

Praten met familie over hun inbreng in het verpleeghuis:

**Van ‘Alles mag, niets hoeft’
naar
*‘partner in de zorg’***

Verslag van een zoektocht naar de beleving van familieleden
van verpleeghuisbewoners, d.m.v. gesprekken en discussie
door Mieka Vroom en Susan Rietveld

maart 2008

Inhoud:

Inleiding (aanleiding, doel, opzet verslag)

1. Alles mag, niets hoeft (verslag van de zoektocht: introductie, interviews, focusgroep, klankbordgroep, literatuuronderzoek)
2. Impressie van de interviews
3. Partners in zorg (visie op meerwaarde)
4. Visioen op wat moet en kan (vervolgprojecten)

Tot slot

Bijlagen

- I. leidraad interviews
- II. stellingen focusgroep
- III. lijst van geïnterviewde deskundigen

Inleiding

Wij, de makers van dit verslag, wonen in dezelfde straat in Utrecht. In eenzelfde periode kregen wij te maken met dementerende ouders en wisselden wij ervaringen uit over hoe onze dementerende ouders wonen of hebben gewoond in een verpleeghuis. Miëka startte een weblog over haar ervaringen met het verpleeghuis www.zorgenvoormijnmoeder.blogspot.com en tijdens kringgesprekken georganiseerd door de NSvP¹ in 2006 hebben we onze ervaringen gedeeld met de professionals uit de wereld van de verpleeghuiszorg.

Het viel ons op dat de betrokkenheid van familie in het verpleeghuis een onderwerp is dat nog weinig aandacht trekt en zijn zelf aan de slag gegaan (met hulp van het NSvP). Dit verslag is het resultaat van onze zoektocht van een jaar. We hopen dat het niet het enige resultaat zal zijn. We hopen dat familie, cliëntenraden, cliëntenverenigingen en professionals binnen de psychogeriatrische (PG) verpleeghuiszorg kennis willen nemen van dit verslag en geïnspireerd zullen raken door de door ons voorgestelde vervolgactiviteiten.

Met onze zoektocht willen we de verschillende rollen die familieleden in het verpleeghuis hebben expliciet maken en bedenken hoe je die rol binnen de context van een verpleeghuis een plaats kan geven. Daarnaast willen we onderzoeken wie de regie kan nemen voor het verder ontwikkelen van die verschillende rollen.

We beginnen in de eerste paragraaf met een verslag van de zoektocht zelf, waarna we enkele impressies uit de interviews noteren. Vervolgens presenteren we onze ideeën naar aanleiding van deze zoektocht over de gewenste positie van familie in PG-verpleeghuizen. In de laatste paragraaf noemen we mogelijke vervolgprojecten en wat we zelf daaraan willen en kunnen bijdragen.

NB: Overall in dit verslag spreken wij over familie omdat we familieleden hebben geïnterviewd en omdat we onze ervaringen met het verpleeghuis van onze ouders hebben gebruikt. Wij denken echter dat ons verhaal ook van toepassing is op anderen, zoals vrienden en verwanten, van wie een dierbare in het verpleeghuis woont.

¹ www.nsvp.nl (Nederlandse Stichting voor Psychotechniek initieert en subsidieert projecten die als doel hebben dat mensen hun capaciteiten kunnen benutten in het werk.)

1. De zoektocht naar 'alles mag, niets hoeft'

De voorbereidingen

Onze ervaringen in het verpleeghuis waar onze ouders wonen of hebben gewoond zijn heel verschillend. We raakten daarover in gesprek en zetten deze gesprekken voort met professionals uit de sector in het project: 'Kwaliteit en motivatie in de verpleeghuiszorg', een project opgezet door de NSvP. We constateerden dat familie weinig aan bod komt en dat er weinig zicht was op wat familie doet en vindt. Als er iets over familie wordt gezegd, dan draait het vooral om hoe je om moet gaan met (lastige) familie, of hoe je familie kunt inzetten als welkome aanvulling van zorg.

We besloten om zelf aan de slag te gaan. Een locatiemanager van een verpleeghuis, met wie we tijdens het NSvP-project in aanraking waren gekomen, was geïnteresseerd en wilde graag meewerken aan onze zoektocht. Ons plan was een aantal familieleden van het verpleeghuis te interviewen om zo meer en andere ervaringen te verzamelen. Eind december kregen we de medewerking van de cliëntenraad om tien familieleden van bewoners van de PG-afdelingen te benaderen voor een interview. Ook deze familieleden reageerden enthousiast.

Het verpleeghuis waarmee we samenwerkten is een PG-verpleeghuis waar ongeveer 170 mensen op zes afdelingen wonen en leven. Het management streeft ernaar kleinschalig te werken in een grootschalige setting.

Eind december dienden we een subsidieaanvraag in bij de NSvP om onze zoektocht mogelijk te maken. Het NSvP heeft een groot netwerk, waardoor onze zoektocht meer resultaten zou kunnen opleveren dan alleen voor de betrokkenen.

De interviews

Ieder van ons heeft vijf interviews gehouden, die elk een tot twee uur duurden. De helft van de gesprekken vond plaats in het verpleeghuis zelf, de helft bij de geïnterviewden thuis.

Meestal waren de gesprekken een op een, soms was er een dochter of een vriendin bij aanwezig. Er werden vijf partners (vier vrouwen en een man) geïnterviewd, vier dochters en een nicht. Twee van de geïnterviewden maken deel uit van de cliëntenraad.

De partner, vader, moeder of tante van de geïnterviewden, woont meestal al meerdere jaren in het verpleeghuis, op verschillende afdelingen. Het contact ervaart iedereen anders en kan ook per moment verschillen. Bij het ene bezoek kan er geen blijk van herkenning zijn, bij een volgend bezoek zie je een glimlach, iets van herkenning, een gouden moment...

We wilden graag een tweegesprek om ook onze eigen ervaringen te kunnen inbrengen. We maakten een leidraad voor de gesprekken (zie bijlage 1).

Iedereen wilde heel graag meewerken.

