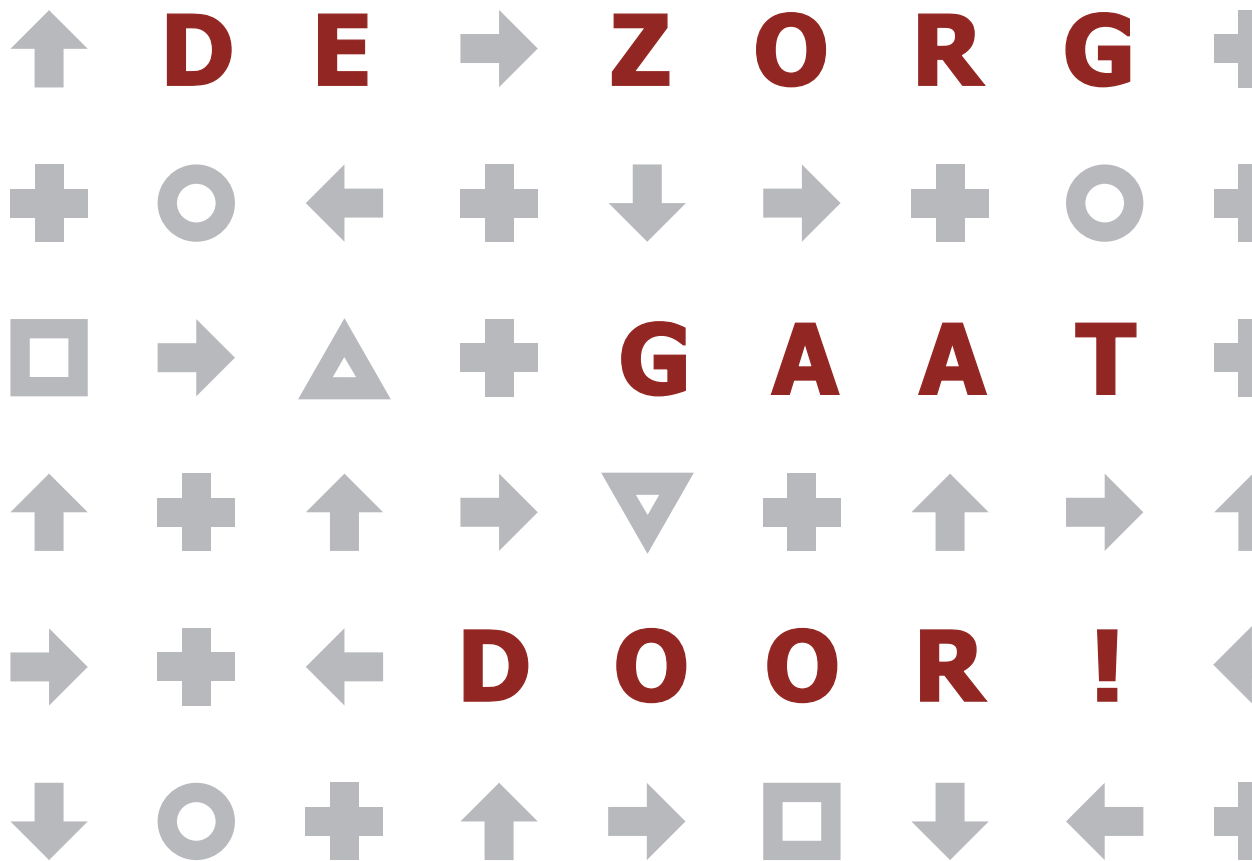


# Gedeelde zorg: een ideeënboek

Handreiking voor  
het samenspel tussen  
zorgverleners en familieleden



# **Gedeelde zorg: een ideeënboek**

**Handreiking voor het samenspel tussen  
zorgverleners en familieleden**



# **Gedeelde zorg: een ideeënboek**

**Handreiking voor het samenspel tussen  
zorgverleners en familieleden**

Vilans  
PON

2007

Deze uitgave werd mogelijk gemaakt door de Provincie Noord-Holland

Auteur: Theo Royers

Vormgeving: Was Getekend

Drukwerk: Drukkerij Tielen, Boxtel

ISBN 978-90-8839-029-6

© 2007 Vilans

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij Vilans. Gehele of gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld. Vermenigvuldigen en publicatie in een andere vorm dan dit rapport is slechts toegestaan na schriftelijke toestemming van Vilans.

Deze publicatie is te bestellen bij:

Vilans  
Catharijnesingel 47  
Postbus 8228  
3503 RE Utrecht  
T 030 789 23 00  
F 030 789 25 99  
W [www.vilans.nl](http://www.vilans.nl)  
E [info@vilans.nl](mailto:info@vilans.nl)

---

# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	7
<b>Inleiding</b>	8
1. Families in soorten en maten	11
2. Een genogram maken	15
3. Een ecogram maken	18
4. Familiegesprekken	20
5. Informatiefolder voor familieleden	27
6. Familieleden betrekken bij het dagelijkse leven	29
7. Signalenwijzer familiestress	33
8. Moeilijke gesprekken voeren	37
9. Onderhandelen met de familie	41
10. Groepsgesprekken tussen medewerkers en familieleden	44
11. Cursus omgaan met zorgverleners	48
12. Cursus omgaan met familieleden	53
<b>Bijlages</b>	56



---

## Voorwoord

Dit is een uitgave in de serie *De Zorg Gaat Door!* De serie maakt onderdeel uit van het project met de gelijklopende naam *De Zorg Gaat door!* Dit project heeft als doel de positie van mantelzorgers van bewoners van verzorgings- en verpleeghuizen te verstevigen en te verduidelijken. Het draait daarbij vooral om de participatie van mantelzorgers.

Deze serie is een initiatief van PON Instituut voor advies, onderzoek en ontwikkeling in Noord-Brabant. Inmiddels hebben zich andere organisaties bij het initiatief aangesloten zoals Mezzo, ActiZ, het Expertisecentrum Informele Zorg (EIZ), LOC, Sting en Vilans.

Deze uitgave is in samenwerking tussen de provincie Noord-Holland, PON en Vilans tot stand gekomen. Hiermee willen zij een bijdrage leveren aan een prettig samenspel tussen zorgverleners en familieleden.

We zijn de provincie Noord-Holland dankbaar voor de bijdrage aan dit project, waardoor zowel de voorbereiding als de uitgave van dit boek mogelijk is geworden. In het bijzonder noemen we hierbij de persoon van Jos van Heeswijk. Als beleidsmedewerker van de provincie zorgt hij ervoor dat familieparticipatie hoog in het vaandel van de Noord-Hollandse ouderenzorg staat.

Ook een woord van dank gaat uit naar de leden van de klankbordgroep die een eerdere versie van heldere en opbouwend commentaar hebben voorzien: W. van der Veen (Primo), T. Schreuder Goedheyt (EIZ), A. Mulder (ActiZ), H. Blankevoort (Mezzo) en T. Rietveld (PON).

## Inleiding

Het belang van familieleden in de zorg voor ouderen staat eigenlijk niet meer ter discussie. Leidinggevenden, medewerkers en familieleden onderschrijven allen dit belang. In het document van de organisatie van zorgondernemers ActiZ<sup>1</sup> staat met zoveel woorden dat zorgorganisaties visie en beleid op gebied van mantelzorg niet meer kunnen missen. De vraag is nu meer: hoe brengen we dit samenspel en de samenwerking met de familie in praktijk. Hoe moeten de zorgverleners op de werkvloer de samenwerking praktisch handen en voeten geven.

### De omgeving van de bewoner

Zorgverleners zijn doorgaans goed op de hoogte van het wel en wee van hun cliënten. Ze hebben echter minder zicht op de omgeving van de bewoners. Dat zijn de mensen die zich om hen heen bewegen zoals familieleden, vrienden, oude kennissen, medebewoners, zorgverleners en spirituele raadgevers. De mensen waarmee de bewoner een band heeft.

### Voor en na de verhuizing

Als een bewoner in een verzorgings- of verpleeghuis komt wonen, neemt hij zijn sociale netwerk mee. Zowel voor de bewoner zelf als voor de mensen waarmee hij persoonlijke of intieme banden heeft is deze overgang ingrijpend. Voor de omgeving is de verhuizing naar een verzorgingshuis of een verpleeghuis een bijzonder stressvolle gebeurtenis. Voor de verhuizing hadden families meestal een groot aandeel in de dagelijkse zorg en die geven ze nu in één keer uit handen. Hierover kunnen ze gevoelens van boosheid, schuld en falen ontwikkelen die ze vooral vlak na de verhuizing gaan ervaren. Ook ontstaat dan een gevoel van leegte die ontstaat, omdat de dagelijkse zorg is weggevallen.

Vaak wordt aangenomen dat de betrokkenheid van familieleden stopt als hun naaste in een instelling gaat wonen. Die aanname is niet juist: veel families blijven betrokken in het wel en wee van hun oudere familielid. De mensen die in zijn leven belangrijk zijn, blijven belangrijk. Wie er toe doet voor de bewoner, verhuist als het ware mee.

### Botsende waarden

Familiebanden zijn ontstaan uit liefde en geboorte. Ze duren levenslang. Iedereen kent iedereen en de omgangsvormen staan niet op papier. Een instelling is zo heel anders dan een familie. Hoewel zorghuizen het zo huiselijk mogelijk proberen te maken, heersen er toch regels en voorschriften die thuis niet voorkomen. Dat wringt weleens, want een instelling is nu eenmaal geen familie. Ook al proberen instellingen daar dicht tegenaan te zitten zoals met afdelingen kleinschalig wonen of huiselijk wonen.

<sup>1</sup> ActiZ (2007) Samenspel met mantelzorg. Handreiking voor het vormen van visie en beleid op het gebied van mantelzorg in organisaties voor verpleging en verzorging. Utrecht: ActiZ / EIZ.

## **Cultuuromslag**

Tot voor kort waren zorgvisies vooral gericht op de individuele bewoner. De zorgverlening heette persoonsgericht of cliëntgericht. Dat is aan het veranderen. In de nieuwe benadering staat de bewoner nog steeds centraal, maar nu met inbegrip van zijn sociale netwerk. Deze cultuuromslag zorgt ervoor dat zorgverleners zich niet meer alleen maar op de bewoner richten, maar ze houden steeds meer rekening met zijn omgeving. Familieleden en andere belangrijke figuren uit het leven van de bewoner krijgen een aandeel in de zorg en daarmee verandert ook het werk.

## **Gedeelde zorg**

Dit is een ideeënboek. Het is geschreven als bron voor inspiratie. Het wil zorgverleners en hun leidinggevenden uitdagen om kennis te nemen van de voorbeelden die in dit boek worden genoemd en ze in de praktijk uit te proberen. Zo kan de lezer op speelse wijze onderzoeken welk idee goed bij hem of bij zijn afdeling past. Het is beslist geen receptenboek, maar verschaft werk materiaal en tips. De lezer kan zich vrij voelen om de voorbeelden die in dit boek zijn beschreven op zijn eigen manier toe te passen. Voorwaarde is wel dat het management volledig achter de initiatieven staat. Ook belangrijk is om de activiteiten in de jaarplanning van de afdeling en van de instelling op te nemen.

## **Voor wie is dit ideeënboek bedoeld?**

Dit boek is geschreven voor iedereen die met familieparticipatie in verzorgingshuizen, verpleeghuizen en kleinschalig wonen heeft te maken zoals zorgverleners, managers, maatschappelijk werkenden, psychologen, (para-) medici, leden van cliëntenraden en mantelzorgondersteuners.

## **Hoe is dit boek opgebouwd?**

'*Gedeelde zorg: een ideeënboek*' bestaat uit 12 hoofdstukken. In de meeste hoofdstukken staan werkvormen die gericht zijn op de communicatie en het samenspel. Sommige delen bieden naast werkvormen ook inzichtgevend informatie, terwijl andere delen meer het karakter hebben van een handreiking. De eerste drie hoofdstukken bieden aan zorgverleners een handreiking om de omgeving van de bewoner in kaart te brengen. Hoofdstuk 1 gaat nader in op familieculturen en op verschillen in betrokkenheid van familieleden bij de dagelijkse zorg. Hoofdstuk 2 beschrijft het maken van een genogram. Hoofdstuk 3 geeft een handreiking bij het maken van een ecogram. Hoofdstuk 4 heeft als thema *Met de familie om de tafel*. Hier komen het familieberaad en de familiezorgconferentie aan de orde. In hoofdstuk 5 staan enkele ingrediënten voor het maken van een familiefolder. Het volgende hoofdstuk is gewijd aan de mogelijkheden om familie bij het dagelijkse leven van de bewoner te betrekken. In hoofdstuk 7 is de aandacht gericht op familiestress. De hoofdstukken 8 en 9 lijken op elkaar, maar er is wel verschil. De moeilijke gesprekken die soms gevoerd moeten worden, kunnen ook plaatsvinden als het onderling contact tussen zorgverleners en de familie bevredigend is. Dat geldt minder voor onderhandelingsgesprekken, die in hoofdstuk 9 aan de orde komen. Die zijn echt bedoeld als het samenspel

niet goed lukt en het conflict dreigt. Deze aanpak ligt namelijk tussen samenwerking en vechten in. De laatste drie hoofdstukken bieden werkvormen om samen met de familie aan de slag te gaan en de kwaliteit van de relatie tussen zorgverleners en familieleden te optimaliseren.

# 1 Families in soorten en maten

In de relatie die zorgverleners met bewoners opbouwen, zijn de familieleden altijd aanwezig. Soms houdt de familie zich meer op de achtergrond en soms zijn ze duidelijk aanwezig. Hoe kunnen zorgverleners hierop inspelen? Dit hoofdstuk geeft inzicht in verschillende familieculturen en in verschillen in betrokkenheid van familieleden.

We noemen het geheel van al die mensen ook wel: het sociale netwerk van de bewoner. Het zijn de mensen die met de bewoner verbonden zijn. Die banden kunnen oppervlakkig zijn, maar kunnen ook zeer diep gaan. Andere woorden voor banden zijn: relaties en contacten. Die relaties kunnen voor de bewoner verschillende betekenissen hebben. Sommige relaties zijn neutraal. We noemen die relaties dan sociale relaties. Sociale relaties hebben bewoners met heel veel medewerkers en medebewoners. Bij die relaties gaat het vooral om uitwisselen van informatie of diensten. Maar sommige relaties springen er meer uit, die hebben voor de bewoner persoonlijke of een intieme betekenis. Vaak is dat met familie en vrienden, maar ook met medewerkers of medebewoners. Sociale contacten hoeven immers niet altijd een diepere betekenis voor de bewoner te hebben, maar dat geldt wel voor persoonlijke en intieme banden. Als het gaat om een persoonlijke band dan zijn de gesprekken persoonlijker. En als de band intiem is dan deelt de bewoner lief en leed met de andere persoon en raken ze elkaar meestal aan met de handen of geven ze elkaars knuffels. Het zijn de contacten met een "lach en een traan".

## Wat is een familie?

Een familie is een groep mensen die verwantschap met elkaar hebben. Een deel van deze mensen zijn familielid door bloedverwantschap en het andere deel vanwege een partnerrelatie. De eerste groep noemen we ook wel eens de warme kant en de tweede groep de koude kant. Families, gezinnen en familieleden mogen we niet over één kam scheren. Er zijn onderling veel verschillen. Zo zijn er kleine en uitgebreide families. In sommige families wonen de leden ver van elkaar en zien ze elkaar vooral op hoogtijdagen zoals bruiloften en begrafenissen. Bij andere families wonen de leden dicht bij elkaar en komen ze wekelijks bijeen of soms nog vaker. Families kunnen ook verscheurd geraakt zijn door ruzies of uit elkaar gerukt door een oorlog (Tweede Wereldoorlog, Poolse, Vietnamese, Tsjechische of Iraanse vluchtelingen). Elke cliënt is anders en dat geldt ook voor families en gezinnen.

