

Succesvol ondersteunen van en samenwerken met familie en naasten in de zorg

Bundeling van de kritische succesfactoren uit de proeftuinen van de ggz, Revalidatie en Verstandelijk gehandicaptensector uitgevoerd door patiënten- en familieorganisaties

Utrecht, februari 2017

Helena Wiersma (Landelijk Steunpunt *Medezeggenschap*, LSR)

In samenwerking met Dickie van de Kaa van KansPlus, Bert Stavenuiter van Ypsilon,
Cisca Goedhart van Labyrint-in Perspectief, Kitty Vos van Leven met blaas- of nierkanker,
Jos Dekkers van Dwarslaesie Organisatie Nederland

Dit product/project maakt onderdeel uit van het programma PG Werkt Samen www.pgwerksamen.nl, een samenwerkingsverband van patiëntenkoepels Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en het Landelijk Platform ggz. Het project is ondersteund door PGOsupport.

Inhoudsopgave

Samenvatting van het project familie en naasten in de zorg	4
1. De proeftuinen	6
1.1. Waarom deze proeftuinen	6
2. Overeenkomsten en verschillen tussen zorgsectoren	12
2.1. Overeenkomsten	12
2.2. Verschillen	13
3. Leerervaringen en Kritische succesfactoren	17
Leerervaring 1	17
Leerervaring 2	18
Leerervaring 3	20
Leerervaring 4	21
Leerervaring 5	25
Leerervaring 6	26
Leerervaring 7	29
Leerervaring 8	31
4. Conclusie	32
Bijlage Vergelijking proeftuinen	34

Samenvatting van het project familie en naasten in de zorg

De betrokkenheid van familie en naasten bij de zorg voor cliënten is een groot goed. Maar mantelzorg is zwaar werk, en de mantelzorger ervaren weinig ondersteuning. Het belang van de inzet van familie en naasten is onomstreden. Maar instellingen investeren nog onvoldoende in naasten. Als ze al overtuigd zijn van de meerwaarde van familiebeleid, passen ze de organisatie van de zorg onvoldoende aan. Naasten zelf komen niet graag met problemen naar buiten.

Belangenorganisaties hebben besloten zich in te zetten om de samenwerking met familie en naasten te versterken en mantelzorgers de ondersteuning te bieden die ze nodig hebben. In het kader van het programma PG werkt samen zijn in de periode 2015-2016 voor het thema familie en naasten drie proeftuinen opgezet.

Ypsilon en Labyrint-in-Perspectief hebben in hun proeftuin gewerkt aan een betere implementatie van familiebeleid in ggz en welzijn. De proeftuin van Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON), Leven met Blaas- of Nierkanker (LMBNK) en LSR heeft zich gericht op de ontwikkeling van en het onderzoek naar individuele, laagdrempelige ondersteuning van naasten in de revalidatie en de acute en chronische zorg. Voor de verstandelijk gehandicaptensector heeft KansPlus in een proeftuin familiebeleid ontwikkeld en geïmplementeerd. Het project kende ook een generiek deel, waar is gewerkt aan het trekken van lessen uit de proeftuinen voor andere patiënten- en familieorganisaties.

De proeftuinen bieden openingen naar een beter familiebeleid, en leveren bovendien een aantal concrete instrumenten: heldere beleidsaanbevelingen voor een krachtig familiebeleid in de gehandicaptenzorg; een gebruiksvriendelijke quickscan voor zorgprofessionals met concrete verbeteradviezen in de ggz; een heel praktische partner-voor-partner aanpak en een online cursus voor naasten in de revalidatiesector;; een waaier met voorbeelden van een goed ondersteuningsaanbod voor ggz-mantelzorgers in de welzijnszorg.

Een aantal interessante leerervaringen is hierbij opgedaan. Deze zijn vertaald in kritische succesfactoren, primair als handreiking aan andere patiënten- en familieorganisaties maar boeiend voor iedereen die belangstelling heeft voor mantelzorg en voor alle vormen van beleid en ondersteuning gericht op familie en naasten. Zo is duidelijk geworden dat initiatieven op het terrein van familiebeleid moeten aansluiten bij wat er al voorhanden is, en dat ze moeten worden ingebed in de reguliere zorg. Niet de aard van de aandoening moet centraal staan maar de werkelijke behoeften van familie en naasten. De naasten zijn moeilijk te bereiken, en daarom is een gerichte strategie nodig, met inzet van adequate communicatievormen. Voor het realiseren van een goed familiebeleid zullen veranderingen nodig zijn in de cultuur in instellingen. Goede vormen van samenwerking zijn essentieel, en vooral ook met de patiënten- en familieorganisaties moet nauw worden samengewerkt.

Belangrijke conclusie is dat de proeftuinen het belang bevestigen van familie en naasten in de zorg. Nieuw beleid en nieuwe instrumenten zijn welkom, als ze voortbouwen op wat er al is bereikt en dat verder verdiepen en intensiveren. En tenslotte heeft het project aangetoond dat patiënten- en familieorganisaties maar ook zorginstellingen en andere stakeholders elkaar veel te bieden hebben.

1. De proeftuinen

1.1. Waarom deze proeftuinen

Start

In 2012 startten de patiëntenkoepels Patiëntenfederatie NPCF, Ieder(in) en Landelijk Platform ggz het programma PG werkt samen. PG staat voor Patiënten en Gehandicapten organisaties. In drie programmaonderdelen is gewerkt aan projecten die 'de stem van de patiënt/cliënt versterken'.

PGOsupport begeleidde het programmaonderdeel kwaliteit van zorg.

Patiënten- en familieorganisaties hebben in 2014 concrete ideeën ingediend voor nieuwe projecten passend bij dit programmaonderdeel. Een zestal organisaties wilde met het thema familie en naasten aan de slag. Dit heeft geresulteerd in drie proeftuinen, per zorgsector één proeftuin. Looptijd: 2015-2016. Het gaat om de volgende proeftuinen.

Proeftuin ggz en Welzijn	door Ypsilon, Labyrint-in Perspectief. De proeftuin is gericht op een betere implementatie van familiebeleid.
Proeftuin Revalidatie/Acute en chronische zorg	door Dwarslaesie Organisatie Nederland, Leven met blaas- of nierkanker, LSR-landelijk steunpunt (mede)zeggenschap. De proeftuin is gericht op de ontwikkeling van en het onderzoek naar individuele, laagdrempelige ondersteuning voor naasten.
Proeftuin Gehandicaptenzorg	door KansPlus. De proeftuin is gericht op de ontwikkeling en implementatie van familiebeleid.

Aanleiding voor de proeftuinen

Als in een gezin of relatie één van de leden kampt met een aandoening, heeft dit grote gevolgen voor het leven van de cliënt¹. Tegelijkertijd verandert het leven van zijn of haar familie net zo ingrijpend. Of het nu gaat om een somatische ziekte of handicap of een psychiatrische aandoening, familie speelt een belangrijke rol in de zorg, de behandeling en het herstel voor cliënten. Door maatschappelijke ontwikkelingen en veranderende inzichten in de zorg (zoals de ambulantisering en het steeds langer thuis blijven wonen van ouderen) zal deze rol de aankomende jaren alleen maar groter en belangrijker worden.

Dit stelt hoge eisen aan de draagkracht van familie en naasten. En aan het samenspel tussen naasten en zorgprofessionals.

Onderzoek toont echter aan dat zij niet de ondersteuning krijgen die zij nodig hebben. Een opmerkelijke tegenstelling. Structurele aandacht voor naasten, integraal verankerd in het beleid en de dienstverlening van de zorgorganisaties, is nog verre van vanzelfsprekend.

¹ De termen 'cliënt' en 'patiënt' komen beide in de zorgsector voor. Ten behoeve van de leesbaarheid kiezen we in deze notitie voor één term, de cliënt.

De zes patiënten- en familieorganisaties hebben zich om die reden via de proeftuinen tot doel gesteld de samenwerking met familie en naasten te versterken en hen de ondersteuning te bieden die ze nodig hebben.

Waarom krijgen familie en naasten (nog steeds) niet de ondersteuning die zij nodig hebben?

Over familiebeleid, familievertrouwenspersonen, initiatieven rond familieparticipatie, lotgenotencontact is veel geschreven. Er zijn veel projecten geïnitieerd, zowel landelijk als binnen zorgorganisaties die veel praktische kennis en tools hebben opgeleverd.

En toch ervaren veel naasten nog weinig ondersteuning; ze worden nog onvoldoende bereikt. Patiëntenorganisaties in de revalidatie en acute en chronische zorg signaleren dat naasten zich nog veel te weinig bewust zijn van de impact van de aandoening van de cliënt op hun leven. Naasten onderkennen en herkennen de eigen problematiek te weinig. Ze cijferen zichzelf weg, vinden dat ze niet mogen klagen omdat zij niet degene zijn met de aandoening.

De drempel om hulp te vragen of een grotere rol op te eisen in het zorgproces is hoog. Het ontbreekt naasten aan tijd en energie of ze weten de weg niet in het woud van hulpverlenende instanties.

Samenwerking met en facilitering van naasten is nog lang niet vanzelfsprekend binnen zorgorganisaties. De meerwaarde om te investeren in naasten wordt niet overal onderkend. Er zijn zorginstellingen in de ggz die de rol en positie van familie wel hebben benoemd in regels, procedures en beleid; de toepassing en uitwerking op de werkvloer blijven echter achter. Met als gevolg dat de aandacht voor naasten nog te vaak afhankelijk is van individuele zorgverleners. De initiatieven van zorgorganisaties in de gehandicaptenzorg die met het thema naasten aan de slag zijn gegaan, zijn vaak versnipperd. Beleid en een integrale aanpak ontbreken wat gevolgen heeft voor het uiteindelijke resultaat.

In de opleiding is het voeren van familiegesprekken vaak nog geen vast onderdeel. Als gevolg daarvan weten veel zorgprofessionals niet goed hoe om te gaan met familie; er is sprake van handelingsverlegenheid.

De focus lijkt vooral op de cliënt en zijn aandoening te liggen en te weinig op (de kwaliteit van) het leven van de cliënt, van zijn naasten én van hun gezamenlijk leven.

In sommige zorgsectoren is de beperkte rol van naasten bovendien historisch zo gegroeid; het zit inmiddels verankerd in de cultuur en structuur van de organisatie. Een omslag is niet zo maar gerealiseerd.

