelfs mortaliteitsrisico's komen voor. Oudere partners die voor hun stervende geliefde zorgen en daar stress bij ervaren lopen een hoger risico om te overlijden, soms zelfs eerder dan de patiënt (Schulz en Beach, 1999). Bijzondere aandacht treft de mantelzorgers van Alzheimerpatiënten. Zij lopen kans vier tot acht jaar korter te leven door de chronische stress die deze zorg kan veroorzaken. Niet alleen overlijden mantelzorgers eerder, ook hebben ze meer last van depressies (Damjanovic e.a., 2007).

Aan huis gebonden

Als de patiënt er de voorkeur aan geeft om thuis te sterven en zo min mogelijk vreemden in huis te hebben, kan dat een zwaar beroep doen op de mantelzorger. Zeker als dit gepaard gaat met gedragsverandering van de patiënt (bv. agressie). De mantelzorger kan zich aan huis gebonden voelen en zich genoodzaakt zien alle zorg op de schouders te nemen.

Problemen met het sociale netwerk

Het sociale netwerk is in de palliatief terminale fase extra belangrijk: de primaire mantelzorger kan het vaak niet alleen aan. In principe is het sociale netwerk ondersteunend voor de mantelzorger. Het kan verlichting betekenen als netwerkleden de zorgtaken met elkaar delen. Maar het netwerk kan belastend zijn als die zorg niet evenredig verdeeld wordt of als familieleden kritiek uiten op de manier waarop de primaire mantelzorger zorg verleent. Ook het eigen gezin van de mantelzorger - als deze niet de partner is van de stervende, maar een kind, ander familielid of vriend - kan zijn ongenoegen uiten. Als de zorg zoveel tijd vergt dat er nauwelijks tijd en aandacht is voor partner en kinderen kan dit leiden tot spanningen. Tot slot kunnen mantelzorgers het moeilijk hebben met vrienden of familie die wegblijven, omdat ze moeilijk met de naderende dood kunnen omgaan.

Problemen met professionele zorg

Mantelzorgers kunnen verscheidene knelpunten ervaren met formele zorg die tot extra belasting kunnen leiden:

- de onregelmatige tijden van de thuiszorg: mantelzorgers vinden het lastig dat thuiszorgmedewerkers op verschillende tijden langskomen en hier geen afspraken over kunnen maken. Hierdoor kunnen ze lastig plannen maken om andere werkzaamheden te doen.
- de grote hoeveelheid verschillende hulpverleners: als er telkens verschillende hulpverleners over de vloer komen, kunnen

mantelzorgers geen vertrouwensband opbouwen en weten ze niet bij wie ze waarvoor terecht kunnen. Daarnaast wordt hun huis steeds meer een publiek domein en is er weinig privacy en rust om gewoon eens even naast de patiënt te gaan zitten of te praten.

- onduidelijkheid en miscommunicatie over diagnose, prognose en behandeling: mantelzorgers vinden het lastig als artsen slecht bereikbaar zijn voor vragen. Ook vinden ze het problematisch als ze niet voldoende of verkeerde informatie over de diagnose, prognose of behandelingsmogelijkheden krijgen.

Plaats van overlijden

Driekwart van de Nederlanders geeft aan thuis te willen sterven, maar voor een kwart is dat slechts weggelegd (CBS). Als we meer investeren in de ondersteuning van mantelzorgers - vooral ook in de preventieve sfeer - is het waarschijnlijk dat meer mensen in de thuissituatie kunnen sterven. Uit onderzoek blijkt namelijk dat als in de palliatief terminale fase zowel thuiszorg als mantelzorg met elkaar samenwerken patiënten drie keer meer kans hebben om thuis te sterven (Visser e.a. 2004; Visser, 2004).

Waar lopen beroepskrachten tegen aan?

