

**Project**  
**Participatie patiënten- &**  
**familievertegenwoordiging**

**Activiteitenrapport**  
**2013**



### **Woord van dank**

We willen iedereen bedanken die, op welke wijze dan ook, ons ondersteund en aangemoedigd hebben bij onze activiteiten in 2013. Meer specifiek bedanken we:

Mevrouw de Minister Laurette Onkelinx en haar raadgeefster mevrouw Mireille Goemans voor hun welgemeende interesse in ons werk en om ons uit te nodigen op het kabinet (09/12/2013).

Meneer Bernard Jacob, coördinator van de GGZ-hervorming, voor zijn raad en aanmoediging.

De equipe van de Federale Overheidsdienst voor het ter beschikking stellen van hun expertise en kennis.

Alle personen die aanwezig waren op ons seminarie voor het verrijken van de debatten gedurende die dag.

## Colofon

### Opdrachtgever

Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu

### Opdrachtnemers

#### Psytoyens asbl:

Pascal Colson

Marie-Céline Lemestré

Annick Toussaint (tot juli 2012)

#### UilenSpiegel vzw:

Jan Delvaux

Wouter De Witte

#### Fédération des associations de Similes

##### Francophone:

Claire Van Craesbeeck

Fabienne Collard

Caroll Blairon

#### Federatie van Vlaamse Simileskringen:

Mieke Craeymeersch

Elke De Groot

#### A.I.G.S. asbl:

Gilles Squelard

Stéphanie Natalis

#### LUCAS – KU Leuven

Jeroen Knaeps

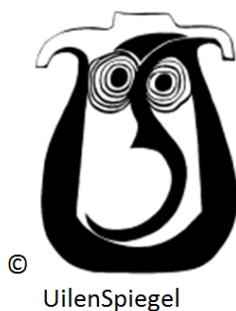
Veerle De Jaegere

Iris De Coster

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	Introductie .....	6
1.1	Korte historiek van het project .....	7
1.2	Doelen .....	8
1.3	Partners .....	8
1.3.1	De organisaties voor familievertegenwoordiging .....	8
1.3.2	De organisaties voor patiëntenvertegenwoordiging .....	9
1.3.3	De wetenschappelijke partners .....	11
2	Vergaderingen .....	12
2.1	Begeleidingscomités FOD .....	12
2.2	Stuur- en werkgroepen .....	12
2.3	Divers .....	13
3	Uitgevoerde acties .....	13
3.1	Checklists .....	13
3.2	Methode .....	13
3.2.1	Instrument .....	13
3.2.2	Methode van afname .....	16
3.2.3	Resultaten .....	17
3.2.4	Aanbevelingen (patiënten- en familievertegenwoordigers) .....	19
3.2.5	Aanbevelingen (Patiënten en familieleden) .....	24
3.3	Colloquium .....	30
3.3.1	Programma .....	30
3.3.2	Atelier A. Samenwerking tussen patiënten, familieleden en professionals .....	31
3.3.3	Atelier B. De aanbevelingen: zichtbaarheid en impact? .....	31
3.4	Vormingen .....	32
3.5	Gids .....	32
3.5.1	De gids 'Families als partner in de GGZ' .....	32
3.5.2	De Gids: Goede praktijken om samen te werken met patiënten in de GGZ .....	32
3.6	Activiteiten per partner .....	33
3.6.1	Psytoyens .....	33
3.6.2	Similes Wallonië .....	35
3.6.3	UilenSpiegel vzw .....	39
3.6.4	Similes Vlaanderen .....	42
3.7	Algemeen activiteitenverslag 2013 .....	47
4	Conclusies en perspectieven .....	56

5	Bijlagen .....	57
5.1	Herwerkte checklists .....	57
5.1.1	Resultaten– Checklist Patiëntenvertegenwoordigers .....	57
5.1.2	Resultaten– Checklist Familie vertegenwoordigers .....	62
5.1.3	Resultaten Checklist Patiënten .....	67
5.1.4	Resultaten Checklists Familie .....	76
5.2	Seminarie .....	84
5.2.1	Atelier A: Partnerschap.....	84
5.2.2	Atelier B: De aanbevelingen: zichtbaarheid en impact?.....	93
5.3	Gids.....	99
5.4	Rapportage van vertegenwoordigersactiviteiten (Similes Vlaanderen).....	109

#### **Lijst van tabellen**

Tabel 1	Voorbeeld 'duidelijke informatie'	15
Tabel 2	Checklists per netwerk	16
Tabel 3	Resultaten checklist Vertegenwoordigers	17
Tabel 4	Resultaten checklist Patiënten en Familieleden	18

#### **Lijst van figuren**

Figuur 1	Participatiemogelijkheden	16
Figuur 2	Illustratie van de aanbevelingen	23

# 1 Introductie

Reeds enkele jaren werken de organisaties van patiënten- en familievertegenwoordigers samen aan de optimalisatie van de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en zijn hervorming.

Dit activiteitenverslag biedt u een overzicht van alle uitgevoerde activiteiten in 2013. Het brengt de vooruitgang van het project in kaart en definieert de volgende stappen. Het maakt het ook mogelijk doelen bij te stellen (toevoegen, aanpassen, verwijderen) in functie van de evolutie van het project en zijn context.

In een eerste luik beschrijven we kort de historiek van het project, de verschillende partners die erin samenwerken en de doelen die we dit jaar vooropstelden. Daarna wordt er ingegaan op de vergaderingen en ontmoetingen tussen de verschillende partners.

Vervolgens bespreken we de aanbevelingen. Vorig jaar werden voor de eerste keer aanbevelingen opgesteld die gedeeld en gedragen werden door de vier partners (Psytoyens, UilenSpiegel, Similes Wallonië, Similes Vlaanderen). In 2013 werden deze aanbevelingen verder uitgewerkt door er concretisering aan toe te voegen. Dit proces en de resultaten ervan worden toegelicht. Daarna bieden we u twee types aanbevelingen:

- aanbevelingen op het macro-niveau (vanuit het perspectief van vertegenwoordigers)
- aanbevelingen op het meso- en micro-niveau (vanuit het perspectief van patiënten en familieleden)

Ook het werkveld leverde een belangrijke bijdrage aan de aanbevelingen via hun algemene betrokkenheid en via hun deelname aan het colloquium (FOD Volksgezondheid, 18/10/2013).

Als gevolg van de genomen initiatieven en de vruchtbare samenwerking tussen de partners werden de aanbevelingen voorgesteld aan minister Onkelinx. Het is echter ook ons doel en onze wens om de aanbevelingen te laten doordringen tot de hele GGZ-sector. We hopen dat dit activiteitenverslag hiertoe bijdraagt.

## 1.1 Korte historiek van het project

Omdat de betrokkenheid van patiënten en familieleden in de organisatie van de zorg reeds vele jaren plaatsvindt, beperken we ons even tot 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, informeerde 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, de directies van instellingen, 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".

## 1.2 Doelen

In 2013 bevatte de conventie de volgende doelstellingen:

1. In meer of mindere mate, participeren aan alle projecten in het kader van de hervorming van de GGZ van de verenigingen voor patiënten- en familievertegenwoordiging.
2. Ondersteunen en coachen: Om een effectieve participatie mogelijk te maken, vormen en ondersteunen de organisaties hun vertegenwoordigers.
3. De partners willen, met de wetenschappelijke ondersteuning van Lucas en AIGS, de gemeenschappelijke aanbevelingen geschreven in het jaarverslag van 2012 en gekende goede praktijken ondersteunen en implementeren.
4. De checklist verder ontwikkelen en aanpassen
5. Uitwerken en geven van een vorming voor psychiaters
6. Uitwerken en opstart van een vorming voor netwerkcomités en een vorming voor de werkgroepen op het niveau van de functies
7. Organiseren van een symposium
8. Toepassen en uitproberen van de gids (versie voor patiënten) in de praktijk

## 1.3 Partners

### 1.3.1 De organisaties voor familievertegenwoordiging



Similes Wallonië is een organisatie die zich inzet voor familieleden en naasten van personen met psychische problemen. We bereiken onze doelstellingen door activiteiten en projecten, allen situeren zich op 4 assen:

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

**As 2:** Het ondersteunen van familieleden is niet voldoende. Men moet instrumenten aanbieden zodat men kan omgaan met de ziekte van hun geliefde en zodat men de "balast" die de ziekte veroorzaakt kan verminderen (module psycho-educatie, Profamilie, training voor gezinshulpen...).

**As 3:** Wij zijn van mening dat des te meer familieleden "gewapend" zijn, des te meer zullen ze een constructieve en specifieke rol als partner in de zorg verzekeren, deze rol geeft hen een cruciale plaats in de reflecties op de organisatie van de zorg.

**As 4:** Wij werken vanuit een politieke kracht/bevoegdheid met als doel in te spelen op de zorgen van familieleden over de rechten en het welzijn van mensen met psychische problemen.

Wat betreft Similes Wallonië:

- 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 Profamilie, 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 meer informatie: 04/344.45.45 van maandag tot vrijdag tussen 9h en 16h**

Similes Wallonie vzw

Mail: [wallonie@similes.org](mailto:wallonie@similes.org)

Boulevard Beaufrapont, 19/2 te 4032 Chênée

Tel.: 04/344.45.45

Website: [www.similes.org](http://www.similes.org)



Similes is een vereniging voor gezinsleden en nabijbetrokkenen van personen met psychiatrische problemen. Similes verenigt partners, ouders, kinderen, broers en zussen, vrienden...kortom iedereen die betrokken is bij een psychisch zieke en los van het feit of deze persoon thuis woont of is opgenomen in een ziekenhuis of beschut of zelfstandig woont.

Federatie Similes - Nationaal Secretariaat Groeneweg 151, 3001 Heverlee

Plus d'informations sur le site internet: <http://nl.similes.be/page?orl=1&ssn=&lng=1&pge=1>

### 1.3.2 De organisaties voor patiëntenvertegenwoordiging



De vzw Psytoyens is een federatie van organisaties van patiënten met psychische problemen. Ze promoot de participatie van patiënten. Om dit te bereiken:

**PSYTOYENS** - 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 patiëntenraden 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](http://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.

Wat betreft participatie is de zorgvernieuwing 'artikel 107' een belangrijke opportuniteit om mee deel te nemen aan het uittekenen van de nieuwe ggz. Daarvoor 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/>

### 1.3.3 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](http://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/](http://www.kuleuven.be/lucas/)

## 2 Vergaderingen

De vergaderingen hebben als doel de doelstellingen van het project te operationaliseren en de opvolging te garanderen. Hiervoor werden volgende vergaderingen gehouden:

### 2.1 Begeleidingscomités FOD

- Orgaan dat instaat voor de opvolging en evaluatie, het geven van adviezen en voorstellen over de missie en het werk van het project
- Goedkeuring van het activiteitenverslag
- Minimaal aanwezig: de verantwoordelijken van elke organisatie, diensthoofd psychosociale gezondheidszorg en de federale coördinator van de GGZ-hervorming
- Frequentie: minstens twee à drie keer per jaar bij het FOD Volksgezondheid

### 2.2 Stuur- en werkgroepen

STUURGROEP:

- Doel: de verantwoordelijken informeren over de ontwikkelingen, noden en doelstellingen in het praktijkveld en deze vergelijken met de algemene doelen van het project en de vaststellingen vanuit de begeleidingscommissies bij het FOD.
- Samenkomst van de verantwoordelijken van de verschillende organisaties, de praktijkcoördinatoren en de wetenschappelijke partners
- Het is de plaats waar beslissingen worden genomen en gevalideerd
- Frequentie: minstens elke twee maanden, indien nodig vaker

WERKGROEPEN:

- Het werkinstrument van de stuurgroep.
- Het is verantwoordelijk voor de realisatie van de vooropgestelde.
- Het laat daarnaast ook toe tot uitwisseling tussen de partners, de patiënten- en familievertegenwoordigers en de wetenschappelijke partners.
- Aan deze werkgroepen namen verschillende personen deel, minstens één vertegenwoordiger van elke organisatie en minstens één van de wetenschappelijke partners. Sommige werkgroepen vonden plaats onder de Franstalige partners en andere onder de Nederlandstalige partners.
- Frequentie: minstens één keer per maand, vaker indien taken moeten worden uitgevoerd:
  - Werkgroep over checklists
  - Werkgroep over aanbevelingen
  - Werkgroep colloquium
  - ...

Net zoals de vorige jaren werd de coördinatie van de vergaderingen en het project uitgevoerd door A.I.G.S. en LUCAS KU Leuven. Ze coördineren de verschillende vergaderingen, volgen de verschillende doelstellingen van het project op en verzorgen de verslagvoering.

## **2.3 Divers**

- De wetenschappelijke partners overlegden op geregelde tijdstippen, via mail, telefoon of via hun werkvergaderingen.
- Psytoyens en Uilenspiegel kwamen regelmatig samen om aan de redactie van de gids 'patiënten' te werken.

# **3 Uitgevoerde acties**

## **3.1 Checklists**

Een van de doelstellingen van het project is het verzamelen van aanbevelingen en observaties van patiënten, familieleden en hun vertegenwoordigers over de participatie van deze groepen in de projecten 107. Ondanks de grote verscheidenheid tussen de betrokken organisaties, regio's... binnen de projecten 107 stelden we ons als doel om een zo eenduidig en eenvoudig mogelijk instrument te ontwikkelen. De basis van dit instrument werd gevonden in het doctoraat van Else Tambuyzer (LUCAS KU Leuven).

Hieronder vindt u een beschrijving van de ontwikkeling van dit instrument, alsook zijn evolutie en een analyse van de resultaten. Op basis van deze eerste gegevens, werden aanpassingen gemaakt en aanbevelingen opgesteld.

## **3.2 Methode**

### **3.2.1 Instrument**

In het vorig jaarverslag werd uitgebreid ingegaan op de ontwikkeling van dit instrument. Er werd in die eerste fase gekozen voor twee instrumenten die participatie nagaan, één voor familieleden en één voor patiënten.

Bij de uitwerking kozen we voor het principe van getrouwheidsschalen/checklists. Hierbij selecteert men een aantal cruciale aandachtspunten (zoals bv 'mate van informatie-uitwisseling'). De aandachtspunten komen min of meer overeen met de beleidsaanbevelingen van de verschillende partners over de participatie van patiënten en familieleden.

Elk aandachtspunt wordt op een 5-punten schaal gescoord. Om dit mogelijk te maken, wordt voor elk item vijf objectieve criteria uitgewerkt. De meest ideale situatie (bv. er is sprake van dagelijkse info-uitwisseling) en de minst ideale situatie (bv. er wordt nooit informatie uitgewisseld) vormen de

extremen. De drie tussenliggende posities worden zo nauwkeurig en gedetailleerd mogelijk weergegeven. Hierbij werd aandacht besteed aan de meetbaarheid van elk criterium. Zo wordt er niet gekozen om te spreken over 'er is veel', maar over 'dagelijks, maandelijks, nooit'. Wanneer het gaat over hoeveel patiënten/familieleden een bepaalde dienst aangeboden krijgen, wordt wel uitgegaan van deze minder objectieve criteria (meeste, alle of enkelen).

Op basis van de feedback van vertegenwoordigers, patiënten en familieleden, werd de checklist uit 2012 verder opgesplitst zodat elke groep een eigen instrument ter beschikking heeft:

- checklist voor patiënten
- checklist voor patiëntenvertegenwoordigers
- checklist voor familieleden
- checklist voor vertegenwoordigers van familieleden

Daarnaast werden enkele bewoordingen aangepast in de hoop de checklist toegankelijker te maken.

De checklist start met enkele algemene gegevens van de respondent:

- Locatie/regio van het project
- Functies:
  - Voor vertegenwoordigers: "Welke functies vertegenwoordigt u?"
  - Voor patiënten en familie: "Van welke diensten maakt u/uw familielid gebruik?"
- Hoe heeft men de checklist ingevuld (met de hulp van andere vertegenwoordigers, alleen, met de hulp van andere patiënten/familieleden, met de hulp van hulpverleners)

De items zelf zijn verschillend naargelang het een checklist voor vertegenwoordigers is of niet.

Vertegenwoordigers krijgen vragen die gericht zijn op de participatie op een macroniveau:

1. Participatie op het niveau van het project
2. Inbreng van mening over het 107-project
3. Externe vormingen (bv.: vormingen van netwerk, de overheidsdiensten...)
4. De visie van hulpverleners op de participatie van familievertegenwoordigers
5. Feedback aan andere professionals in het netwerk en/of de netwerk-coördinator
6. Aangepast taalgebruik
7. Onkostenvergoedingen voor de vertegenwoordiging in het netwerk
8. Oprichting van familieraden (werkgroep)
9. Inschakeling van patiënten en familieleden in het project (bv.: in mobiele teams, in instellingen...)

Aan familieleden en patiënten wordt gevraagd in welke mate men participeert op verschillende niveaus:

#### **Participatie bij de behandeling**

1. Geïnformeerd worden over de mogelijkheid tot participatie bij behandeling (over behandeling, medicatie...)
2. In rekening brengen van mijn visie en mening
3. Mijn eigen inbreng in belangrijke beslissingen
4. Uitnodigingen om mee te vergaderen over de behandeling

#### **Informatie over behandeling**

1. Informatie over het project en de behandeling/zorg
2. Duidelijke informatie

3. Het geïndividualiseerde behandel- of begeleidingsplan
4. Inzagerecht patiëntendossier
5. *(Bevraging van patiënten op betrokkenheid van familie)*

### **Begeleiding bij crises**

1. Snelheid van reageren en efficiëntie bij crisis

### **Communicatie met andere familieleden**

1. Lotgenotencontact

### **Noden en wensen**

1. Noden en wensen worden bevraagd (activiteiten, project...)
2. Noden en wensen worden in rekening gebracht
3. Evaluatie van de betrokkenheid bij de behandeling
4. Klachtenprocedures (mbt patiëntenrechten, kwaliteit van de zorg...)

Een voorbeeld van een item, vindt u in de tabel.

*Tabel 1 Voorbeeld 'duidelijke informatie'*

1	2	3	4	5
Ik begrijp de informatie die ik kan raadplegen (brochures enz.) niet.	Ik begrijp meestal wat er in de informatie (brochures enz.) staat.	Ik begrijp alle brochures die er zijn over het project. Meer specifieke informatie (behandelplan, verslag van vergaderingen...) is echter onduidelijk.	Ik begrijp de algemene en specifieke informatie (brochures, verslagen van vergaderingen...) meestal.	Ik begrijp alle algemene en specifieke informatie (brochures, verslagen van vergaderingen...). Men gebruikt geen jargon.

Het laatste item van elke checklist vraagt naar de algemene inschaling van de participatiemogelijkheden in het project. Hierbij werd de opdeling gemaakt zoals aangeraden door het onderzoek van Else Tambuyzer (figuur 1).



Figuur 1 Participatiemogelijkheden

### 3.2.2 Methode van afname

De projectpartners (Psytoyens, Uilenspiegel, Similes Fr., Similes Vl.) verdelen de checklists onder hun vertegenwoordigers in de comités van de verschillende netwerken en functies. Deze vertegenwoordigers verdelen de vragenlijst verder onder patiënten en familieleden die zorg ontvangen van de verschillende projecten.

Niet alle vragenlijsten werden volledig ingevuld. Ontbrekende antwoorden werden niet geschat.

Tabel 2 Checklists per netwerk

Netwerk	VERT. PAT	VERT. FAM	Pat.	Fam.
<b>Vlaanderen</b>				
Gent-Eeklo		2	4	1
Noord W-Vl.		2	2	1
Midden W-Vl.			1	
Zuid W-Vl.		1		
Onbekende uit West-Vl.			1	
Ieper-Diksmuide		1		
Halle-Vilvoorde	2	1	6	1
Leuven + Tervuren	2		12	2
Antwerpen: SARA	2	2	11	3
Kempen	2	2	3	2
Zuid-West Limburg & West Limburg (Reling)		1	2	1
Noolim: netwerk Oost-Limburg	1			
<b>Wallonië</b>				
Hainaut Occidental (CRP les marronniers)		1		1
Hainaut (Mons-Leuze-Wez-Velvain)				
Réseau de la Région du Centre-Manage	1	2		
Fusion Liège	3	1	2	
Santé Namur	1		1	1
Santé Mentale arrond. de Verviers (Henry-Chapelle)		1		



Brussel				
Centre Hospitalier Jean Titeca et les cliniques Univ. St Luc			3	5
Hermes plus			3	
<b>TOTAAL</b>	<b>14</b>	<b>17</b>	<b>51</b>	<b>18</b>

### 3.2.3 Resultaten

In dit deel beschrijven we kort de scores op de items van de checklist. We rapporteren hierbij het aantal respondenten, de mediaan en de modus. In bijlage kan men voor elke van de vier checklists ook de frequentieverdeling op elk item terugvinden.

Tabel 3 Resultaten checklist Vertegenwoordigers

		Patiënten- vertegenwoordigers			Familie- vertegenwoordigers		
		N	Med	Modus <sup>1</sup>	N	Med	Modus
1	Participatie op niveau van project	14	3	2	17	3	5
2	Inbreng van mijn mening over 107	14	3	2 en 4	17	4	3
3	Externe vormingen	14	1	1	17	2	2
4	visie van hulpverleners op de participatie van patiënten-vertegenwoordigers	14	2,5	2	17	3	2 en 3
5	Feedback aan andere professionals in netwerk en/of de netwerkcoördinator	13	2	1 en 2	17	3	2
6	Aangepast taalgebruik	14	2,5	2 en 3	17	4	5
7	Onkostenvergoedingen voor vertegenwoordiging in netwerk	14	1,5	1	17	1	1
8	Oprichting patiënten- en familieraden, -groepen, -comités (werkgroep)	14	1,5	1	17	1	1
9	Ervaringsdeskundigheid (bv.: in mobiele teams, in instellingen...)	13	1	1	17	1	1
10	Algemene score	13	3	1	17	3	3

<sup>1</sup> Modus: Binnen een frequentieverdeling is de modus de waarde die het vaakst voorkomt.

Tabel 4 Resultaten checklist Patiënten en Familieleden

		Patiënten			Familie		
		N	Med	Modus	N	Med	Modus
1	Geïnformeerd worden over de mogelijkheid tot participatie bij behandeling (medicatie...)	51	3	1	18	1	1
2	In rekening brengen van mijn visie en mening	51	3	3	18	3	3
3	Mijn eigen inbreng in belangrijke beslissingen	50	3	3	18	2	1
4	Uitnodigingen om mee te vergaderen over de behandeling	50	2	1	17	1	1
5	Informatie over het project en de behandeling/zorg	48	3	1	18	1	1
6	Duidelijke informatie	49	4	4	18	2	2
7	Het geïndividualiseerd behandel- of begeleidingsplan (indien de patiënt dit wenst)	50	2	2	16	1,5	1
8	Inzagerecht patiëntendossier (indien de patiënt dit wenst)	50	1	1	15	1	1
	Bevraging van patiënten op betrokkenheid van familie	50	2	1	/	/	/
9	Snelheid van reageren en efficiëntie bij crisis	50	3	2	15	2	2
10	Lotgenotencontact	50	4	4	17	2	2
11	Mijn noden en wensen worden bevraagd (uitwisseling van informatie, contact met familie...)	50	4	4	16	3	1 en 3
12	Mijn noden en wensen worden in rekening gebracht	50	4	4	16	2,5	1 en 3
13	Evaluatie van de betrokkenheid bij de behandeling	50	1	1	15	1	1
14	Klachtenprocedures (mbt patiëntenrechten, kwaliteit van de zorg...)	50	2	2	16	1	1
15	algemene score	50	2,5	2	15	1	1

### 3.2.4 Aanbevelingen (patiënten- en familievertegenwoordigers)

MACRO <sup>2</sup> -AANBEVELINGEN	
Aanbevelingen	Mogelijke concretisering
<b>PARTICIPATIE VAN PATIËNTEN- EN FAMILIEVERTEGENWOORDIGERS IN DE PROJECTEN</b>	
<p>Twee vertegenwoordigers van zowel de patiënten- als de familieorganisaties nemen deel aan overleg en aan vergaderingen op alle institutionele niveaus, ook die waar de beslissingen worden genomen (bestuursgroepen, strategische groepen...) en minstens één van hen heeft stemrecht.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patiënten en familieleden hebben stemrecht bij belangrijke beslissingen. Om de druk laag te houden, wordt men op voorhand en tijdig ingelicht over de agendapunten en krijgt men voldoende informatie om een weloverwogen stem uit te brengen.</li> <li>• Bij zeer belangrijke beslissingen is er tijd om met de achterban te overleggen</li> <li>• Eenduidige terminologie hanteren: de Gids is hiervoor een goede leidraad.</li> </ul>
<b>INBRENG VAN DE MENING VAN PATIËNTEN- EN FAMILIEVERTEGENWOORDIGERS</b>	
<p>De hulpverleners geven de vertegenwoordiger regelmatig de kans om zijn mening te geven en moedigen hem aan. Ze zien de vertegenwoordiger als een gelijkwaardige gesprekspartner. Men houdt rekening met diens mening.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De netwerkcoördinator polst bij onder andere patiënten- en familievertegenwoordigers of er voldoende ruimte is voor hun mening. Men kan feedback vergaren door bijvoorbeeld één keer per jaar met de vertegenwoordigers te vergaderen over hun betrokkenheid.</li> <li>• De netwerkcoördinator geeft richtlijnen/tips aan de voorzitters van vergaderingen over hoe men de vertegenwoordigers het beste kan betrekken.</li> <li>• De voorzitters gebruiken de richtlijnen/tips van de netwerkcoördinator en creëren een open sfeer.</li> <li>• In verslagen vindt men de mening en bijdrage van de vertegenwoordigers terug.</li> </ul>

<sup>2</sup> Het micro-niveau betreft het niveau van de zorg, dit wil zeggen alles wat betreft de patiënt en/of het familielid (de intake, de behandeling...).

Het meso-niveau is het institutioneel niveau (zorginstellingen, diensten...).

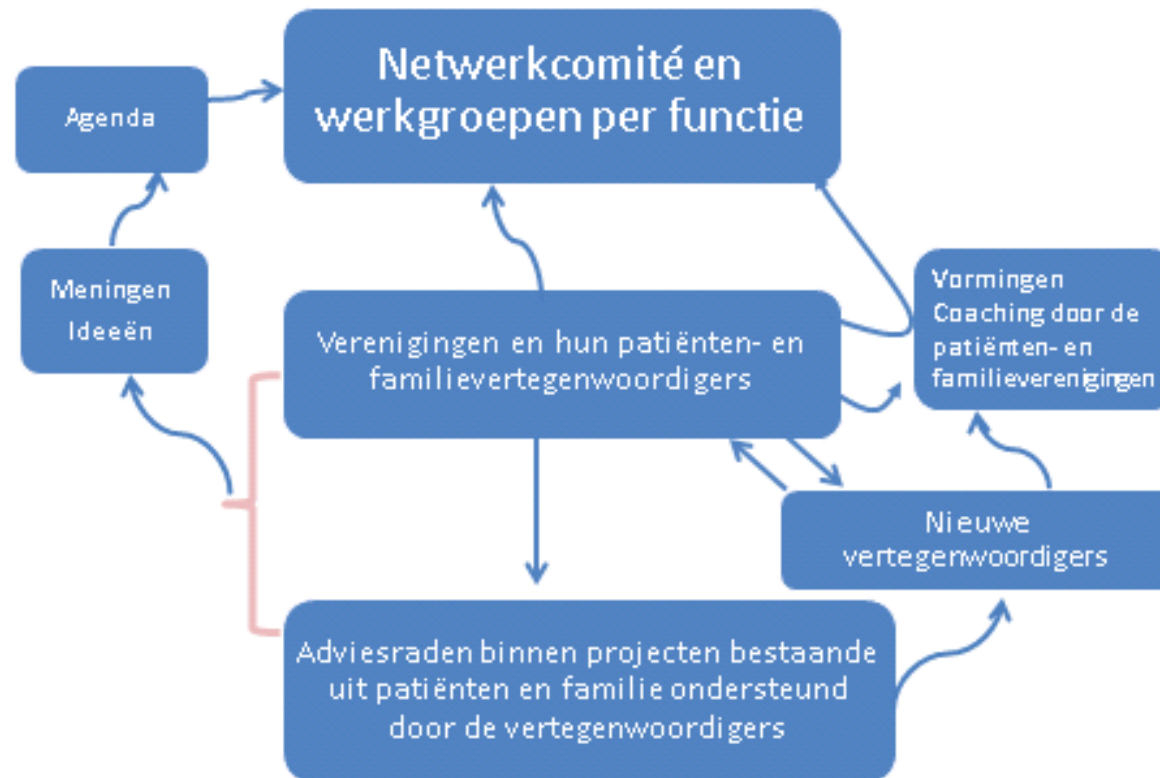
Het macro-niveau betreft de organisatie van de zorg in zijn geheel.

