

De inzet van Familie-ervaringsdeskundigen in de geestelijke gezondheidszorg.

Onderzoek naar de praktijk van Familie-ervaringsdeskundigen
in de huidige situatie en met het oog op de toekomst.

Naam: Tom Franken
Student nummer: 2184337
Klas: 4V01G
Opleiding: Fontys Hogeschool Sociale Studies
Afstudeerrichting: GGZ Agoog VT
Onderzoeksdocenten: R. Tellingen-Klaver & J. Arts
Datum: 02 - 07 - 2015

Dit onderzoek is verricht in het kader van onderzoek naar naastenbeleid in de ggz van Wmo
werkplaats Noord-Brabant onder supervisie van Hanneke Claassens en naar aanleiding van vragen
uit de praktijk van het Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigen en Kenniscentrum Phrenos.

Samenvatting

De overgang van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving in Nederland is de laatste jaren in een stroomversnelling geraakt door bezuinigingen. Binnen de geestelijke gezondheidszorg (ggz) zijn de gevolgen voornamelijk te zien aan de ambulantisering met bijbehorende beddenreductie. Dit leidt tot steeds meer aanspraak op de naasten van mensen met ernstige psychische aandoeningen terwijl zij vaak al overbelast zijn door de zorg voor hun naaste. Zij hebben zelf ook een herstelproces door te maken en uit onderzoek blijkt daarbij dat naasten veelal te weinig ondersteuning ervaren vanuit de hulpverlening en te weinig betrokken worden. Ter ondersteuning van naasten in hun herstelproces worden op verschillende plaatsen Familie-ervaringsdeskundigen ingezet. Een Familie-ervaringsdeskundige heeft zelf ervaring als naaste van iemand met psychische problematiek en zet zich in voor het herstelproces van andere naasten. Er is nog veel onduidelijkheid over de precieze rol die de Familie-ervaringsdeskundige kan innemen in de ggz. Daardoor bestaat er ook nog geen algemeen geldende beschrijving van wat een Familie-ervaringsdeskundige doet en waar hij of zij aan moet voldoen. Dit onderzoek richt zich op het in beeld krijgen van de huidige situatie van de Familie-ervaringsdeskundigen, de gewenste situatie en wat er voor nodig is om de gewenste situatie te bereiken. Aan de hand daarvan wordt antwoord gegeven op de vraag: *Hoe kunnen Familie-ervaringsdeskundigen ingezet worden in de ggz zodat zij kunnen bijdragen aan de ondersteuning van het herstelproces van naasten van cliënten met ernstige psychische aandoeningen?* Daarvoor is kwalitatief onderzoek verricht onder negen Familie-ervaringsdeskundigen door middel van een topicinterview. Na analyse van de verkregen data en de beschrijving van de resultaten zijn conclusies getrokken. De belangrijkste conclusies op de hoofdvraag zijn dat het werk van de Familie-ervaringsdeskundige aanvullend is op het werk van bestaande professionele hulpverlening en cliëntervaringsdeskundigen, dat ze ingezet kunnen worden ter ondersteuning van naasten in herstel en het in de kracht zetten van naasten in het contact met hulpverleners, in de omgang met de cliënt en ten opzichte van de eigen ervaren problemen ten gevolge van de psychische problematiek van hun naaste. Ook kunnen zij ingezet worden om in teams en organisaties het perspectief van naasten onder de aandacht te brengen en te verklaren en op beleidsniveau mee te denken vanuit familieperspectief. De Familie-ervaringsdeskundige kan als bruggenbouwer optreden tussen zowel naaste en hulpverlening als tussen naaste en cliënt. In de ontwikkeling van de functie is er een gewenste parallel met die van de cliëntervaringsdeskundigen. De Familie-ervaringsdeskundigen willen graag een erkende functie met bijbehorende betaling om zo serieus genomen te worden. Wanneer dit zich ontwikkeld kunnen zij naasten beter en op grotere schaal ondersteunen en het perspectief van de naasten onder de aandacht brengen bij de hulpverlening.

Voorwoord

Ik presenteer u bij deze mijn onderzoeksverslag genaamd *‘De inzet van Familie-ervaringsdeskundigen in de geestelijke gezondheidszorg: Onderzoek naar de praktijk van Familie-ervaringsdeskundigen in de huidige situatie en met het oog op de toekomst.’*. Dit onderzoeksverslag heb ik geschreven als afstudeerscriptie in het kader van de studie tot ggz-agoog aan de Fontys Hogeschool Sociale Studies te Eindhoven.

Gedurende mijn studie heb ik stages gelopen bij MEE Zuidoost-Brabant, afdeling Somatiek & Psychiatrie en afdeling Kliniek Intensieve Zorg 1 HIC van GGZ Oost-Brabant in Helmond. Voor het afstudeeronderzoek heb ik via Hanneke Claassens gesolliciteerd bij de Wmo werkplaats Noord-Brabant op het onderwerp naastenparticipatie in de geestelijke gezondheidszorg (ggz). Dit onderdeel richt zich op de samenwerking in de triade van cliënt, hulpverlener en naaste die nu niet optimaal verloopt. Dit opende voor mij de ogen voor wat we in de ggz mislopen aan mogelijkheden door de eenzijdige behandelrelatie tussen cliënt en hulpverlener die ik ook gedurende mijn stages gezien heb. Het concept Familie-ervaringsdeskundige was mij nog vreemd maar ik ben met volle overgave in het onderwerp gedoken om er meer van te leren en met gedegen onderzoek mijn bijdrage te leveren.

Dit onderzoeksverslag kan voor verschillende partijen interessant zijn. In de eerste plaats is het gericht op het Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigen. Het kan voor de leden meer inzicht bieden in de overeenkomsten en de diversiteit binnen de beroepsgroep. Die kennis kunnen zij gebruiken voor het verder ontwikkelen van de functie. Daarnaast kan het voor hulpverleners en beleidsmakers in de ggz uitleg verschaffen van wat een Familie-ervaringsdeskundige is en wat de inzet ervan ook voor hen kan betekenen.

Voor de totstandkoming van dit onderzoek wil ik een aantal personen bedanken zonder wie dit niet mogelijk was geweest. Ten eerste bedank ik de respondenten voor hun enthousiasme en openheid in de interviews en de bereidheid hier tijd voor vrij te maken. Daarnaast bedank ik Dienne Boertien van Kenniscentrum Phrenos en Niek van Haasteren van het Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigen voor hun ondersteuning en nodige input. Uiteraard bedank ik ook Hanneke Claassens voor de mogelijkheid dit onderzoek in het kader van de Wmo werkplaats te kunnen uitvoeren en de vele feedback die ik van haar heb mogen ontvangen. Voor peerfeedback bedank ik mijn medestudenten Lisa Baken, Stephanie Blom, Ricardo Ganga en Lisa van Ham. Ten slotte bedank ik mijn onderzoeksdocenten Judith Arts en Rachel Telling-Klaver voor deskundige uitleg en feedback over het doen van kwalitatief onderzoek.

Helmond 24 juni 2015,

Tom Franken.

Inhoud

Samenvatting	2
Voorwoord	3
Inleiding.....	5
H1: Context en probleemschets	6
1.1 Probleemanalyse	6
1.2 Probleemstelling (+ verificatie):	11
1.3 Onderzoeksdoelstelling:.....	12
1.4 Hoofdvraag:	12
1.5 Deelvragen:	12
1.6 Begripsafbakening	13
H2: Theoretisch kader:	14
H3: Methodologie:	21
3.1 Onderzoekspopulatie	21
3.2 Dataverzamelmethode	22
3.3 Meetinstrument	22
3.4 Data-analyse.....	23
3.5 Validiteit en betrouwbaarheid	24
H4: Resultaten.....	26
4.1 deelvraag 1	26
4.2 deelvraag 2	34
4.3 deelvraag 3	39
H5: Conclusie en aanbevelingen	43
H6: Discussie	48
Literatuurlijst.....	50
Bijlagen	55
Bijlage A: verificatie	56
Bijlage B: Voorinformatie in E-mail naar potentiële respondenten	57
Bijlage C: Toestemmingsformulier	58
Bijlage D: Introductie interview	59
Bijlage E: Topiclijst	60
Bijlage F: Voorbeeld open coderen.....	61
Bijlage G: Voorbeeld codeboom per interview	65
Bijlage H: Codeboom totaal	70

Inleiding

Aanleiding van dit onderzoek zijn ingrijpende veranderingen die plaatsvinden in de welzijnssector. Onderdeel hiervan is de steeds grotere aanspraak op de naasten van cliënten in de geestelijke gezondheidszorg (ggz). In dat licht is een aantal jaren geleden door verschillende personen en op verschillende plaatsen gestart met het ontwikkelen en inzetten van Familie-ervaringsdeskundigheid. Daar richt dit onderzoek zich op.

Deze ontwikkelingen waren reden voor GGZ Breburg om tijdens een bijeenkomst over de rol van mantelzorgers en het sociale netwerk van de cliënt de workshop 'Een Familie-ervaringsdeskundige in het GGZ-team' te verzorgen. Dit waren de reacties van hulpverleners bij de bespreking van dit onderwerp:

'Overleg met cliënten en familie krijgt steeds nadrukkelijker vorm, mede dankzij de ondersteuning van ervaringsdeskundigen. Familie en (ex)cliënten willen die rol graag verder uitbouwen. "Dat cliënten elkaar kunnen helpen, staat vast; ze groeien ook enorm wanneer ze hun ervaringen voor anderen kunnen inzetten", zegt een bestuurslid van Ypsilon (familievereniging binnen de ggz) vanuit de zaal. Ze is ervan overtuigd dat ook Familie-ervaringsdeskundigen veel kunnen betekenen voor de zorg. Maar hoe denken de professionals van nu daarover? Gevraagd naar hun emoties bij het idee van grootschalige inzet van familie-ervaringsdeskundigen komt de zaal al snel met gevoelens als angst (gaat dat wel goed?; verlies ik mijn baan?), verwarring (wie doet wat?) en frustratie (moeten we weer wat met een nieuwe groep). Maar even later klinken er ook positieve emoties zoals opluchting (samen delen) en meer dynamiek in het werk (van Delft, 2015).'

Uit deze reacties blijkt duidelijk het hiaat aan kennis wat er bestaat ten aanzien van de rol van Familie-ervaringsdeskundigen en het onbegrip wat dit teweeg brengt. Doel van dit onderzoek is dan ook juist ten aanzien van die rol, met de mogelijkheden en onmogelijkheden die het met zich mee brengt, kennis te vergaren.

Dit rapport is als volgt opgebouwd: in hoofdstuk 1 is een analyse van het probleem op macro-, meso- en microniveau gegeven aan de hand van theorie. Vervolgens is het probleem geduid en zijn er onderzoeksvragen geformuleerd. In het tweede hoofdstuk zijn theoretische inzichten beschreven die in combinatie met de resultaten uit dit onderzoek de vraagstelling kunnen beantwoorden. Hoofdstuk 3 bevat de beschrijving en verantwoording van de methodologische aanpak van het onderzoek. Relevante resultaten zijn per deelvraag verzameld en gekoppeld aan het theoretisch kader in hoofdstuk 4. De conclusies die hieruit voortvloeien voor de vraagstelling zijn opgenomen in hoofdstuk 5. In dit hoofdstuk worden ook aanbevelingen gedaan voor verbetering van de praktijk. Ten slotte wordt in hoofdstuk 6 de koppeling gemaakt met de probleemanalyse en worden er kritische kanttekeningen geplaatst bij het onderzoek.

H1: Context en probleemschets

1.1 Probleemanalyse

Door beleidswijzigingen ten aanzien van de Nederlandse verzorgingsstaat liggen binnen de geestelijke gezondheidszorg (ggz) grote uitdagingen op het gebied van naastenparticipatie. Het beleid van de overheid kenmerkt zich door extramuralisering of ambulantisering van zorg. Dat wil zeggen dat de zorg van instellingen verplaatst naar de thuissituatie. Daarnaast wordt er vooral ingezet op een zogenaamde participatiesamenleving (Lans, van der, 2014; Ministerie van Algemene Zaken, 2013). Binnen een participatiemaatschappij wordt van iedere burger verwacht dat hij of zij meedoet. Uitgangspunt bij het verlenen van zorg en het beschikbaar stellen van voorzieningen wordt daarmee dat er ten eerste wordt gekeken naar de eigen kracht van een zorgvrager en vervolgens naar mogelijkheden binnen het sociale netwerk¹ (Hoenderkamp, 2011; Movisie, 2015).

Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving

Het huidige beleid tot participeren borduurt voort op ontwikkelingen die begin jaren '80 al ingezet werden. De verzorgingsstaat werd alsmaar groter en werd meer als een last gezien. De overheid zette in op een 'zorgzame samenleving' waarin aanspraak werd gemaakt op de eigen verantwoordelijkheid van de burgers in de zorg voor elkaar. De centrale overheid zou zich meer terugtrekken uit het welzijnswerk (Steyaert & Lans, van der, 2014).

Dat er in de jaren '90 weinig vaart zat in de wijzigingen in de zorg naar aanleiding van de Welzijnswet kan toegeschreven worden aan het gebrek aan druk (Lans, van der, 2014). Economisch gezien verliep dit decennium voortvarend waardoor de verzorgingsstaat draagbaar werd geacht. Met het uitbreken van de financiële crisis komt hier verandering in. Als aanleiding voor de crisis wordt het opbouwen van een zogenaamde zeepbel op de huizenmarkt in de Verenigde Staten gezien die in 2007 klapte (Blom, 2010). De gevolgen van de crisis zette de overheid er de laatste jaren toe aan forse bezuinigingen door te voeren. Deze bezuinigingen worden in Nederland voor een groot deel gezocht in het verkleinen van de publieke sector. Daarom werden vanaf 2010 grote bezuinigingsmaatregelen aangekondigd (Ministerie van Financiën, n.d.). Deze maatregelen zorgen voor druk op de gezondheidszorg om de ideeën van naastenparticipatie en extramuralisering in de praktijk te brengen.

De veranderingen van overheidsbeleid ten aanzien van de zorg kunnen dus vanuit twee kanten bekeken worden. Aan de ene kant is er de visie op het bevorderen van participatie en het verbeteren van de zorg, aan de andere kant zijn er financiële redenen om de veranderingen door te voeren (Veldhuizen van Zanten-Hyllner, 2011).

¹ Voor het sociale netwerk worden in dit document ook de termen naasten, mantelzorgers, sociale steunsysteem, informele zorg, informele steunsysteem en familie gebruikt.

De veranderingen zijn te verdelen onder drie grote transities: transitie jeugdzorg, transitie begeleiding en het invoeren van de Participatiewet (voorheen Wet Werken naar Vermogen). Voor de ggz is de transitie begeleiding voornamelijk van belang. Binnen deze transitie worden zorgtaken uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) overgeheveld naar de in 2007 ingevoerde Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). De uitvoering van de Wmo komt onder de verantwoordelijkheid van de gemeenten. Ook verandert het uitgangspunt voor het leveren van zorg en daarmee de financiering. De begeleiding, ondersteuning en verzorging van mensen met een psychische aandoening werd onder de AWBZ geleverd vanuit voorzieningen gericht op bepaalde beperkingen. Onder de Wmo is het resultaat het uitgangspunt. Het resultaat wat nagestreefd wordt, is participatie en zelfredzaamheid. De zorg wordt geleverd als maatwerkvoorziening (Hoenderkamp, 2011; Movisie, 2015). Aanbod vanuit de Wmo is een aanvulling op wat iemand op eigen kracht en met hulp van het systeem wordt geacht te kunnen opbrengen. Alvorens tot professionele zorg over te gaan wordt gekeken naar de eigen kracht. Wanneer deze niet toereikend is wordt gekeken naar de mogelijkheden binnen het sociale netwerk. Naast van mensen met psychische aandoeningen worden daardoor ook aangesproken op hun verantwoordelijkheid en op dat zij optimaal participeren. In deze transitie komen de beide motieven voor de veranderingen weer naar voren. De decentralisatie wordt enerzijds uitgelegd als een verbetering van de zorg (Veldhuizen van Zanten-Hyllner, 2011; Hoenderkamp, 2011), anderzijds is het ook een bezuiniging. Aan de decentralisatie wordt namelijk een efficiëntiekorting toegepast. Dit wil zeggen dat gemeenten minder geld beschikbaar krijgen dan voorheen de rijksoverheid kreeg voor dezelfde taken (Landelijk Platform GGZ, 2012; Steyaert J. , 2012).

Kern van de transitie begeleiding is dat door meer aanspraak op de zelfredzaamheid van mensen en de participatie van naasten, de samenleving het terugtrekken van de overheid op kan vangen.

Naastenparticipatie in de ggz

Een andere ontwikkeling die de laatste jaren onder financiële druk weer actueler en urgenter is geworden is die van de beddenreductie binnen de ggz. De beddenreductie hangt samen met de ambulantisering. De motivatie voor ambulantisering is de visie dat mensen beter in hun eigen omgeving geholpen kunnen worden en zo hospitalisatie tegengegaan wordt. Voor het nu wel snel doorvoeren van dit proces is echter ook weer een budgettaire oorzaak te zien. In de laatste twee decennia van de 20e eeuw is het gebruik van de ggz bijna verdriedubbeld terwijl de prevalentie van psychische problemen gelijk bleef. Uit recentere cijfers blijkt deze trend zich ook deze eeuw door te zetten (Trimbos-instituut, 2009). Daarom is voor 2020 een reductie van een derde van de bedden ten opzichte van 2007 afgesproken. Dit conform de onderzochte optimale beddenreductie. In de praktijk komt dit neer op de sluiting van ruim zesduizend bedden. Het aantal behandelplaatsen binnen de intramurale ggz gaat daarmee van 189 naar 65 per 100.000 inwoners op basis van het huidige aantal inwoners (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2015; Schippers, 2012; Trimbos-instituut, 2009; Veldhuizen, 2011). De begeleiding en ondersteuning van mensen met psychische aandoeningen die voorheen werden opgenomen dient steeds meer in de eigen omgeving te gebeuren. Deze ontwikkeling heeft ook invloed op hun naasten. Doordat zij in hun eigen omgeving worden behandeld, betekent dit automatisch intensiever contact tussen naasten en cliënt in de thuissituatie.

De snelle ontwikkeling van een verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving (Ministerie van Algemene Zaken, 2013) gaat gepaard met een grote aanspraak op naasten van ggz cliënten. De strekking van de visie van de overheid is de laatste jaren steeds geweest dat mensen in Nederland te snel een beroep doen op de formele zorg en dat er te weinig steun wordt geleverd vanuit het sociale systeem (Kwekkeboom, 2012). Echter is het aantal mantelzorgers in Nederland toegenomen en groot in vergelijking met andere Europese landen, zo ook het aandeel vrijwilligerswerk (Sociaal en Cultureel Planbureau, 2014). De overheid verwacht in haar plannen voor de toekomst meer onderlinge steun om de verkleining van de publieke sector op te vangen. Onduidelijk is hoe groot het onbenutte potentieel vanuit het sociale steunsysteem nog is. Een meerderheid van de hulpbehoevenden denkt dat de hulp vanuit hun netwerk niet meer uitgebreid kan worden.

Mensen die informele zorg bieden aan hun naasten vinden dit over het algemeen prettig om te doen en kunnen er zelfs zingeving aan ontleen. Ook ontvangers van informele zorg zijn hier vaak positief over. Ze zijn blij met de hulp die zij krijgen van naasten (Kwekkeboom, 2012; Sociaal en Cultureel Planbureau, 2014). Echter kleven er voor beide partijen ook nadelen aan. Sommigen voelen zich bezwaard de hulp van naasten te vragen of te accepteren. Een ander obstakel kan het afhankelijkheidsaspect zijn in een zorgrelatie die de persoonlijke relatie onder druk zet. Vanuit de mantelzorger wordt het verlenen van de zorg ook vaak als zwaar ervaren (Sociaal en Cultureel Planbureau, 2014). Er zijn zelfs zorgverleners die aangeven de zorg tegen hun zin te verlenen. Signalen vanuit de mantelzorgers en de cliënten wijzen erop dat voor een groot deel de grens bereikt is van het benutten van hun eigen kracht. De oproep vanuit het overheidsbeleid tot meer onderlinge hulpverlening lijkt daardoor kort door de bocht. Voor een grote groep mantelzorgers bestaat al gevaar voor overbelasting.

In het licht van de ontwikkelingen op het gebied van ambulantisering, verkleinen van de publieke sector, oproep tot participatie en daarmee het toenemende beroep op informele steunsystemen is het van belang te kijken naar de ondersteuning van deze informele zorgverleners. Onder de toenemende druk is goede ondersteuning een belangrijke voorwaarde om mantelzorg vol te houden. Deze ondersteuning kan in verschillende vormen zoals verlichting van taken, meer informatie over regelingen, contact met lotgenoten, cursussen of iemand om hun verhaal bij kwijt te kunnen. Professionele hulpverleners geven hierbij het belang aan van het dichtbij beschikbaar zijn en een laagdrempelig karakter van deze ondersteuning. Mantelzorgers beseffen vaak pas in een laat stadium dat ook zij ondersteuning nodig hebben (Sociaal en Cultureel Planbureau, 2014).

In de beleidsbrief van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Naast en met elkaar (Bussemaker, 2009) wordt de noodzaak voor ondersteuning van informele zorgverleners ook onderstreept. Mantelzorgers vragen te laat om ondersteuning wat kan resulteren in overbelasting. Informele zorgverleners lijken momenteel moeilijk te bereiken voor de formele zorg. De overbelasting van en het gebrek aan ondersteuning aan naasten die zorg verlenen is een knelpunt in het doorvoeren van de participatiemaatschappij.