## Familiestructuur

Het geheel van familieleden noemen we een structuur. Elk familielid heeft hierbinnen een eigen rol en eigen functie. In de loop van de tijd heeft elk lid zijn plaats en rol gevonden in het geheel. Dat betekent nog niet dat ieder lid een gelijke of gelijkwaardige inbreng in de familie heeft. Sommige mensen worden door de zorg van andere leden binnen het systeem gehouden (denk

bijvoorbeeld aan verslavingsgedrag, langdurig van huis zijn zoals zeelieden) of zorgen ervoor dat ze hun plaats behouden (bijvoorbeeld een dochter die met haar gezin in het buitenland woont en haar familieleden op de hoogte houdt van hun wel en wee via email, telefonisch contact en aan hun verjaardagen en andere belangrijke momenten denkt).

## 1.1 Familiecultuur

Families kunnen we ook onderscheiden naar cultuur. Belangrijke cultuureigenschappen zijn:

1. Hoe de familieleden zich met elkaar verbonden voelen. Het gaat dan om de behoefte aan contact, er voor de anderen willen zijn en het gevoel om voor de anderen van nut te willen zijn.
2. Hoe zelfstandig en onafhankelijk de familieleden willen zijn. Daarbij kan het gaan om de persoonlijke belangen en eigenheid.

Kijken we naar de familiecultuur dan kunnen we vier types van gezinnen onderscheiden.

- De los zand familie  
De leden van een los zand familie leggen grote nadruk op persoonlijke zelfstandigheid, maar missen een gevoel van verbondenheid en loyaliteit met de andere familieleden. De familieleden hebben het er moeilijk mee om afhankelijk te zijn of steun te vragen. Een los zand gezin heeft de neiging om niet te reageren, wanneer dit wel noodzakelijk is. Ze maken zich bijvoorbeeld minder snel zorgen als de bewoner depressief is.
- De conflictueuze familie  
De leden van deze families zijn zo met zichzelf bezig dat ze het belang van hun familieleden uit het oog verloren hebben. Als gevolg van dit soort conflicten kunnen bewoners één of meer familieleden al tientallen jaren uit het oog verloren zijn, doordat ze met hen 'gebroken' hebben.
- De kluwenfamilie  
Bij deze families is het vermogen om zelfstandig te handelen ondergeschikt gemaakt aan een hoog gevoel van verbondenheid. Verschillen en onafhankelijke stellingnamen mogen er niet zijn. Individuele verschillen worden ontkend of genegeerd ten bate van de eenheid en harmonie. Bij beslissingen kunnen de leden van een kluwenfamilie bijvoorbeeld heel moeizaam tot een beslissing komen als er een onderling meningsverschil bestaat. Ze stellen het besluit uit, omdat ze niet met een dergelijk verschil van opvatting kunnen leven.
- het evenwichtige gezin.  
Evenwichtige balans tussen erbij horen en jezelf zijn. Ieder heeft een eigen mening en dat respecteren de anderen. Over verschillen wordt openlijk overleg gepleegd en er wordt naar oplossingen gezocht die bevredigend is voor alle partijen, maar het belang van de bewoner blijft voorop staan.

## Omgevingscultuur

Naast een familiecultuur is er ook een omgevingscultuur. De omgevingscultuur kan grootsteeds of dorps zijn; kan gereformeerd, hindoestaans, moslim of niet-religieus zijn, maar kan ook bepaald worden door het land van herkomst (bijv. Surinaams, Turks, Iers, Indisch, Ghanees). Daarnaast kan er binnen één familieverband een mix bestaan tussen deze culturen.

## 1.2 Betrokkenheid en bezoek

Hierboven staan enkele verschillen in culturele omgangsvormen binnen families beschreven. Maar naast een familiecultuur is er ook nog een grote variëteit in de persoonlijke betrokkenheid van familie en vrienden bij de bewoner en in de inbreng bij de dagelijkse gang van zaken op de afdeling. In dit verband zijn drie soorten bezoekers te onderscheiden:

- de incidentele bezoeker;
- de bezoeker met een vaste regelmaat;
- partner in de zorg.

### Incidenteel bezoek

Sommige bewoners beschikken over een klein netwerk van vrienden en familieleden die onregelmatig langskomen. Meneer van Schie (89), bijvoorbeeld, is nooit getrouwd geweest. Zijn broer en zus zijn inmiddels overleden. Niet Lenie (68) woont in een ander deel van het land en komt af en toe op bezoek. Omdat Lenie haar oom onregelmatig bezoekt, ziet ze telkens 'andere gezichten' op de afdeling. Het is lastig, zo zegt ze zelf, om zich opgenomen te voelen in de kring van medewerkers en bewoners. Ze wil haar tijd besteden aan haar oom en heeft weinig gelegenheid om aandacht te besteden aan medebewoners en medewerkers. De afstemming met de dagelijkse gang van zaken heeft daarbij een wat zakelijke karakter. Deze afstemming verloopt vooral tussen de EVV'er en deze 'wettelijk' vertegenwoordiger. De nadruk ligt op het uitwisselen van informatie, op het vragen en geven van instemming met belangrijke beslissingen (medicijnen, medisch onderzoek, hulpmiddelen en dergelijke) en op de aanschaf van goederen zoals kleding en cosmetica.

### Bezoek met een vast patroon

Een andere groep bewoners krijgt met een vaste regelmaat familie en vrienden op bezoek. Zo komt de zoon van mevrouw Scheffer (87) elke maandag op een vast tijdstip en hij blijft stipt twee uur. Hij heeft met enkele medebewoners en medewerkers persoonlijk contact opgebouwd.

Bezoekers met een vast patroon, bijvoorbeeld een of twee keer per week, kunnen een band op de afdeling krijgen, waardoor wederzijdse contacten wat losser en informeler kunnen zijn, maar dat hoeft niet per se het geval te zijn. Het kan zijn dat de regelmatige bezoeker tijdens de visite ook enkele deeltaken op zich neemt zoals koffie schenken, met zijn familielid boodschappen op de markt doen of meegaan naar een activiteit.

### **Partners in de zorg**

Bij een derde groep van de bewoners komt een familielid dagelijks of meerdere malen per week langs. Vooral deze familieleden raken betrokken bij persoons- en groepsgebonden activiteiten. Dit meezorgen kan variëren van haren kammen en hulp bij het eten en drinken tot aan woon- en welzijnsactiviteiten zoals koffie delen of meegaan met een uitje. Soms dragen medewerkers de bewonerszorg gedeeltelijk over aan deze familieleden, vaak zijn dat de partners of kinderen van de bewoner.

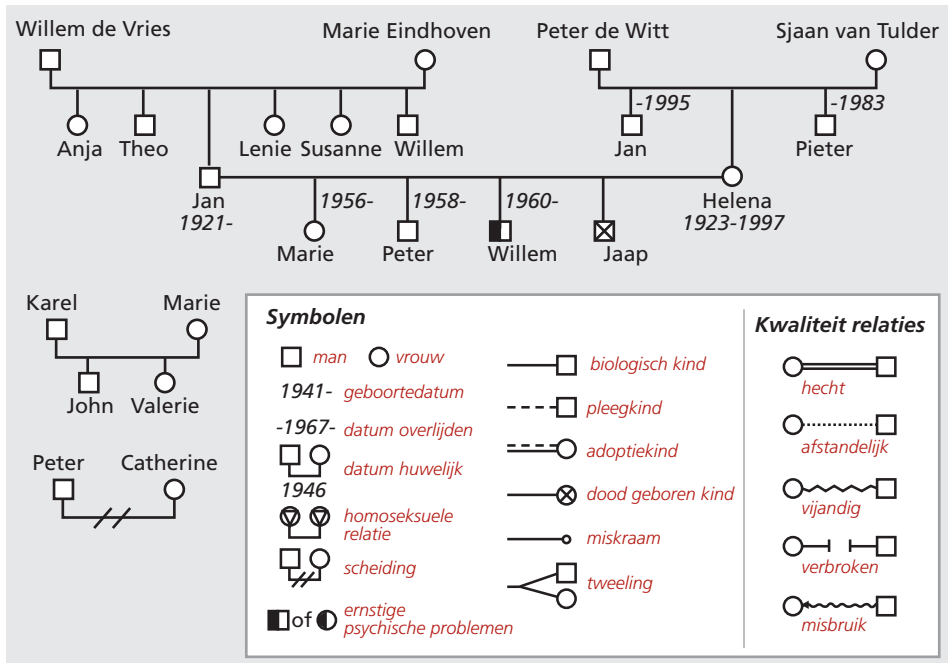
## 2 Genogram maken: de generaties in beeld

Samen met de bewoner (of een nabij familielid) een genogram maken is voor beide partijen een leerzame ontmoeting. Het is een mooi opstapje voor de zorgverlener om de levensgeschiedenis van de bewoner te leren kennen. Voor de bewoner is dit een gelegenheid om zijn levensverhaal te vertellen en te ervaren dat zorgverleners er aandacht en belangstelling voor hebben.

Een familie kan in kaart gebracht worden met behulp van een genogram. Een genogram is een stamboom met meerdere persoonlijke gegevens. Het is een kaart met drie of vier generaties en hun onderlinge relaties: de voorgaande generatie(schoon-)ouders, de generatie waartoe de bewoner behoort met de broers en zusters en eventueel zwagers en schoonzussen. De derde en eventueel vierde generaties betreft het nageslacht: (klein-)kinderen en eventueel (achter)neven en (achter)nichten. Ook belangrijke familiegebeurtenissen, sterfgevallen, verhuizingen en verbroken contacten kunnen hierin worden opgenomen. Een genogram laat de kalender spreken.

Een genogram kan samen met een bewoner worden gemaakt, maar ook met een nabij familielid als de bewoner dat prettig vindt. Als er ernstige geheugenproblemen zijn, kan de genogram gemaakt samen met een familielid.

### Een voorbeeld van een genogram: Genogram van Jan de Vries



Een eenvoudige genogram maken kost een half tot een heel uur. Maar soms heeft een bewoner een 'bewogen' leven geleid, waardoor het samen maken van een genogram ingewikkelder wordt. In dat geval geldt het advies: neem de tijd en doe het stapsgewijs. Meestal is dat het geval als de 'functionele' familie verschilt van de biologische of wettelijke familie. Dit kan bijvoorbeeld als iemand langdurige relaties heeft gehad met meerdere partners en waaruit kinderen van meer dan een partner geboren zijn. Of iemand heeft een partner (gehad) met kinderen uit eerdere relaties. Ook kan iemand op jonge leeftijd in een pleeggezin of kindertehuis zijn geweest of zijn geadopteerd dan wel zelf adoptiekinderen hebben. Ook kunnen kinderen van een andere man zijn dan de wettige partner (bijvoorbeeld bij onvruchtbaarheid van de man of bij overspel).

### **Symbolen**

Elk familielid wordt uitgebeeld met een vierkantje (man) of een cirkeltje (vrouw). Elk figuurtje krijgt een naam en een geboortedatum. Een overleden persoon krijgt een kruis in het figuur samen met de behaalde leeftijd. Het oudste kind staat links en de jongste rechts. De tussenliggende kinderen gaan van links naar rechts in leeftijdsvolgorde.

### **Het gesprek over het genogram**

Samen met de bewoner (of een nabij familielid) een genogram maken is voor beide partijen een leerzame ontmoeting. Het is een mooi opstapje voor de zorgverlener om de levensgeschiedenis van de bewoner te leren kennen. Voor de bewoner is dit een gelegenheid om zijn levensverhaal te vertellen en te ervaren dat zorgverleners er aandacht en belangstelling voor hebben. Voor beiden kan het een ontdekkingstocht betekenen. Het kan ook emoties oproepen. Daarom gelden er twee grondregels bij het maken van een genogram:

- maak een eenvoudige start en
- begin met feiten.

### **Een eenvoudige start**

Het is verstandig om eenvoudig te beginnen. Meestal is dat het gezin van oorsprong: de moeder, de vader en de broers en zusters. Een voorbeeld:

- Laten we beginnen bij uw moeder. Wanneer is zij geboren en waar is zij geboren?
- Als ze niet meer leeft, wanneer is zij overleden? (Moeilijker vraag: waar is zij aan overleden?)
- Wanneer en waar ontmoette zij uw vader? Wanneer zijn zij getrouwd?
- Hoeveel kinderen hebben ze samen gekregen?
- Als hij niet meer leeft, wanneer is zij overleden? (Moeilijker vraag: waar is hij aan overleden?)
- Moeilijker vraag: was hij of zij eerder getrouwd? Zo ja, wanneer? Hadden ze kinderen uit een eerdere relatie?
- Zijn ze altijd bij elkaar gebleven?  
Wanneer zijn ze overleden?
- Is een van hen hertrouwd? Zo ja, wanneer was dat? Zijn daar kinderen uit voortgekomen?

Vervolgens richt het gesprek zich op het eigen gezin van de bewoner: de partner en de kinderen. De volgende vragen kunnen behulpzaam zijn:

- Waar en wanneer hebt u uw partner ontmoet?
- Wanneer bent u getrouwd (of gaan samenwonen)?
- Leeft uw partner nog?
- Zo niet, wanneer is hij/zij overleden? (Moeilijker vraag: waar is hij/zij aan overleden?)
- Hebt u kinderen uit deze relatie gekregen? (Moeilijker vraag: miskraam, doodgeboren kinderen, vroegtijdig overleden kinderen)
- Laten we beginnen bij de eerstgeborene. Was dat een dochter of een zoon?

Hierna volgen de eventuele (achter-)kleinkinderen en daarna eventueel de schoonouders en broers en zusters van de partner. De ouders en (schoon)ouders van de bewoner zijn zelden meer in leven, maar hebben wel een symbolische betekenis.

### **Feitelijke gegevens**

Inventariseer in het begin vooral de feitelijke gegevens zoals de naam, de leeftijd en het geslacht van elke persoon. Wanneer het gesprek vordert, kunnen gevoeliger onderwerpen besproken worden. Maak wel steeds een inschatting naar de emotionele reactie van de bewoner. Zo kunnen het vroeg overlijden van personen die voor de bewoner belangrijk zijn geweest, verdriet oproepen. Scheidingen of breuken in de relatie met de kinderen kunnen eveneens verdriet of boosheid oproepen. Als blijkt dat het maken van een genogram een grote impact heeft op het gevoelsleven van de bewoner, dan kan een andere zorgverlener zoals maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk raadgever hulp of ondersteuning bieden. Al deze gegevens geven inzicht in de familiestructuur en helpt de zorgverlener om de culturele achtergrond van de bewoner te leren kennen en de plaats die de bewoner in dit geheel inneemt. Dit biedt tevens de mogelijkheid om een inschatting te maken van de manier waarop familieleden met elkaar omgaan.

### **Genogram tekenen**

Voor het maken van een genogram zijn alleen potlood en papier nodig en kennis van de belangrijkste symbolen. Maak van de getekende genogram een kopie en geef een exemplaar aan de bewoner en bewaar de andere in het dossier. Hou de informatie die de bewoner in vertrouwen heeft verteld en geen extra waarde heeft voor de zorgrelaties, buiten het dossier.

