

Project 'Drie kunnen meer dan één'

Nieuwsbrief 3



Maart 2023

In december 2020 is het project 'Drie kunnen meer dan één' gestart. In dit project werken vier organisaties (MEE IJsselland, RIBW Overijssel, GGNet en Dimence) en Hogeschool Windesheim samen aan het verbeteren van de samenwerking tussen cliënten, naastbetrokkenen en professionals.

Dit is de derde nieuwsbrief, waarin de volgende onderdelen aan bod komen:

- 1) Opbrengst van de leerwerkgroepen
- 2) Het vervolg: terug naar de instellingen
- 3) Het leertraject naasten

1) Opbrengst van de leerwerkgroepen

Na diepte-interviews met 40 mensen (cliënten, naasten en hulpverleners) uit de vier instellingen, zijn we in maart 2022 gestart met twee leerwerkgroepen. In deze groepen ging een mix van cliënten, naasten en professionals met elkaar aan het werk. Doel was om de 10 thema's die we uit de interviews hadden gedestilleerd verder uit te diepen en daar oplossingsgericht mee aan de gang te gaan. Er was één online groep, met rond de 15 deelnemers, en één live groep in Deventer, met gemiddeld 5 deelnemers per sessie. In beide groepen zaten veel dubbelrollen (naaste én professional, client én professional). Daarnaast was het aantal cliënten laag: hun deelname bleek lastig voor hen te zijn.

Thema's:

De livegroep ging vooral in op behandelschade, het meer inzetten van ervaringskennis, en de invloed van team en cultuur. In de online groep werden alle thema's belangrijk gevonden maar vooral oog voor de naaste zorgde voor uitwisseling en gesprek, want ook professionals en cliënten hebben hier een visie op, is daar oog voor? Alle drie hebben eigen behoeftes, kunnen deze naast elkaar bestaan? Ook kwam naar voren dat alle drie de kanten in de driehoek veel aannames doen en angsten en vooronderstellingen hebben, die voor de andere partijen niet zichtbaar zijn en waar andere partijen zich niet bewust van zijn.

Van welke zin moet jij nog steeds bijkomen?

Om dieper op deze thema's in te gaan, hebben we in allebei de groepen de vraag gesteld: 'Van welke zin moet jij nog steeds bijkomen?' Hiermee wilden we helder krijgen wat mensen, in positieve maar ook in negatieve zin, raakt in de samenwerking.

Voorbeelden van thema's met bijbehorende zinnen zijn:

- Onbegrip: 'Jij zal ons nooit begrijpen' (client tegen hulpverlener).
- Onmacht: 'Wij weten het niet meer. Neem haar maar mee naar huis' (professional tegen naaste); of 'Wij als familie weten het ook niet meer, nemen jullie haar maar op'.
- Privacy: 'Daar kunnen we niks over zeggen in verband met de privacyregels' (professional tegen naaste).
- Overbezorgde moeder: 'Ze moet eens normaal doen, dat is gewoon gedrag hoor' (professional tegen naaste).

- Het hoort erbij: 'Je moet er maar tegen kunnen als hij je uitscheldt. Dat is toch je vak?' (naaste tegen hulpverlener).

Ook werden een aantal zinnen genoemd die werden ervaren als dooddoeners: je moet het maar accepteren, laat je kind eens los, ga maar afleiding zoeken (wij hebben nu geen tijd) etc.

Gezien de tijd...

Op belangrijke momenten voor naasten, soms ging dit over leven en dood, blijkt de tijd 'op' te zijn: 'Gezien de tijd...'. Hiervoor was brede herkenning. Een naaste zei hierover: 'als ik dit hoor gaan mijn haren recht overeind staan'. De professional binnen deze driehoek erkent deze zin zelf ook geregeld te gebruiken, en benoemt dat dit wel een beetje een spiegel is. Zo komt een gesprek op gang.