Het is een bescheiden zoektocht geworden. We hebben tien mensen geïnterviewd die allemaal redelijk te tevreden zijn over de gang van zaken in het verpleeghuis. Alle tien hebben zij hun eigen achtergrond, hun eigen geschiedenis met de persoon die in het verpleeghuis woont. Dus opmerkingen en observaties van de geïnterviewden zijn heel persoonlijk.

Toch gingen we op zoek naar algemene kenmerken. We baseerden ons niet alleen op wat deze tien mensen ons hebben verteld, maar ook onze eigen ervaring en alles wat we de afgelopen jaren hebben gelezen en gehoord van andere familieleden met dementerende ouders.

De focusgroep bijeenkomst op 4 augustus

In augustus 2007 hebben we in het verpleeghuis de gesprekken aan de hand van een aantal vragen en stellingen (zie bijlage 2) verder uitgediept. Negen van de tien geïnterviewden waren aanwezig. Met de tiende deelnemer hebben we later apart gesproken. Het was een zeer levendige en open discussie. Het bijzondere aan deze bijeenkomst was dat de familieleden nu tijd hadden om met elkaar te praten.

Tussentijdse analyse van de uitkomsten

Na analyse van al het materiaal dat uit deze gesprekken was gekomen, hebben we geprobeerd de meerwaarde van de inbreng van familie in het verpleeghuis te formuleren. In de eerste plaats is natuurlijk elke minuut dat familie op bezoek komt en één op één aandacht kan geven aan zijn dierbare al meerwaarde. Wij gingen op zoek naar de invulling van die minuten, en hoe die idealiter het meeste zouden kunnen opbrengen: voor de bewoners, voor de familie, voor de verzorging. We zochten naar aanknopingspunten in de interviews en de focusgroep bijeenkomst en kwamen zo tot twee algemene kenmerken die we in paragraaf 3 (pag. 7) zullen presenteren.

Klankbordgroep

Deze eerste analyse hebben we op 19 november 2007 voorgelegd aan een aantal deskundigen op het gebied van de zorg aan PG-bewoners. We wilden graag weten of onze ideeën hout sneden en we wilden ook graag draagvlak creëren bij diegenen waar verdere actie van kan worden verwacht. Omdat niet iedereen aanwezig kon zijn, hebben we apart nog gesprekken gevoerd met drie deskundigen (zie bijlage 3 voor de lijst van betrokken deskundigen).

Terugkoppeling en hoe verder...

Op 21 februari 2008 zullen we ook onze bevindingen presenteren tijdens een bijeenkomst georganiseerd door Public Health Consultants, het adviesbureau waaraan Susan is verbonden. De invalshoek zal dan vooral gaan om hoe (vertegenwoordigers van) patiënten en cliënten in de zorg meer eigenaar en/of meer partner kunnen worden in de zorg.

Op 5 maart 2008, tijdens de familieavond die elk half jaar door de cliëntenraad wordt georganiseerd, zorgen wij voor een terugkoppeling in het verpleeghuis zelf. Daarnaast willen we ook artikelen plaatsen in verschillende tijdschriften. De aanbevelingen die in paragraaf 4 (pag. 12) worden genoemd, willen we onder de aandacht brengen van een groot publiek en we hopen dat een aantal initiatieven wordt overgenomen door anderen.

2. *Impressies uit de interviews*

Wij vroegen de geïnterviewden een bezoek aan hun familielid te beschrijven. Alle geïnterviewden komen twee á drie keer per week op bezoek. Het bezoek duurt gemiddeld twee uur. Bijna iedereen heeft een bepaalde routine opgebouwd in de bezoeken. Er zit een vast patroon in, het is een vast loopje, de tijd wordt gevuld met vaste activiteiten, zoals een ijsje eten in het restaurant of helpen met eten. Ook voor bijna iedereen geldt dat je gericht bent op je eigen familielid, daar kom je voor en je hebt in eerste instantie weinig oog voor andere bewoners, of familie van andere bewoners.

Een van onze vragen was in hoeverre je de ruimte krijgt om het contact met je familielid zelf vorm te geven. Hier bleek dat wat je doet met je in het verpleeghuis wonende familielid afhankelijk is van wat je gewend bent te doen voor die persoon, en van hoe je relatie is met die persoon. Maar soms doe je gewoon wat nodig is, ook al ben je het niet gewend. Voor de één geven bepaalde handelingen, zoals persoonlijke verzorging, een nieuwe mogelijkheid tot contact. De ander krijgt dat gevoel door praktische zaken te doen, zoals de was verzorgen. Hier is ook belangrijk of je je thuis voelt of niet. De één krijgt na verloop van tijd een 'thuisgevoel', de ander blijft het gevoel houden 'in andermans keuken' te zijn. En het hangt ook af van de aanwezige verzorgende. Bij de één heb je het gevoel dat alles kan, bij de ander niet. Je moet jezelf een plek veroveren in het verpleeghuis, zei iemand.

We vroegen de geïnterviewden ook of en welk contact ze hebben met bewoners, met de familie daarvan, en met de verzorgenden. Omdat ieder vooral met zijn eigen familielid bezig is, heb je niet zo veel contact met andere bewoners en hun familie. Soms is dat zelfs onmogelijk omdat je eigen familielid alle aandacht opeist. Meestal blijft het contact beperkt door een groet, of een 'aai over de bol' (bij een bewoner). Eén van de geïnterviewden constateert dat ze 'afkijkt' hoe anderen omgaan met hun dementerend familielid en dat ze daar ook iets van leert.

Hoewel je vooral gericht bent op je eigen familielid, is het niet zo dat je de andere bewoners niet 'ziet'. Dat wordt hard duidelijk op het moment dat iemand overlijdt. Hoewel je misschien niet veel contact hebt gehad met die persoon, je kunt hem wel missen.

Het contact met de verzorgenden dient een duidelijk doel. Veel geïnterviewden voelen zich de ogen en oren van hun familielid, dus als er iets is, geven ze dat door aan de verzorging. Je maakt ook wel eens gewoon een praatje, maar dat hangt weer af van de verzorgende. Soms is ook het aantal verschillende verzorgenden wat overweldigend.