<b>EXTERNE VORMINGEN</b>	
De vertegenwoordiger krijgt twee keer per jaar de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er worden jaarlijks meerdere vormingen door de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid aangeboden, het gaat hier over vormingen die relevant zijn voor de vertegenwoordigers. De Federale Overheidsdienst Volksgezondheid voorziet een budget.</li> <li>• Indien dit niet binnen de mogelijkheden van de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid ligt, moet het mogelijk zijn om externe en relevante vormingen gemakkelijk aan te vragen en terugbetaald te krijgen.</li> </ul>
<b>VISIE VAN HULPVERLENERS OP PARTICIPATIE VAN PATIËNTEN- EN FAMILIEVERTEGENWOORDIGERS</b>	
Alle hulpverleners zien de vertegenwoordigers als volwaardige partners in de lokale hervorming van de GGZ. Men gelooft in de meerwaarde van de participatie van vertegenwoordigers.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is een mogelijkheid voor de hulpverleners om een korte vorming te volgen waarin goede participatie-modellen beschreven worden. In dergelijke vormingen wordt aangetoond wat de meerwaarde van participatie is.</li> <li>• Behalve theoretische vormingen besteedt de netwerkcoördinator in interviews met hulpverleners aandacht aan het bespreken van participatie en het delen van ervaringen over participatie.</li> </ul>
<b>FEEDBACK AAN ANDERE HULPVERLENERS IN NETWERK EN/OF NETWERKCOÖRDINATOR</b>	
Alle vertegenwoordigers van het project geven feedback over (de participatie in) het project aan de coördinator van het netwerk.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 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.</li> <li>• Er is mogelijkheid tot continue feedback (via ideeënbus, mails, op vergaderingen...).</li> <li>• 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.</li> </ul>
<b>AANGEPAST TAALGEBRUIK</b>	
De meeste hulpverleners houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden en bieden vaak spontaan extra uitleg.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er wordt een lexicon aangemaakt met belangrijke afkortingen.</li> <li>• De voorzitters van de vergaderingen zijn aandachtig en verduidelijken afkortingen. Het is hun taak om een open sfeer te creëren waardoor iedereen om extra uitleg durft te vragen.</li> </ul>

<b>ONKOSTENVERGOEDINGEN VOOR VERTEGENWOORDIGING IN NETWERK</b>	
De onkosten (verplaatsingen, opleidingen, telefoon...) worden gemakkelijk terugbetaald door het netwerk.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Uniformiseren en harmoniseren van de vergoedingen over alle netwerken heen.</li> <li>• Er wordt in het budget expliciet rekening gehouden met onkosten van vertegenwoordigers.</li> <li>• In netwerken waar er nog geen onkostenvergoedingen bestaan voor vertegenwoordigers, wordt een open debat gehouden en een regeling ingevoerd.</li> <li>• Een minimum is dat de kosten (zoals deze voor verplaatsing) vergoed worden. Een volgende stap is dat vertegenwoordigers een forfaitaire vrijwilligersvergoeding krijgen.</li> </ul>
<b>OPRICHTING VAN PATIËNTEN- EN FAMILIERADEN, -GROEPEN, -COMITÉS</b>	
Een patiënten- of familiegroep (die samenwerkt met de vertegenwoordigersverenigingen) komt regelmatig samen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De oprichting van patiënten- en familieraden op het niveau van het netwerk moet gebaseerd zijn op de expertise van de patiënten- en familieorganisaties.</li> <li>• De vertegenwoordigersorganisaties houden zich beschikbaar om de implementatie van deze raden te implementeren in instellingen, diensten...</li> <li>• Er bestaan in verschillende netwerken al goede praktijken, men kan er inspiratie zoeken.</li> </ul>
<b>ALGEMENE AANBEVELINGEN VAN VERTEGENWOORDIGERS VAN SIMILES (VI/W) – PSYTOYENS – UILENSPIEGEL</b>	
Het netwerk moet een actieve rol toekennen aan huisartsen en andere vrijgevestigde beroepsgroepen (psychiaters, psychologen, verpleegkundigen, ...). Zij moeten zo goed mogelijk geïnformeerd worden over de werking van het netwerk en de mogelijkheid krijgen om actief mee te werken aan de uitbouw ervan.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aanmaak van een specifiek telefoonnummer per netwerk voor eerstelijns-werkers die met geestelijke gezondheidsproblemen in aanraking komen.</li> <li>• Het netwerk moet beschikken over een voor iedereen vrij toegankelijke elektronische databank/sociale kaart (van bv. het type SPILLER) met een overzicht van alle diensten en ondersteuning in de regio.</li> <li>• Ontwikkeling van instrumenten voor preventie, gezondheidspromotie en destigmatisering voor professionelen, familie en patiënten.</li> <li>• Het sensibiliseren van hulpverleners over de plaats van familie en omgeving in de GGZ met aandacht voor hun eigen noden.</li> </ul>
Contacten tussen patiënten/familieleden en zorgverstrekkers moeten aangemoedigd worden om op die manier tot een beter wederzijds begrip te komen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De specifieke ervaring en inbreng van patiënten en familieleden dient naar waarde geschat te worden.</li> <li>• Binnen het netwerk organiseert men specifieke bijeenkomsten over de rol van de patiënten en familieleden in het netwerk met plaats voor debat en uitwisseling.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Training voor professionelen rond participatie van patiënten en familieleden.</li> </ul>
<p>Er moet bijzondere aandacht naar functie 5 gaan. Vermaatschappelijking van de zorg kan maar slagen als de patiënt en zijn gezin kwaliteitsvolle huisvesting hebben (recht op wonen). Er moeten meer betaalbare woningen komen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Het netwerk moet inspanningen leveren om voor elke patiënt van het netwerk het beste inkomensstatuut te regelen waar de patiënt en mantelzorger recht op heeft.</li> <li>• De overheid moet zorgen voor een leefbaar inkomen voor personen met geestelijke gezondheidsproblemen dat boven de armoedegrens ligt.</li> <li>• Het netwerk onderhandelt met sociale huisvestingsdiensten, gespecialiseerde agentschappen... en sluit met hen overeenkomsten omtrent wonen en zorg in het belang van patiënten en hun gezin. In het doelgroepenbeleid van de sociale huisvestingsmaatschappijen moeten meer woningen voorzien worden voor mensen met psychische problemen.</li> <li>• Goede praktijkvoorbeelden rond huisvesting moeten in alle netwerken verspreid en toegepast worden. Discriminaties op de woonmarkt moeten aangepakt worden. Een goed voorbeeld is het verhuren van particuliere woningen aan de doelgroep met geestelijke gezondheidsproblemen via verhuurkantoren. Het laat patiënten toe toegang te krijgen tot de privéwoningmarkt en biedt de waarborg aan de eigenaar dat hij zijn huur zal ontvangen en dat de patiënt begeleid wordt door een sociale dienst. Deze functie is vooral interessant voor mensen die in beschut wonen of in een psychiatrisch verzorgingstehuis blijven hangen omdat ze op de private woonmarkt gediscrimineerd worden.</li> <li>• Overheden moeten investeren in het creëren van geschikte en betaalbare huisvesting voor mensen met een laag inkomen/personen met een uitkering.</li> </ul>
<p>In het kader van multidisciplinair overleg rond de patiënt moet de functie van zorgcoördinator worden uitgeklaard en ingepast in het netwerk.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De patiënt moet betrokken worden bij de overdracht van zijn dossier van de ene hulpverlener naar de andere. Hier dient voldoende tijd voor uitgetrokken te worden om dit met de patiënt voor te bereiden. Op die manier behoudt hij/zij het vertrouwen in de hulpverlening.</li> <li>• Het tijdstip van het multidisciplinair overleg wordt gekozen in overleg met patiënt en familie/omgeving zodat zij de kans krijgen om aanwezig te zijn.</li> </ul>
<p>De netwerken worden uitgenodigd om de specifieke terminologie in het kader van de zorgvernieuwingsprojecten onderling af te stemmen en te uniformiseren. De 'Gids naar een</p>	<p>De gids 'Naar een betere ggz door de realisatie van zorgcircuits en zorgnetwerken' is hiervoor de beste referentie.</p>

betere GGZ door de realisatie van zorgcircuits en zorgnetwerken' is hiervoor een gepaste leidraad.



Figuur 2 Illustratie van de aanbevelingen

### 3.2.5 Aanbevelingen (Patiënten en familieleden)

Gelieve rekening te houden met de volgende belangrijke opmerking: wanneer het in onderstaande aanbevelingen gaat over de participatie van het familielid, voegen we niet systematisch toe dat deze participatie dient te gebeuren met de toestemming van de patiënt, het is echter essentieel dit steeds in rekenschap te brengen. Het is primordiaal dat men aandacht besteedt aan zowel de wens/noden van de patiënt als aan die van het familielid. De wensen en noden van deze twee partijen kunnen verschillend zijn, iets waar met de nodige zorg en aandacht mee omgegaan moet worden<sup>3</sup>.

<b>MICRO- EN MESO- AANBEVELINGEN</b>	
<b>Aanbevelingen</b>	<b>Mogelijke concretisering</b>
<b>GEÏNFORMEERD OVER DE MOGELIJKHEID TOT PARTICIPATIE</b>	
Er wordt altijd aan de patiënt en het familielid verteld dat men een actieve rol mag spelen in de behandeling.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vanaf het eerste moment van stabilisatie en gedurende de hele behandeling wordt de patiënt geïnformeerd dat hij mag participeren en beslissen over de eigen behandeling. In dit gesprek wordt ook meteen de mogelijke participatie van familieleden besproken.</li> <li>• Vanaf de start van de behandeling overhandigt men een verduidelijkende brochure aan patiënten en familieleden (bv.: ontvangstbrochures met een voorstelling van de diensten, intern regelement, rechten van de patiënt...).</li> <li>• Indien de patiënt een vertrouwenspersoon aangeduid heeft, zoals beschreven in de rechten van de patiënt, wordt deze ook actief betrokken bij het behandelproces.</li> </ul>
<b>IN REKENING BRENGEN VAN VISIE EN MENING</b>	
Hulpverleners vragen in een gesprek regelmatig naar de mening van de patiënt/het familielid en moedigen ze aan. Ze zien hen als een gelijkwaardige gesprekspartner. Men houdt rekening met hun mening.	

<sup>3</sup> Art. 10. § 1. De patiënt heeft recht op bescherming van zijn persoonlijke levenssfeer bij iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar en inzonderheid betreffende de informatie die verband houdt met zijn gezondheid. De patiënt heeft recht op respect voor zijn intimiteit. Behoudens akkoord van de patiënt, kunnen enkel de personen waarvan de aanwezigheid is verantwoord in het kader van de dienstverstrekking van de beroepsbeoefenaar, aanwezig zijn bij de zorg, de onderzoeken en de behandelingen. § 2. Geen inmenging is toegestaan met betrekking tot de uitoefening van dit recht dan voor zover het bij wet is voorzien en nodig is voor de bescherming van de volksgezondheid of voor de bescherming van de rechten en de vrijheden van anderen.



<b>INBRENG BIJ BELANGRIJKE BESLISSINGEN</b>	
<p>De patiënt en de familieleden worden altijd betrokken bij belangrijke beslissingen.</p> <p>Een trialoog (gezamenlijk gesprek) met de vertrouwenspersonen, de familie en de hulpverlener is wenselijk.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hulpverleners zijn op de hoogte van de rechten van de patiënt.</li> <li>• Patiënten wordt informatie gegeven over hun rechten, op een manier die voor hen duidelijk is. De hulpverleners nemen hier actief stappen in.</li> <li>• Ook de familieleden worden geïnformeerd over de rechten van de patiënt en de mogelijkheden die ze zelf hebben.</li> <li>• Hulpverleners kunnen een open sfeer creëren waarbij met de verschillende partijen gezocht wordt naar een compromis. Hulpverleners trainen zich daarvoor in het dialoog- en trialoog-model (bv. de trialoog-driehoek).</li> </ul>
<b>UITNODIGINGEN OM MEE TE VERGADEREN OVER DE BEHANDELING</b>	
<p>De patiënt en de familieleden worden altijd uitgenodigd om deel te nemen aan belangrijke vergaderingen. Men zoekt mee naar een datum en men stelt de agenda mee op.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De professional stelt zich zo flexibel mogelijk op. Op die manier kunnen bv ook vergaderingen na de werkuren van het familielid georganiseerd worden.</li> <li>• Systematisch uitnodigen van patiënten op overleg over de behandeling.</li> <li>• Integreren van de patiënt in het overleg als een volwaardige partner.</li> <li>• Inclusie van de rol van familieleden in het behandelplan.</li> </ul>
<b>INFORMATIE OVER HET PROJECT EN DE BEHANDELING/ZORG</b>	
<p>De patiënt en de familieleden krijgen vlak na de start van de behandeling informatie over het aanbod van het netwerk.</p> <p>Men heeft de mogelijkheid om later, in een individueel gesprek, dieper in te gaan op de behandeling, alternatieven, het project...</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Elk netwerk moet zich engageren om een document op te stellen dat de verschillende diensten, verenigingen en methodes duidelijk in kaart brengt. Dus niet enkel met betrekking tot het aanbod binnen het netwerk, maar ook over het bredere landschap (geassocieerde diensten). Dit leidt tot een beter gebruik van het netwerk door de patiënten, maar ook tot een meer aangepaste en adequate oriëntatie naar de verschillende diensten.</li> <li>• Brochures worden zo opgesteld dat ze duidelijk en leesbaar zijn voor het brede publiek. Deze worden verspreid in bijvoorbeeld artsenkabinetten, apothekers, OCMW's, stadsdiensten...</li> <li>• Er bestaat een nationale inlichtingendienst (0800-nummer) dat mensen met vragen snel kan doorverwijzen naar de juiste instanties (GGZ-foon).</li> </ul>

<b>DUIDELIJKE INFORMATIE</b>	
De patiënt en de familieleden begrijpen alle algemene en specifieke informatie (brochures, verslagen van vergaderingen...). Men gebruikt geen jargon.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Duidelijke taal en geen jargon in verslagen. Indien jargon gebruikt wordt, bestaat hiervoor een lexicon of wordt de term kort uitgelegd.</li> <li>• Brochures zijn gericht op een breed publiek en zijn niet alleen voor professionals.</li> <li>• Brochures worden zo opgesteld dat ze duidelijk en leesbaar zijn voor het brede publiek. Deze worden verspreid in bijvoorbeeld artsenkabinetten, apothekers, OCMW's, stadsdiensten...</li> </ul>
<b>HET GEÏNDIVIDUALISEERD BEHANDEL- OF BEGELEIDINGSPLAN</b>	
De patiënt en de familieleden weten dat er een geïndividualiseerd behandel- of begeleidingsplan is. Dit wordt regelmatig ge-update en men krijgt steeds een kopie van het geïndividualiseerde plan.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Het geïndividualiseerd behandelplan is toegankelijk voor de patiënt en, indien men dit wil, voor de familieleden. Dit behandelplan wordt zo opgesteld dat het duidelijk is voor de patiënt.</li> <li>• Het behandelplan wordt mee opgesteld door de patiënt. Deze draagt bij tot de opmaak en de inhoud ervan.</li> </ul>
<b>INZAGERECHT PATIËNTENDOSSIER</b>	
Er wordt regelmatig aan de patiënt verteld dat men zijn dossier mag inkijken. De patiënt heeft het al minstens één keer ingekeken met de hulpverleners en men kreeg voldoende uitleg.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Omgaan met het patiëntendossier vereist kennis van de rechten van de patiënt.</li> <li>• Het gebruik van de 'therapeutische uitzondering' (zodat de patiënt het dossier niet kan inkijken) gebeurt conform de wet en dus met een schriftelijke verantwoording.</li> <li>• Het gebruik van de therapeutische uitzondering wordt enkel in uitzonderlijke situaties ingeroepen (bv. suïcide-gevaar).</li> </ul>
<b>BEVRAGING VAN PATIËNTEN OP BETROKKENHEID VAN FAMILIE (ENKEL PATIËNTEN)</b>	
Vanaf de start van de behandeling vraagt men de mening van de patiënt over het betrekken van familieleden bij: <ul style="list-style-type: none"> <li>- behandelgesprekken</li> <li>- opstellen van behandelplan</li> <li>- delen van geheimen</li> </ul> <p>In vervolgesprekken bespreken de hulpverleners hoe dit loopt.</p>	De door de patiënt aangeduide vertrouwenspersoon <sup>4</sup> , zoals beschreven in de rechten van de patiënt, wordt actief betrokken bij het behandelproces

<sup>4</sup> De rol van de vertrouwenspersoon staat beschreven in artikels 7 en 9 van de rechten van de patiënt (2002).

## SNELHEID VAN REAGEREN EN EFFICIËNTIE BIJ CRISIS

Het team heeft 7 x 24h crisisdienst:

- Voor een crisis 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 persoonlijke crisiskaart is beschikbaar voor degene die van wacht is.

- Om een goede crisisopvang mogelijk te maken, zullen er meer mobiele equipes moeten komen.
- Een 'crisiskaart' voor patiënten bevat:
  - Coördinaten (naam, adres)
    - Nummer van het rijksregister
    - Bloedgroep
    - Prothese
    - Bril
    - Lichaamsbouw
    - Allergieën
    - Andere kenmerken
  - Contactnummers andere betrokkenen:
    - Behandelend arts
    - Psychiater
    - Medisch-sociaal centrum
    - Andere verzorgers, referentiepersonen
    - Familieleden, significante naasten
    - Vertrouwenspersoon
  - Ruimte voor andere observaties, gegevens

Deze crisiskaart biedt, op momenten van crises, voldoende informatie zodat een snellere en meer geïndividualiseerde behandeling kan aangeboden worden. Elke dienst binnen het netwerk zou over zo'n instrument moeten beschikken en moet aangemoedigd worden het actief te gebruiken.

Wanneer het gebruik van deze crisiskaart algemeen ingang vindt, moeten ook de familieleden geïnformeerd worden over het bestaan ervan.

<b>LOTGENOTENCONTACT</b>	
<p>Er worden regelmatig contacten met andere patiënten/familieleden georganiseerd. Minstens één lid van de hulpverleners is mee verantwoordelijk en ondersteunt dit.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De uitbouw van patiënten- en familieraden aanmoedigen.</li> <li>• Een goed lotgenotencontact maakt gebruik van de expertise van een vrijwilliger of organisatie. <ul style="list-style-type: none"> <li>Het oprichten van patiënten- en familiecomités is zeer belangrijk. Hierbij kan men niet louter improviseren over de filosofie van participatie. Het is noodzakelijk om een methode te gebruiken die onafhankelijk is en gebaseerd op de ervaring van de patiënten- en familieorganisaties. Men moet er zorg voor dragen dat vertegenwoordigers van de patiënten en familieleden hun ideeën kunnen inbrengen. Om het werk van vertegenwoordigers te generaliseren, is ondersteuning en coaching essentieel. Het is ook belangrijk om een verband te leggen met wat patiënten en familieleden ervaren in de praktijk (Figuur 2).</li> </ul> </li> </ul> <p>Indien een hulpverlener het lotgenotencontact wil organiseren, krijgt hij hiervoor tijd tijdens zijn werkuren en werkt deze samen met de organisaties voor patiënten- en familievertegenwoordiging.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is binnen elke regio voldoende aanbod aan psycho-educatie en andere cursussen (bv. coping).</li> </ul>
<b>MIJN NODEN EN WENSEN WORDEN BEVRAAGD EN IN REKENING GEBRACHT</b>	
<p>De patiënt/het familielid heeft altijd de mogelijkheid om zijn noden en wensen te uiten. Men houdt altijd rekening met diens noden en wensen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hulpverleners kunnen de methodiek ‘motivational interviewing’ gebruiken.</li> <li>• De Spiegelmethode is een goede methode om feedback te krijgen over de noden en wensen van patiënten en familieleden. <ul style="list-style-type: none"> <li>Bij de spiegelmethode zitten een aantal personen (patiënten, familieleden...) in een cirkel en praten onder elkaar over hun ervaringen met zorg in het algemeen of met een bepaalde zorgorganisatie. Een aantal hulpverleners zitten in een buitencirkel rond de deelnemers en mogen enkel luisteren en noteren, niet interveniëren. Op die manier houden de deelnemers de hulpverleners een spiegel voor over de werking en de effecten van de geboden zorg en bejegening.</li> </ul> </li> </ul>

<b>EVALUATIE VAN DE BETROKKENHEID BIJ DE BEHANDELING</b>	
<p>De patiënt/het familielid kan halfjaarlijks en op het einde van de behandeling anoniem evalueren wat men van de behandeling vindt.</p> <p>Er is een analyse van de resultaten en de persoon krijgt er informatie over.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Een semi-gestructureerd interview, aangevuld met de checklists die werden ontwikkeld maakt het mogelijk om de betrokkenheid te evalueren.</li> <li>• Bij de start van de behandeling wordt meteen een datum vastgelegd waarop de hulpverleners een evaluatie-gesprek houden met de patiënt en de familie.</li> </ul>
<b>KLACHTENPROCEDURES</b>	
<p>Er bestaan klachtenprocedures, deze zijn neergeschreven in duidelijke bewoordingen.</p> <p>Men heeft de procedures duidelijk uitgelegd, zowel bij de start van de behandeling als wanneer het nodig is.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oprichting van een permanente, duidelijke en erkende plaats, een centraal punt, in het netwerk waar patiënten en familieleden zich kunnen melden in geval van problemen of klachten. Dit punt of de ombudspersoon van elke organisatie is duidelijk zichtbaar.</li> <li>• Vaak worden patiënten/familieleden verdedigd door pro deo advocaten die niet op de hoogte zijn van de wetgeving betreffende GGZ (zoals financieel beheer, opnamen...). Er zou een extra en specifieke vormingsmodule ontwikkeld kunnen worden.</li> </ul>

### 3.3 Colloquium

Op 18 oktober 2013 werd een symposium georganiseerd. Het doel van het symposium is de validatie van het project en het tonen van de meerwaarde van participatie in de hervorming van de GGZ ('art. 107').

#### 3.3.1 Programma

09.15h	Ontvangst met koffie
09.45h	Welkomstwoord door de organisatoren
09.50h	Introductie van de dag (Bernard Jacob)
10.20h	De dagelijkse werking van de organisaties in het project 'Participatie' (Marie-Céline Lemestré en Mieke Craeymeersch)
10.35h	Methodologische werking (Jeroen Knaeps en Stephanie Natalis)
11.00h	Pauze
11.25h	Ateliers
	A. Samenwerking tussen patiënten, familieleden en professionals in de netwerken: reflecties en goede praktijken
	B. De aanbevelingen: zichtbaarheid en impact?
13.00h	Middag
14.00h	Ateliers (identiek aan de voormiddag)
15.30h	Conclusies en afronding
15.50h	Receptie

Na een kort informeel ontvangst van de gasten, heetten de partnerorganisaties de deelnemers van het seminarie welkom. Het was Bernard Jacob, federale coördinator van de GGZ-hervorming, die een inleiding gaf over het belang van participatie van patiënten en familieleden in de hervorming van de GGZ.

Na de inleiding schetsten Marie-Céline Lemestré (Psytoyens) en Mieke Craeymeersch (Similes VI) een duidelijk beeld van de dagelijkse werking van familie- en patiëntenorganisaties.

Vervolgens namen de wetenschappelijke partners het woord. Nadat Stephanie Natalis (A.I.G.S.) de werking van het project had toegelicht, ging Jeroen Knaeps (LUCAS) dieper in op de gehanteerde methodologie om de aanbevelingen te formuleren: de ontwikkeling, de verspreiding en de resultaten van de checklists.

Elke deelnemer kreeg de aanbevelingen in een handig boekje.

Na de pauze namen de deelnemers deel aan één van twee workshops. In de namiddag kon men de andere workshop volgen. In workshop A werd het partnerschap tussen patiënten, familieleden en professionals onder de loep genomen. In workshop B ging men dieper in op de

aanbevelingen die men had gekregen. Een samenvatting van de inhoud van de workshops vindt u terug in de bijlagen.

Na een krachtige conclusie, deelden enkele patiënten- en familievertegenwoordigers hun visie over participatie en hun ervaringen met de hervorming van de GGZ. De dag werd uiteindelijk afgesloten met een dankwoord van de vertegenwoordigster van de minister, mevrouw Mireille Goemans, die ons seminarie in de namiddag bijwoonde.

### 3.3.2 Atelier A. Samenwerking tussen patiënten, familieleden en professionals

In Workshop A willen we het begrip ‘partnerschap’ bevragen, dit woord heeft vele geassocieerde concepten, overkoepelt diverse voorstellingen, ideeën en betekenissen. Wat houden al die termen in en komen ze overeen met de huidige praktijken of moeten ze (her)uitvinden?

De deelnemers werden opgedeeld in twee gemengde groepen en ze kregen elk drie vragen:

- Wat houdt het partnerschap patiënt-familieelid-professional op dit moment voor u in en wat draagt het bij als verandering in de gezondheidszorg?
- Welke verbeteringen zijn noodzakelijk om deze samenwerking te optimaliseren?
- Wat zijn de mogelijkheden en wat zijn good practices?

Er werden twee gelijktijdige uitwisselingen in "workshops" gehouden. Dit was gebaseerd op het principe van de methodiek van ‘World Café’<sup>5</sup>. Het zorgt ervoor dat de deelnemers hun standpunten, praktijken en visies op de toekomst met elkaar kunnen delen. Deze techniek brengt participanten samen die collectief nadenken over een bepaald thema. In eerste instantie werken de verschillende groepen gedurende een bepaalde tijd enkele vragen uit. Nadien bekijkt men de antwoorden van andere groepen op dezelfde vragen en vult men deze verder aan. Op die manier wordt de kennis verspreid en vergroot.

### 3.3.3 Atelier B. De aanbevelingen: zichtbaarheid en impact?

Een ‘FishBowl discussie’<sup>6</sup> is een techniek om deelnemers van een workshop te laten nadenken en discussiëren over een complexe of gevoelige problematiek. Er worden twee cirkel gecreëerd, een grote cirkel van stoelen (met de deelnemers) met daarin nog een kleine cirkel met drie lege stoelen.

Nadat een aanbeveling voorgelezen wordt, kan een lid van de buitenste cirkel in de kleine cirkel plaatsnemen. Enkel in de kleine cirkel mag men zijn mening geven. Andere deelnemers kunnen erbij komen en er ontstaat een debat tussen de drie personen. Wanneer een andere deelnemer van de grote cirkel zijn mening wil geven, staat iemand uit de kleine cirkel op en neemt zijn huidige plaats terug in.

---

<sup>5</sup> Bron: World café, Koning BoudewijnStichting, maart 2006.

<sup>6</sup> <http://soc.kuleuven.be/io/participatie/ned/fishbowl.htm>

## 3.4 Vormingen

In 2013 organiseerden de vertegenwoordigersorganisaties intervisiemomenten om hun vertegenwoordigers te ondersteunen en vormingen om nieuwe vertegenwoordigers op te leiden. Ook het seminarie was een instrument om professionals te sensibiliseren rond het samenwerken met patiënten en familieleden.

