



# Vilans

# Het Familieteam:

Familieleden stemmen hun inbreng (meestal) onderling af.



## Vlugschrift Vilans

Waarom gaat Gerard bijna dagelijks op bezoek bij zijn vader in het verpleeghuis, terwijl Els haar vader een keer in de week helpt met het douchen en de verzorgenden zoon Koos weinig op de afdeling zien? Dit vragen medewerkers van verpleeghuizen zich vaak af.

De partner van de heer Vroegop woont in een psychogeriatrisch verpleeghuis en hij bezoekt haar dagelijks: 'Mijn kleindochter komt nu een paar dagen bij mij thuis om mij te helpen in de tuin. Het was een wildernis geworden, omdat ik daar geen tijd voor heb.'

In haar afstudeeronderzoek heeft Kitty Oerbekke van de Wageningen Universiteit gezocht naar een antwoord op dit soort vragen. Als naasten hun familielid in een psychogeriatrisch verpleeghuis verzorgen of vertegenwoordigen noemen we dat doorgaans familieparticipatie. Maar wat is dat: familieparticipatie? Waarom handelen familieleden, zoals zij handelen? In dit vlugschrift laten we zien dat:

- Bezoek van familieleden aan hun dementerende naaste onderling verschilt: lang of kort, gepland of spontaan, vast of wanneer het zo uitkomt;
- Veel familieleden behoefte hebben aan ondersteuning bij hoe zij met hun naaste om kunnen gaan;
- Niet alleen het sociale netwerk van een dementerende bewoner erg kwetsbaar is, maar ook dat van de familie;
- Een goede communicatie tussen familieleden en medewerkers (nog steeds) het sleutelwoord is voor een goed samenspel;
- Niet iedereen zich op zijn gemak voelt in een verpleeghuis.

## Familieparticipatie

In veel verpleeghuizen kijken medewerkers naar familieparticipatie als de manier waarop familieleden hun naaste verzorgen en vertegenwoordigen. Dat klopt, maar uit het onderzoek van Kitty Oerbekke blijkt dat de inbreng en betrokkenheid van familieleden veel rijker is. Vaak beschouwen medewerkers de centrale mantelzorger of de eerste contactpersoon als dé familie. Die krijgt dan de uitnodiging om samen met de zorgverleners het zorg(leef) plan te bespreken of voert de tussentijdse gesprekken met de Eerst Verantwoordelijke Verzorgende (EVV). Die blik is te beperkt. In de praktijk blijkt dat familieleden de taken onderling verdelen: ze dragen dan allemaal hun steentje bij – in meer of mindere mate. Zij zorgen als een team voor hun naaste in het verpleeghuis. Maar dat is nog niet alles. Ook blijkt dat die taakverdeling zich niet alleen beperkt tot de bewoner. Soms helpen ze elkaar buiten het verpleeghuis om. Misschien laat Koos zelden zijn gezicht in het verpleeghuis zien, maar past hij wel op de kinderen van Els als zij haar vader in het verpleeghuis helpt bij het douchen. En Gerard gaat na een bezoek bij hun vader eten bij broer Koos. Participeren is voor sommige familieleden dus niet zozeer dat ze hun naaste in het verpleeghuis verzorgen en/of vertegenwoordigen, maar ze maken het mogelijk dat andere familieleden dat wel kunnen doen.

Als ze verder weg wonen, als ze werken of als ze een eigen gezin met jonge (klein)kinderen hebben, dan blijken familieleden vaker een bezoek van te voren te plannen. Leuk is ook om te zien dat ze daaraan vaak een bezoek aan andere familieleden of vrienden koppelen om de banden wat aan te trekken. Ze maken er dan een dagje van en combineren het bezoek aan hun dementerende familielid in het verpleeghuis

met andere familieactiviteiten. Familieleden die dichterbij wonen, niet werken of geen jonge (klein)kinderen hebben, gaan vaker spontaan op bezoek bij hun naaste en regelen praktische zaken. Onder deze praktische zaken vallen 'instrumentele' zorg en ondersteuning zoals het wassen van kleding of het brengen van de naaste naar de fysiotherapie. Daarnaast blijkt er een grote variatie van 'bezoekbewegingen' te zijn: de één komt op vaste tijden, terwijl de ander zo nu en dan komt. Sommigen plannen het bezoek, terwijl anderen spontaan aan komen waaien. Bij de één duurt het bezoek een uurtje en de ander blijft de hele dag.

