

Stichting Labyrint-In Perspectief

Inhoudelijk en financieel jaarverslag 2018

Ondersteuning en empowerment voor familie en directbetrokkenen van mensen met psychische of psychiatrische problemen, ook voor hen die vanwege overbelasting zelf psychische problemen hebben ontwikkeld en overige GGZ-patiënten.

Amersfoort, 5 mei | 2019
Stichting Labyrint-In Perspectief

Stationsplein 125
3818 LE Amersfoort

T: 033-3032355
E: secretariaat@labyrint-in-perspectief.nl
W: www.labyrint-in-perspectief.nl

Bankrekening: NL25INGB0007611645
KvK: Utrecht nr. 41204424
VWS relatienummer: 2007413
VWS subsidienummer 2018: 483842

Inhoud jaarverslag 2018

Inleiding	3
Hoofdstuk 1 Bestuurlijke verantwoording	5
Inhoudelijke verantwoording	5
Brainstorm bijeenkomsten over de toekomst van Labyrint-In Perspectief.....	6
Financiële verantwoording.....	7
Personeel.....	7
Vrijwilligers	7
Donateurs	7
Hoofdstuk 2 Lotgenotencontact	8
Activiteit 2.1 Telefonische hulplijn	8
Activiteit 2.2 Lotgenotencontact via internet	10
Activiteiten 2.3 Ondersteuning & activiteiten van vrijwilligers	11
Activiteit 2.4 KOPP/KVO ondersteuning	13
Hoofdstuk 3 Voorlichting	17
Activiteit 3.1 Informatievoorziening aan familieleden/ directbetrokkenen /cliënten /patiënten /hulpverleners /andere geïnteresseerden.....	17
Activiteit 3.2 Bijeenkomsten voor professionals.....	19
Activiteit 3.3 Informeren beroepsgroepen over KOPP/KVO en overige KOPP/KVO activiteiten.....	20
Hoofdstuk 4 Belangenbehartiging.....	21
Activiteit 4.1 Lidmaatschap en deelname activiteiten MIND Landelijk Platform	21
Activiteit 4.2 Lidmaatschap en deelname activiteiten EUFAMI.....	21
Hoofdstuk 5 Projecten.....	22
5.1 Voucherproject “De Kracht van Ervaring”, subprogramma “Naasten in Kracht”	22
5.2 PIMM	22
5.3 Ontwikkeling generieke module KOPP/KOV	23
5.4 project KOPP & schOULDERS	23
5.5 Deelname in MIND-projecten	24

Inleiding

Voor u ligt het jaarverslag 2018 van de stichting Labyrint-In Perspectief. De stichting heeft tot doel de ondersteuning en empowerment voor familie en directbetrokkenen van mensen met psychische of psychiatrische problemen, ook voor hen die vanwege overbelasting zelf psychische problemen hebben ontwikkeld en daardoor GGZ-patiënt zijn geworden. Labyrint-In Perspectief werkt niet ziektebeeld gebonden, maar differentieert op de relatie tot de persoon met de psychiatrische kwetsbaarheid omdat die voor de betrokkene relevanter is dan het specifieke ziektebeeld. Familieleden (*ouder van, kind van, broer/zus van, etc.*), naasten, mantelzorgers, of andere directbetrokkenen van mensen met psychische of psychiatrische problemen, met of zonder diagnose, kunnen bij ons terecht voor hulp en steun. Het aanbod is ook bedoeld voor een aanzienlijke groep van familie en andere directbetrokkenen die door overbelasting of een belaste achtergrond ondertussen zelf gebruik maakt van de GGZ.

Een groot deel van onze achterban is opgegroeid met tenminste één ouder met psychiatrische problematiek. Daarom was een belangrijk deel van ons werk in 2018 opnieuw gericht op (volwassen) kinderen van ouders met psychische- en/of verslavingsproblematiek (KOPP/KOV).

De stichting heeft haar core business in grote lijnen kunnen voortzetten:

- Er draaiden 16 contact- of ondersteuningsgroepen;
- De telefonische hulplijn is 245 maal bereikt;
- De e-service is door 96 personen geraadpleegd;
- Het bezoekersaantal van de website was 28.425;
- Samenwerken met andere partijen. Door de oprichting van MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid, de koepel van cliënten- en familieorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg (in het kort verder MIND), is de samenwerking met zowel andere patiënten- en familieorganisaties als die met andere veldpartijen uitgebreid;
- Bij de deelnemersraad i.c.m. de Vrijwilligersmiddag (14 april) waren 21 deelnemers, inclusief 3 bestuursleden, 2 aspirant bestuursleden en 2 medewerkers;
- Er waren 2 landelijke dagen: De MIND Familie-/Naastendag (oktober) werd georganiseerd, samen met Ypsilon en de kamer familieraden. Er waren 286 deelnemers ondersteund ook door vrijwilligers van LIP. De jaarlijks terugkerende Kind Van Dag (1^e zaterdag van november) kende 91 deelnemers en 10 vrijwilligers die voor een goed verloop van de dag hebben gezorgd.
- Met voorlichting en gastlessen zijn naar schatting 300 professionals en betrokkenen bereikt;
- Gedurende het jaar werden er meerdere trainings- en intervisiebijeenkomsten voor vrijwilligers gehouden.

Aandacht (erkenning, herkenning en ondersteuning) voor familie binnen de ggz is belangrijk en nog steeds niet vanzelfsprekend. In het huidige maatschappelijke en politieke kader met de ambulantisering en verschuiving van verantwoordelijkheden naar de gemeenten is zelfs ingezet op een grotere rol voor de mantelzorgers (familie en andere naasten), waardoor het belang van familie en ondersteuning thuis verder toeneemt. Waar (GGZ-)mantelzorgers actief zijn, is het bewaken van de balans tussen draagkracht en draaglast essentieel. Als de mantelzorger overbelast raakt, ontwikkelt deze namelijk ook klachten, hetzij aan spanning gerelateerde fysieke klachten, hetzij psychische klachten. En juist waar het gaat om mantelzorgers bij psychische problematiek is het gevaar groot dat die balans zoekraakt. GGZ-patiënten doen namelijk vooral een emotioneel beroep op hun mantelzorgers en dat maakt het vaak uiterst moeilijk om de eigen grenzen te bepalen.

De stichting Labyrint-In Perspectief besteedt m.n. aandacht aan het zoeken naar de balans tussen draagkracht en draaglast. Wij proberen te helpen overbelasting te voorkomen zodat familie haar steun aan de naaste met psychische problemen langer en beter kan volhouden. Familieleden die elders, bijvoorbeeld bij een ziektebeeld gebonden familieorganisatie, niet terecht kunnen, komen bij Labyrint-In Perspectief uit. Dit geldt ook voor familie en andere naasten van mensen met psychische problematiek zonder diagnose, dubbele diagnose of een wisselende diagnose. Hetzelfde blijkt ook voor de grote groep volwassen kinderen van ouders met psychische problematiek en/of verslaving. Juist zij hebben behoefte aan een organisatie die hen steunt en hun belangen behartigt. Ook blijkt dat familie na de eerste behoefte aan specifieke informatie m.b.t. de aandoening (wat heeft mijn zieke familielid?) informatie en ondersteuning zoekt die relatiegericht is. Een kind van een ouder met psychische problematiek ondervindt heel andere problemen (en kracht) dan een partner van een cliënt.

Op het moment dat een familielid overbelast raakt en zelf ook psychische problemen ontwikkelt, zal hij/zij behoefte hebben aan professionele hulpverlening voor het acute probleem. Echter ook is er behoefte aan aandacht voor de oorzaken van het probleem: de psychische problematiek van het familielid met een psychiatrische kwetsbaarheid en het niet goed (kunnen) bewaken van het eigen evenwicht tussen draagkracht en draaglast. Dit familielid behoort tot een specifieke groep patiënten, namelijk de familieleden die overbelast zijn geraakt door de psychische problematiek in hun directe omgeving. Ook deze specifieke groep patiënten is al jaren de doelgroep van Labyrint-In Perspectief, maar is sinds 2013 duidelijker gedefinieerd. Uit een intern onderzoek bleek dat het merendeel van onze achterban zelf gebruik maakt of heeft gemaakt van professionele GGZ-hulpverlening (van eerste tot derdelijns GGZ-hulp) in verband met overbelasting. Dit onderzoek is in 2014 herhaald en leverde eenzelfde beeld op (hun aandeel was meer dan 75%!).

