

“PROJECT PARTICIPATIE VAN PATIËNTEN EN NAASTBETROKKEN IN DE ORGANISATIE VAN DE GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG”

ACTIVITEITENRAPPORT

2016

Dankwoord

We willen iedereen bedanken die ons ondersteund en aangemoedigd heeft bij dit project in 2016. Meer specifiek bedanken we:

De heer Bernard Jacob, coördinator van de GGZ-hervorming, en de adjuncten mevrouw Magda Couture, de heer Donacien Maquet en de heer Bart Schepers om ons hun expertise en kennis ter beschikking te stellen.

Het team van de federale overheidsdienst, en in het bijzonder de heer Paul De Bock voor hun raad en aanmoedigingen.

Alle patiënten, naastbetrokkenen, vertegenwoordigers en professionals voor hun actieve medewerking en samenwerking.

Colofon

Opdrachtgever

Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu

Organisaties die met de opdracht belast werden:

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

Pauline Lelotte

Federatie van Vlaamse Similes kringen:

Hilde Vanderlinden

Mieke Craeymeersch

A.I.G.S. asbl:

Stéphanie Natalis

LUCAS – KU Leuven:

dr. Kathleen De Cuyper

dr. Joke Vanderhaegen

Lut Van Hoof

prof. dr. Chantal Van Audenhove

Dit jaarverslag is het resultaat van een samenwerking over de taalgrenzen heen. Rapportage van de anderstalige partners werd vertaald en is louter indicatief. U kan het rapport in de andere taal opvragen.



Inhoudstafel

1	Inleiding	7
1.1	Participatie van patiënten en naastbetrokkenen aan de hervorming van de geestelijke gezondheidszorg	7
1.2	Korte historiek van het project.....	9
1.3	De doelstellingen van het project.....	10
1.4	De partners	11
1.4.1	De familieverenigingen.....	11
1.4.2	De patiëntenverenigingen	13
1.4.3	De wetenschappelijke partners.....	14
2	Vergaderingen en opvolging van de doelstellingen van het project.....	15
2.1	Begeleidingscomité FOD.....	15
2.2	De stuur- en werkgroep.....	15
2.3	Divers	16
3	Uitgevoerde acties.....	17
3.1	Meting van de participatie van zorggebruikers en naastbetrokkenen in hun behandeling, op het niveau van de voorzieningen en op het beleidsniveau	17
3.1.1	De aanpassing van de participatiechecklists voor zorggebruikers en naastbetrokkenen, en de ontwikkeling van een participatiechecklist voor patiënten met een cognitieve beperking.....	17
3.1.2	Resultaten van de participatiechecklist voor patiëntenvertegenwoordigers	18
3.1.3	Resultaten van de participatiechecklist voor familievertegenwoordigers.....	21
3.2	Aanbevelingen	23
3.2.1	Globaal.....	23
3.2.2	De kernideeën	24
3.3	Het project geïnterneerden.....	25
3.3.1	De doelstellingen.....	25
3.3.2	Uitgevoerde acties.....	25
3.4	Bijlagen bij de Gids over de hervorming van de GGZ	26
3.5	Organisatie van een nationale vertegenwoordigersdag (18/01/2016)	27
3.6	Activiteitenrapporten van de patiënten-en familieverenigingen.....	27
3.6.1	Psytoyens.....	31
3.6.2	Similes Wallonië	37
3.6.3	UilenSpiegel vzw.....	44
3.6.4	Project internering UilenSpiegel (2016)	47
3.6.5	Similes Vlaanderen	48
4	Can ban van de doelstellingen.....	57

5	Algemeen activiteitenverslag van het project.....	59
6	Conclusies en perspectieven	67
7	Referenties	70
8	Bijlagen	71
	Bijlage 1: Participatiechecklist voor patiënten met een cognitieve beperking.....	72
	Bijlage 2: Participatiechecklist voor patiënten zonder een cognitieve beperking	82
	Bijlage 3: Bevraging van de patiëntenvertegenwoordigers in 2016 m.b.t. hun participatie in de lokale hervorming van de GGZ	92
	Bijlage 4: Bevraging van de familievertegenwoordigers in 2016 m.b.t. hun participatie in de lokale hervorming van de GGZ	104
	Bijlage 5: Brochure met aanbevelingen 2016	113
	Bijlage 6: Rapport van de nationale vertegenwoordigersdag.....	133
	Bijlage 7: Bijdrage Psytoyens en Similes Wallonië dag netwerkcoördinatoren 30/11/2016.....	149
	Bijlage 8: Bijdrage UilenSpiegel dag netwerkcoördinatoren 30/11/2016	154
	Bijlage 9: Woonzorg-perspectieven voor psychisch kwetsbare personen: Resultaten van een vragenlijst.....	167
	Bijlage 10: Similes (Herstel in context).....	177
	Bijlage 11: Inzetten van familie en familie ervaringsdeskundigheid 3.0.....	180

Lijst tabellen

Tabel 1: Aantal vertegenwoordigers per netwerk	28
Tabel 2: Verdeling van de patiëntenvertegenwoordigers die de participatiechecklist hebben ingevuld in 2016 over de GGZ-netwerken van België.....	92
Tabel 3: Aantal patiëntenvertegenwoordigers die elk van de functies van de GGZ vertegenwoordigt	93
Tabel 4: Functie van waaruit de patiëntenvertegenwoordigers de participatiechecklist hebben ingevuld	93
Tabel 5: Overzicht van de frequenties per item (n = 30).....	95
Tabel 6: Kwartielscores, gemiddeldes en standaarddeviaties voor de 10 bevroegde items	99
Tabel 7: Samenvatting van de antwoorden op de open vraag “Wat kan er volgens u nog veranderen aan de GGZ in het algemeen”	100
Tabel 8: Vergelijking van de resultaten verzameld in 2016 (n = 30) met de resultaten die verzameld werden in 2014 (n = 23)	102
Tabel 9: Frequenties van de antwoorden op item 7 “Onkostenvergoeding voor de vertegenwoordiging in het netwerk” voor de bevraging uitgevoerd in 2014 en in 2016.....	103
Tabel 10: Verdeling van de familievertegenwoordigers die de participatiechecklist hebben ingevuld over de GGZ-netwerken van België.....	104
Tabel 11: Aantal familievertegenwoordigers die elk van de functies van de GGZ vertegenwoordigt.....	105
Tabel 12: Functie van waaruit de familievertegenwoordigers de participatiechecklist hebben ingevuld	105
Tabel 13: Overzicht van de frequenties per item (n = 11).....	106
Tabel 14: Kwartielscores, gemiddeldes en standaarddeviaties voor de 10 bevroegde items	110
Tabel 15: Antwoorden op de open vraag “Wat kan er volgens u nog veranderen aan de GGZ in het algemeen”	110
Tabel 16: Vergelijking van de resultaten verzameld in 2016 (n = 11) met de resultaten die verzameld werden in 2014 (n = 26)	111
Tabel 17: Vergelijking per item tussen de resultaten van de patiëntenvertegenwoordigers (n = 30) en de familievertegenwoordigers verzameld in 2016 (n = 11)	112

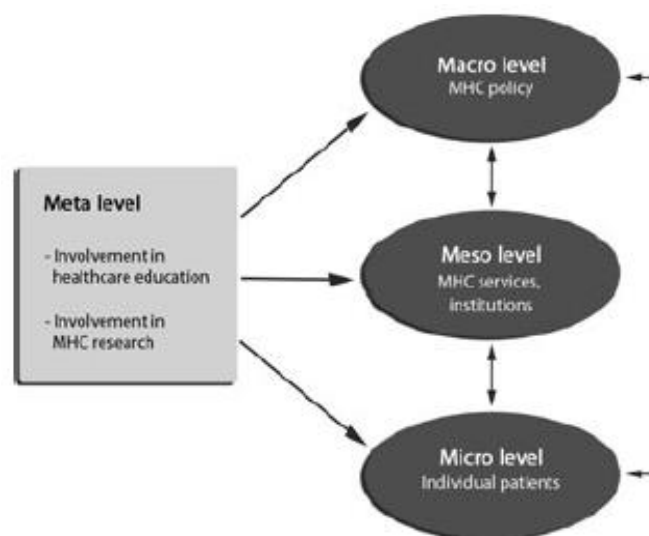
Lijst figuren

Figuur 1: Participatie van zorggebruikers en naastbetrokkenen op micro-, meso- en macro-niveau en op het meta-niveau (overgenomen uit Tambuyzer et al., 2011, p. 144)	7
Figuur 2: Participatieladder binnen de context van de GGZ (overgenomen uit Landelijke Cliëntenraad, 2003)	8
Figuur 3: Overzicht van de GGZ-initiatieven van patiënten en naastbetrokkenen in België	29

1 Inleiding

1.1 Participatie van patiënten en naastbetrokkenen aan de hervorming van de geestelijke gezondheidszorg

Internationale beleidsvisies en wetenschappelijke stellingnames onderstrepen het belang van de rol en de participatie van zorggebruikers en naastbetrokkenen binnen de geestelijke gezondheidszorg (GGZ; Carman et al., 2013; WHO Europe, 2005, 2013). Zorggebruikers en hun omgeving kunnen een belangrijke hulpbron zijn in de zoektocht naar een betere aanpak en het voorkómen van psychische problemen. Samen met hun belangenverenigingen kunnen ze een innovatieve partner zijn in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ), en dit op drie niveaus (Figuur 1): op het niveau van de directe zorg (microniveau), op het niveau van de zorgvoorzieningen (mesoniveau), en op het beleidsniveau (macroniveau; Tambuyzer, Pieters, & Van Audenhove, 2011). Om de participatie op deze drie niveaus verankerd te krijgen, is het belangrijk dat de zorggebruikers en hun naastbetrokkenen ook participeren op het meta-niveau, met name het onderwijs en het onderzoek binnen de GGZ.



Figuur 1: Participatie van zorggebruikers en naastbetrokkenen op micro-, meso- en macro-niveau en op het meta-niveau (overgenomen uit Tambuyzer et al., 2011, p. 144)

Participatie is een multidimensioneel concept. De intensiteit van de participatie varieert allereerst volgens de mate van gedeelde macht en verantwoordelijkheid tussen de professionals, de zorggebruikers en de naastbetrokkenen. Daarnaast verwijst de term ook naar een aantal morele waarden zoals autonomie, zelfdeterminatie, verantwoordelijkheid, gelijkwaardigheid, respect voor eigenheid en geloof in ieders krachten. Figuur 2 toont de participatieladder die één aspect van participatie voorstelt, met name de gradatie van beslissingsmacht (Tambuyzer et al., 2011). De algemene doelstelling van het participatieproject bestaat erin de participatie van patiënten en naastbetrokkenen aan de hervorming van de GGZ op te tillen naar een hoger niveau op deze participatieladder.



Figuur 2: Participatieladder binnen de context van de GGZ (overgenomen uit Landelijke Cliëntenraad, 2003)

De participatie van zorggebruikers en hun naastbetrokkenen in de GGZ in België is “incontournable” geworden.

Sinds 2007 werken de zes partners van het participatieproject samen aan de reorganisatie van de zorgsystemen. We constateren dat deze samenwerking zijn vruchten afwerpt en dat de veranderingen pertinent zijn. Dit vertaalt zich in:

- Een cultuur- en visieverandering in het zorgaanbod, dat nu gebaseerd is op de noden van de zorggebruikers en niet meer op de noden van de voorzieningen. Natuurlijk is dit een proces in volle ontwikkeling dat nog niet geïntegreerd is in het geheel van zorgvoorzieningen. Maar we constateren – zeer duidelijk – een evolutie in deze richting (zie ook resultaten van de participatie-checklists onder 3.1.). De zorggebruiker staat in het centrum van de zorgvoorzieningen, hij neemt deel aan zijn zorgprogramma, hij is actor geworden. De naastbetrokkenen worden onmisbare partners in de zorg
- Een steeds concretere participatie op het niveau van de verschillende netwerk- en functiecomités. Deze deelname zorgt ervoor dat de inhoud van de debatten op het niveau van de GGZ-netwerken veranderd kan worden
- De aanwezigheid van zorggebruikers en naastbetrokkenen op het niveau van het overlegplatform
- De opname van dit belangrijke thema in het Handboek Innovatieve Praktijken. Hierin wordt de rijkdom en de creativiteit van initiatieven van de zorggebruikers en hun naastbetrokkenen duidelijk
- Een voortdurende toename in het aantal groeperingen van zorggebruikers en naastbetrokkenen in België
- Nieuwe concepten, een nieuw vocabularium, dat op dit moment meer en meer opgenomen wordt in de verschillende GGZ netwerken: dialoog, participatie, empowerment, ervaringswerkers en – deskundigen
- Een transfer van deze praktijken en van de ervaringsdeskundigheid van zorggebruikers en naastbetrokkenen naar andere doelgroepen zoals geïnterneerden, kinderen, adolescenten, ...

Dit alles wordt opgebouwd vanuit de bekende slogan “Nothing about us without us”

1.2 Korte historiek van het project

Omdat de betrokkenheid van patiënten en familieleden in de organisatie van de zorg reeds vele jaren plaatsvindt, bespreken we enkel de periode na 2005. Dat jaar nemen we als referentie als gevolg van de beleidsnota "Ons beleid inzake de geestelijke gezondheid" van toenmalig minister van sociale zaken en volksgezondheid Rudy Demotte. In deze beleidsnota ging de minister in op de specifieke elementen die tot een reorganisatie van de GGZ moeten leiden. Het betreft een reorganisatie naar circuits en netwerken in de zorg, in het bijzonder therapeutische projecten en transversaal overleg.

Men zag meteen het belang van deze therapeutische projecten en het transversaal overleg in. Het leek daarom cruciaal om actief aan deze innovatieve beweging en de implementatie ervan deel te nemen. Het gaat hier namelijk over de toekomst van de GGZ in ons land.

Al zeer snel werkten Similes (VI/W), UilenSpiegel en Psytoyens een ambitieus plan uit rond het (h)erkennen en concretiseren van participatie van patiënten en familieleden. Aan het einde van het voorjaar van 2007, stelde het FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu dat het nuttig is om in het partnerschap ook een wetenschappelijk comité te includeren. Deze rol werd toevertrouwd aan LUCAS (interdisciplinair onderzoekscentrum van de KU Leuven) en A.I.G.S. (l'Association Interrégionale de Guidance et de Santé).

De doelstellingen van dit brede partnerschap zijn:

- Het verbeteren van de vertegenwoordiging van de familieleden en patiënten in de organisatie van de GGZ
- Versterken van de vertegenwoordiging op het politieke niveau

Kort gezegd, hun standpunten, ideeën en aanbevelingen kenbaar maken.

Er werd dus een ongekende en unieke kans aan familieleden en patiënten aangeboden om erkend te worden als partners van professionals. Men reflecteert samen en men onderneemt acties om een kwalitatieve hervorming van de GGZ na te streven.

2010 markeert de officiële start van het artikel 107 van de Wet op de Ziekenhuizen. Het betreft een nieuwe fase van de hervorming van de GGZ, namelijk de organisatie van zorg die focust op de behoeften van patiënten en een vermaatschappelijking van de zorg.

Het is een nieuwe filosofie en een aanzienlijke wijziging in de cultuur die de nodige tijd zal vergen. Het vergt niet alleen de nodige tijd bij de bevoegde autoriteiten, bij de directies van instellingen en bij de professionals, maar ook bij de patiënten- en familieverenigingen zelf.

De zes betrokken organisaties worden uitgenodigd om te blijven reflecteren over het overlegmodel, iets waarmee men meer dan twee jaar geleden startte. Zij worden ook gevraagd om aanbevelingen te formuleren met daarin goede praktijken die hun visie aangaande de organisatie en de werking van netwerken weerspiegelen. Dit allemaal binnen het "Project participatie van patiënten en hun families".

1.3 De doelstellingen van het project

De conventie van 2016 en 2017 stelt de volgende doelstellingen voorop:

1. Aanmoedigen van de participatie van verenigingen voor patiënten- en naastenvertegenwoordiging in de projecten binnen de GGZ-hervorming, de mate van aanmoediging is afhankelijk van elk project op zich.
2. Ondersteunen en coachen: om effectieve participatie toe te laten moeten de verenigingen voor patiënten- en naastenvertegenwoordiging hun "vrijwilligers" blijven ondersteunen en coachen.
3. Het verderzetten van de verspreiding van de checklist « vertegenwoordigers », van de dataverzameling en de analyse van de resultaten.
4. Het opstellen van een aangepaste checklist specifiek voor de doelgroep van patiënten met cognitieve stoornissen of een dubbele diagnostiek. Ontwikkeling in 2016 en toepassing in 2017.
5. Het verder aanpassen en actualiseren van de aanbevelingen, deze meer levendig maken en vertalen naar meer concrete praktijken.
6. Doorgaan met het organiseren van vormingsinitiatieven voor actoren in het netwerk, netwerkcomités, functiecomités en andere transversale of thematische vergaderingen. Elke interventie zal aangepast worden aan de doelgroep en aan de noden van het netwerk.
7. Het ontwikkelen van een aanpak die toelaat om behandelende artsen te informeren en te sensibiliseren voor een verandering in de relatie tussen hulpverleners/patiënten/naastbetrokkenen.
8. Zich aansluiten bij het globale opleidingsplan geïnitieerd door de FOD (methode van 'cross-training'), dit is afhankelijk van de behoeftes die er bestaan.
9. Het promoten, toepassen en uitproberen van de gids (versie voor patiënten en naastbetrokkenen) in de praktijk en deze aanpassen op basis van feedback van het werkveld.
10. De netwerkpartners ondersteunen bij de implementatie van patiënten- en naastenraden, en dit allemaal in functie van de noden binnen elk project.
11. Zich laten inspireren door internationale praktijken betreffende de participatie van patiënten en naastbetrokkenen.
12. Een koppeling maken met het handboek innoverende praktijken dat ontwikkeld wordt en hiermee de verworven expertise overmaken aan organisaties zoals het WHO...
13. Het voorbereiden (2016) van een dag rond het nuttig gebruik van innoverende praktijken, die zal plaatsvinden in het eerste semester van 2017.

Bovenop deze basisobjectieven komen er enkele objectieven bij die gerelateerd zijn aan het doelpubliek 'geïnterneerden':

14. Op een algemene manier participeren aan de reorganisatie van de zorg voor geïnterneerden, hiervoor wordt beroep gedaan op de expertise van patiënten- en naastenvertegenwoordigers die verworven werd tijdens de hervorming van de GGZ.
15. Formuleren van aanbevelingen betreffende de begeleiding van geïnterneerden.

16. Introduceren in deze sector van het idee van representatie door patiënten- en familieraden; in een eerste instantie door op een globaal niveau te sensibiliseren. Het idee om de ontwikkeling van dergelijke raden te ondersteunen kan een volgende stap zijn.
17. Sensibiliseren van geïnterneerden en hun naastbetrokkenen betreffende het feit dat men zelf een actor is in de begeleiding.
18. Ontwikkelen van regelmatig overleg tussen werkgroepen van patiënten/naastbetrokkenen /experten en de 'coördinator extern zorgcircuit internering' (FOD Justitie)/'Netwerkcoördinator internering' (FOD Volksgezondheid) zodat men advies kan geven over de evolutie van het hervormingsproces.

1.4 De partners

1.4.1 De familieverenigingen



Similes Wallonië is een organisatie die zich inzet voor familieleden en naasten van personen met psychische problemen. We bereiken onze doelstellingen via activiteiten en projecten die zich situeren op vier assen:

As 1: Wij geloven dat het essentieel is om het lijden van de familie te erkennen en in te zetten op meer middelen en ontmoetingsplaatsen voor ondersteuning (discussiegroepen, onthaal op kantoor, telefonische ondersteuning, project "Vertel eens iets over jezelf"...)

As 2: Er wordt nog niet voldoende ingezet op het ondersteunen van familieleden. Men moet tools aanreiken die mensen kunnen helpen om te gaan met de kwetsbaarheid van hun naaste, zodat de "balast" die de ziekte veroorzaakt afneemt (module psycho-educatie, Profamille, training voor gezinshulpen...).

As 3: Wij zijn van mening dat hoe meer familieleden "gewapend" zijn, hoe meer ze een constructieve en specifieke rol kunnen opnemen als partner in de zorg. Deze rol laat hen ook toe een cruciale rol te spelen in de reflecties rond de organisatie van de zorg.

As 4: Wij werken vanuit een politieke kracht/bevoegdheid. Ons doel is om in te spelen op de zorgen van familieleden wat betreft de rechten en het welzijn van mensen met een psychische kwetsbaarheid.

Similes Wallonië zet zich in voor:

- Familieleden informeren over hun rechten en die van de patiënt
- Onthaal en bereikbaarheid per telefoon/afspraak
- Geven van raad, aanwijzingen, adressen en nuttige informatie aan families in moeilijkheden. Similes Wallonië publiceert een maandelijkse nieuwsbrief met zijn activiteiten
- Organisatie van praatgroepen, meer specifiek het aanbieden van een plaats waar er geluisterd wordt naar de familieleden/naasten die hun zorgen willen uiten en elkaar psychologisch willen helpen. Elke keer worden nieuwe deelnemers onthaald. In het merendeel van de gevallen worden de praatgroepen ondersteund door een duo.
- Vormingen aan familieleden (module Profamille, korte module) en aan professionals (familiehulpen, sociaal assistenten...).
- Informeren en organiseren van seminaries over verschillende problemen als gevolg van een psychische ziekte, in samenwerking met experts.

Voor alle informatie: 04/344.45.45 van maandag tot vrijdag van 9u tot 16u

Similes Wallonie ASBL, Rue Lairesse 15, 4020 Liège

E-mail: wallonie@similes.org

Website: www.similes.org

Similes Vlaanderen is een Vlaamse pluralistische familievereniging die opgericht werd in 1972. De vereniging heeft haar werking verspreid over heel Vlaanderen.



Similes richt zich naar familieleden en andere naastbetrokkenen van personen met een psychische kwetsbaarheid kortom naar iedereen die zich op één of andere manier betrokken voelt bij deze thematiek.

De werking van Similes is gebaseerd op vijf pijlers:

1. Informatie over alles wat te maken heeft met psychische kwetsbaarheid, preventie en zorg. Dit aanbod staat open voor iedereen.
2. Lotgenotencontact voor familieleden en naastbetrokkenen - ouders, partners, kinderen van, broers of zussen, en nabestaanden na zelfdoding - van personen met een psychische kwetsbaarheid. Deze ontmoetingsbijeenkomsten bieden familieleden en naastbetrokkenen hefboomen tot inzicht en verandering.
3. Vorming over diverse thema's die te maken hebben met psychische problemen.
4. Ontspanning aan de hand van activiteiten waar ontmoeting tussen naastbetrokkenen centraal staat. Similes heeft een vakantiewoning in het Limburgse Rotem. Deze gezinswoning is het hele jaar door beschikbaar aan democratische huurprijzen.
5. Similes geeft stem aan gezinnen en naastbetrokkenen.

Via Similes participeren tientallen familievertegenwoordigers aan de zorgvernieuwing in alle Nederlandstalige netwerken en bouwen op die manier, in nauwe samenwerking met zorgverleners en cliënten, mee aan een betere geestelijke gezondheidszorg die meer aandacht heeft voor de noden van

gezinsleden en naastbetrokkenen. Want betere zorg voor familie = betere zorg en omkadering van de patiënt.

Similes Vlaanderen - Nationaal Secretariaat Groeneweg 151, 3001 Heverlee

Meer informatie op onze website: <http://nl.similes.be/>

1.4.2 De patiëntenverenigingen



PSYTOYENS

De vzw Psytoyens is een federatie van organisaties van patiënten met psychische problemen. Ze promoot de participatie van patiënten.

Om dit te bereiken:

- **Informeert men patiënten over de hulp die er bestaat en de rechten die ze hebben**

Het aanbieden van informatie aan patiënten is cruciaal omdat het de mogelijkheid schept om duidelijke keuzes te maken over de eigen behandeling. Instrumenten die dit mogelijk maken zijn: een telefonische ondersteuning, een nieuwsbrief, een website, informatiebrochures, seminaries... Er worden ook debatten rond specifieke thema's georganiseerd. Deze hebben een dubbel doel: patiënten informeren over hun rechten en mogelijke hulpbronnen en externe professionals en patiënten elkaar helpen ontmoeten om zo bepaalde thema's verder uit te diepen (vastgoedbeheer, de Wet sociale bescherming...)

- **Ondersteuning van de organisaties en de patiëntencomités/raden**

Psytoyens wil ook een plaats zijn waar kennis gedeeld kan worden tussen de partnerorganisaties onderling en het wil ook diverse diensten aanbieden: ontmoetingen en debatten tussen de organisaties, logistieke en organisationele ondersteuning, vormingen voor de organisatieverantwoordelijken, samenbrengen van goede praktijken.

Psytoyens moedigt ook de oprichting van patientenraden in de GGZ-instellingen aan. De vzw begeleidt patiënten en professionals die hierin willen investeren.

- **Patiëntenvertegenwoordiging**

De patiëntenvertegenwoordiging is de hoeksteen van de vzw. De patiëntenvertegenwoordigers nemen aan verschillende activiteiten deel: adviesraden, commissies, begeleidingscomités... Patiënten nemen op een gelijkwaardige manier deel aan de debatten met professionals en de politieke wereld, ze doen dit op basis van de standpunten die men samen ontwikkeld heeft binnen Psytoyens en hun eigen ervaringen en die van andere patiënten die men ontmoet heeft.

Dit omvat natuurlijk ook de integratie van de "patiëntenvertegenwoordigers" in de hervormingsprojecten (Wallonië en Brussel). Vertegenwoordigers zijn personen die gebruik maken van GGZ-diensten en die vrijwillig investeren in het laten horen van de stem van patiënten vanuit het perspectief en de belangen van die patiënten.

Voor meer informatie kan u terecht op: www.psytoyens.be



UilenSpiegel is een vereniging voor mensen met een psychische kwetsbaarheid, met levensmoeilijkheden, voor mensen met bijzondere psychische ervaringen en voor hen die zich solidair verklaren met de belangen van deze groep. UilenSpiegel streeft verbeteringen na van de Geestelijke Gezondheidszorg en de samenleving in het algemeen en wil het welzijn van mensen met een psychische kwetsbaarheid vergroten. Dit doet ze door het bieden van ontmoetingskansen tussen lotgenoten, het geven van informatie, het bevorderen van hun participatie op alle niveaus van de samenleving, door sensibilisering en het behartigen van hun belangen.

Naar participatie toe is de zorgvernieuwing 'artikel 107' een belangrijke opportuniteit om mee deel te nemen aan het uittekenen van de nieuwe GGZ. Hiertoe maken we mensen warm en leiden we ze op om deze taak zo goed mogelijk te vervullen.

UilenSpiegel onderstreept het belang van lotgenotencontact, de noodzaak om het taboe en stigma rond psychische kwetsbaarheid te doorbreken en het belang van de rol die ervaringsdeskundigen kunnen hebben in het bereiken van haar doelstellingen.

UilenSpiegel staat open voor iedere levensvisie en wil partnerschappen aangaan met organisaties die gelijkaardige doelstellingen nastreven. UilenSpiegel wil onafhankelijk blijven en aanvaardt geen middelen van farmaceutische bedrijven.

Voor meer informatie kan u terecht op: <http://www.uilenspiegel.net/>

1.4.3 De wetenschappelijke partners



De interregionale organisatie voor begeleiding en gezondheid (A.I.G.S., (l'Association Interrégionale de Guidance et de Santé te Luik) biedt een breed scala van diensten aan.

Men is actief op het gebied van gezondheid, veiligheid en aangelegenheden aangaande het sociale, socio-professionele, preventieve en socio-economische.

De organisatie is een koepel van vzw's waarin bijna 800 werknemers werken, verspreid over 94 antennes in 20 gemeenten van de provincie Luik. De acties van de vereniging passen in een conceptueel kader dat de nadruk legt op persoonlijke ontwikkeling, sociale cohesie en de toepassing van de grondrechten (Handvest van de grondrechten van de Verenigde Naties). Het is een netwerk van organisaties en het resultaat van een model dat kiest voor samenwerking tussen verschillende diensten. Het belang van de participatie van patiënten en familieleden in de organisatie van de diensten is een prioriteit.

Website: www.aigs.be



LUCAS is een interdisciplinair kenniscentrum van de KU Leuven op het gebied van zorg en welzijn. Wij realiseren drie opdrachten: onderzoek, vorming en consultancy. Bij al die opdrachten verbinden we inzichten uit onderzoek, praktijk en beleid in voortdurende dialoog met alle belanghebbenden.

LUCAS specialiseerde zich de afgelopen twintig jaar in enkele cruciale thema's: maatschappelijke evoluties die betrekking hebben op zorg, ouderenzorg, geestelijke gezondheidszorg, communicatie in de zorgrelatie en welzijn, armoede en sociale uitsluiting.

LUCAS is, samen met UCL IRSS en VUB OPIH, één van de drie wetenschappelijke equipes die de netwerken "naar een betere GGZ (art. 107)" wetenschappelijk evalueert. Daarnaast biedt ze organisatorische en wetenschappelijke ondersteuning aan de patiënten- en familieorganisaties bij hun participatie aan de hervorming van de GGZ.

Website: www.kuleuven.be/lucas/

2 Vergaderingen en opvolging van de doelstellingen van het project

De vergaderingen hebben als doel de doelstellingen van het project te operationaliseren en de opvolging ervan te garanderen. Volgende vergaderingen zijn hiertoe georganiseerd:

2.1 Begeleidingscomité FOD

- Het begeleidingscomité is een orgaan dat instaat voor de opvolging en evaluatie van het project. Er wordt advies gegeven en voorstellen gedaan m.b.t. de missie en de werkzaamheden van het project.
- Het jaarlijks activiteitenverslag wordt er goedgekeurd.
- Minimaal zijn aanwezig: de verantwoordelijken van alle deelnemende organisaties, het diensthoofd psychosociale gezondheidszorg en de federale coördinator van de GGZ-hervorming
- Is samengekomen op 15 februari, 3 mei en 17 november op de FOD Volksgezondheid.

2.2 De stuur- en werkgroep

Er is momenteel weinig verschil tussen de stuurgroep en de werkgroep. Op de stuurgroep zijn de verantwoordelijken van alle organisaties aanwezig en worden de voorbereide activiteiten en projecten gevalideerd.

Deze bijeenkomsten hebben als doel:

- Iedereen te informeren over vorderingen, de noden en de doelstellingen van het terrein, en deze in verband brengen met de algemene doelstellingen van het project en met de verwachtingen die geformuleerd werden tijdens de bijeenkomsten van het begeleidingscomité.
- De uitwisselingen tussen de partners van het project, de patiënten- en familievertegenwoordigers en de wetenschappelijke partners van het project te versterken.

Deze vergaderingen vinden maandelijks plaats, of méér in functie van de noden en de taken die gerealiseerd dienen te worden:

Data	Stuurgroep/Werkgroep	Agenda van de vergadering
08.01.2016	Stuurgroep	Project geïnterneerden Activiteitenrapport 2015 Conventie 2016 Organisatie van de vertegenwoordigersdag van 18/01
15.02.2016	Werkgroep	Bijeenkomst met de vertegenwoordigers
14.04.2016	Werkgroep	Aanbevelingen en innoverende praktijken Rapport van de vertegenwoordigersdag van 18/01 Familierraden
18.05.2016	Werkgroep	Vorbereiding van het overleg met de adviseur van de minister
18.05.2016	Werkgroep zorggebruikers	Aanpassing van de checklists
29.06.2016	Werkgroep	Bijlagen bij de gids Dropbox Overzicht van de doelstellingen Checklists
28.07.2016	Werkgroep zorggebruikers	Aanpassing van de checklists
07.09.2016	Werkgroep, samen met Bart Schepers	Integratie van het participatieproject in het globale vormingsprogramma Studiedag over de realisatie van innoverende praktijken Bijeenkomst met de coördinatoren van het netwerk Dropbox Checklists
19.10.2016	Stuurgroep	Vorbereiding van het begeleidingscomité van 17/11 Deelname aan bijeenkomsten van de netwerkcoördinatoren Rapport van de vertegenwoordigersdag Integratie van het participatieproject in het globale vormingsprogramma Aanpassing van de checklists
23.11.2016	Werkgroep	Integratie van het participatieproject in het globale vormingsprogramma Studiedag over de realisatie van innoverende praktijken Deelname aan bijeenkomsten van de netwerkcoördinatoren Dropbox Checklists

Zoals de voorbije jaren werd de coördinatie van de vergaderingen en het project gegarandeerd door de wetenschappelijke partners. Zij zitten de vergaderingen voor, zorgen voor de opvolging van de doelstellingen en realiseren het activiteitenrapport.

2.3 Divers

- De wetenschappelijk partners overlegden op geregelde tijdstippen, via mail, telefoon of via hun werkvergaderingen.
- De wetenschappelijke partners hielden zich beschikbaar voor bijkomende vergaderingen, zoals bijeenkomsten met de vertegenwoordigers, met de organisaties, met de netwerkcoördinatoren, ...

3 Uitgevoerde acties

3.1 Meting van de participatie van zorggebruikers en naastbetrokkenen in hun behandeling, op het niveau van de voorzieningen en op het beleidsniveau

Vier participatiechecklists¹ werden in 2013-2014 ontwikkeld op basis van het doctoraatswerk van Else Tambuyzer “Eén verhaal, drie visies: Patiënten, familieleden en hulpverleners over participatie in de geestelijke gezondheidszorg” (2012). Deze checklists meten aan de hand van de participatieladder (zie Figuur 2 in inleiding) de intensiteit van participatie, enerzijds van de zorggebruikers en de patiënten-vertegenwoordigers, en anderzijds van de naastbetrokkenen en de familievertegenwoordigers.

De participatiechecklists meten bij patiënten en naastbetrokkenen hun mate van participatie *binnen hun behandeling* - of die van hun naaste - en *binnen de voorziening* waar zij – of hun naaste – in behandeling zijn. De participatiechecklists bevragen bij de patiënten- en familievertegenwoordigers hun mate van participatie *op het niveau van de GGZ-netwerken*, met name hun mate van participatie in de lokale hervorming van de GGZ. De resultaten van deze checklists – en ook andere bronnen (zie bvb. het rapport van de nationale vertegenwoordigersdag) – vormen de basis voor de aanbevelingen van het project.

In 2016 vulden de patiënten- en familievertegenwoordigers opnieuw de betreffende participatiechecklists in. In dit rapport worden de resultaten van de bevraging van 30 patiëntenvertegenwoordigers en 11 familievertegenwoordigers besproken en worden deze vergeleken met de resultaten van de bevraging van de patiënten- en familievertegenwoordigers uit 2014 (zie 3.1.2. en 3.1.3.). Daarnaast ontwikkelden we een participatiechecklist voor zorggebruikers met een cognitieve beperking.

3.1.1 De aanpassing van de participatiechecklists voor zorggebruikers en naastbetrokkenen, en de ontwikkeling van een participatiechecklist voor patiënten met een cognitieve beperking

Doelstelling 4 van de conventie bestaat erin een specifieke vragenlijst te ontwikkelen voor zorggebruikers met cognitieve beperkingen. De nieuw ontwikkelde participatiechecklist² geeft hier een antwoord op. Daarnaast namen we deze gelegenheid te baat om de bestaande checklist voor zorggebruikers in het algemeen (dus zonder cognitieve beperkingen) verder te vereenvoudigen³ naar het voorbeeld van de nieuwe checklist voor zorggebruikers met een cognitieve beperking. Al dit werk gebeurde in intensieve samenwerking met de patiëntenverenigingen UilenSpiegel en Psytoyens.

Beide checklists – deze voor patiënten in het algemeen en deze voor patiënten met een cognitieve beperking – zijn inhoudelijk gelijklopend. Concreet betekent dit dat dezelfde items bevroegd worden, ook met dezelfde eenvoudige bewoording. Daarnaast verschillen beide vragenlijsten op twee manieren. (1) Bij de patiënten met een cognitieve beperking wordt gevraagd naar hun *tevredenheid* m.b.t. de bevroegde items (“Hoe tevreden of ontevreden bent u over ...”), terwijl bij patiënten in het algemeen gevraagd wordt naar hun *perceptie* van de bevroegde items (“In welke mate is het voor u waar?”). Bij patiënten in het algemeen kiezen we ervoor om de perceptie van participatie te bevragen omdat voorgaand onderzoek ons reeds leert dat mensen doorgaans vrij tevreden zijn over (hun

¹ Zie checklist van de vertegenwoordigers en de patiënten/naastbetrokkenen in de activiteitenrapporten van 2013 en 2014 - www.psy107.be

² De nieuwe participatiechecklist voor patiënten met een cognitieve beperking kan teruggevonden worden in bijlage 1.

³ De aangepaste participatiechecklist voor patiënten in het algemeen kan teruggevonden worden in bijlage 2.

participatie in) hun behandeling (Helmer, Vermeulen, Vanderhaegen, Coppens, & Van Audenhove, 2016). De vraag is echter of patiënten bij de bevraging van hun tevredenheid steeds stilstaan bij de mate waarin hun behandelaar hen stimuleert tot participatie in hun behandeling. Daarom willen we in de vernieuwde participatiechecklist voor patiënten in het algemeen expliciet vragen naar de mate waarin de behandelaars hun patiënten aanzetten tot participatie binnen hun behandeling of begeleiding. We schatten echter in dat vragen naar de perceptie van participatie te moeilijk zal zijn voor mensen met een cognitieve beperking. Daarom vragen we bij hen naar hun tevredenheid over hun mate van participatie in hun behandeling. (2) Een tweede verschil tussen beide vragenlijsten heeft betrekking op de antwoordcategorieën. Voor de patiënten met een cognitieve beperking zijn de antwoordcategorieën *smileys*, die de mate van tevredenheid symboliseren. Voor patiënten in het algemeen wordt klassieke antwoordcategorieën gebruikt.

Voor wat de checklist voor patiënten met een cognitieve beperking betreft, zal er eerst een kleine pilootstudie plaatsvinden om de bruikbaarheid van de checklist bij deze doelgroep na te gaan (10 Nederlandstalige en 10 Franstalige patiënten). De participatiechecklist voor naastbetrokkenen zal begin 2017 ook aangepast worden naar analogie met de vernieuwde participatiechecklist voor patiënten in het algemeen. Vervolgens zal a.h.v. deze aangepaste en nieuw ontwikkelde participatiechecklists een nieuwe dataverzamelingsronde plaatsvinden in het tweede of derde trimester van 2017. Zowel patiënten en naastbetrokkenen, als patiënten- en familievertegenwoordigers zullen opnieuw de checklists invullen. Om een brede groep van patiënten en naastbetrokkenen te kunnen bereiken zullen we GGZ-voorzieningen, verspreid over België en over zowel de ambulante als de residentiële sector, vragen om de participatiechecklists te verspreiden. Op de vertegenwoordigersdag van 2017 plannen we alle patiënten- en familievertegenwoordigers te vragen om de participatiechecklist opnieuw in te vullen. De verenigingen zullen de vertegenwoordigers die niet aanwezig zijn op deze dag persoonlijk aanschrijven met de vraag de checklist alsnog in te vullen.

3.1.2 Resultaten van de participatiechecklist voor patiëntenvertegenwoordigers

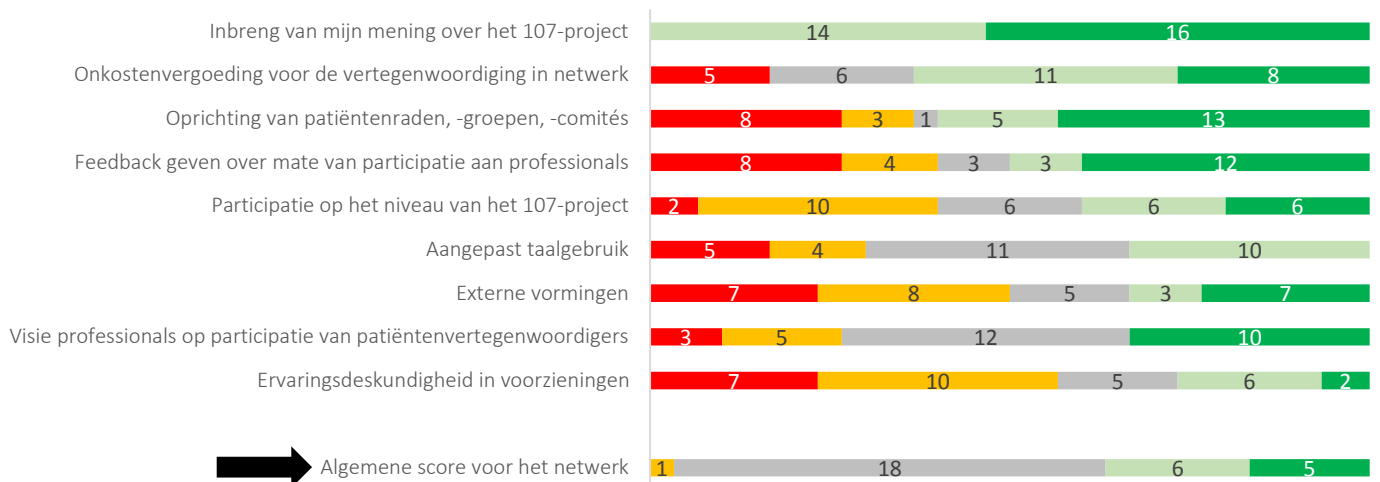
De patiëntenverenigingen UilenSpiegel en Psytoyens hebben de data verzameld. Deze bevraging heeft in 2016 antwoorden opgeleverd van 2 patiëntenvertegenwoordigers die actief zijn in de netwerken van Brussel, 22 patiëntenvertegenwoordigers die actief zijn in Vlaanderen en 6 patiëntenvertegenwoordigers die deel uitmaken van de GGZ-netwerken in Wallonië. Dit wil zeggen dat bijna 90% van de Nederlandstalige en 70% van de Franstalige patiëntenvertegenwoordigers uit de GGZ-netwerken de checklist heeft ingevuld. Bijgevolg geeft de bevraging een representatief beeld van de mate waarin patiëntenvertegenwoordigers uit België participeren in de lokale hervorming van de GGZ. De meesten onder hen vertegenwoordigen het netwerk waarin ze actief zijn als geheel, maar 11 van de 30 respondenten vertegenwoordigen ook organen die momenteel - binnen die specifieke netwerken - niet ondergebracht worden in de 5 functies van de GGZ of binnen het netwerk in zijn geheel. Coördinatie van of deelname aan een werkgroep rond ervaringsdeskundigheid zijn voorbeelden hiervan. Alle resultaten van de bevraging uit 2016 kunnen teruggevonden worden in bijlage 3. De infographic hieronder geeft de belangrijkste resultaten van de bevraging weer. Daarna volgt een uitgebreidere bespreking. Waar een statistisch significante verandering werd gezien in vergelijking met de resultaten van de bevraging uit 2014 wordt dit vermeld

Participatie van patiëntenvertegenwoordigers in de lokale hervorming van de geestelijke gezondheidszorg in 2016

Dertig patiëntenvertegenwoordigers uit België (UilenSpiegel, Psytoyens) gaven in 2016 hun mening over hun mate van participatie in de lokale netwerken van de geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Dit is meer dan 80% van alle patiëntenvertegenwoordigers van België. Via de participatiechecklist werd gemeten hoeveel beslissingsmacht de patiëntenvertegenwoordigers hebben in de GGZ-netwerken. De participatieladder stelt de vijf “treden” van deze beslissingsmacht voor.



Voor 10 thema's die hieronder opgelijst staan, gaven de patiëntenvertegenwoordigers aan hoeveel beslissingsmacht ze hebben binnen de GGZ-netwerken.



Kleurenlegende volgens de participatieladder



- Professionals houden rekening met de mening van de patiëntenvertegenwoordigers
- Onkostenvergoeding is verbeterd t.o.v. 2014
- Patiëntenraden zijn actief volgens de methodologie van de patiëntenverenigingen



- Een minderheid van de vertegenwoordigers heeft stemrecht in de werkgroepen waarin de besluitvorming plaatsvindt
- Twee derde van de vertegenwoordigers heeft niet de indruk dat de professionals geloven in de meerwaarde van de participatie van de patiëntenvertegenwoordigers voor de lokale hervorming van de GGZ
- Nog maar een minderheid van de voorzieningen maakt de keuze om ervaringswerkers in te schakelen in de zorg. Op dit vlak is er nog geen verschil met de situatie in 2014

Uit de resultaten van de bevraging blijkt allereerst dat in 2016 *alle* patiëntenvertegenwoordigers regelmatig de kans krijgen om hun mening te geven over het 107-netwerk waarin ze actief zijn. Meer dan de helft van hen geeft aan dat daarbij *meer dan soms* rekening gehouden wordt met hun mening. Daarnaast rapporteren 22 van de 30 patiëntenvertegenwoordigers dat de *meeste of alle* professionals hen zien als een gelijkwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ. Dit zijn op het eerste zicht positieve cijfers.