Daarnaast werd al overlegd hoe een vorming/ontmoeting met psychiaters tot stand kan komen. Twee vertegenwoordigersorganisaties ontmoetten hiervoor enkele psychiaters zodat ze naar hun interesse en noden. De vorming werd ook besproken met Bart Schepers, de verantwoordelijke bij de FOD voor de vormingen in het kader van de GGZ-hervorming. We plannen een nieuwe afspraak in het begin van 2014. De belangrijkste denkpiste tot nu toe is het organiseren van een seminarie op het einde van 2014. Tijdens de vergaderingen hierover bleek dat UilenSpiegel een voordracht heeft gehouden voor 200 psychiaters op een conferentie van de "Vlaamse Vereniging voor psychiaters".

## 3.5 Gids

### 3.5.1 De gids 'Families als partner in de GGZ'

Deze gids werd getest in de loop van 2012 om tot een definitieve versie te komen op het einde van dat jaar.

De gids reflecteert de ontmoetingen van verschillende stakeholders in de GGZ en uitwisselingen met patiënten, familieleden, professionals... in focusgroepen. Het waren debatgroepen over specifieke thema's en over verschillende visies en percepties.

De gids werd gebruikt in het kader van de vorming van netwerkcoördinatoren 107. Deze konden hun mening geven over het nut en de impact van de gids.

De gids zal opnieuw gebruik worden bij de vorming van andere hulpverleners (verpleegkundigen, psychologen, zorgnetwerken...).

Dankzij de steun van de Waalse overheid kon een grote hoeveelheid gidsen verspreid worden in 2013. Daarnaast blijft de gids beschikbaar op het internet<sup>7</sup>.

### 3.5.2 De Gids: Goede praktijken om samen te werken met patiënten in de GGZ

Psytoyens en Uilenspiegel ontmoetten elkaar regelmatig in 2013 om hun gids te finaliseren. Een eerste versie vindt u in de bijlage van het jaarverslag 2012, hoewel deze nog niet definitief was. Om het document in 2014 te verspreiden, plannen de twee organisaties expertengroepen over thema's die in de gids aan bod komen. U vindt de huidige versie in de bijlagen.

---

<sup>7</sup> <http://similes.org/wordpress/guide-2013/> - [www.werkenmetfamilies.be](http://www.werkenmetfamilies.be)



## 3.6 Activiteiten per partner

### 3.6.1 Psytoyens



In het kader van ons mandaat voor het project Participatie, verleend door de FOD Volksgezondheid, hebben de vzw Psytoyens en zijn diverse partners verschillende activiteiten kunnen organiseren. We bieden u hieronder een kort overzicht.

## PSYTOYENS

### De groep Participatie

De professionals van de vzw hebben de start van participatie van patiënten binnen de netwerken ondersteund door af en toe ondersteuning te bieden aan professionals van verschillende teams, of door regelmatig onder patiënten te vertoeven bij projecten van andere verenigingen. Men stelde vast: de ontwikkeling van interne patiëntenraden en/of patiëntencommissies in instellingen, de vraag om overleg, denktanks met zowel patiënten en familieleden... De vzw Psytoyens, soms direct betrokken bij deze projecten, soms eerder betrokken bij een algemeen overleg, juicht deze verschillende vormen van participatie van patiënten in de netwerken toe.

Voor het derde achtereenvolgende jaar, implementeert Psytoyens een vorming over participatie (Groep Participatie) en een intervisiegroep (Groep 107). Deze twee groepen zijn bedoeld voor patiëntenvertegenwoordigers die betrokken zijn in de Franstalige projecten van de hervorming van de GGZ, maar ook voor patiënten die op een of andere manier willen deelnemen, maar dan via een meer individueel mandaat.

**Wie nam er deel en wanneer?** De vorming is bedoeld voor patiënten van de GGZ. De groep bestaat uit vertegenwoordigers van 'actieve patiënten' binnen verschillende Waalse projecten binnen de hervorming en uit patiënten die uit een persoonlijke interesse willen investeren. De vorming heeft voor beide groepen hetzelfde doel: de mensen voldoende uitrusten zodat ze het systeem van de GGZ in België beter begrijpen en ze er zo een plaats kunnen innemen. Daarnaast willen we ook een interpersoonlijke ontmoeting organiseren tussen de patiënten uit de verschillende regio's en tussen patiënten met soms verschillende aspiraties. Dit alles heeft één algemeen doel: meer te weten komen over zichzelf, maar ook over anderen. Het luisteren, het woord nemen en een kritische blik werpen komen allemaal aan bod in de modules van de opleiding. In 2013 namen er 10 deelnemers deel. Deze werden ondersteund door een professional van de vzw. Het betreft patiënten van de residentiële ggz in Wallonië (Namen, Luik en Manage) en Brussel. De bijeenkomsten startten in maart 2013 en gingen tweewekelijks door (donderdag, 9.30-15.00, Namen). In totaal waren er 17 bijeenkomsten.

**Wat is de filosofie van deze bijeenkomsten?** Zoals eerder vermeld is het de bedoeling om een permanente opleiding aan te bieden. Deze ontmoetingen zijn, zowel voor het individu als voor het collectief, momenten van constructieve uitwisseling. De uitwisseling van ervaringen komt prominent aan bod, dit naast de soms meer theoretische gedeelten (bv. wetgeving met betrekking tot de

geestelijke gezondheid). Dit jaar had de groep ook de mogelijkheid om een mobiel crisisteam te ontmoeten zodat ze hun perceptie van een crisis konden uiten en suggesties konden geven. Deze bijeenkomsten met de "buitenwereld" is een echte kans om de professionals en patiënten van de GGZ te ontmoeten in een andere context dan die van de zorg. Deelnemers bezetten hier een positie van "burger".

**Wat doen we?** De eerste bijeenkomst was de hoeksteen van het jaar: de behoeften en verwachtingen van de deelnemers werden gecollectiviseerd, die hielpen om het opleidingsprogramma op te bouwen. Tijdens de bijeenkomsten werd in subgroepen gewerkt. De participatieve aanpak is sterk naar voren gebracht. Het doel is dat de groep autonoom wordt, en dat iedereen een actieve rol opneemt (als "deelnemer" of "leider"). Zo heeft de groep ideeën uitgewisseld over een reeks zeer verschillende thema's.

Na elke bijeenkomst werd een verslag gemaakt dat nadien overgemaakt werd aan de deelnemers. De groep heeft gezamenlijk kennis geproduceerd/samengevat op het einde van elke module. Deze kennis werd op papier gezet om een uitwisseling mogelijk te maken.

De vorming Participatie in een oogopslag

07/03/13	Ontvangst – presentatie – bepalen van de groepsverwachtingen en de uitbouw van een trainingsprogramma met deelnemer(s)
21/03/13	Groep 107
18/04/13	Module «Ik participeer, jij participeert, wij participeren: het idee in de realiteit»
02/05/13	Module «Psychopathologie»
16/05/13	Groep 107
30/05/13	Module «Geestelijke gezondheid en sociale wetgeving»
13/06/13	Module «Actief luisteren en het stellen van een vraag/verzoek»
27/06/13	Groep 107
11/07/13	Module «Een crisis of noodsituatie beheren»
22/08/13	Module «van Ik naar Wij»
05/09/13	Groep 107
19/09/13	Module «Spreken in het openbaar»
03/10/13	Module «Mind-Mapping» of «Hoe een sociale kaart maken?»
17/10/13	Groep 107
07/11/13	Evaluatie en perspectieven voor 2014 vanuit de groep Participatie
21/11/13	Bezoek van het museum dokter Guislain (geschiedenis van de psychiatrie) in Gent
05/12/13	Groep 107

### Groep 107

De groep 107 kwam van maart tot december bijeen, 1 keer per maand, van 9:30 tot 15:00 in Namen. Deze vergaderingen werden bijgewoond door diverse patiëntenvertegenwoordigers in de projecten van de hervorming, alsook door andere patiënten die geïnteresseerd zijn in het onderwerp. Het belangrijkste doel van de groep 107 is om aan de verwachtingen en noden van de patiëntenvertegenwoordigers te voldoen. We helpen de patiëntenvertegenwoordigers elkaar te ontmoeten en hun ervaringen als patiëntenvertegenwoordigers binnen de hervorming te delen met elkaar. Het laat iedereen toe om de voortgang van het project waarin zij participeren te presenteren en laat toe om een gezamenlijk advies op te bouwen met de andere vertegenwoordigers en over specifieke

onderwerpen – bv. rond patiëntenoverleg, huisvesting. Het zorgt er ook voor dat men moeilijkheden en verwachtingen ten aanzien van hun vertegenwoordigersfunctie uit kan drukken.

Dit jaar hebben de deelnemers aan een gids gewerkt die begin 2014 zal worden afgerond. Deze gids is, op een of andere manier, een "Gids van de vertegenwoordiger." Wat vinden we erin terug? Een verduidelijking van de hoofdlijnen van de hervorming van de GGZ (functies, doelstellingen), een verduidelijking van de rol van "patiëntenvertegenwoordiger", een verklarende woordenlijst en een overzicht van de belangrijkste wetgeving rond patiënten en hun geestelijke gezondheidszorg. Het doel van zo'n gids is om patiëntenvertegenwoordigers te ondersteunen via verschillende tools.

### **Samenwerking met partners**

Naar aanleiding van de vernieuwing van het Project Participatie van de FOD Volksgezondheid in 2012, hebben we ook dit jaar weer met verschillende partners samengewerkt: Similes Vlaanderen, Similes Francophone, UilenSpiegel en de wetenschappelijke partners LUCAS en AIGS. Zo kwam Psytoyens regelmatig met de 5 partners samen om verschillende doelstellingen uit te werken.

### **Bijzondere samenwerking met Uilenspiegel rond de gids**

Dit jaar hebben Psytoyens Uilenspiegel verdere vooruitgang geboekt in de ontwikkeling van de gids "Hoe samenwerken met patiënten?". Psytoyens had verkennende gesprekken met een aantal professionals en patiënten van de GGZ rond het thema 'partnerschap'. Momenteel hebben we een eerste versie uitgewerkt. Deze zal, na enkele expertgroepen, in het eerste kwartaal van 2014 worden afgerond. De eerste versie van de handleiding is te vinden in de bijlage.

### **Het colloquium "Deelname van patiënten en familievertegenwoordigers"**

Op vrijdag 18 oktober 2013 werd een colloquium georganiseerd over de deelname van patiënten- en familievertegenwoordigers en professionals (GGZ). Zo brengen we professionals, familieleden en patiënten samen om, op de eerste plaats, de aanbevelingen van verenigingen van patiënten, familieleden en wetenschappelijke partners te ontdekken, en in de tweede plaats om de resultaten te ontdekken van de checklists voor vertegenwoordigers en patiënten/familieleden. In de namiddag werden workshops georganiseerd rond twee thema's: het begrip partnerschap en de aanbevelingen. Deze bijeenkomsten bieden een interessante kruising van verschillende perspectieven (professionals, patiënten en familieleden). Een verslag van de workshops is bij dit jaarverslag toegevoegd.

## 3.6.2 Similes Wallonië



**Participatie in verschillende projecten die deelnemen aan de GGZ-hervorming**

Hieronder vindt u een overzicht van de vergaderingen waaraan vrijwilligers, vertegenwoordigers van Similes of professionals van Similes hebben deelgenomen.

PROJECTEN	OVERLEG
Project 'Bruxelles St Luc/Titéca'	<ul style="list-style-type: none"><li>• Groep patiënten/familieleden: 12 bijeenkomsten</li><li>• Comité de pilotage: 10 bijeenkomsten</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assemblée générale des partenaires : 2 bijeenkomsten</li> <li>• Plénières Projet 107: 1 dag</li> <li>• Project 'Morpheus' (cartografie van het netwerk en zijn diensten obv het leven van de patiënten betrokken in het kader 107): 1 bijeenkomst</li> <li>• Methodologie voor de bevraging van de referent-verpleegkundige in het ziekenhuis betreffende de continuïteit van de zorg: 1 dag</li> </ul>
Projet Hermes+	<ul style="list-style-type: none"> <li>• GTS: 3 bijeenkomsten</li> <li>• Algemene Vergadering: 1 bijeenkomst</li> </ul>
Réseau Santé Mentale Hainaut Occidental –CRP les Marronniers :	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Werkgroep: 10 bijeenkomsten</li> <li>• Functie 1: 4 bijeenkomsten</li> <li>• Stuurgroep: 3 bijeenkomsten</li> </ul>
Région Hainaut (Mons, Leuze en Hainaut-Wez-Velwain) :	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Thematisch Werk: Preventie, Promotie: 1 bijeenkomst</li> <li>• Thematisch Werk: Implementatie van mobiele equipes: 4 bijeenkomsten</li> <li>• Strategisch comité: 10 bijeenkomsten</li> <li>• AG: 1 bijeenkomst</li> <li>• Rencontre jury: 1 bijeenkomst</li> <li>• Werksessies: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Redactie van netwerkdoelen betreffende patiënten en familieleden: 1 bijeenkomst</li> <li>▪ haalbaarheidsstudie: 1 bijeenkomst</li> <li>▪ Netwerkdag: 1 dag</li> <li>▪ Integratie methodologie Referentie-ziekenhuis: 1 dag</li> </ul> </li> </ul>
Réseau de la région du Centre-Manager :	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stuurgroep: 7 bijeenkomsten</li> <li>• Functie 2: 1 bijeenkomst</li> </ul>
Réseau Santé Namur	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stuurgroep: 8 bijeenkomsten</li> <li>• Functie 1: 9 bijeenkomsten</li> <li>• Functie 2: 5 bijeenkomsten</li> <li>• Functie 3: 4 bijeenkomsten</li> <li>• Functie 4: 7 bijeenkomsten</li> <li>• Functie 5: 9 bijeenkomsten</li> <li>• Conseil des proches: 6 bijeenkomsten</li> <li>• Transversale Groep: 5 bijeenkomsten</li> <li>• CRF: 1 bijeenkomst</li> <li>• plenaire vergadering: 1 bijeenkomst</li> </ul>
Projet Fusion Liège	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Netwerkcomité: 8 bijeenkomsten</li> <li>• Functie 2: 4 bijeenkomsten</li> <li>• Functie 5: 6 bijeenkomsten</li> <li>• Specifieke vergadering PSI (Plan de Soins Intégrés): 3 bijeenkomsten</li> </ul>
Réseau Santé Mentale Arrondissement de Verviers	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stuurgroep: 4 bijeenkomsten</li> <li>• RESM: 1 bijeenkomst</li> <li>• Ontmoeting met het mobiele team: 1 bijeenkomst</li> </ul>

### Coaching en groep 107

De groep 107, opgericht sinds 2011, bestaat uit vrijwilligers die elks het project in hun gebied vertegenwoordigen.

Nadat dit jaar enkele vrijwilligers om persoonlijke reden zijn gestopt, hebben we in alle afdelingen een oproep tot nieuwe vrijwilligers gelanceerd. We deden dit via twee 'recruitment sessies' en dit liet ons toe om 5 nieuwe mensen te selecteren.

Ondanks deze uitbreiding, zijn we nog niet klaar om alle noden in te vullen. Er zijn nog steeds open plaatsen voor vrijwilligers in het project *Fusion Liège* en *Arrondissement de Verviers* (op dit moment zijn daar twee professionals van Similes werkzaam).

Op dit moment bestaat de groep 107 uit 12 actieve personen en twee personen die we in de projecten aan het integreren zijn. Dit wordt begeleid door twee professionals van Similes.

Vrijwilligers per 107-project:

Project 107	Aantal vrijwilligers van Similes
GGZ-netwerk Hainaut Occidental -CRP les Marronniers	1
Regio Hainaut (Mons, Leuze en Hainaut-Wez-Velwain)	2
Réseau de la région du Centre-Manager	2 en sinds oktober 1
Netwerk Santé Namur	1 en sinds september 3
Project Fusion Liège	(op dit moment 2 professionnels)
GGZ-netwerk Arrondissement de Verviers	(op dit moment 1 professionnel)
Project de Bruxelles St Luc/Titéca	2
Hermess +	(op dit moment 2 professionnels)

De groep kwam 7 keer samen in 2013 (28.01.2013 / 22.02.2013 / 03.03.2013 / 07.06.2013 / 06.09.2013 / 11.10.2013 / 06.12.2013).

Na de aanwerving van nieuwe vrijwilligers, werden twee extra en specifieke bijeenkomsten gehouden zodat we de vrijwilligers konden informeren over het project van Similes in de hervorming en hen informatie konden geven over participatie (nieuwe kleine groep: 107bis).

De vergaderingen voor de aanwerving van nieuwe vrijwilligers gingen door op 02.02.2013 (Namen) en 08.02.2013 (Luik). De vergaderingen van 107bis gingen door op 19.04.2013 en 31.05.2013.

De groep 107 werkte aan verschillende thema's:

#### 1. Het aanwerven van nieuwe vertegenwoordigers van Similes in het project 107

Vorbereiding van aanwervingssessies en speciale bijeenkomsten (trainingsmodules).

#### 2. Presentatie van de toestand in elk project

Op elke vergadering presenteren vrijwilligers de status van het project waarvoor zij Similes vertegenwoordigen.

### **3. Ervaringen delen en vragen over projecten**

Dit deel laat toe om gelijkenissen en verschillen tussen projecten vast te stellen en te brainstormen over een gemeenschappelijk standpunt afhankelijk van de situatie op het terrein.

### **4. Andere thema's**

- Missies/opdrachten van de 6 partners in het kader van het project
- De terugkeer van de stuurgroep van het participatieproject
- Checklists gemaakt door Lucas en AIGS en methode van verdeling/verspreiding door de familievertegenwoordigers in projecten en door familieleden die persoonlijk betrokken zijn bij de projecten
- Informatie over het colloquium van 18 oktober uitgevoerd door de 6 partners
- Het opstellen van aanbevelingen voor het colloquium
- Het opstellen van een tussenkomst op de 'Zomeruniversiteit' van AIGS over het perspectief van familieleden betreffende de hervorming

### **Aanbevelingen uitwerken betreffende het verloop en de structuur van de projecten en de inhoud ervan (transversale of specifieke thematische functies)**

De checklists van het voorgaande jaar werden gewijzigd en bijgewerkt op basis van feedback van verschillende projectpartners. De checklists werden in twee verdeeld; een deel voor de vertegenwoordigers van Similes en een ander deel voor familieleden die ondersteund worden in de projecten.

De wetenschappelijke partners schreven een brief voor familieleden die ondersteund worden in de projecten om de checklists voor te stellen. De checklists werden twee keer uitgedeeld, één keer in mei/juni en één keer in oktober/november 2013.

Elke vertegenwoordiger van Similes voltooide een checklist dus tweemaal en vroeg dit ook te doen aan familieleden van 'een patiënt die ondersteund wordt in een netwerk' via de praatgroepen in de regio.

Om aanbevelingen op te stellen, besloten de 6 partners om als volgt te werken: aanbevelingen afgeleid van de checklists werden opgesteld door de Nederlandstaligen, de meer algemene aanbevelingen over de hervorming werden opgesteld door de Franstalige partners. Sommige van deze aanbevelingen werden gepresenteerd op het colloquium van 18 oktober.

### **Organisatie van een colloquium met de zes partners over de participatie**

Ter voorbereiding van het colloquium op 18 oktober, georganiseerd door de zes partners, kwam een deel van de groep 107 twee keer samen, dit in aanwezigheid van leden van Psytoyens die actief zijn in projecten. Zo werden algemene aanbevelingen voor de hervorming voorbereid en werden deze voorgesteld aan de andere partners. Vergaderdata waren 29 augustus 2013 en 13 september 2013.

### **Een trainingsprogramma voor psychiaters**

We denken met de 6 partners na over een geschikte formule om psychiaters informatie te bieden rond samenwerking met familieleden en patiënten. We vroegen verschillende psychiaters hun mening over deze kwestie. In 2014 zou een bijeenkomst georganiseerd kunnen worden over dit onderwerp.

### **Verdeling van de gids "De families als partners in de GGZ. Praktische gids voor familieleden "**

Begin 2013 werd de gids breed verspreid in de vele GGZdiensten (zoals centra voor geestelijke gezondheidszorg, ...). Dit was mogelijk dankzij de steun van het Waals Gewest. De gids kan ook gedownload worden op de website van Similes.

We ontmoetten, op hun verzoek, een aantal teams om deze gids toe te lichten en vragen over dit onderwerp te beantwoorden.

#### **Perspectieven voor 2014:**

1. Aanwerving en opleiding van vrijwilligers, om onze missie verder te zetten.
2. Met elk project meer op maat werken en dit op basis van hun specifieke noden.
3. Opleiding aan psychiaters over het werken met familieleden.
4. Verderzetten van onze andere taken.

#### 3.6.3 UilenSpiegel vzw



##### **Vorming intern**

##### **Nieuwe vertegenwoordigers**

Sinds het 'academiejaar' 2012-2013 opteert UilenSpiegel voor vormingstrajecten voor nieuwe leden. Op deze manier proberen we nieuwe mensen te engageren en te motiveren om een vertegenwoordigingsrol op te nemen. Dit academiejaar (2013-2014) lopen er drie vormingscycli (ongeveer 10 dagdelen per cyclus) die samen 50 mensen bereiken. Deze cycli krijgen vorm op basis van de opgedane ervaringen de voorbije jaren. Ze zijn een beetje aangepast en uitgebreid ten opzichte van vorig jaar, maar bleven zeer

gelijkaardig.

We hopen dat een aantal van deze nieuwe opgeleide (ex-)patiënten zal gaan vertegenwoordigen in zijn of haar regio. Dit wat vorming betreft.

##### **Doorwinterde vertegenwoordigers**

Onze doorwinterde vertegenwoordigers kunnen echter niet meer uitgebreid genieten van nieuwe vormingsdagen, georganiseerd door UilenSpiegel. We proberen hier een mouw aan te passen door zo goed als mogelijk informatie door te spelen betreffende de verschillende relevante studiedagen die extern georganiseerd worden. Normaliter wordt het inschrijvingsgeld van deze studiedagen ook gedragen door UilenSpiegel zelf. Daarnaast zullen we vanaf 2014 ook proberen om korte vormingsmomenten in te passen tijdens onze intervisies.

Net als vorig jaar moeten we besluiten dat we slechts uitgebreide vormingen kunnen voorzien voor onze nieuwe vertegenwoordigers. Toch zien we een aantal oplossingen voor de andere vertegenwoordigers.

##### **Aanbevelingen**

Dit jaar werd er uitgebreid stilgestaan bij het formuleren van aanbevelingen. In tegenstelling tot vorig jaar zijn we nog veel meer gaan werken met de resultaten van de checklists om aanbevelingen te formuleren. Vorig jaar dachten we meer algemeen na over wat er beter kan in de ggz. Dit jaar konden we dankzij de verfijnde checklists veel gerichtere aanbevelingen formuleren die zich concreter

dan tevoren toespitsen op bepaalde aspecten van de werking van de netwerken. Dus ook binnen de functies gaven de checklists soms dingen aan die minder liepen, waar dan weer gericht over nagedacht kon worden.

De meer specifieke aanbevelingen kwamen dus mede tot stand dankzij de checklists, maar anderzijds zijn de reeds jarenlange inzet van een heel aantal vertegenwoordigers en onderlinge uitwisseling tussen hen belangrijke factoren om het niveau van de aanbevelingen te verhogen.

We hebben op drie intervisiedagen een halve dag uitgetrokken om na te denken over wat er beter zou kunnen binnen de netwerken. Daarnaast werden de 'good practices' en aanbevelingen die aan bod kwamen tijdens de intervisiemomenten bijgehouden.

We zijn van plan om in de loop van 2014 een (denk)groep op te richten die zich uitsluitend bezig zal houden met het uitwerken van visieteksten en het formuleren van aanbevelingen. Zo hopen we een nog betere bijdrage te kunnen leveren in de toekomst.

### **Gids**

Dit jaar werd de gids grotendeels op punt gesteld. Vorig jaar werd er al een uitgebreide draftversie gerealiseerd, toch besloten we de gids in 2013 anders in te delen en verder uit te breiden. Daarvoor zijn de coördinatoren van Psytoyens en UilenSpiegel vzw tweemaal samen gekomen.

Op basis van de nieuwe structuur hebben we met een werkgroep van vier personen tweemaal een halve dag gewerkt aan het invullen van de lacunes (omwille van het uitgebreidere opzet). Ook thuis werd er nog verder gewerkt aan de verdere invulling van de gids. Daarna werd de extra inhoud samengebracht door de coördinatoren van Psytoyens en UilenSpiegel vzw, en werden de syntheses teruggekoppeld naar de leden, die wederom de mogelijkheid kregen om te amenderen waar nodig. Dit proces van veel terugkoppelen, vertalen (telkenmale de gids aangepast wordt, dient de coördinator die te vertalen om aan zijn leden te kunnen voorleggen) heeft een inhoudelijk afgewerkte gids opgeleverd.

Toch wilden we de gids nog verder wetenschappelijk onderbouwen. Daarvoor hebben we een project ingediend om drie focusgroepen te houden rond de onderwerpen in de gids. Het zou gaan om een Franstalige focusgroep, een Nederlandstalige en een tweetalige focusgroep. Elk van deze focusgroepen zal samengesteld zijn uit vijf patiënten en vijf professionelen. Deze focusgroepen zullen begeleid worden door een wetenschappelijke partner (normaliter Atanor). Ook de bespreking van de resultaten en de implementering van deze bevindingen in de finale versie van de gids zal met deze wetenschappelijke partner gebeuren in de loop van 2014. De afgewerkte gids zou kort na de toevoegingen van de bevindingen van de focusgroepen moeten gedrukt en verdeeld worden, eind 2014.

### **Vormingen voor professionals**

De belangrijkste vorming die UilenSpiegel dit jaar voorzag voor professionals was ongetwijfeld het colloquium. De nationale vormingsdag, georganiseerd in de gebouwen van de FOD. De vorming werd gezamenlijk georganiseerd en voorbereid door de zes partners van het project. De workshops werden stuk voor stuk gezamenlijk voorbereid, maar Psytoyens, Similes Vlaanderen, Similes Wallonië en UilenSpiegel namen elk een workshop voor hun rekening. De coördinator van UilenSpiegel belegde een vergadermoment met drie patiëntenvertegenwoordigers om de workshop inhoudelijk verder voor te bereiden. Het colloquium werd een succes. Er werd een goed evenwicht gevonden tussen het plenaire, eerder theoretische gedeelte en de interactieve workshops, die een vruchtbare uitwisseling bleken tussen coördinatoren, hulpverleners en patiënten over de verschillende netwerken en regio's heen. De workshop die UilenSpiegel voorzat, verliep ook goed en er werden



meerdere zeer interessante debatten gevoerd over vele onderwerpen (de notulen van deze workshops kan u terugvinden in het jaarverslag).

### **Intervisie**

Deze praktijk wordt verder gezet zoals de voorbije jaren. De vertegenwoordigers komen eenmaal per maand samen om de ontwikkelingen in de netwerken over de regio's heen op te volgen. We hebben de intervisievergaderingen echter wel uitgebreid naar een hele dag om alles te kunnen bespreken wat op ons afkomt. Tijdens de intervisie wordt de stand van zaken van de netwerken van de aanwezige vertegenwoordigers per functie toegelicht. Vaak ontstaan er uitwisselingen of discussies tijdens deze terugkoppelmomenten. Regelmatig agenderen we dan een (of meerdere) moeilijke kwestie(s) die gezamenlijk onder de loep genomen worden om tot een gemeenschappelijke visie te komen. In de praktijk zien we een heel aantal vertegenwoordigers veel vaker dan alleen op de intervisiemomenten. Ze komen vaak langs om vergaderingen, vormingen en lezingen voor te bereiden. Sinds september 2013 is het voor UilenSpiegel financieel niet meer haalbaar om een vergoeding te geven aan de vertegenwoordigers voor de intervisievergaderingen. We hopen dat dit geen grote impact zal hebben op de motivatie van de vertegenwoordigers om met deze veeleisende taak verder te gaan.

Een andere belangrijke kanttekening is dat het niveau van de vertegenwoordigers logischerwijs blijft stijgen. Toch gaan we met veel zorg en geduld om met de nieuwe vertegenwoordigers en proberen we hen zo snel mogelijk wegwijs te maken in de technische wereld van de patiëntenvertegenwoordiging.