Een andere bevinding is dat soms het initiatief om mee te helpen uitgaat van de medewerkers of van andere familieleden en een andere keer is het eigen initiatief. De betrokkenheid van familie bij de zorg voor hun naaste is dus niet alleen een zaak van medewerkers. Ook familieleden betrekken elkaar bij familieparticipatie.

## Gezondheid van de naaste

Uit het onderzoek blijkt in ieder geval dat veel familieleden de behoefte aan praktische ondersteuning hebben bij hoe zij nog met de naaste om kunnen gaan in de verschillende fasen van de ziekte. Als de gezondheid van hun naaste achteruit gaat en de dementie toeneemt, ervaren familieleden dat het contact er moeilijker op wordt. Zo vinden ze het lastig om de mogelijkheden van hun dementerende familielid in te schatten en daarop hun eigen activiteiten af te stemmen: 'Kan ik nou nog een ritje met de auto maken en een pannenkoek gaan eten? Zou ze dat nou nog wel leuk vinden?'. Omdat ook de mogelijkheid afneemt om belevingen en ideeën uit het heden uit te wisselen, zoeken familieleden naar gespreksonderwerpen of activiteiten die hun naaste fijn vindt om te doen. Daarnaast maakt de onvoorspelbaarheid van het gedrag van de naaste het voor familieleden moeilijk om (grotere) activiteiten die ze met elkaar kunnen doen, van te voren te plannen. Er zijn familieleden die een activiteit dusdanig aan weten te passen dat deze aansluit bij de mogelijkheden van de naaste en de eigen gezondheid. Maar andere familieleden nemen het liefst deel aan activiteiten die georganiseerd zijn door het verpleeghuis.

## Sociaal netwerk

Het blijken toch vooral hele naaste familieleden te zijn die betrokken zijn bij de zorg en het sociale leven van de bewoner. Veelal komt dat neer op de partner en (aangetrouwde) kinderen. Het sociale netwerk rondom de naaste, maar ook rondom familieleden zelf is erg kwetsbaar. Zo raken dementerende bewoners van verpleeghuizen veelal het contact met burens en vrienden kwijt. Bovendien is de emotionele ondersteuning door burens en vrienden van familieleden ook geen vanzelfsprekende zaak. Familieleden



'Het is makkelijker als mijn kleinzoon mee gaat, dan heb je toch wat om over te praten', zegt mevrouw van Daalen(59). Haar vader woont in een kleinschalige woonvoorziening voor dementerende ouderen.

### Bezoekcijfers psychogeriatrisch verpleeghuizen

23% van de bewoners van psychogeriatrische verpleeghuizen heeft een partner, waarvan 56% dagelijks op bezoek komt.

85% van de bewoners van psychogeriatrische verpleeghuizen heeft kinderen, waarvan 12% dagelijks op bezoek komt en 53% wekelijks.

5% van de bewoners krijgt dagelijks bezoek van andere familieleden dan kinderen (bijvoorbeeld broer/zuster, neef/nicht) en 36% wekelijks.

2% van de bewoners krijgt dagelijks bezoek van vrienden en 9% wekelijks.

Bron: Draak, M. de (2010) Oudere tehuisbewoners, Landelijk overzicht van de leefsituatie van ouderen in instellingen 2008/2009. Rijswijk: SCP

stellen een dergelijke ondersteuning en aandacht voor hun omstandigheden evenwel erg op prijs. Uit de verhalen van de geïnterviewden komt naar voren dat veel burens en vrienden zich steeds minder betrokken voelen en belangstelling tonen voor de situatie waarin zij zich bevinden. Ook familieleden waarmee de bewoner vroeger wel een zekere band had zoals (achter)kleinkinderen en neven en nichten blijken vaak naar de achtergrond te verdwijnen.

## Verpleeghuisvrees

Niet iedereen voelt zich op zijn gemak bij een bezoek aan een verpleeghuis. De belangrijkste reden is dat het bezoekers confronteert met ziekte, afhankelijkheid en aftakeling. Er zijn ook andere, meer persoonlijke verschillen:

- Iemand kan zich niet op zijn gemak voelen, omdat de bewoner niet meer is zoals zijn familieleden hem altijd hebben gekend. De ziekte heeft de relatie op zijn kop gezet. Zo had meneer Schipper twee rechter handen en kon hij maken wat hij zag, maar nu kan hij – bij wijze van spreken – geen spijker meer in de muur slaan. Een ander voorbeeld is dat kleinkinderen hun oma niet meer terugkennen en oma hen niet meer herkent.
- Familieleden zijn er bang voor dat ze later in eenzelfde situatie komen te verkeren. Die angst kan reëel zijn zoals bij een familielid die al op jonge leeftijd te horen kreeg dat er een grote kans bestaat dat hij de ziekte van zijn vader ook zal krijgen.
- Sommige mensen hebben het gevoel dat een verpleeghuis een ongezonde omgeving is waarin besmettelijke bacteriën heersen en het risico op ziekte verhoogt.
- Een bezoek aan een verpleeghuis kan deprimerende gevoelens oproepen. Lange gangen, slechte belichting, geuren van ontlasting of geurstoffen die ontlastinggeuren moeten bestrijden, kreunende, huilende of ontremde ouderen. Het is voor veel mensen die hier niet dagelijks mee te maken hebben, toch een soort nachtmerrie.

## Kennis en ervaring

De zorg begint en eindigt voor veel familieleden niet als hun naaste gaat verhuizen naar het verpleeghuis. Er zijn familieleden die in de thuissituatie veel kennis en ervaring hebben opgedaan met de (langdurige) zorg voor hun naaste. Uit het onderzoek blijkt dat zorgmedewerkers deze kennis en ervaring nog niet altijd benutten. Familie vindt het ook vaak moeilijk om de zorg uit handen te geven in het verpleeghuis. Gerard wil daarom nauw betrokken blijven bij de zorg rondom zijn vader. Maar Els en Koos ervaren het als prettig dat de zorg (tijdelijk) door het verpleeghuis is overgenomen. Zo was Els in de thuissituatie bijvoorbeeld dagelijks betrokken bij de zorg voor vader. De beslissing om vader te verhuizen was niet gemakkelijk, maar de situatie thuis was onhoudbaar geworden. Els stelt het nu erg op prijs dat medewerkers haar

'Mijn neefje ontwijkt het, die is één keer op bezoek geweest en die was zo overstuurd van wat hij zag dat hij nooit meer is terug gegaan. (...) Hij vond het afschuwelijk om al die oude mensen daar dement te zien. Hij was niet de enige hoor, want die zwager van mijn schoonvader heeft twee nachten wakker gelegen toen hij daar geweest was.'

De moeder van mevrouw Drevel woont in een psychogeriatrisch verpleeghuis en zegt: 'Iedere keer als je hier komt denk ik, wat ga ik ontmoeten? Dat is de grote vraag.'

'We hadden duidelijk gezegd: "Pas Op! Want als je dat en dat aan zijn medicatie verandert dan zijn dat de gevolgen." Die ervaring hadden wij, maar daar werd niet naar geluisterd en een week later hadden zij de poppen aan het dansen". Dit vertelt een dochter van een bewoonster die al voor de opname een lange medische geschiedenis had. Zij en haar broers hebben praktisch hun hele leven voor hun moeder gezorgd.

ondersteunen, maar zij wil de zorg niet helemaal uit handen geven. Daarom helpt zij vader nog één keer in de week met het douchen.

## Waarden en normen

Familie heeft bepaalde waarden en normen in de zorg voor en benadering van hun naaste. Er zijn twee reacties van familieleden te onderscheiden op het moment dat de familie zich niet kan vinden in de door medewerkers geboden zorg. Ten eerste zijn er familieleden die de zorg van de medewerkers dan (tijdelijk) overnemen of aanvullen. Op deze manier wil men zelf de kwaliteit van de zorg waarborgen. Andere familieleden spreken medewerkers aan en verwachten dat zij deze opmerkingen meenemen in hun eigen werk. Op het moment dat medewerkers en familieleden afspraken maken, is het belangrijk dat alle medewerkers rondom hun naaste op de hoogte zijn van deze afspraken. Het gaat er uiteindelijk niet om wie een bepaalde handeling heeft uitgevoerd, maar wel dat familie en medewerkers samen kijken naar hoe de zorg in de toekomst naar wens geregeld kan worden. De belangrijkste waarde bij zorgmedewerkers die meerdere familieleden aangeven is eerlijkheid. Fouten maken is menselijk, maar familie wil hier wel van op de hoogte gebracht worden, zo geven de geïnterviewden aan.

