

Familieparticipatie is nieuwe trend

NAAR EEN FAMILIEVRIENDELIJKE OUDERENZORG

‘Het is het eigenlijk raar dat sommige verpleeghuizen een peuterspeelzaal hebben om het contact tussen jong en oud te bevorderen, maar geen aandacht hebben voor de kleinkinderen en achterkleinkinderen van de bewoners’. Kenniscentrum Vilans hield een peiling onder managers, familieleden en medewerkers over de inbreng en betrokkenheid van familie in het dagelijks leven van cliënten.

Belang familieparticipatie: persoonlijk en maatschappelijk

Een kampeerweekend voor de kleinkinderen op het terrein van het verzorgingshuis waar oma woont. Kooksessies op de afdeling, georganiseerd door de schoonzoon van een van de bewoners die tevens kok is. Sinterklaasviering met de hele familie bij opa op de kamer in het verpleeghuis. Afspraken met familieleden wie en wanneer welke zorg op zich neemt. Managers en zorgverleners in de ouderenzorg krijgen steeds vaker te maken met de rol die familieleden spelen in het leven van de cliënt. Familieparticipatie krijgt ook steeds meer aandacht. Families willen hun naasten niet meer aan de poort afleveren. Ze willen betrokken zijn en blijven bij de zorg en het dagelijkse leven. Ze willen zicht hebben op de kwaliteit van de zorg die hun familielid ontvangt. Om het leven van bewoners niet te beperken, moet het gewone leven in een instelling zo veel mogelijk doorgaan. Dat betekent dat er letterlijk en figuurlijk ruimte voor familie en vrienden is. Niet alleen voor de centrale mantelzorger of de eerste contactpersoon, maar ook het bredere netwerk moet zich welkom voelen. Een illustratie daarvan zijn het toenemend aantal internetcafés in verzorgings- en verpleeghuizen. Rond 4 uur 's middags zitten daar steeds vaker kleinkinderen achter de computer als ze na school even bij opa of oma langs wippen. Daarnaast willen familieleden hun invloed en zeggenschap kunnen inzetten voor de kwaliteit van leven van hun dierbaren en van henzelf. Maar dat niet alleen. Zorgorganisaties zullen in de toekomst geen hoogwaardige zorg kunnen bieden zonder de blijvende betrokkenheid en de inzet van familieleden. De signalen hierover worden steeds sterker. Uit een kleinschalige veldverkenning blijkt een sterke behoefte onder zorginstellingen om de inbreng, inzet en betrokkenheid van familieleden in de langdurige zorg te stimuleren en te faciliteren. Dat is aanleiding voor Vilans om te starten met een traject familieparticipatie.

Sociale omgeving

De Amersfoortse zorgorganisatie Zorgaccent heeft onlangs een nieuwe lijn ingezet. Zorgaccent wil dat de hele familie zich welkom voelt in de woning en de woonomgeving van hun cliënten. Als een oudere in een woning van Zorgaccent komt wonen, dan hoort de familie en vriendenkring er als vanzelfsprekend bij. Wil een zorgorganisatie optimale vraaggerichte zorg bieden, dan moet de familie actief worden betrokken, stelt Zorgaccent. In hun nota Familieparticipatiebeleid verwoordt Zorgaccent haar visie op familieparticipatie aldus: ‘Elk mens is min of meer ingebed in een sociale omgeving. Dit sociale netwerk is altijd van belang, ongeacht de wijze van wonen en de mate van hulpbehoefte’. Geertje Tuin, zorgmanager bij Zorgaccent zegt hierover: ‘We hebben deze beleidsvisie omgezet in een implementatieplan. Onderdeel daarvan zijn de afspraken die Zorgaccent met familie en vrienden van een nieuwe bewoner maakt. ‘Als een bewoner in een woning van Zorgaccent komt wonen, maken de medewerkers samen met familieleden en andere belangrijke relaties van de cliënt afspraken over de persoonlijke verzorging, omgaan met gewontes, ontspanning en recreatie, en de ondersteuning van de mantelzorgers’, zegt zorgmanager Tuin. Zorgaccent Amersfoort heeft hiervoor een handig formulier ontworpen met een bijbehorende toelichting, waarin de afspraken vastgelegd worden. Dit formulier maakt prominent onderdeel uit van het individuele zorgdossier van de cliënt.