Rollen

Naasten kunnen verschillende rollen vervullen². De naaste als ervaringsdeskundige voor de hulpverlener; de naaste kent de cliënt erg goed en heeft veel ervaring opgebouwd in de omgang met de cliënt. De naaste in de rol van (primaire) zorgverlener. De naaste in de rol van partner, ouder of broer/zus; deze rol is gebaseerd op de persoonlijke relatie met de cliënt. En de rol van naaste als hulpvrager; de belasting voor naasten is groot, zij kunnen zelf hulp nodig hebben.

Uit het oogpunt van belangenbehartiging horen hier nog drie rollen bij. De naaste als wettelijke vertegenwoordiger van de cliënt. En de naaste als collectieve belangenbehartiger namens de cliënt (gecombineerde cliënten- en verwantenraad) én/of namens zichzelf (familievereniging, verwantenraad).

Een laatste rol betreft het gezamenlijke leven van cliënt en naaste en de impact die de aandoening hierop heeft. Dit zou de sociale rol genoemd kunnen worden. Deze wordt nogal eens over het hoofd gezien.

In het familiebeleid en in de praktijk komen al deze rollen aan de orde. Dat is een van de redenen dat de proeftuinen zo divers zijn.

Wat is volgens de patiënten- en familieorganisaties nodig?

Elke patiënten- en familieorganisatie heeft een proeftuin ontwikkeld afgestemd op de knelpunten binnen de eigen zorgsector.

Proeftuin van Ypsilon en Labyrint-in Perspectief

Doel: het in kaart brengen, ontsluiten en implementeren van goede voorbeelden van het betrekken en ondersteunen van familie in ggz-instellingen en welzijnsinstellingen.

Voor ggz-instellingen (door Ypsilon) is er een online quickscan (zie www.ypsilon.org/quickscanggz) ontwikkeld waarmee hulpverleners, teams en managers in de ggz inzicht krijgen in het familiebeleid en dat eenvoudig kunnen verbeteren. Voor welzijnsinstellingen (door Labyrint-in Perspectief) is er een website (zie www.laybrint-in-perspectief.nl) ontwikkeld met daarop een quickscan waarmee welzijnsorganisaties kunnen monitoren of zij een (goed) aanbod voor ggz-mantelzorgers hebben en met ideeën hoe zij dit eventueel kunnen uitbreiden. Hiervoor kunnen ze gebruik maken van de waaier met goede voorbeelden.

Proeftuin van Dwarslaesie Organisatie Nederland, LSR-landelijk steunpunt (mede)zeggenschap en Leven met blaas- of nierkanker

Doel: het bieden van begeleiding op maat aan naasten van mensen met een acute en chronische aandoening, waarbij de aandacht met name uitgaat naar het op een laagdrempelige manier bereiken van naasten, hen bewust maken van de impact van een naaste met een aandoening op hun leven en het nemen van de regie over hun eigen leven en hen te ondersteunen.

² Zie www.expertisecentrummantelzorg.nl. De vier rollen van een mantelzorger worden hier beschreven in combinatie met het SOFA-model.

DON heeft de ondersteuningsmethode 'Partners voor Partners' ontwikkeld en uitgevoerd (zie www.dwarslaesie.nl). Het is een individuele vorm van ondersteuning waarbij ervaringsdeskundige partners andere partners van mensen met een dwarslaesie gaan coachen.

LMBNK (www.blaasofnierkanker.nl) is betrokken geweest bij het onderzoek naar de online cursus 'Houvast voor elkaar' van de Universiteit Twente en heeft literatuurstudies uitgevoerd naar het bereiken van naasten, het opzetten van een online forum voor naasten, verschillen in ondersteuning voor partners en kinderen van kankerpatiënten en een vergelijking van de training van PGO Support over lotgenotencontact met de training tot ervaringsdeskundige coach van DON. 'Houvast voor elkaar' is een web-based zelfhulp-interventie (hierna te noemen online cursus) voor partners van kankerpatiënten waarbij zij via lessen, oefeningen, ervaringen van anderen en automatische of persoonlijke feedback ondersteund worden in het omgaan met het leven met kanker (www.houvastvoorelkaar.nl).

Proeftuin KansPlus

Doel: het verankeren en borgen van de familierol en faciliteren van de familierol in de zorg. Dit moet leiden tot verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking en hun familie in het hele zorgcontinuüm.

Het resultaat is een notitie met daarin de bouwstenen om familiebeleid te kunnen borgen binnen de zorginstelling; deze bouwstenen zijn tot stand gekomen in co-creatie met familie en zorgprofessionals.

De bouwstenennotitie kan de sector inspireren en biedt handvatten om daadwerkelijk beleid met betrekking tot familie te implementeren (www.kansplus.nl).

Gezamenlijke proeftuinen

De proeftuinen onderscheiden zich van elkaar zonder dat de samenhang uit het oog wordt verloren. Ze sluiten aan bij de fase waarin de desbetreffende zorgsector zich bevindt (beleid of implementatie) en bij gesignaleerde behoeften (bereiken van meer naasten via laagdrempelige ondersteuning). Dankzij dit onderscheid krijgen andere patiënten- en familieorganisaties een breed, divers beeld hoe familie en naasten te betrekken bij de zorg en te ondersteunen.

Naast de proeftuinen is een gezamenlijk traject gestart, met als doel de kennis en ervaring uit de proeftuinen te bundelen en ter beschikking te stellen aan andere patiënten- en familieorganisaties.

De voorliggende notitie is hiervan de weerslag. Ze vat de afzonderlijke proeftuinresultaten samen, benoemt de generieke succesfactoren, biedt overstijgende inzichten en doet aanbevelingen aan patiënten- en familieorganisaties en zorginstellingen hoe de ondersteuningsinstrumenten toepasbaar gemaakt kunnen worden voor de eigen doelgroep.

De eindnotitie is bedoeld voor patiënten- en familieorganisaties die de samenwerking en de ondersteuning van familie en naasten in de zorg willen verbeteren. De notitie biedt handvatten in de vorm van de kritische succesfactoren om zelf een project te starten of om GGz-instellingen, revalidatiecentra of zorgorganisaties in de gehandicaptenzorg te adviseren.

Familie, naasten of mantelzorger?

In de proeftuinen richten we ons op familie en naasten van mensen met een aandoening. Vaak wordt gesproken van mantelzorgers, een begrip dat enkele jaren geleden opnieuw door de overheid werd geïntroduceerd.

De officiële omschrijving van een mantelzorger volgens het Sociaal Cultureel Planbureau is 'Mantelzorg is alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving in Nederland. Mantelzorgers zijn dus mensen die langdurig en onbetaald zorgen voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende persoon uit hun omgeving. Dit kan een partner, ouder of kind zijn, maar ook een ander familielid, vriend of kennis.' (bron: www.mezzo.nl) Nederland telt vier miljoen mantelzorgers waarvan 610.000 mensen langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week hulp bieden (bron: www.mezzo.nl).

'Mantelzorger' is een abstracte term verbonden aan het overheidsbeleid. Het is bovendien een term waar veel mensen zich niet in herkennen. Wij geven de voorkeur aan de term familie en naasten. Want om hen gaat het.

Opgemerkt dient te worden dat lang niet alle familieleden en naasten betrokken willen of kunnen zijn bij de zorg van hun naaste. De behoefte aan ondersteuning is ook niet bij iedereen aanwezig. De inzet van familie en naasten moet geen verplichting zijn maar een vrijwillige keuze.

De proeftuinen richten zich op de groep naasten die wel betrokken willen zijn en die gebaat zijn bij ondersteuning. De keuze om dat wel of niet te doen is en blijft aan de naasten zelf.

Onderscheid patiëntenorganisatie en familieorganisatie

Er is een onderscheid tussen een patiëntenorganisatie of familieorganisatie als het gaat om de dienstverlening en belangenbehartiging van naasten. Een familieorganisatie ontleent zijn bestaansrecht aan het opkomen voor en ondersteunen van naasten. Ook bij de belangenbehartiging voor hun kinderen, broers en zussen. Zij hebben hierin veel kennis en ervaring. Voor patiëntenorganisaties zijn cliënten en patiënten primair de achterban. Producten en diensten zijn hierop afgestemd.

Met de opkomst van het denken vanuit de driehoek of triade³, realiseren patiëntenorganisaties zich meer en meer dat het netwerk van cliënten aandacht verdient en dat zij hier ook een bijdrage aan kunnen (moeten) leveren. De vraag is wat zij naasten kunnen bieden en hoe dit zich verhoudt tot (de dienstverlening van) familieorganisaties.

³ De driehoek of triade heeft betrekking op de samenwerking tussen de cliënt, de familie en de zorgprofessional.

Voor de leesbaarheid voegen we beide samen tot 'patiënten- en familieorganisaties'. Daar waar het onderscheid van belang is, worden ze apart genoemd.

Meer informatie

Voor meer informatie over mantelzorg, beschikbare tools en projecten, zie

www.expertisecentrummantelzorg.nl, www.vilans.nl, www.movisie.nl.

Mezzo biedt veel praktische informatie en advies voor individuele mantelzorgers en voor organisaties, zie www.mezzo.nl.

2. Overeenkomsten en verschillen tussen zorgsectoren

Periodiek hebben bijeenkomsten met de proeftuinleiders van de verschillende patiënten- en familieorganisaties plaatsgevonden. Deze maakten duidelijk dat er veel overeenkomsten zijn tussen de zorgsectoren als het gaat om de rol van familie en naasten. Maar ook zijn er verschillen in bijvoorbeeld de geschiedenis van de sector en de invloed op de samenwerking met de familie, en op wie de naasten zijn die vooral de zorg op zich nemen.

2.1. Overeenkomsten

Naasten cijferen zichzelf weg. De problemen die dit geeft bij naasten worden door de patiënten- of familieorganisaties herkend. Naasten hebben een op zichzelf staande zorgvraag. Ze hebben recht op ondersteuning die op hen is afgestemd.

Ondanks ogenschijnlijke verschillen wat betreft de positie van familie ten opzichte van de cliënt, is het volgens alle patiëntenorganisaties in veel gevallen beter voor de cliënt en de familie om de familie bij de zorg te betrekken.

Alle patiënten- en familieorganisaties onderschrijven het belang van samenwerking in de driehoek (cliënt, naaste, professional). Daarbij moet onderscheid gemaakt worden in het bieden van ondersteuning aan naasten en het samenwerken met naasten door zorgprofessionals.