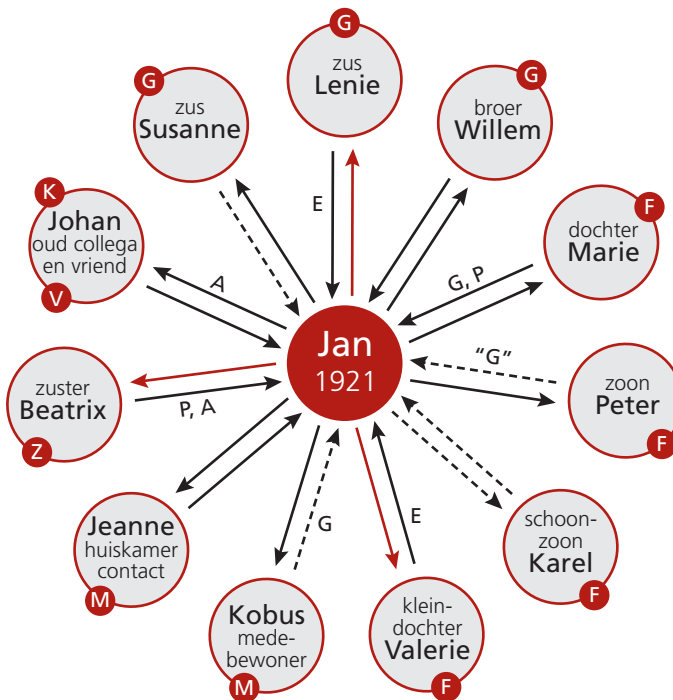
Er bestaan allerlei eenvoudige computerprogramma's voor het maken van een genogram. Die programma's zijn te koop, maar sommigen zijn ook gratis te downloaden van internet, bijvoorbeeld via: [www.genopro.com/family-tree-software](http://www.genopro.com/family-tree-software)

### 3 Ecogram maken: de omgeving

Met een ecogram brengen we de belangrijke sociale contacten van de bewoner in kaart. Het ecogram houdt rekening met verschillende leefgebieden. Het is als een röntgenfoto van het sociaal netwerk.

Een ecogram is een schema van het sociaal netwerk van de bewoner. Wat is het verschil tussen een genogram en een ecogram? Een genogram brengt het familienetwerk in kaart. Bij een ecogram gaat het niet alleen om familie, maar ook om niet-familieleden waarmee de bewoner een belangrijke persoonlijke verbinding heeft zoals vrienden, medebewoners, oude kennissen en collega's, geestelijk raadsliden. In een ecogram zijn ook meer 'zakelijke' contacten opgenomen zoals artsen, de fysiotherapeut, huishoudelijke of verzorgende medewerkers of de activiteitenbeleidster. Een ecogram laat in één oogopslag de omvang en de kwaliteit van het netwerk van de bewoner zien.

*Een voorbeeld van een ecogram: Ecogram van Jan de Vries*



#### Symbolen

- ondersteunend
- neutraal
- - - - - gespannen

- P = praktische steun
- G = gezelschap
- A = advies en uitwisselen informatie
- E = emotionele steun

Een ecogram heeft de vorm van een ster. We tekenen een cirkel in het hart van het schema. Daarin staat de naam van de bewoner. Vervolgens maken we rondom deze cirkel allerlei rondjes. De rondjes staan voor de persoonlijke contacten van de bewoner. Meestal gaat het om een aantal vaste gegevens:

1. Gezin van herkomst (G). In verzorgings- en verpleeghuizen gaat het dan meestal om broers en zusters.
2. Overige familieleden (F). Dit zijn (klein-)kinderen, zwagers, schoonzussen, neven en nichten.
3. Vrienden (V). Het contact is van persoonlijke en emotionele aard en kan een belangrijke steun zijn.
4. Oude buren, collega's en kennissen (K). Het contact is van sociale aard en doorgaans wat vormelijker.
5. Buren (B). Meestal zijn dat gang- of huiskamergenoten waarmee men een band ervaart.
6. Medebewoners (M). Dit zijn de contacten die een bewoner heeft in het restaurant of tijdens de activiteiten.
7. Raadsliden (R). De pastoor, de dominee of een Humanistisch raadsman.
8. Zorgverleners (Z).

De cirkels worden via een lijn verbonden met het hart. Er zijn drie soorten lijnen. Een dikke lijn voor de ondersteunende relatie. Een stippellijn voor een neutraal contact en een stippellijn wanneer de relatie gespannen is. Elke lijn is ook met een pijl gericht: van de bewoner naar de ander, van de ander naar de bewoner en wederzijds (twee pijlen). De aard van de verbinding wordt met een letter aangeduid. Een P-lijn staat voor 'praktische steun'. Een G-lijn betekent 'gezelschap'. Een A-lijn staat voor advies en uitwisselen van informatie en een E-lijn zegt dat er emotionele steun gegeven wordt.

### Voorbeeldvragen bij het maken van een ecogram

- Met wie praat u als u het moeilijk hebt?
- Welke rol speelt deze persoon in uw leven?
- Hebt u contact met de zusters of andere medewerkers in huis?
- Met wie heeft u telefoongesprekken?
- Met wie gaat u (weleens) naar buiten?
- Hoe is het contact met familieleden?
- Van wie krijgt u bezoek?
- Bij wie gaat u wel eens op bezoek?
- Met wie van de medebewoners heeft u contact?
- Heeft u vast gezelschap bij het eten, in de huiskamer of tijdens activiteiten?
- Correspondeert (brieven, ansichtkaarten, fax, e-mail) u? En met wie is dat?
- Gaat u wel eens uit logeren en bij wie?
- Heeft u de afgelopen tijd aan iemand iets uitgeleend of heeft u van iemand iets geleend?
- Wie komt er op uw verjaardag / bij wie gaat u op verjaardag?
- Zijn er personen die voor u belangrijk zijn, niet genoemd?

## 4 Familiegesprekken

In dit hoofdstuk is de aandacht gericht op twee soorten familiegesprekken: het familieberaad en de familiezorgconferentie. Het familieberaad is een praktisch overleg tussen de zorgverleners met alle familieleden die voor de bewoner van belang zijn. Een familiezorgconferentie (FZC) is een bijeenkomst van de bewoner en zijn sociale netwerk, waarin zij samen een plan bedenken om een probleem op te lossen.

De contacten en de gesprekken met de familie vinden op verschillende manieren en op verschillende momenten plaats. We noemen er vier: de informele contacten, de zorggesprekken, de zorg(leef)planbesprekingen en het multidisciplinair overleg. De informele contacten vinden plaats in de huiskamer, op de gang of op de kamer van de bewoner. Deze contacten zijn willekeurig en gebeuren tussen de mensen die op dat moment min of meer toevallig aanwezig zijn: een of meer medewerkers met een of meer bezoekende familieleden of vrienden. De drie andere ontmoetingen zijn meer gestructureerd of gepland. Meestal gaat er een uitnodiging van een van de partijen aan vooraf en is er een afspraak gemaakt tussen de betrokkenen. Vaak vindt een gesprek alleen plaats met de contactpersoon, die in sommige gevallen een familielid heeft meegenomen: zus, broer, echtgenoot. Maar soms is het nodig om zaken in bredere kring te spreken.

### Met de familie om de tafel

Er zijn twee vormen van familiegesprekken: het familieberaad (FB) en de familiezorgconferentie (FZC). Het familieberaad is een overleg tussen de zorgverleners met alle familieleden die voor de bewoner van belang zijn. De opzet van een familieberaad is kleiner dan de familiezorgconferentie. Bij de FZC is er sprake van crisisverschijnselen en wordt gezocht naar het herwinnen en versterken van de eigen kracht van het sociale netwerk. De FZC duurt langer, is breder van opzet en kunnen ook anderen dan familieleden worden betrokken zoals een geestelijk raadspersoon, vrienden, kortom alle mensen die de bewoner tot steun zijn. Om familiegesprekken te organiseren moeten de problemen redelijk duidelijk omschreven kunnen worden en moeten meerdere leden van de familie een gevoel van noodzaak hiervoor of spanning hierover ervaren. Beide vormen van familiegesprekken vinden plaats in een aantal stappen: aanleiding, onderzoek, uitnodigen van deelnemers, organisatie, beraad/conferentie, nazorg. In overzicht 1 noemen we een aantal aanwijzingen (indicatoren) voor de organisatie van familiegesprekken.

## 4.1 Het familieberaad

Het familieberaad is een praktisch overleg tussen de zorgverleners met alle familieleden die voor de bewoner van belang zijn.

Een familieberaad is een overleg tussen de bewoner, de familieleden en een of meer zorgverleners om de communicatie te versterken over een zorg(leef)plan, een wijziging in de leefomgeving zoals opname, verandering van afdeling, verhuizing van verzorgingshuis naar verpleeghuis of ontslag naar huis na revalidatie. Het familieberaad heeft vooral een praktische insteek door alle betrokkenen te betrekken bij de uitvoering van het bewonersbeleid.

### Fasen van een Familieberaad

#### 1. Aanleiding

Een familieberaad wordt gehouden als er praktisch veel te regelen valt en het aandeel van de familie onontbeerlijk wordt geacht. De allereerste stap is de keuze van een begeleider, die verantwoorde-lijk is voor de organisatie en uitvoering van het familieberaad.

#### 2. Uitnodigen van deelnemers

Onderzoek wie deel uitmaakt van het sociaal netwerk van de bewoner en wie van de zorgverleners aan bijdrage aan het beraad kan leveren. Zoek naar een tijdstip waarop zoveel mogelijk betrokkenen aanwezig kunnen zijn.

#### 3. Organisatie

De organisatie van een familieberaad bestaat uit twee onderdelen. Het is eerste onderdeel is praktisch: een geschikte ruimte zoeken waar het beraad ongestoord kan plaatsvinden. Maak het ook een beetje gezellig met koffie, thee, frisdrank en een koekje of cake. Het tweede onderdeel betreft een inventarisatie van de vragen, doelen en zorgen die bij de bewoner, de familie en de zorgverleners leven en die tijdens het beraad aan de orde moeten komen.

#### 4. Het familieberaad

Het beraad duurt ongeveer een uur.

*Kennismaking:* De begeleider zorgt voor een kennismakingsronde en maakt het doel, de vragen en de eventuele opdrachten van het familieberaad duidelijk. Ook maakt de begeleider duidelijk wat de behoeften en wensen van de bewoner en zijn familie zijn.

*Gesprek:* De aanwezigen bespreken met elkaar de sterke en zwakke kanten in de huidige en toekomstige zorgverlening aan de bewoner en onderzoeken bij wie steun gevonden kan worden om de bewoner en zijn familieleden te ondersteunen.

*Afronding:* Het beraad wordt afgesloten met een samenvatting van het gesprek en van de afspraken die zijn gemaakt. De afspraken worden op papier gezet en hiervan krijgt elke deelnemer een afschrift. Aan het dossier wordt ook een afschrift toegevoegd.

### ***Voorbeeld: Informatiemateriaal over een familieberaad***

We vinden een goede communicatie tussen familieleden van bewoners met medewerkers van groot belang. Door verschillende werktijden en strakke werkschema's is het soms lastig om iedere betrokkenen op tijd bij te praten en te betrekken bij vervolgstappen in de zorg. Een manier om iedereen bij elkaar te krijgen, is een familieberaad. Dat is een bijeenkomst van de bewoner en zijn familie met de zorgverleners. Een familieberaad is nodig als er veel moet worden geregeld of als er onverwachte veranderingen plaatsvinden.

#### **Wanneer is een familieberaad zinvol?**

Een familieberaad wordt gehouden om:

- de grote verandering in de levensomstandigheden van de bewoner met elkaar te bespreken;
- om veranderingen in het zorgbeleid toe te lichten;
- om de mogelijkheden en de krachtbronnen van de familieleden in kaart te brengen;
- elkaar de gelegenheid te geven om verschillen in inzicht te bespreken;
- aanvullende manieren met elkaar te onderzoeken om de bewoner en de familie te ondersteunen.

#### **Hoe vraag ik om een familieberaad?**

Iedereen kan om een familieberaad vragen aan de zorgcoördinator, het afdelingshoofd of de EVV'er. Die is dan verantwoordelijk voor de organisatie van het familieberaad. De coördinator nodigt de bewoner, de familieleden en de direct betrokken zorgverleners uit op het moment dat de meeste mensen kunnen. In sommige gevallen kan iemand buiten het zorgteam zoals de maatschappelijk werker of de psycholoog de bijeenkomst begeleiden.

#### **Wie neemt deel aan het familieberaad?**

De bewoner, de familieleden waarmee de bewoner een band heeft, zorgverleners die een rol spelen in de zorgverlening aan de bewoner zoals de EVV'er, de huis- of verpleeghuisarts, geestelijk raadgever, fysiotherapeut of diëtiste, kortom: iedereen die voor de bewoner zorgt of zorg heeft.

**Wat is het doel van het familieberaad?**

Het doel is de familie te informeren over de omstandigheden van de bewoner en over mogelijke beslissingen die genomen moeten worden. Het uiteindelijke doel is met elkaar een plan voor goede zorg te maken en dat alle 'neuzen in dezelfde richting' staan. Bewoner en zijn familie krijgen zo de mogelijkheid om te praten over wat ze kunnen verwachten en hoe ze zich kunnen voorbereiden op de toekomst.

**Wat kan ik van een familieberaad verwachten?**

Het beraad begint met een voorstellingsronde. Een zorgverlener (EUV'er, zorgcoördinator, maatschappelijk werker) begeleidt het beraad. De zorgverleners geven een toelichting over de medische en overige omstandigheden, wat er tot nu toe is gedaan en wat verwacht kan worden. Ze bespreken mogelijke vervolgstappen met de verwachte uitkomsten en de voor- en de nadelen daarvan. Vervolgens maken de aanwezigen een plan van aanpak, die op papier wordt gezet. Iedereen krijgt de kans om zijn zegje te doen en aan te geven welke bijdrage hij aan het plan kan leveren

*Bron:*

[-] Ridges TLC Committee (2002) Toolkit Transitions and Life Choices, Fairview: University Medical Center

## 4.2 De familiezorgconferentie

Een familiezorgconferentie (FZC) is een bijeenkomst van de bewoner en zijn sociale netwerk, waarin zij samen een plan bedenken om een probleem op te lossen. Vaak spelen er crisisverschijnselen of conflicten als aanleiding voor een familiezorgconferentie, maar deze werkvorm kan ook ingezet worden om crises en conflicten te voorkomen. De inzet is om eerst de moeilijkheden te overwinnen om vervolgens de capaciteiten van het netwerk te versterken.

Bij een familiezorgconferentie zitten om de tafel familieleden en andere betrokkenen die de bewoner noemt als bron van geestelijke steun zoals vrienden en (geestelijke) raadslieden. Zorgverleners zijn hierbij in principe niet aanwezig. In sommige gevallen kan hun aanwezigheid gewenst zijn, maar de aanwezigen behouden het recht om ze te vragen de ruimte verlaten en zelfstandig tot oplossingen van het probleem te komen. Als er een plan is opgemaakt, betreden de zorgverleners de FZC om het plan te horen en gezamenlijk de uitvoering te bespreken. Het gesprek wordt (be)geleid door iemand die niet direct bij de zorgverlening is betrokken en ervaring heeft met dit soort gesprekken zoals een maatschappelijk werker of iemand van buiten het huis. De FZC is vooral bedoeld om de kracht van het sociale netwerk te versterken en de onderlinge spanningen of conflicten te voorkomen of op te lossen. Er zijn drie stadia, waarbij familiegerichte zorgverlening een mogelijkheid kan bieden.