De bevraging toont echter ook dat maar *een derde* van de patiëntenvertegenwoordigers de ervaring heeft dat de professionals geloven in de meerwaarde van de participatie van de vertegenwoordigers voor de lokale hervorming van de GGZ. Daarenboven blijken ook maar zes van de 30 patiëntenvertegenwoordigers stemrecht te hebben op de vergaderingen van het GGZ-netwerk waar beslissingen worden genomen. Twaalf van de 30 bevroegde patiëntenvertegenwoordigers rapporteren dat ze niet deelnemen aan deze vergaderingen waar de besluitvorming plaatsvindt. Tenslotte heeft 18 van de 30 patiëntenvertegenwoordigers *minstens jaarlijks* de kans om feedback te geven aan de professionals en/of de netwerk-coördinator over hun mate van participatie binnen het GGZ-netwerk. Bij 12 van deze 18 vertegenwoordigers verloopt dit op dezelfde manier als voor de professionals van het netwerk. Deze cijfers betekenen natuurlijk ook dat 12 van de 30 patiëntenvertegenwoordigers hoogstens op een gefragmenteerd manier – of zelfs geen – feedback kunnen geven over hun participatie binnen het GGZ-netwerk aan de professionals en/of de netwerkcoördinator.

Met betrekking tot het vervullen van de randvoorwaarden om tot een volwaardige participatie te komen van patiëntenvertegenwoordigers binnen de GGZ-netwerken, geeft de bevraging volgende resultaten. Negentien van de 30 vertegenwoordigers rapporteren dat ze *steeds* hun verplaatsingskosten krijgen terugbetaald van het netwerk. Vijf patiëntenvertegenwoordigers krijgen *geen* onkosten terugbetaald door het netwerk. In vergelijking met 2014 zien we hier een verbetering. Het verschil zit vooral in het feit dat toen nog bijna de helft van de 23 bevroegde patiëntenvertegenwoordigers *geen* onkosten kreeg terugbetaald van de GGZ-netwerken. Met betrekking tot aangepast taalgebruik, hebben 21 van de 30 patiëntenvertegenwoordigers de ervaring dat *sommige* (n = 11) of *de meeste* professionals (n = 10) inspanningen doen om hun taalgebruik verstaanbaar te houden. Bij geen enkele patiëntenvertegenwoordiger doen *alle* professionals dat. Met betrekking tot het volgen van externe vormingen, geeft maar een derde aan dat ze *minstens jaarlijks* een zelf gekozen vorming kunnen volgen. Zeven patiëntenvertegenwoordigers krijgen geen kans om dit te doen en acht anderen enkel wanneer ze ernaar vragen.

Tweeëntwintig van de 30 patiëntenvertegenwoordigers rapporteren dat er een patiëntenraad bestaat binnen het GGZ-netwerk waarin zij actief zijn. Bij de meeste van die patiëntenraden wordt hierbij ook de methodologie van de patiëntenvereniging gevolgd. Op vlak van de inschakeling van ervaringsdeskundigen binnen de GGZ-voorzieningen is de situatie een stuk minder gunstig. Maar acht van de 30 patiëntenvertegenwoordigers geven aan dat er binnen hun netwerk de bewuste keuze is gemaakt om een ervaringswerker in te schakelen binnen een mobiel team of een andere GGZ-voorziening. Tien vertegenwoordigers zien dat er plannen zijn om dit te doen; zeven vertegenwoordigers rapporteren dat dit niet het geval is. De antwoorden op de open vraag “Wat kan er volgens u nog veranderen aan de GGZ in het algemeen?” sluiten aan bij deze resultaten. De antwoorden tonen dat meer betaalde ervaringswerkers met betrokkenheid op alle beslissingsniveaus de belangrijkste bekommernis is van de patiëntenvertegenwoordigers wanneer hen gevraagd wordt hoe de GGZ zou kunnen verbeterd worden.

Tenslotte werd in de participatiechecklist aan de patiëntenvertegenwoordigers gevraagd om een algemene score te geven aan het netwerk waarbinnen zij actief zijn. Op één na geven alle patiëntenvertegenwoordigers aan dat ze betrokken worden in de lokale hervorming van de GGZ via werkgroepen en deelname aan vergaderingen. Elf van de 30 patiëntenvertegenwoordigers rapporteren dat ze adviezen kunnen geven aan het beleid en dat daarmee rekening wordt gehouden. Vijf van die 11 vertegenwoordigers heeft daarbij stemrecht en zijn van mening dat zij de spreekbuis vormen van andere patiëntengroepen die zelf ook regelmatig samenkomen.

Concluderend kunnen we stellen dat deze bevraging van de patiëntenvertegenwoordigers laat zien dat de patiëntenvertegenwoordigers in 2016 in veel GGZ-netwerken een eigen plaats hadden. Ze werden regelmatig geconsulteerd en waren in verschillende netwerken ook actief betrokken in de lokale GGZ-hervorming. De onkostenvergoeding voor dit werk verliep beter in vergelijking met 2014. In vele netwerken zijn patiëntenraden ook actief volgens de methodologie van de patiëntenverenigingen. Tegelijkertijd laat de bevraging echter zien dat er nog een lange weg te gaan is vooraleer patiëntenvertegenwoordigers *echte* gelijkwaardige partners zullen zijn van de professionals binnen de netwerken. Een minderheid had in 2016 stemrecht in de werkgroepen waar de besluitvorming plaatsvindt. Twee derde van de patiëntenvertegenwoordigers hadden niet de indruk dat de professionals geloven in de meerwaarde van de participatie van de patiëntenvertegenwoordigers voor de lokale hervorming van de GGZ. Dat zijn ernstige cijfers. Ook op het vlak van de GGZ-voorzieningen zelf rapporteren de patiëntenvertegenwoordigers dat nog maar een minderheid de keuze heeft gemaakt om ervaringswerkers in te schakelen in de zorg voor de gebruikers. Er werd op dit vlak daarenboven geen verandering gezien in vergelijking met de resultaten van de bevraging uit 2014.

Om tot een betere participatie van de vertegenwoordigers te komen is er enerzijds binnen de patiëntenverenigingen zelf een verdere evolutie nodig opdat de patiëntenvertegenwoordigers effectief de spreekbuis kunnen worden van de zorggebruikers van het netwerk. Verder werken aan de oprichting van patiëntenraden en de inbedding ervan binnen het organigram van de netwerken is hierbij cruciaal. Anderzijds lijken de professionals nog maar gedeeltelijk begrepen te hebben dat patiëntenparticipatie in de GGZ op alle niveaus noodzakelijk is opdat de GGZ zich echt zou kunnen richten op de noden van de zorggebruiker in zijn/haar leefmilieu. Ervaringswerkers meer betrekken bij de opleiding van hulpverleners zou hierin een belangrijke stap kunnen betekenen. Daarnaast zou ook de overheid het spreekwoordelijke duwtje in de rug kunnen geven door ervaringswerkers een duidelijker statuut te geven en door GGZ-voorzieningen systematisch te laten aantonen welke acties ze ondernemen om de patiëntenparticipatie binnen hun voorziening concreter te maken.

3.1.3 Resultaten van de participatiechecklist voor familievertegenwoordigers

De familieverenigingen Similes Vlaanderen en Wallonië hebben de data verzameld. Deze bevraging heeft in 2016 antwoorden opgeleverd van vijf familievertegenwoordigers actief in Vlaanderen en zes familievertegenwoordigers actief in Wallonië. Dit wil zeggen dat 1/7 van de Nederlandstalige familievertegenwoordigers en bijna de helft van de Franstalige familievertegenwoordigers de checklist heeft ingevuld. Bijgevolg laat deze bevraging niet toe een algemeen beeld te geven van de mening van de familievertegenwoordigers van België m.b.t. hun mate van participatie in de lokale hervorming van de GGZ. Niettegenstaande bespreken we hier de resultaten van de bevraging, maar deze kunnen dus niet veralgemeend worden naar de volledige groep van familievertegenwoordigers van België.

De meesten respondenten vertegenwoordigen – naast andere functies – ook het netwerk als geheel. Hieronder volgt de samenvatting van de resultaten van de bevraging. Er werden geen statistisch significante verschillen gevonden met de resultaten van de bevraging uit 2014. Daarnaast werd ook de vergelijking gemaakt met de resultaten van de bevraging van de patiëntenvertegenwoordigers uit 2016. Wanneer er sprake is van een statistisch significant verschil wordt dit vermeld in deze samenvatting. Alle resultaten van deze bevraging kunnen teruggevonden worden in bijlage 4.

Uit de resultaten van de bevraging blijkt allereerst dat – met één uitzondering - *alle* familievertegenwoordigers regelmatig de kans krijgen om hun mening te geven over het 107-netwerk waarin ze actief zijn. De helft van hen geeft aan dat daarbij *meer dan soms* rekening gehouden wordt met hun mening. Daarnaast zijn negen van de elf familievertegenwoordigers van mening dat *minstens de meeste* professionals hen zien als een volwaardige partner in de lokale GGZ-hervorming. Op het eerste zich zijn dit positieve cijfers. De bevraging toont echter ook aan dat maar vier van deze negen familievertegenwoordigers de ervaring hebben dat de professionals geloven in de meerwaarde van de participatie van de vertegenwoordigers. Daarenboven blijken ook maar twee van de elf familievertegenwoordigers stemrecht te hebben op de vergaderingen van het GGZ-netwerk waar beslissingen worden genomen. Vijf van de 11 bevroegde familievertegenwoordigers rapporteren dat ze niet deelnemen aan deze vergaderingen waar de besluitvorming plaatsvindt. Tenslotte hebben zeven van de 11 familievertegenwoordigers *minstens jaarlijks* de kans om feedback te geven aan de professionals en/of de netwerkcoördinator over hun mate van participatie binnen het GGZ-netwerk. Enkel bij twee van deze zeven vertegenwoordigers verloopt dit echter op dezelfde manier als voor de professionals van het netwerk. Drie van de 11 familievertegenwoordigers kunnen hoogstens op een gefragmenteerd manier – of zelfs geen – feedback geven over hun participatie binnen het GGZ-netwerk aan de professionals en/of de netwerkcoördinator.

Met betrekking tot het vervullen van de randvoorwaarden om tot een volwaardige participatie te komen van familievertegenwoordigers binnen de GGZ-netwerken, geeft de bevraging volgende resultaten. De onkostenvergoeding verloopt niet zoals verwacht. Bij zeven van de 11 familievertegenwoordigers vergoedt het netwerk geen onkosten voor hen. Drie van de 11 familievertegenwoordigers geven aan dat dit wel steeds gebeurt voor wat vervoersonkosten betreft. Deze situatie staat in contrast met de onkostenvergoeding van patiëntenvertegenwoordigers, die in 2016 beter was dan in 2014. Ook het volgen van externe vormingen verloopt bij de familievertegenwoordigers niet zoals verhoopt – in dit geval net zoals bij de patiëntenvertegenwoordigers. Vier van de 11 familievertegenwoordigers geven aan dat ze jaarlijks een zelf gekozen opleiding kunnen volgen. Het merendeel kan echter enkel een opleiding volgen wanneer ze er zelf om vragen (n = 5), of helemaal niet (n = 2). Met betrekking tot het gebruik van aangepast taalgebruik, hebben zes van de 11 familievertegenwoordigers de ervaring dat *alle* (n = 2) of *de meeste* professionals (n = 4) inspanningen doen om hun taalgebruik verstaanbaar te houden. Vier van de 11 familievertegenwoordigers hebben de ervaring dat de professionals dit enkel doen wanneer ze melden dat het taalgebruik te moeilijk is.

Vijf van de 11 familievertegenwoordigers rapporteren dat er een familieraad bestaat binnen het GGZ-netwerk, die bovendien samenwerkt met de familieverenigingen. Zes van de 11 familievertegenwoordigers geven aan dat er geen familieraad bestaat binnen het netwerk waarin zij actief zijn. Opvallend is dat in 2016 maar een klein kwart van de *patiëntenvertegenwoordigers* rapporteert dat er geen patiëntenraad is binnen hun netwerk. Vraag is natuurlijk of dit effectief betekent dat er in 2016 meer patiëntenraden dan familieraden waren binnen de GGZ-netwerken. Op

vlak van de inschakeling van ervaringsdeskundigen binnen de GGZ-voorzieningen toont de bevraging dat er nog heel wat marge is voor verbetering. Maar één van de 11 familievertegenwoordigers duidt aan dat er binnen hun netwerk de bewuste keuze is gemaakt om een familie-ervaringswerker in te schakelen binnen een mobiel team of een andere GGZ-voorziening. Volgens 6 familievertegenwoordigers bestaat binnen het netwerk het plan om dit ook te gaan doen.

Tenslotte werd aan de familievertegenwoordigers gevraagd om een algemene score te geven aan het GGZ-netwerk waarbinnen ze actief zijn. Met één uitzondering rapporteren *alle* familievertegenwoordigers dat ze betrokken zijn in de lokale hervorming van de GGZ via werkgroepen en deelname aan vergaderingen. Maar twee van deze 10 familievertegenwoordigers nemen echter deel aan werkgroepen die steeds *advies* geven naar het beleid toe. Geen enkele van de 11 bevraagde familievertegenwoordigers rapporteerde stemrecht te hebben over belangrijke beslissingen.

3.2 Aanbevelingen

De aanbevelingen werden uitgewerkt en samengebracht in een brochure in de lente van 2015. In 2016 werden ze opnieuw geactualiseerd.⁴

Deze brochure bevat aanbevelingen ter stimulatie 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 107-netwerken
- De bevraging van patiënten en familieleden met behulp van de participatiechecklists. Deze kan je terugvinden in het jaarrapport 2013 en 2014 van het project participatie (www.psy107.be).

3.2.1 Globaal

We benadrukken dat alle aanbevelingen ook gelden voor geïnterneerden⁵, zonder uitzondering.

Sommige aanbevelingen richten zich echter meer specifiek op deze groep. Deze werden in de kantlijn aangeduid met het symbool , verwijzend naar het groep van de 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

⁴ Zie brochure met aanbevelingen in bijlage 5

⁵ Met de term « geïnterneerde » duidt de wet alle personen aan die een misdaad hebben gepleegd zonder verantwoordelijk zonder verantwoordelijk gesteld te kunnen worden voor hun daden en die een interneringsmaatregel werden opgelegd door de Commissie ter Bescherming van de Maatschappij.

Genoemd « wet met betrekking tot de internering van personen », gepubliceerd in het Belgisch Staatsblad op 9 juli 2014. Deze wet zal ten laatste van kracht worden op 16 januari 2016.

en wensen van patiënten en familieleden kunnen verschillen. Deze verschillende visies moeten de nodige aandacht krijgen tijdens de begeleiding.

We blijven inzetten op het verspreiden van deze brochure binnen de netwerken.

3.2.2 De kernideeën

We zijn ervan 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.

Volgende kernideeën vormen de basis van de denkoefening:

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 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. Alles moet in het werk gesteld worden om deze personen te helpen om 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 de GGZ-netwerken.
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.

3.3 Het project geïnterneerden

In het kader van de oproep voor een project ‘geïnterneerden’ en het meerjarenplan van de federale overheid voor de geïnterneerden, hebben de zes partners een gemeenschappelijk plan voorgesteld. Dit plan past binnen de werking van het project Participatie.

3.3.1 De doelstellingen

Even ter herinnering lijsten we hierbij de doelstellingen van het contract (2015) rond het project ‘geïnterneerden’ op:

- Deelnemen/ bijdragen aan de reorganisatie van de zorg voor geïnterneerden, hiervoor wordt beroep gedaan op de expertise van patiënten- en familievertegenwoordigers die ze hebben verworven doorheen de GGZ hervorming.
- Het toevoegen van specifieke aanbevelingen over de begeleiding van geïnterneerden aan de bestaande basisaanbevelingen.
- Het idee van patiënten- en familieraden bekendmaken in deze sector; in een eerste instantie door sensibilisatie op een globaal niveau. Een mogelijke volgende stap is de ondersteuning van de ontwikkeling van dergelijke raden.
- Geïnterneerden en hun familieleden sensibiliseren om zelf een actieve rol op te nemen in de begeleiding.
- Regelmatig overleg plegen tussen werkgroepen van patiënten/familieleden /experten en de ‘coördinator extern zorgcircuit internering’ (FOD Justitie)/‘Netwerkcoördinator internering’ (FOD Volksgezondheid) zodat men advies kan geven over de evolutie van het hervormingsproces.

3.3.2 Uitgevoerde acties⁶

1. Aanbevelingen

De brochure met aanbevelingen is aangevuld en aangepast in 2016. De aanbevelingen die specifiek bedoeld zijn voor de groep van geïnterneerden zijn aangeduid met het symbool  ⁷

2. Overleg met de professionals van het terrein

Zowel de patiënten- als de familieverenigingen hebben overleg opgestart met de professionals van het terrein. De verenigingen hebben bijeenkomsten georganiseerd met de relevante actoren: de coördinator ‘extern zorgcircuit internering’ (FOD Justitie), de netwerkcoördinator internering (FOD Volksgezondheid), hulpverleners uit de mobiele equipes « zorgtraject internering », hulpverleners die met geïnterneerden werken, etc.

⁶ Hier wordt een samenvatting gegeven van de acties die werden uitgevoerd. De acties komen uitgebreider aan bod onder 3.6. in de activiteitenrapporten van de verenigingen.

⁷ Zie brochure met aanbevelingen in bijlage 5.

3. De oprichting van comités voor patiënten en naastbetrokkenen

Eén van de doelstellingen van het project bestaat erin de oprichting van een patiënten- en familieraad per gerechtshof te ondersteunen. Er werden vele contacten gelegd en verschillende acties ondernomen, zowel door de patiënten- als door de familieverenigingen.

Similes Wallonië heeft veel energie gestoken in het waarmaken van deze ambitieuze doelstelling, maar heeft moeten constateren dat dit een ingewikkelde opdracht is. Er werd vooruitgang gemaakt. Maar niet tegenstaande dat is het noodzakelijk dat de gebruikte methodologie herzien wordt opdat er op een constructieve manier kan verder gewerkt worden.

Daarenboven willen we onder aandacht brengen dat Psytoyens in 2017 een praktijkgids zal uitgeven getiteld « Hoe een patiëntenraad oprichten voor (ex-)geïnterneerden? ». Het doel is om op deze manier een praktijk-tool ter beschikking te stellen aan de professionals en de gebruikers uit de sector die een patiëntenraad willen oprichten binnen hun voorziening.

4. Actie-onderzoeken

Ter herinnering, Psytoyens heeft in 2015 een onderzoek uitgevoerd rond de vraag “Waaraan dient zorg besteed te worden in het parcours van geïnterneerden?”. Dit onderzoek ligt aan de basis van de uitwisselingsdag die georganiseerd werd op 26 januari 2016 in Namur. Dit evenement heeft vele actoren uit de sector, geïnterneerden en naastbetrokkenen bijeen gebracht. In dit kader werd er ook een video gemaakt.

Eind 2016 heeft UilenSpiegel zijn enquête gelanceerd, met de bedoeling de situatie van de zorg voor geïnterneerden in Vlaanderen en Wallonië met elkaar te vergelijken. Interviews werden afgenomen door de leden van de werkgroep “Justitie”. Des interviews ont été menées par les membre du groupe de travail « justice ». De resultaten van dit onderzoek zullen in 2017 gepresenteerd worden.

5. Vorming

UilenSpiegel heeft een vorming opgericht die momenteel nog steeds lopende is. Deze vorming heeft tot doel de (ex-)geïnterneerden in contact te brengen met de ervaringsdeskundigen.

6. Een nieuw project

Psytoyens wil graag een brochure ontwikkelen bedoeld om geïnterneerden te begeleiden in hun zorgparcours. Deze brochure zal vertrekken van de brochure die gerealiseerd is door de FOD Justitie en wil op een eenvoudiger manier de nieuwe interneringswet van oktober 2016 bespreken.

3.4 Bijlagen bij de Gids over de hervorming van de GGZ

In 2012 hebben de familieverenigingen een gids uitgegeven “Familie als partner in de GGZ”. Deze gids is ontstaan op basis van talrijke uitwisselingen tussen zorggebruikers, naastbetrokkenen en professionals.

In 2014 hebben de patiëntenverenigingen op hun beurt hun gids uitgegeven “De zorggebruiker als partner in de GGZ”. De belangrijkste doelstelling van deze gids is de sensibilisering van GGZ professionals m.b.t. zorgverlening in partnerschap met zorggebruikers.

Deze gidsen werden en worden regelmatig gebruikt bij vormingen.

De Franstalige en Nederlandstalige versies kunnen gedownload worden op www.psy107.be.

3.5 Organisatie van een nationale vertegenwoordigersdag⁸ (18/01/2016)

Op verschillende momenten hebben de patiëntenvertegenwoordigers gevraagd naar overleg en bijeenkomsten voor patiënten- en familievertegenwoordigers, zowel de Nederlandstalige als de Franstalige. (De reis naar Utrecht van september 2015 is een goed voorbeeld van hoe dergelijke bijeenkomsten relevant kunnen zijn.)

Het is in het kader van deze vraag dat alle vertegenwoordigers uitgenodigd werden voor een bijeenkomst op 18 januari 2016, met als doel de uitwisseling van ervaringen te stimuleren, om zo tot doeltreffende aanbevelingen te komen die erkend worden door het GGZ-beleid. Het is belangrijk dat de aanbevelingen meer bekendheid krijgen en dat er meer rond gewerkt wordt in de netwerken. Daarom werden de vertegenwoordigers uitgenodigd om in workshops met elkaar van gedachten te wisselen over hoe de aanbevelingen geactualiseerd kunnen worden. Het gaat om de aanbevelingen m.b.t. het onthaal, continuïteit van zorg, crisissituaties en participatie in de ggz.

Daarnaast kregen de vertegenwoordigers tijdens het interactieve ontbijt een badge, en werd hen gevraagd om de naam van een andere persoon te trekken. Tijdens de maaltijd hadden ze de kans om verder kennis te maken met deze persoon en vervolgens deze persoon voor te stellen aan de rest van de groep. De nodige vertalingen zijn op een heel spontane manier tot stand gekomen.

Tijdens de workshops werd voornamelijk vertrokken van de bestaande aanbevelingen, maar nieuwe pistes zijn ook aan bod gekomen (brainstorm).

Er werd stilgestaan bij de volgende vragen

- Hoe de aanbevelingen concreet in de praktijk omzetten ?
- Hoe deze ideeën op een betere manier verspreiden ?
- Wat functioneert er goed ? Wat moet in het oog gehouden worden ?
- Wat moet er veranderen ? Hoe de actuele situatie verbeteren ?

3.6 Activiteitenrapporten van de patiënten-en familieverenigingen

In het kader van hun mandaat in het Project Participatie, toegekend door de FOD Volksgezondheid, hebben de vier verenigingen – en hun leden – verschillende activiteiten georganiseerd in 2016. Hieronder wordt allereerst een overzicht gegeven van het aantal patiënten- en familievertegenwoordigers per netwerk (Tabel 1). Vervolgens wordt een samenvatting gegeven van de activiteiten van de vier verenigingen in Figuur 3 en het vervolg van deze paragraaf.

⁸ Zie verslag van de vertegenwoordigers dag in bijlage 6

Tabel 1: Aantal vertegenwoordigers⁹ per netwerk

Netwerk / Réseau	Patiëntenvertegenwoordiger Représentants Usagers	Familievertegenwoordiger Représentants Proches
Vlaanderen^f	24	32
Gent-Eeklo-Vlaamse Ardennen (PAKT)	3 ^b	3
Noord West-Vlaanderen	2	5
Midden West-Vlaanderen (Prit)	1	1
Zuid West-Vlaanderen	1	1
Ieper-Diksmuide (Accolade)	1	2
Vilvoorde-Halle-Asse (SaVHA)	7	3 ^a
Leuven Tervuren	2 ^b	5
Antwerpen (SaRA)	2	4
Netwerk GGZ Kempen	1	2
Zuid-West Limburg & West Limburg (Reling)	1	2
Oost-Limburg (Noolim)	3	2
Aalst-Dendermonde-Sint-Niklaas (ADS)	1	2
Lier-Mechelen (Emergo)		1
Wallonie^f	10	11
Hainaut Occidental (CRP les marronniers)		1
Hainaut (Mons-Leuze-Wez-Velvain)	1	2
Réseau de la Région du Centre-Manage (Mosaïque)	2 ^c	3
Fusion Liège	2 ^c	2 ^e
Santé Namur	5 ^d	2
Santé Mentale arrondissement de Verviers (RéSME)	1	1
Projet du Luxembourg (ProxiRélux)	1 ^d	1 ^e
Bruxelles^f	4	5
Centre Hospitalier Jean Titeca et les cliniques Univ. St Luc – Bruxelles-Est	3 Fr ^c	2 Fr
Hermes plus	1 NI	2 NI ^a + 1 Fr
TOTAL^f	37	47

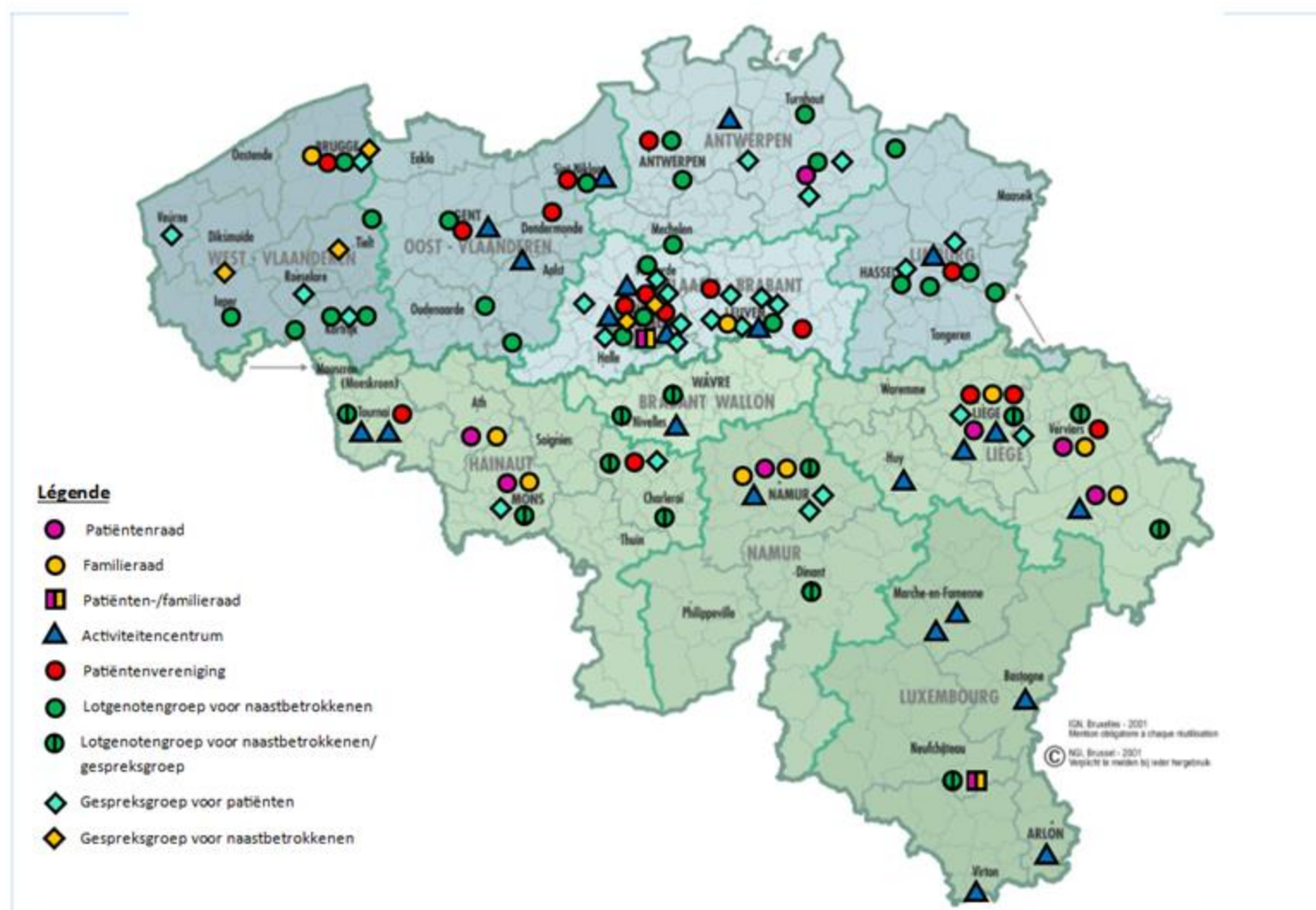
^{a,e} Eén familievertegenwoordiger combineert de vertegenwoordiging in beide netwerken.

^{b,c,d} Eén patiëntenvertegenwoordiger combineert de vertegenwoordiging in de beide of de drie netwerken.

^f Deze aantallen tonen het aantal *personen* die vertegenwoordigingswerk doen in de regio's en in België. Personen die in twee of drie netwerken vertegenwoordigerswerk doen zijn hier niet (drie)dubbel geteld.

⁹ Indien er geen vrijwilliger-vertegenwoordiger is in een netwerk, of indien de vrijwilliger hulp nodig heeft bij het vertegenwoordigingswerk, doen professionelen ook vertegenwoordigingswerk. Zij zijn meegerekend in deze tabel.

Figuur 3: Overzicht van de GGZ-initiatieven van patiënten en naastbetrokkenen in België



Conseils d'Usagers - Patiëntenraden :

- Geel - Netwerk GGZ Kempen
- Leuze - Réseau de la Région du Hainaut
- Liège - Réseau Fusion Liège
- Malmédy - Réseau du RÉSME
- Mons - Réseau de la Région du Hainaut
- Namur - Réseau Santé Namur
- Verviers - Réseau du RÉSME

Conseils des Proches - Familieraden :

- Brugge - Netwerk West Vlaanderen
- Leuze - Réseau de la Région du Hainaut
- Liège - Réseau Fusion Liège
- Louvain - Netwerk Leuven/Tervuren
- Malmédy - Réseau du RÉSME
- Mons - Réseau de la Région du Hainaut
- Namur - Réseau Santé Namur
- Namur - Conseil défense sociale Similes
- Verviers - Réseau du RÉSME

Conseils d'Usagers-Proches - Patiënten- en familieraden :

- Bertrix - Réseau Luxembourg
- Bruxelles - Réseau de Bruxelles-Est

Clubs - Clubs Thérapeutique - Activiteitscentrum:

- Arlon - SSM Arlon
- Bruxelles - Club 55
- Bruxelles - Nord - Club Noord-West
- Bruxelles - Den Teirlinck VZW
- Genk -
- Gent -
- Huy - Le Club
- Jemelle - Transhumance
- Lede -
- Leuven -
- Liège - Club André Baillon
- Namur - Maison des Usagers
- Nivelles - La traversière
- Sint - Nikolaas -
- Stavelot - L'espoir ASBL
- Tournai - Bric à Brac
- Tournai - B'au B'art
- Virton - SSM Arlon
- Zoersel -

Associations d'Usagers - Patiëntenverenigingen :

- Bruxelles - En Route ASBL
- Bruxelles - La Graine
- Bruxelles - Le Funambule ASBL
- La Louvière - Osons
- Liège - Sunshine
- Liège - Together ASBL
- Tournai - Cité-nous
- Verviers - Psy'Cause ASBL

Sections de proches - Lotgenotengroepen voor naastbetrokkenen:

- Aalter - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Antwerpen - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Boechout - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Brugge - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Deerlijk - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Diepenbeek - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Geel - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Genk - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Gent - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Geraardsbergen - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Hasselt - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Ieper - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Kortrijk - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Lanaken - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Leuven - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Lommel - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Mechelen - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Menen - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Sint-Niklaas - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Zottegem - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen

Section de proches avec groupes de parole - Lotgenotengroepen voor naastbetrokkenen met gespreksgroep:

- Bertrix - Section Similes Wallonie
- Bruxelles - Est - Section Similes Wallonie
- Bruxelles - Nord - Section Similes Wallonie
- Charleroi - Section Similes Wallonie
- Dinant - Section Similes Wallonie
- Eupen/Saint-Vith - Section Similes Wallonie
- La Louvière - Section Similes Wallonie
- Namur - Section Similes Wallonie
- Nivelles - Section Similes Wallonie
- Ottignies - Section Similes Wallonie
- Tournai - Section Similes Wallonie
- Verviers - Section Similes Wallonie

Groupes de parole d'usagers - Gespreksgroep voor patiënten:

- Antwerpen - Sectie UilenSpiegel
- Brugge/Oostkust - Sectie UilenSpiegel
- Brussel - Sectie UilenSpiegel
- Bruxelles - Les Entendeurs de voix
- Bruxelles - Le Funambule ASBL
- Bruxelles - En Route ASBL
- Bruxelles - REV ASBL
- Geel - Sectie UilenSpiegel
- Hasselt - Sectie UilenSpiegel
- Halle-Vilvoorde - Sectie UilenSpiegel
- Kortrijk - Sectie UilenSpiegel
- Leuven - Sectie UilenSpiegel
- Leuven - Sectie UilenSpiegel
- Leuven - Sectie UilenSpiegel
- Liège - Les Entendeurs de voix
- Liège - REV ASBL
- Limburg - Section UilenSpiegel
- Mol - Sectie UilenSpiegel
- Mons - REV ASBL
- Namur - Le Funambule ASBL
- Namur - REV ASBL
- Roeselare - Sectie UilenSpiegel
- Vilvoorde - Sectie UilenSpiegel

Groupe de parole de proches - Gespreksgroep voor naastbetrokkenen:

- Brugge - Netwerk West Vlaanderen
- Bruxelles-Est - Similes Bruxelles
- Bruxelles-Nord - Similes Bruxelles
- Pittem - Similes Vlaanderen
- Ieper/Diksmuide - Netwerk GGZ Ieper-Diksmuide

3.6.1 Psytoyens



PSYTOYENS

In sommige GGZ-netwerken is de participatie van patiëntenvertegenwoordigers een verworven goed geworden, dat bovendien gelegitimeerd wordt door de leden van het netwerk. In andere netwerken daarentegen hebben de hulpverleners weinig kennis van het werk van de patiënten- en familieverenigingen en bestaat er bij hen nog steeds een zeker vrees ten opzichte van de participatie van patiënten- en familievertegenwoordigers, zelf op het niveau van de behandeling van de patiënt zelf.

Psytoyens en Similes-Wallonië hebben in 2016 specifiek contact gehad met drie netwerken die de participatie van patiënten en familieleden op de voorgrond willen plaatsen: het netwerk Mons-Leuze-Hainaut (deelname aan de vormingsdag “Voix(es) de la participation” van 10/09/2016), het netwerk Hainaut occidentale (co-realisatie van de sensibiliseringsdag over de participatie van zorggebruikers van 4/10/2016; coaching van de zorggebruikers/organisatoren van deze dag) en het netwerk van Luxemburg “ProxiRélux” (deelname aan de sensibiliseringsdag van 1/12/2016).

We willen aandacht vragen voor het werk dat Psytoyens gedaan heeft binnen het netwerk van Luxemburg in 2016. Er werd een werkgroep voor zorggebruikers en familieleden geïnstalleerd, en Psytoyens engageert zich om deze werkgroep van zorggebruikers uit Luxemburg verder te begeleiden in 2017.

In het kader van de verspreiding van de aanbevelingen van het participatieproject binnen de netwerken werd er aan alle Waalse netwerken gevraagd om één of twee aanbevelingen uit te kiezen om specifiek rond te werken binnen het eigen netwerk. Deze vraag is eind 2016 ter harte genomen binnen de werkgroepen van de netwerken. Op deze manier zal Psytoyens de netwerken en de patiëntenvertegenwoordigers kunnen begeleiden op de manier die voor hen het meest opportuun is.

Zoals alle voorgaande jaren neemt de participatie van zorggebruikers verschillende vormen aan, en dit in functie van de hulpverleners en de zorggebruikers die aanwezig zijn in elk netwerk. Elk netwerk blijkt op dit vlak een eigen dynamiek te ontwikkelen.

1. De participatieve praktijken die zich ontwikkeld hebben binnen de netwerken

Het einde van 2016 lijkt ons het uitgelezen moment om de participatieve praktijken die zich ontwikkeld hebben binnen elk van de netwerken onder de aandacht te brengen.

Naar het voorbeeld van het “Handboek Innovatieve Praktijken” dat uitgegeven werd door de FOD Volksgezondheid in 2016, willen we hier de participatieve initiatieven oplijsten die recent ontwikkeld werden. De lijst is echter te lang om hier exhaustief te kunnen zijn.

- a) De netwerken Verviers-Henri-Chapelle, Fusion-Liège en ProxiRélux zijn, naar het voorbeeld van andere Franstalige netwerken, alledrie bezig met de installatie van een patiëntenraad binnen hun werkingsgebied (voor meer info over de oprichting van patiënten- en familieraden in Wallonië: zie bijlage 7). Deze netwerken hebben zich van bij hun ontstaan geëngageerd voor de participatieve beweging. De zorggebruikers krijgen binnen deze netwerken dan ook de kans om hun noden en ervaringen in de GGZ duidelijk te maken. Op de eerste bijeenkomsten van deze patiëntenraden zijn al een aantal belangrijke thema's aan bod gekomen waarrond gewerkt kan worden binnen de netwerken. Enkele voorbeelden zijn: informatie over het behandelingsaanbod dat aanwezig is binnen het territorium van het netwerk, het belang van een *laagdrempelig* hulpaanbod en de uitdagingen die gepaard gaan met de socio-professionele re-integratie binnen een

behandelingsparcours. De netwerkcoördinatoren en de medewerkers van Psytoyens werken nauw samen bij de begeleiding van deze patiëntenraden.

- b) Binnen het netwerk Réseau Santé Namur heeft “la Maison Des Usagers” eind 2016 zijn deuren geopend. Via een intens proces van reflectie hebben verschillende actoren uit Namen, zowel van binnen als buiten het GGZ-netwerk, deze plaats gezamenlijk tot stand gebracht. Dit huis dat gericht is op hulp en herstel wordt volledig beheerd en geleid door zorggebruikers.
- c) Het project Mons-Leuze-en-Hainaut werkt sinds verschillende maanden aan de oprichting van een “bar thérapeutique” dat samen beheerd wordt met zorggebruikers uit de regio. Hun studiewerk heeft vruchten afgeworpen aangezien deze plaats voor participatie langzaamaan vormt begint te krijgen. Op te volgen!
- d) Het project du Centre “Mosaïque” is sinds 2 jaar bezig met de uitwerking van een samenleving-spel rond geestelijke gezondheid dat gericht is op de sensibilisering van het grote publiek. De samenwerking tussen het 107-project en de lokale patiëntenvereniging Osons werpt momenteel zijn vruchten af aangezien de eerste testen op het terrein veel mensen heeft bereikt. Een mooi preventie-instrument is hier in de maak.
- e) Het project Bruxelles-Est, en meer bepaald de werkgroep van zorggebruikers en naastbetrokkenen (GTUP), heeft in 2015-2016 vormingsdagen georganiseerd rond herstel en destigmatisering voor hulpverleners, zorggebruikers en naastbetrokkenen uit Brussel. Deze vormingsdagen werden ingericht door de patiënten- en familieverenigingen zelf, met steun van de FOD Volksgezondheid.

2. Vormingsprogramma “Les Voix(es) de la participation”

Om de zorggebruikers te ondersteunen die zich engageren voor een lokaal hervormingsproject van de GGZ heeft Psytoyens voor het 6^{de} jaar op rij een vormingsprogramma ingericht over participatie – “Les Voix(es) de la participation”.

Wie heeft hieraan deelgenomen en wanneer? “Les Voix(es) de la participation” is een cyclus van vormingsbijeenkomsten voor zorggebruikers van de GGZ. Dit jaar bestond de groep uit 13 deelnemers, gebruikers van GGZ-voorzieningen uit verschillende regio’s van het land: Namen, Luik, Bergen, Brussel. Het doel van de vorming is om de deelnemers te informeren en te equiperen zodat ze het systeem van de GGZ in België beter zouden begrijpen, zodat ze een beter zicht zouden krijgen op de plaats die ze binnen de GGZ zouden willen innemen, en zodat ze een kritische blik zouden kunnen ontwikkelen op de politiek van de GGZ vertrekkende vanuit hun eigen ervaringen en die van de andere deelnemers aan de vormingscyclus. Naast het verwerven van een beter begrip van de GGZ, is deze vormingscyclus ook – en vooral – gericht op het samenbrengen van zorggebruikers uit verschillende regio’s die verschillende doelstellingen hebben. De debatten – aangevuld met foto’s, radioreportages en teksten – hebben de deelnemers toegelaten om hun eigen visie te ontwikkelen op de GGZ vertrekkende vanuit hun GGZ-ervaringen, maar niet alleen van daaruit. Getuigenissen over het levensparcours van de deelnemers in het algemeen hebben als basis gediend voor de bijeenkomsten en de vorming. Ook externe opleiders – socio-culturele werkers, filosofen, een bemiddelaar patiëntenrechten, vertegenwoordigers van de patiëntenverenigingen en ervaringswerkers - zijn hun kennis en ervaringen komen bespreken met de deelnemers.

Ook in 2016 werd aan de deelnemers voorgesteld om als onderdeel van het vormingstraject een aantal dagen stage te lopen binnen een lokaal hervormingsproject van de GGZ, “journées d’immersion” genoemd. Het doel hiervan is om op het terrein van de GGZ initiatieven van participatie te leren kennen. Een lijst van partnerverenigingen en –voorzieningen werd ter beschikking gesteld van de deelnemers. Zij namen contact op met de verantwoordelijken om samen te bekijken hoe een praktijkstage binnen die vereniging er zou

kunnen uitzien. Bij deze “journées d’immersion” ligt de nadruk op het ontwikkelen van sociale en andere praktische vaardigheden in de praktijk, waarmee de stage volledig in het verlengde ligt van de rest van deze vormingscyclus.

De vormingsbijeenkomsten werden gerealiseerd in samenwerking met:

- Marion Commerce, bemiddelaar patiëntenrechten van het GGZ-Overlegplatform van Namen.
- Christian Marchal, begeleider bij l’Autre « Lieu » ASBL.
- Agnès Simon, voorzitter van Funambule ASBL, patiëntenvereniging voor mensen die leven met een bipolaire problematiek en hun omgeving.
- Mélodie Valemberg, komiek.
- Daniel Mulier, patiëntenvertegenwoordiger van het lokale GGZ-hervormingsproject Centre du Hainaut.
- Olivier Croufer en Marie Absil, filosofen bij de “Mouvement pour une psychiatrie démocratique dans le milieu de vie – Centre Franco Basaglia »

Het volledige programma kan teruggevonden worden op de website van Psytoyens: www.psytoyens.be

Vormingsprogramma van “Voix(es) de la participation” 2016:

Programma 2016	
Januari	
Maandag 11 januari	Ik, de anderen en de groep: van Ik naar Wij (1)
Maandag 18 januari	Ik, de anderen en de groep: van Ik naar Wij (2)
Maandag 25 januari	Het systeem van de gezondheidszorg in België
Februari	
Maandag 8 februari	De uitdrukking van zichzelf, zijn geschiedenis, door verschillende stemmen (1)
Maandag 22 februari	De uitdrukking van zichzelf, zijn geschiedenis, door verschillende stemmen (2)
Maart	
Maandag 7 maart	De rechten van de patiënt (1)
Maandag 21 maart	De rechten van de patiënt (2)
April	
Maandag 11 april	De patiëntenverenigingen en de patiëntencomités
Maandag 25 april	Van Wij naar de Politiek
Mei	
Maandag 9 mei	Spreken in publiek, is het een kunst ?
Maandag 23 mei	Patiëntenvertegenwoordiger zijn, een specifieke manier van werken ?
Juni	
Maandag 6 juni	Ontdekken van sociale rechtvaardigheid aanpak (1)

Maandag 20 juni	Ontdekken van sociale rechtvaardigheid aanpak (2)
Maandag 27 juni	Bilan van de vormingscyclus en toekomstperspectieven / voorbereiding van de « Journées d’immersion »
Juli/AUGUSTUS	Kiezen van een stageplaats en de stage-overeenkomst ondertekenen
September/Oktober	« Journées d’immersion »
November	
Maandag 14 november	Debriefing van de « Journées d’immersion »

Bilan van de “Voix(es) de la participation” 2016, en perspectieven voor 2017

- Als gevolg van deelname aan de vormingscyclus hebben verschillende zorggebruikers zich geëngageerd voor een GGZ-hervormingsproject: ze werden patiëntenvertegenwoordiger in een werkgroep of lid van een patiëntenraad (die opgezet werden in het kader van de lokale GGZ-hervorming).
- De “Voix(es) de la participation” 2017 zal plaats vinden in Namen. Het programma van 2016 zal aangepast worden in functie van de noden van de nieuwe deelnemersgroep.

