



Kennisagenda Naasten in de ggz



INLEIDING

Bijna 10 jaar na de vorige versie ligt hier de nieuwe Kennisagenda van de vereniging Ypsilon. Onderzoekers kunnen de Kennisagenda gebruiken voor het opstellen en uitwerken van onderzoeksvoorstellen. Dat geldt ook voor de wetenschappelijke verenigingen die onder de paraplu van de Federatie Medisch Specialisten in hun Kennisagenda's het perspectief van patiënten en naasten meenemen. Hoogleraren en lectoren als inspiratiebron. En subsidiegevers als ZonMw, NWO en Health-Holland kunnen hem gebruiken om subsidieprogramma's te formuleren en middelen voor onderzoek te prioriteren.

Ypsilon heeft al meer dan 30 jaar historie in het meedenken met onderzoek. Logisch, want waarom zouden alleen wetenschappers ideeën moeten hebben over bijvoorbeeld kwaliteit van zorg of kwaliteit van leven. Omdat de vorige Kennisagenda toe was aan een update heeft de Wetenschapscommissie (liefkozend WeCo genoemd) met steun van de Vrienden van Ypsilon de nu voorliggende versie gemaakt.

Het uiteindelijke doel laat zich eenvoudig samenvatten: Het gaat ons erom dat de behandeling, begeleiding of ondersteuning van mensen met (ernstige) psychische aandoeningen en hun naasten verbetert, doordat de kennis uit onderzoek wordt ingezet. We hopen daar met deze Kennisagenda (of Onderzoeksagenda) concreet aan te kunnen bijdragen.



TOTSTANDKOMING

Er zijn verschillende manieren om te komen tot een kennisagenda. Sommigen kiezen voor een wetenschappelijk gevalideerde methode, zoals het Dialoog Model of de methode van de James Lind Alliance. Die keuze maakte Ypsilon niet: Het ging ons er niet zo zeer om dat de totstandkoming wetenschappelijk verantwoord was, maar dat wetenschappers goed met onze gedragen keuzes uit de voeten konden. Gevoed door eerdere ervaringen besloten we tot de volgende aanpak:

1. Vanuit hun eigen expertise en achtergronden dragen alle leden van de WeCo thema's aan waarmee we een groslijst samenstellen.
2. In meerdere sessies vullen we deze groslijst verder aan. Niet met het doel om al keuzes te maken, maar een scherper beeld te krijgen aan wat voor thema's we zoal (kunnen) denken.
3. De aangevulde lijst wordt geordend en de thema's worden al zo veel mogelijk uitgewerkt tot onderzoeksvragen.
4. We formuleren een set criteria die wat ons betreft bepalend zijn voor de prioritering.
5. We vragen enkele deskundigen van buiten om commentaar en stellen dan als WeCo een definitieve set criteria op.
6. De concept-kennisagenda wordt voorgelegd op een openbare bijeenkomst waarin we de geïnteresseerden uit de achterban uitnodigen, maar ook onderzoekers. Ook een schriftelijk reactie insturen is mogelijk.
7. Alle input wordt verwerkt in een nieuw concept, dat wordt vergeleken met de kennisagenda's van andere organisaties om te zien waar de doublures zitten én waar we juist uniek in zijn.
8. Op basis hiervan maakt de WeCo een 0.99-versie die nog 1 keer wordt gestuurd naar iedereen die betrokken was om laatste commentaar op te halen.
9. De definitieve 1.0-versie wordt voorgelegd aan bestuur en ledenraad ter vaststelling.
10. Betrokkenen worden geïnformeerd over de resultaten.
11. De Kennisagenda wordt vervolgens opgemaakt en verspreid onder belangenbehartigers, onderzoekers, financiers, beleidsmakers en collega-organisaties.



CRITERIA

Bij het opstellen van deze Kennisagenda hielden we de volgende criteria aan:

Criterion 1

Onderzoeken moeten aansluiten op het doel van deze kennisagenda en kennishiaten op ons gebied verbeteren.

Criterion 2

De onderzoeken moeten gaan over thema's waar de mening van naasten ertoe doet.

Criterion 3

Onderzoek moet ook het beste instrument zijn om de problemen op het betreffende thema verder te helpen.

Criterion 4

Onderwerpen die specifiek betrekking hebben op de specialismes van Ypsilon hebben voorrang.

Criterion 5

Onderwerpen die te zien zijn als laaghangend fruit ook.

Criterion 6

Onderwerpen waar juist andere organisaties de logische ambassadeur van zijn laten we rusten.

Criterion 7

Onderzoeken die kunnen leiden tot directe gevolgen voor de praktijk hebben de voorkeur boven meer fundamenteel onderzoek.



Thema 1 Samenwerking met naasten

- a. Al tientallen jaren staan familie/naasten-interventies in kwaliteitsstandaarden beschreven als zeer effectieve interventies. Toch zijn deze nog steeds niet goed geïmplementeerd. Wat is ervoor nodig om de implementatie wél te laten slagen?
- b. Cliënten, naasten en professionals hebben verschillende perspectieven en kunnen van mening verschillen. Hoe brengen we al deze perspectieven samen en maken we samen beslissen echt triadisch?
- c. Hoe komen en blijven cliënten, professionals en naasten in contact met elkaar in domeinoverstijgende samenwerking?
- d. Hoe bevorderen we de samenwerking van hulpverleners met naasten verder in de forensische zorg?
- e. Hoe bevorderen we dat naasten van mensen met een migratieachtergrond of jongere naasten beter bereikt en betrokken worden?
- f. Hoe is de presentiebenadering en andere vormen van de relationele zorg helpend in de triade?

Thema 2 Ondersteuning van en zelfzorg van naasten

- a. Slechts een deel van de zorg vindt in de ggz plaats, het grootste deel wordt geleverd door naasten. Hoe vinden die hierin hun weg en wat kunnen nieuwe naasten én zorgprofessionals hiervan leren?
- b. Welke steun hebben familie en naasten zélf nodig in hun ondersteuning van de cliënt?
- c. Wat helpt familie en naasten in het eigen herstelproces?
- d. Ook naasten kunnen kampen met trauma en diepe gevoelens van schuld en schaamte. Hoe bevorderen we dat naasten hiervoor behandeling en ondersteuning krijgen?
- e. Hoe brengen we de ondersteuning van naasten verder:
 - in het sociaal domein (met aandacht voor verschillen tussen stad en platteland, ook voor de ondersteuning van bijv. ouder wordende naasten)?
 - in de ggz?
 - in de forensische zorg, waar vaak zelfs nog nauwelijks ondersteuning is?
- f. Hoe werkt de steun aan naasten via digitale platforms, online fora en social media? En hoe bevorderen we dat naasten die steun voor zichzelf organiseren?
- g. Informele netwerken dragen vaak substantieel bij aan een betere kwaliteit van leven. Wat is de optimale positie van familieleden binnen informele netwerken?
- h. De formele zorg wordt in toekomst waarschijnlijk alleen maar minder en daarmee het beroep op mantelzorg juist meer. Wat betekent dit voor naasten en hoe kunnen zij hierbij ondersteund worden?
- i. Wat zijn de kansen en bedreigingen voor naasten van bezuinigingen in het sociaal domein?



Thema 3 Wonen

- a. Wat zijn de kritische succesfactoren voor cliënten om thuis te kunnen (blijven) wonen?
- b. Wat zijn de ervaringen van naasten met/binnen beschermd wonen?
- c. Hoe ervaren cliënten de beweging naar meer zelfstandigheid en zelfmanagement in beschermd wonen en wat doet dit met hun naasten?
- d. Wat zijn de ervaringen van naasten met zelfstandig wonende cliënten? En wat is daarbij de ondersteuningsbehoefte van ouders en cliënten?
- e. Dakloosheid put niet alleen de betrokkene zelf uit, maar ook diens naasten, met als gevolg dat de cliënt vaak bijna geen netwerk meer overhoudt. Welke ondersteuning kan de hulpverlening bieden om naasten weer duurzaam te betrekken?
- f. Is er behoefte vanuit cliënten en/of naasten aan woningen bij klinieken, voor mensen die niet zelfstandig kunnen wonen, maar wel prima kunnen leven in de nabijheid van een kliniek?
- g. Terwijl naasteninitiatieven kracht putten uit kleinschaligheid, worden beschermd wonenvoorzieningen met 7 x 24 uur zorg juist grootschaliger en zetten ze in op WLZ-indicaties met een totaalpakket thuis om rendabel te zijn. Op welke manier is er toekomst voor kleinschalige wooninitiatieven die vanuit familieleden zijn opgezet?

Thema 4 Leefstijl

- a. Leefstijl heeft invloed op de mentale gezondheid. Welke rol kunnen naasten spelen als het gaat over bijvoorbeeld samen beslissen over medicatie, begeleiding/monitoring en gezonde keuzes (in voeding, roken en dergelijke)?

Thema 5 Crisis en dwangmaatregelen

- a. Als er crisismaatregelen nodig zijn, wat is dan de rol die naasten in de triade kunnen spelen?
- b. Als verhelpen van problemen niet (meer) werkt, wat is dan goede zorg? Hoe kunnen hulpverleners dan betekenisvol zijn voor cliënten én voor naasten? En welke rol kunnen naasten hier zelf in spelen?



De kennisagenda van MIND

Om een cliënt goed te kunnen ondersteunen, is het volgens de achterban van MIND belangrijk dat het netwerk zelf ook de juiste ondersteuning ontvangt. Zo kan overbelasting van het netwerk zo veel mogelijk voorkomen worden. Ook kan goede ondersteuning van het netwerk van de cliënt ervoor zorgen dat het netwerk de cliënt beter kan helpen. Een van de vragen in deze kennisagenda is daarom: Hoe kan het netwerk van de cliënt zo goed mogelijk ondersteund worden?

De volgende voorbeeldvragen binnen dit onderwerp zijn aangedragen:

- Welke belemmeringen ervaart het netwerk van de cliënt bij het bieden van ondersteuning aan de cliënt? Denk hierbij bijvoorbeeld aan organisatorische of praktische belemmeringen, maar ook aan belemmeringen in vaardigheden om goed met de cliënt om te gaan.
- Wat is er nodig om deze belemmeringen weg te nemen?
- Hoe kunnen hulpverleners het netwerk beter betrekken in het zorgproces?
- Hoe kunnen hulpverleners het welzijn van familie en naasten (beter) waarborgen?
- Wat is nodig om de gezinsdynamiek gezond te houden bij een gezinslid met psychische problemen, waaronder ook verslavingsproblemen?
- Op welke manier kunnen (familie-)ervaringsdeskundigen een bijdrage leveren aan de ondersteuning van het netwerk?

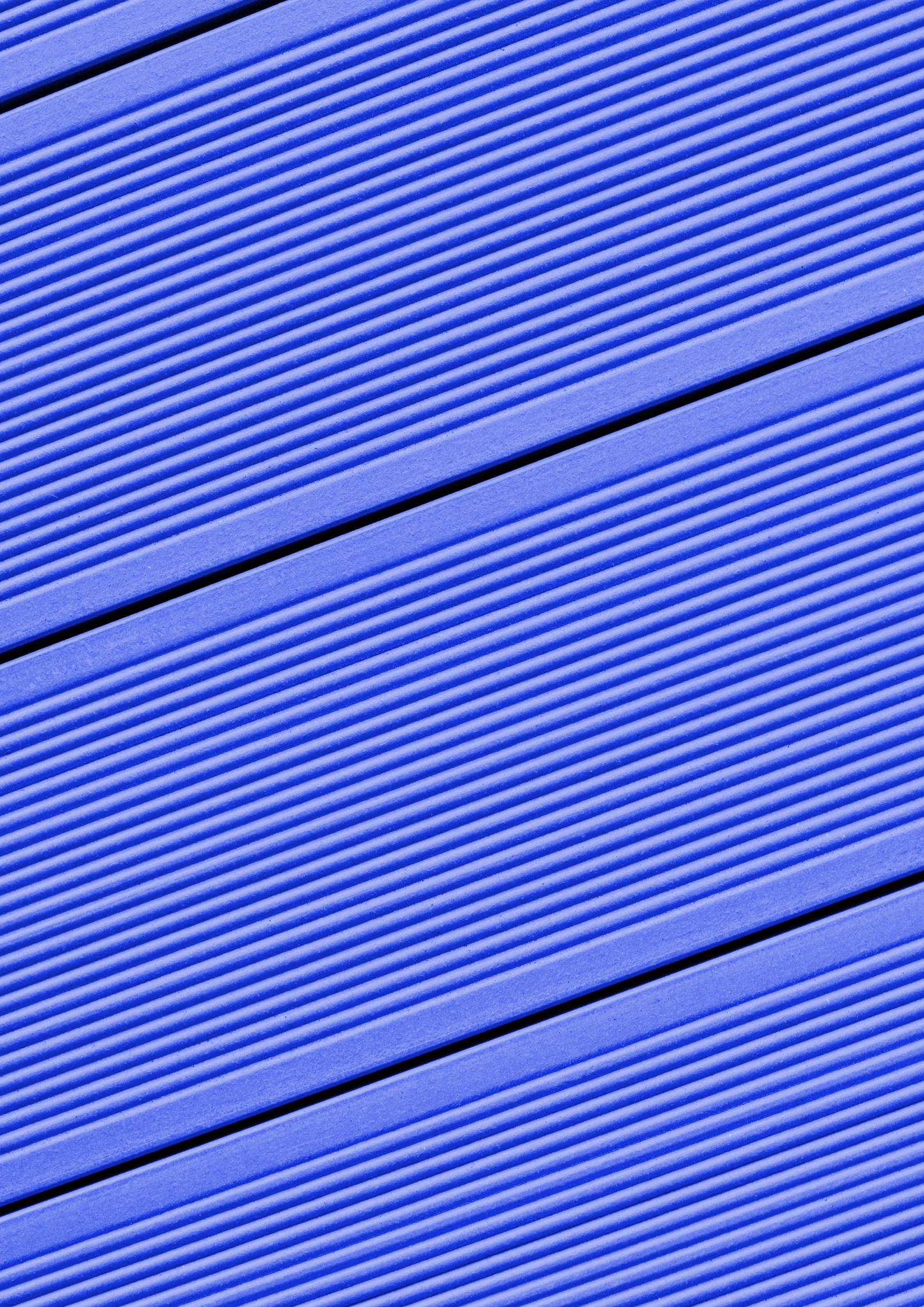
Dit sluit nadrukkelijk aan op de punten 1 en 2 van de kennisagenda van Ypsilon.

De kennisagenda van de NVvP

De geïnventariseerde 558 kennishielen zijn tijdens de exercitie teruggebracht tot 10 vragen. Een daarvan is deze:

Wat is het effect van het systematisch toepassen van samen beslissen met patiënten en naasten over de behandeling van psychiatrische aandoeningen op therapietrouw, de verschillende vormen van herstel en kwaliteit van leven?

Deze sluit nadrukkelijk aan op vraag 1b van de kennisagenda van Ypsilon.



De kennisagenda van het Trimbos over de Langdurige GGZ

Deze kennisagenda, gekoppeld aan de oprichting van de Academische Werkplaats langdurige ggz (lggz), richt zich nadrukkelijk ook op de ervaringskennis van naasten en de samenwerking met naasten. Daarmee sluit de inhoud van beide agenda's op diverse fronten op elkaar aan.

Meer in het bijzonder geldt dat voor de volgende thema's:

Thema Netwerkzorg en samenwerking

Een van de geformuleerde kernvragen bij dit thema: Hoe krijgt triadisch werken in de langdurige ggz vorm en hoe kan dit geborgd worden in opleidingen en in de praktijk? En welke ondersteuning hebben naasten zelf nodig om triadische samenwerking te verbeteren?

De eerste deelvraag vertoont overlap met punt 1 en de tweede deelvraag met punt 2 van de kennisagenda van Ypsilon.

Thema Focus op herstel en ervaringskennis

- De kernvraag 'Hoe is ervaringskennis bij professionals, cliënten en naasten te ontsluiten en te benutten als kennisbron (naast professionele en wetenschappelijke kennis)?' sluit aan op vraag 2a.
- De kernvraag 'Hoe kan risico op escalatie worden herkend en aan welke handvatten hebben hulpverleners, cliënten en naasten behoefte?' sluit aan op vraag 5a.

Thema Vormgeven van passende (woon)zorg in complexe situaties

- De kernvraag 'Aan welke nieuwe woonvormen is behoefte?' sluit aan op vraag 3f en 3g.
- De kernvraag 'Hoe kan passende zorg worden georganiseerd op de plek waar mensen verblijven om onnodige fragmentatie en overplaatsingen te voorkomen?' sluit aan op vraag 3g.
- De kernvraag 'Wat kan de rol van het netwerk hierbij zijn?' sluit aan op vraag 1b en 1c.

De Wetenschapscommissie
bestaat uit de volgende leden:

Hannie Boumans
Thea van Bremen
Constant Broekkamp
Femke Buiskool
Nel Duijvestijn
Kitty van Elst-van Schaijik
Hans Geleijnse
Liesbeth Pols
Anneriek Risseeuw
en wordt ondersteund door
Bert Stavenuiter