*Stadium 1:* Er bestaan risico's die het familieverband bedreigen als er grote druk ontstaat;

*Stadium 2:* Het familieverband staat al onder druk door enkele gebeurtenissen, maar die hebben het evenwicht nog niet ernstig bedreigd;

*Stadium 3:* De familie is in crisis doordat de gebeurtenissen aanzienlijke problemen hebben veroorzaakt bij enkele familieleden, in de relatie tussen enkele familieleden of bij het gehele systeem.

### Fasen van een Familiezorgconferentie

#### 1. Aanleiding

Bespreek de noodzaak en het doel van het beraad of de conferentie. Serieuze geestelijke of financiële problemen bij de bewoner, grote stress bij familieleden, misbruik of mishandeling en heftige familieconflicten kunnen de aanleiding vormen. Zie hiervoor ook overzicht 1. De eerste stap is het maken van een plan van aanpak. Overweeg hierbij of het nodig is om een deskundige buitenstaander zoals een mediator of een medewerker van een Eigen Krachtcentrale in te schakelen. De coördinator mag in geen geval één van de partijen zijn.

#### 2. Onderzoek

Onderzoek wie deel uitmaakt van het sociaal netwerk van de bewoner. Maak - zonder waardeoordeel - een inventarisatie van de mogelijke problemen.

#### 3. Uitnodigen van deelnemers

Benader alle beoogde deelnemers eerst persoonlijk. Bepaal in overleg met hen de plaats en de datum van de bijeenkomst. Bevestig de afspraak daar-

na schriftelijk. Schenk daarbij aandacht aan de familieleden en/of vrienden die meer op de achtergrond verblijven. Het belang van de bewoner staat hierbij voorop. Overleg bij een familie zorgconferentie welke wensen zij hebben over de begeleiding (bijvoorbeeld een man of een vrouw; iemand die vertrouwd is met de omgeving, taal, geloof of cultuur).

#### 4. Organisatie

Overleg van tevoren of de bewoner de conferentie bijwoont of juist niet? Bepaal ook wie de conferentie zal gaan leiden. Zoek bij voorkeur een aangename locatie op een voor alle partijen neutrale plaats.

#### 5. De familie zorgconferentie

De bijeenkomst bestaat uit drie delen.

*Welkom:* De coördinator verwelkomt iedereen en legt de aanleiding voor de bijeenkomst nog eens uit. Eventueel zijn hierbij ook zorgverleners aanwezig vanwege hun deskundigheid en aan te geven welke mogelijkheden ze hebben om de familie te ondersteunen. Zij zijn beschikbaar om vragen te beantwoorden.

*Besloten gesprek:* Als alles duidelijk is, verlaten de zorgverleners en de coördinator de ruimte en begint het besloten deel. De coördinator blijft in de buurt en is beschikbaar voor de aanwezigen. Zij gaan in dit deel aan de slag om een plan te maken en oplossingen te bedenken voor het probleem dat de familie ervaart. Eten en drinken is aanwezig: de bijeenkomst duurt zolang als nodig is, wat enkele uren kan zijn.

*Plan:* Het derde deel breekt aan als het gezelschap de voorgestelde oplossingen in een plan heeft verwerkt: wie gaat wat doen, en wanneer? Dit plan presenteren zij aan de coördinator, die eventueel nog navraag doet over onduidelikheden. Vaak maken de aanwezigen onderling afspraken, maar vragen zij ook ondersteuning van zorgverleners. In een dergelijk geval is het belangrijk dat de zorgverleners aangeven hoe het verdergaat en welke stappen wanneer worden gezet, zodat iedereen daarvan op de hoogte is. De zorgverleners accepteren het plan van de familie altijd, behalve als er dingen in staan die voor de bewoner onveilig zijn of die wettelijk niet zijn toegestaan. Hierna sluit, de coördinator de conferentie.

#### 6. Nazorg.

De coördinator legt het plan en de afspraken schriftelijk vast en stuurt dezen aan alle betrokkenen. Hij/zij is niet betrokken bij de uitvoering, maar neemt na drie maanden wel contact op met de familie om te informeren hoe de uitvoering van het plan verloopt.

*Bron:*

[-] Kilolo Brodie and Charnetta Gadling-Cole (2003) The use of Family Decision Meetings When Addressing Caregiver Stress. In: Journal of Gerontological Work, Vol.42, nr.1.

Website: [www.eigen-kracht.nl](http://www.eigen-kracht.nl)

### Overzicht 1: Indicatoren voor Familieberaad en Familiezorgconferentie

Familieberaad	Familiezorgconferentie
Verandering in zorg(leef)plan	Serieuze geestelijke problemen (dementie, depressie)
Miscommunicatie of conflict tussen zorgverlening en familie	Ouderenmishandeling
Langer verblijf op een revalidatieafdeling dan verwacht	Financiële problemen
Als de verwachtingen en eisen van de familie hoger zijn dan de zorgverleners kunnen bieden	Ontspoorde mantelzorg
Tegenstrijdige boodschappen van familieleden	Stress bij mantelzorgers
Grensconflicten over zorgbeleid. Voorbeelden: verschil van mening tussen directe zorgverleners en diëtist over het eten en drinken. Of: verschil van mening tussen fysiotherapeut en arts over revalidatie.	Families die zich weinig betrokken tonen
Familieconflicten of nietpluisgevoel van zorgverleners over de familie	Familieconflicten of niet-pluisgevoel van zorgverleners over de familie
Wanneer andere vorm van zorg is geïndiceerd	
Wanneer zorgverleners informatie nodig hebben over culturele en religieuze achtergrond van de bewoner en familie	
Bij ernstige ziekte van de bewoner (palliatief stadium)	
Nazorg na overlijden	
Bij ontslag na revalidatie	

## 5 Informatiefolder voor familieleden

Familieleden zijn vaak niet op de hoogte van de regels en gebruiken in zorghuizen. Een informatiefolder of brochure kan hierin verandering brengen.

Om het samenleven en samenwerken mogelijk te maken bestaan er in instellingen veel geschreven en ongeschreven regels. Die regels zijn anders dan bij de mensen thuis. Neem nu het volgende praktijkvoorbeeld op een afdeling kleinschalig wonen van een verpleeghuis. Hier wonen zeven ouderen met dementie, waaronder meneer de Vries. Afsproken is dat tijdens het eten de radio en televisie uitgaan, maar meneer de Vries is altijd gewend geweest om te eten met de televisie aan. Als mevrouw de Vries tijdens het middageten aanwezig is, dan zet zij de TV altijd aan tot ergernis van enkele medewerkers. Dit heeft al een paar maal geleid tot een woordenwisseling. De afspraak is ooit gemaakt op een teamvergadering, maar die staat niet op papier en is niet verspreid onder de bewoners en hun familieleden. Dat kan anders. Familieleden hebben grote behoefte aan een folder of een informatieboekje, waarin informatie, afspraken, regels en suggesties staan die voor hen belangrijk zijn. Informatiemateriaal voor mantelzorgers bestaat uit drie delen. Het eerste deel gaat in op de periode voor de verhuizing. Het tweede deel beschrijft de verhuizing en de periode van gewenning vlak na de verhuizing. Dan is alles nieuw en veel wat verteld wordt vergeten. Het derde deel gaat over de situatie als de bewoner is gesetteld. De folder of het boekje beschrijft waar mantelzorgers aan moeten denken en welke ervaringen ze tegen kunnen komen en welke steun ze daarbij kunnen krijgen. Het gaat dus in op zowel feiten als gevoelens (boosheid, opluchting, verdriet en schuld). Hieronder volgen enkele suggesties voor het maken van informatiemateriaal voor (meewerkende) mantelzorgers.

Er is zoveel waaraan de aankomende bewoner en zijn zorgende familieleden moeten denken en wat ze allemaal moeten regelen. Het is, kortom, een periode van verwarring, want:

- een levenslang tijdperk in eigen huis wordt afgesloten en gaat gepaard met veel emoties en onzekerheden;
- er moet op administratief en financieel gebied veel geregeld worden om de verhuizing mogelijk te maken;
- de familie heeft vaak behoefte aan informatie over de eigen bijdrage regeling bij verblijf in een AWBZ-instelling;
- in veel gevallen moet het huis ontruimd;
- de huur moet opgezegd of de woning te koop gezet;
- er moet gekeken wat meegaat, bewaard en weggedaan.

Een ziekenverzorgende vertelt: *'Het is voor veel families heel moeilijk, vooral als er weinig geld is. De huur gaat door, dus die moeten soms in een paar weken het huis leeg opleveren. Ze handelen dan in paniek. Meestal denken we daar niet aan als we mensen opnemen'*.

De bewoner en zijn familieleden maken een verhuizing naar een instelling meestal voor het eerst mee en kunnen daar de nodige steun en advies bij gebruiken. Een voorbeeld is om van belangrijke foto's (trouwfoto) extra afdrucken te maken, want het komt regelmatig voor dat een foto op een afdeling kan verdwijnen.

Vaak gaan familieleden uit van het somberste ziekteverloop, maar uit de praktijk blijkt dat het verloop na de verhuizing niet altijd voorspelbaar is. Bewoners kennen ervaringen, waarbij belangstelling en beweging weer kunnen toemen. Achteraf blijken vaak spullen weggedaan waar de bewoner behoefte aan kan krijgen. Zo kunnen bedlegerige mensen met een halfzijdige verlamming met een tillift in een aangepaste rolstoel weer naar buiten en hebben dan in de winter hun muts, handschoenen, shawl en dikke jas nodig. En in de zomer hun geliefde zonnebril. Ze kunnen weer belangstelling krijgen voor hun hobby of gebruikelijke bezigheden en vragen aan dochter of zoon: *'Waar is mijn piano gebleven en waar zijn mijn cd's, platen, video's, et cetera?'*

Naast deze praktische adviezen hebben familieleden ook ruimte en erkenning voor hun ervaringen nodig om de veranderingen te kunnen verwerken. In deze periode zijn de zorgrelaties nog volop in ontwikkeling. Zo vinden sommige familieleden het moeilijk om zich een houding te geven als ze op bezoek zijn en samen met hun verwante in de huiskamer zitten. Dat kan een reden zijn dat ze minder vaak komen dan ze zelf wensen of goed is voor hun naaste. Andere familieleden komen juist heel vaak en lopen het risico om zich over te belasten of raken zo (over)betrokken dat dit spanningen op de afdeling veroorzaakt. Het is daarom belangrijk dat er niet alleen intake- en opnamegesprekken zijn, maar ook vervolgggesprekken. In die gesprekken komen vooral aan de orde hoe de familie hun situatie ervaren en hoe ze de zorgen kunnen delen met de bewoner en de medewerkers. Beschrijf in een folder deze verschijnselen en biedt daarbij de mogelijkheid tot praktische ondersteuning aan.

Als de situatie eenmaal is genormaliseerd en er routines beginnen te ontstaan, dan is het tijd om de tijdelijke afspraken om te zetten in vaste afspraken. Het gaat dan om het aandeel dat de familie in de zorg van de bewoner en in de dagelijkse gang van zaken op de afdeling wil of kan nemen. Zie hiervoor hoofdstuk 8.

Bronnen:

[–] Delden, D. van (2004) *Samen zorgen met familieleden in het verpleeghuis*, Utrecht: Universitair Medisch Centrum

[–] Keesom, J., M. Duijnsteek en M. van Vliet (2002) *Beeldvorming en bondgenootschap. Een verkenning van familiezorg in een zestal verpleeg- en verzorgingshuizen*. Utrecht: Universitair Medisch Centrum Utrecht

[–] Royers, T. (2005) *'Het is nu alsof het mijn thuis is'*. Utrecht / Rotterdam: Vilans / De Stromen.

## 6 Familieleden betrekken bij het dagelijkse leven en bij de dagelijkse zorg

Familieleden kunnen op allerlei manieren betrokken zijn bij de dagelijkse zorg. Dit hoofdstuk geeft een overzicht van een aantal mogelijkheden. Daarbij is een onderscheid gemaakt tussen mantelzorg en vrijwilligerswerk door familieleden.

Medewerkers en managers onderschrijven het uitgangspunt dat de familie belangrijk is voor de bewoner en ook dat de familie een aandeel in de zorg heeft. In de praktijk blijkt echter dat er onderlinge verschillen tussen medewerkers bestaan. Deze verschillen uiten zich op twee vlakken. Het eerste verschil verwijst naar de beroepsopvatting van de medewerker rondom deskundigheid en gezag. Het tweede verschil heeft te maken met vaardigheden van de medewerker om met familieleden samen te werken. Er moeten dus nog wel enkele drempels genomen worden, voordat de plaats van familieleden in de instelling vanzelfsprekend is. Niet alleen veranderende inzichten maken het noodzakelijk om deze plaats in te ruimen, ook nieuw werkwijzen vereisen het samenspel tussen medewerkers en familieleden zoals de Zorgzwaartepakketten (ZZP's) en het nieuwe Zorgleefplan dat in steeds meer instellingen gebruikt gaat worden.

### Zorgzwaartepakketten

Een zorgzwaartepakket is de totale zorg die de bewoner nodig heeft. Voor verzorgingshuizen, verpleeghuizen en kleinschalig wonen zijn tien pakketten onderscheiden. Elk pakket is anders samengesteld. Onderdelen kunnen zijn: ondersteunende begeleiding, persoonlijke verzorging, dagbesteding, verpleging en behandeling. Elke bewoner krijgt als het ware zijn eigen pakket dat de instelling 'levert' en het is verstandig om het aandeel van de familie hierbij te betrekken.

### Zorgleefplan

ActiZ heeft samen met de Landelijke Organisatie Cliëntenraden (LOC) en de beroepsgroepen V&VN, NVVA en Sting een model Zorgleefplan ontwikkeld als een belangrijk hulpmiddel voor zorgverleners bij het realiseren van verantwoorde zorg. Dit Zorgleefplan gaat uit van vier domeinen die de kwaliteit van leven bepalen, te weten: 1) lichaam, 2) leefomstandigheden, 3) participatie en 4) levenskunst/mentaal welbevinden. Bij dit Zorgleefplan zijn twee uitgangspunten bepalend: aansluiten op de normen voor verantwoorde zorg en het centraal stellen van het perspectief van de zorggebruiker. De afspraken over de ondersteuning op al deze domeinen worden in het Zorgleefplan opgenomen. Bij de ondersteuning van de kwaliteit van leven van de cliënt gelden de volgende normen per domein:

- A. Lichamelijk welbevinden/gezondheid: de cliënt mag rekenen op adequate gezondheidsbescherming en –bevordering, een schoon en verzorgd lichaam en smakelijke maaltijden, hapjes en drankjes;
- B. Woon-/leefomstandigheden: de cliënt mag rekenen op woonruimte waarin deze zich thuis kan voelen en waar hij/zij veilig is;
- C. Participatie: de cliënt mag rekenen op aantrekkelijke mogelijkheden voor dagbesteding waarmee hij/zij invulling kan geven aan persoonlijke interesses, hobby's en een sociaal leven, en contact kan houden met de samenleving;
- D. Mentaal welbevinden: de cliënt mag rekenen op respect voor en ondersteuning van de eigen identiteit en levensinvulling.

