



**DE ROL VAN FAMILIELEDEN BIJ
KLEINSCHALIG WONEN VOOR
MENSEN MET DEMENTIE IN DE
RUSTENBURG**

CONNIE KLINGEMAN
ANNEMIEKE HOOGENBOOM
JACOMINE DE LANGE



VOORWOORD

Kleinschalig wonen voor mensen met dementie is in. Op dit moment zijn er zo'n 350 projecten met in totaal 4500 plaatsen. In 2010 zullen dat meer dan 10.000 plaatsen zijn.

De eerste ervaringen zijn positief. Uit een recent onderzoek van het Trimbos-instituut en de VU blijkt dat bewoners meer genoten van de omgeving en meer om handen hadden in een kleinschalige woonomgeving. Familieleden vonden dat ze beter contact hadden met verzorgenden.

In 2007 gaat ook verpleeghuis De Rustenburg verhuizen naar kleinschalige woonvormen. De verwachtingen zijn hoog gespannen, maar er zijn ook nog veel vragen. Wat verwacht familie van het kleinschalig wonen? Zullen ze graag op bezoek komen en zullen ze misschien een handje willen meehelpen?

De Rustenburg heeft de Kenniskring Transitie in Zorg van de Hogeschool Rotterdam gevraagd te onderzoeken hoe familie en verzorgenden van bewoners met dementie aankijken tegen de rol van familie in de nieuwe woonvorm.

In dit rapport staan de bevindingen van dat onderzoek en worden aanbevelingen gedaan om de transitie goed te laten verlopen en te zoeken naar een goede invulling van de rollen van familie en verzorgende. Wij hopen daarmee een bijdrage te leveren aan de verdere ontwikkeling van het kleinschalig wonen binnen De Rustenburg.

Wij danken de familieleden en zorgverleners voor hun openhartigheid tijdens de interviews.

Tevens danken wij De Rustenburg voor hun gastvrije ontvangst en openheid bij de deelname aan dit onderzoek.

Connie Klingeman

Annemieke Hoogenboom

Jacomine de Lange

Rotterdam, januari 2007

INHOUDSOPGAVE

| | |
|-----------|---|
| 5 | Inleiding |
| 9 | 1. Kleinschalig wonen en de rol van familie |
| 9 | 1.1. Kenmerken van kleinschalig wonen |
| 11 | 1.2. De rol van familieleden in het verpleeghuis |
| 17 | 1.3. Familieparticipatie in het verpleeghuis |
| 19 | 2. Methode |
| 24 | 3. Resultaten van familieleden |
| 24 | 3.1 Ervaringen van familieleden |
| 28 | 3.2 Behoeften aan samenwerking met verzorgenden in de nieuwe woonvorm |
| 34 | 3.3 Behoeften aan informatie |
| 36 | 3.4 Behoeften aan ondersteuning |
| 39 | 3.5 Wensen en verwachtingen van het kleinschalig wonen |
| 42 | 3.6 Zorgen over het personeelstekort en wisselingen in de top |
| 44 | 4. Resultaten van zorgverleners |
| 44 | 4.1 Ervaringen van zorgverleners |
| 51 | 4.2 Verwachtingen van de rol van familieleden |
| 55 | 5. Conclusies |
| 55 | 5.1 Conclusies familie |
| 56 | 5.2 Conclusies zorgverleners |
| 59 | 6. Aanbevelingen |
| 62 | Literatuur |
| 66 | Bijlagen: |
| 66 | 1. Topiclijst interview familieleden |
| 68 | 2. Topiclijst focusgroepsgesprek verzorgenden |
| 71 | 3. Vragenlijst verzorgenden |

INLEIDING

Verpleeghuis De Rustenburg biedt zorg aan mensen met dementie, oudere verstandelijk gehandicapten, mensen met een chronisch psychiatrische aandoening en sinds kort ook aan somatische verpleeghuisbewoners. Daarnaast zijn er substitutieprojecten in verzorgingshuizen, een dagbehandeling met twaalf plaatsen, en extramurale zorg.

De 180 bewoners wonen verspreid over vijf paviljoens in een parkachtige omgeving. Er zijn afdelingen van gemiddeld twintig bewoners met een huiskamer en vierpersoons-slaapkamers. Aangezien deze huisvesting niet meer voldoet aan de eisen van deze tijd, gaat De Rustenburg in 2007 verhuizen naar kleinschalige woonvormen van acht, en in enkele gevallen tien bewoners in Berkel en Bleiswijk.

De zorgvisie van De Rustenburg is aan het veranderen van een medisch model naar een woon-welzijnmodel met belevingsgerichte zorg, leefstijlen en een actief verenigingsleven voor bewoners. Het verpleeghuis is dus op meerdere fronten bezig aan een transitie: de transitie naar belevingsgerichte zorg en de transitie naar kleinschalig wonen. Dat betekent een enorme verandering voor bewoners, personeel en familie.

Eind oktober 2005 is er een Ronde Tafel gesprek geweest tussen medewerkers van De Rustenburg en medewerkers van de Kenniskring Transitie in Zorg en het Rotterdams Instituut voor Informatica Opleidingen (RIVIO) van de Hogeschool Rotterdam. Er is gediscussieerd over twee vragen:

1. Hoe kunnen we bij een nieuwe bewoner de overgang van thuis naar het verpleeghuis voor de familie makkelijker maken?
2. Hoe kunnen we de familie betrekken bij het hele proces van de overgang naar de nieuwe zorgvorm?

Uit deze discussie kwam onder meer naar voren dat de familie zich soms op afstand gezet voelt in het verpleeghuis en dat verzorgenden en familie soms tegengestelde meningen hebben over wat belangrijk is in de zorg voor de bewoners.

In de nieuwbouw zullen medewerkers en familieleden vanwege de kleinschaligheid meer met elkaar te maken krijgen dan nu. De verwachting van veel medewerkers is dat familie zich meer betrokken zal gaan voelen bij de zorg. Onduidelijk is echter wat precies de wensen en behoeften van familieleden zijn in de nieuwe zorgvorm, behalve dat zij erg benieuwd zijn naar de samenstelling van de groepen bewoners. Dit heeft geresulteerd in de vraag aan de Kenniskring Transities in Zorg om een behoefteonderzoek te doen onder familieleden en verzorgenden.

De Kenniskring Transities in Zorg houdt zich bezig met transities in ziekte en zorg bij mensen met een chronische ziekte. Transities zijn overgangen van de ene naar de andere situatie die het leven tijdelijk op zijn kop zetten (De Lange en Van Staa, 2003; www.transitiesinzorg.nl). Binnen het programma Ouderen van de Kenniskring wordt onder andere onderzoek verricht naar de overgang van thuis naar verpleeghuis, van verpleeghuis naar kleinschalige zorg (Van 't Leven e.a., 2004; Van IJperen, 2005) naar de omgang met familieleden in het verpleeghuis (Klingeman

e.a., 2005, 2007) en naar behoeften van mantelzorgers van mensen met dementie thuis en naar effectievere vormen van mantelzorgondersteuning (Van 't Leven in press; Kroon, 2006). Binnen het programma GGZ vindt een onderzoek plaats naar informatie aan, ondersteuning van en samenwerking met familieleden bij de vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg (Vermeulen en De Lange, 2005). De vraag van De Rustenburg past goed bij deze onderzoeken. Bovendien is er in de Kenniskring veel expertise op het gebied van omgaan met dementie en kwalitatief onderzoek (De Lange, 2004, 2005, 2006).

Doelstelling en vraagstelling

De doelstelling van het onderzoek is:

- zicht krijgen op wensen van familie van bewoners met dementie en hun behoefte aan informatie, ondersteuning en samenwerking in de nieuwe woonvorm;
- zicht krijgen op opvattingen van zorgverleners over de samenwerking met familieleden in de nieuwe woonvorm.

De vraagstelling luidde:

Welke wensen hebben familieleden en zorgverleners ten aanzien van de overgang van bewoners met dementie naar kleinschalig wonen?

Deze is onderverdeeld in vier subvragen:

1. Welke behoefte aan informatie hebben familieleden tijdens en na de transitie naar de nieuwe woonvorm?

2. Welke behoefte aan ondersteuning hebben familieleden tijdens en na de transitie naar de nieuwe woonvorm?
3. Op welke manier willen zij participeren in de nieuwe woonvorm?
4. Op welke manier willen zorgverleners samenwerken met familieleden in de nieuwe woonvorm?

Opbouw van het rapport

Na een literatuuriëntatie (hoofdstuk 1) wordt de verantwoording van de aanpak van het onderzoek in hoofdstuk 2 toegelicht. De resultaten van familieleden zijn in hoofdstuk 3 uitgewerkt, die van verzorgenden in hoofdstuk 4. In hoofdstuk 5 staan de conclusies en in hoofdstuk 6 worden aanbevelingen geformuleerd.



I KLEINSCHALIG WONEN EN DE ROL VAN FAMILIE

1.1. Kenmerken van kleinschalig wonen

Kleinschalig wonen voor mensen met dementie is een alternatieve vorm van verpleeghuiszorg. Het kent vele verschillende verschijningsvormen en verschillen in de mate van kleinschaligheid (Van IJperen, 2005). Kleinschaligheid in de zorgverlening voor mensen met dementie heeft zijn oorsprong in de belevingsgerichte benadering van de 'warme'zorg (Kruyver & Kerkstra, 1996; De Lange, 2004; Nouws, 2003). Het fundament van kleinschaligheid ligt in het bieden van een zo prettig mogelijke leefomgeving aan mensen met dementie in de laatste jaren van hun leven. Als mensen een deel van hun gezondheid, vertrouwde routines en referentiepunten kwijt raken, verliezen ze houvast. Die onzekerheid maakt hen kwetsbaar en veroorzaakt stress. Mensen met dementie hebben voortdurend te maken met dergelijke transitie die hun leven ontwrichten en om aanpassing vragen (De Lange & van Staa, 2003). Kleinschaligheid in de zorg vergroot de overzichtelijkheid, bevordert de rust en maakt zorg op maat mogelijk; elementen die voor mensen met dementie belangrijk zijn om controle te houden over hun omgeving (Gezondheidsraad, 2002).

Kenmerken van kleinschaligheid in de zorg

Volgens het Trimbos-instituut is er sprake van kleinschaligheid in de zorg als deze voldoet aan de volgende kenmerken (Te Boekhorst, e.a., 2003, 2007):

- er is sprake van een vast team medewerkers, waardoor medewerkers en bewoners elkaar goed kennen;
- er wordt zelf gekookt;
- je kunt opstaan, naar het toilet gaan en naar bed gaan wanneer je zelf wilt;
- je mag er blijven wonen tot aan de dood;
- de inrichting van de woning is van jezelf;
- bewoners, familie en het team bepalen samen de dagelijkse gang van zaken;
- personeel loopt niet in uniform;
- er ligt een visie aan ten grondslag die uitgaat van de behoefte van mensen met dementie;
- de zorg is georganiseerd conform een huishouden;
- het team is in staat een huiselijke sfeer te creëren.

Bepalende factoren

Factoren die invloed hebben op de mate van kleinschaligheid kunnen worden onderverdeeld in drieën (Ettema, 2001; Fahrenfort, 2003; Krijger, 2004; Ludwig 1997; Nouws, 2003; Stoelinga & Talma, 2004). De eerste factor bevat de kernwaarden die vorm krijgen door de inrichting van de fysieke woonomgeving, te weten: huiselijkheid, veilige en vertrouwde omgeving; herkenbaarheid, overzichtelijkheid, een eigen ervaringswereld, zoveel mogelijk een normale situatie nabootsen en optimale privacy voor de woongroep. De tweede factor betreft de aard van de zorgverlening;

het gaat hierbij om integrale, vraaggestuurde zorg. Als derde factor is de attitude van de medewerker van invloed; Kleinschalig wonen vraagt medewerkers met een integrale, vraaggestuurde, persoons- of relatiegerichte attitude. Uit onderzoek van Van IJperen (2005) komt naar voren dat deze laatste factor doorslaggevend is. De aard van de zorgverlening en de inrichting van de fysieke omgeving zijn randvoorwaarden. Hoe beter wordt voldaan aan de randvoorwaarden, hoe gemakkelijker het is voor de medewerker om invulling te geven aan de kleinschaligheid in de zorgverlening. Hoe kleinschalig de woonomgeving en de zorgverlening ook zijn vormgegeven, als de medewerker geen invulling geeft aan de kleinschaligheid is van kleinschaligheid geen sprake meer.

1.2. De rol van familieleden in het verpleeghuis

In verwarring zoeken naar een nieuwe rol

De dag van opname is voor veel familieleden een moeilijke dag, een dag die zij niet meer vergeten. Zij realiseren zich dat de dementerende nooit uit het verpleeghuis zal komen en er zal sterven (De Lange, 1994). Uit onderzoek blijkt dat familie vaak tegenstrijdige gevoelens ervaart bij de opname van hun partner, moeder of vader. Enerzijds gevoelens van opluchting vanwege fysieke verlichting, anderzijds gevoelens van machteloosheid en controleverlies, van schuldgevoel, verdriet, het gevoel te falen, en zich gedwongen voelen een negatieve keuze te maken. Het is een periode van emotionele verwarring. Manieren voor familieleden om deze periode

goed door te komen, zijn (Kellett, 1999):

- een legitieme reden vinden voor de overplaatsing, een reden die gesteund wordt door anderen, ook door professionele zorgverleners;
- begrip en steun zoeken om een nieuwe rol te vinden in de nieuwe situatie;
- praten met personeel over de waardevolle bijdragen die familie kunnen leveren.

Het is voor familie ondersteunend als hulpverleners zich verplaatsen in de situatie en familieleden niet reduceren tot bezoekers. Morée (2004) benadrukt om in gesprekken met familie tijdens de opnameperiode ruimte te bieden voor twijfels, ambivalente gevoelens en de behoefte om afscheid te nemen van de oude situatie. Het zoeken naar een nieuwe balans is kenmerkend voor een transitieperiode (De Lange & Van Staa, 2003).

Het wettelijke kader

Door de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) is er meer sprake van een gelijkwaardige relatie tussen patiënt en hulpverlener. Voor patiënten met psychogeriatrische problematiek in een verpleeghuis treedt een vertegenwoordiger op namens de patiënt en deze heeft in principe dezelfde rechten als de patiënt zelf. Voor de patiënt of zijn waarnemer geldt:

- *Het recht op informatie* over ziekte, de behandeling, de gevolgen en risico's van die behandeling en over eventuele alternatieve behandelingen.
- *Het recht om geen informatie te willen.*
- *Het recht op inzage in zijn dossier.* Op de hulpverlener

na mag niemand anders het dossier inzien, tenzij daar toestemming voor gegeven is. De patiënt heeft recht op kopieën van zijn dossier, waarvoor de zorgverlener een redelijke bedrag in rekening mag brengen. Als de patiënt een andere visie heeft dan welke in zijn dossier staat, dan mag hij aan de zorgverlener vragen om het dossier te wijzigen of om zijn visie toe te voegen aan het dossier.

- *Het recht op bescherming van zijn privacy.* Het medisch dossier is alleen ter inzage aan de zorgverlener en degenen die betrokken zijn bij de behandeling.
- *Toestemming is vereist.* Voor ieder onderzoek en voor iedere behandeling is toestemming nodig. De patiënt beslist uiteindelijk of er wel of niet behandeld wordt, niet de zorgverlener. Bij ingrijpende onderzoeken of behandelingen wordt uitdrukkelijk om de toestemming van de patiënt gevraagd. In de overige gevallen wordt ervan uitgegaan dat de patiënt stilzwijgend toestemming geeft.

Voor de zorgverlener geldt

- *De plicht informatie te verstrekken.* Niet alleen heeft de patiënt recht op informatie, de zorgverlener is zelfs verplicht de patiënt informatie te verschaffen. De zorgverlener moet in voor de patiënt te bevatten bewoordingen vertellen over het onderzoek, de voorgestelde behandeling en alternatieven, en de gezondheidstoestand van de patiënt.
- *De plicht een patiëntendossier bij te houden.* In het dossier moeten aantekeningen gemaakt worden

door de zorgverlener over de behandeling en de gezondheidstoestand van de patiënt. Dit alles voor zover dit voor een goede zorgverlening aan de patiënt nodig is.

- *De plicht de privacy van de patiënt te bewaren.* Het is de plicht van de zorgverlener er voor te zorgen dat geen inlichtingen over de patiënt aan derden ter beschikking komen. Tenzij de patiënt hier uitdrukkelijk toestemming voor heeft gegeven. Als een patiënt uitdrukkelijk bezwaar heeft gemaakt tegen het verstrekken van gegevens ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek of statistiek, dan mag de zorgverlener geen gegevens verstrekken.
- *Het recht om verzoeken van een patiënt te weigeren.* De zorgverlener heeft het recht om niet op een onredelijk verlangen van de patiënt in te gaan.

Alleen met voldoende informatie kan de patiënt/ waarnemer goed meedenken en meebeslissen over de behandeling. De WGBO schrijft dit ook voor: de patiënt beslist samen met de hulpverlener wat er gaat gebeuren.


De Wet Bijzondere Opnemng Psychiatische Ziekenhuizen is richtinggevend bij het gebruik van vrijheidsbeperkende middelen. Bij mensen met dementie gaat het om verzorging en bescherming tegen dwalen en onrust. Het is niet altijd duidelijk wanneer het gedrag van een dementerende als verzet tegen de behandeling of opname uitgelegd moet worden. Dit verschil heeft consequenties voor de rechtspositie van de patiënt, bijvoorbeeld als het gaat om vrijheidsbepanking. Om vrijheidsbeperkende maatregelen

toe te passen, moeten zorginstellingen een BOPZ-aanmerking, een soort vergunning, hebben. Daarbij hoort een verplichting om toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen te registreren en te melden aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg. (Algemene Rekenkamer 2005)

Meer dan één rol is mogelijk

Vanuit een belevingsgerichte zorgvisie is de relatie tussen familie en de professionele zorgverleners van belang. Grypdonck (2000) legt een verband tussen de zin van het bestaan en het onderhouden van relaties. Zij geeft aan dat familieleden zich in verpleeghuizen ondersteund moeten voelen opdat dat invloed heeft op de kwaliteit van leven van de opgenomen oudere. Zo moeten professionele zorgverleners familieleden zonder vooroordelen en zonder beoordeling benaderen en hen de vrijheid en ruimte geven om voor de bewoner te kunnen doen wat ze willen. Een van de zeven kenmerken van belevingsgerichte zorg is “identiteit benadrukken” (De Lange, 2005). Om achter het karakteristieke van de dementerende te komen, zijn gesprekken met familieleden van wezenlijk belang. Zij kunnen de belangrijke gebeurtenissen uit iemands levensloop vertellen en zijn op de hoogte van de wensen en gewoonten van de dementerende. Samengevat is de rol van familie bij een belevingsgerichte visie:

- medezorgverlener die de kwaliteit van leven van de bewoner verhoogt;
- zorgvrager, die ondersteuning nodig heeft;
- informatiebron voor het personeel.



Boise en White (2004) onderbouwen met onderzoeksliteratuur vijf rollen van familie:

- informatiebron voor het personeel om de persoonlijke voorkeuren en behoeften van de bewoners te kunnen begrijpen;
- lid van het sociale netwerk van de bewoner en de verbinding tussen de bewoner en de samenleving;
- directe zorgverlener, bijvoorbeeld helpen met eten en deelnemen aan activiteiten;
- lid van het zorgteam, wat inhoudt helpen bij het zoeken naar oplossingen voor gedragsproblemen van bewoners, helpen bij de inrichting van de cliëntgerichte zorgverlening en bij het organiseren van de zorg;
- belangenbehartiger, wat inhoudt dat familieleden er zeker van willen zijn dat hun dierbaren de zorg ontvangen die ze wensen.

Meer en meer publicaties gaan over de rol van familie als bondgenoot of partner in de zorg. Keesom e.a.(2004) vinden dat er in veel gevallen in verpleeg- en verzorgingshuizen een basis bestaat voor het vormen van een bondgenootschap met familieleden. Kellett (1999) geeft aan dat het belangrijk is om familie te zien als partners in de zorg. Invulling geven aan dit begrip ziet ze als een uitdaging voor het personeel van een verpleeghuis. Concrete voorbeelden variëren van intake procedures, begeleidingsmodellen, het sluiten van contracten met familie tot gezamenlijke scholingsprogramma's en workshops voor familieleden en verzorgenden (Pillemer e.a., 1998; Gladstone & Wexler, 2000; Specht e.a., 2000).

1.3. Familieparticipatie in het verpleeghuis

De aard en de intensiteit van de relatie tussen het familielid en de bewoner met dementie bepalen voor een deel de betrokkenheid van het familielid bij de zorg in het verpleeghuis. Mensen die een lange familierelatie hebben waarin ze voor elkaar gezorgd hebben, blijken emotioneel zeer betrokken te zijn bij de zorg in het verpleeghuis. Zij willen graag de controle over de zorg behouden (Strang & Koop, 2006). Voor het ontwikkelen van beleid over familieparticipatie kan er gekeken worden naar de aard van de relatie tussen professionele zorgverleners en familie. Gladstone & Wexler (2000) noemen drie typen, de afstandelijke, de coöperatieve en de samenwerkende relatie.

- Afstandelijke relatie: familie wil geen deel zijn van het zorgteam, ze tonen weinig betrokkenheid. Zijn blij dat de zorglast overgedragen is.
- Coöperatieve relatie: familie past zich aan en voegt zich naar het zorgbeleid van de unit. Ze geven de bewoner emotionele steun en doen iets extra's
- Samenwerkende relatie: wordt gekenmerkt door een open wederzijdse communicatie. Conflicten zijn niet afwezig, maar worden opgelost.

In de literatuur worden verschillende strategieën genoemd die van belang zijn om familie bij de zorg te betrekken. Zo wordt een uitnodigende, prettige sfeer gezien als de belangrijkste voorwaarde. Wanneer men wil dat familieleden regelmatig op bezoek komen dan moet men zorgen dat zij zich welkom voelen. Strang & Koop (2006) benadrukken dat

zorgverleners in hun houding moeten uitdrukken dat familie meer is dan een toegevoegde helper. Andere strategieën zijn (Boise & White, 2004):

- familie vertrouwd maken met de uitgangspunten van de zorg;
- familie informatie geven over de manieren waarop ze kunnen participeren in de zorg;
- familie kennis laten maken met nieuw personeel;
- familieleden aanmoedigen om in geval van problemen hun inbreng te leveren.

Conclusie

Geconcludeerd kan worden dat familieleden van mensen met dementie een belangrijke positie zouden moeten innemen in het verpleeghuis. Enerzijds zijn zij de informatiebron en belangenbehartiger van de patiënt, anderzijds zijn zij medezorgverlener, maar ook zorgvrager. Familieleden blijken niet alleen behoefte te hebben aan de wettelijk verplichte informatie, maar ook aan psychosociale en praktische ondersteuning. Duidelijk is dat de overgang van huis naar het verpleeghuis ook voor familieleden ingrijpend is. Om de rol van medezorgverlener vorm te kunnen geven is het van belang dat professionele zorgverleners met familieleden een samenwerkingsrelatie opbouwen. Sfeer en houdingsaspecten spelen hierbij een belangrijke rol. Er is nog weinig bekend over de samenwerking tussen familieleden en zorgverleners bij kleinschalig wonen.

2 METHODE

Design

Onderzoek naar behoeften en wensen vraagt om een kwalitatieve benadering. Kwalitatief onderzoek bestudeert verschijnselen in hun natuurlijke omgeving en in hun natuurlijk verloop en probeert ze te interpreteren in termen van betekenissen die de onderzochten zelf eraan toekennen (Denzin en Lincoln, 1994).

Introductie in het veld

Voorafgaand aan het onderzoek is een gesprek met de afdelingshoofden gearrangeerd waarin de onderzoekers een toelichting hebben gegeven op het onderzoek, de afdelingshoofden om hun mening over het onderwerp van onderzoek is gevraagd en de procedure van werving en selectie is besproken. Tevens is een gesprek met de cliëntenraad en het behandelteam gehouden waarin het onderzoek is toegelicht en om hun mening is gevraagd.

Participanten

Participanten waren 24 contactpersonen van de huidige bewoners met dementie van twee paviljoens. Er is gestreefd naar een zo gevarieerd mogelijke steekproef, geïnccludeerd waren:

- zeven partners, vijftien kinderen en twee neven;
- dertien vrouwen en elf mannen;
- dertien familieleden die minstens drie keer per week op bezoek komen, tien 1 à 2 keer per week en één eens per veertien dagen;

- zeventien familieleden vonden dat hun familielid een ernstige mate van dementie heeft, zes spraken van een matige vorm en een dochter vond dat haar moeder geen dementie heeft;
- familieleden die redelijk tevreden waren met de huidige gang van zaken en die daar kritisch tegenover stonden;
- drie leden van de cliëntenraad.

Familie die bijna nooit op bezoek komt, heeft niet deelgenomen. Met een van hen is geprobeerd een afspraak te maken, maar dat is niet gelukt. Twee dochters van een moeder die in de laatste fase van haar dementie is, weigerden mee te doen. Zij hadden geen vertrouwen meer in de verzorging vertelden ze, omdat ze de kwaliteit van de zorg beneden een aanvaardbaar minimum vonden. De ene dochter zei: *'Er is teveel gebeurd. Er zijn altijd excuses door de drukte, wij geven het op.* En de andere: *Je kunt veel zeggen, maar ze doen toch wat ze willen. Ik heb geen behoefte aan een interview. We hebben genoeg gezegd in al die jaren, het hoeft nu niet meer.'*

Naast familieleden waren eerstverantwoordelijke verzorgenden (EVV-ers) participanten. In totaal hebben vijftien EVV-ers deelgenomen, twaalf verzorgenden en drie verpleegkundigen (dertien vrouwen en twee mannen). Het gemiddeld aantal jaren ervaring als EVV-er is twee jaar. Zij zijn gemiddeld vijf jaar werkzaam in De Rustenburg. De variatie is echter groot; acht werken er minder dan vijf jaar en zeven tussen de vijf en twintig jaar. De gemiddelde leeftijd is 42 jaar.

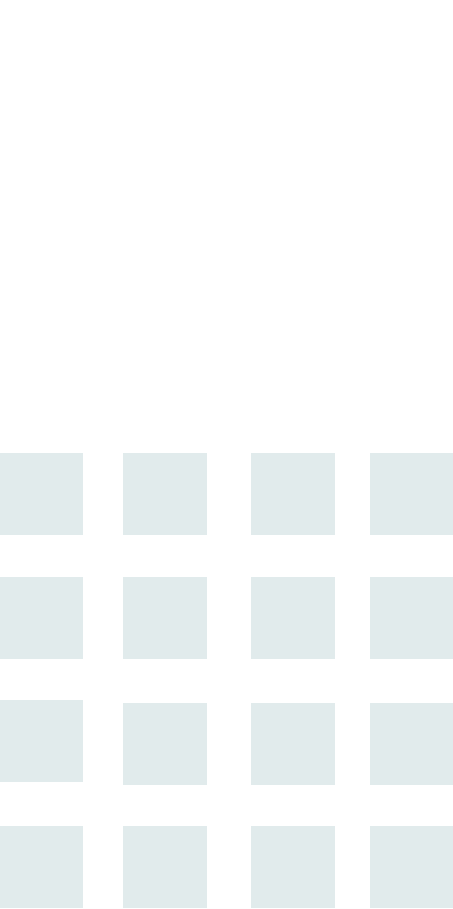
Werving en selectie en informed consent

De respondenten zijn geselecteerd in overleg met de afdelingshoofden. Het afdelingshoofd heeft mondelinge en schriftelijke informatie gegeven over het onderzoek aan de volgens de criteria geselecteerde familieleden en hen gevraagd of ze wilden deelnemen en daartoe een toestemmingsformulier wilden ondertekenen. Indien ze toestemden, gaf het afdelingshoofd de namen van de familieleden door aan de projectleider van dit onderzoek. Deze nam telefonisch contact op en maakte een afspraak voor een interview. De familieleden gaven de ingevulde toestemmingformulieren aan degene die het interview afnam.

Alle eerstverantwoordelijke verzorgenden (EVV-ers) van de afdelingen voor mensen met dementie en de palliatieve unit zijn door de opdrachtgever uitgenodigd voor een focusgroeps gesprek. Bij de uitnodiging ontvingen ze de onderzoeksopzet. De EVV-ers konden kiezen uit drie verschillende datums. Degenen die op de geplande momenten dienst hadden, zijn geweest.

Methode van gegevensverzameling

De gegevens van de familieleden zijn verzameld door semi-structureerde interviews, dat wil zeggen interviews aan de hand van een van tevoren opgestelde topiclijst met open vragen waarbij de interviewer telkens doorvraagt op wat de geïnterviewde vertelt. De topiclijst is opgesteld op basis van literatuuronderzoek en gesprekken met afdelingshoofden, de cliëntenraad, het behandelteam en de opdrachtgever.



Na de twee eerste interviews is de topiclijst definitief vastgesteld (bijlage 1).

De gegevens van de EVV-ers zijn verzameld in drie focusgroepsgesprekken van vier tot zes deelnemers. In een focusgroepsgesprek gaat het erom dat er zoveel mogelijk verschillende meningen boven tafel komen, de deelnemers hoeven het niet met elkaar eens te zijn. Voor deze groepsgesprekken is ook een topiclijst ontwikkeld (bijlage 2). Aan het begin en aan het einde van die gesprekken hebben de EVV-ers een lijst voorgelegd gekregen met antwoordmogelijkheden. De ene ging over de rollen die familieleden kunnen vervullen en op de andere konden de EVV-ers aangeven wat ze onder familieparticipatie verstaan en welke wensen zij hebben ten aanzien van familieparticipatie bij het kleinschalig wonen (bijlage 3). De genoteerde antwoorden maken deel uit van de verzamelde gegevens.

Procedure van gegevensverzameling

Aan familieleden werd gevraagd waar ze geïnterviewd wilden worden. Negentien kozen voor De Rustenburg. Drie familieleden gaven de voorkeur aan een interview op hun huisadres, een vond plaats op de Hogeschool Rotterdam en een telefonisch. De duur van de interviews varieerde van een half tot anderhalf uur; ze werden op cassette opgenomen en letterlijk uitgetypt. Eenentwintig interviews zijn afgenomen door veertien studenten in het kader van hun studie aan de hogere beroepsopleiding voor verpleegkundige, drie interviews door twee docentonderzoekers. Ter voorbereiding hebben de studenten een training 'interviewen' gevolgd.

De focusgroepsgesprekken vonden plaats in het verpleeghuis. Ze duurden anderhalf uur en werden op cassette opgenomen en letterlijk uitgetypt. De twee docentonderzoekers leidden de gesprekken.

Analyse

In de analysefase zijn onmiddellijk na ieder interview de eerste indrukken en belangrijke bevindingen genoteerd, hiervan zijn methodologische aantekeningen gemaakt (Wester, 1991). De interviews zijn geanalyseerd aan de hand van de items van de topiclijst. De interviews zijn daartoe ingedeeld in betekenisvolle fragmenten. De fragmenten kregen een code die slaat op het onderwerp of de betekenis van het fragment. Fragmenten met eenzelfde code zijn vervolgens vergeleken volgens de methode van constante vergelijking (Boeije, 2005). Daaruit zijn categorieën of kernbegrippen gedestilleerd rondom concepten uit de onderzoeksvragen: transitie, wensen, informatie, ondersteuning en participatie. Het analyseproces is voorgelegd aan collega onderzoekers van de Kenniskring Transitie in Zorg.

De eerste resultaten zijn 11 oktober 2006 gepresenteerd in een bijeenkomst met de opdrachtgever, afdelingshoofden, leden van het behandelteam en een lid van de cliëntenraad. Uit de discussie die volgde op de presentatie zijn punten naar voren gekomen die verwerkt zijn in de eindanalyse.

3 RESULTATEN VAN FAMILIELEDEN

3.1. Ervaringen van familieleden

De verhuizing leeft nog niet

Praten over de nieuwe woonvorm was voor veel familieleden moeilijk. Ze kunnen zich er nog niet zoveel bij voorstellen. Er komt nieuwbouw, er staat een maquette, het is twee verdiepingen hoog, één douche/toilet voor twee slaapkamers, en het staat in Berkel. Vragen waren onder andere: Komt er een restaurant? Is er voor alle bewoners een mogelijkheid om vrij rond te lopen in de tuin? Zal de ruimte niet te klein zijn voor mensen met rolstoelen? Hoe gaat het met de verenigingen? Hoe gaat het met de zorg? Enkelen hadden wel een duidelijk beeld, van horen zeggen of vanuit eigen ervaring. Zo vertelde een mevrouw wier nichtje in een kleinschalig woonproject werkt dat het de bedoeling is dat de bewoners helpen met koken. Een ander vertelde dat er nog niet zo lang geleden een pilot was geweest in De Rustenburg die vanwege personeelstekort gestopt is. Hij heeft daarvan een positief effect gezien, de bewoners werden rustiger. Ook was er een geïnterviewde die elders in het land een kleinschalig project had bezocht, hij had daar een negatief beeld van over gehouden, omdat de zorgverleners het niet aankonden. Een geïnterviewde wiens partner onlangs naar de palliatieve unit was verhuisd was heel tevreden over deze kleinschalige zorg; ze was erg blij met de persoonlijke aandacht die haar partner krijgt en de open houding van de zorgverleners. Die attitude beïnvloedt

de sfeer op de unit positief, vond ze.

Bijna alle geïnterviewden zeiden weinig informatie te hebben ontvangen; sommigen stoorden zich daaraan en namen dit het management kwalijk, anderen hadden zelf nog weinig interesse, omdat ze niet wisten of hun partner, moeder of vader de verhuizing wel mee zou maken. De meesten verwachtten dat de zorg persoonlijker zou worden doordat het makkelijker is elkaar te leren kennen in zo'n kleine groep.

Bezoekrituelen

Alle familieleden gaan zo vaak op bezoek als ze willen of zo vaak als het voor hen mogelijk is. Er zit bij veel familieleden een patroon in hun bezoek: een vaste dag of dagen, vaste tijden, dezelfde activiteiten. Je zou het bezoekrituelen kunnen noemen. De meeste familieleden gaan 's middags op bezoek en vertrekken tegen vijven weer als het etenstijd is op de afdeling. Hieronder volgen ter illustratie een viertal rituelen:

- *“Ik ga allereerst naar mijn moeder toe en ik kijk hoe het met haar is, en meestal gaan we dan naar het restaurant, als het mooi weer is en ze kan het fysiek aan dan gaan we een stukje lopen. Gewoon even weg van de afdeling.”*
- *“Vijf keer per week ga ik naar hem toe, van ongeveer vijf uur tot half negen; ik vind het een gunstig tijdstip van de dag. Ik help met het eten en leg zijn kleren voor de volgende dag klaar. Ik zie dat hij blij is als hij mijn stem hoort.”*
- *“Ik ga even naast haar zitten, maar dat hou ik niet*

zo lang vol. Dan ga ik koffie inschenken en maak een rondje met de koffie langs alle bewoners. Dan doe ik de afwas.”

- “Meestal zitten we in het restaurant een kopje koffie te drinken met wat lekkers. Soms vraag ik of ze nog een advocaatje met slagroom wil. Dan is het net of ze de trein van 10 over 3 moet halen, zo zit ze dat naar binnen te werken, een echte snoeperd.”

Het restaurant als belangrijke ontmoetingsplaats

Velen gaan met hun partner, moeder, vader, oom of tante naar het restaurant. Familieleden noemden een of meerdere redenen, in de meeste gevallen kiezen ze voor het restaurant vanuit een eerdere ervaring of vanuit hun eigen behoeften of gevoel, zoals:

- behoefte aan een beetje privacy, meer dan op de afdeling mogelijk is;
- behoefte aan een sfeervolle, gezellige omgeving;
- behoefte om andere mensen te ontmoeten;
- moeilijk om te zien dat op de afdeling bewoners met dementie ontluisterend gedrag kunnen vertonen;
- moeilijk om te zien dat er dingen niet in orde zijn op de afdeling;
- moeilijk om te zien dat er op de afdeling bewoners zijn die de benodigde hulp niet krijgen;
- de sfeer op de afdeling als deprimerend ervaren;
- zich thuis voelen in het restaurant;
- een band hebben met het personeel van het restaurant;

- de klantvriendelijke houding in het restaurant erg op prijs stellen.

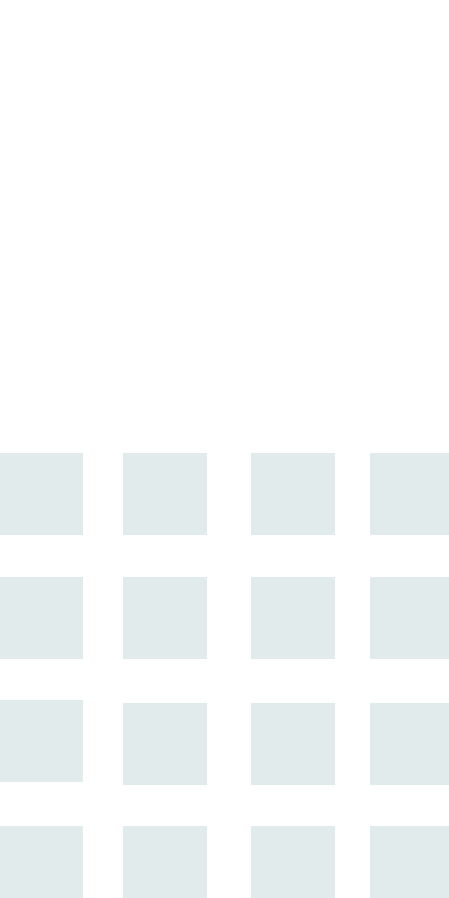
Enkele familieleden zeiden dat ze het vooral belangrijk vinden dat hun partner, moeder of vader zelf even in een andere omgeving is.

Zoeken naar een zinvolle invulling van het bezoek

Een aantal familieleden vertelde graag iets te willen doen als ze op bezoek zijn, omdat de verbale communicatie beperkt is of zoals iemand zei 'je bent snel uitgepraat'. Ze zochten naar activiteiten die hun familielid met dementie aangenaam zou vinden. Of die zich ook werkelijk prettig voelt, leidden ze af van hun observaties. Een glimlach of een blik van herkenning of een comfortabele houding waren voor hen aanwijzingen om aan te nemen dat ze op het goede spoor zaten. De geïnterviewden vertelden wat ze zoal deden. Het varieerde van een stukje lopen, helpen met drinken of eten, een sigaretje of snoep aanbieden tot het zoeken naar meer lichamelijk contact door middel van het verzorgen van de nagels of het wassen van het haar of het beter schikken van de kussens of door elkaars hand vast te houden. Een geïnterviewde vertelde hoe belangrijk zij geuren vindt:

Juist voor mensen die nauwelijks meer iets kunnen doen daar moet je lijfelijk iets meedoen. Dus met ze wandelen, naar buiten en bloemen snuiven. Geuren zijn zo belangrijk.

Een ander familielid vertelde hoe hij op een eenvoudige, maar niet alledaagse manier contact maakte met een groep



bewoners op de afdeling. Een manier die weinig beroep doet op cognitieve vermogens en geschikt lijkt te zijn voor mensen met dementie.

Als ik een simpel ballonnetje over tafel rol van de een naar de ander, zit er acht man te lachen. Dat is hartstikke leuk. Dan staat de leiding te kijken, die vinden het belachelijk. Maar dan hebben ze het hartstikke naar hun zin met een ballonnetje. Het kost niks, alleen een beetje tijd.

Het zoeken naar non-verbale manieren van communiceren, zou ook een uitdaging moeten zijn voor de zorgverleners, vindt een aantal geïnterviewden. Zij zien op de afdeling weinig creatieve communicatievormen. Sommigen ervaren dat als een gemis, omdat zij ervan overtuigd zijn dat het leven van hun partner, moeder of vader zinvoller zou zijn als de communicatie beter aansloot bij de cognitieve beperkingen.

3.2. Behoeften aan samenwerking met verzorgenden in de nieuwe woonvorm

Geen behoefte aan verplichtingen

Op onze interviewvragen over samenwerking met verzorgenden in de nieuwe woonvorm werd verschillend gereageerd als het ging om het participeren in verzorgende taken. Er waren enkele familieleden die ter plekke nadachten en met ideeën naar voren kwamen. De meesten waren echter stellig in hun antwoord en gaven duidelijk aan dat

zij geen verplichtingen willen. Ze willen zich vrij voelen en zelf bepalen of en wanneer ze op bezoek komen. Ze willen een helpende hand bieden, maar hun bijdrage aan de zorg moet vrijblijvend zijn. De belangrijkste redenen zijn:

- de belasting van privé-leven en een baan is niet te combineren met een vaste zorgtaak;
- er is nog een hulpbehoevende vader of moeder die zorg nodig heeft;
- de eigen gezondheid is onvoldoende;
- de eigen leeftijd is hoog;
- het evenwicht is broos, een vaste zorgtaak zal teveel stress geven.

Familieleden vertelden dat de huidige samenwerking met de verzorgenden beperkt is. Familie die vaak komt helpt bij de persoonlijke verzorging van hun eigen familielid met dementie. Ze helpen met eten en drinken, letten op de kleding en proberen de kwaliteit van het leven van hun familielid een beetje te verhogen.

Familie die minder vaak komt en een minder nauwe band heeft met het opgenomen familielid, heeft liever geen enkele bemoeienis met de zorg. Zo vertelde een neef: *‘De verzorging laat ik aan de verpleegsters over. Ik wil er niet bij betrokken worden.’*

Voor de meeste geïnterviewden bestaat de samenwerking met de verzorgenden voornamelijk uit elkaar informeren. Of zoals een familielid zei *“gewoon een beetje gezellig kletsen”*. De familie verwacht dat het in de nieuwe woonvorm niet anders zal gaan hoewel niet iedereen daar gerust op is. Twee geïnterviewden gaan er vanuit dat familie van nieuw

opgenomen bewoners verplicht zullen worden taken op zich te nemen. Over de inrichting van de nieuwe kamer spraken twee familieleden. Zij zeiden dat ze het vanzelfsprekend vinden om de eigen kamer van hun moeder of vader in te richten, ook al moeten ze daarvoor nieuwe spullen kopen.

Even een handje helpen

Samen met verzorgenden iets doen voor een groep bewoners die in een collectieve woonvorm leven, beperkt zich nu veelal tot toevallige situaties uitgezonderd de activiteiten van de verenigingen en de bewonersvakantie. De toevallige situaties zijn soms noodsituaties die familieleden aantreffen als ze op de afdeling komen of zijn, ze zien dat verzorgenden hulp nodig hebben. Hieronder staan twee voorbeelden:

Je ziet iemand loslopen die eigenlijk niet eens zonder rollator kan lopen. Er is niemand die ingrijpt, ja, dan doe ik het wel en dan pak ik haar onder de arm.

Een tijdje geleden was iemand heel agressief en die had het in zijn broek gedaan. Dat liep zo zijn pantoffels in, en dat moest schoongemaakt worden. Twee van die meiden kunnen die man niet vasthouden. Dan is het gewoon een kwestie van: ik zal hem vasthouden, jullie verschonem hem maar. Laatst gleed iemand zo zijn stoel uit, die was echt te zwaar voor iemand om hem op te tillen. Ik zei, ik zet hem wel even in de stoel. Dat vind ik geen enkel probleem.

De geïnterviewden die momenteel iets op de afdeling met of voor bewoners doen en dat misschien ook wel in de

nieuwe woonvorm willen voortzetten, gaven verschillende voorbeelden van activiteiten. Soms ging het om een activiteit die de sociale interactie tussen bewoners verhoogde, zoals een spelletje doen of met elkaar zingen of een gesprekje met elkaar voeren.

Als ik met mijn moeder een spelletje doe, dan zitten er nog vier dames en die nemen we dan mee.

Een ander voorbeeld was van iemand die zich verantwoordelijk voelde voor de bewoners die graag willen roken.

Ik kom zes keer per week een uur. Ik heb mezelf ook een soort functie aangemeten, ik zorg voor de rokers.

Er waren ook enkele familieleden die graag zelf iets om handen zouden willen hebben als ze op bezoek komen. Zo vertelde een partner die bijna elke dag op bezoek komt, dat ze graag mee zou willen helpen met het klaarmaken van boterhammen, en graag koffie, thee en melk zou willen inschenken.

Openheid over wederzijdse verwachtingen is nodig

Tijdens de interviews kwam naar voren dat het nu geen gewoonte is om aan familieleden te vragen wat ze van de zorg verwachten en hoe familie zou willen participeren in de zorg. Er lijken ongeschreven regels te zijn die per afdeling en per verzorgende kunnen verschillen. De ene verzorgende vindt een helpende hand goed, en een andere verzorgende vindt diezelfde helpende hand niet goed. Familieleden

tasten in de beginfase, die wel langer dan een half jaar kan duren, af wat ze kunnen en mogen doen op de afdeling. Sommige familieleden denken dat de zorgverleners het wel fijn vinden dat ze vaak komen en hun familielid helpen, maar er zijn ook familieleden die denken dat ze niet zo welkom zijn, dat zorgverleners hen liever niet dan wel zien komen. Zo vertelde een mevrouw wier man nu acht maanden opgenomen is en die het contact met de EVV-er heel goed vindt, het volgende:

Ja, van lieverlee durf ik iets meer. Ik denk vaak daar ben ik niet voor. Ik ben bang dat de andere verzorgenden wel eens denken dat ik weer loop te bazen. Het is niet zo, maar dat denk ik wel eens. Dus ik durf niet zo goed iets te doen.

Een familielid van wie haar man al jaren in De Rustenburg woont, is verbaasd dat ze zich tegenwoordig niet meer schuldig voelt als ze iets uit een keukenlade of kastje pakt. Ze illustreerde dit met het volgende voorbeeld.

Ik heb gevraagd, mag ik even in de la een kurkentrekker pakken. Er is nog een mevrouw die haar man verzorgt, die doet dat allemaal gewoon. En dat mag ook. En dat is ook de bedoeling volgens mij straks met dat kleinschalig wonen. Je doet het toch voor de anderen, het is niet voor mezelf dat ik dat doe. Mag ik glazen pakken. Ik dacht gister wat ben ik nou onderdanig bezig, maar ik voel me gelukkig niet meer schuldig.

Het uitwisselen van elkaars verwachtingen over de wijze

van zorgen lijkt tot nu toe niet vaak te gebeuren. Zo is een dochter verbaasd dat haar nog nooit gevraagd is hoe er het beste met haar moeder om gegaan kan worden, terwijl zij een jarenlange ervaring heeft. Ook een partner die haar man extra vitamines geeft om zijn weerstand te verhogen ervaart dat hierover niet openlijk wordt gesproken, in het begin durfde ze het niet eens te zeggen tegen de verzorgenden.

Ideeën over samenwerken in de zorg

Een dochter had concrete ideeën over hoe familie samen met verzorgenden zouden kunnen komen tot beleidsafspraken per woning. Het leek haar een leuk vooruitzicht hieraan deel te nemen, ze zag het als volgt:

- 1 keer per maand een koffieochtend met EVV-ers en familievertegenwoordigers om de gang van zaken met elkaar te bespreken;
- met de feestdagen iets met elkaar organiseren.

Een zoon keek met plezier terug naar een samenwerkingsproject met het personeel. Samen hebben zorgwaarnemers en personeel een buitentuin met een hek erom heen gemaakt, zodat bewoners een stukje tuin hebben waar ze vrij kunnen rondlopen of in de schaduw onder de bomen kunnen zitten. Met lof sprak hij over het personeel dat deze klus deed buiten hun werktijd.

Familie is ook aan zet

Enkele geïnterviewden gaven aan dat familie ook wat moet doen om een goede relatie op te bouwen. Ze ervaren dat hun relatie met de verzorgenden beter is als ze een

handje helpen en belangstelling tonen. Eigenlijk vinden ze het ook vanzelfsprekend dat je waardering uitsprekt naar verzorgenden. Ook vinden ze het vanzelfsprekend dat je niet met alle verzorgenden een goede relatie kan hebben, omdat sympathieën een rol spelen.

De een zal ons aardig vinden en de ander vervelend, maar dat heb je met die zusters net zo.

3.3. Behoeften aan informatie

Informatiebehoefte varieert

De behoefte aan informatie over de aankomende verhuizing is niet bij iedereen even groot. Sommige familieleden vinden het goed zoals het loopt, ze leven bij de dag en vragen zich af of ze de verhuizing wel mee zullen maken. Andere familieleden maken zich erg druk over het gebrek aan informatie. Ze storen zich er aan dat er veel bekend is over de buitenkant van het project, maar weinig over de inhoud van de zorg. Een aantal maakt een vergelijking met hoe zij de communicatie met het verpleeghuis tot nu toe ervaren en dat is niet positief. Ze vinden dat de communicatiestructuur eenvoudiger en effectiever zou moeten.

De geïnterviewden gaan er vanuit dat de halfjaarlijkse woonzorgbesprekingen ook in de nieuwe woonvorm op dezelfde wijze door zal gaan. Een deel van de geïnterviewden is hierover tevreden, en een ander deel vindt dat er niet veel te bespreken is als er geen veranderingen zijn.

Er is hier twee keer per jaar een tribunaal, dan zit iedereen om zo'n grote tafel, ook de dokter en de psycholoog. Zo lang het goed gaat is er eigenlijk niks te zeggen. Er wordt besproken wat moeder kan en niet meer kan.

Wie de EVV-er wordt na de verhuizing is niet bekend bij de geïnterviewden. De familieleden die een vaste EVV-er hebben zijn over het algemeen tevreden over hoe de informatie-uitwisseling verloopt, ze worden bij veranderingen op de hoogte gesteld en weten bij wie ze terecht kunnen met vragen. Een aantal vindt dat de communicatie niet goed verloopt. Vooral als EVV-ers vaak wisselen raken familieleden het spoor bijster.

Informatie om mee te kunnen denken

Veel geïnterviewden vertelden dat ze het belangrijk vinden om op de hoogte gesteld te worden als er problemen zijn of als er beslissingen genomen moeten worden, bijvoorbeeld over een therapie. Zo vertelde een echtgenoot:

Ik wil graag overleg over de keuze van een bepaald medicijn. En ik wil absoluut geïnformeerd worden over hoe het met haar gaat.

Er zijn familieleden die weinig vertrouwen hebben in de manier waarop beslissingen genomen worden, omdat ze niet betrokken worden bij de besluitvorming. Het kan bijvoorbeeld gaan om een plotselinge verandering van kamer, waardoor hun familielid onrustig en agressief wordt. Ze vertelden dat ze zich erg kunnen opwinden over dit soort

voorvallen. Ze hebben dan het gevoel niet serieus genomen te worden. Omdat hun familielid met dementie niet zelf kan beslissen vindt een aantal geïnterviewden dat het hun taak is om op te komen voor hun partner, moeder of vader.

Ik ben erachter dat mijn moeder een 8-uurs-Tenasysteem krijgt. Ik vind het niet humaan. Als ik erover begin, krijg ik geen eerlijk antwoord.

Zij willen daarom niet alleen op tijd op de hoogte gesteld worden van voorgenomen besluiten, maar ook geïnformeerd worden als hun partner, moeder of vader iets overkomt. Ze denken graag mee en kijken als belangenbehartiger met een zeer betrokken blik naar de zorg die gegeven wordt. Ze realiseren zich dat ze gezien worden als kritische familie. Elf van de vierentwintig geïnterviewden volgen de zorg kritisch.

3.4. Behoeften aan ondersteuning

Een beetje belangstelling is al steunend

Uit de interviews is niet naar voren gekomen dat familieleden behoefte hebben aan ondersteuning bij de overgang naar kleinschalig wonen. Na de verhuizing zal die behoefte niet anders zijn dan nu, verwachten de geïnterviewden. Ze voelen zich nu gesteund door het personeel op de afdeling als het personeel:

- een gastvrije uitstraling heeft;
- belangstelling toont;

- even aandacht heeft voor familie;
- iets vertelt over hun bewoner;
- en ook als ze zien dat de verstandhouding tussen de bewoner en het personeel goed is.

Een dochter die graag tijdens haar bezoek even contact zou willen met de EVV-er, vertelde het zo:

Het liefst zou ik horen: hoe is het? Je moeder is goed in haar doen vandaag. Gewoon heel simpel. Eventjes aanspreken over de alledaagse dingen. Of vandaag heeft ze wel 3 boterhammen gegeten. Dat is fijn om te horen.

Een zoon voelt zich gesteund als hij ziet dat verzorgenden op kleine dingen letten en aardig zijn voor zijn moeder, bijvoorbeeld als hij ziet dat de nagels verzorgd worden, en dat zijn moeder glimlacht als ze een aai krijgt.

Deskundige zorgverleners zijn steunend

Geïnterviewden vertelden dat het hebben van een goede relatie met de behandelaars of de zorgverleners van veel waarde is. Een relatie waarin je vertrouwen hebt in de deskundigheid van het personeel is steunend. Je gaat met een gerust hart naar huis als je waarneemt dat een zorgverlener of een therapeut zich inzet voor je partner, moeder of vader.

Ik heb een uitstekende relatie met de fysiotherapeut, die heeft erg haar best gedaan om mijn vrouw zo goed mogelijk mobiel te krijgen.

Mijn man is heel onrustig en nu hebben ze aan mij gevraagd muziek mee te nemen, dat werkt, dat vind ik fijn.

Begrip in de opnameperiode is steunend

De helft van de geïnterviewden vertelde spontaan iets over de ondersteuning die ze kregen of gewenst hadden tijdens de opnameperiode. Ze vertelden hoe moeilijk die tijd was. Een zoon zei dat het voelde alsof hij zijn moeder bij het grofvuil had gezet. Een partner vertelde dat hoewel ze het verpleeghuis een goede plek vindt voor haar man, ze het emotioneel moeilijk vindt omdat haar man het niet naar zijn zin heeft. En een dochter vertelde hoe belangrijk het voor haar is om zich gesteund te voelen:

Vanaf het eerste moment dat mijn vader binnengebracht is, zijn we goed opgevangen. De betrokkenheid die ze toonden voor mijn vader en het zich inleven in het gevoel dat wij hadden, dat vond ik fijn en knap, want kijk voor hen is het werk, maar voor ons is het onze vader.

Een aantal familieleden noemt de gespreksgroepen met de maatschappelijk werker en de geestelijke verzorger. Met elkaar praten en problemen herkennen wordt door de deelnemers als zeer ondersteunend ervaren; het helpt familie bij het zoeken naar een nieuw evenwicht.

3.5. Wensen en verwachtingen van het kleinschalig wonen

Persoonlijker

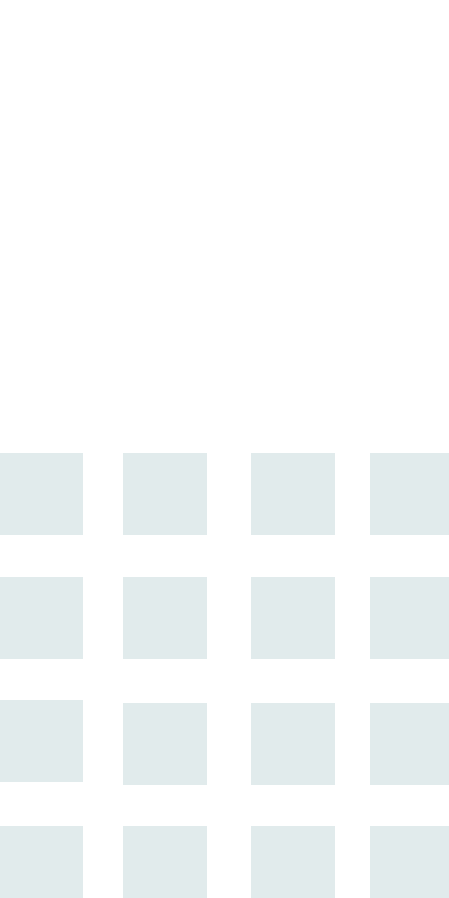
De meeste familieleden verwachten dat het leven in een kleinschalige woning persoonlijker wordt. Je leert elkaar beter kennen, er is meer ruimte voor eigen spullen en de sfeer zal huiselijker zijn. De geïnterviewden verwachten dat een leefomgeving met minder mensen en een vast team beter is voor mensen met dementie. De omgeving zal rustiger zijn en er zullen minder bewoners schreeuwen, denken ze. Ze hopen dat er meer persoonlijke belangstelling en aandacht zal zijn voor de bewoners.

Een vaste groep mensen die de bewoners leert kennen en die weten wat ze nodig hebben en wat hen blij maakt, dat is mijn wens.

Veel geïnterviewden verwachten dat er door de kleinschaligheid minder spullen kwijt zullen raken en dat vinden ze een groot voordeel.

Personeel bepaalt de sfeer

Een aantal familieleden benadrukte dat niet de fysieke omgeving zal bepalen hoe de sfeer zal zijn, maar dat de sfeer vooral gemaakt wordt door het personeel. Hun houding, hun manier van met elkaar omgaan en met bewoners zullen bepalend zijn, denken ze. Ook nu merken ze dat er verzorgenden zijn die een gezellige sfeer kunnen creëren en verzorgenden die dat niet kunnen. Er zijn bijvoorbeeld



verzorgenden die, als ze tijd over hebben, iets leuks gaan doen of extra aandacht geven aan bewoners, maar er zijn ook verzorgenden die dat niet doen en de bewoners aan hun lot overlaten. Een open en vriendelijke houding heeft veel invloed op de sfeer, vinden familieleden.

Wie komen er in de groep?

De meeste familieleden hopen op een positieve verandering, maar hebben er niet allemaal vertrouwen in dat dit ook werkelijk zal gebeuren. Er is nog teveel onzeker over wat hen te wachten staat. Zo zijn er ook familieleden die verwachten dat er in een kleine groep eerder conflicten tussen mensen zullen zijn dan nu op een afdeling van twintig bewoners. In een kleine groep kan je immers medebewoners en familieleden niet ontlopen, je moet met elkaar omgaan ook al vind je elkaar niet sympathiek.

De helft van de geïnterviewden zijn benieuwd naar hoe de groep bewoners per woning samengesteld zal worden en of er naar de mate van dementie gedifferentieerd wordt of niet. De meningen zijn verdeeld als er gevraagd wordt naar een voorkeur. Zo legde een dochter uit dat haar voorkeur uitgaat naar een differentiatie in dementiefasen, omdat haar moeder het bezoeken van haar vader emotioneel niet aankan vanwege de confrontatie met mensen met ernstige dementie. Een ander benadrukte dat haar voorkeur uitging naar een indeling in leefstijlen. Als bezoeker zal zij zich meer thuis voelen met mensen die overeenkomstige gewoonten hebben. Ook verwacht ze dat de communicatie in zo'n groep makkelijker zal verlopen.

Geen essentiële veranderingen

Veel geïnterviewden verwachten geen essentiële veranderingen. Misschien ga ik iets minder vaak naar het restaurant omdat je ook op de eigen kamer kan zitten, zei een partner. Een familielid benadrukte dat veel bewoners niets meer kunnen, zo leek het hem uitgesloten dat bewoners zelf gaan koken. Ook waren er familieleden die verwachtten dat het personeel veel huishoudelijk werk zou moeten doen, waardoor er weinig tijd over zal blijven voor persoonlijke aandacht. Sommigen spraken verwachtingen uit en trokken die even later weer in. Zoals een echtgenoot die hoopte op meer afwisseling in de tijdsbesteding van bewoners, maar even later zei dat er ook na de verhuizing waarschijnlijk geen aandacht voor zal zijn.

Hoe staat het met de tuin?

Meer dan de helft van de geïnterviewden vindt het belangrijk dat hun familielid 'buiten' kan zijn. Sommigen hopen dat op de nieuwe locatie de toegang naar buiten zo eenvoudig is dat hun familielid met dementie zelf van binnen naar buiten kan lopen en andersom.

Voor mensen die Alzheimer hebben kan je niet veel doen, ze begrijpen niets en kunnen niks. Het enige wat je kan doen is met hen buiten gaan lopen als de zon schijnt.

Waar ik een beetje tegenop zie, is dat het nieuwe complex minder in de natuur ligt dan het huidige, want dat rondje waar je temidden van de struiken en bomen kunt lopen, dat is daar waarschijnlijk niet aanwezig. Dat lijkt me een van de nadelen.

3.6. Zorgen over het personeelstekort en de wisselingen in de top

Opvallend was dat iedereen, zonder dat wij daar naar vroegen, vertelde dat er een personeelstekort is. Niemand gaat er vanuit dat dit na de verhuizing opgelost zal zijn. Die bezorgdheid was erg groot, zo vroeg een van de geïnterviewden zich af hoe het moet als er nu soms maar twee zijn voor twintig bewoners. Als we vertelden dat er één personeelslid zal zijn voor een groep van acht bewoners, dan werd dat door meer dan de helft van de familieleden beslist onvoldoende gevonden. Ze vertelden over situaties die ze nu regelmatig meemaken in de huiskamer, waarbij ze zien dat een verzorgende maar met een bewoner tegelijk kan bezig zijn, terwijl er wel twee of meer bewoners hulp nodig hebben. De voorbeelden zijn situaties waarin bewoners een grote kans hebben om te vallen, of 'onnodig' vastgebonden zijn, of roepen en gillen, zich bevuild hebben met ontlasting of niet geholpen worden bij het eten.

Ik zag een meneer in een kamertje knoeien met zijn eten. Hij lag daar in een ongemakkelijke houding. Ook al heb ik helemaal niet in de zorg gewerkt, ik zie dat die man even geholpen moet worden. Het ziet eruit als verwaarlozing.

Er zat een mevrouw op de WC te gillen en er was niemand te vinden. Nou kijk, dat kan niet. Het kan niet dat er twintig mensen in de zaal zitten en dat er niemand is.

Hoewel veel geïnterviewden de voorbeelden menonwaardig noemen, hebben ze toch begrip en waardering voor het werk

van de verzorgenden. Deze waardering kwam tot uiting toen we vroegen om de samenwerking met het personeel uit te drukken in een cijfer. Er werden cijfers van 6 tot 9 gegeven, met een gemiddelde van 7,2, een dikke voldoende. In de toelichtingen bleek het niet zo zeer te gaan om de samenwerking maar vooral om de inzet van de zorgverleners op de werkvloer. Er waren complimenten over wat zorgverleners deden gezien de barre omstandigheden.

Ze staan wel eens een advocaatje of vers fruit klaar te maken. Nou ja, waar gebeurt dat eigenlijk nog?

Tegengesteld aan de waardering voor de zorgverleners op de werkvloer, waren er veel kritische geluiden te horen over het beleid van het management. Over de wisselingen in het management zijn veel opmerkingen gemaakt. Familieleden merkten op dat er mooie plannen zijn, maar dat de uitvoering niet gerealiseerd wordt. Zij wijten de oorzaak aan het ontbreken van continuïteit in het management. Voor de implementatie van de plannen is te weinig aandacht. Een dochter verwoordde het als volgt:

Van het algemene plaatje word je echt niet vrolijk hoor. We hebben drie locatiemanagers gehad en een heleboel zorgverantwoordelijken op de afdeling en die beginnen allemaal met nieuwe frisse ideeën. Ze zijn enthousiast en ze gaan er helemaal voor, maar na een half jaar zijn ze weer vertrokken. Dat rouleren van het management, de ene doet dit en dan denk je, dat is super, maar na een half jaar komt er weer een ander die het anders aanpakt.

4 RESULTATEN VAN ZORGVERLENERS

4.1 Ervaringen van zorgverleners

Betrokkenheid van familie is belangrijk

De zorgverleners vertellen over familie die met enige regelmaat of vrijwel iedere dag op bezoek komt. Het komt maar een enkele keer voor dat de familie nooit meer langs komt. Betrokkenheid van familie met de bewoner is er bijna altijd. Familieleden zijn niet echt betrokken bij de dagelijkse gang van zaken op de afdeling. Bij opname draagt de familie de directe zorg over aan de zorgverleners. De betekenis van de opname voor de familie onderschatten de verzorgenden niet. Zij vertellen:

'Mensen zijn er soms zo kapot van dat hun moeder of vader in een verpleeghuis zit op de PG-afdeling. Soms hebben ze grote moeite om op bezoek te komen. Dan wil je andere bewoners ook niet zien, dan wil je ook niet helpen. Alleen met die persoon alleen bezig zijn. Ik denk, dat is heel moeilijk. Dat kan ik me wel voorstellen en het heeft er misschien ook mee te maken dat je twintig mensen op de afdeling hebt en dan heb je ook nog verschillen in dementie en gezondheidsproblemen. Ik weet niet of ik het zelf zo leuk zou vinden als mijn moeder, een erg rustige vrouw, en naast mij zit iemand die is zo agressief en ik moet nog meehelpen ook'.

Participatie van familie tijdens verblijf

De familie fungeert als informatiebron over de levensloop, gewoontes en ervaringen die belangrijk kunnen zijn bij de

benadering van de bewoner. De zorgverleners op hun beurt zijn weer informatiebron voor de familie. Tevens is de familie lid van het sociaal netwerk van de bewoner. De bewoner mee naar buiten nemen, naar het restaurant, een dagje naar huis of naar familie hoort hierbij. Als het lukt om een levensloopboek te maken met de familie is dat een groot succes. Er is te weinig tijd om dat voor iedere bewoner voor elkaar te krijgen.

Ik vind dat we dat een beetje moeten promoten, want soms zijn er ook familieleden die weten geen omgangsvorm meer te vinden; de gesprekken vallen soms niet meer mee, worden moeizamer en als je dan een stukje verleden met elkaar kan delen en bezig kan zijn met foto's plakken, dan kan je nog leuke momenten beleven met elkaar.

Eten geven, kasten opruimen en meegaan op ziekenhuisbezoek worden genoemd als taken die de familie op zich neemt als dit nodig is.

Betrekken van familie bij directe zorgverlening

De familie betrekken bij de directe zorgverlening gebeurt wel, maar niet vaak. Dit kan dan zonder of met de verzorgende samen ingevuld worden. De mogelijkheden om samen te werken in de zorg zijn niet bekend bij de familie, maar ook niet bij de zorgverleners. Ze weten niet van elkaar welke mogelijkheden er zijn. Dat het mogelijk is om zorg te verlenen aan je eigen partner of familie binnen de muren van het verpleeghuis wordt de familie niet verteld bij de opname. Bij hoge uitzondering vragen de verzorgenden

aan familie hoe ze willen meehelpen in de zorg en helpt iemand mee met wassen en aankleden. Een verzorgende zegt het treffend tijdens het gesprek: *'We nemen alles over, ik denk er geeneens over na om de familie erbij te betrekken'*. De verzorgenden vinden het moeilijk om de zorg te delen en taken uit handen te geven.

De verzorgenden kunnen best wat hulp gebruiken, maar dat is moeilijk om te vragen aan de familie en het te regelen met elkaar. De zorgverleners merken dat de familie er huiverig voor is om taken op te pakken: *'De familie wil het vaak niet omdat ze er dan aan vast zitten en ook een eigen leven hebben'*.

Soms willen de familieleden ook niet betrokken worden: *'En kom je erachter dat ze het als een verplichting zien en soms kom je erachter dat ze geeneens zo'n goede band hebben'*.

Opbouw van het contact met familie

Alle geïnterviewden zijn het er over eens dat de familie erbij hoort en dat hen betrekken bij de zorg belangrijk is, maar nu vinden zij het aantal bewoners en bijbehorende familieleden te groot. De verzorgenden hebben te maken met twintig bewoners, voor wie zij moeten zorgen en voor wie ze verantwoordelijk zijn. Zij kiezen ervoor om eerst met de bewoners een persoonlijke band op te bouwen. De bewoner komt op de eerste plaats. Er is niet altijd voldoende ruimte om persoonlijk contact met zoveel familieleden op te bouwen.

Een praatje maken met familie en vragen hoe het gaat is gebruikelijk, volgens de verzorgenden. Zij moeten hun *'ei kwijt kunnen bij ons'*, vragen kunnen stellen. Persoonlijke

aandacht geven verhoogt de betrokkenheid. Dit wordt wel lastig als de familie nauwelijks op bezoek komt en geen vragen heeft. Formeel is er dan altijd nog het familielid dat fungeert als zorgcontactpersoon, met wie afspraken gemaakt kunnen worden. Als familieleden belangstelling tonen voor de situatie van de verzorgenden dan vinden zij dat prettig. Het is goed als je elkaar een beetje kent en het is leuk om op deze manier waardering terug te krijgen.

Grenzen aan familieparticipatie

De verzorgenden vinden dat er ook grenzen zijn aan de familieparticipatie. Ze vinden het niet gewenst dat familieleden zich bemoeien met andere bewoners zonder toestemming. Een grens is bijvoorbeeld tegen een van de andere bewoners opmerkingen over diens gedrag of iemand corrigeren. Ook het kopen van kleding voor een andere bewoner en helpen met toiletbezoek van een bewoner die niet je familie is, vinden de verzorgenden niet gepast.

De verzorgenden geven aan dat ze het moeilijk vinden iets te zeggen tegen een familielid over diens gedrag op de afdeling. Dit leidt in sommige gevallen tot ontwijkend gedrag van de verzorgende.

De bewoners mogen door andere familieleden bij hun voornaam genoemd worden als dat de afspraak met de familie is. Bepalend is dat de bewoner zich er lekker bij voelt en hij daardoor beter aanspreekbaar is. Verzorgenden vinden het belangrijk dat iedereen zich aan de gemaakte afspraak houdt.

Woon- en leefregels zijn nodig om de communicatie binnen de bewonersgroep helder te houden, net als in een groot

gezin. De woon- en leefregels worden in een folder bij de opname verstrekt, maar er wordt tijdens het verblijf niet op teruggekomen.

Woon- zorgbespreking mag niet verdwijnen

Afgezien van de wettelijk verplichting om een zorgplanbespreking met familie te houden, vinden de meeste zorgverleners deze bespreking een belangrijk moment. Met elkaar heb je de gelegenheid om formeel stil te staan bij de zorg aan de bewoner. De familie geeft in dit overleg hun mening en de wensen aan over de zorg. De betrokken disciplines geven uitleg over hun handelen en lichten de motivatie voor hun keuzes toe. De zorgverleners vinden het belangrijk dat zij met de familie een gezamenlijke verantwoordelijkheid dragen en de familie de gelegenheid krijgt op deze manier de belangen te behartigen van hun opgenomen familielid. Als er weinig contact is met familie, is dit het moment om de zorg af te stemmen.

Minder animo voor de woon- zorgbespreking

Er is steeds minder animo van familie voor de woon- zorgbespreking vinden de verzorgenden. Zij noemen een aantal redenen, die wellicht een rol hierbij spelen. De planning van de woon- zorgbespreking gaat buiten de betrokken zorgverleners en familie om. De familie en de zorgverleners krijgen hiervoor een uitnodiging. Het tijdstip van het overleg is overdag en is niet flexibel. Doordat familie andere verplichtingen zoals werk en verzorgenden vrije dagen hebben, is deze planning moeizaam en wordt de afspraak vaak afgezegd. De verzorgende zou zelf het

initiatief voor de afspraken kunnen nemen. Daarnaast is het doel van de woon-zorgbespreking voor familie niet altijd even duidelijk en buiten dit overleg wordt de situatie van de bewoner ook veel besproken, zeker in situaties van bewoners waarin iets verandert.

Naarmate het verblijf langer duurt, neemt de belangstelling voor deze bespreking af.

Bij plotselinge achteruitgang wordt er altijd een gesprek met de zorgcontactpersoon georganiseerd, al dan niet multidisciplinair.

Contact met familie kan ook lastig zijn

De verzorgenden vinden dat de bemoeienis met de zorg redelijk moet blijven. Kritische familie is goed want daar kan je ook van leren, maar het is moeilijk om hier mee om te gaan. Sommige familieleden kunnen volgens de verzorgenden alleen maar klagen en zeuren en dit vinden zij belastend. Meer contact met familie kan ook belastend zijn. Deze kritiek van familie blijft hetzelfde in het kleinschalig wonen denken de zorgverleners. Zij weten dat ze ermee moeten kunnen omgaan, maar vinden het moeilijk een houding hierin te bepalen.

Het gevaar zit erin dat degene die het hardst roept de meeste aandacht krijgt.

Het verdelen van de aandacht is de kunst. Toch willen de verzorgenden ook een luisterend oor zijn voor familie. Ze vinden dat familie en met name partners ook aandacht nodig hebben om de opname goed te verwerken. Zij ondersteunen

de familie door uitleg te geven over het gedrag van de bewoner vooral als dit nieuw voor familie is. Het is lastig als er geen goed contact is met de familie of als de familie onderling de zaken uitspeelt over de hoofden van de zorgverleners.

Goed contact bij palliatieve zorg geeft voldoening

Bij de terminale zorg is de samenwerking met familie het meest duidelijk voor de verzorgenden. Bij de laatste fase van het leven van een bewoner gaat men er als vanzelfsprekend van de wensen en beleving van de familie uit, terwijl dat in de dagelijkse zorg geen gemeengoed is. De familie wordt uitgenodigd om deelgenoot van de zorg te zijn. De verzorgenden vinden het fijn om samen met de familie de laatste fase af te ronden. Ze vinden het normaal als familie de hele dag aanwezig is en richten zich op het comfort van de bewoner en zijn familie. De verzorgenden hebben zelf ook een band met de bewoner en de familie opgebouwd en het is voor hen een goede manier om de zorg ook voor zichzelf af te ronden.

Een verzorgende die op de palliatieve unit werkzaam is vertelde over hoe zij de familie bij de zorg betreft. Binnen palliatieve zorg wordt uitgegaan van de mogelijkheden van de bewoner en zijn familie en het optimaal benutten van deze mogelijkheden. De andere verzorgenden reageerden heel positief op haar verhalen en gaven aan het ook wel altijd op deze manier te willen doen. Ze zien de verhuizing naar kleinschalig wonen als een nieuwe kans om op een andere manier met bewoners en hun familie om te gaan.

4.2 Verwachtingen van de rol van de familie binnen kleinschalig wonen

Meer kans op het creëren van een thuis

De verzorgenden geven aan dat je binnen een kleinschalige setting beter een huiselijke sfeer kan creëren. De huiskamer kan veel persoonlijker ingericht worden met eigen spulletjes van de bewoners. De familie zou kunnen meehelpen om het gezellig te maken met kleedjes en planten. Het gezellig maken vinden de zorgverleners belangrijk. De vraag blijft wel wie hiertoe het initiatief neemt.

De bewoner krijgt een eigen kamer waar de familie ook een eigen sfeer kan maken. Een verzorgende zegt : *'Het wordt veel intiemer'*.

De verwachting is dat de privacy van de bewoner sterk zal toenemen. De bewoner en zijn familie kunnen kiezen of ze zich terugtrekken in de eigen kamer of in de huiskamer gaan zitten.

Belevingsgerichte zorg daadwerkelijk uitvoeren

Als je maar voor acht bewoners verantwoordelijk bent is het makkelijker om belevingsgerichte zorg te verlenen. Je kan je veel meer richten op zorg die afgestemd is op de wensen van de bewoner en zijn familie zelf.

Een verzorgende noemde het meer mogelijkheden voor gepaste zorg. Nu is er vaak geen tijd genoeg om de bewoner en zijn familie de aandacht te geven die ze nodig hebben en bepaalt de verzorgende nog vaak wat er moet gebeuren.

Als thuis

In kleinschalig wonen is de bewoner uitgangspunt van zorg, dus moet de organisatie van de afdeling in het bijzonder en van De Rustenburg als geheel hierop worden afgestemd. Een mooi voorbeeld is de organisatie van een spreekuur door de arts, waar de bewoner naar toe kan gaan met of zonder begeleiding net zoals je thuis naar je huisarts gaat. De afspraken met de andere disciplines kunnen ook op initiatief van de verzorgende worden gemaakt. Niet alleen een gezellige sfeer is belangrijk, maar ook dat het in de woongroep zoals thuis toegaat.

Band met familie wordt sterker

In kleinschalig wonen wordt verondersteld dat je meer en directer contact hebt met de familie, hierdoor lijkt het vanzelfsprekender dat je een sterkere band met familie krijgt. Verzorgenden willen familie meer betrekken bij de zorgverlening. Hierdoor ontstaat een gezamenlijke doel ten aanzien van de bewoner en een hechtere band. Zorgverleners en familie kiezen elkaar niet uit. Ze zijn tot elkaar veroordeeld. Belangstelling tonen over en weer wordt belangrijk gevonden. Familie hoort erbij vinden de verzorgenden.

Helpende hand in de zorg voor de bewoner

Er zijn kansen om de huiselijkheid samen met familie in te vullen, zoals de plantjes verzorgen, koffie zetten, maar ook een bijdrage leveren aan de directe zorg voor de bewoner. Verzorgenden denken de familie keihard nodig te hebben in de toekomst. Zij zijn bereid om hen te betrekken

bij de directe zorg en te laten meedenken en samen te beslissen wat de goede zorg voor hun partner, vader of moeder is en alternatieven uit te proberen als dat nodig is. Als de bewoner iets niet wil, dan ligt daar de grens. De verzorgenden hopen dat ze bij kleinschalig wonen invulling kunnen geven aan de mogelijkheid om de wederzijdse wensen en verwachtingen uit te spreken ten aanzien van de individuele zorg aan de bewoner. Familieparticipatie is niet verplicht. De zorgverleners willen dit in de nieuwe woonvorm anders aanpakken maar weten nog niet zo goed hoe ze dat moeten doen.

Betrokkenheid wordt vergroot

In kleinschalig wonen is meer mogelijk denken de verzorgenden; bovenstaande punten geven dat ook aan. Nu is het niet altijd helder welke mogelijkheden er zijn voor familie om betrokken te zijn bij de leefsituatie van hun dierbaren. Er is meer overleg mogelijk en er is een nieuwe kans om navraag te doen bij familie wat ze willen doen en tot waar de betrokkenheid zich uitstrekt. De verzorgenden vinden het ook belangrijk dat familie betrokken is bij het gebruik van het zorgdossier. Binnen kleinschalig wonen kan het dossier op de kamer van de bewoner gelegd worden en kan de familie er ook in lezen en rapporteren.

Zorgen om personeelstekort en teamsamenstelling

Er zijn wel zorgen of er wel voldoende personeel is om al deze mooie plannen uit te voeren. Er is grote onzekerheid over hoe de personeelsbezetting zal uitpakken bij de overgang naar kleinschalig wonen.

Verzorgenden vragen zich af hoe de teamsamenstelling wordt, met welke collega's ze moeten samenwerken en of ze vaak alleen moeten werken. Ze willen graag weten welke inspraak zij daarin hebben. De hoop wordt uitgesproken dat je op een of andere manier toch met meer collega's kan werken dan alleen of met z'n tweeën. De verzorgenden zien dit wel als een beperking van kleinschalig wonen. Ze geven aan dat ze eigenlijk ook nog niet goed weten en overzien welke consequenties de nieuwe woonvorm voor de invulling van hun werk heeft. Ze hebben nog geen goed beeld hoe het gaat worden. Ze horen allemaal verschillende dingen en daar worden ze enigszins onrustig van.

Behoeft e aan afspraken en ondersteuning

Zoals in een groot gezin regels en afspraken nodig zijn om met elkaar te kunnen samenleven onder een dak, geldt dat ook voor kleinschalig wonen. Unaniem gaan de verzorgenden er vanuit dat de bewoner en zijn leefomgeving uitgangspunt moet zijn bij het maken van afspraken voor de nieuwe unit. Familieberaad wordt als optie gegeven om samen met familie tot regels en afspraken voor desbetreffende unit te komen. Er wordt gezegd dat er per unit dan ook verschillen zullen ontstaan als op deze manier met elkaar wordt gecommuniceerd.

Kritische familie blijft er altijd ook in het kleinschalig wonen, maar misschien is het in de nieuwe setting overzichtelijker. De verzorgenden geven aan wel ondersteuning te willen bij situaties, waarin het moeilijk is om een houding ten opzichte van familie te bepalen. Het heeft wel aandacht nodig om de verzorgenden hierin de juiste feedback te geven.

5 CONCLUSIES

5.1. Conclusies familieleden

Houding ten opzichte van de verhuizing

Voor veel familieleden leeft de verhuizing nog niet echt. Ze nemen een wat afwachtende houding aan.

Behoefte aan informatie

Sommige familieleden hebben veel behoefte aan meer informatie, maar anderen juist niet omdat ze denken dat ze de verhuizing niet zullen meemaken. Familieleden willen informatie over de inhoud van de zorg in het kleinschalig wonen, het gaat om informatie over:

- mogelijkheden om gebruik te maken van een restaurant als ontmoetingsplaats;
- de personeelsbezetting 's morgens, 's middags, 's avonds en 's nachts;
- de samenstelling van de woongroepen;
- de mogelijkheid om gebruik te maken van een tuin.

De houding van familie is vooralsnog: ze beloven van alles, maar we moeten het eerst nog zien.

Behoefte aan ondersteuning

Familieleden kunnen zich nog geen goede voorstelling maken van welke ondersteuning ze nodig hebben in de nieuwe woonvorm. Ze weten wel welke ondersteuning ze nu belangrijk vinden. Ze voelen zich gesteund als het personeel hen gastvrij onthaalt met een begroeting en een kort praatje

door even te vertellen hoe het met hun opgenomen familielid gaat. Ze voelen zich ook gesteund als ze serieus genomen worden, als er ingegaan wordt op de vragen die ze hebben over hun observaties. Door hun betrokkenheid komen ze op voor hun familielid met dementie. Vanuit dat perspectief stellen ze kritische vragen. Als zorgverleners zich kunnen inleven in hun situatie dan voelen ze zich gesteund.

Behoefte aan participatie

De meeste familieleden hebben geen behoefte om structureel mee te werken in de woongroep.

Zij willen zich daartoe niet verplicht voelen. Incidenteel willen ze wel een handje helpen of iets organiseren voor bewoners en familie. Sommigen willen wel graag een meer structurele kleine taak, bijvoorbeeld iets in het huishouden.

5.2 Conclusies zorgverleners

Houding ten opzichte van de verhuizing

De meeste zorgverleners staan positief ten opzichte van het kleinschalig wonen. Enkele van hen hebben al eerder ervaring opgedaan met deze woonvorm, maar voor de meesten is het nieuw. Ze bruisen van ideeën maar voelen zich ook onzeker over hoe het nu precies gaat worden. De bereidheid tot verandering is groot bij de verzorgenden.

Verwachtingen van familieparticipatie

Verzorgenden zien met de overgang naar kleinschalig wonen nieuwe kansen en mogelijkheden die de familieparticipatie

zal verbeteren. De verwachting is uitgesproken dat familieparticipatie binnen kleinschalig wonen meer tot zijn recht zal komen, omdat je samen een nieuwe start kan maken en met een schone lei kan beginnen.

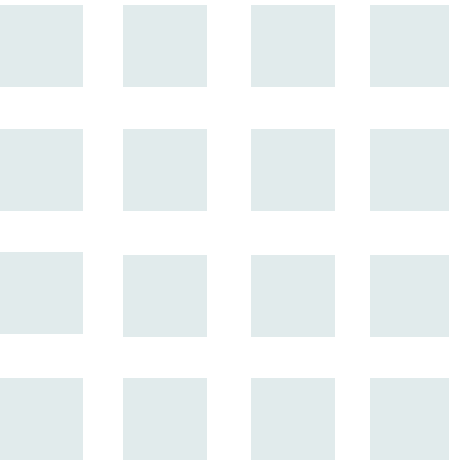
De verzorgenden beseffen dat ze familie niet kunnen verplichten mee te helpen in de zorg, maar ze denken in de kleinschalige woonvorm niet zonder de helpende hand van de familie te kunnen. Op dit moment zijn de mogelijkheden om samen te werken in de zorg voor de bewoner niet bekend bij familie en verzorgenden.

Tot hoever familie invloed mag uitoefenen op de dagelijkse gang van zaken is voor de verzorgenden een belangrijke vraag. Ze willen woon- en leefregels om de grenzen van familieparticipatie met elkaar te bewaken.

De meeste verzorgenden zien de familie als een informatiebron, als belangenbehartiger en als zorgvrager. Ze vinden het belangrijk om goed contact te hebben met familieleden. Dit geldt zowel voor het formele als informele contact. Ze zijn echter niet altijd in staat om hier goede invulling aan te geven door de drukte op de afdeling.

De woon-zorgbespreking zien zij als een belangrijk moment in het contact met familie. Ze vinden het jammer dat de animo voor deze bespreking afneemt bij de familie.

Omgaan met kritiek van familie vinden de verzorgenden moeilijk. De manier waarop de familie kritiek uit wordt



overwegend als negatief ervaren. De verzorgenden hebben behoefte aan afspraken en ondersteuning bij het omgaan met kritische familie.

Verzorgenden willen graag werken volgens de uitgangspunten van belevingsgerichte zorg, zoals ze in de training geleerd hebben, maar dat is moeilijk in de praktijk van alledag. Belevingsgerichte zorg komt nu alleen voldoende tot uiting in de terminale zorgverlening. Familieparticipatie kan beter tot zijn recht te komen bij belevingsgerichte zorg.

Zorgen zijn er ook. Verzorgenden hebben onvoldoende informatie over de consequenties die de overgang naar kleinschalig wonen heeft voor hun werk. Zal het mogelijk zijn naast de zorg een huishouden te runnen met acht bewoners en is daar voldoende personeel voor. Hoe zal het onderling overleg plaats gaan vinden en hoe kunnen ze elkaar voldoende ondersteunen als ze vaak alleen of met z'n tweeën gaan werken.

6 AANBEVELINGEN

Betrek familie en verzorgenden vanaf nu bij de implementatie van het kleinschalig wonen. Er is bij veel familieleden en bij alle verzorgenden behoefte aan informatie. Beleg in eerste instantie aparte informatiebijeenkomsten voor verzorgenden én voor familie, beleg pas daarna gezamenlijke bijeenkomsten. Geef naar aanleiding van deze bijeenkomsten een nieuwsbrief uit voor degenen die niet aanwezig konden of wilden zijn. Geef informatie over hoe de woongroepen en teams worden samengesteld. Laat familie en verzorgenden meedenken over de inhoud van de zorg en de dagelijkse gang van zaken bij het kleinschalig wonen. Maak gebruik van het enthousiasme van de verzorgenden. Ze hebben nu al veel concrete ideeën.

Leg de resultaten van dit onderzoek voor in een bijeenkomst met verzorgenden en familie samen. Wissel de resultaten uit en breng de dialoog op gang over familieparticipatie en maak afspraken met elkaar. Houd rekening met verschillen tussen familieleden in de mate van gewenste participatie. Maak daarbij gebruik van de indeling in het literatuuroverzicht.

Stel een familiebeleid op, een kader waarin de visie op familieparticipatie duidelijk wordt. Maak duidelijk welke mogelijkheden en beperkingen er zijn met betrekking rond informatieverschaffing, ondersteuning van familieleden en participatie. Wat zijn de minimale eisen en welke ruimte krijgen verzorgenden en familieleden om dingen zelf in te

vullen? Gebruik hiervoor niet alleen de wettelijke eisen, maar ook de resultaten uit dit onderzoek.

Zorg ervoor dat er ook op de nieuwe locatie een plezierige ontmoetingsplaats komt voor familie en hun bewoners en een mogelijkheid om buiten te wandelen en te zitten.

Geef belevingsgerichte zorg een nieuwe impuls in kleinschalig wonen. Fris kennis en vaardigheden op. Maak van iedere bewoner een nieuw 'paspoort' waarin positief gelabeld gedrag staat. Mensen met dementie worden meer mens met een eigen identiteit als ze gewaardeerd worden in plaats van gecorrigeerd.

Zoek samen met familie naar activiteiten waarvan de bewoner geniet, probeer nieuwe dingen uit en noteer deze bevindingen in het 'paspoort'. Nodig ook regelmatig iemand van buiten uit om op nieuwe ideeën voor activiteiten te komen.

Organiseer regelmatig reflectiebijeenkomsten met verzorgenden van verschillende woongroepen. In zo'n bijeenkomst staat het eigen handelen centraal. Reflecteren is een goede methode om met elkaar van situaties te leren. Het bevordert een professionele beroepshouding. Start met het benoemen van positieve punten, zoals in de methode "Keek op de week". Koppel ervaringen aan de uitgangspunten van belevingsgerichte zorg.

Organiseer een training 'feedback geven en ontvangen' voor verzorgenden en familie samen. Verzorgenden hebben

behoefte aan leren omgaan met kritiek. In een gezamenlijke training leren verzorgenden en familieleden elkaar beter begrijpen.

Start onder leiding van een professionele gespreksleider een 'zorg-en-welzijnberaad' op woongroepniveau waarin vaste medewerkers en (een vertegenwoordiging van) de familie per woongroep met elkaar bespreken welke activiteiten ze gaan doen en welke rol familie daarin heeft. Hanteer bij het opstellen van regels en afspraken in de woongroep de vuistregel: Wat betekent dit voor mensen met dementie? En wat betekent dit voor ons functioneren als woongroep? Nodig ook regelmatig mensen van buiten uit om op nieuwe ideeën te komen.

LITERATUUR

- (**Algemene Rekenkamer**) 2005. Dementerenden en de wet BOPZ [internet]. Algemene Rekenkamer, 30-1-07 [aangehaald 22/1/07]. bereikbaar op <http://www.rekenkamer.nl/cgi-bin/as.cgi/0282000/c/start/file=/9282301/modulesf/ggre2iop>
- Boeije, H.** (2005) *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Denken en doen. Hoofddorp: Boom Onderwijs.
- Boekhorst, S. te, M. Depla, J. de Lange** (2003) *Kleinschalig wonen in kaart gebracht*. Utrecht: Trimbos Instituut. Niet gepubliceerde presentatie.
- Boise L. en D. White** (2004) 'The family's role in person-centered care, Practice considerations.' *Journal of Psychosocial Nursing* 42(5):12-20.
- Denzin, N.K., Lincoln, Y.S.** (Eds.) (1994) *Handbook of Qualitative Research*. New York: Sage.
- Ettema, T.** (2001). 'Kleinschalig wonen, waarom eigenlijk? Pleidooi voor en visie achter het beleid.' *Denkbeeld Tijdschrift voor Psychogeriatric* 13 (4): 2-5.
- Fahrenfort, M.** (2003) 'Roeien met de riemen die je hebt: Variatie kenmerkend voor kleinschalig wonen.' *Denkbeeld Tijdschrift voor Psychogeriatric* 15 (5): 12-16.
- Gezondheidsraad** (2002) Advies 'Dementie'. Den Haag.
- Gladstone J., E. Wexler** (2000) 'A family perspective of family/ staff interaction in long-term care facilities.' *Geriatric Nursing* 21(1): 16-19.
- Grypdonck M.** (2000) 'Kwaliteit van leven in Verpleeghuizen. Het leven boven de ziekte en de beperkingen uittillen, ook in de zorg voor ouderen.' *Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 110(6): 175-180.
- Keesom J., M. Duijnstee, M.van Vliet** (2004) 'Familiezorg. Ervaringen van familieleden met verzorgenden.' *Tijdschrift voor Verzorgenden* mei:24-27.
- Kellett U.M.,** (1999) 'Transition in care: Family carers' experience of nursing home placement.' *Journal of Advanced Nursing* 29(6):1474-1481.
- Klingeman, C.A., C.G. Nijhuis, J. de Lange** (2005) 'Partners in Zorg? Samenwerking met familie op een verpleegafdeling voor mensen met dementie.' *Verpleegkunde* 20(4):322.
- Klingeman, C.A., C.G. Nijhuis, J. de Lange** (2007) *Partners in Zorg. Een methode voor het verbeteren van de communicatie tussen familieleden en verzorgenden op een afdeling van een verpleeg- of verzorgingshuis voor bewoners met dementie*. In press. Rotterdam: Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam.

Kroon, S. (2006) Mantelzorg, een (draag)lastig pakket. Masterthesis Advanced Nursing Practice. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Instituut voor Verpleeg- en Verloskunde.

Krijger, E. (2004) Handleiding kleinschalig groepswonen voor mensen met dementie, inhoudelijke en praktische adviezen. Rotterdam/Utrecht: NIZW/Innovatieprogramma Wonen en Zorg.

Kruyver, I., A. Kerkstra (1996) Begeleidingsmethodieken voor psychogeriatrische verpleeghuisbewoners: een overzicht. Utrecht: Nivel.

Lange J. de (1994) 'Familieleden in het verpleeghuis.' Rotterdam: KVV Cahier nummer 12

Lange J. de (2005) Belevingsgerichte zorg bij mensen met dementie. Hoofdstuk 17 (218-229). In: A.H. Schene, F. Boer, T.J. Heeren (red.) Jaarboek voor psychiatrie en psychotherapie 2005-2006, 9e druk, Houten: Bohn, Stafleu van Loghum.

Lange J. de, A. van Staa (2003) Transitie in Ziekte en Zorg, op zoek naar een nieuw evenwicht. Rotterdam: Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam.

Lange, J. de (2004) Omgaan met dementie; het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op adaptatie en coping van mensen met dementie in verpleeghuizen, een kwalitatief onderzoek binnen een gerandomiseerd experiment. Academisch proefschrift Erasmus Universiteit. Utrecht: Trimbos-instituut.

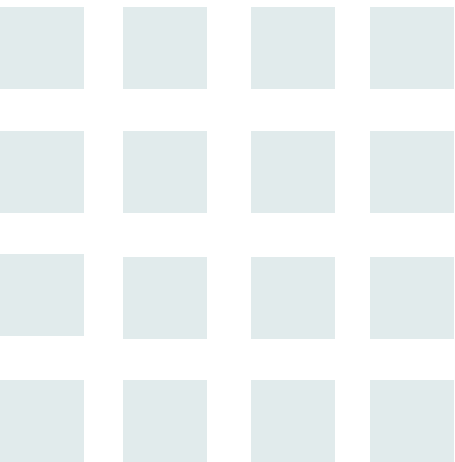
Leven N. van 't, C. Klingeman, J. de Lange (2004) Kleinschalige zorg voor mensen met dementie. Een onderzoek naar de overgang naar een nieuwe woonomgeving en hoe verzorgenden mensen met dementie daarbij ondersteunen. Rotterdam: Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam.

Leven N. van 't, J. de Lange (2007) 'Ergotherapeutische interventies voor thuiswonende ouderen met dementie en hun mantelzorgers; een literatuurverkenning.' Nederlands Tijdschrift voor Ergotherapie In press, april 2007.

Ludwig, A.J. (1997) Een nieuwe woonvorm voor dementerende ouderen: vergeet het maar? Een onderzoek naar de Naber; een kleinschalige woonvoorziening voor psychogeriatrische ouderen. Doctoraalscriptie. Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg. Rotterdam.

(Ministerie van VWS) 2005. Vrijheidsbeperking en vrijheidsbeneming bij mensen met dementie of een verstandelijke handicap: contouren van een wetswijziging [internet]. Ministerie van VWS, 30-1-07, [aangehaald 22/1/07]. bereikbaar op http://www.minvws.nl/images/bopz_tcm19-97880.pdf

- Morée M.** (2004) 'Professionele zorg en mantelzorg. Bruggen slaan tussen twee werelden.' *Denkbeeld Tijdschrift voor Psychogeriatric* 16(5):10-13.
- Nouws, H.** (2003). 'Wat is kleinschalig wonen voor dementerenden? Op zoek naar een definitie'. *Denkbeeld Tijdschrift voor Psychogeriatric* 15 (5): 4-7.
- Pillemer K., C.R. Hegeman, B. Albright, C. Henderson** (1998) 'Building bridges between families and nursing home staff: The Partners in Caregiving Program.' *The Gerontologist* 38(4): 499-503.
- Specht J.P., L.S. Kelley, P. Manion, e.a.** (2000) 'Who's the Boss? Family/Staff partnership in care of persons with dementia.' *Nursing Administration Quarterly* 24(3): 64-77.
- Stoelinga, B. & M. Talma** (2004). *Leren van veranderen; kleinschalige zorg voor mensen met dementie*. Utrecht: NIZW.
- Strang, V.R. & P.M. Koop** (2006) 'Family Caregivers and transition to long-term care.' *Clinical Nursing Research* 15 (1): 27-45.
- Vermeulen, H., J. de Lange** (2005) 'Samenwerking met en ondersteuning van familieleden bij vermaatschappelijking van de zorg.' *Verpleegkunde* 20 (4):295-7.
- Ward-Griffin C., N. Bol, K. Hay, I. Dashnay** (2003) 'Relationships between families and registered nurses in long-term-care facilities: A critical analysis.' *Canadian Journal of Nursing Research* 35(4): 150-174.
- Wester, F.** (1991) *Strategieën voor kwalitatief onderzoek*. Tweede herziene druk. Muiderberg: Coutinho. [1987}
- Ijperen, M. van** (2005) *Kleinschalige zorg, Grote verschillen*. *Afstudeerscriptie Beleid en Management Gezondheidszorg*. Erasmus Universiteit Rotterdam/Kenniskring Transitie in zorg. Hogeschool Rotterdam.



Bijlage I

Items Interview contactpersonen/ familieleden

De rol van familieleden bij (de overgang naar) kleinschalig wonen voor mensen met dementie

Vraagstelling:

Welke wensen hebben familieleden ten aanzien van de overgang van bewoners met dementie naar kleinschalig wonen?

Subvragen:

1. Welke behoefte aan informatie en ondersteuning hebben familieleden tijdens en na de transitie naar de nieuwe woonvorm?
2. Op welke manier willen zij participeren in de nieuwe woonvorm?

Startvraag

- Hoe vaak gaat u op bezoek? Is dat ook zo vaak als u zou willen?
- Hoe gaat het als u op bezoek komt? Waar gaat u dan zitten? Vindt u dat prettig?
- Wat doet u? Wat vindt u daar van? Wat leuk? Wat zijn knelpunten?
- Wat zou u anders willen? Hoe?
- Zou dat bij kleinschalige wonen kunnen?

Samenwerkingsbehoefte:

- Hoe overlegt u nu over de verzorging en behandeling van uw familielid? Gebeurt het zoals u zou willen?
- Waar wordt uw mening over gevraagd? Hoe vindt u dat?
- Hebt u vaste taken hier in De Rustenburg? Denk aan taken gericht op:
 - beleid/ cliëntenraad,
 - zorgende taken voor familielid,
 - verenigingen (vrijwilligers werk)
- Hoe gaat dat bij kleinschalig wonen verwacht u? Wat vindt u wenselijk?

Informatiebehoefte:

- Hoe komt u aan informatie die u wenst? Gaat het op de manier zoals u wilt?
- Zijn er knelpunten? Hoe zal het anders kunnen?
- Zou dat bij kleinschalig wonen kunnen? Denk aan info over:
 - kleinschalig wonen, bijvoorbeeld: gebouw, verhuizing, werkwijze
 - dagelijkse bezigheden of bijzondere gebeurtenissen (uitstapjes/ overlijden/ ziekte)
 - kennis over dementie of over omgaan met dementie

Ondersteuningsbehoefte:

- Voelt u zich gesteund door de medewerkers van Rustenburg? Zijn ze er ook voor u?
- Is het op een manier zoals u dat wil? Hebt u andere wensen?
- Hoe zou dat gaan bij het kleinschalig wonen?

Netwerk:

- Hoe groot is het netwerk van uw dementerende familielid? Hoe vaak komen ze op bezoek?

Nog specifieke wensen?

- Denk aan Leefstijl, Privacy, Thuisgevoel.

Cijfer: Hoe vind ik mijn samenwerking met het personeel van Rustenburg?

Informatie over geïnterviewde:

- Geslacht:
- Leeftijd:
- Beroep:
- Hoe zou u uw leefwijze/ leefstijl typeren?
- Als geïnterviewde geen idee heeft, dan kan je vragen: wat vindt u belangrijk in het leven?

Informatie van dementerende:

- Geslacht:
- Leeftijd:
- Mate van dementie, kenmerkend voor deze persoon:

Bijlage 2

Items Focusinterview EVV-ers

De rol van familieleden bij (de overgang naar) kleinschalig wonen voor mensen met dementie

Vraagstelling:

Welke wensen hebben familieleden ten aanzien van de overgang van bewoners met dementie naar kleinschalig wonen?

Subvragen:

Op welke manier willen evv'ers samenwerken met familieleden in de nieuwe woonvorm?

1. De rol van de familie.

Op een A4 de vraag met antwoordmogelijkheden geven.

Daarna discussie van 0,5 uur

Wat is volgens jou de rol van familie nu? En wat in het kleinschalig wonen?

Het kunnen meerdere rollen zijn.

Deelnemers schrijven de nummers op een papieren bordje dat ze voor zich neer zetten, zodat iedereen het kan zien.

2. Communicatie

Discussie over communicatie: 0,5 uur

Informele contacten (buiten woonzorgbespreking en andere WGBO-verplichtingen)

- Wat vind je belangrijk in het informele contact met familie? Waarom?
- Wie neemt het initiatief?
- Wanneer vind je dat het contact goed verloopt?
- Wat geeft je een goed gevoel?
- Wanneer vind je dat het contact vervelend verloopt?
- Geef concrete voorbeelden.
- Wat zijn knelpunten? Waarom?

- Wat zou je anders willen?
- Zou dat bij kleinschalig wonen kunnen?
- Wat is het verschil met het verpleeghuis?

Formele contacten

- Wat vind je belangrijk van het overleg over de verzorging en behandeling van het dementerende familielid?
- Gebeurt het zoals je zou willen? Waardoor niet?
- Hoe zou je het willen?
- Zou dat bij kleinschalig wonen kunnen?
- Wat is het verschil met het verpleeghuis?

3. Familieparticipatie

Op een A4 de vraag met antwoordmogelijkheden geven.

Daarna geeft iedere deelnemer een korte toelichting

Duur: 0,5 uur

Waaruit zou familieparticipatie moeten bestaan?

Het kunnen meerdere vormen van participatie zijn.

Eventuele vragen over de huidige samenwerken met familie bij de individuele toelichting

- Op welke gebieden werk je samen met familie?
- Hoe/ Op welke manier werk je samen met familie?
- Zijn er knelpunten?
- Kan je aangeven hoe je zou willen samenwerken?
- Zou dat bij kleinschalig wonen kunnen?

Wens, een associatie met:

De ideale sfeer tussen familie en zorgverleners in een kleinschalig wooncomplex.

4. Invullen van formulier “Algemene gegevens en Standpunt”

5. Wil je nog iets zeggen wat niet aan de orde geweest is?

6. Hoe vond je de focusgroep?

Bijlage 3

Formulier Algemene gegevens geïnterviewde en Standpunt

Leeftijd:

Opleiding:

Aantal jaren EVV-er:

Aantal jaren werkzaam in De Rustenburg:

Aantal jaren werkervaring elders:

Wat is de rol van familie nu?

Wat is de rol van familie in het kleinschalig wonen?

Waaruit zou familieparticipatie moeten bestaan?

Wens:

De ideale sfeer tussen familie en zorgverleners in een kleinschalige woonvorm.

Wat is volgens jou de rol van familie nu? En wat in het kleinschalig wonen?

Het kunnen meerdere rollen zijn.

Schrijf de nummers op een papieren bordje dat je voor je neerzet, zodat iedereen het kan zien.

Zet links de nummers van de huidige rol die familie heeft.

Zet rechts de nummers van de rol van familie in de kleinschalige woonvorm.

De rollen die familie kunnen hebben:

1. **medezorgverlener** vooral om de kwaliteit van leven van de bewoner te verhogen
2. **zorgvrager**, die zelf ook ondersteuning nodig heeft
3. **informatiebron** over leven en gewoontes van de bewoner voor het personeel
4. **lid van het sociale netwerk** van de bewoner en de verbinding tussen de bewoner en de samenleving/ het leven buiten de woonvorm; de bewoner zoveel mogelijk mee naar buiten nemen

5. **directe zorgverlener**, bijvoorbeeld helpen met eten, (koken), strijken, samen boodschappen doen en deelnemen aan activiteiten van de bewoners
6. **medelid van het zorgteam**; wat inhoudt helpen bij het zoeken naar oplossingen voor gedragsproblemen van bewoners; helpen bij de invulling van de cliëntgerichte zorgverlening en bij het organiseren van de zorg; ook bouwen ze een band op met het verpleeghuispersoneel.
Helpen bij de inrichting van de huiskamer en de slaapkamers, meebeslissen over aanschaf van materialen, hulpmiddelen, versieringen; organiseren van uitstapjes, feesten, deelnemen aan vergaderingen
7. **belangenbehartiger**; ze willen er zeker van zijn dat hun dierbaren de zorg ontvangen die ze wensen, kritisch kijken naar de zorg
8. **sfeerbrenger in de huiskamer**
9. **medevormgever van de leefstijl**: samen met verzorgenden en de bewoners de gang van zaken in de woonvorm bepalen
10.
11.
12.

Waaruit zou familieparticipatie moeten bestaan?

Het kunnen meerdere vormen van participatie zijn.

1. Familie moet geïnformeerd worden, maar ze kunnen niet meebeslissen over hoe wij de zorg geven.
2. Familie moet alleen maar geïnformeerd worden over zaken van hun eigen familielid, niet over organisatorische zaken.
3. Familie moet bij problemen meedenken, zodat we gezamenlijk tot een oplossing komen.
4. Familie mag hun mening geven, maar wij beslissen over de leefregels van de woongroep.
5. Familie moet actief betrokken worden in de besluitvorming van de leefregels in de woongroep.
6. Familie is verantwoordelijk voor een of meer taken in de woongroep.
7. Familie bepaalt welke zorg zij voor hun eigen familielid niet kunnen geven, en vragen ons of wij die zorg geven.

