

## Artikel

---

Uitgave	Bijblijven
ISBN	0168-9428
Datum	2009
Type uitgave	tijdschrift
Volumenummer	25
Issuenummer	8

---

# Ondersteuning voor mantelzorgers van dementerenden: het belang van familiegesprekken

*K.J. Joling<sup>1</sup> en dr. H.P.J. van Houw<sup>2</sup>*

## Samenvatting

Mantelzorgers van thuiswonende patiënten met dementie worden zwaar belast en hebben een groot risico op het krijgen van depressies. Het kunnen delen van de zorg met familie en vrienden is belangrijk om het als mantelzorger vol te houden. Amerikaans onderzoek liet zien dat familiegesprekken een krachtig middel zijn om het sociale netwerk rond zwaar belaste mantelzorgers van dementiepatiënten te versterken. Dit leidde tot minder depressiviteit bij de mantelzorger en tot aanzienlijk uitstel van verpleeghuisopnames.<sup>1,2</sup> Familiegesprekken worden voor deze doelgroep in Nederland echter nog nauwelijks toegepast. Dit komt voor een belangrijk deel door onbekendheid met deze interventie, zowel bij hulpverleners als bij verzekeraars. Het VU medisch centrum onderzoekt momenteel de preventieve effecten van familiegesprekken voor mantelzorgers. In deze bijdrage beschrijven we hoe familiegesprekken kunnen helpen om familie en vrienden bij de zorg te betrekken en de centrale mantelzorger waar mogelijk te ontlasten. Op basis van de ervaringen die we tot nu toe in het onderzoek hebben opgedaan, beschrijven we hoe je familiegesprekken kunt organiseren en welke problemen je hierbij kunt tegenkomen.

## Inleiding

Familieleden en goede vrienden van thuiswonende dementiepatiënten verlenen veelal het belangrijkste deel van de benodigde informele zorg.<sup>3</sup> Dit gaat echter regelmatig ten koste van de eigen gezondheid. Mantelzorgers van personen met dementie hebben een extreem hoog risico op het ontwikkelen van een depressie of angststoornis.<sup>4,5</sup> Dit risico blijft over vele jaren bestaan, zelfs nadat de mantelzorg stopt door bijvoorbeeld het overlijden van de patiënt.<sup>5,6</sup>

De (psychische) gezondheid van de mantelzorger is vaak bepalend in de beslissing om een patiënt met dementie op te nemen. Er is een breed scala aan bruikbare diensten die patiënten kunnen helpen en mantelzorgers kunnen ontlasten, maar de zorglast blijft erg hoog.<sup>5</sup> Elke interventie die deze zorglast kan verlichten en (daardoor) psychische stoornissen kan voorkomen is daarom belangrijk. Indien dergelijke interventies tevens een verpleeghuisopname kunnen uitstellen of voorkomen, zijn zij naar alle waarschijnlijkheid zeer kosteneffectief, gezien de enorme kosten van langdurige verpleeghuisopname.

De Amerikaanse onderzoekster Mary Mittelman van het New York University Alzheimer Disease Research Centre heeft de afgelopen jaren een uitgebreide interventie ontwikkeld ter ondersteuning van partners van mensen met de ziekte van Alzheimer. Dit ondersteuningsprogramma bestaat uit verschillende onderdelen, zoals individuele gesprekken met de mantelzorger, een lotgenotengroep en familiegesprekken. Deze interventie had gunstige effecten voor de mantelzorger. Mantelzorgers die

---

<sup>1</sup> promovendus, Afdeling Huisartsgeneeskunde, EMGO-instituut/VU medisch centrum, Amsterdam.

<sup>2</sup> senior onderzoeker, Afdeling Huisartsgeneeskunde, EMGO-instituut/VU medisch centrum, Amsterdam.

het ondersteuningsprogramma kregen, hadden minder depressieve klachten en ervoeren meer sociale steun. Tevens vond Mittelman een fors uitstel van verpleeghuisopnames van patiënten, terwijl de kwaliteit van leven van de mantelzorgers behouden bleef. Vooral de familiegesprekken leken een belangrijke bijdrage te leveren.