Niet alleen mantelzorgers hebben speciale vragen in de palliatief terminale fase. Ook wijkverpleegkundigen geven aan dat ze knelpunten ondervinden (Visser, 2006B). Zo schakelen mantelzorgers veelal pas (te) laat de hulp van beroepskrachten in. Mantelzorgers zijn dan eigenlijk al zo zwaar belast dat ondersteuning nog nauwelijks effect heeft. Ook ervaren de wijkverpleegkundigen problemen met de indicatiestelling, die steeds complexer en beperkter wordt. Maar ook de samenwerking met de hele keten van zorg verloopt niet goed rond de ondersteuning van mantelzorg. Vaak is mantelzorg niet eens een onderwerp van gesprek in de keten. Afstemming en overdracht zijn ook thema's die volgens de wijkverpleegkundigen de nodige verbetering vergen, vooral met betrekking tot de huisartsenposten / vervangende huisartsen. Dit vraagt nadere investeringen op dit terrein, zeker gezien de belangrijke rol van mantelzorgers en thuiszorg om mensen thuis te kunnen laten sterven.

Is thuis sterven altijd haalbaar?

Al deze aspecten in acht nemend is het niet vreemd dat maar een beperkt deel van de mantelzorgers in staat is om de palliatief terminale patiënt tot en met het overlijden thuis te verzorgen.

Beroepskrachten zouden moeten nastreven dat patiënten zo thuis mogelijk kunnen sterven. Dat is niet alleen in het belang

Voorbeeld:

Het Evean Eduard Douwes Dekker Huis heeft vier bedden voor palliatieve terminale zorg voor mensen met dementie. De zorgverleners vinden het heel belangrijk dat mantelzorgers bij de zorg aanwezig zijn en ze betrekken hen er dan ook nadrukkelijk bij. Mantelzorgers vinden het vaak eng om bij iemand te zitten die sterft. De zorgverleners van de unit geven hun dan veel aandacht, omdat de patiënt er ook baat bij heeft en er rustiger van wordt. Verder kunnen mantelzorgers altijd terecht bij de zorgverleners voor vragen, bijvoorbeeld over hoe lang het nog kan duren en of er familie opgeroepen moet worden. En heel simpel: er staat altijd koffie, thee of sap klaar (Visser, 2005).

van de patiënt, maar ook van de mantelzorgers. Deze willen graag zoveel mogelijk de wensen van de patiënt inwilligen. Uiteraard is het dan wel belangrijk dat ze patiënt en de mantelzorgers vragen naar hun voorkeur voor de plaats van overlijden.

Thuis sterven is echter niet in alle situaties haalbaar. Als de mantelzorgers echt overbelast (dreigen te) raken, de patiënt erg eenzaam is of veel complexe zorg nodig heeft, is thuis niet altijd de ideale plaats. Een hospice of bijna-thuis-huis of palliatieve unit in een verpleeg-, verzorgings- of ziekenhuis kan dan uitkomst bieden. In deze voorzieningen is de thuissituatie zoveel mogelijk nagebootst.

Zijn er mantelzorgers die extra aandacht nodig hebben?

Beroepskrachten zouden extra alert moeten zijn bij mantelzorgers van mensen met dementie en allochtone mantelzorgers.

Mantelzorgers van mensen met dementie

Jaarlijks sterven in ons land zo'n zestienduizend mensen met een vorm van dementie. De meerderheid overlijdt in een verpleeg- of verzorgingshuis, maar vóór die tijd hebben mantelzorgers hen dikwijls langdurig thuis verzorgd. Mantelzorg voor dementerenden is in die laatste fase erg zwaar en belastend. Zeker ook omdat communicatie vaak lastig is: met de patiënt kan bijvoorbeeld niet meer besproken worden wat hij of zij wil aan behandelingen rond het levenseinde. Vaak is het ook moeilijk om te bepalen of en in hoeverre de patiënt pijn lijdt.



Thomas Schrofenegger

Voor zorgverleners van deze doelgroep is het belangrijk de nodige aandacht te geven aan de ondersteuning van mantelzorgers. Dat is in het belang van de patiënt, die rustiger zal worden als de mantelzorg zich minder belast voelt. En het kan voorkomen dat er achter de patiënt nog een patiënt opduikt.