In 2003 is de Modelregeling Betrokken omgeving tot stand gekomen (Blauwbroek, 2004). In deze modelregeling voor ggz-instellingen worden de 'twee gezichten' van naasten (familie) beschreven. Zij worden gezien als enerzijds ondersteuners voor de cliënt en anderzijds dat zij soms zelf steun nodig hebben. In de modelregeling wordt aanbevolen de naasten te betrekken bij beleid en behandeling bijvoorbeeld door de aanstelling van een Familieraad. Naasten worden gezien als samenwerkingspartner en belangrijke bron van kennis en ervaring ten aanzien van de cliënt. Uit onderzoek onder ggz-instellingen in 2006 (Morée & van Lier, 2006) bleek dat twee derde van de instellingen familiebeleid op papier heeft. Voor de ondersteuning van naasten zijn binnen de ggz verschillende interventies gestart. Voorbeelden van interventies zijn psycho-educatie, individuele gezinsondersteuning, de Triadekaart en Familie als bondgenoot. De familie-interventies laten positieve effecten zien voor de cliënten. Heropnames worden verminderd, de medicatietrouw bevordert en terugval wordt uitgesteld. Wat de effecten zijn voor de naasten is nog minder bekend (van Erp, Place, & Michon, 2009).

Naasten en ondersteuning

Ondanks alle interventies en het familiebeleid laat onderzoek zien dat slechts een kleine groep van de naasten ondersteuning ontvangt van de ggz. Bij de ambulante zorg ligt dit percentage het laagst met 14% en het hoogste percentage is 26% binnen de langdurige ggz (Paalvast, 2011). Naasten geven aan dat voorlichting en het contact tussen hulpverlener en naasten verbeterd is maar voelen zich nog vaak niet gehoord. Er wordt vaak wel informatie over de ziekte gegeven maar men zoekt naar meer betrokken worden of meer ondersteuning (van Erp, Place, & Michon, 2009).

Binnen de ggz in Nederland is als heersende visie in de behandeling die van herstel opgekomen. Met de herstelvisie is een breuk gemaakt met eerdere visies in de zorg die meer gericht waren op het ziektebeeld en symptoombestrijding. Herstel richt zich op het hervinden van de eigen regie in het leven van de cliënt. Het gaat hierbij ook om de mate van participeren in de sociale omgeving en maatschappij (GGZ Nederland, 2009). Daarmee heeft de herstelvisie raakvlakken met de participatiesamenleving. De naasten van de cliënt die steeds meer betrokken dienen te worden krijgen ook met deze herstelvisie te maken. De naasten hebben ook hier twee gezichten in. Zij hebben een rol als ondersteuner van het herstelproces van de cliënt en gaan zelf een herstelproces aan. Als naaste van iemand met een ernstige psychische aandoening maken zij een verlieservaring en vaak heftige situaties mee. Ook de naasten moeten hier van herstellen en leren verder te leven met de aandoening van de cliënt (Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigen, 2012). In het laten slagen van dit herstelproces en het ondersteunen van het herstelproces van de cliënt door de naasten heeft de ggz vanuit familiebeleid een ondersteunende taak liggen (van Erp, Place, & Michon, 2009).

In de Modelregeling Betrokken omgeving (Blauwbroek, 2004) zijn kernpunten aangegeven voor familiebeleid. Familie zou betrokken moeten worden bij behandeling en beleid en ondersteund moeten worden bij problemen die voortvloeien uit de psychiatrische problematiek van de cliënt. Ook zou de

zorgaanbieder familiegerichtte informatie moeten leveren, zorgen voor een duidelijk aanspreekpunt en een vorm van bemiddeling of klachtenregeling opzetten.

Om deze taken beter uit te kunnen voeren hebben een aantal ggz-instellingen een Familie-ervaringsdeskundige (Fed) aangesteld. Een Fed heeft ervaringskennis van het leven met een naaste met een psychische aandoening. Net als een ervaringsdeskundige vanuit cliëntperspectief is de Familie-ervaringsdeskundige geschoold om de opgedane ervaringskennis in te zetten in de ondersteuning van anderen. In het geval van de Familie-ervaringsdeskundige gaat het om ondersteuning van het herstelproces van naasten (Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigen, 2012). Het inzetten van deze ervaringswerkers wordt gesteund door het Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigen samen met de vereniging Ypsilon en Kenniscentrum Phrenos. Het initiatief wordt verder gedragen door de Stichting Landelijke Koepel Familieraden, de Familie als Bondgenoot en verschillende ggz werkers. Bij GGZ Noord-Holland Noord is in de periode 2008-2009 een proef gedraaid met de inzet van een Fed in een FACT-team. Hieruit is opgemaakt dat naasten die contact hadden met de Fed de aandacht, het begrip en de coaching als positief ervaren. Het wordt gezien als de mogelijke schakel om een afkerende houding jegens de hulpverlening en het zelf cliënt worden van familieleden te voorkomen (Klaassen & Hasert, 2010). Aanbevelingen uit de evaluatie van deze proef zijn onder andere om een specifieke opleiding te ontwikkelen voor de Fed als volwaardige functie binnen de ggz en onderzoek te doen naar de effecten van het inzetten van Familie-ervaringsdeskundigheid.

Het initiatief bevindt zich nog in een vroeg stadium en de Fed wordt nog maar beperkt ingezet binnen de ggz. Er is geen duidelijke taakomschrijving, wettelijke basis en gereguleerde opleiding. Er dient nog onderzocht te worden wat exact de rol kan zijn voor de Fed in de ondersteuning van naasten.

1.2 Probleemstelling (+ verificatie):

Voor het Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigheid is nog niet duidelijk welke taken en verantwoordelijkheden bij de Familie-ervaringsdeskundigen kunnen liggen, zodat naasten van cliënten met ernstige psychische aandoeningen ondersteund kunnen worden in hun herstelproces. Wanneer dit niet duidelijk wordt uit onderzoek kan de Familie-ervaringsdeskundige door het platform niet verder ontwikkeld worden tot een volwaardige door ggz-instellingen gedragen functie. Daardoor zouden naasten van cliënten met psychische aandoeningen niet de noodzakelijke ondersteuning ontvangen vanuit ggz-instellingen en kunnen zij zich ook niet optimaal inzetten in de ondersteuning van het herstelproces van de cliënten. De noodzaak voor deze ondersteuning is reeds aangetoond en vindt zijn oorsprong in de ontwikkelingen naar de participatiesamenleving, extramuralisering in de ggz en bezuinigingen op de zorgsector, die meer verantwoordelijkheden leggen bij cliënten en hun naasten.

Verificatie:

Dienke Boertien, stafmedewerker Herstel en Ervaringsdeskundigheid bij kenniscentrum Phrenos, heeft voor dit onderzoek een verificatie geschreven. Deze verificatie is opgenomen in bijlage A.

De strekking van de verificatie is dat onder het groeiend aantal Familie-ervaringsdeskundigen in de ggz nog grote diversiteit lijkt te bestaan. Deze diversiteit wordt versterkt door de positionering in de triade van cliënt, hulpverlening en naasten waarbinnen men verschillende prioriteiten kan kiezen. Om de ontwikkeling en professionalisering van de functie verder te kunnen ondersteunen is verdiepend onderzoek naar de visie en praktijk van de Familie-ervaringsdeskundigen gevraagd.

1.3 Onderzoeksdoelstelling:

Doel van het onderzoek is inzichtelijk maken voor het Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigen welke taken en verantwoordelijkheden Familie-ervaringsdeskundigen op zich kunnen nemen binnen ggz-instellingen, zodat zij kunnen bijdragen aan het leggen van contact met naasten en het bieden van de juiste ondersteuning in hun herstelproces.

1.4 Hoofdvraag:

Hoe kunnen Familie-ervaringsdeskundigen ingezet worden in de ggz zodat zij kunnen bijdragen aan de ondersteuning van het herstelproces van naasten van cliënten met ernstige psychische aandoeningen?

1.5 Deelvragen:

- 1) Hoe vullen Familie-ervaringsdeskundigen hun functie in de huidige situatie in ten aanzien van het ondersteunen van het herstelproces van naasten van cliënten met ernstige psychische aandoeningen?
- 2) Hoe zien de Familie-ervaringsdeskundigen de ideale invulling van hun functie ten aanzien van het ondersteunen van het herstelproces van naasten van cliënten met ernstige psychische aandoeningen?
- 3) Wat hebben Familie-ervaringsdeskundigen nodig om tot de ideale invulling van hun functie ten aanzien van het ondersteunen van het herstelproces van naasten van cliënten met ernstige psychische aandoeningen te komen?

1.6 Begripsafbakening

Familie-ervaringsdeskundigen

Een Familie-ervaringsdeskundige heeft zelf ervaren wat het betekent om een naaste te hebben met psychische problematiek. Door zelf een proces te doorlopen is deze ervaringskennis omgezet in ervaringsdeskundigheid en zet de Familie-ervaringsdeskundige zich in voor het herstelproces van naasten en de ondersteuning door de naaste van het herstelproces van de cliënt (Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigen, 2012).

De ggz

Ggz is de afkorting van geestelijke gezondheidszorg. Hier wordt de gehele sector bedoeld omdat het onderzoek mede gericht is op de positionering van de Familie-ervaringsdeskundige binnen de sector. De geestelijke gezondheidszorg is gericht op het voorkomen en behandelen van psychische aandoeningen en het bevorderen van participatie van mensen met psychische aandoeningen in de maatschappij (GGZ Nederland, 2013).

Ondersteuning van het herstelproces

Hieronder worden in dit onderzoek alle activiteiten verstaan die Familie-ervaringsdeskundigen ondernemen om naasten te ondersteunen tot een betekenisvol en bevredigend leven te komen zonder significante beperking door de problematiek (Spaniol, Wewiorski, Gagne & William, 2002).

Naasten

Met naasten worden alle personen bedoeld die op persoonlijk vlak verbonden zijn met cliënten van de ggz. Dit kan familie zijn maar bijvoorbeeld ook een vriend of vriendin, een buurtbewoner of een collega (ISZ De Brug, 2013).

Ernstige psychische aandoeningen (EPA)

Dit is de term voor een categorie cliënten binnen de ggz. Het gaat om mensen met een psychiatrische aandoening waar professionele behandeling voor geïndiceerd is en die het sociaal functioneren ernstig aantasten. Het gaat om beperkingen die niet van voorbijgaande aard zijn. Ongeveer twee derde van deze groep lijdt aan een psychotische stoornis (Cohen, 2015).

Invullen functie

In dit onderzoek gaat het in de brede zin over wat Familie-ervaringsdeskundigen doen, hoe ze dat doen, en waarom ze het doen. Onderdelen hiervan zijn taken, motivatie, visie, doelen en plaats ten opzichte van andere functies en de doelgroep.

H2: Theoretisch kader:

In dit hoofdstuk worden theorieën beschreven waaraan de resultaten gerelateerd kunnen worden. Herstel is de overkoepelende theorie. De hoofdvraag is hier op gericht en alle resultaten zullen dus ook in het licht hiervan bekeken worden.

Familie-ervaringsdeskundigheid heeft nog weinig eigen theorie. Wel is een vergelijking te maken met theorieën over ervaringsdeskundigheid voor de cliëntervaringsdeskundigen. Daarom wordt beschreven hoe uit herstel ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid voortvloeien en wat deze termen inhouden. Om de inzet van Familie-ervaringsdeskundigen te kunnen vergelijken met de cliëntervaringsdeskundigen zijn bijbehorende taken, competenties en rollen uiteengezet.

Dit onderzoek richt zich op de vraag hoe Familie-ervaringsdeskundigen kunnen bijdragen aan het herstel van naasten. Wat vanuit de zorg wordt aangeboden ter bevordering van herstel heet herstelondersteunende zorg. Welke zorg daarbij aansluit en welke kenmerken er daarbij gevraagd worden van professionals wordt uitgelegd. Met behulp van deze theorie kunnen de resultaten afgezet worden tegen wat bekend is over wat herstel bevordert.

Herstel

De term herstel wordt gebruikt om een persoonlijk groeiproces te beschrijven van mensen die met de gevolgen van bijvoorbeeld een lichamelijke of psychische aandoening, traumatische ervaring of een verslaving leren leven (Korevaar & Dröes, 2011).

Grondleggers van de herstelbeweging zijn William Anthony en Patricia Deegan. Anthony beschrijft herstel als een diep persoonlijk en uniek proces van verandering in iemands houding, waarden, gevoelens, doelen, vaardigheden en rollen. Het is een manier om een bevredigend, hoopvol en bijdragend leven te leiden ondanks beperkingen veroorzaakt door ziekte. Herstel gaat over ontwikkeling van nieuwe betekenis en zin in iemands leven terwijl men over de catastrofale gevolgen van een psychische aandoening heen groeit (Anthony, 1993). Zowel Deegan als Anthony benadrukken dat men niet enkel van de psychische aandoening moet herstellen. Herstellen moet men vooral van persoonlijke facetten als geïnternaliseerd stigma, gevolgen van behandeling, opgelopen trauma tijdens psychiatrische opname, gebrek aan mogelijkheden tot zelfbeschikking, werkloosheid, discriminatie en kapotgemaakte dromen (Anthony, 1993; Deegan, 1993). Reduceren van symptomen staat niet centraal, al kan het wel onderdeel van het proces zijn (GGZ Nederland, 2009). Zonder reductie van symptomen of het 'genezen' van de ziekte kan men toch herstellen. Herstel is een proces en niet een eindpunt of bestemming (Deegan, 1993).

In recentere publicaties waarin herstel voorkomt, wordt veelal verwezen naar werken van Anthony. Zo wordt in het boek *Herstelondersteunende zorg* (Oosterbaan, Bogaards en Roosenschoon, 2012) onderstaande definitie van Anthony gegeven.

“Herstel is het unieke, persoonlijke proces waarin iemand met een psychische aandoening na een periode van ziekte probeert de regie over het leven terug te krijgen, het leven opnieuw vorm en inhoud te geven, ook als de symptomen en beperkingen niet verdwenen zijn. Het gaat om een bevredigender manier van leven, waarin hoop een belangrijke rol speelt.”

Wilma Boevink spreekt net als Deegan over het uit de passieve rol van cliënt komen. Om te herstellen komt een cliënt zelf in beweging en gebruikt de psychiatrische hulpverlening als een hulpmiddel in het eigen herstelproces (Boevink, 2006; Deegan, 1993).

Fasen van herstel

Het herstelproces van psychische aandoeningen is op te delen in fasen. Ondanks dat herstelprocessen uniek en persoonlijk zijn, is deze fasering vaak wel te ontdekken. De fasen worden echter meestal niet in een rechte lijn doorlopen. De vier fasen van herstel zijn: overweldigd door de aandoening, worstelen met de aandoening, leven met de aandoening en leven voorbij de aandoening (Boevink, Prinsen, Elfers, Drees, Tiber en Wilrycx, 2012).

In de eerste fase is het dagelijks leven een psychische en zelfs lichamelijke strijd. Men voelt zich vaak verward, niet in controle, niet in contact met zichzelf en anderen en niet bij machte het eigen leven te beheersen. Het onderhouden en aangaan van relaties met familie en anderen is moeilijk en vaak van voorbijgaande aard. De persoon kan geen heldere doelen opstellen die aansluiten bij de realiteit.

De tweede fase kenmerkt zich door het opbouwen van kracht en vaardigheid om te handelen in eigen belang. De persoon ontwikkelt een verklaring voor wat er gebeurt en gaat beseffen dat hij of zij strategieën moet ontwikkelen om met de aandoening om te gaan. De aandoening blijft nog zeer op de voorgrond en de angst te falen kan beperkend werken op het aangaan van nieuwe activiteiten.

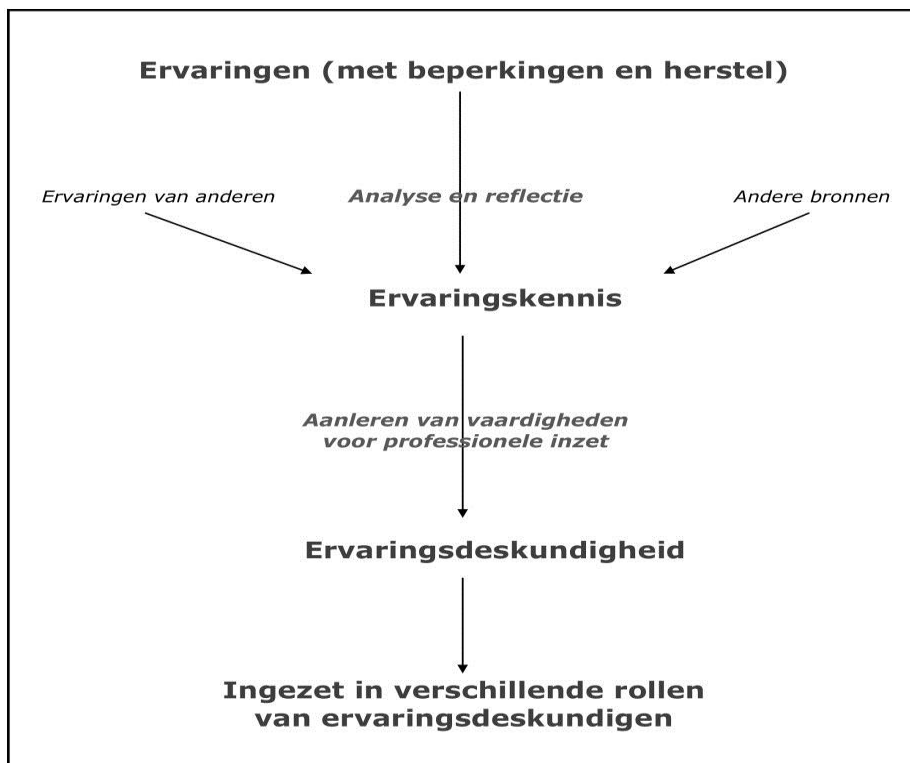
Wanneer men zich in de derde fase bevindt, is er een sterker zelfbesef en vertrouwen in het hebben van de regie over het eigen leven. De persoon aanvaardt de aandoening en zet effectieve coping strategieën in. Hij of zij neemt een aantal betekenisvolle rollen aan in het leven en er is consistentie en veiligheid in de relaties en omgevingen van de persoon. Ondanks dat men zich nog beperkt voelt door de aandoening heeft men een bevredigende manier van leven gevonden.

In de vierde fase levert de aandoening geen significante beperking meer op in het leiden van een bevredigend en betekenisvol leven. De persoon voelt zich verbonden met anderen, zichzelf en werk- of leeromgeving (Spaniol, Wewiorski, Gagne & William, 2002).

Ervaringskennis & ervaringsdeskundigheid

Een psychiatrische aandoening en meemaken wat daar allemaal bij komt kijken en vervolgens het herstel hiervan, geven een persoon ervaring. Wanneer men op de ontwrichting en het herstel reflecteert en het proces analyseert kan men komen tot ervaringskennis. Dit wordt aangevuld met ervaringskennis van anderen en met informatie uit andere bronnen. (Erp, Hendriksen-Favier, Hoeve & Boer, 2008). Een definitie van ervaringskennis wordt als volgt gegeven: "Kennis over de problemen zelf en hoe je daarmee om kunt gaan, wat daarbij wel en niet kan helpen, hoe de ggz werkt, en hoe de samenleving tot steun kan zijn (Knooren & van Haaster, 2008)."

Om van ervaringskennis tot ervaringsdeskundigheid te komen is scholing over en ontwikkeling van ervaringskennis nodig. Er is sprake van ervaringsdeskundigheid wanneer men vaardigheden heeft geleerd voor het professioneel inzetten van ervaringskennis. Een ervaringsdeskundige creëert ruimte voor de eigen ervaringskennis van een ander. Daarbij is niet de inhoud van de ervaring van belang maar kennis van het proces (Hendriksen-Favier, Nijnsens, & Rooijen, 2012). In figuur 1 is dit proces schematisch weergegeven.



Figuur 1: Hilko Timmer in van Erp, Boertien, Scholtens en van Rooijen, 2011

Ervaringsdeskundigheid is het kunnen overbrengen van ervaringskennis aan anderen en daarmee steun bieden. Dit kan naast individuele ondersteuning ook in de vorm van trainingen en voorlichting (Erp, Hendriksen-Favier, Hoeve & Boer, 2008).

Ervaringsdeskundige

Ervaringsdeskundigheid vindt zijn oorsprong in herstel en herstelondersteunende zorg. Een ervaringsdeskundige zet ervaringsdeskundigheid beroepsmatig in met als doel herstelondersteuning te bieden aan cliënten (Kenniscentrum Phrenos, HEE!, Trimbos-instituut, GGZ Nederland & MOVISIE, 2013). Over het algemeen wordt met ervaringsdeskundigheid bedoeld op cliëntervaringsdeskundigheid aangezien familie-ervaringsdeskundigheid relatief nieuw is.

In het beroepscompetentieprofiel ervaringsdeskundigen (Kenniscentrum Phrenos et al., 2013) wordt uitgegaan van een aantal kerntaken. Een ervaringsdeskundige biedt ondersteuning bij individuele herstelprocessen, houdt zich bezig met het tegengaan van stigmatisering door de inrichting van

herstelondersteunende zorg te bevorderen binnen en buiten de ggz en zet zich in om kansen in de maatschappij te creëren. Deze kerntaken zijn omgezet in een takenpakket op basis van drie taakgebieden.

Onder het cliëntgebonden taakgebied valt het ondersteunen van individuele herstelprocessen, sociale en praktische ondersteuning bieden, herstel in groepsverband begeleiden en het scheppen van een diagnosevrije ruimte waarin mensen kunnen ontdekken waar hun kracht en interesse ligt.

Organisatie gebonden taken zijn bijdragen aan de organisatie van herstelondersteunende zorg, bijdragen aan coachen, scholen en deskundigheidsbevordering van reguliere hulpverleners en ervaringsdeskundigen, ontwikkelen van en participeren in relevante netwerken, management en staf bij zorgprogramma's en beleid adviseren, bijdragen aan onderwijs en onderzoek en kansen creëren in de maatschappij door contacten te leggen en onderhouden met maatschappelijke partijen.