Op een ander niveau heb je als familielid een meer formeel contact met de verzorgenden. Dat is in het multidisciplinair team waar de contactpersoon aanwezig kan zijn bij de bespreking van zijn of haar naaste. De een vindt het geweldig om zo bij de zorg betrokken te worden, de ander vindt het juist een beetje gênant om met derden over de partner te praten.

Iedereen is over het algemeen tevreden over hoe hun familielid wordt verzorgd en hoe ze zelf worden benaderd door het verzorgend personeel. Veel waardering en bewondering is er voor het moeilijke werk van de verzorging. Vooral de partners weten hoe zwaar het is.

Ook de aandacht van de verzorging voor de familie wordt gewaardeerd.

Kritiek is er ook, maar heel voorzichtig. Die gaat vooral over het eten en de kleding. Waarom alles meteen na een dag in de was? Waarom hem niet beter aangekleed? Waarom niet meer aandacht voor hoe warm het eten blijft? Hoe weten de verzorgenden welke tandenborstel van welke bewoner is? Waarom is het zo moeilijk om afspraken rond het eten na te komen? En

zouden ze niet vaker naar buiten mogen, er is hier zo veel groen. En meer algemeen: al die regeltjes...

Omdat we op zoek zijn naar de rollen van familie in het verpleeghuis hebben we gevraagd aan de geïnterviewden wat zij als rollen zagen:

- Er zijn voor je dementerende familielid
- Praktische dingen doen
- Jij bent familie, jij weet hoe het was, dat is jouw rol.

Tijdens de focusgroepbespreking ondervroegen we de familieleden over het idee van je 'thuisvoelen' in het verpleeghuis. Er kwam uit dat je je in het begin onzeker voelt over wat kan en wat niet kan. En dat het gevoel van thuis voor ieder anders is, voor een partner betekent thuis iets anders dan voor een dochter. En dat het nooit echt thuis is, in ieder geval niet voor de partner. De persoon die er zit maakt wel dat er iets 'van jezelf' in het verpleeghuis is. Dus het gevoel van thuis hangt meer af van de band die je hebt met de persoon in het verpleeghuis en welk gevoel je daar over hebt. Aan de andere kant raak je wel gewend aan de mensen en de routine van alledag, dat bemerk je als je familielid naar een andere afdeling moet verhuizen, als een medebewoner overlijdt of als je een nieuwe evv-er krijgt (eerst verantwoordelijke verzorgende).

Een andere invulling van het begrip thuis is dat je juist een plek moet verwerven in het verpleeghuis om je rol van buitenstaander/bezoeker te veranderen in een rol van partner in de zorg. Omdat jij degene bent die in staat is een 'thuis' te maken voor je familielid, omdat jij dingen kunt toevoegen aan de zorg die de verzorgenden niet weten. Maar dat moet je ook weer niet te statisch opvatten want soms blijkt je familielid ineens van dingen te houden waar hij van te voren helemaal niet van hield. Hier is dan weer belangrijk hoe je relatie met de verzorgenden is, in hoeverre je samen met hen kan kijken wat goed is voor jouw familielid. Want er zijn steeds onderwerpen waarover je moet praten met elkaar.

De mening over de verzorging varieert van 'je moet goed meekijken' tot 'ik zeur daar niet meer over, ze zijn allemaal zo lief'. Het initiatief van een aantal familieleden om de verzorgenden van een afdeling een etentje aan te bieden, werd bewonderd door de andere aanwezigen. Het was een reactie op een eerdere uitnodiging van de verzorgenden om met de partners te eten.

Belangrijke kwaliteiten van de verzorging vinden de geïnterviewden: lief zijn voor hun familielid, begrip hebben voor de positie van jou als familielid die iemand aan hun zorg toevertrouwt zonder te weten of ze dat wel goed gaan doen, af en toe horen dat jouw bezoek er toe doet, dat ze waardering hebben voor wat je doet en hoe je het doet.

Ook werd geconstateerd dat de houding van verzorgenden de laatste jaren erg veranderd is. Was het vroeger meer een houding van 'wij hebben er voor geleerd', nu staat verzorging meer open voor de inbreng van familie.

We legden de geïnterviewden ons idee voor om als familie meer verantwoordelijkheid te nemen voor de zorg van je familielid. Bijvoorbeeld door je vast te leggen om op bepaalde tijden langs te komen en bepaalde taken af te spreken. Immers de meeste mensen hebben onderling in hun eigen familie ook al een bepaald bezoekerrooster vastgelegd en een verdeling van de taken gemaakt. Dat ging te ver, men gaf de voorkeur aan 'alles mag, niets hoeft'. Meer zelfs dan de voorkeur. Juist omdat het zo vrij is, dat je kunt komen op de tijd die jou past, dat je kunt doen wat jij wil, dat houdt de stress weg en daardoor kun je op een relaxte manier omgaan met je dementerende familielid.

Na afloop spoedde ieder zich naar zijn of haar naaste om nog even te kijken hoe het ermee was.

3. *Partners in de zorg*

In deze verkenning zoeken we naar manieren waarop de familie meerwaarde brengt in het verpleeghuis, alleen voor hun dierbare, of voor het hele huis. In deze paragraaf gaan we aan de hand van al onze opgedane kennis dus nog een stapje verder. Welke inzichten heeft de zoektocht ons gegeven over de waarde van de inbreng van familie? We willen daarbij allereerst stilstaan bij de omstandigheden zelf.

Het proces van dementeren is pijnlijk. In de eerste plaats vooral voor de dementerende zelf, maar ook als partner, kinderen of naaste familie is het moeilijk om aan te zien dat je familielid steeds meer 'verdwijnt'. Je raakt je steeds meer je partner, je moeder, je vader, je tante kwijt. Dat proces neemt je in beslag, je bent er vooral in het begin mee bezig 'alsof er niets anders op de wereld bestaat'.

“Ja, het ziet er niet leuk uit. Zijn mond staat helemaal open, zijn hoofd hangt naar achter. Hij slaapt vooral. Hij kijkt, maar kijkt ook niet.”²

“Hij zegt niets, hij doet niets. Het is heel moeilijk om hem te verzorgen. We zijn er een keer bij geweest, dan zie je dat hij de verzorgenden vastgrijpt. Nee, dat wil je niet zien. Dat is moeilijk om mee te maken. Dat is toch mensonterend.”