### **Bijdragen op congressen en in netwerkvergaderingen**

UilenSpiegel heeft een belangrijke rol gespeeld in de organisatie van de eerste 'Vlaamse Hersteldag' die op 3 december 2013 doorging. UilenSpiegel nam deel aan alle voorbereidende vergaderingen (studiegroep GGZ van OPGanG) en leverde ook een aantal sprekers op deze zeer geslaagde studiedag, waar ongeveer 1100 professionelen, patiënten en middenveldorganisaties samen gebracht werden rond het thema herstel. Leden van UilenSpiegel doceerden de o.a. volgende workshops mee: Discussie – van rehabilitatie naar herstel; Hop-werking in Bethaniënhuis; In tandem door het land van herstel; Van patiënt naar student: de herstelacademie; Creatieve workshop – OXOt; Door Ervaring Naar Kennis; Een bijzondere plek. Deze opsomming is een mooie weerspiegeling van de vele engagementen die de leden van UilenSpiegel op zich nemen.

Onze actieve vertegenwoordigers worden steeds meer gevraagd om lezingen te houden. Zo ging UilenSpiegel spreken op de studiedag van de Vlaamse Vereniging voor Psychiaters: 'Artikel 107: Wat als... herstelbelemmerende factoren niet bestonden...' met een bijdrage over de invloed van inkomen op herstel door Ingrid Jongeneelen en Ann Van de Vloet. Jan Delvaux heeft op 22 januari een vorming gegeven aan een mobiel team. Op 17 maart gaf hij een lezing op 'de dag van de zorg', ... Een volledig overzicht van de bijdragen van onze vertegenwoordigers kan u terugvinden in het jaarverslag van UilenSpiegel, maar het mag duidelijk zijn dat UilenSpiegel steeds meer een gewaardeerd en constructieve partner in de zorg wordt. Dit uiteraard mede dankzij de veranderende houding binnen de sector als vanuit de vzw zelf.

### **Besluit**

Ondanks de stappen voorwaarts die we kwalitatief en kwantitatief hebben kunnen zetten, blijft het vinden, vormen, inschakelen en gemotiveerd houden van patiëntenvertegenwoordigers helemaal

geen sinecure. Toch proberen we zo goed mogelijk de vertegenwoordiging te verhogen en een steeds waardevollere partner te worden voor de netwerken.

Volgend jaar hopen we onze vertegenwoordiging aan te kunnen houden en kwalitatief nog een beetje te verhogen, ook willen we een aantal nieuwe vertegenwoordigers rekruteren.

### 3.6.4 Similes Vlaanderen



#### **Deelname aan de projecten 107**

De deelname van familieleden aan de hervorming van de geestelijke gezondheidszorg voor volwassenen maakt de essentie uit van onze opdracht in het kader van dit participatieproject.

De vrijwilligers die mandaten opnemen in de projecten 107 in Vlaanderen zijn we gaandeweg familievertegenwoordigers gaan noemen.

Ze vertegenwoordigen immers het familieperspectief. Ze zijn geen vertegenwoordigers van de organisatie Similes Vlaanderen hoewel ze wel gemandateerd worden en ook gevormd en gecoacht worden door Similes Vlaanderen.

De familievertegenwoordigers werken constructief mee aan de hervorming in een regio. Ze leggen hierbij accenten die ingegeven zijn vanuit ervaringen en noden van familieleden en de omgeving van personen die psychisch kwetsbaar zijn.

#### *Algemeen:*

Similes Vlaanderen is betrokken in de 11 projecten 107 in Vlaanderen en in 1 project in Brussel met name Hermes Plus.

#### *Overzicht per project:*

De deelname van vrijwilligers en Similesmedewerkers is in elk project verschillend zowel wat betreft het aantal vrijwilligers (gaande van 1 tot 4) als op het niveau van participatie (gaande van netwerkcomité tot werkgroepen per functie). Ook het engagement varieert per vrijwilliger: sommige vrijwilligers zijn actief op vijf à zes verschillende overlegtafels in meerdere netwerken (max. 2) en andere vrijwilligers engageren zich eerder beperkt voor een aantal vergaderingen per jaar in één werkgroep binnen één netwerk.

Om een beter zicht te hebben op de talrijke activiteiten van de familievertegenwoordigers en om hen gericht te kunnen bijstaan en op te volgen heeft Similes in 2013 een online-rapportagesysteem ingevoerd. (zie verder)

Regio	Activiteiten
SaRA (Samenwerkingsverband voor gemeenschapgerichte geestelijke gezondheidszorg regio Antwerpen)	<p>Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers : 4</p> <p><u>Deelname aan:</u></p> <p>Uitgebreid Netwerkcomité</p> <p>Groot Partneroverleg</p> <p>Themagroep vrije tijd/ontmoeting en arbeid</p> <p>Netwerkplatform functie 1</p> <p>Netwerkplatform functie 2b</p> <p>Netwerkplatform functie 5</p> <p>Eén familievertegenwoordiger is gestopt in de loop van 2013 en een nieuwe familievertegenwoordiger is ingestapt.</p> <p>Er werden bijkomende engagementen opgenomen in de nieuwe werkgroep Themagroep vrije tijd en ontmoeting en arbeid.</p>
Het PAKT (regio Gent-Eeklo)	<p>Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers: 4</p> <p><u>Deelname aan:</u></p> <p>Projectgroep 1a + 1b</p> <p>Functiegroep 5</p> <p>Infomomenten</p> <p>Netwerkcomité</p> <p>Werkgroep beroepsgeheim</p> <p>Overleg justitie-zorg</p>
Netwerk geestelijke gezondheidszorg regio Ieper-Diksmuide	<p>Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers:2</p> <p><u>Deelname aan:</u></p> <p>Netwerkcomité</p> <p>Reflectiegroep</p>
Netwerk geestelijke gezondheidszorg Kempen	<p>Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers:2</p>
Project Art. 107 Arrondissement Leuven en zorgregio Tervuren	<p>Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers:6</p> <p><u>Deelname aan:</u></p> <p>Netwerkcomité</p> <p>Projectgroep</p> <p>Overleg van de operationeel coördinatoren</p> <p>Mobiel team 2b in Tienen</p> <p>In deze regio werd met succes sterk geïnvesteerd in een uitbreiding van het aantal familievertegenwoordigers. In 2014 zal Similes Vlaanderen ook in andere netwerken inzetten op een nieuwe lokale reclutering van familievertegenwoordigers.</p>
PRIT (Netwerk 107 Midden-West-Vlaanderen)	<p>Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers:2</p> <p><u>Deelname aan:</u></p> <p>Strategische stuurgroep</p> <p>Werkgroep 1a</p>
NOOLIM (Netwerk GGZ Oost-Limburg)	<p>Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers:1</p> <p><u>Deelname aan:</u></p>

	Netwerkcomit
Netwerk GGZ regio Noord-West-Vlaanderen	Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers:4 <u>Deelname aan:</u> Netwerkcomité Stuurgroep Werkgroep functie 5 Subnetwerk Oostende-Westkust
RELING (Netwerk Regionaal Limburgs Initiatief GGZ)	Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers:2 <u>Deelname aan:</u> Comité Netwerk GGZ RELING Werkgroep F1A
Netwerk GGZ regio Zuid-West-Vlaanderen	Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers:2 <u>Deelname aan:</u> Ledenraad Functiegroep 1
Netwerk GGZ regio Halle Vilvoorde	Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers:1 <u>Deelname aan:</u> Stuurgroep en Netwerkcomité Functioneel overlegcomité (FOC) 1, 2 en 3 Denktank/Forum
HERMESplus (Brussel)	Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers:1 <u>Deelname aan:</u> Strategisch comité

#### *Coaching en vorming van vrijwilligers:*

Similes staat in voor de coaching en vorming van een 25-tal familieleden-vrijwilligers die actief zijn in 12 projecten 107 in Vlaanderen en Brussel.

De coaching van elke vrijwilliger wordt opgenomen door een professionele Similesmedewerker en gebeurt op de volgende manier:

- overleg en communicatie per mail
- telefonisch contact
- ondersteuning on the field: de professionele medewerker vanuit Similes vergezelt af en toe de vrijwilliger tijdens een activiteit in het project 107.
- via intervisiesessies die enkele keren per jaar worden georganiseerd.

Alle vrijwilligers worden verwacht deel te nemen aan deze intervisie- en vormingssessies die steeds doorgaan op een min of meer centrale locatie in Vlaanderen nl. Leuven, Gent, Brussel of Antwerpen. Deze intervisies en vormingen nemen meestal een hele dag in beslag. Similes vergoedt de verplaatsingskosten van de vrijwilligers en zorgt ook voor de nodige catering.

Deze intervisie- en werkdagen worden voorbereid en begeleid door 2 professionele Similesmedewerkers.

De dagelijkse coaching van de vrijwilligers is vrij arbeidsintensief aangezien de vrijwilligers te maken krijgen met vrij complexe materie en complexe netwerken. Op die manier vraagt dit het nodige engagement van de vrijwilliger die de ondersteuning van een beroepskracht waar hij/zij ten allen tijde kan op terugvallen hierbij sterk nodig heeft.

In 2013 vonden intervisie en/of vormingen plaats op:

25 februari	werkdag familievertegenwoordigers
29 april	intervisiedag familievertegenwoordigers in Antwerpen
25 mei	seminarie over familiebetrokkenheid georganiseerd door de Koning Boudewijnstichting in Brussel
13 september	intervisiedag familievertegenwoordigers in Gent
8 en 9 november Antwerpen	groepsdeelname van familievertegenwoordigers aan het Familiecongres in Antwerpen
18 november	groepsdeelname van familievertegenwoordigers aan de studiedag <i>Eerste hulp bij gedeelde zorg</i> in Leuven
3 december	groepsdeelname van familievertegenwoordigers aan de eerste Vlaamse Hersteldag in Gent

### Gids Werken met families



De gids die reeds eind 2011 gelanceerd werd is nog steeds actueel en een handige gids in de contacten tussen familieleden en zorgverstrekkers. De gids is gratis te downloaden van de site [www.werkenmetfamilies.be](http://www.werkenmetfamilies.be).

### Online-rapportagesysteem

De familievertegenwoordigers zijn gedurende het jaar aanwezig op tientallen overlegvergaderingen binnen de netwerken. Similes Vlaanderen is daarom op zoek naar een rapportagesysteem dat gemakkelijk toegankelijk is voor de familievertegenwoordigers waar ze hun activiteiten kunnen registreren en waarlangs ze informatie kunnen doorspelen aan Similes Vlaanderen en omgekeerd. Dit materiaal kan dan weer gebruikt worden tijdens de coaching en kan als vertrekpunt dienen voor intervisie en vorming en voor rapportage naar andere stakeholders zoals partnerorganisaties, de netwerken, de overheid...(zie bijlage).

Sedert de tweede helft van 2013 brengen de familievertegenwoordigers hun activiteiten in via deze verborgen pagina op de website van Similes Vlaanderen die je enkel bereikt via een specifieke link en die enkel beschikbaar is voor de familievertegenwoordigers. Na evaluatie van deze try-out wil Similes een rapportagesysteem op poten zetten dat nuttig is voor de familievertegenwoordiger zelf als voor Similes. We mikken daarvoor op de tweede helft van 2014.

## Vooruitkijken naar 2014

Het werk is niet af. We gaan op de ingeslagen weg verder. De verankering van de familievertegenwoordigers in de netwerken blijft ook in 2014 de belangrijkste focus. De inbreng van familieleden in de hervorming van de geestelijke gezondheidszorg vraagt een permanente aandacht en visie-ontwikkeling.

Startpagina

Familiecongres 2013

Aanbod activiteiten

Dienstverlening

Psy 107

G3 prijs

Het Familiemanifest

Psychische problemen

Nieuws

Similes magazine

Similes en lokale afdelingen

Steun ons

Downloads

Links

Hoe kan je lid worden van Similes?  
Meer info

**steun Similes**  
sterk in verbondenheid

### Participatie verslag

> Participatie verslag [Print pagina](#)

**Beste familievertegenwoordiger,**

Similes heeft jou een mandaat gegeven om het familieperspectief te vertegenwoordigen. Eén van de sleutelementen in vertegenwoordigd werk is de doorstroming van informatie.

Het is belangrijk dat je beknopt communiceert over een aantal praktische elementen (waar, wanneer, ..) maar vooral over sommige agendapunten die aan bod zijn gekomen tijdens het vertegenwoordigend werk en die vanuit familieperspectief belangrijk zijn. Sommige zaken vragen ook opvolging vanuit de Federatie Similes en dan is het belangrijk dat je dit communiceert.

Het is ook goed dat jijzelf als familievertegenwoordiger een kanaal hebt waarlangs je ook je eigen vragen naar info en vorming, bedenkingen ... kunt formuleren. De bedoeling is dat je **via dit kanaal na elke activiteit** verslag uitbrengt.

Mocht je vragen hebben kan je mailen naar [Mieke Craeymeersch](#).

**Bedankt voor je engagement!**

Mieke Craeymeersch, directeur Similes

Naam en voornaam:

E-mailadres:

Telefoon of gsm:

Naam organisatie en project107:

Soort activiteit:

Datum vergadering:

Tijdstip vergadering:

Locatie vergadering:

### **3.7 Algemeen activiteitenverslag 2013**

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.

In onderstaande tabel worden de activiteiten weergegeven die **Similes Vlaanderen**, **Similes Francophone**, **Uilenspiegel** en **Psytoyens** met de ondersteuning van de wetenschappelijke partners en deze uit het werkveld (**LUCAS** en **AIGS**) hebben uitgevoerd in 2012-2013. De **gezamenlijke activiteiten** worden ook weergegeven.

Doelstelling	Werkwijze	Acties	Uitvoerder	Datum	Afgerond	
<b>Participatie aan diverse projecten rond de hervorming van de GGZ</b>	Participatie van twee vrijwilligers van de vereniging per project	Betrokkenheid van vrijwilligers in de netwerkcomités of pilootprojecten	vrijwilligers Similes Fr	2013	Ok	
		Betrokkenheid van vrijwilligers in vergaderingen (per functie)	vrijwilligers Similes Fr	2013	Ok	
		Intervisiegroepen voor alle vrijwilligers van de diverse projecten	vrijwilligers Similes Fr en twee professionelen van de vzw	2013	Ok	
		Organisatie en informatie-uitwisseling tussen groepsleden van de intervisiegroepen	twee professionelen van de vzw	2013	Ok	
		Terugkoppeling door vrijwilligers van informatie over hun lokale projecten	vrijwilligers Similes Fr	2013	Ok	
		Participatie van één tot drie vertegenwoordigers per 107-project	Participatie van vertegenwoordigers aan netwerkcomités van elk project	Vertegenwoordigers Similes Vl.	2013	Ok
			Participatie van vertegenwoordigers aan verschillende werkgroepen (vooral per functie en project 107)	Vertegenwoordigers Similes Vl.	2013	Ok
			Regelmatige intervisie voor elke actieve vertegenwoordiger binnen de 107 projecten	Vertegenwoordigers Similes Vl. + twee professionelen	2013	Ok



		Interne communicatie over de activiteiten van vertegenwoordigers en de voortgang van elk project 107	Vertegenwoordigers en professionelen van Similes	2013	Ok
	Participatie aan functiecomités en aan strategische comités van de 107-projecten	Begeleiding van patiënten (tijdens en nadien)	Vrijwilligers Psytoyens en 1 professional van de vzw	2013	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	2013	Ok	
<b>Voorstellen van een vormingsprogramma voor de netwerkcoördinatoren en psychiaters die betrokken zijn bij de hervorming</b>	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 (aan B. Schepers)	alle organisaties	01.06.2013 20.06.2013 22.08.2013 22.08.2013	OK OK
	Ontwikkeling van een vormingsdag voor de psychiaters	contactname met psychiaters in Wal en VI voorbereiding door alle organisaties	alle organisaties alle organisaties	einde 2013 2014	OK
	Uitwerken en opstart van vergaderingen betreffende de netwerkcomités	voorbereiding door alle organisaties	alle organisaties	2014	
	Uitwerken en opstart van vergaderingen betreffende de functiecomités	voorbereiding door alle organisaties	alle organisaties	2014	
<b>Aanbevelingen betreffende de ontwikkeling en de structuur (+inhoud) van de 107-projecten ontwikkelen (via overkoepelende thema's of via de functies)</b>	Bepalen van een methode door de stuurgroep		alle organisaties	25.04.2013	Ok
	Aanpassingen aan de nieuwe checklists	Vergaderingen met de vertegenwoordigers	alle organisaties	apr/13	OK

	Redactie van de aanbevelingen door vrijwilligers van Similes	Intervisiegroep voor alle vrijwilligers van de verschillende projecten	vrijwilligers Similes + 2 professionelen	heel 2013	OK
	Verzamelen van de mening van patiënten in groep (al dan niet deelnemende patiënten 107)	Organisatie van 3 groepen met patiënten/professionals per jaar	groep van patiënten + 1 professional	heel 2013	OK
	Vormen van aanbevelingen	Organisatie van werkgroepen en intervisie (om de 15 dagen)	groep van patiënten + 1 professional	heel 2013	OK
	1) brainstorm over aanbevelingen 2) Vormen van aanbevelingen	Vormen van een groep van vertegenwoordigers (vrijwilligers)	10 vertegenwoordigers en 1 professional van UilenSpiegel	heel 2013	OK
	Redactie van aanbevelingen per functie door de vertegenwoordigers	Verschillende dagen door alle vertegenwoordigers	Alle vertegenwoordigers en 2 professionelen	heel 2013	OK
<b>Ontwikkeling van een bijlage bij de gids</b>	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
	Verzamen van deelnemers aan 107	oplijsten van goede praktijken	groep van patiënten + 1 professional	heel 2013	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 <a href="http://www.werkenmetfamilies.be">www.werkenmetfamilies.be</a>	E-mail aan alle projectpartners 107	Similes	1 <sup>er</sup> 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	OK
	Uitproberen van de gids voor patiënten	Organiseren van focusgroepen	Psytoyens/Uilenspiegel	2014	
	Aanpassen van de gids voor patiënten	Vergaderingen tussen de twee organisaties	Psytoyens/Uilenspiegel	Dec 2013	OK
	Verspreiden van de gids voor patiënten	Vergaderingen tussen de twee organisaties	Psytoyens/Uilenspiegel	Einde 2014	
<b>Opmaak van een activiteitenrapport</b>	Validatie van een gemeenschappelijke methode	Elke partner schrijft drie pagina's over zijn activiteiten	alle partners	dec/13	OK
<b>Organisatie van een seminarie in 2013 over een nog te bepalen thema</b>	Vorbereiding en organisatie van het seminarie	Brainstorm in de stuurgroep		26.06.2012	OK
		Bepalen van datum	alle partners	26.06.2012	Ok
	Bepalen van het thema en de organisatie van de dag	Vergadering in werkgroep	Werkgroep	14.03.2013	OK
				02.05.2013	OK
				21.06.2013	OK
				02.08.2013	OK
				23.08.2013	OK
05.09.2013	OK				
12.09.2013	OK				
Valideren van de organisatie van het seminarie	Presentatie aan het begeleidingscomité van de FOD		13.05.2013	OK	
	uitnodiging van D Bonarelli op de stuurgroep	Stuurgroep	22.08.2013	OK	
	Seminarie	Alle partners	24.10.13	OK	

## LUCAS ET AIGS

Doelstelling	Werkwijze	Acties	Uitvoerder	Datum	Afgerond
Wetenschappelijke ondersteuning bij het vormen van de aanbevelingen	Didactische ondersteuning bij het zoeken van een methode		AIGS - LUCAS	gedurende het hele jaar	Ok
	Wetenschappelijke ondersteuning tijdens de stuurgroep		AIGS - LUCAS	gedurende het hele jaar	Ok
	Ontwikkeling, aanpassing en validatie van een instrument ter facilitatie van: - het extraheren van gegevens - het verzamelen van de inzichten van vrijwilligers - de deelname aan de functie-/netwerkcomités	Aanpassen van de checklist voor familieleden en patiënten	LUCAS-AIGS	feb-april 2013	Ok
		Verbeteringen doorvoeren aan de checklist in functie van de feedback van de partners	AIGS - LUCAS	april-mei 2013	Ok
	Ondersteuning bij verspreiding van de checklists		AIGS - LUCAS		OK
	Analyse van de resultaten		AIGS - LUCAS		OK
	Interpretatie van de gegevens		AIGS - LUCAS		OK
	Eerste voorstel tot rapportering		AIGS - LUCAS		OK
	Coördineren van de groepen	Participatie en coördinatie van de stuurgroep	Werkmethode	AIGS - LUCAS	25.04.2013
Activiteitenverslag			AIGS - LUCAS	20.06.2013	Ok

		Organisatie van seminarie	AIGS - LUCAS	28.02.2013 25.04.2013	Ok	
		Presentatie van de definitieve checklist en methode van data-verzameling	AIGS - LUCAS	25.04.2013	Ok	
		Activiteitenverslag, checklists, organisaties van colloquium	AIGS - LUCAS	20.05.2013	Ok	
		Vormingen van colloquium	AIGS - LUCAS	22.08.2013	Ok	
		Colloquium- ontmoeting met psychiaters	AIGS	04.10.2013	Ok	
		Analyse van de resultaten van de checklist en inhoudsopgave van het jaarverslag	AIGS - LUCAS		OK	
		Validering van de aanbevelingen en van de objectieven in het convenant 2014	AIGS - LUCAS		OK	
		Seminarie bespreken en diverse	AIGS - LUCAS	14.11.2013	OK	
		Participatie en coördinatie van de werkgroepen	Organisatie van het seminarie	AIGS-LUCAS	14.03.2013	Ok
					02.05.2013	Ok
			21.06.2013	Ok		
			02.08.2013	Ok		
			23.08.2013	OK		
			05.09.2013	OK		
			12.09.2013	OK		
			27.09.2013	OK		
			04.10.2013	OK		
		samenbrengen en redactie van de aanbevelingen	AIGS-LUCAS	03.09.2013	OK	

	Vergaderingen tussen de twee wetenschappelijke partners	Aanpassingen van de checklist Verbeteringen van de checklist en activiteitenverslag Seminarie voorbereiden Analyse van de resultaten van de checklist Jaarverslag en activiteitenrapport Jaarverslag en samenvatting van het colloquium Jaarverslag en aanbevelingen Jaarverslag en activiteitenverslag Jaarverslag Jaarverslag	AIGS-LUCAS	21.03.2013 02.05.2013 27.05.2013 30.07.2013 10.09.2013 04.12.2013 11.12.2013	Ok Ok OK OK OK OK OK
	Deelname aan de begeleidingscomités FOD		AIGS	13.05.2013	Ok
Ondersteuning van partners (administratief en organisatie)	Organisatie van de stuurgroep	Uitnodiging, agenda, opmaak van verslag	AIGS	2013	OK
	Organisatie van de werkgroep	Uitnodiging, agenda, opmaak van verslag	AIGS	2013	OK
	Finaliseren van het jaarverslag		AIGS - LUCAS	31.01.2014 07.01.2014 14.01.2014	OK OK OK
	Opstellen van een activiteitenverslag		AIGS - LUCAS	27.05.2013	Ok
	Updaten van het activiteitenverslag		AIGS - LUCAS	10.09.2013 04.12.2013	OK
	Vertaling van de checklist en andere documenten	Aanbevelingen	AIGS-LUCAS		OK
		Analyse van de resultaten van de checklist	AIGS-LUCAS	sept-13	OK
Diverse (jaarverslag, objectieven 2013, mails...)		AIGS - LUCAS	gedurende het hele jaar	OK	

	Reorganiseren en samenbrengen van alle nuttige documenten		AIGS - LUCAS	gedurende het hele jaar	OK
Logistieke ondersteuning	Ondersteuning bij het ontwikkelen van het seminarie	Brief verstuurd naar het FOD	AIGS	10.05.2013	OK
		Diverse contacten met FOD	AIGS	Aug-sept 2013	OK

## 4 Conclusies en perspectieven

We zijn zeer tevreden met het werk dat we dit jaar hebben gerealiseerd. Op het moment waarin de hervormingsprojecten al goed ontwikkeld zijn, bereikten we een nog betere samenwerking en samenhang.

Zo hebben we, met de hulp van de wetenschappelijke partners, de methodiek die ons toeliet om specifieke informatie te verzamelen, verfijnd:

- op micro- en meso-niveau; op het werkveld en bij de participatie van patiënten en familieleden (tijdens de begeleiding in het netwerk)
- op macro-niveau; betreffende de participatie van patiënten- en familievertegenwoordigers in het netwerk

Met deze informatie konden we aanbevelingen en concretisering voorstellen.

Onze eerste bemerking is dat we moeten inzetten –en zelfs een stap verder moeten gaan– in ons werk zodat we meer gedetailleerde informatie over het werkveld krijgen. Het seminarie bleek een goede hefboom te zijn voor ons omdat het ten eerste een moment van debat en verrijkende uitwisselingen was. Daarnaast was het een ideaal moment om de interesse van de coördinatoren en professionals aan te wakkeren.

De betrokkenheid van patiënten- en familievertegenwoordigers blijft groeien. Hun betrokkenheid bij netwerkcomités en functiegroepen neemt toe en stelt hen in staat een expertise op te bouwen en informatie te vergaren over de organisatie van netwerken. Bovendien voelen ze zich steeds beter geïntegreerd, hun mening wordt in rekening gebracht, ze krijgen een zekere legitimiteit en er ontstaat een langverwachte mentaliteitsverandering! Het is nu mogelijk voor hen om bezorgdheden te uiten en samen oplossingen te vinden.

Niet alles is rozegeur en maneschijn, maar de hervorming is een succes. De ontwikkeling van de projecten, lokale initiatieven, het werk in de netwerken en de nauwe samenwerking tussen instellingen hebben geleid tot een verbetering van de GGZ.

We hopen ook dat minister Onkelinx een gevolg zal geven aan de aanbevelingen die we haar konden overhandigen op 9 december.

Tot slot stellen we vast dat ondanks de concrete veranderingen, er ook nog veel werk voor de boeg is. Het werk is nog maar nauwelijks begonnen.

Het is echt belangrijk dat we op voldoende financiële ondersteuning kunnen rekenen zodat ons werk coherent en gedegen blijft. De vorming en sensibilisering van alle actoren in het netwerk was nooit zo essentieel als nu.

In 2014 willen we verder werken op de pistes die we in 2013 bewandelden. We willen de actoren in het netwerk blijven sensibiliseren over het samenwerken met patiënten en familieleden, meer gedetailleerde informatie vergaren en het partnerschap verder consolideren. We hebben hier goede hoop in want we merken dat we meer en meer uitgenodigd worden om ons werk, acties en methodologie voor te stellen aan andere professionals. Kortom, we beginnen eraan met veel goede moed omdat we een echte interesse in onze acties ervaren.



## 5 Bijlagen

### 5.1 Herwerkte checklists

#### 5.1.1 Resultaten– Checklist Patiëntenvertegenwoordigers

Het aantal respondenten dat een bepaalde keuze maakt, staat steeds boven het betreffende item.

##### 1) Participatie op het niveau van het project

1	6	0	2	5
Ik neem niet deel aan overleg en aan vergaderingen.	Ik neem deel aan overleg en aan vergaderingen, maar niet op die waar beslissingen worden genomen (bestuursgroepen, strategische groepen...).	Ik neem deel aan overleg en aan vergaderingen op alle institutionele niveaus, ook die waar de beslissingen worden genomen (bestuursgroepen, strategische groepen...).	Ik en een andere vertegenwoordiger nemen deel aan overleg en aan vergaderingen op alle institutionele niveaus, ook die waar de beslissingen worden genomen (bestuursgroepen, strategische groepen...).	Ik en een andere vertegenwoordiger nemen deel aan overleg en aan vergaderingen op alle institutionele niveaus, ook die waar de beslissingen worden genomen (bestuursgroepen, strategische groepen...) en minstens één van ons heeft stemrecht.

