



NAAR MEER PARTICIPATIE

AANBEVELINGEN

Aangepaste versie 2016

MET DE ONDERSTEUNING VAN

Similes
sterk in verbondenheid



PSYTOYENS



© UilenSpiegel

SIMILES

met de ondersteuning van



INHOUDSTAFEL

Introductie	4
Naar meer participatie	5
Naar meer participatie van patiënten en naastbetrokkenen	6
1. Preventie	6
2. Onthaal	6
3. Participatie	8
4. Vertrouwenspersoon	9
5. Sociale, culturele, ... activiteiten	10
6. De werking van diensten	11
7. Feedback over de begeleiding	12
8. In geval van crisis	12
9. Continuïteit van de zorg	13
Naar meer participatie van vertegenwoordigers	15
10. Participatie op het niveau van het project	15
11. Inbreng van de mening van de vertegenwoordiger	15
12. Externe vormingen	16
13. De visie van hulpverleners op de participatie van vertegenwoordigers	16
14. Feedback aan andere professionals in het netwerk en/of de netwerkcoördinator	16
15. Aangepast taalgebruik	16
16. Onkostenvergoedingen	17
17. Oprichting van raden, -groepen, -comités	17
18. Ervaringsdeskundigheid	17
Algemene opmerking	19
Met dank aan	24

INTRODUCTIE

Dit boekje bevat aanbevelingen voor het stimuleren van:

- de participatie van patiënten en familieleden in de zorg,
- de participatie van patiënten- en familievertegenwoordigers in de hervorming van de GGZ.

De aanbevelingen kwamen tot stand via:

- het werk van patiënten- en familievertegenwoordigers in het veld. Deze personen engageren zich vrijwillig om de stem van patiënten en familieleden te laten horen. Ze zetten hun expertise in tijdens verschillende netwerk- en functiecomités van de verschillende hervormingsprojecten van de GGZ.
- de bevraging van patiënten en familieleden met behulp van 'checklists'. Deze kan je terugvinden in het jaarrapport 2013 en 2014 van het project Participatie¹.

We willen benadrukken dat alle aanbevelingen evenzeer gelden voor de zorg voor geïnterneerden².



Sommige aanbevelingen zijn echter specifiek voor deze groep. Deze worden in de kantlijn aangeduid met de 'i' van geïnterneerden.

Bovendien willen we vermelden dat de toestemming van de patiënt nodig is bij het betrekken van familieleden in de zorg. Om de leesbaarheid van de aanbevelingen te bevorderen, vermelden we niet bij elke aanbeveling dat deze toestemming noodzakelijk is. Toch moeten we ons bewust blijven dat de noden en wensen van patiënten en familieleden kunnen verschillen. Deze verschillende visies moeten de nodige aandacht krijgen tijdens de begeleiding.

We nodigen alle professionals ook uit om de twee gidsen te lezen: "familieleden als partners in de zorg" en "de patiënt als partner in de zorg"³. Het opzet van deze gidsen is professionals te sensibiliseren om samen te werken met patiënten en familieleden.

¹ www.psy107.be

² Personen die vallen onder de wet betreffende de internering van personen (2014)

³ www.psy107.be

NAAR MEER PARTICIPATIE

We zijn er van overtuigd dat een adequate zorg en participatie inherent met elkaar verbonden zijn. Meer adequate zorg maakt het voor patiënten en familieleden namelijk mogelijk om meer te participeren aan de behandeling. Daarom zal u merken dat de aanbevelingen ook elementen bevatten om de zorg te verbeteren.

De volgende algemene ideeën vormen de basis:

1. Elke persoon heeft recht op een kwaliteitsvolle zorg, ongeacht of deze zorg aangeboden wordt in een voorziening of in het thuismilieu. Een goed ambulant aanbod mag niet afhangen van het aantal bedden dat afgebouwd wordt/kan worden in een regio. We pleiten dus voor een evenwicht tussen de regio's en solidariteit over alle regio's heen.



Ook elke geïnterneerde moet gepaste psychiatrische zorg krijgen en een gevangenis is geen geschikte instelling voor het aanbieden van dergelijke psychiatrische begeleiding. Het is dus noodzakelijk dat er meer en kwalitatief hoogstaande voorzieningen en begeleidingen aangeboden worden. Dit werd ook bepaald in de verschillende arresten tegen de Belgische staat en door het "Internationaal Observatorium voor het Gevangeniswezen" (OIP). Alles moet in het werk gesteld worden om deze personen te helpen autonomer te worden, enkele verantwoordelijkheden op te nemen en betekenisvolle sociale relaties op te bouwen. Elke geïnterneerde moet dus toegang hebben tot de diensten van het netwerk.