## Communicatie

Familieleden willen ervan uit kunnen gaan, dat medewerkers contact met hen opnemen als er iets met hun naaste is gebeurd, of gaat gebeuren. Hierbij is niet alleen zorggerelateerde informatie van belang, ook een fotocollage van de bewoners met de pasgeboren baby van een medewerker stellen familieleden bijvoorbeeld erg op prijs. Communicatie tussen familie en medewerkers lijkt het sleutelwoord voor een goed samenspel in de zorg voor hun naaste. Familieleden en medewerkers hebben immers hetzelfde doel: zorgen voor de kwaliteit van het leven van de bewoner en dat hij het naar zijn zin heeft in het verpleeghuis.

Wat houdt deze communicatie in? Familieleden willen zich welkom voelen op het moment dat zij bij hun naaste op bezoek komen. Er zijn familieleden die graag hun eigen weg willen gaan in het verpleeghuis. Zij willen ruimte voor eigen initiatieven. Andere familieleden willen net even een hand toegereikt krijgen van medewerkers. Medewerkers die familieleden even kort aanspreken met “Wat fijn dat je er bent!” en “Hoe gaat het nu met u?” waarderen familieleden erg. Interesse en begrip voor de familie is dus belangrijk.



‘Maar als je dat tegen de zuster zegt dan zegt ze: “Ja maar dat heb ik niet gedaan”. Nee, dat zal ook wel niet, maar daar word ik echt boos om.’

'Ik ben hier natuurlijk twee keer in de week, daarnaast nemen medewerkers incidenteel per mail contact met mij op, maar als er direct iets is dan bellen ze gewoon.'

**Aanpak van het onderzoek**  
In dit verkennende onderzoek is gebruik gemaakt van diepte interviews. In totaal zijn in twee psychogeriatrische verpleeghuizen familieleden geïnterviewd. Van acht bewoners werkten twintig familieleden mee aan dit onderzoek. Dit betekent dat niet alleen met de eerste contactpersoon is gesproken maar ook met andere familieleden. Bovendien heeft de onderzoekster in deze psychogeriatrische verpleeghuizen meegelopen en meegeholpen om een goed beeld van de praktijk te krijgen.

© 2010 Vilans

Auteurs: Kitty Oerbekke & Theo Royers

Foto's: Wojciech Wolak (p.1); Paolo Paolo (p.3); Ratnesh Bhatt (p.5); Jenny Erickson (p.6)

Informatie over familieparticipatie:  
[www.vilans.nl/familieparticipatie](http://www.vilans.nl/familieparticipatie)

Vilans  
Postbus 8228  
3503 RE Utrecht  
T: (030) 789 23 00  
E: [info@vilans.nl](mailto:info@vilans.nl)  
W: [www.vilans.nl](http://www.vilans.nl)

## Samenspel

Familieparticipatie krijgt pas goed vorm op het moment dat familieleden onderling met elkaar in gesprek gaan over de zorg voor de naaste in het verpleeghuis en de mogelijkheden om elkaar te ondersteunen. Daarnaast heeft elke familie zijn eigen waarden en normen. Medewerkers staan hier niet altijd voor open. Zij vinden het lastig om verder te denken dan de eigen waarden en normen. Medewerkers die het als een uitdaging zien om de dialoog met familie aan te gaan, ervaren dat als een investering in een goede relatie. Dat komt het samenspel ten goede.

## Meer informatie

### **Impulspakket samenspel. Praktijkwijzer om het samenspel met mantelzorgers te bevorderen**

Zorgverleners, managers, bestuurders en adviesbureaus hebben veel en goed materiaal ontwikkeld om het samenspel te verbeteren en te borgen. Die materialen zijn te vinden in dit impulspakket waarmee zorgverleners en hun managers het samenspel tussen cliënt, de familie van de cliënt en zorgverleners kunnen verbeteren. Zie [www.expertisecentrummantelzorg.nl](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl) voor bestelinformatie.

### **Gedeelde zorg: een ideeënboek. Handreiking voor het samenspel tussen zorgverleners en familieleden.**

In het ideeënboek Gedeelde zorg staan allerlei werkvormen die de communicatie en het samenspel tussen zorgverleners en familieleden bevorderen. Gedeelde zorg verschaft vooral werkmateriaal en tips. Het boek is bedoeld voor iedereen die te maken heeft met familieparticipatie in zorghuizen en kleinschalig wonen. De publicatie is een zogenaamd groeiboek. Dat betekent dat er regelmatig een update van verschijnt. Te bestellen via de webwinkel van Vilans: [www.vilans.nl](http://www.vilans.nl). Daar kunt u het ideeënboek ook downloaden.

