

De familie is terug (van nooit helemaal weggeweest)

Theo Royers

Een konvooi, zo noemen twee Amerikaanse gerontologen Kahn en Antonucci het netwerk van familie en vrienden dat in de levensloop met iemand meereist. Bij de geboorte is dat netwerk klein, geleidelijk dijt het uit. Door de jaren heen veranderen de rol en betekenis van die relaties. De vriendenkring gaat er anders uitzien als iemand het ouderlijk huis verlaat. Wanneer iemand niet meer werkt, verdwijnen de werkrelaties naar de achtergrond en krijgen vrienden, familie en burenelaties meer betekenis. De meeste mensen hebben in elke levensfase een konvooi van een kleine tien mensen om zich heen. De meeste relaties zijn familieleden, maar ook een klein aantal (meestal een of twee) 'beste' vrienden. Hoe ouder mensen worden, hoe meer hun konvooi krimpt. De praktijk leert dat dit konvooi achterblijft als iemand in een instelling gaat wonen.

'HET ZIT IN DE FAMILIE'

In januari 2009 is Vilans gestart met het onderwerp *Familieparticipatie* met de bedoeling dat konvooi een zichtbare plaats te geven in het leven van cliënten in zorginstellingen. Hoewel de familie nooit echt is weggeweest, erkennen steeds meer zorgorganisaties dat in het beleid en in de alledaagse praktijk het sociale netwerk van hun cliënten buiten beeld blijft. Familieleden komen wel op bezoek, maar hebben er geen vaste plaats. De afgelopen jaren is de centrale mantelzorger wat meer in beeld gekomen. Dat geldt niet voor de rest van de familie. Om dat (familie)verband is het Vilans te doen. Want er is meer dan zorgen alleen.

De deelname van familie en vrienden aan het dagelijkse leven in zorginstellingen is beperkt. Naasten tot en met de middelbare leeftijd hebben doorgaans een drukke agenda met werk-, studie-

KAMPEREN BIJ OPA EN OMA

'Weet je wat ik nou zo leuk vind? Dat kampeerweekend van kleinkinderen op het terrein van het verpleeghuis waar hun opa of oma woont.' Deze reactie krijgen we regelmatig over het bericht van het kampeerweekend in Limburg dat we vorig jaar op onze website *Familieparticipatie, het zit in de familie* plaatsten. Deze zomer openen we de homepage van onze website over een kampeerweekend bij een zorgcentrum in Gelderland. Dat leert ons dat zorginstellingen inzien dat het belangrijk is dat er meer is dan alleen zorg en dat het sociale leven van de cliënten niet stopt bij de voordeur van de instelling.

en zorgverplichtingen. Ze kunnen zich niet altijd daarvan losmaken, vooral niet als er ook voor ge-

reisd moet worden. Ook legt de familie zichzelf beperkingen op als ze veronderstellen dat ze niet altijd welkom zijn. Ze denken dat er een bezoekregime bestaat zoals in veel ziekenhuizen. De meeste zorginstellingen zijn veel toegankelijker en veel meer open dan men denkt; alleen maken ze dat onvoldoende duidelijk. Daarnaast bestaat er bij veel mensen een soort 'instellingsvrees'. Ze vinden het moeilijk om aan te zien dat hun naasten niet meer zijn zoals ze waren en ook nog eens pijn en verdriet hebben.

Uit groepsgesprekken met mantelzorgende familieleden blijkt dat andere familieleden, de kinderen en broers en zussen, niet altijd op bezoek durven komen. De ziekenhuisachtige sfeer die sommige zorginstellingen uitstralen zal aan dat gevoel bijdragen.



De familie als konvooi

Dit is niet het enige wat de omgeving ervan weerhoudt om op bezoek te komen. Uit onderzoeken van de universiteiten van Gent en Maastricht blijkt bijvoorbeeld dat kleinkinderen ziektebeelden zoals dementie eenvoudigweg niet snappen. En hun ouders hebben het er emotioneel weer zo moeilijk mee, dat zij het hun kinderen niet kunnen of willen uitleggen. Zo vroeg mijn dochter met tranen in haar ogen: 'Opa weet niet eens meer wie ik ben, moet ik dan nog wel bij hem langs gaan'. Dit proces doet allen pijn en werpt drempels op. Ook de nadruk

op zelfredzaamheid en autonomie die vanaf de jaren tachtig door de zorg waart, heeft niet bijgedragen aan een grotere inbreng van het familieverband in de zorg. Daarnaast hebben zorgorganisaties hun eigen ritme en routine, waardoor er twee veelal van elkaar gescheiden circuits rondom de cliënt zijn ontstaan: de formele wereld van het zorginstituut en het informele netwerk van familie en vrienden. En beide circuits hebben te weinig raakvlakken.

Inmiddels groeit het bewustzijn dat zorgverleners en familie elkaar nodig hebben. In 2008 hield Vilans een peiling onder verschillende zorgorganisaties. Daaruit bleek dat de zorg niet onwelwillend staat tegenover een grotere deelname van families, maar echt beleid om dit te bevorderen bleek weinig ontwikkeld. Familieparticipatie is nog het sterkst ontwikkeld op palliatieve afdelingen.