2. De integratie in de samenleving wordt vaak bemoeilijkt door het stigma dat er heerst en een gebrek aan intensieve samenwerking tussen de betrokken partijen. Zeker voor de doelgroep van geïnterneerden is het belangrijk om nog meer in te zetten op het wegwerken van stigma.

3. De hervorming van de GGZ heeft niet alleen betrekking op volwassenen. Ook de kwalitatieve zorg van kinderen steunt op een breed aanbod van ambulante diensten, snelle hulpverlening en ondersteuning van de gehele gezinscontext.

NAAR MEER PARTICIPATIE VAN PATIËNTEN EN FAMILIELEDEN

1. PREVENTIE

Observatie en aanbeveling

We stellen vast dat burgers en professionals (met uitzondering van deze uit de GGZ) bij de eerste tekenen van psychische problemen onvoldoende zicht hebben op het bestaande zorgaanbod.

- **De netwerken reflecteren over hoe het lokaal zorgaanbod eruit ziet om daarna dit zorgaanbod meer zichtbaar en toegankelijk te maken.**

Voorstel

- Verbreed en verbeter de verschillende communicatiekanalen (brochures, websites, telefoonnummer, apps voor de smartphone...).
- Overzichts- en contactlijsten van diensten: pas bestaande lijsten aan het lokale netwerk aan of maak er nieuwe.
- Diversifieer de banden met professionals binnen en buiten de GGZ: betrek artsen, huisartsenpraktijken, apothekers, openbare diensten, diensten voor zorg aan huis, lokale verenigingen...

2. ONTHAAL

Observatie en concrete aanbeveling

We stellen vast dat patiënten en hun familieleden doorgaans onvoldoende informatie krijgen tijdens hun eerste contacten met hulpverleners. Zo'n eerste ontmoeting is echter belangrijk voor het verdere proces.

- **Er wordt een kwaliteitsvol onthaal aangeboden waarbij de professionals voldoende tijd voorzien, voldoende en aangepaste informatie geven en rekening houden met de noden en wensen van de patiënt én de familieleden.**

Voorstel

- Elk personeelslid moet een positieve en niet-discriminerende basishouding aannemen ten aanzien van patiënten. We raden aan dat er intervisie mogelijk is en vormingen worden

aangeboden, bijvoorbeeld rond de verschillende psychiatrische problematieken, kennis van het statuut van de geïnterneerde, goede communicatie, preventie van en omgaan met agressie, ...

- Het onthaal in een organisatie/dienst kan (maar moet niet) aangeboden worden door een lid van het patiëntencomité of een ervaringsdeskundige.
- De terminologie die gebruikt wordt in de Gids 'Naar een betere GGZ' zou de standaard moeten zijn en dient in alle netwerken toegepast worden.
- Brochures, brieven... zijn helder en begrijpelijk voor alle patiënten en familieleden. Patiënten, familie en vertegenwoordigers kunnen ingeschakeld worden om de taal en duidelijkheid te bekijken voordat informatie verspreid wordt.
- Het taalgebruik is duidelijk, geen jargon. Men kan hiervoor een woordenlijst met moeilijke begrippen creëren.
- Elk netwerk moet zich engageren om een overzicht op te stellen van alle diensten, organisaties... en hun doelen en methodes. Dit moet gerealiseerd worden, niet alleen voor het GGZ-netwerk, maar ook voor aanverwante sectoren binnen de regio. Dit zorgt er voor dat patiënten zich beter kunnen oriënteren en het netwerk beter kunnen inschakelen. Het zorgt er ook voor dat transfers tussen netwerken vlotter verlopen; zowel patiënten, familieleden en professionals kunnen zich namelijk beter oriënteren.
- Vanaf de start van de begeleiding wordt er een brochure aan de patiënt en diens familieleden overhandigd (onthaalbrochure met uitleg over de voorziening, huishoudelijk reglement...). We raden aan om verstaanbare en aangepaste informatie aan te bieden over:
 - o de werking van de dienst
 - o de mogelijkheden, de behandelpluistes
 - o de begeleiding, zorg en ondersteuning
 - o de mogelijkheid om een actieve rol op te nemen tijdens de begeleiding
 - o het aanbod van het lokale netwerk
 - o het betrekken van een vertrouwensfiguur en/of familieleden
 - o de patiëntenrechten
 - o een ombudsdienst
 - o organisaties voor patiënten- en familievertegenwoordiging
- Er zou een nationaal nummer (type 0800) kunnen komen om snel een antwoord te krijgen op verschillende vragen en om een betere oriëntatie naar hulp mogelijk te maken.
- Er is een aanspreekpunt voor familieleden voor steun en informatie. Omdat de situatie van geïnterneerden zeer complex is, is het belangrijk dat minstens één hulpverlener in elk netwerk zich gespecialiseerd heeft. Deze kan specifiekere informatie en aangepaste ondersteuning bieden.