Op het gebied van professie reflecteert de ervaringsdeskundige op het eigen handelen, heeft een onderzoekende beroepshouding, houdt eigen deskundigheid en expertise op peil en draagt bij aan de beroepsontwikkeling en de professionele inzet van ervaringsdeskundigheid (Kenniscentrum Phrenos et al., 2013).

Voor ervaringsdeskundigen zijn ook competenties beschreven onderverdeeld in generieke en specifieke competenties. De overkoepelende competentie is herstel mogelijk maken en ervaringsdeskundigheid inzetten. De generieke competenties zijn: oordeelloos luisteren, flexibel met grenzen omgaan, betekenisgeving kritisch en open kunnen bezien, begrip van en vertrouwen hebben in herstel, wederkerige inbreng met respect voor verschil, reflectie en introspectie, niet-medisch taalgebruik en begrip van en voor conflicten (Kenniscentrum Phrenos et al., 2013).

Bij de specifieke competenties gaat het om kennis, inzicht, vaardigheden, houdingsaspecten en persoonlijke eigenschappen die gekoppeld worden aan specifieke taken. Deze competenties zijn: methodisch handelen, samenwerken, het kunnen inzetten van eigen ervaring op empowerende wijze, zelfsturing en zelfhantering, voorlichten, adviseren, coachen en scholen en conceptueel en normatief denken (Kenniscentrum Phrenos et al., 2013).

Er zijn vijf rollen beschreven van waaruit ervaringsdeskundigen hun taken uitvoeren. Dat zijn: bruggenbouwer, bondgenoot, veranderaar, luis in de pels en rolmodel. De cliëntervaringsdeskundige richt zich vooral op de twee partijen hulpverlening en cliënt. De bruggenbouwer brengt cliënt en hulpverlener tot elkaar, de bondgenoot is een soort belangenbehartiger en vertrouwenspersoon van de cliënt en het rolmodel maakt zichtbaar voor cliënten en hulpverleners dat ontwrichting door een psychische aandoening niet blijvend hoeft te zijn. De veranderaar richt zich op het bewerkstelligen van een cultuuromslag in de geestelijke gezondheidszorg samen met cliënten en medewerkers en de luis in de pels wil de zorg verbeteren vanuit zijn ervaringskennis (Boertien & van Bakel, 2012).

Hoe familie-ervaringsdeskundigen hun functie invullen kan gespiegeld worden aan deze rollen al is de verwachting dat zij deze rollen gedeeltelijk op andere actoren richten.

Herstelondersteunende zorg

Familie-ervaringsdeskundigen werken net als cliëntvervaringsdeskundigen vanuit eigen ervaring. Mensen maken ook een herstelproces door wanneer een naaste te maken krijgt met psychiatrische problematiek. In het visiedocument Familie-ervaringsdeskundige wordt genoemd dat een Familie-ervaringsdeskundige het herstelproces van naasten ondersteunt (Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigen, 2012). De vraagstelling van dit onderzoek is ook gericht op wat Familie-ervaringsdeskundigen hierin kunnen betekenen. De resultaten dienen daarom afgezet te kunnen worden tegen de principes van herstelondersteunende zorg.

Zoals eerder in dit hoofdstuk beschreven is herstel een persoonlijk proces en gaat het om meer dan herstel van ziekte. Mensen in herstel beschrijven herstel vanuit vier aspecten (Bogaards, Oosterbaan & Roosenschoon, 2010). Deze aspecten zijn: rolfunctioneren, dagelijks functioneren, gezondheid en identiteit. Alles wat bijdraagt hieraan is herstelondersteuning. Dit kan bijvoorbeeld vanuit naasten, werkrelaties en lotgenotencontact plaatsvinden. Vanuit professionele zorg heet het herstelondersteunende zorg. Voorwaarden om zorg herstelondersteunend te noemen zijn dat het gebeurt op basis van de vraag van de cliënt, op het moment dat de cliënt daar aan toe is en aansluitend en gebruikmakend van de ervaringskennis van de cliënt (Korevaar & Dröes, 2011). In figuur 2 is weergegeven per aspect van herstel welke zorg daar bij aansluit.

Aspecten herstel	Aansluitende zorg	Doel
Herstel van gezondheid	• Bemoeizorg • Behandeling • Zelfmanagement	• Minder symptomen • Genezing • Beter omgaan met symptomen
Herstel van activiteiten (dagelijks functioneren)	• Rehabilitatie	• Dagelijkse routines
Herstel van participatie (rolfunctioneren)	• Rehabilitatie • Stigmabestrijding • Kwartiermaken	• Rolherstel • Herstel van maatschappelijke identiteit; meer welkom in de gemeenschap
Herstel van persoon	• Herstelverhaal maken • Empowerment • Ervaringskennis	• Herstel persoonlijke identiteit • Zingeving • Acceptatie

Figuur 2: Dröes & Plooy, 2010

Aan de hand van figuur 2 kan beschreven worden hoe de inzet van Familie-ervaringsdeskundigen aansluit bij aspecten van herstel. Om de tabel goed te begrijpen is korte uitleg nodig van enkele genoemde termen die niet elders in dit hoofdstuk zijn uitgelegd of waarvan niet per definitie verwacht wordt dat de lezer er mee bekend is. Het gaat om de termen rehabilitatie, kwartiermaken en empowerment.

Rehabilitatie is een vorm van herstelondersteuning. Doel is mensen helpen beter te functioneren op verschillende gebieden in hun dagelijks leven namelijk werken, leren, sociaal contact en wonen. De doelgroep zijn mensen met ernstige, langdurige beperkingen en participatieproblemen (Anthony, Cohen, Farkas & Gagne, 2002). Rehabilitatie richt zich op de mogelijkheden van de cliënt en dat deze zelf naar tevredenheid functioneert met zo min mogelijk professionele hulp (Korevaar & Dröes, 2011).

Kwartiermaken richt zich op de maatschappelijke integratie van mensen die te maken hebben met uitsluiting voortkomend uit een beperking of kwetsbaarheid. Daarbij is de behoefte en de vraag van de kwetsbare groep uitgangspunt, maar interventies en activiteiten worden ook in de samenleving georganiseerd. Als de behoefte in kaart is gebracht wordt draagvlak gecreëerd in betrokken organisaties en groepen, vervolgens worden er concrete activiteiten georganiseerd die ruimte in de samenleving moeten maken voor mensen met een psychiatrische achtergrond (Fountain-Hardick & Rensen, 2011).

Empowerment kan gezien worden als een meta-paradigma. Dat betekent dat het zowel een theoretisch kader als een concreet kader voor interventies is. Onder het meta-paradigma empowerment hangen concretere zaken als participatie, vraaggerichtheid, relaties en diversiteit. De kern van empowerment is dat het een versterkingsproces is voor individuele personen, organisaties en gemeenschappen. Door het stimuleren van participatie in de maatschappij, het vormen van kritisch bewustzijn en het krijgen van controle krijgen mensen, organisaties of gemeenschappen grip op de eigen omgeving en situatie. Ervaringsdeskundigheid wordt gezien als een waardevolle bron voor empowerment (Regenmortel, van, 2012).

Het bieden van herstelondersteunende zorg vraagt ook iets van de zorgverlener. Wederom is op dit gebied geen eigen theorie voor de Familie-ervaringsdeskundige. Daarom wordt gekeken naar de kenmerken die van hulpverleners gevraagd worden. Goed hulpverlenerschap bij herstelondersteunende zorg heeft vooral te maken met de attitude van de hulpverlener en de samenwerking met de cliënt. De kenmerken zijn dat de hulpverlener een houding heeft van hoop en optimisme, aandachtig aanwezig is, zijn professionele referentiekader terughoudend en bescheiden inzet, zowel individueel als collectief vanuit empowerment werkt, erkent, benut en stimuleert de ontwikkeling van ervaringskennis van de cliënt; erkent, benut en stimuleert de ondersteuning van de cliënt door belangrijke anderen; is gericht op het verlichten van lijden en het vergroten van eigen regie/autonomie (Hendriksen-Favier, Nijnsens & van Rooijen, 2012).

De theorieën beschreven in dit hoofdstuk worden verder in dit verslag gebruikt voor het analyseren van de data. Resultaten ten aanzien van de inzet van Familie-ervaringsdeskundigen worden vergeleken met de bestaande theoretische inzichten en bieden waar mogelijk en nodig nieuwe inzichten.

H3: Methodologie:

Voor het beantwoorden van de vraagstelling is verder onderzoek nodig. Daarbij is gekozen voor kwalitatief onderzoek omdat het gaat om de persoonlijke ervaringen en het gedachtegoed van de respondenten. Daarbij is niet zoals bij kwantitatief onderzoek de frequentie van een verschijnsel van belang maar de inhoud van diepgaande kwalitatieve informatie. In dit hoofdstuk wordt de onderzoekspopulatie van Familie-ervaringsdeskundigen beschreven en de genomen steekproef. Vervolgens wordt de wijze van dataverzameling beschreven, het gebruikte meetinstrument en de stappen in de data-analyse. Van deze onderdelen wordt verklaard hoe daarmee de validiteit en betrouwbaarheid wordt gewaarborgd.

3.1 Onderzoekspopulatie

De omvang van de populatie Familie-ervaringsdeskundigen is niet met zekerheid vast te stellen omdat het geen beschermd beroep is. Bekend is dat er 20 bij het Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigen aangesloten Familie-ervaringsdeskundigen zijn. Naar schatting van het platform zijn er in Nederland 35 Familie-ervaringsdeskundigen.

De populatie Familie-ervaringsdeskundigen is heterogeen in achtergrond op gebied van scholing en werk, regio waarin men werkzaam is, organisaties waar zij zich voor inzetten en of zij bijvoorbeeld ambulant of intramuraal werkzaam zijn. Ook is de populatie heterogeen in vrijwillig en betaalde werkzaamheden en naar verwachting in visie.

Steekproef

De steekproef bestaat uit negen Familie-ervaringsdeskundigen. Deze personen zijn gekozen op basis van beschikbaarheid en bereidheid deel te nemen aan het onderzoek. Gekozen is om respondenten te werven via het Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigen. Deze keuze is gemaakt omdat dit platform vanaf een vroeg stadium betrokken is geweest bij de ontwikkeling van familie-ervaringsdeskundigheid in de geestelijke gezondheidszorg. Daarmee is er sprake van een niet-gerichte selectie steekproef (Baarda, 2014).

Benadering van respondenten

Door het platform zijn contactgegevens aangeleverd van Familie-ervaringsdeskundigen. In maart van 2015 zijn zij via een e-mail benaderd voor een interview. Al deze potentiële respondenten zijn benaderd met dezelfde gestandaardiseerde informatie (bijlage B) over het onderzoek en de onderzoeker. Naar aanleiding van deze mailronde zijn zeven afspraken gemaakt in april. Op een bijeenkomst van het platform in Utrecht eind maart is contact gelegd met twee Familie-ervaringsdeskundigen waar afspraken mee zijn gemaakt. Zij hebben mondeling dezelfde informatie ontvangen over het onderzoek.

3.2 Dataverzamelmethode

Voor de dataverzameling is gekozen voor een topicinterview (Baarda, van der Hulst & de Goede, 2012). Ten grondslag aan de informatie van de respondent ligt namelijk een persoonlijk verhaal. In een topicinterview krijgt de respondent ruimte voor het vertellen van dit verhaal terwijl de interviewer door middel van een lijst met onderwerpen structuur kan aanbrengen (Baarda, 2014). Hiermee verlaagt de onderzoeker de kans dat er informatie mist in het beantwoorden van de vraagstelling.

Planning

De onderzoeker heeft voor elk interview ruim tijd ingepland zodat het gesprek niet voortijdig gestopt hoeft te worden. Daarmee is de respondenten ruimte gegeven om hun verhaal te doen. De respondenten is ook gevraagd zeker twee uur tijd vrij te houden. Interviews hebben voornamelijk plaatsgevonden op de werkplek of in de woning van de respondent. Dit om lange reistijd voor hen te vermijden en daarmee de kans op beschikbaarheid te vergroten.

Anonimiteit

Aangezien er in de interviews gevoelige informatie aan bod kan komen worden de verwijzingen en citaten in dit onderzoeksverslag, bijbehorende bijlagen en de uitwerking van de interviews, zo geanonimiseerd dat deze niet herleidbaar zijn op de persoon die de uitspraken heeft gedaan. Dit is de respondenten medegedeeld in de eerste e-mail en aan het begin van het interview.

Ethische verantwoording

Onder andere door de anonimiteit van de respondenten te waarborgen is voor de dataverzameling een ethisch verantwoorde keuze gemaakt. Tevens wordt het doel van het onderzoek vooraf duidelijk gemaakt en worden afspraken vastgelegd door middel van het toestemmingsformulier (bijlage C). Aan respondenten is toestemming gevraagd voor het gebruiken van de geanonimiseerde uitwerking van het interview voor publicatie. Ook voor het maken van een geluidsopname, enkel om de letterlijke uitwerking mogelijk te maken, is toestemming gevraagd.

Door het maken van deze keuzes en de openheid richting de respondent wordt discreet omgegaan met de informatie. De respondent kan daardoor een weloverwogen keuze maken voor deelname aan het onderzoek.

3.3 Meetinstrument

Het meetinstrument voor het topicinterview bestaat uit een topiclijst (bijlage E). De topics komen voort uit de vraagstelling en zijn gekoppeld aan het theoretisch kader en de probleemanalyse (Baarda, De Goede, & Teunissen, 2009). Vanuit kernbegrippen uit de vraagstelling zijn via subcomponenten de topics gevormd (Baarda, 2014). Zo is bijvoorbeeld het begrip 'invullen functie' onderverdeeld in subcomponenten als taken, visie, positionering, motivatie en doelen. Vervolgens zijn deze subcomponenten weer gecombineerd met andere kernbegrippen. Het begrip 'huidige situatie' is

samen met taken, visie en positionering het topic 'het huidige werkveld' geworden. De subcomponenten motivatie en doelen zijn samengevoegd tot het topic 'beweegredenen'. Er is gekozen om de topics open te bevragen zonder daarbij te sturen door te vragen naar bijvoorbeeld de visie herstel die wel in de vraagstelling staat benoemd. Zo blijft er ruimte voor de eigen invulling van de respondenten. Pas in de analyse van de resultaten wordt vanuit het theoretisch kader gekeken naar een eventuele koppeling.

Hantering topiclijst

Er is gekozen voor een gestandaardiseerde introductie van de interviews (bijlage D). Dit verlaagt de kans op toevallige verschillen, hierdoor wordt de betrouwbaarheid verhoogd. De topiclijst is tijdens het interview zichtbaar op tafel gelegd en de topics zijn kort toegelicht. Vervolgens wordt een gestandaardiseerde eerste vraag gesteld. Gedurende het interview laat de onderzoeker zich verder leiden door wat de respondent vertelt. De onderzoeker houdt in de gaten of uiteindelijk alle topics besproken zijn.

Geluidsopname

Van elk interview is een geluidsopname gemaakt. Voor het maken van de geluidsopname wordt toestemming gevraagd. Dit is opgenomen in de gestandaardiseerde introductie van de interviews. De geluidsopname wordt gebruikt om het interview letterlijk uit te typen. Hierdoor kan de interviewer zijn aandacht richten op wat de respondent zegt zonder de noodzaak mee te schrijven. Door de geluidsopname en de uitwerking ervan gaat geen informatie verloren.

3.4 Data-analyse

De geluidsopnames van de interviews zijn letterlijk uitgetypt. Vervolgens is voor het beantwoorden van de vraagstelling relevante informatie geselecteerd en opgedeeld in fragmenten. De verdere stappen in de analyse zijn gedaan aan de hand van de gefundeerde theoriebenadering van Glaser en Strauss (Baarda, 2014). De fragmenten zijn eerst open gecodeerd door elk fragment een label te geven dat de inhoud representeert. Alle fragmenten zijn logisch genummerd zodat ze bij het beschrijven van de resultaten gemakkelijk te vinden zijn. Van een interview zijn de open codes samengevoegd onder grotere codes (axiaal coderen). Met deze grotere codes is deze stap nogmaals herhaald. Om nog verder te reduceren en de codes handzaam te maken voor het beschrijven van de resultaten zijn de codes onder kernlabels verzameld per deelvraag. De codeboom die hierdoor ontstaan is (bijlage G), is gebruikt als onderlegger voor de codebomen van de andere interviews. Waar mogelijk zijn dezelfde kernlabels en axiale codes behouden en waar nodig zijn nieuwe labels toegevoegd. Uiteindelijk zijn de codes van alle interviews samengevoegd in de totale codeboom. De codeboom met deelvragen en kernlabels staat in figuur 3. De uitgebreide codeboom, inclusief open codering, is opgenomen in bijlage H.

vraagstelling	kernlabels
deelvraag 1	visie
	motivatie
	taken
	positionering
deelvraag 2	motivatie
	visie
	taken
	positionering
deelvraag 3	leertraject
	kenmerken fed
	persoonlijke ervaring
	facilitair

Figuur 3: Codeboom

Bij de analyse is gebruik gemaakt van peerfeedback om intersubjectiviteit na te streven (Korzilius, 2000). Andere onderzoekers hebben naar het selecteren van fragmenten en het labelen daarvan gekeken om zo een eenzijdige blik te voorkomen. Deze controle verhoogt de betrouwbaarheid van de codering.

3.5 Validiteit en betrouwbaarheid

Standaardiseren

Door een aantal zaken te standaardiseren voor dit onderzoek is de betrouwbaarheid verhoogd. De in de interviews gebruikte topiclijst, de introductie op het interview en de informatie verstrekt bij de benadering van de respondenten zijn steeds hetzelfde.

De betrouwbaarheid is eveneens verhoogd door standaardisatie van het meetinstrument en de informatie richting respondenten. Dit heeft er voor gezorgd dat alle interviews op zoveel mogelijk gelijke wijze zijn uitgevoerd. Alle respondenten zijn door dezelfde persoon die ook alle interviews heeft afgenomen benaderd met dezelfde informatie.

Navolgbaarheid

In dit hoofdstuk zijn de stappen en keuzes die zijn gemaakt in de dataverzameling en data-analyse beschreven. Daarbij zijn belangrijke data genoemd van bijvoorbeeld contactmomenten met de respondenten. Daardoor wordt navolgbaar wanneer welke stappen zijn genomen en hoe de onderzoeker dit gedaan heeft.

De topics van het interview komen voort uit de vraagstelling met als handvatten het theoretisch kader en de probleemanalyse. Dit zorgt ervoor dat de onderzoeker meet wat hij wil meten. De interne validiteit wordt hierdoor verhoogd.

De transcripties van de interviews worden vijf jaar bewaard en zijn opvraagbaar. De codeboom uit de analyse van de data is beknopt opgenomen in paragraaf 3.4 en in zijn geheel in bijlage H. Hierdoor is zichtbaar waar de informatie in de resultaten van dit onderzoek vandaan komt.

Informatie uit interviews

In de interviews komt persoonlijke informatie ter sprake. Er is daarom gekozen de interviews in een rustige ruimte op bekend terrein voor de respondent af te nemen, zonder dat er andere personen aanwezig zijn. Zo is voorkomen dat het gesprek verstoord wordt en is de betrouwbaarheid gewaarborgd. Eveneens wordt duidelijk aangegeven hoe de anonimiteit van de respondent gewaarborgd wordt en dat er discreet met de informatie over de naasten van de respondent wordt omgegaan. Deze keuzes zijn gemaakt om het makkelijker te maken voor de respondenten hun persoonlijke verhaal te doen. Dit zorgt voor minder sociaal wenselijke antwoorden en meer valide informatie.

De interne validiteit wordt verder verhoogd door geluidsopnames en de letterlijke uitwerking daarvan. Hierdoor gaat geen informatie verloren en is selectiviteit van de onderzoeker niet van invloed. Ook verhogen deze keuzes de betrouwbaarheid omdat er zorgvuldig en nauwkeurig te werk gegaan wordt. Het geheugen van de onderzoeker is geen factor. Voor de geluidsopname en het gebruiken van de informatie wordt toestemming gevraagd waardoor er minder kans is dat mensen zich achteraf terugtrekken van deelname. Alle verzamelde informatie kan daarom daadwerkelijk gebruikt worden in het beantwoorden van de vraagstelling.

Zoals bij data-analyse beschreven is, is middels peerfeedback intersubjectiviteit nagestreefd en zo de betrouwbaarheid verhoogd.

Generaliseerbaarheid

Doordat de te onderzoeken populatie heterogeen is, is de generaliseerbaarheid beperkt. De resultaten zijn niet per definitie verplaatsbaar naar andere personen uit de populatie. Ook is er geen compleet beeld van de kenmerken van de totale populatie zoals eerder genoemd in paragraaf 3.1. Dat de resultaten niet zonder meer te generaliseren zijn, verlaagt de externe validiteit.

H4: Resultaten

In dit hoofdstuk zijn de resultaten uit de interviews per deelvraag verzameld en beknopt weergegeven. Eerst zijn de resultaten beschreven en vervolgens aan theorie uit het theoretisch kader gekoppeld. De beantwoording van de deelvragen en de hoofdvraag is opgenomen in het hierop volgende hoofdstuk conclusie.

4.1 deelvraag 1

Hoe vullen Familie-ervaringsdeskundigen hun functie in de huidige situatie in ten aanzien van het ondersteunen van het herstelproces van naasten van cliënten met ernstige psychische aandoeningen (EPA)?

4.1.1 resultaten

Visie op proces naasten:

De meeste respondenten spreken van een herstelproces wat naasten van cliënten met een EPA doormaken. Wanneer iemand te maken krijgt met psychische problemen betekent dit ook voor de omgeving een ingrijpende verandering. Een van de respondenten zei daarover het volgende:

“Als iemand in crisis is, is het systeem of het gezin ook in crisis. Ik heb ook een ontwrichtend iets in mijn leven. Dat het met mijn vrouw niet goed gaat en dat heeft invloed op mij. En dus zo’n familielid, of ik in die situatie, moet ook een proces door, waarin ik me moet leren verhouden tot de situatie en niet 1 op 1 mee vibreren met of het goed of niet goed gaat met mijn vrouw.”