“Als mijn moeder in bed ligt en zegt dat ze naar de wc moet. Ik weet dat het het beste voor haar is om het te laten lopen, want die transfers zijn te belastend voor haar. Maar het is wel mijn moeder. En dan moet ik tegen haar zeggen: laat het maar lopen. Ik ging er toen beroerd vandaan. Wat is dit voor een leven?”

“Een neef woont er ook. Hij ligt op bed. Hij is heel dement. Dat vind ik angstig, daar kan ik niet mee omgaan. Met sommige mensen die daar wonen ook niet. Een mevrouw die de hele tijd pluisjes opraaft en dan heel dicht bij me komt staan. Of iemand die steeds huilt. Daar kan ik niks mee. Die mensen zitten in een totaal andere wereld.”

Je probeert zelf een modus te vinden om toch nog iets te betekenen voor je dementerende familielid. Of op zijn minst voor jezelf nog een rol te vinden. Tegelijk zie je ook dat anderen het er heel moeilijk mee kunnen hebben.

“Ik denk dat veel mensen van buitenaf er bang voor zijn, heel veel angst. Die denken wat is dat voor iemand, hij gedraagt zich anders, reageert anders. Je kunt dat een ander niet opleggen, je moet jezelf kunnen en willen verplaatsen in iemand die geestesziek is. Niet iedereen kan dat, je openstellen voor die wereld.”

“Mijn eigen dochter vindt het vreselijk om naar haar vader te gaan. Ze ziet ertegenop, zegt ze. ‘Het is mijn vader niet meer’. Ze kan het gewoon niet. Mijn zoon daarentegen...”

“Een keer zat er een man buiten op het bankje. Hij zei dat hij de bezoeken aan zijn vrouw niet meer zag zitten. ‘Ik kom iedere dag en dan krijg ik nóg op mijn donder. Ik ga hier aan onderdoor’, zei hij.”

De verhuizing naar een verpleeghuis legt nog meer druk op dit proces. Schuldgevoel bij de partner dat je niet voor altijd samen bent, zoals je ooit hebt beloofd. Bovendien stap je in een

² De cursief gedrukte teksten zijn overgenomen uit de interviews of uit de groepsbijeenkomst van alle geïnterviewden samen.

rijdende trein³ van het verpleeghuis, waar in het begin alleen de dementerende de herkenbare factor is voor de familie.

“Vooral in het begin is het belangrijk dat je erbij bent, dat zou ik wel willen zeggen. Zorg dat je er bent, want je moeder is weggehaald uit haar vertrouwde omgeving. Ze zit ineens bij vreemden en tussen de vreemde spullen. 't Zal je zelf maar overkomen. Bovendien moet je het in een keer vergeven aan een ander. Het is net zoals je je kind voor het eerst naar school brengt. Je moet erop vertrouwen dat de juf het goed doet.”

De geïnterviewde maakt hier de vergelijking met een kind dat voor het eerst naar school gaat. De vergelijking maakt ook iets anders inzichtelijk. Ouders en school weten dat ze acht jaar de tijd hebben om partners in de opvoeding te worden. De rijdende trein van het verpleeghuis is ongewis: geen eindtijd, geen stations. Misschien stap je na vier weken alweer uit.

We hebben geen verzorgenden geïnterviewd, maar de tien familieleden beschouwen hun werk als zwaar werk. *“Je moet toch een roeping hebben, anders houd je het niet vol daar”. Ze vermoeden professionaliteit en afstand bij de verzorgenden. “Ze maken al zo veel mee, ze moeten ook wat distantie hebben.”*

Toe zien bij een dementeringsproces is pijnlijk voor iedereen. Bère Miesen heeft hier uitgesproken opvattingen over. Hij ziet de ziekte als een rampgebied waarin de dementerende verkeert, samen met de familie en de verzorgenden. Iedereen dwaalt rond als getraumatiseerd en loopt elkaar voor de voeten. Niets is meer herkenbaar, iedereen probeert zich aan (voor hem of haar) herkenbare zaken vast te klampen. Hij pleit voor veel aandacht voor het diagnosticeren van de dementie en voor het psychologisch dynamische proces van alle betrokkenen, zowel van de dementerende, de familie als de verzorgenden. Een dergelijk onderzoek kan vertrouwdschap en veiligheid creëren, waardoor er geen slachtofferschap ontstaat, maar iedereen juist handelend kan blijven optreden. Familie en verzorgenden (professionals) kunnen dan partners in de zorg worden.

Familie is, zoals hierboven al een keer gezegd, veel bezig met de ziekte van hun familielid. Ze gaan zelf op zoek naar informatie en ze waarderen over het algemeen het halfjaarlijkse multidisciplinair overleg. En de familie vindt het belangrijk dat informatie wordt gedeeld.

“Als je vrouw daar zit, ga je het vergelijken met de anderen daar. Ik zag dat mijn vrouw heel anders is. Op internet ontdekte ik informatie over de ziekte van Pick. Daar heb ik een print van gemaakt en die heb ik meegenomen naar het verpleeghuis. De verzorgenden vonden het fijn dat ik de print had meegenomen, binnen de kortste keren was het vermenigvuldigd en had iedere zuster een kopie. Het zit nu in het dossier en nieuwe zusters kunnen het lezen. Ze hadden er nog nooit van gehoord.”

“In het contact met verzorgende vind ik het belangrijk dat je het idee hebt dat ze luistert en dat we kunnen overleggen. Soms klikt het niet, dan heb ik het gevoel dat ik tegen een muur sta te praten. Dan trekken ze zo'n gezicht van god daar heb je weer zo'n zeurpiet. Dat merk je aan de houding, ze staan niet echt open. De andere kant is dat ze ook tegen mij kunnen zeggen als er iets niet door de beugel kan van wat ik doe, of juist wel. Dat ze echt samen met mij durven kijken naar wat de beste manier is en het dan uitproberen.”