Warme band

Vanuit de cliënt bekeken zijn er meestal veel meer familieleden belangrijk dan alleen de eerste contactpersoon, waarmee de zorginstelling afspraken maakt over de meer zakelijke dingen zoals de financiën of de instemming met behandelafspraken. Maar gaat het om de dagelijkse zorg en om de meer persoonlijke activiteiten, dan spelen alle personen waarmee de cliënt een warme band heeft een belangrijke rol. De zorgverlening moet daarom niet alleen cliëntgericht, maar ook familiegericht zijn. Allereerst kan de zorg en aandacht verdeeld worden over verschillende familieleden. Een dochter van een dementerende moeder vertelde: ‘Ze heeft elke dag bezoek. We zijn met zijn zessen en hebben een soort schema. Ze is heel tevreden en als we weggaan krijgen we kusjes’. Uit onderzoek van de Amsterdamse wetenschapper Natasha Tolkacheva blijkt dat broers en zussen samen werken. Elk individueel kind blijkt meer zorg te verlenen als zijn broers en zussen ook zorg verlenen. Met elkaar gaat het makkelijker. Het onderzoek laat zien dat zorg voor ouderen een familiekwesie is waarin kinderen zorg onderling verdelen.

Een tweede reden is dat de mensen die er voor de cliënt toe doen een diepgaande invloed hebben op de gezondheid en het gevoel van welbevinden van de cliënt. In dat verband kunnen de familieleden gezien worden als bondgenoten in het beleid om de kwaliteit van leven te verhogen en het gevoel van veiligheid te versterken. Een derde reden is dat er bij mensen met een ernstige chronische conditie of een zeer hoge leeftijd een groot risico bestaat van sociaal isolement, eenzaamheid of depressie. Wie sterk van zorg afhankelijk is, kan doorgaans voor de intieme contacten alleen nog terugvallen op familieleden en een enkele vriendschap en moet daartoe de mogelijkheid hebben. Een laatste reden om de zorgverlening meer op families te richten is dat het de kwaliteit van de onderlinge communicatie verhoogt. Dat voorkomt misverstanden, fricties en conflicten. Familiegerichte zorgverlening is proactief bij gerezen problemen en niet reactief. Want conflicten verslinden tijd, energie en geld. Met familiegerichte zorg gaan de kosten voor de baat uit.

De kosten en de baten

‘Binnenkort komt er op de begane grond een Grand Café. Ik vermoed dat veel familie en buurtgenoten gewoon binnen gaan komen voor een kop koffie en een praatje. Het moet in ieder geval de netwerken versterken’, merkt Nelleke van der Weerd op. Zij is locatiemanager van het verpleeghuis Antonia in Terborg. Dat een dergelijke aanpak ook baten oplevert blijkt uit het voorbeeld van zorggroep Vivium. Daar pakken de locaties van deze zorgorganisatie uit de Gooi- en Vechtstreek het sinds kort anders aan met hun restaurants. Voorheen waren het vooral gemeenschapsruimten waar gegeten kon worden en slechts op enkele momenten van de dag in gebruik; nu zijn deze restaurants de gehele dag en een gedeelte van de avond open en kunnen bewoners gezamenlijk of met familie en vrienden er de dag doorbrengen. In eerste instantie kostte deze aanpak extra personeel voor de bediening en de organisatie. Maar inmiddels blijkt de omzet van het restaurant vergroot en wat ook opvallend is: bewoners doen minder vaak een beroep op de zorgmedewerkers, waardoor het op de afdeling rustiger is. Deze ervaring blijkt te sporen met bevindingen van het College Bouw Zorginstellingen. Uit de publicatie ‘Kwaliteit van de fysieke zorgomgeving’ van dit bouwcollege komt onder andere naar voren dat een prettige omgeving er voor zorgt dat bezoek en familie vaker komt en langer blijft. Het Bouwcollege stelt vast dat een grotere aandacht voor de kwaliteit van de fysieke zorgomgeving de sociale ondersteuning van bewoners bevordert. Ook in het verpleeghuis Bosch en Duin in Scheveningen is in 2008 extra aandacht besteed aan de contacten tussen de zorgverleners en de familie. Er zijn metingen gehouden hoeveel tijd dat in beslag nam. De ervaringen pakten positief uit. Door extra aandacht te besteden aan de familieleden, waren de medewerkers uiteindelijk minder tijd kwijt aan hun contacten met deze familieleden. Dat levert netto tijdwinst op die nu aan andere zaken besteed kan worden. Ook de familieleden beoordeelden deze proactieve houding als een positieve kwaliteitslag, want er ging veel minder tijd op aan wisselwasjes en verantwoording achteraf.