De patiënten- en familieorganisaties constateren allen een verschuiving in de groep naasten die het meest intensief bij de zorg betrokken is; een verschuiving als gevolg van ouderdom. Per sector dreigt dit problemen te geven. Bij DON is het de eerste generatie mensen met een dwarslaesie die ouder wordt en daarmee is ook sprake van een ouder wordende partner. In de verstandelijke gehandicaptensector zijn het de ouders van de cliënt die ouder worden. Zij willen graag dat broers en zussen het overnemen. In de ggz zijn het de zogenoemde KOPP-kinderen (kinderen van ouders met psychische problemen) die, na alles wat ze in hun jeugd met hun ouders hebben meegemaakt, de zorg voor hun ouder wordende ouders op hun bordje krijgen.

Ondanks de gedeelde opvattingen over de rol en behoeftes van naasten, hebben de patiënten- en familieorganisaties voor heel verschillende proeftuinen gekozen. Dit heeft alles met de historische context en de sectorspecifieke problemen te maken. Elke sector heeft een eigen aanpak nodig.

Binnen de ggz is veelal familiebeleid aanwezig, maar stukt het bij de implementatie. Zo is ook de ervaring met de Triade kaart (voor meer informatie zie <https://www.ypsilon.org/triadekaart>) . Daarom heeft Ypsilon zich met zijn quickscan gericht op de werkvloer, de zorgprofessionals die in direct contact staan met cliënten en hun

naasten. De welzijnssector heeft veel kennis over mantelzorgers maar heeft de ggz-problematiek en hetgeen naasten in de ggz nodig hebben onvoldoende op het netvlies staan.

Binnen de acute en chronische zorg voor dwarslaesie en blaas- of nierkanker is er te weinig aandacht voor partners en andere naasten. Het is moeilijk om hen te bereiken (dit heeft met bewustwording, gebrek aan tijd en veelheid van instanties te maken) en de aandacht van zorgverleners gaat vooral uit naar de cliënten. Het feit dat het eerst om een acute situatie gaat waar alle aandacht noodzakelijkerwijs naar de aandoening uitgaat speelt een rol. De omschakeling naar de chronische fase is nog onderbelicht.

DON heeft om die reden sinds twee jaar de focus verlegd van de mensen met een dwarslaesie naar hun naasten. LMBNK zet sterk in op lotgenotencontact en laagdrempelige online ondersteuning. In de gehandicaptensector komt familiebeleid nog heel weinig voor. Als er al iets gedaan wordt, betreft het vaak losse initiatieven.

Familiebeleid is nodig, maar wel samen met de familie en naasten, zo stelt KansPlus.

2.2. Verschillen

De positie die familie en naasten innemen in de zorg verschilt per zorgsector. Dit is vaak historisch zo gegroeid en heeft deels te maken met de kenmerken van de aandoening. Zo speelt in de ggz familie een rol in de problematiek van de cliënt. Het denken vanuit familie en naasten lijkt in deze sector vanzelfsprekender en meer ingebed dan in de gehandicaptenzorg en revalidatie. In onderstaand schema's zijn belangrijke verschillen volgens de patiënten- en familieorganisaties weergegeven.

	Ggz	Verstandelijke gehandicaptensector	Revalidatie/Acute en chronische zorg
Omvang en diversiteit. Bepalend voor relatie met de zorginstellingen	Instellingen zijn groot en divers. Ambulantisering.	Instellingen zijn groot, met veel verschillende locaties. Er zijn ook kleinschalige wooninitiatieven.	Revalidatie-instellingen zijn klein. 8 revalidatiecentra voor dwarslaesie. Tegen 160 ziekenhuizen voor mensen met kanker. DON heeft intensief contact met revalidatiecentra, contact dat al langere tijd bestaat. Samenspel DON en centra verloopt daardoor soepel.

	Ggz	Verstandelijke gehandicaptensector	Revalidatie/Acute en chronische zorg
Samenwerking met familie vanzelfsprekend? Geschiedenis.	<p>Theorie binnen ggz dat hulp aan cliënt beter wordt als familie/ naaste er bij betrokken is. Maar in de praktijk wordt dit niet door iedereen gedeeld.</p> <p>Geschiedenis: Familie werd lang als oorzaak van de problemen van de cliënt gezien en werd in het contact, in de behandeling en in de wetgeving buiten spel gezet. Zit nog in collectief (onder)bewustzijn. Nu kentering zichtbaar: in ggz eerst accent op het medische element. Verschuiving naar familie erbij betrekken want zij zijn onderdeel van het gewone leven. Familie bruggenhoofd tussen medische en gewone leven. Elke aanbieder vindt eigen wiel uit, samenhang ontbreekt.</p>	<p>Geschiedenis: Verschuiving van instellingsdenken (wonen in instelling) naar inclusie (wonen in de samenleving). Van intramuraal naar ambulantisering. Complexere doelgroep (mensen met een licht verstandelijke beperking met gedragsprobleem, psychiatrisch)</p> <p>Geschiedenis: familie op afstand. Familie moet worden 'ontlast', zelfstandig leven van cliënten moet worden gestimuleerd zonder afhankelijkheid van familie. Expertise ligt bij zorgprofessionals, familie komt op bezoek.</p> <p>Wel veel initiatieven bij instellingen maar verbinding in beleid ontbreekt. Familie wel in beeld, maar samenwerking met familievereniging gaat niet vanzelf. En handelingsverlegenheid bij zorgprofessionals.</p>	<p>Revalidatiecentra onderkennen belang familie maar vinden het niet eenvoudig hoe er mee om te gaan. Nog te weinig aandacht voor naasten.</p>

	Ggz	Verstandelijke gehandicaptensector	Revalidatie/Acute en chronische zorg
<p>Wie zijn de meest voorkomende naasten?</p> <p>Treden hier verschuivingen in op?</p>	<p>Ouders, partner, kinderen, brussen, grootouders. Met name de ouders, want zorgende partij die de rol meteen weer opneemt.</p> <p>Cliënt wijst naasten aan die betrokken worden. Probleem: als de aangewezen niet de meest nabije is – dan krijgt bijvoorbeeld de ouder gewoon geen informatie.</p> <p>Verschuiving: -KOPP-kinderen die zorg dementerende ouders over moeten nemen (nog onzichtbaar probleem, want KOPP onzichtbaar). -Cliënt wijst naasten aan die betrokken worden, inclusief niet-familieleden.</p>	<p>Ouders. Al vanaf de geboorte van hun kind 'mantelzorgers'.</p> <p>Cliënten hebben meestal wettelijk vertegenwoordiger; dit is een van de naasten.</p> <p>Verschuiving: Door ouder worden van ouders (andere levensfase) zouden zussen/broers het over moeten gaan nemen. Willen of kunnen dit niet altijd. Door de kleinere gezinnen zijn er minder mantelzorgers beschikbaar dan vroeger.</p> <p>Naaste heeft vaak rol van wettelijke vertegenwoordiger/curator. Deze rol is in gz vanzelfsprekender dan in ggz.</p>	<p>Partners.</p> <p>Probleem van ouder wordende partner.</p> <p>Vaak wel voldoende familie aanwezig.</p>
<p>Kenmerken aandoening en ondersteuning van cliënt. En betekenis voor naasten en hun relatie met zorginstelling</p>	<p>Behoeft aan ondersteuning naasten is grillig. Soort hulp en intensiteit verschillen door de tijd heen en laten zich slecht voorspellen.</p> <p>Cliënten verlaten de instelling, waardoor professionele hulp plaatsmaakt voor informele. Maar na een volgende crisis kunnen ze weer terugkomen. In de periode ertussen kan problematiek zwaar zijn voor naasten en minder zichtbaar.</p> <p>Somatische problematiek van cliënt vaak niet onderkend (wordt bijvoorbeeld depressie genoemd). Naasten die aan bel trekken niet serieus genomen. Levert frustraties bij naasten op.</p>	<p>Ondersteuning hele leven</p> <p>Situatie vanaf de geboorte (NAH uitgezonderd).</p> <p>Sprake van grillig verloop. Ouderdom bij mensen met verstandelijke beperking verloopt sneller.</p>	<p>Ondersteuning is tijdelijk.</p> <p>Situatie dwarslaesie acuut. Revalidatie vooral op lichamelijke gericht. Daardoor mentale aspect vergeten. Pas aandacht voor als lichamelijke en praktische zaken zijn afgehandeld. Situatie kanker acuut en chronisch.</p>

	Ggz	Verstandelijke gehandicaptensector	Revalidatie/Acute en chronische zorg
Grootste uitdaging op dit moment in sector m.b.t. naasten	<p>Beleid geïmplementeerd te krijgen. Overtuiging bij hulpverlening dat samenwerking en ondersteuning naasten op de lange termijn beter is.</p> <p>Oplossing zoeken bij locaties/teams van begeleiders, samen op zoek gaan naar knelpunten met behulp van een quickscan. En aanpakken via Routekaart.</p>	<p>Ontwikkeling van familiebeleid: visie en verbinding van alle losse initiatieven.</p> <p>Oplossing zoeken bij instelling samen met familie en naasten.</p> <p>Zorgprofessionals en naasten meer inzicht in elkaars perspectieven, wensen en verwachtingen laten krijgen.</p> <p>Zorgprofessionals ondersteunen in omgang met naasten. Meer aandacht voor naasten binnen de opleidingen.</p> <p>Door verschuiving intramuraal naar ambulante komt accent op individu te liggen.</p>	<p>Bereiken van naasten, bewustwording. Naasten cijferen zichzelf weg. I.c.m. aandacht hulpverlening voor het fysieke niet het psychische.</p> <p>Vanzelfsprekendheid realiseren.</p> <p>Bij naasten om te vragen om hulp. En bij professionele zorgverleners om aandacht en ondersteuning te geven en naasten te betrekken bij de zorg</p> <p>Oplossing: Individuele ondersteuning laagdrempelig organiseren en communiceren over belasting.</p>

3. Leerervaringen en Kritische succesfactoren

De zes patiënten- en familieorganisaties, ieder verantwoordelijk voor een (deel van een) proeftuin, zijn periodiek bij elkaar gekomen. Om ervaringen uit te wisselen, te discussiëren over de overeenkomsten en verschillen tussen de zorgsectoren en na te denken over de overkoepelende kritische succesfactoren. Ieder(In) (als vertegenwoordiger van de samenwerkende koepels binnen PG werkt samen) en PGOsupport (verantwoordelijk voor het uitzetten van de proeftuinen en het monitoren ervan) waren hier ook bij aanwezig.

Aan het eind van het project hebben de patiënten- en familieorganisaties hun proeftuinresultaten vastgelegd in verantwoordingsrapportages en notities, bestemd voor PGOsupport.

De bijeenkomsten en rapportages hebben een aantal gezamenlijke leerervaringen opgeleverd én kritische succesfactoren.

De kritische succesfactoren kunnen gelezen worden als concrete suggesties bestemd voor andere geïnteresseerde patiënten-, familie- of zorgorganisaties.

De geconstateerde successen zijn niet vastgesteld op basis van een meting van de effecten. Een dergelijke evaluatie maakte geen onderdeel uit van de proeftuinen. Het zijn de praktijkervaringen van de betrokken naasten, zorgprofessionals en de proeftuinleiders die aan de basis hebben gestaan van de kritische succesfactoren.

Leerervaring 1

Het weten te bereiken van naasten die ondersteuning nodig hebben vergt een gerichte strategie

Naasten realiseren zich onvoldoende de impact van de aandoening op hun leven. Vervolgens is de drempel om hulp te vragen hoog. DON, LMBNK en Labyrint-in Perspectief ondervonden dit in hun proeftuin. Mensen voor wie de ondersteuning zou kunnen helpen, zijn hiervan niet op de hoogte of melden zich niet snel. Dit heeft met bewustwording te maken, met de schaarse tijd van naasten en het onvoldoende bekend zijn met het beschikbare aanbod en aanwezige hulpverlenende instanties. Hoe kan een patiënten- of familieorganisatie dan toch met naasten in contact komen? En hoe kunnen ze er voor zorgen dat ondersteuning vanzelfsprekend wordt?

Succesfactor: Zet meerdere (communicatie)activiteiten tegelijkertijd in

- Zorg voor gevarieerde en gerichte communicatie: via de inzet van diverse communicatiemiddelen zoals website, magazine, presentaties op lotgenotenbijeenkomsten. Het gaat om herhaling van de boodschap. DON heeft deze strategie toegepast om bewustwording en (h)erkenning te bereiken. Dit kost tijd.

- Heb een gedifferentieerd aanbod voor naasten zoals partnercontactmiddagen naast 1-op-1 coaching; dit werkt versterkend. DON ervoer dat de partnercontactmiddagen profiteerden van de communicatie-inspanningen rondom Partner voor Partner; het aantal deelnemers is in 2016 toegenomen. Bovendien is er zo voor elk wat wils. De een spreekt een bijeenkomst met lotgenoten aan, de ander wil liever lezen over naasten.
- Kies voor de persoonlijke benadering van naasten, een kleinschalige aanpak. DON is naasten gaan opzoeken door op de afzonderlijke revalidatiecentra met kleine groepjes naasten in gesprek te gaan. LMBNK ontdekte dat Care for Cancer succesvol is met zijn huisbezoeken; zo lukt het deze organisatie wel om in contact te komen met naasten.
- Zet de zorgprofessionals, waarmee al contact is, in. Informeer hen over de ondersteuningsmethode, realiseer draagvlak, stimuleer een proactieve houding richting naasten. Dit leidt tot meer aandacht voor naasten en een betere signalering van overbelasting en doorverwijzing naar specifieke ondersteuning. Een concreet idee van DON is om maatschappelijk werkers tijdens het spreekuur contact te laten leggen met DON over Partners voor Partners. Dit sluit aan bij een van de bevindingen van de Universiteit Twente waarin naasten aangeven graag door de zorgprofessional waar ze al mee in contact staan te worden geïnformeerd over het ondersteuningsaanbod. En zorg dat bij zorgprofessionals bekend is naar welke instanties zij kunnen doorverwijzen, bijvoorbeeld naar inloophuizen voor kankerpatiënten en hun familie.
- Zorg dat de ondersteuningsmethode uit eigenschappen bestaat waardoor afstemming op de behoefte automatisch is ingebed: toepassing persoonlijke feedback (Universiteit Twente), inzet van (ervaringsdeskundige) partners (DON), ondersteuning uitsluitend en alleen voor naasten (Universiteit Twente, DON), laagdrempelige toegang (in eigen tijd, vanuit eigen huis, individueel) (Universiteit Twente, DON).
- Gebruik herkenbare taal. Naasten van ggz-cliënten voelen zich geen mantelzorger. Labyrint-in Perspectief kwam er achter dat de term voor welzijnsorganisaties heel gebruikelijk is. Echter, wil je naasten in de ggz bereiken, gebruik dan deze term niet.

Leerervaring 2

Het ontwikkelen en implementeren van familiebeleid kost tijd, een cultuurverandering is nodig

Ondanks alle publiciteit en initiatieven rondom mantelzorg en familie en naasten, zijn er nog veel grenzen die doorbroken moeten worden. Van familiebeleid is nog onvoldoende sprake, de vertaalslag van familiebeleid naar de werkvloer ontbreekt, het ondersteuningsaanbod bereikt de naasten niet.

De boodschap vanuit de proeftuinen luidt dat er geen korte-termijn-succes verwacht moet worden. Niet de omslag via één project willen realiseren, maar werken vanuit de gedachte dat elk initiatief er toe doet. Dit sluit aan bij de standpunten van Mezzo en Vilans: blijf

aandacht vragen voor naasten, houd de beweging op gang. Uiteindelijk gaat dat het verschil maken.

Succesfactor: Het instrument is het middel tot de cultuuromslag, niet het doel

Pas instrumenten toe, maar verhef ze niet tot doel. Het gaat om het proces dat in een zorgorganisatie in gang wordt gezet. Dit betekent voor patiënten- en familieorganisaties dat ze de rol van procesbegeleider moeten pakken.

De meerwaarde van de proeftuin ggz zat niet alleen in het inventariserende karakter van de quickscan, zoals oorspronkelijk de bedoeling was van Ypsilon. De extra waarde betrof vooral de functie van de quickscan als gespreksmiddel. Ypsilon ontdekte dit tijdens de focusbijeenkomsten met de zorgprofessionals. De ontwikkeling en het invullen van de quickscan zorgde voor uitwisseling van praktijkervaringen en discussie en het leverde inzichten en draagvlak op bij de teams uit de twee ggz-organisaties. Het droeg bij aan bewustwording, een opening om met elkaar in gesprek te gaan en hielp bij het formuleren van ambities. Dit proces (de totstandkoming van de antwoorden) bleek nog belangrijker te zijn dan de antwoorden zelf op de quickscan.

De ontwikkeling van de quickscan, met name het bedenken van de juiste vragen, gaf Ypsilon zelf het inzicht dat enthousiaste aandacht functionarissen familiebeleid een gebrek aan inbedding van het beleid in de rest van de organisatie kunnen maskeren.

De proeftuin VG (Verstandelijke gehandicaptenzorg) leidde ook bij KansPlus tot het inzicht dat familiebeleid een proces is. KansPlus constateert voor de gehandicaptensector dat *'het in samenspraak ontwikkelen van familiebeleid een zaak is van de lange adem. Een jarenlange cultuur van 'familie op afstand' in de gehandicaptensector moet worden doorbroken. Ook al heeft de zorgorganisatie betrokkenheid van familie in haar visie staan, dan nog moet dit in alle lagen van de organisatie doordringen.'*

Het doel moet het bevorderen van een cultuuromslag via het samen ontwikkelen van familiebeleid zijn; niet het vaststellen en formaliseren ervan. Vandaar ook de keuze voor bouwstenen, en niet het vaststellen van het beleid en benoemen van protocollen in deze proeftuin, zoals in het oorspronkelijke projectplan stond. Cultuurverandering gaat in fases en verschilt per locatie. KansPlus adviseert op basis van de opgedane ervaring in de proeftuin om het ontwikkelen van familiebeleid op te delen in fases, elke fase te bespreken met de betrokkenen en dit vervolgens door hen te laten accorderen. Met een toezichthoudende rol voor de centrale cliëntenraad en de commitment van sleutelfiguren.

Uitgangspunt voor Labyrint-in Perspectief bij de ontwikkeling van de quickscan en de waaier voor welzijnsorganisaties vat het mooi samen: *'Doe er wat mee, in plaats van doe het goed.'* Dit laatste komt later wel, zo is de overtuiging van Labyrint- in Perspectief, het is eerst zaak om een begin te maken.

Succesfactor: Neem de tijd

Bouw bij de start van een project in dat het tijd kost. Dit helpt bij het opstellen van een zo realistisch mogelijke projectplanning en voorkomt frustraties. De proeftuinen laten zien dat hierop, met bepaalde keuzes, enige invloed op kan worden uitgeoefend.

Zo veel mogelijk lagen in een organisatie er bij betrekken levert draagvlak op maar vertraagt ook, als gevolg van bureaucratische besluitvorming en interne verdeeldheid binnen een organisatie, zo bleek in de proeftuin van KansPlus. Dit is onvermijdelijk. Voor elke fase moet daarom voldoende tijd gereserveerd worden, zo adviseert KansPlus, zowel voor de start als voor de uitvoering. KansPlus: *'Het bottom-up ontwikkelen van beleid, in samenspraak met alle betrokkenen vraagt continue afstemming en leggen van verbinding. Dit kost in een grotere organisatie meer tijd.'* Door de keuze voor de bottom-up benadering en het betrekken van meerdere locaties en doelgroepen bij de proeftuin, werd het traject groot en veelomvattend. Om alles behapbaar te houden is starten met een kleine locatie beter, maar de diversiteit levert veel meer informatie op.

Ypsilon deelt de ervaring dat een grote organisatie meer bureaucratie betekent. Het kost tijd om zaken rond de proeftuin te regelen, om het traject in bestaande interne planningen in te passen, met name bij de opstart. Tegelijkertijd wordt hier de eerste stap richting een goede inbedding al gezet.

DON pleit voor het 'klein' houden van de aanpak. In de proeftuin is bewust gekozen voor een concreet instrument en in de uitvoering voor een kleine projectgroep (drie DON-medewerkers), één doelgroep (partners) en één aandoening (dwarslaesie en niet ook blaas- of nierkanker). Het is minder belastend voor de betrokkenen en biedt een grotere kans op succes, zo beargumenteert DON deze keuze.

Een zo goed mogelijke aansluiting op de dagelijkse praktijk van zorgorganisaties via commitment van sleutelfiguren en een goede aansluiting op bestaande initiatieven (zie de navolgende paragrafen) leveren ook indirect tijds winst op.

Leerervaring 3

Voor een succesvolle inbedding van naasten in beleid en zorgpraktijk is aansluiting nodig bij wat er al is

Aansluiting zoeken op macroniveau, bij landelijke ontwikkelingen op het gebied van kwaliteit van de zorg, en afstemmen op mesoniveau, op begeleidingsmethodes en initiatieven binnen de zorgorganisaties, dragen bij een betere verankering van naasten in het beleid en de praktijk.

