

Multi-systemic Engagement & Nephrology (MEN)

Praktische tips

Hieronder nemen we de gelegenheid om de gebruiker van dit protocol te voorzien van een aantal zaken die zich voor kunnen doen in de praktijk. Neem niet alles al te letterlijk maar gebruik het als naslagwerk voor die keren dat je er via het reguliere protocol er niet uitkomt of waar bepaalde zaken concretisering behoeven. Het nut van onderstaande punten valt en staat alleen met praktijkervaring. Probeer niet voordat je ooit een interventie als deze (systeem interventie) hebt gedaan en/of hierover achterliggende literatuur hebt gelezen alle onderstaande tips te begrijpen/implementeren.

Kennismakingsgesprek:

- 1) Bij het eerste bezoek (kennismakingsgesprek) willen wij kennismaken met patiënt en de eventueel aanwezige familie. Alhier zal het genogram/sociogram worden getekend. Vervolgens zullen wij de patiënt vragen wie zij willen uitnodigen voor de voorlichtingssessie van de mensen die op het genogram/sociogram staan. Wij laten de patiënt ook aangeven wat zijn of haar wens is m.b.t. zijn rol tijdens de voorlichtingssessie. Samen met hem/haar zullen we het programma van die sessie doorlopen. Vervolgens zullen wij de procedure m.b.t. het uitnodigen met de patiënt bespreken.
- 2) Het afnemen van een genogram/sociogram kan vrij lastig zijn omdat er met veel zaken rekening dient gehouden te worden: inleiding/startvraag, vraagstelling, communicatie, (emotionele) parafrases, symbool gebruik, suggestieve vraagstelling, vroegtijdige conclusies en het maken van tussentijdse opmerkingen. Let bij symbool gebruik binnen het genogram/sociogram erop dat je hogere leeftijden en het mannelijk geslacht links plaatst. De nuancering van je vraagstelling is in dit invoegstadium wenselijk. Bij een eventueel migratieverhaal kan ook aansluitend worden geïnformeerd naar de beheersing van de Nederlandse taal. In 1975 zijn vooral veel Surinamers naar Nederland getrokken omdat ze toen voor de keuze stonden om wel of niet hun Nederlands paspoort te behouden. Om deze politieke reden zijn toen 300.000 migranten naar Nederland gekomen.
- 3) Onze bedoeling met zo'n genogram/sociogram is dat we gaan kijken naar hoe zo'n familie er uitziet. Hierbij moeten we ook niet vergeten dat we een goede balans maken in de informatie die we aan de patiënten vragen en waar we ook echt wat aan hebben. Vaak heb je niet direct relevante informatie nodig om de familierelatie in kaart te brengen. We moeten dus niet vergeten om ook informatie te verkrijgen die kan leiden tot het 'selecteren' van de mensen die we uit het sociale systeem kunnen gaan uitnodigen. Het is noodzakelijk om nog direct te vragen naar mensen die eigenlijk niet in de 'stamboom' thuishoren. "Zijn er nog anderen behalve uw familie die betrokken zijn.....of die u wilt informeren?".
- 4) Het herkennen en erkennen van gezagsdrager(s) moet ook niet onderschat worden. In allochtone gezinnen blijkt dat vaak oma's een centrale rol spelen. Dit zijn sterke vrouwen

die de familie bij elkaar houden en aardig de familie kunnen sturen. Je kunt vragen naar deze gezagvoerders als ze niet meteen zichtbaar worden in het genogram/sociogram: “Als er iets belangrijks te bespreken valt wie is daarin dan belangrijk”. Of: “Bij beslissingsmomenten”. Je kunt je gesprekspartners ook vragen om te bedenken wat zij denken dat de gezagvoerders zouden willen/vinden. Het mooiste is dat deze gezagvoerders ook zelf de mensen kunnen uitnodigen danwel helpen met uitnodigen.

- 5) Het hoofdthema dat de patiënten wat huiverig maakt is dat ze niet zo goed weten hoe ze de interventie aan hun netwerk moeten verkopen. Ongeacht hoe graag ook de voorlichters de patiënten hierin willen assisteren, patiënten blijken dit toch in eigen handen te willen houden.
- 6) Aansluiten: Doe je verhaal aan de hand van hun verhaal in plaats van zelf met een verhaal te komen. Sla bruggen! Zorg voor je engagement! Ga er desnoods meerdere keren heen met dezelfde agenda. Houd het initiatief in eigen handen! “Zal ik u helpen met bellen?” “Dan vertrouw ik erop dat u mij volgende week belt”
- 7) Belangrijk is ook dat de co-therapeut mee luistert en inschakelt daar mogelijk/nodig. “Ik hoorde uw vrouw net tegen mijn collega zeggen dat” “Zij reageerde op u maar wat zou ze zelf ervan vinden?” “Twijfelt u over de manier waarop u uw familie en vrienden moet uitnodigen” “Fijn dat u dat zegt want dan kunnen we samen naar een oplossing zoeken”

Voorlichtingsgesprek:

- 8) Handig om bij de thuisbezoeken te weten is, je zitpositie. Een tip hierbij kan zijn om als zorgverleners verspreid in kamer te zitten. De zitpositie van de tolk moet matchen met vertaalbehoeften van de aanwezigen. Houd hierbij altijd rekening met ‘bestaande’ zitplekken van de aanwezigen. Vraag daarom als je het niet zeker weet of je ergens mag gaan zitten.
- 9) Bij de voorlichtingssessie zullen we beginnen met een voorstelrondje waarbij tevens de vraag wordt gesteld “wat weet je al m.b.t. tot de onderwerpen van de voorlichtingssessie” (Nierziekte, De fysieke en psychosociale gevolgen van een nierziekte in de eindfase, Verschillende vormen van dialyse, Verschillende vormen van niertransplantatie, De fysieke en psychosociale gevolgen van nierfunctievervangende therapieën). Vervolgens moeten we beginnen met het invullen van vragenlijsten door de genodigden. Het is belangrijk om te waken dat deze vragenlijsten geen rommelige start creëren. Om dit te borgen zullen we zorgen dat het invullen van deze lijsten niet langer dan 30min na de start in beslag nemen. Als uitzondering kun je soms inzetten dat minimaal twee ingevulde lijsten voldoende kunnen zijn; niet iedere genodigde hoeft dan een lijst in te vullen. Tijdens de voorlichtingssessie is het van belang dat er sprake is van een gedoseerde informatieverstrekking. Maar bovenal dat iedereen weet wat het doel is van de voorlichtingssessie namelijk, informatieverschaffing en communicatie in een veilig milieu. Van belang is dat wij invoegen in hun taalgebruik en houding. Wij beogen immers informatieverschaffing waarbij de patiënt en betrokkenen centraal staan. Hierbij zullen wij op een veilige manier de communicatie sturen/stimuleren/remmen per onderwerp.
- 10) Daar patiënten technische vragen stellen kunnen wij onze expertrol claimen en hier zelfverzekerd op antwoorden. Daar het echter sociale en familieaangelegenheden betreft moeten wij onze mening nuanceren en deze vooral bij hen terug leggen. Je kunt wel met in achtneming van een aantal technische zaken, je persoonlijke mening delen “Als het in

ons gezin ter sprake was dan zou ik wel/geen nier doneren...”. Geef hierbij echter wel direct aan dat zij hier vooral hun eigen weg in moeten kiezen aangezien het hun gezin betreft.

- 11) Realiseer je ook dat mensen je bekijken met bril van het ‘wegpraten van een nier bij hun naasten’. Dus ze kunnen zich beschermen tegen een mogelijk ‘shock-effect’ wat nog in de onderklank doordreunt. Werk hier eerst omheen en benoem het desnoods. Duidelijk moet worden voor ogen gehouden wat ons doel is bij de patiënten thuis. Wij komen geen nieren halen. Als we met die instelling komen, gaan ze dat ook aan ons merken. Ons doel moet zijn dat we informatie komen verschaffen. Dat deze informatie er dan toe leidt dat levende donatie de beste optie is mag blijken, is iets dat vooral patiënten zelf zouden kunnen concluderen. Onze taak is om de patiënten en betrokkenen te stimuleren om tot dit geïnformeerde besluit te komen. “Wat zou een voordeel zijn als uw kinderen een dergelijke voorlichting zouden krijgen” “En wat zou een nadeel zijn” “Vindt u het goed als wij ze gaan bellen om te kijken of we met hen van gedachten kunnen wisselen” “De last lijkt me enorm, u heeft vast gedacht zou er niet een genezing mogelijk zijn, zou u uw partner niet kunnen/willen helpen?” “Precies deze vragen die u stelt kunnen we ook op zo’n avond bespreken”
- 12) Bij de communicatie is het ook belangrijk om de familie complimenten te geven voor de dingen die ze samen reeds hebben bereikt. Bekrachtig hun krachten. Deze krachten kunnen we halen uit hun eigenschappen en trekken. Dit geeft ze moed om met andere moeilijke zaken om te gaan (donatie bij leven in dit geval).
Communicatie is meer dan de inhoudelijke boodschap:
- 13) We hebben het bij communicatie tot dusver gehad over communicatie als een vorm van informatie-uitwisseling waarbij de inhoud, volledigheid en duidelijkheid centraal staat. Er bestaat echter ook nog een andere samenhang in gezinsinteracties namelijk, dat gezinsleden een stelsel van ideeën, overtuigingen en veronderstellingen met elkaar delen waarmee ze tot een gezamenlijke kijk komen op de realiteit. Wij moeten ons realiseren dat een familie familie verhalen met elkaar deelt. In de narratieve therapie is familie dan ook gedefinieerd als personen, die een geschiedenis met elkaar delen. Als je ‘strength-focused’ werkt spreek je families zoveel mogelijk aan op deze gedeelde geschiedenis in termen van krachten. Bijv. “Dus jullie zijn een familie van doorzetters” of “In jullie familie is het belangrijk dat iedereen gehoord wordt” of “in jullie familie staat de mening van de oudste zus van moeder bovenaan”
- 14) Communicatie is ook een relatiebeïnvloeding van de ander. De zender en de ontvanger geven aan hoe zijn met elkaar willen omgaan en hoe zij de onderlinge relatie willen definiëren. Zij trachten elkaar zo te beïnvloeden dat de ander de voorgestelde relatiedefiniëring accepteert. In de directe benadering wordt het betrekkingaspect van de communicatie centraal gesteld. Het is van belang voor ons om rekening te houden met deze reeds verzegelde relaties. Zodat hier recht aan gedaan wordt.
- 15) Daarnaast is het handig om oog te hebben voor hoe gezinsleden hun onderlinge betrekking structureren middels het uitwisselen van relatieboodschappen. Er zijn grofweg twee soorten relatieovereenkomsten mogelijk: symmetrisch en complementair. Een symmetrische relatieovereenkomst kenmerkt zich door gelijkheid en een streven naar een zo gering mogelijk verschil waarbij er veel ruimte is voor discussie. In een complementaire betrekking streven de partners naar een zo groot mogelijk verschil. De ene partner neemt een voorgangerspositie in en de ander volgt en sluit erbij aan. Binnen