Allochtone mantelzorgers

Steeds meer zullen mensen van niet-Nederlandse afkomst geconfronteerd worden met palliatieve terminale zorg. In het land van herkomst is vaak weinig kennis en ervaring met langdurige zorg aan het einde van het leven, omdat daar veel minder geavanceerde medische zorg voorhanden is en mensen veel vaker acuut overlijden. Dat betekent dat ze in Nederland veelal de weg naar de gezondheidszorg niet goed kennen. Daarnaast is de familie in andere culturen de belangrijkste zorgverlener. Maar er zijn signalen dat de familie deze vorm van zorg toch erg zwaar vindt. Ze durven echter niet om ondersteuning te vragen, weten de weg niet of hebben minder goede ervaringen met de Nederlandse gezondheidszorg (o.a. De Graaff e.a., 2005).

Wat hebben mantelzorgers in de palliatief terminale fase nodig?

Wat kunnen we doen om mantelzorg in de palliatief terminale fase te ondersteunen en meer mensen in staat te stellen om thuis te overlijden als ze dat wensen?

Behoeftte aan praktische steun

Mantelzorgers in de palliatief terminale fase hebben in eerste instantie behoefte aan praktische steun bij:

- het huishouden
- eten voor de mantelzorg en patiënt regelen
- de was doen
- medicijnen bij de apotheek ophalen of brengen
- opvang van kinderen

Ook willen ze de zorg soms even kunnen overdragen aan een ander, ofwel respijtzorg. Met de verwachting dat het sterfproces de komende decennia alleen maar langer zal duren, zullen mantelzorgers dus langer (moeten) zorgen. Respijtzorg door professionele zorg en vrijwilligerszorg zal dan steeds belangrijker worden.

'Het is belangrijk dat je wat hulp krijgt. Ik bedoel dat je het niet allemaal alleen kunt; het lukt wel, maar je houdt het niet vol. Als je iemand achter de hand hebt, dat je elkaar afwisselt, dat is belangrijk. Als je contacten houdt, dat je vrienden hebt en dat die dan een keer voor je willen inspringen.' (dochter die voor haar moeder zorgde)

Het landelijke steunpunt van VPTZ doet in samenwerking met het Expertisecentrum Mantelzorg en Vilans Kenniscentrum Ouderen een verkenning (2006-2010) naar de behoeften van allochtone mantelzorgers in de palliatief terminale fase en in hoeverre vrijwilligers uitkomst kunnen bieden. Meer informatie zal in de loop van 2008/9 beschikbaar komen op www.vptz.nl.

Behoeftte aan informatie

Ten tweede hebben ze behoefte aan informatie bijvoorbeeld over:

- de diagnose en de ziekte
- pijn- en symptoombestrijding
- de behandeling en de prognose

Eén van de belangrijkste taken voor formele zorgverleners is het verstrekken van informatie aan mantelzorgers over wat er kan gebeuren in de palliatief terminale fase. Als de mantelzorg beter weet hoe het ziekteproces gaat verlopen, kan zij of hij ook beter inspelen op de situatie en die hulp inroepen die daarvoor nodig is. Er is tevens behoefte aan informatie en training: bijvoorbeeld over zorgvaardigheden, tiltechnieken of hoe ze de zorg in de palliatief terminale fase kunnen volhouden. Ook informatie over waar ze de juiste formele zorg kunnen vinden en hoe ze hier toegang tot kunnen krijgen, is belangrijk.