3. De intervisies van de “Groupe 107”

De “Groupe 107” verenigt alle patiëntenvertegenwoordigers die actief zijn binnen de verschillende GGZ-netwerken. Eén keer per maand komen de vertegenwoordigers en de coördinator van de groep samen, met als doel de ervaringen die opgedaan werden op het terrein te bespreken en een antwoord te vinden op vragen die opkomen. Deze maandelijkse bijeenkomsten vormen een geschikte gelegenheid om belangrijke vraagstellingen samen te brengen, en natuurlijk ook de antwoorden erop. Vanuit deze groep ontstaat er een collectieve visie op specifieke vraagstellingen zoals het omgaan met crisissituaties en de periode na opname.

De deelnemers van deze intervisiegroep komen uit verschillende netwerken: Réseau Santé Namur, Bruxelles-Est, Fusion Liège, Mosaïque, Mons-Leuze-en-Hainaut, ProxiRélux.

Op 24 oktober heeft er een gezamenlijke intervisie plaatsgevonden met de familievertegenwoordigers (Similes Wallonie). Het doel hiervan was om de patiënten- en familievertegenwoordigers van elk van de netwerken samen te brengen en om tot een concrete en gezamenlijke uitwerking te komen van de aanbevelingen van het federale participatieproject binnen de verschillende netwerken.

Perspectieven voor 2017:

- In 2015 en 2016 werd – met steun van het Centre de Référence de Santé Mentale (CRéSaM) - een exploratieve studie gedaan over hoe op de beste manier een crisis kan doorgekomen worden. Er werd een enquête georganiseerd (82 respondenten) en er werden focusgroepen gehouden. De resultaten hiervan zullen in 2017 verdeeld worden in de netwerken.
- Er wordt een studiedag georganiseerd over de resultaten van deze studie. Deze gaat door in Namur op 27 januari 2017. Alle 107-netwerken werden uitgenodigd op deze dag, dus het doel ervan is om goed praktijken uit te wisselen m.b.t. hoe op de beste manier een crisis kan doorgekomen worden. Vooral de patiëntenvertegenwoordigers hebben deze studie ondersteund, en zullen ook mee de resultaten verdelen.

- De maandelijkse intervisie-momenten zullen op een systematische manier verdergezet worden (1 dag per maand). De agenda zal bepaald worden door de noden van de vertegenwoordigers.
- In 2017 zullen op vraag van de patiëntenvertegenwoordigers 3 vormingsdagen georganiseerd worden over de aanpak van conflictsituaties tijdens vergaderingen, in samenwerking met het CESEP (centre d'éducation permanente et de formation).

Overzicht van de verdeling van de patiëntenvertegenwoordigers over de GGZ-netwerken:

Hainaut Occidental (CRP les marronniers)	1
Réseau de la Région du Centre-Manage (Mosaïque)	2
Fusion Liège	2
Santé Namur	5
Santé Mentale arrondissement de Verviers (RÉSME))	1
Projet du Luxembourg	1
Centre Hospitalier Jean Toteca et les cliniques Univ. St Luc – Bruxelles-Est	3

4. De praktijkgids “De patiënt als partner in de zorg”

De gids wordt nog steeds verdeeld op evenementen en bijeenkomsten van Psytoyens.

Meer dan 2000 exemplaren werden reeds verspreid. In 2017 zal er dus een herdruk nodig zijn!

De web-versie kan gevonden worden op de websites van de patiëntenverenigingen: www.psytoyens.be; www.uilenspiegel.net

5. Het project “geïnterneerden” in 2016: publicatie van een actie-onderzoek en realisatie van een praktijkgids.

- Publicatie van het actie-onderzoek “Paroles en défense sociale. Paroles de défense sociale”: de zorg vanuit het standpunt van de geïnterneerden

Ter herinnering: ASBL Psytoyens heeft van januari tot oktober 2015 een actie-onderzoek gedaan bij geïnterneerden. Geïnterneerden hebben samengezeten rond de vraag: waaraan dient zorg besteed te worden in het parcours van geïnterneerden?

Op 26 januari 2016 heeft Psytoyens een uitwisselingsdag georganiseerd rond de resultaten van dit actie-onderzoek. Tijdens deze dag zijn geïnterneerden, professionals die met hen werken (GGZ, justitie, maatschappelijk werk) en hun naastbetrokken met elkaar in dialoog kunnen treden.

Er werd massaal gereageerd op de oproep voor deze uitwisselingsdag: door geïnterneerden, door de coördinatoren van de “Trajets de Soins Internés”, de coördinatoren van de “Trajets de Soins Externes pour Internés, door zorgprofessionals, professionals uit de justitie zoals advocaten en magistraten. Meer dan 100 personen hebben deelgenomen aan het colloquium, waarmee we tegemoet kwamen aan alle vragen tot inschrijving! Op deze manier heeft Psytoyens de beweging kunnen verderzetten die op gang was gekomen

in het kader van het actie-onderzoek (via de workshop en de levensverhalen): de mening van de geïnterneerden laten horen in de hoop op deze manier bij te dragen aan de verbetering van de GGZ-praktijken voor geïnterneerden. Het tot stand brengen van een dialoog tussen de geïnterneerden en de professionals uit de zorg- en justitiesector is een belangrijke uitdaging geweest zowel voor het onderzoek als voor het colloquium. Er werd ook een video gemaakt om de resultaten van de studie op een meer interactieve en ludieke wijze te kunnen verspreiden bij de geïnterneerden en de professionals.

Het rapport van het actie-onderzoek en de bijbehorende video kan opgevraagd worden bij ASBL Psytovens.

Vertrekkende vanuit de beweging die op gang gebracht is door dit actie-onderzoek hopen we de dialoog tussen de geïnterneerden en de professionals verder te kunnen aanwakkeren in 2017, en de jaren die daarop volgen. Er resten ons zeker nog belangrijke uitdagingen, maar een aantal obstakels hebben we kunnen overbruggen.

Het onderzoek werd overgemaakt aan de commissie Justitie van de Liga van de Mensenrechten.

Dit actie-onderzoek van 2016 heeft als basis gediend voor de reflectie over de oprichting van patiëntencomités voor geïnterneerden. Welke plaats moet er gecreëerd worden binnen de voorzieningen om de geïnterneerden de kans te geven om te participeren in de organisatie van de voorziening en van het zorgaanbod? De idee is om patiëntencomités te ontwikkelen binnen de zorgvoorzieningen.

- De praktijkgids “hoe een patiëntencomité oprichten voor geïnterneerden?”

In 2015 werd er een begeleidingscomité samengesteld van zorggebruikers en patiëntenvertegenwoordigers rondom een nieuw project dat als doel heeft om in eerste instantie na te denken over het concept van een patiëntencomité in de context van internering, en om in tweede instantie dit concept in de praktijk toe te passen.

Een actie-onderzoek werd uitgevoerd van april tot december 2016. Deze studie is uitgevoerd door een onderzoekster in antropologie, Cécile Masson, van dichtbij begeleid door een begeleidingscomité van zorggebruikers en professionals die maandelijks samenkwamen. Dit actie-onderzoek had tot doel een praktijkgids te ontwikkelen voor professionals en zorggebruikers uit de sector van de internering.

De gids die in 2017 zal uitgegeven worden omvat

- Theoretisch opzoekingswerk over het concept “patiëntencomité” binnen de context van internering en over het ontwikkelingsproces van dergelijke comités: obstakels/facilitators, analyse van de bestaande literatuur en van alle nuttige documenten in dit domein.
- Analyse van concrete ervaringen met het opzetten van patiëntencomités binnen de context van internering en geestelijke gezondheid. Hiertoe werden ontmoetingen georganiseerd binnen de voorzieningen met beide actoren van de inrichtingen: de zorggebruikers en de professionals.

Het belangrijkste doel van deze praktijkgids is het aanreiken van een werkinstrument aan professionals en geïnterneerden die zich willen engageren voor de oprichting van een patiëntencomité binnen hun voorziening. Dit werkinstrument heeft tot doel verandering en verbetering aan te brengen in de kwaliteit van het zorgaanbod.



1. Participatie in de verschillende GGZ-netwerken

Hier per netwerk een overzicht van de vergaderingen die de vrijwilligers (vertegenwoordigers van de afdelingen van Similes) of de professionelen van Similes hebben bijgewoond:

- Netwerk Bruxelles St Luc/Titéca:
 - o Netwerkcomité: 7
 - o Transversaal overleg: 3
 - o Werkgroepen voor zorggebruikers/naastbetrokkenen: 8
 - o Overleg met het Overlegplatform Geestelijke Gezondheidszorg: 1
- Netwerk Hermess+:
 - o Strategisch Comité: 9 bijeenkomsten
- Netwerk Hainaut Occidentale – CRP Marronniers:
 - o Werkoverleg: 5
 - o Functie 1: 2
 - o Werkgroepen voor zorggebruikers/naastbetrokkenen: 3
 - o Overleg met de coördinator: 2
 - o Voorbereidende bijeenkomst voor het colloquium van 4 oktober over participatie: 2
 - o Colloquium van 4 oktober 2016
- Netwerk Mosaique:
 - o Netwerkcomité: 8
 - o Functie 2: 7
 - o Functie 4: 6
 - o “Midi du réseau”: 2
 - o Nieuwe gespreksgroep: 10
 - o Werkgroepen voor zorggebruikers/naastbetrokkenen: 2
 - o Feestcomité voor het vijfjarig bestaan van het netwerk: 1
 - o Overleg volwassenen FOD: 5
- Netwerk Namur:
 - o Stuurgroep: 8
 - o Functie 2: 7
 - o Functie 3: 5
 - o Functie 4: 6
 - o Functie 5: 5
 - o Raad voor naastbetrokkenen: 9
 - o Transversaal overleg: 6
 - o Transversaal overleg – ompak van crisissituaties: 3
 - o Plenair overleg: 1
 - o Werkgroepen voor zorggebruikers/naastbetrokkenen: 2
 - o Overleg dubbel diagnostiek: 2
 - o Seminarie over het beroepsgeheim: 1
 - o Ervaringsdeskundige bij de Luss: 1
 - o Herstel: 4
 - o Werkgroep ophijsting professionals: 2

- Netwerk Fusion Liège:
 - o Netwerkcmité: 2
 - o Functie 4: 1
 - o Voorbereidend overleg voor de raad van naastbetrokkenen: 3
 - o Raad van naastbetrokkenen: 9
 - o Overleg met de coördinator: 1
 - o Overleg op het kabinet van Minister De Block: 1
- Netwerk Arrondissement Verviers – RéSME:
 - o Netwerkcmité: 6
 - o Functie 1: 4
 - o Functie 2: 5
 - o Functie 3: 2
 - o Transversaal overleg “Rencontre de l’impossible”: 4
 - o Transversaal overleg « F2-F3 »: 1
 - o Transversaal overleg « F2-F2 »: 1
 - o Voorbereidend overleg voor de raad van naastbetrokkenen: 3
 - o Raad van naastbetrokkenen: 3
 - o Overleg met de coördinator: 2
- Netwerk Luxembourg
 - o Overleg met de coördinator: 1
 - o Een sensibiliseringsnamiddag binnen het netwerk over de participatie van zorggebruikers en naastbetrokkenen

2. Coaching “groupe 107”

De “groupe 107” bestaat sinds 2011 en bestaat uit vrijwilligers die elk hun lokale Similes-afdeling vertegenwoordigen binnen het netwerk waarin ze actief zijn. Momenteel bestaat de “groupe 107” uit 14 personen die actief zijn in de netwerken. De groep wordt begeleid door een professional van Similes. Dit jaar is de groep uitgebreid met twee vrijwilligers voor het netwerk Hainaut (Mons, Leuze en Hainaut, Wez, Velwain) et het netwerk Fusion Liège.

Vertegenwoordigers van het 107-project:

GGZ-netwerk	Aantal Similes-vrijwilligers of professionelen
Netwerk Hainaut Occidental	1
Netwerk Hainaut (Mons, Leuze en Hainaut-Wez-Velwain)	2
Netwerk Mosaïque	3
Netwerk Namur	2
Netwerk Fusion Liège	3
Netwerk van het Arrondissement de Verviers – RéSME	1
Netwerk Luxembourg	1
Project Bruxelles St Luc/Titeca	2
Netwerk Hermess + (Bruxelles)	1

Deze groep is in 2016 negen keer samengekomen:

- 22 januari 2016
- 19 februari 2016
- 18 maart 2016
- 22 april 2016
- 20 mei 2016
- 17 juni 2016
- 30 september 2016
- 28 oktober 2016
- 25 november 2016

+ 1 gezamenlijke bijeenkomst met Psytoyens op 24 oktober

+ 1 gezamenlijke bijeenkomst met de Vlaamse collega's op 18 januari 2016

Deze "groupe 107" heeft verschillende taken op zich genomen:

a) Stand van zaken van elk netwerk:

Op bepaalde bijeenkomsten bespreken de vrijwilligers de vooruitgang die gemaakt is geweest binnen de netwerken waar zij vertegenwoordiger zijn voor Similes. Ze bespreken dan de vragen die ze daarbij hebben.

b) Bespreking van de ervaringen van de vrijwilligers binnen de netwerken:

Deze bespreking laat toe om de overeenkomende en divergerende standpunten van de projecten samen te brengen en samen na te denken over een gemeenschappelijke positie die kan ingenomen worden rekening houdend met de specifieke situaties op het terrein.

c) Bestaande werkinstrumenten binnen elk project:

Eén bijeenkomst is gewijd aan het leren kennen van de werkinstrumenten die in de verschillende projecten gebruikt worden. De werkinstrumenten waarvan een digitale versie bestaat werden verzameld in een dropbox "Intervisions projets 107".

d) Onkostenvergoeding van de patiënten- en familievertegenwoordigers:

Er werd samen met Psytoyens een document opgesteld (verzonden in juni 2016) om elk netwerk erop te wijzen dat de onkostenvergoeding van de patiënten- en familievertegenwoordigers wel degelijk uitbetaald dient te worden.

e) Begeleiding van de oprichting van de raden voor naastbetrokkenen:

Twee netwerken – Fusion Liège en RéSME – hebben Similes gevraagd om de oprichting van een raad voor naastbetrokkenen te begeleiden. De familievertegenwoordiger van het netwerk en een professional van Similes waren hierbij betrokken. De familievertegenwoordiger zet dit werk nu verder tijdens de bijeenkomsten van de raad.

f) Bespreking van het gebruik van de aanbevelingen van het participatieproject:

Ter herinnering: in december 2015 heeft de "groupe 107" vijf aanbevelingen uitgekozen: het onthaal, de continuïteit van zorg, crisissituaties, socio-culturele activiteiten en de terugbetaling van vervoersonkosten. Op het laatste punt is niet meer ingegaan omdat het elders behandeld werd (zie

punt 4). Vervolgens werden de drie prioritaire aanbevelingen bepaald: het onthaal, de continuïteit van zorg en crisissituaties.

Op 24 oktober 2016 zijn de patiënten- en familievertegenwoordigers bijeengekomen om in duo – zijnde de patiënten- en de familievertegenwoordiger van hetzelfde netwerk – een aanbeveling uit te kiezen om gezamenlijk in het netwerk rond te werken.

Netwerk Namur: “onthaal binnen het hospitaal” met een referentiepersoon per ziekenhuis

Netwerk Centre – Manage: “onthaal van families en zorggebruikers” binnen het netwerkcomité en functie 4

Netwerk Hainaut-Mons en Leuze-en-Hainaut: “onthaal van zorggebruikers en naastbetrokkenen” binnen functie 4

RéSME: “onthaal en continuïteit van zorg” vertrekkende vanuit de aanbevelingen

Netwerk Fusion Liège: “onthaal in het ziekenhuis” vertrekkende vanuit een bijeenkomst met vertegenwoordigers van elk ziekenhuis van het netwerk

Bruxelles-Est: “onthaal en continuïteit van zorg” met de invoering van een werkinstrument en in samenwerking met contactpersonen van elke voorziening

g) Andere aangekaarte punten:

- De missies 2016-2017 van elke partner binnen het participatie-project
- De terugkeer van de stuurgroep binnen het participatie-project
- Het project “Internering”
- De enquête georganiseerd door AVIQ
- Het begeleidingsboekje voor naastbetrokkenen – een initiatief van de familieraad van Mons/Leuze

3. Opstellen van aanbevelingen zowel m.b.t. het uitrollen en de structuur van het netwerk als m.b.t. de inhoudelijke thema's (algemeen of specifiek per functie)

Om tot gezamenlijke aanbevelingen te komen met de 6 partners van het participatie-project blijven we gebruik maken van de participatiechecklists. Similes heeft geprobeerd om families te bereiken via de gespreksgroepen van Similes die doorgaan in elke regio en door de checklist op de website van de vereniging te zetten. Aan de actieve familievertegenwoordigers werd gevraagd om de vertegenwoordigersversie van de checklist in te vullen. De informatie die op deze manier verzameld wordt zal gebruikt worden om de aanbevelingen die de voorbije jaren reeds werden opgesteld verder te verfijnen.

4. Organisatie van een vertegenwoordigersdag voor patiënten- en familievertegenwoordigers

Als gevolg van het succes van de vertegenwoordigersdag die georganiseerd werd op 18 januari 2016 plannen de 6 partners van het participatieproject om in het eerste semester van 2017 opnieuw zo'n bijeenkomst te organiseren.

5. Verspreiding van de gids “De familie als partner in de geestelijke gezondheidszorg” – praktijkgids voor gebruik door hulpverleners

De gids wordt op vraag verder verspreid en is te downloaden op de website van Similes Wallonie.

Perspectieven voor 2017:

- Aanwerving en vorming van vrijwilligers om de participatie binnen de netwerken te versterken en om het werk van de actieve vertegenwoordigers te verlichten. Om dit te bereiken zal een video gemaakt worden en andere communicatiemiddelen aangewend worden
- Een nationale vertegenwoordigersdag organiseren voor alle patiënten- en familievertegenwoordigers
- De andere aspecten van onze missie verderzetten
- Werken aan de communicatie en de visibiliteit van het participatieproject: Franstalig colloquium, website, Facebook-pagina... en zorgen dat het participatieproject in de geschreven pers komt
- Verspreiding van de aanbevelingen 2016
- De aanbevelingen die per netwerk werden uitgekozen en uitgewerkt verder uitdragen binnen de netwerken.

6. Participatie van zorggebruikers en hun naastbetrokkenen in het geval van internering

Ter herinnering: in 2016 heeft Similes Wallonië de opdracht gekregen om een raad van naastbetrokkenen op te richten specifiek voor naastbetrokkenen van geïnterneerden, en dit per hof van beroep (Luik/Namen/Luxemburg, Hainaut, Bruxelles/Brabant Wallon).

De doelstellingen van de oprichting van deze raden voor naastbetrokkenen zijn voor de families:

- Kunnen participeren – samen met de andere actoren van het terrein – aan het denkproces m.b.t. de organisatie van de GGZ voor geïnterneerden,
- Participeren aan één van de drie werkgroepen/familieraden voor naastbetrokkenen van geïnterneerden ingericht door de hoven van beroep (Luik, Bergen en Brussel/Waals-Brabant),
- Het verzamelen van getuigenissen, geschiedenissen, standpunten en ervaringen m.b.t. dit thema, met de bedoeling de aanbevelingen van het participatieproject te kunnen herwerken en goede praktijken te leren kennen vertrekkende vanuit de ervaringen van de betrokkenen. Deze aanbevelingen en goede praktijken zullen overgemaakt worden aan de politieke autoriteiten, de voorzieningen en de professionelen op het terrein,
- Ontmoeten van professionals werkzaam op dit terrein.

A. Oprichting van een raad voor naastbetrokkenen:

Vanaf het begin hebben 7 personen zich geïnteresseerd getoond. Om een rijke discussie te kunnen garanderen hebben we besloten om maar één raad voor naastbetrokkenen op te richten, in Namen. Deze raad werd doorheen het hele jaar geleid door twee Similes-medewerkers.

In totaal is de raad van januari tot december 2016 acht keer samengekomen:

- 29 januari 2016
- 18 februari 2016
- 25 maart 2016
- 20 mei 2016
- 17 juni 2016
- 30 september 2016
- Twee bijeenkomsten hebben plaatsgevonden met een subgroep in november 2016

B. Methodologie voor de begeleiding van deze raad voor naastbetrokkenen met als doel de de aanbevelingen van het participatieproject verder uit te werken

Het was voorzien om vier of vijf bijeenkomsten te organiseren in 2016. Om een participatief proces te kunnen op gang brengen wilden de Similes-medewerkers vertrekken van de persoonlijke ervaringen van de betrokkenen, hetgeen op het einde van het jaar had moeten leiden tot gezamenlijke ontwikkelde aanbevelingen.

Het bleek essentieel om in het begin van het proces een belangrijke plaats te geven aan de persoonlijke geschiedenissen van de betrokkenen. Dit had verschillende functies: uit een isolement komen, zich identificeren met de anderen, een band opbouwen, en een groep creëren waar men deel van uitmaakt. Er werd vertrokken vanuit de individuele getuigenissen, om beetje bij beetje te kunnen komen tot een gezamenlijk standpunt.

Daarom werden deze bijeenkomsten als volgt opgezet:

De eerste bijeenkomst is gewijd aan de voorstelling van de deelnemers, van het interneringsproject en van Similes. Er werd ook gepeild naar de verwachtingen van de deelnemers en de wet ter bescherming van de maatschappij werd voorgesteld.

Gedurende de drie volgende bijeenkomsten werd iedere deelnemer gevraagd om hun persoonlijk verhaal op te stellen vertrekkende van de volgende instructie: “Breng in je verhaal van het parcours van je naastbetrokkene de gebeurtenissen, feiten en antwoorden naar voor die verband houden met zijn/haar interneringsstatuut. Probeer om de moeilijkheden aan te duiden die betrekking hebben op zijn/haar opname, en ook hetgeen je geholpen heeft.” Tijdens de mondelinge getuigenis werd aan de andere deelnemers gevraagd om enerzijds de hulpbronnen en anderzijds de obstakels in het parcours van die persoon aan te duiden. Het samenbrengen van deze verschillende elementen hebben gediend voor de verder uitwerking van de aanbevelingen.

Het idee was om zich voor de uitwerking van de aanbevelingen te baseren op hetgeen de groep naar voor haalde uit de individuele verhalen van alle betrokkenen.

Het was voorzien om op het einde van het jaar te komen tot het uitschrijven van enkele aanbevelingen en vervolgens de perspectieven voor 2017 met de deelnemers te bekijken, met name de planning van bijeenkomsten met professionals met de bedoeling de aanbevelingen voor te stellen en te verdedigen.

Tijdens deze bijeenkomsten zijn we echter geconfronteerd met een aantal moeilijkheden zowel op het niveau van de groep als op het niveau van de begeleiding.

Moeilijkheden die zich hebben voorgedaan:

Voor de deelnemers:

- De doelstellingen van de Similes-medewerkers begrijpen en onderschrijven,
- Vertrekken vanuit hun persoonlijk standpunt,
- In vertrouwen kunnen samenwerken met de Similes-begeleiders,
- Het gevoel hebben dat het “toch niets gaat uitmaken”,
- Zijn tijd nemen, niet snel genoeg gaan,
- Zich niet begrepen en geholpen voelen m.b.t. hun persoonlijke problemen,
- De nieuwe wet niet voldoende kennen.

Voor de begeleiders van de groep:

- Het voortdurend in vraag stellen van het methodologisch kader door de groep,
- Een voortdurende gespannen sfeer door het gebrek aan vertrouwen van de deelnemers in de Similes-medewerkers,
- Een gevoel van uitputting als gevolg van het gebrek aan vertrouwen vanuit de groep en van de herhaaldelijke in vraag stelling door hen,
- Ongeduld vanuit de groep om tot een tastbaar resultaat te komen m.b.t. het project, maar ook m.b.t. hun persoonlijke situatie,
- “Twee petten op hebben”: die van de welwillende, luisterbereide professional en die van de diegene die het participatief proces moet garanderen.

Als gevolg van deze moeilijkheden hebben de twee Similes-medewerkers gevraagd om de methodologie van de raad voor naastbetrokkenen te kunnen herbekijken met een supervisor. Zij besloten om – als gevolg van deze moeilijkheden – op een andere manier verder te werken. Er werd gekozen om verder te werken met subgroepen om tegenstand van de hele groep te vermijden, om een sterkere band te kunnen opbouwen, om meer plaats te laten voor de individuele verhalen en uitwisseling daarrond, en om tenslotte op een betere en meer persoonlijke manier te kunnen werken aan de aanbevelingen.

Deze verandering in de methodologie van het project vertraagde het uitschrijven van de aanbevelingen. De groep heeft immers nog steeds moeite om vertrouwen te hebben in de methodologie van het project dat aangehouden worden door de begeleiders en in de impact die de aanbevelingen zullen hebben op de toekomst van de geïnterneerden.

Belangrijk detail:

Op hun vraag hebben de twee coördinatoren van het zorgtraject internering van de hoven van beroep van Luik/Namen/Luxemburg en van Hainaut deelgenomen aan deze raad voor naastbetrokkenen, met de bedoeling dichtbij de verhalen van de families te kunnen komen.

De aanwezigheid van deze professionals uit het werkveld in de raad heeft veel positiefs gebracht. Pertinente informatie kon op een rechtstreekse manier doorgegeven worden, de naastbetrokken van de geïnterneerden en de professionals konden zich op een rechtstreekse manier aan elkaar voorstellen, en de concrete gevolgen ervan kunnen reeds waargenomen worden op het terrein.

Hun aanwezigheid in de raad heeft in de groep echter ook veel wantrouwen, een afwachtende houding, veel vrees en boosheid te weeg gebracht tegenover professionals in het algemeen.

Achteraf waren de Similes-begeleiders van oordeel dat de aanwezigheid van professionals binnen de raad hun positie heeft bemoeilijkt. De groep heeft de coördinatoren zorgtraject internering en de begeleiders van Similes aan elkaar gelijk gesteld. Deze laatsten werden door de groep niet beleefd als bondgenoten.

C. Perspectieven voor 2017

Herdefiniëring van de werkmethode in functie van het standpunt van de groep en de doelstellingen die bereikt dienen te worden binnen het project “internering”.

D. Balans opgemaakt door de Similes-professionals

- Deze families zijn erg beschadigd door het parcours dat hun naastbetrokkene als geïnterneerde al heeft afgelegd, en soms ook door de jaren van beproeving die ze hebben doorgemaakt vóór de verwerving van dat statuut. De families hebben hun geschiedenis elk op een heel verschillende manier beleefd, afhankelijk van hetgeen ze hebben doorgemaakt.

- De families hebben echt nood aan ondersteuning en hulp.
- Het samenbrengen van en het woord geven aan familieleden van geïnterneerden was een primeur voor Similes (met uitzondering van de ervaring met de praatgroepen in de psychiatrische annex van de gevangenis van Namen). Het werd ons snel duidelijk dat de familieleden nog nooit die kans gekregen hadden, getuige hun ontsteltenis, hun boosheid, hun onbegrip en hun enorm gevoel van onmacht en onrechtvaardigheid met betrekking tot de situatie van hun kind. Ze kwamen in eerste instantie naar de raad om de ernst van hun geschiedenis te laten horen in de groep en om hun eigen verhaal te herkennen in de getuigenissen van de anderen.
- Ze hebben het erg moeilijk om vertrouwen te hebben in professionals, die van Similes inbegrepen.

E. Data van de activiteiten en verband met het project

- Deelname aan colloquia:

26 januari 2016: colloquium van Psytoyens over internering: « Paroles en défense sociale, paroles de défense sociale »

28 juni 2016: voormiddag met de voorstelling van de nieuwe wet op de bescherming van de maatschappij, op de FOD Volksgezondheid

- Overleg met professionals uit het werkveld:

19 januari 2016: overleg met de dienst Phileas van het ziekenhuis Sint-Martin van Dave en deelname aan een multifocale groep die bestond uit zorggebruikers, naastbetrokkenen en professionals.

18 februari 2016: overleg met de sociale dienst van de instelling tot bescherming van de maatschappij van Paifve

21 maart 2016: overleg met het netwerk "Ressort de Bruxelles"

2 december 2016: overleg met de wetenschappelijk partner van het participatieproject voor het interneringproject van Similes.

3.6.3 UilenSpiegel vzw



1. Vertegenwoordiging

Eind 2016 hebben we 19 vertegenwoordigers die op eigen ritme de patiënten binnen de geestelijke gezondheidszorg vertegenwoordigen. Dit zijn er drie meer dan vorig jaar. We hebben een zestal vertegenwoordigers die intensief in allerlei vergaderingen zetelen. Ook dit zijn er twee meer dan vorig jaar, al moet gezegd worden dat de aanstelling van 3 betaalde ervaringswerkers (te Antwerpen) die zich vooral bezig houden met vertegenwoordiging hier de grootste oorzaak van is. De doorsnee vertegenwoordiger houdt het bij een of twee functiecomitévergaderingen. Het zwaartepunt van onze vertegenwoordiging ligt in de provincies Vlaams-Brabant, Antwerpen en Oost-Vlaanderen. Het is voor UilenSpiegel echter moeilijker om de vertegenwoordigers van Limburg en vooral van West-Vlaanderen centraal te ondersteunen. Daar hebben we een mouw aan proberen te passen door de intervisievergaderingen alternerend in Leuven en Gent te laten plaatsvinden. We hopen zo op termijn meer mensen te bereiken met onze nationale intervisievergadering. Ook het organiseren van een extra

vormingscyclus te Brugge (zie hieronder) kan hier hopelijk het tij keren. Daarnaast merken we dat er nog steeds redelijk wat vertegenwoordigers zijn die lokaal ondersteund worden en zonder naar de nationale intervisie van UilenSpiegel komen. Het blijft een belangrijke uitdaging om in 2017 ook deze mensen te motiveren om naar de nationale intervisievergadering te komen, al zijn er veel vertegenwoordigers die deze stap niet wensen te zetten.

Overzicht van de patiëntenvertegenwoordigers die in 2016 UilenSpiegel actief vertegenwoordigde in de GGZ-netwerken

Sara	2
Leuven-Tervuren	2
Kempen	1
Noord-West-Vlaanderen	2
Midden-West-Vlaanderen	1
Zuid-West-Vlaanderen	1
Ieper-diksmuide (Accolade)	1
Halle-Vilvoorde	7
Pakt	3
Hermes	1
Noolim	3
Reling	1
Aalst-Dendermonde-Sint-Niklaas	1

2. Interne vormingen

Tijdens het academiejaar 2015-2016 organiseerden we drie vormingstrajecten. Twee vormingstrajecten die analoog zijn aan de voorbije jaren die (ex-)patiënten een uitgebreide algemene inleiding verschaffen in ervaringsdeskundigheid en de het landschap van de ggz. Deze vormingen verschaffen een voldoende basis om als patiëntenvertegenwoordiger aan de slag te gaan. Wanneer mensen dan daadwerkelijk aan de slag gaan als patiëntenvertegenwoordiger voorzien we nog wat bijkomende vorming al kan de coördinator hier (te) weinig tijd in investeren. Daarnaast werd er te Gent ook een cursus patiëntenvertegenwoordiging georganiseerd. Deze werd ingericht specifiek om nieuwe vertegenwoordigers een brede basis te verschaffen om mee aan de slag te gaan als vertegenwoordiger. Er namen 14 personen deel aan deze cursus en momenteel zijn er vier van aan de slag als nieuwe vertegenwoordiger. Gezien de moeilijkheid om vertegenwoordigers te vinden in het algemeen en de bijkomende moeilijkheid om vertegenwoordigers te ondersteunen in de verafgelegen provincie van West-Vlaanderen achten we dit een redelijk goed resultaat van de cursus patiëntenvertegenwoordiging die in 2015-2016 georganiseerd werd.

In 2016-2017 organiseert UilenSpiegel weer drie vormingscycli. Tweemaal de vormingscyclus 'ervaringsdeskundigheid' en eenmaal de cursus 'ervaringskennis'. De cursus 'ervaringsdeskundigheid' wordt eenmaal in Leuven en eenmaal in Brugge georganiseerd en de cursus 'ervaringskennis' gaat tevens te Leuven door. We hebben er dit jaar voor geopteerd om een extra cursus 'ervaringsdeskundigheid' in Brugge te organiseren. Dit omdat we een grote leemte ervaren qua initiatieven om de uitbouw van ervaringsdeskundigheid in West-Vlaanderen te ondersteunen. Met deze drie cursussen bereiken we 70 personen waarvan er zoals gewoonlijk enkelen doorstromen naar vertegenwoordigerswerk.

Het schooljaar 2017-2018 zullen we naast de gewone twee cycli die doorgaan te Leuven allicht weer een cursus patiëntenvertegenwoordiging organiseren.

3. Aanbevelingen

Ook dit jaar zijn we regelmatig samen gekomen om aanbevelingen te verzamelen. De resultaten van de checklists helpen ons om zeer gericht aanbevelingen formuleren die zich concreter dan tevoren toespitsen op bepaalde aspecten van de werking van de netwerken. We houden ook de goede praktijken bij die aan bod komen in onze intervisies en bespreken die daarna in een werkgroep van het project.

4. Vormingen voor professionals

Op 30 november 2016 werd een ontmoetingsdag georganiseerd met de Vlaamse netwerkcoördinatoren (presentatie zie bijlage 8). Op 12 december 2016 gaven we een uiteenzetting aan de Franstalige netwerkcoördinatoren in verband met ervaringsdeskundigheid in Vlaanderen. De onderwerpen ervaringsdeskundigheid op microniveau (ervaringswerk) en mesoniveau (vertegenwoordigingswerk) werden uitgebreid toegelicht en er ontstond een interessante uitwisseling. Zo werd er gesproken over de verschillende opleidingen die worden aangeboden, de huidige toestand van betaald ervaringswerk te Vlaanderen en de knelpunten voor het inschakelen van betaalde ervaringswerkers. Wat vertegenwoordiging betreft hebben we ons eerder toegespitst op de moeilijkheden, hoe we vertegenwoordigers beter kunnen aantrekken en ondersteunen en het verbeteren van de samenwerking tussen de netwerken en UilenSpiegel. We kregen vele positieve reacties op onze uiteenzetting en tijdens de middagpauze hebben we met een aantal netwerkcoördinatoren concrete samenwerkingsverbanden aangehaald. Ook Similes Vlaanderen en de Waalse terreinpartners (Psytoyens en Similes Wallonië) hebben deze dag mee ingevuld. Er werd afgesproken om zulke uitwisseling jaarlijks te organiseren.

5. Intervisie

We hebben in de loop van 2015 de formule van de intervisievergaderingen gewijzigd. Er gaan op heden 6 intervisievergaderingen door te Leuven en 6 te Gent. In 2016 konden we rekenen op een licht verhoogde opkomst op onze intervisievergaderingen. Een zevental mensen is doorgaans aanwezig op de intervisievergadering te Leuven. Te Gent moeten we het met een kleinere opkomst stellen van een vijftal mensen. We hopen in 2017 dezelfde formule aan te houden en nog iets meer volk te kunnen betrekken bij de nationale vertegenwoordigingsuitwisseling.

Belangrijk is dat sinds we de nieuwe formule hanteren, we ook steeds ofwel een stukje vorming inlassen ofwel samen te werken aan visiebepaling of het voorbereiden van een studiedag. Zo staan er steeds concrete dingen op het programma die aantrekkelijker zijn dan het louter uitwisselen van de ervaringen in de verschillende netwerken.

In de praktijk zien we de sommige vertegenwoordigers vaker dan alleen op de intervisiemomenten. De doorwinterde vertegenwoordiger neemt regelmatig deel aan extra vergaderingen om vormingen of lezingen voor te bereiden en standpunten te bepalen.

6. Ondersteuning

We merken ook dat veel vertegenwoordigers dicht bij huis goed ondersteund worden door lokale patiëntengroepen als DENK, OPWEGG, WED, ... UilenSpiegel is voorstander van deze lokale ondersteuning, maar is van mening dat het nog beter zou zijn als een onafhankelijke organisatie/instelling in deze ondersteuning kan voorzien. UilenSpiegel heeft momenteel echter niet genoeg middelen om in lokale ondersteuning van patiëntenvertegenwoordigers te voorzien.

7. Bijdragen op congressen en in netwerkvergaderingen

Onze actieve vertegenwoordigers worden regelmatig gevraagd om op studiedagen te spreken. Een volledig overzicht kan u terugvinden in het jaarverslag van UilenSpiegel, maar het is duidelijk dat UilenSpiegel een gewaardeerde en constructieve partner in de zorg is.

8. Besluit

Het blijft een moeilijke opdracht om ons vertegenwoordigingswerk uit te breiden en de vertegenwoordigers echt goed te ondersteunen. Terwijl de andere delen van onze werking gestaag groeien is het moeilijk om hetzelfde te verwezenlijken op het vlak van vertegenwoordiging. Redenen hiervoor zijn dat vertegenwoordigingswerk zeer specifieke competenties vereisen en dat vertegenwoordigingswerk weinig uitzicht biedt op betaald werk. We hebben een negentiental vertegenwoordigers. We hopen de groep nog ietwat uit te breiden volgend jaar en verder werken aan de deskundigheid van de bestaande vertegenwoordigers.

Project internering UilenSpiegel (2016)

Dit jaar hebben we een subsidie gekregen om een project rond internering uit te voeren. We besloten dat het project niet 'over' maar 'met' geïnterneerden tot uitvoering gebracht moest worden. We hebben geopteerd voor een project met twee luiken: enerzijds een interactieve cursus voor ex-geïnterneerden, anderzijds een bevraging van Vlaamse (ex-)geïnterneerden.

Het centrale project (de vorming) loopt over een tijdsbestek van 6 maanden (van september 2016 tot maart 2017) en in die periode hebben we een 2/5 VTE medewerker aangeworven (15 september tot 15 februari). Het is dus belangrijk om op te merken dat bij het schrijven van dit jaarverslag het project nog volop aan de gang is en de definitieve resultaten en rapport vanaf april 2017 op te vragen zijn op onze sociale zetel en overgemaakt zullen worden aan de betrokken overheden. Een uitgebreider verslag van dit project kan u thans raadplegen in het jaarverslag van UilenSpiegel.

1. Doelen van het vormingsluik

De vorming zou (ex-)geïnterneerden moeten toelaten om op een empowerende manier in contact te komen met ervaringsdeskundigheid, hun eigen kwetsbaarheden en de ruimere interneringsproblematiek. Uiteraard kunnen we putten uit de rijke uitwisselingen op deze negendaagse vorming om aanbevelingen op te maken. Dit is een tweede zeer belangrijke missie. We hopen ook een aantal cursisten te laten doorstromen naar vormingen ervaringsdeskundigheid zodat ze binnenkort hopelijk als een van de eerste ex-geïnterneerde ervaringsdeskundigen kunnen fungeren.

2. Voorlopige uitvoering: vorming aan (ex-)geïnterneerden

Het belangrijkste deel van het project omvat het geven van een negendaagse vormingscyclus aan (ex-)geïnterneerden. De vorming is geënt op de cursus 'ervaringskennis' van UilenSpiegel die is aangepast aan de specifieke situatie van geïnterneerden te Vlaanderen. De vorming loopt van oktober 2016 tot februari 2017. De volgende onderwerpen komen/kwamen uitvoerig aan bod: de herstellvisie, levensverhaal, juridisch kader rond internering met aandacht voor de nieuwe wet rond internering, medicatie, omgaan met seksualiteit, coping, sociale vaardigheden, ervaringsdeskundigheid en zingeving. We opteren voor een zeer interactieve aanpak waarbij de persoonlijke inbreng van de cursisten en uitwisseling zeer op prijs wordt gesteld. Na iedere vorming wordt een verslag opgemaakt en aan de hand daarvan worden in overleg met de cursisten aanbevelingen naar de overheid toe geformuleerd.

We plannen nog twee vormingsdagen, waarbij we ook Mevrouw Magda Coture uitgenodigd hebben om onze bevindingen te delen.

3. Doelen van de bevraging van de Vlaamse (ex-)geïnterneerden

Het vergelijken van de resultaten van het veldonderzoek te Wallonië van Psytoyens met de Vlaamse context. Aangezien het veldonderzoek van Psytoyens een zwart beeld schetste over de interneringsproblematiek en de verstrekte zorg voor geïnterneerden in Wallonië, leek het ons interessant om enkele (7) diepte-interviews af te nemen om de situatie in Vlaanderen te vergelijken met het rapport van Psytoyens. Daarnaast putten we ook uit deze interviews om aanbevelingen te doen.

4. Voorlopige uitvoering: interviews

In de loop van 2015 en 2016 werden de zeven interviews reeds afgenomen door leden van de werkgroep rechtsbescherming van UilenSpiegel. Onze projectmedewerker heeft daarop de literatuurstudie van Psytoyens geanalyseerd. Daarin beschreef antropologe Yolande Verbist de toestand van geïnterneerden in Wallonië aan de hand van interviews met geïnterneerden en professionelen. Wij gebruikten deze studie en hun theoretisch kader als basis voor de afname en de analyse van onze interviews. We hebben zeven interviews afgenomen van ex- geïnterneerden met het oog op het formuleren van een aantal aanbevelingen vanuit het cliëntperspectief en om een (bescheiden) vergelijking te maken met de situatie in Wallonië. We zullen onze bevindingen in het eindrapport weergeven.

5. Resultaten en eindrapport

We hebben de voorlopige aanbevelingen reeds gebundeld tijdens de vormingscyclus in overleg met de (ex-)geïnterneerden en we lichten deze resultaten graag toe in een onderhoud met de betrokken personen binnen de administratie. Bij het afronden van het project zullen alle resultaten gebundeld worden en schrijven we eveneens een uitgebreid verslag over het hele project. Dit zal dan zo snel mogelijk worden overgemaakt aan de overheden. De resultaten en aanbevelingen zullen dan ook uitgebreid teruggekoppeld worden binnen het project participatie en de brochure van aanbevelingen zal aangevuld worden met de collectief gedragen aanbevelingen.

3.6.4 Similes Vlaanderen

1. Deelname aan de projecten 107



Similes blijft ook in 2016 inzetten op intensifiëring van de familievertegenwoordiging in de hervorming van de geestelijke gezondheidszorg voor volwassenen. We leggen daarbij niet zozeer de klemtoon op het aantal familievertegenwoordigers maar wel op kwantiteit en kwaliteit van hun inbreng vanuit het familieperspectief: verbreden en verdiepen.

Familievertegenwoordigers hebben in eerste instantie een steeds actievere inbreng op vergadertafels binnen de netwerken. Ze gebruiken daartoe de aanbevelingen die opgesteld zijn in het participatieproject, aangevuld met noden en verwachtingen die zij opvangen tijdens lotgenotencontacten in hun regio.

Ze nemen er ook deel aan denk- en werkgroepen voor de ontwikkeling van goede praktijken zoals Herstel ondersteunende zorg, oprichting van een participatiewerkgroep, woonzorgprojecten, arbeidszorgprojecten, ontwikkeling van een familiebeleid op netwerkniveau, een werkgroep “Trialoog” in overlegplatform Vlaams Brabant

Meer en meer brengen zij ook actief punten aan op de vergaderagenda.

Ze gaan eveneens op zoek naar goede praktijken en/of werken mee aan de creatie van goede praktijken.

Daarnaast hebben we in 2016 ook actief ingezet op geregelde overlegmomenten met de netwerkcoördinatoren voor evaluatie en prioriteitenbepaling.

Er zijn dit jaar 5 nieuwe familievertegenwoordigers gestart. Zij hebben individueel een basisvorming gekregen, op maat, zodat ze snel konden starten.

In januari zijn ook 2 nieuwe familie-ervaringswerkers bij in PAKT mobiel team Zuid gestart.

We blijven actief inzetten op het werven van nieuwe familievertegenwoordigers. De rekruteringsflyer wordt meegenomen naar netwerk activiteiten. In het Similestijdschrift wordt ook steeds een oproep gedaan. Maar nog al te vaak haken valabele en gemotiveerde kandidaten af op het feit dat de meeste overlegtafels doorgaan tijdens de daguren. Familieleden zijn immers meestal mensen met een job.

We hebben ons dan ook voorgenomen om in 2017 mogelijke pistes te verkennen om dit obstakel uit de weg te ruimen.

We zien immers een positieve evolutie in de vraag naar meer familievertegenwoordiging, zowel vanuit de netwerken als vanuit diverse zorgorganisaties, opleidingscentra en beleidsorganen. We kunnen dit alleen maar toejuichen, maar het zorgt momenteel wel voor een overbelasting van onze meest ervaren en gemotiveerde familievertegenwoordigers. Een heuse uitdaging dus voor de volgende jaren.

Hilde Vanderlinden is aangesteld (4/5 FTE) voor coördinatie van het project binnen Similes en voor de opleiding en coaching van de familievertegenwoordigers.

Werkingsgebied:

Similes Vlaanderen is betrokken in alle erkende projecten 107 in Vlaanderen + in 1 project in Brussel (Hermes Plus). Dit brengt het totaal op 14 netwerken waar familie ervaringsdeskundigen het familieperspectief inbrengen.

