

De kracht van familie en naasten

Neem ervaringskennis van familie serieus!

Tegen welke dilemma's en grenzen lopen familie en naasten aan in de zorg voor een familielid? En hoe kunnen zij worden ondersteund en versterkt als mantelzorgers en persoonlijk belangenbehartiger? Tijdens de spotlightbijeenkomst op 3 februari jl. ging het om deze vragen. Hierbij werd met drie projecten duidelijk gemaakt hoe de samenwerking met familie en naasten op heel verschillende manieren kan worden verstevigd. Conclusie: 'Neem de inbreng en ervaringskennis van familie serieus, dat is in het belang van alle betrokkenen!'

Zorgen voor je kind met een lichamelijke of verstandelijke beperking, voor je vader of moeder met een chronische ziekte, of voor je partner die kampt met een psychische aandoening. Ruim 1 miljoen mantelzorgers zijn hier druk mee. Ze besteden er meer dan acht uur per week aan, én dat langer dan drie maanden achtereen.

Dat familieleden en naasten een centrale rol spelen bij zorg, voelt niet alleen als iets vanzelfsprekends; het positieve effect daarvan is inmiddels ook op allerlei manieren aangetoond. Om die reden kijken zorgverzekeraars steeds kritischer naar de mate waarin zorgaanbieders concreet samenwerken met familie. Doen zij dat goed, dan wordt dat steeds vaker financieel beloond.

De inbreng van naastbetrokkenen krijgt hierdoor eindelijk het gewicht dat het verdient: bij het verlenen van goede zorg hoort samenwerking - zowel met de cliënt als met familie en/of naasten. In de geestelijke gezondheidszorg is hiervoor zelfs een specifieke kwaliteitsstandaard gemaakt, waarin de kracht en inbreng van familie en naasten gedetailleerd is uitgewerkt.

Gelijkwaardig samenwerken

'Iedereen lijkt het erover eens te zijn dat triadisch werken – met een gelijkwaardige inbreng in de driehoek cliënt/patiënt, behandelaar én familie – hoort bij goede zorg. Logisch, want alle betrokkenen worden daar beter van! Maar waarom gebeurt het dan nog zo weinig', vraagt Bert Stavenuiter - directeur van Ypsilon (de landelijke vereniging voor familieleden van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychoses) - zich af tijdens zijn inleiding.

Dat familie veelal nog aan de zijlijn staat, ligt volgens hem niet aan een tekort aan instrumentarium of methodieken: die zijn er voldoende. 'Het is mensenwerk, en daar loopt het vaak op vast', constateert Stavenuiter. 'Zorgverleners op de werkvloer hebben hier nog weinig ervaring mee. Ze zijn er niet in opgeleid of ze worden hiervoor onvoldoende gefaciliteerd door de instelling. En de familie mist vaak de steun om het vol te houden, waardoor ze het op een gegeven moment laten afweten.'

Familie en naast aan zet!

Om de inbreng van familie te verstevigen, zijn niet alleen zorgaanbieders maar vooral ook familieleden en naasten zélf aan zet, benadrukt de inleider. De tijd dat familie bescheiden aanklopte bij zorginstellingen met de vraag om – alsjeblieft – mee

te mogen denken over de zorg in het belang van hun ouder, kind, broer of zus, is wat hem betreft echt voorbij.

‘Het komt er nu op aan dat naastbetrokkenen hun ervaringskennis aanbieden aan zorginstellingen en gemeenten - en dat vanuit een gelijkwaardige, zelfbewuste positie.’

Dat is echter niet altijd eenvoudig, blijkt uit een opmerking van iemand uit de zaal. ‘Je wordt in eerste instantie overdonderd door de deskundigheid die hulpverleners uitstralen. Dat maakt het heel moeilijk voor ons als familie.’

‘Het is tijd voor ons aanbod!’ reageert Stavenuiter. ‘Vragen, aandringen, lastig zijn; dat blijft voorlopig noodzakelijk, want we zijn er nog lang niet. We moeten dus blijven morrelen aan de poorten. Maar uiteindelijk zou het goed zijn om niet langer belangen te behartigen (waarbij belangen uiteindelijk uit elkaar lopen), maar om belangen te gaan *delen*. Als familie hebben we de hulpverlening namelijk veel kennis te bieden waarmee zij hun werk kunnen verbeteren.’

Steunen én loslaten

Mantelzorgers stuiten op allerlei vragen en dilemma’s. Denk aan het beschikbaar willen zijn voor je broer, ouder of tante, maar ook weer niet eindeloos en grenzeloos - al was het maar om het zelf te kunnen volhouden. Of aan de spanning tussen beschermen en loslaten.

Nu van patiënten en cliënten wordt verwacht dat zij hun leven zo veel mogelijk zelf aansturen, verschuift ook de rol van familie en naasten. ‘Hoe afhankelijker je bent, hoe belangrijker het is dat je familie hebt die je steunt. Dat is duidelijk’, stelt Stavenuiter. ‘Maar hoe afhankelijker je bent, hoe belangrijker het óók wordt om zelf iets te kunnen. Daar kunnen de belangen uiteenlopen en kan er spanning ontstaan. Maar wanneer je je als familielid inzet voor je naaste hoort daar ook bij dat je die naaste kunt loslaten op een gegeven moment. Want die zal uiteindelijk zelf met zijn ziekte of beperking moeten leren leven.’

Hiermee is echter nog niet alles gezegd over dit dilemma. Want naarmate de afhankelijkheid van zorg toeneemt, wordt die zorg vaak ook onzichtbaarder. ‘Hoe afwijkender het beeld, hoe verder weg je als cliënt of patiënt wordt gestopt, en hoe harder familie nodig is’, zegt Stavenuiter. ‘Juist dan moeten de meest elementaire zaken immers goed geregeld zijn voor je naaste. En juist dan is het van het allergrootste belang dat familie daar een stem in heeft.’

Ter illustratie toont hij een foto van Jolanda Venema, naakt en vastgebonden aan een muur van een isoleercel. In 1988 sloeg die foto – gemaakt door haar familie – in als een bom. Opeens was duidelijk hoe zorg met de beste bedoelingen kan ontsporen, en hoe belangrijk het dan is dat de stem van bezorgde of protesterende familie wordt gehoord.

‘De kracht van familie heeft dus effect!’, constateert Stavenuiter. ‘Inmiddels werkt dat zelfs door in de wetgeving. Kijk bijvoorbeeld naar de nieuwe Wet Verplichte GGZ. Voor het eerst krijgt de rol van familie en naasten daarin echt inhoud. Als familie zich zorgen maakt over hun naaste, dan hebben zij het recht hierover aan de bel te trekken – en de overheid is verplicht daar op te reageren.’

Ter afsluiting van zijn inleiding geeft Stavenuiter de deelnemers nog een waarschuwende tip mee. ‘Vaak wordt gesproken over het ‘betrekken’ van familie

Wees scherp op wat daarmee wordt bedoeld en hoe dat in de praktijk vorm krijgt. Want uiteindelijk gaat het om samenwerking én om structurele ondersteuning!

Drie pitches

Op de inleiding volgen drie korte pitches waaruit blijkt dat samenwerking met en ondersteuning van familie en naasten goed hand in hand kunnen gaan. Na de pitches praten de deelnemers in kleine kring door over de pitch-projecten.

- Corine Zijderveld van Patiëntenfederatie Nederland vertelt over 'Mijn kwaliteit van leven.nl';
- Jos Dekkers van Dwaarslaesie Organisatie Nederland (DON) geeft een toelichting op het project Partners voor Partners;
- Elke Marijnusse van KansPlus vertelt samen met Sjaak Grooteboer van zorgorganisatie 's Heerenloo over het project 'Het zit in de familie'.

> Mijn kwaliteit van leven

Mijnkwaliteitvanleven.nl is een online hulpmiddel zowel bestemd voor mensen met een chronische ziekte of beperking en ouderen, als voor hun naasten. Zij kunnen dit instrument gebruiken om 1) erachter te komen wat zij belangrijk vinden in hun leven; 2) te zien in hoeverre het (nog) lukt dit te verwezenlijken; en 3) hierover in gesprek te gaan. Zij gebruiken hiervoor een online vragenlijst om hun eigen situatie in beeld te brengen.

'Aanvullend op dit zelfbeoordelingsinstrument is nu ook een observatie-instrument in de maak voor naastbetrokkenen en zorgprofessionals', vertelt projectleider Corine Zijderveld. 'Hiermee kunnen zij observeren hoe het gaat met hun familielid of patiënt/cliënt die dat zelf niet meer kan verwoorden. Aan de hand van deze observaties kunnen familieleden en zorgprofessionals vervolgens samen in gesprek gaan om de zorg zo veel mogelijk te laten aansluiten bij de behoefte van degene om wie het gaat.'

Aan het programma nemen inmiddels in totaal 26.000 mensen deel, die allemaal 1 of meerdere keren de vragenlijst hebben ingevuld.

'Terwijl je de vragenlijst invult, word je stap voor stap meegenomen in de vraag wat belangrijk voor je is en in hoeverre je daar hulp of ondersteuning bij nodig hebt. Op basis van de gegeven antwoorden krijgt elke deelnemer daarna een persoonlijk overzicht.'

Deelnemers kunnen deze informatie gebruiken als spiegel voor zichzelf. Maar het overzicht kunnen zij ook gebruiken om in gesprek te gaan met anderen: de cliënt/patiënt met zijn of haar mantelzorger en/of de zorgprofessional; en de mantelzorger met zijn of haar naaste en/of zorgverlener. 'Allemaal met doel het leven te kunnen leiden dat je graag wilt leiden – en dat met zoveel mogelijk eigen regie.'

De uitkomsten worden ook gebundeld tot gemeente-rapporten, die regionale zorgbelang- en familieorganisaties bijvoorbeeld kunnen inzetten bij hun belangenbehartiging richting gemeenten. Verder kunnen patiëntenverenigingen en zorgaanbieders bij Mijnkwaliteitvanleven.nl terecht voor specifieke rapportages. 'Overigens is hierbij wel enig volume noodzakelijk, omdat we anders de anonimiteit van de deelnemers niet kunnen waarborgen.'

‘We kunnen organisaties dus op verschillende manieren ondersteunen’, vult projectleider Zijderveld aan tijdens een van de deelsessies. ‘Bijvoorbeeld met communicatiemiddelen zoals flyers of voorbeeldteksten voor nieuwsbrieven of mails.

Op Mijnkwaliteitvanleven.nl worden verschillende thema’s verder toegelicht. ‘Bijvoorbeeld met verhalen van anderen en met verwijsinformatie, zodat je weet waar je terecht kunt voor meer informatie en/of ondersteuning.’

Deelnemers kunnen de vragenlijst ook gebruiken om zicht te krijgen op het beloop van hun persoonlijke situatie. Elk half jaar kunnen zij de lijst opnieuw invullen, en daarbij kunnen zij gebruikmaken van basisvragenlijst (met circa 60 vragen) en een verkorte versie. ‘Het is dus echt voor ‘eigen gebruik’ - en je bepaalt ook zelf of je persoonlijk overzicht deelt en met wie.’

> **Partners voor Partners**

Een dwarslaesie is niet alleen ingrijpend voor de mensen die hier zelf mee moeten leren leven; het heeft ook een grote impact op hun gezins- en familieleden - met name op partners.

‘Het ongemak dat je ziet, is het kleinste ongemak dat ik heb’, zegt Jos Dekkers zittend in een rolstoel. ‘De meeste ongemakken zijn onzichtbaar en veelal omgeven met schaamte. Problemen met je blaas en darmen, verstoorde seksualiteit, ernstige spasticiteit en allerlei andere complicaties. In die situatie heb je hoop nodig in een reëel perspectief.’

Sinds een ongeluk in 2003 gaat Dekkers met een dwarslaesie door het leven. Tijdens een zware revalidatieperiode ontdekt hij dat door de dwarslaesie ook het leven van zijn vrouw op zijn kop staat. Dat besef werkt door en leidt uiteindelijk tot een project waarin ervaringsdeskundige partners nu worden getraind om als coach en als vraagbaak voor lotgenoten te gaan fungeren.

‘Het idee is ontleend aan onze Engelse zusterorganisatie Back Up. Daar zag men in dat training van ervaringsdeskundige naasten echt noodzakelijk is. Niet iedereen is namelijk in staat zijn of haar eigen ervaring ‘zomaar’ in te zetten.’

Om kwalitatief hoogwaardige ondersteuning door en voor partners te kunnen bieden, biedt DON hiervoor nu een tweedaagse training aan. Daarbij wordt een professional ingezet voor optimale matching tussen coaches en partners.

‘Het vergt een lange adem om zo’n nieuwe dienst te laten landen’, zegt Dekkers terugkijkend. ‘Bij mensen met een dwarslaesie zelf en hun partners moet er namelijk heel wat gebeuren voordat zij erkennen dat ook de partner – vanwege zijn of haar eigen stuk – baat kan hebben bij deze coaching en ondersteuning. Daarnaast kost het ook tijd om hiervoor draagvlak te creëren bij maatschappelijk werkers en psychologen in revalidatiecentra. We blijven hier dan ook aandacht aan besteden in ons eigen blad, nieuwsbrieven en andere media, zodat dit initiatief meer landelijke bekendheid krijgt.’ Langzamerhand worden die inspanningen beloond. Op dit moment werken 4 familie-ervaringsdeskundigen in 8 revalidatiecentra in Nederland. Daarnaast is ook onderling contact op afstand mogelijk met behulp van digitale sessies, vertelt Dekkers.

Naast de coaching van partners is inmiddels ook een cursus opgezet voor partners en huisgenoten: dat maakt een bredere inzet mogelijk van getrainde familie-ervaringsdeskundigen. Op dit cursusaanbod komen echter minder mensen af dan

eerst. Dit heeft volgens Dekkers te maken met het steeds hogere tempo waarin mensen moeten revalideren.

‘Zelf had ik daar nog 9 maanden de tijd voor. Maar nu moet dat in 5 maanden gebeuren. Hierdoor zijn partners vooral bezig met vragen als: kunnen we nog blijven wonen in ons huis? Moeten we verhuizen of kunnen er aanpassingen aangebracht worden? En hoe zit het met werk en ondersteuning thuis? De eerste focus ligt dus vooral op het regelen van praktische zaken. Hierdoor is er minder tijd voor de vraag wat deze verandering echt met je doet als partner. Dat komt meestal pas na de poliklinische fase of nog later. En goede timing van het aanbod is daarom erg belangrijk!’

Een van de deelnemers beklemtoont hoe belangrijk het is om naasten te bereiken met dit soort projecten. Hoe heeft DON dat aangepakt? ‘Dat heeft echt afgehangen van het enthousiasme van de projectleiding en de betrokkenheid van revalidatiecentra’, zegt Dekkers. ‘Daarnaast hebben we ook goed gekeken naar een aantrekkelijke setting en begeleiding die mensen aanspreekt.’

> ‘Het zit in de familie’

‘Het maakt niet uit wat voor beperking iemand heeft, familie speelt altijd een belangrijke rol in de zorg; als mantelzorger, belangenbehartiger en hulpvrager’, benadrukt projectleider Elke Marijnusse van KansPlus. Om de familierol in de zorg te verankeren, te borgen en te faciliteren, hebben we het project Het zit in de familie opgezet. Zo kunnen familie en naasten een duidelijke, eigen positie innemen.’

‘Vaak praten instellingen over de vraag hoe zij de familie meer bij de zorg kunnen betrekken’, gaat Sjaak Grooteboer verder. ‘Maar in feite is het precies andersom: de familie is degene die de instelling betreft bij de zorg aan een familielid. Dat is dan ook het vertrekpunt in de onderlinge samenwerking, zodat – in ons geval – mensen met een verstandelijke beperking het leven kunnen leiden zoals zij dat willen en net zoals iedereen kunnen meedoen in de samenleving. Met deze ontwikkeling komt de rol van familie en naasten nog meer naar de voorgrond.’

Om dit doel te bereiken, let ’s Heeren Loo niet alleen op de inbreng van de cliënt en zijn familie, maar ook op het netwerk van de cliënt, de organisatie en de medewerkers. Alleen met elkaar kunnen deze partijen het verschil maken.

‘We wilden vooral op zoek naar manieren waarop we de verantwoordelijkheid voor de zorg aan de cliënten meer samen konden dragen. Dat vergt een andere rol en attitude van de organisatie en de medewerkers. En een stevigere positie van familieleden. Maar inmiddels hebben we gemerkt hoe lastig het is om ingesloten routines en systemen binnen de organisatie werkelijk te veranderen om familie inderdaad meer bij de zorg te betrekken.’

Op basis van het project is een werkmethode gemaakt: Bouwstenen voor familiebeleid. Ook andere zorgorganisaties kunnen deze methode gebruiken om het familiebeleid echt te laten landen in de praktijk. In de notitie wordt beschreven hoe de cliënt in de ‘trialoog’ aan de top van de driehoek staat, terwijl familie en professionals samen een stevige basis vormen. Familie en de cliënt stellen samen vast welke zorg en ondersteuning zij nodig hebben, terwijl zorgprofessionals meedoen als de cliënt en familie daarom vragen. Daaromheen staan de overige medewerkers van de zorgorganisatie, cliëntenraden en andere familieverbanden.

‘Voor een stevig fundament moet je vijf dingen met elkaar regelen’, licht projectleider Marijnusse in de deelsessie toe. ‘Het gaat om respect, visie, communicatie, vertrouwen en veiligheid. Bij deze thema’s hebben we diverse bouwstenen beschreven: onderwerpen waarover je met elkaar in gesprek kunt gaan en waarover je afspraken kunt maken. Als je al die bouwstenen goed bespreekt, bouw je samen aan een evenwaardige samenwerking – en zet je dus goed (familie)beleid neer.’

’s Heeren Loo heeft enkele medewerkers opgeleid als procesbegeleider. Op verschillende locaties van de zorginstelling geven zij nu de samenwerking met familie concreet gestalte. Medewerkers en familie durven hierdoor steeds meer verantwoordelijkheid te nemen om samen inhoud te gaan geven aan de locatie, aldus Grootboer.

‘Soms zit dat in heel kleine en simpele dingen, zoals tuinonderhoud, schilderwerk of samen koken. Maar het kan ook gaan over het meedenken over financiële zaken en de manier waarop zaken zijn geregeld. Door daar transparant over te zijn, neemt de betrokkenheid van familie toe.’

‘Toch blijft dat ook nog zoeken’, weet Grootboer uit eigen ervaring. ‘Soms heeft de familie weinig vertrouwen heeft in onze zorgorganisatie. Daarnaast komt het ook voor dat medewerkers, cliënten en familie moeten wennen aan de verwachtingen van de instellingen en aan hun nieuwe rol daarbij. Dat heb je niet van de ene op de andere dag georganiseerd. Dit vereist vooral een andere manier van denken. En je moet bereid zijn om elkaar vragen te blijven stellen. Alleen zo kom je stapje voor stapje verder met elkaar!’

Meer weten?

www.mijnkwaliteitvanleven.nl

www.kwaliteitsontwikkelingggz.nl/standaarden

www.sheerenloo.nl

www.kansplus.nl: op deze site is de werkmethode ‘Het zit in de familie’ binnenkort te downloaden.