Onderlinge verschillen

Uit de verkenning van Vilans blijken accentverschillen tussen zorgorganisaties. Zo scoren palliatieve zorg en psychogeriatricie hoger op familiebeleid dan somatische zorg. Wilma Ratering is hoofd van de palliatieve unit van het verpleeghuis Antonia in Terborg. Op deze unit is uitdrukkelijk een plaats ingeruimd voor de inbreng en de betrokkenheid van familieleden. Zo schrijft Ratering in het visiedocument voor palliatieve zorg: ‘De cliënt wordt in staat gesteld zijn leven in waardigheid en eigenheid te voltooien in de kring van zijn meest dierbaren’. Afdelingshoofd Ratering: ‘Dat vloeit natuurlijk ook voort uit de aard van de afdeling, waar de bewoners hun leven afsluiten en er dus ook veel contact is met de familieleden’. Maar er zijn nog andere accentverschillen. Sommige zorgorganisaties staan op het standpunt dat zij een overeenkomst met hun cliënt hebben en geen bemoeienis met zijn familie. Dat uitgangspunt verandert alleen als de cliënt wilsonbekwaam is en de instemming nodig is van een eerste contactpersoon bij belangrijke beslissingen. In hun visie draagt de eerste contactpersoon de verantwoordelijkheid voor het overleg met de overige familieleden. Aan de andere kant van dit spectrum bevinden zich zorgorganisaties die de aanwezigheid en betrokkenheid van de familie stimuleren of het als een vanzelfsprekend gegeven beschouwen. Tot die laatste categorie behoren meestal verzorgingshuizen en verpleeghuizen uit plattelandsstreken of multiculturele zorglocaties, waarbij medewerkers en cliënten veelal uit dezelfde buurt komen en elkaars taal en gebruiken goed kennen. Zo woont de moeder van een geïnterviewd familielid in het verpleeghuis Antonia. Niet alleen een nicht werkt er, maar ook een ‘verder weg’ familielid en enkele dorpsgenoten. ‘Laatst was ik nog op kraamvisite bij mijn nichtje, maar dan geldt wel de regel dat we niet over moeder praten’, zo vertelt ze. Locatiemanager van Antonia, Nelleke van der Weerd zegt over de rol van de familie: ‘Als iemand hier komt wonen, komt de familie er gewoon bij in. Onze organisatiecultuur is op dat gebied een afspiegeling van de cultuur van de Achterhoek met zijn sociale familiestructuren. Kenmerken daarvan zijn bijvoorbeeld uitgebreide families en inwonende grootouders. Dat is niet bij iedereen het geval, natuurlijk, maar het is wel een opvallend kenmerk’. Familieparticipatie zit in het beleid en de uitvoering van Antonia verweven: ‘Maar dat is zo vanzelfsprekend dat we dat nergens uitdrukkelijk hebben geformuleerd’. Antonia beschikt niet over een

beleidsdocument, waarin haar visie en beleid rondom familieparticipatie staat beschreven, maar familieparticipatie is hier wel een doorleefd concept.