een complementaire relatie is het gedrag van de ander geen spiegelbeeld maar een aanvulling.

- 16) Symptomen kunnen een boodschap zijn: Dit zijn zogenaamde analoge berichten. Hoofdpijn, angst, dwanghandelingen. Zij delen impliciet mee wat de symptoomdrager niet expliciet kan, wil of durft te zeggen. Stel, dat iemand afbelt voor een sessie omdat hij hoofdpijn heeft, zich niet lekker voelt etc., dan is het altijd goed om even te vragen of de klacht misschien samenhangt met de afspraak. Je eigen communicatie kun je hierop aanpassen door deze wat meer of minder flexibel/stijf te maken. Stijfheid kan goed werken bij goed verdeelbare taken. Belangrijk is dat je vooral rekening houdt met hun wensen. Je kunt het beste wat inkaderen en er mee werken.
- 17) Escalaties: Het is in ieder geval belangrijk dat je de patronen herkent die tot deze escalaties leiden. Hierna kun je de standpunten van beide partijen samenvatten aangevuld met een gevoelsreflectie (parafraseren) bijv.: “Het is duidelijk dat jullie hierover heel verschillend denken en dat het voor jullie allebei belangrijk is om dit naar voren te brengen en om gehoord te worden”. Hoor dus beide partijen aan, zonder de beslissing over te nemen en laat ze zelf beslissen (op een later moment).
- 18) Escalaties: Bij eventuele tensie binnen het gesprek loont het om dingen positief te kaderen, parafraseren met gevoelsreflecties en om te checken of dingen goed zijn overgekomen. Bij patiënten die het gesprek domineren kan het lonen om te zoeken naar bruggetjes om ze weer bij het onderwerp te krijgen. Soms kan het ook helpen om naast degene te gaan zitten die heel gespannen is en je hand op schouder te plaatsen. Je moet natuurlijk zelf aanvoelen bij wie, waar en wanneer dit kan en helpend is.
- 19) Luisteren & weestand: De ervaringen met Nierteam aan Huis hebben het inzicht verschaft dat je er goed aan doet om meer naar de patiënt te luisteren en hun antwoorden te gebruiken om vragen te stellen. Gebruikmakende van de zogenaamde circulaire en reflexieve vraagstellingen helpt om meerdere/alle aanwezigen te betrekken in de vraag. Hierbij wordt nogmaals benadrukt dat een groot deel het therapie succes door non-specifieke factoren wordt bepaald (vertrouwen, erkenning, interactie, etc.). Gebruik deze zaken om support te zoeken bij de aanwezigen en blijf naar hen luisteren naar wat zij nodig hebben. Laat tijdens de kennismaking bij weerstand je verhaal varen en gebruik je vraagtechnieken om te reageren op de vragen die mensen stellen nadat je een antwoord hebt gegeven. De co-therapeut kan ook reageren op de opgemerkte weerstand. Om te beginnen door dit te benoemen. En daar enkele openlijke vragen over te stellen naar de groep toe. De omgang met weerstand wordt voor minder dan de helft gestuurd door je protocol en je technieken. Het andere (grotere) deel zit in het interactieve aspect tussen jou en de gesprekspartner, zoals onderling vertrouwen, een klik, etc.

Enkele voorbeelden van verschillende soorten vragen;

Circulaire waaromvragen:

- “Wat denk jij wat maakt dat je moeder meer aarzelt dan je vader?”
- “Wat denk jij dat een reden zou kunnen zijn dat ze de kinderen wel uitnodigt?”
- “Wie van de kinderen, denkt u, maakt zich het meeste zorgen om u?”
- “Wat denkt u dat uw dochter zou zeggen als ze u zo ziet aarzelen?”

Reflexieve vragen:

- “Fantaseert u weleens dat u een nier zou krijgen van?”
- “Wat zouden redenen/overwegingen zijn om dit niet te willen?”
- “Hoe zou u onze hulp zien om toch een voorlichting te geven?”
- “Wat hebben we nodig om 5 man te regelen?”
- “Zou het jullie meer kunnen helpen als jullie familie en vrienden jullie ziekte bekennen/compassie?”.