

**Handreiking voor een goed gesprek over het
filmpje Ons 'n zorg?!**

DEEL 1

INLEIDING

Het filmpje *Ons 'n zorg?!* is gemaakt door het *Leerhuis Familiezorg en Medezeggenschap*. Het filmpje heeft als doel mensen met verschillende 'rollen' (cliënten, familie, medewerkers) met elkaar in gesprek te brengen over de zorg. Het uitgangspunt van het filmpje is dat de *Beste Zorg* gerealiseerd wordt als alle betrokkenen samen werken en zich daarbij bewust zijn van de verschillen in de rollen, belangen en verantwoordelijkheden.

In het filmpje komen mensen met verschillende rollen (cliënten, familie, medewerkers) en verschillende standpunten aan het woord. Ze doen allerlei uitspraken waarover je met elkaar in gesprek kunt gaan. Zoals het gesprek in het filmpje geleid werd door een gespreksleider (de Verteller), zo kan het ook nuttig zijn om over het filmpje in gesprek te gaan onder leiding van een gespreksleider. Deze handreiking geeft gespreksleider, maar ook gespreksgroepen, teams, etc. een groot aantal handvatten bij het gesprek.

De handreiking bestaat uit drie delen:

1. Deze inleiding met informatie en tips over hoe je naar aanleiding van het filmpje met elkaar in gesprek kunt gaan
2. De tekst van de Verteller en de mensen die hij aan het woord laat komen
3. Dezelfde tekst maar nu met genummerde zinnen. Bij de meeste van die zinnen worden één of meerdere uitspraken apart aan de orde gesteld. Bij elke uitspraak vind je een *Vraag* om het gesprek op gang te brengen. Zo'n vraag is meestal geformuleerd in de vorm: "Herken je dat?" of "Wat vind je van deze uitspraak?" Vervolgens vind je onder het kopje *Gesprek* een aantal mogelijke vervolgvragen, vaak in de vorm: "Wat betekent dat voor jou in jouw rol als cliënt/familie/medewerker?" Verder vind je onder het kopje *Gesprek* stellingen en achtergrondinformatie over familiezorg en medezeggenschap waarover je met elkaar verder zou kunnen praten of waar je je in zou kunnen verdiepen. Begrippen met een * vind je nader toegelicht in de begrippenlijst.

Werkwijze

Hoe je naar aanleiding van het filmpje met elkaar in gesprek gaat maakt eigenlijk niet uit. Je kunt als gespreksleider bijvoorbeeld na het kijken van het filmpje een algemene vraag stellen: "Wat vinden jullie van het filmpje?" Om vervolgens in gesprek te gaan over het eerste antwoord dat op die vraag wordt gegeven. Uit dat gesprek volgt dan wel weer een ander thema. En mocht dat niet zo zijn dan kun je als gespreksleider zelf overschakelen naar een ander thema: "In regel ... zegt de verteller ... Wat vinden jullie daarvan?" De vervolgvragen, stellingen en achtergrondinformatie kunnen worden ingezet om een bepaald thema verder uit te diepen.

Als gespreksleider kun je ook meteen na het kijken een specifieke uitspraak aan de orde stellen omdat je graag met elkaar in gesprek wilt over dat specifieke onderwerp.

Niet alle onderwerpen, thema's en uitspraken, vragen, stellingen en informatie hoeven (in één keer) aan bod te komen. Met elkaar in gesprek zijn over ieders kijk op zorg is een doel op zich.

Sommige uitspraken en thema's liggen in elkaars verlengde of overlappen elkaar. Onder het kopje *Gesprek* vind je verwijzingen naar verwante uitspraken en thema's in de vorm van "(zie ook ...)".

Begrippen met een * worden in de begrippenlijst kort uitgelegd.

Themakaarten

Een andere manier om over het filmpje in gesprek te gaan is door gebruik te maken van de *Themakaarten*. Het idee achter de themakaarten is om na het bekijken van de film een stapeltje kaarten op tafel te leggen of uit te spreiden. Om de beurt kan een van de gesprekspartners een kaart trekken of uitzoeken. Het voordeel van deze werkwijze is dat niet de algemene vraag 'Wat vinden jullie van het filmpje?' gesteld hoeft te worden, maar dat er door middel van de kaarten steeds een specifiek onderwerp aan de orde gesteld kan worden. De gespreksleider zou er ook voor kunnen kiezen bepaalde kaarten uit het 'spel' te laten.

Op elke kaart staat een nummer dat verwijst naar de handreiking. Daarmee wordt aangegeven waar in de film het betreffende thema aan de orde wordt gesteld. De handreiking geeft bij elk thema vragen, stellingen en informatie die ter sprake zouden kunnen komen. Op een deel van de kaarten staat ook een verwijzing naar gerelateerde themakaarten. Er kan voor gekozen worden die thema's achter elkaar te bespreken.

Leerhuis Familiezorg en Medezeggenschap

Het Leerhuis is een initiatief van de *Amarant Academie* en het *Platform Cliëntmedezeggenschap (PCM)*. Het leerhuis is een plek waar alle informatie, scholingen, bijeenkomsten, enz. over cliëntmedezeggenschap en familiezorg bij elkaar gebracht worden. Zodat cliënten, familieleden, cliëntvertegenwoordigers, vrijwilligers en alle medewerkers van de Amarant Groep eenvoudig de juiste informatie over medezeggenschap en familiezorg kunnen vinden. In deel 3 van de handreiking wordt regelmatig gesproken over de *Methode Familiezorg* en over *formele en informele Cliëntmedezeggenschap*. Voor meer informatie daarover kan iedereen terecht bij het Leerhuis via het digitale portaal van de Amarant Academie onder de knop *Leerhuis Familiezorg & Medezeggenschap* (je hoeft hiervoor niet in te loggen!). Ook opleidingsfunctionarissen van de Amarant Academie, de consulenten Cliëntmedezeggenschap van de divisies en leden van het Platform Cliëntmedezeggenschap geven je graag informatie. Hieronder vind je een overzicht van namen, mailadressen, telefoonnummers en links, een literatuurlijstje en een overzicht van begrippen uit de *Methode Familiezorg*.

NAMEN, MAILADRESSEN, TELEFOONNUMMERS

- Amarant Academie
Montfortanenlaan 13
5042 CT Tilburg
013-4693300
academie@amarantgroep.nl
- Leerhuis Familiezorg en Medezeggenschap
013-4693300
academie@amarantgroep.nl
- Leercentrum
013-4693300
academie@amarantgroep.nl
- Expertisecentrum Familiezorg
Dr. Deelenlaan 11
5042 AD Tilburg
013-5443343
info@exfam.nl
www.exfam.nl

LINKS

- Academie Portaal
[wat is de kortste link?](#)
- Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ)
www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/patientenrecht-en-clientenrecht/medezeggenschap-clienten-in-de-zorg
- Universele verklaring van de rechten van de mens
www.mensenrechten.nl/wat-zijn-mensenrechten/mensenrechten-op-een-rij
- [eventueel aanvullen?](#)

LITERATUUR (is alle literatuur ook terug te vinden op het portaal?)

- Beginnen bij het begin, Familiezorg in 10 punten
- Werken met familiezorg, wat betekent dat nou eigenlijk? (over Familiezorg en de visie van Amarant Groep)
- Over het hoe en waarom van medezeggenschap (notitie t.b.v. de Studiemiddag Lokale Cliëntmedezeggenschap, 16 juni 2016)
- Familiezorg, artikel in SZ-bulletin, juni 2017
- Familiezorg en Medezeggenschap, artikel in Nieuwsbrief BCM, maart 2016
- Medezeggenschap en Familiezorg, artikel in WerkWoord (Werk & Dagbesteding), december 2016
- Handout Workshop Familiezorg en Medezeggenschap, Medezeggenschapssymposium oktober 2016
- De kunst van het ontmoeten, onderzoek, scholing en praktijk in de familiezorg - Deirdre Beneken genaamd Kolmer
- Methode Familiezorg, introductieboek - Expertisecentrum Familiezorg
- Methode Familiezorg, verdiepingsboek - Expertisecentrum Familiezorg
- Mijn vader hield niet van clowns, Familiezorg in BerneZorg: een welkom thuis! - Ad van Oorschot, Patricia Bender & Maria Roelofs
- Ouders op hún plek, samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleider - Chiel Egberts
- De Driesprong, Methode Familiezorg: theorie, beleid en praktijk - Lucia Tielen
- Verdraaide Organisaties, terug naar de bedoeling - Wouter Hart
- Anders Vasthouden, 9 sleutels voor werken vanuit de bedoeling - Wouter Hart
- Helpen bij ziekte en pijn, een gids voor de patiënt, het gezin en de zorgverlener (o.m. over Levend Verlies) - Manu Keirse
- Broers- en zussenboek - Anjet van Dijken

BEGRIPPEN

Hieronder vind je een aantal begrippen uit de Methode Familiezorg, waaronder de begrippen waar in de tekst met een * naar wordt verwezen.

Cliëntzorgsysteem

Systeem van gezin of familie waarin een meestal langdurende en/of intensieve zorgvraag de onderlinge relaties sterk beïnvloedt (zie ook Gezinssysteem of Familiesysteem).

Context

Totale omgeving waarin en waardoor menselijk gedrag zijn vorm krijgt. Context omvat zowel feitelijke gebeurtenissen als relationele en psychologische factoren.

Contextuele zorg

Zorg die zich richt op allen die door een zorgvraag worden beïnvloed. Bij een intensieve zorgvraag betreft dat meestal een heel familiesysteem. Daarbij zet de professional meerzijdige partijdigheid in en ondersteunt het familiesysteem in het nemen van verantwoordelijkheid en het tot stand brengen en houden van een balans in geven en ontvangen.

Erkenning

Blijk geven van waardering voor de wijze waarop de ander de werkelijkheid ordent, zijn intenties, behoeften, motieven en verwoording daarvan, zonder het daarmee eens te hoeven zijn. Erkend worden, is voor de meeste mensen een fundamentele behoefte.

Familiegesprek

Gesprek tussen cliënt, familie en professional(s) waarin gesproken wordt over de zorgvraag, relaties en posities in het familiesysteem, grondslagen en de wensen en verwachtingen van alle betrokkenen in de zorgtriade.

Genogram

Grafische weergave van relaties en posities in een gezin. Wordt vaak ingezet bij kennismakingsgesprek en bij overdacht van informatie tussen professionals.

Geven en ontvangen in de zorgtriade

De beste zorg kan alleen gerealiseerd worden als er een balans is tussen geven en ontvangen, dat wil zeggen als alle betrokkenen (cliënt, naasten en professionals) zowel iets inbrengen als iets terugkrijgen en ze zich daarbij goed voelen.

Gezinssysteem of Familiesysteem

Netwerk van gezins- en familieleden en andere nauw betrokkenen die -vaak onbewust- in diepe verbondenheid en volgens -vaak onbewuste- patronen en regels met elkaar leven en waarbij sterke -ook vaak onbewuste- onderlinge beïnvloeding plaatsvindt.

Grondslagen

Veelal onbewuste waarden, normen, overtuigingen en (sub)culturele socialisaties op basis waarvan een individu denkt, voelt en handelt.

Grondslagenanalyse

Onderzoek naar de grondslagen van de verschillende leden van een familiesysteem, de betrokkenen in een zorgtriade, of van professionals onderling. Welke grondslagen vullen elkaar aan, over welke grondslagen kan onderhandeld worden en welke grondslagen sluiten elkaar uit?

Hechting

Duurzame affectieve relatie tussen een kind en zijn ouders of opvoeders. De manier waarop de hechting in de jeugd heeft vorm gekregen, kan van grote invloed zijn op de wijze waarop een volwassene relaties met anderen onderhoudt.

Invoegen

Je gedrag als professional afstemmen op de context van de cliënt en zijn familiesysteem en hun wijze van communiceren.

Jonge familiezoekers

Kinderen of jong-volwassenen die in gezinnen met een intensieve zorgvraag (emotioneel beladen) taken en verantwoordelijken krijgen of op zich nemen, die in een gezonde situatie door de ouders gedragen zouden moeten worden. Jonge familiezoekers lopen als gevolg van de thuissituatie een groter risico op ontwikkelings- en gedragsproblemen.

Meerzijdige partijdigheid

Afwisselende partijdigheid van professional(s) ten opzichte van alle leden uit de context van cliënt, ook als de onderlinge relaties in het systeem verstoord zijn. Noodzakelijke grondhouding bij professional(s): bereidheid om de individuele contexten van de betrokkenen te leren kennen en het willen kennen en aanvaarden van de eigen context.

Onderhandelen in de zorgtriade

De beste zorg ontstaat als alle betrokkenen in de zorgtriade (cliënt, naasten en professionals) samenwerken. Dat gaat echter nooit vanzelf. Onderhandelen betekent intensief met elkaar in gesprek gaan over elkaars wensen, verwachtingen, behoeften en grenzen en zoeken naar voor iedereen bevredigende afspraken of resultaten.

Ontschuldigen

Zuiver, waardevrij begrip kunnen opbrengen voor het proces en het gedrag van de ander, teneinde open met elkaar te kunnen communiceren.

Open communicatie

Vrije en transparante uitwisseling van informatie waarbij alle betrokkenen zich kwetsbaar opstellen en geen verborgen agenda hebben.

Rollen en posities

Wijze waarop leden van een familiesysteem zich ten opzichte van elkaar verhouden en met elkaar communiceren. Rollen en posities zijn inzichtelijk te maken met behulp van het genogram.

Rolomkering (parentificatie)

Gezinsinteractiepatroon waarbij een kind (emotioneel beladen) taken en verantwoordelijkheden krijgt of op zich neemt die in een gezonde ouder-kind-relatie door de ouders gedragen zouden moeten worden.

Thema's in de familiezoek

Zeven thema's die professional, vaak aan de hand van een genogram, in een familiegesprek kan bespreken om cliënt en familie in hun familiesysteem te leren kennen: communicatie, rolomkering, hiërarchie, levensfase, traumatische ervaringen, loyaliteit, erkenning.

Traumatische ervaring(en)

Zie Thema's in de familiezoek.

Vraaggericht werken

De zorg van de professional afstemmen op de wijze waarop en mate waarin de cliënt en zijn naasten ondersteund willen worden, gecombineerd met het inzetten van de eigen professionaliteit als het cliëntzorgsysteem niet (langer) in staat is de eigen verantwoordelijkheid te dragen.

Vraagverheldering (zorgvraaganalyse)

Onderzoek naar de zorgvraag die cliënt en familie aan professional(s) stelt. Welke zorgvragen gaan wellicht (nog meer) schuil achter de eerste vraag en hoe kunnen de vragen worden beantwoord.

Waardevrij of waardebewust kijken en handelen

Zonder (voor)oordeel willen luisteren naar het verhaal achter het gedrag van een ander. De ander in zijn waarde laten en daar naar handelen.

Zondebokmechanisme

Interactiepatroon waarbij één lid van een groep de schuld krijgt of op zich neemt van frustraties of ziekte binnen de groep. Zodra de zondebok uit het systeem verdwijnt, wijst de groep een nieuwe aan, omdat men niet in staat is te reflecteren op het eigen gedrag en geen andere, meer adequate oplossing weet te vinden om de spanningen af te voeren.

Zorgtriade

Interactie tussen cliënt, familie en professional(s) waarbij professional(s) er naar streven met cliënt en familie overeenstemming te bereiken over de zorgverantwoordelijkheid teneinde de beste zorg te realiseren.

DEEL 2

Tekst ONS 'N ZORG?!

VERTELLER

Vandaag had ik een gesprek met 7 mensen, die hier zaten (*wijst naar de 7 stoelen*). Allemaal hadden ze te maken met zorg. De één als familielid, de ander als cliënt, verzorgende, arts, bestuurder... En allemaal hadden ze hun eigen verhaal, ervaring. Mooie verhalen, maar ook onbegrip en vragen. En op een gegeven moment zei de mevrouw die daar zat... (*wijst naar de eerste stoel van links*)

PARTNER

Ja, eigenlijk waren we een gewoon gezin. Herman en ik, onze kinderen, de hond. Ons huis. Gewoon gelukkig. Met ons eigen gedoe... Ja, natuurlijk, in elk gezin is wel wat. Maar toen Herman dat ongeluk kreeg...

VERTELLER

Werd gewoon toch anders. Want hoe gaat het? Je schrikt. Je wordt boos. Je huilt. Je gaat zorgen. En je zorgen maken.

PARTNER

Jaaa, we hebben zo lang getobd. Zo lang getobd. Alleen. Samen. Samen, alleen...

VERTELLER

En ze tobben maar door. Elke dag. Want overgaan, dat doet het niet.

ZUS

Weet je...

VERTELLER

Zei de mevrouw, die hier zat... (*wijst naar stoel 2*)

ZUS

Ja, weet je, zorg hè, begint altijd thuis. Het is heel privé. Heel intiem. Ik weet nog goed dat mijn zusje Lisa geboren werd. En hoe alles in ons gezin veranderde. Je hebt gewoon geen keus. Ja, mijn broer dacht van wel. Die keek weg. Liep ook weg. Pislinc was ik op 'm. Maar ja, hij was natuurlijk ook geraakt. En misschien heb ik het ook niet altijd even goed gedaan. Zat ik er te veel bovenop. Je kent dat wel, oudste zus. Je doet je best... Ja, weet ik veel.

VERTELLER

Ja, weet jij veel? En hoe is het voor u? Vroeg ik aan deze meneer (*wijst naar stoel 3*), de vader van Joey die hier zat (*wijst naar stoel 4*).

VADER

Ja, zij, die mevrouw, die zegt daar dat zij en d'r broer geraakt waren. Maar iedereen wordt erbij betrokken. Oe vader, oe moeder, de burens...

VERTELLER

School, collega's, vrienden, je baas...

VADER

Ja, en die snappen er dus allemaal geen fuck van!

VERTELLER

En hij vertelde me hoe moeilijk hij het ermee had: de ruzies, de onmacht, de scheiding. En ik vroeg 'm of dat altijd zo was.

VADER

Ja, nee. Nee, natuurlijk niet. Het is wel mijn kind, mijn Joey. Ik hou van 'm.

VERTELLER

En dan... vroeg of laat... dan kun je het écht niet meer alleen. Dan heb je hulp nodig. En die schakel jij dan in.

TEAMLID *(op stoel 5)*

Ja, ja, ja, ja... Ik weet nog, toen ik net was begonnen in de zorg. En dat ik tegen een moeder zei: "Mevrouw, u moet leren loslaten." Tja, wist ik veel. Zo ging dat toen. En ik moet eerlijk zeggen, het me gebeurt nog wel eens, hoor. Laatst hoorde ik mezelf tegen een collega zeggen: "We moeten de families meer betrekken..." Nou, als er iemand betrokken is...

VERTELLER

En weet je wat nou het gekke is? Ze kennen het gedoe allemaal vanuit hun eigen privé-zorg. Met de kinderen op school, ouders in een tehuis...

VERTELLER

Waarop de arts zei...*(wijst op stoel 6)*

ARTS

Ja, ik denk wel eens: eigenlijk zit er niemand op ons te wachten. Dat je met ons te maken krijgt, betekent toch dat er iets in je leven niet helemaal loopt zoals je had bedacht.

VERTELLER

Waarop de manager zei...

MANAGER *(op stoel 7)*

Ja, ja, ja, ja, ja... Ja, als je het zo bekijkt... dan zijn wij tweede keus. Noodzakelijk kwaad.

VERTELLER

Tweede keus. Noodzakelijk kwaad. Elke dag opnieuw. Wat voor werk je ook doet. Hoe goed je het ook doet.

TEAMLID *(op stoel 5)*

Ja, ja, ja. Ik zeg altijd: "Ik werk in de zorg, maar niet in de mijne..." Misschien ben ik wel degene die moet leren loslaten... Beter moet luisteren... Vragen stellen... Dienstbaar zijn...

VERTELLER

Ja. En misschien moeten zij *(wijst op alle stoelen)* wat vaker hun stem laten horen. Zeggen wat ze belangrijk vinden. Meedenken... Met de zorg... Maar ook alles er omheen...

JOEY *(op stoel 4)*

Zorg? Wie z'n zorg?

VADER *(op stoel 3)*

Jouw zorg, jongen... En die van mij. Want je bent wel mijn kind, mijn Joey. Ik hou van jou...

VERTELLER

Mijn kind, man, zus, partner... Het is ons leven. Ons probleem. Het is onze zorg.

DEEL 3

Vragen, stellingen en informatie bij ONS 'N ZORG?!

1. VERTELLER

Vandaag had ik een gesprek met 7 mensen, die hier zaten (*wijst naar de 7 stoelen*). Allemaal hadden ze te maken met zorg. De één als familielid, de ander als cliënt, verzorgende, arts, bestuurder... En allemaal hadden ze hun eigen verhaal, ervaring. Mooie verhalen, maar ook onbegrip en vragen. En op een gegeven moment zei de mevrouw die daar zat... (*wijst naar de eerste stoel van links*)

1.1 ...een gesprek met 7 mensen, die hier zaten (*wijst naar de 7 stoelen*)

Vraag:

- Wat valt je op aan de opstelling van de 7 mensen?

Gesprek:

- De cliënt zit in het midden, centraal. De familie zit links. De professionals zitten rechts. Het is een 'opengeklapte' *zorgtriade** of zorgdriehoek. **(Themakaart 1. Zorgtriade)**
- Waar 'zit' jij in de zorg?
- Wat betekent het voor jouw rol (cliënt, familie, medewerker) om daar te 'zitten'? **(Themakaart 2. Rollen en functies in de zorgtriade)**
- Een zorgtriade ontstaat vanaf het moment dat een of meerdere zorgprofessionals betrokken worden bij een zorgsituatie. Een zorgtriade bestaat altijd uit een cliënt, zijn naasten en de betrokken zorgprofessionals. Het doel van een zorgtriade is om samen te werken aan het realiseren van de *beste zorg* voor de cliënt en zijn naasten (*zie ook 8.6*), waarbij alle betrokkenen gelijkwaardig zijn in inbreng van hun kennis, kunde en ervaring. **(Themakaart 3. Wat is de Beste Zorg?)**
- Elke zorgtriade is uniek. De beste zorg kan dus verschillen per zorgtriade. Zorgprofessionals werken in meerdere zorgtriades tegelijk.
- De cliënt en zijn naasten vormen samen een *cliëntzorgsysteem**. **(Themakaart 4. Cliëntzorgsysteem)** Hun levens en onderlinge relaties worden allemaal onontkoombaar beïnvloed door de zorg die is ontstaan (*zie ook 8.2/3/4*). Bij langdurende en intensieve zorg zijn het meestal familieleden die het meest betrokken worden. Daar komt het woord familie­zorg vandaan: als iemand in een gezin zorg nodig heeft, gaan de familieleden zorgen en zich zorgen maken. Natuurlijk kunnen ook anderen, bijvoorbeeld vrienden en bure­n heel nauw betrokken raken. Vergelijk het woord familie­zorg maar met het woord familie­feest. Als iemand in een familie iets te vieren heeft, organiseren andere familieleden een feest, waarbij vaak ook vrienden en bure­n worden uitgenodigd. Als iemand in een familie zorg nodig heeft, gaan andere familieleden zorgen, waarbij vaak ook niet-familieleden worden betrokken.
- Zorgprofessionals zijn mensen die vanuit hun werk, hun vak een bijdrage leveren aan het realiseren van de beste zorg voor de cliënt en zijn naasten. **(Themakaart 5: Zorg, je vak of je leven?)** Een deel van de zorgprofessionals is direct betrokken bij de zorg, anderen zijn meer ondersteunend (*zie ook 1.2 en 22.1*). **(Themakaart 6. Wie voor een zorgorganisatie werkt is een zorgprofessional)** Ook vrijwilligers zijn zorgprofessionals. Zij worden weliswaar niet betaald voor het werk dat ze doen. Maar het is juist het werk dat ze onderscheidt van de cliënt en zijn familie voor wie de zorg onlosmakelijk onderdeel is van hun leven (*zie ook 22.2*). **(Themakaart 7. Een vrijwilliger is ook een zorgprofessional)**
- Zorgprofessionals en -organisaties spreken vaak over de zorg die zij 'leveren'. Achter dat woord verschuilt zich de visie dat zorg iets is van de zorgorganisatie of van de zorgprofessional(s). De beste zorg wordt echter 'gerealiseerd', 'komt tot stand' door de samenwerking in de zorgtriade tussen cliënt en familie (cliëntzorgsysteem) en zorgprofessionals (*zie ook 24.1*). **(Themakaart 8. Is zorg een product?)**

1.2 ...allemaal hadden ze te maken met zorg

Vraag:

- Welke mensen zijn er zoal bij de zorg betrokken?

Gesprek:

- Welke functies en rollen hebben deze mensen in de zorg?
- Wat hebben ze met elkaar te maken?
- Wat zou hun kennis, ervaring, vaardigheden, deskundigheid moeten zijn?
- In een zorgorganisatie heeft een deel van de medewerkers direct contact met cliënten of familie. Andere medewerkers hebben geen direct contact, maar ook voor hen geldt dat zij zich voortdurend bewust zouden moeten zijn van het feit dat hun werk ten dienste staat van de cliënt en zijn naasten (zie ook 1.1).
- Hoe kijk jij hier tegenaan? Wat betekent dat voor jouw rol of dagelijks werk?

1.3 ...allemaal hadden ze hun eigen verhaal, ervaring

Vraag:

- Waar denk je aan bij 'eigen verhaal, ervaring'?

Gesprek:

- Elk mens neemt in het contact met anderen zijn eerdere ervaringen mee. Alles wat je hebt meegemaakt kan een rol spelen in hoe je omgaat met die anderen. Je achtergrond, het gezin waarin je bent opgegroeid, de normen en waarden die je van thuis hebt meegekregen of zelf hebt ontwikkeld, je cultuur, religie, enz.
- Wat betekent dit voor de verschillende rollen? Is het anders als je een cliënt, familie, of medewerker bent?
- Wat betekenen jouw verhaal, jouw ervaringen voor jouw rol? (**Themakaart 9. Elk mens heeft een eigen verhaal**)

2. PARTNER

Ja, eigenlijk waren we een gewoon gezin. Herman en ik, onze kinderen, de hond. Ons huis. Gewoon gelukkig. Met ons eigen gedoe... Ja, natuurlijk, in elk gezin is wel wat. Maar toen Herman dat ongeluk kreeg...

2.1 ...eigenlijk waren we een gewoon gezin

Vraag:

- Wat is een gewoon gezin?

Gesprek:

- Wie bepaalt wat gewoon is? Verschilt jouw opvatting over 'gewoon' met de opvatting van anderen? (zie ook 8.2) (**Themakaart 10. Wat is normaal?**)
- Hoe zou je je eigen gezin (waarin je geboren bent, of je eigen gezin) omschrijven?

3. VERTELLER

Werd gewoon toch anders. Want hoe gaat het? Je schrikt. Je wordt boos. Je huilt. Je gaat zorgen. En je zorgen maken.

3.1 ...werd gewoon toch anders

Vraag:

- Zijn gezinnen waarin een van de gezinsleden ziek is, een ongeluk heeft gehad, of een beperking heeft, anders? (**Themakaart 11. Wie heeft er geen beperkingen?**)

Gesprek:

- Wanneer is een gezin anders? Wie/wat bepaalt dat? Hoe ernstig moet de situatie zijn om het woord anders te gebruiken?

3.2 ... je schrikt. Je wordt boos. Je huilt. Je gaat zorgen. En je zorgen maken

Vraag:

- Herken je deze reacties uit je eigen gezin (waarin je geboren bent, of je eigen gezin) als er iets onverwachts naars gebeurt? **(Themakaart 12. Kijk naar jezelf!)**

Gesprek:

- Dit thema kan ook ter sprake komen bij punt 17.1. Je hoeft zelf geen familielid met een beperking te hebben om deze ervaring te herkennen.

4. PARTNER

Jaaa, we hebben zo lang getobd. Zo lang getobd. Alleen. Samen. Samen, alleen...

4.1 ...zo lang getobd

Vraag:

- Herken je het dat je in een situatie terecht komt waarin geen uitweg lijkt?

Gesprek:

- Wat zijn voorbeelden van tobben, uit je eigen leven of uit je werkervaring?

4.2 ...Samen. Samen, alleen

Vraag:

- Herken je het dat je je heel alleen kunt voelen als er iets naars gebeurt, zelfs als de mensen waarvan je houdt dichtbij je zijn? **(Themakaart 13. Samen alleen)**

Gesprek:

- Ieder mens gaat op zijn eigen manier om met nare gebeurtenissen en met verdriet. Je kent het voorbeeld misschien wel van iemand die na het overlijden van een partner voor het gevoel van anderen te snel met een nieuwe relatie begint. Of het voorbeeld van de ouders van een overleden kind waarvan de één de kinderkamer wil houden zoals het was en de ander de kamer wil opruimen. Ken je andere voorbeelden?

5. VERTELLER

En ze tobben maar door. Elke dag. Want overgaan, dat doet het niet.

5.1 ...overgaan, dat doet het niet

Vraag:

- Herken je het, dat je moet leren omgaan met een situatie die je niet wilt, maar die niet overgaat? **(Themakaart 14. Als het nooit meer over gaat)**

Gesprek:

- De Belgische psycholoog Manu Keirse heeft veel onderzoek gedaan naar het leven van mensen die een dierbare hebben verloren of een naaste hebben met een ernstige beperking. Hij geeft aan dat het verwerken of aanvaarden van een groot verlies onmogelijk is. Je kunt er wel mee leren leven.
- Familie van een ernstig meervoudig beperkt kind hebben hun kind niet verloren, maar worden voortdurend geconfronteerd met gemiste mijlpalen; de eerste stapjes, het reguliere onderwijs, trouwen, etc. Manu Keirse noemt dit *levend verlies*.
- Wat roept het begrip *levend verlies* op bij jou? **(Themakaart 15. Levend verlies)**

6. ZUS

Weet je...

7. VERTELLER

Zei de mevrouw, die hier zat... (wijst naar stoel 2)

8. ZUS

Ja, weet je, zorg hè, begint altijd thuis. Het is heel privé. Heel intiem. Ik weet nog goed dat mijn zusje Lisa geboren werd. En hoe alles in ons gezin veranderde. Je hebt gewoon geen keus. Ja, mijn broer dacht van wel. Die keek weg. Liep ook weg. Pislinc was ik op 'm. Maar ja, hij was natuurlijk ook geraakt. En misschien heb ik het ook niet altijd even goed gedaan. Zat ik er te veel bovenop. Je kent dat wel, oudste zus. Je doet je best... Ja, weet ik veel.

8.1 ...zorg begint altijd thuis. Het is heel privé. Heel intiem

Vraag:

- Wat vind je van de uitspraak dat zorg altijd thuis begint? (**Themakaart 16. Zorg begint altijd thuis**)

Gesprek:

- Als je het eens bent met de uitspraak, wat betekent dat dan voor de verschillende betrokkenen?
- Voor professionals lijkt de zorg vaak te starten vanaf de 'opname'. Maar de cliënt en zijn naasten tobben vaak al heel lang (zie ook 5.1). De zorg is onderdeel geworden van hun verhaal, van de manier waarop zij met elkaar samen leven (of juist niet meer samen leven) (zie ook 1.3). Zorg ontstaat nooit in een organisatie.
- Het is enorm belangrijk dat je als zorgprofessional actieve interesse toont in het leven van de cliënten en hun naasten voordat jij als professional bij hun situatie werd betrokken. (**Themakaart 17. Actieve interesse**) De Methode Familiezorg geeft hiervoor verschillende handvatten. Professionals vinden het soms lastig om die interesse te tonen, het vraagt 'durf' om vragen te stellen (zie ook 23.3). (**Themakaart 18 Willen, kunnen en durven 1.**) Soms vinden professionals het ook te privé. Maar voor het geven van de beste zorg is het noodzakelijk om aan te kunnen sluiten bij het leven van de mensen die de zorg nodig hebben. Daarvoor moet je dus dat leven zo goed mogelijk leren kennen.

8.2 ...je hebt gewoon geen keus

Vraag:

- Wat vind je van die uitspraak: je hebt gewoon geen keus?

Gesprek:

- Ouders van een kind met een beperking hebben geen keus in het feit dat hun kind die beperking heeft, maar misschien hebben ze wel keuzes in de manier waarop ze voor hun kind zorgen en het opvoeden. Voor broers en zussen ligt dat meestal anders. Zij groeien op in een gezin waarin een broer of zus noodgedwongen veel aandacht vraagt en krijgt van de ouders. Voor kinderen die op jonge leeftijd veel mantelzorg (moeten) geven, leidt dit later in hun leven soms tot problemen. De Methode Familiezorg gaat nader op dit punt in. (**Themakaart 19. Als je geen keus hebt**) (**Themakaart 20. Als je wel een keus hebt**)
- Anderzijds geven broers en zussen (ook wel *brussen* genoemd) soms aan dat zij de situatie vroeger thuis als heel gewoon hebben ervaren (zie ook 2.1) (**Themakaart 21. Brussen**)
- Op de locaties Kobalt in Tilburg en Zandoogjes in Breda heeft men ervaring met brussenprojecten.

8.3 ...die keek weg. Liep ook weg.

Vraag:

- Wat vind je ervan dat deze broer zich kennelijk probeerde te onttrekken aan de situatie thuis?

Gesprek:

- Kun je je iets voorstellen bij het gedrag van deze broer? Heb je er zelf ervaring mee?

- Mensen kunnen op de meest uiteenlopende manieren reageren op bepaalde gebeurtenissen. Kun je voorbeelden noemen van reacties van mensen die jij zelf onbegrijpelijk vond?
- Het komt voor dat gezinsleden uit beeld raken. Professionals kunnen soms 'iets vinden' van gezinsleden die weinig of geen contact onderhouden met een cliënt. Soms geven cliënten zelf aan liever niets meer te maken willen hebben met een of meerdere familieleden. Maar 'uit beeld' wil nog niet zeggen 'uit het hart'. Dat je ruzie hebt, betekent niet dat je geen rol meer speelt in elkaars leven. Het is belangrijk dat professionals niet oordelen over de mate van contact en interesse tonen in de achtergronden van mogelijke verwijdering. De Methode Familiezorg gebruikt hiervoor de termen *waardevrij** en *waardebewust**. **(Themakaart 22. Waardebewust kijken)** Soms is geen contact niet zozeer een keuze, maar een situatie die gegroeid is, al dan niet naar aanleiding van een akkefietje in de relatie. Interesse en betrokkenheid van professionals helpt soms om mensen weer (dichter) bij elkaar te brengen.

8.4 ...hij was natuurlijk ook geraakt

Vraag:

- Wat betekent dat volgens jou: geraakt?

Gesprek:

- Wanneer is iemand geraakt? Hoe weet je dat? Welk gedrag moet iemand dan vertonen? Als iemand wegloopt, is dat dan onverschilligheid? Of kan het ook uit geraaktheid zijn?
- Een ingrijpende gebeurtenis heeft meestal ook ingrijpende gevolgen. Ga er maar vanuit dat alle 'nieuwe' gedrag na een ingrijpende gebeurtenis iets te maken heeft met die gebeurtenis. Ook al zou je zelf misschien anders reageren (*zie ook 8.3*).
- In de Methode Familiezorg wordt aandacht besteed aan het belang van het herkennen door zorgprofessionals van *traumatische ervaringen** in het leven van de mensen die bij een zorgvraag betrokken zijn. Om daar achter te komen, moet je dus de actieve interesse tonen die genoemd wordt bij de punten 8.1 en 8.3. **(Themakaart 23. Traumatische ervaringen)**
- Het is belangrijk je te realiseren als zorgprofessional dat het altijd de ander is die bepaalt wanneer een gebeurtenis traumatisch is. Soms is het niet eenvoudig te begrijpen waarom iets zo'n grote impact op iemand heeft. Waardebewustzijn (*zie ook 8.3*) kan daarbij helpen.

8.5 ... je kent dat wel, oudste zus

Vraag:

- Herken je het dat een oudste zus (of oudste kind) kennelijk een speciale rol speelt in een gezin?

Gesprek:

- Elk gezin ontwikkelt in de loop der jaren een groot aantal gewoontes en patronen. **(Themakaart 24. Gewoontes en patronen)** Die gewoontes en patronen spelen een rol in de manier waarop de gezinsleden met elkaar omgaan. Gewoontes en patronen vormen samen met de waarden, de normen, **(Themakaart 25. Normen en waarden)** de cultuur, enz. uiteindelijk een onontwarbare kluwen die het gedrag van de gezinsleden stuurt. Hoe beter je als zorgprofessional het *gezinssysteem** of *familiesysteem** kent, hoe beter je het gedrag van de gezinsleden kunt begrijpen. **(Themakaart 26. Gezinssysteem, Familiesysteem)** Begrijpen is iets anders dan goedkeuren. Als professional heb je vanuit je eigen achtergrond (je eigen systeem) misschien wel heel andere normen en waarden en gedrag ontwikkeld.
- De Methode Familiezorg is ontwikkeld vanuit systeemtheorie. **(Themakaart 27. Methode Familiezorg)** Kennis van de Methode Familiezorg helpt de professional inzicht te krijgen in de werking van de gezinssystemen van cliënten en hun naasten. En je daarnaast bewust te worden van de invloed van je eigen familiesysteem op de manier waarop je naar de systemen van cliënten en hun naasten kijkt.
- Een belangrijk inzicht voor een professional zijn de *rollen en posities** van de verschillende gezinsleden. Het is bijvoorbeeld een bekend patroon dat het oudste kind meer verantwoordelijkheid draagt (van de ouders krijgt of naar zich toe trekt) dan de jongere kinderen. **(Themakaart 28. Rollen en posities)**

- Intensieve zorg in een gezin legt vaak een extra druk op de 'gewone' rollen en posities. Het kan bijvoorbeeld ook leiden tot *rolomkering**; één of meerdere kinderen die verantwoordelijkheden op zich nemen die 'normaliter' bij de ouders zouden liggen. De Methode Familiezorg besteedt veel aandacht aan de effecten van rolomkering op de betrokkenen (zie ook 8.2). **(Themakaart 29. Rolomkering)**
- Interessant bij dit laatste punt zijn natuurlijk weer de woorden 'gewoon' en 'normaliter' (zie ook 2.1).

8.6 ...je doet je best. Ja, weet ik veel

Vraag:

- Herken je dat, dat je je best doet maar eigenlijk maar wat in het duister rond tast?

Gesprek:

- Mensen die iets ernstigs overkomt, zijn daar niet op voorbereid. Ze zijn er ook niet voor opgeleid. En ze hebben, zoals bij punt 8.2 aan de orde komt, ook weinig keus. Ze moeten zich maar zien te redden met wat zich aan hen voltrekt. Iedereen doet dat op z'n eigen manier (zie ook 8.4). **(Themakaart 30 Je doet je best)**
- Er hoeft trouwens niet eens sprake te zijn van iets ernstigs. Elke ouder 'doet in feite maar wat' bij het opvoeden van zijn kinderen. Niemand heeft daarvoor een diploma. Iedere ouder wordt uiteindelijk op zijn eigen manier ervaringsdeskundige. Herken je dat, vanuit je eigen ouderschap of dat van je eigen ouders?
- Als het wel om iets ernstigs of ingrijpends gaat, kunnen de gevolgen van 'maar wat doen' wel serieus zijn. Dan kan een professional, die wél is opgeleid, die theoretisch goed is onderlegd en verschillende situaties met elkaar kan vergelijken, een belangrijk verschil maken.
- Tegelijkertijd is de theorie nooit één op één toepasbaar op een specifieke zorgsituatie. Elke zorgsituatie is nieuw. **(Themakaart 31. Elke zorgsituatie is uniek)**
- De 'opdracht' voor alle betrokkenen in de zorgtriade is dus samen op zoek te gaan naar wat de beste zorg is voor deze unieke mensen in hun specifieke situatie, ieder met zijn eigen kennis en ervaring.

9. VERTELLER

Ja, weet jij veel? En hoe is het voor u? Vroeg ik aan deze meneer (*wijst naar stoel 3*), de vader van Joey die hier zat (*wijst naar stoel 4*).

10. VADER

Ja, zij, die mevrouw, die zegt daar dat zij en d'r broer geraakt waren. Maar iedereen wordt erbij betrokken. Oe vader, oe moeder, de burenen...

10.1 ...iedereen wordt erbij betrokken

Vraag:

- Herken je het, dat niet alleen direct naasten worden geraakt als er iets ernstigs gebeurt, maar dat het ook de relaties in andere 'kringen' beïnvloedt? **(Themakaart 32. Iedereen wordt erbij betrokken)**

Gesprek:

- Een 'kring' die meestal ook sterk wordt beïnvloed is die van het werk van de gezinsleden. Door de intensiteit van de zorg, lukt het mensen bijvoorbeeld minder goed om hun werk te blijven doen zoals ze dat eerder deden. Zeker op de langere duur heeft dat gevolgen voor collega's en leidinggevenden. Het aanvankelijke begrip en medeleven blijkt vaak niet onbeperkt. De consequenties daarvan kunnen weer nieuwe zorgen oproepen voor het gezin.
- Ook het begrip en medeleven van vrienden, burenen, etc. blijkt niet altijd bestendig. Bij punt 4.2 kwam al ter sprake hoe mensen bijvoorbeeld kunnen reageren als een weduwe/weduwenaar 'te snel' een nieuwe relatie begint. Mensen kunnen soms ook weinig begrip opbrengen voor het levend verlies, waar Manu Keirse van spreekt (*zie ook 5.1*). Of men vindt iets van de

manier waarop de ouders hun kind met beperking en de andere kinderen opvoeden; of het kind wel/niet naar een 'tehuis' zou moeten, enz.

- Herken je deze voorbeelden uit eigen werk- of privé-ervaring? Hoe ga je daarmee om? Lukt het je om er waardevrij/waardebewust naar te kijken? (zie ook 8.3)

10.2 ...oe vader, oe moeder

Vraag:

- Als professional, maar ook als cliënt en familie van cliënten die gezamenlijk op een locatie wonen, krijg je te maken met allerlei verschillende mensen. Denkers, doeners, hoger of lager opgeleiden, verschillende culturen, religies, etc. Hoe ga je om met de verschillen/overeenkomsten? **(Themakaart 33. Verschillen en overeenkomsten)**

Gesprek:

- Als professional, cliënt en familie heb je de mensen met wie je te maken krijgt niet voor het uitkiezen. Zeker niet als je samen 'moet leven en werken' op een locatie. Waarden, normen, cultuur, enz. kunnen sterk verschillen (zie ook 1.3). Toch zul je op de een of andere manier met deze *grondslagen**, zoals dat in de Methode Familiezorg wordt genoemd, om moeten leren gaan. **(Themakaart 34. Grondslagen)**
- Afspraken, huisregels, medezeggenschap... Hoe laat je merken dat je iets wel/niet vindt kunnen? Wat heb je nodig om het samen leven en werken op een plek die in eerste instantie misschien niet voelt als 'thuis' toch zo prettig mogelijk te maken? **(Themakaart 35. Samenleven, samenwerken?)**
- Hoe ga je als professional om met familie van cliënten die elkaar niet liggen? (zie ook 23.3)

11. VERTELLER

School, collega's, vrienden, je baas...

11.1 ...School, collega's

Vraag:

- Krijg of kreeg je als familielid hulp/ondersteuning vanuit je werk of school? Hoe is/was dat?

Gesprek:

- Het komt voor dat gezinsleden van iemand die langdurend en intensief zorg nodig heeft minder goed gaan functioneren op bijvoorbeeld het werk of op school. Deze organisaties kunnen dat onderkennen en hulp aanbieden, bijvoorbeeld via bedrijfsarts en school/bedrijfsmaatschappelijk werk. Dat is op zich heel goed. De kans bestaat echter dat alle gezinsleden ieder voor zich hun eigen 'wekelijks uurtje' hulpverlening krijgen, maar het vervolgens heel lastig is om de rest van de week samen om te gaan met de zorgen en problemen. Herken je dat? **(Themakaart 36. Ieder voor zich)**
- Zorgprofessionals die dit verschijnsel onderkennen kunnen initiatief nemen tot meer afstemming tussen alle verschillende vormen van hulpverlening binnen één zorgsysteem.

12. VADER

Ja, en die snappen er dus allemaal geen fuck van!

12.1 ...geen fuck van

Vraag:

- Begrijp je de boosheid van deze vader over het onbegrip dat hij in zijn omgeving ervaart?

Gesprek:

- Dit thema sluit aan bij de vragen 10.1 en 10.2. Mensen die betrokken zijn bij intensieve zorgsituaties voelen zich vaak niet of te weinig gezien, gehoord, serieus genomen door hun omgeving. De Methode Familiezorg gebruikt hiervoor het begrip *erkenning**. **(Themakaart 37.**

Serius genomen worden, erkenning) Aan de andere kant is het voor mensen op enige afstand niet te begrijpen wat het is om in zo'n intensieve zorgsituatie te leven (zie ook 5.1). De afstand die er ontstaat kan tot frustratie en boosheid leiden (zie ook 13.1 en 14.1).

13. VERTELLER

En hij vertelde me hoe moeilijk hij het ermee had: de ruzies, de onmacht, de scheiding. En ik vroeg 'm of dat altijd zo was.

13.1 ...de ruzies, de onmacht, de scheiding

Vraag:

- Herken je situaties waarin de dingen die in je leven gebeuren waar je niet om hebt gevraagd tot frustratie, boosheid leiden en misschien zelfs tot nieuwe dingen waar je niet om hebt gevraagd, zoals bijvoorbeeld problemen op het werk (zie ook 10.1) of een scheiding?

Gesprek:

- De verschillende manieren waarop alle betrokkenen (dichtbij en verderaf) reageren op een intensieve zorgsituatie kunnen op hun beurt aanleiding zijn tot allerlei afgeleide vormen van 'stress'. De boosheid, frustratie, maar ook de gelatenheid of afkeer en de oordelen over de keuzes en het gedrag van andere betrokkenen kunnen de onderlinge relaties sterk beïnvloeden en soms ook de zorgsituatie verergeren. Herken je dat? **(Themakaart 38. Onmacht, frustratie, boosheid)**
- Hoe ga je om met dit soort situaties, zowel privé als professioneel?
- De Methode Familiezorg geeft handvatten om professioneel verstandig te handelen in deze situaties, met name aan de hand van het thema 'grondslagen' en de visie op communicatie: open communicatie leidt tot minder stress. **(Themakaart 39. Open communicatie vermindert stress)**

14. VADER

Ja, nee. Nee, natuurlijk niet. Het is wel mijn kind, mijn Joey. Ik hou van 'm.

14.1 ...Het is wel mijn kind... Ik hou van 'm

Vraag:

- Herken je het, dat je soms weinig snapt van de relatie die andere mensen met elkaar hebben?

Gesprek:

- Er zijn mensen die elke dag ruzie (lijken te) maken, maar die tegelijkertijd geen dag zonder elkaar (lijken te) kunnen. Er zijn mensen die scheiden van een partner die gedrag vertoont waar ze ongelukkig van worden, maar vervolgens een partner kiezen die vergelijkbaar gedrag vertoont. Er zijn mensen die hun naasten vreselijke dingen aan doen en toch aangeven verschrikkelijk veel van hen te houden. Herken je dit soort situaties?
- De problemen, gedachten en de manier van leven van anderen zijn soms onbegrijpelijk, maar wel echt. Hoeveel moeite je er ook mee hebt. Door je erin te verdiepen, kun je er ook van leren. Je kunt er een betere professional en een rijker mens van worden (zie ook punt 8.3/4 over *waardebewust kijken*). **(Themakaart 40. Er geen fuck van snappen, inleven)**

15. VERTELLER

En dan... vroeg of laat... dan kun je het écht niet meer alleen. Dan heb je hulp nodig. En die schakel jij dan in.

15.1 ...En die schakel jij dan in.

Vraag:

- Wie bedoelt de verteller met 'jij'?

Gesprek:

- De meeste professionele hulp wordt in eerste instantie door het zorgsysteem van cliënt en familie ingeschakeld. Dat kan snel gaan, bijvoorbeeld als een kindje geboren wordt waarbij de beperking meteen duidelijk is, of in het geval van een herseninfarct. Het kan ook heel lang duren voordat professionele hulp wordt ingeschakeld. Ken je daarvan voorbeelden?
(Themakaart 1: Familie schakelt zorgprofessionals in, niet andersom)
- Natuurlijk zijn er ook situaties waarin sprake is van gedwongen hulpverlening. Ken je daarvan voorbeelden?
- Maar hoe lang het ook duurt voordat hulpverlening betrokken wordt, cliënt en familie hebben samen en individueel altijd een heel verhaal, een verleden (*zie ook 1.3 en 8.1 t/m 6*) dat aanleiding heeft gegeven om professionele zorg in te schakelen.
- Op het moment dat professionele hulpverlening wordt betrokken ontstaat de zorgtriade (*zie ook 1.1*). De professionals zitten in het filmpje in de 'opengeklapte' zorgtriade rechts van de cliënt Joey.

16. TEAMLID (op stoel 5)

Ja, ja, ja, ja... Ik weet nog, toen ik net was begonnen in de zorg. En dat ik tegen een moeder zei: "Mevrouw, u moet leren loslaten." Tja, wist ik veel. Zo ging dat toen. En ik moet eerlijk zeggen, het me gebeurt nog wel eens, hoor. Laatst hoorde ik mezelf tegen een collega zeggen: "We moeten de families meer betrekken..." Nou, als er iemand betrokken is...

16.1 ...u moet leren loslaten... wist ik veel. Zo ging dat toen.

Vraag:

- Hoe lang werk jij al in de zorg of hoe lang ben jij als cliënt of familie al 'zorgvrager'? Herken je de verschillen tussen de zorg van vroeger en nu? Wat vind je van die verschillen?
(Themakaart 42. De zorg staat nooit stil)

Gesprek:

- Hoe zou jij de moderne kijk op zorg omschrijven? Wat betekent dat voor jouw rol in de zorg? Wat vind je dat het betekent voor de (veranderde of veranderende) rol van de andere betrokkenen? Wat geeft het misschien voor 'gedoe' in de samenwerking? Hoe ga je daarmee om? **(Themakaart 43. Samenwerking tussen professionals)**

16.2 ...het gebeurt me nog wel eens, hoor.

Vraag:

- Herken je het, dat je soms dingen doet waar je achteraf geen goed gevoel bij hebt? Hoe ga je daarmee om?

Gesprek:

- Zou je kunnen stellen dat je soms aan een vorm van 'beroepsdeformatie' lijdt? Dat je, ongetwijfeld vanuit goede bedoelingen, niet altijd helemaal scherp (meer) ziet wat het kan betekenen om bijvoorbeeld een naaste met een beperking te hebben? Dat jouw werk op gespannen voet staat met het leven van de cliënt en zijn naasten? (*zie ook 23.1*)
- Welke rol speelt hierbij misschien het feit dat je onderdeel bent van een organisatie? Werk je voor de organisatie, of voor de cliënt en zijn naasten? Waardoor laat je je (meer) leiden: het organisatiesysteem of de cliëntzorgsystemen? **(Themakaart 44. Werk je voor de organisatie of voor de cliënt?)**
- Net zoals een gezin een systeem is, met vaste patronen, rollen en posities, is ook een organisatie een systeem (*zie ook 8.5*). Herken je dat? Waar herken je het systeem in? In welke positie en rol zit jij? Wat betekenen die patronen voor de samenwerking? Alle onderdelen uit de Methode Familiezorg zijn ook toepasbaar op organisatiesystemen: *7 thema's**, *rollen en posities**, *zondebokmechanisme**, enz. **(Themakaart 45. Organisatiesysteem)**

- Herken je het dat je soms vanuit je ervaring en deskundigheid écht denkt te weten wat goed is of beter zou zijn voor de cliënt en/of zijn naaste? En dat die cliënt of naaste het toch anders wil? Of dat je vanuit de theorie weet hoe de dingen zouden moeten zijn of verlopen maar dat de werkelijkheid van een specifieke cliënt of familie toch anders is? Hoe ga je daarmee om? (zie ook 23.1 t/m 4) **(Themakaart 46.: Als jij het beter weet)**

16.3 ...als er iemand betrokken is

Vraag:

- Wat betekent volgens jou betrokkenheid? Hoe ziet dat eruit? **(Themakaart 47. Familie is betrokken, soms tegen wil en dank) (Themakaart 48. Wat is betrokkenheid?)**

Gesprek:

- Bij punt 8 is ter sprake gekomen dat zorg altijd thuis begint, dat niemand daarbij een keuze heeft, dat iedereen er door geraakt wordt en dat de onderlinge relaties er sterk door beïnvloed kunnen worden. Kortom, familie is per definitie betrokken en vaak al heel lang voordat professionele hulpverleners betrokken werden.
- Mensen kunnen betrokkenheid op zeer uiteenlopend manieren laten zien. Het ene uiterste is misschien het familielid dat zijn hele ziel en zaligheid verbindt aan de zorg voor de naaste met een beperking. Het andere uiterste is misschien het familielid dat het leven met de naaste met een beperking als zó belastend heeft ervaren dat hij of zij de afstand zo groot mogelijk wil houden (zie ook 8.3).
- Er is een verschil tussen betrokkenheid die zich in iemands hoofd of hart afspeelt en betrokkenheid die veel zichtbaarder is in gedrag. Herken je dat?
- Betrokkenheid kan ook verschillen in de loop van de tijd, bijvoorbeeld door verandering in leeftijd, verantwoordelijkheid voor het eigen gezin, fysieke afstand, enz.
- In hoeverre bepalen jouw eigen normen of die van het team hoe betrokkenheid zich zou 'moeten' uiten jouw houding ten opzichte van bepaalde families of familieleden? Ben je in staat om de houding en het gedrag van deze families te *ontschuldigen** (begrip uit de Methode Familiezorg)? **(Themakaart 49. Ontschuldigen)**

17. VERTELLER

En weet je wat nou het gekke is? Ze kennen het gedoe allemaal vanuit hun eigen privé-zorg. Met de kinderen op school, ouders in een tehuis...

17.1 ...Ze kennen het gedoe allemaal vanuit hun eigen privé-zorg

Vraag:

Wat zou de verteller bedoelen met het woord 'gedoe'? Herken jij dat 'gedoe' ook? **(Themakaart 50. Iedereen heeft last van gedoe)**

▪

Gesprek:

- Ook al ben je als zorgprofessional geen familie van je cliënten, iedereen maakt in zijn privéleven situaties mee die vergelijkbare spanning geven:
 - de zorg, als je kind, ouder, partner die jij als geen ander kent, ziek wordt
 - de afhankelijkheid, als je bij die zorg de hulp van een professional nodig hebt
 - het verlangen, dat die hulpverlener goed naar je naaste en jou wilt luisteren, jullie begrijpt en jou serieus neemt in je zorg
 - het geluk, dat je ervaart als die hulpverlener je inderdaad hoort, ziet, begrijpt en serieus neemt
 - de teleurstelling, het verdriet, de boosheid en frustratie, als dat niet zo is.
- Wat betekent deze herkenning voor jouw rol als professional? Maak jij altijd voldoende de 'vertaling'? Hoe ga jij om met het verschil tussen werk en privé?
- Wat doe je als je in je rol als professional irritaties ervaart bij het gedrag van familie? Kun je ontschuldigen (zie ook 16.3)? Wil/kun/durf je het bespreekbaar te maken, met de familie, collega's, je manager? Zo niet, wat heb je nodig om dat wel te doen? (zie ook 23.3)

- Wat doe je als je vanuit je rol als cliënt of familie irritaties ervaart bij het gedrag van professionals? Word je begrepen? Hoe zou je eventueel anders willen? Wat moet er gebeuren om dat mogelijk te maken? (zie ook 24.1)

18. VERTELLER

Waarop de arts zei...(wijst op stoel 6)

19. ARTS

Ja, ik denk wel eens: eigenlijk zit er niemand op ons te wachten. Dat je met ons te maken krijgt, betekent toch dat er iets in je leven niet helemaal loopt zoals je had bedacht.

19.1 ...eigenlijk zit er niemand op ons te wachten.

Vraag:

- Wat vind je van de uitspraak 'eigenlijk zit er niemand op ons te wachten'? (**Themakaart 51. als niemand op je zit te wachten**)

Gesprek:

- Wat doet deze uitspraak met je werkmotivatie, met het plezier in je werk, met je gevoel van 'belangrijkheid'?
- Het is jouw werkplek, waar je vele uren van je eigen leven doorbrengt, waar jij het misschien goed hebt met je collega's, maar waar de mensen voor wie je dat werk doet misschien wel helemaal niet willen zijn (zie ook 21.1 en 22.1).
- Waar ontleen je als professional je werkplezier aan? Moeten mensen 'dankbaar' zijn? Wat betekent dit voor de gelijkwaardigheid in de zorgtriade, voor de wensen, verwachtingen en behoefte die elk betrokkene in een zorgtriade heeft, voor het evenwicht tussen geven en ontvangen? Wat doe jij als dat evenwicht verstoord is? Wat doe je dan als team, of als manager? In de Methode Familiezorg is de *balans tussen geven en ontvangen in de zorgtriade** een belangrijk thema. (**Themakaart 52. Balans tussen geven en ontvangen**) (**Themakaart 53. Wensen, verwachtingen en behoeften**)

19.2 ... dat je met ons te maken krijgt, betekent toch dat er iets in je leven niet helemaal loopt zoals je had bedacht.

Vraag:

- Herken je het uit je eigen privéleven dat je soms naar plekken moet waar mensen je willen helpen, maar waar jij het liefste niet zou zijn? (**Themakaart 54. Als je met ons te maken krijgt...**)

Gesprek:

- Wat doet dat met je houding ten opzichte van die mensen?
- Kun je je vanuit je professionele rol voorstellen dat het voor cliënten en hun familie lastig kan zijn om voortdurend zorgvuldig onderscheid te maken tussen het werk dat jij voor ze doet maar wat zij diep in hun hart misschien liever niet nodig zouden hebben gehad en jou als de persoon die dat werk uitvoert?
- Kun je je voorstellen dat de gedeelde woonsituatie waarin cliënten feitelijk om praktische en organisatorische, dus werkgerelateerde redenen samenleven, zowel voor hen als voor hun familie een bron van 'gedoe' is? Wat betekent dat voor jouw rol als professional, voor de manier waarop je samenwerkt met cliënten, naasten en collega's?

20. VERTELLER

Waarop de manager zei...

21. MANAGER (op stoel 7)

Ja, ja, ja, ja, ja... Ja, als je het zo bekijkt... dan zijn wij tweede keus. Noodzakelijk kwaad.

21.1 ...tweede keus. Noodzakelijk kwaad.

Vraag:

- Wat vind je van die uitspraak 'tweede keus, noodzakelijk kwaad'?

Gesprek:

- Het komt voor dat mensen die in de zorg werken op een bepaald moment wat cynisch worden, bijvoorbeeld uit teleurstelling over grote en snelle veranderingen in de zorg, over bezuinigingen, over de houding van cliënten en hun naasten, over ... vul maar in. Herken je dat? Bij jezelf, of bij collega's? Hoe ga je daarmee om?

22. VERTELLER

Tweede keus. Noodzakelijk kwaad. Elke dag opnieuw. Wat voor werk je ook doet. Hoe goed je het ook doet.

22.1 ...wat voor werk je ook doet

Vraag:

- Wat bedoelt de verteller met 'wat voor werk je ook doet'?

Gesprek:

- In een zorgorganisatie werken mensen in allerlei functies. Zij zijn allemaal professionals in hun eigen vak en werkzaam in de zorg. Een deel van die mensen heeft direct contact met cliënten en hun naasten. Veel anderen doen werk dat ondersteunend is. Alle werk dat in een organisatie gedaan wordt heeft uiteindelijk tot doel de beste zorg te realiseren voor al die verschillende unieke cliënten en naasten in hun specifieke situatie (*zie ook 1.1*). Welk werk doe jij? Hoe bewust ben jij je dagelijks van het feit dat alles wat jij doet bij zou moeten dragen aan de beste zorg voor al die individuele mensen? (**Themakaart 55. Wat is eigenlijk de bedoeling?**)
- Een organisatie is een groot systeem (*zie ook 16.2*) met een eigen geschiedenis, verhaal, cultuur. Bovendien een systeem dat vaak al veel langer bestaat dan de mensen die er werken. Zo'n systeem leidt als het ware een eigen leven. In organisaties wordt veel aandacht en energie besteed aan de organisatie zelf. Bijvoorbeeld aan reorganisaties om de organisatie efficiënter te maken. Wat vaak weer te maken heeft met invloeden van buitenaf waar de organisatie mee geconfronteerd wordt, zoals nieuwe wetgeving. Daarnaast werkt in een zorgorganisatie een groot aantal mensen met een deskundigheid of interesse die niet direct met de zorg zelf te maken heeft. Een controller bijvoorbeeld zal vooral veel deskundigheid moeten hebben op het gebied van financiën, een HR-medewerker zal misschien in eerste instantie vooral interesse hebben in personeelszaken, zaken dus die medewerkers betreffen. Voor al deze medewerkers die geen direct contact hebben met cliënten en hun naasten kan het een valkuil zijn dat al hun aandacht en energie uiteindelijk niet bijdraagt aan *De Bedoeling* van de organisatie. Herken je dit? Wat betekent dat voor je eigen rol? Hoe ga je om met medewerkers of collega's van wie het werk niet ten goede lijkt te komen aan de cliënten en hun naasten?
- De term *De Bedoeling* is afkomstig van Wouter Hart. Zijn boek *Verdraaide Organisaties* geeft veel inzicht in de manier waarop medewerkers in organisaties vaak onbedoeld niet bijdragen aan het doel van de organisatie.

22.2 ...hoe goed je het ook doet

Vraag:

- Wat bedoelt de verteller met: 'hoe goed je het ook doet'?

Gesprek:

- Ken je het dat je als medewerker soms niet de 'credits' lijkt te krijgen voor het werk dat je met zoveel liefde en inzet doet? Dat mensen soms zelfs jouw goede bedoelingen in twijfel lijken te trekken? Dat reacties soms ronduit vijandig lijken te zijn? Hoe ga je daarmee om? Lig je ervan wakker? Ga je erover in gesprek en zo ja met wie? (zie ook 13.1 en 19.2)
(Themakaart 56. Credits)
- Het is een onderdeel van het vak van professional in de zorg om te kunnen gaan met de zorg van cliënten en hun naasten. Met hun verdriet, leed en hun daaruit voortkomende gedrag. Om er niet onverschillig, cynisch of immuun voor te worden, maar te integreren als onderdeel van het vak als professional, onder meer door *in te kunnen voegen**, door te *ontschuldigen* en door *waardebewust* naar andere mensen te kunnen kijken. In de Methode Familiezorg spelen deze begrippen een belangrijke rol.
- Om kunnen gaan met de zorg van cliënten en hun naasten betekent ook grenzen kunnen aangeven, in gesprek gaan over ongepast gedrag, kunnen *onderhandelen** over wat wel of niet mogelijk is bij het samenwerken in de zorgtriade. In de Methode Familiezorg speelt het kunnen en durven onderhandelen en het aangeven van grenzen een belangrijke rol.
(Themakaart 57. Onderhandelen)
- Je zou als professional soms willen dat cliënten en hun naasten net zoveel begrip, communicatieve vaardigheden, inlevingsvermogen, empathie, etc. zouden hebben voor jou en jouw werksituatie. Dat zou fijn zijn, maar je kunt het niet verwachten. Dat is precies het verschil tussen het leven van de cliënten en hun naasten en jouw vak als professional in de zorg.

23. TEAMLID (op stoel 5)

Ja, ja, ja. Ik zeg altijd: "Ik werk in de zorg, maar niet in de mijne..." Misschien ben ik wel degene die moet leren loslaten... Beter moet luisteren... Vragen stellen... Dienstbaar zijn...

23.1 ...ik werk in de zorg, maar niet in de mijne

Vraag:

- Wat bedoelt de medewerkster met de uitspraak 'ik werk in de zorg, maar niet in de mijne'?
(Themakaart 58. Werken in de zorg van iemand anders)

Gesprek:

- Je eigen, privé-zorg ken je waarschijnlijk heel goed. Je hebt ongetwijfeld ook veel deskundigheid en ervaring met het werken met mensen die zorg nodig hebben. Maar de zorg van steeds weer andere unieke mensen met hun eigen specifieke achtergrond kan altijd net weer anders zijn dan je eerdere ervaringen en je deskundigheid.
- Hoe groot je betrokkenheid ook is bij je cliënten en hun naasten, het is nooit jouw privé-zorg. Na het werk gaat een professional terug naar zijn eigen huis en eigen zorgen. Dat is verschil tussen werken in de zorg en leven met zorg(en) (zie ook 1.1).
- Herken je het dat je soms zo betrokken bent bij cliënten en hun naasten dat het 'gedoe' geeft? Met jezelf, met je eigen naasten, met collega's, met de betreffende cliënten en hun naasten? Hoe ga je daarmee om? Wat doe je als je het ziet gebeuren bij collega's?
- Soms wenst familie meer betrokkenheid van professionals dan zij kunnen of willen tonen? Bijvoorbeeld dat medewerkers buiten hun werktijd aanwezig zijn bij activiteiten. Herken je dat? Hoe ga je daarmee om? Hoe ga je daar in het team mee om?

23.2 ...misschien ben ik wel degene die moet leren loslaten

Vraag:

- Wat bedoelt de medewerkster met: 'misschien ben ik wel degene die moet leren loslaten'?
(Themakaart 59. Wie zou wie moeten loslaten?)

Gesprek:

- Herken je het dat je als zorgprofessional soms heel sterke overtuigingen hebt over hoe de zorg er voor een bepaalde cliënt uit zou moeten zien, of over hoe naasten zich wel of niet zouden moeten gedragen ten opzichte van hun familielid? En dat jouw overtuigingen botsen met de ideeën van die cliënt of familielid? Dat het misschien maar de vraag is of jij er niet

veel te veel bovenop zit? Dat je misschien wel precies datgene doet wat zorgprofessionals soms familie verwijten? Dat je misschien wel onbedoeld je als het ware de cliënt 'toe-eigent'?

- Zorgorganisaties hebben van oudsher de neiging om zich cliënten 'toe te eigenen'. Nog niet zo heel lang geleden was het tamelijk gebruikelijk om tegen ouders van cliënten te zeggen dat ze na 'opname' van hun kind een aantal weken tot maanden niet op bezoek mochten komen om te 'onthechten'. De cliënt werd als het ware 'eigendom' van de organisatie die de zorg overnam van de ouders en daarbij ook wist wat goed zou zijn voor de cliënt. Heb jij die tijd meegemaakt? Wat vond je daar toen van? Hoe kijk je er nu tegen aan?
- Organisaties zijn systemen die vaak al langer bestaan dan de mensen die er werken (*zie ook 16.2*). Dat betekent dat de cultuur vaak van 'generatie op generatie' is doorgegeven en niet snel verandert. Terwijl individuele medewerkers inmiddels misschien volkomen andere opvattingen hebben over hoe de organisatie zou moeten functioneren. Herken je dat? Hoe uit zich dat? Hoe ga jij hiermee om? **(Themakaart 60. Van wie is de cliënt?) (Themakaart 61. Macht)**

23.3 ...beter moet luisteren, vragen stellen, dienstbaar zijn

Vraag:

- Wat vind je van de uitspraak van de medewerkster dat zij misschien beter zou moeten luisteren, vragen stellen?

Gesprek:

- Zorg begint altijd bij mensen thuis en het zijn altijd cliënten en hun naasten zelf die professionals inschakelen (*zie ook 8.1 en 15.1*). Dat betekent dat er altijd al een 'verhaal' vooraf is gegaan aan het moment dat je als professional in de zorg te maken krijgt met het zorgsysteem van cliënten en hun naasten. Het betekent ook dat cliënten en hun naasten wensen, verwachtingen en behoeften hebben die een rol spelen in de manier waarop de samenwerking tussen cliënten, familie en zorgprofessionals in de zorgtriade in z'n werk gaat. Het is daarom belangrijk dat professionals in de zorg interesse tonen in dat 'verhaal', die wensen, verwachtingen en behoeften (*zie ook 8.1*). Doe jij dat voldoende? Hoe weet je dat het voldoende is? Hoe doen jouw collega's dat? Hoe ga jij om met collega's die dat naar jouw idee te weinig doen?
- Soms vinden professionals in de zorg het lastig om actief interesse te tonen in het verhaal, de achtergrond, de geschiedenis, de onderlinge relaties van cliënten en hun familie. Het is vaak een kwestie van willen, kunnen en durven. **(Themakaart 62. Willen, kunnen en durven 2.)**. Soms willen mensen het niet, bijvoorbeeld omdat ze vinden dat het ze niet aangaat. Soms durven mensen het niet, bijvoorbeeld omdat ze denken dat de familie vindt dat ze dat niets aangaat. Soms kunnen mensen het niet, omdat ze niet hebben geleerd welke vragen je zoal kunt stellen en hoe je een (*familie*)gesprek* kunt voeren. **(Themakaart 63. Familiegesprek)**. Willen, kunnen en durven kunnen elkaar onderling beïnvloeden. Soms zeggen mensen bijvoorbeeld dat ze geen vragen willen stellen naar de onderlinge relaties van cliënten en hun familie of naar nare ervaringen omdat ze daarmee de privacy zouden schenden. Maar de achterliggende reden voor dat niet willen kan dan liggen in het feit dat de professional onzeker is over de eigen gespreksvaardigheid, of uit angst reacties of emoties op te roepen waar hij/zij vervolgens niet goed raad mee weet. Herken je dit, bij jezelf of bij collega's?
- De Methode Familiezorg geeft veel handvatten voor het werken met cliënten en familie in de zorgtriade: het voeren van een familiegesprek, werken met het *genogram**, de 7 *thema's** die kunnen spelen in een zorgsysteem, het boven tafel krijgen van wensen, verwachtingen en behoeften en het onderhandelen over wat daarvan wel en niet realiseerbaar is. **(Themakaart 64. Genogram)**

23.4 ...dienstbaar zijn?

Vraag:

- Wat vind je van het begrip 'dienstbaar zijn'? **(Themakaart 65. Dienstbaarheid)**

Gesprek:

- Dienstbaar zijn is misschien wel het tegenovergestelde van de vroegere houding van zorgprofessionals om zich de cliënt 'toe te eigenen'. Van de paternalistische houding van zorgorganisaties vanuit het idee dat familie en ouders in het bijzonder door de soms jarenlange zorg voor hun kind 'geen heldere blik' meer zouden hebben op wat de beste zorg zou kunnen zijn.
- Dienstbaar zijn is jouw eigen kennis, ervaring en deskundigheid en die van je collega's in je team, maar ook collega's die minder direct betrokken zijn bij de zorg, toevoegen aan de kennis, ervaring, wensen, verwachtingen en behoeftes van cliënten en hun familie. Zodat je samen de beste zorg realiseert voor die unieke mensen in hun specifieke situatie. Dat is dus wat anders dan 'men vraagt, wij draaien'. De beste zorg komt altijd tot stand door 'onderhandelen in de zorgtriade' (zie ook 22.2). Niet uit de theorie, niet uit protocollen, niet uit gemiddelden, maar wel door elke dag opnieuw te onderzoeken wat deze unieke mensen in hun specifieke situatie nodig hebben. Dat betekent wel dat de zorg er in principe anders uit kan zien dan jij als professional zelf het beste vindt, maar nooit minder goed kan zijn dan de ondergrens van wat de organisatie met goede zorg voor ogen heeft. Wat is volgens jou die ondergrens? Wie bepaalt die grens? Hoe wordt die grens 'bewaakt'?
- Zou jij jezelf en je collega's dienstbaar noemen? Wat zouden jij of je collega's misschien moeten veranderen of bij leren om meer dienstbaar te kunnen zijn?

24. VERTELLER

Ja. En misschien moeten zij (*wijst op alle stoelen*) wat vaker hun stem laten horen. Zeggen wat ze belangrijk vinden. Meedenken... Met de zorg... Maar ook alles er omheen...

24.1 ...Meedenken... Met de Zorg... Maar ook alles eromheen...

Vraag:

- Wat denk je dat de verteller bedoelt met 'meedenken met de zorg, maar ook alles eromheen'?

Gesprek:

- Vroeger was het gebruikelijk dat zorgorganisaties de zorg voor een cliënt volledig overnamen van de familie. Dat is één van de redenen waarom familieleden van oudere cliënten soms niet betrokken lijken. Maar ook tegenwoordig zijn er nog organisaties en individuele professionals in de zorg die, misschien onbedoeld, familie op enige afstand houden. Dat is, enkel en alleen gezien vanuit het perspectief van de professional, misschien best te begrijpen. Alleen beslissen over allerlei zaken op het terrein waarvoor je bent opgeleid en deskundig in bent, lijkt vaak handiger, sneller en geeft minder 'gedoe'. Hoe meer anderen zich ermee 'bemoeien', hoe breder ook je kennis en vaardigheden moeten zijn om het proces in goede banen te leiden. Maar een organisatie en individuele professionals (welk werk ze ook doen!) die ervan uitgaan dat zorg altijd thuis ontstaat en uiteindelijk ook altijd de zorg blijft van de mensen die het overkomt (*zie ook 26.1 en 27.1*) vinden het vanzelfsprekend dat cliënten en hun naasten grote invloed hebben op de wijze waarop de zorg gerealiseerd wordt (*zie ook 1.1*).
- Dat uitoefenen van invloed vindt plaats op allerlei 'niveaus' in een organisatie, het meest direct in de zorgtriade. Daar vindt het 'dagelijks' contact plaats tussen cliënt, zijn naasten en de 'primaire' zorgverleners (persoonlijk begeleiders, andere teamleden, gedragsdeskundigen, artsen, therapeuten, behandelaars, maar eventueel ook gastvrouwen, schoonmakers, etc.) Deze vorm van invloed wordt soms *informele medezeggenschap* genoemd. Deze term klopt niet helemaal. In de zorgtriade hebben cliënt en naasten zonder meer *zeggenschap* over hun eigen leven. **(Themakaart 66. Zeggenschap of medezeggenschap?)**
- De term *informele medezeggenschap* betreft alle vormen van overleg tussen cliënten en/of vertegenwoordigers met professionals die niet formeel zijn geregeld. Denk bijvoorbeeld aan een huiskameroverleg. **(Themakaart 67. Informele en formele medezeggenschap)**
- De overheid heeft de invloed van cliënten en hun naasten op hun eigen zorg en 'alles er omheen' formeel geregeld in een wet. Dit is de *Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ)*. **(Themakaart 68. Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ))** Elke zorgorganisatie moet de cliënten en hun naasten (die heten

in de wet *vertegenwoordigers*) in staat stellen mee te praten, mee te denken en tot op zekere hoogte mee te beslissen over alles wat er in de organisatie plaatsvindt. *Formele medezeggenschap* vindt plaats in cliëntenraden en cliëntvertegenwoordigersraden op verschillende 'niveaus' in de organisatie.

- Een belangrijk verschil tussen de zeggenschap in de zorgtriade en de formele cliënten/cliëntvertegenwoordigersraden (mede-zeggenschap) is dat bij zeggenschap in principe alleen het eigen belang van de cliënt en zijn naasten voorop staat en er bij cliënten/cliëntvertegenwoordigersraden altijd sprake is van belangen van meerdere cliënten en vertegenwoordigers. **(Themakaart 69. Cliëntenraden en cliëntvertegenwoordigersraden)**
- Formele medezeggenschap vindt plaats op locaties, op het 'niveau' van een divisie en in de *Centrale Cliëntvertegenwoordigersraad (CCvR)*. Afhankelijk van allerlei factoren zoals mate van beperking, behoefte, tijd, afstand, etc. kunnen allerlei mengvormen van meer of minder formele medezeggenschap ontstaan.
- Zoals het een taak is van een zorgorganisatie en van zorgprofessionals om (mede)zeggenschap actief te stimuleren, zo is het een verantwoordelijkheid van cliënten en hun naasten om hun recht op (mede)zeggenschap actief uit te oefenen. Bij de eerste 'bullet' staat al beschreven dat zorgprofessionals niet altijd zitten te wachten op 'bemoeienis' van cliënten en naasten. Maar ook cliënten en vertegenwoordigers staan vaak niet te trappelen om actief te worden in de medezeggenschap. Mensen zijn vaak met name betrokken bij hun eigen zorg en die van hun naaste. Het vertegenwoordigen van anderen in een raad, vraagt een andere vorm van betrokkenheid en vaak ook andere vaardigheden en inzet. Hoe 'hoger in de organisatie' hoe verder de onderwerpen die besproken worden van de directe zorg af kunnen liggen. Het gaat dan over beleids- financiële of juridische zaken. Het abstractieniveau, het tempo van het overleg en de snelheid waarmee gehandeld moet worden ligt hoger. Het is een uitdaging voor zorgprofessionals en met name Persoonlijk Begeleiders om vanaf het eerste moment dat zij contact krijgen met een cliënt en zijn familie te onderzoeken op welke wijze zij bij zouden kunnen dragen aan de formele medezeggenschap. **(Themakaart 70. Wie is waarvoor verantwoordelijk in de medezeggenschap?)**
- Wat vind jij van de invloed van cliënten en hun vertegenwoordigers op de zorg en in de organisatie? Stimuleer jij de (mede)zeggenschap actief? Hoe doe je dat? Ervaren cliënten en vertegenwoordigers dat ook zo? Herken je het 'gedoe' dat (mede)zeggenschap kan geven? Wat zijn voorbeelden van dat 'gedoe'? Wat hebben jij en je collega's misschien nodig om (mede)zeggenschap actief te kunnen stimuleren?
- Neem jij als cliënt of familie voldoende de verantwoordelijkheid om je recht op invloed uit te oefenen op het geheel van de zorg in de organisatie? Hoe is het om in een cliënten/cliëntvertegenwoordigersraad niet alleen je eigen belang, maar ook dat van anderen te vertegenwoordigen? Wat heb jij misschien nodig om je recht op (mede)zeggenschap uit te kunnen oefenen?
- De *Amarant Academie* organiseert verschillende scholingen voor cliënten (via het Leercentrum), vertegenwoordigers en medewerkers om vorm te geven aan een krachtige en actieve medezeggenschap. **(Themakaart 71. Leren)**

25. JOEY (op stoel 4)

Zorg? Wie z'n zorg?

26. VADER (op stoel 3)

Jouw zorg, jongen... En die van mij. Want je bent wel mijn kind, mijn Joey. Ik hou van jou...

27. VERTELLER

Mijn kind, man, zus, partner... Het is ons leven. Ons probleem. Het is onze zorg.

25/26/27.1 ...wie z'n zorg?... jouw zorg, jongen... en die van mij... Het is ons leven, ons probleem, onze zorg

Vraag:

- Wat vind je van de laatste zinnen van de vader en de verteller? Van wie is de zorg? **(Themakaart 72. Van wie is de zorg?)**

Gesprek:

- Van wie is de zorg eigenlijk? Van de cliënt, van zijn naasten, van de zorgprofessionals, van de organisatie, de overheid? **(Themakaart 73. Wie heeft er een probleem?)**
- Als je vindt dat de zorg in eerste en laatste instantie het probleem is van de mensen die het overkomt, wat betekent dat dan voor jouw rol als cliënt, als naaste, als professional? Wat betekent het voor de organisatie? Wat betekent het voor de manier waarop je je opstelt, waarop je werkt en samenwerkt? Wat moet er misschien veranderen? Of wat zou er misschien vooral niet moeten veranderen? Wat heb je nodig om je rol beter vorm te kunnen geven?
- Wat vind je van de titel van het filmpje?
- De zorg is van wie de zorg overkomt. Dat zou de professionals een zorg moeten zijn.