

Dementie raakt de hele familie

Het Familiegesprek is van grote waarde voor families en zorgprofessionals

De diagnose dementie krijg je als patiënt, maar ook als ‘familie’. Niet alleen omdat er praktische zaken moeten worden geregeld en gedaan, maar vooral ook omdat dit soort situaties vaak samengaan met allerlei emoties, zoals verdriet, stress, boosheid en frustratie. Dit vraagt om een familie- of systeemgerichte benadering.

V

Veel families (hieronder kunnen ook niet-bloedverwanten vallen, zoals vrienden of buren) zijn in staat om de zorg voor een naaste met dementie gezamenlijk op te pakken en kunnen hun emoties met elkaar bespreken. Maar het kan ook leiden tot verschillen van inzicht, conflicten en soms zelfs tot verbroken contacten. Intensieve en langdurige zorg bieden is voor veel families een grote uitdaging en ook niet voor iedereen vanzelfsprekend. Het huidige overheidsbeleid, onder druk van vergrijzing en krapte op de arbeidsmarkt, richt zich steeds meer op zo lang mogelijk thuis blijven wonen met dementie. Daarmee wordt een steeds groter beroep gedaan op de hulp en ondersteuning van familie en directe naasten. Uit de Dementiemonitor Mantelzorg (2022) blijkt dat met name samenwonende mantelzorgers relatief vaak overbelast raken. Ook hebben zij vaak het gevoel er alleen voor te staan: in slechts de helft van de gevallen geven andere familieleden en/of vrienden ook mantelzorg aan de naaste met dementie.

Systemische benadering

Om de kwaliteit van de zorg voor mensen met dementie te waarborgen, moeten zorgprofessionals (waaronder casemanagers dementie, CMD's) dan

ook kijken naar de zorgsituatie als geheel en inzetten op het optimaal ondersteunen van de samenredzaamheid van families. Dit vraagt om een familiegerichte, ofwel systemische benadering. Hierbij staat de familie, waar degene met dementie onderdeel van is, als geheel centraal. Dit vraagt om nieuwe kennis en competenties. Binnen de leeropdracht Familiezorg aan de Hanze in Groningen is de verpleegkundige interventie het ‘Familiegesprek’ ontwikkeld. Een familiegesprek is een gepland gesprek tussen een patiënt, één of meer familieleden (en/of directe naasten) en een zorgprofessional. Het gesprek verloopt volgens een vaste structuur en kent een aantal belangrijke kernelementen (zie kader op pagina 10). Het gesprek is gericht op het mogelijk maken van open communicatie tussen familieleden over wensen en verwachtingen ten aanzien van de zorgsituatie. Het doel is om overbelasting van het familiesysteem te voorkomen door aandacht te hebben voor wat er gebeurt binnen een familie, in de onderlinge relaties en de (ervaren) belasting van de individuele familieleden. De interventie is geïndiceerd voor alle families die te maken krijgen met dementie. Bij voorkeur wordt het gesprek zo vroeg mogelijk in het ziekteproces gevoerd.



Familie Nieuwhof en casemanager Marloes Nicolai

© Martin Rijpstra

Gespecialiseerde CMD's, aangesloten bij Netwerk Dementie Fryslân (NDF), brachten in 2020 als eerste zorgprofessionals het familiegesprek, zoals ontwikkeld door de Hanze, in de praktijk bij families/naasten die te maken hebben met dementie. Ze deden dit in samenwerking met de Hanze en dankzij financiering van Stichting De Friesland. Het project bestond uit het trainen van CMD's in het voeren van familiegesprekken, het voeren van familiegesprekken in de dagelijkse praktijk en het zorgen voor implementatie en borging. Met behulp van evaluatieonderzoek (vragenlijsten, interviews en focusgroepen) zijn de opbrengsten voor zowel families als CMD's in kaart gebracht.

De Friese praktijk

Veel zorgprofessionals ervaren schroom bij het aangaan van familiegesprekken. Specifieke competenties voor het in goede banen leiden van zo'n gesprek, zoals kennis over familiedynamieken en gespreksvaardigheden in het gezamenlijk bespreken van moeilijke of gevoelige onderwerpen, kwamen aan bod in een driedaagse training die alle 45 CMD's binnen het NDF volgden. De training werd aangevuld met intervisiebijeenkomsten waarin werd gereflecteerd op praktijksituaties. Dit sloot

goed aan bij de behoeften: in een eerste evaluatieonderzoek onder vijftien CMD's zei één van hen dat "alle casemanagers deze training zouden moeten volgen". De CMD's vonden dat ze na de training veel meer kennis en gereedschap hadden om het gesprek op een goede manier aan te gaan. Ook benoemden ze veranderingen in hun houding ten opzichte van familie: "Voor mij heeft het opgeleverd dat ik me veel bewuster ben geworden om familie toch eerder te betrekken", zei één van hen. Daarnaast gaven ze aan dat zij familie breder betrekken – dus niet alleen de partner of een van de kinderen, maar iedereen die van belang is voor degene met dementie.

