

“Project Participatie patiënten- & familievertegenwoordiging”

Activiteitenrapport 2015

Woord van dank

We willen iedereen bedanken die ons ondersteund en aangemoedigd heeft bij onze activiteiten in 2015. Meer specifiek bedanken we:

Meneer Bernard Jacob, coördinator van de GGZ-hervorming en de adjuncten mevrouw Magda Couture en Donacien Maquet voor hun raad en aanmoediging.

De equipe van de Federale Overheidsdienst, de heren Paul De Bock, Bart Schepers en Dominique Bonarelli, voor het ter beschikking stellen van hun expertise en kennis.

Alle patiënten, familieleden, vertegenwoordigers en professionals voor hun medewerking.

Colofon

Opdrachtgever

Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu

Opdrachtnemers

Psytoyens asbl:

Pascal Colson
Marie-Céline Lemestré
Julie Delbascourt

UilenSpiegel vzw:

Jan Delvaux
Wouter De Witte

Fédération des associations de Similes

Francophone:

Claire Van Craesbeeck
Fabienne Collard
Caroll Blairon

Federatie van Vlaamse Simileskringen:

Mieke Craeymeersch
Elke De Groote
Chanou Vrijdaghs
Hilde Vanderlinden

A.I.G.S. asbl:

Stéphanie Natalis

LUCAS – KU Leuven

Dr. Jeroen Knaeps
Lut van Hoof
Dr. Joke Vanderhaegen
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

Introductie	6
1.1 Korte historiek van het project	7
1.2 Doelen	8
1.3 Partners	10
1.3.1 De organisaties voor familievertegenwoordiging	10
1.3.2 De organisaties voor patiëntenvertegenwoordiging	12
1.3.3 De wetenschappelijke partners	13
Vergaderingen en opvolging van doelstellingen	14
1.4 Begeleidingscomités FOD	14
1.5 Stuur- en werkgroepen	14
1.6 Divers	16
Uitgevoerde acties	16
1.7 Checklists	16
1.7.1 Methodologie	16
1.7.2 Resultaten	17
1.8 Aanbevelingen	17
1.9 Het project geïnterneerden	34
1.9.1 De doelstellingen:	34
1.9.2 Ondernomen acties:	34
1.10 De bijlagen bij de Gidsen	35
1.10.1 De gids 'Familie als partner in de GGZ'	35
1.10.2 De Gids: 'Goede praktijken om samen te werken met patiënten in de GGZ'	35
1.11 Organisatie van een colloquium	36
1.12 Studiebezoek te Utrecht	36
1.13 Activiteiten per partner	37
1.13.1 Psytoyens	38
1.13.2 Similes Wallonië	44
1.13.3 UilenSpiegel vzw	50
1.13.4 Similes Vlaanderen	53
Algemeen activiteitenverslag 2015	61
Conclusies en perspectieven	68
Bijlagen	69

BIJLAGE 1: Resultaten checklists participatie	69
BIJLAGE 2: Uitnodiging Colloquium voor psychiaters en huisartsen.....	140
BIJLAGE 3 : Invitation Psytoyens “Paroles en défense sociale”	143
BIJLAGE 4: conseil des proches au sein des projets 107	146
BIJLAGE 5: La réforme (article 107)	147
BIJLAGE 6: Vacature Vrijwillige familievertegenwoordigers	151
BIJLAGE 7: Forensisch Psychiatrisch Centrum Gent Voorstel familiewerking 2015.....	152
BIJLAGE 8: bezoek Utrecht	155

Lijst van tabellen

<i>Tabel 1: aantal vertegenwoordigers per netwerk.....</i>	<i>37</i>
---	------------------

Introductie

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

Dit rapport biedt u een overzicht van alle uitgevoerde activiteiten in 2015. Het brengt de vooruitgang van het project in kaart en definieert de volgende stappen. Het maakt het ook mogelijk doelen bij te stellen, toe te voegen, aan te passen of te verfijnen. Dit alles in functie van de evolutie van het project en de 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 tussen de verschillende partners.

Onze methodologie is beschreven in vorige jaarverslagen. In dit rapport geven we de aanbevelingen op basis van de laatste resultaten van de checklists¹ mee. Dit zijn aanbevelingen van twee types:

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

In het kader van de oproep voor een project 'geïnterneerden' en het meerjarenplan van de federale overheid voor geïnterneerden, hebben de zes partners een gemeenschappelijk plan voorgesteld. Dit plan past binnen de werking van het project Participatie. De belangrijkste doelstelling van dit project is het formuleren van aanbevelingen ten aanzien van dit doelpubliek. Hiertoe hebben we in eerste instantie, in het voorjaar van 2015, de brochure met aanbevelingen² aangepast. Vervolgens hebben we aanbevelingen mbt geïnterneerden kunnen toevoegen en staven dankzij het veldonderzoek dat Psytoyens in 2014 en 2015 heeft gevoerd.

2015 stond ook in het teken van de lancering van een « Nieuw beleid rond de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en adolescenten ». Het lijkt ons dan ook van essentieel belang om nu meteen een link te leggen tussen degenen die betrokken zijn bij de organisatie van de GGZ-hervorming voor volwassenen en deze die instaan voor de GGZ-hervorming voor kinderen en adolescenten.

We hopen dat u sommige aanbevelingen uit dit rapport in overweging neemt en voorstelt op de voorbereidende werkgroepen van de GGZ-hervorming voor kinderen en adolescenten.

Het is ons doel en onze wens om onze aanbevelingen te laten doordringen tot de hele GGZ-sector. We hopen dat dit activiteitenverslag hiertoe bijdraagt.

¹ Zie resultaten in bijlage (bijlage 1)

² <http://www.psy107.be/SiteFiles/Aanbevelingen%20april%202015%20-%20VI.pdf>

1.1 Korte historiek van het project

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

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

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

De doelstellingen van dit brede partnerschap zijn:

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

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

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

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

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

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

1.2 Doelen

In 2015 bevatte de conventie de volgende doelstellingen:

1. Aanmoedigen van de participatie van verenigingen voor patiënten- en familievertegenwoordiging in de betrokken projecten bij de GGZ-hervorming, de mate van aanmoediging is afhankelijk van elke project op zich.

Vertegenwoordigers van patiënten en familieleden zijn, afhankelijk van hun draagkracht, verbonden aan alle netwerkcomités alsook aan verschillende functiecomités (werkgroepen op niveau van de functies).

2. Ondersteunen en coachen:

Om effectieve participatie toe te laten moeten de verenigingen voor patiënten- en familievertegenwoordiging hun "vrijwilligers" blijven ondersteunen en coachen. (De werkdruk neemt immers toe vanwege het toegenomen aantal vrijwilligers die in de projecten "werken" en de steeds hogere verwachtingen van verschillende professionals met betrekking tot de participatie van patiënten en familieleden.)

3. De actualisatie van de checklists verderzetten en hun verspreiding over de netwerken verzorgen.
4. Formuleren en implementeren van aanbevelingen en praktijkvoorstellen uit het jaarrapport van 2014 alsook van innovatieve praktijken.
5. Ontwikkelen van een lijst met aanbevelingen voor het beleidsniveau (marco) en de organisaties (meso).
6. Informeren en sensibiliseren van psychiaters over de evolutie van de professionele relatie tussen professionals/patiënten/familieleden.

Het is nu vooral belangrijk om psychiaters te sensibiliseren over het werken in een partnerschap met patiënten en familieleden alsook over de meerwaarde van participatie op micro, meso en macroniveau.

7. Doorgaan met het organiseren van vormingsinitiatieven voor netwerkcomités, functiecomités en andere transversale of thematische vergaderingen. Elke interventie zal aangepast worden aan de noden van het netwerk.
8. Zich aansluiten bij het globale opleidingsplan geïnitieerd door de FOD (methode van 'cross-training'), dit is afhankelijk van de behoeftes die er bestaan.
9. Toepassen en uitproberen van de gids (versie voor patiënten) in de praktijk en deze aanpassen op basis van feedback van het werkveld.
10. De netwerkpartners ondersteunen bij de implementatie van patiëntenraden, familieraden en dit allemaal in functie van de noden binnen elk project.

11. Kennis nemen van en zich laten inspireren door internationale praktijken betreffende de participatie van patiënten en familieleden.
12. Een koppeling maken met het handboek innoverende praktijken dat ontwikkeld wordt en hiermee de verworven expertise overmaken aan organisaties zoals het WHO...
13. Een dag organiseren waarop innoverende praktijken verspreid worden.

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

14. Op een algemene manier participeren aan de reorganisatie van de zorg voor geïnterneerden, hiervoor wordt beroep gedaan op de expertise van patiënten- en familievertegenwoordigers die verworven werd tijdens de hervorming van de GGZ.
15. Aan de bestaande basisaanbevelingen specifieke aanbevelingen toevoegen over de begeleiding van geïnterneerden.
16. Introduceren in deze sector van het idee van representatie door patiënten- en familieraden; in een eerste instantie door op een globaal niveau te sensibiliseren. Het idee om de ontwikkeling van dergelijke raden te ondersteunen kan een volgende stap zijn.
17. Sensibiliseren van geïnterneerden en hun familieleden betreffende het feit dat men zelf een actor is in de begeleiding.
18. Regelmatig overleg organiseren tussen werkgroepen van patiënten/familieleden /experten en de 'coördinator zorgtraject internering' (FOD Justitie)/'Netwerkcoördinator internering' (FOD Volksgezondheid) zodat men advies kan geven over de evolutie van het hervormingsproces.

LUCAS en AIGS ondersteunen de vier praktijkpartners bij het uitwerken van hun objectieven en in functie van hun noden. De taken van de wetenschappelijke partners worden gedefinieerd in overeenstemming met de FOD Volksgezondheid.

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, die zich situeren op 4 assen:

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

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

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

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

Similes Wallonië zet zich in voor:

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

Voor meer informatie: 04/344.45.45 van maandag tot vrijdag tussen 9h en 16h

Similes Wallonie vzw
Rue Lairette 15, 4020 Liège
Tel.: 04/344.45.45

Mail: wallonie@similes.org

Website: www.similes.org



Similes, vereniging voor naastbetrokkenen van personen met een psychische kwetsbaarheid

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

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

De werking van Similes is gebaseerd op vijf pijlers:

- **Informatie** over alles wat te maken heeft met psychische kwetsbaarheid, preventie en zorg. Dit aanbod staat open voor iedereen.
- **Lotgenotencontact** voor familieleden en naastbetrokkenen - ouders, partners, kinderen van, broers of zussen, en nabestaanden na zelfdoding - van personen met een psychische kwetsbaarheid. Deze ontmoetingsbijeenkomsten bieden familieleden en naastbetrokkenen hefboomen tot inzicht en verandering.
- **Vorming** over diverse thema's die te maken hebben met psychische problemen.
- **Ontspanning** aan de hand van activiteiten waar ontmoeting tussen naastbetrokkenen centraal staat. Similes heeft een vakantiewoning in het Limburgse Rotem. Deze gezinswoning is het hele jaar door beschikbaar aan democratische huurprijzen.
- **Similes geeft stem aan gezinnen en naastbetrokkenen.** Daartoe participeren tientallen familievertegenwoordigers aan de zorgvernieuwing en werken op die manier mee aan een betere geestelijke gezondheidszorg die meer aandacht heeft voor de noden van gezinsleden en naastbetrokkenen.

Mensen kunnen terecht op de activiteiten van de plaatselijke afdelingen. Elke afdeling wordt gerund door vrijwilligers.

Similes organiseert studiedagen, publiceert brochures, geeft een driemaandelijks tijdschrift uit en verspreidt informatie via de website. Ook mensen met juridische of administratieve vragen kunnen terecht bij de medewerkers van de vereniging.

Similes neemt het op voor gezinnen met een persoon die psychisch kwetsbaar is. De vereniging verdedigt de belangen van deze gezinnen bij overheden en ijvert voor een betere kwaliteit van zorg. Similes bestrijdt het stigma en taboe dat nog steeds rust op thema's van geestelijke gezondheid, op personen met een psychische kwetsbaarheid én hun gezin.

Similes

Groeneweg 151, 3001 Heverlee

Tel. 016 244 201

info@similes.be of nl.similes.be

1.3.2 De organisaties voor patiëntenvertegenwoordiging



PSYTOYENS

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

Om dit te bereiken:

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

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

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

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

Psytoyens moedigt ook de oprichting van 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



UilenSpiegel is een vereniging voor mensen met een psychische kwetsbaarheid, met levensmoeilijkheden, voor mensen met bijzondere psychische ervaringen en voor hen die zich solidair verklaren met de belangen van deze groep. UilenSpiegel streeft verbeteringen na van de Geestelijke Gezondheidszorg en de samenleving in het algemeen en wil het welzijn van mensen met een psychische kwetsbaarheid

vergroten. Dit doet ze door het bieden van ontmoetingskansen tussen lotgenoten, het geven van informatie, het bevorderen van hun participatie op alle niveaus van de samenleving, door sensibilisering en het behartigen van hun belangen.

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

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

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

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

1.3.3 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



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/

Vergaderingen en opvolging van doelstellingen

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

1.4 Begeleidingscomités FOD

- Orgaan dat instaat voor de opvolging en evaluatie, het geven van adviezen en voorstellen over de missie en de werking van het project
- Goedkeuring geven van het activiteitenverslag
- Minimaal aanwezig: de verantwoordelijken van elke organisatie, diensthoofd psychosociale gezondheidszorg en de federale coördinator van de GGZ-hervorming
- Samengekomen op 09/02 en op 14/09 op het FOD Volksgezondheid

1.5 Stuur- en werkgroepen

2.2.1 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

14 januari	Aanbevelingen Activiteitenrapport
13 maart	Colloquium voor psychiaters Brochure met aanbevelingen Studiebezoek te Utrecht
12 oktober	Activiteitenrapport van de verenigingen Presentaties in de netwerken Brochure met aanbevelingen Onderzoek geïnterneerden Organisatie van de dag voor vertegenwoordigers
21 december	Activiteitenrapport Conventie 2016 Hervorming pedopsychiatrie Dag van de vertegenwoordigers

2.2.2. Werkgroep:

- 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.
- Frequentie: gemiddeld één keer per maand, vaker afhankelijk van de noden en de taken die te realiseren zijn:

13 februari	Brochure met aanbevelingen
14 april	Organisatie van het colloquium voor psychiaters
26 mei	Nabespreking van het colloquium
27 juli	Brochure met aanbevelingen
21 september	Presentatie van de resultaten van de checklists
21 december	Organisatie van de dag voor de vertegenwoordigers

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.