Positieve verander-ideeën

Beide groepen hadden veel ideeën over wat zou kunnen helpen om de samenwerking te verbeteren en te voorkomen dat dit soort zinnen nog gezegd worden:

Taalgebruik

- Het taalgebruik kan makkelijker en prettiger, zonder al die afkortingen.
- Creatieve werkvormen kunnen helpen bij openheid en transparantie in de driehoek.

Ruimte voor gesprek

- Schaf de uitgebreide voorstelrondjes af bij een MDO, gebruik de tijd efficiënter.
- Er zijn positieve ervaringen met familiebijeenkomsten waar naast voorlichting (door cliënten!) veel ruimte is om met naasten in gesprek te gaan.
- Naasten waarderen het erg wanneer professionals hen korte updates geven.
- Organiseer een startgesprek met de driehoek, gericht op: 'hoe ziet jouw toekomst er uit?', doelen vaststellen, afspraken maken over ieders rol, doelen evalueren op lange en korte termijn.
- Neem een persoonlijk profiel af met hulp van naasten: wat waren sterke kanten van de client gedurende zijn/haar leven, wat waren/zijn interesses?
- Zorg dat de professional structureel (met laptop) in de huiskamer zit i.p.v. op kantoor.
- Veel doe-dingen: samen muziek maken, het organiseren van een volleybaltoernooi, afdelings BBQ met de naasten erbij, samen picknicken of naar een festival gaan, samen de avondvierdaagse lopen, Naastendagen, lotgenotencontact.

In de systemen

- Uitnodigingsbrieven voor naasten (op de afdelingen De Boog en De Meent van GGNet gebeurt dit al structureel).
- Een informatiemap voor naasten met daarin o.a. visie, behandelmogelijkheden, telefoonnummers etc. Bij GGNet bestaat zo'n map al. Wat eventueel toegevoegd kan worden is een formulier waarop naasten informatie kunnen geven over de client (lievelingskleur, lievelingseten etc.).

Twijfels: gaat het helpen?

Ondanks alle verbeter-ideeën, keerden we geleidelijk terug naar de aanleiding voor het onderzoek: als er al zoveel goede instrumenten en methodes zijn om de communicatie en de samenwerking in de driehoek te verbeteren, waarom helpen die niet? Worden ze eigenlijk wel gebruikt? Dit is te weinig of niet het geval, volgens de leerwerkgroep-leden. Heeft het dan wel zin als wij met elkaar proberen nog een Toolbox te maken met werkvormen en instrumenten? Of blijven deze dan eveneens ongebruikt? Het vermoeden groeide dat iets anders nodig is, omdat veel ideeën, angsten

en gedachten leven die de dynamiek binnen de driehoek beïnvloeden, zonder dat deze direct zichtbaar worden. Om dat op het spoor te komen, vroegen we aan de 2 groepen: **‘Wat denk en voel je wel in de driehoek, maar spreek je niet uit?’**

Wat onder tafel blijft...

En daar kwam van alles op los! Per ‘hoek’ van de driehoek hieronder een bloemlezing:

Client:

‘Waarom zien jullie mij als lopende stoornis en niet als mens?’

(Cliënt: In gesprekken kon ik soms slecht antwoord geven, alleen maar ja en nee. Terwijl ik gewoon te zwaar onder de pillen zat...)

‘Flikker toch op met je “doe je niet teveel?”!’

(Client: Bevestig me liever eens met een compliment, en moedig me aan.)

‘Begrijp me, help me toch alsjeblieft!’

(Cliënt: Ik was wanhopig en in paniek en dan zei de verpleging: ‘zoek maar afleiding, ga maar lekker even wandelen’. Terwijl mijn behoefte was om te weten: ‘welk (behandel)pad gaan we nu bewandelen? Ik houd dit niet langer vol’.)

Naaste:

‘Ik heb al zo vaak wat gezegd, je luistert toch niet, ik zeg het nu niet meer.’