Wereldstreken

‘Ouderen van andere culturen hebben vaak een uitgebreide familie’, zegt Sieglien Tjon-Sien-Kie-Sabajo: ‘De families zijn bij ons heel direct betrokken bij de dagelijkse gang van zaken. De families wonen vaak hier in de buurt en lopen soms elke dag naar binnen. Anderen komen drie of vier keer per week. De familie is altijd welkom’. Het woon-zorgcentrum Maasveld ligt midden in de Rotterdamse Afrikaanderwijk, een multiculturele wijk. Sieglien Tjon-Sien-Kie-Sabajo is hier teamhoofd van een afdeling voor psychogeriatrische bewoners: ‘De bewoners komen uit alle streken van de wereld. En voor ons is de hele familie belangrijk vanaf het moment dat de intake plaatsvindt. Voordat de bewoner bij ons in huis komt, praten we uitgebreid met de familie, vertelt Sieglien Tjon: ‘We willen zoveel mogelijk weten wat de gewoontes zijn van de toekomstige bewoner: wanneer staat hij of zij op? Wat doet de bewoner op een dag, wat vindt hij of zij leuk om te doen? Wat vindt hij of zij lekker en wat niet? Hoe meer we weten, hoe meer we de zorg kunnen bieden die het leven bij ons aangenaam maakt. We vragen ook wat familieleden zelf nog zouden willen doen en waarmee we ze kunnen helpen’. Want de inzet van Maasveld is: wat de familie zelf wil doen, kan en is goed voor de bewoner. ‘Familieparticipatie komt bij ons op twee manieren tot uitdrukking: familieleden praten mee over de zorg in Maasveld en in de cliëntenraad, maar nog belangrijker: ze helpen mee in de zorg aan hun familieleden. Dat is voor ons een reden om enkele malen per jaar een bijeenkomst voor familieleden organiseren. Deze bijeenkomsten leveren heel veel op: suggesties van familieleden om zorg te verbeteren. Daar zitten vaak hele goede ideeën bij. Zo hebben we een tijdje geleden de etage anders ingericht. De families waren daar zeer actief bij betrokken. Bij de heropening hebben we een feest gegeven waar familieleden allerlei hapjes en drankjes afkomstig uit hun eigen cultuur hadden gemaakt’, licht Sieglien toe.

Er zijn vier goede redenen om de komende jaren extra aandacht aan familieparticipatie te besteden:

1. De familie heeft een vanzelfsprekende plaats in het netwerk van de cliënt of de bewoner. Door dit netwerk tijdig in te schakelen, kunt u het netwerk van de bewoner helpen vergroten.
2. Familie weet vaak meer over de bewoner dan de organisatie; die kennis helpt u om verantwoorde zorg op de vier levensdomeinen te geven, vooral als de bewoner zelf zijn wensen en behoeften niet goed kan verwoorden.
3. Familieleden kunnen voor veel leven in de brouwerij zorgen: zij brengen het sociale leven in uw organisatie en zorgen voor sfeer en gezelligheid. Uw medewerkers profiteren daarvan.
4. U komt - nu of in de toekomst - waarschijnlijk handen tekort; inzet van familie is hard nodig om uw bewoner kwaliteit van leven te bieden.

Een komen en gaan

‘Het woord familieparticipatie is hier nog nooit gevallen. Het is voor mij geen nieuw woord, maar wel de vraag wat we er aan doen en wat we ermee doen. We hebben hier meestal over mantelzorg en hoe we de mantelzorg informeren en betrekken bij de zorg en over inbreng in de cliëntenraad. We organiseren ook familieavonden’, zegt een directeur van een verzorgingshuis in het westen van het land: ‘Er komt heel veel familie over de vloer. Er zijn maar weinig bewoners die geen bezoek krijgen. Heel veel mensen komen uit de buurt. Oude burens komen op bezoek, mensen van de kerk. Het is altijd een komen en gaan van mensen’. Doordat al deze mensen ook hun zegje doen hebben medewerkers soms wel moeite met kritiek als er iets niet goed gaat. ‘Ze beschouwen dat niet als iets opbouwends en zien soms niet dat die mensen het belang van hun familielid voor ogen hebben. We hebben daarom twee jaar achter elkaar communicatietrainingen op gezet. Leren luisteren naar kritiek, daarmee omgaan, leren feedback te geven en te ontvangen. We hebben dat in kleine groepjes gedaan zodat het veilig is om te oefenen. Daar hebben ze van geleerd’, vertelt de directeur. Bij het thema familieparticipatie denkt zij vooral aan het vraagstuk: ‘Hoe ontstaat in de organisatie waardering voor familie, voor hun belang dat hun vader of moeder, hun opa of oma, goed verzorgd wordt. Hoe kweek je begrip bij medewerkers dat familie machteloosheid of onvermogen soms afwentelt op het personeel. Dat zou zowel goed zijn voor de familie als voor het personeel. Die hebben dan minder frustratie. Er zou meer gelijkwaardigheid, afstemming en waardering moeten zijn. ‘De medewerkers krijgen vooral kritiek dat ze niet op tijd komen soms zelfs als het maar om een kwartiertje gaat, en dat ze niet snel komen als een bewoner belt. Familie wordt steeds kritischer in hun rol van vertegenwoordiger van de cliënt. Nelleke van der Weerd van verpleeghuis Antonia herkent dit beeld: ‘Onlangs is er overleg geweest met alle teamleiders en de leden van de cliëntenraad over het onderwerp onbesprekbare zaken. Dat was nodig, omdat verzorgenden bewoners en familieleden niet altijd rechtstreeks durven aanspreken over lastige of emotioneel beladen kwesties. En leden van de cliëntenraad en familieleden blijken het moeilijk te vinden om medewerkers aan te spreken. Medewerkers vertonen soms wat ontwijkend gedrag en ontlopen dan het gesprek met bewoners of familie’, vertelt

Nelleke van der Weerd. De conclusie was dat verzorgenden zich er niet altijd bewust van zijn hoe hun gedragingen bij cliënten en hun naasten overkomen’.

Ogen en oren

Op een wat grotere afdeling woonde een man van wie zijn vrouw dagelijks volle dagen kwam. Ze ging zich langzamerhand ‘overal en met iedereen’ bemoeien en dat ging de medewerkers irriteren. Wilma Ratering: ‘Je kunt natuurlijk tegen haar zeggen, dat ze dat niet meer mocht doen, maar de werkelijkheid was dat ze er veel was en dus ook veel zag en wij weer veel van haar kritiek en waarnemingen konden leren’. Nu vindt er iedere vier weken een gesprek plaats tussen de EVV’er en haar over de zorginhoudelijke zaken die haar man betreffen. Daarnaast heeft de teamleider iedere 4 weken met haar een gesprek over de zogenaamde overstijgende zaken die haar zijn opgevallen. Zo is ze de ogen en oren van de afdeling geworden.

Op oorlogssterkte

Als het om het bredere familieverband gaat, wijzen managers en medewerkers op meningsverschillen en andere fricties die zich met familieleden voordoen. Het kan dan gaan om een verschil van inzicht tussen medewerkers en familieleden, om meningsverschillen tussen familieleden onderling of om de situatie waarin de familie ziekte of achteruitgang niet kan accepteren en waarbij gevoelens van machteloosheid, schuld, verdriet en boosheid op de voorgrond gaan treden. Maatschappelijk werkers in verpleeghuizen hebben daarom vaak te maken met de familieleden van de (aankomende) bewoners. Dat geldt ook voor Annemiek Langedijk, werkzaam in het Hoornse verpleeghuis Liornehuis: ‘Het komt regelmatig voor dat we meer familieleden uitnodigen dan alleen de eerste contactpersoon. De redenen om dat te doen lopen uiteen. In het ene geval verschillen de familieleden onderling van inzicht en kunnen ze er samen niet uitkomen. In het andere geval kunnen de familieleden de achteruitgang niet accepteren en verwerken’. In die gevallen nodigt Langedijk alle betrokkenen uit om met elkaar om de tafel te gaan zitten: ‘Soms voldoet een stukje psycho-educatie en het verstrekken van informatie over ziektesymptomen, maar soms zijn er gezamenlijke gesprekken voor nodig om het samenspel tussen de zorgverleners en de familie of de familieleden onderling weer vlot te trekken. Mijn ervaring is dat als iedereen zijn zegje kan doen en begrip van de anderen krijgt, er al een wereld is gewonnen’. De uitdaging is, zo zegt Langedijk, om ervoor te zorgen dat de deelnemers aan de familiegesprekken elkaar niet afbranden: ‘Het is groepswork en het is mijn verantwoordelijkheid als maatschappelijk werker dat iedereen met een goed gevoel de deur uitgaat. Sommige mensen komen op oorlogssterkte binnen en dan is het belangrijk dat de deelnemers van elkaar leren dat ze allemaal en op hun eigen wijze zo betrokken zijn bij de zorg dat de emoties wel eens met hun aan de loop gaat’.