1.6 Divers

- De wetenschappelijke partners overlegden op geregelde tijdstippen, via mail, telefoon of via hun werkvergaderingen.

Uitgevoerde acties

1.7 Checklists³

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 die zijn betrokken bij de hervorming. Gezien 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 deze instrumenten werd gevonden in het doctoraat van Else Tambuyzer (LUCAS KU Leuven). Dit werd verder geoptimaliseerd via de "Place des usagers dans les établissements de santé: Quelle évolution depuis 10 ans?"⁴ en de "GGZ Thermometer voor waardering door cliënten"⁵.

1.7.1 Methodologie

Instrument

In de vorige jaarverslagen werd uitgebreid ingegaan op de ontwikkeling van de instrumenten. De papieren versies van de checklists voor patiënten, familieleden⁶, patiënten- en familievertegenwoordigers zijn opgenomen als bijlage bij het activiteitenrapport 2014⁷.

Een belangrijke verbetering in vergelijking met de vorige jaren is dat de checklists dit jaar ook elektronisch ingevuld kunnen worden.

- Vertegenwoordigers :
 - <https://vertegenwoordigerpatienten.questionpro.com>
 - <https://vertegenwoordigersfamilie.questionpro.com>
 - <https://representantsproches.questionpro.com>
 - <https://representantsusagers.questionpro.com>

³ Zie checklists patiënten/familieleden in de activiteitenrapporten 2013-2014 – www.psy107.be

⁴Enquête nationale ANAMS, CISS régionaux, Croix-Rouge française, FHF, FEHAP, FHP, UNICANCER et la Mutualité Française

⁵ GGZ Nederlands & Trimbos Instituut

⁶ Familieleden en naastbetrokkenen

⁷ www.psy107.be

- Patiënten en familieleden:
 - <https://participatiepatienten.questionpro.com>
 - <https://participatiefamilieleden.questionpro.com>
 - <https://participationproches.questionpro.com>
 - <https://participationusagers.questionpro.com>

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. De vragenlijsten voor patiënten en familieleden werden ook op enkele websites geplaatst en doorgestuurd naar enkele netwerkcoördinatoren.

1.7.2 Resultaten

De resultaten vindt u in bijlage 1.

1.8 Aanbevelingen

De volgende aanbevelingen werden in het voorjaar van 2015 gebundeld in een brochure. Ze zijn opnieuw bijgewerkt in het kader van dit rapport.

Deze brochure bevat aanbevelingen ter stimulatie van:

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

De aanbevelingen kwamen tot stand via:

- het werk van patiënten- en familievertegenwoordigers in het veld. Deze personen engageren zich vrijwillig om de stem van patiënten en familieleden te laten horen. Ze zetten hun expertise in tijdens verschillende netwerk- en functiecomités van de verschillende hervormingsprojecten van de GGZ.
- de bevraging van patiënten en familieleden met behulp van 'checklists'. Deze kan je terugvinden in het jaarrapport 2013 en 2014 van het project Participatie (www.psy107.be).

We willen benadrukken dat alle aanbevelingen evenzeer gelden voor de zorg voor geïnterneerden⁸.



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

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

We blijven inzetten op het verspreiden van deze Gidsen ("familieleden als partners in de zorg" en "de patiënt als partner in de zorg") binnen de netwerken.

NAAR MEER PARTICIPATIE

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

De volgende algemene ideeën vormen de basis:

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



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

⁸ Personen die vallen onder de wet betreffende de internering van personen (2014)

NAAR MEER PARTICIPATIE VAN PATIËNTEN EN FAMILIELEDEN

2. De integratie in de samenleving wordt vaak bemoeilijkt door het stigma dat er heerst en een gebrek aan intensieve samenwerking tussen de betrokken partijen. Zeker voor de doelgroep van geïnterneerden is het belangrijk om nog meer in te zetten op het wegwerken van stigma.
3. De hervorming van de GGZ heeft niet alleen betrekking op volwassenen. Ook de kwalitatieve zorg van kinderen steunt op een breed aanbod van ambulante diensten, snelle hulpverlening en ondersteuning van de gehele gezinscontext.

PREVENTIE

Observatie en aanbeveling

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

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

Voorstel

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

ONTHAAL

Observatie en concrete aanbeveling

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

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

Voorstel

- 1 Elk personeelslid moet een positieve en niet-discriminerende basishouding aannemen ten aanzien van patiënten. We raden aan dat er intervisie mogelijk is en vormingen worden aangeboden, bijvoorbeeld rond de verschillende psychiatrische problematieken, kennis van het statuut van de geïnterneerde, goede communicatie, preventie van en omgaan met agressie,...
- 2 Het onthaal in een organisatie/dienst kan (maar moet niet) aangeboden worden door een lid van het patiëntencomité of een ervaringsdeskundige.
- 3 De terminologie die gebruikt wordt in de Gids 'Naar een betere GGZ' zou de standaard moeten zijn en dient in alle netwerken toegepast worden.
- 4 Brochures, brieven... zijn helder en begrijpelijk voor alle patiënten en familieleden. Patiënten, familie en vertegenwoordigers kunnen ingeschakeld worden om de taal en duidelijkheid te bekijken voordat informatie verspreid wordt.
- 5 Het taalgebruik is duidelijk, geen jargon. Men kan hiervoor een woordenlijst met moeilijke begrippen creëren.
- 6 Elk netwerk moet zich engageren om een overzicht op te stellen van alle diensten, organisaties... en hun doelen en methodes. Dit moet gerealiseerd worden, niet alleen voor het GGZ-netwerk, maar ook voor aanverwante sectoren binnen de regio. Dit zorgt er voor dat patiënten zich beter kunnen oriënteren en het netwerk beter kunnen inschakelen. Het zorgt er ook voor dat transfers tussen netwerken vlotter verlopen; zowel patiënten, familieleden en professionals kunnen zich namelijk beter oriënteren.
- 7 Vanaf de start van de begeleiding wordt er een brochure aan de patiënt en diens familieleden overhandigd (onthaalbrochure met uitleg over de voorziening, huishoudelijk reglement...). We raden aan om verstaanbare en aangepaste informatie aan te bieden over:
 - a. de werking van de dienst
 - b. de mogelijkheden, de behandelpluistes

- c. de begeleiding, zorg en ondersteuning
 - d. de mogelijkheid om een actieve rol op te nemen tijdens de begeleiding
 - e. het aanbod van het lokale netwerk
 - f. het betrekken van een vertrouwensfiguur en/of familieleden
 - g. de patiëntenrechten
 - h. een ombudsdienst
 - i. organisaties voor patiënten- en familievertegenwoordiging
- 8 Er zou een nationaal nummer (type 0800) kunnen komen om snel een antwoord te krijgen op verschillende vragen en om een betere oriëntatie naar hulp mogelijk te maken.
- 9  Er is een aanspreekpunt voor familieleden voor steun en informatie. Omdat de situatie van geïnterneerden zeer complex is, is het belangrijk dat minstens één hulpverlener in elk netwerk zich gespecialiseerd heeft. Deze kan specifiekere informatie en aangepaste ondersteuning bieden.
- 10 Specifiek geldt voor geïnterneerden:
-  a. In het geval van internering zou iemand van justitie in elk dossier contact moeten opnemen met de familie.
- b. Het bezoek tussen de geïnterneerde en familie moet in een meer ongedwongen en aangename sfeer plaatsvinden.
- 11 Wanneer iemand geïnterneerd wordt is het belangrijk om de burger- en sociale zekerheidsrechten te waarborgen door het opstellen van controlemechanismen bij intake die hun statuut regulariseren (bv. hernieuwing/aanvraag identiteitskaart, toegang tot sociale zekerheid, de woning van de geïnterneerde, ...)
- 12 Wanneer iemand geïnterneerd wordt, is het belangrijk meteen de voorwaarden voor een succesvol ontslag in acht te nemen, zeker wanneer de persoon geacht wordt op eigen benen te staan na ontslag. Dit kan door samenwerkingsprotocollen op te stellen met andere institutionele partners om de sociale- en voedselzekerheid (voedselpakketten indien noodzakelijk) te waarborgen, een ziekteverzekering en de kosten voor zorg en medicatie voor de patiënt in acht te nemen.

PARTICIPATIE

Observatie en concrete aanbeveling:

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

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

Voorstel

- 1 De patiënt wordt vanaf de start en tijdens de begeleiding geïnformeerd dat hij kan participeren in beslissingen over zijn zorg. Dit is evengoed van toepassing voor familieleden.
- 2 Indien de patiënt een vertrouwenspersoon heeft aangeduid⁹, moet deze actief betrokken worden bij de begeleiding.
- 3 Het is belangrijk om de mening en noden van patiënten en familieleden te bevragen en om er rekening mee te houden.
 - a. Organisatieniveau: Men kan regelmatig tevredenheidsmetingen houden of een specifiek onderwerp (bv. dwang en isolatie) bevragen. Men kan een referentiepersoon aanstellen die dit mee vorm geeft.
 - b. Zorgniveau: Tijdens de ondersteuning of op momenten van crisis ondervinden patiënten en familieleden vaak moeilijkheden om hun noden te uiten. Er wordt minimaal op het einde van elk gesprek gevraagd of er nog thema's niet besproken werden, men akkoord is met de gang van zaken...
- 4 Bij het plannen van overleg houdt men rekening met alle partners (patiënten, familieleden, professionals). Hiervoor is het belangrijk dat uurroosters van hulpverleners beschikbaar zijn, de plaats van overleg bereikbaar is...
- 5 Gebruik één gemeenschappelijk instrument dat de organisatie van de zorg ondersteunt op korte, middellange en lange termijn (bv. geïndividualiseerd behandelplan). Het behandelplan wordt regelmatig geüpdatet en de patiënt krijgt een kopie van dit geïndividualiseerd plan.
- 6 Elke patiënt wordt op de hoogte gesteld van zijn recht om het patiëntendossier in te kijken (art. 9 van de patiëntenrechten). Men doet dit minstens één keer tijdens de start van de begeleiding, samen met een hulpverlener die de nodige uitleg kan geven.
- 7 De geïnterneerde moet systematisch worden uitgenodigd voor overleg (aangaande de eigen gezondheid) en moet ook aanwezig zijn bij de vergaderingen van de Commissie ter bescherming van de maatschappij (CBM). De geïnterneerde wordt nog te vaak niet betrokken bij beslissingen rond het eigen zorg- en levenstraject.

⁹ Het begrip 'vertrouwenspersoon' wordt hieronder uitgelegd

VERTROUWENSPERSOON

Observatie en concrete aanbeveling:

We merken op dat patiënten soms ondersteund willen worden bij een afspraak met hun bewindvoerder, met een arts, in het ziekenhuis... Hiervoor kan de persoon een vertrouwenspersoon aanduiden. Dit is iemand die de patiënt bijstaat en de communicatie tussen de partijen bevordert. De vertrouwenspersoon heeft zeker voldoende oog voor de mensenrechten (cfr. patiëntrechten¹⁰, nieuw beschermingsstatuut voor wilsonbekwamen¹¹).

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

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

Voorstel

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

SOCIALE, CULTURELE... ACTIVITEITEN

Observatie en concrete aanbeveling:

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

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

Voorstel

- 1 Activiteiten moeten worden aangeboden in alle diensten, zowel in ziekenhuizen als in ambulante diensten, maar vooral in de gemeenschap.

¹⁰ zie 'Rechten van de patiënt' :

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

¹¹ Nieuwe wet beschermingsstatuut: <http://nl.similes.be/file?fle=90695&ssn=>

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

DE WERKING VAN DIENSTEN

Observatie en concrete aanbeveling:

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

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

Voorstel

- 1 Men richt patiënten- en familieraden in de organisatie op. Dit zijn uitwisselingsmomenten waarop patiënten/familieleden hun ideeën, meningen en visies uitwisselen om zo de werking van een organisatie of dienst te verbeteren. Het geeft de mensen de kans om zich uit te drukken, een verantwoordelijkheid op te nemen, een band te ontwikkelen en een meerwaarde te hebben voor de dienst. De inhoud van dit overleg wordt overgemaakt aan de directie en de professionals.
- 2 We moedigen ook patiënten- en familieraden in het netwerk aan. Dit zijn uitwisselingsmomenten voor patiënten of familieleden van (verschillende) GGZ-diensten. De doelen zijn:
 - a. het mogelijk maken voor patiënten of familieleden om hun mening over het netwerk te geven
 - b. deze visie door te geven aan het netwerkcomité
 - c. bijdragen aan een betere werking van het netwerk
- 3 We raden een soort van 'algemene vergadering' aan. Dit is een moment waarop patiënten, familieleden en professionals constructief ervaringen kunnen uitwisselen.

- 4 Wanneer er gerenoveerd of gebouwd wordt moeten instellingen (waar nodig) proberen ruimtes te voorzien die een collectieve dimensie kunnen toevoegen aan het leven en de zorg in de instelling.
- 5 Het is belangrijk om de stem van de geïnterneerden opnieuw een plaats te geven en er waarde aan te hechten. We hopen dat instellingen middelen, zalen en personeel vrijmaken om zulke patiëntenraden mogelijk te maken.

FEEDBACK OVER DE BEGELEIDING

Observatie en concrete aanbevelingen:

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

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

Voorstel

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

IN GEVAL VAN CRISIS

Observatie en concrete aanbeveling (1) :

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

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

Voorstel

- 1 Het direct contact met de crisisteam mag niet enkel beperkt worden tot professionele hulpverleners. Zowel patiënten als familieleden kunnen contact opnemen met het team.
- 2 Telefonische beschikbaarheid, 7 dagen op 7, 24h/24h
- 3 Antwoord van "crisisteam" binnen een redelijke termijn
 - a. tijdens de kantooruren is iemand binnen 2 uur beschikbaar voor een persoonlijk contact
 - b. buiten de kantooruren is iemand binnen een halve dag beschikbaar. De hulpverlener blijft telefonisch beschikbaar.
- 4 De crisiskaart komt tot stand via een dialoog. Ze wordt opgesteld in overleg met de patiënt, familieleden en professionals zodat men kan anticiperen op crisissituaties en op vragen die er dan kunnen zijn. Zowel de patiënt als de familieleden ontvangen een exemplaar en de hulpverleners moedigen het gebruik ervan aan. De persoonlijke crisiskaart is beschikbaar voor de betrokken hulpverleners, ook degene die van wacht is.