í

- Specifiek geldt voor geïnterneerden:
 - ① ○ In het geval van internering zou iemand van justitie in elk dossier contact moeten opnemen met de familie.
 - Het bezoek tussen de geïnterneerde en familie moet in een meer ongedwongen en aangename sfeer plaatsvinden.
- Wanneer iemand geïnterneerd wordt is het belangrijk om de burger- en sociale
 - ① zekerheidsrechten te waarborgen door het opstellen van controlemechanismen bij intake die hun statuut regulariseren (bv. hernieuwing/aanvraag identiteitskaart, toegang tot sociale zekerheid, de woning van de geïnterneerde, ...)
- Wanneer iemand geïnterneerd wordt, is het belangrijk meteen de voorwaarden voor een
 - ① succesvol ontslag in acht te nemen, zeker wanneer de persoon geacht wordt op eigen benen te staan na ontslag. Dit kan door samenwerkingsprotocollen op te stellen met andere institutionele partners om de sociale- en voedselzekerheid (voedselpakketten indien noodzakelijk) te waarborgen, een ziekteverzekering en de kosten voor zorg en medicatie voor de patiënt in acht te nemen.

3. PARTICIPATIE

Observatie en concrete aanbeveling:

Patiënten en familieleden worden door hulpverleners niet genoeg aangespoord om te participeren in de begeleiding.

- **De patiënt en zijn familieleden worden als volwaardige partners in de begeleiding beschouwd en kunnen dus actief participeren.**

Voorstel

- De patiënt wordt vanaf de start en tijdens de begeleiding geïnformeerd dat hij kan participeren in beslissingen over zijn zorg. Dit is evengoed van toepassing voor familieleden.
- Indien de patiënt een vertrouwenspersoon⁴ heeft aangeduid (zie verder), moet deze actief betrokken worden bij de begeleiding.
- Het is belangrijk om de mening en noden van patiënten en familieleden te bevragen en om er rekening mee te houden.

⁴ Het begrip 'vertrouwenspersoon' wordt hieronder uitgelegd

- Organisatieniveau: Men kan regelmatig tevredenheidsmetingen houden of een specifiek onderwerp (bv. dwang en isolatie) bevragen. Men kan een referentiepersoon aanstellen die dit mee vorm geeft.
- Zorgniveau: Tijdens de ondersteuning of op momenten van crisis ondervinden patiënten en familieleden vaak moeilijkheden om hun noden te uiten. Er wordt minimaal op het einde van elk gesprek gevraagd of er nog thema's niet besproken werden, men akkoord is met de gang van zaken...
- Bij het plannen van overleg houdt men rekening met alle partners (patiënten, familieleden, professionals). Hiervoor is het belangrijk dat uurroosters van hulpverleners beschikbaar zijn, de plaats van overleg bereikbaar is...
- Gebruik één gemeenschappelijk instrument dat de organisatie van de zorg ondersteunt op korte, middellange en lange termijn (bv. geïndividualiseerd behandelplan). Het behandelplan wordt regelmatig geüpdatet en de patiënt krijgt een kopie van dit geïndividualiseerd plan.
- Elke patiënt wordt op de hoogte gesteld van zijn recht om het patiëntendossier in te kijken (art. 9 van de patiëntenrechten). Men doet dit minstens één keer tijdens de start van de begeleiding, samen met een hulpverlener die de nodige uitleg kan geven.
- De geïnterneerde moet systematisch worden uitgenodigd voor overleg (aangaande de eigen gezondheid) en moet ook aanwezig zijn bij de vergaderingen van de Commissie ter bescherming van de maatschappij (CBM). De geïnterneerde wordt nog te vaak niet betrokken bij beslissingen rond het eigen zorg- en levenstraject.