Uit de interviews kwamen nog andere voorbeelden van de meerwaarde van familie in het verpleeghuis. De verzorging zegt het hen of de familie krijgt in het halfjaarlijks overleg te horen dat hun bezoek wel degelijk uitmaakt voor hun dierbare, of ze nu heel even op bezoek komen of langere tijd. Daarnaast bieden veel familieleden een helpende hand als ze er toch

³ Term genoemd door Sonia Sollema van de NSvP0

zijn. Ze doen een spelletje, zingen liedjes, gaan met bewoners naar buiten... Enkele geïnterviewden participeren ook in formele overlegorganen zoals in de cliëntenraad. De familie zoekt naar een eigen plek in het verpleeghuis.

“Ik ben uit egoïstische overwegingen bij de cliëntenraad gegaan. Toen mijn tante hier kwam wonen, wilde ik zelf ook een plek krijgen. Anders kom je alleen even op bezoek. Nu hoor je ergens bij, je hebt een andere toegang. En je kunt ook meedenken over verbeterpunten.”

We hebben de verschillende voorbeelden naast elkaar gelegd en gezocht naar algemene kenmerken. We kwamen tot twee manieren waarop de familie een meerwaarde brengt in het verpleeghuis.

1. De universele waarde van gehechtheid, vertrouwdheid, liefde
2. De aandacht voor de menselijke waardigheid

De waarde van gehechtheid

De familie heeft hart voor degene die in het verpleeghuis woont. Op de eerste plaats komt familie op bezoek bij zijn of haar naaste. De familie wil graag dat het goed gaat, en probeert alles te doen wat in haar vermogen ligt. Ook de verzorgenden in het verpleeghuis worden vooral gemotiveerd door hun grote zorghart. Zij willen ook graag dat het goed gaat met hun bewoners, en hebben daar veel voor over. Wat is er dan makkelijker om daarbij aan te sluiten?! Aanknopingspunten genoeg, waar nog niet genoeg gebruik van wordt gemaakt naar onze mening. Het management van een verpleeghuis zou hier veel meer bij aan kunnen sluiten. Eelco van Hout, een bestuurskundige die vanuit de Universiteit van Tilburg onderzoek heeft gedaan naar het management in de zorg, onderschrijft dit ook. Zijn stelling is dat manager zijn in de zorg geen gemakkelijke opdracht is, omdat men met zoveel verschillende krachtenvelden te maken heeft (bestuur, politiek, samenleving, medische wereld, familie en lokale gemeenschap, markt, zakelijkheid van bedrijfsvoering, het product zelf). Eelco van Hout wil dat het management gebruik maakt van deze verschillende krachtenvelden. Zo denkt hij dat het mogelijk is een zakelijker bedrijfsvoering (= servicegericht) op poten te zetten door familie en vrijwilligers in te zetten die juist geen enkele zakelijke motivatie hebben. Zijn stelling is dat zorg steeds zakelijker/ servicegerichter kan worden door gebruik te maken van de intrinsieke motivatie (van het zorghart) van de medewerkers. Eén van de manieren om ieders hart en gehechtheid te laten spreken is om informeler contact te stimuleren tussen verzorgenden en familie. Dat wordt door de familie heel hoog gewaardeerd. Ze voelen zich gezien en krijgen ook oog voor de persoon achter de verzorgende.

“En met het kerstdiner zitten de verzorgenden er ook bij en dan krijg je het ook over henzelf; dat is fijn. En een keer toen iemand met pensioen ging en er een brunch was. Informeler contact, dat helpt.”

“We hadden een keer een uitnodiging gekregen voor een etentje, alleen voor bewoners en hun partner. Dat was geweldig. Toen zei een van ons: we gaan een keer een etentje verzorgen voor alle verzorgenden. En dat hebben we gedaan in overleg met de keuken van het verpleeghuis. Ze waren er bijna allemaal”

“Hoe kan dat? Ze moeten toch op de afdeling werken?”

“Dat hebben ze met andere afdelingen opgelost, met invallen.”

“En ze hebben het er nu nog over.”

“Je doet wat terug. Eigenlijk wilden we ook bedienen, maar dat is niet helemaal gelukt omdat we met te weinig waren.”

“Ik het vond het al leuk toen ze ons uitnodigden. Zo leer je ook de partner kennen van mensen die hier wonen. Want daar heb je ook een band mee.”

En waarom niet méér aandacht voor wat familie al doet voor andere bewoners?

“Als ik binnenkom begroet ik de receptioniste. Eentje is altijd heel leuk voor een praatje. Dan loop ik door en begroet mijn man en de anderen. Ik geef hier een knuffel, daar een aai op de bol en ga dan van alles doen. Ik wandel ook wel eens met andere bewoners, of doe een spelletje, zing, ga naar het restaurant, lees voor, kijk televisie... Vanochtend hebben we nog samen naar Swiebertje gekeken. Ik doe gewoon, zoals het valt. Ik eet ook mee. Meestal zorgt de verzorging er dan voor dat ik aan een ‘goede’ tafel zit, soms zelfs wel alleen met zeven bewoners want ze weten dat ik in het werk heb gezeten. Ik vind het heerlijk zo, alles mag en niets hoeft.”

Familie kan er voor zorgen dat bewoners beter in hun vel zitten.

“Ik denk wel dat ze niet meer had geleefd, als wij niet zo vaak geweest waren in het begin. Dan had ze het nut er niet van gezien om nog langer te leven. Soms zei ze wel eens: ‘Ik wou dat ik maar dood was.’ Dat zegt ze nu niet meer. Ze heeft geaccepteerd dat de wereld er voor haar anders is gaan uitzien. Ze lacht weer.”

De menselijke waardigheid

Mensen die dementeren worden steeds afhankelijker in alles wat nodig is om een menswaardig bestaan te leiden. Ze zijn steeds minder in staat om voor zichzelf te zorgen en zo uiting te geven aan hun uniciteit als mens.

De familie levert een bijdrage aan het behoud van de menselijke waardigheid omdat zij hun dierbare kennen zoals hij of zij was. De familie maakt de bewoner uniek in het instituut dat een verpleeghuis nu eenmaal is.

Verpleeghuizen besteden zelf natuurlijk ook aandacht aan de uniciteit van de bewoners. De verzorging vraagt bij de opname in het verpleeghuis een levensgeschiedenis op te stellen, de activiteitenbegeleiding zoekt naar aanknopingspunten voor passende activiteiten en levensboeken krijgen steeds meer een plaats in het verpleeghuis.