'Als dingen over het ziekteproces duidelijker waren gezegd, hadden we ons beter gerealiseerd wat allemaal mogelijk was. Dan had er misschien andere en meer hulp geboden kunnen worden, waardoor het voor ons en voor moeder makkelijker was geweest en wij minder spanning hadden gehad. Dan waren we vrolijker en vriendelijker geweest, ook voor moeder.' (dochter die voor haar moeder zorgde)

Behoeftte aan emotionele steun

Mantelzorgers hebben ten derde behoefte aan steun bij het omgaan met hun gevoelens. Ze hebben bijvoorbeeld hulp nodig bij het aangaan van het gesprek met de patiënt over de dood en wensen over behandelingen rond het levenseinde. Of ze kampen met schuldgevoelens als een dierbare toch naar een verpleeg- of ziekenhuis moet omdat zij de zorg niet meer aankunnen, met angst en onzekerheid over de dood en wat er komen gaat, en met verdriet over het aanstaande verlies.



Dora Pete

Vrijbrief

Ik geef u als mantelzorgster hierbij de vrijbrief om even aan u zelf te denken en hulp in te schakelen, zodat u op adem kunt komen en weer energie kunt opdoen. De patiënt – uw naaste – is hierbij ook gebaat, omdat u hierdoor beter in uw vel zit en de patiënt langer thuis kan blijven. Bovendien heeft u hierdoor meer tijd en aandacht voor de patiënt.

Uw huisarts

Het eigen sociale netwerk is een belangrijke bron voor emotionele steun, naast de huisarts en de thuiszorgmedewerker. Zij zijn vaak al langer betrokken bij de mantelzorgster en de patiënt en hebben daarmee een vertrouwensband kunnen opbouwen, die essentieel is voor de juiste ondersteuning.

Rol- en identiteitsbehoefte

Mantelzorgsters zijn tot slot niet snel geneigd om voor zichzelf hulp in te schakelen, omdat zij zichzelf niet als hulpvrager zien. Zij cijferen hun eigen behoeften weg. Zij zorgen toch immers voor

een stervende zieke. Ze willen het vaak goed doen, omdat dit het laatste is wat ze voor hun naaste kunnen doen. Maar gezien de complexe en zware zorgtaak is het voor een mantelzorgster in de laatste levensfase verstandig om zich ook te identificeren als zorgvrager, dat wil zeggen dat ze (durven) erkennen dat zij ook steun of hulp nodig hebben. Als ze (eerder) hulp inschakelen, kunnen ze het waarschijnlijk zelf langer volhouden. Beroepskrachten, zoals de huisarts of thuiszorgmedewerker, kunnen mantelzorgsters daarbij helpen met een soort vrijbrief als legitimatie om (eerder) hulp in te schakelen. Een proactieve houding van beroepskrachten is nodig om mantelzorgsters te overtuigen van het belang om preventief hulp in te schakelen. Beroepskrachten zullen dan te maken krijgen met drempelvrees van deze mantelzorgsters. Meer informatie: *Drempelvrees bij respijtzorg. Mantelzorgsters bereiken en over de drempel helpen* (Van Lier, 2004).

Waar kunnen mantelzorgsters voor die ondersteuning terecht?

Praktische steun

Mantelzorgsters kunnen voor praktische steun onder andere terecht bij de thuiszorg, bijvoorbeeld voor persoonlijke verzorging en

verpleging. Hiervoor dient de patiënt een indicatie te hebben. Sinds de invoering van de WMO (2007) valt huishoudelijke zorg onder de regie van de gemeente. Bij het WMO-loket kunnen mantelzorgers ook meer informatie over andere vormen van maatschappelijke ondersteuning krijgen, zoals over boodschappendiensten, tafeltje dekje, hulp bij het invullen van formulieren of klussendiensten. Voor persoonlijke verzorging dient de patiënt een indicatie te hebben via het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg).

Sociale netwerk

Het sociale netwerk kan zoals al eerder is gezegd een belangrijke bron van steun zijn. Een sociaal netwerk bestaat uit de bredere familiekring, vrienden en kennissen. Zij kunnen de mantelzorg steunen op diverse manieren met praktische steun, tijdelijke overname van de mantelzorg, informatie, advies en emotionele steun: door eens een handje te helpen, door hun zorgtaken tijdelijk over te nemen, door tips, informatie en advies te geven. De mantelzorg kan dan in eigen kring praten over zorgen en verdriet, de angst voor de toekomst. Om een sociaal netwerk op te kunnen bouwen en te onderhouden is tijd en energie nodig. Voor mantelzorgers die langdurig voor een naaste zorg is het echter lastig om contacten met familie en vrienden te onderhouden, omdat ze die tijd en energie niet hebben. Sociaal isolement dreigt dan. Bovendien kunnen deze mantelzorgers minder makkelijk een beroep doen op het sociale netwerk. Hulpverleners kunnen mantelzorgers wijzen op het belang van het sociale netwerk en tips geven hoe ze het netwerk in kunnen zetten, bijvoorbeeld door samen een rooster te maken.

Informatie, advies en emotionele steun

Voor informatie, advies over mantelzorgondersteuning en

emotionele steun kunnen mantelzorgers terecht bij het steunpunt mantelzorg. Er zijn ruim 200 steunpunten aangesloten bij Mezzo, de Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerzorg. Deze steunpunten geven bijvoorbeeld informatie over ziektebeelden, het invullen van formulieren, tiltechnieken of het inschakelen van vrijwilligers. Tevens is er de Mantelzorglijn, een telefonische hulplijn waar mantelzorgers, maar ook beroepskrachten en vrijwilligers allerlei vragen over mantelzorg kunnen stellen. Beroepskrachten die informatie zoeken over palliatieve terminale zorg kunnen terecht bij diverse consultatieteams palliatieve zorg (www.ikcnet.nl).

Als de mantelzorg in de palliatief terminale fase op een prettige manier verloopt voor de patiënt én de mantelzorg kan dat veel voldoening geven aan de mantelzorg. Deze gevoelens van voldoening maken dat mantelzorgers de zorg lang kunnen volhouden en dat is in het belang van hen, maar ook van de samenleving. Dit moet dan ook het uitgangspunt van elke vorm van ondersteuning zijn.

Respijtzorg

Respijtzorg kan de mantelzorg verlichten. Respijtzorg is een verzamelterm voor voorzieningen die mantelzorgers in de gelegenheid stellen hun zorgtaken tijdelijk (af en toe of regelmatig) over te dragen aan een beroepskracht of vrijwilliger. Zo krijgen zij een adempauze, even respijt van de zorg. Respijtzorg bestaat voor mantelzorgers in de palliatieve terminale zorg uit de volgende vormen:

- vrijwillige palliatieve terminale zorg (VPTZ)
- professionele oppas thuis of vervangende mantelzorg door thuiszorg

Het hospice, bijna-thuis-huis en de palliatieve unit in het verpleeg-/verzorgings- of ziekenhuis kunnen ook een respijtfunctie hebben, maar vallen niet strikt onder de definitie van respijtzorg, omdat zij veelal de zorg permanent overnemen in plaats van tijdelijk. Maar ze bieden wel verlichting aan mantelzorg en de betrokkenheid van mantelzorgers blijft mogelijk.

Eén van de vormen van respijtzorg die mantelzorgers bijzonder waarderen is de inzet van de vrijwilligers palliatieve terminale zorg (VPTZ). Deze vrijwilligers waken bij de patiënt, zodat de mantelzorg rustig kan slapen, geven hulp bij lichte lichamelijke verzorging, verlenen emotionele steun en staan mantelzorgers bij.

Huisartsen, thuiszorgmedewerkers, transferverpleegkundigen in ziekenhuizen, indicatiestellers en andere zorgverleners vervullen een belangrijke rol om mantelzorgers en patiënten te verwijzen naar vrijwillige terminale zorg. Uit onderzoek blijkt dat professionele zorgverleners nogal eens aarzelen om hiernaar te verwijzen, omdat patiënten en mantelzorgers niet nog meer vreemden in huis willen of omdat ze niet op de hoogte zijn van het aanbod en de kwaliteit van de verleende zorg (Bart e.a., 2003). Onderzoek toont aan dat die twijfels ongegrond zijn (Luijkx en

Voorbeeld:

Steunpunten mantelzorg beschikken veelal niet over specifiek ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers in de palliatief terminale fase. Op initiatief van de netwerken palliatieve zorg is daarom samen met het Steunpunt Mantelzorg van VIT Oost Gelderland en de Federatie VTZ in 2007 het project 'Mantelzorg in de palliatieve fase' gestart. Dit project richt zich op de deskundigheidsbevordering van mantelzorgconsulenten van de steunpunten mantelzorg in de regio Oost-Gelderland en de versterking en uitbreiding van de vrijwilligers palliatieve terminale zorg. Hiervoor is een aparte scholing voor mantelzorgconsulenten ontwikkeld. Meer informatie hierover vindt u op www.vitooost-gelderland.nl

Van Den Akker, 2003). Patiënten en mantelzorgers geven een hoog rapportcijfer aan de vrijwilligers van VPTZ en vinden het niet erg dat er meer mensen over de vloer komen. De zorg die vrijwilligers verlenen verschilt namelijk wezenlijk van professionele zorg. De laatsten hebben doorgaans heel weinig tijd voor de patiënt en laat staan voor de mantelzorgers. De vrijwilliger is er zowel voor de stervende patiënt als voor de mantelzorger. Ze hebben alle tijd, zijn bescheiden, zijn persoonlijk betrokken, hebben aandacht voor het omgaan met sterven en hebben oog voor de behoeften van naasten.

Hoe gaat het met de mantelzorger na het overlijden van de naaste?

Mantelzorgers krijgen na het overlijden vaak nog te maken met een heleboel zorgtaken en gevoelens in de laatste levensfase. Maar over hoe het hen daarna – na het overlijden – vergaat, is nog weinig bekend. Het nieuwe zorgmodel (figuur 1) besteedt uitdrukkelijk aandacht aan nazorg. In het traditionele zorgmodel was deze fase compleet buiten beeld (Vissers, 2007). Om te voorkomen dat mantelzorgers risico lopen op psychische en fysieke gezondheidsproblemen na het overlijden is het zinvol aandacht te besteden aan nazorg (Visser, 2006A). Als de naaste is overleden, is de mantelzorger waarschijnlijk niet ineens verlost van die belasting. Onderzoek toont zelfs aan dat mantelzorgers meer last kunnen krijgen van slapeloosheid, depressie en verlies van eetlust na het overlijden van hun naaste (Seale, 1990). Mantelzorgers moeten daarnaast ook nog veel taken vervullen, bijvoorbeeld het afhandelen van financiële administratie, huur en opruimen van spullen van de overledene, voordat ze aan de verwerking van het verlies kunnen toekomen. En hoe gaat het met de mantelzorger als dat allemaal achter de rug is? Hoe gaat zij of hij verder? Uit onderzoek blijkt dat mantelzorgers

het bijzonder prettig ervaren als bijvoorbeeld de huisarts na het overlijden nog eens (ongevraagd) langskomt om met de mantelzorger te praten (Klinkenberg, 2004).

Voorbeeld:

Project 'Nazorg na overlijden' van Livio, Enschede. Het doel van dit project is preventief: vroegtijdig signaleren van problematische rouw bij partners van overleden cliënten van de thuiszorg. Wijkverpleegkundigen of verzorgenden die het beste/meeste contact hadden met de cliënt en zijn of haar partner voorafgaand aan het overlijden, komen na het overlijden van de cliënt een aantal keer langs om te kijken hoe het met de overlevende partner gaat. Meerwaarde van deze zorg is:

- de lage drempel: mensen hoeven niet te reizen. De beroepskracht komt bij hen thuis langs en kan daar snel zien hoe het huis eruit ziet.
- snel: veel rouwbegeleiding start na enige tijd na het overlijden. Deze zorg start direct of loopt eigenlijk door vanuit/na de terminale zorgfase. Hier kan dus snel gesignaleerd worden.
- de vertrouwensrelatie: het voordeel van deze aanpak is, dat de beroepskracht ook al tijdens de zorg voor de terminale patiënt erbij aanwezig was. De mantelzorger hoeft niet telkens opnieuw het verhaal uit te leggen.



Karen Winton

Meer informatie

- www.mezzo.nl: website van de Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerzorg
- **Mantelzorglijn**: telefonische hulplijn voor en over mantelzorg: bereikbaar op werkdagen tussen 9.00 en 16.00 uur, telefoonnummer 0900-20 20 496 (€ 0,10 p/m)
- www.mantelzorg.nl: website met alle informatie over mantelzorg en adressen van steunpunten mantelzorg in de buurt
- www.vptz.nl: website over Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg
- www.palliatief.nl: website van de Stichting Agora, het onafhankelijke en landelijk ondersteuningspunt voor palliatieve terminale zorg
- <http://knmg.artsennet.nl> bij arts en euthanasie staat informatie over SCEN-artsen
- www.vikc.nl: website van de Vereniging Integrale Kankercentra
- **Keuzewijzer palliatieve zorg** geeft informatie over mogelijke vragen en problemen die in de palliatieve fase kunnen spelen. Deze keuzewijzer is bedoeld voor zowel patiënten en mantelzorgers als voor vrijwilligers en professionele hulpverleners. Deze is te bestellen bij www.vilans.nl
- www.nivel.nl/palliatief/ voor informatie over aanbod van palliatieve zorg

Selectie geraadpleegde literatuur

- Klinkenberg, M. (2004). *The last phase of life of older people: health, preferences and care. A proxy report study*. Proefschrift Vrije Universiteit, Amsterdam.
- Lier, W. van (2004). *Drempelvrees bij respijtzorg. Mantelzorgers bereiken en over de drempel helpen*. EIZ: Utrecht.
- Luijckx, K.G. & P.A.M. van den Akker (2003). *Een extra steun in de rug. Onderzoek naar ervaringen met Vrijwilligers Terminale Zorg*. IVA: Tilburg. Te downloaden via: www.iva.nl
- Nivel. Informatie van het dossier palliatieve zorg op www.nivel.nl, cijfers afkomstig van Vademecum Gezondheidsstatistiek van het CBS.
- SCP, 2003; Timmermans, J.M. (red.) (2003). *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers*. Sociaal en Cultureel Planbureau: Den Haag.
- Visser, G. (2006A). *Mantelzorg in de palliatief terminale fase. Aanbevelingen voor ondersteuning van mantelzorgers*. Lemma, Den Haag.
- VWS (2007). *Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij*. Kamerstuk, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- WHO (2002) Definition of Palliative Care, World Health Organisation. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

De complete lijst met geraadpleegde literatuur vindt u op www.expertisecentrummantelzorg.nl

Colofon

Deze factsheet is een coproductie van het Expertisecentrum Mantelzorg en Vilans Kenniscentrum Ouderen.

Deze factsheet is ook te downloaden als PDF-bestand op www.expertisecentrummantelzorg.nl en www.kenniscentrum-ouderen.nl

Tekst: Geraldine Visser

Vormgeving: Ontwerpburo Suggestie & illusie

Druk: USP

© 2008 Vilans en MOVISIE/
Expertisecentrum Mantelzorg

Expertisecentrum Mantelzorg is een samenwerkingsverband van MOVISIE en Vilans

Het Expertisecentrum Mantelzorg is het landelijk kenniscentrum op het gebied van mantelzorg en mantelzorgondersteuning. Met een breed scala aan diensten en producten voor alle sectoren waar mantelzorg (ondersteuning) een aandachtspunt is of zou moeten zijn. Van visie tot praktische oplossingen en van inspiratie tot kennis en advies.

Postbus 8228
3503 RE Utrecht
t: 030 - 789 2307
info@expertisecentrummantelzorg.nl
www.expertisecentrummantelzorg.nl