**2) Inbreng van mijn mening over het 107-project**

1	4	3	4	2
De professionals weigeren me om me een kans te geven om mijn mening te geven.	De professionals geven me niet de kans om mijn mening te geven. Mijn ideeën worden niet als een meerwaarde gezien.	De professionals geven me soms de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee.	De professionals geven me regelmatig de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee.	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.

**3) Externe vormingen (bv.: vormingen van het netwerk, de overheidsdiensten...)**

9	5	0	0	0
Ik krijg niet de kans om externe opleidingen te volgen.	Ik krijg de kans om opleidingen te volgen, maar enkel als ik er zelf naar vraag.	Ik krijg jaarlijks de kans om een opleiding te volgen.	Ik krijg jaarlijks de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen.	Ik krijg twee keer per jaar de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen.

**4) De visie van hulpverleners op de participatie van patiëntenvertegenwoordigers**

2	5	4	0	3
Ik word niet als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ gezien.	Sommige 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.	Alle professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.	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.

**5) Feedback aan andere professionals in het netwerk en/of de netwerkcoördinator**

4	4	3	0	2
Ik heb niet de mogelijkheid om anoniem feedback te geven over het project.	Feedback over mijn participatie in het project komt gefragmenteerd toe (ideeënbus...).	Ik heb de mogelijkheid om jaarlijks (of op het einde van een mandaat) feedback te geven over mijn participatie in het project.	Ik heb de mogelijkheid om elke zes maanden (of op het einde van een mandaat) feedback te geven over mijn participatie in het project.	Alle vertegenwoordigers van het project geven feedback over (de participatie in) het project aan de coördinator van het netwerk.

**6) Aangepast taalgebruik**

2	5	5	2	0
Professionals gebruiken geen verstaanbare taal, woorden...	Professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden als ik meld dat het taalgebruik te moeilijk is.	Sommige professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden.	De meeste professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden.	Alle professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden en bieden vaak spontaan extra uitleg.

**7) Onkostenvergoedingen voor de vertegenwoordiging in het netwerk**

7	1	0	6	0
Het netwerk vergoedt mijn onkosten niet.	Ik weet dat ik kosten mag ingeven bij het netwerk, maar ik weet niet goed hoe ik dit moet doen.	Mijn verplaatsingskosten worden soms door het netwerk terugbetaald.	Mijn verplaatsingskosten worden altijd door het netwerk terugbetaald.	Mijn onkosten (verplaatsingen, opleidingen, telefoon...) worden gemakkelijk terugbetaald door het netwerk.

**8) Oprichting van patiëntenraden, -groepen, -comités (werkgroep)**

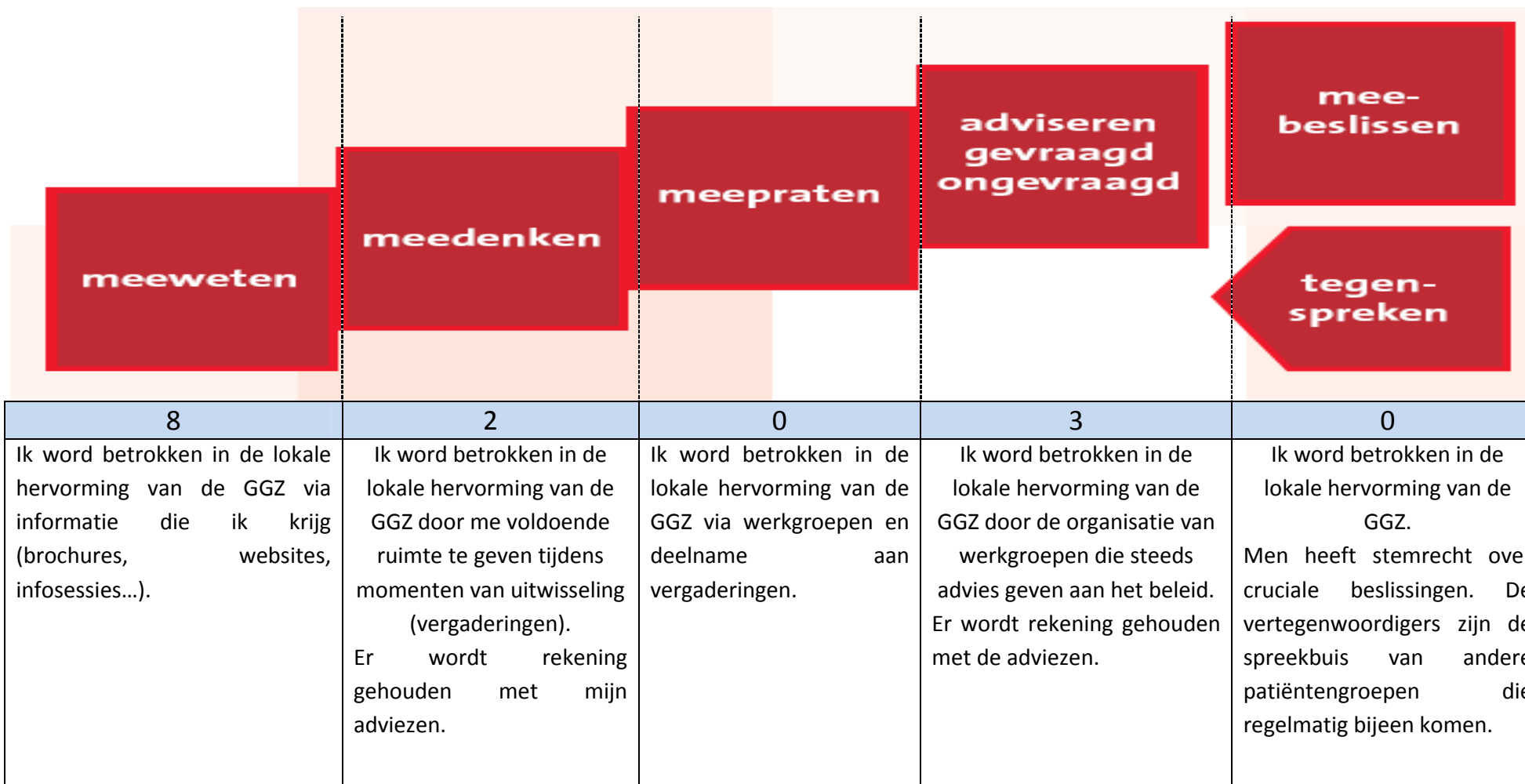
7	2	2	1	2
Er zijn geen patiëntengroepen in het project dat ik vertegenwoordig.	Er is een patiëntengroep, maar zonder echte methodologie of structuur.	Er is een patiëntengroep, de gebruikte methodologie is die van de professionals.	Er is een patiëntengroep die samenwerkt met de vertegenwoordigersverenigingen.	Een patiëntengroep die samenwerkt met de vertegenwoordigersverenigingen komt regelmatig samen.

**9) Ervaringsdeskundigheid (bv.: in mobiele teams, in instellingen...)**

8	2	0	3	0
Er zijn geen duidelijke plannen om de ervaringsdeskundigheid van (ex-)patiënten in te schakelen in het netwerk.	Er zijn plannen om in de nabije toekomst ervaringsdeskundigheid van (ex-)patiënten in te schakelen in het netwerk.	Er worden ervaringswerkers in de mobiele teams ingezet.	Men schakelt ervaringswerkers in de mobiele teams in. Hun inschakeling is een bewuste keuze.	In alle functies worden ervaringswerkers ingeschakeld. Hun inschakeling als een werknemer was een bewuste keuze. De professionals beschouwen hen als een volwaardige werknemer.

**10) De laatste vraag betreft de algemene score die u aan het netwerk zou geven.**

Omcirkel hiervoor de meest correcte beschrijving.



### 5.1.2 Resultaten– Checklist Familie vertegenwoordigers

Het aantal respondenten dat een bepaalde keuze maakt, staat steeds boven het betreffende item.

#### 1) Participatie op het niveau van het project

2	3	5	1	6
Ik neem niet deel aan overleg en aan vergaderingen.	Ik neem deel aan overleg en aan vergaderingen, maar niet op die waar beslissingen worden genomen (bestuursgroepen, strategische groepen...).	Ik neem deel aan overleg en aan vergaderingen op alle institutionele niveaus, ook die waar de beslissingen worden genomen (bestuursgroepen, strategische groepen...).	Ik en een andere vertegenwoordiger nemen deel aan overleg en aan vergaderingen op alle institutionele niveaus, ook die waar de beslissingen worden genomen (bestuursgroepen, strategische groepen...).	Ik en een andere vertegenwoordiger nemen deel aan overleg en aan vergaderingen op alle institutionele niveaus, ook die waar de beslissingen worden genomen (bestuursgroepen, strategische groepen...) en minstens één van ons heeft stemrecht.

#### 2) Inbreng van mening over het 107-project

0	1	6	5	5
De professionals weigeren me om me een kans te geven om mijn mening te geven.	De professionals geven me niet de kans om mijn mening te geven. Mijn ideeën worden niet als een meerwaarde gezien.	De professionals geven me soms de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee.	De professionals geven me regelmatig de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee.	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.

**3) Externe vormingen (bv.: vormingen van het netwerk, de overheidsdiensten...)**

4	7	1	2	3
Ik krijg niet de kans om externe opleidingen te volgen.	Ik krijg de kans om opleidingen te volgen, maar enkel als ik er zelf naar vraag.	Ik krijg jaarlijks de kans om een opleiding te volgen.	Ik krijg jaarlijks de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen.	Ik krijg twee keer per jaar de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen.

**4) De visie van hulpverleners op de participatie van familievertegenwoordigers**

1	5	5	3	3
Ik word niet als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ gezien.	Sommige 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.	Alle professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.	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.

**5) Feedback aan andere professionals in het netwerk en/of de netwerkcoördinator**

3	5	4	2	3
Ik heb niet de mogelijkheid om anoniem feedback te geven over het project aan andere professionals in het netwerk.	Feedback over mijn participatie in het project komt gefragmenteerd toe (ideeënbus...).	Ik heb de mogelijkheid om jaarlijks (of op het einde van een mandaat) feedback te geven over mijn participatie in het project.	Ik heb de mogelijkheid om elke zes maanden (of op het einde van een mandaat) feedback te geven over mijn participatie in het project.	Alle vertegenwoordigers van het project geven feedback over (de participatie in) het project aan de coördinator van het netwerk.

**6) Aangepast taalgebruik**

3	2	3	4	5
Professionals gebruiken geen verstaanbaar taalgebruik.	Professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden als ik meld dat het taalgebruik te moeilijk is.	Sommige professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden.	De meeste professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden.	Alle professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden en bieden vaak spontaan extra uitleg.

**7) Onkostenvergoedingen voor de vertegenwoordiging in het netwerk**

12	1	2	2	0
Het netwerk vergoedt mijn onkosten niet.	Ik weet dat ik kosten mag ingeven bij het netwerk, maar ik weet niet goed hoe ik dit moet doen.	Mijn verplaatsingskosten worden soms door het netwerk terugbetaald.	Mijn verplaatsingskosten worden altijd door het netwerk terugbetaald.	Mijn onkosten (verplaatsingen, opleidingen, telefoon...) worden gemakkelijk terugbetaald door het netwerk.

**8) Oprichting van familieraden (werkgroep)**

14	2	0	0	1
Er zijn geen familieraden in het project dat ik vertegenwoordig.	Er is een familieraad, maar zonder echte methodologie of structuur.	Er is een familieraad, de gebruikte methodologie is die van de professionals.	Er is een familieraad die samenwerkt met de vertegenwoordigersverenigingen.	Een familieraad die samenwerkt met de vertegenwoordigersverenigingen komt regelmatig samen.

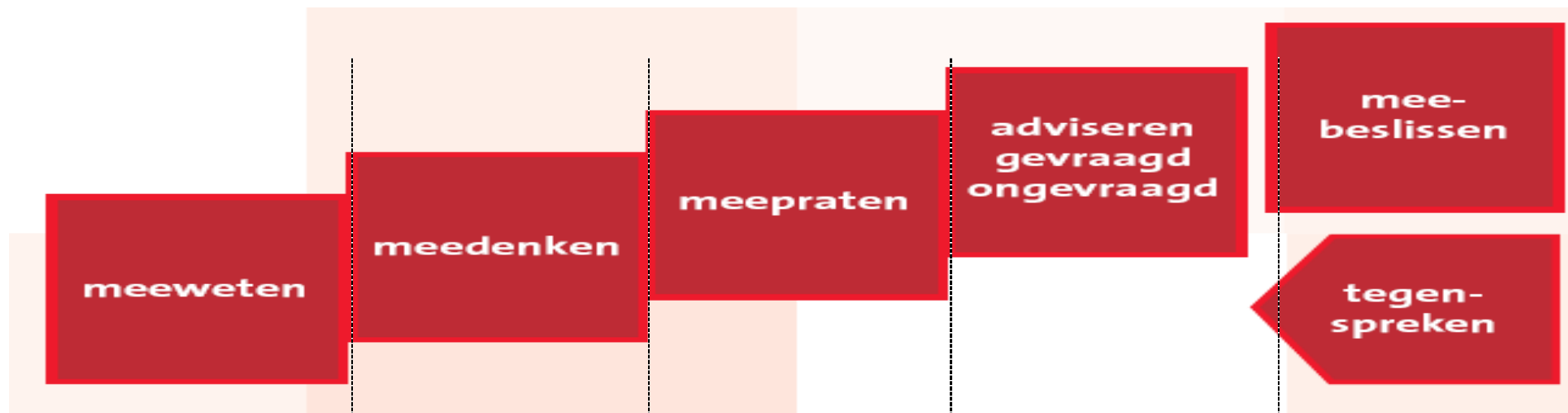


9) **Ervaringsdeskundigheid (bv.: in mobiele teams, in instellingen...)**

11	3	0	2	1
<p>Er zijn geen duidelijke plannen om ervaringsdeskundigheid van familieleden in te schakelen in het netwerk.</p>	<p>Er zijn plannen om in de nabije toekomst ervaringsdeskundigheid van familieleden in te schakelen in het netwerk.</p>	<p>Er worden ervaringswerkers in de mobiele teams ingezet.</p>	<p>Men schakelt ervaringswerkers in de mobiele teams in. Hun inschakeling is een bewuste keuze.</p>	<p>In alle functies worden ervaringswerkers ingeschakeld. Hun inschakeling als een werknemer was een bewuste keuze. De professionals beschouwen hen als een volwaardige werknemer.</p>

10) De laatste vraag betreft de algemene score die u aan het project zou geven.

Omcirkel hiervoor de meest correcte beschrijving.



0	1	9	6	1
Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ via informatie die ik krijg (brochures, websites, infosessies...).	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ door me voldoende ruimte te geven tijdens momenten van uitwisseling (vergaderingen). Er wordt rekening gehouden met mijn 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 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. Men heeft stemrecht over cruciale beslissingen. De vertegenwoordigers zijn de spreekbuis van andere patiëntengroepen die regelmatig bijeen komen.

### 5.1.3 Resultaten Checklist Patiënten

Het aantal respondenten dat een bepaalde keuze maakt, staat steeds boven het betreffende item.

#### Participatie bij de behandeling (aangaande het therapieaanbod, medicijngebruik...)

##### 1) Geïnformeerd worden over de mogelijkheid tot participatie bij behandeling (over de behandeling, medicatie...)

18	6	11	10	6
Er werd me niet verteld dat ik een actieve rol mag spelen (mee nadenken, deelname aan vergaderingen...) in mijn behandeling.	Er werd me ooit één keer verteld dat ik ook een actieve rol mag spelen in mijn behandeling. Maar nadien werd het niet meer gevraagd.	Er wordt me af en toe verteld dat ik ook een actieve rol mag spelen in mijn behandeling.	Er wordt vaak verteld dat ik een actieve rol mag spelen in mijn behandeling.	Er wordt me altijd verteld dat ik een actieve rol mag spelen in mijn behandeling.

##### 2) In rekening brengen van mijn visie en mening

2	7	18	8	16
Hulpverleners weigeren om mijn mening te vragen.	Hulpverleners vragen niet naar mijn mening. Mijn ideeën worden niet als een meerwaarde gezien.	Hulpverleners vragen soms naar mijn mening en houden er soms rekening mee.	Hulpverleners vragen in een gesprek regelmatig naar mijn mening en houden er soms rekening mee.	Hulpverleners vragen in een gesprek regelmatig naar mijn mening en moedigen me aan. Ze zien me als een gelijkwaardige gesprekspartner. Men houdt rekening met mijn mening.

**3) Mijn eigen inbreng in belangrijke beslissingen**

3	13	19	4	11
Ik word niet betrokken bij het nemen van belangrijke beslissingen.	Ik word zelden betrokken bij het nemen van belangrijke beslissingen.	Ik word regelmatig betrokken bij het nemen van belangrijke beslissingen.	Ik word altijd betrokken bij het nemen van belangrijke beslissingen.	Ik word altijd betrokken bij belangrijke beslissingen. Een dialoog (gezamenlijk gesprek) met mijn vertrouwenspersonen, familie en de hulpverlener is mogelijk (indien ik dit zelf wil).

**4) Uitnodigingen om mee te vergaderen over de behandeling**

23	4	13	4	6
Ik word nooit uitgenodigd om deel te nemen aan vergaderingen over mijn behandeling.	Ik word zelden uitgenodigd om deel te nemen aan de vergaderingen over mijn behandeling.	Ik word soms uitgenodigd om deel te nemen aan de vergaderingen over mijn behandeling.	Ik word altijd uitgenodigd om deel te nemen aan belangrijke vergaderingen over mijn behandeling..	Ik word altijd uitgenodigd om deel te nemen aan belangrijke vergaderingen. Ik zoek mee naar een datum en stel de agenda mee op.

## Informatie over behandeling

### 5) Informatie over het project en de behandeling/zorg

13	9	7	9	10
Ik krijg geen informatie over de behandeling/zorg van het netwerk.	Ik krijg een brochure over het aanbod van het netwerk.	In een groepsmodule krijg ik alle nuttige informatie over het netwerk.	Ik krijg in een individueel gesprek en vlak na de start van de behandeling informatie over het aanbod van het netwerk.	Ik krijg vlak na de start van de behandeling informatie over het aanbod van het netwerk. Ik heb de mogelijkheid om later, in een individueel gesprek, dieper in te gaan op de behandeling, alternatieven, het project...

### 6) Duidelijke informatie

4	11	5	23	6
Ik begrijp de informatie die ik kan raadplegen (brochures enz.) niet.	Ik begrijp meestal wat er in de informatie (brochures enz.) staat.	Ik begrijp alle brochures die er zijn over het project. Meer specifieke informatie (behandelplan, verslag van vergaderingen...) is echter onduidelijk.	Ik begrijp de algemene en specifieke informatie (brochures, verslagen van vergaderingen...) meestal.	Ik begrijp alle algemene en specifieke informatie (brochures, verslagen van vergaderingen...). Men gebruikt geen jargon.

7) **Het geïndividualiseerd behandel- of begeleidingsplan**

14	19	8	6	4
Ik weet niet wat een geïndividualiseerd behandel- of begeleidingsplan is en ik weet niet of ik dit heb.	Ik weet dat er een geïndividualiseerd behandel- of begeleidingsplan is. Maar ik heb nog nooit de kans gekregen om het in te kijken.	Ik weet dat er een geïndividualiseerd behandel- of begeleidingsplan is. Ik heb de kans gekregen om het in te kijken.	Ik weet dat er een geïndividualiseerd behandel- of begeleidingsplan is. Er wordt me een kopie van het geïndividualiseerd plan bezorgd.	Ik weet dat er een geïndividualiseerd behandel- of begeleidingsplan is. Dit wordt regelmatig ge-update en ik krijg steeds een kopie van het geïndividualiseerd plan.

8) **Inzagerecht patiëntendossier**

27	7	10	3	3
Er werd me niet vermeld dat ik mijn dossier mag inkijken.	Er werd me ooit één keer verteld dat ik mijn dossier mag inkijken.	Er wordt me soms verteld dat ik mijn dossier mag inkijken.	Er wordt me regelmatig verteld dat ik mijn dossier mag inkijken. Ik heb het al minstens één keer ingekeken, maar ik kreeg er geen uitleg bij.	Er wordt me regelmatig verteld dat ik mijn dossier mag inkijken. Ik heb het al minstens één keer ingekeken met de hulpverleners en ik kreeg voldoende uitleg.

9) Betrokkenheid van familie

18	9	14	3	6
Er werd me niet gevraagd wat ik er van vind om mantelzorgers (familie, vrienden, personen die ik vertrouw...) te betrekken.	Er werd me één keer gevraagd wat ik er van vind om mantelzorgers te betrekken.	Er wordt me soms gevraagd wat ik er van vind om mantelzorgers te betrekken bij: <ul style="list-style-type: none"> <li>- behandelgesprekken</li> <li>- opstellen van behandelplan</li> <li>- delen van geheimen</li> </ul>	Er wordt me vaak gevraagd wat ik er van vind om mantelzorgers te betrekken bij: <ul style="list-style-type: none"> <li>- behandelgesprekken</li> <li>- opstellen van behandelplan</li> <li>- delen van geheimen</li> </ul>	Vanaf de start van de behandeling wordt me gevraagd wat ik er van vind om mantelzorgers te betrekken bij: <ul style="list-style-type: none"> <li>- behandelgesprekken</li> <li>- opstellen van behandelplan</li> <li>- delen van geheimen</li> </ul> <p>In vervolgggesprekken bespreken de hulpverleners met me hoe het loopt.</p>

**Begeleiding bij crises****10) Snelheid van reageren en efficiëntie bij crisis**

10	14	13	9	4
De hulpverleners reageren niet op een crisis en buiten de kantooruren is niemand bereikbaar.	<ul style="list-style-type: none"><li>- Voor een crisis tijdens de kantooruren is iemand binnen 1 dag beschikbaar voor een persoonlijk contact.</li><li>- Buiten de kantooruren is niemand bereikbaar.</li></ul>	<p>Het team heeft 7 x 24 uren crisisdienst:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Voor een crisis tijdens de kantooruren is iemand binnen 2 uur beschikbaar voor een persoonlijk contact.</li><li>- Buiten de kantooruren kan men met vragen telefonisch terecht bij een hulpverlener.</li></ul>	<p>Het team heeft 7 x 24 uren crisisdienst:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Voor een crisis tijdens de kantooruren is iemand binnen 2 uur beschikbaar voor een persoonlijk contact.</li><li>- Voor een oproep buiten de kantooruren reageert iemand de volgende dag. De hulpverlener blijft telefonisch beschikbaar.</li></ul>	<p>Het team heeft 7 x 24 uren crisisdienst:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Voor een crisis tijdens de kantooruren is iemand binnen 2 uur beschikbaar voor een persoonlijk contact.</li><li>- Buiten de kantooruren is iemand binnen een halve dag beschikbaar. De hulpverlener blijft telefonisch beschikbaar.</li><li>- De persoonlijke crisiskaart is beschikbaar voor degene die van wacht is.</li></ul>



**Communicatie met andere lotgenoten****11) Lotgenotencontact**

10	11	2	15	12
Ik heb geen mogelijkheid tot contact met andere patiënten (om ervaringen uit te wisselen of ondersteuning te krijgen).	Als ik er zelf naar vraag, kan ik contact hebben met andere patiënten.	Er wordt één keer per jaar een contact met andere patiënten georganiseerd.	Er worden regelmatig contacten met andere patiënten georganiseerd.	Er worden regelmatig contacten met andere patiënten georganiseerd.  Minstens één lid van de hulpverleners is mee verantwoordelijk en ondersteunt dit.

**Noden en wensen****12) Mijn noden en wensen worden bevroegd (activiteiten, het project...)**

4	6	12	18	10
Mijn noden en wensen zijn niet belangrijk volgens de hulpverleners.	Mijn noden en wensen zijn van belang volgens de hulpverleners, maar ze vragen er nooit spontaan achter.	Ik heb soms de mogelijkheid om mijn noden en wensen te uiten.	Ik heb vaak de mogelijkheid om mijn noden en wensen te uiten.	Ik heb altijd de mogelijkheid om mijn noden en wensen te uiten.

**13) Mijn noden en wensen worden in rekening gebracht**

4	5	14	19	8
Mijn noden en wensen zijn niet belangrijk volgens de hulpverleners.	Mijn noden en wensen zijn van belang volgens de hulpverleners. Toch houdt men geen rekening met mijn wensen en zorgen in de behandeling.	Men houdt soms rekening met mijn noden en zorgen.	Men houdt vaak rekening met mijn noden en zorgen.	Men houdt altijd rekening met mijn noden en zorgen.

**14) Evaluatie van de behandeling**

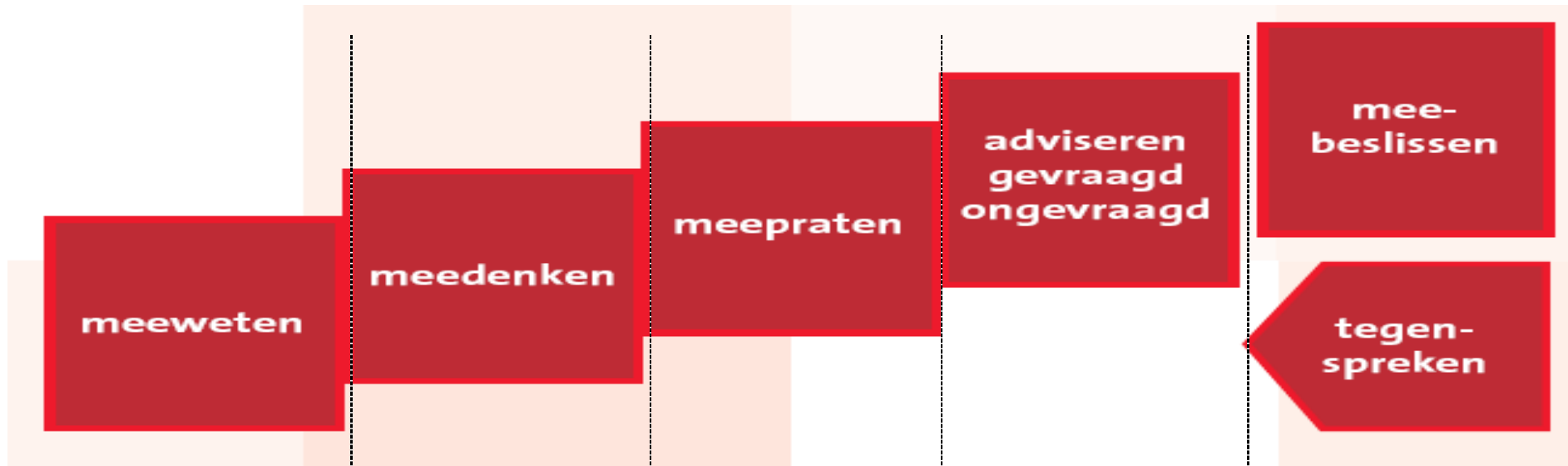
32	8	3	5	2
Ik kan nooit anoniem evalueren wat ik van de behandeling vind.	Ik kan jaarlijks anoniem evalueren wat ik van de behandeling vind.	Ik kan halfjaarlijks anoniem evalueren wat ik van de behandeling vind.	Ik kan halfjaarlijks anoniem evalueren wat ik van de behandeling vind.  Er is een analyse van de resultaten, maar daar krijg ik geen resultaten van.	Ik kan halfjaarlijks en op het einde van de behandeling anoniem evalueren wat ik van de behandeling vind.  Er is een analyse van de resultaten en ik krijg er informatie over.

**15) Klachtenprocedures (mbt patiëntenrechten, kwaliteit van de zorg...)**

10	21	8	4	7
Ik ben er niet van op de hoogte dat ik klacht kan neerleggen.	Er bestaan klachtenprocedures, maar er is geen communicatie rond.	Er bestaan klachtenprocedures, en deze zijn duidelijk verwoord.	Er bestaan klachtenprocedures, deze zijn neergeschreven in duidelijke bewoordingen en vermeld in brochures.	Er bestaan klachtenprocedures, deze zijn neergeschreven in duidelijke bewoordingen. Men heeft het me duidelijk uitgelegd bij de start van de behandeling en wanneer het nodig is.