Familie is een belangrijke bron voor al deze gegevens, maar kan en wil ook als permanente kwaliteitstoetsers worden ingezet.

“En ik doe de was. In het begin niet, maar dan had hij niet de goede combinaties aan, of zijn haar zat verkeerd. Hij was het gewoon niet meer. Dus daar heb ik toen op aangedrongen; ze zien het ook wel dat hij zulke mooie combinaties heeft. Maar de grootste zorg ligt wel bij mij daarover. Hij wordt nu te zwaar en hij is moeilijk (verkramp) met aankleden, dus toen hadden ze het met de ergotherapeut er over gehad dat hij aangepaste kleding moest hebben. Toen zei hij: ‘nou, dan krijgen we met mevrouw te maken’. Dat doet dan goed, dat je weet dat je nog een factor bent waar ze rekening mee houden.”

“Soms help ik haar met het eten, dat doe ik sinds ik vond dat ze niet goed at. Ze zei: ‘Het eten smaakt niet, het is koud en het zit in van die gekke bakjes.’ Ze kreeg ook te weinig fruit, vond ze. Toen wilde ik zelf eens kijken wat er aan de hand is. Ik wilde weten waarom ze zo mopperde.”

“Bij de opname hebben we verteld dat ze bepaalde dingen niet lust. Bijvoorbeeld tuinbonen, die velletjes blijven in de keel zitten. Ik zie dat mijn moeder dan de velletjes uit haar mond haalt. We aten dat thuis ook nooit. Ze zou dan een alternatief krijgen. Het heeft weken geduurd voor ze dat goed geregeld hadden. En nog steeds. Dan werkt er iemand die zegt: ‘oh dat wist ik niet’. Als ze vergeten zijn een alternatief te geven, neem ik de gemalen groente als daar genoeg van over is. Maar dan moet het er wel zijn, want als het niet in het rooster staat, is het er niet. Al die regeltjes. Maar ook als het er wel is, wordt het uit onwetendheid bij een ander neergezet, dus reageer ik!!! Dus ik zeg: Laat iemand in een verzorgingshuis niet alleen, maar voeg vertrouwde gewoontes van betreffende bewoner toe tijdens zo’n bezoek!”

“Ik ben intermediair tussen mijn tante en de verzorging. Ik ben haar ogen en haar oren. En doordat ik in de cliëntenraad zit, voel ik me een beetje ingebed, kan ik meedenken, ook over verbeterpunten, over wat toch niet zo goed loopt.”

De familie is sterk gemotiveerd om op het individu gericht te zoeken naar wat iemand fijn vindt. Dat betekent soms ook dat het heel anders kan zijn dan dat het vroeger was.

“In het begin heb ik een lijst ingevuld wat hij leuk vindt, maar of ze zich daaraan houden?! Hij was een man van Bach, maar als je hem ziet genieten bij die hoempapa muziek. Daar laat ik me door leiden.”

“Massage, mijn moeder hield daar absoluut niet van. Wat een gedoe aan je gezicht. En nu, heerlijk, dat geeft rust. Ik kwam erop doordat ze het gefrummel aan haar hoofd heerlijk vindt. En er zit nu ook een schoonheidspecialiste. Ik zei tegen haar: ‘zet mijn moeder maar op de stoel en kijk maar of ze het leuk vindt.’ Geweldig. Wat ze vroeger niet leuk vond, vindt ze nu wel leuk.”

In deze paragraaf hebben we de meerwaarde van familiebezoek beschreven: de familie brengt enerzijds gehechtheid en liefde binnen, anderzijds kan zij een bijdrage leveren aan de kwaliteit van de zorg in het verpleeghuis. Dat kan zij niet alleen. Familie heeft het verpleeghuis nodig om de meerwaarde te creëren en andersom. De vraag is nu hoe zij dit, ieder afzonderlijk en samen, verder zouden kunnen ontwikkelen.

4. Visioen op wat moet en kan

We zijn ons bewust van de beperktheid van onze zoektocht naar hoe familie in een PG-verpleeghuis een meerwaarde kan hebben. Een visioen hebben op hoe het allemaal idealiter zou kunnen is dan misschien wat pretentius. Toch vinden we het van belang er iets over te zeggen: alle aandacht is iets.

In onze visie heeft familie werkelijk wat toe te voegen aan de zorg voor bewoners van verpleeghuizen. Elk familielid ontwikkelt deskundigheid tijdens de zorg die hij of zij geeft aan haar naaste in het verpleeghuis. Deze deskundigheid zou je weer ten dienste moeten kunnen stellen aan anderen. Daarvoor hoeft aan de feitelijke zorg die nu wordt verleend door familie weinig te veranderen, maar wel aan de aandacht die door henzelf, het verpleeghuis en de samenleving daaraan wordt besteed.

De familie

In de eerste plaats is het aan de familie zelf om haar eigen aandeel zichtbaar te maken. Probeer je thuis te voelen in het verpleeghuis: zoek voor jezelf leuke zaken/activiteiten uit. Participeer in familieavonden, probeer niet alleen bezoeken met je familie te maken, maar ook afspraken met de verzorging. Eis (je plaats op in) een multidisciplinaire overleg, sta open voor reflectie over hoe je zelf in relatie met het dementerende familielid staat. Maak gebruik van de ‘dienstregeling’ die je bij binnenkomst krijgt als je in de rijdende trein van het verpleeghuis stapt.

Welke hulpmiddelen voor de familie zijn er al of zouden kunnen worden toegevoegd?