4. VERTROUWENSPERSOON

Observatie en concrete aanbeveling:

We merken op dat patiënten soms ondersteund willen worden bij een afspraak met hun bewindvoerder, met een arts, in het ziekenhuis... Hiervoor kan de persoon een vertrouwenspersoon aanduiden. Dit is iemand die de patiënt bijstaat en de communicatie tussen de partijen bevordert. De vertrouwenspersoon heeft zeker voldoende oog voor de mensenrechten (cfr. patiëntrechten⁵, nieuw beschermingsstatuut voor wilsonbekwamen⁶).

Echter, de rol van vertrouwenspersonen is nog te weinig gekend en wordt te weinig toegepast in de praktijk.

⁵ zie 'Rechten van de patiënt' :

www.health.fgov.be/eportal/Myhealth/PatientrightsandInterculturalm/Patientrights/Brochure/index.htm

⁶ Nieuwe wet beschermingsstatuut: <http://nl.similes.be/file?fle=90695&ssn=>

- **Patiënten en familieleden krijgen voldoende en geïndividualiseerde informatie over de rol die de vertrouwenspersoon kan opnemen tijdens de begeleiding.**

Voorstel

- Het principe van het aanstellen van een vertrouwenspersoon, zoals beschreven in de rechten van de patiënt, moet gekend, aangemoedigd en toegepast worden.
- Patiënten moeten gemotiveerd worden om een vertrouwenspersoon aan te duiden en er moet hen uitgelegd worden wat de meerwaarde is van deze persoon.
- Indien er een vertrouwenspersoon aangeduid is, moeten betrokken hulpverleners hiervan op de hoogte zijn.

5. SOCIALE, CULTURELE... ACTIVITEITEN

Observatie en concrete aanbeveling:

Patiënten, en zeker ook geïnterneerden, hebben vaak veel te weinig mogelijkheden om zich nuttig bezig te houden en te verrijken. Velen spreken van eenzaamheid en 'verveling'.

- **Alle patiënten hebben toegang tot een divers aanbod van sociale en culturele activiteiten (zie functie 3 van de GGZ-hervorming). Zinnige en bevredigende activiteiten helpen de persoon om zijn zelfvertrouwen op te bouwen en een band met anderen te ontwikkelen.**

Voorstel

- Activiteiten moeten worden aangeboden in alle diensten, zowel in ziekenhuizen als in ambulante diensten, maar vooral in de gemeenschap.
- Het is belangrijk dat patiënten een vlotte toegang hebben tot activiteiten die in hun eigen leefomgeving georganiseerd worden.
- Indien iemand in een voorziening verblijft, is het belangrijk dat hij zijn eigen hobby's of andere activiteiten kan blijven uitoefenen.
- Men moet het gebruik van diensten in de samenleving (culturele centra, sociale en therapeutische diensten, clubs...) aanmoedigen. Diensten, verenigingen en organisaties moeten gestimuleerd worden om mensen met psychische problemen te verwelkomen.



6. DE WERKING VAN DIENSTEN

Observatie en concrete aanbeveling:

Op dit moment is er nog te weinig tijd en ruimte om echt in dialoog te gaan met de patiënt en/of de familieleden over de werking van voorzieningen of diensten. Het gaat hier specifiek over geprivilegieerde momenten om standpunten, visies en ervaringen met elkaar uit te wisselen om zo de dagelijkse werking van de dienst te bevorderen. Patiënten en familieleden kunnen, door hun ervaring, een meerwaarde bieden bij de organisatie van deze diensten.

- **Er moeten momenten van ontmoeting en dialoog aangeboden worden binnen het netwerk en de diensten.**

Voorstel

- Men richt patiënten- en familieraden in de organisatie op. Dit zijn uitwisselingsmomenten waarop patiënten/familieleden hun ideeën, meningen en visies uitwisselen om zo de werking van een organisatie of dienst te verbeteren. Het geeft de mensen de kans om zich uit te drukken, een verantwoordelijkheid op te nemen, een band te ontwikkelen en een meerwaarde te hebben voor de dienst. De inhoud van dit overleg wordt overgemaakt aan de directie en de professionals.
- We moedigen ook patiënten- en familieraden in het netwerk aan. Dit zijn uitwisselingsmomenten voor patiënten of familieleden van (verschillende) GGZ-diensten. De doelen zijn:
 - het mogelijk maken voor patiënten of familieleden om hun mening over het netwerk te geven
 - deze visie door te geven aan het netwerkcomité
 - bijdragen aan een betere werking van het netwerk
- We raden een soort van 'algemene vergadering' aan. Het is een moment waarop tegelijkertijd patiënten, familieleden en professionals constructief ervaringen uitwisselen.
- Wanneer er gerenoveerd of gebouwd wordt moeten instellingen (waar nodig) proberen  ruimtes te voorzien die een collectieve dimensie kunnen toevoegen aan het leven en de zorg in de instelling.
- Het is belangrijk om de stem van de geïnterneerden opnieuw een plaats te geven en er waarde  aan te hechten. We hopen dat instellingen middelen, zalen en personeel vrijmaken om zulke patiëntenraden mogelijk te maken.

7. FEEDBACK OVER DE BEGELEIDING

Observatie en concrete aanbevelingen:

Patiënten en familieleden worden nauwelijks gevraagd hun mening te geven over de begeleiding die men krijgt (kreeg).

- **Patiënten en familieleden moeten feedback kunnen geven over de begeleiding.**

Voorstel

- Tijdens de begeleiding van de patiënt is het belangrijk om één of meerdere feedbackmomenten in te lassen met patiënten en familieleden (minstens één keer tijdens de begeleiding en sowieso op het einde).
- Feedback kan gegeven worden via instrumenten voor Routine Outcome Measurement (ROM). Enkele voorbeelden zijn de Sessiebeoordelingslijst, Tool voor Uitkomstenmeting (TUM), QIT online, de Outcome Rating Scale (ORS) of de Session Rating Scale (SRS).
- Ervaringsdeskundigen kunnen patiënten en familieleden helpen om op een goede manier feedback te geven aan hulpverleners, teams of organisaties.

8. IN GEVAL VAN CRISIS

Observatie en concrete aanbeveling (1):

We stellen vast dat in sommige crisissituaties patiënten en familieleden niet snel of niet geïndividualiseerd genoeg geholpen worden.

- **Iedereen moet het GGZ-netwerk, en in het bijzonder de crisisteams, eenvoudig kunnen inschakelen en inzetten. Een correcte en snelle reactie en oriëntatie vanuit het crisisteam is, voor zover het mogelijk is, cruciaal.**

Voorstel

- Het direct contact met de crisisteams mag niet enkel beperkt worden tot professionele hulpverleners. Zowel patiënten als familieleden kunnen contact opnemen met het team.
- Telefonische beschikbaarheid, 7 dagen op 7, 24h/24h
- Antwoord van "crisisteams" binnen een redelijke termijn
 - tijdens de kantooruren is iemand binnen 2 uur beschikbaar voor een persoonlijk contact
 - buiten de kantooruren is iemand binnen een halve dag beschikbaar. De hulpverlener blijft telefonisch beschikbaar.

- De crisiskaart komt tot stand via een dialoog. Ze wordt opgesteld in overleg met de patiënt, familieleden en professionals zodat men kan anticiperen op crisissituaties en op vragen die er dan kunnen zijn. Zowel de patiënt als de familieleden ontvangen een exemplaar en de hulpverleners moedigen het gebruik ervan aan.
De persoonlijke crisiskaart is beschikbaar voor de betrokken hulpverleners, ook degene die van wacht is.

Observatie en concrete aanbevelingen (2):



De vertegenwoordigersorganisaties stellen zich vragen bij het terugsturen naar de gevangenis van geïnterneerden tijdens hun voorwaardelijke proeftijd. Het terugsturen naar de gevangenis is vaak geen gepast antwoord en staat vaak niet in verhouding tot de ernst van de feiten.

- **De netwerken moeten zich samen met het vredesgerecht bezinnen over wat men doet in situaties waarbij de geïnterneerde afwijkt van zijn probatievoorwaarden, vaak als gevolg van een psychische decompensatie.**

Voorstel

Het is belangrijk om na te denken over wat de gezondheidsvoorzieningen kunnen aanbieden en hoe men dit aanbod meer zichtbaar kan maken. De wet van 1990 betreffende de bescherming van de persoon van de geesteszieke staat een observatieopname van een geïnterneerde veroordeelde in een psychiatrisch ziekenhuis toe (art. 22 van de wet van 1990)⁷. Dit is, bij situaties waarin de persoon weinig afwijkt van de probatievoorwaarden, vaak een betere oplossing dan het terugsturen naar de gevangenis of psychiatrische annex.

9. CONTINUÏTEIT VAN DE ZORG




Observatie en concrete aanbevelingen:

Patiënten hebben niet altijd een goed en aangepast re-integratieplan. Personen hebben vanwege hun psychische problematiek en hun isolatie vaak (het vertrouwen in) hun netwerk verloren en men kan dit terug opbouwen via een degelijk plan. Men moet bijgevolg werk maken van de opbouw van een sociaal, familiaal en professioneel netwerk.

- **Elke persoon heeft een goed doordacht integratieplan uitgewerkt met alle professionals en familieleden (dialoog). Dit geldt zeker voor geïnterneerden bij het verlaten van een voorziening (zoals de gevangenis, de psychiatrische annex...).**

⁷ De wet op de bescherming van de persoon met een psychische kwetsbaarheid (1990) laat de verplichte opname van een geïnterneerde in een observatie-eenheid van een psychiatrisch ziekenhuis effectief toe (art. 22 van de wet van 1990).

Voorstel

- Tijdens de behandeling bouwt men een ondersteunend netwerk uit. Dit netwerk bestaat niet enkel uit professionals (psychiater, huisarts, mobiele equipe...), maar ook uit familieleden, vrienden, werkgevers, socioculturele actoren...
- Het plan richt zich onder andere op: herval (wat doet men en wie doet wat?), dagactiviteiten, woonst, in orde maken van sociale rechten...
- De persoon wordt geholpen om zijn sociaal statuut in orde te brengen. Financiële of woonproblemen moeten voorafgaand goed geregeld worden zodat de integratie meer kans op slagen heeft.
- Patiënten kunnen al dan niet intensief meewerken aan hun re-integratie. We stellen vast dat personen die nog niet gemotiveerd zijn, veel te snel het zorgsysteem verlaten. Elk netwerk moet oplossingen zoeken voor het omgaan met personen die niet gemotiveerd lijken voor een begeleiding of geen ondersteunend netwerk willen opbouwen. Er moet in ieder geval interdisciplinair gereflecteerd worden over casussen waarbij patiënten niet/weinig gemotiveerd waren voor begeleiding. De principes van bemoeizorg kunnen hierbij helpen.
- Tijdens de internering en bij invrijheidsstelling moet de persoon begeleid worden door een  hulpverlener met wie men een vertrouwensrelatie kan opbouwen. Op dit moment wordt de persoon gecontroleerd door een justitie-assistent. Met deze persoon kan men vaak geen vertrouwensrelatie opbouwen. De persoon voelt zich gecontroleerd in plaats van ondersteund en zal, wanneer het minder goed gaat, dit niet melden. Om de kans op succesvolle integratie te verhogen, is het cruciaal dat de verschillende betrokken organisaties elkaar beter kennen en beter samenwerken.
- Door een beter integratieplan en de ondersteuning van diverse professionals kan het mogelijk zijn om de voorwaarden voor invrijheidsstelling te versoepelen wat de kans op integratie verhoogt.
- Op alle niveau's van internering zien we een gebrek aan geschikte plaatsen. De prijs die wordt  gevraagd door instituten zoals beschut wonen en psychiatrische verzorgingstehuizen is vaak onbetaalbaar voor geïnterneerden. Een aanpassing van de kostprijzen lijkt ons dan ook aangewezen, zodat mensen niet in de psychiatrische annex van de gevangenis of een FPC blijven zitten bij gebrek aan betaalbare alternatieven in de reguliere psychiatrische zorg.
- Geïnterneerden geven aan het moeilijk te hebben met het feit dat ze telkens opnieuw hun hele  verhaal moeten vertellen aan de professionals die zij ontmoeten doorheen hun zorgtraject. Het lijkt dus van essentieel belang om de informatie-uitwisseling tussen hulpverleners en diensten beter te stroomlijnen, ook omdat er veel verloop is van personeel in teams en tussen instellingen. Bij overdracht van deze dossiers kan men er zelfs voor opteren de patiënten zelf te betrekken.

NAAR MEER PARTICIPATIE VAN VERTEGENWOORDIGERS

Meer en meer vertegenwoordigers zijn actief betrokken tijdens netwerkvergaderingen op alle niveaus (bv. netwerkcomités, functiecomités). Over het algemeen is er een positieve ontwikkeling van de participatie van vertegenwoordigers.

Er zijn enkele aandachtspunten die de participatie van vertegenwoordigers kan stimuleren.

1. PARTICIPATIE OP HET NIVEAU VAN HET PROJECT

- Minstens één (en liefst twee of meer) vertegenwoordiger neemt deel aan overleg en vergaderingen
- Men kan deelnemen aan vergaderingen op alle institutionele niveaus, ook diegene waar de beslissingen worden genomen (bv. bestuursgroepen, strategische groepen)
- Minstens één van de vertegenwoordigers heeft stemrecht
- Vertegenwoordigers staan in mailinglijsten en ontvangen alle nuttige documenten
- De netwerkcoördinator heeft een overzicht van de participatie van vertegenwoordigers in het netwerk
- Bij zeer belangrijke beslissingen moet er tijd zijn om met de achterban te overleggen
- Er moet nagegaan worden hoe participatie een kwaliteitsindicator van zorg kan zijn in de verschillende voorzieningen. De Recovery Oriented Practices Index (ROPI⁸) kan hierbij een belangrijk instrument zijn

2. INBRENG VAN DE MENING VAN DE VERTEGENWOORDIGER 3. OVER HET HERVORMINGSPROJECT

- De professionals geven de vertegenwoordiger regelmatig de kans om hun mening te geven en moedigen hen aan
- Men ziet de vertegenwoordiger als een gelijkwaardige gesprekspartner
- Men houdt rekening met de mening van de vertegenwoordiger. Deze vindt men op z'n minst terug in de schriftelijke verslagen
- De voorzitters van vergaderingen gebruiken de richtlijnen/tips van de netwerkcoördinator en creëren een open sfeer

⁸ De ROPI is een instrument om vast te stellen in hoeverre een team herstelondersteunende zorg verleent.

4. EXTERNE VORMINGEN

- Vertegenwoordigers krijgen twee keer per jaar de kans om een opleiding te volgen
- Deze vormingen kan men zelf uitkiezen
- Men kan gemakkelijk deelnemen aan vormingen die hulpverleners krijgen

5. DE VISIE VAN HULPVERLENERS OP DE PARTICIPATIE VAN VERTEGENWOORDIGERS

- Alle professionals zien vertegenwoordigers als een volwaardige partner in de lokale GGZ-hervorming
- Men gelooft in de meerwaarde van de participatie van vertegenwoordigers
- Niet alleen tijdens theoretische vormingen, maar ook tijdens intervisies met hulpverleners besteedt de netwerkcoördinator aandacht aan het belang van participatie en het delen van ervaringen over participatie

6. FEEDBACK AAN ANDERE PROFESSIONALS IN HET NETWERK 7. EN/OF DE NETWERKCOÖRDINATOR

- Geef de mogelijkheid om (al dan niet anoniem) halfjaarlijks feedback te geven over de participatie. Dit kan via de ontwikkelde checklists. Het is daarbij belangrijk om de resultaten met alle vertegenwoordigers te bespreken
- Er is mogelijkheid tot continue feedback (via ideeënbus, mails, op vergaderingen...)
- Er wordt eenmaal per jaar een vergadering gepland met de netwerkcoördinator en de vertegenwoordigers. Tijdens deze vergadering wordt op een open en constructieve manier nagedacht over participatie

8. AANGEPAST TAALGEBRUIK

- Alle professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden en bieden vaak en spontaan extra uitleg
- Er wordt een woordenlijst aangemaakt met belangrijke afkortingen en termen

9. ONKOSTENVERGOEDINGEN VOOR DE VERTEGENWOORDIGING IN HET NETWERK

- De onkosten (verplaatsingen, opleidingen, telefoon...) worden terugbetaald door het netwerk
- Er wordt in het budget expliciet rekening gehouden met onkosten van vertegenwoordigers
- De onkosten worden vlot terugbetaald; er zijn duidelijke richtlijnen en makkelijke systemen
- Over alle netwerken heen moet het systeem van onkostenvergoedingen geharmoniseerd worden

10. OPRICHTING VAN RADEN, -GROEPEN, -COMITÉS

- Er komt regelmatig een patiënten- of familiegroep samen
De vertegenwoordigersorganisaties houden zich beschikbaar om de implementatie van deze raden in voorzieningen, diensten... te faciliteren

11. ERVARINGSDESKUNDIGHEID

In het verleden werden ervaringsdeskundige patiënten of familieleden zelden ingeschakeld als partner in de zorg.