16) Algemene score die u aan het project zou geven.

Omcirkel hiervoor de meest correcte beschrijving.



8	17	9	9	7
Ik word betrokken en krijg informatie over mogelijke behandelingen via brochures, websites, infosessies.	Ik word betrokken in de behandeling. Men geeft me voldoende ruimte en tijd tijdens individuele gesprekken. Er wordt rekening gehouden met mijn wensen en noden.	Ik word betrokken in de behandeling, ook via werkgroepen en mijn deelname aan vergaderingen over de behandeling.	Ik word betrokken in de behandeling, ook via de organisatie van werkgroepen die systematisch advies geven aan het beleid. Er wordt rekening gehouden met mijn advies.	Ik word op alle niveaus betrokken in de behandeling. Ik beslis mee over cruciale thema's en mag mijn mening geven.

#### 5.1.4 Resultaten Checklists Familie

Het aantal respondenten dat een bepaalde keuze maakt, staat steeds boven het betreffende item.

#### Participatie bij de behandeling (aangaande het therapieaanbod, medicijngebruik...)

##### 1) Geïnformeerd worden over de mogelijkheid tot participatie bij behandeling (medicatie...)

10	2	3	1	3
Er wordt me nooit verteld dat ik een actieve rol mag spelen in de behandeling van mijn naaste.	Er werd me ooit één keer verteld dat ik een actieve rol mag spelen in de behandeling. Maar nadien werd het me niet meer gevraagd.	Er wordt me af en toe verteld dat ik een actieve rol mag spelen in de behandeling.	Er wordt vaak verteld dat ik een actieve rol mag spelen in de behandeling.	Er wordt me altijd verteld dat ik een actieve rol mag spelen in de behandeling.

##### 2) In rekening brengen van mijn visie en mening

1	7	8	0	2
Hulpverleners weigeren om mijn mening te vragen.	Hulpverleners vragen niet naar mijn mening. Mijn ideeën worden niet als een meerwaarde gezien.	Hulpverleners vragen soms naar mijn mening en houden er soms rekening mee.	Hulpverleners vragen in een gesprek regelmatig naar mijn mening en houden er soms rekening mee.	Hulpverleners vragen in een gesprek regelmatig naar mijn mening en moedigen me aan. Ze zien me als een gelijkwaardige gesprekspartner. Men houdt rekening met mijn mening.

**3) Mijn eigen inbreng in belangrijke beslissingen**

7	6	2	2	1
Ik word niet betrokken bij het nemen van belangrijke beslissingen.	Ik word zelden betrokken bij het nemen van belangrijke beslissingen.	Ik word regelmatig betrokken bij het nemen van belangrijke beslissingen.	Ik word altijd betrokken bij het nemen van belangrijke beslissingen.	Ik word altijd betrokken bij belangrijke beslissingen. Een dialoog (gezamenlijk gesprek) met de patiënt, de vertrouwenspersonen, familie en de hulpverlener is mogelijk (indien de patiënt dit zelf wil).

**4) Uitnodigingen om mee te vergaderen over de behandeling**

12	1	3	1	0
Ik word nooit uitgenodigd om deel te nemen aan vergaderingen over de zorg.	Ik word zelden uitgenodigd om deel te nemen aan de vergaderingen over de zorg.	Ik word soms uitgenodigd om deel te nemen aan de vergaderingen over de zorg.	Ik word altijd uitgenodigd om deel te nemen aan de vergaderingen over de zorg.	Ik word altijd uitgenodigd om deel te nemen aan belangrijke vergaderingen. Ik zoek mee naar een datum en stel de agenda mee op.

## Informatie over behandeling

### 5) Informatie over het project en de behandeling/zorg

11	2	4	0	1
Ik krijg geen informatie over de behandeling/zorg en de alternatieven van het netwerk.	Ik krijg een brochure over de diensten van het netwerk.	In een groepsmodule krijg ik alle nuttige informatie over het netwerk.	Ik krijg vlak na de start van de behandeling in een individueel gesprek informatie over behandeling/zorg van het netwerk.	Ik krijg vlak na de start van de behandeling informatie over de behandeling/zorg van het netwerk. Ik heb de mogelijkheid om later, in een individueel gesprek, dieper in te gaan op de behandeling, alternatieven, het project...

### 6) Duidelijke informatie

5	6	0	4	3
Ik begrijp de informatie die ik kan raadplegen (brochures enz.) niet.	Ik begrijp meestal wat er in de informatie (brochures enz.) staat.	Ik begrijp alle brochures die er zijn over het project. Meer specifieke informatie (behandelplan, verslagen van vergaderingen...) zijn echter onduidelijk.	Ik begrijp meestal wat er in de algemene en specifieke informatie (brochures, verslagen van vergaderingen enz.) staat.	Ik begrijp alle informatie (brochures, verslagen van vergaderingen...). Men gebruikt geen jargon.

7) **Het geïndividualiseerd behandel- of begeleidingsplan** (indien de patiënt dit wenst)

8	7	1	0	0
Ik weet niet wat een geïndividualiseerd behandel- of begeleidingsplan is en ik weet niet of er een is.	Ik weet dat er een geïndividualiseerd behandel- of begeleidingsplan is. Maar ik heb nog nooit de kans gekregen om het in te kijken.	Ik weet dat er een geïndividualiseerd behandel- of begeleidingsplan is. Ik heb de kans gekregen om het in te kijken.  (indien de patiënt akkoord is)	Ik weet dat er een geïndividualiseerd behandel- of begeleidingsplan is. Er wordt me een kopie van het geïndividualiseerd plan bezorgd.  (indien de patiënt akkoord is)	Ik weet dat er een geïndividualiseerd behandel- of begeleidingsplan is. Dit wordt regelmatig ge-update en ik krijg steeds een kopie van het geïndividualiseerd plan.  (indien de patiënt akkoord is)

8) **Inzagerecht patiëntendossier** (indien de patiënt dit toelaat)

14	1	0	0	0
Er wordt me niet vermeld dat ik het dossier mag inkijken.	Er werd me ooit één keer verteld dat ik het dossier mag inkijken.	Er wordt me soms verteld dat ik het dossier mag inkijken.	Er wordt me regelmatig verteld dat ik het dossier mag inkijken. Ik heb het al minstens één keer ingekeken, maar ik kreeg er geen uitleg bij.	Er wordt me regelmatig verteld dat ik het dossier mag inkijken. Ik heb het al minstens één keer ingekeken met de hulpverleners en ik kreeg voldoende uitleg.

**Begeleiding bij crises**

**9) Snelheid van reageren en efficiëntie bij crisis**

4	5	2	1	1
<p>De hulpverleners reageren niet op een crisis en buiten de kantooruren is niemand bereikbaar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Voor een crisis tijdens de kantooruren is iemand binnen 1 dag beschikbaar voor een persoonlijk contact.</li> <li>- Buiten de kantooruren is niemand bereikbaar.</li> </ul>	<p>Het team heeft 7 x 24 uurs crisisdienst:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Voor een crisis tijdens de kantooruren is iemand binnen 2 uur beschikbaar voor een persoonlijk contact.</li> <li>- Buiten de kantooruren kan men met vragen telefonisch terecht bij een hulpverlener.</li> </ul>	<p>Het team heeft 7 x 24 uurs crisisdienst:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Voor een crisis tijdens de kantooruren is iemand binnen 2 uur beschikbaar voor een persoonlijk contact.</li> <li>- Buiten de kantooruren reageert iemand de volgende dag. De hulpverlener blijft telefonisch beschikbaar.</li> </ul>	<p>Het team heeft 7 x 24 uurs crisisdienst:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Voor een crisis tijdens de kantooruren is iemand binnen 2 uur beschikbaar voor een persoonlijk contact.</li> <li>- Buiten de kantooruren is iemand binnen een halve dag beschikbaar. De hulpverlener blijft telefonisch beschikbaar.</li> <li>- De persoonlijke crisiskaart is beschikbaar voor degene die van wacht is.</li> </ul>



## Communicatie met andere familieleden

### 10) Lotgenotencontact

4	6	1	4	2
Ik heb geen mogelijkheid tot contact met andere familieleden (om ervaringen uit te wisselen of ondersteuning te krijgen).	Als ik het wens, kan ik contact hebben met andere familieleden.	Er wordt één keer per jaar een contact met andere familieleden georganiseerd.	Er worden regelmatig contacten met andere familieleden georganiseerd.	Er worden regelmatig contacten met andere familieleden georganiseerd.  Minstens één lid van de hulpverleners is mee verantwoordelijk en ondersteunt dit.

## Noden en wensen

### 11) Mijn noden en wensen worden bevroegd (activiteiten, het project...)

5	2	5	3	1
Mijn noden en wensen zijn niet belangrijk volgens de hulpverleners.	Mijn noden en wensen zijn van belang volgens de hulpverleners, maar ze vragen er nooit spontaan achter.	Ik heb soms de mogelijkheid om mijn noden en wensen te uiten.	Ik heb vaak de mogelijkheid om mijn noden en wensen te uiten.	Ik heb altijd de mogelijkheid om mijn noden en wensen te uiten.

**12) Mijn noden en wensen worden in rekening gebracht**

5	3	5	1	2
Mijn noden en wensen zijn niet belangrijk volgens de hulpverleners.	Mijn noden en wensen zijn van belang volgens de hulpverleners. Toch houdt men geen rekening met mijn wensen en zorgen in de behandeling.	Men houdt soms rekening met mijn noden en wensen.	Men houdt vaak rekening met mijn noden en wensen.	Men houdt altijd rekening met mijn noden en wensen.

**13) Evaluatie van de betrokkenheid bij de behandeling**

13	1	0	1	0
Ik kan nooit anoniem evalueren wat ik van de behandeling vind.	Ik kan jaarlijks anoniem evalueren wat ik van de behandeling vind.	Ik kan halfjaarlijks anoniem evalueren wat ik van de behandeling vind.	Ik kan halfjaarlijks anoniem evalueren wat ik van de behandeling vind.  Er is een analyse van de resultaten, maar daar krijg ik geen resultaten van.	Ik kan halfjaarlijks en op het einde van de behandeling anoniem evalueren wat ik van de behandeling vind.  Er is een analyse van de resultaten en ik krijg er informatie over.

**14) Klachtenprocedures (mbt patiëntenrechten, kwaliteit van de zorg...)**

10	4	2	0	0
Ik ben er niet van op de hoogte dat ik klacht kan neerleggen.	Er bestaan klachtenprocedures, maar er is geen communicatie rond.	Er bestaan klachtenprocedures, en deze zijn duidelijk verwoord.	Er bestaan klachtenprocedures, deze zijn neergeschreven in duidelijke bewoordingen en vermeld in brochures.	Er zijn klachtenprocedures, deze zijn neergeschreven in duidelijke bewoordingen. Men heeft het me duidelijk uitgelegd bij de start of wanneer het nodig is.

15) De laatste vraag betreft de algemene score die u aan het project zou geven.

Omcirkel hiervoor de meest correcte beschrijving.

11	3	1	0	0
meeweten	meedenken	meepraten	adviseren gevraagd ongevraagd	mee-beslissen tegen-spreken
Ik word betrokken en krijg informatie over mogelijke behandelingen via brochures, websites, info-sessies.	Ik word betrokken in de behandeling. Men geeft me voldoende ruimte en tijd tijdens individuele gesprekken. Er wordt rekening gehouden met mijn wensen en noden.	Ik word betrokken in de behandeling, ook via werkgroepen en mijn deelname aan vergaderingen over de behandeling.	Ik word betrokken in de behandeling, ook via de organisatie van werkgroepen die systematisch advies geven aan het beleid. Er wordt rekening gehouden met mijn advies.	Ik word op alle niveaus betrokken in de behandeling. Ik beslis mee over cruciale thema's en mag mijn mening geven.

## 5.2 Seminarie

### 5.2.1 Atelier A: Partnerschap

#### Begeleiding eerste groep: Psytoyens

#### Nadenken over het partnerschap tussen professionals, patiënten en familieleden

##### Een paradigmaverschuiving

Veel deelnemers aan de workshop geloven dat (nadenken over) dit partnerschap een verandering in de geschiedenis van de psychiatrie betekent. Het partnerschap is een werk van lange adem waarvoor men voldoende tijd moet nemen. Voor sommigen is de samenwerking tussen de patiënt en/of zijn familieleden reeds werkelijkheid. De vernieuwing zit hem zeker in de formalisering van het partnerschap, en deze wordt aangedreven door de hervorming van de GGZ.

##### Partnerschap, een evidentie?

Net zoals veel van de deelnemers het partnerschap als een samenwerking zien, is het ook een evidentie. Het partnerschap is een logische en essentiële methodiek, en bovendien een uitdaging. De uitdaging ligt in de ontmanteling van bestaande ideeën en paradigma's. Volgens de deelnemers ligt de moeilijkheid erin om in het kader van de GGZ-hervorming in België af te stappen van de "ziekenhuiscultuur". In rapporten en overleg overheerst er nog het medische denkbeeld en de partnerschappen zijn er nog sterk hiërarchisch. Op het klinisch niveau wil men er op inzetten, maar sommige professionals kunnen zich bedreigd voelen door deze samenwerking met de patiënt en/of familieleden.

Als we aan de ontzuiling tussen de ziekenhuizen en de ambulante diensten denken, onderstrepen de deelnemers dat de middelen herverdeeld moeten worden. De middelen zijn nog steeds te verschillend verdeeld in sommige regio's. Sommige regio's vertonen nog weinig synergiën: namelijk tussen de ziekenhuissector en de ambulante sector, of met de verenigingen van familieleden en patiënten. Deze synergiën moeten nog opgebouwd worden.

We denken bijvoorbeeld aan het intensiveren van de band tussen professionals en huisartsenpraktijken en mobiele teams. Professionals wijzen ook op het gebrek aan informatie tussen hen, instellingen en zorgteams.

In de context van de hervorming, kruisen de vraagstukken en werkwijzen die voortvloeien vanuit zowel de professionals (waarvan de statuten en de mandaten variëren) als vanuit de patiënten- en familievertegenwoordigers elkaar. Zonder meteen alle spanningen te willen wegwerken, hebben we geprobeerd om tijdens de workshop diverse spelers elkaar te laten ontmoeten. Zo konden we enkele vraagstukken bekijken, maar zeker ook nadenken over de acties die ondernomen kunnen worden betreffende het partnerschap.

We stellen voor dat u deze reflecties over het partnerschap, spanningen en angsten leest, want deze kunnen van elke betrokken partij zijn. Bovendien moeten we acties overwegen, zodat dit alles geen lege doos blijft!

### **Vertegenwoordigingen van het partnerschap**

Aangezien het partnerschap zich niet opwerpt als de enige praktijk, zoals je hieronder kan lezen, raden we je aan even stil te staan bij de mogelijke wijzen waarop een partnerschap kan bestaan. Hoe kijken professionals, patiënten en familieleden naar het partnerschap?

#### **"Partnerschap is het creëren van bruggen"**

"Bruggen bouwen, ja, maar enkel en alleen als ze niet van steen zijn!" Het partnerschap kan worden gezien als een samenwerking, "hand in hand verdergaan".

#### **"Een horizon van gelijkheid"**

Sommige professionals vinden het al een aanwezige sterkte, anderen hopen te kunnen rekenen op patiënten- en familievertegenwoordigers in hun netwerk. Er is sprake van een 'hoop' omdat praten over 'partnerschap' ook inhoudt dat we praten over gelijkheid en gelijkwaardige relaties tussen patiënten en professionals, tussen familieleden en professionals en eigenlijk tussen alle drie tegelijkertijd. Er ontstaat als het ware een harmonie tussen de verschillende partijen. Het gaat ook over "de ontzuiling van praktijken", het woord van iedereen wordt meer gelijkwaardig. Een partnerschap realiseren staat gelijk aan het samen op weg gaan naar een gemeenschappelijk doel en het verenigen van de sterke punten van elkeen. Het gemeenschappelijke doel is om uiteindelijk tot herstel te komen. Het partnerschap is een unieke relatie die men elke keer moet opbouwen. Praten over een partnerschap houdt in dat men aan het werk gaat met de vaardigheden van elk individu.

### **Partnerschappen op verschillende niveaus, van het individu over het collectieve tot aan de zorg**

Wanneer het gaat over de samenwerking tussen professionals, patiënten- en familievertegenwoordigers in de hervorming van de GGZ, zijn het deze die al van het begin de meerwaarde ervan inzien. Of men er nu in gelooft of niet, één ding staat vast: de aanwezigheid van patiënten en familieleden rond de tafel verandert de hele dynamiek!

#### ***De interventie***

Wanneer het gaat over de behandeling of bij een interventie, wordt de patiënt centraal in zijn netwerk geplaatst. De vraag moet van de patiënt komen. "Dit blijft een ideale visie op de plaats van de patiënt die, volgens de deelnemers, verschillend is naargelang elke situatie." Het partnerschap moet zich aan elke situatie aanpassen en bouwt zich op basis van een analyse van de situatie op. Zoals we verder zullen beschrijven, vormt de vraag naar de betrokkenheid van familieleden een belangrijk sleutelement bij het aanpakken van het partnerschap.

### **Wanneer patiënten en familieleden bijdragen aan de organisatie van de zorg**

Als we het hebben over de organisatie van de GGZ, werden verschillende soorten partnerschap besproken door de deelnemers.

Ten eerste binnen de instellingen, een onthaal dat georganiseerd wordt door medepatiënten maakt een betere communicatie/begrip tussen hen mogelijk. Het werk van professionals en patiënten is hier complementair.

Ten tweede werd de functie van “pair-aidant” (ervaringswerker, vrijwilliger...) besproken door de deelnemers. Patiënten die geëngageerd zijn in een zorgteam, moeten als een volwaardige werknemer gezien worden en hun rol moet duidelijk gedefinieerd worden. Er moet nog nagedacht worden wat het sociaal-administratieve statuut van deze persoon kan inhouden. De aanwezigheid van een « pair-aidant » kan de professionele praktijk doen evolueren. Het houdt ook mogelijke risico's in: het kan gebruikt worden om een aantal ontbrekende vaardigheden van professionals op te vullen.

Deze woorden roepen heftige reacties en vragen op rond de tafel: “Praten we hier over dezelfde betrokkenheid als elke andere professional? Spreken we over een ander soort betrokkenheid? Waarom moeten we een patiënt in een zorgteam integreren, en met welk doel?” Deze debatten blijven onopgelost, zowel voor de professionals als de patiënten.

Vervolgens onderstrepen de deelnemers dat het belangrijk is dat professionals soms een stap terugnemen van bepaalde theorieën die tot dan hun referentie waren. Er moet een globale denkoefening gebeuren over het betrekken van familieleden bij de behandeling van de patiënt. Eén deelnemer haalde het voorbeeld aan van hoe familieleden in Nederland en in de mobiele teams “ERIC” in Lille betrokken worden.

### **Samen op weg naar een beter partnerschap: ideeën en mogelijke werkwijzen**

#### **Een vereenvoudiging van de woordenschat is een voorwaarde tot een eerlijker partnerschap**

De vereenvoudiging van de woordenschat en het jargon is belangrijk zodat patiënten ten volle aanwezig kunnen zijn in vergaderingen en besprekingen en niet enkel figuranten zijn.

Ook over de regio's van het land heen, zou een consensus bereikt moeten worden rond de woordenschat van het partnerschap. De deelnemers wijzen bv op de verwarring waarmee zij worden geconfronteerd:

*concertation ou collaboration?*

*Plan de service individualisé ou Plan d'accompagnement individualisé?*

*Comité de réseau ou Comité de pilotage?*

We moeten wel voorzichtig zijn volgens de deelnemers bij een vereenvoudiging en harmonisatie van de woordenschat. Het betekent namelijk niet een harmonisatie van de praktijk, want flexibiliteit en creativiteit zijn essentieel.

#### **Onderlinge hulp tussen patiënten als collegiale ondersteuning voor partnerschap**

De collegiale ondersteuning speelt een belangrijke rol. Onder de patiënten zelf is er veel empathie, deelt men dromen en begrip.

Hoe de samenwerking met patiënten versterken? Een eerste spoor is bij de instellingen zelf. De oprichting van comités d'usagers/patiëntenraden, waar patiënten samen kunnen komen en op

vrijwillige basis kunnen spreken, versterkt het vermogen van de patiënt om 'echt' aanwezig te zijn bij overleg. Aan de andere kant, helpt de maatschappelijke betrokkenheid van de patiënten - betrokkenheid buiten de instellingen- om beleidsmakers op vraagstukken te wijzen die direct van invloed zijn voor patiënten.

### **Ontwikkelen van een kritische geest**

Om van een echt partnerschap te spreken, waar iedereen zijn eigen plaats heeft, moeten de patiënten en familieleden een kritische geest ontwikkelen. Zoniet belandt de naaste of de patiënt al snel in een figurantenrol. Een kritische geest ontwikkelen wordt mogelijk gemaakt dankzij informatie - over de netwerken, de lopende hervorming - en opleiding - en via leuke tools zoals gezelschapsspellen.

### **Geef tijd**

De tijd kunnen nemen om een partnerschap op te richten is een fundamentele kwestie.

### **Meer vergaderingen/debatten tussen patiënten, familieleden en professionals**

Ontmoetingen tussen patiënten, familieleden en professionals laat toe om, buiten het klassieke werkkader om, ervaringen te delen. Meer informele ontmoetingen - of in ieder geval een ander soort ontmoetingen dan die in de strikte zin van de zorg gebeuren - lijkt een vruchtbaar pad om de relaties tussen patiënten, familieleden en professionals te veranderen. Dit is volgens de deelnemers belangrijk, omdat we niet mogen vergeten dat om een partnerschap op te bouwen vertrouwen belangrijk is. "Er kan geen vertrouwen zijn, als we elkaar niet kennen!". Een professional onderstreept dat het politieke partnerschap eveneens cruciaal is. Het gaat erom de aanwezigheid in de maatschappij van patiënten te versterken. In die zin is het noodzakelijk om de lokale overheden te betrekken bij dit proces van integratie van de patiënt in het maatschappelijk leven. Dit kan door middel van structurele maatregelen zoals regelmatig overleg met bijvoorbeeld de ambtenaar/schep van sociale zaken.

### **Als professionals elkaar ontmoeten: elkaars werk beter kennen**

Ten slotte moet in een partnerschap iedereen zich bezighouden met een beter begrip van de ander zijn job. "Ook", zo zeggen de professionals, "is het belangrijk om de specifieke kenmerken van elke job te behouden, zodoende geen dubbele functies te creëren".

Men moet de rol van elke persoon goed definiëren en deze (opnieuw) uitleggen om de angst voor samenwerking van verschillende professionals te verminderen. Het is ook belangrijk om verschillende soorten van professionals in het partnerschap te includeren: psychiaters, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, kunstenaars...

### **Het nauwgezet uitvoeren van projecten in goed overleg**

Op dit punt ontstaan verschillende ideeën. Het kan bijvoorbeeld gaan over het samen (patiënt-familieleden-huisarts) uitvoeren van verschillende projecten via het ontwikkelen van informatiebrochures. Een ander voorbeeld is de vorming van gemengde focusgroepen "patiënten-professionals-familieleden". Samen bewustmakingscampagnes vormgeven laat toe om een groot publiek te bereiken. Deze campagnes moeten worden gefinancierd door de

overheid.

De deelnemers bespreken ook de veelbelovende initiatieven die al bestaan in de Franstalige regio: de ontwikkeling van de patiënten/familiegroepen in het kader van de hervorming in Brussel-Oost en de realisatie van een brochure waarin Brusselse hulpverenigingen staan opgesomd.

### **De praktijk van het overleg**

#### **Zich op de behoeften van de patiënt en familie richten en de familie meer integreren**

Voor alle deelnemers van het overleg geldt dat een partnerschap zich dient te concentreren op de behoeften van de patiënt. De stem/mening en de behoeften van de patiënt moeten worden gehoord. Ook de behoeften van de naasten moeten in rekening gebracht worden. Het kan hier gaan over familieleden, vertrouwenspersonen of andere personen uit het persoonlijke netwerk.

#### **Verplaats het gezichtspunt van de familieleden rond de tafel**

Op het niveau van de zorg, constateren de mobiele teams een groot aantal oproepen / betrokkenheden van families, die het omgaan met bepaalde situaties vergemakkelijkt. Voor zorgverleners is het soms noodzakelijk om het perspectief van familieleden in te nemen. Zo is de dialoog rond de patiënt een instrument om de patiënt op te volgen (zijn evolutie), maar ook een instrument voor het overleg rond standpunten van de familieleden.

#### **Het beroepsgeheim en partnerschap, een paar vragen**

De kwestie van partnerschap roept ook een aantal vragen op, zoals het respect voor de patiëntenrechten (2002) en het beroepsgeheim wanneer de patiënt, familielid en de professional samen aan dezelfde tafel zitten.

#### **Vrije keuze voor de patiënt ... om te communiceren met zijn familie**

Aan de ene kant lijken allen het erover eens dat elke actor de wensen van de patiënt moet respecteren om familieleden en andere spelers al dan niet uit te nodigen voor overleg. De aanwezigen nuanceren tegelijkertijd het beroepsgeheim: moet men alles verbergen, zich ervan weerhouden om ook maar het minste te zeggen aan de familie? Iedereen is het erover eens dat het belangrijk is om de familie te steunen, maar welke informatie moet worden gedeeld? Tot slot, kunnen we stellen dat er ook een plicht is om informatie te verstrekken aan gezinnen? In ieder geval, er is zeker een plicht om te communiceren zonder de openbaarmaking van informatie die onder het beroepsgeheim valt en dit alles steeds in het belang van de patiënt. Wanneer de familie door de betrokkenen wordt gevraagd om de patiënt te helpen, heeft men dan niet een morele verplichting om hen al in de eerste contacten te betrekken? Maar hoe zit het partnerschap als er geen familie is? En wanneer de patiënt niet altijd akkoord is dat men deelneemt aan de behandeling? De professionals stellen ook de vraag "wat als de familie niet wil deelnemen?". Kortom, professionals lijken uitgedaagd door de vragen "wat zeggen", "wanneer iets zeggen" en "tegen wie iets zeggen"?

#### **Het beroepsgeheim is een rechtsgrondslag die soms als een schild tegen het partnerschap fungeert**



“Verander gewoonten, verander de visie.” Het partnerschap met patiënten en familieleden kan beangstigend zijn, want het brengt verandering met zich mee. Een partnerschap met de patiënten en hun familie opbouwen is een gemeenschappelijk doel waarbij men een netwerk rond de persoon creëert. Praten over het partnerschap, is ook opnieuw naar de eigen professionele rol en werkwijze kijken. Een van de centrale elementen die de professionele rol vormgeeft, is het beroepsgeheim.

De praktijk van het beroepsgeheim is niet altijd even duidelijk. De deelnemers benadrukken dat het soms kan fungeren als een schild, waardoor het de samenwerking met de patiënt en/of familie kan beperken. Het beroepsgeheim fungeert soms als een "waarborg", waarbij men op het einde van de rit niets heeft gewonnen.

De aanwezige professionals benadrukken dat er een angst is voor schade aan de patiënt door familie uit te nodigen. Op hetzelfde moment, benadrukken de aanwezigen toch ook het belang van overleg met patiënten en hun families: "het is goed om dingen gezamenlijk op tafel te leggen, zonder intieme feiten over de patiënt te onthullen aan een familielid."

Een andere zorg wordt geuit door de professionals. Het partnerschap kan leiden tot wat men noemt 'het doorschuiven van de hete aardappel'. Wie staat er borg en is verantwoordelijk voor de ondersteuning: de patiënt, het familielid of de professional? Een ding is zeker: het is belangrijk de rollen en verantwoordelijkheden van de betrokkenen te definiëren.

### ***Het partnerschap als een methodologisch instrument***

Ondanks de angsten die errond bestaan, zijn de deelnemers zich ervan bewust dat het beroepsgeheim er niet is om het partnerschap te stoppen. Het is een hulpmiddel om de rollen van iedereen rond de tafel te onderkennen. Het maakt het mogelijk om, op een bepaalde manier, kritische vragen te stellen: is iedereen het eens met de aanpak om iedereen in het overleg te betrekken?