- Een afgesloten plaats op de website van het verpleeghuis speciaal bestemd voor familie van bewoners, met mogelijkheid om ervaringen te delen, voorbeelden over hoe andere families hun bezoek invullen, elkaar op de hoogte te stellen van bijeenkomsten, met links naar innovatie-websites of websites die ideeën geven over activiteiten.
- Zichtbaar maken ‘in huis’ wat de familie doet, bijvoorbeeld door een multimediasproject te ontwerpen met hoe families hun bezoek invullen, of een fotoproject waarbij iedere bewoner wordt geportretteerd met alle mensen die zich met hem bezighouden, professionals, familie, vrienden, zodat zichtbaar wordt wie er allemaal om iemand heen ‘staan’.
- Meedoen aan diagnostiek en monitoring rond dementieproces: wat doet het mijzelf, welke invloed heeft het op familieverhoudingen?
- Participeren in multidisciplinair overleg in het verpleeghuis.
- Een vertegenwoordiger kiezen vanuit de familie (contactpersoon).
- Introductieavonden voor familie, familieavonden door de cliëntenraad.

Het verpleeghuis, de afdeling

Het management van het verpleeghuis heeft verschillende instrumenten in handen om personeel partner te laten worden van familie:

- Informele contacten tussen verzorgenden en familie stimuleren.
- Verzorgenden laten meedoen aan diagnostiek rond dementieproces: wat doe ik zelf, reflectie, welke invloed op teamverhoudingen, op medebewoners, op familie.
- Levensboek laten dóórlopen ook in het verpleeghuis zelf.
- Naar buiten uitdragen welke bijdrage familie levert in een verpleeghuis. Bijvoorbeeld in officiële publicaties, zoals het jaarverslag.
- Familie durven aanspreken op een (grotere) rol in de zorg voor hun dierbare.

De wetgevers, financiers

- Financiering van het diagnosticeren en continue monitoren van het dementeringsproces bij alle betrokken partijen in PG -zorg
 - Instellen & financieren van een familie-facilitator: iemand die in verpleeghuizen de inbreng van familie kan initiëren, door projecten op te zetten etc.
- Of
- Financiële ruimte voor verpleeghuizen om zelf activiteiten rond familie zorg op te zetten.
 - Familieperspectief opnemen als kwaliteitscriterium in Kwaliteitskader Verantwoorde zorg.

Tot slot

We zijn ons ervan bewust dat de rollen van de familie heel individueel worden vormgegeven. Daardoor bestaat er niet één aanpak. Als familie stap je, zoals eerder gezegd, in een rijdende trein als je partner/ouder in een verpleeghuis komt te wonen. Elk familielid heeft zijn eigen bagage: de soort relatie met zijn ouder/partner, fysieke mogelijkheden, beschikbare tijd, interesses et cetera. We denken echter dat het mogelijk is om op verschillende niveaus een vorm te vinden waardoor ruimte ontstaat waarbinnen de familie een rol kan spelen die haar past. Onder verschillende niveaus verstaan we: op het niveau van verzorgenden, leidinggevend, management. Als de familie in staat wordt gesteld die rol te spelen is dat in het belang van de familie, de bewoner én het verpleeghuis.

Aan het einde van het verslag willen we iedereen bedanken die ons heeft geholpen in onze zoektocht naar de plaats die familie in het verpleeghuis heeft of zou kunnen hebben. De geïnterviewden, het verpleeghuis, de deskundigen. Dit is een eerste stap. Er zullen er meer volgen.

Bijlage I: Leidraad voor het interview met familieleden

Vooraf uitleggen: waarom we dit willen, onze ervaring als familie en kijken hoe dat bij anderen gaat.

Doel: achterhalen hoe de relatie/omgang is van de familie met:

verzorging

familieleden van andere bewoners

andere bewoners

Wat we onderzoeken is de rol van de familie in het verpleeghuis met de nadruk op hoe ze dat zelf ervaren. Resultaat: voorstellen om het een plaats te geven in het verpleeghuis, op alle niveaus.

Beginnen met de feitjes:

Relatie tot de cliënt

Hoe lang zit partner/ouder al in het verpleeghuis

Hoe vaak op bezoek, hoe lang (uren)

1. Een beschrijving van een bezoek

Iemand de 'route' laten vertellen die hij volgt als hij op bezoek komt. Bijvoorbeeld de laatste keer dat hij/zij er was?

Aandachtspunten:

Bijvoorbeeld met wie praat je als eerste (de receptioniste zegt je gedag), haal je eerste de post op, kom je verzorgenden tegen, waar praat je over met hen. Hoe breng je de tijd door met je partner/ouder, wat doe je, tot en met het afscheid nemen.

Dus:

Contacten met andere bewoners: hoe ziet dat eruit

Contacten met familie van andere bewoners: hoe ziet dat eruit

Contacten met verzorging, hoe ziet dat eruit.

Contact met partner/ouder, hoe ziet dat eruit

Zijn er bezoekjes geweest die helemaal anders liepen dan u verwachtte

2. Ruimte om het contact met partner/ouder vorm te geven

We willen graag weten welke ruimte u krijgt om het contact met uw partner/ouder vorm te geven. Daardoor kan het zijn dat er dingen zijn die u altijd met uw partner/ouder deed, die nu ineens niet meer kunnen, tenzij u er expliciet om vraagt. Hoe ervaart u dat?

Mijn ervaring is dat de zorg wordt overgenomen door het verpleeghuis op het moment dat iemand er komt wonen. In heb begin was ik daar wel blij mee omdat er een last van ons afviel. Maar na verloop van tijd begon dat te wringen. Waarom eigenlijk? Een kwestie van het niet kunnen overlaten? Of het gevoel dat ze mijn moeder niet verzorgen zoals mijn moeder is. Bijvoorbeeld voor de tv zetten. Daar had ze altijd een hekel aan. Het zit in het laatste denk ik. Waar het mij om gaat is dat mensen hier formuleren dat zij deskundigen zijn wat hun partner/ouder aangaat. En dat die deskundigheid moet worden gewaardeerd, gebruikt en gehoord.

Aandachtspunten:

Beschrijven of en hoe de situatie nu (ouder in verpleeghuis) verschilt met de periode voorafgaand aan de verhuizing naar het verpleeghuis.

Zijn er dingen die u nu niet meer doet, maar eerder wel, het gaat dan om de periode voorafgaand aan het verpleeghuis.

Hoe ze dat ervaren

3. Contact met familie van andere bewoners

In het verpleeghuis komt u meestal ook familieleden tegen van andere bewoners. Hoe ervaart u dat? Zou u het anders willen?