Dertien familieleden zijn geïnterviewd over hun ervaringen met familiegesprekken. Allen gaven aan dat er tijdens de gesprekken sprake was van open communicatie. Er was oprechte aandacht voor hen als familie of mantelzorger: ze konden hun verhaal kwijt, kwamen allemaal aan het woord en konden hun mening geven. Familieleden hadden het gevoel dat ze uitgenodigd werden om mee te denken over de zorgsituatie. Op de vraag wat het familiegesprek opleverde, werd geantwoord dat het onderlinge contact tussen familieleden was verbeterd. Ook was er sprake van meer onderlinge afstemming, waar-

door de familieleden het gemakkelijker eens konden worden. Het werd duidelijk waar iedereen stond en wat het gemeenschappelijke doel was. De geïnterviewden gaven ook aan meer rust en steun te ervaren door familiegesprekken. Ze hadden meer inzicht gekregen in het ziektebeeld, waardoor ze beter wisten wat ze te wachten stond. Daarnaast bracht het gesprek een gevoel van rust en steun: familieleden werden positief bekrachtigd in hun handelen als familie. Enkele partners gaven aan dat zij tijdens het familiegesprek hadden ervaren dat ze bij hun kinderen terecht konden en dat zij een betere onderlinge taakverdeling konden afspreken. Tot slot kon de CMD vaak zorgen en angst weg nemen, en formele zorg in gang zetten. Ook dit droeg bij aan een gevoel van rust en steun.

HET GEHEIM VAN HET SUCCES

Eén van de succesfactoren van het Familiegesprek is dat het verloopt volgens een vaste structuur. Hierin worden vier stadia onderscheiden: het sociaal stadium, het probleemstadium, het interactiestadium en het afsprakenstadium. Daarnaast kent het Familiegesprek een aantal kerncomponenten:

- Bespreken gezamenlijke aanleiding, doel en verwachtingen van het gesprek;
- Kennismaken: wie is aanwezig en wie niet?;
- Verkennen van de familiestructuur en onderlinge relaties met behulp van een genogram;
- Verkennen van andere belangrijke relaties of hulpbronnen buiten de familie met behulp van een ecogram;
- Iedereen wordt uitgenodigd om zijn verhaal te delen en om verwachtingen uit te spreken;
- Formuleren van een gezamenlijk gedeelde zorg, vraag en/of doelstelling;
- Stimuleren en faciliteren van open communicatie binnen de familie of het gezin;
- Signaleren en bespreekbaar maken van bevorderende en belemmerende overtuigingen ('beliefs') met betrekking tot de zorgsituatie;
- Kwaliteiten, sterke punten en competenties van het familie-systeem benoemen;
- Pijnlijke ervaringen en gebeurtenissen en daaraan gerelateerde emoties erkennen;
- Samenvatten van de centrale kwesties die zijn besproken;
- Vaststellen van gezamenlijke doelen en afspraken met betrekking tot de zorgsituatie.

Uit: Handboek Familiegesprek, de Hanze, Groningen

Van grote waarde

In een implementatieplan is vastgelegd op welke manier de principes van familie zorg geïntegreerd worden in het werk van de CMD en geborgd worden binnen NDF. In dit plan werd vastgelegd dat families altijd de mogelijkheid tot een familiegesprek aangeboden krijgen, dat de familie (of het sociale netwerk) altijd in kaart wordt gebracht, dat familiegesprekken worden geïntegreerd en gerapporteerd in het zorgdossier, dat er jaarlijks een inspiratiesessie over het thema familie zorg wordt georganiseerd en dat nieuwe CMD's in- en externe scholing krijgen op het thema familie zorg en het familiegesprek. Vijf CMD's werden aangesteld als 'kennisdragers'. Zij begeleiden verdere implementatie en borging binnen het NDF. De kennisdragers brengen het thema steeds actief onder de aandacht binnen hun eigen team, verzamelen signalen van collega's en coachen collega-CMD's in de toepassing van familie zorg en familiegesprekken.

Het voeren van familiegesprekken blijkt van grote waarde voor zowel families als voor de CMD. De gesprekken zorgen voor betere onderlinge communicatie tussen familieleden. Ook neemt de ervaren belasting af, doordat praktische zaken (formele zorg) geregeld zijn en de (zorg)taken beter worden verdeeld binnen de familie. Het project in Friesland heeft ook andere regio's geïnspireerd: de training in het voeren van familiegesprekken is inmiddels ook aangevraagd en uitgezet bij CMD's in Drenthe, Limburg en Brabant. Gezien de grote waardering voor en de positieve opbrengsten van het familiegesprek, gunnen wij alle families die te maken krijgen met dementie een CMD die hen gezamenlijk, als familie, begeleidt en ondersteunt.

Meer weten over de training? Neem contact op met Liane Meijer-de Vries: l.meijer.de.vries@pl.hanze.nl, of kijk op <https://www.hanze.nl/nl/opleidingen/deeltijd/cursus-module-of-leergang/het-familiegesprek>. De interventie is opgenomen in de Databank erkende interventies van Vilans: www.databankinterventies.nl/interventies/het-familiegesprekprogramma. ●

Tekst Marie Louise Luttik, Renate Hemrica en Marije Effing-Boele

Marie Louise Luttik is lector Familie zorg bij de Hanze in Groningen

Renate Hemrica is docent en onderzoeker Familie zorg bij de Hanze in Groningen

Marije Effing-Boele is ketenregisseur bij het Netwerk Dementie Fryslân