Hoofdstuk 1 Bestuurlijke verantwoording

Inhoudelijke verantwoording

In het jaar 2018 hebben twee bestuursleden afscheid genomen. Jan Blokker (penningmeester) nam afscheid in het begin van het jaar. Antoinette van Reekum heeft per 1 december 2018 haar werkzaamheden beëindigd. Drie aspirant-bestuursleden zijn in het jaar toegetreden, waarvan twee aspirant-bestuursleden zich vanwege persoonlijke omstandigheden hebben teruggetrokken. De derde aspirant, Jet van Doornik, is algemeen bestuurslid geworden.

Aan het eind van het jaar telde het bestuur daarmee 3 leden:

- Cisca Goedhart, voorzitter;
- Hein van der Hulst, algemeen bestuurslid;
- Jet van Doornik, algemeen bestuurslid per 1 december 2018.

Dit jaar heeft het bestuur wederom veel hands-on werk uitgevoerd en besteedde samen met de bureaumedewerkers vooral aandacht aan de volgende zaken (zie ook Hoofdstukken 2-5):

- Werven en ondersteuning van vrijwilligers, zodat zij hun activiteiten optimaal kunnen uitvoeren;
- Organiseren van de Deelnemersraad i.c.m. de Vrijwilligersdag in april en de Kind Van dag op de eerste zaterdag van november. Dit jaar werd voor de tweede keer de MIND Familie-/Naastendag georganiseerd op 6 oktober door Labyrint-In Perspectief, Ypsilon en de Kamer Familieraden.
- Deskundigheidsbevordering op het gebied van voorlichting, lotgenotencontact en het inzetten van ervaringsdeskundigheid;
- Samen met de medewerkers administratieve en organisatorische werkzaamheden en het vrijwilligersbeleid uitvoeren.

Ook werd ingezet op een aantal projecten (soms met externe financiële bronnen, soms alleen door vrijwilligers – zie H5):

- Voortzetting werkzaamheden voucherprogramma “De Kracht van Ervaring” in het deelproject “Naasten in Kracht”;
- Het co-traineren van hulpverleners in de door Altrecht ontwikkelde PIMM-training, waarin hulpverleners kennis en vaardigheden opdoen om familie beter bij te staan;
- Deelname werkgroep generieke module KOPP/KOV van het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz.;
- KOPP & schOULDERS project bij GGZ InGeest;
- Deelname MIND-projecten.

Brainstorm bijeenkomsten over de toekomst van Labyrint-In Perspectief

In 2018 hielden wij 3 brainstormbijeenkomsten om te spreken over de – nabije – toekomst. De eerste bijeenkomst hebben we gehouden met het bestuur en ondersteuning van PGOsupport.

In de volgende twee bijeenkomsten ontmoetten wij vervolgens een aantal vrijwilligers.

Aan de orde kwamen vragen als

- waarin zijn wij, Labyrint-In Perspectief, uniek (*unique selling points*) ten opzicht van andere ggz patiënten- en naastenorganisaties;
- herijken van doelgroepen en fasen waar zij zich in kunnen bevinden;
- welke doelgroepen en fasen krijgen het komende jaar (X jaren) prioriteit;
- hoe vergroten we onze bekendheid bij bepaalde groepen, zodat we beter vindbaar zijn voor onze doelgroepen?

Ons *unique selling point* blijft de ervaringskennis van en voor familie en naasten van mensen met een psychische of verslavingskwetsbaarheid, met vooral aandacht voor de eigen weerbaarheid, draagkracht en behoefte aan eigen ontwikkeling. Van daaruit bieden we informatie en ondersteuning aan deze doelgroep gericht op de relatie – niet de aandoening van de naaste. Door de maatschappelijke ontwikkelingen wordt de behoefte aan deze ondersteuning de komende jaren groter en kan gezien worden als één van de benodigde preventieve maatregelen.

In de bijeenkomsten kwam naar voren dat allen dezelfde doelgroepen wilden prioriteren:

- “Kinderen Van” (volwassenen die zijn opgegroeid met één of twee ouders met een psychische aandoening en daar juist in hun volwassen leven problemen van ondervinden);
- “Ouders Van” (zeker als zij van de zorgverlener geen informatie meer ontvangen vanwege de *privacy* van hun “volwassen” kind);
- “(Ex)partners Van”.

Ook de fase waarin de doelgroep zich bevindt, waar we de komende jaren extra aandacht aan willen geven, kwam overeen:

- in het begin, als mensen net in aanraking komen met de problematiek en/of als volwassen kinderen-van zich bewust zijn geworden van hun KOPP-zijn,
- de fase direct daarna, als men zich meer bewust wordt van de gevolgen voor henzelf als familie en naasten.

Om juist voor deze doelgroepen in deze fase van betekenis te zijn, hebben we gekeken naar doelgroepen die we dan zouden willen bereiken welke ons kunnen helpen deze doelgroepen te bereiken. Dit zijn zorgverleners, zowel op lokaal, regionaal als nationaal niveau.

Daarnaast ook, vanwege de kinderen, scholen en leerkrachten. Ook kan worden gedacht aan werkgevers, die bij begrip van de omstandigheden, uitval kunnen helpen te voorkomen.

Daarbij willen wij een soort bewustwording op gang brengen m.b.t. ernst en zwaarte van de last voor de omgeving (ouder, partner etc.).

In 2019 zullen we verder prioriteren op welke zorgverleners wij ons extra gaan richten.

Verwacht wordt dat dat vooral huisartsen en POH-GGZ zijn, omdat juist daar veel naasten uit onze achterban mee te maken krijgen en zij deze familie en naasten zouden kunnen wijzen op het ondersteuningsaanbod van Labyrint-In Perspectief.

Financiële verantwoording

Voor het jaar 2018 ontving de stichting instellingssubsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en verder, projectgelden, giften en donateursbijdragen. De instellingssubsidie is gebruikt voor de kerntaken van de organisatie: lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. Naast lotgenotencontact en voorlichting blijft de werving van en ondersteuning aan vrijwilligers belangrijk, zodat zij hun taken goed kunnen uitvoeren. Projectgelden en overige inkomsten zijn ingezet om projecten en overige taken uit te voeren.

Personeel

De stichting heeft 18 uur beschikbaar voor bureautaken dat wordt ingevuld door de bureaumedewerker. Daarnaast was er een vrijwilligerscoördinator werkzaam voor 12 uur. In de herfst heeft deze laatste medewerkster haar contract opgezegd en is er gestart met een wervingsprocedure. Dit betekent dat de laatste twee maanden de vrijwilligerscoördinatie zo goed mogelijk opgepakt zijn door de aanwezige bureaumedewerker. Ook is er zorg gedragen voor een goede overdracht voor de start van een nieuwe medewerkster in 2019.

Vrijwilligers

De stichting telde eind 2018 67 actieve vrijwilligers.

- Er zijn 9 vrijwilligers gestopt met hun werk voor Labyrint-In Perspectief en er zijn 9 nieuwe vrijwilligers bijgekomen.

Van de 67 vrijwilligers zijn er:

- 16 mensen gespreksgroepleider.
- 4 vrijwilligers zijn betrokken bij de organisatie van de landelijke dagen,
- 11 medewerkers werken bij de telefonische hulplijn,
- 5 bij de E-service
- 3 ten behoeve van de website en E-nieuws.
- 2 doen naast de bureaumedewerker social media
- 3 vrijwilligers vormen het bestuur
- de overige vrijwilligers ondersteunen bij activiteiten.

De meest social media worden door de bureaumedewerker bijgehouden. Er zijn veel vrijwilligers die bij meerdere onderdelen actief zijn, bijvoorbeeld als voorlichter, gespreksgroepleider en medewerker landelijke dagen.

Donateurs

In 2018 is werving van donateurs regulier doorgegaan, bijvoorbeeld door mensen die deelnemen aan contactgroepen te vragen donateur te worden. Elk jaar zijn er ook mensen die zichzelf als donateur aanmelden. Nieuwe donateurs krijgen een welkomstbrief en een welkomstboekje en ontvangen elke maand de digitale nieuwsbrief.

In 2018 zijn er 8 particuliere donateurs bijgekomen, van wie 6 via de landelijke dagen. 7 particuliere donateurs hebben zich of zijn in 2018 afgemeld, dit om uiteenlopende redenen. Eind 2018 stonden er 258 particuliere en 13 instellingsdonateurs geregistreerd.

Hoofdstuk 2 Lotgenotencontact

Activiteit 2.1 Telefonische hulplijn

Doel en functie

De Telefonische Hulplijn (THL) is een landelijk georganiseerde activiteit met de volgende functies:

- Het bieden van eerste opvang en een luisterend oor;
- Het geven van ondersteuning, informatie en advies;
- Het wegwijs maken en het op verzoek bieden van follow up (toesturen informatie, adequate verwijzing).

Het landelijke en laagdrempelige karakter van de THL maakt dit aanbod tot een belangrijke pijler in de activiteiten van de stichting. Familieleden en andere directbetrokkenen kunnen bij medewerkers van de THL hun verhaal kwijt, krijgen informatie of advies over zaken waar ze in het leven met iemand met psychische of psychiatrische problemen mee te maken hebben. De ervaringsdeskundige invalshoek – kunnen spreken met iemand die zelf vertrouwd is met de problematiek en emoties van familie van – heeft een grote meerwaarde.

De sterke kant van de Telefonische Hulplijn is dat direct contact mogelijk is, de beller anoniem kan blijven en het telefoongesprek tot niets verplicht; in een telefoongesprek zijn bepaalde gevoelens zoals schaamte en verlegenheid gemakkelijker te hanteren.

De THL is zeker ook belangrijk voor familie en naasten in regio's waar Labyrint-In Perspectief onvoldoende of geen activiteiten heeft.

Het bieden van eerste opvang is het hoofddoel van de THL. Voor vervolcontact wordt de beller gewezen op onze activiteiten zoals onder andere contactgroepen, landelijke dagen en familie vertrouwenspersonen en aanbod van andere partijen.

Organisatie en werkwijze

De medewerkers hebben eenmaal per week of per twee weken een dagdeel telefoondienst; per dagdeel is één medewerker werkzaam. Er wordt gewerkt met een landelijk 0900-nummer dat € 0,20 per minuut kost met een maximum van € 10. De medewerkers werken vanuit hun eigen huis en hoeven er dus niet voor op pad.

Het telefoonteam en de bereikbaarheid

Het team van de Telefonische Hulplijn heeft een meewerkende coördinator die grotendeels vrijwillig werkt. Het team bestond in 2018 uit 11 telefoonmedewerkers (allen vrijwilligers) waarvan 2 medewerkers zich uitsluitend met het rooster hebben beziggehouden: het rooster maken en de bereikbaarheid wekelijks op de voicemail inspreken en op de website plaatsen. Er is van 4 telefoonmedewerkers afscheid genomen.

In 2018 was de lijn gemiddeld 7 dagdelen per week bereikbaar. Eind 2018 heeft degene die de overzichten heeft vervaardigd geconstateerd dat op de maandagochtend, de

dinsdagochtend en de woensdagmiddag relatief het vaakst wordt gebeld. Om die reden zal de coördinator zich bij het werven van nieuwe telefoonmedewerkers in 2019 richten op vrijwilligers die als eerste de genoemde dagdelen kunnen verzorgen. De bereikbaarheid wordt wekelijks ingesproken en vermeld op de website.

Registratie, signalering en kwaliteit

Voor de kwaliteit van het werk van de stichting in het algemeen en die van de THL in het bijzonder is een analyse van de geregistreerde telefoongegevens belangrijk. Deze kan aanleiding zijn om bepaalde activiteiten of producten te ontwikkelen of als signalering voor de belangenbehartiging of ons beleid.

De gegevens over 2018 zijn ingevuld in het daarvoor bestemde webformulier op het besloten gedeelte van de website, waarop de vrijwilligers eenvoudig de relevante gegevens kunnen aanvinken. Het aantal gesprekken in 2018 is toegenomen, van het getelde aantal van 228 in 2017 naar 245 in 2018.

De beller

- Van de bellers in 2018 is 75% vrouw en 25% man.
- (Ex-)partner van (51%) en Ouder van (15%) vormen de grootste groep van de bellers in 2018. Daarna volgen de groep Kind van (11%), Broer/Zus van (5%), Patiënt (4%) en Vriend van (3%). 11% behoort tot de categorie overig en onbekend.
- Van de bellers geeft 53% aan dat er een officiële diagnose is. De diagnose is in 29% een vermoeden van de beller en bij 13% is dit onbekend. Tot slot is er in 6% geen diagnose vastgesteld.
- De beller is op de hoogte van de THL via: via website (53%), eerder gebeld (32%), doorverwezen (2%) en overig/ onbekend (13%).
- De contacten met de THL kwamen uit Zuid-Holland (31x), Noord-Holland (37x), Utrecht (11x), Gelderland (22x), Noord-Brabant (46x), Overijssel (3x), Flevoland (3x), Zeeland (2x), Drenthe (3x), Limburg (14x), Groningen (3x), Friesland (6x) en niet bekend (64x).
- Het aantal telefoontjes varieert in geringe mate per kwartaal: 1e kwartaal 27%, 2e kwartaal 25%, 3e kwartaal 21%, en het 4e kwartaal 27%.

Scholing en mentoraat

In 2018 hebben twee werkoverleggen en trainingen plaatsgevonden. De ochtenden werden, zoals gebruikelijk, ingeruimd voor agendapunten die direct of indirect het functioneren van de THL betreffen, de middagen werden besteed aan deskundigheidsbevordering. In 2018 waren de thema's respectievelijk voorlichting over Veilig Thuis (verzorgd door een gastspreker) en rouw en verliesverwerking (verzorgd door deskundige THL-collega's). Tijdens de deskundigheidsbevordering van de werkoverleggen waren ook medewerkers van de emailservice uitgenodigd.

THL-werkmap

Dit jaar is in samenwerking met alle telefoonmedewerkers een begin gemaakt met de revisie van de "papierenen" THL-werkmap. Deze map werd uitgereikt aan startende telefoonmedewerkers en is op dit moment niet up-to-date. De map bevat documenten die

van belang zijn voor het functioneren van de THL en zijn medewerkers. Een van die documenten is de trefwoordenlijst/verwijslijst. Het is de bedoeling dat de lijst begin 2019 weer up-to-date is en opgemaakt en opgenomen kan worden in de herziene werkmap. Daarnaast is een klein deel van de overige documenten uit de werkmap geactualiseerd. Het is de bedoeling dat de resterende documenten in 2019 volgen.

Activiteit 2.2 Lotgenotencontact via internet

De E-mailservice

Doel en functie

De functies van de E-mailservice zijn dezelfde als die van de THL maar dan digitaal:

- Het bieden van eerste opvang en een luisterend oor, maar dan per e-mail;
- Het geven van ondersteuning, informatie en advies;
- Het wegwijs maken en het op verzoek bieden van follow up (toesturen informatie, adequate verwijzing).

Organisatie en werkwijze

De medewerkers hebben in principe om de vijf weken een week dienst. Ingekomen e-mails worden binnen vijf werkdagen beantwoord en er zijn maximaal vijf e-mailcontacten mogelijk per hulpvrager. De praktijk leert dat één à twee e-mailcontacten meestal voldoende zijn, een enkele keer zijn het er drie.

Het team van de e-mailservice

Het team had in 2018 vijf medewerkers. Deze medewerkers werken zelfstandig en hebben zo nodig met elkaar overleg. In de loop van het jaar is een van de teamleden coördinator (vrijwilliger) geworden van het team. De bureaumedewerker heeft daarvoor het team in praktische zin ondersteund, bijv. met het maken van het rooster. De medewerkers (vrijwilligers) worden uitgenodigd voor het tweejaarlijkse werkoverleg van het THL-team, waarbij ook deskundigheidsbevordering wordt aangeboden. Het team heeft in oktober een aparte training met intervisie gehad, specifiek gericht op digitale vaardigheden.

De hulpvragers

- Gemiddeld kwamen er 8 vragen per maand binnen.
- In 2018 werden de vragen voor 2/3 gesteld door vrouwen en 1/3 door mannen.
- Als het gaat om de relatie tot de persoon met de psychische problematiek werden in volgorde van aantal de vragen gesteld door (ex-)partners, volwassen kinderen, ouders van, broers-zussen en vrienden van.
- De leeftijd van de hulpvragers varieert van 20 tot 70 jaar, de meeste vragen kwamen van mensen tussen de 51 en de 60 jaar.
- De vragen die gesteld werden waren divers. Het grootste aantal had te maken met de volgende onderwerpen: hoe om te gaan met het familielid, hulp bij het vinden van de juiste hulpverlening, de zorg voor het eigen welzijn van de mantelzorger en over de diensten van onze stichting (bijvoorbeeld over een contactgroep).
- De cijfers komen grotendeels overeen met de bevindingen in 2017.

Besloten forum

Het bestuur heeft in het voorjaar moeten besluiten om het forum op te heffen in verband met de aangescherpte privacywetgeving (AVG) en omdat het forum niet meer aan de huidige technische veiligheidseisen voldeed. Daarvan hebben de forumleden bericht gekregen. Omdat de behoefte aan een forum toch groot was, is naar een andere oplossing gezocht. Deze is later in het jaar gevonden en twee geheime Facebookgroepen zijn gestart: één voor kinderen- en brussen-van en één voor (ex-)partners- en ouders-van. De bureaumedewerker is daarom in 2018 op zoek gegaan naar vrijwillige beheerders, waarbij eind 2018 nog niet voldoende beheerders waren gevonden. Deze zoektocht gaat in 2019 verder en begeleiding (deskundigheidsbevordering en intervisie) wordt aangeboden, zodat de fora goede moderatoren kunnen hebben.

Werkzaamheden landelijk bureau ten behoeve van de THL, E-mailservice en Forum.

De bureaumedewerker van het landelijk bureau verricht voor THL en digitale diensten administratieve werkzaamheden. Daarnaast organiseerde zij mede de halfjaarlijkse overleggen en was daarbij deels aanwezig. Tevens was zij aanspreekpunt bij technische problemen.

Activiteiten 2.3 Ondersteuning & activiteiten van vrijwilligers

Intervisie

In 2018 zijn opnieuw trainingen en intervisie aangeboden voor verschillende groepen (gespreksgroepbegeleiders, THL, voorlichters, etc.), zie ook de beschrijving onder de betreffende activiteiten. De deskundigheidsbevordering gaat over thema's die uit de verschillende groepen naar voren komen. De intervisie is bedoeld om vrijwilligers te sterken in hun activiteiten door te spreken over moeilijke cases, communicatievormen, hoe laat je de soms erg indringende verhalen niet te veel binnenkomen (empathie en loslaten), het aanbieden van nieuwe kennis en vaardigheden.

Deelnemersraad & vrijwilligersdag

Op zaterdag 14 april 2018 is de Deelnemersraad opnieuw gecombineerd met de Vrijwilligersdag.

De deelnemersraad vond plaats bij 'Zandfoort aan de Eem' in Amersfoort. Er waren 21 deelnemers, waaronder 3 bestuursleden, 2 kandidaat-bestuursleden en de 2 medewerkers. Naast het bespreken en vaststellen van het verslag van de deelnemersraad 2017 en het jaarverslag 2017 (inhoudelijk en financieel), waren ontwikkelingen in, en de activiteiten van de organisatie agendapunten. Ook werd tijd gereserveerd voor het met elkaar delen van activiteiten in de regio.

De onderdelen van het jaarverslag werden toegelicht door de betreffende coördinatoren van het team of door een teamlid. Na een aantal vragen werd het jaarverslag vastgesteld. Na toelichting van het bestuur op het financieel jaarverslag werd deze ook vastgesteld.

Er is verder gesproken over het maken van een kwaliteitsplan. Het bestuur heeft vertrouwen in de vrijwilligers en de ondersteuning van hen om kwaliteit te kunnen leveren. Dit doen zij immers al jaren. Daarnaast wordt het echter steeds belangrijker om dit ook te kunnen delen met de buitenwereld; denk aan de impact en bereik analyse die steeds belangrijker wordt voor de subsidiegever. Daarom is het belangrijk om tot een kwaliteitsplan te komen, waarin ook een methode is opgenomen om kwaliteit te toetsen. Het bestuur zal in overleg met de vrijwilligers zo een kwaliteitsplan opstellen, wat vervolgens bij de vrijwilligers wordt uitgetoetst om te zien of dit goed werkt. Dit wordt in 2019 verder uitgewerkt.

Het bestuur heeft ook de vraag gesteld of het nodig is om als organisatie een andere naam te vinden, omdat de huidige naam niet veel bekendheid heeft en erg lang is. In 2018 is aan de lezers van de nieuwsbrief gevraagd hierover een reactie te geven. Daar is nauwelijks respons op gekomen, zodat het bestuur dit onderwerp voorlopig geparkeerd heeft.

De middag begon met een lunch. Aansluitend werd een stadswandeling met gids gedaan in Amersfoort onder begeleiding van iemand van het Gilde, met als hoogtepunt aan het eind het tot leven komen van de term “raddraaiers” in de Amersfoortse Koppelpoort. De raddraaiers deden vroeger elke dag de poort open en dicht. De dag werd afgesloten met een borrel, met de hele middag veel ruimte voor uitwisseling en ontspanning.

Gespreksgroepen

In 2018 werden 16 gespreksgroepen in verschillende regio's aangeboden.

Gespreksgroepen geven empowerment en gevoel van zelfregie

Deelnemers geven aan dat ze veel steun ontlenen aan de lotgenotenbijeenkomsten. Ze blijven trouw komen. Veel deelnemers zijn overbelast wanneer ze aan de gespreksgroep beginnen. Het contact met lotgenoten zorgt veelal voor meer inzicht in de eigen situatie. De deelnemers stimuleren elkaar vervolgens om stappen te nemen om in balans te blijven.

Samenwerking in het leiden van groepen

Sommige groepen werken samen met externe partners. Dit kan zijn met bijvoorbeeld medewerkers van Steunpunt Mantelzorg, een kerk, Ypsilon, een Familievertrouwenspersoon, GGZ instellingen, MIND Landelijk Platform, RIBW, Zorgbelang, Cliëntenorganisaties of met buurthuizen i.v.m. huisvesting. De samenwerking varieert: het kan gaan om ondersteuning bij de organisatie en PR of om een gezamenlijk georganiseerde groep.

Werving, ondersteuning & training vrijwilligers voor gespreksgroepen

Nieuwe vrijwilligers die een gespreksgroep op willen zetten, laten dit weten aan het bureau. Die koppelt hen voor informatie en advies aan één van de 16 ervaren gespreksgroepsleiders die als eerste aanspreekpunt fungeren. Bij de start volgen nieuwe vrijwilligers de cursus 'Groepsgewijs lotgenotencontact' bij PGOsupport en worden zij voor begeleiding gekoppeld aan een mentor, eveneens een ervaren gespreksgroepsleider.

Vanuit de organisatie is een basis werkwijze (in de toolkit) aangeboden waar mensen op terug kunnen vallen, maar in de praktijk bepaalt elke gespreksgroepleider zelf het aanbod, de werkvormen en de PR van de gespreksgroep. Hierdoor zijn de groepen verschillend in structuur en duur, maar de inhoud is vergelijkbaar bij alle groepen.

Intervisie voor gespreksleiders van de groepen

Het werken als gespreksleider binnen Labyrint-In Perspectief is niet alleen een pittige klus, het vraagt ook veel zelfstandigheid. Het voelt soms alsof mensen er alleen voor staan met hun eigen groep. Daarom wordt gestimuleerd met intervisie om met elkaar ervaringen te delen. Zij geven aan dat dit fijn, zinvol en helpend, en ook zeer wenselijk is. Vragen als *wat kom je tegen* en *waar loop je tegenaan* zijn vraagstukken die bij intervisie als casuïstiek centraal staan.

Daarnaast is het doel om nieuwe gespreksleiders een warm welkom te bieden, andere gespreksgroepleiders te leren kennen en verder in te werken.

Gespreksgroepen

Van de 16 gespreksgroepen zijn er 5 Kind-van groepen, 1 (Ex-)partner-van en 1 Ouder-van groep. De meeste groepen zijn gemengd, 9 in totaal.

In de provincie Utrecht zijn 3 gespreksgroepen, er zijn er 6 in Noord-Holland, 1 in Zeeland, 1 in Zuid-Holland, 1 in Gelderland en 4 in Noord-Brabant. Er nemen meer vrouwen dan mannen deel en de gemiddelde leeftijd lijkt middelbaar. De meeste groepen zijn doorlopend, enkele kortdurend. Gemiddeld komen groepen 10 à 12 x per jaar bijeen.

Activiteit 2.4 KOPP/KVO ondersteuning

Aan deze activiteit is de MIND Landelijke Familie-/Naastendag toegevoegd

MIND Familie-/Naastendag

De MIND Familie-/Naastendag werd dit jaar op 6 oktober 2018 georganiseerd onder de vlag van het MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid. Labyrint-In Perspectief heeft samen met Ypsilon en de Kamer Familieraden de dag georganiseerd, met ondersteuning vanuit MIND. Deze dag is gehouden op 6 oktober in Amersfoort. Het thema van de dag was 'Welke rol speel jij?'.

In de ochtend werd er een ervaringsverhaal verteld door een zus-van en cliënt. Vervolgens vond er een optreden van het Toets Theater plaats dat aansloot bij het thema van de dag. Het ToetsTheater speelde twee hoofdszenes, waarin het thema van de dag 'Welke rol speel jij?' goed naar voren kwam: Op zoek naar ervaringen en inzichten van het publiek en een betere samenwerking in de driehoek cliënt-naaste-hulpverlener. De werkwijze van het Toetstheater is gebaseerd op "het publiek regisseert" en is ontstaan vanuit een praktijk van training met professionals met rollenspel en psychodrama. Het draait om bewustwording en discussie met het publiek, maar daar bleef het niet bij. Het publiek werd uitgedaagd om de twee scènes over de hierboven genoemde driehoek te regisseren. De hoofdrolspelers volgden de aanwijzingen vanuit het publiek op, en het effect werd daarna weer getoetst bij

het publiek: "is het zo beter?" Het leverde interessante beelden en gesprekken op, waardoor de deelnemers levendig de rest van de dag ingingen.

In de middag konden mensen aan diverse workshops deelnemen, voorbeelden zijn: 'Samenwerken met familie', 'Familieopstelling', verschillende gespreksgroepen voor ouders-van, partners-van, kinderen-van en brussen, 'De Mat-training voor mantelzorgers', 'Stembevrijding', 'Kom op verhaal' en 'Innerlijke balans'. De dag werd afgesloten met een borrel.

In totaal namen opnieuw bijna 300 familieleden en naasten deel aan de dag. De meeste mensen gaven in het begin van de dag aan voor het eerst bij zo'n dag aanwezig te zijn. Dit vonden we een groot succes. Tegelijkertijd zagen we in de evaluatie dat naar schatting maar 7 mensen vanuit de achterban van Labyrint-In Perspectief hebben deelgenomen. Een groot aantal vrijwilligers heeft meegeholpen met de dagorganisatie zoals ontvangst- en registratietafel, opvang, workshopleiders, gespreksgroepsleiders en stand LiP.

Labyrint-In Perspectief zet zich stevig in voor de organisatie van de dag. Daarom hebben we met vrijwilligers geëvalueerd hoe men tegenover deze dag staat. Het aantal deelnemers vanuit de achterban van Labyrint-In Perspectief is immers gering en door de intensieve organisatietijd, kunnen wij niet nog een eigen familie-dag organiseren. De vraag is dus: doen we onze achterban hiermee tekort of bieden we juist een mooie dag aan onze achterban aan, voor mensen die ons nog niet kennen?

Gezien het hoge aantal "nieuwe" familie en naasten die nog niet zijn aangesloten bij een organisatie, in combinatie met de hoge waarderingen voor de dag, is de conclusie dat we ons blijven inzetten bij de organisatie van de MIND naastendag.

Kind Van Dag

Traditiegetrouw werd op, de eerste zaterdag van november, 3 november 2018, de jaarlijkse Kind-van-dag gehouden, speciaal voor volwassenen die opgegroeid zijn met één of twee ouders met psychische of verslavingsproblematiek. Deze dag is gehouden in Den Bosch. Het thema was dit jaar 'Hechting en relaties'. Uit de uitnodiging:

Veel kinderen van ervaren uitdagingen bij het aangaan en onderhouden van relaties, welke dan ook. En dat is niet zo gek. De manier waarop we ons als baby en kind hechten aan onze ouder(s), is van grote invloed op hoe we in ons latere leven relaties met andere mensen aangaan. Ouders met psychische problemen zijn verminderd in staat om emotioneel aanwezig te zijn voor hun kind. Aan de hand van hoe die eerste hechting verlopen is, tekenen we als het ware onze eigen innerlijke landkaart. 'Zó lopen de hazen'. We hebben moeten roeien met de riemen die we hadden, en we hebben het overleefd. Als we volwassen zijn, merken we vaak dat onze innerlijke landkaart (die zich kenbaar maakt als emotie – of juist als de afwezigheid daarvan) helemaal niet lijkt te kloppen met de realiteit van hier en nu. Dat al die alarmsignalen die erop staan, omdat die vroeger nodig waren, ons gevoelsleven en gedrag behoorlijk zijn blijven bepalen. Dat is een pijnlijke en confronterende ontdekking. En het is ook een kans. Wie zijn of haar eigen innerlijke landkaart kent, kan leren om liefdevol

en geduldig rekening te houden met zichzelf. En dat is een voorwaarde om relaties met anderen aan te gaan.

In de ochtend werd er door Harriëtte Modderman een interactieve lezing gegeven. Zij is zelf ook kind- en psychosociaal therapeut, gespecialiseerd in lichaamsgericht werken met rouw- en traumareacties. Daarnaast is ze coach, docent en trainer vanuit een holistische visie. Zij blijft in haar werk dicht bij haar eigen ervaringen.

In de middag konden de deelnemers meedoen aan een van de volgende workshops:

- Innerlijk Kind: Met deze introductieworkshop kun je (opnieuw) kennis maken met je innerlijke kind.
- Gespreksgroep: Ga in gesprek met lotgenoten onder leiding van een ervaren vrijwilliger.
- De levensboom: Teken je levensboom en ontdek meer over jezelf in relatie tot de ander.
- Innerlijke balans: Psychische gezondheid, benaderd vanuit KOPP-ervaringsdeskundigheid. In deze workshop gebruiken we de egoposities uit de Transactionele Analyse als kapstok om psychische (on)balans te begrijpen én te ervaren.
- Familieopstellingen: met representanten kunnen enkele deelnemers de constellatie van hun familie opstellen. Door te schuiven ontstaat inzicht in knelpunten. Herkenbaar en helend!
- Ik verbind me wel maar hecht me niet: In spel en beweging gooien we een lijntje uit; eens zien of we een knoop kunnen leggen.
- Qigong: Een bewegingsvorm, oorspronkelijk afkomstig uit de Chinese geneeskunst. Door de oefeningen ga je je lichaam bewuster ervaren en gaat je levensenergie beter stromen. Tevens brengt het balans in je emoties.

Evaluatie Kind Van Dag

Uit de evaluatie van de dag blijkt dat er meer dan 100 mensen waren. Er waren 91 deelnemers met daarnaast meewerkende deelnemers, waarvan sommige in meerdere functies (3 vanuit de taakgroep, 10 dagvrijwilligers, 7 workshopleiders en 1 bestuurslid en een medewerker. Van de 91 deelnemers hebben 49 deelnemers (54%) het evaluatieformulier ingevuld. Een uitgebreid rapport kan worden opgevraagd bij onze vrijwilligerscoördinator. Een aantal uitkomsten zijn hieronder te vinden:

- Verdeling man/vrouw: 95 % vrouw en 5 % man.
- Leeftijdverdeling: 4% twintigers, 20% dertigers, 37% veertigers en 51% vijftigers en 8% 60+.
- Mensen wisten van de dag door: 33% op uitnodiging, 6% sociale media, 18% website LIP, 6% hulpverlener, 2% THL, 16% via-via, 12% website/blog KOPP coaching en 7% anders.
- Algemene indruk: 80% scoort goed, 16% scoort ruim voldoende en 0% scoort voldoende, matig of onvoldoende.

Mensen vinden het fijn om met lotgenoten samen te zijn, waarbij mensen zeer open zijn, geïnteresseerd, met humor onder elkaar en warmte. Ze geven aan dat het heel fijn om te

ontdekken dat er zoveel meer mensen zijn met herkenbare verhalen. De organisaties werd wederom geprezen, evenals het programma. De sfeer wordt prettig bevonden en mensen gaan geïnspireerd op huis aan.

Zowel de ochtendspreker als de workshops scoorden bijna allemaal 8 of hoger.

Ook vragen we naar thema's of suggesties voor het thema van de volgende landelijke dag, zodat deze steeds gedragen wordt vanuit de deelnemers.

Conclusie

Jaar na jaar wordt de landelijke Kind Van dag van Labyrint-In Perspectief hoog gewaardeerd. Het blijkt elke keer weer dat mensen die voor het eerst komen dit een veilige plek vinden en direct erkenning en herkenning vinden, terwijl mensen die al jaren komen het een vertrouwde plek vinden, waar ze aan zichzelf kunnen werken en lotgenoten kunnen ontmoeten.

Hoofdstuk 3 Voorlichting

Activiteit 3.1 Informatievoorziening aan familieleden/ directbetrokkenen /cliënten /patiënten /hulpverleners /andere geïnteresseerden

Website

De website is de spil in de externe informatievoorziening. Ze faciliteert contacten tussen lotgenoten en heeft een belangrijke informatieve functie. De websiteonderdelen die zeer regelmatig van nieuwe content worden voorzien zijn 'nieuws' en - in mindere mate - het 'blog', 'boek' en de 'contactgroepen'.

In 2018 heeft een nieuwe vrijwilliger de website onder de loep genomen, waarbij hij onder meer een analyse van de structuur en de werking heeft gemaakt. Hieruit is gebleken dat de site op veel onderdelen niet optimaal functioneert en voor verbetering vatbaar is. Dit heeft gevolgen voor de vindbaarheid van de site onder (potentiële) doelgroepen. We hebben daarom ook besloten om de website te gaan vernieuwen. Eind van het jaar zijn we begonnen om dit traject vorm te geven. Eén van de aspecten is dat we de website responsive willen maken. Dat wil zeggen dat de site op alle apparaten (desktop, tablet, smartphone) is aangepast aan de omvang van het scherm. De website is hierdoor op alle typen apparaten goed leesbaar. Er zijn twee motieven om een website geschikt te maken voor de smartphone en tablet. Een responsive website is een belangrijke voorwaarde om hoog te eindigen in de zoekresultaten van Google. Daarnaast maken steeds meer mensen gebruik van internet op smartphones. In 2018 gebruikte 50% van de bezoekers van de site van Labyrint-In-Perspectief een smartphone, 39% een PC en ruim 10% een tablet. Ook kijken jongeren vaker op hun smartphone dan op een PC. De vernieuwing van de website wordt in 2019 verder uitgewerkt en uitgevoerd.

Bezoek website

Onderstaande tabel bevat een selectie van de belangrijkste website-statistieken uit Google Analytics. Tussen haakjes staan de cijfers van 2017.

Aantal bezoekers	Sessies	Gem. aantal pagina's per sessie	Gemiddelde sessieduur	% nieuwe bezoekers
28.425 (27.185)	33.476 (32.630)	2.76 (2.74)	2 m. 18 sec. (2 m. 13 sec.)	88.8 (88.6)

Conclusie: de site scoort in 2018 op vrijwel alle parameters iets beter dan in 2017. Het aantal bezoekers nam met 4,5% toe, het aantal sessies groeide met ruim 2,5% en de gemiddelde sessieduur met ruim 4%. Het totaal aantal bezoekers van 28.425 op jaarbasis komt neer op gemiddeld 78 bezoekers per dag.

In onderstaande tabel staan de tien meest bezochte pagina's op de site in 2018. De tweede kolom geeft aan hoe lang de pagina gemiddelde bekeken werd.

Pagina	Aantal keer bekeken en percentage van totaal aantal bezoeken aan de website
Homepage	16.433 (17.39%)
Mijn partner kleineert me. Wat moet ik doen?	6.706 (7.10%)
Wat doen we/contactgroepen	3.900 (4.13%)
Wat doen we/doe mee	3.202 (3.39%)
Wat doen we	3.150 (3.33%)
Voor wie	2.674 (2.84%)
Wat doen we/forum	2.587 (2.74%)
Informatie	2.539 (2.69%)
Ik ben soms bang voor mijn vriend/wat moet ik doen	2.165 (2.42%)
Wat doen we/telefonische ondersteuning	2.017 (2.19%)

Blogs en boekbesprekingen

Dit jaar hebben vier bloggers bijdragen geleverd aan het bloggedeelte van de website, twee meer dan in 2017. Er is een nieuwe blogster bijgekomen en een blogster die in het verleden al blogs schreef voor LiP is weer gaan bloggen. Hierdoor is er in 2018 meer variatie in de blogverhalen gekomen. In 2018 zijn 6 boekbesprekingen gedaan door de webredactie

Nieuwsbrieven en nieuwsflitsen

De nieuwsbrief is in 2018 twaalf keer uitgebracht, telkens aan het eind van iedere maand. E-Nieuws is in tegenstelling tot voorgaande jaren ook in de zomermaanden verschenen. Twee vrijwilligers verzorgen de redactie en opmaak van de nieuwsbrief. Sinds 2017 wordt een kort verslag van het bestuursoverleg gegeven met als doel de vrijwilligers zo adequaat mogelijk te informeren over het beleid. E-Nieuws wordt gestuurd aan alle vrijwilligers en donateurs en aan iedereen die zich via hen of op bijeenkomsten als de Kind Van Dag en de Familiedag aanmelden voor de nieuwsbrief. Het aantal abonnees groeide ook in 2018 flink: van 328 naar 388, een groei van 60. Gemiddeld werden de nieuwsbrieven door 42% van de abonnees geopend. Eind 2017 is begonnen met het versturen van nieuwsflitsen. Dit zijn berichten die van belang zijn voor de achterban, bijvoorbeeld lotgenotenbijeenkomsten, en die te laat zouden komen als ze in de volgende nieuwsbrief zouden worden gepubliceerd. Hiermee krijgen mensen het nieuws op tijd. Een nieuwsflits bevat doorgaans één bericht, in een enkel geval twee of meer. In 2018 zijn acht nieuwsflitsen verschenen over uiteenlopende onderwerpen.

Social Media

De stichting is actief op LinkedIn, Facebook en Twitter. Via deze accounts (respectievelijk: [company/labyrint-in-perspectief](#), [LabyrintInPerspectief](#) en [@LabyrintPerspectief](#) en nog twee accounts voor KOPP&schOUDERS, zie 3.3) geven we bekendheid aan onze eigen activiteiten,

maar ook aan die van andere organisaties of personen als dat relevant is voor onze doelgroep. Verder delen we tips, ervaringsverhalen, relevant nieuws en inspirerende teksten.

Drie van de vijf social media kanalen werden beheerd door de bureaumedewerker. Voor LinkedIn was in het verleden de keuze gemaakt om een privé account te gebruiken. Om conform de regels van LinkedIn te gaan werken, hebben we deze omgezet naar een bedrijfspagina. Hierdoor zijn we echter veel contacten kwijtgeraakt: eind 2017 waren er 3024 connecties, terwijl we eind 2018 op de bedrijfspagina slechts 158 volgers hadden. We verwachten dat dit in 2019 opnieuw zal stijgen.

Het aantal volgers is op de andere twee kanalen gegroeid en de interactie is daarmee ook toegenomen; aan het eind van 2018 telde Facebook 328 volgers (t.o.v. 259 in 2017) en Twitter 1262 (t.o. 1237 in 2017.)

De overige twee van de vijf uitingen worden gedaan via een tweede Twitter- en een tweede LinkedIn-account speciaal voor volwassen kinderen-van KOPP/KOV – zie activiteit 3.3.

Voorlichters-poule

Het team van voorlichters bestond ook in 2018 uit 7 personen plus een meewerkende coördinator (allen vrijwilligers.) Aanvragen komen meestal in eerste instantie binnen op het landelijke bureau. Wanneer een organisatie akkoord gaat met de voorwaarden geeft de bureaumedewerker dit verzoek door aan de coördinator. Zij gaat hierna een voorlichter zoeken die aan het verzoek kan voldoen waarna de bureaumedewerker het financiële deel afhandelt.

Zaterdag 24 maart 2018 heeft er een werkbijeenkomst en training voor voorlichters plaatsgevonden in het Huis van de Gezondheid in Amersfoort waaraan 8 voorlichters hebben deelgenomen. In het ochtendprogramma werden nieuwtjes uit de organisaties medegedeeld, praktische zaken besproken en ervaringen gedeeld over het geven van voorlichting en hoe mensen reageren. Verder zijn de aanwezige tools besproken, zoals kant-en-klare voorlichtingspresentaties over verschillende thema's. In de middag is met een trainer onder andere geoefend in 'Pitchen', waarvoor van tevoren een handleiding was gedeeld. Het thema voor de pitch (en training) was 'Boven jezelf uitstijgen'. De bijeenkomst is door de deelnemers als bijzonder en waardevol ervaren.

Activiteit 3.2 Bijeenkomsten voor professionals

In 2018 zijn opnieuw presentaties of voorlichtingen gegeven zodra er een verzoek hiertoe binnenkwam. Deze voorlichtingsverzoeken kwamen vanuit verschillende organisaties.

Een programma met proactieve voorlichting wordt langzaam uitgewerkt; bij de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) loopt een structureel programma waar Labyrint-In Perspectief gastlessen over KOPP/KVO verzorgt bij de minor 'Kwetsbare kinderen' en ook is de eerdere samenwerking met iQ coaches (nascholing) in 2018 voortgezet.

Ook in 2018 is dus zowel reactief als structureel voorlichting aan professionals gegeven over Labyrint-In Perspectief en haar doelgroepen. Er zijn op deze voorlichtingsbijeenkomsten meer dan 300 professionals en betrokkenen bereikt.

Met het door voorlichters bemannen van informatiemarkten/infostands tijdens diverse landelijke dagen, congressen en symposia zijn naast professionals ook vele niet-professionals bereikt. Onze organisatie is hierbij onder andere vertegenwoordigd tijdens De Dag van de Psychiatrie, de Publieksdag Depressie, de landelijke dagen van de VMDB (per 2019 plusminus geheten), Stichting Borderline en het evenement Last man standing.

Activiteit 3.3 Informeren beroepsgroepen over KOPP/KVO en overige KOPP/KVO activiteiten

In 2018 heeft GGZ InGeest het project KOPP & schOULDERS verder uitgerold, zodat de inhoudelijke zaken een steeds structurelere plaats innemen in de dagelijkse handelingen van professionals. Het gaat dan vooral om: bij elk team waar een iemand wordt opgenomen, wordt uitgebreid aandacht besteed aan de persoon die wordt opgenomen (is hij/zij zelf een KOPP/KOV), maar vooral of er kinderen zijn. Als dat zo is, wordt verplicht verder gevraagd of er op dat moment opvang is voor de kinderen en zo niet, dan wordt actie ondernomen. In een tweede stadium wordt informatie over KOPP/KOV gegeven aan de zieke en de gezonde ouder en aan de KOPP/KVO zelf.

KOPP & schOULDERS heeft een eigen Twitteraccount (@KOPPschOULDERS) dat beheerd wordt door een vrijwilliger van Labyrint –In Perspectief. Het twitteraccount is gekoppeld aan een eigen hotmailadres van KOPP & schOULDERS. Hier komen vragen terecht van KOPP-kinderen zelf, studenten en hulpverleners die meer informatie over het onderwerp willen. Het account op Twitter is een actief en veel bezocht account en wordt bijgehouden door een vrijwilligster van Labyrint- In Perspectief. Zij voorziet het account van actuele info en onderhoud de contacten. Dit account heeft meer dan 1.200 volgers.

Ook is er een LinkedIn account (KOPP en schOULDERS) dat wordt bijgehouden door een andere vrijwilligster en ca 600 connecties kent.

In de tweede helft van het jaar werd bekend dat het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ de generieke module KOPP/KOV weer oppakt. Labyrint-In Perspectief is uitgenodigd om twee vrijwilligers af te vaardigen voor de werkgroep. Naast deelname in de werkgroep hebben wij ook een aantal vrijwilligers uitgenodigd voor focusgroepen die vooral in de eerste helft van 2019 mee gaan lezen (zie ook Hoofdstuk 5).

Hoofdstuk 4 Belangenbehartiging

Activiteit 4.1 Lidmaatschap en deelname activiteiten MIND Landelijk Platform

Sinds het ontstaan van het Landelijk Platform GGz vindt de belangenbehartiging naar de politiek, gemeenten, zorgverzekeraars en zorgleveranciers vanuit Labyrint-In Perspectief vooral via de kanalen van MIND (voorheen het LPGGz) plaats. De opzet van de koepel had ook tot doel om juist belangenbehartiging in de GGZ meer te bundelen.

Het blijft echter belangrijk om binnen MIND de belangen van de doelgroepen van Labyrint-In Perspectief te behartigen, omdat wij de specifieke kennis van onze achterban hebben en updaten.

Verschillende vrijwilligers (vooral het bestuur) hebben regelmatig en frequent deelgenomen aan de verschillende bijeenkomsten van MIND, zeker daar waar het familiebelang een rol speelt. Ook is deelgenomen aan de ALV's, directeurenoverleg en de netwerkoeverleggen. Daarnaast heeft Labyrint-In Perspectief in 2018 ook deelgenomen aan een aantal projectactiviteiten, zoals vanuit het programma Regie in de Regio en de ontwikkelingen vanuit het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz, later in het jaar Akwa GGZ en interne projecten, zoals Relationele zorg (getrokken door Ypsilon) en Zichtbaarheid bij de huisartsen (getrokken door ADF). Ook kijken wij als stichting hoe we nog beter kunnen aansluiten bij MIND om onze doelgroep beter te bereiken en de samenwerking te optimaliseren.

In 2018 was belangenbehartiging vanuit Labyrint-In Perspectief weer toegestaan vanuit de instellingssubsidie. Naast deelname aan de MIND-bijeenkomsten, zijn ook weer regionale en landelijke bijeenkomsten gebruikt om de belangen van familie en andere naasten over het voetlicht te krijgen.

Activiteit 4.2 Lidmaatschap en deelname activiteiten EUFAMI

Labyrint-In Perspectief is ook in 2018 lid gebleven van EUFAMI, de Europese Federatie van Verenigingen van Familieleden van Personen met een psychische aandoening. De betalingsstructuur is een aantal jaren geleden gewijzigd, waardoor Labyrint-In Perspectief een eigen lidmaatschap heeft, waarbij wij een korting ontvangt wegens de lage inkomsten. Ook al hebben we geen gedeeld lidmaatschap meer met Ypsilon, we hebben bij de ALV en Board meeting in 2018 waar mogelijk wederom samengewerkt met Ypsilon. De kosten voor deze bijeenkomsten (meestal in het buitenland) zijn te hoog voor ons.

Hoofdstuk 5 Projecten

Ook in 2018 heeft de stichting aan verschillende projecten uitgevoerd en/of aan deelgenomen. Deze projecten vallen buiten de FondsPGO-instellingssubsidie.

5.1 Voucherproject “De Kracht van Ervaring”, subprogramma “Naasten in Kracht”

De zorg in Nederland is veranderd door de ambulantisering en decentralisering. Het beleid is gericht op zorg in de buurt en zorg op maat. De keerzijde van dit beleid is een toename van het beroep op de naasten als mantelzorger. Deze situatie kan voor naasten te zwaar worden, met als risico dat de balans tussen draagkracht en draaglast van de naasten wordt verstoord en de naasten hulpvrager in plaats van zorgpartner worden. Daarom heeft een tiental landelijke cliënten/familieorganisaties in de GGz de handen ineen geslagen om hun achterban van naasten op de been te houden en hun zelfregie te versterken.

Dit hebben zij gedaan door een website www.naasteninkracht.nl te ontwikkelen, waar ervaringen en tips door en voor naasten herkenning, begrip en kennis opleveren.

Het kloppend hart van de website bestaat uit ervaringsverhalen. Deze zijn geschreven door naasten van mensen met psychische klachten. Door het gebruik van filters kunnen naasten die informatie en persoonlijke verhalen lezen die voor hen van belang zijn.

In 2018 is de website verder uitgebreid. Deze unieke site voor partners, kinderen, ouders, broers, zussen en goede vrienden van mensen met psychische klachten is aangevuld met de animatie ‘Voor jezelf zorgen’ en films over praktijksituaties. Zo krijgen bezoekers informatie, tips, inspiratie en steun. Vooral van elkaar. In tientallen ervaringsverhalen vertellen naasten waar zij steun aan hebben, hoe zij problemen oplossen, met hun situatie omgaan en wat hen helpt.

Naasten in Kracht is een samenwerkingsproject van Labyrint-In Perspectief, Ypsilon, de ADF Stichting, Caleidoscoop, Depressie Vereniging, Impuls en Woortblind, Kamer Familieraden, Plusminus (voorheen VMDB), Stichting Borderline en

5.2 PIMM

PIMM is een methodiek waarin hulpverleners kennis en vaardigheden opdoen om familie beter bij te staan. Het is ontwikkeld door Altrecht Senior in samenwerking met de VU in Amsterdam en met GGz Centraal. ontwikkeld.

Het Pakket Interventie Mantelzorg op Maat (PIMM) is ontwikkeld om ambulant en klinisch werkende verpleegkundigen en andere medewerkers in de GGZ een methode te bieden waarmee zij de familieleden van mensen met ernstige langdurige psychiatrische problematiek zoals een depressie, een bipolaire stoornis, schizofrenie, een persoonlijkheidsstoornis of een angststoornis, op een gestructureerde wijze kunnen ondersteunen.

De PIMM richt zich op het versterken van de krachten van het familielid, op doorgemaakte veranderingen in het persoonlijk leven, op veerkracht, op sociale contacten, op (extra) spanningen binnen de relatie, op verlies en rouw en het leren omgaan met grenzen. Het

uiteindelijke doel is het vergroten van het welzijn van de mantelzorger. Dit heeft direct tot gevolg dat de steunkracht richting de patiënt wordt verankerd en/of versterkt, wat past binnen de huidige ontwikkelingen in de GGZ die op deïstitutionalisering is gericht.

De PIMM biedt eerst een train-the-trainer, die vervolgens collega-hulpverleners in PIMM traint onder supervisie van de hoofdtrainer. In de training worden familieleden van hun eigen patiënten ondersteund, zodat in de praktijk geleerd kan worden hoe de methodiek werkt.

Een aantal vrijwilligers van Labyrint-In Perspectief zijn gasttrainers die regelmatig ingezet worden bij module 1 en 2 van de PIMM.

Ook is Labyrint-In Perspectief betrokken bij het ontwikkelen van een project waarin de PIMM kan worden doorontwikkeld voor de Forensische Zorg, binnen het programma Koers en Kansen van het Ministerie van Veiligheid en Justitie.

5.3 Ontwikkeling generieke module KOPP/KOV

Nu de formats zijn uitgekristalliseerd en het veld er weer klaar voor is, heeft het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ een nieuwe werkgroep ingesteld om de generieke module KOPP/KOV te ontwikkelen en in het veld uit te kunnen zetten. Labyrint-In Perspectief heeft met twee leden zitting in deze werkgroep en organiseert focusgroepen met o.a. de eigen achterban voor input voor het traject.

Vanuit het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ wordt aangegeven dat *“KOPP/KOV kinderen zijn een omvangrijke risicogroep in onze samenleving, waarvan een substantieel deel vroeg of laat in contact komt met de hulpverlening. Doel van deze module is om de kwaliteit van zorg voor de KOPP/KOV te vergroten.*

In mei 2016 is aan diverse partijen een generieke module KOPP/KVO aangeboden ter autorisatie. Deze module is voorsnog niet door iedereen geautoriseerd met een verscheidenheid aan redenen. In dit project willen we deze generieke module zowel op inhoud als op proces vlottrekken.”

De opdracht van de eerder ontwikkelde generieke module is uitgangspunt, maar het wordt uitgebreid met volwassen KOPP/KVO en aandacht vanuit huisartsen en POH-GGZ voor de doelgroep.

NB: op verzoek van de cliënten van het Zwarte Gat is overgegaan in het veld naar KOV (kinderen van ouder met een verslaving, in tegenstelling tot KVO wat kinderen van verslaafde ouders betekent en als stigmatiserend werd ervaren).

5.4 project KOPP & schOULDERS

Onder de naam ‘KOPP & schOULDERS’ heeft de stichting Labyrint-In Perspectief en medewerkers van GGZ InGeest (waaronder een aantal vrijwilligers/oud-bestuursleden van Labyrint-In Perspectief) een programma ontwikkeld. Dit heeft tot doel een eenvoudig systeem te introduceren bij GGZ-instellingen, waardoor bij opname van volwassen patiënten in de GGZ zo snel mogelijk bekend wordt of zij kinderen hebben en, zo ja, helder te krijgen of er opvang is geregeld en/of geregeld moet worden tijdens de opname. Ook is er een

vervolgtraject ontwikkeld waardoor de opvang en ondersteuning van KOPP (kinderen van ouders met psychiatrische problematiek) op de langere termijn verbeterd kan worden. Dit wordt bewerkstelligd door het netwerk (het steunsysteem) in en om het kind te verstevigen. Ook wordt gekeken of mensen die worden opgenomen, zelf een KOPP-achtergrond hebben – indien dit het geval is, wordt hier tijdens de behandeling aandacht aan gegeven. In 2018 is het borgingsprogramma doorgevoerd, waardoor het is opgenomen in de implementatie van de Kindcheck binnen GGZ InGeest, samen met het verzorgen van trainingen en klinische lessen hierover! De projectleider, ooit bestuurslid Labyrint-In Perspectief is ondertussen vertrokken bij GGZ InGeest, maar de coördinator van het familiebeleid van GGZ InGeest, heeft de trekkersrol overgenomen. In 2018 is social media voor KOPP & schOUDERS, Twitter en LinkedIn verder uitgevoerd door twee vrijwilligers (zie ook activiteit 3.1).

5.5 Deelname in MIND-projecten

Deelname call Versterking stem van regionale cliënten- en familieorganisaties

Deze call is onderdeel van het project MIND, activiteit 6 “MIND in de Regio”.

Een vrijwilliger van Labyrint-In Perspectief heeft een project ingediend ‘*Labyrint-In Perspectief: Ondersteuning naasten regio Nijmegen en Arnhem*’.

Het project om naasten van mensen met psychiatrische kwetsbaarheid in de regio Nijmegen en Arnhem beter te ondersteunen werd als goed plan gezien dat binnen het programma past. ‘Het gaat om een onderschat probleem waar nog weinig voor opgezet is’ aldus de commissie.

Het idee was om allereerst met meerdere organisaties en gemeente te onderzoeken óf er behoefte bestaat aan een dergelijke ondersteuning. Toen dit inderdaad bleek is er een Kerngroep opgericht om tot daadwerkelijke ondersteuning te komen. Lokale kranten én vele welzijnsorganisaties berichtten over dit initiatief.

Via een Informatieavond werden potentiële deelnemers geworven. De eerste "steungroep naasten Nijmegen" zal in het voorjaar 2019 starten.

Het landelijke bureau geeft ondersteuning aan de vrijwilligers en verder wordt met de gemeente of welzijnsorganisaties samengewerkt.

MIND-project activiteit 5 “Collectief van telefonische hulp- en advieslijnen”.

Na de oprichting van MIND, eind 2016, was het de wens vanuit verschillende lidorganisaties om te onderzoeken of de verschillende telefonische hulp- en advieslijnen (van lidorganisaties van MIND, Korrelatie en Nationaal Zorgnummer) zodanig gepositioneerd en georganiseerd konden worden dat de ‘beller’ effectiever en efficiënter bediend kon worden. Daartoe werd in het project MIND een activiteit

Het doel was om voor de beller contact op maat en met kwaliteit te realiseren. Voor de leden van MIND: beter bereik en daardoor meer contacten en groei in dienstverlening, toegang tot meer kennis door het delen van (ervarings)kennis met collega-organisaties, een bredere basis voor belangenbehartiging en besparing van kosten.

Vanuit Labyrint-In Perspectief was de THL-coördinator (vrijwilliger) actief betrokken.

Het project liep halverwege 2018 af. Ondanks enthousiasme om een synergetische samenwerking aan te gaan tussen hulplijnen (uiteindelijk waren alleen Ypsilon en Labyrint-In Perspectief nog over), bleek de tijd nog niet rijp om dit in de praktijk uit te gaan voeren. Wel heeft het project opgeleverd dat de medewerkers van de lijnen elkaar beter kennen en daarmee beter naar elkaar kunnen doorverwijzen. Een set kwaliteitscriteria en streefwaarden is ontwikkeld, net als een uniform registratieformulier. Ook is een pilot gedaan met de ADF om een WhatsApp-dienst te ontwikkelen als uitbreiding van kanalen voor hulp- en advies. Het blijkt een welkome aanvulling welke momenteel te prijzig is voor Labyrint-In Perspectief. Via MIND-intranet/SharePoint is een digitale toolkit MIND-lijnen beschikbaar en op de MIND-website zijn alle hulplijnen apart genoemd en daarmee ook die van Labyrint-In Perspectief – zie www.wijzijnmind.nl, button 'help mij'. Ook wordt met informatiemateriaal over hulp- en advieslijnen tijdens events en bijeenkomsten van MIND onze hulplijn onder de aandacht gebracht.