

Stichting Labyrint-In Perspectief

Inhoudelijk jaarverslag 2020

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-cliënten.



Amersfoort, mei 2021
Stichting Labyrint-In Perspectief

Stationsplein 125
3818 LE Amersfoort

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

Bankrekening: NL25INGB0007611645
KvK: Utrecht nr. 41204424

Inhoud jaarverslag 2020

Inleiding.....	3
Hoofdstuk 1 Bestuurlijke verantwoording.....	5
Hoofdstuk 2 Activiteiten.....	7
A. LOTGENOTENCONTACT.....	7
Activiteit A.1. Telefonische hulplijn (THL) en digitaal ondersteuningsaanbod.....	7
Activiteit A.2 Ondersteuning regionale activiteiten & vrijwilligers.....	9
Activiteit A.3 Landelijke Kind-Van Dag en overige KOPP/KOV-activiteiten.....	12
Activiteit A.4 Labyrint-Young.....	13
B. INFORMATIEVOORZIENING.....	15
Activiteit B.1: Informatievoorziening over problematiek familie en naasten.....	15
Activiteit B.2 Trainingen bij opleidingen, bij- en nascholing professionals.....	18
C. BELANGENBEHARTIGING.....	21
Activiteit C.1 Algemene belangenbehartiging ten bate van onze doelgroep.....	21
Activiteit C.2 Deelname aan grotere belangenbehartigingsorganisaties.....	22

Inleiding

Voor u ligt het jaarverslag 2020 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-cliënten 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 (in tweede instantie) relevanter is dan het specifieke ziektebeeld. Familieleden (*ouder van, kind van, broer/zus van, etc.*), mantelzorgers, of andere directbetrokkenen van mensen met psychische of psychiatrische problemen met of zonder diagnose, kunnen bij ons terecht voor hulp en steun. Ook richt de stichting zich op een aanzienlijke groep van familie en andere directbetrokkenen die door overbelasting of een belaste achtergrond 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 2020 opnieuw gericht op (volwassen) kinderen van ouders met psychische- en/of verslavingsproblematiek (KOPP/KVO).

Ondanks COVID-19 heeft de stichting haar core business in grote lijnen kunnen voortzetten:

- Er draaiden 16 contact- of ondersteuningsgroepen; waarvan een aantal vanwege COVID-19 beperkingen online, per WhatsApp en/of telefonisch werden gehouden,
- De telefonische hulplijn (THL) is 271 maal bereikt;
- De E-service is door 159 personen geraadpleegd;
- Het bezoekersaantal van de website was 30.672;
- Bij de deelnemersraad / vrijwilligersmiddag (december) waren 24 deelnemers, waaronder 2 bestuursleden en 2 medewerkers;
- De jaarlijks terugkerende landelijke Kind-Van Dag (1^e zaterdag van november) is wegens COVID-19 ook online gehouden. Het ochtenddeel was een livestream die in totaal 505 keer is bekeken. In de middag werden online gespreksgroepen gehouden, waarvoor 48 mensen zich hadden opgegeven.
- Met voorlichting en gastlessen zijn meer dan 500 professionals bereikt;
- Gedurende het jaar werden er meerdere training- en intervisiebijeenkomsten voor vrijwilligers gehouden.
- We hebben zowel alleen als in samenwerking met andere partijen extra ingezet op ondersteuning van familie en naasten in deze COVID-19 crisis.

Aandacht (erkenning, herkenning en ondersteuning) voor familie binnen de ggz is belangrijk en nog steeds niet vanzelfsprekend. Familie en naasten hebben het normaalgesproken al vaak zwaar, in dit jaar van het coronavirus kwamen hier nog meer moeilijkheden bij. Continu

samen zonder afleiding van school, werk en sport kan zorgen voor stressvolle situaties. Dit vraag bij iedereen om aanpassingsvermogen. Door een psychische aandoening en/of verslavingsproblemen van de ouder(s) of ander gezinslid, maar ook door andere problematiek als financiële, relatie- of woonproblemen wordt dit aanpassingsvermogen beperkt. Daarnaast kon de cliënt vaak niet naar zijn of haar behandeling of dagbesteding, waardoor herstelimpulsen en afleiding ontbraken. Dit samen met de bijna continue aanwezigheid kon extra spanningen geven. Onze achterban gaf dit gedurende het jaar aan. We maakten ons ook zorgen over (toename van) huiselijk geweld binnen deze kwetsbare gezinnen.

Wij stonden hier niet alleen in. Daarom is in het begin van de coronacrisis in een goede samenwerking met onder andere MantelzorgNL, Ypsilon en Movisie voor familie en naasten (mantelzorgers) tien tips op een rij gezet om hen te helpen overeind te blijven in deze lastige periode. Ook is voor gemeenten eenzelfde kaart gemaakt met 11 tips om ggz-mantelzorgers te ondersteunen in deze (extra) moeilijke tijd. Deze kaarten met tips zijn te vinden op <https://labyrint-in-perspectief.nl/top-10-tips-voor-mantelzorgers/>

Zoals altijd is voor familie en naasten het bewaken van de balans tussen draagkracht en draaglast essentieel. Als zij overbelast raken, ontwikkelen zij zelf namelijk ook klachten, hetzij aan spanning gerelateerde fysieke klachten, hetzij psychische klachten. Juist als familielid of naaste bij psychische problematiek is het gevaar groot dat die balans zoekraakt. Ggz-cliënten doen namelijk vooral een emotioneel beroep op hun mantelzorgers en dat maakt het uiterst moeilijk om de eigen grenzen te bepalen.

Daarom besteedt Labyrint-In Perspectief veel aandacht aan het zoeken naar deze 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 samenbrengt en ondersteunt en hun belangen behartigt. Ook blijkt dat familie na de eerste behoefte aan aandoening specifieke informatie (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 zowel behoefte hebben aan professionele hulpverlening voor het acute probleem als 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. Deze familieleden die overbelast zijn geraakt door de psychische problematiek in hun directe omgeving maken ook al jaren deel uit van de doelgroep van Labyrint-In Perspectief. Uit herhaald intern onderzoek blijkt steeds dat meer dan 75% van onze achterban in deze categorie valt!

Hoofdstuk 1 Bestuurlijke verantwoording

Inhoudelijke verantwoording

Aan het eind van het jaar telde het bestuur 3 leden (vrijwilligers):

- Cisca Goedhart, voorzitter;
- Hein van der Hulst, algemeen bestuurslid;
- Vincent Vis, penningmeester.