Aan een Zorgleefplan zijn ook twee eisen gesteld. De eerste eis is dat het Zorgleefplan in samenspraak met de cliënt of diens wettelijk vertegenwoordiger tot stand komt en eveneens in deze samenspraak geëvalueerd wordt en waar nodig bijgesteld. Aan de cliënt of de vertegenwoordiger wordt ondersteuning aangeboden bij het overleg over het Zorgleefplan door bijvoorbeeld een vaste persoonlijk begeleider of casemanager. De tweede eis is dat het opstellen en de evaluatie/bijstelling van het Zorgleefplan systematisch wordt gekoppeld aan contactmomenten met de cliënt (of diens wettelijk vertegenwoordiger) en overlegstructuren. Dit nieuwe Zorgleefplan geeft een duidelijk kader voor beslissingen over zaken die 'goed' of 'niet goed' voor een cliënt zijn. Voor familieleden is een zorg(leef)plan daarom een goede basis voor het gesprek over de zorg die geboden wordt.

### **Aandeel in de zorg**

Als familieleden regelmatig langs komen, gaan ze ook meestal een actievere rol in de zorg en het dagelijkse leven van de bewoner spelen. Ze nemen dan een aandeel in de zorg. Zo kunnen ze standaardtaken vervullen zoals het regelen van administratieve zaken, een wandelingetje maken en meegaan op artsenbezoek in het ziekenhuis. Daarnaast kunnen familieleden aandacht besteden aan de woonomgeving door voor een bloemetje te zorgen of foto's mee te brengen en op te hangen. Ook verschaffen familieleden plezier aan de bewoner door een wandeling of een autorit te maken, mee te gaan naar de kapsalon of samen op verjaardag bij een (achter)kleinkind te gaan. Verder kunnen familieleden zorgtaken van medewerkers overnemen. Ze helpen bij het eten, het tafeldekken en bij de persoonlijke verzorging zoals nagels knippen en het gebit schoonmaken. Ze nemen dan soms taken op zich die onder de verantwoordelijkheid van verzorgenden kunnen vallen zoals het toedienen van medicijnen of ze helpen bij de toiletgang, het verwisselen van incontinentiemateriaal of het douchen.

### **Mantelzorg of vrijwilligerswerk?**

De activiteiten waarbij tegelijkertijd de bewoner en het familielid zijn betrokken is mantelzorg. Als het familielid activiteiten verricht waar de bewoner niet bij is of niet bij betrokken is valt onder het vrijwilligerswerk. Het is belangrijk om met het meewerkend familielid duidelijke afspraken te maken over het aandeel mantelzorg en de concrete taken die het familielid op zich neemt. Het is daarnaast ook belangrijk om het onderscheid te maken tussen mantelzorg en het vrijwilligerswerk. Als een familielid op vaste tijden koffie schenkt, dan

is dit namelijk vrijwilligerswerk. Ga er in ieder geval nooit als vanzelfsprekend vanuit dat het familielid ook voor andere bewoners zal zorgen zoals voor zijn naaste. Dit laatste probleem speelt namelijk regelmatig als een familielid er vaak is en de medewerkers het toezicht in de huiskamer voor korte tijd aan hem of haar overlaten.

### **Persoonlijke zorg (mantelzorg)**

- haarverzorging zoals wassen en krullen zetten
- hand- en nagelverzorging zoals manicuren en lakken
- voetverzorging zoals massage en pedicure
- baden en douchen
- snoezelen
- kledingaanschaf
- gebit schoonmaken
- verzorging van kleding zoals herstellen en wassen
- sieraden
- medicijnen toedienen
- helpen bij de toiletgang
- verwisselen van incontinentiemateriaal

### **Ondersteunen in de huiskamer (mantelzorg of vrijwilligerswerk)**

- maaltijd bereiden
- maaltijdassistentie
- krant lezen
- zingen
- televisie kijken
- bril schoonmaken
- verjaardagen en jubilea organiseren en vieren
- planten verzorgen en water geven
- afwassen
- opruimen
- muziek luisteren
- fruit schoonmaken

### **Ondersteunen bij recreatieve en andere activiteiten (mantelzorg of vrijwilligerswerk):**

- koken en bakken
- rolstoel dansen
- zangdienst
- kerkdienst
- sociëteit

### **Het woon- en leefklimaat (mantelzorg of vrijwilligerswerk):**

- inrichten en aankleden van de huiskamer
- inrichten en aankleden van de woon/slaapkamer
- seizoensgebonden activiteiten zoals Kerst, Pasen, Koninginnedag, fancy fair

### Ondersteunen en begeleiden bij bezoeken en afspraken (mantelzorg)

- winkel
- (verpleeg-)huisarts
- pedicure
- kapper
- schoonheidsspecialist
- rolstoelwinkel
- bezoek aan medisch specialisten
- bezoek aan paramedische dienstverleners zoals fysiotherapeut en ergotherapeut
- tandarts, diëtiste, opticien
- gemeentehuis

## 7 Signalenwijzer familiestress

Overbelasting en stress bij familieleden kunnen verschillende oorzaken hebben. Belangrijk is dat zorgverleners deze stressbronnen herkennen. Daarover meer in dit hoofdstuk.

Driekwart van de familieleden putten voldoening uit de zorg die ze hun naasten bieden. Toch voelen veel mantelzorgers zich overbelast. Dat geldt ook voor meezorgende familieleden in de institutionele zorg ( verzorgingshuizen, verpleeghuizen en kleinschalig wonen). Het gevoel van overbelasting noemen we stress. Die stress kan verschillende oorzaken hebben. De belangrijkste oorzaken zijn: ziektebeeld, tijd, gezondheid en professionele hulpverlening.

### Ziektebeeld

Mantelzorgers ervaren meer spanning als ze voor iemand zorgen die naast een lichamelijke ziekte ook gedragsproblemen en toenemende geheugenstoornissen heeft. Ze herkent me niet meer. Het is mijn moeder niet meer. Ik ben hem kwijtgeraakt.

### Tijd

Het is voor veel meezorgende familieleden een opgave om hun tijd zo te organiseren dat ze hun dagelijkse activiteiten goed kunnen combineren. De combinatie van werk, studie, gezin en zorg is niet eenvoudig. Reistijd en mogelijkheden voor vervoer spelen ook een rol.

### Gezondheid

Overbelasting van meezorgende familieleden kan zich fysiek (hoofdpijn, vermoeid) en psychisch (concentratieproblemen, angst, schuldgevoel, depressief, slaapproblemen, vergeetachtigheid) uiten. Met de leeftijd neemt ook de kans op gezondheidsproblemen toe.

### Professionele zorgverlening

De zorgverlening geeft taakverlichting, maar als het meezorgend familielid de zorg niet als passend ervaart (veel wisseling bij de medewerkers, tekort aan informatie, geen begrip of waardering) dan werkt het eerder averechts.

Het sociale leven van meezorgende familieleden kan door deze oorzaken onder druk komen staan. Zo kunnen andere familieleden kritiek gaan uiten of onbegrip tonen, waardoor de familierelaties verstoord kunnen raken. Ook kunnen meezorgende familieleden het gevoel krijgen dat hun eigen leven ingeperkt raakt en daardoor geen ruimte meer hebben om leuke dingen samen met anderen te doen.

## 7.1 Veilig voelen

Zoals eerder gezegd: het ene meezorgende familielid is de andere niet. Mantelzorgers kunnen namelijk verschillend reageren op zorgstress. Dat heeft vooral te maken met hoe veilig een mantelzorger zich voelt in de relatie met zijn familielid. Dit gevoel van veiligheid hangt af van de manier waarop bewoner en meezorgende familielid gevoelsmatig altijd met elkaar zijn omgegaan. Als de mantelzorger zich veilig voelt in de relatie met zijn of haar naaste, dan is de stress lager. Uit de praktijk blijkt dat sommige mantelzorgers (ongeveer 30%) liever praktische zaken om handen hebben en een andere groep mantelzorgers (ongeveer 20%) voelt zich erg sterk betrokken bij emotionele kwesties. Voor een derde groep mantelzorgers (ongeveer 50%) zijn praktische en gevoelsmatige zaken van even groot belang. Elke groep is anders gericht op de zorgverlening aan zijn of haar naaste en ervaart overbelasting dus ook anders. Dat heeft gevolgen voor hoe zorgverleners hen (kunnen) benaderen en hoe ze met hen kunnen samenwerken.

### Vermijdende mantelzorgers (30%)

Deze groep mantelzorgers vindt het lastig om met gevoelens om te gaan. Ze vinden het prettiger om zogenaamde praktische (instrumentele) zorg en ondersteuning te verlenen zoals buiten wandelen en samen boodschappen doen, de administratie, kleding verzorgen en dergelijke. Handelingen aan het lichaam van hun naaste vinden ze lastiger zoals crème smeren, haren kammen, helpen bij het douchen en het lichaam wassen. Maar ook het voeren van intieme gesprekken over emotioneel beladen onderwerpen roept bij deze groep mantelzorgers gevoelens van stress op. Bij hen verschaffen praktische, concrete en taakgerichte activiteiten zoals de was doen en koffie zetten meer zekerheid en veiligheid en dus voldoening. Ze vinden het niet zo moeilijk om de zorg aan anderen over te laten. Ze zijn, eerlijk gezegd, opgelucht zijn als ze het niet hoeven doen.

### Overbetrokken mantelzorgers (20%)

Deze groep mantelzorgers vindt het juist moeilijk om de zorg voor hun naaste los te laten en voelen zich schuldig dat ze de zorg aan anderen (professionele zorgverleners) hebben overgedragen. Uit dit gevoel gefaald in de zorg voor hun naaste te hebben, willen ze er alles aan doen om dit recht te zetten en werken zich als het ware over de kop. In een interview zegt een dochter van een dementerende moeder: 'Het lijkt alsof ik nooit genoeg doe. En als ik een paar dagen niet op bezoek ga, dan ga ik me heel schuldig voelen. Ik wil altijd maar mijn best doen om het haar naar de zin te maken'.

### Evenwichtige mantelzorgers (50%)

Als de gevoelsband tussen de bewoner en het familielid veilig en zeker is, dan zijn de praktische en emotionele activiteiten tussen deze twee op elkaar afgestemd. Het onderling contact is evenwichtig en stelt beiden in staat om een balans te vinden tussen praktische hulp en emotionele ondersteuning.

*Bronnen over mantelzorg en emotionele veiligheid:*

Jammer genoeg zijn er over gehechtheid en mantelzorg geen toegankelijke artikelen of boeken in de Nederlandse taal. Wie hierover meer wil weten, kan de volgende teksten raadplegen:

[-] Mahieu, S. (2004) *Zorgen wij voor onze ouders zoals zij voor ons gezorgd hebben? Gehechtheid, zorg en filiale maturiteit: dimensies van de relatie tussen volwassen kinderen en hun bejaarde ouders*. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven.

[-] Carpenter, B.D. (2001) Attachment Bonds Between Adult Daughters and Their Older Mothers. In: *Journals of Gerontology*, Vol.56B, No.5, 257-266.

[-] Steele, H, Phibbs, E. and R.T.Woods (2004) Coherence of mind in daughter caregivers of mothers with dementia: Links with their mothers' joy and relatedness on reunion in a strange situation. In: *Attachment & Human Development*, Vol.6, No.4, 439-450.

## 7.2 Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)

Om de belasting van meezorgende familieleden te meten heeft dr. Anne Margriet Pot een handige vragenlijst ontworpen. De ingevulde lijst geeft een indruk van de zorgdruk die het familielid ervaart. De EDIZ kan op verschillende momenten gebruikt worden: tijdens de opname, als medewerkers de indruk hebben dat de zorg te zwaar is of als de omstandigheden van de bewoner ingrijpend is veranderd. Enkele dagen na het interview bespreekt de zorgverlener (EVV, zorgcoördinator) de antwoorden met hen. De informatie wordt opgenomen in het patiëntendossier. Als uit de EDIZ blijkt dat de mantelzorger zwaar belast is, krijgt hij of zij een gesprek aangeboden met iemand die veel ervaring heeft in het begeleiden van mantelzorgers. De EDIZ bestaat uit 9 vragen die tezamen een schaal vormen, lopend van minder naar meer druk. De uitkomst drukt de overbelasting niet alleen in een cijfer uit, maar geeft ook de gevoelens van het meezorgende familielid weer. Allereerst komt de druk tot uiting in de gedachten van de verzorger, maar vervolgens ook in diens omgang met de omgeving. Voorbeelden van items zijn: "De situatie van mijn ... eist voortdurend mijn aandacht" en "Door mijn betrokkenheid bij ... doe ik anderen tekort" (zie tabel voor items en instructie). De mantelzorger krijgt de uitspraken schriftelijk voorgelegd en kan met behulp van een vijf-puntschaal antwoord geven: ja!, ja, min-of-meer, nee, nee!. Na het invullen worden de antwoordcategorieën 'ja!', 'ja' en 'min-of-meer' gecodeerd in '1', hetgeen betekent dat men druk ervaart. De antwoordcategorieën 'nee' en 'nee!' worden gecodeerd in '0', hetgeen betekent dat men géén druk ervaart. Zo ontstaat een totaalscore variërend van 0 tot 9. Iemand die zich niet zwaar belast voelt, zal alleen maar de eerste vragen (aarzelend) bevestigend beantwoorden. Iemand die vraag 8 en 9 met 'ja' beantwoordt, voelt zich doorgaans erg zwaar belast.

Info: [www.alzheimercentrum.nl/index](http://www.alzheimercentrum.nl/index)

**Instructie:**

Er volgen nu een aantal uitspraken. De bedoeling is dat U bij elk van deze uitspraken aangeeft, in hoeverre die op U van toepassing is. U heeft hierbij de volgende antwoordmogelijkheden.

nee!       nee       min-of-meer       ja       ja!

Als een uitspraak helemaal op U van toepassing is, omcirkelt U 'ja!'. Wanneer een uitspraak helemaal niet op U van toepassing is, omcirkelt U 'nee!'. Of iets er tussenin.

**Vragen**

1. Door de situatie van mijn (...) kom ik te weinig aan mijn eigen leven toe.
2. Het combineren van de verantwoordelijkheid voor mijn (...) en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin valt niet mee.
3. Door mijn betrokkenheid bij mijn (...) doe ik anderen tekort.
4. Ik moet altijd maar klaarstaan voor mijn (...).
5. Mijn zelfstandigheid komt in de knel.
6. De situatie van mijn (...) eist voortdurend mijn aandacht.
7. Door mijn betrokkenheid bij mijn (...) krijg ik conflicten thuis en/of op mijn werk.
8. De situatie van mijn (...) laat mij nooit los.
9. Ik voel me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van mijn (...).

*Bron over de EDIS:*

[-] Pot, A.M., van Dyck, R., en D.J.H. Deeg (1995). Ervaren druk door informele zorg; constructie van een schaal. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* (1995) 26, p. 214-219.

## 8 Moeilijke gesprekken voeren

Ook als de relatie tussen de zorgverleners en familieleden goed is, komt het regelmatig voor dat zorgverleners moeite hebben met sommige gesprekken. Dat komt omdat het een lastig onderwerp is, waarvan ze vrezen dat het contact erdoor verstoord kan raken. Dat kan ook komen, doordat ze het gewoon moeilijk vinden om een moeilijk gesprek te voeren. Dit hoofdstuk biedt een handreiking bij het voeren van moeilijke gesprekken.