Observatie en concrete aanbevelingen (2):

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



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

Voorstel

Het is belangrijk om na te denken over wat de gezondheidsvoorzieningen kunnen aanbieden en hoe men dit aanbod meer zichtbaar kan maken. De wet van 1990 betreffende de bescherming van de persoon van de geesteszieke staat een observatieopname van een geïnterneerde veroordeelde in een psychiatrisch ziekenhuis toe (art. 22 van de wet van 1990)¹². Dit is, bij situaties waarin de persoon weinig afwijkt van de probatievoorwaarden, vaak een betere oplossing dan het terugsturen naar de gevangenis of psychiatrische annex.

¹² De wet op de bescherming van de persoon met een psychische kwetsbaarheid (1990) laat de verplichte opname van een geïnterneerde in een observatie-eenheid van een psychiatrisch ziekenhuis effectief toe (art. 22 van de wet van 1990).
La loi de protection de la personne des malades mentaux (1990) permet effectivement l'hospitalisation contrainte d'une personne internée au sein d'une unité de mise en observation d'un hôpital psychiatrique (art.22 de la loi de 1990).

CONTINUÏTEIT VAN DE ZORG

Observatie en concrete aanbevelingen:

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

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

Voorstel

- 1 Tijdens de behandeling bouwt men een ondersteunend netwerk uit. Dit netwerk bestaat niet enkel uit professionals (psychiater, huisarts, mobiele equipe...), maar ook uit familieleden, vrienden, werkgevers, socioculturele actoren...
- 2 Het plan richt zich onder andere op: hervat (wat doet men en wie doet wat?), dagactiviteiten, woonst, in orde maken van sociale rechten...
- 3 De persoon wordt geholpen om zijn sociaal statuut in orde te brengen. Financiële of woonproblemen moeten voorafgaand goed geregeld worden zodat de integratie meer kans op slagen heeft.
- 4 Patiënten en geïnterneerden kunnen al dan niet intensief meewerken aan hun re-integratie. We stellen vast dat personen die nog niet gemotiveerd zijn, veel te snel het zorgsysteem verlaten. Elk netwerk moet oplossingen zoeken voor het omgaan met personen die niet gemotiveerd lijken voor een begeleiding of geen ondersteunend netwerk willen opbouwen. Er moet in ieder geval interdisciplinair gereflecteerd worden over casussen waarbij patiënten niet/weinig gemotiveerd waren voor begeleiding. De principes van bemoeizorg kunnen hierbij helpen.
- 5 Tijdens de internering en bij invrijheidsstelling moet de persoon begeleid worden door een hulpverlener met wie men een vertrouwensrelatie kan opbouwen. Op dit moment wordt de persoon gecontroleerd door een justitie-assistent. Met deze persoon kan men vaak geen vertrouwensrelatie opbouwen. De persoon voelt zich gecontroleerd in plaats van ondersteund en zal, wanneer het minder goed gaat, dit niet melden. Om de kans op succesvolle integratie te verhogen, is het cruciaal dat de verschillende betrokken organisaties elkaar beter kennen en beter samenwerken.
- 6 Door een beter integratieplan en betere ondersteuning van diverse professionals zou het mogelijk zijn om de voorwaarden voor invrijheidsstelling te versoepelen, wat de kans op integratie dan weer verhoogt.

- 7 Op alle niveau's van internering zien we een gebrek aan geschikte plaatsen. De prijs die wordt gevraagd door instituten zoals beschut wonen en psychiatrische verzorgingstehuizen is vaak onbetaalbaar voor geïnterneerden. Een aanpassing van de kostprijzen lijkt ons dan ook aangewezen, zodat mensen niet in de psychiatrische annex van de gevangenis of een FPC blijven zitten bij gebrek aan betaalbare alternatieven in de reguliere psychiatrische zorg.
- 8 Geïnterneerden geven aan het moeilijk te hebben met het feit dat ze telkens opnieuw hun hele verhaal moeten vertellen aan de professionals die zij ontmoeten doorheen hun zorgtraject. Het lijkt dus van essentieel belang om de informatie-uitwisseling tussen hulpverleners en diensten beter te stroomlijnen, ook omdat er veel verloop is van personeel in teams en tussen instellingen. Bij overdracht van deze dossiers kan men er zelfs voor opteren de patiënten zelf te betrekken.

NAAR MEER PARTICIPATIE VAN VERTEGENWOORDIGERS

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

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

PARTICIPATIE OP HET NIVEAU VAN HET PROJECT

- Minstens één (en liefst twee of meer) vertegenwoordiger neemt deel aan overleg en vergaderingen
- Men kan deelnemen aan vergaderingen op alle institutionele niveaus, ook diegene waar de beslissingen worden genomen (bv. bestuursgroepen, strategische groepen)
- Minstens één van de vertegenwoordigers heeft stemrecht
- Vertegenwoordigers staan in mailinglijsten en ontvangen alle nuttige documenten
- De netwerkcoördinator heeft een overzicht van de participatie van vertegenwoordigers in het netwerk
- Bij zeer belangrijke beslissingen moet er tijd zijn om met de achterban te overleggen
- Er moet nagegaan worden hoe participatie een kwaliteitsindicator van zorg kan zijn in de verschillende voorzieningen. De Recovery Oriented Practices Index (ROPI¹³) kan hierbij een belangrijk instrument zijn

INBRENG VAN DE MENING VAN DE VERTEGENWOORDIGER OVER HET HERVORMINGSPROJECT

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

EXTERNE VORMINGEN

- Vertegenwoordigers krijgen twee keer per jaar de kans om een opleiding te volgen

¹³ De ROPI is een instrument om vast te stellen in hoeverre een team herstelondersteunende zorg verleent.

- Deze vormingen kan men zelf uitkiezen
- Men kan gemakkelijk deelnemen aan vormingen die hulpverleners krijgen

DE VISIE VAN HULPVERLENERS OP DE PARTICIPATIE VAN VERTEGENWOORDIGERS

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

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

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

AANGEPAST TAALGEBRUIK

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

ONKOSTENVERGOEDINGEN VOOR DE VERTEGENWOORDIGING IN HET NETWERK

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

OPRICHTING VAN RADEN, -GROEPEN, -COMITÉS (WERKGROEP)

- Er komt regelmatig een patiënten- of familiegroep samen

De vertegenwoordigersorganisaties houden zich beschikbaar om de implementatie van deze raden in voorzieningen, diensten... te faciliteren

ERVARINGSDESKUNDIGHEID

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

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

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

Voorstel

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

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

Noodzakelijke voorwaarden:

- De lokale projecten moeten een specifiek budget vrijhouden om praktijken met ervaringsdeskundigen te ondersteunen. We denken hierbij vooral aan onkostenvergoedingen en een eerlijke verloning zoals ook andere professionals krijgen

- De steun van professionals is essentieel, de ervaringsdeskundigen moeten wel een mate van vrijheid behouden zodat ze kunnen inzetten op hun eigen interesses en afhankelijk van hun eigen noden.
- De ervaringsdeskundigen moeten toegang hebben tot adequate vormingen. Deze moeten gebaseerd zijn op wat er leeft op het terrein en men moet toegang hebben tot dezelfde vormingen als andere professionals.

ALGEMENE OPMERKING

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

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

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

1.9 Het project geïnterneerden

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

1.9.1 De doelstellingen:

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

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

1.9.2 Ondernomen acties:

- Zoals we reeds hebben toegelicht in de brochure met aanbevelingen die in de lente van 2015 is uitgegeven, zijn de aanbevelingen specifiek voor de doelgroep van « Geïnterneerden» in deze brochure aangegeven met een  ¹⁴
- Zowel gebruikers- als familieverenigingen hebben contacten gelegd met partners in het werkveld, zoals coördinatoren van de netwerken internering, hulpverleners binnen mobiele teams "internering", professionals die werken met geïnterneerden,...
- Er werden werkgroepen opgericht rond de oprichting van gebruikers- en familieraden.
- Uiteindelijk werd een actie-onderzoek uitgevoerd door Psytoyens, rond de thematiek " Welke zorg wordt aangeboden binnen het zorgtraject van geïnterneerden". Op basis van dit onderzoek hebben we nieuwe aanbevelingen kunnen formuleren die werden toegevoegd als onderdeel van dit rapport. De resultaten van dit actie-onderzoek zijn voorgesteld op 26/01/2016 in Namen

¹⁴ Zie brochure met aanbevelingen, punt 1.8

binnen een uitwisselingsdag waarbij meer dan 100 mensen aanwezig waren, waaronder vele mensen uit het veld¹⁵.

- Similes Vlaanderen heeft acties ondernomen tav families van geïnterneerden zowel in Leuven, Gent en Hasselt. (Zie werkingsverslag Similes Vlaanderen)

1.10 De bijlagen bij de Gidsen

Een van de doelstellingen van het project Participatie is het ontwikkelen van twee bijlagen bij de gids 'Naar een betere geestelijke gezondheid'. Deze twee versies zijn nu afgerond.

1.10.1 De gids 'Familie 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 in het Nederlands en het Frans:

<http://similes.org/wordpress/guide-2013/> - www.werkenmetfamilies.be

1.10.2 De Gids: 'Goede praktijken om samen te werken met patiënten in de GGZ'

Deze gids is opgesteld door Psytoyens en Uilenspiegel, welke elkaar regelmatig hebben ontmoet in 2014 om de gids te finaliseren. Het doel van de gids is om professionals te stimuleren samen te werken met patiënten. De definitieve versie is beschikbaar online in het Nederlands en het Frans:

<http://www.psytoyens.be/wp-content/uploads/2015/04/PsytoyensUilenSpiegel-ASBL-Lusager-comme-partenaire-de-soins-en-sant%C3%A9-mentale.pdf>

Of op de websites van Psytoyens (www.psytoyens.be) en Uilenspiegel (www.uilenspiegel.net).

¹⁵ Zie activiteitenrapport van Psytoyens, punt 1.11.1 en uitnodiging bijlage 3

1.11 Organisatie van een colloquium¹⁶

Donderdag 23 april is in samenwerking met de FOD Volksgezondheid een dag voor psychiaters en huisartsen georganiseerd, met als thema: “Patiënten- en familieparticipatie: naar een betere geestelijke gezondheid!” Het doel van deze dag was het thema participatie praktijkgericht te verdiepen aan de hand van twee inspirerende buitenlandse voorbeelden. Waarom doe je het? Hoe doe je het? Waar liggen de kansen maar ook de knelpunten? Het was een zeer boeiende dag met veel uitwisselingen, enkel bertreurden we het feit dat er zeer weinig artsen en psychiaters zijn ingegaan op deze uitnodiging.

1.12 Studiebezoek te Utrecht¹⁷

In het kader van een oproep van de Koning Boudewijnstichting: « Go and see de geestelijke gezondheid » zijn nederlandstalige en franstalige patiënten- en familievertegenwoordigers in september op studiebezoek gegaan naar Utrecht.

Zo konden de vertegenwoordigers ter plaatse inspiratie opdoen voor de ontwikkeling van programma's in de stad voor mensen met een psychische kwetsbaarheid.

De middelen die zijn toegekend aan de geestelijke gezondheidszorg worden gedecentraliseerd op lokaal niveau. De sociale bijstand is er geregeld door één en dezelfde afdeling. De stad is bovendien het eerste aanspreekpunt en coördineert het netwerk.

De stad Utrecht zet zich in om mensen in armoede of met een psychische kwetsbaarheid te integreren door in te zetten op degelijke huisvesting. Om van hieruit te werken naar een sociaal en professioneel leven. De huisvesting wordt dus gezien als een nieuwe start.

Dit bezoek was een groot succes en een onvergetelijk moment voor alle deelnemers, die elkaar snel weer wouden ontmoeten. Er werd dan ook beslist een ontmoetingsdag voor vertegenwoordigers te organiseren op 18 januari 2016.

¹⁶ Zie bijlage 2 Uitnodiging Colloquium

¹⁷ Zie programma bijlage 8

1.13 Activiteiten per partner

In het kader van het project Participatie ondernamen de verschillende praktijkpartners en hun leden verschillende activiteiten. Hieronder vindt u een overzicht van het aantal actieve vertegenwoordigers per netwerk en de activiteiten per partner.

Tabel 1. Aantal vertegenwoordigers per netwerk

Netwerk / Réseau	Patiëntenvertegenwoordiger	Familievertegenwoordiger
Vlaanderen		
Gent-Eeklo - PAKT	2	4
Noord W-Vlaanderen	1	6
Midden W-Vlaanderen		1
Zuid W-Vlaanderen		2
Ieper-Diksmuide - Accolade		1
Halle-Vilvoorde	10	2
Leuven Tervuren	2	6
Antwerpen : SARA	2	5
Netwerk GGZ Kempen	2	2
Zuid-West Limburg & West Limburg (Reling)	0	2
Noolim: Oost-Limburg	2	3
Aalst-Dendermonde-St Niklaas	2	2
Mechelen	2	1
Netwerk Internering Vlaams-Brabant-Brussel		1
Wallonie		
Hainaut Occidental (CRP les marronniers)	2	1
Hainaut (Mons-Leuze-Wez-Velvain)	1	2
Réseau de la Région du Centre-Manage	2	2
Fusion Liège	2	1
Santé Namur	4	3
Santé Mentale arrondissement de Verviers (Henry-Chapelle)	1	1
Brussel		
Centre Hospitalier Jean Titeca et les cliniques Univ. St Luc	3	2
Hermes plus	2	4 (2 Vlaanderen + 2 Wallonië)
TOTAAL	42	54

1.13.1 Psytoyens



PSYTOYENS

“De stem(men) van participatie”: vorming en vergaderingen vanuit ervaringen.