Dit jaar heeft het bestuur wederom veel hands-on gewerkt en besteedde samen met de bureamedewerkers vooral aandacht aan de volgende zaken (zie ook Hoofdstuk 2):

- Werven en ondersteuning van vrijwilligers, zodat zij hun activiteiten optimaal konden uitvoeren, vooral binnen de moeilijke COVID-periode, die ook onze vrijwilligers en achterban zwaar viel;
- Organiseren van de online deelnemersraad / vrijwilligersdag in december en de Kind-Van Dag op de eerste zaterdag van november.
- Deskundigheidsbevordering, intervisie en de inzet van ervaringsdeskundigen;
- Organisatiewerkzaamheden en ondersteuning van het administratiebureau

Brainstorm bijeenkomst monitoring activiteiten Labyrint-In Perspectief

In het begin van 2020 is opnieuw een klankbordgroepbijeenkomst gehouden om de activiteiten van de organisatie tegen het licht te houden. Doen we de goede dingen en doen we die dingen goed? Hebben deze zaken impact? Een wisselende groep actieve vrijwilligers wordt voor deze bijeenkomsten uitgenodigd om met het bestuur in gesprek te gaan. Dit zijn vrijwilligers die een grote betrokkenheid hebben bij LIP en kunnen en willen meedenken.

We hebben nagedacht over welke doelgroep en welke fase van herstel gericht aandacht moet krijgen in de nabije toekomst en op welke stakeholders wij ons daarnaast richten.

De doelgroepen blijven vrijwel hetzelfde. Ook de fase waarin de doelgroep zich bevindt, waar we de komende jaren extra aandacht aan willen geven, bleef gelijk met vorig jaar:

- 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 voor deze doelgroepen in deze fase van meer betekenis te zijn zal meer (pro)actief contacten worden gelegd met zorgverleners, zowel op lokaal, regionaal als nationaal niveau. Daarnaast ook, vanwege de kinderen, met scholen en leerkrachten. Daarbij willen wij verdere bewustwording creëren met betrekking tot de ernst en zwaarte van de last voor de omgeving (ouder, partner, volwassen kind van, broers en zussen, etc.).

Financiële verantwoording

Voor het jaar 2020 ontving de stichting instellingsubsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, projectgelden, giften en donateursbijdragen. De instellingsubsidie is gebruikt voor de kerntaken van de organisatie: lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. Voor dit laatste wordt ook MIND, de koepel van ggz-cliënten- en familieorganisaties, gevoed. De werving van en ondersteuning aan vrijwilligers blijft 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 een 0,5 fte medewerker voor bureautaken. Zij is begin 2020 ziek geworden en wordt begeleid. Haar taken zijn voor een deel opgevangen door HOB en voor een deel door een invalster. Daarnaast is er een 0.4 fte vrijwilligerscoördinator. Het ondersteunen, werven en vergroten van kennis en vaardigheden van de vrijwilligers in het land blijft een speerpunt.

Back office

In 2020 heeft de inrichting van de verschillende administratief ondersteunende taken via de back office door HOB verder vorm gekregen. Vooral de beantwoording van en doorverwijzing bij vragen en e-mails blijft ingewikkeld door de vaak benodigde specifieke inhoudelijke en organisatiekennis. De financiële administratie en organisatorische ondersteuning bij het organiseren van (online) evenementen verloopt goed.

Vrijwilligers

In 2020 telde de stichting 57 actieve vrijwilligers: 6 vrijwilligers hebben afscheid genomen en er zijn 4 nieuwe vrijwilligers bijgekomen.

De vrijwilligers dragen op verschillende manieren bij aan de stichting, waaronder:

- 16 gespreksgroepleiders;
- 3 organisatoren van de landelijke Kind Van dag;
- 10 telefonische hulplijn vrijwilligers;
- 6 E-service vrijwilligers;
- 3 vrijwilligers voor de communicatie gericht op website, E-nieuws en boek recensies. De social media worden door de bureaumedewerker bijgehouden;
- 5 vrijwilligers werken mee in Labyrint Young;
- 2 vrijwilligers vertegenwoordigen ons in expertcommissies bij MIND;
- 8 vrijwilligers in het team voorlichting;
- 3 vrijwilligers vormen het bestuur.

Donateurs

In 2020 is werving van donateurs regulier doorgestaan, bijvoorbeeld door mensen die deel nemen 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 nieuwsbrief.

Eind 2020 stonden er 254 particuliere en 11 instellingsdonateurs geregistreerd.

Hoofdstuk 2 Activiteiten

A. LOTGENOTENCONTACT

Activiteit A.1. Telefonische hulplijn (THL) en digitaal ondersteuningsaanbod

Doel en functie

De Telefonische Hulplijn (THL), de e-service en digitaal lotgenotencontact zijn landelijk georganiseerde activiteiten met de volgende functies:

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

Doelgroep

Familieleden en andere directbetrokkenen van mensen met een psychische kwetsbaarheid alsmede cliënten die ook familielid zijn van iemand met een psychiatrische kwetsbaarheid (veelal cliënten van 1e-lijns ggz-zorg). Ook professionals bellen voor advies over de omgang met familie. In geval van diagnose gebonden of meer op het ziektebeeld gespecialiseerde vragen verwijst een medewerker door naar bijv. aandoeningsgerichte zusterorganisaties.

Telefonische hulplijn

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 contact mogelijk is met een lotgenoot. Voor vervolcontact wordt de beller gewezen op de LIP Facebookgroepen, de contactgroepen of wordt in contact gebracht met een contactpersoon op dezelfde 'relatie van' (kind van, ouder van of (ex-)partner van). In geval van diagnose gebonden of meer op het ziektebeeld gespecialiseerde vragen, verwijst een medewerker naar derden.

Resultaten THL

Het team bestaat uit 10 vrijwilligers. De THL was in 2020 gemiddeld negen dagdelen per week open, met per dagdeel één medewerker. Het 0900- nummer is gelijk gebleven en kost € 0,20 per minuut met een maximum van € 10. Het aantal telefoontjes in 2020 is gestegen t.o.v. 2019, van ongeveer 230 naar 271, dus met ruim 18%, waarschijnlijk te wijten aan de gevolgen van de COVID-19-pandemie. Bij de THL werd gemeld dat toegenomen psychische klachten bij de psychisch zieke en/of diens naaste en een verminderde toegankelijkheid van andere opvangmogelijkheden daarbij een rol spelen. Ook gaven mensen aan dat zij in de

coronatijd moeilijker fysiek en mentaal afstand kunnen nemen. De coronatijd was vooral voor naasten waar hun dierbare thuis woonde extra zwaar – ook voor henzelf.

THL-werkoverleg en scholing

Dit jaar vonden twee werkoverleggen plaats, online, omdat bijeenkomsten op locatie als gevolg van de COVID-19-pandemie niet mogelijk waren. Daarbij heeft een deel van het telefoonteam een (online) training “elegante exits” bijgewoond die door de stichting werd aangeboden.

Nieuwe THL-vrijwilligers zijn wegens COVID-19 door de THL-coördinator getraind en voorbereid op het telefonisch werk door toesturen van werkmaterialen en telefonisch bespreken van veel bij de THL gestelde vragen alsmede belangrijke uitgangspunten bij de ondersteuning aan naasten.

Digitaal lotgenotencontact (e-service)

De functies van digitaal lotgenotencontact, ook wel e-service genoemd, zijn dezelfde als die van de THL maar dan digitaal (schriftelijk).

Organisatie en werkwijze

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 meer.

Het team bestond in 2020 uit zes medewerkers. Deze medewerkers werken zelfstandig en hebben zo nodig met elkaar overleg. Eén van de teamleden is coördinator. De medewerkers (vrijwilligers) worden uitgenodigd voor het tweejaarlijkse werkoverleg van het THL-team, waarbij ook deskundighedsbevordering wordt aangeboden. Het team heeft in september een training onder leiding van een extern trainer met intervisie gehad, specifiek gericht op digitale vaardigheden op het gebied van lotgenotencontact.

De hulpvragers bij de e-service

- Gemiddeld kwamen er 14 vragen per maand binnen. Dit aantal is na de flinke stijging in 2019, in 2020 gelijk gebleven. In totaal werden in 2020 159 vragen gesteld door 34 mannen en door 125 vrouwen.
- 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 19 tot 76 jaar, de meeste vragen kwamen van mensen tussen de 31 en de 60 jaar.
- De vragen zijn 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).
- Ten opzichte van 2019 is er een forse stijging van mensen die met hun vragen aanklopten bij de e-service omdat zij lid willen worden van de facebookgroepen en de online gespreksgroepen (een aantal van deze diensten worden sinds 2020 aangeboden).

Digitaal lotgenotencontact; Facebookgroepen

Onze besloten (geheime) Facebookgroepen voorzien in een grote vraag. In 2020 zijn dan ook maar liefst twee extra Facebookgroepen, elk voor een eigen doelgroep, opgestart. Ook zien we een grote stijging in het aantal leden van elke groep. Het online uitwisselen van ervaringen biedt veel voordelen. Mensen kunnen op afstand op elk moment hun verhaal doen en ervaren daardoor emotionele veiligheid. De thema's die voorbij komen zijn dezelfde als binnen de andere takken van lotgenotencontact. Mensen ervaren herkenning, erkenning en onderlinge steun. We hebben dit jaar de aanmeldprocedure toegankelijker gemaakt wat tot meer aanmeldingen (en leden) heeft geleid. Ook proberen we in elke groep de link naar andere activiteiten binnen Labyrint-In Perspectief te leggen.

Het aantal leden Facebookgroepen per relatiegroep was eind 2020:

Labyrint Young	93
(ex) partner van	43
Ouder van	35
Kind-broer/zus van (zgn. KOPP/KOV en brussen)	153

Resultaten activiteit A.1

- Afgelopen jaar is de Telefonische hulplijn gemiddeld 9 dagdelen per week bereikbaar geweest.
- In 2020 is 271 maal gebeld naar de THL. Dit is een groei van meer dan 18% sinds 2010, waarbij de gevolgen van de COVID-19 pandemie waarschijnlijk een rol spelen.
- In het lotgenotencontact zien we dat de digitale kanalen populairder worden.
- In totaal werden ca. 159 hulpvragen voorgelegd aan de e-mail service, waarop ca. 200 e-mails verstuurd zijn.
- In 2020 is het aantal deelnemers aan onze Facebookgroepen sterk gestegen. Het jaar 2020 sloot af met in totaal 324 leden bij onze 4 besloten Facebookgroepen voor lotgenotencontact (Young, partners van, ouder van, Kind van en brussen).

Activiteit A.2 Ondersteuning regionale activiteiten & vrijwilligers

Vrijwilligerscontact ten tijde van COVID-19

Betrokkenheid en verbondenheid zijn belangrijke kernwaarden binnen LIP. Deze vormen al jarenlang een belangrijke motivatie voor hun werkzaamheden van onze vrijwilligers. In een jaar waarin minder fysieke ontmoeting mogelijk was is op verschillende manieren, vormen en momenten gewerkt aan verbinding: meer 1-op-1, kleine online sessies, etc. Onze vaste uitgangspunten; het herkennen, erkennen en waarderen van onze vrijwilligers hebben dit jaar dan ook extra aandacht gekregen. Vrijwilligers zijn vaker dan normaal op de hoogte gehouden en geïnformeerd. Ook hebben we naar nieuwe en creatieve manieren gezocht (en gevonden) van onderling contact. Aan de voor de vrijwilligersdag georganiseerde online pub quiz bijvoorbeeld nam een groot aantal mensen deel.

Intervisie

In 2020 is opnieuw intervisie aangeboden aan verschillende groepen (E-service, THL, etc.) – zie ook de beschrijving onder de betreffende activiteiten. De intervisie is bedoeld om vrijwilligers te sterken in hun activiteiten en het aanbieden van nieuwe kennis en vaardigheden. Bijvoorbeeld: moeilijke casussen doorspreken, communicatievormen, hoe laat je de soms erg indringende verhalen niet te veel binnenkomen (empathie en loslaten).

Vrijwilligersdag & Deelnemersraad

Op vrijdag 17 december 2020 is de Deelnemersraad voor het eerst online aangeboden met aansluitende een online vrijwilligersmiddag, waarin een ontspannen en leerzame pub quiz is gehouden. Er waren 24 deelnemers, waaronder 3 bestuursleden, 2 kandidaat-bestuursleden en de 2 medewerkers. Het is eerder in het jaar het jaarverslag over 2019 ter goedkeuring aangeboden. Ook is input opgehaald voor het jaarplan 2020.

Omdat een fysieke vrijwilligersdag niet mogelijk was hebben we een online evenement georganiseerd waaraan een groot deel van de vrijwilligers deelnam.

Gespreksgroepen

In 2020 werden ondanks COVID-19 toch 16 gespreksgroepen in de regio's aangeboden. Gespreksgroepen geven empowerment en gevoel van zelfregie. Mensen geven aan dat ze veel steun ontleen 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 om stappen te nemen om in balans te komen en te blijven.

Begeleiding van groepen en samenwerking

De meeste groepen worden door een of twee vrijwilligers vanuit Labyrint-In Perspectief begeleid. Sommige groepen werken echter samen met externe partners. Dit kan zijn met bijvoorbeeld medewerkers van Herstelnetwerk 't Gooi, Steunpunt mantelzorg Utrecht, een Familievertrouwenspersoon, een kerk, ggz-instelling Arkin, De Kentering in Nijmegen en MIND of met buurthuizen in verband met een fysieke locatie. 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 contactgroep op willen zetten kunnen voor informatie en advies terecht bij 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 vanuit Labyrint-In Perspectief, eveneens een gespreksgroepsleider, maar met ruimte ervaring hierin.

Vanuit de organisatie is een basis format aangeboden waar mensen op terug kunnen vallen, maar in de praktijk bepaalt elke gespreksgroepsleider 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. Om te zorgen dat mensen niet het gevoel krijgen dat ze er alleen voor staan met hun eigen groep, zorgen we dat er interventie wordt aangeboden. Dat wordt als fijn, zinvol en helpend, en ook zeer wenselijk ervaren. Ervaringen worden met elkaar gedeeld: wat kom je tegen, waar loop je tegenaan? Dat zijn vraagstukken die bij interventie als casuïstiek centraal staan. Daarnaast worden nieuwe gespreksleiders een warm welkom geboden en verder ingewerkt.

Gespreksgroepen

Van de 16 gespreksgroepen zijn er 5 Kind Van groepen, 1 (Ex-)partner Van en 1 Ouder Van groep. De overige en 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. Vanwege de COVID-19 beperkingen zijn de groepen minder vaak fysiek bijeen gekomen. Een aantal gespreksleiders hebben hun fysieke groep online voortgezet. De mogelijkheden hiervoor zijn verkend, en behoeftes van deelnemers bleken te verschillen. Ook is er veel contact per telefoon en WhatsApp onderhouden, om binding met elkaar te blijven voelen en steun te bieden. Het aanbieden van een online gespreksgroep werd ervaren als een mooie aanvulling en uitbreiding van onze aanbod in lotgenotencontact. Ook online en op afstand ervaren deelnemers erkenning, herkenning en onderlinge steun. De fysieke groepen blijven uiteraard onverminderd relevant. Twee gespreksgroepen die zouden starten (Amersfoort en Groningen) moesten helaas uitgesteld worden vanwege de richtlijnen. Als de COVID-19 maatregelen fysieke groepsbijeenkomsten weer toestaan, dan zullen de meeste groepen terug gaan naar die vorm. Wel blijft de online supportgroep vast onderdeel van ons toekomstige aanbod, zodat ook mensen die in gebieden wonen waar geen groepen zijn of die digitale groepen prefereren ook lotgenotencontact kunnen worden geboden.

Resultaten activiteit A.2

- Ondersteuning van het vrijwilligersnetwerk is in 2020 vanwege de COVID-19 beperkingen anders vormgegeven. In plaats van fysieke bijeenkomsten zijn vrijwilligers veel vaker telefonisch of via Teams/ZOOM ondersteund. In veel gevallen ging dit om 1-op-1 ondersteuning over hoe zij met gebruik van digitale middelen hun taken zo goed mogelijk konden vormgeven. Hierbij zijn alternatieven aangereikt om contact (en verbinding) te houden en steun te bieden als fysieke bijeenkomsten geen optie was. Mede hierdoor heeft het merendeel van de gespreksgroepen online doorgang kunnen vinden.
- De Vrijwilligersdag in het voorjaar kon vanwege COVID-19 beperkingen geen doorgang vinden. Waar we initieel nog de hoop hadden dit in fysieke vorm later in het jaar te kunnen organiseren, bleek dit in 2020 niet haalbaar. Daarom is in december alsnog een digitale vrijwilligersdag georganiseerd met een hoge opkomst.

In het programma was naast inhoudelijk informeren ook nadrukkelijk aandacht voor de onderlinge verbinding.

- Aspirant-gespreksleiders hebben de cursus lotgenotencontact gevolgd bij PGOsupport ter voorbereiding op het leiden van de (online) gespreksgroepen.

Activiteit A.3 Landelijke Kind-Van Dag en overige KOPP/KOV-activiteiten

Traditiegetrouw werd op de eerste zaterdag van november, 7 november 2020, de jaarlijkse Kind-Van Dag gehouden, speciaal voor volwassenen die opgegroeid zijn met een ouder met psychische of verslavingsproblematiek. Het thema van de dag was 'Overlevingsmechanismen.'

In de ochtend werd de dag geopend vanuit de studio van Out of the Box TV. Deze livestream werd gedeeld op verschillende plekken op het internet, bijv. onze website en Facebook pagina. Out of the Box TV is expert op het gebied van livestreams.

Eef Bruggink en Huib van der Zwaan, eigenaren van Move a Mountain Bewustzijnstrainingen, gaven een interactieve lezing. De invalshoek die zij daarvoor kozen is die van 'de Maskermaker'.

In de middag zijn de deelnemers via zogenaamde 'break out' rooms ingedeeld in verschillende online gespreksgroepen. Er zijn 7 reguliere online gespreksgroepen en 1 groep voor Labyrint Young (voor jongvolwassenen tussen de 18 – 35 jaar) aangeboden. In iedere gespreksgroep namen 6 geïnteresseerden deel en is begeleid door één van onze ervaringsdeskundige vrijwilligers. Dat we hiermee in een behoefte hebben voorzien is af te leiden aan het tempo waarmee de groepen vol waren. Helaas werkte de techniek niet mee waardoor een aantal deelnemers pas later in een groep kon deelnemen. Wij hebben aan diegenen die moesten afhaken in de week erna alsnog een online sessie aangeboden. Hier is gebruik van gemaakt.

Statistieken Kind-Van Dag

De livestream is in totaal 505 keer bekeken. Op de dag zelf waren er live 120 kijkers. Via YouTube wordt de presentatie nog steeds gevonden en blijft het aantal views stijgen.

Evaluaties

Elk jaar toetsen wij hoe mensen de dag ervaren hebben. Dit jaar werd ons evenement door de respondenten gemiddeld met een 8 gewaardeerd. Daarbij hebben we uitgevraagd hoe deelnemers op de hoogte waren van het evenement, om zo een indruk te krijgen van ons bereik. Nieuw was dat ook mensen die buiten Nederland wonen, in staat waren deel te nemen aan de dag. Er is uitgebreid feedback gegeven op onderdelen van de dag. Dit nemen we mee naar 2021. Daarnaast hebben we navraag gedaan naar de 'ideale' Kind-Van Dag en behoeftes daarin. Hier gaan we in 2021 op inspelen.

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. Dit jaar hebben we door de omstandigheden voor het eerst de dag online aangeboden. We willen graag in de toekomst een hybride Kind-Van Dag aanbieden. Deze wens horen wij terug van de bezoekers. Hierbij combineren wij de voordelen van een fysieke dag met digitale mogelijkheden.

Overige KOPP/KOV-activiteiten.

Er is bijgedragen aan de ontwikkelingen in het veld. Zo heeft Labyrint-In Perspectief bijgedragen aan de generieke module *KOPP/KOV - Zorg voor ouders met psychische en/of verslavingsproblematiek en hun (volwassen) kinderen (KOPP/KOV)* inclusief werkkaarten en overige informatie gefaciliteerd door Akwa GGZ. Deze is begin 2020 geautoriseerd door het veld en is vindbaar op <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/zorg-voor-ouders-met-psychische-en-of-verslavingsproblematiek-en-hun-volwassen-kinderen-kopp-kov/introductie>.

Resultaten activiteit A.3

- De jaarlijkse Kind van Dag heeft op de eerste zaterdag in november plaats gevonden, vanwege COVID-19 dit keer voor het eerst online;
- Aan de dag hebben 120 deelnemers deelgenomen. In aanvulling daarop is de livestream van het plenaire gedeelte van het programma op YouTube nog 505 keer bekeken. Een deels nieuwe doelgroep is aangesproken, zoals mensen woonachtig in het buitenland, mensen voor wie de drempel van een fysieke dag te hoog is en mensen die ver weg wonen in Nederland;
- Naast het plenaire programma vonden 6 online gespreksgroepen plaats gericht op specifieke onderwerpen rondom het KOPP-thema. Opvallend veel mensen hebben via online kanalen van de dag gehoord;
- Deelnemers is gevraagd de dag te evalueren middels een feedbackformulier. Hieruit bleek dat deelnemers ook in een online omgeving herkenning ervaarden en zich ondersteund voelden;
- Labyrint-In Perspectief heeft in het veld ook weer bijgedragen aan verschillend KOPP/KOV activiteiten, zoals de generieke module KOPP/KOV bij Akwa GGZ, die begin 2020 is geautoriseerd.

Activiteit A.4 Labyrint-Young

Labyrint Young is in 2020 flink gegroeid. De kerngroep van Labyrint Young; 'Team Labyrint Young' breidde begin 2020 uit van 5 naar 6 actieve leden. Na twee afmeldingen bleef er uiteindelijk een team van 4 actieve leden over. Dit team is gedurende het jaar ongeveer 10 keer (online) bijeengekomen. Tijdens deze bijeenkomsten werd o.a. gesproken over de koers van Labyrint Young en het aanbod en hoe dat aanbod het beste onder de aandacht van de doelgroep kon worden gebracht.

Het verwachte resultaat was dat er in 2020 twee Labyrint Young bijeenkomsten/evenementen zouden plaatsvinden. Helaas kon vanwege corona de geplande workshop voor jongvolwassenen op de MIND Familie-/Naastendag op 14 maart niet doorgaan, omdat deze op het laatste moment moest worden geannuleerd. In plaats van twee, heeft er daarom één specifieke Labyrint Young activiteit plaatsgevonden in 2020; een online gespreksgroep op de Kind-Van Dag 7 november 2020. Aan deze gespreksgroep voor jongvolwassenen deden ongeveer 7 deelnemers mee. Meer deelnemers was helaas niet mogelijk i.v.m. de wenselijke kleinschaligheid van een online gespreksgroep. Wel deden aan het plenaire gedeelte van de Kind-Van Dag nog meer jongvolwassenen mee. Geschat wordt dat dit er in totaal ongeveer 35 waren.

De Labyrint Young community groeit. Dat is niet alleen merkbaar aan een stijging in het aantal jonge vrijwilligers dat zich aanmeldt bij Labyrint-In Perspectief, maar ook steeds meer jongvolwassenen vinden hun weg naar het aanbod van Labyrint-In Perspectief. Zo is de Facebookgroep die eind 2020 werd gestart voor jongvolwassenen ook erg populair en draagt deze bij aan het 'community gevoel'.

Al met al is het merkbaar dat Labyrint Young een steeds belangrijkere rol speelt binnen de organisatie. Dit is lijn met de doelstelling van Labyrint-In Perspectief om het perspectief van jongvolwassenen tussen de 18 en 35 jaar een meer structurele plek te geven binnen de organisatie.

Resultaten activiteit A.4

- Een LIP Young bijeenkomst op de Kind-Van Dag
- Tien bijeenkomsten van de LIP Young kerngroep
- Een toename tot 93 volgers van de besloten Facebookgroep Young. Een teken dat we onder jongvolwassenen meer bereik hebben gekregen en onze vindbaarheid sterk is gegroeid.
- Jongvolwassenen (en hun perspectief) hebben een structurele plek binnen LIP gekregen. Zij hebben input op de plannen en activiteiten binnen LIP vanuit hun visie en behoeftes gegeven.
- Meer jongvolwassenen hebben onze organisatie bereikt; dat blijkt uit de mail- en online kanalen. Ook is er een toename van het aantal aanmeldingen van vrijwilligers onder de 35 jaar geweest.

B. INFORMATIEVOORZIENING

Activiteit B.1: Informatievoorziening over problematiek familie en naasten

Website

De website vervult een belangrijke rol in de informatievoorziening, voor zowel lotgenoten, voor vrijwilligers en ervaringsdeskundigen als professionals en beleidsmakers. De onderdelen die regelmatig van nieuwe content worden voorzien zijn 'nieuws' en het 'blog', 'boek' (recensies) en de 'contactgroepen'.

In 2020 is een begin gemaakt met de ontwikkeling van een nieuwe website die:

- beter vindbaar is;
- meer gebruikersgemak kent;
- verbeterde content biedt
- correct op kleine schermen functioneert (responsiveness).

De opdracht is tijdelijk extern uitgezet, maar wordt uiteindelijk toch 'intern' uitgevoerd door eigen medewerkers en vrijwilligers.

Bezoekcijfers website

Onderstaande tabel bevat een selectie van de belangrijkste website-statistieken uit Google Analytics. Ter vergelijking zijn de gegevens van 2018 en 2019 eronder gezet.

	Aantal bezoekers	Sessies	Gem. aantal pagina's per sessie	Gemiddelde sessieduur (min:sec)	% nieuwe bezoekers	% bounced
2020	30.672 (+8,6%)	39.190 (+8,3%)	2,53	2:04	88,5	62,0
2019	28.237 (+3,7%)	36.194 (+5,7%)	2,80	2:08	87,7	59,8
2018	27.234	34.256	2,76	2:18	88,8	60,7

Conclusie: de site scoort in 2020 op veel fronten iets beter dan in 2019. Het aantal bezoekers nam met 8,6% toe, het aantal sessies groeide met ruim 8,3%. De gemiddelde sessieduur nam wel (weer) licht af, wat moeilijk de duiden valt maar wat mogelijk een algemene trend is. Het totaal aantal bezoekers van 30.672 op jaarbasis komt neer op gemiddeld 84 bezoekers per dag.

Het is ook interessant om te kijken naar het *bouncepercentage*. Dit is het percentage van de sessies waarbij de bezoeker slechts één pagina bekijkt en er verder geen interactie plaatsvindt met de pagina. Het bouncepercentage nam toe van 59,8 in 2019 naar 62,0 in

2020. Het hoge bouncepercentage komt vooral voor rekening van mobiele telefoons: 68,6% van mobiele bezoekers bouncet, 52,6% van de desktops en 59,2% van de tablets. (NB: Een bouncepercentage van 40-60 is gemiddeld, boven de 60 is hoog.)

Op de site in 2020 was veel belangstelling voor contactgroepen. De Kind Van Dag trok veel aandacht en bezoekers zochten ook algemene, inleidende informatie over kind-van, ouder-van, partner-van. In de toekomst gaan we meer met Google Analytics doen, en gebruiken gegevens ook voor de inrichting van de nieuwe site en het onderhoud ervan.

Blogs en boekbesprekingen

Dit jaar hebben twee bloggers bijdragen geleverd aan het bloggedeelte van de website, 2 minder dan in 2019. In totaal schreven zij 6 blogs, evenveel als in 2019.

Titel	Datum
Geborrel uit de kelder	17 januari
Blog van Ilona: Triggers	7 maart
Ik laat me vallen	23 mei
Emotionele klucht of emotionele grond?	19 september
Overvraagd	3 november
Hete bliksem	22 november

In 2020 zijn zeven boekbesprekingen geschreven door de webredactie en 2 vrijwilligers (één meer dan in 2019).

Titel	Datum
Het mens achter de labels	25 januari
Het misverstand psychotherapie	17 februari
De biografie als medicijn	24 juli
In de waan van het leven	8 september
Doodzonde, zelfmoord is nooit alleen	27 oktober
Elke tijd zijn eigen gekte	26 november
Uit de kluwen	30 december

Nieuwsbrieven en nieuwsflitsen

De nieuwsbrief (e-nieuws) is in 2020 elf keer verstuurd, telkens aan het eind van de maand. Een vrijwilliger verzorgt de redactie en opmaak van de nieuwsbrief. E-Nieuws wordt gestuurd aan alle vrijwilligers en donateurs en aan iedereen die zich aanmeldt via hen, op bijeenkomsten of via de website. Het aantal abonnees groeide ook in 2020 flink: van 544 naar 698, een groei van 154 (28%). Gemiddeld werden de nieuwsbrieven door ruim 42% van de abonnees geopend.

In 2020 zijn 2 nieuwsflitsen verschenen, in januari over de Blue Monday Run en in mei over Corona (tips voor mantelzorgers).

Social Media

Labyrint-In Perspectief is actief op LinkedIn, Facebook, Twitter en Instagram. Naast onze website en nieuwsbrief, geven we ook via deze accounts bekendheid aan onze activiteiten, maar ook aan die van andere organisaties of personen als dat interessant is voor onze doelgroep. Verder delen we tips, ervaringsverhalen, relevant nieuws en geven we aandacht aan relevante onderzoeken. De social media kanalen werden voornamelijk beheerd door de bureaumedewerker. Het aantal volgers is wéér gegroeid zoals blijkt uit onderstaande tabel.

Volgers per kanaal per eindejaar	2020	2019	2018	2017
Facebook	781	604	328	259
Twitter	1.377	1.341	1.262	1.237
LinkedIn	369	224	155	-
Instagram	155	108	-	-

Omdat we meer actief zijn geworden op social media en het aantal volgers is gegroeid, is de interactie ook toegenomen. Er wordt meer gereageerd op berichten, berichten worden vaker gedeeld en er komen ook vaker privéberichten binnen. Met de hierboven behaalde resultaten zijn zowel onze vrijwilligers als onze achterban goed geïnformeerd over ontwikkelingen die interessant zijn voor hen en activiteiten van Labyrint-In Perspectief. Ook zijn professionals zoals hulpverleners en beleidsmakers beter geïnformeerd over de problematiek van naasten van mensen met een psychische aandoening, wat dat voor hen betekent en hoe ondersteuning helpt in preventie

Resultaten

- Goed geïnformeerde vrijwilligers. Zij zijn juist in deze tijd van fysieke afstand extra op de hoogte gehouden. We hebben ingezet op extra veel contactmomenten en meer berichtgeving vanuit onze kanalen.
- 30.672 mensen hebben ons via de website bereikt (exclusief sociale media);
- Afgelopen jaar is tevens geïnvesteerd in netwerken en contacten binnen MIND.

Activiteit B.2 Trainingen bij opleidingen, bij- en nascholing professionals

In 2020 zijn opnieuw presentaties, voorlichtingen en webinars gegeven zodra er een verzoek hiertoe binnenkwam. Vanwege COVID-19 is het aantal fysieke voorlichtingen dit jaar beperkt geweest. Tegelijkertijd zien we dat we bij deelname aan online congressen of online voorlichtingen een groter bereik hebben gehad. Deze voorlichtingsverzoeken kwamen vanuit verschillende organisaties.

Voorlichters-poule

Het team van voorlichters bestond ook in 2020 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 stuurt de bureaumedewerker deze door naar de coördinator. Zij zoeken hierna een voorlichter die aan het verzoek kan voldoen waarna de bureaumedewerker het financiële deel afhandelt.

Fysieke voorlichtingen in (Corona) jaar 2020

In dit (Corona) jaar is slechts één (fysieke) voorlichting gegeven en wel op 11 september voor IQCoaches in Amersfoort.

Online symposium KOPP/KOV Indigo Rotterdam en Youz verslavingszorg.

Op 23 juni vond er in opdracht van Indigo Rotterdam en Youz verslavingszorg een online symposium plaats met als thema 'hoe ga je als zorgprofessional met je cliënt in gesprek over de kinderen?'. Labyrint-In Perspectief is gevraagd hieraan bij te dragen.

Doelgroep waren zorgprofessionals en onderwijsprofessionals. Herkenning en het bespreekbaar maken van situaties met jonge mantelzorgers en hun ouders stonden centraal. Via theater van theatergroep Bint werden herkenbare situaties rondom deze problematiek verbeeld. Een ludieke en creatieve vorm die erg aansprak en tot levendige dialoog leidde. De twee medewerkers van LIP hebben tijdens de sessie live input gegeven. Zij spraken vanuit respectievelijk hun ouderrol als hun rol als 'Kind Van/ KOPP'. Hiermee werden maar liefst 190 professionals bereikt.

Congres Bruggen slaan voor Mantelzorg GGZ

Op vrijdag 30 oktober organiseerde MantelzorgNL een online congres (wegens corona online) voor iedereen die in zijn of haar werk mantelzorgers/naasten tegenkomt van mensen met psychische of psychiatrische problemen. Het congres gaf ruimte aan een diverse groep sprekers, zoals MIND Ypsilon, familie-ervaringsdeskundigen, de Nederlandse GGZ, de ggz-vriendelijke gemeenten en Labyrint-In Perspectief. Er vond informatieoverdracht plaats, gesprekken werden gevoerd over wie welke rol heeft om de juiste ondersteuning te bieden aan mantelzorgers/ naasten van mensen met een psychische of psychiatrische kwetsbaarheid en er werden goede voorbeelden gegeven.

Labyrint-In Perspectief heeft een presentatie gegeven over de QuickScan Welzijn. De Quickscan Welzijn is een door Labyrint-In Perspectief ontwikkelde tool die uit twee delen bestaat. Een vragenlijst die welzijnsorganisaties toont hoe zij ervoor staan op het gebied van ggz-mantelzorgondersteuning en tegelijkertijd veel informatie biedt over welk naasten in de

ggz en welk soort interventies een welzijnsorganisatie kan ontwikkelen. Het tweede deel geeft ter inspiratie praktijkvoorbeelden van aanbod van welzijnsorganisaties met praktische handvatten over te ontwikkelen aanbod, maar ook een adres om advies te vragen hoe je dit opzet. Eén van de knelpunten voor steunpunten en welzijnsorganisaties is dat zij ggz-mantelzorgers maar moeilijk bereiken. In de presentatie werden praktisch handreikingen gegeven hoe hier mee om te gaan.

Najaarscongres NKOP

In het najaar organiseerde het Nederlands kenniscentrum Ouderenpsychiatrie (NKOP) in plaats van hun jaarlijkse congres vier webinars van 2 uur. De tweede in de serie werd in de avond gehouden van 12 november met als thema “KOPP in de Ouderenpsychiatrie – Aandacht voor KOPP”. Deze werd mede door Labyrint-In Perspectief verzorgd. Ruim meer dan 100 professionals werden twee uur lang meegenomen in de problematiek van volwassen KOPP/KOV en hun oudere ouders. Het belang van aandacht voor KOPP in de behandeling is aangegeven en ook hoe de problematiek van volwassen KOPP/KOV te herkennen is door kenmerken van KOPP bij volwassenen & ouderen te laten zien en de gevolgen van deze ervaringen. Na de pauze werd aangegeven hoe KOPP en behandeling zou moeten worden afgestemd vanuit vier perspectieven:

- Volwassen oudere KOPP in behandeling
- Volwassen KOPP niet in behandeling (kinderen van uw oudere cliënt)
- Rol van de hulpverlener
- Rol van de hulpverlener die zelf ook KOPP is

Het doel van de webinar was de bewustwording dat KOPP niet iets is van (jonge) kinderen. De jeugdervaringen met betrekking tot KOPP blijven ook op oudere leeftijd actueel, zodat mensen hun KOPP-zijn hun hele leven meenemen. Veel cliënten blijken zelf KOPP te zijn (ruim meer dan de helft!!), daarom is het van belang om de zorg over KOPP problematiek te integreren in de behandeling (als de cliënt zelf KOPP is) en ouderrol te versterken (als de cliënt kinderen heeft – ook als zij ondertussen in de ouderenpsychiatrie verblijven vanwege hun hogere leeftijd). Door inzicht te krijgen in KOPP bij volwassenen, kan de behandelaar ook aandacht hebben voor het kind van de cliënt (volwassen KOPP) en de mechanismen binnen de relaties in het gezin.

Daarbij is de hypothese die al wordt bevestigd vanuit de praktijk, maar nog niet vanuit onderzoek (nauwelijks onderzoek naar gedaan) is dat dit inzicht bij hulpverleners over KOPP bij de cliënt helpt om gedrag/coping/cognities te begrijpen en dat handvatten biedt voor de behandeling. Door het inzicht bij de cliënt over het eigen KOPP zijn kan hij/zij meer uit de behandeling halen (individueel doel). En door inzicht in invloed van KOPP op de cliënt kan de hulpverlener de behandeling meer aan laten sluiten bij de mogelijkheden van de cliënt. Hiermee wordt de bron van het probleem aangepakt en niet alleen het symptoom (de gemanifesteerde aandoening).

Digitale bijeenkomsten van het team

In verband met het digitaal werken, heeft het team voorlichting de eerste keer in twee kleine groepjes op vrijdag 8 en op zaterdag 9 mei online bijeenkomsten gehouden. Onderwerpen waren intervisie met name vanwege COVID-19 (zorgen, ziekte, hoe hier mee

om te gaan) en hoe voorlichting digitaal kan worden gegeven. Ook zijn de ontwikkelingen in het veld binnen- en buiten de organisatie besproken.

Op verzoek van de voorlichters om de groep als geheel te ontmoeten heeft er op 26 juni nog een digitale bijeenkomst plaatsgevonden met alle voorlichters. Onderwerpen waren opnieuw uitwisselen en intervisie – het was plezierig dat iedereen elkaar tegelijkertijd kon zien. Dit was nu ook mogelijk omdat iedereen ondertussen ervaring had met digitaal vergaderen. Verder is op de uitkomsten van de meibijeenkomsten doorgegaan door te bepalen welke beroepsgroepen we willen benaderen voor voorlichting en hoe we deze gaan bereiken. Zo is een belangrijke groep de POH-GGZ, die vaak naasten ziet van mensen met een psychische kwetsbaarheid die zelf steeds meer moeite hebben om overeind te blijven. Verder spraken we af dat we een aantal voorlichtings-/trainingspakketten gaan ontwikkelen: één met betrekking tot de generieke module Naasten (deze bleek later al extern ontwikkeld te worden en hierbij zijn we aangesloten) en één met betrekking tot de generieke module KOPP/KOV.

Op 20 november heeft er weer een digitaal overleg met de voorlichters plaatsgevonden. Onderwerpen die aan de orde kwamen waren opnieuw uitwisselingen en intervisie in verband met COVID-19, mededelingen van binnen en buiten de organisatie en als hoofdthema de verschillende soorten voorlichting. Nu steeds meer organisaties en opleidingsinstituten de meerwaarde van ervaringsdeskundigen omarmt, gaan we ons ook meer specialiseren: soms wordt een ervaringsverhaal verteld, maar dit kan worden uitgebreid met een breder beeld van naasten en familie in de ggz, tot het houden van gastcolleges en het mee ontwikkelen van curricula.

Resultaten

- Beter geïnformeerde professionals over de problematiek van familie en naasten en hoe zij hier mee om kunnen gaan (ondersteuning aan en samenwerking met - zie ook generieke module naasten). Bovendien hebben zij beter in beeld dat naast de winst voor het familielid, het hele systeem inclusief “hun” cliënt hierbij gebaat is en dat dit uiteindelijk financieel besparingen met zich mee kan brengen naast de winst op welbevinden en de kwaliteit van leven van de familie en naasten;
- Het aantal voorlichtingsactiviteiten was beperkt als gevolg van COVID-19: een voorlichting is fysiek gegeven, de overige online;
- Middels een aantal voorlichtingen of lezingen tijdens symposia en congressen voor professionals (hulpverleners, ambtenaren, managers, studenten, docenten, etc.) zijn afgelopen jaar tenminste 500 hulpverleners en andere professionals bereikt;
- We zijn met een naamswijziging bezig, waardoor de communicatie wat minder gericht is geweest op bekendheid. We zullen dit in 2021 en 2022 versterken.

C. BELANGENBEHARTIGING

Activiteit C.1 Algemene belangenbehartiging ten bate van onze doelgroep

Labyrint-In Perspectief heeft deelgenomen aan relevante werkgroepen en commissies en droeg zo bij aan het concretiseren en vertalen van het perspectief van familie en naasten. Het belang van de naasten is steeds bekender, maar zodra het om concrete invulling gaat blijkt dat informatie aan professionals, beleidsmakers en politiek belangrijk blijft. We zorgen dat we in deze processen het belang van samenwerken met en ondersteunen van naasten naar voren brengen en waar mogelijk en nodig met concrete voorbeelden en handvatten helpen om oplossingen te vinden. Veel bijeenkomsten waren online wegens de corona maatregelen.

Belangenbehartiging gaat over de positie van familie en naasten in het algemeen, de complexe problematiek waar zij mee te maken hebben en op welke manier verschillende actoren hen zouden moeten betrekken en/of ondersteunen. Ook kan het over specifieke doelgroepen of thema's gaan. Zo zijn er rond privacy en het behouden van het vertrouwen van de cliënten vaak veel vragen en misvattingen. Naast informatie gebaseerd op onderzoek en cijfers wordt ingezet op het delen van ervaringen gelinkt aan het onderwerp, om de problematiek voelbaar en concreet te maken.

Ten slotte heeft de ervaringsdeskundige volwassen KOPP/KOV die in 2019 was aangedragen om de staatssecretaris Blokhuis een jaar te adviseren, ook in 2020 dit traject voortgezet. Wegens corona is dit traject verlengd tot in 2021. Zij heeft in dit jaar waar mogelijk meegedacht met Paul Blokhuis, de problematiek van volwassen KOPP/KOV aangegeven, waar zij tegen aan lopen en aangegeven waar kansen liggen. Deze samenwerking heet #kennercadeau.

Resultaten

- In 2020 is weer bijgedragen aan het beter in beeld brengen van het familie- en naastenperspectief als een integraal onderdeel van de behandeling van de cliënt, beleidsontwikkeling met betrekking tot zorg en ondersteuning, de ontwikkelingen en innovaties binnen de ggz en binnen aan de ggz-gerelateerde onderwerpen;
- Specifieke aandacht is uitgegaan naar jongeren en volwassen KOPP/KOV, omdat deze problematiek nog weinig bekend is (vooral van volwassen KOPP/KOV);
- Ook in 2020 is veel samengewerkt met organisaties en/of individuen die zich inzetten voor onze doelgroep, zo is er een overleg en samenwerking opgezet met verschillende mantelzorgorganisaties zoals Ypsilon, Mantelzorg NL, Movisie, etc.
- Een volwassen KOPP/KOV heeft meegedacht met staatssecretaris Paul Blokhuis waarbij zij de problematiek en kansen van volwassen KOPP/KOV heeft aangegeven (#kennercadeau).

Activiteit C.2 Deelname aan grotere belangenbehartigingsorganisaties

Labyrint-In Perspectief heeft met verschillende vrijwilligers bijgedragen aan de belangenbehartiging binnen en vanuit MIND, via de zgn. expertcommissies. Wij zijn vertegenwoordigd in de commissie *Jeugd en Kwaliteit van Zorg*.

Labyrint-In Perspectief is ook in 2020 lid gebleven van EUFAMI, de Europese Federatie van Verenigingen van Familieleden van Personen met een psychische aandoening. We werken in deze Europese belangenvereniging samen met Ypsilon. Wij doen meestal schriftelijk mee met de bijeenkomsten en activiteiten vanwege de hoge kosten rondom deze bijeenkomsten (meestal in het buitenland).

Resultaten

- Labyrint-In Perspectief heeft ook in 2020 weer bijgedragen om naasten, familie en cliënt-familie binnen de ggz en andere velden prominenter zichtbaar te krijgen op de landelijke en internationale beleidsagenda's, via MIND en EUFAMI.