Coördinerende zorgverleners (EVV, Zorgcoördinator) vermijden regelmatig gespreksonderwerpen die moeilijk of emotioneel beladen zijn. Een voorbeeld: mevrouw ten Velde was met een revalidatieadvies van een specialist opgenomen in een verpleeghuis, maar al snel bleek dat het revalidatieproces veel te inspannend voor haar was en haar toestand zienderogen verslechterde. De familie (zonen en dochters) weet die achteruitgang aan de medewerkers van het verpleeghuis, ze werkten niet hard genoeg aan het herstel van moeder. Verpleeghuisarts, fysiotherapeut en EVV voelden zich zo bedreigd door de verwijten en beschuldigingen van de familie dat ze uiteindelijk instemden met een intensief revalidatietraject, waarvan ze wisten dat dit mevrouw ten Velde niet ten goede zou komen. Hoe moeilijk sommige boodschappen ook zijn: het is altijd beter om ze op tafel te leggen dan ze te vermijden. Maar ook: het is een kunst om ze gepast en goed te voeren. Moeilijke gesprekken vinden plaats bij:

- slecht nieuws over de gezondheid of het gedrag van de bewoner;
- ander beleid zoals stoppen van de revalidatie, overplaatsing naar andere afdeling;
- 'moeilijke' familieleden die agressief zijn of een kort lontje hebben;
- of omdat de zorgverlener het zelf moeilijk vindt om moeilijke onderwerpen (emotioneel geladen onderwerpen) te bespreken.

### Doel van het moeilijke gesprek

Een moeilijk gesprek bestaat uit vier onderdelen. Het dient allereerst om aan de bewoner en zijn naasten informatie te geven over de huidige omstandigheden en veranderingen in het (zorg)beleid. Het moeilijke gesprek heeft ten tweede het doel om duidelijkheid bij alle betrokkenen te scheppen. Het derde doel van dit gesprek is het geven van directe steun. Het laatste doel is het gezamenlijk zoeken naar ondersteuningsmogelijkheden.

### Achtergronden van een moeilijk gesprek

Het voeren van een moeilijk gesprek beschouwen zorgverleners als een van de moeilijkste vormen van communicatie met bewoners en hun naasten. Dat heeft niet alleen te maken met de (soms intense) emoties van de bewoner en zijn familie, maar ook met de emoties van de zorgverleners zelf. Het hoort

bij de taken van een zorgverlener bij het begeleiden in moeilijke situaties om de eigen emoties die hierbij een rol spelen te (h)erkennen. Bij een moeilijk gesprek kunnen de bewoner of zijn naasten in een fase van desoriëntatie komen, ook wel schokfase genoemd. In deze fase verwerkt men de informatie moeizaam, waardoor de informatie maar gedeeltelijk wordt vastgehouden. Dat kan leiden tot onzekerheden of misverstanden.

Door na het gesprek te zorgen voor opvang en nazorg kan het besprokene nogmaals worden doorgenomen en aanvullende vragen besproken en emoties verwerkt. Een zorgcoördinator of EVV-er kan bij uitstek deze rol vervullen, maar ook bijvoorbeeld de maatschappelijk werker of geestelijk raadgever kunnen dit doen.

### **Fasen in een moeilijk gesprek**

De organisatie van een moeilijk gesprek bestaat uit vier stappen: voorbereiden, het gesprek voeren, het gesprek vastleggen en de nazorg.

#### *Stap 1: het moeilijke gesprek voorbereiden*

Voldoende en goede voorbereiding is belangrijk. Zorg voor een geschikte en rustige ruimte met privacy, zonder piepers, telefoon of andere storende geluiden. Ruim voldoende tijd in voor het gesprek en voor een eventueel nagesprek met of een andere vorm van opvang door een andere zorgverlener (collega, maatschappelijk werker, arts, fysiotherapeut, geestelijk raadgever). Voor een moeilijk gesprek niet op een vrijdag(middag) of vlak voor feestdagen in verband met een krappe bezetting op de volgende dagen. Stimuleer de bewoner om zoveel mogelijk naasten mee te nemen (zie sociaal steunsysteem). Controleer of alle relevante gegevens aanwezig zijn. Maak met collega's afspraken over de taakverdeling tijdens het gesprek, het vervolggesprek en de nazorg. Maak een inschatting over de te verwachten reacties en emoties van de bewoner en zijn naasten. Denk rustig na over wat je gaat vertellen én vooral hoe je het gaat vertellen. Stel een duidelijk doel voor het gesprek vast. Schrijf de overwegingen op een vel papier. Daardoor is na te gaan of je tijdens het gesprek de juiste weg bewandeld.

#### *Stap 2: het moeilijke gesprek voeren*

Het moeilijke gesprek kent drie fasen: openen, uitwisselen en afronden.

*Openen:* Vertel eerst het doel van het moeilijke gesprek en leidt de lastige mededelingen beknopt in. Breng de informatie duidelijk en begrijpelijk voor de aanwezigen en vermijdt vaktaal. Eerlijkheid en duidelijkheid scheppen vertrouwen. Vat regelmatig samen wat er besproken is. Gebruik milde bewoordingen, maar verzacht de informatie niet door de ernst van de omstandigheden af te zwakken, door de positieve kant van de situatie te benadrukken of de situatie te vergelijken met andere bewoners.

*Uitwisselen:* Observeer de bewoner en zijn naasten en maak een inschatting of de informatie en de taal begrepen is. Kunnen de aanwezigen nog luisteren of worden ze overmand door emoties of andere gedachten? Is dat het geval stel dan vragen en geef emoties de ruimte. Stimuleer de aanwezigen tot het

stellen van vragen. Maak gedachten en gevoelens bespreekbaar. De bewoners en zijn naasten kunnen 'dichtklappen'. Ze kunnen overspoeld raken door hun emoties zoals angst, verdriet en woede. Door hen te stimuleren om over gedachten en gevoelens te praten, krijgen ze de kans de informatie te verwerken. Het gaat er om dat ze de ruimte krijgen hun gevoelens te benoemen. Als ze hun innerlijke gevoelens onderkennen en vervolgens onder woorden brengen, dan zullen deze meer een plaats kunnen geven. Voorkom voortijdige geruststelling of uitvoerige toelichtingen.

*Afronden:* Maak aan het eind van het gesprek een samenvatting. Besteed daarnaast ruim aandacht aan de verdere mogelijkheden tot behandeling, verpleging en verzorging en de rol van de bewoner en zijn familieleden hierbij kunnen hebben. Hiermee komen ook de zorgen van de bewoner en zijn naasten over de toekomst aan de orde en het aandeel dat de zorgverleners kunnen hebben in de onmiddellijke nazorg en in de toekomstige ondersteuning en begeleiding. Spreek eventueel een vervolgesprek af als de indruk bestaat dat de boodschappen niet goed zijn overgekomen.

### *Stap 3: het moeilijke gesprek vastleggen*

Maak een verslag van het gesprek en neem dit op in het zorgdossier. Ook de bewoner en de betrokken familieleden ontvangen een afschrift. Dit verslag vermeldt:

1. de aanwezigheid van de zorgverlener(s), de bewoner en zijn naasten
2. datum en plaats
3. inhoud van het gesprek
4. reacties, verwachtingen en behoeften van bewoner en zijn naasten
5. gemaakte afspraken en vervolgafspraken.

Zorg er verder voor dat collega's op de hoogte gesteld worden van deze afspraken. Een tip is om het gesprek op te nemen en na afloop mee te geven.

### *Stap 4: nazorg na het moeilijke gesprek*

Zorg ervoor dat de gemaakte afspraken ook uitgevoerd worden. De bewoner en zijn naasten hebben te maken met verschillende zorgverleners uit verschillende disciplines. Een duidelijke communicatie tussen deze zorgverleners onderling is van belang. Dit heeft een aantal voordelen. Allereerst is de informatie die de verschillende zorgverleners verstrekken op elkaar afgestemd. Daarnaast kunnen deze zorgverleners hun handelen baseren op de afspraken die zijn gemaakt. Verder kunnen deze zorgverleners de zorgcoördinator of EVV'er op de hoogte brengen als er problemen ontstaan of misverstanden bestaan. Deze coördinerende zorgverlener kan dan tijdig actie ondernemen. Maak de bewoner en/of zijn naasten attent op de mogelijkheden van ondersteuning door anderen zoals de maatschappelijk werker, de psycholoog, de geestelijk raadgever of ervaringsdeskundigen van een patiëntenvereniging.

### **Het sociale steunsysteem**

Moeilijke gesprekken raken ook (of juist) de omgeving van de bewoner. Meestal zijn het familieleden, maar het kunnen ook personen zijn die voor de bewoner belangrijk zijn (zie ook hoofdstuk 2: een ecogram maken). Nodig

alle personen uit die de bewoner tot steun kunnen zijn. Bij een dergelijke bijeenkomst (zie ook hoofdstuk 4: familiegesprekken) zijn de volgende punten van belang:

- inventariseer wat de familieleden weten over de omstandigheden;
- geef elke persoon gelegenheid om te praten;
- probeer een beeld te vormen waarop de familieleden met de bewoner en zijn situatie omgaan en sluit hierop aan;
- als advies gevraagd wordt, wees dan niet te snel en te sturend; laat ruimte voor eigen invulling door de naasten;
- zorg dat het advies en het toekomstige beleid op natuurlijke wijze aansluit bij het gedrag van de naasten.

**Valkuilen:**

- een gesprek met de bewoner alleen of met een familielid aangaan zonder te onderzoeken wie er bij het moeilijke gesprek aanwezig moeten zijn;
- het moeilijke gesprek beginnen met praten over koetjes en kalfjes en uitvoerig informeren naar het wel en wee van de bewoner en zijn naasten;
- om het moeilijke onderwerp heen draaien en de aanwezigen er zelf naar laten raden;
- onduidelijk zijn over prognose of nieuw beleid;
- in discussie gaan als bewoner en/of zijn naasten het niet eens zijn met de informatie;
- nadruk op eigen emoties als zorgverlener: vertellen hoe moeilijk je het er zelf mee hebt om de informatie te geven;
- platitudes zoals 'het is de leeftijd' en noemen van oorzaken zoals 'als ze niet was gevallen' of 'als ze geen longontsteking had gekregen'

*Bronnen:*

[–] Royers, T. (2005) Emoties in de zorg. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

[–] Wagener, D (1996) Slecht nieuws. Een handreiking bij de gespreksvoering. Utrecht: Bunge

## 9 Onderhandelen met de familie

Als het samenspel niet lukt en vechten ligt op de loer, dan kunnen onderhandelingsgesprekken soms een uitkomst bieden. Het is dan de 'gouden middenweg' om oorlog op de afdeling te voorkomen.

Partners in de zorg, zo noemen we familieleden van bewoners het liefst. Toch komt het regelmatig voor dat familie en medewerkers tegenover elkaar staan in plaats van naast elkaar. De kans is dan aanwezig dat de samenwerking uitloopt in een conflict. De ervaring leert dat bij een conflict de bewoner in de verdrinking komt. Dat is logisch, want de bewoner wil (en moet) het goed hebben met zowel de dagelijkse zorgverleners als met zijn dierbare familieleden.

Als samenwerken een probleem oplevert en de oplopende spanningen in een conflict dreigen uit te lopen, dan is er een tussenweg voorhanden: onderhandelen. We gaan onderhandelen als er tegengestelde belangen of inzichten zijn, die de samenwerking bedreigen.

### *Signalen van stagnerende samenwerking*

- als zorgdoelen en inzichten in het zorgbeleid niet in openheid bespreekbaar zijn (als je niet kunt zeggen wat eigenlijk wel gezegd moet worden om de zorgverlening goed te laten verlopen);
- als persoonlijke zwakke punten en problemen niet openlijk bespreekbaar zijn (bijvoorbeeld: een zorgend familielid wil dat bewoner altijd zijn gebit draagt en medewerkers hebben daar moeite mee vanwege pijn of ander ongemak);
- dreigen, verwarring scheppen, munt slaan uit fouten en zwakheden van de ander vinden plaats;
- er is weerstand tegen de actieve deelname in de zorg van een of meer betrokken medewerkers of familieleden ('Als ik de vrouw van meneer de Vries de gang zie oplopen, dan loop ik snel een slaapkamer in en zet de lamp op rood');
- familieleden of zorgverleners trekken macht naar zich toe;
- sterke behoefte aan medestanders en de neiging om contacten indirect te laten verlopen via 'verklaringen';
- verspreiden van valse informatie om de tegenstander eronder te krijgen;
- sterke nadruk op het eigen gelijk en op het ongelijk van de andere partij: mokken, cynische opmerkingen, je niet laten kennen, in de rede vallen, dichtklappen, lichtgeraakt zijn.

Onderhandelen is een kunst en veel meer dan punten scoren. Het geeft misschien een goed gevoel als we op marktplaats.nl goed hebben kunnen afdingen, maar doen we dat in de zorg dan is dat juist een teken van een mislukte onderhandeling. Er blijft immers altijd een verliezende partij. Na een onderhandeling in de zorg moeten beide partijen er bij gewonnen hebben: een win-win situatie zozegd. De uitkomsten van een onderhandeling moeten voor beide partijen een positieve uitkomst hebben: ze moeten met de uitkomst kunnen leven en het gevoel hebben dat ze positief bijgedragen hebben aan deze oplossing.

### Tips en aanbevelingen bij het onderhandelen

1. Streef naar een win-win situatie. Beide partijen moeten na afloop van de onderhandeling het gevoel hebben dat het iets heeft opgeleverd, waarmee ze tevreden zijn.
2. Begin altijd met positieve en waarderende opmerkingen.
3. Als de andere partij zich boos of vijandig gedraagt, laat je niet meeslepen of ga niet mee (bek-)vechten. Blijf vriendelijk en open. Speel de bal en niet de man.
4. Ga niet meteen naar een oplossing zoeken. Verken eerst het probleem en bedenk gezamenlijk zoveel mogelijk alternatieven. Zoek naar een gezamenlijke oplossing, nadat de voor- en nadelen van alle alternatieven zijn besproken.
5. Hou onderhandelingsruimte voor beide partijen. Zorg dus voor een aanbod dat zowel de ander als jezelf iets oplevert.
6. Maak van tevoren een inschatting van de ondergrens. Welke compromissen wil je sluiten en welke absoluut niet.
7. Luister en blijf luisteren. Het is heel belangrijk om te doorgronden wat en waarom de ander zegt en bedoelt. Echt luisteren (dus ook regelmatig samenvatten) is een teken van respect en goede bedoelingen en zorgt ervoor dat de ander zich gewaardeerd voelt.
8. Draai niet om de hete brij heen. Wees open en direct over de belangen, inzichten en gevoelens, maar uit ze voorzichtig en gecontroleerd in de loop van het onderhandelingsgesprek.
9. Hou ook de belangen en invloed van de achterbannen in de gaten.
10. Kom niet te laat en kom niet 'hijgend' en 'puffend' binnen. Maak niet te veel notities, want dat kan allerlei gevoelens oproepen: de zorgverlener wil bewijsmateriaal verzamelen (gevoel: *gaat ze me een kunstje flikken?*), de zorgverlener is bang dingen en afspraken te vergeten (gevoel: *ben ik wel belangrijk genoeg?*) of kan geen besluiten nemen en moet uitgebreid rapporteren aan iemand die wel bevoegd is (gevoel: *ik zit met de verkeerde persoon aan tafel*).

### In elkaars waarde laten tijdens de onderhandeling

Het is belangrijk om de persoonlijke verhoudingen redelijk te houden. Een giftige sfeer, waarin de partijen elkaar als persoon negatief gaan benaderen, zal de samenwerking ernstig belemmeren en de kans op een conflict vergroten. Om de lucht te klaren verwijst dan naar het feit dat de partijen van

elkaar afhankelijk zijn en er sprake is van een gemeenschappelijk belang. Toon waardering voor de vasthoudendheid en betrokkenheid van de andere partij en geef aan dat opvattingen en inzichten niet persoonlijk bedoeld zijn. Relatieveer eigen gedrag en breng wat humor in het gesprek. Neem ook niet klakkeloos aan dat de ander weet hoe het er dagelijks op de afdeling aan toe gaat of hoe het team werkt. Er is aan beide zijden altijd een informatieachterstand en neem de tijd om die achterstand in te lopen. Neem verbaal vuurwerk serieus, maar ga er niet in mee. Als dat dreigt te gebeuren, probeer dan wat afstand te nemen door je bijvoorbeeld voor te stellen:

- dat je op een balkon of een trap staat om de situatie van een andere kant te bekijken;
- hoe een neutrale buitenstaander de situatie zou bekijken.