### **Waarom familiegesprekken?**

Het kunnen delen van de zorg met familie en vrienden is belangrijk om het als mantelzorgers vol te houden. Familiegesprekken zijn ontworpen om het bestaande sociale netwerk van de mantelzorgers te versterken en steun te mobiliseren. Anders dan bij een lotgenotengroep zijn bij deze gesprekken alleen de eigen familie en vrienden aanwezig. De gesprekken worden geleid door een getrainde gespreksleider. De belangrijkste doelen van de familiegesprekken zijn:

- psycho-educatie geven om mantelzorgers en familie inzicht te geven in de gevolgen van de ziekte en in de omgang daarmee;
- begrip kweken bij de familie voor de zorglast van de centrale mantelzorgers;
- familieleden en vrienden helpen emotionele en praktische steun te geven aan de centrale mantelzorgers.

Door de positieve bijdrage van familieleden aan de zorg te vergroten, willen we voorkomen dat de persoon die het leeuwendeel van de zorg op zich neemt geïsoleerd en overbelast raakt. Daarnaast wordt de centrale mantelzorgers gestimuleerd om aandacht voor zichzelf te vragen en leert hij welke hulp in redelijkheid van andere personen gevraagd kan worden. Tevens trachten familiegesprekken de onderlinge communicatie tussen familieleden te verbeteren en conflicten rond de zorg te voorkomen.

### **Familiegesprekken in de Nederlandse setting**

In Nederland organiseren hulpverleners incidenteel familiegesprekken. Vaak is dit in het kader van de uitslag van de diagnose dementie, of als er een crisissituatie is of er hevige conflicten spelen binnen een familie. Mittelmans onderzoek laat zien dat familiegesprekken een krachtig middel zijn om het sociale netwerk rond zwaar belaste mantelzorgers van dementerenden te versterken. Ondanks deze krachtige effecten worden familiegesprekken zelden als preventief middel ingezet en zeker niet op structurele basis. Barrières om familiegesprekken te organiseren zijn de onbekendheid bij hulpverleners, en de complexiteit om postdiagnostische zorgcontacten vergoed te krijgen vanuit geheugenpoliklinieken. Er is gelukkig wel veel interesse om dergelijke diensten aan te bieden. Geïnspireerd door de resultaten van Mittelman is het VU medisch centrum in 2007 een wetenschappelijk onderzoek gestart waarin de preventieve effecten van familiegesprekken bij mantelzorgers worden geëvalueerd in verschillende Nederlandse settings.<sup>7</sup> Mantelzorgers en patiënten worden als paar willekeurig toegewezen aan een controlegroep die de gebruikelijke zorg krijgt of een interventiegroep die naast de gebruikelijke zorg vier familiegesprekken krijgt. De resultaten worden in 2011 verwacht. In het onderzoek is inmiddels veel ervaring opgedaan met het organiseren van familiegesprekken. Aan de hand van deze ervaringen beschrijven we hoe je familiegesprekken kunt organiseren en welke problemen je kunt tegenkomen.

### **Familiegesprekken: wie is erbij?**

De familiegesprekken zijn in eerste instantie bedoeld voor de centrale mantelzorgers van de dementerende. De centrale mantelzorgers is de persoon die het grootste deel van de zorg op zich neemt en als aanspreekpunt fungeert. Verder nemen die personen deel die mogelijk een rol kunnen vervullen in de zorg of ondersteuning aan de patiënt. Dit kunnen zowel familieleden als betrokken vrienden en kennissen zijn (gemakshalve spreken we hierna steeds over 'de familieleden'). Door hun betrokkenheid te vergroten en eventueel een gedeelte van de zorg of begeleiding op zich te nemen wordt de centrale mantelzorgers ontlast. Er moet een keuze gemaakt worden of de patiënt wel of niet bij het gesprek aanwezig is. Wanneer de patiënt aanwezig is, kan dit de mantelzorgers en de familie belemmeren om open hun knelpunten en zorgen te bespreken. Ook kan het voor een patiënt moeilijk te hanteren zijn om van zijn naasten te horen waar ze allemaal tegenaan lopen. Het is een afweging of men de patiënt wil beschermen tegen situaties die bedreigend of overweldigend kunnen aanvoelen en

