

Een behouden thuishomst voor mantelzorgers

PALLIATIEVE ZORG EN MANTELZORG

Een ongeneeslijk zieke patiënt in de laatste levensfase heeft doorgaans veel zorg en ondersteuning nodig, zeker wanneer het gaat om kanker, een van de belangrijkste doodsoorzaken. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie is palliatieve zorg een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.¹ Onder palliatieve zorg valt de professionele zorg die wordt verleend door artsen, verpleegkundigen, paramedici, psychologen, maatschappelijk werkers en geestelijk verzorgers. Goede palliatieve zorg is echter ondenkbaar zonder de inspanningen van mantelzorgers. Mantelzorg wordt verleend door partners, kinderen en andere familieleden van patiënten en ook door vrienden en bureu. Van alle Nederlanders ouder dan zestien jaar is ongeveer zes procent mantelzorger van een naaste met een ongeneeslijke aandoening. Dat zijn ruim 600.000 mensen. In de terminale fase verlenen mantelzorgers de meeste zorg, naast zorgprofessionals en vrijwilligers. Gemiddeld duurt deze zorg vijf maanden.²

Als een patiënt in een ziekenhuis, verpleeghuis of hospice verblijft, wordt hij of zij idealiter met raad en daad bijgestaan door familie en vrienden die hem of haar ondersteunen. Maar palliatieve mantelzorg is vooral van belang

wanneer de patiënt thuis woont. Zowel bij ongeneeslijk zieke patiënten als bij mantelzorgers staat het ideaal van thuis sterven hoog aangeschreven. Niet alleen willen patiënten hun laatste levensfase thuis doorbrengen en thuis sterven, mantelzorgers willen daar graag hun steentje aan bijdragen. Tot de idealen van de palliatieve mantelzorg behoort dat de zieke thuis moet kunnen sterven. Het thuis verzorgen van een dierbaar familielid is in de ogen van mantelzorgers vaak de laatste mogelijkheid om ‘goed te doen’.³ Mantelzorgers willen graag de zorg zelf uitvoeren met zo weinig mogelijk bemoeienis van professionals. Behoud van privacy en autonomie wordt daarbij van het grootste belang gevonden.

Mantelzorg is dus niet alleen qua omvang, maar ook qua doel en ideaal een cruciaal onderdeel van palliatieve zorg. De term palliatief is afgeleid van het Latijnse *pallium*, hetgeen ‘mantel’ betekent. Doorgaans wordt dit zo verstaan dat palliatieve zorg zich als een mantel rondom de patiënt uitstrekt en hem zo verzorgt, beschermt en ondersteunt.⁴ Het Nederlandse ‘mantelzorg’ verwijst dus rechtstreeks naar een mooi ideaal in de palliatieve zorgverlening.⁵ Dit ideaal kan echter lang niet altijd worden bereikt. In tegenstelling tot professionals zijn mantelzorgers in het algemeen niet op een palliatieve zorgtaak voorbereid. Zij hebben in het verleden meestal geen bewuste keuze gemaakt om voor een naaste te zorgen, indien de wens of noodzaak daartoe zich zou aandienen. Het komt simpelweg op hun pad. Dit neemt niet weg dat palliatieve mantelzorg veelal als vanzelfsprekend en vol overgave wordt verleend.

In deze bijdrage bespreken wij twee onderzoeken die een aantal jaren geleden zijn uitgevoerd onder naasten van patiënten met kanker die in het UMC St Radboud te Nijmegen werden behandeld. In deze studies wilden de onderzoekers meer te weten komen over de door mantelzorgers ervaren belasting tijdens het verlenen van mantelzorg voor een naaste. Wij beginnen met een korte casus om te illustreren wat voor impact op het gezinsleven het verlenen

van mantelzorg kan hebben en om de achtergrond van genoemde onderzoeken te schetsen.

Sylvia

Sylvia is 55 jaar als bij haar longkanker wordt geconstateerd. De ziekte is zover gevorderd dat alleen nog kortdurend palliatieve chemotherapie wordt aangeboden. De verwachting is dat zij nog maar enkele maanden te leven heeft. Zij besluit te stoppen met werken en omringt zich met familie en vrienden, die haar verzorgen. Haar man en thuiswonende kinderen wil zij zo min mogelijk belasten; zij vindt het belangrijk dat zij hun werk en studie zo goed mogelijk kunnen voortzetten. Haar bed staat in de woonkamer van de kleine woning. Er zijn overdag en 's avonds altijd mensen om voor haar te zorgen. Alleen 's nachts is het gezin alleen. De jong volwassen kinderen zijn nooit meer alleen met hun moeder en zij voelen zich ook niet vrij om nog vrienden mee naar huis te nemen. Zij trekken zich vaak terug op hun slaapkamer. Ook de echtgenoot voelt zich minder thuis in zijn eigen huis en blijft van lieverlee steeds langer op zijn werk. Een verwijdering tussen de echtgenoten lijkt te ontstaan. Het ziekbed duurt langer dan verwacht en beslaat uiteindelijk meer dan een jaar. Als de huisarts de zorg voor Sylvia thuis niet meer verantwoord acht, gaat zij naar een nabij gelegen hospice. Daar zijn de kinderen en echtgenoot voor het eerst weer in de gelegenheid om met haar alleen te zijn. Werk en studie worden tijdelijk stopgezet en zij zijn dagelijks bij Sylvia. Soms zitten zij alleen bij haar terwijl zij slaapt, soms praten zij met elkaar over dierbare herinneringen of het aanstaande overlijden. 's Avonds gaan de echtgenoot en kinderen naar huis. Voor het eerst sinds maanden voelen zij zich daar weer thuis.

Uit deze casus blijkt dat het verlenen van mantelzorg geen sinecure is en in dit geval een specifieke impact heeft op het thuisfront. Uit retrospectief onderzoek naar de ervaringen van mantelzorgers blijkt dat zij enerzijds veel voldoening ervaren in het verlenen van zorg, maar dat deze

anderzijds ook belastend kan zijn.⁶ Door een combinatie van emotionele betrokkenheid, het ontbreken van professionele scholing en het feit dat mantelzorg vaak naast de eigen activiteiten moet worden verleend, wordt veel van de mantelzorger gevraagd. Verstoorde gezinsverhoudingen en overbelasting liggen dan op de loer. In 2005 publiceerde het Sociaal Cultureel Planbureau een onderzoek naar de problematiek van overbelasting bij mantelzorgers.⁷ De belasting van mantelzorgers blijkt gedurende het zorgproces sluipend te kunnen toenemen: het zorgen wordt steeds meer als een verplichting ervaren. Men krijgt moeite met het combineren van taken en er kunnen zodoende te veel verplichtingen ontstaan, met een hoge mate van stress als gevolg.

Verschillende factoren spelen hierbij een rol, zoals de gezondheidstoestand van de patiënt en van de mantelzorger, de aard van de relatie tussen beiden, het beschikbaar zijn van andere zorgverleners, de omvang en aard van de sociale steun en van de aard en intensiteit van de geboden zorg. Door langdurige belasting lopen mantelzorgers een verhoogd risico op psychische klachten en gezondheidsproblemen.⁸ Door een stijgende behoefte aan specialistische zorg wordt de patiënt omringd door verschillende professionele verzorgers, wat door mantelzorgers als een sterke beperking in hun autonomie kan worden ervaren. Ten slotte nemen mantelzorgers vaak niet meer deel aan voor henzelf waardevolle activiteiten. Dit alles heeft invloed op hun dagelijks leven en op subjectief bepaalde factoren, zoals de mate van waardering voor hun zorg door de patiënt, evenals op de door de mantelzorger ervaren belasting.

VERLIESVERWERKING EN ROUW

Na het overlijden van de patiënt gaan mantelzorgers door een periode van rouw. Reacties op het verlies van een dierbare kunnen per individu sterk verschillen. Nabestaanden

kunnen verdrietig, somber, angstig en wanhopig zijn en gevoelens van machteloosheid, woede en ongeloof ervaren. Ook kunnen er minder negatieve of zelfs positieve gevoelens voorkomen, zoals opluchting of dankbaarheid.

Men spreekt in het algemeen pas van gecompliceerde rouw indien zich ernstige problemen met aanpassing aan het overlijden voordoen. Lichamelijke, emotionele, cognitieve, existentieel getinte of gedragsreacties worden dan als zeer ernstig of langdurig gekwalificeerd. Zij beperken de nabestaande in ernstige mate in zijn sociaal of beroepsmatig functioneren.

Er bestaan verschillende risicofactoren voor problemen met verliesverwerking na het overlijden van een familielid, zoals traumatische ervaringen rondom het sterven, niet op een goede manier afscheid hebben kunnen nemen en onvoldoende sociale steun.⁹ Ook emotionele belasting tijdens de zorgsituatie en ontevredenheid over de ontvangen hulp door professionele hulpverleners lijken risicofactoren te zijn. De mate van belasting door de zorgsituatie lijkt psychische problemen na het overlijden bij mantelzorgers van kankerpatiënten te kunnen voorspellen. Ook blijkt de mate van belasting een voorspeller voor depressie en gecompliceerde rouw na het overlijden bij partner-mantelzorgers van terminaal zieke patiënten met verschillende ziektebeelden.

Deze en vergelijkbare bevindingen over mantelzorgers in de palliatieve zorgverlening zijn veelal voortgekomen uit retrospectief (en meestal kwalitatief) onderzoek, waarbij mantelzorgers na het overlijden van de patiënt terugkijken op de zorgperiode. Het eerste onderzoek dat wij hier willen bespreken heeft plaatsgevonden juist in de periode dat de mantelzorgers voor hun familielid zorgden. Het tweede was gericht op de rouw die mantelzorgers na het overlijden hebben ervaren.¹⁰ In beide onderzoeken zijn de omvang en de ernst van het probleem van overbelasting bij mantelzorgers van palliatieve patiënten ten tijde van het zorg verlenen en na het overlijden op kwantitatieve wijze in kaart

gebracht. De volgende vraagstellingen waren uitgangspunt van beide onderzoeken:

- Wat is de mate van ervaren belasting van de centrale mantelzorger van oncologische patiënten in de palliatieve fase op het moment van zorgverlening?
- Welke factoren zijn gemoeid met een meerdere of mindere mate van ervaren belasting door de mantelzorger in deze fase?
- Welke copingstijlen worden door mantelzorgers gehanteerd en in welke mate bepalen deze mede de ervaren belasting?
- Is er een verband tussen de overbelasting bij partnermantelzorgers van kankerpatiënten ten tijde van de zorg in de palliatieve fase enerzijds en de rouwbeleving na het overlijden anderzijds?

Hieronder behandelen we achtereenvolgens de ervaringen van mantelzorgers tijdens de zorgfase en na het overlijden van de patiënt.

ERVARINGEN VAN MANTELZORGERS TIJDENS DE ZORGFASE

Deelnemers aan het onderzoek

Deelnemers aan het onderzoek waren mantelzorgers die verhoudingsgewijze de meeste zorg verleenden aan de oncologische patiënt in de palliatieve fase. Deze zogenoemde centrale mantelzorgers konden alleen aan het onderzoek deelnemen als de patiënt nog in leven was. Tussen april en juni 2006 werden mantelzorgers voor deelname aan het onderzoek benaderd door een behandelend arts of verpleegkundig consulent van het Palliatief Consult Team (PCT) van het UMC St Radboud. Het PCT biedt (poli)klinisch hulp aan patiënten bij wie sprake is van complexe problematiek die samenhangt met het laatste stadium van een levensbedreigende ziekte.