Zorg er in ieder geval voor dat niemand gezichtsverlies leidt, want dan gaan gevoelens een ondergronds leven leiden en zullen later des heviger opblazen. En als laatste: stel open vragen en vermijd waarom vragen (waarom zijn de bananen krom?).

### **Afronding**

Een onderhandelingsgesprek kan bevredigend verlopen. Vat aan het eind van het gesprek de bevindingen en de afspraken samen. Benoem daarbij de gemaakte misverstanden en wat er fout is gelopen en hoe de partijen deze in de toekomst zullen voorkomen. Zet de bevindingen en de afspraken kort op papier en zorg ervoor dat de familie of de vertegenwoordiger van de bewoner een afschrift hiervan krijgt. De afspraken vormen nu een onderdeel van het zorgbeleid en het zorgdossier.

### **Bemiddeling**

Een onderhandelingsgesprek kan ook onbevredigend verlopen of vastlopen. De partijen krijgen dan de neiging om elkaar te gaan ontlopen of te vermijden. Hierdoor kan een veenbrand ontstaan, die een tijdje later in alle hevigheid opblaait. Aarzel dan niet om een beroep te doen op de bemiddeling van een iemand die los van de partijen staat. Een neutrale buitenstaander of een deskundige kan zeer behulpzaam zijn om een loopgravenoorlog of een juridische strijd te voorkomen.

#### *Bronnen:*

[–] Mastebroek, W. (1998) *Vaardiger onderhandelen*. Heemstede: Holland Business Publications.

[–] Mastebroek, W. (1997) *Onderhandelen als emotiemanagement*, Holland Consultinggroup.

## 10 Groepsgesprekken tussen medewerkers en familieleden

Om een goede band op te bouwen met familieleden, moeten zorgverleners laten zien dat ze de zorgen en behoeften van familieleden serieus nemen. Dat kan door groepsgesprekken te houden waaraan zowel de zorgverleners als de familieleden deelnemen. Deze groepsgesprekken zijn bedoeld om de kloof tussen zorgverleners en familieleden te overbruggen.

Soms heerst er een geïrriteerde sfeer op een afdeling (traditioneel) of op een groep (kleinschalig wonen). Er gaan verwijten over en weer tussen familieleden en medewerkers. Familieleden hebben het gevoel dat ze buitenspel gezet worden en vinden dat de medewerkers teveel steken laten vallen (wantrouwen). De medewerkers op hun beurt voelen zich op de vingers gekeken en vinden dat de familie meer van hen eist dan ze kunnen waarmaken (hoge verwachtingen). In een dergelijke situatie kunnen gezamenlijke groepsgesprekken de lucht klaren. Het gaat daarbij vooral niet om de vraag wie er gelijk heeft of gelijk moet krijgen, maar om de vraag hoe de betrokkenen met elkaar een nieuwe weg in kunnen slaan. Inhoud (wat) en proces (hoe) zijn hiervoor allebei even belangrijk.

De aanpak gaat in vijf fasen. De eerste fase is de voorbereiding van het gehele traject. In de tweede fase vindt een inventarisatie plaats van de positieve en negatieve ervaringen van zowel de medewerkers als de familieleden. De tweede fase bestaat uit de gezamenlijke gesprekken over deze ervaringen en het samen maken van een verbeterplan. De derde fase is het gezamenlijk uitvoeren van het verbeterplan. Een evaluatie van alle ondernomen activiteiten is de laatste fase.

### *Fase 1: Voorbereiden*

Voordat de groepsgesprekken kunnen beginnen moeten de volgende zaken duidelijk zijn:

- Hoe lang gaat het traject duren?
- Wie zijn er bij betrokken en wie worden er bij betrokken?
- Hoeveel tijd gaat het de deelnemers kosten?
- Wie trekt de kar?
- Hoe vindt de communicatie plaats?
- Is er steun van en instemming met het plan vanuit het management?
- Kan er budget, gespreksruimte en personeelsinzet vrij gemaakt worden?
- Hoe worden de moeilijkheden in kaart gebracht?

Aan het einde van dit hoofdstuk staat een voorbeeld van een draaiboek.

*Fase 2: Inventariseren*

Om zicht te krijgen op de vraag welke problemen en moeilijkheden zich op de afdeling of op de groep afspelen, is het raadzaam om deze eerst in kaart te brengen voordat de groepsgesprekken worden gehouden. Inventariseren kan op verschillende manieren. We onderscheiden hier de intensieve en de snelle inventarisaties. Enkele voorbeelden van intensieve inventarisaties zijn:

- *Participerende observatie*  
Een buitenstaander loopt mee op de afdeling en observeert wat hem of haar opvalt. Hij kan ook korte gesprekjes voeren met bewoners, familieleden en zorgverleners. De waarnemer maakt hiervan een verslag.
- *Individuele interviews*  
Met de betrokkenen kunnen ook mondelinge interviews gehouden worden en de uitkomsten hiervan dienen als werk materiaal voor de groepsgesprekken.
- *Visuele prikkelmethode*  
Deze aanpak start met het maken van foto's door familieleden en zorgverleners over de woon- en leefomstandigheden van de bewoners. Vervolgens kunnen de foto's met de fotografen besproken worden om achter de motieven te komen, waarom zij deze foto's hebben genomen. Zowel het fotomateriaal als de mondelinge informatie leveren gespreksstof op voor de groepsgesprekken.

Enkele voorbeelden van snellere inventarisaties zijn:

- *Vragenlijst*  
Om informatie in te winnen kunnen de deelnemers vooraf een vragenlijst. De vragenlijst kan lang of kort zijn. De vragen kunnen gesloten of open zijn. In bijlage 1 staat een voorbeeld van een wat langere vragenlijst met vooral gesloten vragen.
- *Ideekaarten*  
Stuur alle familieleden een brief en 5 gele en 5 rode kaarten met de vraag: 'Wilt u op de gele kaarten aangeven wat er goed gaat op de afdeling en op de rode kaarten wat er niet goed gaat?'. Vraag daarbij om de ingevulde kaarten binnen een bepaalde tijd weer terug te sturen in een gefrankeerde en voorgeadresseerde enveloppe. De kaarten kunnen anoniem terug gestuurd worden.
- *Dagboeken*  
Familieleden kunnen een dagboek bijhouden om in een bepaalde periode hun ervaringen op te schrijven. Het gaat daarbij niet alleen om feiten, maar ook om gedachten en gevoelens die deze feiten bij hen oproepen. Vaak hebben mensen de neiging om ongemakken als vanzelfsprekend aan te nemen. Via een dagboek staan mensen stil bij dagelijkse handelingen en hoe ze dat ervaren. Daarnaast zeggen mensen in gesprekken niet altijd wat ze denken en voelen.
- *Opstellen*  
Vraag of naasten een opstel (een essay, een verhaal) willen schrijven over een ideale afdeling of over de ideale verzorging van hun familielid. Dat kan bijvoorbeeld aan de hand van de startvraag: 'Stel dat we als afdeling 14,2 miljoen in de loterij winnen. Waar zou u het geld aan besteden?'.

*Fase 2: Gezamenlijk maken van een verbeterplan*

Tijdens de voorbereiding is vastgelegd wie aan de groepsgesprekken deelnemen en hoe vaak de gesprekken worden gehouden. Elk gesprek duurt ongeveer twee uur. Er zijn tenminste drie groepsgesprekken noodzakelijk. Het eerste gesprek is nodig om de lucht te klaren en met elkaar de gespreksonderwerpen vast te stellen. Deze verkenning dient om een gezamenlijke agenda te maken en om vertrouwen in elkaar te krijgen. Het tweede groepsgesprek is bedoeld om de gezichtspunten van alle kanten te bezien en te onderzoeken welke mogelijkheden er nog meer voorhanden zijn dan de eerder ingenomen standpunten. In het derde groepsgesprek maken de deelnemers met elkaar praktische afspraken over nieuwe activiteiten: het verbeterplan.

*Fase 3: Uitvoeren van het verbeterplan*

Dit verbeterplan geeft duidelijkheid over de concrete actiepunten, wie daarbij betrokken zijn, wie waarvoor verantwoordelijk is en wanneer het actiepunt in praktijk moet zijn gebracht.

*Fase 4: Tussentijds kijken en terugkijken*

Terwijl de uitvoering van het verbeterplan loopt, is het is goed om de voortgang te bezien, zodat de betrokkenen met elkaar de vinger aan de pols kunnen houden. Houdt iedereen zich aan de afspraken? Komen ze onverwachte zaken tegen? Wat gaat goed en wat minder?

**Draaiboek groepsgesprekken Partners in Zorg**

Een organisatie werkgroep plant en organiseert alle stappen. In de werkgroep zitten ten minste de zorgcoördinator, afdelingshoofd, een verzorgende, een staf lid of beleidsmede-werker en een familielid. De eerste taak van de werkgroep is zich vertrouwd maken met het gedachtegoed van Partners in Zorg (PIZ). Dat kan door het achtergrondmateriaal te lezen (Hogeschool Rotterdam / Klingemans of Partners in Caregiving te downloaden). De tweede taak is om besluiten over de planning en het draaiboek te nemen:

- een begeleidingsteam te vormen
- wie krijgt een uitnodiging en hoe ziet de uitnodiging er uit
- logistiek te regelen (ruimte, tijdsduur en dergelijke)
- iemand te kiezen die verantwoordelijk is voor de praktische regelzaken

- Stap 1 Instellen organisatie werkgroep
- Stap 2 Organizatie werkgroep maakt Plan van Aanpak
- Stap 3 Organizatie werkgroep kiest de begeleiders / trainers
- Stap 4 Begeleiders / trainers bereiden zich voor
- Stap 5 Werven en uitnodigen deelnemers
- Stap 6 Uitvoeren van de groepsgesprekken
- Stap 7 Verwerken van de bevindingen in nieuw beleid

*Bronnen:*

- [ - ] Klingeman, C., Nijhuis, C. en J. de Lange (2007) *Partners in Zorg. Draaiboek. Een methode ter verbetering van de communicatie tussen familieleden en verzorgenden in een verpleeg- of verzorgingshuis voor bewoners met dementie*. Rotterdam: Kenniskring Transitie in Zorg.
- [ - ] Klingeman, C., Nijhuis, C. en J. de Lange (2007) Partners in zorg worden. Hoe familieleden en verpleeghuismedewerkers leren samenwerken. In: Denkbeeld februari 2007.
- [ - ] Pillemer, K. and R. Meador (2006) *Partners in Caregiving. Cooperative Communication between Families and Nursing Home Staff*. New York: Cornell Institute for Translational Research on Aging.
- [ - ] Rietveld, T en M. Swinkels. *De zorg gaat door! Handleiding voor verpleeg- en verzorgingshuizen*. PON (2005)
- [ - ] Royers, T. (1996) *Een eigen stem*. Utrecht: NIZW (download beschikbaar op de site van Vilans)
- [ - ] Royers, T. L. de Ree en C. Stephan (2001) *Beleving in beeld. Bewoners van verzorgingshuizen fotograferen hun wereld*. Utrecht: NIZW.

## 11 Workshops voor familieleden over de dagelijkse zorg

In dit hoofdstuk beschrijven we een aantal leuke en leerzame activiteiten voor familieleden zoals minilezingen, workshops, rollenspellen en brainstormsessies. Hiermee kunnen zorgverleners hun kennis, ervaringen en inzichten aan familieleden overbrengen en laten zien hoezeer ze belang hechten aan de kwaliteit van de zorg en het leven van de bewoner(s).

Familieleden klagen regelmatig over het gebrek aan communicatie met de medewerkers. Ze durven het vaak ook niet aan om met hen over de zorgverlening in gesprek te gaan. Ze zijn bang dat opmerkingen en suggesties in het 'verkeerde keelgat' zullen schieten, waardoor het contact verslechtert met negatieve gevolgen voor hun naaste. Of die angst terecht is, doet er eigenlijk niet. Belangrijker is om die gevoelens serieus te nemen en in een goede werkrelatie met familieleden te investeren.

### Ondersteuningsactiviteiten

De instelling kan allerlei activiteiten organiseren om familieleden een steuntje in de rug te geven om de gevoelens over de situatie van hun naaste een plaats te geven. Dat kan op het niveau van de afdeling, maar ook in groter verband. Voorbeelden zijn gespreksgroepen en het Alzheimercafé.

*Gespreksgroepen:* Voor mantelzorgers die zich overbelast voelen of het moeilijk hebben met de situatie van hun familielid kan het prettig zijn om hun zorgen met andere lotgenoten te delen. Een gespreksgroep komt regelmatig (bijvoorbeeld eenmaal per maand) bijeen. De deelnemers brengen zelf de onderwerpen naar voren en variëren dus. Het is een vorm van lotgenotencontact en mengt informatie met het uitwisselen van ervaringen en gevoelens. Een gespreksgroep is bedoeld om deze ervaringen en gevoelens te verwerken. De omvang is daarom niet groter dan 12 deelnemers. Het is een vaste en doorlopende groep.

*Alzheimercafé:* Een Alzheimer café is oorspronkelijk een maandelijks informele bijeenkomst voor mensen met dementie, voor hun partners, familieleden, hulverleners en andere belangstellenden. Na een inleiding door een deskundige kunnen bezoekers ideeën en ervaringen uitwisselen. Het model kan ook andere 'doelgroepen' dienen zoals familieleden van bewoners in verzorgingshuizen of van revalidatieafdelingen. Meestal is er ook een muziekje bij en na afloop een dansje en/of een borreltje. Kenmerk van een dergelijk Infocafé is de combinatie van kennisoverdracht, delen van ervaringen en gezelligheid.

## Workshops

Ook kan de afdeling of de organisatie regelmatig korte workshops van een tot twee uur organiseren. Workshops zijn bijeenkomsten waarin een thema centraal staat en de deelnemers met elkaar ontdekken welke kanten er allemaal aan het onderwerp zitten. Een workshop begint met een (vraag-)stelling en stelt de deelnemers in de gelegenheid om het onderwerp van verschillende kanten te bekijken. Het aantal deelnemers aan een workshop is tussen 8 en 12 mensen; meer kan ook maar dan is de kans groter dat niet iedereen voldoende aan bod komt.

### ***Voorbeeld van een workshop: familiewaarden***

De (zorg-)waarden die familieleden, zorgverleners en de organisatie belangrijk vinden, beïnvloeden de onderlinge relaties en omgangsvormen. Familiewaarden bepalen hoe de familieleden kijken naar de zorg die hun naaste ontvangt en de waarden van zorgverleners en hun managers bepalen hoe zorgverleners naar familieleden kijken en bepalen hun verwachtingen wat familieleden (niet) zouden moeten doen. Begrip van deze waarden en hoe deze waarden kunnen verschillen, kan de onderlinge communicatie verbeteren.

1. De bewoner hoort altijd netjes en schoon te zijn

Niet belangrijk.....Heel belangrijk

2. Familie hoort de bewoner minstens om de dag te bezoeken

Niet belangrijk.....Heel belangrijk

3. Familieleden horen ook zorg te verlenen aan hun naaste

Niet belangrijk.....Heel belangrijk

4. De keuzevrijheid van de bewoner moet ten alle tijden worden gerespecteerd

Niet belangrijk.....Heel belangrijk

5. Het is belangrijk om de kosten zo laag mogelijk te houden

Niet belangrijk.....Heel belangrijk

6. Elke bewoner moet aan zoveel mogelijk activiteiten deelnemen

Niet belangrijk.....Heel belangrijk

7. De stem van de mantelzorger geeft de doorslag

Niet belangrijk.....Heel belangrijk

8. Op de afdeling moeten er vaste regels zijn

Niet belangrijk.....Heel belangrijk

**Instructie:**

*Stap 1:* Neem de tijd om naar de uitspraken te kijken en kijk hoe belangrijk u als familielid deze uitspraak vindt. Zet een **M** waar die naar uw opvatting hoort. Zet vervolgens een **V** waar u denkt dat de opvattingen van de verzorging hoort. En zet een **D** waar u denkt dat de directie belang aan hecht.

Een voorbeeld:

Niet belangrijk..... **D**                      **M**                      **V**.....Heel belangrijk

*Stap 2:* Terwijl de familieleden bezig zijn, plaats twee stoelen zo'n vier meter uit elkaar en bind er een touw tussen. Plaats op de rugleuning van de linkerstoel een papier met Niet Belangrijk en op de andere stoel een papier met Belangrijk.

*Stap 3:* Begin met de eerste uitspraak en vraag een voor een aan de familieleden naar de lijn te komen en zich op te plaatsen waar zij hun M hebben gezet. Vraag ze dan om zich op te stellen als de verzorging en vervolgens als de directeur.

*Stap 4:* Stimuleer een gesprek met en tussen de deelnemers of hun beweegredenen om zichzelf, de verzorging en de directie op deze manier op te stellen. Stel de vragen altijd open.

*Laatste stap:* Doe hetzelfde met de daaropvolgende uitspraken.

**Brainstormsessies**

Aan een brainstormgroep nemen tussen de drie en de acht mensen deel. Bij een brainstorm gaat het er om zoveel mogelijk ideeën en suggesties boven water te krijgen. Iedereen noemt er zoveel als mogelijk op, ook al lijken ze niet altijd realistisch. De deelnemers mogen wel doorborduren op het idee van een ander, maar hierop geen kritiek leveren. Discussie is in deze fase uit den boze! Om de stroom van ideeën te stimuleren mag niemand kritiek geven. In het wilde weg bedenken is juist gewenst, want dat levert meer originele en onverwachte ideeën op. Hoe meer hoe beter. Als de deelnemers denken dat ze niets meer kunnen verzinnen, dwing ze dan – bij wijze van spreken - om er nog tien bij te verzinnen. Hoe gekker, hoe liever. De deelnemers mogen elkaars ideeën aanpassen, veranderen en verbeteren, maar niet verwerpen.

**Voorbeeld van een brainstormsessie: wandelen met de bewoners**

Op de afdeling komen enkele bewoners zelden buiten. Ze hebben geen familie dat kan doen of de partner is daarvoor te zwak. De vraag van een meewerkend familielid luidde als volgt: 'Ik ga twee maal week met moeder in de rolstoel naar buiten. Sommige bewoners hebben die mogelijkheid niet. Ik red het zelf niet om vaker te gaan wandelen, maar het gaat wel aan mijn hart dat die mensen de buitenlucht nooit meer proeven. Kunnen we daar niets aan doen?'. De coördinator van de afdeling heeft enkele mensen gevraagd om een uurtje mee te denken.

*Stap 1:* Brainstormen. Leeg de vraag voor en laat de deelnemers hun ideeën spuien. Neem hier zo'n 10 tot 15 minuten voor. Schrijf alle opmerkingen op een flap-over vel of op een schoolbord.

*Stap 2:* Elke deelnemer kiest uit de genoemde opmerkingen de tip, suggestie of idee die hem of haar het meest aanspreekt. In groepjes van twee of drie deelnemers lichten ze hun keuze toe. Neem hiervoor 10 tot 15 minuten voor.

*Stap 3:* Elke deelnemer krijgt nu in het groepje de gelegenheid om zijn keuze toe te lichten en geeft de overige deelnemers de ruimte om hierover vragen te stellen.

*Stap 4:* Iedereen krijgt drie rode stickertjes en plakt een stickertje bij het beste idee. Over de uitkomsten wisselen de aanwezigen van gedachten.

**Minilezingen**

Een minilezing duurt een half tot een heel uur, waarin een medewerker een onderwerp heeft voorbereid en hierover met familieleden van gedachten wisselt. Kennis en inzichten die voor medewerkers heel vanzelfsprekend zijn, kunnen zo met familieleden worden gedeeld. De onderwerpen kunnen door de familieleden ingebracht worden, maar ook door de medewerkers zelf, bijvoorbeeld over een geschreven scriptie of met het materiaal van een klinische les. Onderwerpen kunnen zijn:

- eten en drinken;
- palliatieve zorg;
- depressie;
- dwaalgedrag;
- angst bij baden en douchen;
- agressie en ongeremdheid;
- snoezelen.

**Rollenspelen**

Niet iedereen vindt het leuk om mee te spelen in een rollenspel. Dat hoeft ook niet. Het aardige van een rollenspel is twee of drie deelnemers een rol spelen en de anderen toekijken en meeleven, In een rollenspel kunnen familieleden leren hoe ze effectief kunnen communiceren met medewerkers. Onderwerpen kunnen zijn:

- in de schoenen van een medewerker staan
- spreken met Ik boodschappen
- hoe luisteren we naar elkaar

***Voorbeeld van een rollenspel: 'Hij is wéér niet geschoren!'***

Een rollenspelgroep is niet groter dan 12 deelnemers. Het rollenspel verloopt in vier fasen.

*Fase 1:* De introductie. Hierin wordt het doel en de aanpak uitgelegd.

*Fase 2:* Twee deelnemers worden uitgenodigd om een rol te spelen, één van de deelnemers speelt een familielid en één de rol van medewerker. De scene is als volgt: het familielid komt op bezoek bij haar partner of zijn of haar vader en ziet hem ongeschoren aan tafel zitten. Het familielid stapt op de medewerker af en zegt boos: 'Hij is alweer niet geschoren'. Hieruit ontstaat een gesprek of woordenwisseling.

*Fase 3:* Dezelfde spelers of één of twee nieuwe spelen de daarop volgende scene, maar dan met de Ik boodschap: 'Zuster, ik zie dat u het nu druk heeft. Kan ik u even spreken als u tijd heeft'. Zuster maakt haar werk af en gaat naar het familielid en zegt: 'Wat kan ik voor u doen?' Familielid: 'Ik maak me wat zorgen over mijn man/vader. Hij zit ongeschoren aan tafel en ik zou het prettig vinden als hij het naar zijn zin heeft hier. Kunnen we daar over praten'.

*Fase 4:* Geef de deelnemers de gelegenheid om de twee scènes te bespreken en de verschillen te benoemen.

*Bron:*

[...] Pillemer, K. and R. Meador (2006) *Partners in Caregiving. Cooperative Communication between Families and Nursing Home Staff*. New York: Cornell Institute for Translational Research on Aging.

## 12 Cursus omgaan met familieleden

Dit hoofdstuk lijkt op het hoofdstuk hiervoor. Dat klopt. We beschrijven ook hier een aantal activiteiten, maar nu voor de zorgverleners. De aanpak is gelijklopend, dus zijn de beschrijvingen minder uitgebreid.

Zorgverleners vinden het lang niet altijd makkelijk om met familieleden om te gaan. Ze vinden dat de familie te hoge eisen aan hen stelt. Zorgverleners vinden het ook heel vervelend als de familie hen persoonlijk verantwoordelijk stelt voor zoekgeraakte eigendommen of kapotte kleding. Daarnaast zeggen zorgverleners regelmatig dat familieleden de achteruitgang van hun naaste moeilijk kunnen verwerken en hun boosheid daarover op de zorgverlener richten. Werkvormen zoals workshop, rollenspel en klinische lessen kunnen meehelpen om tot begrip van de omstandigheden en wensen van familieleden te komen

### Workshop

Workshops zijn bijeenkomsten waarin een thema centraal staat en de deelnemers met elkaar ontdekken welke kanten er allemaal aan het onderwerp zitten. Een workshop begint met een (vraag-)stelling en stelt de deelnemers in de gelegenheid om het onderwerp van verschillende kanten te bekijken. Het aantal deelnemers aan een workshop is tussen 8 en 12 mensen; meer kan ook maar dan is de kans groter dat niet iedereen voldoende aan bod komt. Onderwerpen voor een workshop kunnen zijn:

- verschillen in familieculturen
- ondersteunen van familieleden in stress
- omgaan met kritiek
- onverschillige families
- regie en regels in de huiskamer: afspraken met de familie

#### ***Voorbeeld van de workshop Communicatie***

Inzet van deze workshop is om zorgverleners te laten onderzoeken hoe ze met familieleden communiceren en hoe ze hen bij de zorg betrekken.

*Fase 1:* Geef de deelnemers een vel papier en laat ze dit papier in twee kolommen indelen. Boven aan de linkerkolom komt te staan: wat heb je gedaan. Boven aan de rechterkolom komt te staan: uitdagingen.

Vraag aan de deelnemers om in de linkerkolom te zetten wat ze gedaan hebben om familieleden te ondersteunen, te adviseren of te stimuleren bij de zorgverlening aan de bewoner. In de rechterkolom zetten ze welke moeilijkheden of problemen ze daarbij zijn tegengekomen. Geef ze hiervoor een minuut of vijf.

*Fase 2:* Maak op een flap dezelfde indeling met de twee kolommen en vraag aan de deelnemers één voor één wat ze hebben genoteerd en welke toelichting ze daarbij nog mondeling willen geven.

*Fase 3:* Scheur de flap af en hang hem zichtbaar aan de wand. Zoek vervolgens samen met de deelnemers hoe de opmerkingen in groepjes of thema's zijn in te delen. Schrijf de thema's op een schone flap en laat de deelnemers een lijst maken met een rangorde van heel belangrijk tot minder belangrijk.

Benodigd materiaal: flap-over en viltstiften, papier en pennen, plakband

## Rollenspelen

Niet iedereen vindt het leuk om mee te spelen in een rollenspel. Dat hoeft ook niet. Het aardige van een rollenspel is dat twee of drie deelnemers een rol spelen en de anderen toekijken en meeleven. In een rollenspel kunnen familieleden leren hoe ze effectief kunnen communiceren met medewerkers. Onderwerpen kunnen zijn:

- in de schoenen van een familielid staan
- spreken met Ik boodschappen
- hoe luisteren we naar elkaar

### ***Voorbeeld van een rollenspel: 'Mijn moeder heeft een snee in haar wang!***

Een rollenspelgroep is niet groter dan 12 deelnemers. Het rollenspel verloopt in vier fasen. Het doel van dit spel is om in de schoenen van het familielid te gaan staan.

*Fase 1:* De introductie. Hierin wordt het doel en de aanpak uitgelegd.

*Fase 2:* Twee deelnemers worden uitgenodigd om een rol te spelen, één van de deelnemers speelt een familielid en één de rol van medewerker. De scene is als volgt: het familielid komt op bezoek bij zijn of haar moeder en ziet een snee in haar wang. Het familielid stapt op de medewerker af en zegt boos: 'Hoe komt die snee in haar wang?'. Hieruit ontstaat woordenwisseling, doordat de zuster zegt: 'Ik weet er niks van, maar als u klachten heeft dan gaat u maar naar de leiding of de EVV'er, want ik heb uw moeder niet'.

*Fase 3:* Dezelfde spelers of één of twee nieuwe spelen de daarop volgende scene, maar dan met de Ik boodschap: 'Zuster, hoe komt die snee in haar wang?'. De zuster antwoordt hierop: 'U moet zich wel rot voelen dat u haar zo aantreft. Mag ik even mijn werk afmaken, dan kom ik bij u en zoeken we een rustige plek en nemen we er de tijd voor'.

*Fase 4:* Geef de deelnemers de gelegenheid om de twee scènes te bespreken en de verschillen te benoemen.

**En verder...**

Naast rollenspel en workshop kunnen deze en andere onderwerpen ook aan de orde komen tijdens de teamvergaderingen, in intervisiegroepen en tijdens klinische lessen.

Bron:

[.] Pillemer, K. and R. Meador (2006) *Partners in Caregiving. Cooperative Communication between Families and Nursing Home Staff*. New York: Cornell Institute for Translational Research on Aging.

### ***Bijlage 1: Vragenlijst familieleden***

#### Instructie

- De gegevens die u met deze vragenlijst versterkt, worden vertrouwelijk behandeld.
- Wilt u met een kruisje het antwoord aangeven. Hebt u zich vergist, zet dan nogmaals een kruisje plus een pijltje bij het goede antwoord.
- Als u uw antwoord nader wilt toelichten, doe dit dan telkens onder het kopje: Toelichting
- De ingevulde vragenlijst kunt u terugsturen met de antwoordenvolpette.

Veel succes!

---

1. Als ik op de Afdeling ben, dan heb ik een gevoel van huiselijkheid

- Ja
- Soms wel, soms niet
- Nee
- Weet niet

Toelichting:

.....  
.....

2. Ik voel me op mijn gemak als ik op de Afdeling ben

- Ja
- Soms wel, soms niet
- Nee
- Weet niet

Toelichting:

.....  
.....

3. Als ik op de Afdeling ben, dan heb ik het gevoel dat ik deel uit maak van de groep.

- Ja
- Soms wel, soms niet
- Nee
- Weet niet

Toelichting:

.....  
.....

## 4. Ik ervaar de medewerkers als:

	Ja	Soms wel	soms niet	Nee	Weet niet
Makkelijk om mee te praten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Begripvol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Makkelijk om mee te overleggen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zorgzaam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Makkelijk om mee samen te werken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Toelichting:

.....

.....

## 5. Ik vind dat de 'Afdeling' goed zorgt voor:

	Ja	Soms wel	soms niet	Nee	Weet niet
Persoonlijke verzorging	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uiterlijke verzorging	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maaltijden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Administratie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wassen en strijken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kleding	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Toiletbezoek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Persoonlijke aandacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inrichting	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hygiëne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Toelichting:

.....

.....

6. Als ik op de Afdeling ben, dan krijg ik een tevreden gevoel over hoe mijn familielid/bekende hier woont.

- Ja
- Soms wel, soms niet
- Nee
- Weet niet

Toelichting:

.....  
.....

7. Ik voel me vrij om mee te doen met de dagelijkse dingen op de Afdeling

- Ja
- Soms wel, soms niet
- Nee
- Weet niet

Toelichting:

.....  
.....

8. Ik denk dat mijn familielid/bekende zich thuis voelt op de Afdeling.

- Ja
- Soms wel, soms niet
- Nee
- Weet niet

Toelichting:

.....  
.....

9. Als ik op de Afdeling ben heb ik ook contact met andere bewoners.

- Ja
- Soms wel, soms niet
- Nee
- Weet niet

Toelichting:

.....  
.....

10. Ik vind dat de Afdeling een goede balans heeft gevonden tussen de noodzakelijke zorg voor de bewoners en de gezelligheid

- Ja
- Soms wel, soms niet
- Nee
- Weet niet

Toelichting:

.....

.....

11. Als mij iets niet bevalt, dan voel ik me vrij om dit met een medewerker te bespreken.

- Ja
- Soms wel, soms niet
- Nee
- Weet niet

Toelichting:

.....

.....

12. Ik wil verder nog zeggen over de Afdeling:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