De partners van het « Participatieproject » hebben de meeste projecten van de hervorming bezocht, en hen de werking van de verenigingen, alsook de aanbevelingen voorgesteld. In bepaalde netwerken blijkt echter nog vaak dat professionals weinig of slecht op de hoogte zijn van de werking van de verenigingen, de gebruikers en hun naasten, en dat ze nog steeds angstig staan tegenover participatie van gebruikers- en naastenvertegenwoordigers. Similes en Psytoyens zijn een reflectieproces opgestart met professionals van deze netwerken, en ze hebben samen de ‘dagen rond bewustwording tav participatie’ georganiseerd. Als we de aanbevelingen wensen te verspreiden en bekend te maken en ook vertaald te zien naar de praktijk, dan is dit niet mogelijk wanneer er angsten leven bij professionals.

Psytoyens zet voortdurend in op het integreren van de netwerken en zorgcircuits die zich momenteel ontwikkelen. Zoals bij het project Luxembourg, die potentiële partners bij elkaar heeft gebracht op het einde van 2015 en die officieel van start zal gaan begin 2016. Psytoyens is en blijft dan ook een partner actief binnen het netwerk. Psytoyens zal bijdragen tot de ontwikkeling van gebruikersvertegenwoordiging binnen dit project.

In het algemeen stellen de partners vast dat er moet worden nagedacht over de manier waarop de aanbevelingen best kunnen worden verspreid – voorlopig is dit via ons belangrijkste instrument « de brochure met aanbevelingen ». Eens verdeeld blijkt dat de aanbevelingen weinig of niet worden meegenomen door de professionals van de projecten in het uitdenken van hun organisatie binnen de netwerken en de zorgcircuits. De brochure wordt dus te weinig gebruikt in de praktijk. Anderzijds lijkt het ons dat we onze methodologie moeten herzien en moeten heroverwegen om meer impact te geven aan de aanbevelingen die we wensen te verspreiden. Een reflectie hieromtrent zal worden georganiseerd vanaf januari 2016, door middel van een eerste overleg met de vertegenwoordigers van de gebruikersorganisaties en de naasten, zowel van Vlaanderen als van Wallonië, meerbepaald op 18/01/2016, op het FOD Volksgezondheid.

Gedurende het jaar 2015, hebben de verschillende initiatieven rond participatie die werden opgericht binnen lokale projecten binnen de hervorming van de GGZ, verder vorm gekregen : cliëntenraden, vertegenwoordigers in de netwerkcommissies, projectspecifieke werkgroepen « usager-proches », ontmoetingsdagen tussen cliënten en professionals, etc.

Participatie neemt dus verschillende vormen aan, in functie van de professionals en cliënten binnen elk netwerk. Elk netwerk lijkt een eigen dynamiek te ontwikkelen. Om de cliënten die zich wensen te engageren voor een lokaal project van de GGZ hervorming, te kunnen ondersteunen, heeft Psytoyens voor het vijfde jaar op rij een vorming ontwikkeld gericht op participatie - « De stem(men) van participatie », alsook een intervisiegroep, « Groep 107 », bestemd voor patiëntenvertegenwoordigers die al actief zijn in het netwerk.

Wie neemt hieraan deel en wanneer ? « De stem(men) van participatie » is een reeks van educatieve bijeenkomsten bestemd voor cliënten van de GGZ. Dit jaar bestond de groep uit 13 deelnemers over verschillende delen van het land : Namen, Luik, Verviers, Leuven. Deze opleiding heeft als doel hen voor te bereiden zodat ze een beter zicht krijgen op het geestelijke gezondheidssysteem in België, ze de plaats waar ze zich willen vestigen beter leren kennen, en een kritisch standpunt kunnen ontwikkelen op het gezondheidsbeleid op basis van hun ervaring en de effectieve ontmoetingen binnen de opleiding. Bovendien, naast het begrijpen van de organisatie van de geestelijke gezondheid gaat het er ook over om onderlinge ontmoetingen tussen gebruikers uit verschillende regio's mogelijk te maken, die er verschillende ambities op nahouden. Door de debatteren maar ook ahv andere communicatiemiddelen zoals foto's, radio of een geschreven tekst, hebben de deelnemers een standpunt kunnen innemen die onder andere, maar niet uitsluitend, is gebaseerd op hun ervaringen binnen/met de GGZ. De weg die mensen al hebben afgelegd vormt een basis voor ontmoetingen en opleidingen. Externe partijen, zoals socioculturele werkers, filosofen, ombudsman « Patiëntenrechten », vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, ervaringsdeskundigen, zijn samengekomen met de deelnemers om hun kennis en ervaringen te delen.

Als aanvulling op wat reeds was opgestart in Namen, is « De stem(men) van participatie » in 2015 ook verspreid over de regio West-Henegouwen: in Doornik, Bergen, Leuze-en-Hainaut en Moeskroen. De aanvoerder van de groep heeft 7 gebruikers vergezeld bij 6 ontmoetingen. De thema's werden bepaald op basis van de noden van de groep: begeleiding van de bijeenkomst, spreken in het openbaar, het vertellen van je geschiedenis, patiëntenvertegenwoordiging en herstel. Opnieuw werd ervoor gekozen om praktische oefeningen af te wisselen met ontmoetingen tussen externe partners, vanuit de eigen ervaringen. Deze ontmoetingen werden georganiseerd in samenwerking met 'le Centre Laurent Maréchal' (Psychiatrisch ziekenhuis van Moeskroen), 'le B'eau B'art' (therapeutische club), 'Cité-Nous' (cliëntenvereniging) en 'le Conseil d'Usagers' van het Netwerk Mons-Leuze-en-Hainaut.

Ook werden in 2015 op het einde van de opleiding « Intensieve dagen » georganiseerd. Met als doel het ontdekken van, *in situ*, participatie initiatieven binnen de GGZ. Een lijst van partner-associaties en diensten werd voorgesteld aan de deelnemers, welke vervolgens contact opnamen met de verantwoordelijken om samen de voorwaarden van de diepgang te bepalen. De « Intensieve dagen » zijn als verschillende « praktische stages » ontwikkeld in het licht van de educatieve bijeenkomsten door de nadruk te leggen op de sociale en praktische competenties die de deelnemers al doende ontwikkelen. Enkele voorbeelden van diepgang die werden gerealiseerd zijn: « Club 55 » in Anderlecht ; binnen 'l'ASBL L'Autre Lieu' ; binnen het project « Fusion Liège » ; binnen de Beweging voor een democratische psychiatrie in de leefomgeving; in samenwerking met 'le Centre en Référence en Santé mentale (CRéSaM) ' voor de week van de geestelijke gezondheidszorg 2015'.

De educatieve bijeenkomsten werden gerealiseerd in samenwerking met :

- Marion Commerce, ombudsvrouw voor de Patiëntenrechten van het Naams overlegplatform geestelijke gezondheid
- Christian Marchal, werkzaam binnen 'l'Autre' « Lieu » ASBL
- Aurélie Ehx, werkzaam binnen 'l'Autre « Lieu » ASBL.'
- Agnès Simon, voorzitter van 'Funambule ASBL', associatie van cliënten van de GGZ, bestemd voor mensen met een bipolaire stoornis en hun naaste omgeving.
- Jean-Marc Bienkowski, voorzitter van 'l'ASBL Together Belgique' en Éric Liagre, secretaris
- Mélodie Valemberg, komiek
- Daniel Mulier, vertegenwoordiger van de gebruikers die hebben meegewerkt aan het lokale project ikv de geestelijke gezondheidshervorming 'Henegouwen- Centrum'.
- Olivier Croufer en Marie Absil, filosofen binnen de Beweging voor een democratische psychiatrie in de leefomgeving (Centre Franco Basaglia).

Het volledige programma is beschikbaar op : www.psytoyens.be

Programma « De stem(men) van participatie” 2015:

FEBRUARI	
donderdag 19 februari	Ik, de anderen en de groep ; van Ik naar Ons
donderdag 26 februari	Ik, de anderen en de groep ; van Ik naar Ons
MAART	
donderdag 5 maart	De gezondheidszorg in België
donderdag 19 maart	Zelfexpressie, expressie van de eigen geschiedenis, door verschillende stem(men)
APRIL	
donderdag 2 april	Zelfexpressie, expressie van de eigen geschiedenis, door verschillende stem(men) (vervolg)
donderdag 16 april	Du « Nous » à la scène publique : kunnen en mogen citeren
donderdag 30 april	Du « Nous » à la scène publique : kunnen en mogen citeren (vervolg)
MEI	
donderdag 14 mei	Patiëntenrechten
donderdag 28 mei	« Vereniging van gebruikers » en « raad van gebruikers » : hoe en waarom ?
JUNI	
donderdag 11 juni	« patiëntenvertegenwoordiger » zijn : gebruiksaanwijzing ?
donderdag 25 juni	Spreken voor publiek, een kunst ?
JULI	
donderdag 2 juli	Het ontdekken van benaderingen van sociale rechtvaardigheid
donderdag 9 juli	Het ontdekken van benaderingen van sociale rechtvaardigheid
donderdag 16 juli	Stand van zaken van de hervorming
AUGUSTUS – SEPTEMBER –OKTOBER	« Intensieve dagen »

- NOVEMBER	
donderdag 16 november	« Intensieve dagen » : stand van zaken

« De stem(men) van participatie » : stand van zaken 2015 en perspectieven voor 2016

- Dankzij de opleiding, hebben verscheidene gebruikers zich ingezet voor hervormingsprojecten, hetzij als patiëntenvertegenwoordigers binnen de werkgroepen, hetzij als leden van de patiëntenraden (opgericht binnen verschillende hervormingsprojecten).
- De « stem(men) van participatie » zal in 2016 plaats hebben in Namen, vertrekkende vanuit het jaarprogramma 2015, maar met aanpassingen op basis van noden van de nieuwe groep en van de evaluatie van de groep van 2014.

Intervisies van de « Groep 107 »

De « groep 107 » verenigt de patiëntenvertegenwoordigers die zich hebben ingezet voor de verschillende hervormingsprojecten. Eén keer per maand komen de vertegenwoordigers samen, met de coördinator van de groep, om hun ervaringen op het terrein te delen en antwoorden te zoeken op de vragen die naar boven komen. Dit is tevens een geschikte gelegenheid om de vragenlijsten, maar natuurlijk ook hulpbronnen, te verzamelen. Binnen deze groep vormt zich zo een gemeenschappelijk standpunt rond bepaalde vragen, zoals omgaan met crisissituaties of ziekenhuisontslag.

De deelnemers dragen bij aan de hervormingsprojecten in Namen, Brussel-Oost, Luik, en de regio Henegouwen- Centrum.

Vooruitzichten voor 2016 :

- De patiëntenvertegenwoordigers wensen een « visietekst » te ontwikkelen rond bepaalde thema's. Deze teksten zullen ten kennis worden gebracht aan de verschillende werkgroepen volgens functie. Een belangrijk werk rond « comment traverser une crise le mieux possible » is sinds één jaar op gang gekomen, in samenwerking met 'le Centre de Référence en santé mentale' (CRéSaM). Een bevraging op papier werd georganiseerd (82 respondenten) alsook focusgroepen. De resultaten zullen in 2016 verspreid worden binnen de netwerken.
- De intervisies tussen de patiëntenvertegenwoordigers zullen op regelmatige tijdstippen blijven plaatsvinden, wanneer de maandelijkse groepsbijeenkomsten (één dag per maand) en de agenda wordt opgesteld volgens de behoeften van de vertegenwoordigers.

De praktische gids «De gebruiker als partner in de zorg ».

In samenwerking met de vereniging Anator, Psytoyens en Ullenspiegel, hebben we in 2013 en 2014 gewerkt aan de realisatie van de gids "Goede praktijken om samen te werken met patiënten in de GGZ". Het doel van deze gids is bewustmaking van professionals in de geestelijke gezondheidszorg over de samenwerking met gebruikers van de geestelijke gezondheidszorg.

In 2015 is de gids in de vorm van een brochure en website verspreid binnen een groot publiek van professionals binnen de (geestelijke) gezondheidszorg. Ook werden vergaderingen en discussies georganiseerd om professionals en gebruikers te verenigen rond samenwerking binnen de geestelijke

gezondheidszorg. Psytoyens en Uilenspiegel kijken er dan ook naar uit dat de gids kan «leven» binnen de sector.

De website is beschikbaar op de website van de verenigingen :

www.psytoyens.be ; www.uilenspiegel.net.

Vootgang van het project « Geïnterneerden ».

- In 2014 werden aanbevelingen geformuleerd rond het project « geïnterneerden », in samenwerking met de partners van het project « Participatie (...) ». Deze aanbevelingen zijn bedoeld voor professionals van de netwerken en zorgcircuits. De aanbevelingen « geïnterneerden » zijn dus opgenomen in de brochure met aanbevelingen van de hervorming van de GGZ voor volwassenen. Zelfs al zijn « geïnterneerden » op de hoogte van de huidige situatie, toch moeten de aanbevelingen die hen aanbelangen een centrale plaats krijgen binnen de aanbevelingen die zijn opgesteld voor de hervorming voor volwassenen. Zoniet zullen « geïnterneerden » het gevoel hebben in een « apart hokje » te worden gezet en kunnen ze zich dan ook gestigmatiseerd voelen.
- In 2015 zijn de aanbevelingen voor « geïnterneerden » op grotere schaal verspreid, door het ruimer verspreiden van de aanbevelingen die werden geformuleerd in 2014. Het colloquium voor psychiaters op 23 april (FOD Volksgezondheid, Brussel) heeft ons de mogelijkheid gegeven om psychiaters, netwerkcoördinatoren en professionals te sensibiliseren voor participatie van gebruikers en naasten binnen de hervormingsbeweging van de GGZ. In de brochure met aanbevelingen zijn de aanbevelingen voor « geïnterneerden » aangeduid met het symbool 

Van januari tot oktober 2015, heeft l'ASBL Psytoyens een actie-onderzoek uitgevoerd met personen onder een geïnterneerden statuut (overeenkomstig de wet van geïnterneerden 1964). Geïnterneerden werden samengebracht om na te denken over de vraag : welke zorg kregen ze doorheen hun zorgtraject als geïnterneerde. Op 26 januari 2016 heeft Psytoyens in Namen¹⁸ een uitwisselingsdag georganiseerd rond de resultaten van dit actie-onderzoek. Een deel van de resultaten van dit onderzoek kon worden opgenomen in de brochure met aanbevelingen, maar Psytoyens wil nog verder gaan : geïnterneerden, professionnels die met hen samenwerken (geestelijke gezondheid, justitie, sociaal werk,...) en naasten samenbrengen zodat de stem van geïnterneerden gehoord kan worden en geïnterneerden in dialoog kunnen gaan met de gezondheidssector en justitie. De geïnterneerden, de coördinatoren 'Trajets de Soins Internés', de coördinatoren 'Trajets de Soins Externes pour Internés' en de professionals binnen de gezondheidssector en justitie (advocaten, magistraten) hebben massaal gereageerd op deze oproep. Meer dan honderd mensen hebben deelgenomen aan het colloquium. Er waren echter ook velen geïnteresseerden die zich niet meer konden inschrijven omdat de limiet was bereikt! Psytoyens heeft zo de beweging/het initiatief binnen het onderzoek voortgezet (via een groepsworkshop en de levensverhalen) : luisteren naar de geïnterneerden in de hoop zo bij te dragen aan een verbetering van praktijken binnen de GGZ. De dialoog tussen de geïnterneerden en de betrokkenen van «justitie» en «gezondheid» was eveneens een belangrijke uitdaging voor het onderzoek en voor het congres. Ook werd een ondersteunings-video gemaakt om zo de resultaten van het onderzoek op een interactieve en ludieke manier te verspreiden onder de geïnterneerden en professionals.

¹⁸ Zie uitnodiging in bijlage 3

De rapporten van het actie-onderzoek en de ondersteunings-video zijn op vraag beschikbaar bij l'ASBL Psytoyens.

Vertrekkende van deze reflectie die is opgestart door het actie-onderzoek, hopen we de dialoog tussen geïnterneerden en professionals te blijven stimuleren in 2016 maar ook in de volgende jaren. Ook al blijven het belangrijke uitdagingen, de hinderpalen zijn alvast overwonnen.

In 2015 hebben de gebruikers en de gebruikersvertegenwoordigers van Psytoyens een begeleidingscommissie gevormd van een nieuw project, met als doel in eerste stap na te denken over het concept van de gebruikersgroepen binnen de sector van geïnterneerden en in een tweede stap dit concept ook toe te passen. De gebruikers die een specifiek belang hebben bij bescherming door de maatschappij, hebben zich vrijwillig aangeboden om deel uit te maken van deze werkgroep. Ze hebben grotendeels gewerkt rond het oprichten van gebruikersgroepen rond internering binnen ASBL.

De tweemaandelijke bijeenkomsten hadden plaats vanaf januari. Deze tweemaandelijke bijeenkomsten laten de leden van de groep toe om de doelstelling die ze in de eerste vergadering krijgen opgelegd, te verwezenlijken tegen de volgende bijeenkomst; onderzoek, lezen en begrijpen van documenten, documenten voorbereiden, onderzoek naar belangrijke actoren voor het project.

De verschillende bijeenkomsten hadden als doel :

	Doelstellingen van de dag	Te realiseren doelstellingen
1ste bijeenkomst	- Recruteren van kandidaten voor de begeleidingscommissie van het project - Voorstelling van de conventie en van het project	-Individuele reflectie rond de praktijkvisie van het project
2de bijeenkomst	-Verduidelijking van bepaalde begrippen rond internering -Samenvoegen van de individuele reflecties van de praktijkvisie van het project	- Revisie en begrijpen van het final project dat tot stand is gekomen door de pooling van de reflecties. - individuele reflectie rond het actieplan
3de bijeenkomst	-finalisatie van het project (1), -realisatie van het actieplan	- bekijken van documenten met betrekking tot de oprichting van gebruikerscomité's 'internering' met de hulp van Psytoyens
4de bijeenkomst	-Uitwisselen van documenten met betrekking tot de praktische realisatie van een gebruikerscomité 'internering', door l'ASBL Psytoyens; Paifve, Lierneux et Mons,	-Lezen van documenten

	-Opstellen van een brief voor de verschillende spelers die hebben meegewerkt aan de verschillende projecten om zo hun mening op te vragen	
5de bijeenkomst	-finaliseren van de brief - uitwerken van een profiel voor een toekomstige functie van onderzoeker voor het actie-onderzoek	-Lezen en beoordelen van de verschillende kandidaturen
6de bijeenkomst	- selectie van kandidaten voor de functie van onderzoeker	-validatie van de weerhouden kandidaat

Na verschillende vergaderingen en overlegmomenten van de begeleidingscommissie, is het project gedefinieerd als (1) ; een actie-onderzoek, dat zal worden gerealiseerd binnen 8 maanden. Dit onderzoek wordt nauw ondersteund door een begeleidingscommissie die bestaat uit gebruikers en professionals binnen de sector.

De stadia van het onderzoek zijn:

- Theoretisch onderzoek rond het concept « gebruikersgroep » op het gebied van internering en rond de ontwikkeling van dergelijke groepen; barrières en facilitatoren - analyse van de de bestaande literatuur en documenten over deze materie
- Analyse van concrete ervaringen mbt de oprichting van gebruikersgroepen 'internering' en geestelijke gezondheid; ontmoetingen op het veld met instellingen, professionals en gebruikers.
- Opstellen van een praktische gids rond het oprichten van gebruikersgroepen 'internering'.

1.13.2 Similes Wallonië



Participatie aan verschillende projecten die deelnemen aan de GGZ-hervorming

Hieronder bieden we een overzicht van de vergaderingen waarin we de vrijwilligers, vertegenwoordigers van Similes-afdelingen of professionals van Similes hebben ondersteund:

- **Projet de Bruxelles St Luc/Titéca :**
 - Netwerkcomité : 5
 - Werkgroepen patiënten en familie : 14
 - Seminars ter uitwisseling van praktijken : 5
 - *Intervisie-bijeenkomst* : 6
- **Projet Hermess+ :**
 - Strategische comité's : 9

- Réseau Santé Mentale Hainaut Occidental –CRP les Marronniers :
 - Werkgroepen : 6
 - Functie 1 : 4
 - Werkgroepen patiënten en familie : 2
 - Ontmoeting met de coördinator : 4
 - Overleg met patiënten rond internering : 1
 - *Intervisie-bijeenkomst* : 3

- Région Hainaut (Mons, Leuze en Hainaut-Wez-Velwain) :
 - Netwerkcomité: 7
 - Strategische comité's (werd Netwerkcomité in juni 2015): 3
 - Functie 1 : 7
 - Functie 2 : 5 + één werkdag
 - Algemene vergadering : 1
 - Patiëntengroep/familiegroep : 1
 - Familieraad-drager groep : 1
 - Familieraad: 9
 - Ontwikkelen van de website : 3
 - Informatiebijeenkomst op het Ministerie : 1
 - Ontmoetingen met nieuwe vrijwilligers in Charleroi : 1
 - *Intervisie-bijeenkomst* : 8

- Réseau de la région du Centre-Manage :
 - Netwerkcomité: 8
 - Functie 2 : 10
 - Netwerkmiddag : 4
 - Nieuwe praatgroep : 10
 - *Intervisie-bijeenkomst* : 8

- Réseau Santé Namur :
 - Stuurcomité's : 8
 - Functie 1 : 4
 - Functie 2 : 6
 - Functie 3 : 5
 - Functie 4 : 9
 - Functie 5 : 8
 - Familieraad : 7
 - Transversale bijeenkomst : 3
 - Transversale bijeenkomst – crisimanagement : 3
 - voltallige zitting : 2 + 1
 - CRF : 4
 - Werkgroep patiënten/familie: 2
 - Werkgroep rond de zorgvragenlijst : 1
 - Project herstel (Fonds Julie Renson) : 1
 - Bezoek van de Federale Overheid aan RSN : 1
 - Voorstelling van de resultaten van de evaluatiestudie: 1
 - Colloquium overleg op de FOD, Bruxelles : 1+1
 - Colloquium SSM : 1
 - Dag van de geestelijke gezondheid : 1+1
 - Dag in Dave – De vrijheid van de zorg : 1
 - Ochtend rond peer-zelfhulpgroepen onder (week van de geestelijke gezondheid) : 1
 - Lancering van het netwerk Kirikou (Hervorming kinderpsychiatrie) : 1
 - *Intervisie-bijeenkomst* : 9

- **Projet Fusion Liège :**
 - Netwerkomité: 5
 - Functie 2 : 2
 - Transversale bijeenkomsten:
 - Crisimanagement : 2
 - Territorium : 1
 - Colloquium rond samenwerking in Brussel: 1
 - Bijeenkomst ter voorbereiding van de familieraad : 4
 - Brainstorm rond participatie te 'Fusion Liège' : 1
 - *Intervisie-bijeenkomst* : 4
- **Réseau Santé Mentale Arrondissement de Verviers :**
 - Netwerkomité: 3
 - Functie 1 : 1
 - Functie 2 :
 - Functie n 3 : 1
 - Functie 5 : 2
 - Ontmoeting met de coordinatrice: 1
 - *Intervisie-bijeenkomst* : 2

1. Coaching en « groep 107 »

De “groep 107” bestaat sinds 2011 en verenigt vrijwilligersvertegenwoordigers uit verschillende projecten uit diverse regio's.

Op dit moment bestaat de “groep 107” uit 13 personen die actief zijn binnen de projecten. De groep wordt voorgezeten door een professional van Similes. In de loop van het jaar hebben twee vrijwilligers zich aan de groep toegevoegd voor het project 'Fusion Liège' (Bergen, Leuze en Hainaut-Wez-Velwain) en het project RÉSME.

Vertegenwoordigers per project “107”:

Project “107”	Aantal vertegenwoordigers van Similes
Réseau santé mentale Hainaut Occidental -CRP les Marronniers	1
Région Hainaut (Mons, Leuze en Hainaut-Wez-Velwain)	2
Réseau de la région du Centre-Manage	2
Réseau Santé Namur	3
Projet Fusion Liège	1
Réseau santé mentale Arrondissement de Verviers - RÉSME	1
Projet de Bruxelles St Luc/Titéca	(op dit moment 1 bestuurder en 1 professional)
Hermess + (Brussel)	(op dit moment 1 professional)

In 2015 is de groep 9 keer samen gekomen :

- 20 februari 2015
- 20 maart 2015
- 24 april 2015
- 22 mei 2015
- 19 juni 2015
- 18 september 2015

- 30 oktober 2015
- 27 november 2015
- 18 december 2015

Deze “groep 107” heeft verschillende opdrachten:

1. Reorganiseren van interviews

Om voldoende tijd te hebben om bepaalde thema's aan te raken (familieraden, presentatiedocumenten van de Hervorming en brochures per project,...), hebben de vertegenwoordigers niet meer de mogelijkheid om feedback te geven op elke vergadering, maar kunnen ze gebruik maken van een feedback schema om hun ideeën samen te vatten.

2. Presenteren van de stand van zaken in ieders project:

Tijdens bepaalde vergaderingen presenteren de vrijwilligers aan de groep de vooruitgang van het project dat ze vanuit Similes vertegenwoordigen.

3. Delen van ervaringen en vragen:

Het delen van ervaringen onthult vergelijkbare en uiteenlopende punten tussen de projecten en laat toe om samen na te denken over het gemeenschappelijke standpunt dat dient te worden aangenomen in het kader van de situatie op het terrein.

4. Reflecteren over de familieraden¹⁹:

De groep 107 is een discussie gestart over familieraden, over hun doelstellingen, over de implementatiemethode en hun belang.

Similes werd door enkele netwerken gecontacteerd om mee vorm te geven aan een familieraad.

Om deze netwerken die een familieraad willen oprichten te helpen, hebben de vertegenwoordigers een gemeenschappelijk ontwerp opgesteld, om de projecten te ondersteunen bij de opstart.

5. Opstellen van presentatiedocumenten van de Hervorming en van de verschillende projecten

Opstellen van een document om de hervorming op een duidelijke en beknopte manier bekend te maken bij iedereen, voor de professionals binnen Similes die niet direct bij de hervorming zijn betrokken, en voor alle families die informatie wensen over het onderwerp.

Opstellen van fiches per project zodat Similes de familieleden goed kan informeren over het bestaande netwerk in hun regio en zodat de naastenvertegenwoordigers zich bewust zijn van de werking en de initiatieven van andere projecten²⁰.

6. Nadenken over het gebruik van de brochure met aanbevelingen

Hoe best de aanbevelingen voorleggen aan de professionnels en doeltreffende veranderingen aanmoedigen? Met het oog hierop maken de vertegenwoordigers een selectie van enkele aanbevelingen en denken ze na over een aangepaste en flexibele methode voor elk project. Een uitwisseling hieromtrent is voorzien met patiëntenvertegenwoordigers, begin 2016.

7. Overige punten :

- De taken van de 6 partners in 2015 in het kader van het project
- De terugkeer van de stuurgroepen binnen het participatie project
- Specifiek project rond personen met een statuut van geïnterneerde
- De ontdekking van het spel ‘stad 107’

¹⁹ Zie bijlage 4

²⁰ Zie bijlage 5

2. Uitwerken van aanbevelingen betreffende de ontwikkeling en de structuur van projecten alsook van hun inhoud (per transversaal thema of specifiek voor de functies)

Om gemeenschappelijke aanbevelingen te ontwikkelen voor de zes partners hebben we opnieuw gebruik gemaakt van de checklists.

Similes heeft getracht om familieleden van patiënten te bereiken via de praatgroep van Similes in elke regio en door het plaatsen van de micro-checklist op hun website. De vertegenwoordigers hebben hun eigen checklists ingevuld.

De verkregen informatie (met bias) zal gebruikt worden om de aanbevelingen van de vorige jaren te versterken.

3. Colloquium voor psychiaters 23 april 2015

De zes partners kwamen regelmatig samen om na te denken over de meest adequate formule om psychiaters te benaderen en besloten om een colloquium te organiseren in het begin van 2015. Hier werden twee buitenlandse sprekers (Yann Hodé, psychiatre français et Roberto Mezzina, psychiatre italien) uitgenodigd die uitleg gaven over de meerwaarde van participatie van patiënten en familieleden bij de behandeling.

4. Voorbereiding van een dag voor naastenvertegenwoordigers en patiëntenvertegenwoordigers

Voorbereiden en organiseren van een dag begin 2016, waarop naastenvertegenwoordigers en patiëntenvertegenwoordigers van over het hele land elkaar kunnen ontmoeten en van gedachten kunnen wisselen over verschillende praktijken die ze observeren en waaraan ze meewerken in hun eigen regio.

5. Het organiseren van ontmoetingen tijdens de netwerkcomité's

Verschiedende teams bestaande uit een wetenschappelijke partner en een professional van een gebruikers- of naastenorganisatie hebben aan de netwerkcomité's van elk project het participatie project voorgesteld, alsook de opdrachten, de rol van de partners en de gebruikte methodes (waaronder de check-list). Vijf Franstalige netwerkcomité's zijn reeds bezocht in 2015 en de overigen zijn gecontacteerd om een ontmoeting te plannen in 2016.

6. Participatie van patiënten en hun familieleden voor "geïnterneerden"

Ter herinnering: In het kader van de oproep voor een project 'geïnterneerden' en het meerjarenplan van de federale overheid voor de geïnterneerden, hebben de zes partners een gemeenschappelijk plan voorgesteld. Dit plan past binnen de werking van het project Participatie. Het plan bevat twee fases: een eerste fase in 2014 en een tweede in 2015-2016.

In 2014 bestond de eerste fase uit het formuleren van aanbevelingen rond de behandeling en begeleiding van geïnterneerden. Deze zijn opgenomen in de aanbevelingen van 2015.

In 2015 had Similes Wallonië geen budget voor Sociale zekerheid (Similes Vlaanderen heeft dit in 2015 gekregen en Similes Wallonie zal dit in 2016 krijgen). Zij hebben in tussentijd een strategie ontwikkeld hoe best contact kan worden opgenomen met zoveel mogelijk professionals die rechstreeks in verbinding staan met de families die betrokken zijn bij de problematiek rond internering.

In 2016 zal Similes Wallonie een familieraad oprichten voor de geïnterneerden aangesteld door het Hof van Beroep (Liège/Namur/Luxembourg, Hainaut, Bruxelles/Brabant Wallon).

De doelstellingen van de familieraden zijn de familie te laten... :

- meedenken, samen met de actoren in het veld, over de organisatie van de GGZ voor geïnterneerden.
- participeren aan een van de drie werkgroepen/familieraden van mantelzorgers van mensen onder een geïnterneerd statuut, georganiseerd door het Hof van Beroep (Liège/Namur/Luxembourg, Hainaut, Bruxelles/Brabant Wallon).
- verzamelen van getuigenissen, verhalen, standpunten en ervaringen betreffende de thematiek met als doel aanbevelingen te formuleren. Identificeren van goede praktijken vertrekkende van deze ervaringen, alsook het overmaken van de aanbevelingen aan de overheid, aan instituties en aan professionals op het terrein.
- ontmoeten van professionals in het milieu.

Concreet betekent dit dat we in 2015:

- een uitnodiging hebben geplaatst in alle rapporten van Similes, alsook in de nieuwsbrief en op de webiste om zo familieleden te recrutereren.
- een informatiedocument voor de familieleden hebben opgesteld
- Zijn tegemoetgekomen aan de professionals op het terrein zoals de coördinatoren van de netwerken internering, hulpverleners binnen mobiele teams “internering”, werknemers binnen de psychiatrie, werknemers van de instanties rond internering, met als doel hen te sensibiliseren voor ons project en families te betrekken.
- Ook overleg hebben gepleegd met de groep van familievertegenwoordigers in het kader van de hervorming om hen zo te sensibiliseren voor het project en met hen te bekijken hoe het project best bekend kan worden gemaakt binnen de netwerken. Na overleg leek het meest geschikt om de netwerkcoördinatoren te contacteren en zo met hen een moment af te spreken om het project voor te stellen bijvoorbeeld tijdens een netwerkcomité, met de familievertegenwoordiger en de coördinator TSI.
- Begin december zullen we samen met de familieraad voor geïnterneerden een tijdsplanning opstellen voor 2016, zullen we de families contacteren die geïnteresseerd zijn in deelname en zullen we een methodologie opstellen die is aangepast aan de dynamiek van de raden.

7. Verspreiding van de gids “Familieleden als partners in de GGZ-zorg - Praktische gids voor hulpverleners”

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

Tijdens de ontmoetingen met de netwerken is er ook de mogelijkheid om de gids verder te verspreiden onder de aanwezige professionals.

Perspectieven voor 2016:

1. Aanwerven en vormen van vrijwilligers die participatie in de netwerken verdedigen en de lasten van de huidige vertegenwoordigers verlichten
2. De inhoud van de folder met aanbevelingen op een meer persoonlijke manier gebruiken, aangepast aan elke project.

3. Organiseren van een nationale ontmoetingsdag met vertegenwoordigers van gebruikers en naasten
4. Oprichten en ondersteunen van familieraden voor het Hof van Beroep te Luik, Mons en Brussel
5. Verderzetten van de andere taken die ons toebehoren.

1.13.3 UilenSpiegel vzw

Vertegenwoordiging

Eind 2015 hebben we zestien vertegenwoordigers die op eigen ritme de patiënten binnen de geestelijke gezondheidszorg vertegenwoordigen. We hebben een viertal vertegenwoordigers die zeer intensief in allerlei vergaderingen zetelen. Anderen houden het bij een of twee functiecomitévergaderingen. Het zwaartepunt van onze vertegenwoordiging ligt in de provincies Vlaams-Brabant, Antwerpen en Limburg. De provincies Antwerpen, Oost- en vooral West-Vlaanderen zijn veel moeilijker te bereiken door UilenSpiegel. Daar hebben we een mouw aan proberen te passen door de intervisievergaderingen alternerend in Leuven en Gent te laten plaatsvinden. We hopen zo op termijn meer mensen te bereiken met onze nationale intervisievergadering. Daarnaast merken we dat er steeds meer vertegenwoordigers zijn die lokaal ondersteund worden en nog niet naar de nationale intervisie van UilenSpiegel komen. Het is een belangrijke uitdaging voor 2016 om ook deze mensen te motiveren om naar de nationale intervisievergadering te komen.

Interne vormingen

UilenSpiegel organiseert in het academiejaar 2015-2016 twee vormingstrajecten die analoog zijn aan de vormingstrajecten die vorig schooljaar liepen. We bereiken op die manier 40 personen die de cursussen doorlopen en zo een uitgebreide inleiding krijgen over hoe de geestelijke gezondheidszorg in elkaar zit. We proberen mensen uit deze trajecten te motiveren om vertegenwoordigerswerk te gaan doen. Dit is niet vanzelfsprekend omdat de meeste van deze mensen zich eerder zien als ervaringsdeskundige in de zorg. Ook de zoektocht naar betaald werk drijft de meeste mensen naar vrijwilligerswerk als ervaringsdeskundige in de zorg omdat dit als een betere opstap naar betaald werk wordt geacht.

Vorming patiëntenvertegenwoordiging

Sinds dit jaar hebben we een nieuwe vorming ingericht specifiek voor patiëntenvertegenwoordigers. De vorming bestrijkt zes dagdelen. Vier dagen worden besteed aan vergadertechnische en sociale vaardigheden en de twee andere dagen proberen de relevante kennis te verhogen. Gastdocenten zijn onder andere een netwerkcoördinator en iemand van het provinciaal overlegplatform, patiëntenvertegenwoordigers en werknemers van Trefpunt Zelfhulp. 14 personen, waarvan drie reeds actieve vertegenwoordigers zijn gestart aan deze vorming. We hopen dat we zo veel mogelijk van de 11 andere cursisten kunnen motiveren om een taak als patiëntenvertegenwoordiger op te nemen om zo onze pool gevoelig uit te breiden. De cursus gaat door in Gent. De deelnemers van de cursus zijn

overwegend Oost- en West-Vlamingen, wat op zich een voordeel is omdat we zo direct een groepje patiëntenvertegenwoordigers kunnen inschakelen die hopelijk veel steun bij elkaar zullen vinden. De cursus loopt nog tot in januari dus het is nog iets te vroeg voor een verregaande evaluatie, maar allicht zullen we deze cursus ook in andere regio's geven om ook daar groepjes patiëntenvertegenwoordigers te motiveren deze belangrijke taak op te nemen.

Aanbevelingen

Ook dit jaar zijn we regelmatig samen gekomen om aanbevelingen te verzamelen. De resultaten van de checklists helpen ons om zeer gericht aanbevelingen formuleren die zich concreter dan tevoren toespitsen op bepaalde aspecten van de werking van de netwerken. Een brochure werd opgesteld en we zijn aan het werk om deze brochure uit te breiden met innovaties die we in het werkveld zien en volgens ons mogen uitgebreid worden naar alle netwerken.

De Gids

Dit jaar werd de gids van Psytoyens en UilenSpiegel gepubliceerd in april. De samenwerking met Atanor als wetenschappelijke partner heeft zijn vruchten afgeworpen. We zijn zeer tevreden met het resultaat. Er werd een oplage van 1000 gidsen geprint die we sindsdien aan het verspreiden zijn in het werkveld. De gidsen kunnen opgevraagd worden op de sociale zetel van UilenSpiegel en zijn te downloaden op www.uilenspiegel.net en www.psytoyens.be en www.psy107.be.

Vormingen voor professionals

In 2015 werd een vormingsdag georganiseerd specifiek voor psychiaters. Het werd een interessante vormingsdag. Een minpunt van de dag was dat we weinig psychiaters hebben kunnen bereiken.

Voor het bezoeken van de netwerken om onze werking voor te stellen hebben we gewacht op de bundeling van de resultaten van de checklists en de afwerking van onze brochure met aanbevelingen. Sinds mei zijn we dan de netwerken beginnen te bezoeken. Deze bezoeken werden bemoeilijkt doordat Jeroen Knaeps, de wetenschappelijke medewerker van Lucas, weg is gevallen waardoor het wetenschappelijke luik ook door de medewerkers van UilenSpiegel en Similes Vlaanderen gepresenteerd worden. Toch kunnen we spreken van geslaagde voorstellingen in de reeds bezochte netwerken. De laatste netwerken worden eind 2015 en begin 2016 bezocht.

We gaan nog steeds in op vragen vanuit de sector. Dit jaar werkten we onder andere actief mee aan het vormgeven van de Vlaamse Hersteldagen. Een uitgebreid overzicht van onze activiteiten vind je terug in ons jaarverslag.

Intervisie

We hebben in de loop van 2016 de formule van de intervisievergaderingen gewijzigd. Voorheen vond er één nationale intervisievergadering per maand georganiseerd voor alle vertegenwoordigers. Deze intervisievergadering ging in Brussel door. Omdat we gemerkt hebben dat een aantal mensen het moeilijk hebben om naar Brussel te komen (wegens de afstand of weerstand om zich in Brussel te begeven) hebben we een alternatieve formule uitgewerkt. Voortaan gaat er tweemaandelijks een

interviewvergadering in Leuven door en tweemaandelijks een interview in Gent door. Zo is er nog steeds één interview per maand. De vertegenwoordigers zijn vrij om naar elke interview te komen of naar de interviewvergadering die in hun buurt gehouden wordt. Op deze manier hopen we meer mensen te motiveren om naar de interviewvergadering te komen. Ook de inhoud van de interview is licht gewijzigd aangezien we sinds enkele maanden ook steeds een stukje vorming toevoegen aan de interview naast het delen van ervaringen en het bespreken van bepaalde onderwerpen en knelpunten.

In de praktijk zien we de meeste vertegenwoordigers vaker dan alleen op de interviewmomenten. Ze komen vaak langs om vergaderingen, vormingen en lezingen voor te bereiden. In 2015 heeft UilenSpiegel voor de interviewmomenten wederom een financiële inspanning geleverd door de deelnemers een vrijwilligersvergoeding van 15 euro in de vorm van cadeaucheques toe te kennen. Tegenwoordig zijn er doorgaans een zestal personen op de interviewvergaderingen, wat een verhoging betekent ten opzichte van vorig jaar aangezien we dus per twee maand een twaalfstal vertegenwoordigers ondersteunen.

We hopen de mensen in de cursus patiëntenvertegenwoordiging zo snel mogelijk te motiveren om te gaan vertegenwoordigen en daarna logischerwijs naar de interviewvergaderingen te komen.

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

Bijdragen op congressen en in netwerkvergaderingen

UilenSpiegel blijft de Vlaamse hersteldag mee organiseren. Deze hersteldag ging vorig jaar in december door en zal opnieuw plaatsvinden eind 2015.

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

Besluit

Het blijft een moeilijke opdracht om ons vertegenwoordigingswerk uit te breiden. Terwijl de andere delen van onze werking gestaag groeien is het moeilijk om hetzelfde te verwezenlijken op het vlak van vertegenwoordiging. Redenen hiervoor zijn dat vertegenwoordigingswerk zeer specifieke competenties vereisen en dat vertegenwoordigingswerk weinig tot geen uitzicht biedt op betaald werk. We hebben nog steeds een zestiental vertegenwoordigers dat we hopelijk gevoelig kunnen uitbreiden dankzij de instroom van vertegenwoordigers uit de cursus 'patiëntenvertegenwoordiging'.

1.13.4 Similes Vlaanderen

1. Deelname aan de projecten 107

De essentie van de opdracht van Similes in het participatieproject is de deelname van familieleden aan de hervorming van de geestelijke gezondheidszorg voor volwassenen.

Sinds dit jaar zullen we ons ook geleidelijk aan engageren in de netwerken voor kinderen en jongeren maar dit valt buiten de lopende overeenkomst met de FOD Volkgezondheid.

Familievertegenwoordigers zijn vrijwilligers die mandaten opnemen in de projecten 107 in Vlaanderen en op die manier deel uitmaken van de hervorming. Ze vertegenwoordigen het familieperspectief aan vergadertafels en daarbuiten. Ze zijn geen vertegenwoordigers van de organisatie Similes Vlaanderen maar worden wel gemandateerd, gevormd en gecoacht 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.

Werkinggebied

Similes Vlaanderen was tot nu toe betrokken in de 11 erkende projecten 107 in Vlaanderen in 1 project in Brussel (Hermes Plus). Dit jaar zijn er twee nieuwe netwerken bijgekomen die in de running zijn voor een erkenning vanaf 2016. Similes is betrokken geweest in de voorbereiding en de totstandkoming van deze twee nieuwe netwerken nl. het netwerk Aalst-Dendermonde-Sint-Niklaas (netwerk GGZ ADS) en het netwerk Mechelen.