(Hieronder zat de wens van de naaste tot meer samenwerking en duidelijkheid in de afstemming tussen hulpverleners en naasten: wie doet wat?)

‘Begrijp je haar hulpvraag eigenlijk wel?!’

(Naaste over hulpverlener)

‘Laat ze ook maar een keer hun zin krijgen...’

(Naaste: Je raakt het vechten moe. En ik maar steeds denken: waar doe ik nou goed aan op dit moment? Strijden of zwijgen/ toegeven? Wat brengt mijn vriendin uiteindelijk verder?)

‘Als ik tegen de hulpverlener zeg dat ik dit anders zie, heeft dit misschien negatieve gevolgen voor hoe mijn naaste behandeld wordt.’

(Naaste)

Professional:

‘Ik schaam me voor jullie, collega’s!’

(Professional: Er was een cliënt die veel aandacht vroeg. Mijn collega benoemt het als borderline-gedrag, en loopt weg met 2 vingers in de oren terwijl ze lalala zingt... En ik spreek haar hier niet op aan...)

‘Ik kom zo meteen weer voor het peloton te staan van mensen die zoveel kritiek op me hebben, ik moet me stevig neerzetten zo.’

(Hulpverlener over naasten)

‘Wij moeten altijd maar “professioneel” zijn, terwijl jij je misdraagt!’

(Hulpverlener: Soms raak je een client of familielid echt zat. En ik weet dat dit omgekeerd ook zo kan zijn. Maar dat wordt dan te snel uitgelegd en hardop benoemd als ‘Die client is aan het splitsen’.)

Moeten we inderdaad meer bespreekbaar maken?

Het gesprek over wat onder tafel blijft bracht veel teweeg: het bracht de onderliggende moeilijkheden in de driehoek aan de oppervlakte. Dat wat omhoog kwam tijdens deze uitwisseling was volgens de groep juist datgene wat expliciet gemaakt moet worden in het onderling contact binnen de driehoek.

Eén van de professionals had een mooi voorbeeld van de waarde van deze openheid in de praktijk: een collega van haar was gal aan het spuwen over een lastige interactie met een naaste, ze wist niet wat ze hiermee aan moest. Ze moedigde die collega aan dit bespreekbaar te maken met de naaste. Dit deed ze, en dat gaf ruimte om weer samen verder te komen.

Nog een voorbeeld: een niet-uitgesproken gedachte levert een spannend maar mooi gesprek op in de live-leergroep, dat de drie verschillende perspectieven blootlegt en verheldert:

De naaste dént bij hulpverleners die bellen over haar uit de instelling weggelopen neef: *'Jullie zien toch dat-ie er misschien een eind aan maakt!'* Maar ze zegt dit dus niet. Het gesprek hierover liep als volgt:

- Professional: *'Ik herken de bezorgdheid en boosheid van familie in zo'n situatie: Waarom doen jullie niks!? Maar jullie zien niet hoe druk wij zijn met zo'n onttrekking!'* (=wegloper)
- Naaste: *'Maar leg mij dat als naaste dan uit. Nu denk ik inderdaad: ze doen niks. En ik merk ook helemaal geen emotie bij de hulpverlener die mij belt.'*
- Professional: *'Reken maar dat ik me in zo'n geval echt zorgen maak!'*
- Cliënt: *'Maar voor mij is het even vrijheid, dat weglopen.'*
- Professional: *'Prima, maar we gaan jou wel zoeken, als jij verstoppertje speelt. Want in een koude nacht kun jij zomaar onderkoeld raken en zelfs sterven.'*

Ook cliënten spreken soms hun frustraties niet uit, uit angst niet serieus genomen te worden. Uiteindelijk werd in beide groepen gezien dat veel gesproken wordt, zonder dat men woorden geeft aan *'de ondertitels'*. Iedereen denkt van alles (vanuit het eigen perspectief) en heeft allerlei angsten of belemmerende gedachten.

Wat maakt dat mensen zich niet altijd uiten binnen de driehoek?

Wat maakt dat men zich niet uit, hebben we niet alleen in gesprekken opgehaald, maar ook met creatieve werkvormen: 1) teken of knutsel jouw stoel in de driehoek, en 2) teken hoe jouw driehoek er nu uitziet en hoe zou je willen dat hij wordt. Dit waren de redenen die we ophaalden: (*nota bene – dit is een opsomming van individueel zeer uiteenlopende belevingen*)

Cliënten:

- zich klein, niet gehoord of niet begrepen voelen;
- een gevoel van afhankelijkheid en loyaliteit t.o.v. de hulpverlener én de naaste;
- teveel onder de medicatie zitten;
- niet het zoveelste zorgplan maar een toekomstplan willen, maar daar geen woorden voor vinden;
- missen dat ze gestimuleerd worden in wat ze wel kunnen, en zich een probleemgeval voelen;
- behandelschade door slechte ervaringen met eerdere hulpverleners, waardoor ze déze hulpverlener geen echte kans geven;
- niet alles wat gezegd/ bedoeld wordt begrijpen, maar niet dom over willen komen.

Professionals:

- zich machteloos voelen als er geen verbetering komt;
- zich kwetsbaar of niet professioneel voelen om te zeggen 'ik weet het ook niet zo goed';
- zich aangevallen voelen door een client en/of naaste – waarbij ook zij schade door ervaringen in het verleden kennen;
- het lastig vinden wanneer cliënten of naasten 'te dichtbij' komen;
- angst dat de naaste 'op hun stoel gaat zitten' (ik ben toch de professional!);
- gehinderd door grenzen en onmogelijkheden in het systeem van de psychiatrie waar ze zelf geen invloed op hebben, zoals tijdsdruk;
- angst dat ze cliënten of naasten onbedoeld kwetsen, of dat zij boos worden.
- angst t.o.v. collega's die hoger in de rangorde staan.

Naasten:

- te bescheiden of beleefd om voor hun eigen positie op te komen;
- zowel de client als de professional niet willen kwetsen, want hun familielid is afhankelijk van diens zorg;
- teleurstellende of echt vervelende ervaringen met hulpverlening (maar ook met de client!) hebben hen 'gevormd' in hun oordeel, maar dat spreken ze dus niet uit - als ze het zich al bewust zijn;
- tijdsdruk bij gesprekken ('laat dan maar zitten');
- zich ongehoord voelen, vooral wanneer onvoldoende gebruik gemaakt wordt van hun kennis over de client, maar wanneer is het goede moment om dat bij wie aan te geven?



Een professional tekent haar stoel: op wieltjes en wendbaar. Ze heeft het gevoel dat ze wel héél erg flexibel moet zijn... vermoeiend.

Een ander tekent zichzelf met een harnas aan op haar stoel. Door minder goede ervaringen 'gepantserd'. Zullen ze kritiek op me hebben of boos zijn? Doe ik het wel goed genoeg?

Naast al deze innerlijke remmen, zijn er ook meer algemene redenen waarom de drie zich niet uitspreken:

- achteraf word je je pas bewust van wat je hebt gevoeld in dat gesprek, maar dan is het te laat ('ik had zus en zo moeten zeggen'); kom je er dan later nog op terug?
- **de tijdsdruk** ligt echt hoog in de zorg – er lijkt weinig ruimte voor te zijn, de naaste wordt sluitpost
- je wilt ook niet alles bespreken in de driehoek, sommige zaken houd je voor de duale relatie client-naaste, client-hulpverlener, hulpverlener-naaste
- en dan zijn er nog taalvelden: begrijpen we elkaars taalgebruik? Er wordt te weinig doorgevraagd "wat bedoel je daarmee?"

Conclusie en opbrengst

De kern is in feite dat iedereen gelijk is in het 'mens-zijn' en dat iedereen - professional, cliënt of naaste - zijn/ haar eigen verhaal, ideeën, gedachten en twijfels heeft. Toen dat duidelijk werd in de twee leerwerkgroepen ontstond *meer begrip voor elkaar* en *gelijkwaardigheid*. Deelnemers werden

zich bewust van hun eigen onuitgesproken gedachten en oordelen. Deze bewustwording leidde ook tot gedragsverandering bij in ieder geval een aantal naasten en professionals. Een naaste is zich bijvoorbeeld gaan uitspreken, waardoor het contact met een hulpverlener een andere wending kreeg en zij elkaar beter gingen begrijpen.

Dit was de belangrijkste uitkomst van de leerwerkgroepen: bewustwording en gedragsverandering van hoe het werkt bij henzelf, en wat zijzelf kunnen doen om hier beweging in te krijgen.

De kunst gaat dus zijn om met elkaar te oefenen in het woorden geven aan 'het ongezegde'. Met twee kritische noten hierbij, van de professionals:

- Open en transparant zijn werkt, maar dan moet dat wel op alle niveaus zo zijn. Het management schiet daarbij in hun ogen nog wel eens tekort.
- Dingen worden vaak als een project opgezet; maar de samenwerking in de driehoek moet een vast en structureel onderdeel zijn van het *reguliere proces*.

Good practice van zo'n structurele samenwerking.

Soms gaat het verder dan een project. Op forensische afdeling De Boog in Warnsveld (GGNet) wordt bij binnenkomst van een cliënt een sociogram van de client en zijn familie ingevuld. Dat zit al in het computersysteem User! Het moet snel bij een opname: dat geeft rust voor client en personeel. In het **sociogram** wordt vastgelegd:

- wie doet wat, van de familie of vrienden (eerste contactpersoon, biologische vader/moeder, advocaat, geestelijk verzorger, broer of zus, huisarts, mentor etc.)
- en wie moet wanneer gebeld worden, vooral in crisismomenten? Welke persoon kan de cliënt kalmeren? Wie kunnen we dan juist beter niet bellen?
- Wie moeten wij hebben voor betrouwbare informatie over de cliënt? En omgekeerd: bij wie moeten wij zelf oppassen om informatie te delen, of: wil de client dat niet laten delen?

Dit werkt in de praktijk heel goed (aldus Familie Ervaringsdeskundige Ingrid Petrik). Daar is recent nog een mooie ontwikkeling bij gekomen: **familie wordt nu ook opgenomen in behandeldoelen in het dossier van de client**. Dat betekent: het besef is gegroeid dat anders naar familie moet worden gekeken, dat zij ook ondersteund moeten worden in hún eigen proces. Omdat dit indirect ook voor meer herstel kan zorgen bij de client, of preventief werkt: minder terugval door een steunend netwerk.

2) Hoe nu verder met dit project? Terug naar de instellingen

Er zou een tweede ronde komen met leerwerkgroepen maar we hebben besloten dit niet te doen: het zou meer van hetzelfde worden. Het beeld is duidelijk. Het is nu tijd de gevonden resultaten terug te brengen naar de instellingen, om te vragen of het beeld herkend wordt en te werken aan bewustwording van alles wat ongezegd blijft. Dit doen we in 3-5 bijeenkomsten per instelling, op een manier die hopelijk ook impact zal hebben. Daarbij gaat een vorm van spel en theater gebruikt worden. Dimence en RIBW Overijssel zijn deze bijeenkomsten aan het plannen, GGNet is nog niet zover. Bij MEE ligt het ingewikkelder, omdat dit om consulenten gaat die veelal de driehoek ondersteunen maar daar zelf geen deel van uitmaken. Toch proberen we ook daar aan te sluiten bij de behoefte die er ligt. Naast spel en theater, tonen we bij de bijeenkomsten posters met uitspraken van de deelnemers uit de leerwerkgroepen (zie hiernaast en hieronder voor een aantal voorbeelden). Die zijn soms behoorlijk uitdagend maar bedoeld om het gesprek op gang te krijgen.





3) Leertraject Naasten

Begin 2023 is na gedegen voorbereiding (met hulp van participanten in ons onderzoek) een leertraject voor naasten van 10 bijeenkomsten gestart, met 12 deelnemers. Naasten leren daarin te kijken naar hun eigen rol, vertellen hun eigen herstelverhaal, onderzoeken samen hoe zij goed voor zichzelf kunnen zorgen, hoe ze zich kunnen verhouden tot de professionals. Dit zal uitmonden in een oriëntatie op welke rol zij daarna willen spelen: welke mogelijkheden daarvoor zijn, zonder dat zij 'echte' Familie-ervaringsdeskundigen worden (want dat vraagt een andere en langere opleiding). De eerste ervaringen van de deelnemers zijn erg positief: het is thuiskomen bij elkaar, en veel leren in korte tijd. Bijvoorbeeld: de lastige ontdekking dat als gevraagd wordt naar hun eigen verhaal, ze in no-time toch weer het verhaal van de client zitten te vertellen...

Ervaringen van een deelnemer

Sinds januari rijd ik tweewekelijks vanuit Rijswijk naar Deventer omdat ik deelneem aan het Leertraject Naasten *-drie kunnen meer dan één-*. Best een hele rit iedere keer weer maar in de auto terug kijk ik steeds terug op een waardevolle bijeenkomst. Alle deelnemers zijn naaste van een dierbare met een psychische problematiek en dat geldt dus ook voor mij. Daarnaast ben ik inmiddels ook professional met een coachpraktijk gericht op deze naasten.

De trainers, Frederiek Overbeek en Ria Sijbersma, hebben vanaf dag 1 van het Leertraject een sfeer van vertrouwen, integriteit en veiligheid weten neer te zetten waarbij beiden niet schromen om ook hun eigen kwetsbaarheid te tonen. Dit maakt dat ik als deelnemer geen belemmeringen ervaar in het openlijk delen van mijn persoonlijke verhaal. Per bijeenkomst presenteren steeds twee deelnemers hun ervaringen en ik ben iedere keer weer geraakt door deze verhalen. Want wat is er veel verdriet, en wat een krachtige prachtige mensen zijn deze naasten toch. Ik maak een diepe buiging voor ons allemaal.

Naast deze presentaties wordt per keer steeds een thema, zoals rouw, stigma, herstel en grenzen stellen, behandeld. Deze onderwerpen zijn voor mij als naaste zeer herkenbaar, zorgen voor nieuwe inzichten en zijn direct te koppelen aan de praktijk.

In deze groep en in deze setting leren we, na inmiddels vier bijeenkomsten, elkaar steeds beter kennen en durft eenieder steeds meer zijn of haar kwetsbaarheid te tonen. Dat is mooi om te ervaren en een voorwaarde om te leren wat mij betreft.

Dat het in dit traject draait om jónu maakt regelmatig grote emoties los. Niet zo gek, want in de dagelijkse praktijk van ons als naasten is hier zelden ruimte voor, we moeten er immers zijn voor onze dierbare, altijd. Ik juich van harte toe dat er meer en meer aandacht is voor naastbetrokkenen, zoals in dit traject, en draag hier met liefde aan bij.

Pauline van Drogenbroek
Naaste en Naastencoach
(pauline@naastencoach.nl)

In de bijeenkomst over rouw en levend verlies hebben de deelnemers gedichten geschreven, zoals het gedicht hieronder, ook van Pauline van Drogenbroek:

**Mijn leven is míjn leven, is van mij,
Mooi, met al het lelijks ook daarbij.**

**Ik, bèn, ik wil en mag hier zijn,
Het verlies omarmend, dóór de pijn.**

Eind 2023 moet het project 'Drie kunnen meer dan één' afgerond zijn, en wordt een eindrapport met aanbevelingen geschreven; voor de vier instellingen, maar ook breder toepasbaar – voor de langdurige GGZ-zorg.