‘Familieparticipatie staat voor de betrokkenheid, rol, inbreng en invloed van familie en vrienden bij het bevorderen van kwaliteit van leven van cliënten van zorginstellingen’.

Peuterspeelzaal

‘Het is het eigenlijk raar dat sommige verpleeghuizen een peuterspeelzaal hebben om het contact tussen jong en oud te bevorderen, maar geen aandacht hebben voor de kleinkinderen en achterkleinkinderen van de bewoners’. Deze uitspraak komt van een familielid die meedeed aan een groepsgebesprek over familieparticipatie en bijval kreeg van de andere gespreksdeelnemers. In een ander gesprek wees de partner van een jongdementerende man er op dat er bij familieleden zoals haar dochter en de broers van haar echtgenoot een soort verpleeghuisvrees bestaat. Ze zijn bang voor deprimerende gevoelens en durven daarom niet op bezoek te komen: ‘De broers van mijn man en zijn dochter komen wel, maar wel zo weinig en zo kort mogelijk. Ik heb uitgerekend dat ze gemiddeld een keer per 10 weken komen en dan tussen de 5 en 20 minuten blijven’.

Uit de gesprekken bleken de familieleden het samenspel met de zorgverleners te waarderen. Zo vertelde een partner: ‘Ze denken vaak met ons mee. Ik kom heel vaak en neem de verzorging een hoop werk uit handen. Maar ze zeggen telkens dat ze er niet op rekenen, dus als ik niet kan dan doen zij het. Een heel fijn samenspel. En ze zeggen altijd tegen me: “Bedankt hè”. Dat is erg prettig’. Toch zijn er ook signalen dat het samenspel beter kan: ‘Ik zou graag zien dat de familie nauwer betrokken wordt bij de zeswekelijkse bespreking van het zorgplan tussen de verzorging en de bewoner. Moeder kan het niet navertellen wat besproken is, waardoor wij de informatie missen’.

Uit de peiling blijkt de communicatie tussen familie en zorgverlening een belangrijk thema te zijn. Twee onderwerpen springen daaruit: het eerste betreft de behoefte bij de familie om goed geïnformeerd te worden en het tweede gaat om de omgangsvormen in de communicatie. Medewerkers voelen zich vaak

persoonlijk aangesproken als familieleden vragen hebben over de zorgverlening en dat weerhoudt de familie om die vragen te stellen.

Thema's uit de Vilanspeiling onder managers, medewerkers en familieleden

- Onderzoeken welke directe inbreng en invloed familie en vrienden kunnen hebben
- Bevorderen van betrokkenheid en inbreng van familieleden
- Informeren over de gang van zaken
- Communiceren met verwanten
- Samenwerken met verwanten
- Omgaan met verschillen van inzicht
- Verbeteren van overleg tussen eerste contactpersoon en de rest van de familie
- Vergroten van vaardigheden van verzorgenden om met familieverbanden om te gaan

Binding en betrokkenheid

Familierelaties vormen een sterk bindende kracht . Wie langdurige zorg behoeft, is voor behoeften zoals plezier, betekenisvolle activiteiten, contacten, intimiteit, geborgenheid en geestelijk welzijn aangewezen op de zorg en aandacht van mensen die hen nabij staan. Voor de groep zeer kwetsbare ouderen zijn dat hoofdzakelijk hun familieleden. Zorgaanbieders realiseren zich steeds meer dat ze niet zonder de inbreng en betrokkenheid van familieleden kunnen. Lag aanvankelijk de focus op de centrale mantelzorger, nu verlegt de aandacht zich meer naar het familieperspectief. Dit gegeven komt nog pregnanter naar voren met de invoering van het kleinschalig wonen en de vermaatschappelijking van de langdurende zorg. Meer aandacht voor het familieperspectief betekent een kwaliteitsslag voor de organisaties, waarmee ze hun cliënten een veiliger leefwereld kunnen bieden en tegelijkertijd de omslag maken van kwaliteit van zorg naar kwaliteit van leven. Introductie van het familieperspectief zorgt er ook voor dat familieleden met elkaar beter de lasten kunnen delen en zorgverleners een breder en creatiever beroep kunnen doen op de inzet en mogelijkheden (verborgen potenties) van familieleden. Een familievriendelijke zorgomgeving loont.