Via de GGZ-hervorming merken we dat er stilaan een cultuurhervorming plaatsvindt en er een evolutie is binnen de praktijk. We zijn zeer tevreden dat men in sommige projecten en diensten ervaringsdeskundigen inschakelt om actief na te denken over de organisatie van de zorg en dit als partner van professionals. We zijn fervente voorstanders van het inschakelen van patiënten- en familie-ervaringsdeskundigen in alle geledingen van de zorg aangezien we overtuigd zijn van de meerwaarde ervan voor de zorg en de samenleving.

- **Er wordt continu aandacht besteed aan de integratie van ervaringsdeskundigen in de projecten.**

Voorstel

- Ervaringsdeskundigen kunnen verschillende rollen opnemen:
 - o in mobiele teams
 - o bij het opstellen van therapeutische programma's in voorzieningen
 - o als begeleider van praatgroepen/herstelwerkgroepen
 - o als steun bij ontslag uit een voorziening, in een hersteltraject
 - o bij het onthaal in voorzieningen (aanspreekpunt, wegwijs maken in de voorziening, de patiëntenrechten meedelen, informatie aan familie geven)

Om deze alternatieve steun te implementeren, is het aangewezen om voorzichtig te werk te gaan. Dit zal ervoor zorgen dat innovatieve praktijken stap voor stap evolueren naar meer gestructureerde activiteiten georganiseerd door en voor patiënten.

Noodzakelijke voorwaarden:

- De lokale projecten moeten een specifiek budget vrijhouden om praktijken met ervaringsdeskundigen te ondersteunen. We denken hierbij vooral aan onkostenvergoedingen en een eerlijke verloning zoals ook andere professionals krijgen
- De steun van professionals is essentieel, de ervaringsdeskundigen moeten wel een mate van vrijheid behouden zodat ze kunnen inzetten op hun eigen interesses en afhankelijk van hun eigen noden.
- De ervaringsdeskundigen moeten toegang hebben tot adequate vormingen. Deze moeten gebaseerd zijn op wat er leeft op het terrein en men moet toegang hebben tot dezelfde vormingen als andere professionals.

ALGEMENE OPMERKING

In sommige projecten merken we dat het netwerk nog niet ten volle uitgebouwd is, zowel op het niveau van strategische comités als van werkgroepen per functie. Dit is een proces dat zijn tijd nodig heeft, hoewel we nu al zien dat deze hele cultuurverandering resultaten begint op te leveren. Daar waar de veranderingen zich laten zien, heeft dit een extra positieve impact op de motivatie en participatie van vertegenwoordigers.

We willen nogmaals benadrukken dat het belangrijk is dat alle netwerken zich blijven inzetten voor de hervorming van de GGZ. De coördinatoren en netwerkcomités hebben een cruciale rol bij het implementeren van de doelen:

- Netwerkcoördinatoren kunnen overleggen met collega's uit andere netwerken over hoe zij werkgroepen ondersteunen, de dynamiek erin houden, welke mogelijkheden tot verbetering er nog zijn...
- Men investeert in een positieve dynamiek om de motivatie van de partners hoog te houden en de implementatie van innovatieve praktijken in de netwerken te stimuleren. Dit kan bijvoorbeeld via een roterend voorzitterschap van de vergadering.
- Het is belangrijk dat iedereen een goed zicht blijft houden op de doelen, de filosofie en de strategie om de hervorming te implementeren. Iedereen moet zich hierin kunnen blijven vinden.

MET DANK AAN

Opdrachtgever

Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu

Opdrachtnemers

Psytoyens asbl:

Pascal Colson
Marie-Céline Lemestré
Julie Delbascourt

UilenSpiegel vzw:

Jan Delvaux
Wouter De Witte

Fédération des associations de Similes

Francophone:

Claire Van Craesbeeck
Fabienne Collard
Caroll Blairon

Federatie van Vlaamse Simileskringen:

Mieke Craeymeersch
Elke De Grootte
Hilde Vanderlinden

A.I.G.S. asbl:

Stéphanie Natalis

LUCAS – KU Leuven

Prof. dr. Chantal Van Audenhove

We bedanken ook alle vertegenwoordigers, patiënten en familieleden voor hun inspiratie en medewerking