waarmee hij niet meer kan omgaan vanwege de verminderde cognitieve vaardigheden. Het komt echter regelmatig voor dat de mantelzorg (en de familie) het zeer op prijs stelt dat de patiënt wel aanwezig is en inschat dat deze hier goed mee kan omgaan. In dat geval kan het effectief zijn om de patiënt bij de gesprekken te betrekken. Bij twijfel kan het nuttig zijn als de gespreksleider de patiënt vooraf ontmoet. De gespreksleider kan ook alternatieven voorstellen; bijvoorbeeld het eerste gesprek met de patiënt erbij en daarna beslissen over de volgende sessies, of enkele sessies met en enkele sessies zonder de patiënt erbij. Dit gaat echter alleen op wanneer de mantelzorg (en familie) nadrukkelijk wenst dat de patiënt aanwezig is bij de gesprekken.

## **Familiegesprekken: hoe doe je dat?**

Familiegesprekken worden geleid door een gespreksleider die in staat is om psycho-educatie te geven en het leuk vindt om familiegesprekken te leiden. Dit kan een verpleegkundige, casemanager of psycholoog zijn. In de huisartsenpraktijk kan bijvoorbeeld een praktijkondersteuner deze rol vervullen, of de huisarts zelf. De gespreksleiders die de familiegesprekken in het kader van het wetenschappelijk onderzoek leiden, ontvangen vooraf een dagdeel instructie en krijgen een handleiding. Deze handleiding is gebaseerd op het protocol van Mittelman.<sup>8</sup>

### *Voorbereiding*

Voordat de familiegesprekken starten, voert de gespreksleider een voorgesprek met de centrale mantelzorg. De dementerende persoon en de overige familieleden zijn hier nog niet bij aanwezig. De mantelzorg krijgt op deze manier een vertrouwensrelatie met de gespreksleider, en deze krijgt op zijn beurt een indruk van de mantelzorg en de zorgsituatie. Het voorgesprek kan telefonisch of mondeling plaatsvinden en duurt tien tot dertig minuten. In het voorgesprek legt de gespreksleider aan de mantelzorg het doel van de familiegesprekken uit, en bespreekt met de mantelzorg hoe het sociale netwerk eruit ziet en welke bijdrage deze personen op dit moment aan de zorg leveren.

Wellicht zijn er personen die nog niet betrokken zijn bij de zorg aan de patiënt of mantelzorg, maar hiertoe wel de mogelijkheid hebben. Het is de bedoeling alle personen uit te nodigen die mogelijk een bijdrage aan de zorg of ondersteuning kunnen leveren.

De mantelzorg nodigt in principe zelf de deelnemers uit. Vaak is dit al een behoorlijke stap, omdat de mantelzorg op deze manier aandacht voor zichzelf moet vragen. In het kader van het wetenschappelijk onderzoek hebben we vastgesteld dat er naast de mantelzorg ten minste één andere persoon bij een familiegesprek aanwezig moet zijn. Er zijn verschillende 'familiegesprekken' geweest waarbij de mantelzorg samen met alleen een zoon of dochter kwam, en de ervaring leert dat in die gevallen de mogelijkheden voor de mantelzorg om extra steun te krijgen beperkt blijven. Het gesprek lijkt beter op gang te komen als er meerdere familieleden of vrienden aanwezig zijn die een rol kunnen spelen in de zorgsituatie. Meestal zijn er naast de mantelzorg niet meer dan vijf familieleden of vrienden aanwezig. Wanneer de groep erg groot is, kan dit voor de familie ook een drempel vormen om steun aan te bieden. Als de mantelzorg het moeilijk vindt om bepaalde personen uit te nodigen, dan kan de gespreksleider hulp bieden en, in het uiterste geval, zelf contact opnemen. Het is belangrijk om dit voor het contact goed met de mantelzorg te bespreken: is de persoon die wordt uitgenodigd bijvoorbeeld op de hoogte van de diagnose?