Twintig centrale mantelzorgers (tien mannen en tien vrouwen) van oncologiepatiënten in de palliatieve fase participeerden in het onderzoek. Zij waren, op een dochter na, allen de partner van de patiënt. De gemiddelde leeftijd van de mantelzorgers was 59 jaar, met een spreiding van 39 tot 78 jaar. Negen van de mantelzorgers hadden betaald werk. Op genezing gerichte behandeling van de patiënt was niet meer mogelijk. De volgende gegevens zijn gebaseerd op vragenlijsten die door de mantelzorgers thuis werden ingevuld, aangevuld met een telefonisch gesprek ofwel een kort *vis-à-vis* nagesprek met de mantelzorger. De mantelzorgers beoordeelden het lichamelijk functioneren van hun patiënt gemiddeld als 43 op de Karnofsky-score met een spreiding van 10 tot 80, waarbij 70% van de patiënten met een score van 50 of lager werd beoordeeld.¹¹ Mantelzorgers ontvingen in 85% van de gevallen praktische hulp. Niet-professionele praktische hulp kwam vooral van familie en vrienden (70%) en burens (25%). Dertien van de twintig mantelzorgers ontvingen zelf professionele hulp: gerichte hulp door de huisarts (n=8) of door psychosociale zorgverleners (n=5). Negentien van de twintig mantelzorgers bleken zaken als het huishouden (55%), het onderhouden van sociale contacten (35%), financiële zaken (30%), contact met instanties, de zorg voor kinderen en onderhoudswerkzaamheden te hebben overgenomen van de patiënt. De overgenomen verantwoordelijkheden werden door 85% van alle mantelzorgers als “(meestal) goed te doen” ervaren.

De deelnemers in dit onderzoek vertoonden een grote mate van bereidwilligheid om aan dit onderzoek mee te werken. Zij gaven expliciet aandacht voor hun situatie op prijs te stellen en het onderzoek achteraf als niet te belastend te hebben ervaren. Het is blijkbaar een positieve ervaring in dergelijke veeleisende zorgsituaties over de eigen gevoelens te kunnen praten, kritiek te kunnen uiten, en andere mensen te kunnen helpen.

Overbelasting

Enkele karakteristieke citaten, opgetekend uit de mond van de centrale mantelzorgers, zijn de volgende:

“Mensen vragen vaak alleen hoe het nu met mijn man gaat. Ik denk dat het mensen eigen is om alleen aan de patiënt te denken”.

“Ik heb steeds mijn grenzen verlegd. Je gaat steeds weer vechten tegen de beren die op je pad komen. Daarin verbaasde ik mezelf, je gaat steeds verder”.

De overbelasting bij mantelzorgers van patiënten in de palliatieve fase bleek een veel voorkomend verschijnsel te zijn. 45% van de mantelzorgers was overbelast, waarbij geen verschil tussen mannen en vrouwen werd gevonden. De overbelaste mantelzorgers bleken een hoge mate van psychische en lichamelijke klachten te hebben, waaronder vermoeidheid. De ervaren belasting en copingstijl bleken met elkaar samen te hangen. Mantelzorgers die zich meer op hun emoties richtten ervoeren meer psychische en lichamelijke klachten. Daarentegen hadden mantelzorgers minder psychische en lichamelijke klachten als zij op een meer doelgerichte manier met problemen omgingen, zich minder op hun emoties richtten en meer sociale steun ervoeren. Mantelzorgers met meer sociale steun waren daarnaast meer tevreden over zichzelf als verzorger.

De groep overbelaste mantelzorgers ervoer weinig sociale steun, was meer gericht op emoties in de omgang met de situatie en ervoer minder zelfvertrouwen bij het zorgen voor de patiënt. Voor de gehele groep mantelzorgers bleken sociale steun en het ontvangen en zelf afleggen van bezoek in de palliatieve fase van de patiënt laag en duidelijk afgenomen ten opzichte van de situatie voordat hun naaste ziek werd. Een groot gedeelte van de mantelzorgers ervoer wel voldoende praktische hulp, vaak van vrienden en familie, maar bleek deze niet te er-

varen als sociale steun. Het zou kunnen zijn dat mensen minder sociale steun ervaren doordat ze deze steun voorheen grotendeels van de naaste hadden ontvangen. Door diens ziekte zou deze niet of minder in staat kunnen zijn tot het bieden van deze steun. Het tekort aan deze steun is in ieder geval een gemis. Sociale steun is een beschermende factor voor mantelzorgers van oncologische patiënten in de palliatieve fase.

In tegenstelling tot wat uit de vragenlijsten naar voren kwam, bleken mantelzorgers in de nagesprekken overbelasting niet spontaan te rapporteren. Mantelzorgers vertelden in die gesprekken het verlenen van mantelzorg meestal goed aan te kunnen en tevens voldoende hulp te ervaren. Dit lijkt erop te wijzen dat bij een algemene vraag naar de toestand van de mantelzorgers deze positiever wordt benoemd dan wanneer deze beoordeeld wordt met behulp van een vragenlijst met concrete vragen over de lichamelijke en psychische klachten en gevoelens van druk van de mantelzorger.

ERVARINGEN VAN MANTELZORGERS NA HET OVERLIJDEN VAN DE PATIËNT

Deelnemers aan het onderzoek

In een vervolgstudie met dezelfde mantelzorgers in 2007 werd de verliesverwerking van partner-mantelzorgers na het overlijden van kankerpatiënten gerelateerd aan de mate van ervaren belasting. Op het moment van onderzoek waren dertien van de twintig patiënten overleden, twaalf van hen thuis en één in het ziekenhuis. Bij drie patiënten was sprake van euthanasie en bij drie patiënten van palliatieve sedatie. De partner-mantelzorgers werden benaderd voor dit vervolgonderzoek. Deelnemers waren vijf mannen en acht vrouwen. Gemiddeld was het 8,5 maand geleden dat hun partner was overleden.

Verliesverwerking en rouw

De onderzoeksresultaten wijzen op een positieve samenhang tussen overbelasting in de palliatieve fase enerzijds en problemen na het overlijden in de vorm van psychische klachten, moeheid en disfunctionele rouwcognities anderzijds. Bij negen van de dertien mantelzorgers (38%) bleek sprake te zijn van een indicatie voor gecompliceerde rouw. Bij deze mantelzorgers lag het overlijden ten tijde van deelname meer dan zes maanden terug. Bovendien leek er sprake te zijn van een langdurige periode van belasting van de mantelzorgers, die niet stopte na het overlijden van de patiënt. Klachten namen niet af maar waren na het overlijden even hoog als in de palliatieve fase. Mannen en vrouwen werden door hun rol als mantelzorger op een vergelijkbare manier belast en verschilden qua verliesverwerking niet duidelijk van elkaar.

Terugblikkend op de palliatieve fase rapporteerden de mantelzorgers van negen patiënten dat deze de hulp van de mantelzorger en anderen had kunnen accepteren. In vier gevallen gaf men aan dat de patiënt het gevoel had anderen tot last te zijn. Rond 80% van de mantelzorgers was tevreden over de ontvangen praktische hulp, over de emotionele ondersteuning en de medische zorg tijdens de palliatieve fase. Twee mantelzorgers gaven aan dat er tijdens de zorg voor de partner communicatieproblemen met professionele zorgverleners waren opgetreden. Negen mantelzorgers gaven aan dat zij afscheid van de partner hadden kunnen nemen en zich daarover tevreden voelden.

Alle mantelzorgers beoordeelden hun relatie of huwelijk als bovengemiddeld gelukkig. Volgens zes van hen was de relatie met de zieke niet veranderd door diens ziekte, volgens zes anderen waren zij en de patiënt dichter bij elkaar gekomen, en volgens één was de relatie juist slechter geworden. Van de dertien mantelzorgers dachten er twaalf de zorg voor de partner weer op zich te zullen nemen indien zij opnieuw voor deze keuze zouden staan. Naast de ziekte en het overlijden van hun partner maakte 69% van de man-

telzorgers nog andere belangrijke levensgebeurtenissen in het afgelopen jaar mee. Bij vier mantelzorgers werd de eigen gezondheidstoestand tijdens de palliatieve fase van hun partner slechter. Na het overlijden van de partner ontving 77% praktische hulp en 62% ontving professionele hulp bij de verliesverwerking. Slechts twee van de deelnemende mantelzorgers kregen nazorg door het ziekenhuis waar de partner was behandeld. 70% van de mantelzorgers was tevreden met de ontvangen praktische hulp en emotionele ondersteuning na het overlijden van hun partner. De verwachtingen ten aanzien van de huisarts werden meestal helemaal vervuld (85%), terwijl dit ten aanzien van het ziekenhuis slechts gedeeltelijk het geval was (31%).