2. Overzicht per project

De deelname van familievertegenwoordigers is in elk project verschillend zowel wat betreft het aantal vrijwilligers als op het niveau van participatie, gaande van stuurgroep, netwerkcomité, functiewerkgroepen, participatiewerkgroep, denktank. Ook het engagement varieert per vrijwilliger: sommige vrijwilligers zijn actief in vijf tot zes verschillende overlegtafels in meerdere netwerken en andere vrijwilligers engageren zich eerder beperkt voor een aantal vergaderingen per jaar in één werkgroep binnen één netwerk.

NOORD-WEST VLAANDEREN

5 familievertegenwoordigers: Olivia, Greet, Maureen, Arlette, Alexis, Ouafia

- Deelname aan de stuurgroep van het netwerk, functie 3, functie 5, functie 2a, subnetwerk Oostende-Westkust, Noord-West-Vlaanderen, cliëntenkernteam Noord-West-Vlaanderen
- Opvolging en evaluatie gebeuren via het kernteam familie dat bestaat uit de familievertegenwoordigers + de netwerkcoördinator + 2 hulpverleners uit het netwerk.
- Het kernteam familie organiseert 2 tot 3 keer per jaar een familieforum: bijeenkomst waar familieleden en hulpverleners noden, vragen, verwachtingen en ervaringen kunnen uitwisselen over de zorgverlening in het netwerk
- Medewerking aan de uitrol van een familieraad in PC OLV Brugge

- Deelname aan denkdag over bestuursmodel van het netwerk.

ZUID-WEST VLAANDEREN

1 familievertegenwoordigers: Geert

- Deelname aan ledenraad en netwerkcomité
- Organisatie van familie avonden samen met het netwerk

PRIT

1 familievertegenwoordiger: Greet

- Deelname aan het netwerkcomité vanaf het najaar.
- Helpen bij de rekrutering van nieuwe familievertegenwoordigers: advies en ondersteuning

ACCOLADE

2 familievertegenwoordigers: Maria en Leen

- Deelname aan: netwerkcomité, functie 1, stuurgroep werken met families.

HET PAKT

3 familievertegenwoordigers en 2 ervaringsdeskundigen: Rik, Jef, Susanne, Greet, Olivia

- Deelname aan: netwerkcomité, functie 1, functie 2, functie 3, functie 5,
- + 1 familie- ervaringswerker in Mobil Team Noord
- + 2 familie-ervaringswerkers in Mobil team Zuid

SAVHA

3 familievertegenwoordigers: Mich, André, Annemie

- Deelname aan: stuurgroep, functie 1, functie 2, functie 3, participatiewerkgroep
- + 1 familie-ervaringswerker in Mobil Team 2b

LEUVEN-TERVUREN

5 familievertegenwoordigers: Nora, René, Pascal, Lut, Myriam

- Deelname aan: netwerkcomité, beleidsgroep, projectgroep, operationeel coördinatorenoverleg, functie 2, functie 5
- Opstart van een participatiewerkgroep
- + 2 familie ervaringswerkers die deelnemen aan intervisies van mobiel team De Hulster: casusbesprekingen familie = advies- en consultfunctie = opstap naar begeleiding van families
- Organisatie van een copingcursus voor familieleden i.s.m. mobiel team De Hulster

SARA

4 familievertegenwoordigers: Ann, Marleen, Ludo, Lieve

- Deelname aan: netwerkcomité, functie 1, functie 3, functie 5.
- Werkgroep herstelondersteunende zorg

KEMPEN

2 familievertegenwoordigers: Mieke B., Leen V.

- Deelname aan: stuurgroep

RELING

Aantal familievertegenwoordigers: 2 Leen J. en Rudy

- Deelname aan: netwerkcomité, functie 3 + regionale overlegtafel West-Limburg
- Participatiewerkgroep: ontwikkeling van missie en visie op participatie binnen Reling

NOOLIM

2 familievertegenwoordigers: Jos en Els

Deelname aan: netwerkcomité

HERMESPLUS

2 familievertegenwoordigers: Mich en André

Deelname aan: strategisch comité

AALST-DENDERMONDE-SINT-NIKLAAS (ADS)

2 familievertegenwoordigers: Joris en Mieke D.

Deelname aan: netwerkcomité

EMERGO

1 familievertegenwoordigers: Ludo

Deelname aan: stuurgroep en netwerkcomité. In Januari 2017 staat familieparticipatie op de agenda. We brengen een presentatie.

3. Similes bepleit en onderzoekt de meerwaarde van familie-ervaringswerkers (FEW) in mobiele teams

Een FEW is een ervaren familie-ervaringsdeskundige die nauw samenwerkt met een mobiel team om familie te ondersteunen waar nodig

- Voortraject als FV is noodzakelijk o.w.v. kennis van het netwerk
- Casusbesprekingen met team, familieperspectief inbrengen, advies
- Kortdurende begeleidingen (streefdoel= max. 5x)

- Luisterend oor, info en ondersteuning, empowerend,
- Huisbezoeken, telefoon, mail
- Coaching door teamverantwoordelijke + coach Similes

MOMENTEEL VERKENNEN WE HET EFFECT VAN DRIE VERSCHILLENDE SPOREN MET 6 FEW IN 2B TEAMS

1 FEW Pakt MT Noord (sinds 2013) + 1 FEW in MT Halle/ Vilvoorde (sinds 2014)

- Zeer nauwe samenwerking met team, volgt teamvergaderingen, doet huisbezoeken
- Volgt mee vormingen binnen team
- Coaching door teamverantwoordelijke + externe coaching
- Vrijwilligersvergoeding, GSM, mailadres vergoed door het netwerk

2 FEW in Pakt MT (vanaf 2016)

- Volgen geen cliëntbesprekingen, verkiezen om zonder voorkennis naar families te gaan.
- Ondersteunen families op vraag van team, ook huisbezoeken
- Coaching vanuit team + coaching Similes.
- Vrijwilligersvergoeding

2 FEW in MT De Hulster Leuven (2015)

- Enkel interviews met team, casusbesprekingen over familie = advies en consultfunctie
- Nog geen begeleidingen

Similes engageerde in 2016 een expert om 4 interviews te voorzien specifiek voor de FEW. Op die manier willen we zicht krijgen op:

- Specifieke noden aan vorming en ondersteuning
- Wat zijn goede praktijken?
- Aandachtspunten
- Hoe effect evalueren?
- Grenzen?

In 2017 willen we dit verder exploreren.

MEERWAARDE VAN INZET VAN EEN FEW

- Grensverleggend voor families en verbredend voor casusmanagers
- FEW benadert familie als een lotgenoot = drempelverlagend
- Vinden snel de juiste toon
- Zoeken met familie naar laagdrempelige vormen van steun (niet Therapeutiserend)
- Specifieke expertise delen werkt empowerend voor familie
- Luisteren naar het verhaal: erkenning, waardering, vertrouwen, ...
- Bevordert samenwerking, maakt dialoog mogelijk
- Ondersteunend voor de professionele begeleiding, nieuwe invalshoeken zien.

AANDACHTSPUNTEN BIJ DE INZET VAN FEW

- Zeer intensief, zowel mentaal als fysiek
- Vraagt specifieke deskundigheid: communicatie, reflectie, flexibiliteit, draagkracht, grenzen kennen ...
- Vertrouwen en goede samenwerking met team is essentieel
- Tijd nemen om elkaar te leren kennen, wederzijds ondersteunend, constructief
- Te weinig kandidaten – veel FED werken nog, pensioen ...
- Vorming en coaching: nood aan specifieke opleiding (2017)
- Evaluatie bij families (2017)
- Uitdagingen voor de toekomst:
 - o Statuut: al dan niet betalend? Welk soort vergoeding? Behoud van eigenheid/onafhankelijkheid?

EEN VOORBEELD UIT DE PRAKTIJK

Rik is FEW in een mobiel team 2B PAKT en geeft een overzicht van zijn activiteiten in 2016.

- Wekelijks bijwonen teamvergadering Mobil team Noord van 13 uur tot 17 uur
- Binnen deze teamvergadering 3 maal per jaar supervisie met prof communicatie hogeschool Gent
- Reflectie sterktes en zwaktes- teambuilding
- Maandelijks samenkomst met mobilteam Eeklo bespreking cliënten en familie die ik daar opvolg
- Regelmatig samenkomst met coördinator team West en coach van de families die ik in West opvolg.
- Volg mee de vormingen voor de teamleden aangevuld met externe vormingen o.a. in Nederland.

Familiebezoeken:

familie J. Gent 04 /01/ -12/01-13/01 crisisopvang - 10/02- 29/08-08/10-26/10

Moeder kan beter omgaan met problemen zoon en schoonzoon. Meer zelfzorg

familie L.P. Sleidinge 12 /01 - 24/02 - 18/03 - 17/05 - 14/06 - 14/07 - 12/08

Zoon wordt meer losgelaten. Ouders zijn op reis gegaan ,was jaren geleden

Vader doorverwezen naar psycholoog

familie S. Waarschoot 27/02 - 27/04 1 - 9/05 - 20/06 - 18/07 - 04/08

Ouders hebben nu meer verbinding met elkaar; meer gemeenschappelijk standpunt naar zoon

familie T. Gent-/ Wetteren - 29/02 - 18/03 - 15/04

Moeder heeft meer handvatten gekregen om met dochter om te gaan

Doorverwijzing naar plaatselijke zorgverlener

familie G. Gent - 08/03 - 28/03 - 17/05 - 03/10 - 26/10

Familie zoon stuk losgelaten en meer eigen verantwoordelijkheid gegeven

familie T. G. Gent - 23/03 - 27/04

Handvatten in omgaan met zieke moeder gegeven

Bij sommige families is een regelmatig luisterend oor via telefoongesprek voldoende.

4. Andere participatieve activiteiten van familievertegenwoordigers, gerelateerd aan de hervorming van Geestelijke Gezondheidszorg

- Vertegenwoordiging in het Federaal overlegorgaan + overlegorgaan mobiele équipes
- Werkgroepen binnen de VVGG:
 - o Herstelacademie
 - o Cultuursensitieve zorg
- Kwartiermaken
- Deelname aan project Stakeholdersoverleg in OPZ Rekem
- Lokale startende herstelacademies: Antwerpen, Vlaams-Brabant
 - o Staan open voor familieleden
 - o 2 FV werken reeds actief mee aan specifieke modules over familieperspectief en over coping strategieën.
- Bijdragen op het tweejaarlijks GGZ congres: werkwinkels over beroepsgeheim en Herstel
- Getuigenissen, lezingen en vormingssessies op studiedagen, in GGZ teams, in Hogescholen over het familieperspectief in GGZ over participatie en Herstel vanuit familieperspectief
- Uitbouw van woonzorgprojecten initiëren en mee ondersteunen
 - o Brugwonen in Brugge is een initiatief van 2 FV en wordt erkend door de Vlaamse overheid
 - o Gestippeld wonen in Leuven is een initiatief van FV in Vlaams Brabant. Zij deden in 2016 een enquête bij familieleden over de nood aan woonzorg (zie bijlage 9)
- Op 30 november hebben we een vorming gegeven voor de Nederlandstalige netwerkcoördinatoren (zie bijlage 10)
 - o Onze visie op familieparticipatie en Herstel: Meerwaarde?
 - o Inzet van Familie-ervaringswerkers in mobiele teams
 - o Betaalde of vrijwillige inzet van ervaringsdeskundigheid
 - o Voorstelling methodiek 'familieraad' door onze Franstalige collega's
- Op 12 december hebben we de methodiek 'familie-ervaringswerker in mobiele teams' voorgesteld aan de Franstalige netwerkcoördinatoren.

5. Vorming en coaching van familievertegenwoordigers (FV) en Familie-ervaringswerkers (FEW)

Similes staat in voor de coaching en vorming van een 30-tal familieleden-vrijwilligers die actief zijn in 14 projecten 107 in Vlaanderen en Brussel.

De coaching van elke FV en FEW wordt opgenomen door een professionele Similesmedewerker.

- Opvolging van de STAVAZA in netwerken via verslagen van het netwerkcomité + de nieuwsbrieven ter ondersteuning van de FV. Daardoor heb ik samen met de FV beter zicht op de thema's die moeten ingebracht of (extra) bevestigd worden.
- Overbrengen en opvolgen van (de uitvoering van) de objectieven die gesteld worden in de federale stuurgroep van het participatieproject.
- Overleg en communicatie via mail
- Telefonische contacten
- Via intervisiedagen die 5 keer per jaar worden georganiseerd
- Evaluatiemomenten met de netwerkcoördinator of met de verantwoordelijken van de mobiele teams.

- Regionale/provinciale overlegmomenten: opvolging en/of bijsturing
- Beschikbaar maken van interessante (up to date) literatuur, interessante nieuwsbrieven
- Ondersteuning van deelname aan studiedagen ter bevordering van de ervaringsdeskundigheid.
- Van alle FV en FEW wordt verwacht dat zij regelmatig deelnemen aan de interviewsessies die steeds doorgaan op een min of meer centrale locatie in Vlaanderen.
- De interviews gaan steeds door van 10:00u tot 16:00u. Meestal wordt er ook tijd voorzien voor bijkomende vorming, afhankelijk van de actuele noden.
- Similes vergoedt de verplaatsingskosten van de vrijwilligers en zorgt ook voor de nodige catering.
- De intervisiedagen worden voorbereid en begeleid door de coach eventueel aangevuld met een externe begeleider, in functie van het thema of van de nodige expertise.
- De agenda wordt grotendeels mee bepaald door de groep en aangevuld met informatieve punten door de coach.
- Tussendoor zijn er ook kleinere intervisiemomenten, met enkel de familievertegenwoordigers van een bepaalde regio.

Intervisiedagen 2016:

18/01/2016

- Deelname aan nationale ontmoetingsdag voor familievertegenwoordigers
- Herwerken van aanbevelingen

18/02/2016

- Info over opdrachten participatieproject 2016
- Vorming over Herstel ondersteunende zorg en Herstel vanuit familieperspectief: gegeven door een familievertegenwoordiger – Marleen Vanstaey
- Werkgroepen: aanzet tot visietekst over Herstel vanuit familieperspectief
- Werkgroepje opgericht voor verdere uitwerking van visietekst
- Ervaringen uitwisselen in groepjes per functie

02/05/2016

- Aanvulling van ontbrekende aanbevelingen over dwang
- Hoe netwerken stimuleren om patiënten- en familieraad op te richten + hen daarin ondersteunen?
- Hoe gaan we goede praktijken verzamelen? Wat hebben we al?
- Ervaringen uitwisselen in kleine groepen
- Afspraken rond voorbereiding van vragen voor de federaal adjunct coördinator 107M. Coture die aanwezig zal zijn op volgende intervisie

30/06/2016

- Kennismaking met Magda Coture, adjunct coördinator
- Vragen aan M. Coture
- Presentatie en discussie: inzetten van familie en familie ervaringsdeskundigheid 3.0
 - o Onze ambities en standpunten bepalen in het kader van 2^e fase van de zorgvernieuwing in GGZ
 - o Thema's: Verbreden en verdiepen, versterken en verbinden, verlichten (zie PPT in bijlage 11)

29/09/2016

- Terugkoppeling van GGZ congres: uitwisseling ervaringen
- Discussie over al dan niet betaald inzetten van ervaringsdeskundigheid – standpuntbepaling
- Info over doel en gebruik van de checklists.
- Vooruitblikken naar 2017: prioriteiten, aanpak?

19/11/2016

- Trefdag in Gent voor alle vrijwilligers. Via de open space methodiek zijn daar veel ervaringen en ideeën uitgewisseld.

6. Werking participatie van families van geïnterneerden

Similes heeft in 2016 verder geïnvesteerd in de contacten die we reeds hadden op het vlak van families van geïnterneerden en er werden nieuwe contacten uitgebouwd. De bedoeling was om in de eerste plaats meer familieleden van geïnterneerden te bereiken en van daaruit te kijken of we naastbetrokkenen konden rekruteren die bereid waren om zich in te zetten voor meer inspraak in de zorg voor geïnterneerden en hun naastbetrokkenen.

Tot op heden is dat echter nog niet gelukt.

- Werkgroep internering Leuven willen we blijven uitbouwen: activiteiten opzetten, samenkomen.
- Contacten met het Forensisch Psychiatrisch Centrum Gent aanscherpen: hier ook een familieraad introduceren en activiteiten opzetten
- In Limburg is begin 2016 een nieuw samenwerkingsverband opgestart met het CAW.
- Met een informatieve bijeenkomst voor familieleden. Dit wordt opgevolgd door FV Leen J. samen met een Similesmedewerker.
- Er is overlegd met de netwerkcoördinatoren netwerken internering, zowel zorg als justitie om te bepleiten dat het perspectief van familie wordt binnengebracht via de methodiek van een familievertegenwoordiger of familieraad.
- Ook op het gebied van onderzoek hebben we verder samengewerkt met doctoraatstudente Sara Rowaert van de onderzoeksgroep 'Internering+' aan UGent. Zij houdt ons op de hoogte van haar onderzoeksresultaten.
- Daarnaast hebben we via studiedagen en andere bijeenkomsten nog meer informatie over de nieuwe wetgeving en het thema families van geïnterneerden kunnen verzamelen.

4 Can ban van de doelstellingen

In 2016 hebben we een nieuw werkinstrument ontwikkeld (zie hieronder) dat ons toelaat de doelstellingen en de missies heel concreet te visualiseren, als ook de vooruitgang die gemaakt wordt.

TO DO		ONGOING		DONE
Ontwikkeling van een aanpak die toelaat om artsen te informeren en te sensibiliseren voor een verandering in de relatie tussen hulpverleners/ patiënten/naastbetrokken en UilenSpiegel - Similes VL. Pavtovens - Similes Fr.	Een koppeling maken met het handboek innoverende praktijken dat ontwikkeld wordt en hiermee de verworven expertise overmaken aan organisaties zoals het WHO... Lucas - AIGS UilenSpiegel - Similes VL. Pavtovens - Similes Fr.	Aanmoedigen van de participatie van verenigingen voor patiënten- en naasten-vertegenwoordiging in de projecten binnen de GGZ-hervorming UilenSpiegel - Similes VL. Pavtovens - Similes Fr.	Onsteunen en coachen van de « vrijwilligers » UilenSpiegel - Similes VL. Pavtovens - Similes Fr.	Zich laten inspireren door internationale praktijken betreffende de participatie van patiënten en naastbetrokkenen. CREATIE DROPBOX VOORTDURENDE ACTUALISERING Lucas - AIGS
Het voorbereiden van een dag rond het nuttig gebruik van innoverende praktijken, die zal plaatsvinden in het tweede semester van 2017. UilenSpiegel - Similes VL. Pavtovens - Similes Fr. - Lucas - AIGS		Het verderzetten van de verspreiding van de checklist « vertegenwoordigers », van de dataverzameling en de analyse van de resultaten. Wordt – na 2016 – herhaald in 2017 UilenSpiegel - Similes VL. Pavtovens - Similes Fr. - Lucas - AIGS	Doorgaan met het organiseren van vormingsinitiatieven voor actoren in het netwerk, netwerkcomités, functiecomités en andere transversale of thematische vergaderingen. UilenSpiegel - Similes VL. Pavtovens - Similes Fr.	Het promoten, toepassen en uitproberen van de gids (versie voor patiënten en naastbetrokkenen) in de praktijk en deze aanpassen op basis van feedback van het werkveld UilenSpiegel - Similes VL. Pavtovens - Similes Fr.
Afname van de checklist specifiek ontwikkeld voor de doelgroep van patiënten met cognitieve stoornissen of een dubbele diagnostiek. UilenSpiegel - Pavtovens - Lucas - AIGS		Ontwikkeling van een checklist specifiek voor de doelgroep van patiënten met cognitieve stoornissen of een dubbele diagnostiek. Overleg 28/07/2016 Overleg 07/09/2016 Overleg 17/11/2016 Pilootstudie gepland eerste trimester 2017 UilenSpiegel - Pavtovens - Lucas - AIGS	Zich aansluiten bij het globale opleidingsplan geïnitieerd door de FOD RV BART SEPT. 2016 RV VL. COORDINATOREN 30 /11/2016 RV WAALSE COORDINATOREN 12/12/2016 UilenSpiegel - Similes VL. Pavtovens - Similes Fr. - AIGS - LUCAS	

	Aanpassen en actualiseren van de aanbevelingen , ook voor geïnterneerden + innovatieve praktijken + ontwikkelen van een methodologie om concreet de aanbevelingen voor te stellen <u>UilenSpiegel</u> - Similes VL. <u>Pytoyens</u> - Similes Fr. – Lucas - AIGS	De netwerkpartners ondersteunen bij de implementatie van patiënten- en naastenraden, en dit allemaal in functie van de noden binnen elk project. <u>Pytoyens</u> - Similes Fr. – Similes VL. - UilenSoieel	
	Formuleren van aanbevelingen betreffende de begeleiding van geïnterneerden. <u>UilenSpiegel</u> - Similes VL. <u>Pytoyens</u> - Similes Fr.	Participeren aan de reorganisatie van de zorg voor geïnterneerden, hiervoor wordt beroep gedaan op de expertise van patiënten- en naastenvertegenwoordigers <u>UilenSpiegel</u> - Similes VL. <u>Pytoyens</u> - Similes Fr.	
	Introduceren in deze sector van het idee van representatie door patiënten- en familieraden <u>Pytoyens</u> - Similes Fr. – <u>UilenSpiegel</u> – Similes VL.	Sensibiliseren van geïnterneerden en hun naastbetrokkenen betreffende het feit dat men zelf een actor is in de begeleiding. <u>UilenSpiegel</u> - Similes VL. <u>Pytoyens</u> - Similes Fr.	
	overleg tussen werkgroepen van patiënten/naastbetrokkenen /experten en de 'coördinator extern zorg-circuit internering'/ 'Netwerkcoördinator internering' zodat men advies kan geven over de evolutie van het hervormingsproces. <u>UilenSpiegel</u> - Similes VL. <u>Pytoyens</u> - Similes Fr.		

5 Algemeen activiteitenverslag van het project

In onderstaand schema worden de activiteiten van alle partners voor het project Participatie weergegeven.

Het activiteitenverslag is het uithangbord van het project.

Het laat toe om:

- Het werk te organiseren en op te delen in grote delen waarbij elk deel de representatie is van een doel
- Alle activiteiten en taken binnen elk deel te organiseren
- Te definiëren van wat er gedaan moet worden, door wie en wanneer
- De vooruitgang van het project te visualiseren
- Regelmatig te checken wat er gedaan werd en de doelen bij te stellen (toevoegen, aanpassen, verwijderen) in functie van de evolutie van het project en zijn context.

Hier de doelstellingen van de verenigingen **Similes Vlaanderen**, **Similes Francophone**, **Uilenspiegel** en **Psytoyens**, die uitgewerkt werden met ondersteuning van de wetenschappelijke partners **LUCAS et AIGS**.

Doelstelling	Werkwijze	Acties	Uitvoerder	Datum	Afgerond
Participatie aan diverse projecten rond de hervorming van de GGZ	Participatie van twee vrijwilligers van de vereniging per project	Betrokkenheid van vrijwilligers in de netwerkcomités of pilootprojecten	vrijwilligers Similes Fr	2017	Ok
		Betrokkenheid van vrijwilligers in vergaderingen (per functie)	vrijwilligers Similes Fr	2017	Ok
		Intervisiegroepen voor alle vrijwilligers van de diverse projecten	vrijwilligers Similes Fr en twee professionelen van de vzw	2017	Ok
		Organisatie en informatie-uitwisseling tussen groepsleden van de intervisiegroepen	twee professionelen van de vzw	2017	Ok
		Terugkoppeling door vrijwilligers van informatie over hun lokale projecten	vrijwilligers Similes Fr	2017	Ok
	Participatie van één tot zes vertegenwoordigers per 107-project	Participatie van vertegenwoordigers aan netwerkcomités van elk project	Vertegenwoordigers Similes VI.	2017	Ok
		Participatie van vertegenwoordigers aan verschillende werkgroepen (vooral per functie en project 107)	Vertegenwoordigers Similes VI.	2017	Ok
		Regelmatige intervisie voor elke actieve vertegenwoordiger binnen de 107 projecten	Vertegenwoordigers Similes VI. + twee professionelen	2017	Ok
		Interne communicatie over de activiteiten van vertegenwoordigers en de voortgang van elk project 107	Vertegenwoordigers en professionelen van Similes	2017	Ok
	Participatie aan functiecomités en aan strategische comités van de 107-projecten	Begeleiding van patiënten (voor, tijdens en nadien)	Vrijwilligers Psytoyens en 1 professional van de vzw	2017	Ok
		Participatie aan vergaderingen			
	Deelname van vertegenwoordigers van Uilenspiegel aan netwerkcomités, vergaderingen van de functies, pilootgroepen binnen 107	Ondersteuning van de vertegenwoordigers via maandelijkse vorming en intervisiemomenten	Vertegenwoordigers en een professional van UilenSpiegel	2017	Ok

Doelstelling	Werkwijze	Acties	Uitvoerder	Datum	Afgerond
Voorstellen van een vormingsprogramma voor de netwerkcoördinatoren en psychiaters die betrokken zijn bij de hervorming	Integratie van de vormen in het globale programma voor de psychiaters, netwerkcomités en de functiecomités	Contactname met Bart Schepers Overleg met Bart Schepers (geannuleerd) Overleg met Bart Schepers Voorstel van een programma	alle organisaties	01.06.2013 20.06.2013 22.08.2014 22.08.2014	OK OK
	Ontwikkeling van een vormingsdag voor de psychiaters	contactname met psychiaters in Wal en VI	alle organisaties	einde 2013	
		voorbereiding door alle organisaties		2015	
		Colloquium		april 2015	
	Uitwerken en opstart van vergaderingen betreffende de netwerkcomités en of functiecomités	voorbereiding door alle organisaties	alle organisaties	2014 2015	
		Presentaties van het project en de aanbevelingen in de projecten:	Een praktijkpartner en de wetenschappelijke partners		OK OK OK OK OK OK OK OK OK OK OK OK
		- Brussel-Oost		27.01.2014	
		- Centre Hainaut		13.06.2014	
		- Luik		09.09.2014	
		- Bergen		18.09.2014	
		- Brugge		22.10.2014	
		- Namen		06.11.2014	
		- Verviers		26.11.2014	
		- Leuven		03.12.2014	
		- Ieper		05.12.2014	
		- Hainaut occidental		04.12.2015	
		- Antwerpen		//2015	
Integreren van het globale vormingsprogramma van de GGZ-hervorming	Het kader van de interventies en de methodologie concretiseren. Bijeenbrengen van concrete voorstellen.	Denkproces en concretisering in de werkgroep	Alle organisaties	Het hele jaar	
		Overleg met Bart Schepers TE HERNEMEN IN 2017	Alle organisaties	Sept 2016	
	Organisatie van een studiedag betreffende de innovatieve praktijken eind 2017	Organisatie van de studiedag in de werkgroep	Alle organisaties	Het hele jaar	
		Overleg met Bart Schepers TE HERNEMEN	Alle organisaties	Sept 2016	Ok
Uitwerking van aanbevelingen	Bepalen van een methode door de stuurgroep		alle organisaties	07.03.2014 04.04.2014	Ok

	Aanpassingen aan de nieuwe checklists	Vergaderingen met de vertegenwoordigers	alle organisaties	11.04.2014 Augustus 2014	OK
	Organiseren van bijeenkomsten voor familieleden en professionals	Intervisiegroep voor alle vrijwilligers van de verschillende projecten	vrijwilligers Similes + 2 professionals ASBL	2015	OK
	Redactie van de aanbevelingen door vrijwilligers van Similes	Intervisiegroep voor alle vrijwilligers van de verschillende projecten	vrijwilligers Similes + 2 professionals ASBL	2015	
	Verzamelen van de mening van patiënten in groep	Organisatie van 3 groepen met patiënten/professionals per jaar	groep van patiënten + 1 professional	2015	OK
	Vormen van aanbevelingen	Organisatie van werkgroepen en intervisie (om de 15 dagen)	groep van patiënten + 1 professional	2015	OK
	Brainstorm over aanbevelingen en maken van aanbevelingen	Vormen van een groep van vertegenwoordigers (vrijwilligers)	10 vertegenwoordigers en 1 professional van UilenSpiegel	2015	OK
	Redactie van aanbevelingen per functie door vertegenwoordigers	Verschillende werkdagen samen met alle vertegenwoordigers	Alle vertegenwoordigers en 2 professionals	2015	OK
	Organisatie van een nationale vertegenwoordigersdag	Rapport maken van het overleg en aanbevelingen formuleren	Alle organisaties	Januari 2016	OK
Aanpassing van de checklists. Ontwikkeling van een checklist voor patiënten met een cognitieve beperking	Aanpassing van de checklist voor patiënten op basis van de feedback van het terrein en van de vertegenwoordigers	Verschillende bijeenkomsten tussen de patiëntenverenigingen en de wetenschappelijke partners	Patiëntenverenigingen en wetenschappelijk partners	Van maart 2016 tot januari 2017	OK
	Naar analogie met de vernieuwde checklist voor patiënten een checklist ontwikkelen voor patiënten met een cognitieve beperking	Verschillende bijeenkomsten tussen de patiëntenverenigingen en de wetenschappelijke partners	Patiëntenverenigingen en wetenschappelijk partners	Van maart 2016 tot januari 2017	OK
	Testfase van de nieuwe checklists en aanpassing indien nodig			2017	
Ontwikkeling van een bijlage bij de gids	Verspreiding en presentatie van de gids uit 2011	Het verzenden gids per mail naar alle netwerken		30.03.12	Ok
		Op aanvraag teams, presentatie van de gids		2012	OK
		Test van de gids door de leden van een lokale Similesafdeling		apr/12	Ok
	Het maken van een website om feedback op de gids te verzamelen			mrt/12	Ok
	Afronding van de gids	Verzamelen van feedback en aanpassen van de gids		31 12 12	OK

	Verzamelen van de mening van patiënten in een 107-project	oplijsten van goede praktijken	groep van patiënten + 1 professional	Heel 2015	OK
		Realisatie van een tabel via de opleiding van de netwerkcoördinatoren. Het is een instrument van goede praktijken op het meso-niveau	groep van patiënten + 1 professional		Ok
	Presentatie en verspreiding van de gids in 2011 bij de lancering van www.werkenmetfamilies.be	E-mail aan alle projectpartners 107	Similes	1 ^{er} trim 2012	OK
	In groep, de evaluatie van het voorstel tot gids uitgewerkt Psytoyens	Bijdrage: mogelijke veranderingen, toevoegingen aan de structuur van de gids. Herziening van de laatst gecorrigeerde versie door Psytoyens	Groep van vertegenwoordigers en 1 professional	19.10.12	Ok
	Finaliseren van de gids voor patiënten	Vergaderingen tussen de twee organisaties	Psytoyens/Uilenspiegel	heel 2013 en 2014	OK
	Uitproberen van de gids voor patiënten	Organiseren van focusgroepen	Vertegenwoordigers en professionals	1 ^e semester van 2014	
	Aanpassen van de gids voor patiënten	Vergaderingen tussen de twee organisaties	Psytoyens/Uilenspiegel	2 ^e semester van 2014	OK
	Verspreiden van de gids voor patiënten	Vergaderingen tussen de twee organisaties	Psytoyens/Uilenspiegel	In 2015	
Opmaak van een activiteitenrapport	Validatie van een gemeenschappelijke methode	Elke partner schrijft een eigen activiteitenrapport	alle partners	November 2016	OK
Aanbevelingen in het kader van het project Geïnterneerden	Advies van patiënten en familie inwinnen	Bijeenkomsten met patiënten en familie	praktijkpartners	Heel het jaar	OK
	Aanbevelingen formuleren en uitwerken van de rapporten die de stand van zaken schetsen m.b.t. het interneringsproject	Organisatie werkgroep	alle partners	Heel het jaar	OK
		Redactie en integratie in jaarverslag	alle partners	Februari 2017	
Visibiliteit van het project	Denkproces m.b.t. de visibiliteit van het participatie-project	Bijeenkomst van de stuurgroep. Interventies die voorgelegd kunnen worden op de begeleidingscommissie	Alle partners	Januari 2016	OK

LUCAS ET AIGS					
Doelstelling	Werkwijze	Acties	Uitvoerder	Datum	Afgerond
Wetenschappelijke ondersteuning bij het vormen van aanbevelingen	Didactische ondersteuning bij het zoeken van een methode		AIGS - LUCAS	2015	Ok
	Wetenschappelijke ondersteuning tijdens de stuurgroep		AIGS - LUCAS	2015	Ok
	Ontwikkeling, aanpassing en validatie van een instrument voor: - het extraheren van gegevens - het verzamelen van de inzichten van de vertegenwoordigers - de deelname aan de functie-/netwerkcomités	Aanpassen van de checklist voor familieleden en patiënten	LUCAS - AIGS	Augustus 2014	Ok
		Verbeteringen doorvoeren aan de checklist in functie van de feedback van de partners	AIGS - LUCAS	Augustus 2014	Ok
		Ontwikkeling van de checklist voor patiënten met een intellectuele beperking	AIGS - LUCAS	Maart 2016 – januari 2017	Ok
		Vertalingen	AIGS - LUCAS	Maart 2016 – januari 2017	Ok
	Ondersteuning bij verspreiding van de checklists		AIGS - LUCAS	Maart 2016 – januari 2017	OK
	Analyse van de resultaten		LUCAS	December 2016	OK
	Interpretatie van de gegevens		LUCAS	December 2016	OK
	Eerste voorstel tot rapportering		AIGS - LUCAS	Jan 2017	OK
Coördineren van de vergaderingen	Participatie en coördinatie van de stuurgroep	Voir rapport	AIGS - LUCAS	Heel het jaar	OK
	Participatie en coördinatie van de werkgroep	Voir rapport	AIGS - LUCAS	Heel het jaar	OK
	Deelname aan de begeleidingscomités FOD	Voir rapport	AIGS-LUCAS	Heel het jaar	Ok
Ondersteuning van partners (administratief en organisatie)	Organisatie van stuurgroepen	Uitnodigingen, agenda, opmaak van verslag	AIGS	Heel het jaar	OK

	Organisatie van werkgroepen	Uitnodiging, agenda, opmaak van verslag	AIGS	Heel het jaar	OK
	Finaliseren van het jaarverslag		AIGS - LUCAS	2017	OK
	Opstellen van een activiteitenverslag		AIGS - LUCAS	18.03.2014	Ok
	Updaten van het activiteitenverslag		AIGS	Heel het jaar	OK
	Vertaling van de checklist en andere documenten	Aanbevelingen	AIGS-LUCAS	Nov-jan	OK
		Analyse van de resultaten van de checklist	LUCAS	December 2016	OK
		Diverse (jaarverslag, objectieven, mails...)	AIGS - LUCAS	Heel het jaar	OK
	Reorganiseren en samenbrengen van alle nuttige documenten	Rapport van de nationale vertegenwoordigersdag, activiteitenrapport, overzicht van de vertegenwoordigers	AIGS - LUCAS	Heel het jaar	OK
Logistieke ondersteuning	Ondersteuning bij het ontwikkelen van het seminarie	Uitnodiging B. Schepers	AIGS	September 2016	OK
		Diverse contacten met FOD	AIGS	Heel het jaar	OK
	Creëren van een dropbox Voortdurende actualisatie ervan	Opzoeken en filen van documentenm wetenschappelijke literatuur,	AIGS AIGS - LUCAS	Heel het jaar	OK

De wetenschappelijke partners hielden zich daarnaast beschikbaar voor bijkomende vergaderingen, zoals bijeenkomsten met de vertegenwoordigers, met de organisaties, met de netwerkcoördinatoren, ...

6 Conclusies en perspectieven

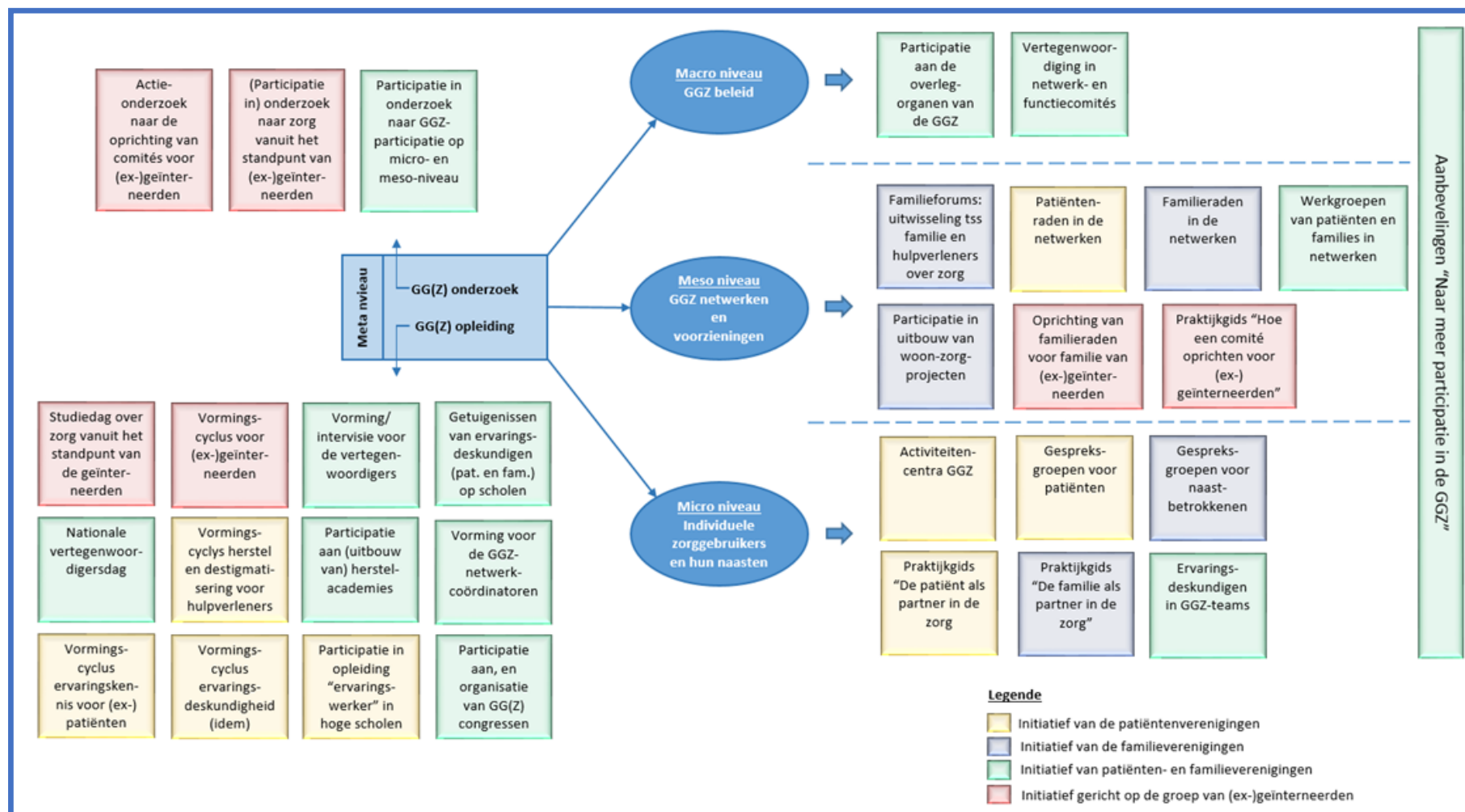
Dit activiteitenverslag wil een overzicht geven van de initiatieven die de patiënten- en familie-verenigingen uit België in 2016 hebben genomen om de participatie van zorggebruikers, naast-betrokkenen en hun vertegenwoordigers in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) te versterken. De wetenschappelijk partners LUCAS KU Leuven en AIGS hebben hen ondersteund in dit werk. De infographic hieronder geeft een overzicht van de verschillende *soorten* initiatieven – niet hoe *vaak* ze voorkomen - die de verenigingen in 2016 hebben uitgewerkt. Sommige initiatieven werden genomen specifiek door de patiëntenverenigingen (zie geel), anderen specifiek door de familieverenigingen (zie paars), en nog anderen door zowel patiënten- als familieverenigingen, al dan niet in onderlinge samenwerking (zie groen). Een aantal initiatieven zijn specifiek gericht op de groep van (ex-)geïnterneerden (zie rood). Zij worden in een aparte categorie voorgesteld. In de figuur worden de acties gegroepeerd volgens het model van participatie van zorggebruikers en naastbetrokkenen in de GGZ van Tambuyzer en collega's (2011; zie blauw). Op deze manier toont de figuur dat de verenigingen actief zijn op veel verschillende domeinen: op het niveau van de individuele zorggebruikers en hun naastbetrokkenen, op het niveau van de GGZ-netwerken en de voorzieningen, op het niveau van het GGZ beleid, en eerste stappen werden genomen in het domein van preventie en sensibilisering. Daarenboven zijn de verenigingen erg actief op het vlak van vorming en onderzoek m.b.t. participatie.

We zijn ervan overtuigd dat de patiënten- en familieverenigingen op al deze niveaus een rol van betekenis kunnen spelen – en nog verder kunnen uitbouwen – specifiek omdat de initiatieven opgezet zijn door onafhankelijke patiënten- en familieverenigingen. Deze verenigingen zitten dagelijks samen met zorggebruikers en hun naastbetrokkenen om zorgen, vragen en noden op elkaar af te stemmen. Hierdoor zijn de professionals uit deze verenigingen de uitgelezen personen om ex-zorggebruikers en naastbetrokkenen op te leiden tot vertegenwoordigers en ervaringswerkers die de kennis over de GG(Z) kunnen combineren met hun eigen ervaring. Deze combinatie garandeert een brede en rijke achtergrond van waaruit deze mensen de voorzieningen, de GGZ-netwerken en ook de beleidsmakers noodzakelijke input kunnen geven over de zorg voor mensen met een psychische kwetsbaarheid en ondersteuning voor hun naastbetrokkenen. Het onderzoek dat uitgevoerd werd door het participatie-project naar het werk van patiëntenvertegenwoordigers in de lokale GGZ-netwerken toont aan dat de patiëntenvertegenwoordigers in 2016 in veel GGZ-netwerken een eigen plaats hadden, met vaak een actieve betrokkenheid bij de lokale hervorming van de GGZ. Tegelijkertijd laat de bevraging echter ook zien dat er nog een lange weg te gaan is vooraleer patiëntenvertegenwoordigers *echte* gelijkwaardige partners zullen zijn van de hulpverleners binnen de netwerken. Zowel vanuit de voorzieningen en de hulpverleners als vanuit de patiënten- en familieverenigingen is het nodig dat er blijft ingezet worden op structurele en methodologisch onderbouwde vormen van samenwerking.

Door hun fundament in de voortdurende dialoog met zorggebruikers, hun naastbetrokkenen en hun hulpverleners hebben de verenigingen ook vele troeven in handen om hulpverleners op een authentieke – en tegelijkertijd gedegen - manier te vormen rond thema's als participatie, herstel en destigmatisering. Ook voor wetenschappelijk onderzoek naar deze thema zijn ze om dezelfde reden een onmisbare partner.

De komende jaren willen de onafhankelijke patiënten- en familieverenigingen dit werk verderzetten. De voorbije jaren hebben de verenigingen, elk volgens hun financiële mogelijkheden, de vormingen, de comités, de samenwerkingen, de praktijkgidsen en de aanbevelingen uitgewerkt die nodig zijn om op een structurele manier de participatie van de zorggebruikers, de naastbetrokkenen en hun vertegenwoordigers

Overzicht van de initiatieven van de patiënten- en familieverenigingen uit 2016 om participatie binnen de GGZ te versterken (gebaseerd op model van Tambuyzer et al., 2011)



in de GGZ te versterken. De instrumenten om de output ervan te meten zijn in 2016 uitgebreid en upgedate zodat de meting van de resultaten van het project ook verder kan evolueren. De verenigingen hopen dan ook dat ze kunnen blijven rekenen op voldoende en continue financiële ondersteuning zodat ze de vruchten van al dit werk de volgende jaren kunnen verder plukken. We zijn ervan overtuigd dat het GGZ-werkveld en het GGZ-beleid de samenwerking met deze onafhankelijke patiënten- en familieverenigingen nodig heeft om de zorg voor mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naastbetrokkenen te kunnen blijven vernieuwen en verbeteren.

“Voor de zorggebruikers en de naastbetrokkenen zijn de tekenen van erkenning die ze vandaag ervaren beloftes voor de toekomst. Laten we hen niet teleurstellen.”

7 Referenties

- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32, 223-231. doi: 10.1377/hlthaff.2012.1133
- Helmer, E., Vermeulen, B., Vanderhaegen, J., Coppens, E., & Van Audenhove, C. (2016). *Betere GGZ 107: De ervaringen van hulpverleners, mantelzorgers en patiënten*. Leuven: LUCAS KU Leuven.
- Landelijke Cliëntenraad (2003). *Cliëntenparticipatie*. Den Haag: Landelijke Cliëntenraad.
- Tambuyzer, E., Pieters, G., & Van Audenhove, C. (2011). Patient involvement in mental health care: One size does not fit all. *Health Expectations*, 17, 138-150.
- WHO Europe (2005). *Mental Health Declaration for Europe: Facing the challenges, building solutions*. Finland: Helsinki.
- WHO Europe (2013). *The European Mental Health Action Plan*. Turkey: Çeşme Izmir.

8 Bijlagen

Bijlage 1: Participatiechecklist voor patiënten met een cognitieve beperking



Project Participatie Checklist voor patiënten

Beste zorggebruiker,

Op vraag van onze overheden werken de hulpverleners uit de geestelijke gezondheidszorg sinds enkele jaren actief aan een hervorming van de aangeboden zorg.

Hun doel is om de zorg te verbeteren en om meer aandacht te hebben voor jouw naastbetrokkenen.

Eenzijds door in te zetten op de samenwerking tussen de diensten die betrokken zijn bij jouw behandeling of begeleiding, zoals bv. een psychiatrisch ziekenhuis, een dienst voor beschut wonen, een dienst geestelijke gezondheidszorg, ...

Anderzijds door meer aandacht te hebben voor jouw omgeving en voor jouw dagdagelijkse activiteiten: jouw werk, jouw hobby's, jouw woonsituatie, ...

Het spreekt vanzelf dat er tijdens jouw behandeling/begeleiding rekening gehouden wordt met jouw wensen en noden.

Daarom is het nodig dat je actief kan deelnemen aan jouw behandeling, en dat je jouw mening hierover kan geven doorheen jouw hele behandelingsparcours.

Daarom willen de patiënten- en familieverenigingen je vragen om deze vragenlijst in te vullen. Natuurlijk kan je bij het invullen van deze lijst steeds hulp vragen aan een hulpverlener, een familielid, een vertrouwenspersoon of een andere patiënt.

Al jouw gegevens worden uiteraard anoniem en vertrouwelijk behandeld.

Jouw mening is belangrijk voor ons: bedankt voor jouw medewerking!

Met vriendelijke groeten,

De organisaties die meewerken aan het project "Participatie van patiënten en naastbetrokkenen in de hervorming van de geestelijke gezondheidszorg"

Similes Vlaanderen

UilenSpiegel

Similes Francophone

Psytoyens

Door welke diensten word je momenteel behandeld of begeleid?

Je kan meerdere antwoorden geven:

- ☐ Een mobiel team dat bij jou aan huis komt
- ☐ Een psychiatrisch ziekenhuis
- ☐ Een psychiatrische afdeling in een algemeen ziekenhuis
- ☐ Een initiatief voor Beschut Wonen
- ☐ Een Centrum Geestelijke Gezondheidszorg (CGG)
- ☐ Een ambulante consultatiedienst (al dan niet privé)
- ☐ Een centrum waar je overdag naartoe gaat. Duid het soort centrum aan:
 - ☐ Een daghospitaal in een ziekenhuis
 - ☐ Een dagactiviteitencentrum buiten een ziekenhuis
 - ☐ Een centrum voor psychosociale rehabilitatie. Duid het soort centrum aan:
 - ☐ Een ontwenningencentrum
 - ☐ Een revalidatiecentrum
 - ☐ Een therapeutische gemeenschap
- ☐ Ik weet het niet
- ☐ Een andere voorziening die niet opgenoemd werd? Zo ja, welke voorziening en waar is deze gesitueerd?
.....

Welke dienst is voor jou de belangrijkste in de hulp die je momenteel krijgt?

Gelieve maar één antwoord aan te duiden:

- ☐ Het mobiele team
- ☐ Het psychiatrisch ziekenhuis
- ☐ De psychiatrische afdeling in een algemeen ziekenhuis
- ☐ Het initiatief voor Beschut Wonen
- ☐ Het centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg
- ☐ De ambulante consultatiedienst (al dan niet privé)
- ☐ Het daghospitaal
- ☐ Het dagactiviteitencentrum buiten het ziekenhuis
- ☐ Het centrum voor psychosociale rehabilitatie
- ☐ Andere:

In welke stad/dorp bevindt deze dienst zich?

VRAGENLIJST

Omcirkel bij elke vraag het gezichtje dat het beste past bij hoe je de situatie tegenwoordig beleeft.

Een voorbeeld:

Hoe tevreden of ontevreden ben je met de lokalen op de dienst?

					Weet ik niet
Zeer ontevreden	Ontevreden	Niet tevreden en niet ontevreden	Tevreden	Zeer tevreden	

De vragen die nu volgen, gaan over de dienst die je hierboven hebt aangeduid als de belangrijkste in de hulp die je momenteel krijgt.

1. Hoe tevreden of ontevreden ben je met de uitleg en informatie die jouw hulpverlener aan je geeft:

a. Over de verschillende manieren waarop je zou kunnen behandeld of begeleid worden?

					Weet ik niet
---	---	---	---	---	--------------

b. Over de manier waarop je effectief behandeld/begeleid wordt?

					Weet ik niet
---	---	---	---	---	--------------

c. Over hoe de dienst werkt: de therapieplanning, de therapiesessies, de leefregels?

					Weet ik niet
---	---	---	---	---	--------------

d. Over hoe de dienst werkt op praktisch vlak: contactpersonen, de prijs van de behandeling/begeleiding en de manier van betaling?

					Weet ik niet
---	---	---	---	---	--------------

- e. Over de mogelijkheid voor een gesprek samen met jou, jouw familie of een vertrouwenspersoon en het behandelteam? Jouw vertrouwenspersoon is een persoon die je zelf gekozen hebt en die je steunt doorheen je behandelingsparcours.



Weet ik
niet

- f. Over de rechten van de patiënt (wet van 2002)? Bijvoorbeeld: het recht om jouw eigen behandelaar te kiezen, het recht om jouw dossier in te kijken en op te vragen, het recht om een klacht in te dienen, enz.



Weet ik
niet

- g. Over de patiënten- en familieorganisaties?



Weet ik
niet

2. Hoe tevreden of ontevreden ben je met de mate waarin jouw hulpverlener naar jouw mening vraagt:

- a. Over de manier waarop je effectief behandeld/begeleid wordt?



Weet ik
niet

- b. Over hoe de dienst werkt: de therapieplanning, de therapiesessies, de leefregels?



Weet ik
niet

- c. Over hoe de dienst werkt op praktisch vlak: contactpersonen, de prijs van de behandeling/begeleiding, en de manier van betaling?



Weet ik
niet

- d. Over de mogelijkheid voor een gesprek samen met jou, jouw familie of een vertrouwenspersoon en het behandelteam?



Weet ik
niet

3. **Hoe tevreden of ontevreden ben je met de mate waarin je mee kan beslissen:**

- a. Over de manier waarop je effectief behandeld/begeleid wordt?



Weet ik
niet

- b. Over hoe de dienst werkt: de therapieplanning, de therapiesessies, de leefregels?



Weet ik
niet

- c. Over hoe de dienst werkt op praktisch vlak: contactpersonen, de prijs van de behandeling/begeleiding, en de manier van betaling?



Weet ik
niet

- d. Over de mogelijkheid voor een gesprek samen met jou, jouw familie of een vertrouwenspersoon en het behandelteam?



Weet ik
niet

4. **Wie neemt de beslissingen met betrekking tot jouw begeleiding, jouw behandeling, jouw medicatie?**

Je kan meerdere antwoorden geven:

- ☐ Jijzelf
- ☐ Jouw behandelaars
- ☐ Jouw naastbetrokkenen
- ☐ Jouw vertrouwenspersoon. Jouw vertrouwenspersoon is een persoon die je zelf gekozen hebt en die je steunt doorheen je behandelingsparcours.
- ☐ Anderen:
- ☐ Weet ik niet
- ☐ Niet van toepassing

- Hoe tevreden of ontevreden ben je met de manier waarop deze beslissingen genomen worden?



Weet ik
niet

5. **Wie neemt de beslissingen met betrekking tot jouw herstelparcours: werk, opleiding, vrije tijd?**

Je kan meerdere antwoorden geven:

- Jijzelf
- Jouw behandelaars
- Jouw naastbetrokkenen
- Jouw vertrouwenspersoon. Jouw vertrouwenspersoon is een persoon die je zelf gekozen hebt en die je steunt doorheen je behandelingsparcours.
- Anderen:
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

➤ Hoe tevreden of ontevreden ben je met de manier waarop deze beslissingen genomen worden?



Weet ik
niet

6. **Hoe vaak organiseert de dienst waar je behandeld/begeleid wordt, bijeenkomsten voor patiënten waar patiënten hun mening en advies kunnen geven over hoe de dienst werkt?**

(Bijvoorbeeld: over de therapieplanning, de therapiesessies, de leefregels, de prijs van de behandeling/begeleiding, de manier van betaling, ...)

Nooit	Zelden	Soms	Meestal	Altijd	Weet ik niet

Indien zulke bijeenkomsten georganiseerd worden, heb je dan al deelgenomen aan zo'n bijeenkomsten?

Nooit	Zelden	Soms	Meestal	Altijd	Weet ik niet

7. Hoe vaak organiseert de dienst waar je behandeld/begeleid wordt, bijeenkomsten voor familie en vertrouwenspersonen van patiënten? Op deze bijeenkomsten kunnen families hun mening en advies geven over hoe de dienst werkt.

(Bijvoorbeeld: over de therapieplanning, de therapiesessies, de leefregels, de prijs van de behandeling/begeleiding, de manier van betaling, ...)

Nooit Zelden Soms Meestal Altijd Weet ik niet



Indien zulke bijeenkomsten georganiseerd worden, heeft jouw familie/vertrouwenspersoon er dan zelf al aan deelgenomen?

Nooit Zelden Soms Meestal Altijd Weet ik niet



Nu volgen enkele algemene vragen die geen betrekking hebben op een specifieke dienst.

8. Word je behandeld/begeleid door verschillende diensten?

Ja Nee Weet ik niet



Indien NEEN, ga dan naar vraag 9

Indien JA: Hoe tevreden of ontevreden ben je met de manier waarop de hulpverleners informatie uitwisselen in verband met jouw ziekte- en behandelingsparcours?

     Weet ik niet

9. Weet je dat er patiëntenvertegenwoordigers zijn die je kan contacteren?

Gelieve maar één antwoord aan te duiden:

- ☐ Ik ken dit niet
- ☐ Ik heb erover gehoord, maar weet niet precies wat ze doen
- ☐ Ik weet wat ze doen, maar heb er nog geen contact mee gehad
- ☐ Ik heb een vertegenwoordiger gesproken van één van de organisaties
- ☐ Ik ben een vertegenwoordiger
- ☐ Andere:

10. Hoe tevreden of ontevreden ben je over de behandeling/begeleiding die je momenteel krijgt?



Weet ik
niet

Indien je of of hebt omcirkeld: welk advies zou je hierover willen geven aan de hulpverlener(s)?

Sinds 5 jaar werken de hulpverleners aan de verbetering van onze geestelijke gezondheidszorg. Ervaar je een **evolutie/verandering** in de kwaliteit van de behandeling die je de voorbije 5 jaar gekregen hebt?



11. Indien je een advies zou kunnen geven aan de directeur van de dienst waar je behandeld of begeleid wordt, wat zou dat dan zijn?

12. Indien je een advies zou kunnen geven aan de minister van volksgezondheid over de organisatie van de geestelijke gezondheidszorg in het algemeen, wat zou dat dan zijn?

ALGEMENE GEGEVENS OVER JOU

In welk jaar ben je geboren?

Ben je een man of een vrouw?

☐ MAN

☐ VROUW

Wat is jouw nationaliteit?

Wat is jouw land van herkomst?

Wat is jouw hoogst behaalde diploma?

☐ Lager onderwijs

☐ Lager middelbaar onderwijs (tot het 3^{de} jaar): algemene richting, technische richting, beroepsrichting (schrapping wat niet past)

☐ Hoger middelbaar onderwijs (tot het 6^{de} jaar): algemene richting, technische richting, beroepsrichting (schrapping wat niet past)

☐ Specialisatiejaar middelbaar onderwijs beroepsrichting (7^{de} jaar)

☐ Professionele bachelor

☐ Academische bachelor

☐ Master

☐ Doctor

☐ Ander:

☐ NEE

- ☐ Een behandelaar/begeleider
- ☐ Een andere patiënt
- ☐ Een patiëntenvertegenwoordiger
- ☐ Een familievertegenwoordiger
- ☐ Een familielid, een naastbetrokken of een vriend van jou
- ☐ Nog andere:

• • • • •

Bijlage 2: Participatiechecklist voor patiënten zonder een cognitieve beperking



Project Participatie Checklist voor pati nten

Geachte mevrouw,

Geachte heer,

Op vraag van onze overheden werken de hulpverleners uit de geestelijke gezondheidszorg sinds enkele jaren actief aan een hervorming van de aangeboden zorg.

Hun doel is om de zorg te verbeteren en om meer aandacht te hebben voor uw naastbetrokkenen.

Enerzijds door in te zetten op de samenwerking tussen de diensten die betrokken zijn bij uw behandeling of begeleiding, zoals bv. een psychiatrisch ziekenhuis, een dienst voor beschut wonen, een dienst geestelijke gezondheidszorg, ...

Anderzijds door meer aandacht te hebben voor uw omgeving en voor uw dagdagelijkse activiteiten: uw werk, uw hobby's, uw woonsituatie, ...

Het spreekt vanzelf dat de behandeling/begeleiding die u krijgt, afgestemd wordt op uw wensen en noden. Daarom is het nodig dat u actief kan deelnemen aan uw behandeling, en dat u uw mening hierover kan geven doorheen uw hele behandelingsparcours.

Daarom willen de pati nten- en familieverenigingen u vragen om deze vragenlijst in te vullen. In deze vragenlijst bevragen ze hoe actief u betrokken bent bij de belangrijke beslissingen die u dient te nemen doorheen uw behandelingsparcours.

Natuurlijk kan u bij het invullen van deze lijst steeds hulp vragen aan een familielid, een vertrouwenspersoon of een andere pati nt.

Al uw gegevens worden uiteraard anoniem en vertrouwelijk behandeld.

Uw mening is belangrijk voor ons: bedankt voor uw medewerking!

Met vriendelijke groeten,

De organisaties die meewerken aan het project "Participatie van pati nten en naastbetrokkenen in de hervorming van de geestelijke gezondheidszorg"

Similes Vlaanderen

UilenSpiegel

Similes Francophone

Psytoyens

Door welke diensten wordt u momenteel behandeld of begeleid?

U kan meerdere antwoorden geven:

- ☐ Een mobiel team dat bij u aan huis komt
- ☐ Een psychiatrisch ziekenhuis
- ☐ Een psychiatrische afdeling in een algemeen ziekenhuis
- ☐ Een initiatief voor Beschut Wonen
- ☐ Een Centrum Geestelijke Gezondheidszorg (CGG)
- ☐ Een ambulante consultatiedienst (al dan niet privé)
- ☐ Een centrum waar u overdag naartoe gaat. Duid het soort centrum aan:
 - ☐ Een daghospitaal in een ziekenhuis
 - ☐ Een dagactiviteitencentrum buiten een ziekenhuis
 - ☐ Een centrum voor psychosociale rehabilitatie. Duid het soort centrum aan:
 - ☐ Een ontwenningencentrum
 - ☐ Een revalidatiecentrum
 - ☐ Een therapeutische gemeenschap
- ☐ Ik weet het niet
- ☐ Een andere voorziening die niet opgenoemd werd? Zo ja, welke voorziening en waar is deze gesitueerd?
.....

Welke dienst is voor u de belangrijkste in de hulp die u momenteel krijgt?

Gelieve maar één antwoord aan te duiden:

- ☐ Het mobiele team
- ☐ Het psychiatrisch ziekenhuis
- ☐ De psychiatrische afdeling in een algemeen ziekenhuis
- ☐ Het initiatief voor Beschut Wonen
- ☐ Het centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg
- ☐ De ambulante consultatiedienst (al dan niet privé)
- ☐ Het daghospitaal
- ☐ Het dagactiviteitencentrum buiten het ziekenhuis
- ☐ Het centrum voor psychosociale rehabilitatie
- ☐ Andere:

In welke stad/dorp bevindt deze dienst zich?

VRAGENLIJST

Gelieve het antwoord te omcirkelen dat het beste past bij hoe u de situatie tegenwoordig beleeft.

We vragen hierbij om geen cirkels of kruisen tussen de antwoordopties te plaatsen.

Een voorbeeld:

Het weer in België is goed.

In welke mate **is dit voor u waar?**

Nooit Zelden Soms Meestal Altijd Weet ik niet



De vragen die nu volgen, gaan over de dienst die u hierboven hebt aangeduid als de belangrijkste in de hulp die u momenteel krijgt.

1. Ik krijg van mijn hulpverlener voldoende en goede informatie

- a. Over de verschillende manieren waarop ik zou kunnen behandeld of begeleid worden.

In welke mate is dit voor u waar?

Nooit Zelden Soms Meestal Altijd Weet ik niet



- b. Over de manier waarop ik effectief behandeld/begeleid word.

Nooit Zelden Soms Meestal Altijd Weet ik niet



- c. Over hoe de dienst werkt: de therapieplanning, de therapiesessies, de leefregels.

Nooit Zelden Soms Meestal Altijd Weet ik niet



- d. Over hoe de dienst werkt op praktisch vlak: contactpersonen, de prijs van de behandeling/begeleiding en de manier van betaling.

Nooit Zelden Soms Meestal Altijd Weet ik niet



- e. Over de mogelijkheid voor een gesprek samen met mij, mijn familie of mijn vertrouwenspersoon en het behandelteam (Uw vertrouwenspersoon is een persoon die u zelf gekozen hebt en die u steunt doorheen uw behandelingsparcours).

Nooit Zelden Soms Meestal Altijd Weet ik niet



- f. Over de rechten van de patiënt (wet van 2002). Bijvoorbeeld: het recht om mijn eigen behandelaar te kiezen, het recht om mijn dossier in te kijken en op te vragen, het recht om een klacht in te dienen, enz.

Nooit Zelden Soms Meestal Altijd Weet ik niet



- g. Over de patiënten- en familieorganisaties.

Nooit Zelden Soms Meestal Altijd Weet ik niet



2. Mijn hulpverlener vraagt mijn mening

- a. Over de manier waarop ik effectief behandeld/begeleid word.

In welke mate is dit voor u waar?

Nooit Zelden Soms Meestal Altijd Weet ik niet



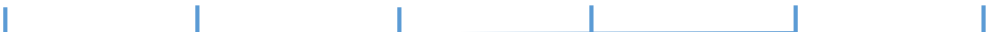
- b. Over hoe de dienst werkt: de therapieplanning, de therapiesessies, de leefregels.

Nooit Zelden Soms Meestal Altijd Weet ik niet



- c. Over hoe de dienst werkt op praktisch vlak: contactpersonen, de prijs van de behandeling/begeleiding en de manier van betaling.

Nooit Zelden Soms Meestal Altijd Weet ik niet



- d. Over de mogelijkheid voor een gesprek samen met mij, mijn familie of mijn vertrouwenspersoon en het behandelteam.

Nooit Zelden Soms Meestal Altijd Weet ik niet



3. Ik kan mee beslissen

- a. Over de manier waarop ik effectief behandeld/begeleid word.

In welke mate is dit voor u waar?



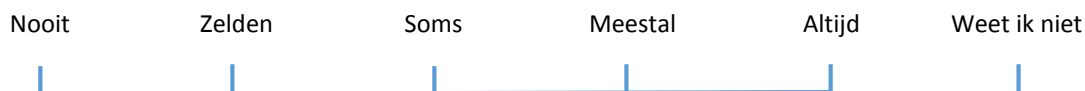
- b. Over hoe de dienst werkt: de therapieplanning, de therapiesessies, de leefregels.



- c. Over hoe de dienst werkt op praktisch vlak: contactpersonen, de prijs van de behandeling/begeleiding en de manier van betaling.



- d. Over de mogelijkheid voor een gesprek samen met mij, mijn familie of mijn vertrouwenspersoon en het behandelteam.

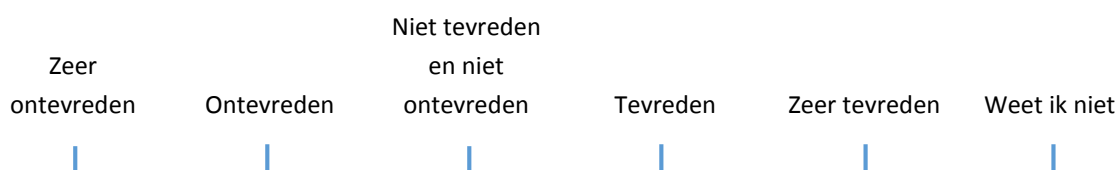


4. Wie neemt de beslissingen met betrekking tot uw begeleiding, uw behandeling, uw medicatie?

U kan meerdere antwoorden geven:

- ☐ Uzelf
- ☐ Uw behandelaars
- ☐ Uw naastbetrokkenen
- ☐ Uw vertrouwenspersoon. Uw vertrouwenspersoon is een persoon die u zelf gekozen hebt en die u steunt doorheen uw behandelingsparcours.
- ☐ Anderen:
- ☐ Weet ik niet
- ☐ Niet van toepassing

- Hoe tevreden of ontevreden bent u met de manier waarop deze beslissingen genomen worden?

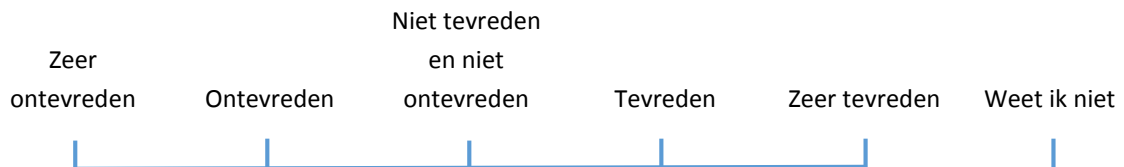


5. **Wie neemt de beslissingen met betrekking tot uw herstelparcours: werk, opleiding, vrije tijd?**

U kan meerdere antwoorden geven:

- ☐ Uzelf
- ☐ Uw behandelaars
- ☐ Uw naastbetrokkenen
- ☐ Uw vertrouwenspersoon. Uw vertrouwenspersoon is een persoon die u zelf gekozen hebt en die u steunt doorheen uw behandelingsparcours.
- ☐ Anderen:
- ☐ Weet ik niet
- ☐ Niet van toepassing

➤ Hoe tevreden of ontevreden bent u met de manier waarop deze beslissingen genomen worden?



6. **Hoe vaak organiseert de dienst waar u behandeld/begeleid wordt, bijeenkomsten voor patiënten waar patiënten hun mening en advies kunnen geven over hoe de dienst werkt?**

(Bijvoorbeeld: over de therapieplanning, de therapiesessies, de leefregels, de prijs van de behandeling/begeleiding, de manier van betaling, ...)



Indien zulke bijeenkomsten georganiseerd worden, hebt u er dan zelf al aan deelgenomen?



7. **Hoe vaak organiseert de dienst waar u behandeld/begeleid wordt, bijeenkomsten voor familie en vertrouwenspersonen van patiënten? Op deze bijeenkomsten kunnen families hun mening en advies geven over hoe de dienst werkt.**

(Bijvoorbeeld: over de therapieplanning, de therapiesessies, de leefregels, de prijs van de behandeling/begeleiding, de manier van betaling, ...)

Nooit Zelden Soms Meestal Altijd Weet ik niet



Indien zulke bijeenkomsten georganiseerd worden, heeft uw familie/vertrouwenspersoon er dan zelf al aan deelgenomen?

Nooit Zelden Soms Meestal Altijd Weet ik niet



Nu volgen enkele algemene vragen die geen betrekking hebben op een specifieke dienst.

8. **Wordt u behandeld/begeleid door verschillende diensten?**

Ja Nee Weet ik niet



Indien NEEN, ga dan naar vraag 9

Indien JA, beantwoordt dan volgende stelling:

De verschillende diensten die mij behandelen/begeleiden werken goed samen.

In welke mate is dit voor u waar?

Nooit Zelden Soms Meestal Altijd Weet ik niet

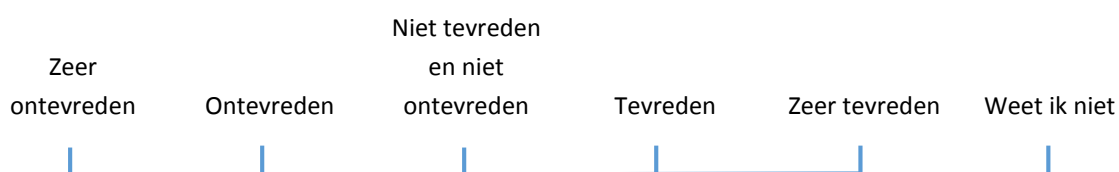


9. Weet u dat er patiëntenvertegenwoordigers zijn die u kan contacteren?

Gelieve maar één antwoord aan te duiden:

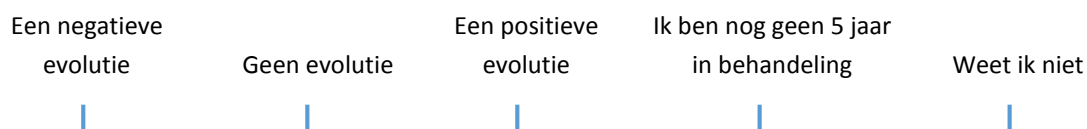
- ☐ Ik ken dit niet.
- ☐ Ik heb erover gehoord, maar weet niet precies wat ze doen.
- ☐ Ik weet wat ze doen, maar heb er nog geen contact mee gehad.
- ☐ Ik heb een vertegenwoordiger gesproken van één van de organisaties.
- ☐ Ik ben een vertegenwoordiger.
- ☐ Andere:

10. Hoe tevreden of ontevreden bent u over de behandeling/begeleiding die u momenteel krijgt?



Indien u niet tevreden bent, welk advies zou u hierover willen geven aan de hulpverlener(s)?

Sinds 5 jaar werken de hulpverleners aan de verbetering van onze geestelijke gezondheidszorg. Ervaart u een evolutie/verandering in de kwaliteit van de behandeling die u de voorbije 5 jaar gekregen hebt?



11. Indien u een advies zou kunnen geven aan de directeur van de dienst waar u behandeld of begeleid wordt, wat zou dat dan zijn?

12. Indien u een advies zou kunnen geven aan de minister van volksgezondheid over de organisatie van de geestelijke gezondheidszorg in het algemeen, wat zou dat dan zijn?

ALGEMENE GEGEVENS OVER JOU

In welk jaar bent u geboren?

Bent u een man of een vrouw? ☐ MAN ☐ VROUW

Wat is uw nationaliteit?

Wat is uw land van herkomst?

Wat is uw hoogst behaalde diploma?

- ☐ Lager onderwijs
- ☐ Lager middelbaar onderwijs (tot het 3^{de} jaar): algemene richting, technische richting, beroepsrichting (schrapp wat niet past)
- ☐ Hoger middelbaar onderwijs (tot het 6^{de} jaar): algemene richting, technische richting, beroepsrichting (schrapp wat niet past)
- ☐ Specialisatiejaar middelbaar onderwijs beroepsrichting (7^{de} jaar)
- ☐ Professionele bachelor
- ☐ Academische bachelor
- ☐ Master
- ☐ Doctor
- ☐ Ander:

☐ NEE

Indien JA: duid aan wie u dan geholpen heeft

- ☐ Een behandelaar/begeleider
- ☐ Een andere patiënt
- ☐ Een patiëntenvertegenwoordiger
- ☐ Een familievertegenwoordiger
- ☐ Een familielid, een naastbetrokken of een vriend van u
- ☐ Uw vertrouwenspersoon
- ☐ Nog andere:

In welk jaar kreeg u voor het eerst behandeling/begeleiding voor uw psychische problemen?

• • • • •

Hebt u nog anderen opmerkingen voor de patiënten- of familieorganisaties? U kan ze hier neerschrijven in alle vertrouwelijkheid.

Bijlage 3: Bevraging van de patiëntenvertegenwoordigers in 2016 m.b.t. hun participatie in de lokale hervorming van de GGZ

In 2016 vulden 23 patiëntenvertegenwoordigers de Nederlandstalige versie van de participatiechecklist volledig in, en 7 patiëntenvertegenwoordigers de Franstalige versie van de participatiechecklist, zij het online, zij het op papier. Tabel 2 toont hoe deze 30 patiëntenvertegenwoordigers verspreid zijn over de GGZ-netwerken van België. Voor de netwerken die niet vermeld staan in de tabel waren er geen patiëntenvertegenwoordigers die de participatiechecklist hebben ingevuld in 2016.

Tabel 2: Verdeling van de patiëntenvertegenwoordigers die de participatiechecklist hebben ingevuld in 2016 over de GGZ-netwerken van België

Regio – GGZ netwerk	Aantal (n = 30)
Brussel – niet gespecificeerd	2
<u>Vlaanderen</u>	22
Gent-Eeklo-Vlaamse Ardennen	4
Vilvoorde-Halle-Asse	3
Leuven-Tervuren	3
Kempen	2
Antwerpen	2
Noord-West-Vlaanderen	2
West-Vlaanderen – niet gespecificeerd	2
Relling	1
Noolim	1
Limburg – niet gespecificeerd	1
Aalst-Dendermonde-Sint-Niklaas	1
<u>Wallonië</u>	6
Fusion Liège	2
Namur	2
Hainaut	1
Région du Centre	1

Deze 30 patiëntenvertegenwoordigers vertegenwoordigen elk verschillende functies van de GGZ, en/of het netwerk in zijn geheel. Tabel 3 toont hoeveel patiëntenvertegenwoordigers elk van de functies en/of het netwerk vertegenwoordigt. Drieëntwintig van de 30 patiëntenvertegenwoordigers vertegenwoordigen het hele netwerk. Elf van de 30 patiëntenvertegenwoordigers vertegenwoordigen

ook nog andere organen, zoals een werkgroep rond ervaringsdeskundigheid (DENK), buddywerking en patiëntenraden.

Tabel 3: Aantal patiëntenvertegenwoordigers die elk van de functies van de GGZ vertegenwoordigt

Functie van de GGZ ¹	Aantal
Functie 1	10
Functie 2	7
Functie 3	8
Functie 4	6
Functie 5	4
Het netwerk als geheel	23
Andere	11

Noot. ¹ In totaal zijn er resultaten van 30 patiëntenvertegenwoordigers. Elke patiëntenvertegenwoordiger vertegenwoordigt verschillende functies.

Er werd aan de patiëntenvertegenwoordigers gevraagd vanuit welke functie ze de participatiechecklist zouden invullen. Tabel 4 toont dat 12 van de 30 vertegenwoordigers aangaf dat ze de checklist zouden invullen vanuit hun vertegenwoordiging van het hele netwerk. Geen enkele van de patiëntenvertegenwoordigers vertegenwoordigde functie 5 bij het invullen van de checklist.

Tabel 4: Functie van waaruit de patiëntenvertegenwoordigers de participatiechecklist hebben ingevuld

Functie van de GGZ	Aantal (n = 30)
Functie 1	5
Functie 2	2
Functie 3	3
Functie 4	2
Functie 5	0
Het netwerk als geheel	12
Andere	6

Vervolgens werd aan de patiëntenvertegenwoordigers 9 aspecten van hun participatie binnen de GGZ-netwerken voorgelegd. Daarna werd gevraagd naar een algemene beoordeling van het netwerk waarin de patiëntenvertegenwoordigers actief zijn. Tenslotte werd de respondenten een open vraag voorgelegd: “Wat kan er volgens u nog veranderen aan de GGZ in het algemeen?”.

Tabel 5 toont de frequenties van de antwoorden op de eerste 10 items. Tabel 6 toont de kwartielen, gemiddeldes en standaarddeviaties voor de eerste 10 items. Tabel 7 geeft een samenvatting van de antwoorden op de open vraag “Wat kan er volgens u nog veranderen aan de GGZ in het algemeen”.

Daaronder worden ook alle 17 antwoorden weergegeven. Tabel 8 vergelijkt de resultaten die verzameld werden in 2016 met de resultaten van 2014. Voor de eerste 10 items worden de medianen weergegeven en worden de gemiddeldes met elkaar vergeleken. Voor die items waarvoor het verschil in gemiddelden statistisch significant is wordt in Tabel 9 de frequenties van de antwoorden die verzameld werden in 2014 versus 2016 naast elkaar geplaatst.

Tabel 5: Overzicht van de frequenties per item (n = 30)

1. <u>Participatie op het niveau van het 107-project</u>					
Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Deelname met twee vertegenwoordigers aan vergaderingen, ook die waar beslissingen worden genomen, en minsten één van ons heeft stemrecht	Deelname met twee vertegenwoordigers aan vergaderingen, ook die waar beslissingen worden genomen	Deelname aan vergaderingen, ook die waarop beslissingen worden genomen	Deelname aan vergaderingen, maar niet die waar beslissingen worden genomen	Geen deelname aan overleg en vergaderingen
Aantal	6	6	6	10	2
2. <u>Inbreng van mijn mening over het 107-project</u>					
Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	De professionals geven me regelmatig de kans om mijn mening te geven en moedigen me aan. Ze zien me als een gelijkwaardige gesprekspartner. Men houdt rekening met mijn mening	De professionals geven me regelmatig de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee	De professionals geven me soms de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee	De professionals geven me niet de kans om mijn mening te geven. Mijn mening wordt niet als een meerwaarde gezien	De professionals weigeren me de kans te geven om mijn mening te geven
Aantal	16	14	0	0	0
3. <u>Externe vormingen (bv.: vormingen van het netwerk, overheidsdiensten, ...)</u>					
Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Ik krijg twee keer per jaar de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen	Ik krijg jaarlijks de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen	Ik krijg jaarlijks de kans om een opleiding te volgen	Ik krijg de kans om opleidingen te volgen, maar enkel als ik er zelf naar vraag	Ik krijg niet de kans om externe opleidingen te volgen
Aantal	7	3	5	8	7

4. <u>De visie van professionals op de participatie van patiëntenvertegenwoordigers in de lokale hervorming van de GGZ</u>					
Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Alle professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ. Men gelooft in de meerwaarde van de participatie van vertegenwoordigers	Alle professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ	De meeste professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.	Sommige professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ	Ik word niet als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GG gezien
Aantal	10	0	12	5	3
5. <u>Feedback geven over de mate van participatie aan andere professionals in het netwerk en/of aan de netwerkcoördinator</u>					
Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Alle vertegenwoordigers van het project geven feedback over (de participatie in) het project aan de coördinator van het project	Ik heb de mogelijkheid om elke zes maanden feedback te geven over mijn participatie in het project	Ik heb de mogelijkheid om jaarlijks feedback te geven over mijn participatie in het project	Feedback over mijn participatie in het project komt gefragmenteerd toe (ideeënbus, ...)	Ik heb niet de mogelijkheid om anoniem feedback te geven
Aantal	12	3	3	4	8
6. <u>Aangepast taalgebruik</u>					
Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Alle professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden en bieden vaak spontaan extra uitleg	De meeste professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden	Sommige professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden	Professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden als ik meld dat het taalgebruik te moeilijk is	Professionals gebruiken geen verstaanbare taal
Aantal	0	10	11	4	5

7. <u>Onkostenvergoeding voor de vertegenwoordiging in het netwerk</u>					
Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Mijn onkosten (verplaatsingen, opleidingen, telefoon, ...) worden gemakkelijk terugbetaald door het netwerk	Mijn verplaatsingsonkosten worden altijd door het netwerk terugbetaald	Mijn verplaatsingsonkosten worden soms door het netwerk terugbetaald	Ik weet dat ik kosten mag ingeven bij het netwerk, maar ik weet niet goed hoe ik dit moet doen	Het netwerk vergoedt mijn onkosten niet
Aantal	8	11	6	0	5
8. <u>Oprichting van patiëntenraden, -groepen, -comités</u>					
Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Een patiëntengroep die samenwerkt met de vertegenwoordigers-verenigingen komt regelmatig samen	Er is een patiëntengroep die samenwerkt met de vertegenwoordigers-verenigingen	Er is een patiëntengroep; de gebruikte methodologie is die van de professionals	Er is een patiëntengroep maar zonder echte methodologie of structuur	Er zijn geen patiëntengroepen in het project dat ik vertegenwoordig
Aantal	13	5	1	3	8
9. <u>Ervaringsdeskundigheid (bv. In mobiele teams, in instellingen, ...)</u>					
Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	In alle functies worden ervaringswerkers ingeschakeld. Hun inschakeling als een werknemer was een bewuste keuze. De professionals beschouwen hen als een volwaardige werknemer	Men schakelt ervaringswerkers in de mobiele teams in. Hun inschakeling is een bewuste keuze	Er worden ervaringswerkers in de mobiele teams ingezet	Er zijn plannen om in de nabije toekomst ervaringsdeskundigheid in te schakelen in het netwerk	Er zijn geen duidelijke plannen om de ervaringsdeskundigheid in te schakelen in het netwerk
Score	2	6	5	10	7

10. De algemene score voor het netwerk

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ. Men heeft stemrecht over cruciale beslissingen. De vertegenwoordigers zijn de spreekbuis van andere patiëntengroepen die regelmatig bijeenkomt	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ door de organisatie van werkgroepen die steeds advies geven aan het beleid. Er wordt rekening gehouden met de adviezen	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ via werkgroepen en deelname aan vergaderingen	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ door me voldoende ruimte te geven tijdens momenten van uitwisseling. Er wordt rekening gehouden met mijn adviezen	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ via informatie die ik krijg (brochures, websites, infosessies, ...)
Aantal	5	6	18	1	0

Tabel 6 toont voor de 10 bevraagde items de kwartielscores (percentiel 25, 50 en 75). Voor het eerste item – participatie op het niveau van het project – is percentiel 25 gelijk aan de score 2. Dit houdt in dat een vierde van de patiëntenvertegenwoordigers op dit item 1 of 2 heeft geantwoord. De mediaan of percentiel 50 is gelijk aan de score 3. Dit wil zeggen dat de helft van de patiëntenvertegenwoordigers op dit item 1, 2 of 3 heeft geantwoord, enz.

Tabel 6: Kwartielscores, gemiddeldes en standaarddeviaties voor de 10 bevraagde items

Item	Percentiel 25	Mediaan	Percentiel 75	Gemiddelde (sd)
1. Participatie op het niveau van het 107-project	2	3	4	3.13 (1.28)
2. Inbreng van mijn mening over het 107-project	4	5	5	4.53 (.51)
3. Externe vormingen	1.75	2.5	4.25	2.83 (1.51)
4. De visie van professionals op de participatie van patiëntenvertegenwoordigers in de lokale hervorming van de GGZ	2	3	5	3.30 (1.37)
5. Feedback geven over de mate van participatie aan andere professionals in het netwerk en/of aan de netwerkcoördinator	1	3.5	5	3.23 (1.72)
6. Aangepast taalgebruik	2	3	4	2.87 (1.07)
7. Onkostenvergoedingen voor de vertegenwoordiging in het netwerk	3	4	5	3.57 (1.36)
8. Oprichting van patiëntenraden, -groepen, -comités	1	4	5	3.40 (1.73)
9. Ervaringsdeskundigheid in voorzieningen	1.75	2	4	2.53 (1.25)
10. De algemene score voor het netwerk	3	3	4	3.50 (.82)

Tabel 7: Samenvatting van de antwoorden op de open vraag “Wat kan er volgens u nog veranderen aan de GGZ in het algemeen”

Onderwerpen die aan bod komen in de antwoorden	Aantal keer
Meer ervaringsdeskundigheid in de teams	7
Meer betrokkenheid van ervaringsdeskundigen en patiëntenvertegenwoordigers op beslissingsniveau (in beleidsorganen, in GGZ-voorzieningen)	5
Betere betaling van ervaringsdeskundigen	3
Meer financiële middelen voor structurele patiëntenparticipatie binnen de GGZ, en voor de GGZ in het algemeen	3
Minder wachtlijsten in GGZ-voorzieningen	2
Good practices en aanbevelingen m.b.t. patiëntenparticipatie meer bekend maken	2
Meer vorming voor diensten die mensen in crisis als eerste bejegenen	1
Meer promotie van de GGZ	1
Meer herstelgericht werken in de GGZ-voorzieningen (basisnoden, maatschappelijk herstel, patiënt centraal)	1
Meer informatie over therapiemogelijkheden, laagdrempeligheid	1
Meer alternatieven voor dwangmaatregelen	1
Meer mobiele teams	1
Meer nazorgmogelijkheden tussen opnames	1
Betere uitbouw van functie 3, vooral buiten de steden	1
Meer patiënten- en familieraden in voorzieningen	1

Antwoorden op de open vraag "Wat kan er volgens u nog veranderen aan de GGZ in het algemeen?"



-De evolutie van ED gaat heel traag, en als men dan enkele ervaringsdeskundigen een kans geeft in een project, zijn de eisen plots torenhoog, niet onderhandelbaar (er is niet genoeg transparantie of ruimte voor échte betrokkenheid) en onmogelijk haalbaar.

Een groot probleem is de toename van dwangmaatregelen, zoals gedwongen opname. Dit is niet herstelbevorderend en gaat in tegen de bedoeling van 107. Alternatieven voor dwang bestuderen en toepassen is volgens mij een prioriteit. En het vormen van de diensten die mensen in crisis als eerste bejegenen, zodat dwang en isolatie minder snel worden gebruikt (politie, urgentiediensten van ziekenhuizen, huisartsen, ...)

Gewoon veel meer structurele inbreng van ervaringsdeskundigen op alle niveaus.

Als penningmeester van UilenSpiegel dien ik te zeggen dat we op een enorm groeiend en boeiend pad zitten, maar dat de financiële middelen die hier tegenover staan niet mee groeien. Wat betreft het netwerk SaHVA eenzelfde opmerking: Halle Vilvoorde is de armste regio en verdient veel beter gezien hun creativiteit en hoge graad van cliëntparticipatie (cfr. DENK).

Amai. In de eerste plaats moet de politiek overtuigd worden van het belang van een performante GGZ en de moed hebben om middelen toe te wijzen en eventueel uit andere gezondheidsbudgetten over te hevelen.

Wachttijsten oplossen, meer mobiele teams, meer ambulante, revalidatie, dagbesteding, sport enz... voorzieningen in kleinstedelijke en buitenstedelijke regio's (nu alleen in Leuven stad groot aanbod, daarbuiten veel minder).

Meer openheid en ruimte voor ervaringsdeskundigen in psychiatrische ziekenhuizen en in ziekenhuizen. Meer samenwerking tussen psychiaters en ervaringsdeskundigen zodat er meer duidelijkheid komt rond de meerwaarde van samenwerking. Openheid rond de herstelvisie nog verbeteren en versterken.

het belang van ervaringswerkers verder benadrukken en hun inzet/deelname stelselmatig verhogen.

Bereikbaarheid en laagdrempeligheid. Het zou ook fijn zijn als men in de samenleving op de hoogte zou zijn van wat er allemaal 'op de markt is' qua zorgverlening. Op die manier kan de zoektocht naar de juiste hulp, op 't moment dat die nodig is, aanzienlijk ingekort worden en/of kan er tijd gewonnen worden doordat men de juiste keuze maakt en dus geen tijd verliest.

Nog meer betaalde jobs voor ervaringswerkers.

De meerwaarde van het inzetten van ervaringswerkers echt onder ogen willen zien, of het nu in een vrijwilligers- of betaalde functie is!

Meer middelen voor de inschakeling van ervaringswerkers in verschillende functies

Ik ben grote voorstander wat betreft de vernieuwingen binnen de ggz . Ik vrees alleen een beetje voor NOG langere wachttijsten zowel voor ambulante als redi sentiele zorg.Ook bij het doorverwijzen van het ene ziekenhuis naar een ander ziekenhuis (bv omwille van de noodzaak van een ander aangepaster therapieaanbod) gebeurt het nog dat cliënten terug op een wachtlijst terecht komen en die periode niet de nodige ondersteuning krijgen, maar dit probleem zal (volgens ik vernomen heb) binnen de veranderingen volgens netwerk 107 van de baan zijn !? Dus ik blijf positief !!!

Mens gerichte behandeling door de zorgverstrekker. Positief, maar realistisch, beeld over 'de psychiatrie'. Promotie van Geestelijke Gezondheidszorg. Introduceren 'best practices', ergens anders gebruikt.

le fait de tenir compte des recommandations des usagers pour que les choses changent au sein des hopitaux, ils ne le font pas.

Mettre sur pied des comités d'usagers au sein d'institutions;aller plus à la recherche de l'avis des familles d'usagers.

Plus de financement pour la participation des U/P

Tabel 8: Vergelijking van de resultaten verzameld in 2016 (n = 30) met de resultaten die verzameld werden in 2014 (n = 23)

Item	Mediaan 2014	Mediaan 2016	Gemiddelde 2014	Gemiddelde 2016	t-toets
1. Participatie op het niveau van het 107-project	3	3	3.22	3.13	n.s.
2. Inbreng van mijn mening over het 107-project	5	5	4.30	4.53	n.s.
3. Externe vormingen	2	2.5	2.65	2.83	n.s.
4. De visie van professionals op de participatie van patiëntenvertegenwoordigers in de lokale hervorming van de GGZ	3	3	3.30	3.30	n.s.
5. Feedback geven over de mate van participatie aan andere professionals in het netwerk en/of aan de netwerkcoördinator	3	3.5	2.61	3.23	n.s.
6. Aangepast taalgebruik	3	3	2.91	2.87	n.s.
7. Onkostenvergoedingen voor de vertegenwoordiging in het netwerk	2	4	2.52	3.57	p < .05
8. Oprichting van patiëntenraden, -groepen, -comités	4	4	3.22	3.40	n.s.
9. Ervaringsdeskundigheid in voorzieningen	2	2	2.09	2.53	n.s.
10. De algemene score voor het netwerk	3	3	3.13	3.50	n.s.

Een significant verschil in de resultaten van de bevraging in 2014 versus 2016 werd enkel gezien op het vlak van de onkostenvergoedingen. Voor dit item wordt in Tabel 9 voor 2014 en 2016 de frequenties van de antwoorden naast elkaar geplaatst.

Tabel 9: Frequenties van de antwoorden op item 7 “Onkostenvergoeding voor de vertegenwoordiging in het netwerk” voor de bevraging uitgevoerd in 2014 en in 2016

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Mijn onkosten (verplaatsingen, opleidingen, telefoon, ...) worden gemakkelijk terugbetaald door het netwerk	Mijn verplaatsingsonkosten worden altijd door het netwerk terugbetaald	Mijn verplaatsingsonkosten worden soms door het netwerk terugbetaald	Ik weet dat ik kosten mag ingeven bij het netwerk, maar ik weet niet goed hoe ik dit moet doen	Het netwerk vergoedt mijn onkosten niet
<u>2014</u> (n = 23)					
Aantal	2	8	1	1	11
Percentage	8.7%	34.8%	4.3%	4.3%	47.8%
Cumulatief percentage	8.7%	43.5%	47.8%	52.1%	100%
<u>2016</u> (n = 30)					
Aantal	8	11	6	0	5
Percentage	26.7%	36.7%	20.6%	0%	16.7%
Cumulatief percentage	26.7%	63.4%	84%	84%	100%

Bijlage 4: Bevraging van de familievertegenwoordigers in 2016 m.b.t. hun participatie in de lokale hervorming van de GGZ

In 2016 vulden vijf familievertegenwoordigers de Nederlandstalige versie van de participatie-checklist volledig in, en zes familievertegenwoordigers vulden de Franstalige versie van de participatie-checklist volledig in, zij het online, zij het op papier. Tabel 10 toont hoe deze 11 familievertegenwoordigers verspreid zijn over de GGZ-netwerken van België. Voor de netwerken die niet vermeld staan in de tabel waren er geen familievertegenwoordigers die de participatiechecklist hebben ingevuld in 2016.

Tabel 10: Verdeling van de familievertegenwoordigers die de participatiechecklist hebben ingevuld over de GGZ-netwerken van België

Regio – GGZ netwerk	Aantal (n = 11)
<u>Vlaanderen</u>	5
Noord-West-Vlaanderen	1
Antwerpen	2
Kempen	1
Reling	1
<u>Wallonië</u>	6
Hainaut	1
Hainaut Occidentale	1
Région du Centre	2
Namur	1
Verviers	1

Deze 11 familievertegenwoordigers vertegenwoordigen elk verschillende functies van de GGZ, en/of het netwerk in zijn geheel. Tabel 11 toont hoeveel familievertegenwoordigers elk van de functies en/of het netwerk vertegenwoordigt. Op één na vertegenwoordigen alle familievertegenwoordigers het netwerk in zijn geheel. Vier van de 11 familievertegenwoordigers vertegenwoordigen (daarnaast nog) andere organen, zoals een familieraad of een gespreksgroep.

Er werd aan de familievertegenwoordigers gevraagd vanuit welke functie ze de participatiechecklist zouden invullen. Tabel 12 toont dat bijna alle familievertegenwoordigers de checklist hebben ingevuld van hun vertegenwoordigingsfunctie voor het netwerk in zijn geheel.

Tabel 11: Aantal familievertegenwoordigers die elk van de functies van de GGZ vertegenwoordigt

Functie van de GGZ ¹	Aantal
Functie 1	2
Functie 2	3
Functie 3	3
Functie 4	1
Functie 5	2
Het netwerk als geheel	10
Andere	4

Noot. ¹Elke patiëntenvertegenwoordiger vertegenwoordigt verschillende functies.

Tabel 12: Functie van waaruit de familievertegenwoordigers de participatiechecklist hebben ingevuld

Functie van de GGZ ¹	Aantal (n = 11)
Functie 1	0
Functie 2	0
Functie 3	0
Functie 4	1
Functie 5	0
Het netwerk als geheel	9
Niet ingevuld	1

Vervolgens werd aan de familievertegenwoordigers 9 aspecten van hun participatie binnen de GGZ-netwerken voorgelegd. Deze worden hier één voor één besproken. Daarna werd gevraagd naar een algemene beoordeling van het netwerk waarin de patiëntenvertegenwoordigers actief zijn. Tenslotte werd de respondenten een open vraag voorgelegd: “Wat kan er volgens u nog veranderen aan de GGZ in het algemeen?”

Tabel 13 toont de frequenties van de antwoorden op de eerste 10 items. De kwartielscores kan gevonden worden in Tabel 14. Tabel 15 geeft de drie antwoorden weer op de open vraag “Wat kan er volgens u nog veranderen aan de GGZ in het algemeen” Tabel 16 vergelijkt de resultaten die verzameld werden in 2016 met de resultaten van 2014. Voor de eerste 10 items worden de medianen weergegeven en worden de gemiddeldes met elkaar vergeleken. In Tabel 17 wordt hetzelfde gedaan, maar dan voor de vergelijking van de resultaten van de patiënten- vs. familievertegenwoordigers die verzameld werden in 2016.

Tabel 13: Overzicht van de frequenties per item (n = 11)

1. Participatie op het niveau van het 107-project					
Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Deelname met twee vertegenwoordigers aan vergaderingen, ook die waar beslissingen worden genomen, en minsten één van ons heeft stemrecht	Deelname met twee vertegenwoordigers aan vergaderingen, ook die waar beslissingen worden genomen	Deelname aan vergaderingen, ook die waarop beslissingen worden genomen	Deelname aan vergaderingen, maar niet die waar beslissingen worden genomen	Geen deelname aan overleg en vergaderingen
Aantal	2	2	2	4	1
2. Inbreng van mijn mening over het 107-project					
Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	De professionals geven me regelmatig de kans om mijn mening te geven en moedigen me aan. Ze zien me als een gelijkwaardige gesprekspartner. Men houdt rekening met mijn mening	De professionals geven me regelmatig de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee	De professionals geven me soms de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee	De professionals geven me niet de kans om mijn mening te geven. Mijn mening wordt niet als een meerwaarde gezien	De professionals weigeren me de kans te geven om mijn mening te geven
Aantal	5	5	1	0	0
3. Externe vormingen (bv.: vormingen van het netwerk, overheidsdiensten, ...)					
Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Ik krijg twee keer per jaar de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen	Ik krijg jaarlijks de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen	Ik krijg jaarlijks de kans om een opleiding te volgen	Ik krijg de kans om opleidingen te volgen, maar enkel als ik er zelf naar vraag	Ik krijg niet de kans om externe opleidingen te volgen
Aantal	0	4	0	5	2

4. <u>De visie van professionals op de participatie van familievertegenwoordigers in de lokale hervorming van de GGZ</u>					
Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Alle professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ. Men gelooft in de meerwaarde van de participatie van vertegenwoordigers	Alle professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ	De meeste professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.	Sommige professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ	Ik word niet als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GG gezien
Aantal	4	2	3	2	0
5. <u>Feedback geven over de mate van participatie aan andere professionals in het netwerk en/of aan de netwerkcoördinator</u>					
Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Alle vertegenwoordigers van het project geven feedback over (de participatie in) het project aan de coördinator van het project	Ik heb de mogelijkheid om elke zes maanden feedback te geven over mijn participatie in het project	Ik heb de mogelijkheid om jaarlijks feedback te geven over mijn participatie in het project	Feedback over mijn participatie in het project komt gefragmenteerd toe (ideeënbus, ...)	Ik heb niet de mogelijkheid om anoniem feedback te geven
Aantal ¹	2	3	2	2	1
6. <u>Aangepast taalgebruik</u>					
Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Alle professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden en bieden vaak spontaan extra uitleg	De meeste professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden	Sommige professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden	Professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden als ik meld dat het taalgebruik te moeilijk is	Professionals gebruiken geen verstaanbare taal
Aantal	2	4	1	4	0

7. <u>Onkostenvergoeding voor de vertegenwoordiging in het netwerk</u>					
Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Mijn onkosten (verplaatsingen, opleidingen, telefoon, ...) worden gemakkelijk terugbetaald door het netwerk	Mijn verplaatsingsonkosten worden altijd door het netwerk terugbetaald	Mijn verplaatsingsonkosten worden soms door het netwerk terugbetaald	Ik weet dat ik kosten mag ingeven bij het netwerk, maar ik weet niet goed hoe ik dit moet doen	Het netwerk vergoedt mijn onkosten niet
Aantal ¹	0	3	0	0	7
8. <u>Oprichting van familieraden, -groepen, -comités</u>					
Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Een familiegroep die samenwerkt met de vertegenwoordigers-verenigingen komt regelmatig samen	Er is een familiegroep die samenwerkt met de vertegenwoordigers-verenigingen	Er is een familiegroep; de gebruikte methodologie is die van de professionals	Er is een familiegroep maar zonder echte methodologie of structuur	Er zijn geen familiegroepen in het project dat ik vertegenwoordig
Aantal	3	2	0	0	6
9. <u>Ervaringsdeskundigheid (bv. In mobiele teams, in instellingen, ...)</u>					
Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	In alle functies worden ervaringswerkers ingeschakeld. Hun inschakeling als een werknemer was een bewuste keuze. De professionals beschouwen hen als een volwaardige werknemer	Men schakelt ervaringswerkers in de mobiele teams in. Hun inschakeling is een bewuste keuze	Er worden ervaringswerkers in de mobiele teams ingezet	Er zijn plannen om in de nabije toekomst ervaringsdeskundigheid in te schakelen in het netwerk	Er zijn geen duidelijke plannen om de ervaringsdeskundigheid in te schakelen in het netwerk
Score	0	1	2	6	2

10. De algemene score voor het netwerk

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ. Men heeft stemrecht over cruciale beslissingen. De vertegenwoordigers zijn de spreekbuis van andere patiëntengroepen die regelmatig bijeenkomt	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ door de organisatie van werkgroepen die steeds advies geven aan het beleid. Er wordt rekening gehouden met de adviezen	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ via werkgroepen en deelname aan vergaderingen	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ door me voldoende ruimte te geven tijdens momenten van uitwisseling. Er wordt rekening gehouden met mijn adviezen	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ via informatie die ik krijg (brochures, websites, infosessies, ...)
Aantal	0	2	8	1	0

¹ Van één familievertegenwoordiger ontbreekt hier het antwoord

Tabel 14: Kwartielscores, gemiddeldes en standaarddeviaties voor de 10 bevraagde items

Item	Percentiel 25	Mediaan	Percentiel 75	Gemiddelde (sd)
1. Participatie op het niveau van het 107-project	2	3	4	3 (1.34)
2. Inbreng van mijn mening over het 107-project	4	4	5	4.36 (.67)
3. Externe vormingen	2	2	4	2.55 (1.21)
4. De visie van professionals op de participatie van familievertegenwoordigers in de lokale hervorming van de GGZ	3	4	5	3.73 (1.19)
5. Feedback geven over de mate van participatie aan andere professionals in het netwerk en/of aan de netwerkcoördinator	2	3.5	4.25	3.3 (1.34)
6. Aangepast taalgebruik	2	4	4	3.36 (1.21)
7. Onkostenvergoedingen voor de vertegenwoordiging in het netwerk	1	1	4	1.90 (1.45)
8. Oprichting van familieraden, -groepen, -comités	1	1	5	2.64 (1.91)
9. Ervaringsdeskundigheid in voorzieningen	2	2	3	2.18 (.87)
10. De algemene score voor het netwerk	3	3	3	3.09 (.54)

Tabel 15: Antwoorden op de open vraag “Wat kan er volgens u nog veranderen aan de GGZ in het algemeen”

Étude approfondie des recommandations de Similes et Psytoyens et concrétisation de celles-ci
Particulièrement au sein des hôpitaux psychiatriques: une culture du partenariat avec les proches.
la continuité des soins.pas de trous...

Tabel 16: Vergelijking van de resultaten verzameld in 2016 (n = 11) met de resultaten die verzameld werden in 2014 (n = 26)

Item	Mediaan 2014	Mediaan 2016	Gemiddelde 2014	Gemiddelde 2016	t-toets
1. Participatie op het niveau van het 107-project	2.5	3	3.04	3	n.s.
2. Inbreng van mijn mening over het 107-project	4.5	4	4.27	4.36	n.s.
3. Externe vormingen	2	2	2.42	2.55	n.s.
4. De visie van professionals op de participatie van familievertegenwoordigers in de lokale hervorming van de GGZ	3	4	3.38	3.73	n.s.
5. Feedback geven over de mate van participatie aan andere professionals in het netwerk en/of aan de netwerkcoördinator	3	3.5	3.35	3.3	n.s.
6. Aangepast taalgebruik	3	4	3.38	3.36	n.s.
7. Onkostenvergoedingen voor de vertegenwoordiging in het netwerk	1.5	1	2.38	1.90	n.s.
8. Oprichting van familieraden, -groepen, -comités	1	1	2.08	2.64	n.s.
9. Ervaringsdeskundigheid in voorzieningen	1	2	1.92	2.18	n.s.
10. De algemene score voor het netwerk	2	3	2.96	3.09	n.s.

Tabel 17: Vergelijking per item tussen de resultaten van de patiëntenvertegenwoordigers (n = 30) en de familievertegenwoordigers verzameld in 2016 (n = 11)

Item	Mediaan PatiëntV	Mediaan FamilieV	Gemiddelde PatientV	Gemiddelde FamilieV	t-toets
1. Participatie op het niveau van het 107-project	3	3	3.13	3	n.s.
2. Inbreng van mijn mening over het 107-project	5	4	4.53	4.36	n.s.
3. Externe vormingen	2.5	2	2.83	2.55	n.s.
4. De visie van professionals op de participatie van vertegenwoordigers in de lokale hervorming van de GGZ	3	4	3.30	3.73	n.s.
5. Feedback geven over de mate van participatie aan andere professionals in het netwerk en/of aan de netwerkcoördinator	3.5	3.5	3.23	3.3	n.s.
6. Aangepast taalgebruik	3	4	2.87	3.36	n.s.
7. Onkostenvergoedingen voor de vertegenwoordiging in het netwerk	4	1	3.57	1.90	p < .01
8. Oprichting van patiënt/familieraden, -groepen, -comités	4	1	3.40	2.64	n.s.
9. Ervaringsdeskundigheid in voorzieningen	2	2	2.53	2.18	n.s.
10. De algemene score voor het netwerk	3	3	3.50	3.09	n.s.

n.s. = niet significant

Rode cijfers geven significante statistische verschillen aan

Bijlage 5: Brochure met aanbevelingen 2016



NAAR MEER PARTICIPATIE

AANBEVELINGEN 2016

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 Participatie¹⁰.

We willen benadrukken dat alle aanbevelingen evenzeer gelden voor de zorg voor geïnterneerden¹¹.



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"¹². Het opzet van deze gidsen is professionals te sensibiliseren om samen te werken met patiënten en familieleden.

¹⁰ www.psy107.be

¹¹ Personen die vallen onder de wet betreffende de internering van personen (2014)

¹² 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 behandelplaatjes
 - 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.
- Specifiek geldt voor geïnterneerden:
 - 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 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 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 vertrouwenspersoon¹³ heeft aangeduid (zie verder), moet deze actief betrokken worden bij de begeleiding.

¹³ Het begrip 'vertrouwenspersoon' wordt hieronder uitgelegd

- Het is belangrijk om de mening en noden van patiënten en familieleden te bevragen en om er rekening mee te houden.
 - o 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.
 - o 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. patiëntrechten¹⁴, nieuw beschermingsstatuut voor wilsonbekwamen¹⁵).

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

¹⁴ zie 'Rechten van de patiënt':

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

¹⁵ 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)¹⁶. 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.

¹⁶ 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).

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

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: hervat (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.

10. 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 (ROPI¹⁷) kan hierbij een belangrijk instrument zijn

11. INBRENG VAN DE MENING VAN DE VERTEGENWOORDIGER 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

¹⁷ De ROPI is een instrument om vast te stellen in hoeverre een team herstelondersteunende zorg verleent.

12. 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

13. 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

14. FEEDBACK AAN ANDERE PROFESSIONALS IN HET NETWERK 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 ideeënbuis, 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

15. 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

16. ONKOSTENVERGOEDINGEN VOOR DE VERTEGENWOORDIGING

- 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

17. 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

18. 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.

MET DANK AAN

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.

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
Pauline Lelotte

Federatie van Vlaamse Simileskringen:

Mieke Craeymeersch
Hilde Vanderlinden

A.I.G.S. asbl:

Stéphanie Natalis

LUCAS – KU Leuven

dr. Kathleen De Cuyper
dr. Joke Vanderhaegen
prof. dr. Chantal Van Audenhove

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

Bijlage 6: Rapport van de nationale vertegenwoordigersdag



NATIONALE BIJEENKOMST VAN PATIENTEN- EN FAMILIEVERTEGENWOORDIGERS

MAANDAG 18 JANUARI 2016, FOD VOLKSGEZONDHEID

PROGRAMMA

9u30-10u00: Verwelcoming en ontbijt	13u30-14u00: Verdere kennismaking
10u00-10u30: Introductie en planning van de dag	14u00-14u50: Workshops
10u30-11u20 en 11u40-12u30: Workshops	15u00-15u30: Conclusies en drink
12u30-13u30: Maaltijd en uitwisseling	

INTRODUCTIE-VOORSTELLING VAN DE DAG

Herhaaldelijk hebben jullie ons gevraagd om meer bijeenkomsten en overleg te organiseren tussen de patiënten/gebruikers- en familievertegenwoordigers, zowel Nederlandstalige als Franstalige. (De reis naar Nederland in september 2015 was een mooi voorbeeld van hoe zo'n type van vergadering relevant kan zijn.)

Het is in dit kader dat u vandaag uitgenodigd werd, met als doel nog beter ervaringen te kunnen uitwisselen, zodat er efficiënte aanbevelingen kunnen opgesteld worden die erkend worden binnen de geestelijke gezondheidszorg (ggz) politiek.

Het is belangrijk dat we onze aanbevelingen beter bekend maken en dat we werken aan een betere verspreiding ervan binnen de netwerken. Daarom hebben we jullie uitgenodigd om in de workshops met elkaar van gedachten te wisselen over hoe de aanbevelingen geactualiseerd kunnen worden. Het gaat om de aanbevelingen m.b.t. het onthaal, continuïteit van zorg, crisissituaties en participatie in de ggz.

Daarnaast hebben we jullie tijdens het interactieve ontbijt een badge gegeven, en hebben we jullie gevraagd om de naam van een andere persoon te trekken. Tijdens de maaltijd hadden jullie de gelegenheid om verder kennis te maken met deze persoon en vervolgens deze persoon voor te stellen aan de rest van de groep. De nodige vertalingen zijn op een heel spontane manier tot stand gekomen.

Tijdens de workshops zijn we voornamelijk vertrokken van de bestaande aanbevelingen, maar nieuwe pistes zijn ook aan bod gekomen (brainstorm).

Hoe de aanbevelingen concreet in de praktijk omzetten? Hoe deze ideeën op een betere manier verspreiden?

- Wat functioneert er goed? Wat moet in het oog gehouden worden?
- Wat moet er veranderen? Hoe de actuele situatie verbeteren?

Suggestie van de deelnemers i.v.m. de aanbevelingen in het algemeen: om de aanbevelingen beter bekend te maken bij de hulpverlening en de algemene bevolking zou er meer moeten gebeuren dan deze alleen maar te distribueren. Een filmpje maken voor op het internet zou een goed idee kunnen zijn. Er zou ook meer debat moeten gehouden worden over deze aanbevelingen. De radio kan hier een goed forum voor bieden.

Workshops: Aanpassen en uitwerken van de aanbevelingen voor

- (1) het onthaal en continuïteit van zorg,
- (2) crisissituaties en
- (3) participatie in de ggz.

WORKSHOP « HET ONTHAAL EN CONTINUÏTEIT VAN ZORG »

Samenvatting van de aanbevelingen besproken in de vier groepen.

1. ONTHAAL

Naast het onthaal van de cliënten is ook het onthaal van de naastbetrokkenen (= familie, vrienden, vertrouwenspersoon) erg belangrijk.

AANBEVELINGEN VOOR HULPVERLENERS

- Als de cliënt dit wil, worden de naastbetrokkenen – zeker als dit de vertrouwenspersoon is van de cliënt – best betrokken bij het **onthaalgesprek** van de cliënt. De naastbetrokkenen komen immers mee als bondgenoot van de cliënt.
- Indien de cliënt niet wil dat de naastbetrokkenen betrokken worden bij zijn/haar onthaal, is het belangrijk om een apart **onthaalgesprek** voor de naastbetrokkenen te voorzien, met informatie dat niet onder het beroepsgeheim valt.
- Een **informatiebrochure voor de cliënten** is er vaak al. Dat is positief. Het is belangrijk dat het overlopen van de informatiebrochure gepaard gaat met het luisteren naar het verhaal van de cliënt en de naastbetrokkenen, ook als de cliënt zich in een verwarde toestand bevindt.
 - Als de cliënt verward is bij opname is het belangrijk dat de hulpverlener (eventueel later) tijd maakt om de brochure samen met de cliënt door te nemen en samen in te vullen (zoals bvb. keuze van een één- of tweepersoonskamer).
 - Het is belangrijk dat de hulpverlener in een dergelijke situatie goed checkt of de cliënt alle informatie uit de brochure juist begrepen heeft. Als de vertrouwenspersoon van de cliënt betrokken was bij het onthaal, kan hij/zij later ook nog checken of de cliënt alle informatie juist begrepen heeft.

- Een aparte **informatiebrochure** die door de hulpverlener overhandigd wordt aan de **naastbetrokkenen** is ook van belang. Bij opname kan er immers spanning heersen tussen de cliënt en de naastbetrokkenen, en dan is het goed dat de naastbetrokkenen hun eigen informatiebrochure krijgen
- Naast informatiebrochures van de afdelingen zijn er ook ziekenhuizen die een **onthaal(zak)boekje voor naastbetrokkenen** voorzien. Hierin is opgenomen:
 - Naam van de voorziening waarin de cliënt werd opgenomen
 - Datum van de opname
 - Bij wie de naastbetrokkenen voor wat terecht kunnen
 - Informatie over wat de naastbetrokkene mag verwachten van de voorziening
 - Een aantal blanke pagina's om informatie die nuttig is in het kader van de continuïteit van zorg, te kunnen toevoegen. Het hele zorgparcours kan erin bijgehouden worden
 - Het geïndividualiseerd behandelplan van de cliënt
 - Het zakboekje wordt beheerd door de familie
- Ook **cliënt-ervaringsdeskundigen** (bvb. CRF AIGS stewart voor nieuwe cliënten) en **familie-ervaringsdeskundigen** (bvb. Similes-vrijwilligers) kunnen betrokken worden bij het onthaal.
 - Zij kunnen bijvoorbeeld in de ziekenhuizen praatgroepen/zelfhulpgroepen organiseren voor cliënten en naastbetrokkenen in de periode van de opname.
 - Zij kunnen een spreekuur hebben in de grote voorzieningen.
- **Kamertoewijzing** bij opname: voor cliënten die zich in een toestand van acute verwardheid bevinden bij opname (bvb. acute psychotische toestand) is standaard - en om medische redenen (dus zonder bijbetaling) - een éénpersoonskamer aangewezen. In deze toestand is de cliënt immers erg kwetsbaar. Bvb. door de toestand waarin hij/zij zich bevindt, kan hij/zij een kamergenoot voortdurend lastigvallen, hetgeen de integratie binnen het afdelingsgebeuren kan bemoeilijken.
- Bij cliënten die ernstig verward zijn bij opname, kunnen **naastbetrokkenen betrokken worden bij het toezicht van de cliënt**. De mogelijkheid zou moeten bestaan dat de naastbetrokkenen daartoe bvb. kan overnachten op de kamer van de cliënt (zoals ook een ouder kan doen bij opname van zijn/haar kind). Op deze manier kan in sommige situaties overgang naar een isolatiekamer vermeden worden.
- Bij **transfer van de ene voorziening/afdeling naar de andere**:
 - Een hulpverlener van de vorige voorziening kan meegaan naar de volgende voorziening. Dit is belangrijk voor de professionele overdracht
 - Een hulpverlener van de volgende voorziening kan naar de vorige voorziening komen om mee de transfer te doen (bvb. via ziekenwagen in het geval van gedwongen opname). Dit kan helpen voor het opbouwen van het vertrouwen in de de hulpverlening van de volgende voorziening
 - Ook een naastbetrokkenen kan de transfer van de cliënt doen.
- Mensen hebben in het algemeen meer **informatie** nodig **over de verschillende ggz-voorzieningen** die bestaan in hun regio.
 - In Namur bestaat er een praktijkgids waarin het merendeel van de beschikbare voorzieningen opgelijst wordt (<http://www.reseausantenamur.be/outils/guide-pratique>).
 - In Mons en Leuze bestaat er een telefonisch informatiepunt, met een permanentie van 1 á 2 uur per dag, beheerd door de SPAD (Service Psychiatriques pour personnes séjournant A Domicile).
<http://www.rh107.be/contactsspadsleuze.html>
<http://www.rh107.be/contactsspadmons.html>

AANBEVELINGEN VOOR ZIEKENHUISMANAGERS

- Ziekenhuizen en afdelingen dienen een specifieke **procedure** te hebben voor het **onthaal van naastbetrokkenen**, net zoals dit het geval is voor het **onthaal van de cliënten**. Dit kan ervoor zorgen dat

alle hulpverleners werkzaam op de afdeling weten wat ze moeten doen wanneer ze contact hebben met naastbetrokkenen.

2. CONTINUÏTEIT VAN ZORG

- **Inspraak van de cliënt en de naastbetrokkenen** bij het kiezen van de voorziening waar de cliënt wordt opgenomen is erg belangrijk.
- Het **geïndividualiseerd behandelplan** is een belangrijk hulpmiddel voor overleg. Maar er doen zich nog een aantal problemen voor bij het gebruik ervan in de praktijk:
 - Hoe komt het dat het nog te weinig in de praktijk gebruikt wordt? Sommige hulpverleners willen er niet bij betrokken zijn omdat ze er niet voor vergoed worden. Er zou een vergoeding voorzien moeten worden.
 - Het is niet duidelijk waar een overzicht van het zorgparcours van de cliënt kan teruggevonden worden.
 - Hoe kan gegevens over de cliënt op een veilige manier doorgegeven worden tussen de hulpverleners, cliënt en naastbetrokkenen?
 - De cliënt moet aanwezig zijn bij het zorgoverleg, maar zijn/haar aanwezigheid mag het overleg en de continuïteit van zorg niet bemoeilijken.
 - Er zouden vaker naastbetrokkenen moeten aanwezig zijn op het zorgoverleg. De aanwezigheid van familievertegenwoordigers in het netwerk helpt daar wel bij. Er zou trouwens systematisch een vertrouwenspersoon moeten aangeduid worden die steeds aanwezig kan zijn bij het zorgoverleg.
 - Ook bij behandelplan-besprekingen binnen een voorziening is het belangrijk dat de cliënt en een naastbetrokkene/trouwenspersoon aanwezig is. Dit zal ervoor zorgen dat eventuele achterdocht naar de hulpverlening toe zal verdwijnen (zie “Open Dialogue” aanpak in Finland; wordt ook gedaan in eetstoornisteam Gasthuisberg)
 - Het onderscheid tussen een vertrouwenspersoon en een referentiepersoon moet verduidelijkt worden.
- **Netwerkborgen** (garants de réseau):
 - Hoe ervoor zorgen dat informatie over (de behandelingen van) de cliënt juist doorgegeven wordt van de ene voorziening naar de andere? De mutualiteit zou daar misschien kunnen voor zorgen. Halen de mutualiteiten voordelen uit al deze informatie?
 - Als informatie over de cliënt doorgegeven wordt van de ene voorziening naar de andere, is het belangrijk dat de cliënt daarbij betrokken wordt. Deze kan dan ook checken of de informatie die doorgegeven wordt juist is. De informatie die vanuit een vorige voorziening doorgegeven wordt naar een nieuwe voorziening dient bij aanvang van de nieuwe opname samen met de cliënt doorgenomen worden.
 - Er dient verder gewerkt te worden aan een geïnformatiseerd platform om informatie veilig te kunnen delen. Investeren in E-health is belangrijk!
 - Er wordt weinig vooruitgang gemaakt op vlak van het delen van cliënteninformatie o.w.v. het geldende beroepsgeheim. Daarenboven hebben verschillende sectoren en verschillende personen verschillende visies.
- **Contact tussen psychiater en huisarts** is belangrijk. Maar het is erg moeilijk om een samenkomst tussen hen beiden te organiseren.
- Andere gebruikte **hulpmiddelen** om een zicht te krijgen op de evolutie van de cliënt:
=> <http://www.reseausantenamur.be/outils>

Vb.: een kaart waarop grafisch het netwerk van de cliënt (door de cliënt) wordt voorgesteld, kaart met alle belangrijke informatie ‘in case of emergency’ (Mémo ICE)

Deze hulpmiddelen worden vaak voorgesteld door de hulpverleners, maar dit kan ook gedaan worden door de cliënt zelf.

- **Continuïteit van zorg bij internering:**
 - Na internering stopt alle zorg. Er is nog weinig aansluiting gemaakt met de mobiele teams uit de ggz. Voorbeeld van een uitzondering hierop: Fenix: Forensisch Outreachteam vzw Walden:UPC Sint Kamillus Bierbeek
 - Kunnen schakelteams hier een oplossing bieden? Samenwerking tussen schakelteams en ggz loopt vaak moeilijk omdat schakelteam gefinancierd worden door justitie.
- Continuïteit van zorg houdt ook in:
 - **Sociale economie**, zorgboerderijen, kwartiermaken. Dit zijn goede praktijken die voldoende gefinancierd en ondersteund moeten worden.
 - **Ontmoeting en ontspanning**: de toegankelijkheid kan gefaciliteerd worden door maatregelen zoals deze van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH): begeleiderspassen, cultuurkaart, inschakelingsprojecten, bvb. voetbalploeg, e.d.

WORKSHOP « CRISISSITUATIES »

Samenvatting van de aanbevelingen besproken in de 4 werkgroepen. Daarnaast kan in bijlage een voorstel gevonden worden i.v.m. het omgaan met crisissituaties en dwang dat door de familievertegenwoordigers van Similes-Vlaanderen werd uitgewerkt.

Dwang en participatie zou een aparte rubriek moeten worden in de aanbevelingen. Misschien is het een idee om een focusgroep te houden voor het formuleren van de aanbevelingen? Elke rubriek van de aanbevelingen zou apart moeten bekeken worden voor gedwongen opname (GO).

- **Preventie:**
 - Wanneer crisis dreigt bij de cliënt, kan het zinvol zijn om een **pré-onthaal** te organiseren voor de familie, waardoor deze beter weten wat er moet gebeuren en wat er te gebeuren staat in geval van crisis.
 - In Gent werd er een **samenwerkingsakkoord** gemaakt tussen het PAKT (netwerk Gent-Eeklo), het parket, de politiezone en het justitiehuis voor de aanpak van crisissituaties bij mensen met een psychische problematiek. Het doel ervan is om dringende GO te vermijden, of deze met zo weinig mogelijk lijden te laten verlopen.
<http://www.hetpakt.be/sites/default/files/sites/default/files/ppt%20samenwerkingsakkoord%20Gent.pdf>
 - In geval van een crisissituatie kan een goede **vertrouwensband** tussen de cliënt en zijn/haar arts (doordat er al een langdurige begeleiding is) soms een GO voorkomen.
- **Onthaal:**
 - GO verloopt vaak volgens de spoedprocedure. Dan is er geen tijd om informatiebrochures samen te overlopen en te kijken wat de cliënt kan en zou willen in de betreffende situatie. Dat is een probleem.
- **Participatie:**
 - Participatie is ook erg belangrijk bij een GO! De idee bij GO is nog steeds dat de cliënt niets meer kan en dat de hulpverlening het volledig moet overnemen. Maar zo zwart-wit is de situatie vaak niet.
 - Naastbetrokkenen hebben de ervaring dat ze – eens ze hun fiat gegeven hebben voor collocatie – ze nadien geen inbreng meer hebben in het verloop van de behandeling. Dit is niet juist!
 - Het is belangrijk dat naastbetrokkenen ook tijdens isolatie op bezoek kunnen komen wanneer de cliënt dit wil.

- Ook bij GO moet er gewerkt worden met de **triade cliënt – hulpverlening – naastbetrokkenen**. De inburgering van ervaringsdeskundigen binnen de ggz kan hier misschien toe bijdragen. Wanneer er goed geluisterd wordt naar de (verwarde) patiënt en de naastbetrokkenen zullen ook praktische problemen meer op de agenda komen, en zal duidelijk worden dat het ook belangrijk is dat deze op korte termijn opgelost worden (bvb. woonst).
- Het betrekken van minderjarige kinderen bij het herstel van hun ouder, ontbreekt vaak. Het KOP-preventiegesprek is hierbij een goede praktijk.
- Het is een probleem dat de **ombudsdienst** niet toegankelijk is voor naastbetrokkenen.
- **In geval van crisis:**
 - In geval van crisis is het belangrijk dat hulpverleners en naastbetrokkenen voldoende **informatie** hebben **over waar ze hulp kunnen zoeken**. Goede praktijken die op dit vlak reeds bestaan of nodig zijn:
 - In Namur:
 1. Mémo ICE – ID m.b.t. de eigen gezondheid (<http://www.reseausantenamur.be/outils/memo-ice>),
 2. App Psymobile waarin een overzicht gegeven wordt van alle mobiele teams die bestaan in Namur. Deze app zou wel nog beter bekend gemaakt moeten worden bij de huisartsen (<http://www.reseausantenamur.be/outils/application-psy-mobile-namur>),
 3. In voorbereiding: maison des Usagers et Proches in Namur
 - De netwerkborgen (garants de réseau) zijn een goede facilitator in chronische en complexe situaties (aanwezig in Brussel). Voor Brussel zouden de verschillende onthaalplaatsen goed in kaart gebracht moeten worden.
 - Het is belangrijk om een onderscheid te maken tussen een **urgentie** en een **crisis**. Bij een crisis hoeft er niet steeds spoedeisende hulp ingeschakeld te worden. Bij een urgentie wel. **Mobile 2a teams** kunnen hierin een rol spelen. Maar het reactievermogen van mobiele 2a teams in geval van crisis of urgentie zou moeten versterkt worden. Is het mogelijk dat deze teams uitgebreid worden?
 - Bij een urgentie kan een cliënt enkel via een hulpverlener aangemeld worden bij een **crisisinterventiecentrum**. Wanneer hulpverlening moeilijk bereikbaar is (cfr. bvb. mobiele 2a teams) vormt dit een probleem. Het zou trouwens goed zijn dat de crisisinterventiecentra zich beter bekend maken bij het brede publiek.
 - De **politiediensten** moeten gevormd/gesensibiliseerd worden m.b.t. hoe ze best tussenkomen in geval van crisis of urgentie. De sensibilisering moet erg algemeen gebeuren, en vervolgens moet hen geleerd worden hoe ze een persoon in crisis kunnen kalmeren. Hen meer begrip bijbrengen m.b.t. crisissituaties en hen de hulpmiddelen aanbieden om te weten hoe te reageren is belangrijk. De politiediensten zijn vragende partij. Ook werken rond destigmatisering is belangrijk bij politiediensten.
De vorming zou kunnen gegeven worden door de patiëntenverenigingen, of in samenwerking met hulpverleners. Het probleem is dat er geen budget voor bestaat. Er moeten subsidies aangevraagd worden.

Het is belangrijk dat er een onderscheid gemaakt worden tussen verschillende mogelijke situaties, tussen verschillende niveaus van crisis. Het is belangrijk dat de ervaringsdeskundigen hun feedback hierop kunnen geven.
 - **Concrete hulpmiddelen** voor in geval van crisis moeten nog beter uitgewerkt en bekend gemaakt worden: bvb.
 - Een kast met gereedschap en een toegangssleutel om gebruik van te kunnen maken in geval van crisis

- Een onthaalgezin voor de kinderen wanneer de ouder(s) in crisis zijn
- De rol van het peterschap binnen een praatgroep.
- **Gedwongen opname:**
 - **Huisartsen** zouden meer betrokken moeten zijn bij GO. Ze starten niet graag een GO o.w.v. de vertrouwensband die ze hebben met de cliënt en de familie. Maar wanneer de familie dan de GO moet opstarten, is dat natuurlijk ook erg schadelijk voor de vertrouwensband tussen de cliënt en zijn/haar familie.
 - Ook een GO moet een **opname op maat** zijn! Het is bvb. vreemd wanneer iemand die GO is dezelfde behandeling en uitgangsmaatregeling heeft tijdens de opname, in vergelijking met iemand die niet GO is.
 - **Isolatie** kan heel traumatisch zijn voor een cliënt. Er moet ingezet worden op de aanpak van de isolatieprocedures. Iemand isoleren puur voor observatie kan niet meer. Als een naastbetrokkene/vertrouwenspersoon bij de cliënt kan blijven (ook 's nachts), kan isolatie in vele gevallen zeker vermeden worden (zie workshop onthaal).
- **Continuïteit van zorg:**
 - **Opname** moet een **basisrecht** zijn. Lastige cliënten komen op een zwarte lijst te staan. Dat kan niet. Iedereen heeft recht op een nieuwe start. Weigering van opname zou moeten gemotiveerd worden.
 - Van zodra de GO afgelopen is, is het belangrijk dat de cliënt niet meer op een gesloten afdeling dient te blijven.
 - In crisissituaties kan het ook belangrijk zijn om te kijken naar verandering van **woonst**. Enkele goede praktijken bestaan hier reeds rond: (1) woonbuddy's om mensen bij te staan bij de zoektocht naar een geschikte plaats binnen IBW (PC Sleidingen, vzw Domos); (2) woonzoekteams die mensen begeleiden bij het zoeken van een woonst op de private markt/sociale huisvesting, en die nadien ook helpen bij het managen van het huishouden.

WORKSHOP « PARTICIPATIE IN DE GGZ »

Samenvatting van de aanbevelingen besproken in de 4 werkgroepen.

1 OP HET INDIVIDUELE NIVEAU

- De **hulpverleners** moeten uitgenodigd worden tot **partnerschap** met de **zorggebruiker** en de **naastbetrokkenen**. Informeren en veel uitleg geven is hierbij een belangrijk werkmiddel, ook bij gedwongen opname! Het geven van de patiëntenrechtenbrochure aan de zorggebruikers is ook belangrijk.
- **Overleg** met de verschillende zorgpartners – dus ook de naastbetrokkenen – in aanwezigheid van de zorggebruiker is erg belangrijk.
- **Ondersteuning en vorming (psycho-educatie) voor mantelzorgers en naastbetrokkenen** blijft achter. De huisarts zou hierin ook een belangrijke rol kunnen spelen door bepaalde informatie te geven over de behandeling van de cliënt, zonder daar te ver in te gaan.
- Het begrip **gezondheid** moeten we anders gaan definiëren. Uiteindelijk is iedereen op een bepaald ogenblik wel eens kwetsbaar.

2 OP HET NIVEAU VAN DE GGZ-NETWERKEN EN -VOORZIENINGEN

- Op dit moment zijn de patiënten- en familievertegenwoordigers **nog geen evenwaardige partners** van de hulpverleners. Soms wordt er bij de hulpverleners veel bereidheid gezien, op andere momenten tekenen

van respectloosheid, wantrouwen, vooroordelen. Het is een langzaam proces. De bewustwording moet groeien dat de hulpverleners ook baat hebben bij een evenwaardige samenwerking.

- Op de functie-vergaderingen dienen meer vertegenwoordigers, zorggebruikers en naastbetrokkenen aanwezig te zijn voor een **beter representatie en participatie binnen de netwerken**.
- Het is belangrijk dat **in de voorzieningen een ervaringsdeskundige** is met een betaald statuut, een eigen bureau en vastgelegde spreekuren. Deze zou o.a. de zorggebruikers en hun naastbetrokkenen wegwijs kunnen maken in de verschillende zorgtrajecten.
- Er werden reeds enkele **zorggebruikersraden** (Namur, Hainaut, Liège), **familieraden** (Namur, Hainaut, Liège, Brugge) en **werkgroepen voor zorggebruikers en/of familie** (Brussel-Oost) geïnstalleerd binnen de ggz-netwerken. Het is belangrijk dat deze raden een vertegenwoordiging hebben tot op het niveau van het beleid. Hoe dit concreet gaat gebeuren, is nog niet duidelijk.
- Er zijn meer **debatten** nodig **tussen zorggebruikers, naastbetrokkenen en hulpverleners**. Het is belangrijk dat bij deze debatten ook de hulpverleners aanwezig zijn. Bvb.
 - bijeenkomsten rond de zorggebruikersgidsen met verschillende hulpverleners
 - bijeenkomsten in ggz-voorzieningen waar patiënten- en familieverenigingen worden voorgesteld (Leuze, netwerk Hainaut)
 - “praktijk-seminaries” op initiatief van de ziekenhuizen

3 OP HET NIVEAU VAN HET BELEID

- Erkenning van het **vrijwilligersstatuut** is belangrijk! Momenteel worden de vrijwilligers en diegenen die deeltijds werken niet vergoed, noch binnen het kader van de hervorming van de ggz, noch in het algemeen.
- Studenten van alle hulpverleningsberoepen moeten **opleiding** krijgen over
 - het werken met de triade zorggebruiker, hulpverlener, naastbetrokkene
 - het herstel-denken
 - empowerment
 - empathisch denken.

Evident moeten ervaringsdeskundigen hierbij betrokken worden. Enkel door deze elementen op te nemen in alle opleidingen en bijscholingen voor hulpverleners kan er aan de cultuuromschakeling gewerkt worden.

- Participatie in de ggz is een recht voor iedereen, maar momenteel worden enkel blanke mensen uit de middenklasse bereikt, maar weinig kansarmen, laaggeschoolden, migranten, ... Dit heeft met het verschil in cultuur en taal te maken. Er moet **extra aandacht komen voor deze kwetsbare groepen**, ook van familieverenigingen. Al is dit niet zo eenvoudig, want het is soms ook al moeilijk om niet-allochtonen familievertegenwoordigers te vinden. Voor hen moeten waarschijnlijk aangepaste vormen van participatie gezocht worden. Er zouden systemen moeten ingebouwd worden om deze groepen te betrekken.

Voorbeelden hiervan zijn:

- Samenlevingsopbouw Vlaanderen - <http://www.samenlevingsopbouw.be/>
Deze vzw is gericht op het integreren van sociaal kwetsbare groepen in onze maatschappij. Zo zijn ze o.a. bezig met ggz binnen deze gezinnen meer bekend en toegankelijk te maken. Ze geven ook taallessen, organiseren bibliotheken in sociale woonwijken, etc.
- Imams gaan erkend worden; kennis van de ggz zou een deel van het basispakket kunnen worden om erkend te kunnen worden. Similes en UilenSpiegel zouden bij het organiseren van studiedagen ook uitnodigingen kunnen sturen naar imams, priesters.
- Bij de onthaalfase van een opname een vertrouwenspersoon betrekken kan ook helpend zijn voor mensen die moeilijk voor zichzelf kunnen opkomen omdat ze bvb. een intellectuele beperking hebben.

- Hulpverleners hebben een dubbel opdracht: enerzijds moeten ze cultuursensitief kunnen werken, anderzijds moeten ze laagdrempelige informatie kunnen geven over burn-out, fit in je hoofd, ...
- Aanpassingen van de **wetgevingen op beroepsgeheim, privacy, patiëntenrechten** zou de participatie van zorggebruikers en hun naastbetrokkenen in de de ggz kunnen verbeteren. De wetgevingen verhinderen momenteel dat de kennis van de zorggebruikers, hun naastbetrokkenen en de hulpverleners gelijkwaardig is en samengevoegd kan worden in het dossier. Bvb.
 - Zorggebruikers kunnen momenteel – na inzage van hun dossier – niets verbeteren/aanpassen in het dossier.
 - Hulpverleners maken na een gesprek/contact met de zorggebruiker hierover een aantekening in het dossier van de zorggebruiker, dat gedeeld wordt met de andere teamleden, maar dat de zorggebruiker zelf niet kan lezen. Hier is meer open dialoog nodig, bvb. door cliënten uit te nodigen op de de teamvergaderingen.
 - Wanneer de zorggebruiker geen betrokkenheid van zijn naastbetrokkenen in de hulpverlening wil, worden familieleden helemaal niet gecontacteerd door de hulpverleners o.w.v. privacy, beroepsgeheim. Dit is een probleem voor de naastbetrokkenen. Familieleden geruststellen is essentieel. Dit kan ook door niet-persoonsgebonden informatie te geven. De dialoog tussen de zorggebruiker, de hulpverlener en de naastbetrokkenen kan immers wantrouwen ontmaskeren. Anderzijds is het belangrijk dat naastbetrokkenen bij de hulpverlener niet in eerste instantie komt spreken over de cliënt, maar over zichzelf, over ondersteuning voor zichzelf. Anders wordt het bemoeizucht van de naastbetrokkenen naar de cliënt toe.
 - Een ander voorbeeld van hoe de dialoog - zonder zich achter het beroepsgeheim te verschuilen - de zorggebruiker en de naastbetrokkenen zou kunnen helpen: wanneer iemand psychotisch geweest bent, krijg hij/zij nadien flashbacks over zijn/haar psychoses. Een reconstructie maken van wat er precies gebeurd is in deze periodes kan helend werken. Door de blinde vlekken te verhelderen kan de persoon zijn/haar eigen verhaal plaatsen, kan hij/zij zijn/haar twijfels over zichzelf temperen. Verschillende actoren zouden hierbij betrokken moeten zijn: hulpverleners, naastbetrokkenen, vrienden. Dit kan ook voor vergeving/begrip zorgen bij de naastbetrokkenen.
- Er moeten **meer inspanningen** gedaan worden **voor beleidsparticipatie** door de patiënten- en familieverenigingen. Dit zou de vorming van regionale groepen gepaard moeten kunnen gaan. Hier moeten natuurlijk wel middelen tegenover staan.
- Alle vertegenwoordigers geven aan dat ze veel baat zouden hebben bij een **vorming**. Ook training in communicatie is erg belangrijk. De vorming tot ervaringsdeskundige van de KHLeuven zou bvb. uitgebreid kunnen worden met een opleiding familievertegenwoordiger.

WORKSHOP « SOCIALE EN CULTURELE ACTIVITEITEN (FUNCTIE 3) »

Samenvatting van de aanbevelingen besproken in de 4 werkgroepen.

- **Deelname aan socio-culturele activiteiten** moet **zoveel mogelijk in het gewone circuit** plaatsvinden, maar met mogelijkheden voor begeleiding en financiële tussenkomst.
 - Werkgevers zouden ondersteund kunnen worden bij de tewerkstelling van mensen met een psychische kwetsbaarheid door bvb. fiscale voordelen te krijgen.
 - Er zou kunnen voor gezorgd worden dat werkgevers niet moeten blijven doorbetalen als de psychisch kwetsbare werknemers ziek valt.
- Functie 3 is nodig opdat mensen zouden kunnen uitstromen uit functie 2!
- Het ultieme doel van functie 3 hoeft niet steeds te zijn **betaald werk** te vinden.

- Sommige mensen zijn er aan toe, anderen (nog) niet. Onder druk zetten om betaald werk te vinden kan contra-productief werken (bvb. meer crisissen), terwijl anderen betaald werk nodig hebben om stabiel te blijven.
- Progressieve tewerkstelling kan helpen. Maar deeltijds werken binnen betaalde arbeid blijft moeilijk.
- GTB, andere initiatieven voor toeleiding naar betaald werk werken goed.
- Administratie vereist dat je meldt dat je ziek bent, maar dit geeft problemen. Het werkt stigmatiserend, en de meeste geneesheren raden af om uit te komen voor je ziekte.
- Het systeem van de uitkeringen is zo complex; het bemoeilijkt het zoeken naar werk, en bestraft vrijwilligerswerk. Er zou een meer flexibel statuut moeten komen. Willen gaan werken zou gestimuleerd en beloond moeten worden.
- Functie 3 krijgt **onvoldoende geld** om initiatieven te nemen rond **vrije tijd en culturele activiteiten**. Er wordt nu soms projectgeld voorzien voor innovatieve projecten. Maar als het project dan niet meer innovatief is, valt de financiering weg. Structurele financiering is nodig!
- Functie 3 moet er kunnen zijn **voor iedereen** (de hervorming van de ggz omvat niet alle regio's). En **meer organisaties** zouden moeten kunnen opgenomen worden **in functie 3**:
 - Mensen in een buurtnetwerk aanstellen om mensen met een psychische kwetsbaarheid mee te ondersteunen.
 - Buddywerking zou moeten kunnen opgenomen worden in functie 3.
 - Herstelacademie zou onderdeel moeten kunnen zijn van functie 3. Er is een aparte subsidiëring nodig voor de herstelacademie. Nu moet dit gefinancierd worden met netwerkgeld.
 - Een sociale kaart voor de socio-culturele activiteiten zou erg zinvol zijn.
- Voorbeelden van **goede praktijken**:
 - In Brussel is er een groot aanbod aan culturele activiteiten
 - In Antwerpen wordt er nu vrijetijdsbegeleiding voorgesteld voor binnen gewone clubs.

BEDANKING EN SLOTWOORDJE

We houden eraan om alle deelnemers te bedanken voor hun actieve medewerking op deze dag.

Het goede humeur heeft gezorgd voor een gezellige bijeenkomst.

Julie Delbascourt voor Psytoyens

Caroll Blairon en Fabienne Collard voor Similes Wallonië

Mieke Craeymeersch en Hilde Vanderlinden voor Similes Vlaanderen

Wouter voor UilenSpiegel

Stéphanie Natalis voor l'AIGS

Joke Vanderhaegen en Kathleen De Cuyper voor LUCAS

COÖRDINATEN VAN DE DEELNEMERS

Similes Wallonie		
Naam en voornaam	Naam van het ggz-project	Mailadres
Beckers Jean-Marie	RéSME – Réseau de Santé Mentale de l’Est	jm50.beckers@gmail.com
Brébart Miette	Projet du Hainaut (Leuze-en-Hainaut et Mons)	miette.debrouwer@yahoo.fr
De Craeye Yves	Projet du centre (Manage)	yvesdecgli@gmail.com
Delpire Laurette	Projet du centre (Manage)	hugues.delpire@skynet.be
Fontaine de Ghélin Patricia	Réseau Santé Namur	fontainedeghelin.robert@live.be
Guislain Colette	Projet du Hainaut (Leuze-en-Hainaut et Mons)	coletteguislain@msn.com

Psytoyens		
Naam en voornaam	Naam van het ggz-project	Mailadres
Longrée Bruno	Projet Fusion Liège	longreebrunotogether@hotmail.be
Sneessens Véronique	Réseau Santé Namur	veronique.sneessens@gmail.com
Mulier Daniel	Projet du centre (Manage)	osons@psytoyens.be
Paul Laurent	Réseau Santé Namur	papou.laurent@compagnet.be
De Gand Olivier	Projet de Bruxelles-Est (coordinateur du groupe usagers et proches)	gtup@p107bxl-est.be
Kellens Marie-Ange	Projet de Bruxelles-Est	maksiflo@gmail.com

Similes Vlaanderen		
Mieke	Bauwens	mieke.bauwens@gmail.com
René	Bouwen	rene.bouwen@psy.kuleuven.ac.be
Pascal	Claerhout	pascal-claerhout@telenet.be
Joris	De Keukelaere	joris.dekeukelaere@skynet.be
Jos	Debois	jos.debois@telenet.be
Olivia	Françoys	oli.f1@telenet.be
Ludo	Geerts	ludo.geerts@gmail.com
Leen	Jacobs	leen.jacobs@scarlet.be
Mich	Jonckheere	mich_jonckheere@hotmail.com
Greet	Laureys	greet.laureys@gmail.com
Myriam	Lauwers	myriamlauwers@skynet.be
Lieve	Redant	lieve.redant@telenet.be
Lut	Rubbens	lut.rubbens@skynet.be
Maureen	Seynaeve	maureenseynaeve@telenet.be
Alexis	Sweetlove-Pyra	a_sweetl@yahoo.fr
Susanne	Theyskens	susanne.theyskens@live.nl
Nora	Van den Branden	noravdbranden@hotmail.com
Rik	Van Laeken	rik.vanlaeken@pakt.be
Marleen	Van Rooy	leen.van.rooy@telenet.be
Marleen	Van Staey	marleen.vanstaey@thomasmore.be
Els	Vankan	els.vankan@hotmail.com
Arlette	Vanthuyne	vossentuin@skynet.be
Ann	Verspreet	ann-verspreet@hotmail.com

UilenSpiegel	
Mieke Nijs	maria.nijs@live.be
Ingrid Nelis	ingrid.nelis@live.be
Clara Ramaeckers	clara.ramaeckers@gmail.com
Geert Van Isterdael	geert.van.isterdael@skynet.be
Nadia Mahjoub	tchupke@gmail.com
Miguel Van den Bedem	miguelvandenbedem@hotmail.com
Caroline Van Holme	caroline.van.holme@telenet.be
Nathanielle Stegeman	nathaniellestegeman@hotmail.com
Tony Rosseel	rosseel.tony@gmail.com
Leen Baum	

WEBSITES VAN DE GGZ-NETWERKEN IN BELGIË

In Wallonië

- Projet réseau santé mentale du Hainaut occidental (Tournai)
<http://reseauho.be>
- Projet région du Hainaut (Mons et Leuze-en-Hainaut)
<http://www.rh107.be>
- Projet région du Centre (Manage)
Geen website op dit moment
- Projet Réseau Santé Namur
<http://www.reseausantenamur.be>
- Projet Fusion Liège
<http://www.psy107liege.be>
- Projet RÉSME (Réseau de Santé Mentale de l'Est) Verviers
- Projet du Luxembourg

In Brussel

- Projet Bruxelles Est
<http://www.p107bxl-est.be/>
- Projet Bruxelles HERMESplus
<http://hermesplus.be>

In Vlaanderen

- Netwerk Oost-Limburg: Noolim
www.noolim.net
- Netwerk West-Limburg: Reling
www.reling.be

- Netwerk Vilvoorde-Halle-Asse: SaVHA ?!
www.vlabo.be/?action=onderdeel&onderdeel=455&titel=Project+107+arrondissement+Hall+e-Vilvoorde
- Netwerk Leuven-Tervuren
www.vlabo.be/?action=onderdeel&onderdeel=454&titel=GGZ-netwerk+volwassenen+arr.+Leuven-Tervuren
- Netwerk ggz regio Noord-West-Vlaanderen
www.netwerkggzregionw-vl.be
- Netwerk Midden-West-Vlaanderen: Prit
www.prit.be
- Netwerk Zuid-West-Vlaanderen
www.psyzuid.be
- Netwerk Ieper-Diksmuide: Accolade
www.netwerkacolade.be
- Netwerk Antwerpen: SaRA
sara.oggpa.be
- Netwerk Kempen
www.ggzkempen.be
- Netwerk Lier-Mechelen: Emergo
www.oggpa.be/?action=onderdeel&onderdeel=649&titel=CLUB107
- Netwerk Aalst-Dendermonde-Sint-Niklaas
<http://www.selwaasland.be/netwerk-gg-ads-artikel-107>
- Netwerk Gent-Eeklo-Vlaamse Ardennen
www.het-pakt.be

BIJLAGE: AANBEVELINGEN ROND DWANG – SIMILES VLAANDEREN – MEI 2016

Algemeen

Collocatie is geen fiat om de naastbetrokkenen zomaar overal buiten te houden; het is een verzoek om beschermende maatregelen - enkel indien er een gevaar is voor de patiënt of zijn omgeving.

- Een crisis hoeft niet noodzakelijk negatief beladen te zijn. Het kan ook een uitnodiging zijn tot verandering.
- Nochtans kan dwang traumatisch zijn voor patiënt en zijn naastbetrokkenen.

- Dwang is vaak meer *breken* dan *behandelen*.
- Cliënten mogen niet getraumatiseerd uit hun 'behandeling' komen. Dwang moet altijd therapeutisch verantwoord zijn. Het is niet altijd de gedwongen opname zelf, maar wel hoe die verloopt, die traumatisch kan zijn.
- Altijd individueel te bekijken: sommige patiënten vragen zelf naar de rust door afzondering, anderen vinden het traumatisch.
- Familie dient van bij het begin betrokken te worden. De gedwongen opname is een belangrijk onderdeel van het herstelproces van de patiënt waar ook het contact met de familie een wezenlijk onderdeel van uitmaakt.

Hoe dwang voorkomen

- door goede communicatie (+ overleg in crisis)
- methodiek van de **open dialogue**
- duidelijke afspraken maken
- crisisplannen **op voorhand** maken
- alle middelen van **getrapte zorg** inschakelen
- meer getrapte zorg voorzien in een bepaalde regio zodat niet zo vlug moet gegrepen worden naar gedwongen opname
- belang van **respijthuizen**
- kent de huisarts alle mogelijkheden van getrapte zorg binnen het netwerk?
- de crisis is een momentopname en de patiënt kan de arts die de medische verklaring opstelt gemakkelijk op het verkeerde been zetten of manipuleren. **De huisarts** en/of de behandelende specialist moeten hier meer verantwoordelijkheid krijgen: zij kennen de patiënt en zijn omgeving het beste. De huisarts wordt meestal nog niet voldoende betrokken bij gedwongen opname.
- **sociale cel van politie**; mensen met kennis van de problematiek kunnen door hun aanpak dwangmaatregelen voorkomen.
- bereikbaarheid bij crisis-situaties: zeker opteren voor permanentie 24/24 uur, 7/7 dagen. Familie of betrokkenen moeten rechtstreeks kunnen contact opnemen met mobiel team, met crisis interventieteam. Om overlast en onnodige telefoons te vermijden, voorstel tot een centraal nummer, buiten de kantooruren en tijdens weekends, bv. het regelen van een permanentie over een grotere regio, waarbij **één centraal nummer wordt verspreid, één contactpersoon over de netwerken heen**, bv. voor Vlaams Brabant. Via een telefonisch gesprek zou dan kunnen besloten worden of iemand van het crisisteam moet optreden, of welke andere mogelijkheden er zijn. Hier zou Similes een rol kunnen in spelen, bvb. via bemanning van telefoons.

Als dwang onvermijdbaar geworden is: hoe dan?

- Een goed uitgebouwde organisatorische omkadering, d.i. **voldoende personeel** om deze acute situaties op te vangen, is erg belangrijk. Nu kan men dikwijls door personeelstekort fysiek niet aanwezig zijn voor het beluisteren, voor het nabij zijn, voor het erkennen van de angsten... Juist dit tekort is soms een reden tot fixatie. Eerste opvang en onthaal zijn cruciaal voor de verdere zorg, voor **de verbondenheid die ontstaat tussen de patiënten, client, familie en hulpverlener!!!** Dit is heel belangrijk in het verdere verloop van de gedwongen opname. Gedwongen opname mag niet

overkomen als straf, maar als goede zorg en beschermende maatregel, waarbij vooral de angsten en onrust van de patiënten, cliënten worden gehoord en begrepen.

- Er moet een **continuïteit** zijn **op vlak van communicatie**. Een vaste persoon, een hulpverlener, die aangeduid wordt van bij de opname van die patiënt en die tijdens het ganse traject de patiënt, de cliënt volgt. Hij of zij communiceert ook met de familie.
- de **vrederechter** en de **politie** moeten de naastbetrokkenen bevragen of beluisteren; indien dit niet mogelijk is: tenminste op de hoogte brengen.
- bij een crisis zijn de **naastbetrokkenen** soms zelf in crisis en hebben ze **specifieke bejegening** nodig. Welke bejegening ze nodig hebben hangt af van de fase waarin de naastbetrokkenen zich bevinden:
 - worden ze overspoeld door de hele situatie ?
 - proberen ze te begrijpen wat er gebeurt - hebben ze info nodig?
 - vragen ze praktische info hoe ze met de situatie moeten omgaan ?
 - hebben ze er al ervaring mee en kunnen ze verder met hun leven....
- verschil in bejegening naargelang de relatie met de patiënt (zijn het ouders van, kinderen van, partner...?)
- Het **blijven overnachten bij de patiënten, als familie**, in crisis-situaties is zeker niet altijd een goed idee! Op het moment van een crisis is het immers belangrijk dat de hulpverlener ook vanuit een andere hoek dan die van de familierelatie een vertrouwensband kan beginnen opbouwen met de patiënt. Het is belangrijk dat je in een crisis-situatie zorg kunt overlaten aan professionelen. Het is ook het begin van de opbouw van een vertrouwensband van de hulpverlener, zowel met de familie als met de patiënt, client!!

Met of zonder gevaar moet men de hulpverlener zijn werk laten doen. Als familie moeten wij ook familie blijven en geen professionele hulpverlener, maar vanuit onze familiepositie onze plaats hebben en krijgen!
- Bij **rokende cliënten** moet duidelijk aangegeven worden hoe vaak en wanneer zij recht krijgen op een rookpauze. Van meer dan een pakje naar nul, dat kan een gezonde mens zelfs niet probleemloos opbrengen.

Mise en place d'un conseil d'usagers et d'un conseil de proches

FABIENNE COLLARD, SIMILES WALLONIE

&

JULIE DELBASCOURT, PSYTOYENS

SPF Santé Publique
Journée des coordinateurs néerlandophones
30 novembre 2016



Qu'est-ce qu'un conseil d'usagers ou de proches?

- Objectif:

- L'amélioration du fonctionnement du réseau et des pratiques de soins sur l'ensemble du territoire couvert > en permettant aux participants (usagers/proches) d'exprimer leur avis sur le sujet

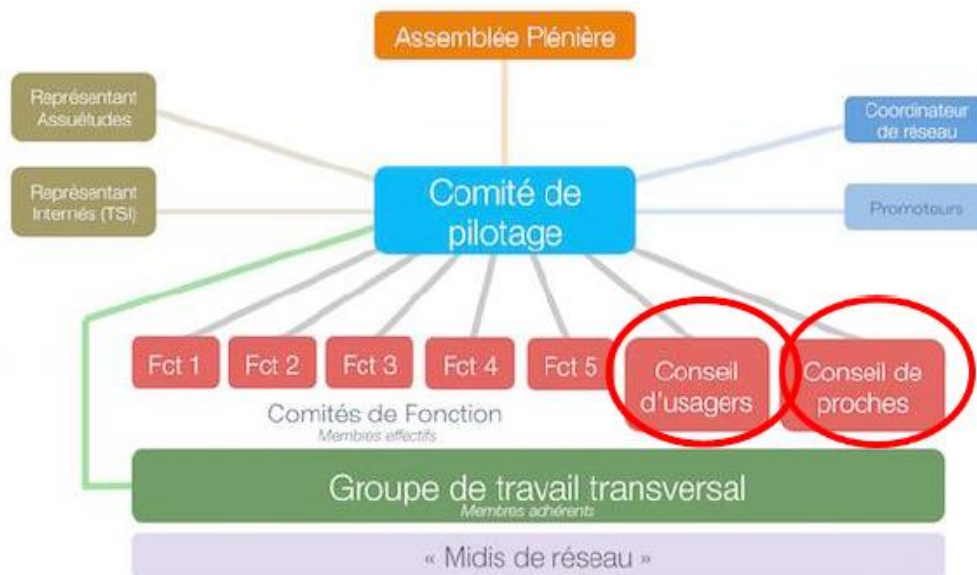
- Composition:

- Le coordinateur de réseau
- Un représentant de Psytoyens ou de Similes
- Les usagers/les proches qui le souhaitent

Qu'est-ce qu'un conseil d'usagers ou de proches ?

• Fonctionnement :

- Institués par le comité de réseau, les conseil d'usagers et de proches sont des organes de celui-ci (au même titre que les comités de fonction)
- Le coordinateur et le représentant de Psytoyens ou de Similes sont chargés de faire le relais du travail effectué au comité de réseau
- Chaque participant est libre de s'investir de manière régulière ou ponctuelle
- Les « conseils » se chargent de recueillir des témoignages suffisants pour que leurs avis soit représentatifs



EXEMPLE : Réseau Santé Namur

Qu'est-ce qu'un conseil d'usagers ou de proches?

- En pratique:

- 1 réunion de 2h par mois (en soirée pour les conseils de proches)
- Animée par le coordinateur et/ou le représentant de Psytouens ou Similes
- PV de chaque réunion
- Participation libre

Qu'est-ce qu'un conseil d'usagers ou de proches?

- To do :

- Affiches de recrutement à diffuser par les partenaires du réseau POUR les usagers ou les proches
- Flyer de promotion
- Promotion auprès des partenaires : séances d'information dans les services
- Mise en place d'une charte pour fixer le cadre (flexible par la suite)

Vous pouvez y venir
comme simple observateur,
vous y investir
de façon ponctuelle.
La participation est
libre et gratuite.

Bienvenue !

Où ?

Les rencontres ont lieu
À la « Maison 107 »
(salle « Côté Jardin »)
Avenue Cardinal Mercier, 69
5000 Namur



Quand ?

Tous les 3èmes jeudis du mois, de 15h à 17h.

Contact ?

GSM :
0495/18.88.42

Adresse e-mail :
conseil.usagers@reseausantenamur.be

Adresse postale :
Conseil d'usagers
Avenue Cardinal Mercier, 69 - 5000 NAMUR

Lien internet :
www.reseausantenamur.be

**VOUS VOULEZ PARTAGER
VOTRE EXPÉRIENCE
EN SANTÉ MENTALE ?**



Alors..
Rejoignez-nous au

CONSEIL D'USAGERS

de NAMUR !




Exemple : Réseau Santé Namur **Contactez-nous !**

Qu'est-ce qu'un conseil d'usagers ou de proches?

Réalisations :

- Création d'un carnet d'accompagnement des familles
- Mise en place de « référents familles » dans 2 hôpitaux > travail sur la question de l'accueil
- Recommandations régulières adressées aux comités de réseau et aux comités de fonction
- Témoignages qui alimentent les groupes de travail par fonction
- Sensibilisation des professionnels à la privation de liberté et la déstigmatisation des troubles psychiques (cartes-postales) > journées d'échanges
- Impulse la création d'un « bar thérapeutique »
- Participation à des journées d'étude (témoignages)

Qu'est-ce qu'un conseil d'usagers ou de proches?

- Points d'attention :

- Rôles et places du coordinateur de réseau et des représentants de Psytoyens et Similes
- Recrutement des participants
- Disponibilité des participants et force de travail
- Représentativité (de 5-10-15 participants à....0)
- Mise en place d'une réelle méthodologie participative
- Les conseils d'usagers et de proches ne sont pas des groupes de parole – ne sont pas des lieux de médiation
 - >>> comment donner une place à l'expérience pour nourrir des groupes de travail ?

Plus d'infos ?



Similes Wallonie :

04 344 45 45

caroll.blairon@similes.org



www.psytoyens.be

Psytoyens ASBL :

0498/18.88.42

j.delbascourt@psytoyens.be



Ervaringsdeskundigheid

- Verschillende vormen:

1. UilenSpiegel: ervaringskennis
2. UilenSpiegel: ervaringsdeskundigheid
3. Hogescholen VIVES & Gent, Gent-Kortrijk
4. Thomas More Hogeschool, Antwerpen
5. Sociale School, Heverlee

UilenSpiegel: Ervaringskennis (EK)

- Verschil ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid
- Leren van elkaars verhalen
- Oriënteren

UilenSpiegel: Ervaringskennis (EK)

- Sinds 2012-2013
- Gratis (geen terugbetaling vervoerskosten)
- Zeer interactief
- 9 dagdelen
- Te Leuven (samenwerking Trefpunt Zelfhulp)
- Geen examen
- Laagdrempelig
- Getuigschrift indien regelmatig aanwezig (7/9)

UilenSpiegel: Ervaringsdeskundigheid (ED)

- Twaalf dagdelen
- Geen examen
- Getuigschrift indien 10/12 aanwezig
- Laagdrempelig
- Toeleiding naar/ondersteuning bij vrijwilligerswerk
- Te Leuven (nu eenmalig te Brugge)

UilenSpiegel

ED: inhoud

- o Ervaringsdeskundigheid, omgaan met stress en moeilijkheden als ED, levensverhaal, actief luisteren, conflicthantering, praatgroepen begeleiden, discretieplicht en beroepsgeheim, ziektebeelden, patiëntenrechten, patiëntenvertegenwoordiging, visie op het landschap van de ggz.

UilenSpiegel

ED: gedeelte ervaringskennis

- o Over volgende onderwerpen wordt gestructureerd uitgewisseld:
Herstelvisie, stigma, sociale relaties, levensverhaal, ziektebeelden, zingeving, familie, bemoeizorg.
- o Daarnaast komen ook drie à vier ervaringsdeskundigen op bezoek:
Uit een mobiel team, beschut wonen, patiëntenvertegenwoordiger en een praatgroepbegeleider

Eerste jaargang (2017)
Kalenderjaar

Thomas More Hogeschool Antwerpen

'Oriënterend basistraject voor ervaringswerkers in de GGZ'
(geestelijke gezondheidszorg) - 5 modules gespreid over een jaar

- Intakeprocedure
- 30 lesdagen, 1 dag/week (kalenderjaar)
- In principe: € 190,00
- Procesbegeleiders volgen het ganse traject van nabij op
- Geen examens, wél portfolio (juni + december) waaruit groei blijkt
- Attest van ervaringswerker
- Toekomst?: uitwerken van verdiepende, afzonderlijke modules na dit basistraject



Nu reeds de derde jaargang (2016) -
Kalenderjaar

Gent-Kortrijk – VIVES Zuid in samenwerking met CVO-VSPW Kortrijk

Het basistraject 'Ervaringswerker in de geestelijke gezondheidszorg' bestaat uit acht modules van telkens 40 lestijden gespreid over een jaar.

- Intakeprocedure
- 1 dag per week
- Supervisie
- Portfolio
- 190€ voor een jaar. Indien verhoogde tegemoetkoming: veel goedkoper (natrekken)
- Getuigschrift



SSH Heverlee

Het traject 'Ervaringswerker in de GGZ en verslavingszorg' bestaat uit 18 modules, waarvan 2 stagemodules.

- Instapgesprek (reeds ED-engagement)
- Modules van 5, 6 of 8 lesdagen + examendag
- Stage: 1^{ste} cliëntgericht (150u + 80LT)
2^{de} mesoniveau (200u + 80LT)
- Kostprijs:
 - Inschrijvingsgeld: € 1,5/LT → 40 LT = € 60,-
 - Cursusgeld: € 16,-/40LT € 24,-/60LT
 - Verhoogde tegemoetkoming:
€ 0,30/LT → 40 LT = € 12,- + € 16,- = € 38,-
- Accrediteringsprocedure tot HBO5-diploma loopt
- Attest per module (geldig voor vrijstelling)
- Workshops & individuele studiebegeleiding mogelijk





Visie op vertegenwoordiging

Huidige stand van zaken



Verschil in takenpakket UilenSpiegel en Psytoyens

- Budget is hetzelfde, maar:
- UilenSpiegel:
 - is een leden/vrijwilligersorganisatie met basiswerking en een vertegenwoordigingstak
 - Deze basiswerking/vrijwilligers maken werkingskosten.
- Psytoyens
 - een koepelorganisatie met organisaties als leden.
 - Spitst zich bijna uitsluitend toe op vertegenwoordiging en belangenbehartiging. (Dus ook veel minder werkingskosten)
- Meer netwerken in Vlaanderen

Vertegenwoordiging

- UilenSpiegel heeft 2 werknemers 3/5VTE
- 3/5 coördinator voor de basiswerking en 3/5 voor vertegenwoordigingswerk, project participatie, vorming en algemene coördinatie.
- Psytoyens heeft 2 voltijdse medewerkers voor vertegenwoordigingswerk en belangenbehartiging.
- Verhouding 0,6VTE vs 2 VTE!!!

Huidige situatie

- Onstaan van lokale groepen voornamelijk gesteund door de provinciale overlegplatforms (OPWeGG, LEF, DENK, WED, ...)
- Lokale ondersteuners hebben geen tijd om zich echt te verdiepen in het reilen en zeilen van 107.
- Nationale intervisievergadering tweemaandelijks aangeboden door UilenSpiegel (op twee plaatsen: Gent en Leuven)
- Beperkte ad hoc ondersteuning voor vertegenwoordigers
- Toegang tot vormingsdagen van de FOD/netwerken via mail.

Vraag naar Vlaamse vertegenwoordiger-ondersteuner(s) (1 VTE)

- Belangrijk is **blijvende/permanente vorming** en het op de hoogte blijven van de laatste trends/initiatieven in de ggz vooral in België, maar ook internationaal.
- De **vertegenwoordigersondersteuner bezoekt bv maandelijks de lokale groepen** om deze laatste nieuwe trends te kunnen toelichten, een zicht te geven welke vormen er op het programma staan, ect...
- Op deze dag kunnen ook nieuwe vertegenwoordigers (voor- of na de vergadering) **persoonlijk een korte instapvorming** krijgen van de vertegenwoordigersondersteuner om zo sneller up-to-speed te geraken en te kunnen gaan vertegenwoordigen.

Voordelen ten opzichte van huidige situatie

- Snellere instroom nieuwe vertegenwoordigers (permanente vorming)
- Betere ondersteuning van vertegenwoordigers (maar ook meer inhoudelijke informatiedoorstroom naar niet-vertegenwoordigers die in organen als LEF, WED, OGGPA, ... zetelen)
- Voordelen zouden dus ook voor verhoogde motivatie en een verhoogd aantal vertegenwoordigers moeten zorgen
- Betere vertegenwoordiging naar het beleid toe (oa. kwalitatievere inbreng in project participatie)
- Een veel bredere informatiedoorstroom tussen de regio's (omwille van de maandelijkse bezoeken aan de verschillende organen (LEF, WED, ...))

Aanbevelingen

- Per netwerk moet er een groep zijn.
- Er moet een coach komen voor de ervaringsdeskundigen te Brugge...
- Overlegplatforms of netwerken moeten deze lokale groepen ondersteunen.
- Er zouden duidelijke structuren moeten komen waar iedereen kan groeien (herstelgroep, levensverhaal, werkgroepen, vertegenwoordigers, aanloophuis, getuigenissen, opleiding, ...)
- Deze structuur moet ondersteund worden door een betaalde kracht, eventueel twee halftijdsen

Ondersteuning

- Informatie moet doorstromen, ook tussen regio's. .
- Overzicht van opleiding, permanente vorming.
- Terugkoppeling met netwerkcoördinator minimum tweemaal per jaar.
- Je mag er als ervaringsdeskundige zeker geen kosten aan hebben!!! Ook didactisch materiaal, printkosten, vorming FOD en dergelijke moeten gedekt worden.
- Met zoveel mogelijk zijn!
- Vorming op netwerkniveau, maar ook op hoger niveau
- Aanspreekpunt (bereikbaarheid!) voor vragen/vormings/noden
- Intervisies blijven belangrijk.

Ideaalbeeld?

Denk Halle Vilvoorde in het
netwerk SaHVA

Wat doet DENK?

- o DENK (Door Ervaring Naar Kennis)
 - o 12-tal leden ervaringsdeskundigen die maandelijks bijeenkomen
 - o Getuigenissen op scholen...
 - o Meewerken aan uitbouw "herstelacademie"
 - o Binnenbrengen van ervaringsdeskundigheid in
 - o Mobiel team "SPITT"
 - o Revalidatiecentrum "Perron 70"
 - o Sint-Alexius Grimbergen

Vertegenwoordigerswerk

- o Aanwezigheid van ervaringsdeskundigen op de verschillende “functieoverleg-comités”
- o Ook op niveau van stuurgroep én beheerscomité
- o Liefst aanwezigheid per duo
- o Maandelijkse terugkoppeling naar gans de groep om aan standpuntbepaling te doen

Ondersteuning

- o Logistieke medewerkster én toeverlaat aanwezig op de vergaderingen van DENK (betaald door het netwerk SaVHA)
- o VLABO voorziet 20 euro forfaitaire vergoeding per persoon per maandelijkse bijeenkomst (slechts weinigen maken hier gebruik van)
- o Netwerk 107 voorziet vervoerskosten voor deelnemers aan overlegcomités
- o Leden van de werkgroep mogen deelnemen aan studiedagen en congressen...
- o Meer deelname aan interviews van UilenSpiegel gewenst...

Knelpunten

- “Dé stem van de patiënt” bestaat niet, ieder gaat uit van zijn eigen ervaring
- Veelvoud van activiteiten, studiedagen, vergaderingen... niet verenigbaar met kwetsbaarheid.
- Goeie elementen vloeien naar reguliere job toe, anderen hervallen in hun kwetsbaarheid met als gevolg moeilijkheden bij het behouden van stabiele groep
- Nood aan meer uitwisseling en input vanuit andere Netwerken (door bezoek van nationaal vertegenwoordiger 107?)

Bijlage 9: Woonzorg-perspectieven voor psychisch kwetsbare personen: Resultaten van een vragenlijst

Lut Rubbens & Luc Delbeke

Inleiding

Ouders of familie van iemand met een psychische kwetsbaarheid dragen de zorg mee over de korte en de verdere toekomst van deze mensen. Zij willen wij hun steentje bijdragen in het mee helpen ontwikkelen en uitwerken van woon-zorgvormen, zodat ook psychisch kwetsbare mensen een evenwichtig kwalitatief goed leven kunnen hebben.

Naar aanleiding van een informatiedag ingericht door Similes, in samenwerking met Cera en KBC, rond het thema “Wat na ons” op 18 oktober 2014, hebben beide auteurs van dit verslag elkaar ontmoet binnen een beperkte werk- en denkgroep die na afloop van deze informatiedag besloot de krachten te bundelen om op een toekomstgerichte manier een optimale woonzorgformule uit te werken. Een van de resultaten van dit denkwerk was het project “Gestippeld Wonen”.

In een eerste aanzet dit project een meer concrete vorm te geven hadden er reeds contacten plaats met diverse instanties uit de geestelijke gezondheidszorg. Naar aanleiding hiervan kwam de noodzaak naar voor een beter inzicht te krijgen in de noden en behoeften met betrekking tot de woonzorg voor psychisch kwetsbare personen zoals die ervaren worden door de ouders, familie en mantelzorgers. In samenspraak met Similes werd daarom besloten een bevraging te organiseren. Wij zijn Similes dan ook erg dankbaar dat wij de vragenlijst via de het email-adresbestand van de vereniging hebben mogen verspreiden. Meteen willen wij ook onze gemeente dank betuigen aan de talrijke ouders en familieleden die op de uitnodiging tot het beantwoorden van de vragenlijst zijn ingegaan.

In de inleiding van de vragenlijst werd er op gewezen, en dit doen we ook graag nog eens expliciet bij het rapporteren van de resultaten, dat dit initiatief werd genomen vanuit het besef dat wij als familie slechts één van de actoren zijn en dat de kans tot slagen in de uitbouw van een kwalitatief woon- en zorgbeleid gebaseerd is op goede samenwerking tussen de verschillende actoren, waarbij de inbreng van de professionele zorg en begeleiding niet genoeg kan worden beklemtoond.

Resultaten

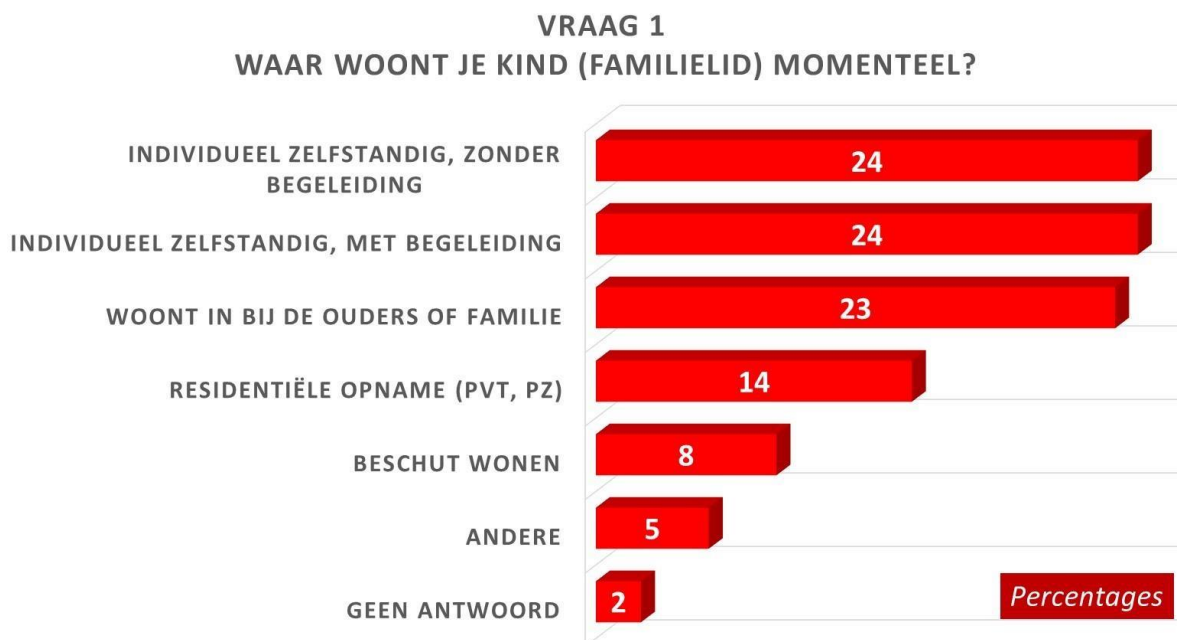
Er bevonden zich 1995 adressen in het bestand dat ter beschikking werd gesteld door Similes. Een eerste mailing gebeurde op 29 januari 2016. Een herinneringsmail volgde op 12 februari, en de bevraging werd definitief afgesloten op 22 februari. Van de opgestuurde mails werden er 749 geopend, hetgeen resulteerde in 206 ingevulde vragenlijsten.

Wanneer het aantal geopende mails als basis wordt genomen werd een antwoordpercentage van 28% bereikt. Dit is een bevredigend resultaat, zeker als men weet dat een ernstige inspanning was vereist om de enquête in te vullen. Het zou anderzijds overmoedig zijn een perfecte representativiteit te claimen voor de totale ouder- en familiepopulatie van psychisch kwetsbare personen. Alleen al het feit dat de vragenlijst uitsluitend via het internet werd ingevuld laat een

dergelijke claim niet toe. Toch menen wij dat we met deze resultaten zeer waardevolle informatie hebben kunnen verzamelen.

In wat volgt geven we de resultaten vraag per vraag. We geven de antwoordpercentages voor de verschillende alternatieven bij elke vraag. Bij sommige alternatieven werden eveneens bijvragen gesteld omtrent de verschillende woonvormen (kamer/studio/appartement/huis) en verschillende vormen van begeleiding (mobiel team/dagcentrum/...), maar deze bijvragen werden slechts zeer gedeeltelijk beantwoord. Vandaar dat we de resultaten van deze bijvragen niet in dit korte verslag opnemen. Evenmin kunnen we binnen de beschikbare ruimte gedetailleerde melding geven van de talrijke commentaren en toelichtingen die werden verstrekt. Wij zullen die echter wel betrekken in de besluiten die we menen te mogen vastkoppelen aan de resultaten van de vragenlijst.

Bij de eerste twee vragen werd de toelichting gegeven dat de term “individueel zelfstandig” betrekking heeft op het wonen in een locatie die gehuurd wordt door of eigendom is van de psychisch kwetsbare persoon zelf of zijn ouders (familie).



Als “andere” woonvormen werden aangegeven (tussen haakjes wordt het aantal respondenten vermeld indien dit groter is dan één): forensisch psychiatrisch centrum (5), internering, rusthuis, tehuis voor autisten, bij “ex-vriend”, “samen, zelfstandig”.

Als men de huidige situatie bekijkt valt het op dat ongeveer de helft zelfstandig woont (gelijkmatig verdeeld over met en zonder begeleiding), maar dat ook ongeveer de helft bijna uitsluitend onder de supervisie van de ouders of familie valt als het op wonen aankomt, hetzij direct (23%) of indirect (24%). Dit wijst er op dat de ouders (familie) zeer intens betrokken zijn bij de woonproblematiek van hun familielid.

Bij de tweede vraag werden volgende toelichtingen gegeven:

- “lange termijn” heeft ook betrekking op de periode na het wegvallen van de ouders (familie),
- “gestippeld wonen” werd omschreven als: “Ouders (familie) verhuren een woning (een studio, appartement, of huis) aan bv Beschut Wonen, in een welomschreven regio. Beschut Wonen neemt de begeleiding en de zorg op zich en coördineert de woonzorgbehoeften. Voor meer uitleg zie bijlage bij deze vragenlijst.”
- “gebouw met verschillende wooneenheden”: “Bijv. 6 tot 12 wooneenheden, waarbij elke betrokkene zijn eigen woning heeft (appartement, studio.....) en waaraan begeleiding gekoppeld is. Zo heeft “vzw Bewust” in St- Truiden een dergelijk initiatief uitgebouwd. Hier was een samenwerkingsverband van ouders en de zorgactoren ter realisatie van groepswoningen uitgewerkt. Bij dat beperkt aantal individuele verblijven voor psychisch kwetsbare personen werd de woonzekerheid aan de zorgzekerheid gekoppeld.”
- “individueel wonen binnen een cluster van sociale woningen met permanente begeleiding”: “Bijv: “Brugwonen” in Brugge. Dit project zal volgend jaar opstarten en moet als een soort tussenstap gezien worden tussen “beschut wonen” en de PVT residentie.”
- “residentieel verblijf in PVT”: “Bijv. Sint André in Lubbeek, waar een aantal personen met psychische kwetsbaarheid permanent verblijven.”

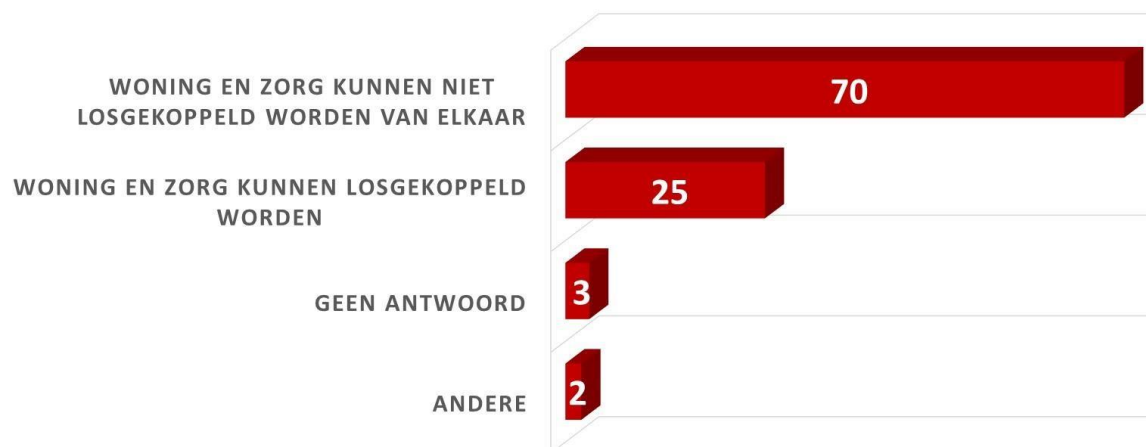


Meerdere respondenten, nl. 8 , vonden dit een moeilijke vraag om te beantwoorden, en dit vooral door de onzekerheid over de toekomst van hun familielid. Dit was overigens ook de voornaamste reden die werd aangevoerd voor het niet beantwoorden van deze vraag.

Het globale beeld dat uit de antwoorden op deze vraag naar voor komt is dat zeker 80% het haalbaar vindt hun familielid in de toekomst niet meer binnen de eigen familiekring verblijft. Dit betekent dat er zeker de nodige aandacht zal moeten besteed worden aan het vinden van geschikte woonvormen en de daarbij aansluitende begeleiding, want het is slechts een minderheid (12%) die expliciet aangeeft dat dit ook zonder begeleiding haalbaar is. Dit impliceert dat minstens

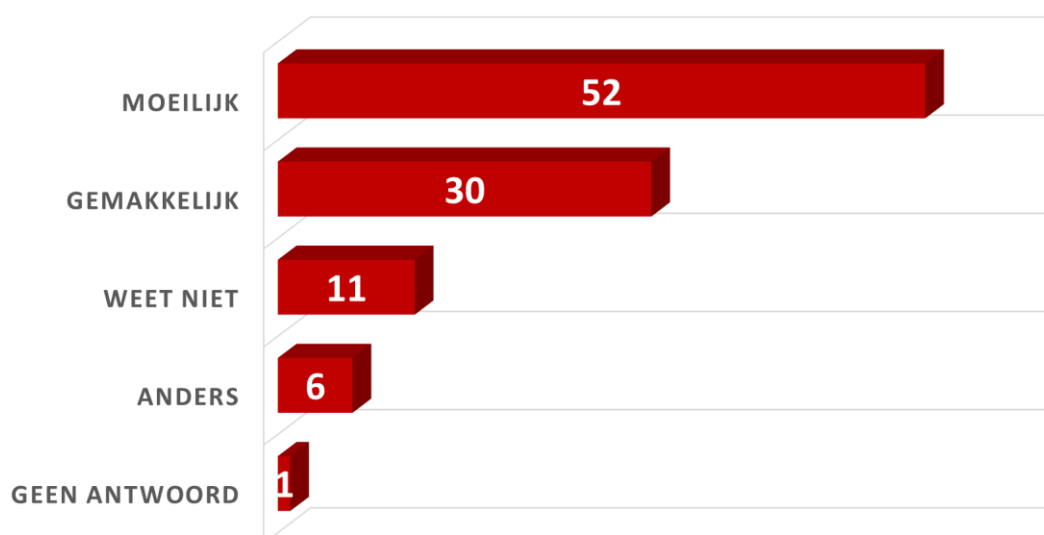
voor 2/3 van de psychisch kwetsbare personen er een oplossing moet worden gevonden om een geschikte woonzorg gekoppeld aan een bijhorende zorgvoorziening beschikbaar te hebben.

VRAAG 3
HOE ERVAART U ALS OUDER (FAMILIE) DE VERHOUDING VAN
WOONZEKERHEID EN ZORG?



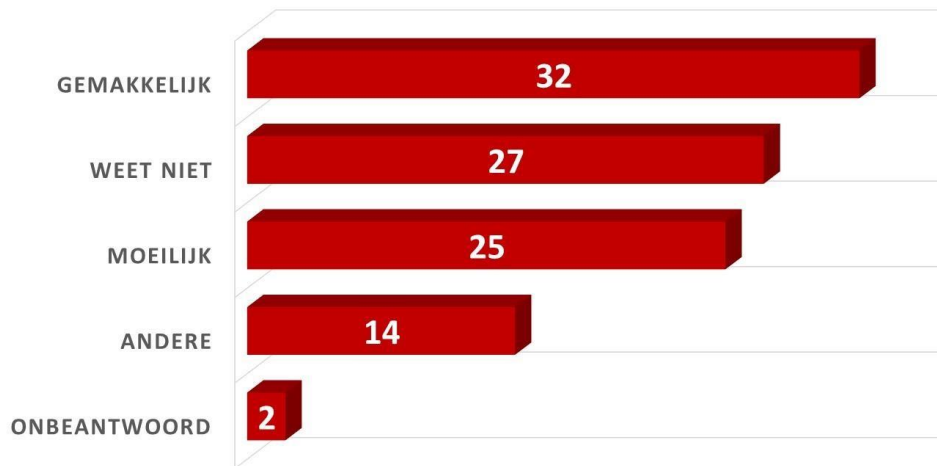
Het hoge percentage dat antwoordt dat de zorg NIET kan losgekoppeld worden van de zorg bevestigt de conclusie zoals geformuleerd bij de vorige vraag.

VRAAG 4
IN WELKE MATE IS DE WOONZORG BESPREEKBAAR MET DE
BETROKKENE?



Voor meer dan de helft van de respondenten is de woonzorg een probleem dat moeilijk met de betrokkene te bespreken valt. Bij ongeveer 15% ("anders" en "weet niet") blijkt uit de gegeven commentaren dat het bespreken van de woonzorg een element van onzekerheid is. Uit deze combinatie van cijfers mag besloten worden dat de woonzorg-problemen een extra druk leggen op de overgrote meerderheid van de familieleden die meestal reeds veel druk te verwerken krijgen wegens de problematiek eigen aan de aanwezigheid van een psychisch kwetsbare persoon in hun gezin.

VRAAG 5
IN WELKE MATE IS DE WOONZORG
BESPREEKBAAR MET DE ZORGVERLENER(S)?



Het is opvallend dat het overgrote deel van de “andere”-antwoorden eveneens betrekking hebben op diverse moeilijkheden die men ondervindt om de woonzorgproblematiek met de zorgverleners te bespreken. Veel van die moeilijkheden hebben betrekking op het feit dat zorgverleners te veel denken van uit het eigen aanbod en de eigen denkkaders zonder aandacht te hebben voor de specifieke problematiek waarmee de ouders of familie geconfronteerd wordt. Iemand formuleert het als volgt: er is wel mogelijkheid tot samenspraak, maar niet tot inspraak. Bij het samenvoegen van de percentages van de “andere”-antwoorden (14%) bij de “moeilijk”-antwoorden (25%) komt men tot een percentage (39%) dat het percentage voor de “gemakkelijk”-antwoorden (32%) overstijgt. De communicatie tussen familie en hulpverleners is dus duidelijk voor verbetering vatbaar.

VRAAG 6

Percentages van eerste keuze

WELKE ZIJN DE GROOTSTE **OBSTAKELS** OM EEN WONING - EN ZORGBELEID VAST TE LEGGEN BIJ UW KIND (FAMILIELID)?

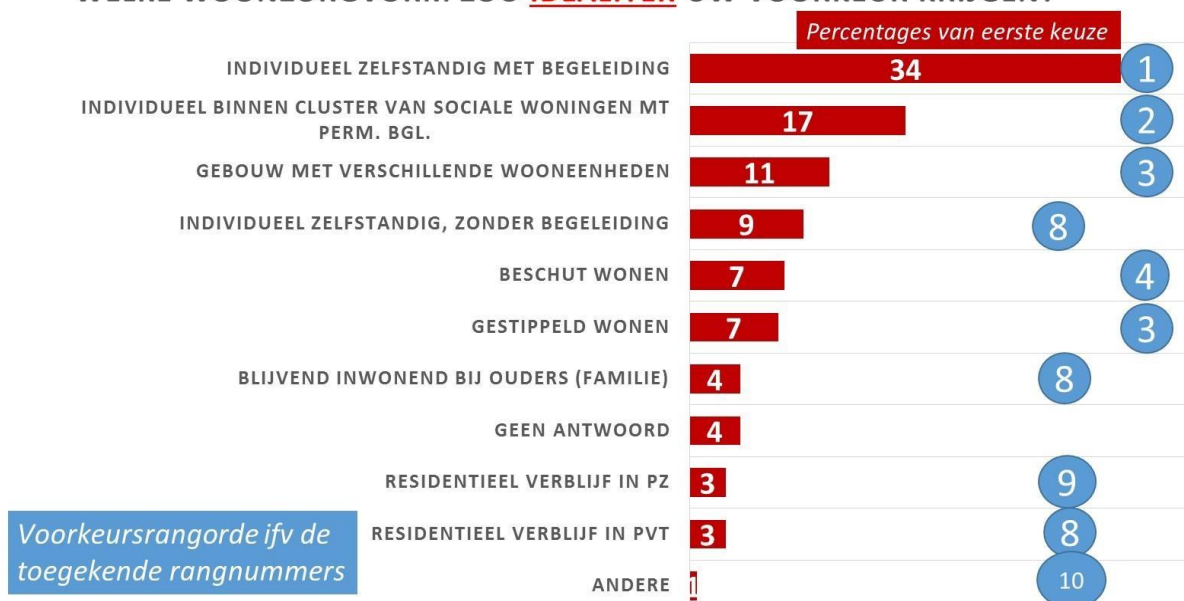


Bij deze vraag werd aan de respondenten gevraagd een rangorde te geven van de 8 aangeboden antwoordalternatieven. De in het balkdiagram aangegeven percentages hebben betrekking op het aantal keren dat een alternatief als eerst gerangschikt werd aangegeven, terwijl de cijfers in de blauwe cirkels betrekking hebben op de gemiddelde rangnummers van elk alternatief (herschaald op een bereik van 1 voor het gemiddeld hoogst gerangschikt alternatief tot 8 voor het gemiddeld laagst gerangschikt alternatief).

Het is duidelijk dat de obstakels die ouders en familieleden ondervinden vooral te maken hebben met de inherente problematiek van de psychische kwetsbaarheid: onzekerheid omtrent de evolutie van de toestand van de betrokkene, gekoppeld aan de dikwijls aanwezige moeilijkheid om de problemen rondom de woonzorg openlijk en op een redelijke manier te bespreken. Alhoewel het gebrek aan informatie slechts door 8% als voornaamste obstakel werd aangegeven is het opvallend dat dit op basis van de toegekende rangnummers opschuift naar het niveau van rangnummer 3. Gezien de verschillende formules van woonvormen die reeds bestaan, maar die bovendien ook in ontwikkeling zijn, is het van het grootste belang dat er een goede informatieverstrekking aan de ouders en familieleden beschikbaar wordt gesteld. Dezelfde noodzaak blijkt ook uit het gebrek aan een kader waarin ouders zelf hun weg kunnen vinden om een eigen inbreng te doen in woonvoorzieningen. Het gebrek aan een omvattend kader verschuift als obstakel eveneens beduidend naar voor wanneer de gegeven rangnummers in rekening worden gebracht. Uit de door de respondenten toegeleverde commentaren blijkt trouwens ook dat er dikwijls een tekort aan beschikbare aangepaste woonvoorzieningen wordt ervaren. Ook dit houdt verband met de noodzaak aan een betere informatieverstrekking.

VRAAG 7

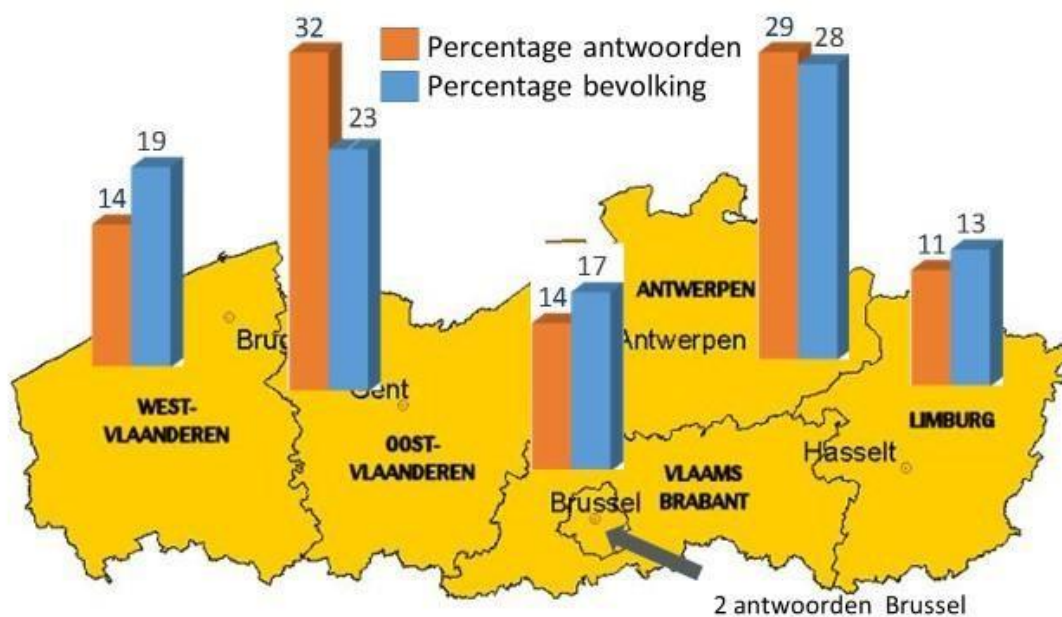
WELKE WOONZORGVORM ZOU IDEALITER UW VOORKEUR KRIJGEN?



Ook bij deze vraag werd verzocht de 10 antwoordalternatieven van een rangnummer te voorzien.

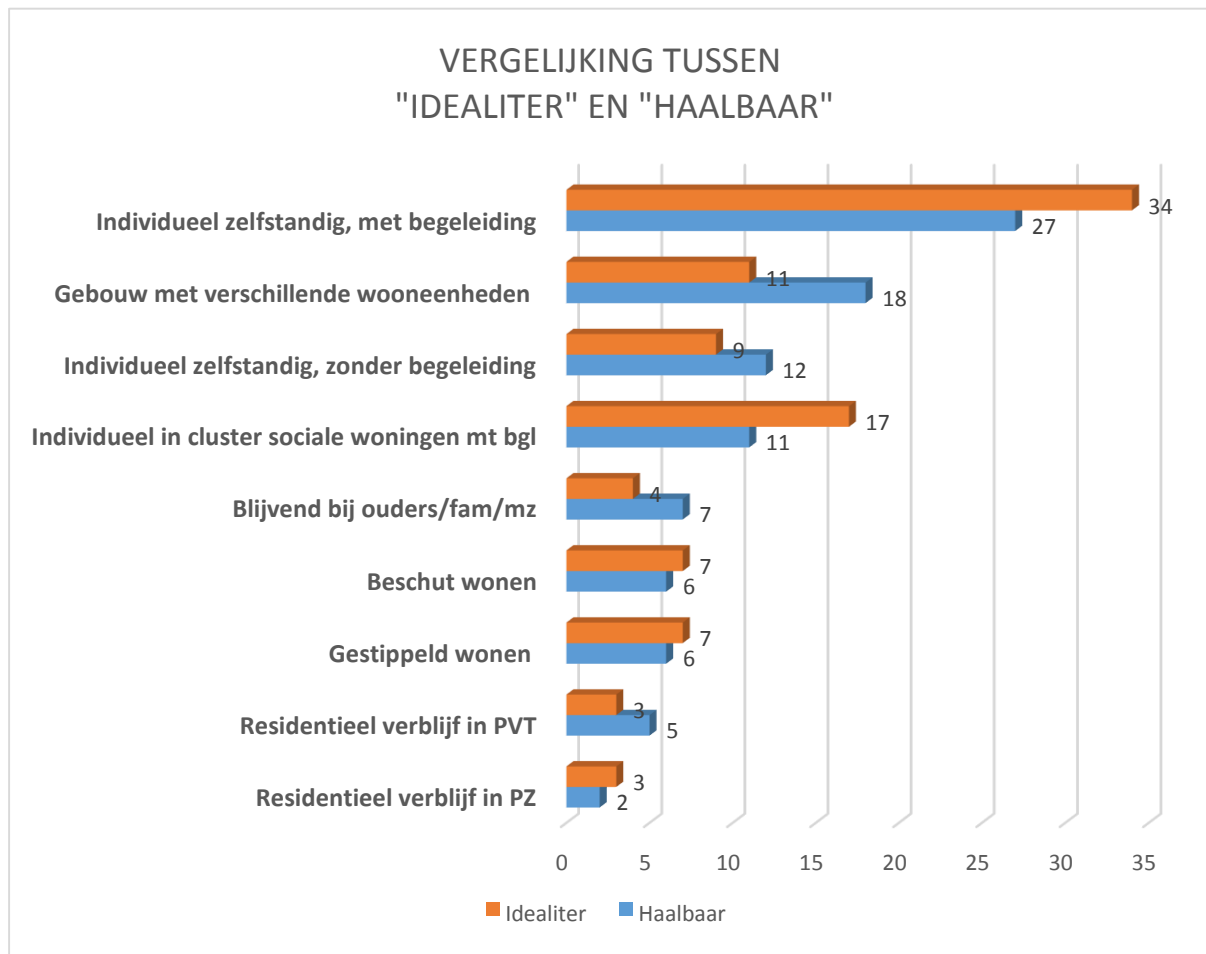
Zeker drie vierden van de respondenten hoopt op een woonvorm die gekoppeld kan worden aan begeleiding. Bijna de helft daarvan (34% van de totale groep respondenten) hoopt op individueel zelfstandig wonen, terwijl de andere helft hoopt een woonvorm te vinden via een of andere formule van georganiseerde samenwerking. Individueel zelfstandig wonen zonder begeleiding wordt door slechts 9% als ideaal gezien. Op basis van de gemiddelde rangnummers zakt dit alternatief zelfs tot het rangnummer acht op een schaal van 1 tot 10, terwijl de alternatieven “gestippeld wonen” en “beschut wonen” stijgen tot respectievelijk 3 en 4.

Aan het slot van de vragenlijst werd gevraagd de postcode in te vullen en aan te geven of men al dan niet op de hoogte wenste gebracht te worden van de resultaten. 67% hebben hun adresgegevens (meestal email) ingevuld. 98% van de respondenten hebben hun postcode opgegeven. Aan de hand daarvan kon de verdeling over de verschillende provincies worden nagegaan en kon dit vergeleken worden met de bevolkingsverdeling.



Uit het hoge percentage (67%) dat vraagt geïnformeerd te worden blijkt de grote interesse die bij de families bestaat om geïnformeerd te worden over de woonzorgproblematiek. De aandelen van de verschillende provincies in de respondentengroep lopen ongeveer gelijk met de bevolkingsaantallen (beide verschillen statistisch niet significant van elkaar). Er mag dus worden van uitgegaan dat de antwoorden niet regionaal gebonden zijn en representatief zijn voor de hele Vlaamse regio (uitgezonderd Brussel, waar de deelname zeer beperkt was).

Slotconclusie



Bij de vergelijking van de antwoordpercentages voor de vragen 2 en 7, nl. welke woonvormen zijn **haalbaar** op termijn en welke dragen **idealiter** uw voorkeur weg, zijn er geen enorm grote verschuivingen. Wel is het opvallend dat de percentages afnemen bij de ideale keuzes voor het samen wonen in een gebouw met verschillende wooneenheden, het individueel zelfstandig wonen zonder begeleiding, het blijvend inwonen bij ouders of familie, en het verblijf in PVT. Daarentegen stijgen de percentages voor de ideale keuzes wanneer het gaat om geïndividualiseerde woonvormen die gekoppeld zijn aan begeleiding (met uitzondering van een verschil van één procent bij PZ).

Dit ondersteunt eens te meer dat er moet ingezet worden op het creëren van meer mogelijkheden om geïndividualiseerde woonvormen gekoppeld aan zorg te realiseren. Dit past overigens perfect binnen de doelstellingen van de vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg. Het moge duidelijk zijn dat de ouders en familieleden hierbij niet alleen vragende partij zijn naar de overheid en de professionele zorgsector toe, maar dat er bereidheid bestaat om daar waar het kan, zelf een eigen inbreng te doen. Zij hopen dat de beide genoemde instanties bereid zullen zijn om met de ouders en familieleden in gesprek te gaan teneinde een duidelijk kader te scheppen waarbij zowel problemen met betrekking tot verzekerde zorgverlening gekoppeld aan geïndividualiseerd wonen én met betrekking tot juridische

waarborgen voor de eventuele eigen inbreng van goederen kunnen worden opgelost. In dit verband is het verheugend dat er onder meer binnen het wetgevend kader een initiatief werd opgestart om de wetgeving met betrekking tot de privatieve stichting aan te passen zodat er ook op lange termijn, meer in het bijzonder ook na het wegvallen van de ouders, woonzekerheid voor psychisch kwetsbare personen kan worden verzekerd. Hopelijk kan een kader worden gecreëerd waarbinnen die woonzekerheid ook kan worden gekoppeld aan een zorgzekerheid. Hier is zeker een taak van overleg weggelegd voor de overheid en de zorgsector in samenspraak met de familievereniging(en)

Naast de nood aan het scheppen van een kader en de creatie van woonvormen binnen dit kader is uit deze bevraging ook duidelijk gebleken dat de zorg rond wonen een extra last betekent voor de families die reeds geconfronteerd zijn met de opgave een voor alle betrokkenen kwaliteitsvolle levenssfeer te creëren binnen het eigen gezin. Dit gaat dikwijls gepaard met onzekerheid over de wijze waarop men dit moet aanpakken. Een goede verstandhouding en communicatie met de professionele zorgsector is dan ook van het grootste belang. Meer specifiek met betrekking tot de woonzorg is er ook een grote nood aan duidelijke informatie. Wij hopen dat met deze vragenlijst en met dit verslag toch al een kleine initiële stap in deze richting is gezet op het pad waarvan wij hopen dat het verder op een gecoördineerde wijze zal kunnen bewandeld worden samen met de verschillende overheidsinstanties en sectoren uit de geestelijke gezondheidszorg die met deze problematiek begaan zijn.

herstel

Herstel in context

Similes heeft een visie over 'herstel vanuit familieperspectief'

Binnen de geestelijke gezondheidszorg begint een nieuwe herstelbeweging zich volop te ontwikkelen. Similes, als familieorganisatie, heeft daar onmiskenbaar een rol. Belangrijk is hierbij dat Similes dit ook verwoordt. Onze familievertegenwoordigers werken momenteel aan een visietekst omtrent 'Herstel'.

In de hiernavolgende tekst van de hand van familievertegenwoordiger René Bouwen brengen wij hier al een korte bijdrage. De aanzet gebeurt vanuit wetenschappelijke bronnen. Vanuit deze hoek is het de bedoeling achtergrond en inzicht te brengen wat betreft deze relationele en contextuele benadering. We willen deze aanzet alvast niet onthouden aan onze lezers.

Er is een breed verspreide en groeiende aandacht voor een nieuwe geestelijke gezondheidszorg die uitgaat van een relationeel mensbeeld en een contextuele visie op zorg. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft in 2013 een omvattend actieplan voor geestelijke gezondheid 2013-2020 aangenomen, dat deze contextuele visie als uitgangspunt neemt: alle stakeholders actief betrekken, gemeenschapscentra uitbouwen voor herstelgericht werken, uitdrukkelijk inzetten op preventie en gezondheidspromotie en bestuur en overheidsbeleid daar uitdrukkelijk op afstemmen. De hervorming van de GGZ (geestelijke gezondheidszorg) in België neemt deze principes expliciet als uitgangspunten.

Samenwerking van alle partners in zorg is essentieel voor een relationele context-benadering

Recente publicaties (Delespaul, e.a., 2016) en denkgroepen (zorgethiek.nu) hebben deze contextvisie en dit relationeel mensbeeld verder uitgewerkt en in concrete interventies vertaald. Zorgvrager en zorgverlener situeren zich binnen een breed netwerk van medewerkende partners: familie,

vrienden, collega's, buurtgemeenschap, instellingscontext en de publieke ruimte van sociale steun en opinievorming. Van bij het begin van een interventie worden deze contextpartners aangesproken en actief betrokken, ondersteund door professionele werkers. In de 'Open Dialogue' benadering (Seikkula, 2016) is dit het kernproces van werken aan herstel en sociale inclusie. In de recent innovatieve richting van de contextuele psychiatrie wordt deze aanpak uitdrukkelijk bestudeerd en verder ontwikkeld.

Het abc van herstel

- Herstel is niet hetzelfde als genezing: 'Ik ben niet genezen van mijn psychische kwetsbaarheden. Ik heb er mee leren omgaan.'
- Een herstelverhaal maken betekent dat je probeert om je psychisch lijden onder woorden te brengen. Overweldigende ervaringen leren benoemen, bijvoorbeeld die in een psychose, vergroot de kans dat je ze het hoofd kunt bieden.
- Op krachten komen: omdat je na een psychose gewoon uitgeput bent.
- Je bent meer dan je stoornis.
- Ieder herstelproces is uniek.
- Herstellen doe je zelf, weliswaar gesteund door anderen.
- Het HEE-programma, ontwikkeld door het Trimbosinstituut, staat voor herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid.
- Herwinnen van het geloof in jezelf: 'zonder onze dromen, zonder onze hoop voor de toekomst, zonder ons streven om verder te komen, worden we écht hopeloze gevallen'.
- Je eigen doelen bereiken werkt herstelbevorderend.

- Philippe Delespaul, Michael Milo, Frank Schalken, Wilma Boevink & Jim Van Os, (2016) *GOEDE GGZ! Nieuwe concepten, aangepaste taal en betere organisatie*. Diagnosis, Leusden. 302pp.
- Kenneth Gergen (2009) *Relational Being. Beyond Self and Community*. Oxford University Press, 418pp.
- Andries Baart & Frans Vosman (2015) *De patient terug van weggeweest. Werken aan een menslievende zorg*. Amsterdam, Uitgeverij SWP.
- Jaako Seikkula. *Open Dialogue*. www.opendialogueapproach.co.uk
- Universiteit Humanistiek Utrecht, zorg-ethiek vakgroep.



Het fundament van deze benadering wordt gevormd door een relationeel mensbeeld. Recente mensopvattingen zien de persoon uitdrukkelijk als een relationeel wezen: "ik ben de relaties die ik met significante anderen voortdurend opbouw in mijn naaste dagdagelijkse omgeving" (Gergen, 2009). In de presentiebenadering (A.J. Baart, 2010) wordt de nabijheid met anderen en de kwaliteit van de interactie met deze naaste personen als basis gezien voor het zelf ervaren en emotioneel wel bevinden van de mens. De visie op zorgethiek in Nederland bouwt hierop verder en spreekt van een netwerk van verantwoordelijkheden. Het gaat om het morele appèl dat naar alle actoren uitgaat om een context van zorg op te bouwen. Persoonlijk leren en samen leren, versterken elkaar. Attitudeontwikkeling is minstens zo belangrijk als kennisontwikkeling en vindt plaats in een waarderende en ondersteunende omgeving met gedeelde betekenisgeving aan visie en levenswaarden. (Universiteit Humanistiek; zorgethiek.nu).

Legitimatie voor familieparticipatie situeert zich in deze relationele contextbenadering

In deze nieuwe visie op zorg komen familie en naasten uiteraard als cruciale partners in de zorgcontext naar voor. De hulpvraag van de cliënt en de regie vanuit de cliënt vormen het kernproces van deze contextbenadering, maar familie en mantelzorgers zijn van nature uit zeer nabije zorgpartners. Deze evolutie mag echter niet zover doorschieten dat de zorg zou afgewenteld worden op de naastbetrokkenen. De draagkracht van de directe omgeving en van de naastbetrokkenen zou dan overbelast kunnen worden. Hulpverleners en professionals spelen uiteraard een ondersteunende maar vooral ook een verbindende rol. De vermaatschappelijking van de zorg moet ook samengaan met een doorgedreven sensibilisering van alle actoren in de samenleving. Zorgactiviteiten maken ook deel uit van alle

maatschappelijke sferen van vorming, werk, sociaal leven en ontspanning.

Vanuit deze visie wil Similes voluit meewerken aan de verdere uitbouw van de 'herstelbeweging'.

Herstelacademie

Wat is een Herstelacademie?

Een Herstelacademie voorziet een vormingsaanbod rond diverse thema's die te maken hebben met psychisch herstel. Wil je een stap verder zetten in je herstelproces? Wil je opnieuw de regie nemen over je eigen leven? Dan is een herstelacademie iets voor jou.

Een herstelacademie biedt geen stap-voor-stap gids of aanbod waar je van 'A' naar 'B' gaat. Het is eerder een map/aanbod waarin men zelf op zoek gaat. Ieder stuurt op zijn eigen weg, ieder stopt waar hij wil, ieder kiest zelf zijn afslag, neen zeggen is een kracht.

De academie vindt het belangrijk dat studenten zich goed voelen tijdens de cursus. Er wordt belang gehecht aan een veilige omgeving en respectvol omgaan met elkaar. Ze hanteren in elke les de WAAW-code. Als student kan je kiezen welke ondersteuning je nodig hebt, zo is het mogelijk om samen met een vertrouwenspersoon naar de cursus te gaan, ze noemen dit dan een *studybuddy*.

WAAW-code:

- We luisteren naar elkaar en praten niet door elkaar
- Alle mensen zijn gelijkwaardig, wij roddelen niet over anderen
- Alles wat in vertrouwen verteld wordt, blijft binnen de groep
- We steunen elkaar door dik en dun, niets kan dat veranderen



Wat verstaan we onder psychisch herstel?

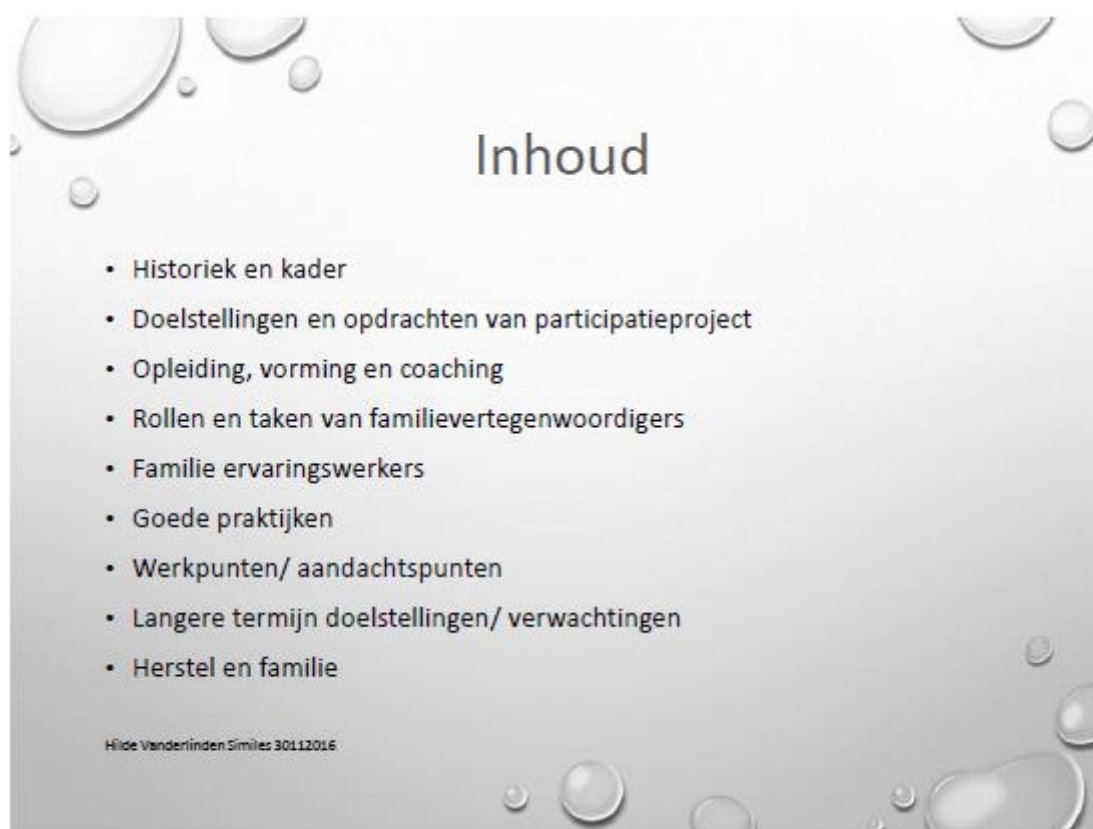
Onder psychisch herstel verstaan we: 'Terug goesting krijgen in het leven. Niet langer vastlopen op symptomen en beperkingen eigen aan een diagnose, maar inzetten op de krachten om er op een kwaliteitsvolle manier mee om te gaan in het leven.'

Samen werken aan herstel

Aan een herstelacademie worden de vormingen gegeven in duo door trainers met ervaringskennis en hulpverleners. Naast het samen lesgeven worden de cursussen ook samen gemaakt en ligt het accent tijdens de lessen sterk op samen leren. Zo worden de deelnemer en de lesgever respectievelijk 'student' en 'trainer' van elkaar. Studenten aan een herstelacademie maken zelf keuzes over wat ze willen leren en waar ze dit willen leren. De rol van 'patiënt, ziek en behandeling' verandert hierdoor naar de rol van 'student, eigen keuzes maken en het stuur van je eigen leven in handen nemen'. De herstelacademies staan open voor eenieder die initiatieven wil nemen rond zijn/haar eigen herstel en bieden leermogelijkheden voor studenten van alle niveaus, culturen, leeftijden, ervaringen en regio.

Meer info op www.herstelacademie.be

Bijlage 11: Inzetten van familie en familie ervaringsdeskundigheid 3.0



Algemene doelstelling

Realiseren van familieparticipatie in de GGZ

Door vertegenwoordiging van familieleden in de organisatie van de GGZ

Door versterken van de vertegenwoordiging op politiek niveau.

Hilde Vanderinden Similes 30112016

Opdrachten

- Rekruteren, opleiden, vormen tot ervaringsdeskundigen en coachen van familieleden
 - inzetten van een professionele medewerker van Similes minstens 50%
- Deze opgeleide familie ervaringsdeskundigen (FED) inzetten in netwerken
- Goede praktijken capteren en zelf ontwikkelen
- Aanbevelingen formuleren t.a.v. de zorgorganisatie op micro-, meso- en macro niveau
- Sensibilisering i.v.m. meerwaarde van familieparticipatie in zorg- en welzijnsorganisaties, beleidsinstanties, opleidingen, bredere samenleving

Hilde Vanderinden Similes 30112016

Opleiding en vorming van FED

- Basisvorming
 - Kennis: organisatie GGZ, familieperspectief,
 - vaardigheden: vergaderen, communicatie, reflectie
 - Attitudes: constructief, openheid,
 - 2017: update i.s.m. Familieplatform
- Voortgezette vorming
 - Studiedagen, vorming FOD ...
 - Lectuur
 - Infomomenten Similes
 - Tijdens intervisies

Hilde Vanderlinden Similes 30112016

OPBOUW VAN ERVARING TOT ED



Coach FED

- Volgt inhoudelijk mee de evolutie binnen de netwerken op ter ondersteuning van FED
- Introductie familievertegenwoordigers in netwerken
 - Kandidaten voorstellen + kennismakingsperiode
 - Vrijwilligersovereenkomst Similes/mandaat/verzekering
 - Samenwerkingsovereenkomst
- Ondersteuning
 - Individueel, provinciaal, opvolgings/evaluatiemomenten met netwerkcoördinator
- Intervisie: 5 x per jaar
- Nationale werkgroep, stuurgroep en begeleidingscomité

Hilde Vandeninden Similes 30112016

Familie ervaringsdeskundigheid inzetten

Meerdere rollen en taken

- Familievertegenwoordigers (FV) in netwerken - inclusief internering
- Familie ervaringswerkers in mobiele teams (FEW)
- FV en FEW brengen Familieperspectief in werkgroepen op studiedagen, congressen, opleidingen, op vraag van voorzieningen, diensten
 - Familieforum
 - VVGG
 - Overlegplatforms
 - Hogescholen
 - Politie
 - Interne activiteiten en werkgroepen Similes (visieontwikkeling, aanbevelingen ...)
 - herstelacademies

Hilde Vandeninden Similes 30112016

Familievertegenwoordiging in netwerken

Momenteel 30 familievertegenwoordigers

- Verspreid over bijna alle Vlaamse netwerken
- Deelname
 - Stuurgroep, netwerkcomité, functie werkgroepen +
 - Federaal overlegorgaan
 - NWVL: kernteam familie
 - Reling: participatie werkgroep
 - Leuven/ Tervuren: participatiewerkgroep + intervisie mobiel team De Hulster (opstap naar FED in mobiel team?)
 - Halle/ Vilvoorde: werkgroep ervaringsdeskundigheid
 - SaRA: werkgr herstelacademie; PSC revalidatiecentrum; werkgroep HOZ

Hilde Vanderlinden Similes 30112016

FV: Wie zijn ze, wat drijft hen?

- Zijn betrokken en mondige familieleden
- Zijn actieve leden van Similes
 - in Simileskringen en of werkgroepen, getuigenissen, artikels voor tijdschrift ...
- Hebben vooraf reeds een lange weg afgelegd
 - In het leren omgaan met de psychische kwetsbaarheid van hun familielid informatie, psycho-educatie, lotgenotencontact, lectuur ...
 - In de zoektocht naar gepaste hulp en steun
 - In het omgaan met hulpverleners
 - In het beluisteren van lotgenoten en leren van elkaar
- Hebben unieke specifieke expertise verworven doorheen dit proces
- Willen de meerwaarde, die zij ervaren door deze verworven expertise, inzetten ten bate van andere mensen met psychische kwetsbaarheid en hun families. Zij willen deze families een stem geven.

Hilde Vanderlinden Similes 30112016

Meerwaarde van FV in netwerken

Aanwezigheid en inbreng van FV

- brengt familieperspectief onder de aandacht
- Geeft de context een gezicht
- Brengt unieke expertise aan
- Leert hulpverleners de taal van de burger spreken
- Promoot het samenwerken met familie als partner in de zorg
- Zorgt ervoor dat familieperspectief ook aan bod komt tot op het beleidsniveau van de netwerken en hun partnerorganisaties
 - Context inschrijven in DNA van alle betrokken partners

Hilde Vanderlinden

Familie ervaringswerker

- Ervaren FED die nauw samenwerkt met een mobiel team om familie te ondersteunen waar nodig
 - Voortraject als FV noodzakelijk
- Casusbesprekingen met team, familieperspectief inbrengen, advies
- Kortdurende begeleidingen (streefdoel= max. 5x)
 - Luisterend oor, info en ondersteuning, empowerend,
- Huisbezoeken, telefoon, mail

Hilde Vanderlinden Similes 30112016

Nu 6 FEW: verkenning van 3 sporen

1. 1 FEW Pakt MT Noord (2013) + 1 FEW in MT Halle/ Vilvoorde (2014)
 - Zeer nauwe samenwerking, volgt teamvergaderingen, doet huisbezoeken
 - Volgt mee vormingen binnen team
 - Coaching door teamverantwoordelijke + externe coaching
 - Vrijwilligersvergoeding, GSM, mailadres
2. 2 FEW in Pakt MT (2016)
 - Volgen geen cliëntbesprekingen
 - Ondersteunen families op vraag van team, ook huisbezoeken
 - Coaching vanuit team + externe coaching
 - Vrijwilligersvergoeding
3. 2 FEW in MT De Hulster Leuven (2015)
 - Enkel intervisies met team, casusbesprekingen over familie
 - Nog geen begeleidingen

Hilde Vandeninden Similes 30112016

Meerwaarde van inzet FEW

- Grensverleggend voor families en verbredend voor casusmanagers
 - FEW benadert familie als een lotgenoot = drempelverlagend
 - Vinden snel de juiste toon,
 - Zoeken met familie naar laagdrempelige vormen van steun (niet Therapeutiserend)
 - Specifieke expertise delen werkt empowerend voor familie
 - Luisteren naar het verhaal: erkenning, waardering, vertrouwen, ...
 - Bevordert samenwerking, maakt dialoog mogelijk
 - Ondersteunend voor de professionele begeleiding, nieuwe invalshoeken zien

Hilde Vandeninden Similes 30112016

Aandachtspunten bij inzet van FEW

- Zeer intensief, zowel mentaal als fysiek
 - Vraagt specifieke deskundigheid: communicatie, reflectie, flexibiliteit, draagkracht, grenzen kennen ...
- Vertrouwen en goede samenwerking met team is essentieel
 - Tijd nemen om elkaar te leren kennen, wederzijds ondersteunend, constructief
- Statuut: vrijwilligersvergoeding
- Te weinig kandidaten – veel FED werken nog, pensioen ...
- Vorming en coaching: nood aan specifieke opleiding
- Toekomst? Al dan niet betalend? Welk soort vergoeding? Behoud van eigenheid/onafhankelijkheid?

Hilde Vanderinden Similes 30112016

Goede praktijken familieparticipatie

Aanzet tot:

- Familiebeleid, familieraad, werkgroep familie, werkgroep participatie, hersteldenktank, familieforum, familieavonden, ...
- SRH & ROPI, ACT, WRAP, Open Dialogue Approach, Multi Family Groups,
- Herstelacademie ...
- Inbreng van ervaringsdeskundigheid van cliënten en familie
- én samenwerking tussen beiden groeit
- Beleidsmakers die faciliterend en empowerend werken t.a.v. participatie en herstelondersteuning

Hilde Vanderinden Similes 30112016

Onze verwachtingen naar netwerkcoördinatoren

- Aandacht voor familieperspectief nog niet in alle netwerken actief opgenomen
- Trekkersrol in participatie van familieleden
 - Introductie FV
- Regelmatig evaluatie- en planningsoverleg: cfr. Kernteam Brugge
- Regeling vergoedingen cfr. Waardering inzet, statuut, ...
- Samenwerking tussen Simileswerking en netwerken faciliteren
 - Bereiken van familieleden die betrokken zijn in het netwerk
 - Wederzijds elkaars noden en verwachtingen beter leren kennen

Hilde Vanderlinden Similes 30112016

HERSTEL EN FAMILIE

Similes
ONDERNEMINGEN



De nieuwe GGZ: vertrekkend van een relationeel mensbeeld en een contextuele visie op zorg

Essentieel: samenwerking van alle partners in de zorg

- Familie is een cruciale partner
- Positieve evolutie: meer en meer familie betrokken in zorg
 - herstelvisie en verdere uitrol HOZ
 - vermaatschappelijking (outreaching)
 - beleid met aanzet tot participatie



Betrekken van familie werkt herstel bevorderend voor de cliënt

- Familie behoort tot het natuurlijk sociale netwerk
- Binnen families veel verbondenheid en kracht
- Uit onderzoeken blijkt dat mensen in naaste omgeving een sleutelrol hebben bij het herstel
 - o.m. minder herval, levenskwaliteit verhoogt
- De hulpverleningsrelatie is meestal eindig



Cliënten herstellen

•

Goed nieuws voor

- cliënt
- hulpverleners
- én familie



Familie kan herstel ondersteunen

Familie heeft nood aan handvaten

- weten wat herstel is
- weten/leren hoe herstel ondersteunen

'Liefdevolle afstand leren bewaren tegen de natuurlijke rol in.'

(Bransen, Paalvast en Slaats, 2014)



Sleutelementen in het proces van herstel

Uit onderzoek blijkt relevantie van :

- verbondenheid (connectedness)
- hoop en optimisme
- identiteit
- zingeving, spiritualiteit en cultuur (meaningfulness)
- empowerment

= CHIME (Leamy e.a. in Van Audenhove, 2015)

Familie behoort tot ruggesteungroep (Delespaul, 2016)

'zorgen met respect voor autonomie cliënt' (Marianne Farkas, 2015)



Zorgen en kwetsbaarheid bij familie

Zorgen is (wordt te) zwaar ...

- Veel emoties
- Vele rollen: mantelzorg +
- Draaglast > < draagkracht

Familie wordt zelf kwetsbaar



Familie heeft te maken met eigen herstelproces

Fasen van herstel ook toe te passen op familie (synchroon verloop)

- overspoeld worden door de aandoening
- worstelen met ...
- leven met ...
- leven voorbij ... (Klaassen, 2014)

Gevaar: familie gaat onderuit en/of stopt (tijdelijk/permanent)

Om het vol te houden: familie, sterk genoeg zijn/blijven



Familie als hulpvrager Versterken van families in kader ondersteuning cliënt

Families hebben nood aan ondersteuning

- Sleutelementen van herstel : CHIME ook van toepassing
- Aandacht geven aan processen die familieleden doormaken en hoe best daarop kan ingespeeld worden



Versterken van families in kader ondersteuning cliënt

Erkenning van specifieke positie van familie

- Erkenning Co-diagnosticus & informatiebron
- Ondersteunen: o.m. luisteren, verwijzen, vormen, begeleiden
- Samenwerken en verbinden: o.m.
 - Triade
 - Bondgenoot
 - Familiebeleid



Tenslotte: nog werk aan de winkel

- Uitrol HOZ verloopt niet overal even snel
- Vermaatschappelijking vraagt een tandje bijzetten
- Grote nood aan meer **familie-ervaringsdeskundigen, familievertegenwoordigers, familie-ervaringswerkers**
- Heel wat **hulpverleners zijn familiebetrokken**
 - zou goed zijn mochten zij zich meer durven/mogen 'outen' en hun familie-ervaringsdeskundigheid inzetten



Hoop

- Dat herstelvisie en herstel ondersteunende zorg zijn verdiende plaats krijgt in de zorg
 - Het is een zorg waar de persoon met zijn kwetsbaarheid centraal staat
 - waar ook familie (context) wordt meegenomen in de zorg
 - Dit alles met het oog op herstel van cliënt én familie
- ‘Context herstellend werken is de opstap naar duurzaam herstel’ (R. Bouwen, FED en FV Similes)



Laat je inspireren

- Bransen, Els, Margriet Paalvast & Mariëtte Slaats (2014). De kracht van naasten ontsluiten. Tijdschrift voor psychotherapie 40 (1), p. 20-33
- Delespaul, Ph e.a. (2016). Goede GGZ ! Nieuwe concepten, aangepaste taal en betere organisatie. Leusden: Diagnosis Uitgevers
- Droës, Jos & Cees Witsenburg (red.) (2012). Herstelondersteunende zorg. Behandeling, rehabilitatie en ervaringsdeskundigheid als hulp bij herstel van psychische aandoeningen. Amsterdam: SWP
- Froyen, Brenda (2016). Uitgedokterd. Van dwang naar veerkracht in de psychiatrie. Antwerpen: Manteau
- Klaassen, Henk-Willem (2014). Bondgenoten. Hoe familieleden en hulverleners in de psychiatrie kunnen samenwerken. Amsterdam: Boom

Hilde Vanderlinden Similes 30112016

Laat je inspireren

- Magiels, Geerdt e.a. (2016). Al te gek. Psychose tussen brein en samenleving. Tielt: Lannoo
- Slade, M. e.a. (2016). Opvattingen en misvattingen over herstel. Participatie en Herstel. p. 6-19.
- Van Audenhove, Chantal (2015). Herstellen kan je zelf: Hoopvol leven met een psychische kwetsbaarheid. Leuven: LannooCampu

Andere informatie m.b.t. familie en herstel(ondersteunende zorg):

- nu nog voornamelijk uit de GGZ in Nederland
 - Zie bv. Ypsilon, Trimbos Instituut, Phrenos kenniscentrum, Psychosenet.nl, Herstelacademies in Vlaanderen

Hilde Vanderlinden Similes 30112016