Zodra duidelijk is welke familieleden en vrienden de mantelzorg wil uitnodigen, volgt het vaststellen van plaats en tijd. Men kan de familiegesprekken zowel binnen de zorgsetting als bij de familie thuis organiseren. Doel is het de deelnemers zo makkelijk mogelijk te maken om naar de familiegesprekken te komen. Tenslotte spreken gespreksleider en mantelzorg één of meer data af. De mantelzorg gaat daarna inventariseren of de familieleden dan kunnen.

### *Serie familiegesprekken*

Na het voorgesprek volgt het eerste familiegesprek. Er gaan al snel twee maanden overheen voordat de familie gemobiliseerd is en een geschikte datum gevonden is. Tijdens de familiegesprekken staat de behoefte van de centrale mantelzorg centraal. Daarom zijn er geen vaste onderwerpen bepaald die aan de orde moeten komen. Wel is er een handleiding die een algemene agenda bevat om tijdens de

familiegesprekken te gebruiken.<sup>1</sup> Deze agenda is bedoeld als houvast voor de gespreksleider. Bij de ene familie kunnen bepaalde agendapunten sneller worden behandeld dan bij de andere familie. Ook kan de gespreksleider van de agenda afwijken om de gesprekken beter te laten aansluiten bij de behoeften van de centrale mantelzorgers en de familie. In het eerste familiegesprek is psycho-educatie een belangrijk onderdeel. Dit kan aan de hand van vragen van de familie, maar de gespreksleider kan ook zelf iets vertellen over dementie. Vervolgens kan elk familielid vertellen wat hem opvalt aan de dementerende en welke problemen hij ervaart. Datgene wat de centrale mantelzorgers als het belangrijkste knelpunt ervaart, wordt uiteindelijk besproken en de familie probeert zelf ideeën aan te dragen hoe zij hierin steun kunnen bieden. De gespreksleider motiveert de familie indien nodig en maakt afspraken met de familie.

De volgende familiegesprekken kijken terug op de voorgaande bijeenkomst. Is de familie aan de slag gegaan, is het gelukt de ideeën uit te voeren en zo nee, hoe komt dit? Op dezelfde manier als in de eerste bijeenkomst worden nieuwe knelpunten aangepakt.

### *Hoeveel familiegesprekken?*

Het is nog niet duidelijk wat het optimale aantal familiegesprekken is. In het kader van het onderzoek bieden we vier familiegesprekken gedurende één jaar aan, wat neerkomt op eens per twee à drie maanden. Mittelman vond, in een later onderzoek, dat ook drie familiegesprekken al een positief effect hebben.<sup>2</sup> Klinische ervaring leert dat er na één gesprek al veel in gang wordt gezet binnen een familie ter ondersteuning van de centrale mantelzorgers.

### *Afronding*

Na de familiegesprekken volgt een kort afrondingsgesprek tussen de gespreksleider en de centrale mantelzorgers. De gespreksleider kan naar gelang van nog onvervulde behoeften doorverwijzen of aanvullende ondersteuning inzetten.

### *Drempels om deel te nemen*

Tijdens het onderzoek hebben we gemerkt dat veel mantelzorgers een drempel ervaren om aan familiegesprekken deel te nemen. De belangrijkste reden om van een familiegesprek af te zien was dat het een extra belasting was bovenop de dagelijkse zorgtaak. Onze indruk is dat met name het zelf uitnodigen van familie en vrienden hierin een grote rol speelde. Veel mantelzorgers wilden hun familie niet belasten, vooral oudere mantelzorgers wilden hun kinderen ontzien en enkele mantelzorgers vonden het te belastend voor de patiënt. Dit laatste speelde vooral als de patiënt in kwestie erg achterdochtig was of niet alleen gelaten kon worden. Een deel van de mantelzorgers gaf aan dat zij op dat moment geen behoefte hadden aan extra ondersteuning omdat zij nog geen zorglast ervoeren of omdat zij tevreden waren met de ondersteuning die zij al kregen. Ten slotte vond een klein aantal mantelzorgers het te confronterend om over de ziekte te praten en er actief mee bezig te zijn. Goede uitleg over het doel en de meerwaarde van familiegesprekken kan helpen om de mantelzorgers te overtuigen.