### **Tot slot: een partnerschap ten koste van alles?**

Tot slot rijst de vraag naar de rol van de betrokkenen in dit partnerschap dat vaak leidt tot een "duo" (professional-patiënt/familielid) of "trio" (professional-patiënt-familielid). Als de uitvoering van het partnerschap een wens is van velen, vestigen sommige deelnemers de aandacht op de risico's van een institutionalisering van het partnerschap als een methodologie. Moet men het partnerschap institutionaliseren? Een "partnerschap ten koste van alles" kan ook negatieve gevolgen hebben. Het is essentieel de keuze van het partnerschap op de tafel te leggen en te bespreken. De drie partijen moeten enige flexibiliteit behouden. In de praktijk kan het partnerschap een variabel aantal spelers bevatten. Men zou kunnen denken aan een minimum van drie - professional, familielid en patiënt - maar niets ligt vast. De rollen moeten worden erkend en men moet bepalen wat elke rol inhoudt.

**Uiteindelijk is participatie een instrument waarbij iedereen op een creatieve manier kan deelnemen, zodat iedereen een "partner" kan zijn!**

## Begeleiding tweede groep: Uilenspiegel

In de workshop werden twee voorbeelden gegeven

- Het voorbeeld vanuit het standpunt van de familie  
Een getuigenis: een familielid vertelt dat ze steeds verder betrokken geraakte bij de hervorming rond artikel 107. De vrouw nam eerst een vertegenwoordigingsrol op. Dit ging gepaard met een heel aantal studiedagen en zelfstudie. Nu zal ze binnenkort als vrijwilliger betrokken worden in het mobiele team, haar rol is dan 'familie-ervaringswerker'.
- UilenSpiegel haalde aan dat om een goede vertegenwoordiging op touw te zetten rond zeer technische materie, het zeer belangrijk is dat de (ex-)patiënten zich gesteund voelen door een groep die zich regionaal met dezelfde materie bezig houdt.  
Deze goede praktijk bestaat in Leuven en Halle-Vilvoorde omdat de provincie Vlaams-Brabant (via VLABO) er financiële middelen heeft uitgetrokken om de organisatie DENK (Door Ervaring Naar Kennis) uit te bouwen. Deze organisatie groepeerde lokaal een vijftiental mensen die rond patiëntenvertegenwoordiging in het netwerk werken. Deze vertegenwoordigers komen regelmatig samen in een DENK-vergadering, waar de activiteiten van de vertegenwoordigers in het netwerk terug gekoppeld kunnen worden. Er kunnen moeilijke vragen vanuit het netwerk besproken worden zodat een eenduidig en weloverwogen antwoord geboden wordt. Deze vergaderingen laten toe dat patiënten zich gesteund voelen in hun vertegenwoordigingswerk, dat werk is vaak technisch en zwaar. De DENK-organisatie slaagt er dus in om een heel aantal mensen samen te brengen rond het specifieke en niet al te toegankelijke (vrijwillige) vertegenwoordigingswerk. De beste vertegenwoordigers vanuit de DENK-groep gaan bovendien ook nog naar de intervisiegroep van UilenSpiegel waar over de regio's heen de uitwisseling over het reilen en zeilen in de netwerken plaatsvindt.

Een greep uit wat er tijdens de twee workshops gezegd werd:

Er bestaat een probleem om genoeg geschikte patiëntenvertegenwoordigers te vinden. Er werd gesteld dat patiënten meer gestimuleerd moeten worden om in de netwerken te gaan zetelen. Het probleem is vaak dat er maar één vertegenwoordiger in een regio is waardoor deze zich niet gesteund voelt. In Gent probeert het patiënteninitiatief WED (Wergroep Ervaringsdelen en Destigmatisering) daar iets aan te doen. Ook DENK en UilenSpiegel proberen hier zo goed mogelijk op in te spelen. Het nadeel aan DENK is wel dat ze onder het VLABO ressorteren waardoor de patiëntenvertegenwoordigers soms het gevoel hebben dat ze geen volledige vrijheid hebben. In realiteit valt dit vrij goed mee.

Het is belangrijk dat de sector zich zeer open opstelt voor het inschakelen van patiëntenvertegenwoordigers in de netwerken. Zo zouden netwerken en instellingen (casu quo Zuid-West-Vlaanderen/Reling) bereid (moeten) zijn om patiënteninitiatieven logistiek te ondersteunen (lokalen, koffie...). Hoewel de netwerkcoördinatoren hun best doen om zo veel mogelijk patiënten- en familievertegenwoordigers op te nemen in hun netwerken, krijgen ze soms toch

het gevoel dat ze staan te roepen in de woestijn. Anderzijds werd in de workshop ook gezegd dat in een bepaald netwerk soms nog familieleden geweigerd werden in de netwerkvergaderingen. Het idee dat ook familieleden een belangrijke rol moeten kunnen spelen, moet dus in sommige netwerken nog (dringend) ingang vinden.

Daarnaast zou er meer ruimte moeten zijn voor bottom-up initiatieven vanuit de hoek van de patiënten zelf. Daar zijn echter meer middelen voor nodig (DENK is gebonden aan haar territorium, WED (gesitueerd in het aanloophuis) Poco Loco in Gent, en UilenSpiegel is met haar beperkte middelen gebonden om relatief centraal (rond Brussel) te werken waardoor lokale ondersteuning in een heel aantal regio's te wensen overlaat. Enkel de stedelijke centra worden bereikt).

Om dit gebrek in de andere gebieden te verhelpen, zou een stevige basiswerking moeten uitgebouwd worden vanuit een patiëntenvereniging met een actieve regiowerking. Zoals hierboven gesteld zou dit logistiek ondersteund moeten worden vanuit de regio's/instellingen. Daaruit zouden dan patiëntenvertegenwoordigers naar voor treden die vormingen moeten krijgen, opgenomen moeten worden in het netwerk, en ondersteuning moeten krijgen van een patiëntenorganisatie. Om dit vorm te geven zijn ofwel meer middelen nodig (om professionelen deze werking te laten opstarten), ofwel patiënten/familieleden die een trekkersrol op zich willen nemen. Toch werd in de workshop gezegd dat dit werk niet enkel overgelaten mag worden aan vrijwilligers. Er is dus zeker professionele coördinatie van deze activiteiten nodig.

### **Inschakelen van ervaringsdeskundigheid**

Iedereen rond de (verschillende) tafels vindt het een prioriteit om meer ervaringsdeskundigheid in te schakelen in de zorgvernieuwing. Ervaringsdeskundigen empoweren zichzelf, maar legitimeren ook het beleid dat vorm gegeven wordt. Daarnaast kunnen ze, vanuit hun specifieke (patiënten)invalshoek, tegelijkertijd opbouwend en kritisch zijn. Een brede inschakeling van ervaringswerkers in de zorg dient zich dus aan.

Er zijn echter een heel aantal struikelblokken. Zo zijn er geen organisaties die ervaringsdeskundigen/werkers kunnen aanbrengen, is er geen officiële vorming en is het takenpakket dat een ervaringsdeskundige uitvoert niet duidelijk vastgelegd... In Gent zijn er al ervaringswerkers (zowel familieleden als patiënten) in de mobiele teams ingeschakeld. Ze zijn volwaardige leden van de teams: ze zijn aanwezig op de overlegmomenten, gaan mee op huisbezoeken.

Men ervaart wel enkele problemen: de ervaringswerkers hebben geen toegang tot het elektronisch patiëntendossier en hun **inschakeling in het team** is niet goed verlopen. Daarom is het belangrijk dat men de ervaringsdeskundigen vooraf betreft bij het uittekenen van de taken van het team. Op die manier hebben zowel de hulpverleners als de ervaringsdeskundigen een duidelijk beeld van de verwachtingen. Daarnaast is er ook een cultuurverandering nodig. Sommige hulpverleners ervaren de toetreding van ervaringsdeskundigen tot het teams als bedreigend (omdat ze op hun terrein van expertise met een andere visie komen werken). We zouden naar een cultuur van wederzijds respect moeten gaan, waar de visie van ervaringswerkers als een verrijking wordt gezien.

De achterstand die we hebben ten opzichte van de buurlanden op dit terrein, kunnen we in een voordeel omzetten omdat we van hun fouten kunnen leren. Zo is de inschakeling in Nederland gebrekkig omdat ervaringsdeskundigen daar alleen in een team van meer dan tien hulpverleners wordt geplaatst, zonder dat het team daar de nodige cultuurverandering heeft dooremaakt. Dit zorgt ervoor dat de ervaringsdeskundigen zich vaak geïsoleerd en matig geapprecieerd voelen, met veel uitval als gevolg.

### **Praktijkvoorbeeld van patiëntenparticipatie: Pittem**

Bart Debyser leidt als hulpverlener de cliëntgerichte initiatieven in het ziekenhuis van Pittem in goede banen.

In Pittem worden werkgroepen van patiënten gefaciliteerd door hulpverleners. Geëngageerde patiënten kunnen cursussen volgen (bij UilenSpiegel, in Gent...). Behalve hun band met hun instelling, creëren ze ook een band met patiëntenorganisaties. Dit wordt als een verrijking beschouwd. De patiënten-ervaringsdeskundigen worden daarna verder ingeschakeld binnen de werking van het ziekenhuis.

1. We zoeken een geschikt Nederlandstalig woord voor het mooie “**les proches**”: *nabijen, naastbetrokkenen, vertrouweling...* om “meer/anders dan familie-betrokkenen” te benoemen.  
Voor de persoon in kwestie is de relatie met de familie soms erg beladen.  
Voor familieleden is het vaak moeilijk om naar buiten te treden omwille van de privacy van de persoon en de emotionele band. Psychische moeilijkheden zijn een hele omwenteling in het leven van de persoon én in het leven van de familieleden. Open zijn en open spreken is een leerproces.
2. Pleidooi voor een langere aanwezigheid van de “vertrouwelingen” bij **crisisopname** in de kliniek. Want juist als de persoon de meest moeilijke momenten meemaakt, verdwijnen plots zijn/haar vertrouwde figuren als laatste toeverlaat en steun. Dit veroorzaakt een totale ontreddeing.  
  
Er is nood aan een **crisisplan** dat als leidraad dient wanneer de persoon uit de bocht gaat. Dat kan gedwongen opname helpen voorkomen. Bij/met mensen die een psychose meemaakten - als ze weer aan de beterschap zijn - samen de personen aanduiden waarmee hij/zij een vertrouwensrelatie heeft.
3. Versterken van de **samenwerking Similes/Uilenspiegel** om tot een gemeenschappelijke inbreng naar de overheid te komen en om de middelen (subsidies, vrijwilligers...) beter in te zetten.  
Het is belangrijk dat van bij de opstart in de mobiele teams zowel een ervaringsdeskundig familielid als een ervaringsdeskundig ex-patiënt als **volwaardig teamlid** op alle vlakken kunnen meedenken.
4. **Integrale Kwaliteitszorg in de Zorg?** Alle stakeholders (dus zeker ook de familie/naastbetrokkenen, ex-patiënten en ervaringswerkers) actief inschakelen in het management van de zorg. Participatie zit (of zou moeten zitten) vanzelfsprekend in elk beleidsplan voor kwaliteitszorg.

## 5.2.2 Atelier B: De aanbevelingen: zichtbaarheid en impact?

### Begeleiding eerste groep: Similes Fr

Enkele algemene bemerkingen:

- De aanbevelingen worden niet door iedereen op dezelfde manier geïnterpreteerd. Voorbeeld: de notie 'referent' kan verschillende betekenissen hebben naargelang de situatie, de patiënten- en familieraden of comités kunnen op verschillende manieren vormgegeven worden en 'de dialoog rond de patiënt' wordt op verschillende manieren gelezen en beleefd naargelang de eigen ervaringen van de betrokkenen
- De uitwisselingsmethodiek in de workshop en de betrokkenheid van de deelnemers heeft geleid tot een rijke discussie en uitwisseling.
- Zowel patiënten, familieleden en professionals konden hun mening delen en verdedigen.

Hieronder vindt u enkele ideeën bij sommige van de aanbevelingen:

**Aanbeveling:** *De oprichting van patiënten- en familieraden op het niveau van het netwerk en op het niveau van de partners van het netwerk moet gebaseerd zijn op de expertise van de patiënten- en familieorganisaties die hierbij betrokken moeten worden.*

- Er bestaan al verschillende initiatieven.
- Er is nood aan het verdelen van tools bij de implementatie van dergelijke initiatieven (ervaring van patiënten- en familieverenigingen, het implementeren van een dergelijk proces kost tijd, zorgen voor grootst aantal beschikbare uren, afwisselende rollen voor professionals en patiënten (bv. facilitator, verslaggever...)).
- Uitwisseling over de barrières bij de uitvoering van dergelijke initiatieven (niet te verwarren met discussiegroepen of therapeutische benadering, gebrek aan steun van de hiërarchie, gebrek aan beschikbaarheid van deelnemers, ...)
- Vragen die via een advies- of patiëntencomité naar boven komen (Is iedereen klaar voor dit soort aanpak?, Wat zijn de rollen en doelen van deze vergaderingen (bv. hun mening geven over de keuze van soep of het engagement van personeelsleden), impact op wie (bv. patiënten, de hulpverleners, de raad van bestuur...))

**Aanbeveling:** *In het kader van multidisciplinair overleg rond de patiënt moet de functie van zorgcoördinator uitgeklaard worden en ingepast in het netwerk.*

#### **Mogelijke concretisering:**

- De patiënt moet betrokken worden bij de overdracht van zijn dossier van de ene hulpverlener naar de andere. Hier dient voldoende tijd voor uitgetrokken worden om dit met de patiënt voor te bereiden. Op die manier behoudt hij/zij het vertrouwen in de hulpverlening.
- Het tijdstip van het multidisciplinair overleg wordt gekozen in overleg met patiënt en familie/omgeving zodat zij de kans krijgen om aanwezig te zijn.

- Er bestaan verschillende definities over ‘overleg rond de patiënt’: er is een discussie over welk kader er moet bestaan om dit overleg te kunnen organiseren, er rijzen een aantal vragen: Wie is aanwezig? Wie stuurt het overleg? Wie mag er aan deelnemen/kan er zich op uitnodigen?
- Er bestaan verschillende definities van de term ‘referent, familie, omgeving’: Wie is dit? hoe kiest men deze persoon? Wie kiest deze persoon uit? Wat is zijn opdracht in het overleg?

**Aanbeveling:** *Contacten tussen patiënten/familieleden en zorgverstrekkers moeten aangemoedigd worden om op die manier tot een beter wederzijds begrip te komen.*

**Mogelijke concretisering:**

- De specifieke ervaring en inbreng van patiënten en familieleden dient naar waarde geschat te worden.
- Binnen het netwerk organiseert men specifieke bijeenkomsten over de rol van de patiënten en familieleden in het netwerk met plaats voor debat en uitwisseling.
- Training voor professionals rond participatie van patiënten en familieleden.

- Wat zijn de middelen en tools om dit mogelijk te maken, welke moet men creëren? (vorming en informatie over de participatie van patiënten en familieleden)
- De termen ‘pair-aidants’ en ‘ervaringsdeskundige’.
- Illustratie in België en in buitenland: de fondsen, de moeilijkheden en de barrières zijn er op het niveau van de patiënt (vorming, erkenning van statuut) en op het niveau van de professional (gebrek aan voorbereiding, verandering van visie).

**Begeleiding tweede groep: Similes Vlaanderen**

**Aanbeveling:** *Contacten tussen patiënten/familieleden en zorgverstrekkers moeten aangemoedigd worden om op die manier tot een beter wederzijds begrip te komen.*

Feedback op de aanbevelingen

- ‘contacten toenemen’ is beter begrip
- Het gaat niet ver genoeg, elkaar willen begrijpen is al niet evident. Dus er zou moeten bijkomen dat men wil ‘samenwerken’.
- Tussen patiënten en familieleden geen / zetten, maar een komma, want het is niet of, maar en
- Binnen het netwerk organiseert men specifieke bijeenkomsten over de rol van de patiënten en familieleden in het netwerk met plaats voor debat en uitwisseling.
  - Het is essentieel dat men dit doet, maar is men er nu al aan toe? Een eerste belangrijke stap is een goede vertegenwoordiging in elk overleg in elke regio
  - Het is moeilijk om continuïteit te garanderen, er zouden meer vertegenwoordigers moeten zijn. Op dit moment nemen de innovators en critici deel, maar ook de ‘gewone vertegenwoordiger’ moeten mee in de boot stappen.

- Hoe? Binnen een regio kan men een werkgroep ervaringsdelen creëren zodat men vaker komt en dat men opgeleid is. Dit zal ook voor een grotere verscheidenheid van mensen zorgen.
- Het is cruciaal dat professionals die aan het beleid werken ook weten hoe het op het veld werkt.
- ROPI -een instrument dat herstel meet- in een vorming aanbieden zodat hulpverleners meer herstelgericht werken. Dus twee pistes: heroriëntatie van het denken van hulpverleners, en het aantal vertegenwoordigers vergroten
- These: creëert men geen WIJ-ZIJ verhaal als men met ervaringswerkers aan de slag gaat? Het lijkt of hulpverleners zich niet kunnen verplaatsen in de noden en gevoelens van de anderen.  
Bovendien bestaat DE vertegenwoordiger niet, want er zijn vele verhalen, geen enkel verhaal is hetzelfde.  
Antithese: Hulpverleners kunnen nooit 100% weten wat familieleden en patiënten willen. Deze groepen hechten aan bepaalde thema's een ander gewicht dan hulpverleners.
- Bovendien kan men door andere factoren (persoonlijkheid, druk binnen de zorgsector, openingsuren en eigen familielevens) de visie van de patiënt uit het oog verliezen. Men moet zelfkritiek binnen brengen via vertegenwoordiging.
- Deze discussie onderschrijft het belang van 1 van de aanbevelingen. Het toont dat men binnen de netwerken moet discussiëren over deze thema's.

#### Feedback op de concretisering

- *Binnen het netwerk organiseert men specifieke bijeenkomsten over de rol van de patiënten en familieleden in het netwerk met plaats voor debat en uitwisseling.*
  - Niet akkoord, want het is niet aan het netwerk om uit te maken wat de rol van vertegenwoordigers is.
  - Het is inderdaad het netwerk niet dat het moet organiseren, want daar moet het gerealiseerd worden. Het zou via een platform boven de groepen en los van het netwerk georganiseerd kunnen worden.
  - Er staat niet dat het netwerk de ideeën van vertegenwoordigersorganisaties zal en moet bepalen. Er staat dat ze u moeten uitnodigen. Men heeft nog steeds de vrijheid de eigen ideeën te uiten.
  - Deze zin is te bevoogdend (men moet u uitnodigen). De organisaties moeten zichzelf uitnodigen
  - Beter: *binnen* het netwerk kunnen aanzetten gegeven worden tot...

**Aanbeveling:** De oprichting van patiënten- en familieraden op het niveau van het netwerk en op het niveau van de partners van het netwerk moet gebaseerd zijn op de expertise van de patiënten- en familieorganisaties die hierbij betrokken moeten worden.

- Moeilijke zin
- Wat is de functie van deze raden op het netwerkniveau?

- Bij de oprichting van raden moet je de vertegenwoordigersorganisaties mee betrekken anders loop je de kans dat men het gebruikt als excuustruus (doen alsof je het doet, maar geen gevolg geven aan wat er op de raad gezegd wordt)
- Organisaties vormen een 'externe kwaliteitsbewaker' en zorgen voor coherentie. Maar in groepen die al jaren expertise hebben zonder betrokkenheid van vertegenwoordigersorganisaties, moet je het niet verplicht installeren.
- Het kan breder gaan: co-design waarbij familieleden, patiënten, hulpverleners en burgers uit de omgeving samen iets kunnen vormgeven
- Gevoel in aanbeveling dat het gaat over aparte groepen, beter is dat het één gedeelde groep gaat: familie, patiënten, hulpverleners en burgers. De mening van patiënten en familie kunnen wel heel anders zijn (bv over het effect van medicatie), maar ook binnen de groep van patiënten zal er verschil zijn
- Welke definitie gebruiken we
  - Patiëntenraad: enkel patiënten die overleggen = best niet georganiseerd door het netwerk
  - Patiëntenraad: hun mening geven aan andere partijen: wel uitnodiging door netwerk
  - Patiëntenraad als een adviesraad: alle stakeholders zijn aanwezig in de raad, het gaat dan niet over een patiëntenraad

**Aanbeveling:** Er moet bijzondere aandacht naar functie 5 gaan. Vermaatschappelijking van de zorg kan maar slagen als patiënt en zijn gezin kwaliteitsvolle huisvesting hebben (recht op wonen). Er moeten meer betaalbare woningen komen.

- Terminologie:
  - 'Functie' veranderen in 'wonen'
  - Nog beter: wonen -> woonvormen, er bestaan nieuwe formules die beter aangepast zijn aan de doelgroep
- Er is een groep van klanten die heel chronisch zijn: privé en beschut wonen lukken niet. We moeten ook andere woonvormen bekijken: laagdrempelig, open, campuswoningen ...
- Aanbeveling is wat te eng indien men enkel gaat samenwerken voor de groep van mensen met psychische problemen. Wonen is voor vele kwetsbare groepen een probleem en dus moeten we intersectoraal afstemming zoeken.
- Ook omwonenden moet je betrekken, dan kun je een heel proces op gang trekken.
- Sommige patiënten zijn op zoek naar kleinschalige projecten en geen blokken waar men samenwoont. In de straat kunnen eventueel nog enkele mensen met psychische problemen wonen, omdat men soms nood heeft aan contact met mensen met gelijkaardige uitdagingen. Het samenbrengen is niet stigmatiserend, het creëren van getto's wel  
Het is echt individueel verschillend (in groep, individueel, kleine groep). Je moet dromen nastreven en daarmee op stap gaan, men moet individueel werken.
- Moet dit alles op het netwerkniveau?



- = het overstijgt het netwerk en de opdracht ervan is voor de politiek, voor een meer macroniveau
  - Waar wil de politiek naartoe (housing first bestaat al)? Er openen weinig horizonnen.
  - Wel opdracht van netwerk voor toegang tot betaalbare woningen en aanbod van geschikte vormen die gedifferentieerd zijn
- Complexe functie, maar voor familieleden één van de belangrijkste (arbeid en wonen)
  - Wonen en zorg moet optimaal gecombineerd worden, maar ook geïndividualiseerd. Er moet ook maatwerk zijn.
  - Samenwerking tussen Zorg en Wonen. Als er één sector al actief betrokken is, krijgt men voorrang in de andere sector.
  - Wetgeving is beperkend, je kunt vast komen te zitten in wetgeving van Beschut Wonen en daar bestaan vele regels waardoor je niet individueel gericht kunt werken.
  - Meer mobiele teams => minder verlies van woning => meer ruimte voor degenen die woning zoeken
  - Door woning aan te bieden, veranderen de persoon en zijn hulpvraag. Men geeft een bepaalde verantwoordelijkheid terug aan de persoon

**Aanbeveling:** Alle vertegenwoordigers van het project geven feedback over (de participatie in) het project aan de coördinator van het netwerk.

- Coördinatoren zijn misschien niet de ideale persoon om aanbevelingen aan af te geven. Deze is misschien niet open genoeg?
  - <-> coördinator is geen regelende functie, maar een facilitator. De coördinator zal feedback moeten evalueren, hij wil namelijk participatief werken.
- Per se 1\*/jaar vergaderen? Misschien niet, maar wel continu blijven evalueren
- Niet enkel checklists, die zijn een hulpmiddel, want indien zo'n checklist niet goed is, zit je vast

**Aanbeveling:** De meeste hulpverleners houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden en bieden vaak spontaan extra uitleg.

- Het woord LEXICON in de aanbevelingen is al moeilijk
- Sterk pleidooi om van jargon af te stappen
  - betere sfeer
  - Familie en patiënten durven (sneller) het woord nemen
  - Niet enkel afkortingen, maar ook begrippen zoals rehabilitatie en participatie. Er bestaan te veel zienswijzen
- Hoe?
  - Lexicon regelmatig updaten is een eindeloos werk
  - Lexicon is een middel voor een probleem, maar het probleem blijft bestaan.
  - Gebruik beter taal en niet bv het woord 'functies'

- <-> Patiënten kunnen het internet gebruiken, ze zijn echt niet dom. Maar steeds vaker Engelstalige woorden (assessment, empowerment) die wel onduidelijk zijn.

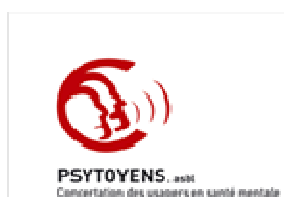
**Aanbeveling:** De onkosten (verplaatsingen, opleidingen, telefoon...) worden gemakkelijk terugbetaald door het netwerk.

- Het creëert een spanning tussen professionals en vrijwilligers: professionals worden wel betaald om er te zijn in tegenstelling tot vrijwilligers (hoewel deze soms bv verlof moeten nemen)
- ‘Gemakkelijk’ -> ‘vlot’
- Door het netwerk?
  - <-> via netwerk, want vertegenwoordigers bieden hulp aan netwerk, het is een werksituatie
  - <-> vertegenwoordigers moeten autonoom blijven!
 Eventueel: tijdelijk de netwerken die betalen (onder bepaalde voorwaarden) en naar overheid terugkoppelen dat ze het moeten uitzoeken.
- In Vlaanderen veel minder onkostenvergoedingen in vergelijking met Wallonië
- Definieer ‘vertegenwoordigers’  
 Voor sommigen is het geen speerpunt om forfaitaire vrijwilligersvergoeding voor iedereen te hebben. Men moet vooral een echt statuut krijgen.

### 5.3 Gids

Psytoyens ASBL & UilenSpiegel VZW  
VOORLOPIGE VERSIE (DECEMBER 2013)

**Gids: Hoe werken met patiënten als partner in de zorg?**



## **Belangrijke opmerking :**

De gids die u hier kan raadplegen is een tijdelijke versie en moet beschouwd worden als een werkdocument. De Franstalige versie is actueler dan de Nederlandstalige. Dit omdat wanneer we sleutelen aan de structuur en de inhoud, we dit steeds eerst in het Frans doen (met Psytoyens). In de Franstalige versie van de gids kan u tevens de inhoudstabel raadplegen. De uiteindelijke gids zal uiteraard nauwkeurig vertaald worden in de loop van 2014.

### **1 Presentatie van de Gids:**

*'Ik zou zeggen dat het belangrijkste aspect van participatie is dat men de mening van de patiënten vraagt om te zien welke noden er leven bij hen.'*

#### **Préambule**

De huidige vernieuwende wind binnen de ggz verlangt dat hulpverleners samen met patiënten gaan nadenken over de te volgen weg. De hervorming van de ggz is enkele jaren geleden op gang getrokken. Ze wil een centrale rol toekennen aan de patiënten en de patiëntenvertegenwoordigers, zowel op het niveau van de eigen opname als bij het samen nadenken over hoe de zorgcircuits en de -netwerken het best worden opgebouwd, aansluitend bij de noden van de patiënt.

Patiëntenparticipatie is meer dan gewoon een theorie die men in handboeken kan terugvinden. Het is vooral op het terrein en in contact met de patiënten en vertegenwoordigers dat je de meeste ervaring kan opdoen. Daaruit kunnen goede praktijken en methodologie afgeleid worden. Daarom leek het ons, de vzw's Psytoyens en UilenSpiegel, van primordiaal belang onze kennis als patientenorganisaties in te zetten om deze gids op te stellen.

Dit document zou u enkele ideeën en oplossingen moeten aanreiken wanneer u aan de slag gaat met patiënten(vertegenwoordigers). Onze organisaties werken al meer dan tien jaar rond het bevorderen van participatie van (ex-)patiënten en aan een strategie om dit mogelijk te maken. We zijn verheugd om de vruchten van dit werk te kunnen delen met jullie via dit document.