Op organisatieniveau lijkt familieparticipatie nog geen item te zijn, maar veel locatiemanagers en zorgverleners zelf zeggen dat de tijd rijp is om met de familie om de tafel te gaan zitten. Vilans merkt dat tijdens workshops over dit onderwerp, waarin medewerkers enthousiast zijn over het samenspel met families. De betrokkenheid van familieleden is voor hen een inspiratiebron en een mogelijkheid om de kwaliteit van het leven te bevorderen. Het gaat bij familieparticipatie niet alleen om de zorg, het gaat om het hele sociale leven. Of zoals een afdelingshoofd ons in een e-mailbrief schreef: 'Voor de bewoner zelf is de familie het houvast waar zij zich veilig voelen, omdat ze zelf alle vastigheden en structuur verliezen. Wij willen graag een tweede veilig baken zijn in hun roerige bestaan, en stimuleren daarom de betrokkenheid van familie.'

HET ROER OM

Amerikaans onderzoek wijst uit dat er meer dan 45 kritische momenten zijn die afbreuk



kunnen doen aan de betrokkenheid van familieleden met hun naaste in een zorginstelling. Of die deze betrokkenheid juist bevorderen. Deze momenten zijn verdeeld over vijf dimensies: zekerheid, informatie, nabijheid, ondersteuning en een familievriendelijke omgeving. Uit de eerder genoemde verkenning blijkt dat allerlei organisaties aan een aantal van deze kritische momenten voldoen. Dat heeft meestal met de cultuur te maken die in een huis heerst en met omgevingsfactoren. Kleinschalige voorzieningen, plattelandshuizen en voorzieningen in multiculturele buurten kennen vaak een grotere familiebetrokkenheid. Ook blijkt uit onze verkenning dat maar weinig organisaties een proactief beleid voeren op het gebied van familiebetrokkenheid. Meestal komt het pas ter sprake als er zaken uit de hand zijn gelopen en miscommunicatie hersteld moet worden. De ouderenzorg is beslist niet de enige sector waarin het belang en de betekenis van de familie wordt herontdekt. Zo hebben sommige zie-

kenhuizen een familiekamer ingericht voor familieleden van patiënten op de Intensive Care. Ook in de Ggz (geestelijke gezondheidszorg), de jeugdzorg en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (VG-sector) wordt gewerkt aan methoden om de familie weer de plaats te geven waar ze recht op heeft.

De ouderensector kan veel leren van de VG-sector. Daar wordt veel geoefend met het zogenaamde driehoekmodel waarin familieleden een erkende plaats krijgen in het beleid, naast zorgverleners en de cliënt. Vanuit de jeugdzorg kan de ouderensector kennis maken met het model Familieconferenties ('Eigen Kracht') waarin families ervaren hoe het is om hun eigen verantwoordelijkheid te nemen en zelf hun plan van aanpak voor gerezen problemen te ontwerpen. Centraal in deze is dat de familie de belangrijkste contactbron van de cliënt vormt. Zorgverleners en managers leren om een stap terug te zetten naar de tweede (ondersteu-

nende, faciliterende) ring en ruimte te geven aan de familie om weer in de directe (sociale, emotionele) cirkel van de cliënt te treden. Belangrijk daarbij is dat zorgverleners en hun managers een meervoudig perspectief leren innemen. Dit meervoudige perspectief houdt de erkenning in van het eerder genoemde konvooi waarin mensen van allerlei pluimage figureren. Een voorbeeld van die 'erkenning' zijn digitale toepassingen om in een voor de buitenwereld afgeschermd site de hele familie op de hoogte te houden van het wel en wee van de cliënt, met foto's, berichten en vragen. Familieleden kunnen ieder op hun beurt ook foto's, filmpjes, suggesties en andere wetenswaardigheden op deze site plaatsen.

MET HET WERKVELD AAN HET WERK

Tijdens workshops die Vilans organiseert, blijkt een gretigheid onder de deelnemers om familieparticipatie meer vorm en inhoud te geven. Een deelnemer schreef: 'Ik zie de familie nu als deelgenoot in de zorg en welzijn van de bewoners'. Vilans heeft voor de komende jaren een lijn uitgezet om zorgverleners en hun managers be-

hulpzaam te zijn bij het ontwikkelen van visie en beleid op het gebied van familieparticipatie. Onderdeel daarvan is bewustwording en communicatie, maar zeker zo belangrijk is de ontwikkeling van nieuwe werkwijzen en de implementatie daarvan. Samen met 'het veld' zijn we op zoek naar werkmodellen om dit mogelijk maken. Zodat het konvooi kan blijven meereizen.

LITERATUUR

- Grypdonck, M., Defloor, T. & Steeman, E. (2008). *Een grootouder met dementie hebben*. Gent: Verplegingswetenschap, Universiteit Gent.
- Kahn, R.L. & Antonucci, T.C. (1980). Convoys over the life course: Attachment, roles, and social support. In: P.B. Baltes & O. Brim (Eds), *Aging from birth to death*. Colorado: Westview Press.
- Tracy, M.F. & Ceronsky, C. (2001). Creating a Collaborative Environment to Care for Complex Patients and Families. *AACN Clinical Issues*, Vol.12, Nr.3, pp.383-400.

OVER DE AUTEUR

Theo Royers (1954) is seniormedewerker bij het programma Versterking Cliënt & Cliëntstelsel van het kenniscentrum Vilans en betrokken bij het traject Familieparticipatie. E-mail: t.royers@vilans.nl.

Zie voor meer informatie over familieparticipatie: www.vilans.nl/familieparticipatie.