### *Ervaringen van mantelzorgers*

Ondanks dat een aantal mantelzorgers dus een drempel ervoeren om aan familiegesprekken deel te nemen, waren de reacties overwegend positief toen de gesprekken eenmaal gestart waren. De eerste families die meededen aan het onderzoek hebben de serie van vier familiegesprekken inmiddels afgerond. Deze mantelzorgers noemen verschillende meerwaarden: rust om samen met de familie en zonder de patiënt erbij over de stand van zaken te spreken, de kinderen een beter inzicht geven in de ziekte van hun moeder, de tijd gekregen om bewust met de situatie bezig te zijn, meer openheid en beter luisteren naar elkaar.

---

<sup>1</sup> De *Handleiding Familiegesprekken* is gratis als PDF op te vragen door een e-mail te sturen naar [k.joling@vumc.nl](mailto:k.joling@vumc.nl).

Het is moeilijk om een uitspraak te doen over het moment waarop je familiegesprekken het beste kunt aanbieden. Dit moment kan voor elke familie weer verschillend zijn. De eerdere gunstige effecten werden bereikt bij partners van personen die net gediagnosticeerd waren. Wellicht werkt het preventieve effect dan het langst door. Ook is het goed mogelijk dat deze interventie meer geschikt is voor een bepaalde groep mantelzorgers (denk aan mogelijke verschillen tussen partner- en kind-mantelzorgers of mantelzorgers van jong dementerenden).

## Familiegesprekken in de huisartsenpraktijk

Familiegesprekken kunnen in de huisartsenpraktijk georganiseerd worden door de huisarts zelf, maar ook bijvoorbeeld door een praktijkondersteuner. Een andere mogelijkheid is het eerste familiegesprek samen te doen, waarna de praktijkondersteuner de reeks voortzet. De huisarts is voor de meeste personen een vertrouwd persoon en dit kan drempels om aan familiegesprekken deel te nemen voor de mantelzorgers wegnemen. Wel is het belangrijk dat de diagnose vooraf duidelijk aan de familie is medegedeeld. De gespreksleider kan dan gericht psycho-educatie geven en makkelijker ingaan op bijvoorbeeld het beloop van de ziekte.

### Literatuur

- 1 Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE. Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 2004;161(5):850-6.
- 2 Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology* 2006;67(9):1592-9.
- 3 Cohen D. Caregivers for persons with Alzheimer's disease. *Curr Psychiatry Rep* 2000;2(1):32-9.
- 4 Cuijpers P. Depressive disorders in caregivers of dementia patients: A systematic review. *Aging Ment Health* 2005;9(4):325-30.
- 5 Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999;282(23):2215-9.
- 6 Robinson-Whelen S, Tada Y, MacCallum RC, McGuire L, Kiecolt-Glaser JK. Long-term caregiving: What happens when it ends? *J Abnorm Psychol* 2001;110(4):573-84.
- 7 Joling KJ, Hout HP van, Scheltens P, Vernooij-Dassen M, Berg B van den, Bosmans J, et al. (Cost)-effectiveness of family meetings on indicated prevention of anxiety and depressive symptoms and disorders of primary family caregivers of patients with dementia: Design of a randomized controlled trial. *BMC Geriatr* 2008;8:2.
- 8 Mittelman MS, Epstein C, Pierzchala A. *Counseling the Alzheimer's caregiver: A resource for health care professionals*. Chicago: AMA Press, 2003.
- 9 Mittelman MS, Brodaty H, Wallen AS, Burns A. A three-country randomized controlled trial of a psychosocial intervention for caregivers combined with pharmacological treatment for patients with Alzheimer disease: Effects on caregiver depression. *Am J Geriatr Psychiatry* 2008;16(11):893-904.