Dit brengt het totaal op 14 netwerken waar Similes werk maakt van de ondersteuning van de inbreng vanuit families en naastbetrokkenen.

We hebben ook de nieuwe netwerken voor kinderen en jongeren aangeschreven om ons kenbaar te maken als partner vanuit het familieperspectief.

Overzicht per project

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

Om een beter zicht te hebben op de talrijke activiteiten van de familievertegenwoordigers, is er nood aan een voor de familievertegenwoordigers goed toegankelijk intranetsysteem. Momenteel is er een online-rapportagesysteem dat echter onvoldoende gebruiksvriendelijk is en waarbij vooral de verzameling van alle data niet goed verloopt. Bovendien hebben de familievertegenwoordigers nood aan een online

platform om met elkaar vlot te communiceren. De bedoeling is dat ook de familievertegenwoordigers elkaar en Similes op de hoogte houden van activiteiten en vergaderingen, verslagen en documenten delen en ervaringen kunnen uitwisselen via een forum. Dit intranet vervangt dan het online-rapportagesysteem wat we nu gebruiken.

In 2016 maken we werk van een alternatief intranet-systeem.

Hieronder volgt een overzicht van de werking van Similes in elk 107-netwerk.

- Noord-West Vlaanderen

Aantal familievertegenwoordigers/Similesmedewerkers: 5+1 (Olivia, Greet, Maureen, Alexis, Ouafia + Mieke)

Deelname aan: de stuurgroep van het netwerk, functie 3, functie 5, functie 2a, subnetwerk Oostende-Westkust, familiekernteam Noord-West-Vlaanderen, cliëntenkernteam Noord-West-Vlaanderen.

- Zuid-West Vlaanderen

Aantal familievertegenwoordigers/Similesmedewerkers: 1 + 1 (Geert + Mieke)

Deelname aan: ledenraad en netwerkcomité

- PRIT

Aantal familievertegenwoordigers/Similesmedewerkers: 1 (Mieke)

Deelname aan: netwerkcomité

- Accolade

Aantal familievertegenwoordigers/Similesmedewerkers: 2 + 2 (Maria en Leen S., Mieke en Elke)

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

- Het PAKT

Aantal familievertegenwoordigers/Similesmedewerkers: 3+1 (Rik, Jef, Susanne + Mieke)

Deelname aan: netwerkcomité, functie 1, functie 2, functie 3, functie 5, familie-ervaringswerker in Mobil Team 2b.

- SaVHA

Aantal familievertegenwoordigers/Similesmedewerkers: 2+1 (Mich, Myriam + Mieke)

Deelname aan: functie 1, functie 2, functie 3, familie-ervaringswerker in Mobil Team 2b.

- Leuven-Tervuren

Aantal familievertegenwoordigers/Similesmedewerkers: 6+1 (Nora, René, Pascal, Daniël, Lut en Luc + Mieke)

Deelname aan: netwerkcomité, beleidsgroep, projectgroep, operationeel coördinatorenoverleg, functie 5, familie-ervaringswerker in Mobil Team 2b.

Op 26/02/15 was er de visitatie van de overheid aan het netwerk voor een evaluatie. Er werd ook gevraagd aan Similes om hierop aanwezig te zijn en zich voor te bereiden. De medewerkers van Similes maakten samen met de familievertegenwoordigers uit dit netwerk een nota op. Deze is uitgedeeld tijdens de visitatie. Er was toen geen tijd om dit voor te stellen. Op 20/04/2015 zijn een familievertegenwoordiger en een medewerker van Similes de nota gaan voorstellen op het Operationeel Coördinatorenoverleg.

- SaRA

Aantal familievertegenwoordigers/Similesmedewerkers: 4+1 (Ann, Marleen, Ludo, Lieve + Mieke).

Deelname aan: netwerkcomité, functie 3, functie 5.

- Kempen

Aantal familievertegenwoordigers/Similesmedewerkers: 2 (Mieke en Leen V.)

Deelname aan: stuurgroep

- Reling

Aantal familievertegenwoordigers/Similesmedewerkers: 1+1 (Leen J. + Mieke)

Deelname aan: netwerkcomité,

Op 9/9/15 was er een evaluatienamiddag van het netwerk Reling waarop verschillende familieleden uit de regio zijn aangemoedigd door de familievertegenwoordiger en Similes om hun stem te laten horen.

- Noolim

Aantal familievertegenwoordigers/Similesmedewerkers: 2 + 1 (Jos en Els + Mieke)

Deelname aan: netwerkcomité

In 2015 hebben we hier concrete plannen gemaakt om familievertegenwoordigers te rekruteren samen met het netwerk. De aanpak werd voorgesteld op het netwerkcomité van 3 september. De info-avond voor alle geïnteresseerde familievertegenwoordigers vond plaats op 13 oktober. Het resultaat is dat 2 nieuwe familievertegenwoordigers eind 2015 van start zijn kunnen gaan.

- HERMESplus

Aantal familievertegenwoordigers/Similesmedewerkers: 2 (Mich en André)

Deelname aan: strategisch comité

- Aalst-Dendermonde-Sint-Niklaas (ADS)

Aantal familievertegenwoordigers/Similesmedewerkers: 2 (Joris en Mieke D.)

Deelname aan: netwerkcomité

- Mechelen

Aantal familievertegenwoordigers/Similesmedewerkers: 1 + 1 (Ludo + Mieke)

Deelname aan: stuurgroep en netwerkcomité

Recrutering van nieuwe familievertegenwoordigers

In het Similestijdschrift van juni 2015 is een vacature²¹ verschenen voor vrijwillige familievertegenwoordigers. Daarnaast wordt er ook aan de netwerken gevraagd of zij willen uitkijken voor potentiële kandidaten. Door deze reclutering zijn er een vijftal nieuwe familievertegenwoordigers in de loop van 2015 aan de slag gegaan.

Helaas hebben we in 2015 ook afscheid moeten nemen van twee familievertegenwoordigers die een andere uitdaging hebben gevonden.

²¹ Zie bijlage 6

Vorming en coaching van vrijwilligers

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

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

- Overleg en communicatie via mail
- Telefonisch contact
- Via interviewsessies die enkele keren per jaar worden georganiseerd
- Beschikbaar maken van interessante literatuur
- Deelname aan studiedagen

Alle vrijwilligers worden gevraagd deel te nemen aan de interviewsessies die steeds doorgaan op een min of meer centrale locatie in Vlaanderen. Af en toe zijn er ook kleinere interviews, met enkel de familievertegenwoordigers van een bepaalde regio. De gezamenlijke interviews nemen meestal een hele dag in beslag. Similes vergoedt de verplaatsingskosten van de vrijwilligers en zorgt ook voor de nodige catering. De interviewdagen worden voorbereid door meerdere professionele Similesmedewerkers.

In 2015 vonden interviews plaats op:

- Vrijdag 6 maart 2015: interviewdag te Drongen in kader van “werken vanuit de eigen ervaring” en functie 1 in de verschillende 107-netwerken (voorstelling PET uit N.-W.-Vlaanderen als goede praktijkvoorbeeld).
- Vrijdag 12 juni 2015: interviewdag te Kessel-lo in kader van functie 5 in de verschillende 107-netwerken (vzw Samenhuizen als inspiratie voor alternatieve woonvorm).
- Vrijdag 18 september 2015 en donderdag 24 september 2015: interviewdag in respectievelijk Drongen en Kessel-lo in kader van communicatie. De groep werd opgesplitst omwille van de interactieve video-aanpak van deze vorming.
- Zaterdag 14 november 2015: Trefdag in Heverlee voor alle vrijwilligers met verschillende workshops specifiek voor de familievertegenwoordigers.

Voorstelling participatieproject op de netwerkcomités

Donderdag 8 oktober netwerkcomité SaRa

2. Werking participatie van families van geïnterneerden

Similes heeft in 2015 verder geïnvesteerd in de contacten die we reeds hadden op het vlak van families van geïnterneerden en er werden nieuwe contacten uitgebouwd. De bedoeling was om in de eerste plaats meer familieleden van geïnterneerden te bereiken en van daaruit te kijken of we naastbetrokkenen konden recruterende die bereid waren om zich in te zetten voor meer inspraak in de zorg voor geïnterneerden en hun naastbetrokkenen.

Het is anderzijds niet voldoende om betrokken familieleden te vinden die zich willen inzetten, ze moeten ook toegang krijgen tot de netwerken voor geïnterneerden, zowel vanuit zorg als vanuit justitie. Daarom is ook ingezet op het leggen van contacten met de netwerkcoördinatoren internering.

Ook al zijn er al veel stappen ondernomen, dit blijft een werk van lange adem...

Stappenplan voor Similes Vlaanderen

Chanou Vrijdags werd vrijgesteld op dit project. Op 31 augustus 2015 verliet zij echter de vereniging voor een andere job en werd het project verder opgevolgd door Mieke Craeymeersch en Elke De Groote tot het einde van het jaar.

Begin 2015 tekende Similes een stappenplan uit:

- Werkgroep internering Leuven willen we blijven uitbouwen: activiteiten opzetten, samenkomen, misschien hier een familieraad opperen/starten?
- Contacten met het Forensisch Psychiatrisch Centrum Gent aanscherpen²²: hier ook een familieraad introduceren en activiteiten opzetten
- Contacten met Antwerpen (Merksplas) terug opnemen. Nieuwe contacten leggen met CGG VAGGA.
- Onderzoek families van geïnterneerden UGent: dit goed opvolgen, samenwerken met doctoraatsstudente om resultaten te bespreken, deelnemen focusgroep: waar zijn er nog noden?
 - Contact: Sara Rowaert, Sara.Rowaert@UGent.be, www.interneringsplus.ugent.be
- Verdiepen in literatuur: waar zijn er nog noden?
- Contacten leggen met de netwerkcoördinatoren netwerken internering, zowel zorg als justitie en bepleiten dat het perspectief van familie wordt binnengebracht via de methodiek van een familievertegenwoordiger of familieraad.
- Ingaan op opportuniteiten die zich voordoen

²² Zie bijlage 7

Hieronder geven we een overzicht van wat er uiteindelijk in 2015 gerealiseerd werd:

*2.1. De Simileswerking voor families van geïnterneerden in **Vlaams-Brabant Oost***

We werken hiervoor samen met UPC Sint-Kamillus Bierbeek – zij hebben een grote forensische afdeling- , gevangenis Leuven Hulp, CAW Oost-Brabant en sinds dit jaar ook het schakelteam internering van deze regio. Er zitten ook twee familieleden mee aan de overlegtafel, beiden ouder van een geïnterneerde, en waarvan één ook een familievertegenwoordiger is.

Dit jaar hebben we op zaterdag 9 mei 2015 een infomarkt voor familieleden van geïnterneerden georganiseerd waarop alle bovenvermelde partners aanwezig waren en de commissie ter bescherming van de maatschappij (CBM) Leuven. Familieleden konden op eigen tempo informatie inwinnen bij alle diensten.

Op zaterdag 31 oktober 2015 is er een informatiesessie over internering doorgegaan in het UPC Sint-Kamillus Bierbeek.

*2.2. Er werd geïnvesteerd in het leggen van contacten met diensten rond het **Brusselse**.*

Zo was het CGG Ahasverus/BRUG zelf vragende partij op welke manier zij het netwerk en families zo goed mogelijk konden betrekken in hun werk met geïnterneerden.

*2.3. De werking in **Gent***

Similes heeft reeds een samenwerking met het PC Sint-Jan Baptist Zelzate die net zoals UPC Sint-Kamillus Bierbeek over een grote afdeling forensische psychiatrie beschikken.

In 2015 is bijzonder hard geïnvesteerd in het zoeken naar een samenwerking met het gloednieuwe Forensisch Psychiatrisch Centrum in Gent. Na een rondleiding en twee vergaderingen konden we samen een familiewerking opstarten. In Gent is er ook een familielid die uitgenodigd wordt op de vergaderingen over internering (*Jacqueline*).

2.4. De werking in **Antwerpen** is in dit jaar kort terug opgenomen. Er werd terug contact genomen met de gevangenis van Merksplas en er werd een overleg gepleegd om te brainstormen over hoe de familie een plaats kon krijgen binnen hun werking. *Helaas is er geen concreet project op de rails geraakt.*

2.5. Naast deze contacten met partners, was Similes ook aanwezig op verschillende beurzen van verbeterprojecten, studiedagen en ontmoetingssessies. Ons netwerk is hierdoor uitgebreid en we kunnen in de toekomst nog andere contacten aanspreken.

2.6 Ook op het gebied van **onderzoek** hebben we ingezet. We hebben contact gelegd met doctoraatstudente Sara Rowaert van de onderzoeksgroep 'Internering+' aan UGent. Zij maakt een studie

met als titel “De rol van het sociaal netwerk in het herstelproces van delictplegers met een psychiatrische problematiek”. Zowel een Similesmedewerker als verschillende familieleden hebben deelgenomen aan een focusgroep in verband met dit onderzoek. Zij kon ons interessante literatuur verschaffen en houdt ons op de hoogte van haar onderzoeksresultaten.

Naast deze literatuur, hebben we via alle studiedagen en andere bijeenkomsten nog meer informatie over het thema families van geïnterneerden kunnen verzamelen.

2.7. Verzamelen van literatuur

Psychose, forenische zorg en familie. Brochure vereniging Ypsilon, Nederland. 2002. 32 blz.

Hieronder volgt een overzicht van de vergaderingen en studiedagen in verband met internering

16/01/15: Vergadering internering Vlaams-Brabant Oost (Similes Heverlee)

16/01/15: Bezoek FPC Gent, rondleiding

20/01/15: Voorbereiding evaluatievergadering werking internering Oost-Vlaanderen (Similes Drongen)

26/02/15: Clusterring ‘Justitie en GGZ ontmoeten elkaar’ bezoeken (Geuzenhuis, Gent)

02/03/15: Afspraak Carl Dewerd (tvv Mia Mol), zorgcoördinator FPC Gent (FPC Gent, Gent)

05/03/15: Deelname focusgroep doctoraat Sara Rowaert families van geïnterneerden (UGent, Gent)

27/04/15: Werkgroep internering Vlaams-Brabant (Vlavo, Heverlee)

30/04/15: Overleg Sara Buelens, gevangenis Merksplas (Merksplas)

05/05/15: Studiedag nieuwe interneringswet (vormingscentrum Guislain, Gent)

09/05/15: Infomarkt internering Leuven, Similes activiteit (Blauwput, Kessel-lo)

21/05/15: Beurs verbeterprojecten internering Hof van Beroep Brussel Nederlandstalig (FOD, Brussel)

26/05/15: Bezoek van overheid aan netwerk internering Vlaams-Brabant (Blauwput, Kessel-lo)

15/06/15: Afspraak Mia Mol (FPC, Gent)

01/07/15: Werkgroep internering Leuven (Similes Heverlee)

31/10/15 Infomoment families van geïnterneerden in Bierbeek

Vooruitblikken 2016

In 2016 zetten we onze inspanningen voort om in de verschillende netwerken, heel lokaal, nieuwe familievertegenwoordigers te recruter en te vormen.

