

De complexiteit van mantelzorg in de palliatieve zorg

Binnen de palliatieve zorg wordt de mantelzorger steeds meer erkend als een belangrijke actor. Het besef groeit dat mantelzorgers niet alleen ondersteund dienen te worden, maar dat zij ook een belangrijke bron van informatie zijn voor beroepskrachten. De vraag stelt zich dan ook hoe we de communicatie tussen beroepskrachten en mantelzorgers kunnen optimaliseren.

In dit verband is een interessante studie verricht door Wallerstedt en collega's (2013). Zij gebruikten een kwalitatieve gevalsstudie-methodologie om meer zicht te krijgen op de variatie in en complexiteit van zorgsituaties van familieleden waarbij de patiënt de laatste fase van het leven thuis doorbrengt. Bij zeven familieleden (verwanten van een intussen overleden patiënt) uit vier verschillende families werd tweemaal een diepte-interview afgenomen.

De resultaten van deze studie worden gepresenteerd aan de hand van drie thema's waarin duidelijk wordt dat zelfs bij deze beperkte steekproef een grote variatie aan zorgsituaties naar voor komt. Zo blijkt binnen het thema "*Becoming a caregiver*" (een zorgverlener worden) dat het niet altijd de individuele wil van de mantelzorger is die bepaalt of hij/zij wordt betrokken in de palliatieve zorg thuis. Zo kan de mantelzorger het gevoel hebben geen andere opties te hebben omdat de zieke anders te weinig omringd wordt. Mantelzorgers hebben dan het gevoel dat ze gedwongen worden een taak op zich te nemen waarvoor ze zich niet bekwaam voelen. Dergelijke factoren verhogen de kwetsbaarheid van reeds kwetsbare personen. De opmerking dat mensen meer verantwoordelijkheid aankunnen dan ze zich inbeelden kan hier contraproductief werken: de mantelzorger voelt een gebrek aan respect voor hun gevoelens en een druk om te voldoen aan verwachtingen. Bij het thema "*The challenge of facing death*" (de uitdaging om de dood onder ogen te zien) wordt duidelijk dat er grote verschillen zijn tussen mantelzorgers in de mate waarin ze voorbereid zijn op de dood. Voor hulpverleners is het belangrijk te weten dat het niet of gebrekkig voorbereid zijn sterk samenhangt met angst, stress en gevoelens van incompetentie. Het al dan niet voorbereid zijn, heeft ook te maken met het ziekteproces op zich: bij een sneller, maar meer voorspelbaar ziekteverloop zijn mantelzorgers doorgaans meer voorbereid dan bij een langer, maar heel onvoorspelbaar traject. Communicatie met familieleden door middel van familiegesprekken is zeker in dit laatste geval een belangrijk aandachtspunt. Het derde en laatste thema "*The significance of support*" (het belang van ondersteuning) illustreert dat de zorg van beroepskrachten vaak, maar niet altijd als ondersteunend wordt ervaren. Klachten hierbij gaan van minder ondersteuning dan verwacht tot negatieve of inefficiënte communicatie.

Deze studie heeft belangrijke implicaties voor de praktijk van palliatieve zorg. Ze maakt duidelijk dat concrete zorgsituaties voor mantelzorgers sterk kunnen variëren en legt de factoren bloot die een effect hebben op de emotionaliteit, de kwetsbaarheid, de bereidheid en de capaciteiten van mantelzorgers. Zicht hebben op de complexiteit van mantelzorg kan een belangrijk middel zijn voor hulpverleners om de communicatie met de mantelzorgers te optimaliseren. Deze studie wijst er ons ook op dat de ondersteuning die wordt geboden aan mantelzorgers gebaseerd moet zijn op hun specifieke zorgsituatie, hun noden, hun realiteit en niet alleen op wat de palliatieve zorg organisatie standaard kan bieden als oplossing.

Wallerstedt, B., Andershed, B., & Benzein, E. (2013). Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: the understanding of multiple realities. *Palliative and Supportive Care*, 1-13.