Het niet meebewegen met de toestand van de cliënt is onderdeel van het proces van naasten. Mensen hebben vaak de neiging enkel voor de cliënt hulp en ondersteuning te vragen. Mensen kunnen zich schuldig voelen wanneer zij iets leuks doen terwijl het met hun naaste niet goed gaat volgens meerdere respondenten. Naasten moeten goed voor zichzelf zorgen en hun eigen herstelproces doormaken. Dan kan men niet meer zo ver vallen bij een crisis. Wanneer naasten niet ondersteund worden in hun herstel bestaat het gevaar dat zij zelf ziek worden zoals een van de respondenten beschrijft:

“Een valkuil voor naasten is dat ze allemaal hulp willen hebben voor hun geliefde, dat je zelf zegt van god help haar maar want ik ben niet ziek. Nou dat gaat zo ver dat naasten ziek worden daarvan.”

Anderen beschrijven het proces van de familie ook als een rouwproces waarbij een trauma verwerkt moet worden. Naasten moeten hierdoor hun verwachtingen bijstellen, ook naar de cliënt toe. Verschillende Familie-ervaringsdeskundigen benoemen dat als de cliënt een herstelproces is aangegaan en terugkeert naar naasten die niet verder hersteld zijn, er bij de naasten nog verkeerde

verwachtingen van de cliënt bestaan. De cliënt krijgt dan de teleurstelling van naasten er als gratis trauma bij.

Visie op begeleiding van naasten:

Ondersteuning proces

Een aantal respondenten benoemt als visie op de begeleiding van naasten het ondersteunen van het herstelproces. Dit doen zij voornamelijk vanuit hun eigen herstelproces met als uitgangspunt dat zij geen problemen oplossen maar eigen inzichten van naasten stimuleren. Dit vanuit de visie dat ieders proces uniek is en dat eigen oplossingen beter stand houden.

In het contact met naasten zeggen respondenten ruimte te bieden voor het ventileren van rouw en emoties maar dat dit niet het eindpunt is van het contact. Er wordt gekeken hoe de naaste weer verder kan en handvatten krijgt voor het omgaan met de cliënt.

De primaire focus in de begeleiding ligt op het persoonlijke proces van de familie. Maar er wordt ook gesproken over het bevorderen van triadisch werken door de ondersteuning van naasten en daarin begrip voor het perspectief van cliënt en hulpverlener te creëren. Wanneer naasten goed ondersteund worden krijgt de cliënt betere thuisbegeleiding en is er meer begrip voor de cliënt waardoor terugval beperkt zou worden. Ook kunnen signalen vanuit naasten eerder opgevangen en gebruikt worden.

Een van de respondenten geeft hier in onderstaand citaat een voorbeeld van:

“maak gebruik van wat anderen weten, wat familie gewoon ook weet. Die kent iemand al een leven lang en ja die kan dus ook als je daar voor open staat de informatie geven van: nee dat doet hij altijd zo, dat hoort helemaal niet nu bij die psychose per se of bij zijn crisis nu want zo doet hij altijd, zo is hij gewoon. Terwijl anderen zouden kunnen denken van wacht ff dat is wel een beetje raar dat zit in het beeld of zo, nee zo is hij gewoon. Dus dat weet je allemaal, je weet veel, je bent een hele grote bron van kennis eigenlijk.”

Een van de respondenten deelt vanwege de privacy niet de inhoud van het verhaal van de naasten met de hulpverlener zodat dit ook niet in het dossier van de cliënt komt die dit zou kunnen lezen. Een andere respondent geeft aan dat de geheimhoudingsplicht ook voor hem geldt richting naasten. Anderen zeggen zo min mogelijk over de cliënt te willen weten zodat zij daar over ook niets kunnen vertellen.

Overige genoemde thema's zijn hoop geven, laten zien dat er ook leuke dingen naast de aandoening kunnen en mogen zijn en aandacht voor een positieve kijk. Een respondent heeft als visie niemand 'weg te sturen' oftewel te verwijzen naar anderen. Deze persoon stopt pas met contact wanneer de naaste zelf aangeeft er geen behoefte meer aan te hebben. Anderen verwijzen wel door of vinden dat de hulpverlener het uiteindelijk weer over moet nemen.

In de kracht zetten

De begeleiding gaat voor veel van de respondenten ook om het in de kracht zetten van naasten op verschillende vlakken. Een respondent heeft het over in de kracht zetten in contact met hulpverlening. Anderen hebben het over handvatten en het stellen van grenzen in het omgaan met de naaste met een aandoening. Een terugkerend thema daarbij is het anders leren vasthouden in plaats van loslaten. Een van de respondenten zegt daar vanuit eigen ervaring het volgende over:

“Ik ben zo blij, zo verschrikkelijk blij... ik heb mijn dochter wel een keer buiten de deur gezet maar ik ben haar altijd blijven volgen, ik ben zo blij dat ik haar nooit losgelaten heb. Wat veel ouders uit wanhoop wel doen. Maar ik zeg altijd, ik heb haar... nooit losgelaten maar ik heb haar anders leren vasthouden. Je moet leren met haar ziekte om te gaan en dingen niet meer te doen die bepaalde dingen triggeren bij haar. En dat is een hele lange weg. Je kunt namelijk die ander niet veranderen je kunt alleen je zelf veranderen.”

Een derde gebied waarop naasten in hun kracht gezet kunnen worden is het eigen proces. Onderdelen hiervan zijn traumabewustwording, vanuit het delen van machteloosheid sterker worden en bewust worden van het belang van zelfzorg.

Ervaringsdeskundigheid:

Een van de meest genoemde doelen en meerwaarde van het inzetten van eigen ervaring is de herkenning en erkenning die het oplevert in contact met naasten. Zij kunnen op deze manier merken niet de enige te zijn en er ontstaat lotgenotencontact. Door het zelf meegemaakt te hebben zeggen zij de ander beter te begrijpen. Hierdoor is het contact laagdrempeliger. Volgens een van de respondenten geeft het ook een andere zeggenschap doordat mensen zien dat de ander het ook heeft meegemaakt en er bovenop is gekomen. Inzet van eigen ervaring moet relevant zijn voor de ander en vooral niet om fijn het eigen verhaal te vertellen of te laten zien hoe goed zij het doen.

Een ander genoemd doel is het inzichtelijk maken voor de ander wat die meemaakt zoals in onderstaand voorbeeld:

“En als je zegt wanneer zet je dat specifiek in, nou op het moment dat ik zie dat die ander worstelt met bijvoorbeeld zijn rol. Rol wisseling zie je ook vaak, of zelf het onderscheid niet meer goed weten te maken van opereer ik hier nu als vader van mijn zoon of heb ik hier nu de bokshandschoenen aan en ik mot en ik zal en ik wil mijn gelijk halen. Ja, dat kunnen heel veel elementen zijn.”

Een andere respondent benoemt dat voorbeelden uit de ervaring van de Familie-ervaringsdeskundige communicatie tussen de naaste en cliënt makkelijker kan maken. Richting de hulpverlening wordt de eigen ervaring vooral ter verklaring en inzichtelijk maken van het proces van naasten ingezet.

Een groot deel van de respondenten heeft een ervaringsverhaal op papier en gebruikt dit. Een respondent ziet dit als een absolute voorwaarde terwijl een ander aangeeft dit niet te hebben. Diegene gebruikt wel de gevoelens van de eigen ervaring in contact met naasten maar zo min mogelijk de feitelijke situatie vanwege de privacy. Verschillende respondenten geven aan vergelijkbare situaties te beschrijven zodat de ander daar mogelijk handvatten uit kan halen. Zij geven daarbij aan dit in individueel contact en het begeleiden van groepen gedoseerd te doen, zonder de emotionele lading en enkel relevante elementen te selecteren. In voorlichting en educatie naar hulpverleners en naasten wordt vaak wel het gehele ervaringsverhaal verteld om zo de kant van de familie te laten zien aan hulpverleners en aan naasten te laten zien dat ze niet de enige zijn met moeilijkheden. Zoals onderstaand citaat laat zien:

“En bij hulpverleners zet je het totaal helemaal in. Mijn verhaal heeft dan ook de titel van: je kunt je kind pas loslaten als je weet dat iemand anders vangt. Zo begin ik altijd. En die iemand anders is dan de hulpverlening.”

Verschillende respondenten geven aan ook de ervaring van andere naasten te gebruiken. Deze collectieve ervaringskennis wordt door hen gezien als extra meerwaarde voor de naasten die zij begeleiden en maakt hen echt ervaringsdeskundig:

“... ik heb al vrij snel door mijn werk geleerd om niet mijn eigen probleem de hoofdschotel te maken. Ik haal er energie uit en ik maak er linken mee, maar al die 180 andere verhalen die ik gehoord heb van naasten gebruik ik daarbij om aan te sluiten bij nieuwe naasten. Dus het gaat nooit om mijn verhaal maar altijd om jouw verhaal als naaste. En dan denk ik dat je Familie-ervaringsdeskundige bent.”

Motivatie:

De persoonlijke motivatie voor de respondenten is vaak een negatieve ervaring met de hulpverlening zoals dat zij buiten de deur zijn gehouden, informatie gemist hebben, het gevoel hebben gehad alles zelf uit te moeten zoeken, er niet met hen overlegd is en zij niet serieus genomen werden. Dit willen zij voorkomen voor anderen. Een van de respondenten benoemt de volgende bredere motivatie:

“Motivatie is de absolute overtuiging die ik heb dat kwaliteit van zorg en het welzijn en herstel van zowel cliënt als familie, maar ook de opwaardering van het vak in de psychiatrie, door gebruikmaking van omgeving en familie en naasten echt fors verbeterd kan worden.”

Een aantal respondenten benoemt ook zelf voordeel te hebben van het lotgenotencontact en voldoening te vinden. Daarbij maken zij de kanttekening dat dit niet het einddoel mag zijn.

Taken:

Begeleiding naasten

Een groot deel van de respondenten ziet de individuele begeleiding als hun kerntaak. Het gaat dan om gesprekken die de Familie-ervaringsdeskundige heeft met naasten vanuit de eerder genoemde principes zoals bijvoorbeeld herstelondersteuning, in de kracht zetten en geen kant en klare oplossingen. Een paar respondenten geven aan ook lotgenotengroepen te begeleiden.

Voorlichting en educatie

Op het gebied van voorlichting en educatie zetten verschillende respondenten zich in richting naasten en hulpverleners. Dit in de rol van docent bij trainingen of cursussen en als spreker op bijvoorbeeld congressen. Zo is een van de respondenten actief in de cursus Familie als Bondgenoot waarin ervaringskennis wordt gebruikt om hulpverleners te scholen anders om te gaan met familie.

Aandacht naasten

Een andere kerntaak die respondenten benoemen is het onder de aandacht brengen van naasten bij hulpverleners. Dit wordt onder andere gedaan door in teamvergaderingen te vragen naar hoe naasten betrokken worden en het perspectief van de familie te verwoorden. Een andere manier is via voorlichting. Doel is voor de meesten dat het normaal wordt voor de hulpverlener familie te betrekken en ondersteuning aan te bieden.

“En als ik dan hulpverleners nu bijvoorbeeld hoor zeggen van 'nee, de cliënt wil dat niet' oooh dan word ik weer wat verdrietig, want dan denk ik de cliënt is ziek en als jullie hier in mee gaan dan hou je dus de familie af. Is er dan toch niet een manier dat je toch nog met elkaar mee kan doen? Maar misschien met een beetje afstand.”

Tussen hulpverlener en naasten

Enkele Familie-ervaringsdeskundigen zien zichzelf als brug tussen hulpverleners en naasten. Het gaat dan vaak om het verklaren van het perspectief van de naasten naar de hulpverlening en andersom. Een van de respondenten beschrijft dat zij vooral de werkverhouding tussen hulpverlener en naaste wil vlottrekken om er dan vervolgens uit stappen.

Een respondent geeft aan ook te bemiddelen bij klachten terwijl anderen dit juist uitsluiten. Zij verwijzen bij klachten door naar de familievertrouwenspersoon omdat die onpartijdigheid kan garanderen.

Tussen cliënt en naasten

Enkele respondenten zien ook een taak in het verklaren van het cliënt perspectief richting naasten:

“Vaak is het zo dat er al zoveel gebeurd is dat die familie zegt ik wil u helemaal niet meer zien want dat is niet te doen en ik heb alleen maar miserie. Wat ik dan probeer te doen is familie bewust maken dat eigenlijk een ziek familielid handelt vanuit zijn ziektepatroon, niet vanuit zijn persoon zelf. En dat maakt dat de familie dan ook milder kan zijn en dat die band weer hersteld kan worden. Omdat het losgekoppeld is.”

Ggz beleid

Verskillende respondenten zetten zich ook beleidsmatig in door bijvoorbeeld mee te denken in werkgroepen en direct contact met hulpverleners en management. Daarbij richten zij zich voornamelijk op triadisch werken, herstelondersteunende zorg en de implementatie van familiebeleid. Argumentatie richting de hulpverlening is hierbij ook vaak dat het tijd en geld kan besparen door de preventieve werking en het betrekken van naasten:

“Er valt heel veel preventief te doen in plaats van probleem oplossend op het eind van de rit bezig moeten zijn, dat is heel vervelend. Een cliëntervaringsdeskundige heb ik dat ooit horen zeggen en dat vond ik een hele mooie: beter een sleutel aan de voordeur dan een breekijzer aan de achterkant.”

Positionering:

Veel respondenten vinden het belangrijk met de hulpverlening samen te werken. Daarbij is invoegen in een team van belang. De Familie-ervaringsdeskundige is nieuw en moet nog bewijzen wat hij waard is. Men is zich bewust dat een positieve insteek beter ontvangen wordt dan altijd negatieve kritiek. Een geïnterviewde zegt daarover het volgende:

“In het begin had ik nog wel eens dat ik kritiek had in negatieve zin, dat ik denk van verdomme waarom zien ze dat nou niet of waarom gaat het zus of zo, nu probeer ik het toch anders te zien van ieder doet zijn best alleen zou het toch nog wat anders moeten. Dat je het gewoon omdraait, (...) dan kom je niet in die negativiteit terecht (...), dan heeft dit werk helemaal geen zin want dan word je verbitterd of chagrijnig of weet ik veel allemaal, en dan werkt het niet.”

Wanneer een Familie-ervaringsdeskundige als teamlid wordt gezien wordt er sneller naar geluisterd. Er wordt echter wel op gewezen dat de Familie-ervaringsdeskundige zijn eigen verantwoordelijkheid moet bewaren en als primaire taak werken vanuit eigen ervaring heeft. Familie-ervaringsdeskundigen werken vanuit een gevoelsniveau. Dat wil zeggen dat de ander begrepen wordt en er aangesloten wordt door herkenning van gevoelens in plaats van rationeel kunnen voorstellen. Dit werken vanuit gevoelsniveau is aanvullend op het professionele van de hulpverlener.

Met de cliëntervaringsdeskundige wordt over het algemeen prettig samengewerkt. Er wordt bij de start nog wel eens weerstand en onbegrip voor het familieperspectief ervaren maar uiteindelijk blijkt men

elkaar aan te vullen en vaak dezelfde doelen na te streven. Cliënten hebben vaak meer weerstand. Dit wordt door sommigen toegeschreven aan de ziektebeelden en aan persoonlijke negatieve relaties met familie. Een aantal respondenten ziet de cliëntervaringsdeskundige als belangrijke bondgenoot in een team en voor intervisie.

4.1.2 Koppeling aan theorie deelvraag 1

De visie van de respondenten is op verschillende punten te koppelen aan de herstelvisie. Zo wordt er net als in de theorie gesproken over een groeiproces na een traumatische ervaring (Korevaar en Dröes, 2011). De motivatie komt ook overeen met een eigen herstelproces van de Familie-ervaringsdeskundige. Het werken met de eigen ervaring is namelijk de ontwikkeling van nieuwe betekenis en zin in het leven (Anthony, 1993).

Ten aanzien van het ondersteunen van het proces van naasten gaat het in de theorie om het in beweging komen van de cliënt richting eigen regie (Boevink, 2006; Deegan, 1993). Dit komt overeen met wat respondenten voor ogen hebben, namelijk het in de kracht zetten van naasten en geen oplossingen aandragen maar eigen inzichten stimuleren. Het geven van hoop en het vergroten van de eigen regie sluit ook aan bij de theorie over wat kenmerken horen te zijn van hulpverleners bij herstelondersteunende zorg (Hendriksen-Favier, Nijnsens & van Rooijen, 2012).

In de theorie over fasen van herstel wordt bij de vierde fase beschreven dat de cliënt zich verbonden voelt met de omgeving (Spaniol, Wewiorski, Gagne & William, 2002). Daaraan wordt vanuit de respondenten het belang van herstelde of herstellende naasten gekoppeld. Beide partijen moeten een herstelproces aangaan om zo discrepanties in verwachtingen en nieuwe trauma's te voorkomen.

Theorie over ervaringsdeskundigheid stelt dat het niet om de inhoud van de ervaring gaat maar om de kennis van het proces (Hendriksen-Favier et al., 2012). Verschillende respondenten geven aan wel voorbeelden uit eigen ervaring te gebruiken. Dit wordt echter wel gedoseerd gedaan en alleen als het relevant is voor de ander. Dat respondenten aangeven de eigen situaties niet als advies aan te voeren maar als stimulans voor eigen inzichten van de ander, maakt dat het aansluit bij deze theorie die voorschrijft dat er ruimte wordt gecreëerd voor de ervaringskennis van de ander. Dat een aantal respondenten ook de ervaring van andere naasten gebruikt sluit aan bij de theorie over collectieve ervaring als onderdeel van de ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid (van Erp, Hendriksen-Favier, Hoeve & Boer, 2008). Eindpunt van deze ontwikkeling is de inzet in verschillende rollen (van Erp et al., 2011). Dat respondenten aangeven taken uit te voeren in de individuele begeleiding, begeleiding van groepen, het uitdragen van de gedachtegang en het beïnvloeden van beleid laat zien dat men als ervaringsdeskundige gezien kan worden.

De inzet van Familie-ervaringsdeskundigen in de huidige situatie kan ook gekoppeld worden aan de rollen van cliëntervaringsdeskundigen (Boertien & van Bakel, 2012). De rol van bruggenbouwer komt

op verschillende vlakken terug. Respondenten benoemen taken in de relatie tussen naasten en hulpverleners en tussen naasten en cliënten. Ook het bijdragen aan de ontwikkeling van triadisch werken sluit hier bij aan. Waar de cliëntervaringsdeskundige als bondgenoot voor de cliënt optreedt, doen respondenten dit voor de naasten. Richting de hulpverleners vragen zij aandacht en begrip voor het perspectief van naasten. In de rol van veranderaar benoemen respondenten vooral taken in de educatie van hulpverleners. 'Luis in de pels' zijn ter verbetering van de zorg doen een aantal respondenten vooral vanuit een positieve insteek omdat een negatieve benadering meer weerstand oproept. Ten slotte sluit vooral het ervaren van een andere zeggenschap doordat de ander ziet dat hij of zij het ook heeft meegemaakt - en er bovenop gekomen is - aan bij de rol van rolmodel.

Gekeken naar het schema met de aspecten van herstel en bijbehorende zorg (Dröes en Plooy, 2010) richten respondenten zich ten opzichte van naasten voornamelijk op het herstel van participatie en van persoon. Bij het doel acceptatie past het anders leren vasthouden en het zelf veranderen in plaats van de ander. Bij het herstel van persoonlijke identiteit gaat het om mensen voor zichzelf te laten zorgen en weer leuke dingen te doen zonder schuldgevoelens. Het inzichtelijk maken van rolwisseling sluit aan bij herstel van rolfunctioneren. Indirect past het bieden van handvatten en creëren van begrip ten aanzien van de ziekte van de cliënt bij het herstel van gezondheid.

4.2 deelvraag 2

Hoe zien de Familie-ervaringsdeskundigen de ideale invulling van hun functie ten aanzien van het ondersteunen van het herstelproces van naasten van cliënten met ernstige psychische aandoeningen?

4.2.1 resultaten

Visie:

Ontwikkeling functie

Voor de toekomst zien de respondenten op het gebied van visie weinig verandering.

Herstelondersteuning en empowerment worden genoemd als blijvende kernbegrippen. Hierbinnen ziet men wel ruimte voor variatie in uitvoering. Daarbij is het belangrijk dat de Familie-ervaringsdeskundige geen hulpverlener wordt en blijft werken vanuit ervaring en gevoelsniveau. Het gevoelsniveau is het herkennen van gevoelens in plaats van het rationeel kunnen voorstellen. De ontwikkeling die de cliëntervaringsdeskundigen al hebben doorgemaakt wordt vaak als voorbeeld gezien. De overeenkomst zit in het werken vanuit eigen ervaring en dat beide groepen van daaruit samen op kunnen trekken in de ggz. Op de vraag hoe de ideale situatie eruit zou zien zei een respondent het volgende:

“Dan heeft de Familie-ervaringsdeskundige hetzelfde bereikt in Nederland als de cliëntervaringsdeskundige nu, want die worden serieus genomen. Op symposia gaat het nu nog altijd over alleen cliëntervaringsdeskundigheid, dat is dan ook veranderd want dan is het ervaringsdeskundigheid van cliënten en van familie. En die cliëntervaringsdeskundige die is er voor de cliënt. Nou als de familie ook dat kan brengen, die er voor de familie zijn, dan zijn we in elk geval op de goede weg.”

Enkele respondenten spreken ook van zichzelf overbodig maken. Zij zijn van mening dat het betrekken en ondersteunen van naasten in het standaard pakket van de hulpverlener zou moeten komen. Als ideaal beeld voor de hulpverlening wordt genoemd dat de ggz minder een bolwerk zou moeten zijn. Er zou dan meer samengewerkt moeten worden met bijvoorbeeld maatschappelijk werk en gemeenten om preventief te werken. Alle respondenten zijn het er over eens dat de rol van de naasten serieus genomen dient te worden.

Functieprofiel

Voor een mogelijk functieprofiel zijn zowel voor- als tegenargumenten genoemd. Als nadeel wordt door enkelen genoemd dat het de werkzaamheden te veel zou kunnen vastleggen. Dit zien zij als een mogelijke beperking. Een van de Familie-ervaringsdeskundigen geeft aan dat wat zij en anderen doen moeilijk te vangen is omdat ze naast de ervaringsdeskundigheid ook andere kwaliteiten, opgedaan uit

bijvoorbeeld een professionele achtergrond, gebruiken. Een andere respondent geeft aan als enige eisen te zien dat je mens bent en de ervaring als naaste hebt.

Andere respondenten zien een profiel als basis voor een serieus genomen en betaalde functie. Het zou kunnen zorgen voor duidelijkheid wat er van een Familie-ervaringsdeskundige wel en niet verwacht kan worden. Een afbakening van taken zou ook vrijheid kunnen opleveren omdat het een eigen gebied creëert waarbinnen het werk gedaan kan worden zonder in het vaarwater van andere functies te komen. Een van de respondenten benoemt dat het om serieus genomen te worden belangrijk is te kunnen solliciteren op een functie en daarbij kritische vragen te kunnen beantwoorden. Een ander zegt het volgende over de erkenning die een functieprofiel kan opleveren:

“Dat geeft ook dat je als Familie-ervaringsdeskundige een erkenning krijgt. En dat er ook wat van gevraagd mag worden, dat niet zomaar ieder familielid wat kan gaan doen. Dus in die zin is een functieprofiel ook veilig voor de organisatie om te zeggen als je daaraan kunt voldoen dan kunnen we jou als Familie-ervaringsdeskundige laten werken. Want dat is wel de voorwaarde, dat je moet werken, voor geld.”

Er wordt geopteerd dat er ook aan vrijwillige Familie-ervaringsdeskundigen eisen gesteld moeten worden. Een van de respondenten zou daarom verschillende functieprofielen voorstellen voor verschillende functies vanuit de familie die zich vanuit een soort familieplatform inzetten.

Dienstverband

Een aantal respondenten werkt geheel of gedeeltelijk vrijwillig, daarvan noemen enkele ook voordelen die zij zoveel mogelijk willen behouden. Zo benoemt iemand nu vanuit vrijwilligheid ook buiten de grenzen van de organisatie te kunnen werken, dus ook met naasten van cliënten die niet of niet meer bij een bepaalde instelling onder behandeling zijn.

Andere Familie-ervaringsdeskundigen vinden vooral voor zichzelf vrijwilligerswerk prima maar pleiten voor betaalde functies om het werk voor de toekomst in te bedden in de organisaties. Een respondent zegt daarover dat nu voornamelijk wat oudere mensen het werk fulltime vrijwillig kunnen doen omdat zij hun inkomen uit andere bron op orde hebben. Een jongere lichter moet het naast een andere betaalde baan doen.

Verder wordt voornamelijk een financiële waardering gewenst vanwege de grote inzet die zij leveren in tijd en energie. Een respondent benoemt dat het eigenlijk niet correct is dat binnen een team de ene persoon wel betaald krijgt en de ander niet:

“Ik ben natuurlijk de enige, en de cliëntervaringsdeskundige bij ons ook, wij zijn de enige die niet betaald worden binnen het team. Ik bedoel ergens klopt er dan iets niet hè, wij steken net zoveel tijd in vergaderingen en in bespreken van cliënten als de anderen dat doen, en wij krijgen er niet voor betaald.”

Een ander vindt vooral ook dat er navenant de taken en verantwoordelijkheden die een Familie-ervaringsdeskundige op zich neemt en hoe breed die zijn functie invult deze ook betaald zou moeten worden.

Door sommigen wordt als mogelijk nadeel van betaald worden door een ggz instelling gezien dat je daarmee vast komt te zitten aan regels en werkwijzen van de organisatie en daardoor ook niet meer onafhankelijk bent. Daarom wordt door een respondent gedacht aan een eigen landelijke of regionale organisatie van waaruit de Familie-ervaringsdeskundige werkt en ingehuurd kan worden.

“Daarmee loop je de kans om per ongeluk ook weer mee ingezogen te worden in een cultuur, een werkwijze, een zo doen wij dat hier wel of niet. Ik vind de situatie van een functie op een betaalrol in een team van de ggz als Familie-ervaringsdeskundige geen goed plan. Ik voel veel meer voor zelfstandig opereren.”

Een andere respondent spreekt dit tegen en voorziet geen afhankelijkheidsproblemen.

Er wordt ook gesproken over een combinatie tussen betaald en vrijwillig binnen een functie. Dat wil zeggen dat een Familie-ervaringsdeskundige naast betaalde uren ook vrijwilligerswerk doet. Dit zou de voordelen van betaling en vrijwilligheid combineren. Een ander denkt vooral financieel mee met de zorg in een tijd van bezuinigingen en denkt daarom aan een aantal betaalde Familie-ervaringsdeskundigen met daarnaast vrijwilligers.

Motivatie:

De motivatie van de bevroagde Familie-ervaringsdeskundigen blijft voor de toekomst voornamelijk onveranderd. Wat men vooral niet wil is dat Familie-ervaringsdeskundigen in de toekomst het voor het geld gaan doen of voor het eigen goede gevoel naasten gaan spreken waarmee het minder gaat.

Taken:

Ontwikkelen functie

Respondenten benoemen voor zichzelf taken voor het ontwikkelen van de functie. Een daarvan is het creëren van draagvlak in de ggz. Dit wordt gedaan door hulpverleners, managers en familieleden te betrekken in de ontwikkelingen. Ook dragen veel respondenten de gedachtegang uit. Dit kan bijvoorbeeld zijn in contacten binnen een team, door het geven van presentaties op scholen en congressen, een actieve deelname aan het Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigen en andere werkgroepen, medewerking aan onderzoeken of het schrijven van een artikel.

Een ander onderdeel is de ideevorming. Een respondent geeft aan het belangrijk te vinden de samenwerking aan te gaan met Familie-ervaringsdeskundigen in andere regio's, andere organisaties en ook internationaal. Op die manier kan de ontwikkeling breder gemaakt worden:

“Ik vind dat belangrijk dat we over de grenzen kunnen werken. Dat geeft een meerwaarde. En dat andere Familie-ervaringsdeskundige R mij ook uitgenodigd heeft in Utrecht en ja dat wij elkaar ook leren kennen en je leert direct andere mensen kennen. Je leert van elkaar. En overal zitten goede ideeën. Je moet het wel niet iedere keer opnieuw uitvinden.”

Ook zeggen verschillende respondenten mee te denken bij het ontwikkelen van opleidingen. Een van de taken die genoemd worden in het borgen van de ontwikkeling is het werven van nieuwe Familie-ervaringsdeskundigen. Een respondent vertelt andere naasten te trainen en deze vervolgens in te zetten als docenten bij de cursus Familie als Bondgenoot.

Ontwikkeling takenpakket

Zoals eerder beschreven is, zien veel respondenten in de ideale situatie dat het betrekken en ondersteunen van naasten gewoon bij de hulpverlening hoort. Ook dan bestaan er echter nog taken die de Familie-ervaringsdeskundigen kunnen oppakken.

Een respondent ziet graag dat naasten elkaar meer zelfstandig en met vrijwilligers gaan ondersteunen. Daarbij kan de Familie-ervaringsdeskundige optreden als projectleider en op beleidsniveau meedenken.

“als projectleider of aanstuurder van die groepen die zelf losgaan. Met je vracht ervaring zou het zonde zijn dat je daar niks meer mee doet. En het zou natuurlijk geweldig zijn als het helemaal niet meer nodig is. Maar daar geloof ik niet in, want ik denk toch dat het een specifiek iets is dat je met elkaar als familie wil delen. En ik denk dat het in die zin ook wel professioneel weggezet mag worden binnen de organisatie. Als deskundigheidsstuk. Meedenken in die ontwikkeling, beleidsontwikkeling hoe we dingen anders kunnen doen.”

Een andere respondent wil zich inzetten om mantelzorgers te trainen vanuit ervaring. Iemand noemt ook een rol in psycho-educatie samen met de professionals en cliëntervaringsdeskundigen.

Waar het onder de aandacht brengen van naasten nu als belangrijke taak wordt gezien, ziet een van de respondenten voor de toekomst een taak om het toepassen van familiebeleid te blijven bewaken. Daarbij stimuleert en ondersteunt de Familie-ervaringsdeskundige de naasten in het deelnemen aan de triade van cliënt, hulpverlener en naaste. In een situatie waarin de verhouding tussen naasten en hulpverleners goed is zal het volgens een aantal respondenten belangrijk blijven vooral nieuwe naasten op te vangen.

Positionering:

Verschillende respondenten vinden het wenselijk als er in ieder hulpverleningsteam een Familie-ervaringsdeskundige werkt. Vaak wordt als ideaal gezien dat er in een team naast de hulpverleners zowel een cliënt- als een Familie-ervaringsdeskundige zit.

Een andere respondent vindt dit financieel onrealistisch en opteert voor inzet op basis van afgebakende opdrachten voor verschillende teams binnen een organisatie. Een vergelijkbare opzet noemt een ander, maar dan dat men ingehuurd wordt door organisaties als zelfstandig werkende.

Met het oog op de ambulantisering zien sommigen met name daar een plaats voor de Familie-ervaringsdeskundige omdat het juist daar de kunst is de naasten in beeld te houden:

“Ik denk ook dat ze een goede rol zouden kunnen spelen naar de toekomst toe op het terrein van de ambulantisering. Dat houdt in dat als je eigenlijk de cliënten meer buiten de instelling hebt en daar begeleid via Fact teams dat ook de rol van de maatschappij veel sterker gaat worden.”

Een andere Familie-ervaringsdeskundige bekijkt de toekomst nog wat breder en ziet ook mogelijkheden om buiten de ggz ingehuurd te worden door bijvoorbeeld gemeentes en andere welzijnsinstellingen.

4.2.2 Koppeling aan theorie deelvraag 2

Voor een aantal respondenten blijkt het belangrijk voor de toekomst op te trekken met de cliëntervaringsdeskundige en in het kielzog daarvan de functie te ontwikkelen. Uit het beroepscompetentieprofiel van de cliëntervaringsdeskundigen (Kenniscentrum Phrenos, HEE!, Trimbos-instituut, GGZ Nederland & MOVISIE, 2013) blijkt dat ervaringsdeskundigheid voort komt uit herstel en herstelondersteunde zorg. Dit sluit aan bij de visie die veel respondenten benoemen voor de Familie-ervaringsdeskundige.

Verschillende kerntaken van de cliëntervaringsdeskundige (Kenniscentrum Phrenos et al., 2013) sluiten aan bij wat de respondenten zien in de ideale situatie en de ontwikkeling van de functie. De kerntaak deskundigheidsbevordering wordt bijvoorbeeld ingevuld door trainen van anderen in het schrijven van ervaringsverhalen en het trainen van mantelzorgers. De kerntaak bijdragen aan beroepsontwikkeling is zichtbaar in taken als draagvlak creëren, onderlinge samenwerking, meedenken aan scholing, deelname aan onderzoeken en het werven van nieuwe Familie-ervaringsdeskundigen. In de toekomst ziet een aantal respondenten meer taken en samenwerking buiten de ggz, dit sluit aan bij de kerntaak maatschappelijke kansen te creëren. Ook taken die stigma tegengaan passen hierbij. Naast deze kerntaak past dit ook bij de theorie van kwartiermaken (Fountain-Hardick & Rensen, 2011).

4.3 deelvraag 3

Wat hebben Familie-ervaringsdeskundigen nodig om tot de ideale invulling van hun functie ten aanzien van het ondersteunen van het herstelproces van naasten van cliënten met ernstige psychische aandoeningen te komen?

4.3.1 resultaten

Leertraject:

Over de mate waarin een officiële opleiding moet worden vormgegeven zijn de meningen verdeeld. Een van de respondenten vindt dat het vooral draait om het hebben van de ervaring en dat je daarmee iets voor anderen wil betekenen. Een eventuele cursus of opleiding zou dan bepaald worden door wat de hulpverlening van de Familie-ervaringsdeskundige verwacht. Een ander zou graag scholing op hbo niveau willen vragen. Dit is onder andere om de lat hoog te leggen en om de functie serieus te nemen. Volgend citaat laat nog een reden zien voor het hbo niveau:

“Maar waarom hbo, ik wil niet daarmee beweren van iemand die een mbo opleiding heeft die zou niet een heel goede fed kunnen worden. Maar ik heb gezegd ja hbo. Vooral ook omdat je.. je werkt in een team waar ook veel mensen hoger opgeleid zijn. Als jij als Familie-ervaringsdeskundige ook met behandelaars in gesprek gaat denk ik dat dat het gemakkelijker maakt.”

Het is voor niemand zo'n harde eis dat iemand met een lager opleidingsniveau niet in aanmerking kan komen voor het werk, het is meer een uitgangspunt. Door een aantal Familie-ervaringsdeskundigen wordt gewaarschuwd dat het om ervaringsdeskundigheid moet blijven draaien en dit niet teveel geprofessionaliseerd moet worden. Dat zou de toegevoegde waarde weg kunnen nemen. Een van de respondenten vindt dat de kern moet zijn dat men ontdekt waar zijn of haar competenties liggen en of men affiniteit heeft met het werk. Op deze manier wordt er ook een selectie gemaakt. Een enkeling vindt het ook belangrijk dat er kennis wordt opgedaan over psychologie en ziektebeelden zodat de Familie-ervaringsdeskundige ook vragen van naasten op dat gebied kan beantwoorden. Anderen vinden dit geen onderdeel van wat Familie-ervaringsdeskundigen moeten leren.

De Familie-ervaringsdeskundigen noemen een aantal cursussen, trainingen, opleidingen en onderwerpen die belangrijk in hun werk zijn of die zij wenselijk achten voor zichzelf en nieuwe Familie-ervaringsdeskundigen. De resultaten hiervan staan hieronder.

- Gespreksvoering (motiverende gespreksvoering, geweldloze communicatie en positieve gesprekstechnieken);
- herstel- of ervaringsverhaal schrijven en daar feedback op krijgen;
- scholing op wat herstel is;

- presentiebenadering;
- cursus Familie als Bondgenoot;
- cursus Werken met ervaring;
- voor groepen spreken, presenteren en didactisch overbrengen van het ervaringsverhaal;
- cursussen of trainingen over psychopathologie;
- scholing in het begeleiden van groepen lotgenoten en individueel lotgenotencontact;
- rouwverwerking;
- zelfstudie psychologie en ontwikkelingen ggz;
- bio-energetica;
- leren vrijwilligers begeleiden, werven en behouden;
- omgaan met hulpverleners.

Naast leren door scholing zijn er ook zaken die een Familie-ervaringsdeskundige in de praktijk zou moeten leren. Zo geeft een van de respondenten aan dat in het begin veel uit te zoeken is over de structuren binnen de ggz, hoe alles werkt. Een andere respondent benoemt het belang van feedback krijgen op je werkwijze.

Kenmerken fed:

Voor de Familie-ervaringsdeskundige worden verschillende belangrijke kwaliteiten genoemd. Een aantal hiervan zijn vaardigheden die in het contact met naasten nodig zijn zoals luisteren, je daadwerkelijk interesseren, geduldig zijn, je kwetsbaar opstellen en inlevingsvermogen. Een aantal respondenten geeft als belangrijke voorwaarde voor het werken als Familie-ervaringsdeskundige dat de eigen ervaringen in voldoende mate verwerkt moeten zijn. Zo vertelt een van de respondenten voorbij de aandoening te leven in termen van fases van herstel. Een respondent zegt ook dat je overstijgend naar het eigen herstelproces moet kunnen kijken om het zonder de ander te belasten met de emotionele lading in te zetten in de ondersteuning van anderen. Een andere Familie-ervaringsdeskundige vindt wel dat er een bepaalde mate van afstand tot de eigen situatie moet zijn in het werk maar dat het eigen proces altijd invloed kan hebben. Er kunnen bijvoorbeeld nieuwe crisissen voor komen bij de eigen naaste. Juist de emotie uit die situaties is volgens deze respondent belangrijk om de ander echt te blijven begrijpen. Een andere respondent spreekt in deze zin van affiniteit houden met de problematiek:

“als je herstel indeelt in vier fases dan.. iedereen en ik ook switcht wat door die fases heen. Het gaat doorgaans goed met mij maar ik heb af en toe ook mijn slechte momenten dat ik denk van potverdikke. Dus het heeft invloed op mij dat ik me bewust blijf dat al die situaties kunnen voor komen.”

Naast nieuwe eigen ervaring kan ook het horen van de verhalen van anderen de affiniteit bewaren. Ook genoemd als kwaliteit die een Familie-ervaringsdeskundige goed kan gebruiken is het opbouwen en onderhouden van een netwerk. Een netwerk binnen en buiten de ggz kan ingezet worden om naasten naar de juiste ondersteuning te leiden.

Facilitair:

Een groot aantal respondenten geeft aan behoefte te hebben aan het delen van ervaringen en aan intervisie binnen de beroepsgroep. Een aantal zegt wel contacten te hebben met Familie-ervaringsdeskundigen die elders werken maar dat is in beperkte mate. Er is behoefte aan regelmatigere intervisie en het sparren met Familie-ervaringsdeskundigen die in dezelfde organisatie of in hetzelfde team werken en daardoor meer hetzelfde meemaken. Er wordt ook geopperd om dit regionaal of landelijk te organiseren via bijvoorbeeld een platform.

Voor intervisie en samenwerking wordt door een aantal respondenten ook naar de cliëntervaringsdeskundige gekeken:

“Met de cliëntervaringsdeskundigen wil ik graag samen optrekken. We hebben veelal hetzelfde meegemaakt en lopen ook vaak tegen dezelfde dingen aan binnen de ggz. Ideaal gezien zou ieder team zowel een cliëntervaringsdeskundige als een Familie-ervaringsdeskundige hebben. Zij kunnen elkaar dan ondersteunen en samen optrekken. Er ontstaat dan ook intervisie onderling.”

Wat verschillende respondenten aangeven nodig te hebben vanuit de teams zijn de zogenaamde ‘early adopters’ of de ‘family minded’. Dit zijn hulpverleners die in het begin open staan voor de Familie-ervaringsdeskundige en voor het implementeren van familiebeleid. Door deze mensen op te zoeken kunnen zij helpen het gedachtegoed verder te verspreiden. Een aantal respondenten hoopt op een omslag in de bedrijfscultuur en de attitude van de hulpverlening waardoor het betrekken en ondersteunen van naasten normaal wordt. Er zou dan ook meer initiatief moeten komen vanuit de hulpverlener zodat de naasten er niet zelf achteraan hoeven. Hiervoor is steun vanuit teamleiders en directeurs van belang. Ook dat zij meer druk zetten op het implementeren van familiebeleid door de hulpverleners. Een van de respondenten zegt daar over dat er al jaren een prachtig familiebeleid op papier staat in de organisatie maar dat het slechts mondjesmaat doorsijpelt naar de werkvloer. Een respondent ziet ook kansen om meer draagvlak te creëren en stigma tegen te gaan door professionele hulpverleners te stimuleren uit te komen voor hun eigen ervaringen als naaste en daar samen met de Familie-ervaringsdeskundige iets mee te doen.

4.3.2 Koppeling aan theorie deelvraag 3

Het voldoende doormaken van het eigen herstelproces als voorwaarde voor het werk kan gekoppeld worden aan de theorie over fasen van herstel. Vanaf de derde fase gaat het daarin over regie over het

eigen leven (Spaniol et al., 2002). De resultaten over het niet mee resoneren met de toestand van het herstel van de eigen naaste sluit dus aan bij een verder gevorderd eigen herstel. Dat het eigen proces wel altijd invloed kan blijven hebben sluit aan bij de theorie dat een herstelproces meestal niet in een rechte lijn wordt doorlopen en mensen dus wisselen tussen fasen. Een van de respondenten geeft aan te leven voorbij de aandoening en daardoor ook goed zijn werk te kunnen doen, dit sluit aan bij fase vier uit de theorie.

In het kader van kwaliteiten kan gekeken worden naar competenties uit het beroepscompetentieprofiel van de cliëntervaringsdeskundige (Kenniscentrum Phrenos et al., 2013). Belangrijke kwaliteiten die overeenkomen zijn luisteren, methodisch handelen en een netwerk opbouwen en inzetten.

Methodisch handelen komt bij de respondenten vooral naar voren in de vorm van gesprekstechnieken en van kennis van een visie als herstel.

H5: Conclusie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden ten eerste vanuit de resultaten antwoorden geformuleerd op de deelvragen. Aan de hand van deze conclusies wordt de hoofdvraag beantwoord. Vervolgens zullen aan de hand van de conclusies aanbevelingen gedaan worden voor verbetering van de praktijk in relatie tot de in de probleemanalyse geschetste situatie.

5.1 Deelvraag 1:

Hoe vullen Familie-ervaringsdeskundigen hun functie in de huidige situatie in ten aanzien van het ondersteunen van het herstelproces van naasten van cliënten met ernstige psychische aandoeningen?

Vanuit eigen ervaring weten respondenten dat naasten ook een proces van verwerking en groei doormaken wanneer iemand uit de directe omgeving met een psychische aandoening te kampen krijgt. De algemene kijk op dit proces is te koppelen aan de herstelvisie. De ondersteuning die respondenten bieden aan naasten sluit aan bij de principes van herstelondersteunende zorg. De Familie-ervaringsdeskundige richt zich in de triade van cliënt, hulpverlener en naaste primair op de naasten. De belangrijkste taken blijken daarbij de individuele begeleiding van naasten en het vragen van aandacht voor het naastenperspectief bij de hulpverlening. Binnen het werk is ervaringsdeskundigheid een belangrijke onderscheidende kwaliteit. Het ervaringsverhaal wordt richting hulpverleners gebruikt ter educatie. In de individuele begeleiding wordt de kennis van het eigen proces en dat van anderen ingezet ter ondersteuning van herstel en het in de kracht zetten van naasten in contact met de hulpverlening, de omgang met de cliënt en de regie over het eigen leven. Werken vanuit eigen ervaring is werken vanuit een gevoelsniveau. Dit gevoelsniveau is aansluiten door het herkennen van gevoelens in plaats van het rationeel kunnen voorstellen. Het wordt als aanvulling gezien op de bestaande professionele hulpverlening en de cliëntervaringsdeskundigheid. Vanuit deze principes werken Familie-ervaringsdeskundigen op preventieve wijze ter voorkoming van terugval bij cliënten en het patiënt worden van naasten door overbelasting. De cliëntervaringsdeskundige wordt veelal ervaren als bondgenoot en soms als partner in intervisie.

5.2 Deelvraag 2:

Hoe zien de Familie-ervaringsdeskundigen de ideale invulling van hun functie ten aanzien van het ondersteunen van het herstelproces van naasten van cliënten met ernstige psychische aandoeningen?

Qua visie worden weinig veranderingen gewenst en verwacht ten opzichte van de huidige situatie. In de ontwikkeling wordt graag samen opgetrokken met de cliëntervaringsdeskundige. Een functieprofiel kan duidelijkheid geven voor hulpverleners, andere functies en de Familie-ervaringsdeskundige zelf. Ook kan het erkenning opleveren. Als kanttekeningen worden geplaatst dat er niet teveel werkzaamheden vastgelegd moeten worden omdat dit beperkend kan werken. Ook qua betaling gaat

het respondenten voornamelijk om erkenning, serieus genomen worden en inbedding in de organisaties. Het bestaan van vrijwilligerswerk naast betaald werk wordt zeker niet uitgesloten. Familie-ervaringsdeskundigen nemen ook taken op zich in de ontwikkeling van de functie. Dit zijn taken als draagvlak creëren, gedachtegoed uitdragen, ideevorming samen met andere Familie-ervaringsdeskundigen en het werven en trainen van nieuwe Familie-ervaringsdeskundigen. Naast de taken in de huidige situatie wordt er voor de toekomst ook een rol als aanstuurder of projectleider gezien bij naasten en vrijwilligers die elkaar zelfstandig ondersteunen.

5.4 Deelvraag 3:

Wat hebben Familie-ervaringsdeskundigen nodig om tot de ideale invulling van hun functie ten aanzien van het ondersteunen van het herstelproces van naasten van cliënten met ernstige psychische aandoeningen te komen?

Over gevraagd opleidingsniveau zijn de meningen verdeeld, oplopend van geen vereiste scholing tot hbo niveau. Uitgangspunt moet blijven het werken vanuit eigen ervaring. Voorstellen voor scholing zijn voornamelijk gericht op werken met ervaring, het herstelverhaal en gespreksvoering. Belangrijke kwaliteiten die genoemd worden zijn luisteren, geduldig zijn, je kwetsbaar opstellen en inlevingsvermogen. Het eigen herstelproces zou in bepaalde mate doorlopen moeten zijn, maar er wordt wel op gewezen dat de eigen situatie toch nog invloed kan hebben. Dit kan ook in positieve zin door affiniteit met de problematiek te helpen behouden en de ervaringskennis uit te breiden. Er is behoefte aan mogelijkheden tot intervisie binnen de beroepsgroep. In organisaties heeft men voornamelijk andere Familie-ervaringsdeskundigen, cliëntervaringsdeskundigen en 'family minded' hulpverleners nodig. Ook wordt een cultuuromslag nodig geacht in de ggz ten aanzien van de samenwerking met naasten. Het implementeren van familiebeleid moet onder aansturing van teamleiders en directeurs worden gezet.

5.5 Antwoord op de hoofdvraag:

Op de hoofdvraag *'Hoe kunnen Familie-ervaringsdeskundigen ingezet worden in de ggz zodat zij kunnen bijdragen aan de ondersteuning van het herstelproces van naasten van cliënten met ernstige psychische aandoeningen?'* kunnen nu aan de hand van de antwoorden op de deelvragen conclusies getrokken worden.

Het werk van de Familie-ervaringsdeskundige is aanvullend in de triade van cliënt, hulpverlener en naaste op het werk van bestaande professionele hulpverlening en cliëntervaringsdeskundigen. Familie-ervaringsdeskundigen kunnen ingezet worden ter ondersteuning van naasten in herstel en het in de kracht zetten van naasten in het contact met hulpverleners, in de omgang met de cliënt en ten opzichte van de eigen ervaren problemen ten gevolge van de psychische problematiek van hun naaste. Ook kunnen zij ingezet worden om in teams en organisaties het perspectief van naasten onder de aandacht te brengen en te verklaren en op beleidsniveau mee te denken vanuit familieperspectief. De Familie-ervaringsdeskundige kan als bruggenbouwer optreden tussen zowel naaste en hulpverlening als tussen naaste en cliënt. Hij heeft hiervoor zelf kwaliteiten in

gespreksvoering nodig, kennis van de herstelvisie en het uitbreiden van de eigen ervaringskennis met de collectieve ervaringskennis van naasten. De theorie over herstel en herstelondersteunende zorg blijkt in het licht van de resultaten een nog incompleet concept. Het herstelproces van naasten en hoe deze zich verhoudt tot het herstelproces van de cliënt is niet beschreven.

De ontwikkeling van Familie-ervaringsdeskundigheid kan gekoppeld worden aan die van de cliëntervaringsdeskundige vanwege de overeenkomsten in visie en obstakels die ervaren worden in het veranderen van culturen en structuren in de ggz. Hierin kan de Familie-ervaringsdeskundige zich optrekken aan de verdere gevorderde ontwikkeling van de cliëntervaringsdeskundige die al breder erkent wordt en vaker ingebed is in organisaties met betaalde functies.

5.6 aanbevelingen:

Voortvloeiend uit de resultaten en conclusies van dit onderzoek kunnen aanbevelingen gedaan worden ter verbetering van de praktijk. Er zijn aanbevelingen gericht op de Familie-ervaringsdeskundigen, op de hulpverlening in de ggz en op verder onderzoek.

5.6.1 Aanbevelingen voor Familie-ervaringsdeskundigen:

1. Leg contact met cliëntervaringsdeskundigen voor draagvlak en om samen op te kunnen trekken.

Uit de resultaten blijkt dat Familie-ervaringsdeskundigen de cliëntervaringsdeskundige zien als belangrijke bondgenoot in de huidige situatie en met het oog op de toekomst. Het is daarom belangrijk gedurende de ontwikkelingen ook contact met cliëntervaringsdeskundigen te onderhouden en draagvlak bij die groep te creëren om ervoor te waken dat de twee functies niet van elkaar vervreemd raken en er zo gezamenlijk opgetrokken kan worden. Er kan bij het opstellen van een functieomschrijving bijvoorbeeld ook naar het beroepscompetentieprofiel ervaringsdeskundigen (Kenniscentrum Phrenos et al., 2013) gekeken worden.

2. Maak in organisaties en teams duidelijk zichtbaar voor hulpverleners en cliëntervaringsdeskundigen dat de Familie-ervaringsdeskundige er is voor de naasten.

Respondenten hebben aangegeven er primair voor de naasten te zijn. Ook geven zij het belang van het invoegen in een organisatie aan. Wanneer de Familie-ervaringsdeskundigen daarin duidelijk zichtbaar maken dat zij er voor de naasten zijn en daarmee een aanvulling op de hulpverleners en op de cliëntervaringsdeskundigen, weten de andere partijen dat zij niet in hun vaarwater komen en zal veroveren van een plaats gemakkelijker gaan.

3. Schep duidelijkheid door het opstellen van een algemene functieomschrijving.

Ggz organisaties hebben als werkgever en eindverantwoordelijke voor de behandeling van de cliënt duidelijkheid nodig over wat zij wel en niet kunnen verwachten en eisen van Familie-ervaringsdeskundigen. Wanneer dit in een algemeen geldende functieomschrijving staat opgenomen kunnen Familie-ervaringsdeskundigen op basis daarvan ook solliciteren en laten zien waar zij aan moeten kunnen voldoen. Dan kan de Familie-ervaringsdeskundige opgenomen worden in het functiehuis van de ggz en zo erkenning krijgen. Bij het opstellen van een omschrijving is het raadzaam rekening te houden met een gelaagdheid of diversiteit in het takenpakket van de Familie-ervaringsdeskundigen. Ook is het belangrijk de optie tot vrijwilligerswerk open te houden, mogelijk als laag in de functieomschrijving of door een aparte omschrijving voor de vrijwillige Familie-ervaringsdeskundige.

5.6.2 Aanbevelingen voor de hulpverlening:

1. Het is belangrijk dat het familiebeleid in de praktijk geïmplementeerd wordt.

Uit de interviews blijkt dat er bij ggz organisaties vaak wel een goed familiebeleid op papier staat maar dat dit nog onvoldoende in de praktijk wordt toegepast door de hulpverleners. Hierin ligt een taak voor het management van de organisaties. De Familie-ervaringsdeskundige kan hier eventueel bij ondersteunen door te signaleren waar de implementatie niet goed verloopt. Uiteindelijk zou het familiebeleid onderdeel moeten worden van de bedrijfscultuur.

2. Het is belangrijk dat hulpverleners kennis nemen van het perspectief van naasten.

Dit is belangrijk omdat het volgens de respondenten uiteindelijk de bedoeling is dat het voor hulpverleners normaal is naasten te betrekken en ondersteunen. Ook voor het invoegen van de Familie-ervaringsdeskundige en de erkenning voor deze functie kan dit bevorderend zijn omdat respondenten aangeven ‘family minded’ hulpverleners nodig te hebben. De Familie-ervaringsdeskundige kan hiervoor de eigen ervaring en de collectieve ervaringskennis van naasten overbrengen in de vorm van voorlichting of training.

5.6.3 Aanbevelingen voor verder onderzoek:

1. Onderzoek naar effecten van de ondersteuning van Familie-ervaringsdeskundigen op het herstelproces van naasten en cliënten.

Voor de verdere ontwikkeling van de functie is het nuttig effecten te onderzoeken op de herstelprocessen van naasten en cliënten op plaatsen waar Familie-ervaringsdeskundigen ingezet worden. Zo kan geleerd worden welke activiteiten die zij ondernemen het beoogde effect

bewerkstelligen. Dit is mogelijk door op twee momenten een tevredenheidsonderzoek uit te voeren onder naasten van cliënten van een team. Het eerste moment voor inzet van een Familie-ervaringsdeskundige en het tweede moment na een x aantal maanden inzet van een Familie-ervaringsdeskundige.

2. Beschrijving van het herstelproces van naasten.

Uit de resultaten is geconcludeerd dat het concept herstel incompleet is vanwege de onderbelichting van het perspectief van naasten. Om de theorie op dit onderwerp uit te breiden zou onderzoek onder naasten naar hun herstelproces nodig zijn.

H6: Discussie

In dit hoofdstuk worden de conclusies op de deelvragen en hoofdvragen gekoppeld aan de probleemanalyse. Vervolgens wordt ook een evaluatie gedaan van de sterke en zwakke punten van het onderzoek.

6.1 Koppeling probleemanalyse per onderwerp

Participatiesamenleving:

In de probleemanalyse wordt de overgang van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving in Nederland beschreven. Daarin komt naar voren dat eerst naar de eigen omgeving gekeken wordt voor er professionele hulpverlening wordt ingeschakeld. Naasten van mensen met psychische aandoeningen worden daardoor meer aangesproken en er wordt van hen participatie verwacht (Veldhuizen van Zanten-Hyllner, 2011; Hoenderkamp, 2011). Tegelijkertijd blijkt uit de probleemanalyse dat er al in grote mate overbelasting bestaat bij naasten (Sociaal en Cultureel Planbureau, 2014). Het in de kracht zetten van naasten in de triade, wat een belangrijk onderdeel is van het werk van de Familie-ervaringsdeskundige, sluit op deze gecombineerde ontwikkelingen goed aan. Het ondersteunen en in de kracht zetten van naasten is in deze zin een noodzaak in het slagen van een participatiesamenleving.

Participatie in de ggz:

In de ggz is de ontwikkeling naar participatie ook tot uiting gekomen in de beddenreductie en ambulantisering. Hierdoor komen cliënten uit de ggz meer in de eigen omgeving in behandeling (Trimbos-instituut, 2009). Het wordt daarmee extra belangrijk naasten in beeld te hebben en te ondersteunen. Het preventief werken in de eigen omgeving wordt ook belangrijker met de beddenreductie, dit is juist iets wat de Familie-ervaringsdeskundige kan oppakken blijkt uit de conclusie. Ook blijkt dat de respondenten een rol in het ambulante werkveld ambiëren om de naasten onder de aandacht te houden en de rol van bruggenbouwer aan te nemen.

Familiebeleid:

Al in 2006 bleek dat twee derde van de ggz instellingen familiebeleid op papier had staan en daar interventies bij had opgestart (Morée & van Lier, 2006). Toch blijkt uit de conclusies dat de implementatie van familiebeleid nog als te weinig wordt ervaren door de Familie-ervaringsdeskundigen. Dit sluit ook aan bij onderzoek onder naasten wat in de probleemanalyse wordt beschreven. Naasten voelen zich te weinig betrokken en ervaren te weinig ondersteuning (Paalvast, 2011). De Familie-ervaringsdeskundigen nemen juist taken op zich in de ondersteuning van naasten en treden op als bruggenbouwer tussen naasten en hulpverlening.

6.2 Evaluatie

In de aanloop en gedurende het onderzoek is intensief contact geweest met Niek van Haasteren van het Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigen en Dienne Boertien van kenniscentrum Phrenos. Dit heeft gezorgd voor een directe verbinding met de praktijk en de kennis, vragen, problemen en mogelijkheden die daar bestaan. Vanuit het platform en Phrenos is eerder onderzoek verricht onder de Familie-ervaringsdeskundigen in de vorm van een vragenlijst en zij hadden van daaruit verdiepende en aanvullende vragen. Dit heeft de invalshoek van het onderzoek mogelijk beïnvloed en kan eventueel voor een tunnelvisie zorgen. Hiermee is bewust rekening gehouden door onafhankelijk van het eerdere onderzoek een probleemanalyse te verrichten en van daaruit valide onderzoeksvragen te stellen. De topics voor de interviews zijn objectief geformuleerd. Eventuele suggestieve topics zijn vermeden of voorkomen door middel van peer-feedback. Op dit punt is pas opnieuw gekeken naar aanvulling en verdieping vanuit de contactpersonen.

Voor de interviews is met tien Familie-ervaringsdeskundigen contact opgenomen met als doel ook tien personen te interviewen. De verwachting was vanuit contact met het Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigen dat de responsdichtheid groot zou zijn. Dit is ook gebleken, echter is niet het doel van tien interviews behaald. Er zijn uiteindelijk negen afspraken gemaakt. Een van de interviews heeft wegens miscommunicatie niet persoonlijk plaats kunnen vinden. Dit is opgevangen door vragen te stellen via e-mail. Hierdoor zijn echter van de betreffende respondent minder uitgebreide resultaten verkregen. De overige acht interviews zijn echter wel zeer uitgebreid en zonder tijdsdruk afgenomen. Alle respondenten is gevraagd rekening te houden met twee uur interviewtijd. Ook de onderzoeker zelf heeft geruime tijd ingepland voor elk interview. Hierdoor is er voldoende ruimte geweest voor het persoonlijke verhaal van de respondenten en is er veel en valide informatie verkregen.

Literatuurlijst

- Anthony, W.A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16 (4), 11-23.
- Anthony, W.A., Cohen, M.R., Farkas, M.D. & Gagne, C. (2002). *Psychiatric rehabilitation*. Boston: Center for psychiatric Rehabilitation.
- Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, B., De Goede, M., & Teunissen, J. (2009). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, B., Hulst, M. van der & Goede, M. de (2012). *Basisboek interviewen: Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews*. Grondingen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Blaauwbroek, H., Luif, M, Kaarsgaren, M., Mannak, M., Ponti, K. de, Verhoef, G. & Zee, H. van der (2004). *Betrokken omgeving: Modelregeling relatie ggz-instelling – naastbetrokkenen*. Utrecht: Werkgroep modelregeling 'Betrokken Omgeving'.
- Blom, J. (2010). *De kredietcrisis. Een politiek-economisch perspectief*. Amsterdam: University Press.
- Boertien, D. & Bakel, M. van (2012). *Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Kenniscentrum Phrenos/ Trimbos-instituut.
- Boevink, W., Prinsen, P., Elfers, L., Dröes, J. Tiber, M. & Wilrycx, G. (2012). Herstelondersteunende zorg. Een concept in ontwikkeling. In Dröes, J. & Witsenburg, C. (2012). *Herstelondersteunende zorg: Behandeling, rehabilitatie en ervaringsdeskundigheid als hulp bij herstel van psychische aandoeningen* (57-69). Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Bogaards, M., Oosterbaan, H. & Roosenschoon, B.J. (2010). *Herstel in een rehabilitatiecentrum: Verslag van een onderzoek naar cliënten van het rehabilitatiecentrum van Bavo Europoort*. Rotterdam: Bavo Europoort.
- Bussemaker, J. (2009). *Naast en met elkaar: Brief over de relatie tussen informele en formele zorg*. Den Haag: Directie Maatschappelijke Ondersteuning

- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2015). *Bevolkingsteller*. Geraadpleegd op 22 februari 2015 via <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/bevolking/cijfers/extra/bevolkingsteller.htm>
- Cohen, D. (2015). Een ernstige psychiatrische aandoening verkort de levensverwachting. *Huisarts & Wetenschap*, 58(1), 16-18.
- Deegan, P. (1993). recovering our sense of value after being labeled mentally ill. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 31(4), 7-11.
- Delft, S. van (2015). *Daar komt de familie!* Geraadpleegd op 24 juni 2015 via <http://www.invoorzorg.nl/ivz/verslag-Daar-komt-de-familie.html>
- Dröes, J. & Plooy, A. (2010). Herstelondersteunende zorg in Nederland: vergelijking met Engelstalige literatuur. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 19(2), 6-16
- Dröes, J., Wel, T. van & Korevaar, L. (2011). Rehabilitatie en herstel. In Korevaar, L. & Dröes, J. (2011) *Handboek rehabilitatie voor zorg en welzijn* (pp. 25-36). Bussum: Uitgeverij Coutinho
- Erp, N. van, Boertien, D., Scholtens, G. & Rooijen, S. van (2011). *Ervaringsdeskundigheid en herstelondersteuning*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Erp, N. van Hendriksen-Favier, A., Hoeve, M. & Boer, M. (2008). *Werken met begeleiders in de ggz met ervaringsdeskundigheid*. Utrecht: Trimbos-instituut
- Erp, N. van Place, C., & Michon, H. (2009). *Familie in de langdurige GGz deel 1: Interventies Publicatie Monitor langdurige GGz*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Fountain-Hardick, C. & Rensen, P. (2011). *Methodebeschrijving kwartiermaken*. Utrecht: Movisie.
- GGZ Nederland (2009). *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap: Visie op de (langdurende) zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen*. Amersfoort: Auteur.
- GGZ Nederland (2013). *GGZ sector*. Geraadpleegd op 5 maart 2015 via <http://www.ggznederland.nl/pagina/ggz-sector>.
- Hendriksen-Favier, A., Nijens, K. & Rooijen, S. van (2012). *Handreiking voor de implementatie van herstelondersteunende zorg in de ggz*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Hoenderkamp, J. (2011). *Van zorg naar participatie: De overgang van de begeleiding naar de wmo*. Maastricht: PCkwadraat.

ISZ de brug (2013). *Naastenparticipatiebeleid ISZ de brug*. Driebergen-Rijsenburg: Auteur.

Kenniscentrum Phrenos, HEE!, Trimbos-instituut, GGZ Nederland & MOVISIE (2013).

Ervaringsdeskundigheid: Beroepscompetentieprofiel. Utrecht: Auteur.

Klaassen, H.-W., & Hasert, M. (2010). *Familie-ervaringsdeskundige in een FACT team*. Alkmaar: GGZ Noord-Holland Noord.

Knooren, J. & Haaster, H. van (2008). Onderwijsprogramma's voor ervaringsdeskundigen. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 63(6) 515-525.

Korzilius, H. (2000). *De kern van survey-onderzoek*. Assen: van Gorcum.

Kwekkeboom, R. (2012). Hoofdstuk 2 Zorg in Nederland - beelden, feiten en (on)mogelijkheden. In J. Steyaert, & R. Kwekkeboom (2012) *De zorgkracht van sociale netwerken* (pp. 14-24). Utrecht : Libertas.

Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigen (2012). *Visiedocument Familie-ervaringsdeskundigen*. Utrecht: Auteur.

Landelijk Platform GGz. (2012). *Samenvatting regeerakkoord op sociaal domein*. Utrecht: Auteur.

Lans, J. van der (2014). *2013 Participatiesamenleving: Uitweg voor onbetaalbaarheid verzorgingsstaat*. Geraadpleegd op 24 februari 2015 via http://www.canonsociaalwerk.eu/nl_wmo/details.php?cps=19

Ministerie van Algemene Zaken (2013). *Troonrede 2013*. Geraadpleegd op 6 februari 2015 via <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/toespraken/2013/09/17/troonrede-2013.html>

Ministerie van Financiën (n.d.). *Chronologisch overzicht ontwikkelingen kredietcrisis*. Geraadpleegd op 6 februari 2015 via <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kredietcrisis/chronologisch-overzicht-enkele-ontwikkelingen-kredietcrisis>

Morée, M., & van Lier, W. (2006). *Familiebeleid in de GGZ: van moeilijkheden naar mogelijkheden*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.

Movisie (2015). *Wmo 2015: wat is er veranderd?* Geraadpleegd op 12 februari 2015 via <https://www.movisie.nl/artikel/wmo-2015-wat-er-veranderd>

- Oosterbaan, H. Bogaards, M. & Roosenschoon, B-J. (2012). Cliënten over herstel. In Dröes, J. & Witsenburg, C. (2012) *Herstelondersteunende zorg. Behandeling, rehabilitatie en ervaringsdeskundigheid als hulp bij herstel van psychische aandoeningen*. Amsterdam: Uitgeverij SWP
- Os, J. van, Veldhuizen, R. van, Bähler, M., & Polhuis, D. (2012). *Handboek FACT*. Utrecht: de Tijdstroom.
- Paalvast, M. (2011). *Familie & de ggz. Uitkomsten van de enquête familiebeleid Meld je zorg*. Utrecht: Landelijk Platform GGz.
- Regenmortel, T. (2012). Lexicon van empowerment: Taal voor professionals over samenredzaamheid, versterking en participatie. *Maatwerk Vakblad voor maatschappelijk werk*, 12(2), 15-18.
- Schippers, E. (2012). *Bestuurlijk akkoord toekomst ggz 2013-2014*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport.
- Sociaal en Cultureel Planbureau (2014). *De Wmo in beweging: Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012*. Den-Haag: Auteur.
- Sociaal en Cultureel Planbureau (2014). *Hulp geboden: Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele zorg*. Den-Haag: Auteur.
- Spaniol, L. Wewiorski, N.J., Gagne, C. & Anthony, W.A. (2002). The process of recovery from schizophrenia. *International Review of Psychiatry*, 19, 327–336
- Steyaert, J. (2012). Hoofdstuk 1 De beleidscontext voor zorgkracht van sociale netwerken. In J. Steyaert, & R. Kwekkeboom (2012). *De zorgkracht van sociale netwerken* (pp. 7-13). Utrecht: Libertas.
- Steyaert, J., & Kwekkeboom, R. (2012). *De zorgkracht van sociale netwerken*. Utrecht: Libertas.
- Steyaert, J., & Lans, J. van der (2014). 1982 Elco Brinkman. *Kerend tij: zorgzame samenleving & marktwerking*. Geraadpleegd op 18 februari 2015 via http://www.canonsociaalwerk.eu/nl/details.php?canon_id=34
- Trimbos-instituut (2009). *Toekomstverkenning intramurale ggz*. Utrecht: Auteur.
- Veldhuizen van Zanten-Hyllner, M. (2011). *Programmabrief Langdurige zorg*. Den-Haag: Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport.

Veldhuizen, R. van (2011). Van bedden naar betere zorg in de buurt. *Zorgvisie magazine*, 41(2) 14-16

Bijlagen

Bijlage A: verificatie

Verificatie geschreven door Dienne Boertien, Stafmedewerker Herstel en Ervaringsdeskundigheid:

15-05-2015 Legitimering voor het onderzoek naar de stand van zaken en wenselijke ontwikkeling van de praktijk van familie ervaringsdeskundigen in het werkveld van de ggz door middel van verdiepend en gestructureerd onderzoek.

Met de groeiende aandacht voor het belang van ervaringsdeskundigheid in het werkveld van de ggz groeit ook de inzet van familie ervaringsdeskundigen. Maar waar bij cliënt ervaringsdeskundigen er al meer eenduidigheid in beroepsopvatting en -uitvoering gekomen is, kenmerkt familie ervaringsdeskundigheid zich (nog) door een grotere diversiteit. Dat komt voor een deel doordat de professionalisering van cliëntervaringsdeskundigheid al een langere geschiedenis kent. Maar de diversiteit binnen familie ervaringsdeskundigheid wordt versterkt doordat het zich positioneert in de triade cliënt - hulpverlening - familie en daarmee in een heel breed relationeel werkveld verschillende prioriteiten kan kiezen. De familie ervaringsdeskundige kan bijvoorbeeld zich vooral richten op een goede relatie tussen familie en hulpverlening ten behoeve van de juiste zorg voor cliënt of meer op het herstelproces van de familie zelf. En parallel hieraan zijn er verschillende visies mogelijk op wat de onderscheidende inbreng van familie ervaringsdeskundigheid is en dus op wat de gewenste richting voor verdere ontwikkeling is.

Om hierover met familie ervaringsdeskundigen over van gedachten te wisselen en zo de visie op onderscheidende inbreng verder te ontwikkelen en de inzet in de praktijk te ondersteunen is in 2011 het Platform Familie Ervaringsdeskundigheid opgericht. Kenniscentrum Phrenos ondersteunt dit platform vanuit het programma Herstel en Ervaringsdeskundigheid. In 2014 is aan alle deelnemers aan het platform schriftelijke een vragenlijst voorgelegd. De reacties hierop riepen verdiepende vragen op naar zowel de huidige als de gewenste praktijkontwikkeling van familie ervaringsdeskundigheid. Daarom hebben we de Fontys Hogeschool benaderd en in overleg met Hanneke Claassens studenten gevraagd om door middel van een gestructureerde interviewronde de verschillen en overeenkomsten in visie en praktijk van familie ervaringsdeskundigheid nader te onderzoeken en hier verslag van te doen. Kenniscentrum Phrenos verwacht hiermee gefundeerd de ontwikkeling en professionalisering van familie ervaringsdeskundigheid verder te kunnen ondersteunen.

Bijlage B: Voorinformatie in E-mail naar potentiële respondenten

Beste (naam),

Zoals u waarschijnlijk inmiddels via het Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigen weet is er een onderzoek gestart naar de praktijk van de Familie-ervaringsdeskundige. Daarvoor willen we graag een verdiepende interview afnemen met u. Het is namelijk in deze fase vooral erg belangrijk goed inzicht te krijgen in hoe u en uw collega Familie-ervaringsdeskundigen naar het vak kijken!

Dat gezegd hebbend wil ik graag met u een afspraak plannen om het interview af te nemen. Daarvoor heb ik een aantal data onderaan deze mail toegevoegd als voorstel. Graag hoor ik van u welke data u kunt en welke tijden het beste uitkomen. Houdt u er alstublieft rekening mee ruim tijd in te plannen voor het interview. Naar verwachting kan het interview wel tot 2 uur duren namelijk.

Uw interviewer:

Ik ben Tom Franken. Momenteel ben ik bezig met mijn afstuderen van de opleiding sociale studies aan de Fontys in Eindhoven. Mede voor mijn afstuderen doe ik onderzoek naar Familie-ervaringsdeskundigheid. Wat ik tot nog toe gelezen en gehoord heb over het onderwerp maakt me erg nieuwsgierig en enthousiast om er meer van te weten. Daarom kijk ik er erg naar uit om u en uw collega's te interviewen en hoop zoveel mogelijk van uw eigen ideeën, meningen en zicht op de toekomst van de Familie-ervaringsdeskundigheid te horen.

Met vragen, tips en opmerkingen kunt u mij altijd benaderen met een mailtje op t.franken@student.fontys.nl. Ook als u er met de voorgestelde data niet uitkomt en een ander voorstel heeft. 31 maart ben ik ook aanwezig bij de vergadering van het platform waar we hopelijk alvast kennis kunnen maken.

Bij voorbaat erg bedankt voor de medewerking.

Met vriendelijke groet,

Tom Franken

Bijlage C: Toestemmingsformulier

Toestemmingsformulier respondentent.

Onderzoek: Familie-ervaringsdeskundigen

Ik heb de informatie voor respondenten gehoord. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.

Ik ben ervan op de hoogte gesteld dat alle informatie anoniem wordt gemaakt.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat sommige mensen de gegevens die voor het onderzoek verzameld worden kunnen inzien.

Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken voor de doelen genoemd zijn door de onderzoeker.

Ik vind het goed om aan dit onderzoek mee te doen.

Naam respondent:

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

Ik verklaar hierbij dat ik deze respondent volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

Bijlage D: Introductie interview

Intro

Ten eerste bedankt voor het meewerken aan het interview, dat is van grote waarde voor het onderzoek.

Het onderzoek doe ik uit naam van de Wmo werkplaats Noord-Brabant onder het lectoraat sociale studies, Kenniscentrum Phrenos en het Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigheid.

U heeft gedurende het interview altijd het recht antwoorden te weigeren of het interview stop te zetten.

Het interview zal maximaal 2 uur duren en kan waarschijnlijk korter.

Ik vraag u toestemming een geluidsopname van het interview te maken. Dit is enkel voor de uitwerking. De schriftelijke uitwerking (het verbatim) wordt 5 jaar bewaard, dit omdat bij eventuele controle van de onderwijsinspectie deze opgevraagd kunnen worden.

De uitwerking van het interview en alle verwijzingen en citaten in de verslaglegging en alle publicaties worden zo geanonimiseerd dat niet herleidbaar is welke persoon de uitspraken heeft gedaan.

De uitwerking van het interview kan, geanonimiseerd en niet terug te herleiden naar u, door mij worden gebruikt voor mijn afstudeerscriptie en eventuele verdere publicaties en voor publicaties van Hanneke Claassens voor de Wmo Werkplaats.

In het interview maak ik gebruik van een topiclijst. Dit zijn een aantal onderwerpen op basis waarvan ik mijn vragen stel. De topiclijst kunt u bekijken en ik leg deze op tafel. Zelf heb ik de topiclijst ook voor me met extra aantekeningen voor eventuele vragen en aandachtspunten.

Tijdens het interview zal ik naast de geluidsopname ook aantekeningen maken.

Wanneer u resultaten van het onderzoek wilt inzien kunt u in september contact opnemen met Kenniscentrum Phrenos.

Heb ik alles duidelijk uitgelegd en gaat u hiermee akkoord? (toestemmingsformulier tekenen)

Bijlage E: Topiclijst

1. Introductie
2. Achtergrond
3. Beweegredenen
4. Het huidige werkveld
5. Toekomstvisie
6. Functie ontwikkeling
7. Verworven competenties
8. Afsluiting

Bijlage F: Voorbeeld open coderen

2.49	Daar zit ik tegenover, we zitten in één ruimte. En ik kom ook op hun werkoverleggen, en ik zit ook bij hun interviews. En ik had in eerste instantie een klein beetje een behoudend iets, want er was tegen mij gezegd: 'dat moet je niet doen want daar hoor je niet bij'. Dat snap ik wel, ik ben familie, familie en cliënt bijten mekaar soms. Maar vanuit ervaringsdeskundigen werd ik wel heel erg welkom geheten, 'je hoort bij ons, jij bent ook ervaringsdeskundige'	ontvangst clientervaringsdeskundige +	
2.50	en de eerste keer dat ik bij hun aansloot heb ik ook gezegd: en toch kunnen er hier onderwerpen op tafel komen waarbij mensen het niet prettig vinden dat ik erbij zit. En andersom kan ik dat ook hebben, dus ik wil graag dat jullie dat dan wel zeggen want dan ga ik weg. Dan kom ik later wel weer terug. En als ik die ruimte nodig heb vind ik ook moet ik m kunnen nemen en hun ook. Ik denk door die collega die tegenover mij zit, een van de kartrekkers van de herstelacademie, ik denk met hem mee, dus zo sparren we over en weer. Dus dat is mijn.. en ik heb nog goede contacten met de cliëntenraad ook. Dus ook van daaruit contacten, en we hebben wel eens samen congressen gedaan, workshops gedaan, en dat vond ik heel leuk. Zo ook bijzonder, ja, want deze mensen zijn zo intens betrokken bij uhm goede fundamenteen opbouwen van zorg, nou daar ben ik graag bij om het zo maar te zeggen. En ook de manier waarop deze mensen het doen, soms hebben ze nog betere manier dan hulpverleners dat doen. En hulpverleners zien soms nog teveel het afwijkende plaatje, en dat vind ik wel eens jammer, en ik kan dat loslaten. Ik ben dan een van hun en natuurlijk zie ik wel eens iemand die wat vreemd uit zijn ogen kijkt maar als je goed luistert en hoort hoe iemand het graag wil hebben dan denk ik jeeuj hartsikke goed. Dus ja dat is mijn samenwerking met de clientervaringsdeskundige.	samen met clientervaringsdeskundige +	

2.51	Ja, vooral ook in het ervaringsdeskundige stuk wel. En zij erkennen ook het stukje familiebetrokkenheid hoe belangrijk dat is. Dus ook zij pakken dat wel weer op. Een bijzondere samenwerking.	samen met clientervaringsdeskundige +	
2.52	Dus ik ken hem vrij goed, ik heb niet wekelijks contact met hem, maar ik weet wel als er iets is dan attendeer ik hem, of ik attendeer familie, geef ik altijd folders van aan familie, en we hebben 1 keer in de 3 maanden overleg. Samen met de geestelijke verzorging ook. En dan lopen we gewoon wat casussen door, of wat dingen waar we tegenaan lopen. Dus dat vind ik heel prettig	samenwerking fvp	
2.53	: Zou kunnen, we zijn beide er van bewust dat er een grijs veld tussen ons in ligt. Maar ik ben van mening, weer van mening dat als je al een goede samenwerking hebt dat een kwestie is van afstemmen. En (de fvp) heeft mij wel eens iets doorgespeeld en ik heb wim wel eens iets doorgespeeld. En daar kan een overlapping in zitten, maar doordat je daar wel contacten over hebt, je dat ook overlegt uhm.. is dat geen probleem. Ik kan me zelfs voorstellen dat stel (de fvp) zou het heel druk krijgen, dat hij ook van bepaalde dingen kan zeggen van goh R2 kun jij dat oppakken	verschil fvp	
2.54	Met dit verschil ik ben niet onafhankelijk, hij (fvp) wel. Hij word ook buiten de organisatie betaald, ik heb toch een bepaalde verantwoordelijkheid aan de organisatie. Dus dat maakt wel verschil, daar ben ik me ook heel bewust van. Maar daar kan ik wel weer dat petje van klachtenadviseur opzetten, dat je toch dat proces goed begeleid en er zelf niet tussenin gaat zitten.	verschil fvp	
2.55	: Ik heb een situatie meegemaakt waarin iemand mij dingen vertelde die ik verontrustend vond. Twee kanten uit verontrustend, dus ik heb die persoon ook gevraagd vind je het goed dat ik dit wel mijn leidinggevende meld, want ik vind de zaken die je me nu verteld die kan ik niet voor me houden, vind je dat goed dat ik dat doe? Ja. Andersom, Ik vind ook dat je klachten hebt dat je met	verschil fvp	

	dingen niet eens bent, en ik wil je toch attenderen op de aanwezigheid van de familievertouwenspersoon die dit puur onafhankelijk en objectief kan bekijken. Dat kan ik niet doen, ik heb mijn lijntjes naar die leidinggevende, naar de hulpverleners. En (de fvp) kan dat wel. Dus dan leg je dat even heel duidelijk neer, dan geef je dit in de hand, dan trek ik me terug, en toen bleek inderdaad diegene dezelfde dag nog te hebben gebeld met (de fvp)		
2.56	dat wat in het belang is van de behandeling dat moet ik melden. Dus als ik bijvoorbeeld van een moeder hoor: ik denk dat mijn kind zich ieder moment kan suicideren. Dan mag ik dat niet stilhouden. Vraag ik wel gelijk toestemming van vind u het goed dat ik dit meld. Maar normaal meld ik niet al die persoonlijke dingen. En ook dat heb ik moeten leren, in het begin maakte ik een verslagje. maar dat bleek niet te werken want de hulpverleners moeten dat dan verplicht hangen aan het epd. En vervolgens mag de cliënt alles lezen, dus dat werkt niet, ik heb nu ook al familieleden ontmoet die zeiden ja in het verleden toen vertelde we vanalles maar toen hadden we later ruzie met onze eigen zoon. Dus ja dan werkt dat dus niet. Ik meld aan de hulpverlener ik ben er geweest, inderdaad zwaar overbelast, zou goed zijn dat er goede afspraken worden gemaakt. Of iets anders, meer niet. Of ik ben er weer geweest, of ik heb telefonisch contact gehad, maar niet inhoudelijk.	niet inhoudelijk doorspelen	
2.57	I: Op het moment dat jij op een gebied komt van bijvoorbeeld dus klachten, en jij kunt daarin niet onafhankelijk zijn dan vind je daar een ander weg voor eigenlijk.. R2: Dan attendeer ik hun daar op. Dan kan het wel zijn dat ik later nog eens contact heb van goh is het voor u allemaal goed verlopen, dat vind ik prettig en dan is het klaar. Ik zit echt op het stukje lotgenotencontact. En ook even afstemmen van hoe zit je nou in het proces en kan jij hier verder mee. Kun je verder met de samenwerking of niet. Dus dat tast ik dan wat af. Ik ben ook een beetje iemand die dan de vinger aan de	lotgenotencontact	klachten behandelen -

	pols houdt, een beetje op de achtergrond.		
2.58	je doet ik elk geval alles wat je kan doen om voor de cliënt het zo goed mogelijk te krijgen. Als je daar in de familie net even dit of dat kan bieden.. Dus ik krijg soms opdracht om dat zo te doen of ik doe het uit mezelf ook al zo. Dat scheelt soms ook. Als een hulpverlener zegt, nou die familie zit zwaaar, krijg het niet voor elkaar, het kost mij eigenlijk teveel tijd allemaal met hun, dat lukt me niet, wil jij dat dan doen. Dus dan krijg ik eigenlijk een hele duidelijke opdracht mee. En soms herken ik het of soms niet, en eh ja. Dus ik laat me ook wel een beetje sturen	familiegericht	op vraag van hulpverlening
2.59	Ik heb dat netwerk. Dus voor mij is het ook nu dat netwerk waar ik automatisch uit put. Ik had het al. Toen ik familie-ervaringsdeskundige werd. Maar als je zou willen weten van is het belangrijk, ja inderdaad vind ik heel belangrijk, dat je zicht hebt, dat je families weer kan doorverwijzen, dat je kan zeggen nou misschien is dat wat voor jou, of eh een organisatie als anoiksis en az zit dan in (stad).	netwerk	
2.60	Dus ik zat zo als een spin in het web, en eigenlijk heb ik dat web nooit losgelaten. Dus ik heb de nieuwsbrieven nog en de contacten van de mensen nog. En ik merk gewoon dat ik dat heel goed kan gebruiken. Daar ben ik heel blij om. En als je het dan over fed hebt, over ervaringsdeskundigen dan zou ik dat willen aanbevelen. Zorg dat je weet wat er is. Want wat er niet binnen de ggz gebeurt, gebeurt wel al buiten de ggz. Leg die lijntjes.	netwerk	buiten ggz kijken

Bijlage G: Voorbeeld codeboom per interview

vraagstelling	kernlabels	axiaal 2	axiaal 1	open
deelvraag 1	motivatie	wederkerigheid	wederkerigheid	aan elkaar optrekken + 1.7 betekenisgeving + 1.8
		persoonlijke negatieve ervaring	persoonlijke negatieve ervaring	aandacht familie - 1.1 ellende moeite waard 1.3
	taken	begeleiding naasten	begeleiding naasten	gesprekken familieleden 1.9 individuele begeleidingsgesprekken + 1.31 individuele begeleiding + 1.82
		aandacht voor naasten	aandacht voor naasten	family-minded + 1.32 + 1.34 intake vriendelijker voor naasten + 1.33 familie op de kaart 1.44 + 1.68 + 1.82 familieperspectief 1.45 + 1.46 gezin in crisis 1.45
		tussen hulpverlener en naasten	tussen hulpverlener en naasten	klachten behandelen - 1.74 communicatie familie en hulpverlening - 1.74
		ggz beleid	ggz beleid	bijdragen ontwikkelingen ggz 1.14 + 1.15 herstelondersteunende zorg + 1.14 + 1.79 triadisch werken 1.79 empowerment + 1.14 bevorderen triadisch werken + 1.15 + 1.98 betrekken naastbetrokkenen + 1.15 enkel symptoombestrijding - 1.80
	visie	visie op individuele begeleiding	herstelondersteuning	ondersteunen herstelproces naasten + 1.16 + 1.35 + 1.43 helpen vanuit eigen herstelproces + 1.116 naasten begeleiden in voor zichzelf opkomen + 1.21 mensen zelf bedenken + 1.36 vragenderwijs eigen inzichten + 1.37 + 1.38 hoe zet je jezelf op de been + 1.39

			ruimte voor rouw 1.39 adviezen - 1.47 oplossingen - 108 + 1.109
		in de kracht zetten	in charge raken + 1.11 + 1.41 aan het stuur + 1.42 in de kracht zetten 1.89 empowerment + 1.39 zelfzorg + 1.13 + 1.36
		triadisch	bevorderen triadisch werken + 1.21 begrip cliënt creëren + 1.41
		familiegericht	gericht op familie + 1.35 gericht op familie + 1.17 + 1.43
	visie op proces naasten	proces naasten	rouwproces 1.11 systeem crisis + proces familie 1.18 zorgstand familie - 1.40 belasting familie - 1.81
		invloed proces naasten	mee resoneren naaste - 1.11 + 1.12 + 1.18 verandering toekomstperspectief 1.18 zelfzorg + 1.13 + 1.36
	ervaringsdeskundigheid	doel eigen ervaring inzetten	herkenning en erkenning 1.48 + 1.54 + 1.66 begrijpen 1.52 + 1.65 fijn eigen ervaring vertellen - 1.55 eigen ervaring relevant voor ander + 1.55
		hoe eigen ervaring inzetten	ervaringsverhaal op papier - 1.53 vergelijkbare situaties + 1.47
		meerwaarde eigen ervaring	er zelf geweest 1.60 gevoelsniveau + 1.51
		privacy eigen naaste	privacy eigen naaste + 1.49 + 1.50 + 1.53
		collectieve ervaringskennis	collectieve ervaring + 1.6 collectieve ervaringskennis + 1.16 ervaring anderen + 1.59
	beleid organisatie	herstelondersteuning	ondersteunen herstelproces naasten + 1.19 + 1.20
		triadisch werken	bevorderen triadisch werken + 1.34
	positionering	t.o.v. professionele hulpverlening	samen met team 1.24
		teamlid	

				samen met hulpverlening ontdekken + 1.29 teamlid zijn + (positie in team) 1.76
			eigen verantwoordelijkheid	eigen verantwoordelijkheid + (positie in team) 1.77 eigen taak + (positie in team) 1.78
			hulpverlener zijn	hulpverlener zijn - (positie in team) 1.77 verlengstuk hulpverlening - 1.88
			invoegen	inwerken in team 1.105
			complementair	aanvullend 1.2 complementair 1.60
			gevoelsniveau	gevoelsniveau + 1.51 andere zeggenschap 1.61 + 1.62
		t.o.v. andere disciplines	t.o.v. clientervaringsdeskundige	samen met clientervaringsdeskundige + 1.69 + 1.70 ontvangst clientervaringsdeskundige + 1.71
			t.o.v. fvp	verschil fvp 1.73 samenwerking fvp 1.74
			t.o.v. familievereniging	verwijzen familievereniging + 1.75
	deelvraag 2	motivatie	wederkerigheid	wederkerigheid voor ego - 1.91
	taken	ontwikkelen functie	draagvlak creëren	draagvlak creëren voor fed 1.10 mensen meenemen in ontwikkeling + 1.28
			implementatie en borging	implementatie en borging fed 1.22 + 1.23 + 1.25
			werving	werving feds 1.23
			ideevorming	ideevorming fed 1.26
		groepen begeleiden	informatieverstrekking groepen	psychoeducatie familie + 1.82 + 1.83 organiseren familieavonden + 1.82
			lotgenoten	lotgenotengroepen begeleiden + 1.83
	visie	visie op individuele begeleiding	herstelondersteuning	herstelondersteuning + 1.87
			empowerment	empowerment + 1.87 bijdragen afhankelijkheid - 1.89
		beleid organisatie	triadisch werken	triadisch werken + 1.82
		ontwikkeling functie	verlengde clientervaringsdeskundigheid	ontwikkeling verlengde clientervaringsdeskundige + 1.70 + 1.92
		functieprofiel	eisen	eisen aan fed + 1.84 + 1.85

				eisen aan vrijwillige feds + 1.96
			functieomschrijving	functieprofiel + 1.86 consensus feds + 1.80
		dienstverband	vrijwilligheid	vrijwilligheid + 1.8 vrijwillig + 1.93
			betaling	keus betaald/onbetaald + 1.94 + 1.95
deelvraag 3	leertraject	opleiding	visie op scholing	officiële opleiding + 1.106 scholing - 1.115 scholing psychopathologie - 1.117 affiniteit ontdekken + 1.102 competenties ontdekken + 1.102 + 1.103
				curcus werken met ervaring + 1.22 + 1.102 scholing ervaring werken + 1.100 gespreksvoering + 1.104 scholing herstelondersteunende zorg + 1.118
		ervaring als fed	ervaring opdoen	ervaren werken als fed 1.24 feedback + 1.107
	kenmerken fed	kwaliteiten	kwaliteiten	geduldig + 1.63 laagdrempelig + 1.64 luisteren + 1.109 + 1.110 gespreksvaardigheden + 1.110 daadwerkelijk interesseren + 1.113 zelfzorg 1.13
		werkwijze	protocollair	niet in protocol + 1.63 protocollair - 1.115
			methodisch	methodisch werken - 1.115
		achtergrond	hulpverleningsverleden	hulpverleningsverleden - 1.108 + 1.112 hulpverleningsverleden + 1.111 + 1.114
	persoonlijke ervaring	affiniteit problematiek	negatieve ervaring	affiniteit problematiek + 1.5 + 1.58 eigen slechte momenten + 1.56
			gaat goed	zelf alleen maar goed - 1.57
	facilitair	ondersteuning binnen beroepsgroep	delen	platform voor delen + 1.4 ervaringen fed uitwisselen 1.26
			interview	interview + 1.78 + 1.101

		team	meedoen hulpverleners	early adapters + 1.30 concretiseren werk - 1.67
			clientervaringsdeskundige	clientervaringsdeskundige al aanwezig + 1.72
		organisatie	ondersteuning	management achter fed + 1.27 feedback + 1.107
		hulpverleningscultuur	visie hulpverlening	ervaren toegevoegde waarde + 1.97
			attitude hulpverlening	normaal tegen familie + 1.99

Bijlage H: Codeboom totaal

vraagstelling	kernlabels	axiaal 2	axiaal 1	open
deelvraag 1	motivatie	wederkerigheid	wederkerigheid	aan elkaar optrekken betekenisgeving therapeutisch voor fed zelf familiebeleid helpen eigen zoon sympathiek contact gevoel van iets bereiken buiten de deur gehouden niet serieus genomen er iets mee doen
		ervaring	persoonlijke negatieve ervaring	aandacht familie - ellende moeite waard emotionele lading - gemis informatie privacy cliënt geen overleg anderen niet laten overkomen belang familiebetrokkenheid gezien zelf achteraan niet verbitterd
			ervaring fed	voorbeeld buiten de deur
		verbetering	omgeving gebruiken	gebruikmaking omgeving
	taken	begeleiding naasten	begeleiding naasten	gesprekken familieleden individuele begeleiding gericht op familie individuele begeleiding lotgenotencontact naasten gehoord klinische les familieperspectief familie op de kaart signaleren klachtenprocedure klachten lotgenotencontact - ondersteuning familie klankbord familie lotgenotengroepen begeleiden individuele gesprekken familieleden trainen ervaringsverhaal opleiden familieleden elkaar laten ontmoeten zorgen delen

		psycho educatie 7.35 groepsproces begeleiden voorop direct met hulpverlener en familie gespreksgroepen begeleiden voorlichting
organisatorisch	stichting	organisatie fab vrijwilligers begeleiden
cliënt	besprekingen	ambulant team vergaderingen casussen cliënt kennen + team vergaderingen
	individueel	clientondersteuning
aandacht voor naasten	aandacht voor naasten	family-minded intake vriendelijker voor naasten familie op de kaart familieperspectief gezin in crisis in de praktijk aandacht familie opvang familie betrekken familie preventie tijdsbesparing familie serieus nemen automatisch familie benaderen contact familie gelijkwaardige plaats familie positief op de huid zitten serieus genomen handvatten familielid wordt patient filmpjes mantelzorgers
	rouwproces naasten	rouwproces relatieproblemen
tussen cliënt en naasten	tussen cliënt en naasten	brug naasten/cliënt bewustmaken ziektepatroon beïnvloed indirect cliënt onderscheid gedragpatroon en persoon
tussen hulpverlener en naasten	tussen hulpverlener en naasten	klachten behandelen - communicatie familie en hulpverlening - brug naasten/hulpverlening afstemmen verwachtingen

					stigma dienblad van familie informeren familie meedenken familie communicatie vlottrekken signalen familie makkelijker contact hulpverlener verbindende factor niet bemoeien tussen familie en hulpverleners niet jouw schuld handvatten geen gesprek mogelijk
				er weer uitstappen	er weer uitstappen
				verklaren	afgebakende klussen verklaren naar familie verklaren naar hulpverlening wildvreemde wereld bron van kennis herkenning voor hulpverleners
			richting hulpverlener	educatie	docent fab hulpverleners informeren herstelverhaal vertellen thema avonden familiebeleid voorlichting gastlessen school
			ggz beleid	ggz beleid	bijdragen ontwikkelingen ggz herstelondersteunende zorg triadisch werken empowerment bevorderen triadisch werken betrekken naasten enkel symptoombestrijding - bijdragen ontwikkelingen ggz presentie familieperspectief HIC familiebeleid implementeren
			maatschappelijk	stigma	stigma
				buiten ggz kijken	buiten ggz kijken
	visie	visie op individuele begeleiding	herstelondersteuning		
					ondersteunen herstelproces naasten helpen vanuit eigen herstelproces naasten begeleiden in voor zichzelf opkomen mensen zelf bedenken

					vragenderwijs eigen inzichten hoe zet je jezelf op de been ruimte voor rouw adviezen - oplossingen - verwerking naasten rouwproces delen gebruikmaking omgeving preventie herstel herstelproces familie geen eenling in groep
				in de kracht zetten	in charge raken aan het stuur in de kracht zetten empowerment zelfzorg emotie eruit halen traumabewustwording leren anders vasthouden coaching naasten grenzen stellen draagkracht naasten les empowerment sterker de deur uit kracht opbouwen vanuit machteloosheid delen handvatten
				hoop geven	Mogelijkheid goedkomen nooit opgeven hoop bieden aandacht voor positief kijken leuke dingen buiten verdriet
				presentie	presentie
				triadisch	bevorderen triadisch werken begrip cliënt creëren omgaan met ziekte samenwerking naasten/hulpverlening triade gericht op familie (fed) meerwaarde cliënt triadisch werken holistisch aandacht familie individuele begeleiding draagkracht naasten signalen familie triadisch project indirect client

		fab triadisch samengesteld psycho educatie client naaste samen bestuur fab triadisch
	acceptatie	accpeteren dat je het zelf niet kunt veranderen
	familiegericht	gericht op familie samenwerking naasten/hulpverlening gericht op familie niet in epd iedereen heeft een naaste betrekken naasten toestemming cliënt focus familie- ervaringsdeskundige bezwaar cliënt familie met elkaar in contact voor familie uitzondering ook cliënt alleen op moeten knappen kunt alleen je zelf veranderen
	privacy naasten	niet in epd niet inhoudelijk doorspelen
	privacy cliënt	privacy cliënt geheimhoudingsplicht privacy cliënt -
	visie op proces naasten	proces naasten rouwproces systeem crisis zorgstand familie - proces familie belasting familie herstelproces naasten crisismanager man/vrouw herstel humor familielid wordt patient schaamte echt betrokken ouders verhaal blijft hetzelfde
		invloed proces naasten mee resoneren naaste - verandering toekomstperspectief zelfzorg emotionele lading herstelproces naasten verwachtingen bijstellen herstelvisie

		beïnvloed indirect cliënt herstel bron van kennis meer belasting familie familie blijft leven lang grenzen stellen niet alles overnemen
ervaringsdeskundigheid	doel eigen ervaring inzetten	herkenning begrijpen fijn eigen ervaring vertellen - eigen ervaring relevant voor ander erkenning psychoeducatie laagdrempelig herkenning voor hulpverleners inzichtelijk maken rolwisseling communicatie naaste/cliënt nuttig voor de ander niet de enige geweldig van mij -
	hoe eigen ervaring inzetten	ervaringsverhaal op papier - vergelijkbare situaties emotionele lading - scholing herstelverhaal eigen ervaring gedoseerd afstand eigen ervaring zonder lading familie ervaringsverhaal schrijven handvatten vergelijkbare voorbeelden ervaringsverhaal fab ervaringsverhaal lezingen strategisch inzetten ervaringsverhaal aanpassen bewust elementen ervaringsverhaal herstelverhaal vertellen ervaringsverhaal vertellen hulpverleners ervaringsverhaal waar meerwaarde ervaringsverhaal totaal richting hulpverleners ervaring vertellen school als je doet wat ik doe kom je er wel - 2 manieren verhaal er eens bij huilen

				zwaarste periode er zelf geweest
			meerwaarde eigen ervaring	gevoelsniveau begrijpen lotgenotencontact half woord herkenbaarheid verbinding aan den lijve ondervonden door emotie beter snappen
			privacy eigen naaste	privacy eigen naaste
			collectieve ervaringskennis	collectieve ervaring collectieve ervaringskennis ervaring anderen
		beleid organisatie	herstelondersteuning	ondersteunen herstelproces naasten herstelvisie betrekken naasten zelfmanagement
			triadisch werken	bevorderen triadisch werken brug naasten/hulpverlening triadisch werken betrekken naasten inzicht belang
			attitude hulpverlening	professionele nabijheid omgaan privacy client
		persoonlijke visie	persoonlijke visie	menslievende zorg helende omgeving niemand wegsturen herstelvisie holistisch denken vlugger ingrijpen
	positionering	t.o.v. professionele hulpverlening	teamlid	samen met team samen met hulpverlening ontdekken teamlid zijn + samen met hulpverlening op vraag van hulpverlening zelfstandig inhuren team vergaderingen in een team ze weten wie je bent
			eigen verantwoordelijkheid	eigen verantwoordelijkheid eigen taak randfiguur
			hulpverlener zijn	hulpverlener zijn - verlengstuk hulpverlening -

				ervaring aanbieden stoel hulpverlener - inwerken in team
			invoegen	binnenkomen van binnenuit teamlid zijn + gevoel kennen van hulpverlener vanuit negatieve kritiek je plaats weten stroop smeren nog waarmaken positief op de huid zitten
			complementair	aanvullend complementair conflict aan gaan
			gevoelsniveau	gevoelsniveau andere zeggenschap lotgenotencontact voorstellen hoe het voelt onbegrip in triade inlevingsvermogen gevoelskant
	t.o.v. andere disciplines	t.o.v. clientervaringsdeskundige		samen met clientervaringsdeskundige ontvangst clientervaringsdeskundige anders dan clientervaringsdeskundige cliënt wil geen bemoeienis familie wederzijds respect clientervaringsdeskundige aanvullend clientervaringsdeskundige wederzijds begrip clientervaringsdeskundige
		t.o.v. fvp		verschil fvp samenwerking fvp raakvlak fvp afstemmen fvp doorverwijzen fvp
		t.o.v. familievereniging		doorverwijzen lotgenotengroep niemand wegsturen doorverwijzen familievereniging moderne communicatie zeur- en treurgroep competitie -
		t.o.v. familieraad		in de praktijk belasting familieraad volgen familieraad geen vergadertijger
		t.o.v. cliënten		ontvangst cliënten

				onbegrip in triade ontvangst client afhankelijk herstel zelfde doel lastig voor cliënten
deelvraag 2	motivatie	wederkerigheid	wederkerigheid	voor ego
		betaling	betaling	motivatie geld
		persoonlijke ervaring	persoonlijke ervaring	anderen niet laten overkomen gevolg aan familiebetrokkenheid geven niemand zo'n weg gunnen
	taken	ontwikkelen functie	draagvlak creëren	draagvlak creëren voor fed mensen meenemen in ontwikkeling klinische lessen presentatie stigma publicatie hogeschool colleges gedachtegoed uitdragen organisatie fab presentatie familiebeleid serieus genomen
			implementatie en borging	implementatie en borging fed andere familieleden inzetten
			werving	werving feds familieleden trainen ervaringsverhaal opleiden familieleden
			ideevorming	ideevorming fed stimuleren ideeën delen onder feds over de landsgrens ontwikkeling functie pionier pilots opleidingen
		takenpakket fed	takenpakket fed	flexibel takenpakket familiebelang behartigen
		groepen begeleiden	informatieverstrekking groepen	psychoeducatie familie organiseren familieavonden psycho educatie
			lotgenoten	lotgenotengroepen begeleiden toekomst aansturen lotgenotengroepen 2.75 familie minder alleen
		aansturen	projectleider	toekomst projectleider goedkoper mantelzorgers trainen

			psychosecafe vaker
	maatschappelijk	buiten ggz	toekomst buiten ggz toekomst ambulant familie in beeld
visie	visie op individuele begeleiding	herstelondersteuning	herstelondersteuning naasten laten participeren rol familie ondersteunen en betrekken familie
		nieuwe naasten	toekomst nieuwe familieleden
		empowerment	empowerment bijdragen afhankelijkheid -
	beleid organisatie	triadisch werken	triadisch werken samenwerking naasten/hulpverlening toekomst in pakket hulpverlener betrekken naasten ondersteuning naasten bedrijfscultuur triadisch proberen groepen triade meer samen
		professionals met familie- ervaring	professionals met familie- ervaring
		inrichting ggz	toekomst geen grote ggz besparing
		preventie	preventie
	ontwikkeling functie	verlengde clientervaringsdeskundighe id	ontwikkeling verlengde clientervaringsdeskundige navolging clientervaringsdeskundige betaald serieus genomen zoals clientervaringsdeskundige maar dan voor familie
	functieprofiel	eisen	eisen aan fed + eisen aan vrijwillige feds + overstijgend eigen proces profiel ook voor vrijwillig solliciteren kritische vragen
		functieomschrijving	functieprofiel + consensus feds vastzetten in functieprofiel - familieplatform functieprofiel duidelijkheid flexibiliteit profiel moeilijk te vangen functieomschrijving vrijheid binnen kader taken afbakenen

				profiel hbo functieprofiel beperkt
			dienstverband	vrijwilligheid vrijwillig + zelf vrijwillig
				betaling keus betaald/onbetaald toekomst op verzoek inhuren betaald + combinatie betaald/vrijwillig bredere functie betaald betaald (rondkomen) financiële waardering
	positionering	teams	aantal feds	fed in ieder team - meerdere feds ieder team fed + schaalvergroting fed gastheer/gastvrouw elke afdeling
			in team	teamlid goede collega's
		ggz	ggz	toekomst op verzoek inhuren toekomst ambulant familie in beeld toekomst buiten ggz ambulante zorgverlening betaalrol ggz - zelfstandigen samen betaalrol ggz + fed binnen organisatie fed ambulant naasten opvangen beperkingen verbonden aan ggz niet aan banden zelf bepalen
deelvraag 3	leertraject	opleiding	visie op scholing	officiële opleiding + scholing - scholing psychopathologie - affiniteit ontdekken competenties ontdekken vakliteratuur hbo + sociale vaardigheden zelfstudie schoolomgeving - ervaring professionaliseren zelfreflectie psychologische kennis ervaringsdeskundigheid opdoen blijven ontwikkelen

				ervaringsverhaal schrijven feedback ervaringsverhaal opleidingsniveau hangt af van takenpakket certificaat is goede fed - ongeschoold fantastische fed landelijk of regionaal intervisie ervaringsverhaal schrijven selecteert psychiatrie begrijpen maatschappelijke ontwikkelingen volgen kennis opdoen familieraad ypsilon volgen gesprekstechniek positieve gesprekstechniek hbo sociale richting omgaan met hulpverlening wat hulpverlening verwacht van fed omgaan met hulpverlening
			scholing	cursus werken met ervaring scholing ervaring werken gespreksvoering scholing herstelondersteunende zorg presentie scholing rouwverwerking scholing communicatie cursussen ggz geweldloze communicatie scholing herstelvisie scholing motiverende gespreksvoering scholing familie als bondgenoot scholing herstelverhaal training communicatievaardighed en bioenergetica zelfstudie psychologie rouwproces achter de rug tantra didactisch ervaringsverhaal overbrengen sociale kaart kennen opleiding werken uit eigen ervaring fontys

			trainingen ggz organisatie cursussen/trainingen ziektebeelden training individueel lotgenotencontact training telefonisch lotgenotencontact training groep lotgenotencontact training interactievaardigheden presentatievaardigheden presenteren zonder ppt psycho educatie ontvangen cursus familielid familieled cursus omgaan met vrijwilligers veel lezen over diagnoses
		ervaring als fed	ervaren werken als fed feedback ggz structuren leren vrijwilligheid
		persoonlijke ervaring	bewustwording leren van ervaring leren van eigen proces snappen eigen ervaring geduldig
kenmerken fed	kwaliteiten	kwaliteiten	laagdrempelig luisteren gespreksvaardigheden daadwerkelijk interesseren zelfzorg overstijgend eigen proces reflectie buiten de ggz observeren communicatie aansluiten tempo netwerk omgaan weerstand zelfbescherming fed zicht op processen door grenzen niemand wegsturen moderne communicatie competenties professionele achtergrond toegevoegde waarde familie- ervaringsdeskundigheid er boven staan bewust eigen proces hersteld

			balans houden grenzen als fed ervaringsverhaal aanpassen bewust elementen ervaringsverhaal bewust eigen proces inzetten afstand eigen situatie afstand in begeleiden naasten inleven in andere partijen afstand sores cliënten alles verwerkt hebben - voldoende afstand eigen situatie blijft van invloed kijken wat goed is spreken voor groep vertrouwen voldoende verwerkt herstelfase leven voorbij de ziekte niet meer omvallen je plaats weten boeiend vertellen kan het parkeren kwetsbaarheid laten zien mens zijn en ervaring hebben beide benen op de grond
		werkwijze	protocollair niet in protocol door grenzen niemand wegsturen
			methodisch methodisch werken - presentie vaktechniek
		achtergrond	hulpverleningsverleden hulpverleningsverleden - hulpverleningsverleden + beeldspraak competenties professionele achtergrond maatschappelijk werk achtergrond mediator achtergrond
			sociale richting onderwijsachtergrond ervaring omgaan met mensen
persoonlijke ervaring	affiniteit problematiek	negatieve ervaring	affiniteit problematiek eigen slechte momenten + confrontatie met problematiek eerder geneigd mee te huilen
		gaat goed	zelf alleen maar goed -

			herstelfase even voorbij de ziekte
			geweldig van mij - platform voor delen
facilitair	ondersteuning binnen beroepsgroep	delen	ervaringen fed uitwisselen delen ideeën delen onder feds over de landsgrens over kunnen praten
		interview	interview ieder team fed + landelijk of regionaal interview
		meerdere feds	meerdere feds fed in ieder team - schaalvergroting
	team	meedoen hulpverleners	early adapters concretiseren werk veilig team weerstand in team familie-minded initiatief hulpverlener hulpverleners open initiatief hulpverleners hulpverlening familiebeleid toepassen
		professionals met familie-ervaring	professionals met familie-ervaring
		clientenvaringsdeskundige	clientenvaringsdeskundige al aanwezig samen met clientenvaringsdeskundige interview
	organisatie	ondersteuning	management achter fed feedback implementatie familiebeleid door organisatie
		structuur	familie betrekken logisch moeilijk te bewegen
	hulpverleningscultuur	visie hulpverlening	ervaren toegevoegde waarde snappen belang familie belang familie zien
		attitude hulpverlening	normaal tegen familie hulpverlener te snel door grenzen moderne communicatie ondersteuning naasten bedrijfscultuur ingebakken traditie inleven in andere partijen familie serieus nemen arrogante opstelling -

				initiatief hulpverlener eerlijk open vizier arrogantie en angst - mensen mens
--	--	--	--	---