

Expertmeeting Lotgenotencontact

09 / 06 / 2017, 09:00 – 12:30

In de Driehoek congres- en vergadercentrum

Aanwezig:

Wilma Boevink (GGNet), Elly Winkel (LOV), Dusjka Stijfhoorn (FSH), Ingrid van Enkevoort (SKIP), Leon van Angement (SKIP), Jan van Kleef (FNG), Ron Sluijs (FNG), Liesbeth Veldman (voormalig werknemer De Basis), Tineke Franssen (Zijweg), Stefanie Terpstra (Caleidoscoop / Revief), Antony Pemberton (INTERVICT), Sonja Leferink (SHN), Pien van de Ven (SHN / INTERVICT)

Doel

Een eerste kennismaking met het kennisveld rondom lotgenotencontact, waarbij een netwerk van kennisontwikkeling en –deling gecreëerd kan worden.

Programma

9:00 – 9:30 Inloop

9:30 – 9:50 Introductie en toelichting Academische Werkplaats

9:50 – 10:10 Presentatie & vragen over onderzoek Pien van de Ven

10:10 – 10:30 Presentatie & vragen over onderzoek Wilma Boevink

10:30 – 10:45 Pauze

10:45 – 12:00 Brainstorm over (on)mogelijkheden onderzoek / kennis over Lotgenoten(contact) en het delen daarvan

12:00 – 12:15 Afsluiting met aansluitend lunch

Achtergrond promotietraject Lotgenotencontact

De expertmeeting is georganiseerd in het kader van het promotietraject van Pien van de Ven dat een eerste uitkomst is van de Academische Werkplaats Slachtofferhulp 2020: een samenwerking tussen INTERVICT en Slachtofferhulp Nederland. Het promotieonderzoek gaat over lotgenotencontact en de effectiviteit daarvan.

Na een korte introductie van iedereen die aanwezig is, volgt Sonja Leferink met een toelichting op de Academische Werkplaats (AWP) en de aanloop naar het promotieonderzoek. De AWP is opgezet om de kruisbestuiving tussen praktijk en wetenschap vorm te geven.

Sonja schreef samen met o.a. prof. Antony Pemberton het onderzoeksvoorstel dat ten grondslag ligt aan het promotietraject. Dit voorstel is voortgekomen uit voornamelijk de (zeer) positieve evaluaties van de dienst lotgenotencontact van SHN, het gebrek aan een wetenschappelijke basis voor deze dienstverlening om evidence-based werken mogelijk te maken en een leemte in wetenschappelijke kennis over (de effecten / effectiviteit van) lotgenotencontact voor slachtoffers en nabestaanden.

Antony onderschrijft het belang van dit onderzoek voor zowel pragmatische als wetenschappelijke doelen. Daarnaast vertelt Antony over INTERVICT: het International Victimology Institute Tilburg, dat onderdeel is van de universiteit van Tilburg. Op dit instituut wordt interdisciplinair onderzoek gedaan naar slachtofferschap in de breedste zin van het woord. In algemene zin wordt dit onderzoek gedaan met als doel de verbetering van de positie van slachtoffers. Dat gebeurt voornamelijk volgens drie onderzoeklijnen: victims & the law, victims & health en victims & society. Het promotietraject over lotgenotencontact valt onder de laatste onderzoeklijn.

Pien van de Ven vertelt over de inhoud van het promotietraject dat zij de komende vier jaar zal gaan doorlopen. Het onderzoek gaat over de effectiviteit (in brede zin) van lotgenotencontact (LGC). Dat zal zij op drie niveaus onderzoeken: a. op individueel niveau (hoe heeft LGC een effect op verwerkingsproces), b. op groepsniveau (hoe draagt LGC bij aan identiteitsvorming en welke verhalen creëert een lotgenotengroep) en c. op sociaal-maatschappelijk niveau (hoe draagt LGC bij aan het vormen van een groepsidentiteit en wat kun je daar mee bereiken).

Pien is gestart met een literatuuronderzoek naar de effecten van LGC voor slachtoffers. Daarover is nog zeer weinig beschikbaar en wat beschikbaar is, is erg casuïstisch, komt uit de medische (kanker, HIV) / GGZ hoek (depressie, bipolair en/of borderline) en beschrijft veelal processen, geen effecten of onderzoeksresultaten.

Daarnaast zal Pien gebruik maken van: interviews, (participerende) observaties in groepen, een effectstudie (voor zo ver mogelijk met een voor- en nameting) en een documentanalyse om het verloop van bepaalde groepen in beeld te brengen. Er zijn online veel contactmogelijkheden voor en door lotgenoten beschikbaar, die Pien graag in haar onderzoek zou betrekken ondanks het ongeorganiseerde en gefragmenteerde karakter van deze online diensten. Gelet op de toekomst, zien zij en de andere aanwezigen mogelijkheden.

Uit de vragen en discussie die volgen, blijkt de noodzaak van en de vraag naar een wetenschappelijke onderbouwing van de effecten van LGC. Verschillende aanwezigen erkennen het tekort aan (wetenschappelijke) kennis over het onderwerp, waardoor financiering van lotgenotengroepen erg lastig rond te krijgen is.

Ook worden er vragen gesteld over wat effectiviteit dan is of moet zijn? Gaat het daarbij alleen om (trauma)verwerking? Of zijn er ook andere uitkomstmaten, zoals bijv. versterken van het sociale netwerk, financieel voordeel halen, een informatiepositie hebben en praktische tips ontvangen? En is het voldoende wanneer deelnemers aan LGC zich er beter door voelen? Het onderzoek heeft een focus op de verwerking als effect, maar richt zich niet exclusief daar op.

Daarnaast is het belangrijk om ook te kijken naar degene die *niet* kiezen voor LGC of vroegtijdig afhaken of uitvallen. Deze personen kunnen fungeren als controlegroep.

Er wordt geconcludeerd dat Pien nog veel keuzes te maken heeft en haar onderzoek goed af moet bakenen. Zij onderschrijft dit en geeft aan dat veel van haar keuzes deels afhankelijk zijn van de mogelijkheden die zich voordoen in het veld, zowel bij SHN als daarbuiten.

Wetenschappelijk onderzoek naar herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid in de GGZ

Wilma Boevink vervolgt met een toelichting op het promotietraject dat zij heeft doorlopen. Haar onderzoek ging over Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid in de GGZ / psychiatrie. In de psychiatrie wordt lotgenotencontact 'onderlinge steun' en/of 'zelfhulp' genoemd, 'lotgenoten' heeft namelijk een te passieve lading. Volgens Wilma is er in de psychiatrie te weinig aandacht voor traumatisering, zeker wanneer iemand zich meldt met andere klachten dan PTSS gerelateerde klachten (zoals bijv. een psychose of schizofrenie). Als ervaringsdeskundige geeft zij aan veel gehad te hebben aan 'maatjes': een vorm van onderlinge steun die veelal voorkomt in de psychiatrie. Ze geeft hierbij aan dat onderlinge steun (LGC) een aanvulling of zelfs compensatie voor de beperkingen van de GGZ als systeem vormt.

Er bestaat een kloof tussen twee werelden: die van de mainstream psychiatrie / psychiaters en de wereld van patiënten. Het gaat om het aannemen van een andere visie op helen en herstel: je niet neerleggen bij een diagnose, maar een eigen invulling geven aan die ervaring(en): wat betekent dat voor mij? Veel psychiatrische zorg werkt niet zo, helpt niet en werkt zelfs averechts.

Het proefschrift van Wilma betreft drie thema's: herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid. Deze raken aan het concept en de onderliggende mechanismen van LGC. De drie thema's en bijbehorende concepten heeft Wilma samen met patiënten en vanuit het patiënten perspectief ingevuld. Het gaat namelijk om een subjectieve ervaring die verbonden moet worden aan evidence-based werken. Patiënten kunnen hierin de verbinding maken en niet alleen object van onderzoek zijn. Een GGZ aanbod dat niet is gebaseerd op het perspectief van de cliënt is niet legitiem. Het gaat hierbij om collectieve verhalen en mechanismen die waardevrij zijn en om het versterken van kwaliteit van leven en veerkracht in plaats van de gebruikelijke symptoomreductie. Daarnaast is het belangrijk om niet volledig in te bedden in de gangbare (mainstream) wereld, maar wel te zorgen voor co-creatie.

In de discussie die volgt na de presentatie van Wilma wordt erkend dat de inzet van ervaringsdeskundigen geaccepteerd is in de psychiatrie. Echter, binnen de slachtofferketen geldt dat minder, enigszins afhankelijk per delict.

Er wordt gesproken over 'victim blaming', het zoeken naar waarin het slachtoffer anders is, de (onterechte) verwachting dat er 'closure' zal zijn voor het slachtoffer na de rechtszaak en de positie van het slachtoffer in de rechtszaal (waar die nauwelijks zijn / haar eigen verhaal kan doen). In deze elementen raken het zijn van cliënt in de psychiatrie en slachtoffer aan elkaar.

Er wordt kort gesproken over de (mogelijk) negatieve effecten van LGC. 'Ze worden wat ze is overkomen' is een mogelijk gevolg van het blijven hangen in een lotgenotengroep / organisatie. Wanneer iemand lastig kan communiceren, wringt dat in LGC met empowerment. Soms heeft men nodig dat het blijft zoals het is. Ook dat is een copingstijl, maar binnen een groep erg ingewikkeld. Het is belangrijk dat de boosheid en wraakgevoelens van slachtoffers erkend worden, maar dat slachtoffers niet verzuren en in hun wrok blijven hangen. Als 'gezonde vorm' van LGC wordt benoemd dat men na verloop van tijd uit een groep stapt en eventueel verder gaat als ervaringsdeskundige. Ook in het onderzoek van Pien zal aandacht besteed worden aan het (mogelijk) 'destructieve' effect van LGC. Er wordt geopperd om een 'meetlat' voor empowerende zelfhulp groepen op te stellen en hiervoor te putten uit kwaliteitscriteria voor zelfhulpgroepen.

Kijktip: 'Gekkenwerk in de Psychiatrie': <https://www.youtube.com/watch?v=RRm1e8W7Uwo>

Proefschrift Wilma: 'HEE: over herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie' te bestellen via <https://www.lister.nl/winkel/>

Brainstorm I: belang van onderzoek naar Lotgenotencontact

Tijdens de eerste brainstormronde stonden vragen rondom het nut, de noodzaak en de mogelijkheden voor het doen van wetenschappelijk onderzoek naar LGC centraal. Hierbij werd al snel duidelijk dat de vraag om kennis over werkzame ingrediënten van LGC groot is in het veld. Er werd benadrukt dat evidence-based werken nodig is om financiering rond te krijgen voor lotgenotengroepen en organisaties zoeken naar de juiste en beste manieren om LGC te organiseren. Vragen als: wie heeft baat bij LGC en wie niet? In welke setting? Speelt leeftijd daarin een rol (hebben jongeren bijvoorbeeld een 'snellere' levensstijl en zijn zij op zoek naar een ander soort informatie)? zijn tot op heden onbeantwoord gebleven.

Daarnaast werd duidelijk dat de lotgenoten centraal moeten staan in het onderzoek van Pien. Niet alleen als onderwerp van onderzoek, maar ook als ervaringsdeskundigen van waaruit kennis gegenereerd kan worden, net als in het onderzoek van Wilma. De essentie van LGC komt 'van binnenuit'. Daar moet rekening mee gehouden worden met de 'vertaling' van input van slachtoffers en nabestaanden naar onderzoeksmethoden, conclusies en wetenschappelijke concepten.

Ook werd benadrukt dat keuzes voor de vorm van het afnemen van een interview (bijv. telefonisch, digitaal, schriftelijk), de plek waar dat gebeurt en de randvoorwaarden (bijv. iemand meenemen) door de slachtoffers en nabestaanden gemaakt moeten kunnen worden. Anonimiteit is hierbij van grootste belang. Aan het onderzoek willen verschillende aanwezigen hun bijdrage graag leveren in verschillende vormen (bijv. het werven van respondenten, toegang krijgen tot lotgenotenbijeenkomsten, e.d.).

Brainstorm II: kruisbestuiving tussen praktijk en wetenschap

De tweede brainstorm ging over het nut, de noodzaak en de mogelijkheden voor het uitwisselen van kennis tussen praktijk en wetenschap. Als eerste moet het doel van wetenschappelijk onderzoek zeer helder zijn voor de praktijk. Daarbij moet men niet in wetenschappelijke termen blijven hangen of alles proberen te vangen in tabellen. De vraag 'wat heb ik er aan in de praktijk' moet helder zijn voor beide partijen.

Ook het belang van kruisbestuiving tussen de twee werelden werd duidelijk. Er is een wederzijdse afhankelijkheid waarbij gelijkwaardigheid centraal zou moeten staan. Een voorbeeld om hier invulling

aan te geven, is via het onderwijs. Door aanstaande professionals te confronteren met ervaringsverhalen (bijv. door middel van themacolleges) wordt pragmatische en / of ervaringskennis gedeeld binnen een wetenschappelijke (onderwijs) setting.

De rol die aanwezigen zouden kunnen en willen spelen in zowel het onderzoek naar LGC als de kruisbestuiving tussen praktijk en wetenschap, vloeit mooi voort uit de discussies. Aanwezigen willen namelijk het promotietraject onder de aandacht brengen binnen hun eigen organisaties (bijv. door middel van een nieuwsbrief). Daarnaast willen zij betrokken blijven bij het onderzoek, bijvoorbeeld door middel van een klankbordgroep waarin zij tijd en aandacht kunnen besteden aan feedback voor op het onderzoek. Daarnaast helpt dat in het zo dicht mogelijk aansluiten bij de belevingswereld van lotgenoten.

Pien vervolgt haar literatuurstudie en zal aan de slag gaan met voorbereidingen op observaties en interviews. Zowel Pien als de aanwezigen zullen elkaar op de hoogte brengen en houden van wederzijds relevante informatie, activiteiten en updates.