Voorwaarde is dat de patiënten- familieorganisaties of zorgorganisaties die voor een project gevraagd worden, al een slag gemaakt hebben als het gaat om naasten. De ervaring leert dat zij ook meer open staan voor nieuwe initiatieven.

Succesfactor: Stem af op landelijke kwaliteitsnormen

Ypsilon heeft de quickscan bewust afgestemd op de normen van het landelijke Kwaliteitskader⁴ en de criteria Familiebeleid ontwikkeld door de Stichting Landelijke Koepel Familieraden in de ggz (SLKF) samen met LPGGz. Dit is gedaan met het oog op draagvlak en een stevige inbedding van de quickscan.

Succesfactor: Inventariseer eerst wat een zorginstelling te bieden heeft

Bij de start van een proeftuin of project moet familiebeleid al een belangrijk thema zijn in een zorgorganisatie, luidt de ervaring van Ypsilon. Er moeten mensen met kennis en ervaring ten aanzien van familiebetrokkenheid rondlopen, met visie en gedrevenheid. Anders gezegd, er moet een voedingsbodem zijn. In de proeftuin ggz was dit een psychiater die bij een andere ggz-instelling al het een en ander had opgezet. In de proeftuin VG was dit 's Heerenloo, een zorgorganisatie met veel initiatieven op het gebied van familieparticipatie.

KansPlus is de proeftuin bij zorginstelling 's Heerenloo- regio Midden-Nederland gestart met het inventariseren van bestaande initiatieven en activiteiten rond familiebetrokkenheid binnen de zorginstelling. Bij 's Heerenloo ging het om verschillende initiatieven, waaronder 'Samen in Regie', 'Ik en mijn familie' en de theorie van de Driehoeks kunde. KansPlus wilde hier met de proeftuin goed op aansluiten. Vervolgens zijn zorgverleners en naasten binnen de proeftuin aan de slag gegaan met het vertalen van de visie op het samenwerken met familie naar concreet gedrag. Dit gebeurde in twee congressen en bij drie pilot-locaties. Het heeft bouwstenen opgeleverd essentieel voor de samenwerking met naasten in de zorg. Met deze bouwstenen kunnen andere zorgorganisaties familiebeleid borgen, in nauwe samenwerking met familie en professionals. Deze aanpak, via co-creatie én aansluiting op bestaande visie en initiatieven, heeft het draagvlak voor familiebetrokkenheid én de kans op inbedding van het beleid vergroot, zo stelt KansPlus.

Leerervaring 4

Het vraagstuk rond familie en naasten raakt heel veel spelers en is complex- beleid en uitvoering is alleen te realiseren door te investeren in de samenwerking met alle betrokkenen

Samenwerking van een patiënten- of familieorganisatie met naasten, zorgprofessionals en management van de betrokken zorgorganisatie en externe stakeholders (landelijke koepels, zorgverzekeraars, Zorginstituut Nederland) zorgt voor inzicht in elkaars perspectieven, draagt bij aan betrokkenheid en vergroot de kans op inbedding van de aanpak. Dit vereist een investering. Samenwerking moet groeien.

⁴ Ter informatie: in de gehandicaptensector is het nieuwe Kwaliteitskader in 2017 uitgekomen, vlak na de afronding van de proeftuinen. Daarin is veel aandacht voor familie en naasten.

Labyrint- in Perspectief: *'Alleen door een instrument samen te ontwikkelen of bij te stellen weet je zeker dat het aansluit bij de beleving van betrokkenen, dat het nieuwsgierig maakt, dat betrokken medewerkers en naasten zich aangesproken voelen én bereid zijn er iets mee te doen.'* Zelf ontdekte Labyrint- in Perspectief dankzij de samenwerking dat zorginstellingen nauwelijks doorverwijzen naar welzijnsorganisaties op het moment dat de cliënt naar huis gaat; ze zien welzijnsorganisaties niet staan, zo lijkt het.

Welzijnsorganisaties bleken op hun beurt het woord 'mantelzorger' veel te bezigen; een term waar naasten van ggz-cliënten zich niet door aangesproken voelen en waarin ze zich niet herkennen.

Vaak start een project kleinschalig. Het betrekken van meer mensen uit de organisatie is iets dat moet groeien. Zo was het in de proeftuin van Ypsilon aanvankelijk de bedoeling om een of twee zorgverleners de quickscan te laten invullen. Dankzij de intensieve samenwerking tussen Ypsilon en de interne trekker van familiebeleid bij een van de betrokken ggz-instellingen is het idee ontstaan om de quickscan door een heel team van zorgverleners in te laten vullen. De visie van de interne trekker en haar voortvarendheid om hier gestalte aan te geven (zie ook 'Commitment sleutelfiguren') speelden een belangrijke rol in de proeftuin.

Succesfactor: Zorg voor de commitment van sleutelfiguren

Sleutelfiguren kunnen zorgen voor intern draagvlak. En voor de verbinding tussen het project (de proeftuin) en bestaande werkprocessen en initiatieven in de organisatie. Ze kunnen besluitvormingsprocessen helpen versnellen. Ze zijn contactpersoon voor de externe adviseur en dragen medeverantwoordelijkheid voor het slagen van de proeftuin.

In de VG werd de familie voorheen op afstand gehouden; de zorgverleners waren de experts, zij droegen de verantwoordelijkheid voor de volledige zorg. Nog steeds komt deze cultuur binnen zorginstellingen voor. De enige manier om dit te doorbreken is in samenspraak (co-creatie) met familie en zorgprofessionals familiebeleid te ontwikkelen, zoals KansPlus in de proeftuin VG heeft gedaan. Om dit proces op gang te helpen, is commitment van sleutelfiguren nodig. In de proeftuin heeft KansPlus sleutelfiguren benoemd afkomstig uit verschillende lagen van de zorgorganisatie. Het betrof de raad van bestuur, de regiodirecteur, de beleidsmedewerker van de regio, de beleids- en communicatieafdeling van het concern, hoofd beleid van het concern, de werkgroep met daarin twee cliëntenraden en een familievereniging.

In de proeftuin ggz van Ypsilon was een zorgverlener/psychiater betrokken die al veel kennis en ervaring bij een andere ggz-organisatie had opgedaan rondom familiebetrokkenheid. Dankzij haar ervaring en invloed fungeerde zij als een belangrijke interne trekker voor de proeftuin.

Succesfactor: Zoek de samenwerking met zorgprofessionals en combineer deze professionele kennis met de ervaringskennis van naasten

De samenwerking zoeken met zorgprofessionals biedt patiënten- en familieorganisaties de kans om hen te informeren over de positie en behoeftes van naasten, bewustwording te vergroten en het ondersteuningsaanbod van de patiënten- of familieorganisatie onder de aandacht te brengen.

Dit kan zorgprofessionals stimuleren om in de dagelijkse praktijk meer aandacht te besteden aan naasten. Door problemen eerder te signaleren en door te verwijzen. Maar ook om familie en naasten meer te betrekken bij de zorg voor de cliënt.

Met het oog op het project zorgt de inbreng van zorgprofessionals voor meer kwaliteit en kwaliteit zorgt weer voor meer draagvlak bij zorgprofessionals.

Een gerichte, persoonlijke benadering van verschillende functionarissen in de zorgorganisatie heeft het meeste resultaat. Houd daarbij oog voor het verschil in perspectief en kennis tussen zorgprofessionals en naasten. Beide zijn van waarde.

In de proeftuin Revalidatie bleek het van belang om een helder onderscheid te kunnen maken tussen een ervaringsdeskundige coach en zorgprofessionals die uit hoofde van hun beroep met naasten in contact staan was. DON is in gesprek gegaan met artsen, psychologen en maatschappelijk werkers in de revalidatiecentra over het coachingstraject Partners voor Partners. Er leefden vragen als 'Zijn de coachende partners wel voldoende deskundig', 'Komen ze niet te veel op ons terrein?', 'Wordt onze functie overgenomen?'. Het bleek belangrijk om uit te leggen dat de ervaringsdeskundigen goed getraind zijn (door een psycholoog van een revalidatiecentrum), een afgebakend werkerterrein hebben, vooral aanvullend zijn aan de dienstverlening van het revalidatiecentrum en met name in beeld komen in de periode ná ontslag uit het centrum. De informatie werkt twee kanten op. Ook zorgprofessionals zijn zich niet altijd bewust van de situatie voor naasten en realiseren zich niet hoe belangrijk het is om te vragen hoe het met hén gaat. Partners voor Partners kan zo bijdragen aan bewustwording in de dagelijkse praktijk bij alle betrokkenen, zo ondervond DON.

Dit wordt herkend door Labyrint-in Perspectief. Welzijnsorganisaties gaven aan dat zij ggz-mantelzorgers niet specifiek ondersteunden omdat zij hier niet aan toekwamen of simpelweg niet over nadachten. Door hen te betrekken bij de ontwikkeling van de proeftuin, zijn de welzijnsorganisaties zich er bewust van geworden dat deze groep mantelzorgers extra zorg nodig heeft. De proeftuin droeg bij aan de bewustwording bij de zorgprofessionals.

Het ontwikkelen van beleid en het realiseren van familiebetrokkenheid op de werkvloer moet vooral gezien worden als een zoektocht, volgens KansPlus, voor zowel familie als voor zorgprofessionals. Met vragen als 'Hoe combineer je professionele kennis met ervaringskennis, hoe ga je met elkaar om?'. Het is zoeken naar een rol en een positie in de samenwerking, het vinden van balans. Zorgprofessionals moeten de tijd krijgen voor deze zoektocht en moeten hierin ondersteund worden. En organisaties moeten de tijd krijgen om familiebeleid in hun werkprocessen op te nemen.

Ypsilon heeft bij de ontwikkeling van de quickscan zowel samengewerkt met hulpverleners (via focusgroepen) als met naasten. Waar hulpverleners de scan aan de praktijk konden toetsen, droegen naasten bij aan het bepalen van de thema's en de norm. De familieraden keken mee in hun rol als adviseur. Het gaf Ypsilon het inzicht dat zij naasten er nog meer bij hadden kunnen betrekken. In de toekomst wordt ook een quickscan voor de familie gemaakt; dit maakt het vergelijken (spiegelen) van de uitkomsten met de huidige quickscan voor teams mogelijk.

DON heeft maatschappelijk werkers in de revalidatiecentra geconsulteerd over de vraag hoe partners beter bereikt kunnen worden. Een van de opties is om de maatschappelijk werker tijdens het spreekuur met DON contact te laten opnemen als een partner belangstelling toont voor Partners voor Partners, om zo de drempel te verlagen.

Succesfactor: Investeer in de relatie met zorgorganisaties

Een goede relatie met zorgorganisaties levert een patiënten- en familieorganisatie veel inzicht op in het reilen en zeilen van een zorgorganisatie en meer begrip voor de interne besluitvormingsprocessen en belangen. Daarnaast vergroot het de bereidheid bij de zorgorganisatie om mee te denken of samen te werken; pilotorganisaties laten zich makkelijker vinden.

DON werkt al jarenlang intensief samen met de acht in dwarslaesie gespecialiseerde revalidatiecentra. Hierdoor was het contact met de diverse functionarissen binnen de centra over Partners voor Partners snel gelegd. Het investeren in een goede relatie met zorginstellingen betaalt zich uit.

Ook Ypsilon profiteerde, bij het zoeken naar pilot-instellingen, van het feit dat ze goede contacten hadden met zorginstellingen. Het leverde vrij snel twee pilot-instellingen op.

Ten aanzien van de werving van welzijnsorganisaties bleek de persoonlijke benadering volgens Labyrint-in Perspectief effectiever dan de mail of de telefoon. Door organisaties een eigen account te geven op de website met de quickscan, ontstaat de mogelijkheid om resultaten in de tijd te vergelijken. Door dit aan te bieden samen met de optie om het eigen succesverhaal op te laten nemen in de waaier met goede voorbeelden, verwacht Labyrint-in Perspectief welzijnsorganisaties ook voor de lange termijn te committeren aan gebruikmaking van de scan en de waaier.

Succesfactor: Beschik over een netwerk met externe stakeholders

Beschikken over een netwerk met externe stakeholders zoals Zorginstituut Nederland, koepelorganisaties als VGN of LPGGz, beroepsverenigingen, zorgverzekeraars, onderwijsinstellingen en wetenschappelijke instituten zorgt er voor dat patiënten- en familieorganisaties op de hoogte blijven van de laatste landelijke ontwikkelingen op het gebied van bijvoorbeeld kwaliteit en veiligheid. Tegelijkertijd biedt het een ingang om eigen standpunten en dienstverlening bij deze partijen onder de aandacht te brengen en

zo de belangen van de eigen achterban te behartigen en een bijdrage te leveren aan de maatschappelijke discussie.

De proeftuinen van KansPlus en Ypsilon laten zien dat als je weet wat er speelt, het belang onderkent om hier op aan te sluiten met je activiteiten en dit ook weet te realiseren, je de relevantie van je aanbod vergroot.

KansPlus heeft zich op het thema familiebetrokkenheid niet alleen op een specifieke zorgorganisatie gericht maar ook de contacten met belangrijke externe stakeholders gelegd zoals VGN, Zorgverzekeraars Nederland, ministerie van VWS. Dit met als doel het onderwerp landelijk op de kaart te krijgen. Het eerder uitgebrachte Manifest heeft hier ook toe bijgedragen. Dit Manifest wordt genoemd in de Kwaliteitsagenda van het ministerie van VWS.

Dankzij de vele contacten die Ypsilon had met externe partijen was er voldoende kennis over lopende landelijke initiatieven en ontwikkelingen. Ypsilon is vervolgens bewust mee gaan liften op deze ontwikkelingen door de quickscan af te stemmen op de normen uit de Kwaliteitstandaard.

Leerervaring 5

Patiënten- en familieorganisaties moeten zich als volwaardige samenwerkingspartner presenteren aan zorgorganisaties; hun signalerende en kritische rol helpt om het perspectief en de belangen van familie en naasten scherper in beeld te houden

Patiënten- en familieorganisaties kennen de ervaringen van patiënten, cliënten en naasten, weten welke behoeftes er leven. Ze weten wat er aan ondersteuningsaanbod beschikbaar is. Zij kunnen bij uitstek een signalerende rol spelen als het gaat om de afstemming tussen aanbod en behoefte, in de communicatie tussen zorgprofessionals en cliënten en naasten.

Patiënten- en familieorganisaties benaderen vraagstukken vanuit het perspectief van cliënten en naasten. Dit sneeuwt nog wel eens onder. Bij het ontwikkelen van tools of het meedenken over veranderingen wordt zo het effect voor de eindgebruiker continu scherp voor ogen gehouden. Zij kunnen kritische adviezen uitbrengen op het niveau van het organisatiebeleid binnen een zorginstelling. Dit zorgt voor draagvlak en draagt bij aan de inbedding van familiebeleid.

Succesfactor: Benadruk je meerwaarde als patiënten- of familieorganisatie

KansPlus wilde een kritische 'luis in de pels' zijn maar zocht tegelijkertijd de verbinding met de begeleiders en de aansluiting op de interne processen. Dit werd gewaardeerd door de zorgorganisatie.

Bij het ontwikkelen van de quickscan richtte Ypsilon zich vooral op het vangen van de 'warme' belevingsaspecten van familie, hoe beleeft de familie het. De vraag over het zich welkom voelen, is hier een voorbeeld van. Ypsilon koos er voor managementachtige vragen te beperken omdat deze te weinig informatie opleveren.

Ypsilon ziet voor zichzelf een consultancy rol weggelegd, bij het begeleiden van ggz-instellingen bij de implementatie van de quickscan. Het biedt de kans om de jarenlang opgebouwde kennis en ervaring in te zetten. En het is een bron van inkomsten. Meer patiënten- en familieorganisaties zouden deze rol kunnen pakken. Ze zouden zich meer bewust moeten zijn van hun waarde, zo is de overtuiging van Ypsilon.

Leerervaring 6

De behoefte aan ondersteuning van familie en naasten hangt samen met de familiale relatie tot de cliënt en de fase van de aandoening, niet met de aandoening zelf; dit is bepalend voor de aanpak

De vraag die regelmatig ter sprake kwam in de bijeenkomsten met de proeftuinleiders was of elke zorgsector, elke aandoening een aparte aanpak voor naasten vereist. En, in het verlengde daarvan, wat dit betekent voor de overdraagbaarheid van initiatieven en instrumenten, in het bijzonder voor de resultaten uit de proeftuinen.

Wensen en behoeften van naasten zijn universeel, zo bleek uit de ervaringen van de proeftuinleiders van de betrokken patiënten- en familieorganisaties. Of je nu de ouder of zus bent van iemand met een psychose, de ouder van een kind met een verstandelijke beperking of de partner van iemand met een dwarslaesie, de neiging om zichzelf weg te cijferen en de eigen gezondheid uit het oog te verliezen komen overeen.

Zo trok Labyrint-in Perspectief de conclusie dat communicatie en aanbod voor verschillende aandoeningen gebundeld kan worden als ze een bepaald thema gemeenschappelijk hebben. Wat de naasten van mensen met NAH en dementie gemeen hebben is de gevoelde strijd 'om overeind te blijven'. Welzijnsorganisaties kunnen hun informatievoorziening hier op richten. Met name in rurale gebieden waar de welzijnsorganisaties veel kleiner zijn, is de noodzaak tot bundeling groot.

Ypsilon zag bij de ontwikkeling van de quickscan dat twee verschillende afdelingen met cliënten met heel verschillende aandoeningen een vrijwel identieke scan hadden gemaakt. Bundeling was niet meer nodig.

Kortom, niet de aandoening maar de relatie van de naaste tot de cliënt en de fase van de aandoening zijn invloed op de behoeftes; de aanpak moet hier op aansluiten. Daarbij is het voor patiëntenorganisaties van belang om te beseffen dat zij naasten als een aparte doelgroep beschouwen; de geboden ondersteuning moet niet in het verlengde staan van die voor de cliënt.

Ypsilon heeft in 2015 een levensfasemodel uitgewerkt dat duidelijk maakt welke naaste welke behoefte heeft in welke fase van de aandoening (www.ypsilon.org/levensfasemodel).

Succesfactor: Beschouw naasten als aparte doelgroep, los van de cliënt

Voor patiëntenorganisaties geldt dat ze familie en naasten als aparte doelgroep moeten beschouwen, los van de cliënt, zodat de ondersteuning en communicatie uitsluitend afgestemd worden op de naasten.

In de praktijk is het ondersteuningsaanbod voor naasten over het algemeen onderdeel van de ondersteuning voor de cliënt. Zo is voor naasten van kankerpatiënten alleen een algemeen hulpaanbod beschikbaar, in het verlengde van de hulp aan de cliënt. Zowel DON als LMBNK benoemen de toegevoegde waarde van een ondersteuning die helemaal is afgestemd op naasten.

LMBNK constateert dat de organisatie die ondersteuning bieden, zoals inloophuizen, psycho-oncologische hulp en forums, in de eerste plaats op de cliënt gericht zijn. Familie en naasten worden in het kielzog meegenomen en krijgen in het verlengde van de cliënt aandacht en ondersteuning. En dat bevestigt nu net het gevoel dat moet worden weggenomen, namelijk dat het vooral en in de eerste plaats om de cliënt gaat, terwijl de boodschap moet zijn dat naasten ook aandacht voor zichzelf mogen opeisen en specifieke ondersteuning moeten krijgen afgestemd op hun behoeftes. De online cursus 'Houvast voor elkaar' van de Universiteit Twente lijkt de nog enige beschikbare individuele ondersteuningsvorm te zijn die primair gericht is op familie en naasten van kankerpatiënten. De inloophuizen bieden wel lotgenotencontact aan voor uitsluitend naasten.

Meer aandacht voor alleen de partners was dé reden voor DON Partners voor Partners op te zetten. Want zoals de voorzitter van DON stelt 'Een aandoening is niet alleen van invloed op het leven van de cliënt, de aandoening heb je samen'. Het draait in de zorg vooral om de cliënt, terwijl de impact voor familie en naasten even groot is. Ondersteuning voor familie moet vanzelfsprekend gaan worden; zowel het aanbieden als het beschikbaar stellen als het accepteren van de hulp door de naaste zelf. Wellicht hoort een gesprek voor naasten met een psycholoog in de toekomst tot het standaardaanbod op het moment dat de cliënt voor de intake komt.

Succesfactor: Kies een doelgroep

De patiënten- en familieorganisaties geven aan dat het voor de aanpak uitmaakt wat de familiale relatie van de naasten tot de cliënt is. Partners, zussen/broers, kinderen; elk hebben ze hun eigen wensen voor wat betreft ondersteuning en samenwerking. Dit vraagt om een apart doelgroepenbeleid.

LMBNK beschreef in een notitie het verschil in impact op partners ten opzichte van volwassen kinderen van kankerpatiënten. Bij partners draait het om het leven samen met de cliënt en het toekomstperspectief, de verandering in intimiteit/ seksualiteit en de rolverschuiving. Bij kinderen speelt de dubbele belasting. Zij hebben een eigen leven en moeten laveren tussen taken in het eigen gezin of huishouden en de taken rondom de zorg voor hun ouder. Voor sommige kinderen spelen eigen gezondheidsproblemen een rol, samenhangend met hun leeftijd; ook wel dubbele vergrijzing genoemd. Verder is er sprake van een omdraaiing van de rollen, het kind zorgt voor de ouder waar voorheen de ouder voor het kind zorgde.

Volwassen kinderen van cliënten hebben daardoor een andere beleving van de aandoening en hebben behoefte aan andere steun dan partners.


DON heeft voor zijn proeftuin voor partners gekozen. De afgelopen jaren is bij DON het besef gegroeid dat partners veel meer aandacht verdienen. Alles draait om de persoon met de dwarslaesie; de partner lijkt buiten beeld. Door te kiezen voor één specifieke groep, konden alle activiteiten zoals de training, de zoektocht naar de coaches en de match tussen deelnemende partner en coach helemaal op deze groep afgestemd worden.

Er is een verschuiving zichtbaar in wie de direct betrokken naaste is. In de VG speelt het ouder worden van de ouders een rol. Zij willen graag dat zussen of broers de zorg over gaan nemen. Maar willen en kunnen zij dit wel? Hun jeugd heeft vaak al in het teken van de cliënt gestaan. In de ggz zijn het de zogenoemde KOPP-kinderen, kinderen die zijn opgegroeid bij ouders met een psychische aandoening, die nu hun dementerende ouders moeten opvangen. Zij hebben zelf juist aandacht en steun nodig. Bij dwarslaesie speelt het ouder worden van de partners een rol die door eigen gezondheidsproblemen niet meer de zorg en ondersteuning kunnen bieden. Wie kan het van hen overnemen?

Dit betekent dat niet alleen een doelgroep moet worden gekozen maar ook goed moet worden ingespeeld op veranderende levensfasen van deze groep naasten en rekening moet worden gehouden met een verandering van doelgroep.

Succesfactor: Houd rekening met de fase van de aandoening en fase in het zorgproces

De fase waarin de aandoening en dientengevolge de naasten zich bevinden is van invloed op de ervaren knelpunten en behoeftes aan ondersteuning. In de acute fase is er behoefte aan andere informatie (over de aandoening zelf) dan in de fase er na (consequenties voor de lange termijn).



Op het eerste gezicht lijkt er verschil te zijn tussen de type aandoeningen uit de verschillende zorgsectoren. Zo ziet het leven van iemand die revalideert als gevolg van een dwarslaesie er anders uit dan van iemand met een verstandelijke beperking die vanaf zijn geboorte 24uurszorg krijgt. Maar in de praktijk blijken in alle sectoren acute en chronische fases voor te komen. Aandoeningen als een dwarslaesie of kanker kennen een acute fase; het verloop daarna kan vaak grillig zijn. Iemand met een verstandelijke beperking kan ook een plotselinge gedragsverandering ondergaan. Fysieke aandoeningen als kanker kunnen psychische gevolgen hebben. Evenzo kunnen mensen met een psychische aandoening als gevolg van medicijngebruik somatische klachten krijgen.

Door op verschillende momenten in de tijd ondersteuning te bieden en door de aard van de steun (informerend, empatisch, praktisch) te differentiëren, kan beter worden ingespeeld op de behoeftes in een bepaald stadium van de aandoening, zo ontdekte de Universiteit Twente tijdens het onderzoek naar het effect van de online cursus 'Houvast voor elkaar'.

De ondersteuningsmethode Partners voor Partners kan flexibel op elke fase inspelen doordat het 1-op-1 gesprekken zijn waar de nadruk ligt op de beleving, de ervaren emoties. De coach heeft alle stadia zelf meegemaakt en kan hier op inhaken.

KansPlus heeft in de proeftuin er bewust voor gekozen om drie verschillende locaties van zorginstelling 's Heerenloo te volgen. De locaties richten zich elk op een andere fase in het zorgverleningsproces. Er is een locatie gericht op de instroom van nieuwe cliënten, een locatie waar cliënten (jongeren) net zijn komen wonen en een locatie waar sprake is van een langduriger relatie en goede samenwerking met familie. Het leverde KansPlus specifieke informatie op over wensen en ervaringen van familieleden afhankelijk van de fase in het proces.

Leerervaring 7

Zorgsectoren kunnen leren van elkaar – initiatieven zijn generiek en dus overdraagbaar

Naasten doorlopen vrijwel dezelfde fases, ervaren overeenkomstige problemen. De behoefte aan ondersteuning hangt met deze fases en met de relatie tot de cliënt samen en staat grotendeels los van de aandoening zelf. Met andere woorden, de verschillen tussen de zorgsectoren zijn niet zo groot.

Patiënten- en familieorganisaties kunnen profiteren van elkaars kennis en tools. Dit betekent voor alle patiënten- en familieorganisaties die de samenwerking en ondersteuning met naasten willen verbeteren: kijk eerst wat er al is aan instrumenten en initiatieven. Kijk daarbij over de grens van de eigen sector en pas het vervolgens aan de

eigen situatie en doelen aan. Ga niet zelf het wiel uitvinden, maar profiteer van de kennis die elders al is opgedaan.

Het uitgangspunt bij de toepassing van de instrumenten van anderen kan dan ook zijn: generiek houden waar mogelijk en aandoenings- of sectorspecifiek maken waar nodig. In de proeftuinen is hier enige ervaring mee opgedaan.

Succesfactor: Aandoenings- of sectorspecifiek maken van instrumenten of projecten

De verschillende proeftuinen hebben informatie opgeleverd over de specifieke aanpassingen die nodig zijn.

- **Taal.**
Elke sector maakt gebruik van eigen terminologie. Weliswaar wordt hetzelfde bedoeld, maar voor de herkenbaarheid is het goed om de eigen termen te gebruiken. Let bijvoorbeeld op de term mantelzorger of naaste of de term zorgprofessional of begeleider.
- **Sectorspecifieke onderwerpen die aandacht vragen.**
KansPlus heeft een eigen scan ontwikkeld, met gebruikmaking van onder meer de quickscan van Ypsilon en de Samenspelscan. Om de scan goed te laten aansluiten op de praktijk binnen de VG zijn er meer vragen over gedrag en houding van begeleiders aan toegevoegd.
- **Eigen doelstelling voor ogen houden.**
DON heeft Partners voor Partners uit Engeland gehaald. Back Up, de Engelse zusterorganisatie, richt zich met deze methode vooral op het verbeteren van de 'coping' van naasten. DON kiest voor een breder doel, het bieden van een luisterend oor; partners moeten hun emoties, hun verhaal kwijt kunnen.
- **Aandoeningsgebonden knelpunten en voorbeelden benoemen.**
Binnen de proeftuin Revalidatie is LMBK betrokken geweest bij het onderzoek van de Universiteit Twente naar de online cursus voor partners van kankerpatiënten. Een afstudeeronderzoek naar de ervaringen van partners van patiënten met CVA met de online cursus 'Houvast voor elkaar' laat zien dat de cursus wel passend is maar op onderdelen (oefeningen, de feedback) moet worden afgestemd op de aandoening. De impact op het leven van een naaste is deels anders dan in het geval van kanker. Zo spelen bij CVA cognitieve problemen en karakterveranderingen een rol.
De training voor ervaringsdeskundige partners van mensen met een dwarslaesie is voor het overgrote deel generiek van aard, zo geeft DON aan. Deze kan zo worden overgenomen door een andere patiënten- of familieorganisatie. Er dienen alleen aandoening specifieke voorbeelden te worden toegevoegd.

Leerervaring 8

Gelijk beginnen met inbedding in de zorgpraktijk vergroot de kans op succes

Alle patiënten- en familieorganisaties onderkennen de noodzaak om de methodes in te bedden in de reguliere zorg. De looptijd van de proeftuinen was te kort om een goede verankering te realiseren. De patiënten- en familieorganisaties hebben hier wel aandacht aan besteed.

Succesfactor: Start gelijk met inbedding

Bij de eerste stappen die een organisatie zet richting opzetten van familiebeleid, implementatie of ontwikkeling van een instrument, hoort het nadenken over de inbedding. KansPlus heeft bij de start van de proeftuin zo veel mogelijk de aansluiting gezocht bij bestaande initiatieven van 's Heerenloo op het gebied van familiebetrokkenheid. Met als doel dat begeleiders de proeftuin niet als een apart project, maar als onderdeel van het werk zou ervaren.

DON heeft vanaf de start professionals in de revalidatiecentra zo veel mogelijk betrokken bij de proeftuin met het oog op bewustwording, het bereiken van partners van dwarslaesie-patiënten en het bekendheid geven aan de ondersteuningsmethode. Zo ontdekte DON dat onbewuste aannames bij de professionals een rol speelden, zoals de vraag of de coach het werk van de maatschappelijke werker gaat overnemen. Informeren over het bestaan van de methode is niet voldoende. Je moet ook duidelijk maken in welk opzicht de ondersteuningsmethode aanvullend is aan bestaande ondersteuning. Zowel Ypsilon als KansPlus hebben ingezet op commitment van sleutelfiguren in de zorgorganisatie. Zij kunnen na afronding van de proeftuin de rol van ambassadeur vervullen.

4. Conclusie

Het evalueren van de uitkomsten van de proeftuinen in de vorm van een effectmeting of anderszins vormde geen onderdeel van de proeftuinen. De looptijd was te kort. Objectieve uitspraken over wat het de naasten, de zorgprofessionals of de zorgorganisatie heeft opgeleverd zijn daarom niet mogelijk.

Wel zijn er resultaten behaald in de vorm van de realisatie van de quickscan inclusief routerkaart in de ggz door Ypsilon, de quickscan en waaier met goede voorbeelden in de welzijnssector door Labyrint-in Perspectief, handvatten voor het vaststellen en uitvoeren van bouwstenen in de gehandicaptensector door KansPlus, coaching door ervaringsdeskundige partners door DON en de online cursus van Universiteit Twente/LMBNK. De overstijgende leerervaringen en succesfactoren zijn tevens te beschouwen als de opbrengsten van de proeftuinen.

En in algemene zin hebben de proeftuinen bijgedragen aan het vergroten van de zichtbaarheid van de rol van naasten; in de eerste plaats bij naasten zelf en ook bij zorgprofessionals, cliënten, management van zorgorganisaties en bij andere patiënten- en familieorganisaties en stakeholders (zorgverzekeraars, koepels).

Belangrijke vraag is wat deze proeftuinen nu anders maakt dan alle andere initiatieven op gebied van naasten en mantelzorg? Wat is de meerwaarde van de patiëntenorganisaties en het cliëntperspectief?

Interessant voor andere patiënten- en familieorganisaties

De training van DON tot ervaringsdeskundige is interessant voor andere patiënten- en familieorganisaties. De online cursus van de Universiteit Twente is geschikt te maken voor partners uit andere sectoren. De quickscan van Ypsilon zou ook binnen een revalidatiecentrum of een zorginstelling in de gehandicaptensector toegepast kunnen worden. En in verlengde daarvan zouden KansPlus en Ypsilon de bouwstenen van 's Heerenloo kunnen vergelijken met de criteria voor familiebeleid van de ggz en zo leren van elkaar. Labyrint-in Perspectief zou ervaringsdeskundige partners kunnen gaan inzetten voor de coaching van andere partners.

Het naastenperspectief in de proeftuinen

- Instrumenten weerspiegelen beter de behoefte van naasten dankzij de kennis en jarenlange ervaringen van patiënten- en familieorganisaties. Bijvoorbeeld de vragen in de quickscan van Ypsilon. Een zorgorganisatie kijkt anders, zal meer managementachtige vragen willen stellen over beleid, vanuit het perspectief verantwoording of vanuit het perspectief van organisatieprocessen.
- Patiënten- en familieorganisaties signaleren bepaalde ontwikkelingen rondom familie beter en eerder. Bijvoorbeeld een verschuiving in wie de zorgende naaste is.

- Patiënten- en familieorganisatie kunnen kritisch, vanuit het perspectief van naasten, meedenken met zorgorganisaties en mee helpen ontwikkelen van beleid of verbeteren van de praktijk.

Toegevoegde waarde van de afzonderlijke proeftuinen

De patiënten- en familieorganisaties hadden elk gekozen voor een bijzondere insteek.

In de proeftuin van DON werd de toegevoegde waarde van ervaringsdeskundigheid duidelijk. Niet alleen in de 1 op 1 coaching van partners. Ook in de onderkenning dat professionalisering van vrijwilligers voor een patiëntenorganisatie van belang is. Een patiëntenorganisatie verhoogt de kwaliteit van de dienstverlening en wordt aantrekkelijk voor nieuwe vrijwilligers, zo ontdekte DON. De proeftuin biedt DON nu de kans om de training aan te gaan bieden aan de rest van zijn vrijwilligers.

KansPlus heeft beeldende vormen voor ontwikkeling van (familie)beleid met familie en naasten ingezet. Zo is gebruik gemaakt van schatkaarten, terugspeeltheater of improvisatietheater, familiefabels. KansPlus: *'Beelden worden door iedereen begrepen en komen bij iedereen binnen op een laag die de verbale communicatie overstijgt: bij cliënten, medewerkers en bij beleidsmakers. Het maakt het onderwerp aansprekend en minder zwaar. Beelden stellen ook in staat om pittige onderwerpen aan de kaak te stellen. Het enige nadeel zijn de kosten.'*

Ypsilon en Labyrint- in Perspectief hebben een organisatietool ontwikkeld vanuit het perspectief van naasten. Hiermee kunnen zij als familieorganisatie ggz-organisaties gaan adviseren op het gebied van familiebeleid.

De resultaten uit de proeftuinen komen deels overeen met de uitkomsten van andere projecten zoals 'In voor Mantelzorg'⁵ maar hebben ook eigen resultaten opgeleverd. De proeftuinen hebben op deze manier bijgedragen aan de onderkenning van de noodzaak tot ondersteuning van en samenwerking met naasten, en het ervaren van erkenning en bewustwording bij de naasten.

Want de ondersteuning van en samenwerking met naasten kan en moet verder verbeterd worden. Dit vergt een lange adem. Het begint bij bewustwording. De neiging is om gelijk in de actie-modus te schieten waar eerst een omslag in denken en houding nodig is.

Patiënten- en familieorganisaties hebben veel te bieden als het gaat om familie en naasten in de zorg. Ze beschikken over (ervarings)kennis en een praktisch ondersteuningsaanbod. Dit is van waarde in de samenwerking met zorgorganisaties en andere stakeholders.

⁵ Voor meer informatie over de uitkomsten van 'In voor Mantelzorg' zie het werkboek 'In voor Mantelzorg-Verder in samenwerking' op www.invoormantelzorg.nl. En voor de eindrapportage 'In voor Mantelzorg- Samen sterker in zorg en ondersteuning' (december 2015), zie www.vilans.nl.

Bijlage Vergelijking proeftuinen

In deze bijlage vindt een nadere duiding van de proeftuinen plaats door ze met elkaar te vergelijken op inhoud, op het verschil in rollen van de betrokkenen en op het niveau waarop de proeftuin met name gericht is (strategisch, tactisch of operationeel).

Inhoud

De inhoudelijke uitkomsten van de proeftuinen zijn verschillend. Dit heeft deels met de aard van de proeftuin te maken.

De thema's in de quickscan van Ypsilon: In te vullen door (teams van) zorgverleners	De thema's in de quickscan van Labyrint-in Perspectief: In te vullen door welzijnsorganisatie	De kwaliteitsnormen in de coaching door ervaringsdeskundige partners van DON: Te toetsen door DON
<ul style="list-style-type: none"> • Informeren • Bejegenen • Samenwerken • Ondersteunen • Bereikbaarheid • Aanbod familie • Familiebeleid 	<ul style="list-style-type: none"> • In beeld • Betrokkenheid • Ondersteuning • Kennis en ervaringsdeskundigheid • Bekendheid 	<ul style="list-style-type: none"> • Max 10 gesprekken • Zorgvuldige procedures zoals bij matching deelnemer-coach • Selectie en professionele training coaches • Aandacht voor persoonlijke beleving, uiten van emoties • Ervaringsdeskundigheid: gelijkwaardigheid en herkenning

De bouwstenen geven aan wat volgens familie en professionals essentieel is voor samenwerking met familie in de zorg. Met deze bouwstenen kan familiebeleid worden geborgd. Deze bouwstenen van KansPlus:	
In co-creatie met familie en professionals, via een vragenlijst in te vullen.	
Respect 1. Verplaatsen in de ander 2. Kritisch samenwerken met de ander 3. De ander aanvaarden en accepteren 4. Verantwoordelijk zijn in het belang van de ander Visie 5. Een gezamenlijke gedragen visie hebben (op 3 niveaus: cliënt-locatie-organisatie)	Communicatie 6. Toegankelijk zijn 7. Informatie delen en geven 8. In contact zijn 9. Van inspraak naar samenspraak Vertrouwen 10. Zeggen wat je doet en doen wat je zegt 11. Verantwoordelijkheid geven en nemen Veiligheid 12. Ruimte bieden en grenzen stellen 13. Nee, tenzij (visie op vrijheidsbeperkingen)

Rol naasten, zorgprofessionals en zorgorganisatie

Alle patiënten- en familieorganisaties kiezen voor een procesbenadering gericht op betrokkenheid, samenwerking met zorgverleners en naasten. De een wat meer de ander wat minder. Er wordt nadrukkelijk niet gekozen voor een top-downbenadering.

Een participatieladder geeft zicht op de samenwerking tussen de patiënten- of familieorganisatie en de betrokken zorgorganisatie(s). Het laat zien welke rollen de naasten, individuele zorgprofessionals en de zorgorganisatie hebben vervuld in de verschillende proeftuinen.

Betrokkenen	Naasten	Individuele zorgprofessionals	Management Zorgorganisatie
Rol			
Informereren - betrokkenen krijgen informatie	Labyrint-in Perspectief	DON	Revalidatiecentra-DON
Raadplegen of Adviseren - betrokkenen geven hun mening en hun advies	KansPlus, LMBNK/Universiteit Twente	DON, Labyrint-in Perspectief	
Co-produceren - betrokkenen werken intensief mee	Ypsilon	KansPlus, Ypsilon, Labyrint-in Perspectief	Ggz-instellingen-Ypsilon, Welzijnsorganisaties-Labyrint-in Perspectief
Meebeslissen - betrokkenen zijn medeverantwoordelijk	DON	KansPlus	Zorginstellingen gehandicaptenzorg-KansPlus

Wat opvalt is dat de rol van naasten per proeftuin verschilt. Ook zorgprofessionals zijn op verschillende manieren ingezet.

Doelen ten aanzien van samenwerking en ondersteuning naasten

Mezzo heeft het Mezzo Model Informele zorg ontwikkeld. Dit laat zien hoe de betrokken partijen kunnen samenwerken en hoe de ondersteuning van de informele zorg er dan uit komt te zien. De vier doelstellingen uit het model zijn vergeleken met de uitgangspunten van de proeftuinen.

Vinden van de mensen die informele zorg verlenen	Proeftuin Revalidatie/Acute en chronische zorg van DON, LMBNK, LSR
Versterken van de positie van mantelzorgers	Alle proeftuinen
Verbinden of optimaliseren van de samenwerking tussen patiënten/cliënten, mantelzorgers, vrijwilligers, zorgprofessionals en zorgorganisaties	Proeftuin ggz van Ypsilon Proeftuin Welzijn van Labyrint-in Perspectief, Proeftuin Verstandelijke gehandicaptensector van KansPlus
Verlichten van mantelzorgers door hen op maat te ondersteunen	Proeftuin Revalidatie/Acute en chronische zorg van DON, LMBNK, LSR

Niveau

DON en de Universiteit Twente/LMBNK wilden een individuele en vooral laagdrempelige oplossing bieden. DON via de inzet van ervaringsdeskundige partners en de Universiteit Twente via een online cursus. Zij richtten zich op het operationele niveau.

KansPlus en Ypsilon staken in op tactisch niveau. Zij hebben gekozen voor het ontwikkelen van beleid en het implementeren ervan op team-/afdelingsniveau. Beide organisaties deden dit samen met familie, zorgprofessionals en het management van de zorgorganisaties. Labyrint-in Perspectief richtte zich met de quickscan en waaier ook op het tactische niveau door (werknemers van) welzijnsorganisaties inzicht te willen bieden in de behoeftes van ggz-mantelzorgers en de aanpak die het beste bij hen past.

De proeftuinen zullen van invloed zijn op het strategische niveau. De looptijd van de proeftuinen was echter te kort om de effecten op dit niveau te kunnen vaststellen.