Met de geboden hulp was 80% van de mantelzorgers tevreden. Dit suggereert dat de hoge mate van belasting en de lichamelijke en psychische klachten tijdens de palliatieve fase en na het overlijden niet door het ontbreken van hulp kunnen worden verklaard. Toch bleek ontevredenheid met de geboden praktische hulp tijdens de palliatieve fase een risicofactor voor het optreden van problemen met verliesverwerking te zijn. Zorgverleners zouden hiervoor aandacht moeten hebben. Verder duiden de resultaten op meer problemen met de verliesverwerking bij mantelzorgers van wie de partner sneller overleed dan verwacht. Om de laatste levensfase zo goed mogelijk gestalte te kunnen geven is betrouwbare informatie door artsen essentieel. Alleen dan kunnen mantelzorger en patiënt zich goed aan de situatie aanpassen en weten wat zij moeten verwachten. Ondanks de klachten en ervaren belasting van mantelzorgers was 92% van mening de zorg voor de partner weer op zich te zullen nemen als zij opnieuw voor deze keuze zouden staan. Dat moet betekenen dat mantelzorgers door de moeilijke taak ook een bepaalde voldoening ervaren. Veronderstellend dat bij mantelzorgers de ervaren overbelasting in de palliatieve fase kan samenhangen met problemen na het overlijden, is het van belang om overbelaste mantelzorgers op tijd hulp aan te bieden. Preventie van gecompli-

ceerde rouw of andere psychische of lichamelijke klachten wordt dan mogelijk.

Vanzelfsprekend kan dit exploratieve onderzoek niet zonder meer worden geëxtrapoleerd naar grotere groepen. Bij de benadering van deelnemers door artsen en verpleegkundigen is vermoedelijk selectiebias opgetreden, waardoor duidelijk overbelaste mantelzorgers niet door de zorgprofessionals voor het onderzoek werden gevraagd. Van de andere kant vertoonden mantelzorgers een grote bereidwilligheid om aan dit onderzoek mee te werken. De deelnemers in dit onderzoek gaven expliciet aan aandacht voor hun situatie op prijs te stellen en het onderzoek als niet te belastend te hebben ervaren.

IDEALEN EN DE PRAKTIJK

Zoals uit de casus van Sylvia blijkt, kan het ideaal om thuis te sterven niet altijd worden bereikt. Haar man en kinderen voeren er zelfs wel bij toen Sylvia naar een hospice ging. Na maanden voelden zij zich weer thuis in hun eigen huis. Ook Sylvia lijkt in het hospice een nieuw thuis te hebben gevonden.

Hebben de mantelzorgers uit het hier besproken onderzoek hun idealen in de palliatieve zorg bereikt? Het ideaal thuis te sterven en de partner thuis tot het einde toe te verzorgen is in 92% van de gevallen bereikt. Ook het ideaal zoveel mogelijk zelf te doen met zo weinig mogelijk bemoeienis van professionals is in het merendeel van de gevallen bereikt. 92% zou de zorg voor de patiënt weer op zich nemen als zij opnieuw voor de keuze zou staan en 85% zag de verwachtingen ten aanzien van de huisarts vervuld. Wat het behoud van privacy en autonomie betreft, was 80% tevreden met de geboden praktische en emotionele hulp. Het thuis verzorgen van een dierbaar familielid is in de ogen van mantelzorgers vaak de laatste mogelijkheid om 'goed te doen'. Wat dit ideaal betreft beaamt 54% van de mantelzorgers er het best mogelijke van te hebben gemaakt. Het

is tekenend dat bij mantelzorgers die aangeven 'er niet het beste van gemaakt te hebben' er significant meer rouwproblemen voorkomen.

De idealen van deze palliatieve mantelzorgers, in het bijzonder het ideaal tot het einde thuis voor hun dierbare patiënt te zorgen, lijken dus bereikt te worden. De keerzijde van de medaille is echter dat dit gepaard gaat met overbelasting en rouwproblemen bij 40% van de mantelzorgers. Dit betekent dat niet alleen een behouden thuiskomst van de patiënt, maar ook die van de palliatieve mantelzorgers in het geding is.

CONCLUSIE

Uit de twee besproken onderzoeken naar de ervaringen van palliatieve mantelzorgers blijkt dat zij een grote bereidwilligheid vertonen om aan onderzoek naar hun ervaringen deel te nemen. Het is voor hen blijkbaar een positieve ervaring om over de eigen gevoelens te kunnen praten en eventuele kritiek op professionele zorgverleners te kunnen uiten. Dit gegeven hangt samen met een andere bevinding, namelijk dat sociale steun een beschermende factor is voor mantelzorgers van oncologische patiënten in de palliatieve fase. Voorts blijkt er een duidelijke samenhang te bestaan tussen overbelasting van mantelzorgers in de palliatieve fase en rouwproblemen na het overlijden van hun naaste. In het kader van het thema van deze bundel lijkt ons de voornaamste bevinding te zijn dat de idealen van palliatieve mantelzorgers, in het bijzonder het ideaal tot het einde thuis voor hun dierbare patiënt te zorgen, bereikt worden. Dit gaat echter gepaard met overbelasting en rouwproblemen bij 40% van de mantelzorgers. Dit betekent dat er in de palliatieve zorgverlening niet alleen aandacht moet zijn voor een behouden thuiskomst van de patiënt, maar ook voor die van de mantelzorgers. Dit roept het beeld op van een patiënt die is omringd door mantelzorgers, die op hun beurt weer worden beschermd door een mantel van sociale steun.

LITERATUUR

- D. Broekhuis e.a., Mantelzorgers van oncologiepatiënten in de palliatieve fase. Ervaren belasting en coping, *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg* 2008(8) 3/4, pp. 69-75.
- D. Clark & J. Seymour, *Reflections on palliative care*. Buckingham/Philadelphia: Open University Press 1999.
- M. Keirse & M.B. Kuyper, *Richtlijn Rouw versie 2.0*, Vereniging van Integrale Kankercentra, 2009 (www.pallialine.nl).
- S. Nikolaus e.a., Mantelzorgers van oncologiepatiënten: ervaren belasting in de palliatieve fase en rouw na het overlijden, *Gedragstherapie* 2008 (41), pp. 39-50.
- J. Timmermans, A. de Boer, J. Iedema, *De mantelval: Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau 2005.
- G. Visser, *Factsheet Mantelzorg in de palliatief terminale fase*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg 2008 (www.expertisecentrummantelzorg.nl).

NOTEN

- 1 Zie www.palliatievezorg.nl.
- 2 Visser (2008).
- 3 Visser (2008).
- 4 Clarke en Seymour (1999: 80). De heilige Martinus van Tours (vierde eeuw na Chr.) was een soldaat in het Romeinse leger. Toen hij een arme bedelaar tegenkwam scheurde hij zijn soldatenmantel in tweeën en gaf de helft aan de bedelaar. Sindsdien geldt hij als de beschermer van bedelaars en mensen aan de zelfkant van de samenleving.
- 5 Zie <http://www.palliatievezorg.nl>.
- 6 Visser (2008).
- 7 Timmermans (2005).
- 8 Visser (2008).
- 9 Keirse en Kuyper (2006).

- 10 Deze bijdrage is grotendeels gebaseerd op Broekhuis e.a. (2008) en Nikolaus e.a. (2008).
- 11 De Karnofsky-score wordt gebruikt om op een schaal van 0 tot 100 aan te geven hoe een patiënt met kanker functioneert. Een score 90-100 betekent: volledig actief, in staat tot normale activiteit zonder beperkingen. Een score 0-10 betekent: volledig afhankelijk, kan zichzelf niet meer verzorgen, volledig aangewezen op bed of stoel.