De gids is het resultaat van vele brainstormsessies, ontmoetingen tussen patiënten, met naasten, maar ook van discussies tussen professionele hulpverleners en patiënten. Dankzij dit werk van lange adem hebben we een groot aantal gegevens kunnen verzamelen die ons in staat hebben gesteld deze gids op te stellen.

We pretenderen helemaal niet exhaustief te werk te zijn gegaan rond de verschillende onderwerpen en aspecten van participatie, noch rond de verschillende goede praktijken en oplossingen die we proberen aan te reiken. Daarom zal deze gids steeds blijven evolueren. Aarzel niet om je meningen of ervaringen te delen met ons, of je nu patiënt of professioneel actief bent binnen de ggz.

#### **Wat is een patiënt in de ggz? – definiëring**

Een patiënt is een persoon die vroeger of op heden gebruik (ge)maakt (heeft) van de diensten en/of zorginstellingen uit de geestelijke gezondheidszorg.

Een patiënt:

- Is regisseur van zijn leven, zijn behandeling, partner in zijn eigen zorgtraject en van zijn herstelproces. Een van de belangrijke aspecten van de hervorming is dat de zorg georganiseerd wordt op het niveau van de netwerken, en liefst in de persoonlijke omgeving van de patiënt, met de patiënt als partner in de zorg, in het centrum van het proces. (= micro-niveau)
- Kan participant zijn in het herstelproces van anderen: door mee te werken aan de verbetering van de diensten die worden aangeboden, door mee te werken aan de verbetering van de aangeboden zorg. Hij kan dus voor andere patiënten en voor professionele hulpverleners een rol spelen (= micro-niveau). De patiënten en patiëntenverenigingen worden dus door het project verzocht om te fungeren als partner in de zorg.  
Kan vertegenwoordiger zijn van het patiëntenperspectief in het uitdenken van de organisatie van zorgcircuits. (= meso-niveau)
- Kan op beleidsniveau een bepalende rol spelen (= macro-niveau)

Wij opteren voor het gebruik van de term patiënt omdat in de Nederlandstalige literatuur die term het meest courant gebruikt wordt. Daarenboven voelen we als organisatie UilenSpiegel geen weerstand ten opzichte van de term in tegenstelling tot onze Franstalige zusterorganisatie Psytoyens, die opteert voor de term gebruiker ofte 'usager'.

#### **De rol van de 'patiënt'**

We concentreren ons binnen de hervorming psy107 op het meso-niveau, daarbij de twee andere niveau's niet vergetend. De patiënt is in dit geval vertegenwoordiger van Psytoyens of UilenSpiegel, in zijn rol als spreekbuis voor de standpunten van 'alle' patiënten. Hij waakt erover dat de actieve en participatieve plaats van de patiënten als groep gerespecteerd wordt, alsook hun noden, verwachtingen en rechten. De vertegenwoordiger waakt ook over de moeilijkheden en grenzen die patiënten hebben binnen hun hersteltraject.

De rol van de patiënten binnen deze werkgroepen of vergaderingen is het alert houden van de professionele hulpverleners omtrent hun functioneren ten aanzien van de patiëntenparticipatie. Dit op een kritische en constructieve wijze. Bijvoorbeeld: *"Is er in deze structuur een mogelijkheid voor de patiënt om zich te uiten, zijn standpunten toe te lichten en gehoord te worden door de professionelen? Worden de adviezen van patiënten geïmplementeerd?"*

De patiënt sterkt aan door de band tussen zijn/haar vertegenwoordigerswerk binnen het hervormingsproject van de ggz en door middel van een intervisiegroep 'participatie' van UilenSpiegel. Hier worden de vragen en opmerkingen vanuit de netwerken teruggekoppeld en besproken. Alle moeilijkheden en vragen van de patiënt zelf worden hier ook besproken. Ook zal men zich op deze vergaderingen inhoudelijk positioneren door middel van interactie met de andere vertegenwoordigers.

We willen er ook nadrukkelijk op wijzen dat hoewel de patiënten een belangrijke rol willen gaan spelen binnen de zorgvernieuwing, we geenszins de ambitie hebben om de rol van de hulpverleners over te nemen. We zien onszelf een complementaire, aanvullende plaats innemen naast de hulpverleners.

De patiënten hebben samen dit document opgesteld dat hen moet helpen de deelname aan vergaderingen en comités te vergemakkelijken. Dit document evolueert en wordt verder op punt gesteld in functie van vragen en noden die patiënten nog hebben bij die vertegenwoordiging.

## **De expertise van de patiënt/vertegenwoordiger**

*“Jullie hebben de theorie, wij hebben onze praktijkkennis.”*

De patiënt is expert op het vlak van de eigen ervaring en omtrent de ervaringen van andere patiënten waarmee hij in contact komt/kwam.

De patiënt wendt zijn eigen en andermans ervaringen aan (als generaliseerbare ervaring naar de hele doelgroep toe) in zijn/haar vertegenwoordigingswerk.

De patiënten hebben een invalshoek die de professionelen niet hanteren. Er vigeren dus andere logica's: de medische logica, de financiële logica (voor sommigen), de logica van het welzijn, ... Het samenvoegen van deze invalshoeken verrijkt het debat en verruimt de visie op het gezondheidsbeleid en herstel.

## **2. Waarom samenwerken in partnerschap met de patiënten?**

*‘Zich gehoord voelen door de professionelen waarmee we heel vaak in conflict hebben gelegen. Dat is op zich al een immense verandering omdat we een conflictueuze situatie ombuigen tot een coöperatieve. En samenwerking impliceert gelijkheid, en dat is speciaal!’*

De patiënt is de grootste belanghebbende; hij heeft het meest belang bij het bewaken van de plaats en het respect voor de stem van de patiënt binnen de geestelijke gezondheidszorg. Dat is de reden waarom de patiënt participeert aan de hervorming van de GGZ.

De bekommernis om te innoveren en creatief om te gaan met het vorige, eerder rigide zorgmodel, noopt ons de oude heilige huisjes (bevoegdheden) te laten varen.

Tegenwoordig wordt de samenwerking tussen de hulpverleners en de patiënt, die zijn behandelingstraject mee in handen neemt, en zo zijn leven mee invult, gezien als onvermijdelijk. We zijn ervan overtuigd dat de patiënten gewenste partners zijn van de hulpverleners. Dus moeten niet enkel alle therapieën ruimte laten voor de inbreng van de patiënten, maar dient deze inbreng ook voorzien worden op het meso- en macroniveau.

Vele professionelen die al overtuigd zijn van het belang van het vernieuwende model van inspraak weten dat de dynamiek rond de discussietafel respectvoller en meer ontspannen is wanneer patiënten vertegenwoordigd zijn. Men vermijdt het gebruik van vaktaal, en drijft de wederzijdse wrijvingen en problemen naar de achtergrond.

Les pierres angulaires ... (invloegen)

Patiënten hebben ervaring met bepaalde situaties en sommigen van hen bouwen ervaringsdeskundigheid op, wat van hen een belangrijke bron van informatie maakt.

Het heeft inzetten van ervaringsdeskundigheid een heel aantal specifieke voordelen:

- zo voelen patiënten zich beter begrepen door een ervaringsdeskundige,
- geven ze hoop door te fungeren als rolmodel,
- hebben ze meer oog voor de mens achter de ziekte,
- herkennen ze onvervulde zorgbehoeften beter,
- spreken ze dezelfde taal als patiënten,
- verschuiven ze de focus van de ziekte naar herstel en activering
- maken ze stigma bespreekbaar en
- dagen zede gangbare opvattingen en behandelingen uit.

### 3. Hoe samenwerken met patiënten?

#### a) Angsten en moeilijkheden mbt samenwerken met patiënten

Professionelen kunnen weerstanden en moeilijkheden ondervinden bij het werken met patiënten. We zullen hier stilstaan bij een aantal van deze moeilijkheden:

- de vrees specificiteit/deskundigheid te verliezen/moeten delen,
- verlies van expertise op hun terrein,
- tijdverlies,
- moeilijkheden gerelateerd aan het afstemmen van deze samenwerking ~~en een~~
- meer complexiteit door het samenwerken met patiënten.

Er schuilt altijd macht en hiërarchie achter deze manieren van communiceren met de patiënt als medewerker. Sommige professionelen vrezen voor deze samenwerking. Nochtans kunnen patiënten net door deze samenwerking het begrip patiënt helpen vorm geven en zo meet te stappen in deze onomkeerbare nieuwe zorgaanpak.

Op hun beurt denken de patiënten voor zichzelf eveneens na wat hun belangrijkste moeilijkheden zijn om als vertegenwoordiger samen te werken met de professionelen:

- de moed en de steun vinden die nodig zijn om angsten te overwinnen en een nieuwe rol als vertegenwoordiger op te nemen.
- Misschien kom je in aanraking met mensen die je hebben behandeld of die je gezien hebt op heel kwetsbare momenten uit je leven. Daarom is het van belang om afstand te kunnen nemen van je vorige ervaringen uit de psychiatrie. Het gebrek aan zelfvertrouwen in het algemeen, en specifiek wanneer het om professionele hulpverleners gaat is een terugkerende moeilijkheid die overwonnen dient te worden.
- Het van essentieel belang om het standpunt van de patiënten in acht te nemen, zonder te ver mee te gaan in de logica van de professionelen. Daarom zijn de ontmoetingen tussen patiënten onderling, waar ze standpunten, meningen en ervaringen uitwisselen, zo belangrijk.
- Een van de grootste angsten voor de patiënten is een confrontatie/weerstand met/van bepaalde professionelen. Dit kan gaan van het niet krijgen van bepaalde informatie, tot het afblokken van de patiëntenvertegenwoordiger uit beslissingsprocedures.- *'Het ergste is de afwijzing vanwege de professionelen. Minder erg is wanneer de afwijzing minder sterk is, en dan praat ik nog niet eens over aanvaarding op enkele professionelen na die al overtuigd waren van het heilzame effect van het werken met patiënten. De terughoudendheid is het grootste obstakel, samen met het probleem van het gedeelde beroepsgeheim. Dat laatste probleem kan ik begrijpen omdat dit een wettelijke, duidelijke en correcte oplossing vergt.'*

Uit het bovenstaande kunnen we afleiden dat er bezorgdheden, angsten en weerstanden bestaan zowel bij professionelen als bij patiënten. Wat kunnen we nu doen om deze angsten en weerstanden te elimineren op constructieve wijze. Patiënten en professionelen hebben geen tegenstrijdige doelen, ze hebben een gezamenlijk doel: de best mogelijke zorg aanbieden aan elkeen. De patiëntenverenigingen hopen dat de praktijk en de toekomst ervoor zullen zorgen dat deze verschillende barrières wegvallen zodat we samen een adequaat en doelmatig model kunnen uittekenen.

## **b) Het faciliteren van patiëntenparticipatie.**

*“Het voorbereidend werk en de afstemming van standpunten met andere patiënten van de patiëntenvereniging is volgens mij heel belangrijk voor de participatie. Deze afstemming op voorhand laat toe dat de inhoudelijke vragen al op voorhand gesteld en beantwoord kunnen worden. Zo kan je als patiënt met een duidelijke boodschap vertrekken naar een vergadering waar met vele professionelen rond de tafel beslissingen worden genomen. Dankzij zo’n voorbereiding is het veel gemakkelijker om tijdens een vergadering het woord te nemen omdat je al een duidelijk standpunt hebt ingenomen samen met je achterban.”*

Na een grondige reflectie op en analyse van hun vertegenwoordiging, hebben patiëntenvertegenwoordigers hun noden en verwachtingen weergegeven die een makkelijkere participatie moet faciliteren. Immers, adequate terugkoppeling en specifieke aandacht voor onze noden bevorderen onze samenwerking binnen het partnerschap.

Zo kan je patiëntenparticipatie zelfs zien in het licht van de socioloog Maslow die de noden van elke mens ging onderverdelen in vijf verschillende niveau’s die elk een hogere graad van voldoening geven, maar waarbij aan het eerste niveau voldaan moet zijn alvorens je kan overgaan naar het tweede niveau enz... Deze vijf niveau’s zijn: het fysiologische niveau, veiligheid en geborgenheid, liefde en deel uitmaken van iets, erkenning, en verwezenlijkingen.

Fysiologisch: De patiënt heeft bijvoorbeeld doorgaans een beperktere draagkracht dan de doorsnee professional. Men kan hier rekening mee houden door bijvoorbeeld pauzes in te lassen of rekening te houden met de verplaatsingen, zodat deze niet te zwaar worden. Gewoon een goed onthaal dat aansluit bij de noden

**Nood aan zich begrepen voelen en gehoord worden.**(veiligheid) De patiënt heeft het recht zich vrij uit te drukken. Toch moeten we ons bewust zijn van de risico’s daarvan: het verwerken van moeilijke situaties, teleurstellingen, frustraties omdat de ideale situatie/oplossing niet bereikt wordt, noodzakelijke stappen terug, ... De patiënten verwachten dat men deze gevoeligheden altijd in acht neemt omdat dit beantwoordt aan het omgaan met bepaalde gevoeligheden die patiënten kunnen hebben. Voor een patiënt is een vergadering waarop de sfeer vijandig/slecht is, al slecht voor zijn/haar gevoel van zekerheid. Psytoyens en UilenSpiegel proberen dit gevoel van zekerheid te cultiveren/garanderen.

Om deze redenen zijn we er bij UilenSpiegel en Psytoyens van overtuigd dat het vaak aangewezen is om te werken met duo’s in een duobaan. Dit heeft vele voordelen: zo kunnen patiënten bij elkaar te rade gaan als er zich moeilijke situaties voordoen, vinden ze steun bij elkaar, als er iemand eens ziek is of uitvalt, staat er een back-up klaar en wordt de psychologische druk van het moeten presteren enorm getemperd doordat er iemand klaar staat om in te vallen.

**(veiligheid) Nood aan wederzijds vertrouwen en respect van de hulpverleners.** We komen immers uit een periode van wantrouwen en gereserveerdheid jegens elkaar. Er zal noodzakelijkerwijs een periode van aftasten moeten komen vooraleer de patiënten de professionelen kunnen vertrouwen en zo de samenwerking optimaal gaat verlopen en de professionelen de patiënten op hun beurt zien als waardige partners in de geestelijke gezondheidszorg. Een adequate opleiding, ook voor de hulpverleners kan hen leren werken in partnerschap met de patiënten. Het zelfvertrouwen van vertegenwoordigers krijgt een boost



wanneer ze merken dat hun participatie geen lege doos is, maar dat ze ter harte wordt genomen en gewaardeerd wordt.

- **Nood aan duidelijkheid en informatie.** Om dit te bewerkstelligen moet er hard gewerkt worden aan vorming om onszelf te wapenen tegen de soms toch wel ingewikkelde context en om het jargon onder de knie te krijgen. We vragen de hulpverleners open te staan voor vragen wanneer niet alles duidelijk is voor de patiëntenvertegenwoordiger, tijd om ons de verschillende onderwerpen eigen te maken, de nieuwe elementen te leren kennen, en ook de gevoeligheden waar de professionelen mee kampen aan te voelen.

Om de communicatie te vergemakkelijken denken we aan systematische verslagen, een duidelijk vergaderschema, een transparante agenda, ...

*“Participatie houdt in dat je actief handelt; dat is het voornaamste aspect. De tweede taak is dat je je als actor laat gelden, en dat men je daarom apprecieert. Maar om actief te zijn en deze appreciatie af te dwingen moet je je vormen, informeren, je niet opdringen, maar tonen dat je bijdraagt...”*

**Erkenning Nood aan erkenning en empathie**, en dit op drie niveaus:

1. Erkenning van de psychiatrische ziekte, werk aan de winkel voor het RIZIV, de mutualiteiten, de adviserende artsen, ... bijvoorbeeld werk maken van de vragenlijst voor de integratietegemoetkoming van de FOD, die op heden helemaal niet aangepast is aan mensen die met psychische problemen te kampen hebben.
2. Erkenning van de ervaringsdeskundigheid van ex-patiënten: onze ervaring, onze kennis, ons levensverhaal en onze visie zijn de eerste hefboomen naar verandering. Zo'n officieel statuut zou de plaats van de patiënt kunnen verzekeren en verankeren als partner in de zorg.
3. Erkenning van de patiëntenverenigingen als volwaardige partners door een systeem van subsidies die hun in staat stelt om goed werk te leveren. Deze subsidies zouden de begeleiding en opleiding van ervaringsdeskundigen verzekeren en daarmee de beoogde zorgvernieuwing mede bewerkstelligen. Daarom zou de uitbouw van de patiëntenverenigingen vastgelegd moeten worden in een wettelijk kader.

**Opnieuw vertalen: besoin d'appartenance...**

**De nood tot ondersteuning vanuit de patiëntenorganisaties en vanwege de professionelen** om goed zijn mening te kunnen verkondigen. Psytoyens en UilenSpiegel proberen zo goed als mogelijk hun leden te ondersteunen. Hierdoor houden ze de druk van het vertegenwoordigingswerk zo laag mogelijk: Zo stellen we altijd dat het al een hele prestatie is om naar de vergaderingen te komen. De nood om zich opgenomen te voelen verdwijnt door een regelmatige en systematische uitwisseling tussen de patiënt en de intervisiegroep. Bijgevolg hebbende patiënten tijd nodig om de noodzakelijke hordes te nemen. De patiënt zou met informatie van op de vergadering naar huis moeten kunnen, die delen met een grotere groep patiënten, zich (samen) een mening vormen en die vervolgens op de volgende vergadering delen. Gegeven de complexiteit van de materie waar patiënten in ondergedompeld worden, is er geduld en respect daarvoor nodig.

**Nood aan verwezenlijkingen:** Het zich opnieuw nuttig voelen, meewerken aan maatschappelijke verandering, vechten voor persoonlijke en collectieve idealen, ... In het begin van het participatieproject stelden ze als doelen: *zingeving (aan het leven), het zelfvertrouwen verhogen, empowerment, het fungeren als rolmodel voor andere patiënten, een positie verwerven die je in staat stelt om dingen af te dwingen.*

Het nastreven van deze doelen is heilzaam, maar kan ook risico's inhouden. Te veel inzetten op deze idealen kan frustrerend en ontmoedigend zijn, en zelfs leiden tot opgave. Patiënten houden best in het achterhoofd dat ze deel uitmaken van een evolutie, waar eenieder participeert, zich verrijkt, verandert.

### **c) Patiënten mobiliseren en hun participatie bestendigen**

*"Ik ben er me terdege van bewust dat participatie moeilijk is, het is niet evident om in contact te komen met ex-patiënten uit de geestelijke gezondheidszorg. Deze mensen zijn hier vaak niet in geïnteresseerd en voelen zich meestal niet capabel/geschikt. Meer nog: de eerste verplaatsing, het eerste contact, het blijven volhouden is voor sommigen (waaronder ikzelf) helemaal niet vanzelfsprekend."*

### **Iemand motiveren is paradoxaal en bedrieglijk, ... Wat doen we daarmee?**

#### **Wie mobiliseren?**

De patiënten die al vertegenwoordigingswerk doen of gedaan hebben motiveren om vol te houden of zich opnieuw in te schakelen, maar ook patiënten die nog niet vertegenwoordigen, zowel diegenen die al aangesloten zijn in de patiëntenvereniging, als externen. Deze mensen ~~moeten~~ kunnen we aantrekken worden door het participatieverhaal.

Bijgevolg is het belangrijk dat wat er binnen de projecten besproken en beslist wordt meegedeeld wordt aan de potentiële vertegenwoordigers zodat ze duidelijk zien wat er speelt en hoe ze zelf de zaken kunnen beïnvloeden door te participeren. Een duidelijk zicht op wat er gebeurt is dus een belangrijke motivatie om zelf te gaan participeren.

Er zijn verschillende niveaus van betrokkenheid bij de vertegenwoordigers:

1. Vertegenwoordigers die een kijkje komen nemen. Ze willen nog niet echt participeren of echt investeren in het gebeuren, ze komen observeren. Ze zijn nog geen vaste klanten, maar zijn wel te motiveren om hun vertegenwoordiging op te drijven.
2. Dan heb je de vertegenwoordigers die veel investeren in de vergaderingen en die echt de stem van de patiënten vertegenwoordigen. Deze mensen kunnen we als volwaardige vertegenwoordigers bestempelen.
3. Vertegenwoordigers die andere motieven hebben om de vergaderingen bij te wonen. Vaak klagen ze veel, maar ze zijn desalniettemin tevreden dat ze er heen kunnen gaan.

We maken deze onderverdeling zonder er een waardeoordeel aan vast te knopen. Er zijn wat ons betreft geen goede of slechte redenen om deel te nemen: iedereen neemt deel op zijn niveau, interesse en ritme. Sommige vertegenwoordigers veranderen van standpunt/mening op basis van hun humeur op dat moment, de omstandigheden, het thema dat op tafel ligt en hoe betrokken ze zich voelen bij een onderwerp. Vertegenwoordigers hebben het recht om soms eens minder gemotiveerd te zijn...

Elk niveau van vertegenwoordiging is waardevol. Wel vergen sommige vormen van vertegenwoordiging een groter engagement dan andere. Wanneer de vertegenwoordigers echt actief mee de hervorming willen uittekenen en bijdragen tot verandering moeten ze actief op zoek naar informatie en ondersteuning. Als een vertegenwoordiger daarentegen gewoon wil zetelen om te observeren en wil wegeen op de vergadering, louter door zijn aanwezigheid, is dat ook een waardevolle invulling. Het is belangrijk dat vertegenwoordigers deze keuze vrij kunnen maken.

Wanneer deze keuze tussen een minder en meer intensief engagement niet gelaten wordt, zal dat een heel aantal mensen afschrikken, inclusief mensen die zich wel (al dan niet op termijn) intensief zouden willen inzetten.

Wat we ten alle prijze dienen te vermijden is dat de vertegenwoordigers onder druk gezet worden om meer of intensiever te participeren. De motivatie moet uit de vertegenwoordiger zelf komen die zichzelf voldoende betrokken voelt bij de vergaderingen. We moeten dus letten op het averechts effect dat zich kan voordoen wanneer men een vertegenwoordiger wil motiveren.

De pedagogie achter het project probeert het engagement van de patiënten te vergemakkelijken: projecten ontwikkelen, hulpbronnen aanspreken, de patiënt een autonome rol geven in het uitwerken van zijn herstel, de regels duidelijk uitleggen. De rol van de vertegenwoordigers en de rol van de begeleidende organisaties wordt dus het ondersteunen, een kader bieden, raad geven, het begeleiden van patiënten, het geruststellen van mensen vanaf de eerste opname. Dit veronderstelt van patiënten en vertegenwoordigers dat ze hun kennis delen, hun hulpbronnen aanspreken en aanwenden om mensen te helpen. Dit verandert hun status van 'zieke' naar een persoon met competenties op verschillende vlakken. Daardoor genieten ze veel meer erkenning. Dit is een belangrijke factor voor het ontstaan van participatie. De patiënten die zich mobiliseren, die tijd en energie investeren moeten binnen een redelijke termijn de (concrete) vruchten kunnen plukken van hun participatie. Anderzijds kunnen we dit gevoel van ontmoediging en onmacht tegengaan door een reeks tussendoelstellingen voor te houden die fase per fase kunnen gerealiseerd worden. Zo ontstaat het gevoel vooruit te gaan, zonder dat daarom alles direct opgelost is. Deze tussendoelstellingen kunnen best duidelijk omschreven worden, zodat we ze duidelijk herkennen.

Deze tussendoelen bieden:

- Een soort van optimisme
- Ze kunnen ertoe bijdragen dat verantwoordelijken ter verantwoording geroepen kunnen worden
- Vermijden dat patiënten afhaken omdat ze de lat te hoog hebben gelegd

We wensen ons niet te mobiliseren indien er geen duidelijkheid heerst. Daarom is het belangrijk dat de vertegenwoordiger op de hoogte is van alle informatiestromen. Zowel de info binnen het netwerk, maar ook de informatie van andere netwerken via andere vertegenwoordigers en ten laatste de algemene informatie over de ggz in het algemeen. Het is zeer belangrijk dat deze info vrij kan verspreid worden.

#### **4 Goede praktijken voor de samenwerking met patiëntenvertegenwoordigers**

‘Wie weet beter waar een patiënt nood aan heeft dan een patiënt zelf? We hebben ideeën, competenties en expertise. Soms zijn we ons hier zelf niet volledig van bewust, maar het is zeker dat onze ervaringen goed gebruikt kunnen worden om nieuwe zorgpraktijken te initiëren die goed aansluiten bij de wensen van de patiënten.’

a) Het microniveau

Het microniveau zou een permanente dialoog tussen zorgverlener en patiënt moeten inhouden. Een dialoog die de specificiteit en complementariteit van beide partijen erkent van de kennis over het ziektebeeld. Hierdoor worden de diagnose, de twijfels over de evolutie van de ziekte en de onzekerheid van wat men kan weten samen besproken kunnen worden. Het delen van informatie en wederzijds begrip staan hier centraal.

b) Het mesoniveau

Het mesoniveau omvat de investering van tijd en middelen op het niveau van de organisatie, het inbedden van dit werk op het terrein om de gang van zaken daar te beïnvloeden. Op het niveau van de zorgverlening neemt deze samenwerking gewoonlijk de vorm aan van vertegenwoordigingscomités of duo's binnen de netwerken. Het gaat om ontmoetingen tussen patiëntenvertegenwoordigers en professionelen binnen bepaalde diensten of structuren. Deze comités maken integraal deel uit van deze structuren en bieden een mogelijkheid om gezamenlijk na te denken, uit te wisselen en de organisatie van de structuur mee te verbeteren. De patiëntenorganisaties, onafhankelijk georganiseerd van elke structuur, die actief zijn ter ondersteuning van de wensen en de draagkracht van hun leden, maken ook deel uit van dit mesoniveau. Ze bieden een structuur waar iedereen in een behulpzame en solidaire sfeer zijn eigen mogelijkheden kan leren kennen en zijn leven zinvol kan invullen in een organisatie die door en voor de patiënt werkt.

c) Het macroniveau

Het macroniveau, het politieke niveau, is het hoogste niveau waar participatie van patiëntenvertegenwoordigers nuttig kan zijn. Meer en meer is het standpunt van de patiënten belangrijk voor de discussies en de besluitvorming rond het functioneren van het geestelijk gezondheidsbeleid. Zo komt er stilaan een extra invalshoek aan bod bij het uittekenen van ons geestelijk gezondheidsbeleid. Meerdere debatten kruisen elkaar: toegankelijkheid van diensten, informatie, patiëntenrechten, diensten omtrent huisvesting, ...

## **5 Bronnen en nuttige materialen:**

## 5.4 Rapportage van vertegenwoordigersactiviteiten (Similes Vlaanderen)

### Beste familievertegenwoordiger,

Similes heeft jou een mandaat gegeven om het familieperspectief te vertegenwoordigen. Eén van de sleutelementen in vertegenwoordigd werk is de doorstroming van informatie. Het is belangrijk dat je beknopt communiceert over een aantal praktische elementen (waar, wanneer, ..) maar vooral over sommige agendapunten die aan bod zijn gekomen tijdens het vertegenwoordigend werk en die vanuit familieperspectief belangrijk zijn. Sommige zaken vragen ook opvolging vanuit de Federatie Similes en dan is het belangrijk dat je dit communiceert.

Het is ook goed dat jijzelf als familievertegenwoordiger een kanaal hebt waarlangs je ook je eigen vragen naar info en vorming, bedenkingen ... kunt formuleren. De bedoeling is dat je via dit kanaal na elke activiteit verslag uitbrengt.

Mocht je vragen hebben kan je mailen naar Mieke Craeymeersch.

Bedankt voor je engagement!

Mieke Craeymeersch, directeur Similes

Naam en voornaam:
E-mailadres:
Telefoon of gsm:
Naam organisatie en project107:
Soort activiteit:
Datum vergadering:
Tijdstip vergadering:
Locatie vergadering:
Verplaatsingskosten: bedrag voor deze vergadering

Beknopt verslag: belangrijkste agenda- en discussiepunten

Aandachtspunten-vragen -bedenkingen: vanuit familieperspectief

Op te volgen: wat, door wie, tegen wanneer,...

Datum volgende vergadering: