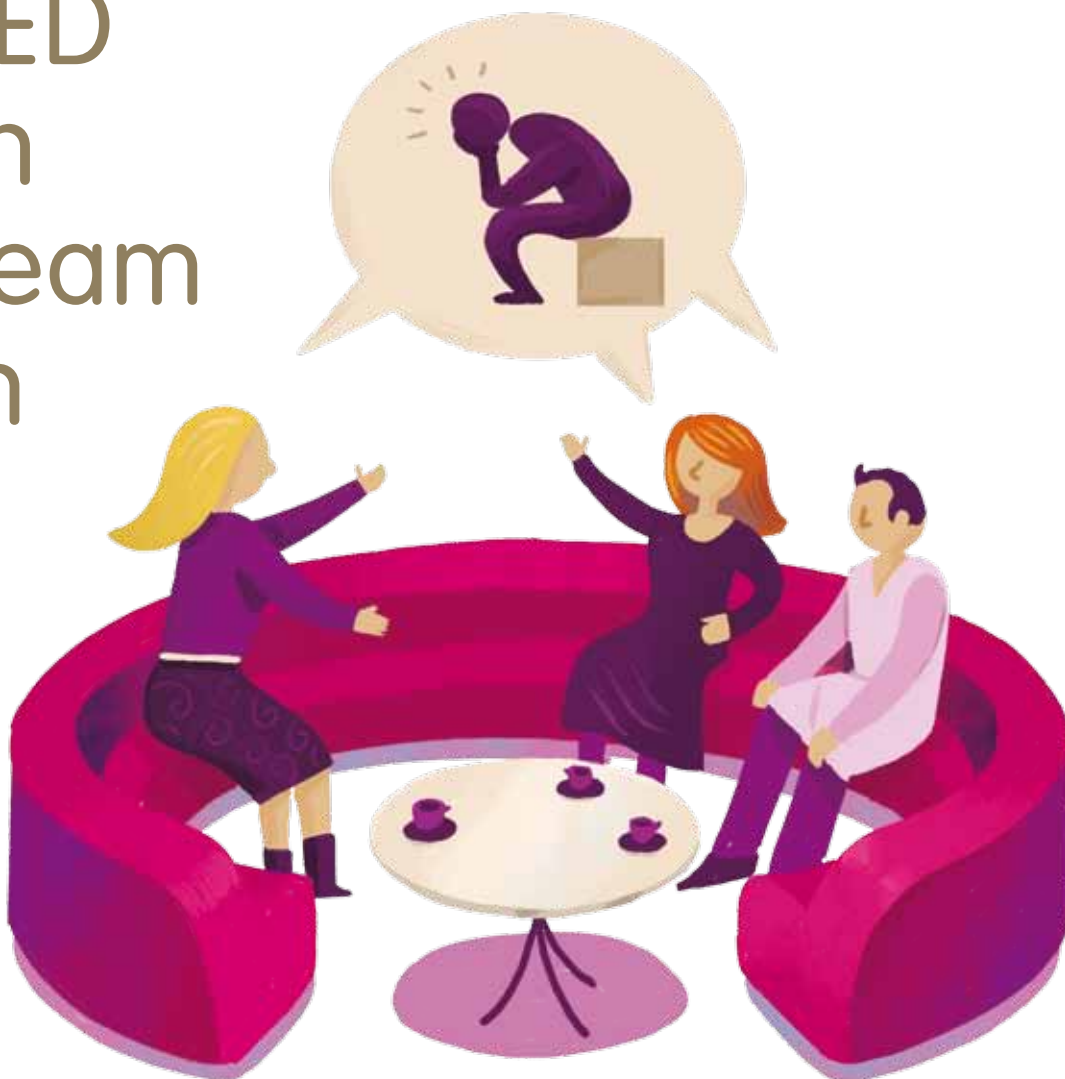


# Een FED in een zorgteam is een must



**Ervaringsdeskundigheid is inmiddels een begrip in de ggz. Cliënt-ervaringsdeskundigen draaien al langer mee, familie-ervaringsdeskundigen (FED) veroveren langzaam een plek binnen de ggz.**

**Familie-ervaringsdeskundigen zijn zelf familielid of naaste van iemand met een psychische aandoening. Zij hebben een heel proces doorlopen met verdriet, pijn, verwerking en acceptatie en daarin een balans gevonden. Die ervaringen zetten zij in om andere naasten te ondersteunen.**

---

tekst Rita Loholter | Karin van Bentum | Pieterjan van Delden | illustratie Loek Weijs

# Was zij maar eerder op ons pad gekomen!

Rita Loholter praat met Doreen, een moeder die geholpen is door een FED. 'Met een FED zit je in dezelfde *comfortzone*', zegt Doreen. Je bent gelijkwaardig. 'Bij elke behandeling zou er onmiddellijk een FED naar de naasten moeten.' Rita, die haar *comfortzone* destijds binnen Ypsilon vond, vraagt Doreen wat de familie-ervaringsdeskundige (FED) voor haar betekent.

In de zomer van 2020 liep het, mede door de lockdown, uit de hand met de zoon van Doreen. Via een zorgmachtiging kwam hij bij het VIP-team in Amsterdam terecht. De gespannen situatie en de stress hadden hun weerslag op de gezondheid van beide ouders. Doreen kreeg een longembolie en bij haar partner kwam de bipolaire kwetsbaarheid naar voren. Zij moesten overal zelf achteraan. 'Wij zaten in een slechte film', kijkt ze terug op het afgelopen jaar. 'Ik had eigenlijk geen idee wat mijn rol was.'

In de herfst werd Doreen gebeld door Francine, FED bij het VIP-team. 'We waren al een jaar bezig om goede zorg voor onze zoon te krijgen en ik was op zoek naar rust voor mezelf. Toen ik haar aan de telefoon kreeg, dacht ik dat het een hulpverlener was en gaf haar door aan mijn partner. Francine vroeg hem: 'Hoe gaat het ermee?' Ze hebben anderhalf uur met elkaar gesproken. Het contact met Francine is makkelijk, we mogen haar altijd bellen. Francine maakte mij en mijn partner duidelijk dat wij elk in een verschillende fase van verwerking kunnen zijn en dat wij daardoor niet altijd op hetzelfde moment over de situatie van onze zoon konden praten. Als ik rust wilde, dan wilde hij praten en daardoor raakten we in conflict met elkaar. Had ik dit maar eerder geweten, was Francine maar eerder op ons pad gekomen. Eindelijk kon ik rust vinden en kon mijn partner praten, met Francine die vanuit haar eigen ervaring knelpunten benoemt waar we allebei iets aan hebben.'

## Een FED is er voor jou

'Het verschil tussen een FED en een SPV is dat de SPV in de *comfortzone* van de hulpverlener blijft', merkt Doreen op. 'Terwijl je als naaste met een FED dezelfde *comfortzone* deelt. Je komt niet tegenover elkaar te staan en bent gelijkwaardig. Soms vertelt de FED ook over eigen ervaringen, dat scheidt een band. Een FED in een zorgteam is een must.'

Standaard een FED toewijzen gebeurt niet. 'Dat zou wel moeten', vindt Doreen. 'Als iemand in behandeling komt zou de FED metéén de opdracht moeten krijgen om contact op te nemen met de naasten.'

Bij de FED voelde ik me meer op mijn gemak dan bij de hulpverlener. Ik kon mezelf zijn

## 'Wij maken gebruik van de vrije ruimte'

Sietske van der Weg en Ellen Blok zijn professionele familie-ervaringsdeskundigen. Aan Karin van Bentum vertellen zij wat hun werk in de praktijk inhoudt.

*Zijn jullie goed te vinden en te benaderen?*

**Sietske:** Binnen GGZ Friesland is onze functie aardig ingebed en weten hulpverleners en naasten ons te vinden, via flyers, de website en mond-tot-mond-reclame. We hebben een mooie flyer die aangeeft wat men van ons kan verwachten. Ook wijzen hulpverleners naasten steeds vaker op deze ondersteunende mogelijkheid. Naar behoefte ontmoeten we naasten één keer of vaker. We sluiten op verzoek ook aan bij begeleidingsgesprekken en familieavonden. Daarnaast organiseren we lotgenotengroepen en bieden we een cursus aan voor naasten, samen met hulpverleners.

**Ellen:** In 2016 zijn we bij GGZ Breburg begonnen in de ART-teams (voorheen Begeleid Wonen). Vooral in het begin was het nodig om onze functie - en wat we kunnen doen voor familie en hulpverleners - onder de aandacht te brengen in de teams. Ik praat veel met collega's over de impact op familie en naasten wanneer een gezinslid te maken krijgt met psychiatrische en verslavingsproblematiek. Als het relevant is vertel ik ook mijn eigen ervaringen.

LEES VERDER →

→ VERVOLG

Ik neem deel aan het ART-kartrekkers-overleg. ART staat voor Active Recovery Triad, actief herstel in de triade van cliënt, hulpverlening en familie. Ook hier vraag ik aandacht voor de kant van naasten en leg uit hoe de hulpverlening hier een rol in kan spelen.

Door mijn gezicht te laten zien, leren collega's mij kennen en weten ze me te vinden. Het vergt een lange adem. Familie-ervaringsdeskundigheid krijgt helaas nog niet de aandacht die het verdient in opleidingen voor hulpverleners.

*Welke vragen krijgen jullie als FED?*

**Sietske:** Het zijn niet altijd vragen, mensen willen hun verhaal kwijt. Ze voelen hun onmacht en zijn wanhopig en gefrustreerd omdat de situatie niet verandert en de zorg steeds zwaarder valt. In dat verhaal zitten vragen en behoeften verborgen, zoals: Hoe ga ik om met deze situatie? Wat kan ik verwachten? Ik begrijp iets niet, mijn omgeving begrijpt

**Evaringsdeskundigheid** heeft een eigen plaats gekregen naast andere, onmisbare deskundigheden. Cliënt-ervaringsdeskundigen zijn ingeburgerd, familie-ervaringsdeskundigen lijken zich nog te moeten bewijzen in de instellingen waarin ze werkzaam zijn. Een FED biedt een luisterend oor aan naasten en ondersteunt hen bij hun eigen herstel, leert hen om het herstelproces van de cliënt te ondersteunen en zet zich in voor een goed familiebeleid.

## Naasten moeten niet alleen een stem krijgen, maar ook een plek innemen

het niet. Waarom gebeurt ons dit? Waarom verandert het niet? Waarom begrijpt mijn werkgever dit niet?

Soms voelen mensen zich schuldig dat ze situaties niet hebben kunnen voorkomen, of weten ze niet welke wegen ze moeten bewandelen. FED's helpen dan de vragen op een rijtje te zetten, te formuleren en mensen te stimuleren deze vragen aan de hulpverleners te stellen. De naaste moet niet alleen een stem krijgen, maar ook een plek innemen in de samenwerking tussen cliënt, hulpverlener en naaste, rekening houdend met zijn draagkracht.

**Ellen:** Ik heb laatst gesprekken gevoerd met een ouder echtpaar. Hun enige zoon (40+) woont bij hen in. Hij heeft door medicatie een inactieve leefstijl. Vader is ervan overtuigd dat hun zoon best in staat is om het bedrijf over te nemen als zij er zelf te oud voor worden. Moeder denkt hier anders over en maakt zich grote zorgen over hoe het verder moet.

Andere naasten vinden het lastig om in contact te blijven met hun zieke partner, ouder, broer, zus of kind door gedragsproblemen of verslaving. Soms is dat contact verbroken. Een moeder wilde na vier jaar - weer contact met haar twee dochters. Ik heb de dochters van 17 en 19 jaar ontmoet om hun verhaal te horen en te vragen hoe het met hen gaat. Ze stonden heus open voor contact met hun moeder, hoewel er nog veel vragen waren. Vervolgens heb ik met moeder (en haar begeleider) gepraat om haar emoties en verwachtingen te peilen. Ik heb de kant van moeder en dochters over en weer proberen uit te leggen om begrip voor elkaar te kweken en een ontmoeting voor te bereiden. Eerst zijn er een paar ontmoetingen op kantoor geweest, met

de begeleider en mijzelf erbij. Nu, een jaar later, gaan ze leuk met elkaar om.

Ik doe mee aan werkgroepen, onderzoeken, workshops en geef gastlessen. Sinds december neem ik deel aan het project 'Herstellen van én in de triade: het bevorderen van de dialoog en samenwerking in de langdurige ggz'. Dit is een praktijkgericht onderzoek naar de relatie tussen de cliënt, naasten en professionals in de langdurige zorg en ondersteuning.

Ik bied een luisterend oor en emotionele ondersteuning, herkenning en erkenning, maar ook deskundigheidsbevordering voor familie. Al heb ik vaak het idee dat ik ook met mediation, rouwtherapie, systeem- of relatietherapie bezig ben.

*Tegen welke problemen loop je aan?*

**Sietske:** De partijen in de triade praten wel eens langs elkaar heen en soms wil de patiënt geen contact. Lastige situaties vol onbegrip en misverstanden. Soms is het voor naasten moeilijk om zorg en verantwoordelijkheid los te laten, wij bespreken dan hoe je anders kan vasthouden. Hulpverleners doen niet altijd moeite of nemen geen tijd om de familie te betrekken, zeker niet als de cliënt dat niet wil. Dan zoeken we naar mogelijkheden; wat kan wél en hoe dan?

**Ellen:** Je moet veel zelf doen, contacten aanknopen, uitleg geven en aandacht blijven vragen voor de kant van familie. Ik ben blij met mijn collega-FED. We kunnen onze ervaringen bij elkaar kwijt, adviseren elkaar. De grenzen van ons taakgebied zijn nog niet scherp en er zijn geen protocollen. Ik bepaal zelf mijn weg. Na het enthousiasme vanuit de organisatie bij de invoering van FED's, vijf jaar geleden, lijkt dat wat te verwateren. Familiebeleid staat goed op papier, maar de uitvoering blijft lastig.

*Hoe zijn de contacten met de hulpverleners?*

**Sietske:** Het is soms lastig om de verhalen van naasten te bespreken met hulpverleners. Dat vraagt een andere focus, op de

cliënt en op het systeem eromheen. We moeten kritisch kijken naar de manier waarop we samen het familiebeleid vormgeven. Samenwerking is in het belang van de cliënt en zijn naasten. Het contact met hulpverleners die wel met ons samenwerken is goed, je kent elkaar, vult elkaar aan, dat is fijn.

**Ellen:** Met de hulpverleners in de teams heb ik goede contacten. Door de coronamaatregelen is het wel lastig om deze warm te houden. Ik ben minder in beeld.

*Heb je een volwaardige plek in het team?*

**Sietske:** De FED heeft vrije ruimte nodig om naasten te ondersteunen. We staan naast het directe zorgproces. Familieleden en naasten zijn geen cliënten van de ggz. Daarom moeten we als FED's weten wat er binnen en buiten de organisatie is aan ondersteuning voor naasten.

**Ellen:** Bij GGz Breburg werken we voor meerdere teams. Binnen elk team vraag ik om een aandachtsfunctionaris voor familie zaken. Die kan dan voor mij signaleren of er bijvoorbeeld bij nieuwe cliënten ook aandacht is voor hoe het gaat met de familie en of het nodig is (bij twijfel zeker doen) om mij in te schakelen!

Sietske ziet de functie van de FED langzamerhand een serieuze plek krijgen. 'De extra tijd die wij kunnen bieden, helpt naasten beter herstellen. Daardoor kunnen zij een sterker steunnetwerk vormen voor de cliënt.'

**Sietske van der Weg** werkt bij GGZ Friesland als een van drie familie-ervaringsdeskundigen. Ze wordt soms ook ingehuurd bij mantelzorgsteunpunten en voor workshops.

**Ellen Blok** is in dienst bij GGz Breburg en werkt voor de ART- en FACT-teams (Zorggroep Impact) samen met een collega-FED.

## Ervaringsdeskundigen hebben wél tijd

Bij Team ED in Amsterdam werken mensen die in hun eigen leven te maken kregen met psychose of een andere psychische aandoening. Zij helpen anderen om hun kwetsbaarheid te leren hanteren. Ervaringsdeskundige **Eric Bolhoven** doet dat met oog voor familie en naasten.

De eigen ervaringen van Bolhoven met psychose en schizofrenie helpen hem om anderen te begrijpen en te steunen. Daarbij gaat het niet alleen om de persoon met de kwetsbaarheid maar ook om het gezin, de naasten. Ook hen kan het opluchten om simpelweg begrepen te worden. 'Bij een presentatie voor een groep ouders', vertelt Eric, 'nam ik mijn pet af en zei tegen de groep: 'Ik neem mijn petje af voor jullie'. Door deze blijk van waardering viel de spanning weg.'

### Isolement

'Naasten van psychisch kwetsbare mensen 'staan altijd aan' om te reageren op een kind, partner, broer, zus of ouder met onvoorspelbaar gedrag. Ze worden daar vaak volledig door in beslag genomen.

Eric: 'Als ik vraag: 'Waar krijg je energie van, wat geeft je plezier?' kunnen ze dat soms niet eens benoemen. Een uitje met een vriendin, even niet aan je zorgen denken, dat is dan weggefallen. Daarom is het belangrijk om ook de familie aandacht te geven. Ook omdat hun kwetsbare familielid zo in beslag wordt genomen door de eigen worsteling dat die zich niet kan voostellen dat de omgeving zich zorgen maakt. Dat brengt de familie in een isolement, ook doordat die zich sterk moet houden.'

### In de weg

'Families reageren heel verschillend', zegt Eric. 'Sommige naasten zijn vooral controlerend: 'Waar ga je naar toe?', 'Hoe laat ben je thuis?', 'Zal ik eten voor je maken?', anderen nemen juist afstand. Door alles te willen regelen geven familieleden hun naaste geen ruimte en belemmeren het herstel.' Als ervaringsdeskundige leeft Eric zich in en laat zien waar familieleden zichzelf in de weg zitten.

Maar er zijn ook familieleden die zich afstandelijk opstellen, vaak uit onmacht. Bijvoorbeeld als een moeder veel angstiger reageert dan de vader. Dat kan zelfs leiden tot echtscheiding, waardoor er minder aandacht voor het kind is. 'Alle ouders moeten hun kind leren loslaten, maar als het kind psychosegevoelig is, komt dat op scherp te staan. Daar kunnen ouders verschillend in staan en dat kost hen veel energie.'

LEES VERDER →

→ VERVOLG

Ggz-instellingen zien het belang van de familie en de sociale omgeving meer dan vroeger, maar komen toch weinig toe aan het écht betrekken van het netwerk bij de behandeling. Kunnen ervaringsdeskundigen dat gat deels opvullen?

‘Zeker’, zegt Eric. ‘Ik hoorde laatst dat een van de ervaringsdeskundigen uit het Team ED, samen met de familie, drie maanden bezig is geweest om een psychisch kwetsbaar iemand alleen al uit zijn huis te krijgen. Hulpverleners hebben die tijd niet en wij wel. Het is voor ons een mooie taak om familie te steunen, net zoals we dat doen voor degene met een psychische kwetsbaarheid. Dat zouden we meer moeten uitproberen.’

Pieterjan van Delden

Informatie: [teamed.nl](https://teamed.nl)