Mijn ervaring is dat familie van andere bewoners een beetje afstand houden. Ik heb maar met een dochter wat meer contact gehad tot nog toe. Hoe komt dat? Iedereen gaat op zijn eigen manier om met een dementerende moeder, verschillende fases... Ook hebben mensen geen tijd, ze zijn er voor hun partner/moeder. Vaak zijn ze er maar een middagje, terwijl ik er een heel weekend rondloop. Ik zou zelf wel meer contact willen. Maar dat lukt niet.

Aandachtspunten:

Maakt u wel eens een praatje.

Tijdens uw bezoek of juist op andere momenten (familieavonden)

Buiten het verpleeghuis

Heeft u daar tijd voor?

4. Contact met andere bewoners

Als u op bezoek bent kan het voorkomen dat andere bewoners uw aandacht vragen. Hoe gaat u daarmee om? Hoe ervaart u dat? Of je wel eens helpt met een kopje koffie of zo.

Praatje maken.

Mijn ervaring is dat ik het heel leuk vind om met de andere bewoners te verkeren. Zij zijn wel een beetje familie geworden. Het is altijd leuk om met mensen te praten, of even hun hand vast te houden. Vooral omdat de verzorging daar zo weinig tijd voor heeft. Sommige verzorgenden laten je dat doen, anderen houden je ervan weg. Zo mogen we bijvoorbeeld niet meer in de huiskamer eten met de andere bewoners, want dat zou storen. Rare familie! Alsof je als kind aan een apart tafeltje moet zitten.

5. Contact met verzorging

De dagelijkse verzorging ligt in de handen van de verzorgenden. Hoe ervaart u het contact met hen?

Mijn ervaring is dat ze zelden tijd hebben. Of dat ze koffie zitten te drinken, of aan bellen zijn met ik weet niet wie. En als je ze nodig hebt, zijn ze niet te vinden. Is écht waar.

Aandachtspunten

Kunt u terecht met vragen over

Kunnen zij bij u terecht met vragen over

Hebben ze tijd

Heeft u tijd

Heeft u een voorbeeld van een waardevol gesprek of voorval met een verzorgende

In de tijd: is het contact nu anders dan in het begin?

Misschien moet je hier speciaal aandacht vragen naar de EVV-er, want die is natuurlijk aangewezen voor het contact met de familie.

En misschien ook over het contact met de andere werkers in een verpleeghuis. De verpleeghuisarts bijvoorbeeld. Of de psycholoog die testen doet, of de fysiotherapeut. Mensen uit het multidisciplinair team, die allemaal verantwoordelijk zijn voor de zorg voor je ouder/partner.

En dan nog twee algemene vragen:

6. Hoe ziet u uw eigen rol in het verpleeghuis? En hoe belangrijk is die rol?

Aandachtspunten:

Zijn er dingen die u doet waarvan u vindt dat het niet tot uw rol behoren? Of juist dingen die u niet doet maar waarin u juist wel een rol in zou kunnen en willen spelen

m.b.t.:

Dagelijkse zorg ouder/partner

Beleidsdingen

Introductie van nieuwe familie

Andere dingen: de tuin verzorgen, het aquarium...

7. Wat zou je aan familie adviseren die hier hun partner/ouder komen brengen?

Dezelfde vraag voor verzorging en organisatie

(hier zou je ook al concrete voorstellen uit kunnen halen?)

Bijlage II: Vragen en stellingen voor 4 augustus 2007

Deel 1: Vragen

Uit de interviews blijkt dat bijna iedereen in de eerste plaats komt voor zijn/haar eigen familielid. Je hebt niet zo veel behoefte aan contact met anderen. Toch voelen mensen zich thuis, terwijl het niet op 'thuis' lijkt. Grote instelling, veel mensen, anonimiteit. Hoe komt het dat je je toch thuis voelt? Welke elementen bepalen dat?

Sommige mensen komen heel kort even op bezoek. Anderen blijven langer. Je helpt met eten, of niet. Je hebt 'gouden momentjes' Je zoekt naar wat je kunt doen. Praktische dingen, de was uiterlijke verzorging en meehelpen met eten.

Hoe zie je de functie van je bezoek? Doe je het voor jezelf, voor je familielid? En wat is het effect? Zowel voor jezelf als voor je familielid. Negatief als positief.

Het bezoek aan je familielid is soms zwaar. Je familielid wijst je soms af. Het maalt in je hoofd, alles wat je nog moet doen. Je hebt eigenlijk te weinig tijd, want je bent druk met andere dingen. Wat maakt of waar trek je je aan op om het toch vol te houden?

Het is een zoektocht naar wat je kunt doen.

Wat mis je aan activiteiten? Welke andere dingen zou je willen doen als je je familielid bezoekt?

Relatie met verzorgenden:

Heb je verzorgenden waar het mee klikt en waar ligt dat aan?

Op weg naar thuis

Welke bijdrage/wat heb je gedaan zodat verzorgenden meer kunnen aansluiten op behoeftes van familielid.

Deel 2: Stellingen

Het bezoek aan mijn familielid is soms zwaar. Dat komt doordat je met zo veel mensen met dezelfde ziekte wordt geconfronteerd.

Het is onmogelijk een goede relatie te hebben met de verzorgenden want je zit in een concurrentiepositie.

En verder:

Wat vinden ze van het idee van nabootsen gezinsleven?

Aanbevelingen:

Aan het vph als organisatie

Aan verzorgenden

Aan andere familie

Bijlage III: Geïnterviewde deskundigen

Patricia vd Brink	Bureau Kwiek & Meldpunt Plezier in de zorg
Mia Duijnstee	Directeur Academie Gezondheidszorg Utrecht & lector familiezorg Hogeschool Utrecht
Eelco van Hout	Senior adviseur Beleid en Management Consultants (BMC) & Tias Nimbas Business School Universiteit Tilburg
Nicole de Koning	Locatiemanager verpleeghuis Lisidunahof
Bère Miesen	Psycholoog/gerontoloog, lector Haagse Hogeschool
Theo Royers	Senior beleidsadviseur Vilans
Sonia Sjollema	Directeur Nederlandse Stichting voor Psychotechniek
Alice Struys	Senior adviseur/projectcoördinator Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG) bij de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ)