

Project 'Drie kunnen meer dan één': Nieuwsbrief 2



Januari 2021

In december 2020 is het project 'Drie kunnen meer dan één' gestart. In dit project werken vier organisaties (MEE, RIBW Overijssel, GGNet en Dimence) en Hogeschool Windesheim samen aan het verbeteren van de samenwerking tussen cliënten, naastbetrokkenen en professionals. Dit is de tweede nieuwsbrief, waarin de volgende onderdelen aan bod komen:

- 1) we kijken terug op de gesprekken die we hebben gevoerd met cliënten, naasten en professionals over hoe zij de onderlinge samenwerking ervaren.
- 2) we beschrijven de gesprekken en dynamiek binnen de webinars van de afgelopen maanden
- 3) we doen verslag van de workshop die we op 10 december 2021 hierover hebben gegeven
- 4) we kijken vooruit naar de volgende stappen in dit project.

1) Eerste thema's uit de interviews met cliënten, naasten en professionals

Al sinds maart zijn we gesprekken aan het voeren met wat we 'driehoeken' noemen: een client, een naaste en een professional die met elkaar samenwerken rondom de ondersteuning van de client. We hebben inmiddels 40 personen gesproken. De thema's die naar boven komen drijven hebben we onderverdeeld in drie blokken: a) binnen de driehoek; b) buiten de driehoek en c) vanuit de organisatie of instelling.

A) Binnen de driehoek:

Thema	Uitwerking
Meningsverschillen over de mate van betrokkenheid van de naaste.	Wat betreft de informele betrokkenheid van naasten: - De naasten in ons onderzoek wilden allemaal graag betrokken zijn, maar er zijn ongetwijfeld ook naasten die dat niet willen. Die hebben wij alleen niet gesproken. Redenen: onvoldoende vertrouwen in de hulpverlening en jarenlange gewenning (vooral bij ouders als naasten); naasten verwachten meer daadkracht van professionals i.p.v. 'pappen en nathouden' - Cliënten willen vaak niet te veel betrokkenheid, want: 'mijn zus moet mijn zus blijven!' - Hulpverleners vinden betrokkenheid lastig door privacywetgeving, en hun angst dat naasten de autonomie van cliënten in de weg staan, 'betuttelen'. De grens tussen autonomie en 'bemoeien met compassie' is soms moeilijk te trekken... Moet de naaste wel of geen formele rol hebben, bijvoorbeeld als bewindvoerder of mentor? De professional vindt dit vaak geen goed idee, ze houden dit liever zelf in de hand en vinden het daarbij belangrijk dat de naaste ook echt een rol als naaste kan hebben en niet teveel hulpverlener wordt. De naaste wil deze formele rol vaak wel graag, om zo betrokken te blijven en controle te kunnen houden over de begeleiding. Hieronder zit vaak een gevoel van wantrouwen ten opzichte van de professional.



	Het is een zoektocht naar balans! Als de naaste de professional vertrouwt, durft hij/zij de eigen rol (geleidelijk) meer af te bouwen. Dit heeft ook gevolgen voor de eigen regie van de client: meer afstand van de naaste kan zorgen dat client zelf meer in actie komt (hefboom-effect).
Oog voor behoeften van naasten	Naasten ervaren onvoldoende aandacht vanuit professionals voor hun behoeften. Je kan hierbij denken aan: - Behoeftte aan ondersteuning bij eigen verwerking van verlies. Dit kan bijvoorbeeld door het doorverwijzen naar mantelzorgondersteuning of lotgenotengroepen. - Een schreeuw om erkenning: naasten willen graag dat professionals hun kennis serieus nemen, ze hebben een oprecht verlangen naar meer samenwerking. - Behoeftte aan het actief bespreken van de overbelasting van de naaste, helpen grenzen te bewaken.
Behandelschade	We zien dat eerdere, vaak negatieve, ervaringen met hulpverlening een rol speelt in de houding van client en naaste ten opzichte van de huidige hulpverlener. We noemen dit 'behandelschade'. Dit kan zich op de volgende manieren uiten: - Bij de client: "Ze denken allemaal dat ze mijn eerste HV zijn (maar ik had er al 36)." - Bij de naaste: deze ervaart frustratie en voelt zich niet erkend in zijn/haar kennis. Vaak gaat het om niet erkende diagnoses (trauma en autisme) met als gevolg jarenlang mis-behandeling. Een andere frustratie zit in professionals die geen hoop meer hebben op herstel: "ze geven mijn dochter op". - Bij de professional: deze voelt het wantrouwen bij de client en de naaste: "terwijl ik toch zo mijn best doe". Ook kan de (vaak jarenlange) beeldvorming van "die lastige familie" een negatief verwachtingspatroon veroorzaken, en zelfs een selffulfilling prophecy.
Niet alles over één kam scheren	Het is belangrijk dat we onderscheid maken op de volgende punten: - Er lijkt onderscheid in het type diagnose, wat dat voor de samenwerking tussen een professional en een naaste betekent. Schizofrenie kan bijvoorbeeld zorgmijding geven en minder betrokkenheid van naasten, autisme vraagt om heldere structuur en duidelijke afbakening van de betrokkenheid van naasten, etc. - Ook is er onderscheid in het type naaste: een levenspartner is iets anders dan je moeder, je broer/zus, je tante of je beste vriendin. - De wereld van de psychiatrie staat niet stil, er is voortschrijdend inzicht. Naasten kunnen negatieve ervaringen uit het verleden teveel blijven meedragen: "resultaten uit het verleden zijn geen garantie voor de toekomst".



De invloed van ervaringskennis bij de professional	Als een professional zelf ervaringskennis heeft, kan dat positieve maar ook negatieve gevolgen hebben: - Positief: eigen GGZ-ervaring, of ervaring in de nabije familiekring, lijkt een andere, meer herstelondersteunende, benadering van client met zich mee te brengen. - Negatief: een professional kan vanuit eigen ervaringen (te veel) geraakt worden door een client. Professionals moeten dan ook leren hiermee om te gaan.
---	--

B) Buiten de driehoek:

Thema	Uitwerking
Invloed van het team/ de teamcultuur	De professional die sterk gericht is op herstel en het betrekken van het netwerk kan ervaren tegen de stroom in te moeten roeien, maar aan de andere kant kan een professional ook de rest van het team hierin meenemen.
Verschillen tussen 'settings'	Er lijken verschillen te zijn tussen <i>klinische zorg</i> , waar de behandeling voorop staat en <i>woonzorg</i> , waarin de client een stadium verder is. Bij klinische settings lijkt minder tijd/ ruimte te zijn voor naasten, en minder ruimte voor herstel, vanwege de nadruk op behandeling.
Belangrijke 'vierden' naast/ buiten de driehoek	Personen buiten de driehoek kunnen belangrijke nieuwe impulsen geven, of een luisterend oor bieden waar mensen binnen de driehoek dat niet kunnen. Voorbeelden: - geestelijk verzorger – daar vertelt de client het 'echte verhaal', niet aan de professional en de naaste, bijvoorbeeld bij een serieuze doodswens. - Huisarts – die naaste erop wijst: jij moet nu ook aan jezelf denken, en minder doen voor de client. - naasten die niet de eerste contactpersoon zijn: bijvoorbeeld een goede vriendin die leuke dingen onderneemt met de client, of een broertje waar de client een klik mee heeft, "hij begrijpt me".
Leemte: weinig opties voor peer-support en mantelzorgondersteuning voor naasten	Er is bijvoorbeeld behoefte aan een naaste-coach, een (grotere rol voor een) familie ervaringsdeskundige, peergroepen voor naasten ect. MEE biedt dit soort ondersteuning wel, we hoorden bijvoorbeeld over individuele ondersteuning van een moeder die knokt voor de juiste behandeling van haar dochter.

C) Vanuit de organisatie of instelling:

Thema	Uitwerking
Beleid vs praktijk	- Het naastenbeleid staat mooi op papier, maar verdwijnt ook snel naar de achtergrond.



	- Professionals geven toe: we zijn druk, het naastenbeleid is een sluitpost. Sommige professionals gaan creatief om met beschikbare tijd, bijvoorbeeld door één van de vier clientgesprekken helemaal te richten op de naaste (en de client mag daar bij zijn). - Contact met naasten kan meer ingebouwd worden in systemen, bijvoorbeeld dmv een Herstel Ondersteunende Intake (HOI) en een stevigere positie voor de naastbetrokkenenraad.
Vertrouwelijkheid	- Professionals voelen zich belemmerd door de AVG in wat ze wel of niet aan naasten mogen vertellen, en dan wordt het vaak: niks vertellen... Ook als je niks mag vertellen, kun je naasten wel verwijzen naar kennis- of ondersteuningsbronnen, of zelf algemene informatie geven over een bijvoorbeeld een specifieke diagnose. - Professionals hebben onvoldoende kennis over het aanbod voor naasten binnen en buiten de instelling.

2) De webinars: ruimte voor uitwisseling!

Vanaf eind augustus hebben we vier webinars georganiseerd voor de deelnemers aan het project. Deze webinars hadden het doel deelnemers met elkaar in contact te brengen, zelf met hen in contact te blijven en met elkaar verder te praten over het project en onze tussentijdse bevindingen. Al tijdens het eerste webinar bemerkten we vooral veel behoefte aan onderlinge uitwisseling, het delen van verhalen en ervaringen. Ook in de webinars daarna hebben we veel ruimte gelaten voor onderlinge uitwisseling, en hebben we daarnaast thema's voorgelegd die we in de interviews tegen kwamen. Gaandeweg is het steeds meer gaan functioneren als een soort 'peer-support' groep, met de unieke eigenschap dat cliënten, naasten én professionals met elkaar uitwisselen. Voor zover wij weten is dit de eerste op deze manier gemengde peer-support groep in Nederland.

Een greep uit de thema's die naar voren kwamen:

- ✓ De rol van naasten als bewindvoerder, hoe wenselijk of onwenselijk is dit volgens professionals, naasten en cliënten?
- ✓ De positie van de ervaringskennis van naasten: hoe kan deze vorm van kennis echt waardering krijgen en meetellen?
- ✓ Hoe doe je dat, echt gelijkwaardig werken? Hiervoor is samenwerking nodig, maar een beleid dat dit mogelijk maakt.
- ✓ Het bredere herstelproces van een familie of gezin: de aandacht richt zich vaak alleen op de client, terwijl naasten soortgelijke ontwrichtende ervaringen in het gezin hebben meegemaakt.

In 2022 gaan we door met het maandelijks organiseren van deze webinars om deze waardevolle, emotionele en open uitwisseling tussen cliënten, naasten en professionals in stand te houden.



3) De workshop van 10 december 2021

Op 10 december hebben we onze bevinden vanuit de enquête, de interviews en de webinars teruggekoppeld aan geïnteresseerden van zowel binnen als buiten het project. In kleine groepen hebben zij van gedachten gewisseld over: 1) of zij de resultaten herkennen, 2) of zij nog iets missen en 3) wat we meer moeten nemen naar de volgende fase, de leergroepen.

Om te beginnen was er veel herkenning. Punten zoals het gebrek aan erkenning van de kennis en ervaringen van naasten, het gebrek aan kennis bij professionals over het mogelijke aanbod voor naasten en de behoefte aan professionals die op creatieve wijze op tijd vinden voor naasten, werden in verschillende groepen herkend. Wat nog werd gemist was o.a. de nadruk die binnen instellingen ligt op de 9-17u cultuur, aandacht voor de minderjarige kinderen van cliënten, cultuurverschillen tussen teams en organisaties en de invloed daarvan op de samenwerking, de impact die een crisis van een client op de naaste kan hebben.

Onderwerpen die volgen de aanwezigen expliciet moeten terug komen in de leergroepen, zijn:

- Een bredere blik op naasten (niet alleen familie, maar ook een goede vriend kan naaste zijn);
- Het doel van de organisatie versus het belang van de client;
- Openheid van alle betrokkenen, dus ook de professional;
- Verwachtingen helder maken, verbinden en ondertitelen;
- De focus: wat helpt de client?
- De inzet van zowel ervaringsdeskundigen als familie ervaringsdeskundigen.

4) Een vooruitblik

We hebben de data vanuit de enquête en de interviews binnen en geanalyseerd. Hoe gaan we nu verder?

Wanneer?	Wat?
Januari-februari 2022	Vorbereiden leergroepen, met behulp van de uitkomsten van de enquête, interviews en webinars
Maart-oktober 2022	Twee leergroepen gaan van start: a) focus op samenwerking client, naaste en professional b) focus op ontwikkelen opleiding voor familie ervaringsdeskundige
November 2022-juni 2023	De tweede ronde van de leergroepen: a) twee groepen gaan verder met de focus op de samenwerking b) één groep volgt de opleiding tot familie ervaringsdeskundige