Het concept familieforum wordt in het netwerk N.-W.-Vlaanderen wordt verder verfijnd.

In de netwerken waar we er maar heel moeilijk in slagen om familievertegenwoordigers te vinden, zoals in het netwerk PRiT, nemen we concrete acties om het concept van een familieraad op netwerkniveau vorm te geven.

De voorstelling van het participatieproject op het netwerkcomité van elk netwerk dient nog in een aantal netwerken te gebeuren.

Op het vlak van internering doen we blijvende inspanningen om ingang te vinden in de netwerken internering. De contacten die op dit vlak reeds zijn gelegd worden in samenspraak met UilenSpiegel verder uitgediept.

Er worden contacten gelegd met verschillende actoren in Limburg om te zien of er daar voldoende draagvlak is om een familiewerking voor naastbetrokkenen van geïnterneerden op te starten. Tot nog toe hebben we in deze provincie weinig hierrond opgenomen.

Ook op het vlak van specifieke aanbevelingen omtrent participatie moeten we onze inspanningen verder zetten.

Algemeen activiteitenverslag 2015

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 2014-2015. De **gezamenlijke activiteiten** worden ook weergegeven.

Doelstelling	Werkwijze	Acties	Uitvoerder	Datum	Afgerond
Participatie aan diverse projecten rond de hervorming van de GGZ	Participatie van twee vrijwilligers van de vereniging per project	Betrokkenheid van vrijwilligers in de netwerkcomités of pilootprojecten	vrijwilligers Similes Fr	2015	Ok
		Betrokkenheid van vrijwilligers in vergaderingen (per functie)	vrijwilligers Similes Fr	2015	Ok
		Intervisiegroepen voor alle vrijwilligers van de diverse projecten	vrijwilligers Similes Fr en twee professionelen van de vzw	2015	Ok
		Organisatie en informatie-uitwisseling tussen groepsleden van de intervisiegroepen	twee professionelen van de vzw	2015	Ok
		Terugkoppeling door vrijwilligers van informatie over hun lokale projecten	vrijwilligers Similes Fr	2015	Ok
	Participatie van één tot zes vertegenwoordigers per 107-project	Participatie van vertegenwoordigers aan netwerkcomités van elk project	Vertegenwoordigers Similes VL	2015	Ok
		Participatie van vertegenwoordigers aan verschillende werkgroepen (vooral per functie en project 107)	Vertegenwoordigers Similes VL	2015	Ok
		Regelmatige intervisie voor elke actieve vertegenwoordiger binnen de 107 projecten	Vertegenwoordigers Similes VL + twee professionelen	2015	Ok
		Interne communicatie over de activiteiten van vertegenwoordigers en de voortgang van elk project 107	Vertegenwoordigers en professionelen van Similes	2015	Ok
	Participatie aan functiecomités en aan strategische comités van de 107-projecten	Begeleiding van patiënten (voor, tijdens en nadien)	Vrijwilligers Psytovens en 1 professional van de vzw	2015	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	2015	Ok

Voorstellen van een vormingsprogramma voor de netwerkcoördinatoren en psychiaters die betrokken zijn bij de hervorming	Integratie van de vormen in het globale programma voor de psychiaters, netwerkcomités en de functiecomités	Contactname met Bart Schepers Overleg met Bart Schepers (geannuleerd) Overleg met Bart Schepers Voorstel van een programma	alle organisaties	01.06.2013 20.06.2013 22.08.2014 22.08.2014	OK OK
	Ontwikkeling van een vormingsdag voor de psychiaters	contactname met psychiaters in Wal en VI voorbereiding door alle organisaties Colloquium	alle organisaties	einde 2013 2015 april 2015	
	Uitwerken en opstart van vergaderingen betreffende de netwerkcomités en of functiecomités	voorbereiding door alle organisaties	alle organisaties	2014	
		Presentaties van het project en de aanbevelingen in de projecten - Brussel-Oost - Centre Hainaut - Luik - Bergen - Brugge - Namen - Verviers - Leuven - Ieper - Hainaut occidental - ZW-Vlaanderen - Antwerpen	Een praktijkpartner en de wetenschappelijke partners	27.01.2014 13.06.2014 09.09.2014 18.09.2014 22.10.2014 06.11.2014 26.11.2014 03.12.2014 05.12.2014 04.12.2015 //2015	OK OK OK OK OK OK OK OK OK OK
Aanbevelingen betreffende de ontwikkeling en de structuur (+inhoud) van de 107-projecten ontwikkelen (via overkoepelende thema's of via de functies)	Bepalen van een methode door de stuurgroep		alle organisaties	07.03.2014 04.04.2014	Ok
	Aanpassingen aan de nieuwe checklists	Vergaderingen met de vertegenwoordigers	alle organisaties	11.04.2014 Augustus 2014	OK
	Organiseren van bijeenkomsten voor familieleden en professionals	Intervisiegroep voor alle vrijwilligers van de verschillende projecten	vrijwilligers Similes + 2 professionelen ASBL	2015	OK
	Redactie van de aanbevelingen door vrijwilligers van Similes	Intervisiegroep voor alle vrijwilligers van de verschillende projecten	vrijwilligers Similes + 2 professionelen ASBL	2015	
	Verzamelen van de mening van	Organisatie van 3 groepen met	groep van patiënten + 1	2015	OK

	patiënten in groep	patiënten/professionals per jaar	professional		
	Vormen van aanbevelingen	Organisatie van werkgroepen en intervisie (om de 15 dagen)	groep van patiënten + 1 professional	2015	OK
	Brainstorm over aanbevelingen en maken van aanbevelingen	Vormen van een groep van vertegenwoordigers (vrijwilligers)	10 vertegenwoordigers en 1 professional van UilenSpiegel	2015	OK
	Redactie van aanbevelingen per functie door vertegenwoordigers	Verschillende werkdagen samen met alle vertegenwoordigers	Alle vertegenwoordigers en 2 professionelen	2015	OK
Ontwikkeling van een bijlage bij de gids	Verspreiding en presentatie van de gids uit 2011	Het verzenden gids per mail naar alle netwerken		30.03.12	Ok
		Op aanvraag teams, presentatie van de gids		2012	OK
		Test van de gids door de leden van een lokale Similesafdeling		apr/12	Ok
	Het maken van een website om feedback op de gids te verzamelen			mrt/12	Ok
	Afronding van de gids	Verzamelen van feedback en aanpassen van de gids		31 12 12	OK
	Verzamelen van de mening van patiënten in een 107-project	oplijsten van goede praktijken	groep van patiënten + 1 professional	Heel 2015	OK
		Realisatie van een tabel via de opleiding van de netwerkcoördinatoren. Het is een instrument van goede praktijken op het meso-niveau	groep van patiënten + 1 professional		Ok
	Presentatie en verspreiding van de gids in 2011 bij de lancering van www.werkenmetfamilies.be	E-mail aan alle projectpartners 107	Similes	1 ^{er} trim 2012	OK
	In groep, de evaluatie van het voorstel tot gids uitgewerkt Psytoyens	Bijdrage: mogelijke veranderingen, toevoegingen aan de structuur van de gids. Herziening van de laatst gecorrigeerde versie door Psytoyens	Groep van vertegenwoordigers en 1 professional	19.10.12	Ok
	Finaliseren van de gids voor patiënten	Vergaderingen tussen de twee organisaties	Psytoyens/Uilenspiegel	heel 2013 en 2014	OK
	Uitproberen van de gids voor patiënten	Organiseren van focusgroepen	Vertegenwoordigers en professionals	1 ^e semester van 2014	
	Aanpassen van de gids voor patiënten	Vergaderingen tussen de twee organisaties	Psytoyens/Uilenspiegel	2 ^e semester van 2014	OK
	Verspreiden van de gids voor patiënten	Vergaderingen tussen de twee organisaties	Psytoyens/Uilenspiegel	In 2015	

Opmaak van een activiteitenrapport	Validatie van een gemeenschappelijke methode	Elke partner schrijft een eigen activiteitenrapport	alle partners	04.11.2014	OK
Aanbevelingen in het kader van het project Geïnterneerden	Advies van patiënten en familie inwinnen	Bijeenkomsten met patiënten en familie	praktijkpartners	2015	OK
	Aanbevelingen formuleren	Organisatie werkgroep	alle partners	November 2014	OK
		Redactie en integratie in jaarverslag	alle partners	Januari 2015	OK
	Voortbouwen op het actie-onderzoek uitgevoerd door Psytoyens in 2014-2015	Integreren van de aanbevelingen uit het actie-onderzoek in de brochure met aanbevelingen voor de hervorming van de GGZ voor volwassenen	Professionals	December 2015	OK
	Contacten met netwerkcoördinatoren 'internering' en hulpverleners actief in het domein van internering	Het leggen van contacten met FPC, schriftelijk en per mail	2 familie vertegenwoordigers en 2 professionele medewerkers van Similes VL	Jan-aug 2015	OK
	Samenwerkingsverband met verschillende partners in de regio Leuven voor de organisatie van informatie-activiteiten voor naastbetrokkenen van geïnterneerden	Overleg vergaderingen rond de organisatie van de activiteiten	CAW, Forensische afdeling van PZ, PSD gevangenis Leuven,...	2015	OK
	Actieve deelname aan het doctoraat van Sara Rowaert, rond de rol van het sociaal netwerk in het herstelproces van een persoon die geïnterneerd is/was	Organisatie van 2 focusgroepen + interview	Ugent	2015	OK

LUCAS ET AIGS					
Doelstelling	Werkwijze	Acties	Uitvoerder	Datum	Afgerond
Wetenschappelijke ondersteuning bij het vormen van aanbevelingen	Didactische ondersteuning bij het zoeken van een methode		AIGS - LUCAS	2015	Ok
	Wetenschappelijke ondersteuning tijdens de stuurgroep		AIGS - LUCAS	2015	Ok
	Ontwikkeling, aanpassing en validatie van een instrument voor: - het extraheren van gegevens - het verzamelen van de inzichten van vrijwilligers - de deelname aan de functie-/netwerkcomités	Aanpassen van de checklist voor familieleden en patiënten	AIGS - LUCAS	Augustus 2014	Ok
		Verbeteringen doorvoeren aan de checklist in functie van de feedback van de partners	AIGS - LUCAS	Augustus 2014	Ok
	Ondersteuning bij verspreiding van de checklists		AIGS - LUCAS	Sept-dec	OK
	Analyse van de resultaten		LUCAS	September	OK
	Interpretatie van de gegevens		LUCAS	September	OK
	Eerste voorstel tot rapportering		AIGS - LUCAS	Jan 2015	OK
Coördineren van de vergaderingen	Participatie en coördinatie van de stuurgroep	Zie punt 2.2	AIGS - LUCAS	2015	OK
	Participatie en coördinatie van de werkgroep	Zie punt 2.2	AIGS - LUCAS	2015	OK
	Deelname aan de begeleidingscomités FOD	Zie punt 2.1	AIGS-LUCAS	2015	Ok
Ondersteuning van partners (administratief en organisatie)	Organisatie van stuurgroepen	Uitnodigingen, agenda, opmaak van verslag	AIGS	2015	OK
	Organisatie van werkgroepen	Uitnodiging, agenda, opmaak van verslag	AIGS	2015	OK
	Finaliseren van het jaarverslag		AIGS - LUCAS	31.01.2015	OK
	Opstellen van een activiteitenverslag		AIGS - LUCAS	18.03.2014	Ok
	Updaten van het activiteitenverslag		AIGS - LUCAS	2015	OK
	Vertaling van de checklist en andere documenten	Aanbevelingen	AIGS-LUCAS	Nov-jan	OK

		Analyse van de resultaten van de checklist	AIGS-LUCAS	Dec	OK
		Diverse (jaarverslag, objectieven, mails...)	AIGS - LUCAS	2015	OK
	Reorganiseren en samenbrengen van alle nuttige documenten		AIGS - LUCAS	2015	OK
Logistieke ondersteuning	Ondersteuning bij het ontwikkelen van het seminarie	Uitnodiging B. Schepers	AIGS	Maart 2015	OK
		Diverse contacten met FOD	AIGS	2015	OK

Conclusies en perspectieven

Dankzij een goede samenwerking tussen de verschillende partners hebben we dit jaar verschillende doelstellingen gerealiseerd, ook rond het project “geïnterneerden”.

We blijven ook inzetten op de samenwerking met de projecten binnen de hervorming van de GGZ en dit laat ons toe om acties op elkaar af te stemmen.

Met de hulp van de wetenschappelijke partners hebben we krachtige instrumenten ontwikkeld die ons toelaten om informatie te verzamelen. Op basis hiervan hebben we aanbevelingen geformuleerd

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

Ook hebben we voorstellen voor implementatie geformuleerd en suggesties voor verbeteringen binnen de diensten en organisaties van de GGZ. Bovendien hebben we ook specifieke aanbevelingen voor geïnterneerden opgesteld.

De participatie van patiënten- en familievertegenwoordigers draagt bij tot een cultuurverandering. De betrokkenheid van de vertegenwoordigers blijft toenemen, zo zijn de vertegenwoordigers meer betrokken bij netwerk- en functiecomités. Dit laat hen toe om expertise op te bouwen en een beter zicht te krijgen op de organisatie van de netwerken. Bovendien wordt er rekening gehouden met de mening van de vertegenwoordigers en voelen ze zich steeds beter geïntegreerd. Het is nu mogelijk voor vertegenwoordigers om hun bezorgdheden te uiten en samen naar oplossingen te zoeken. We kunnen spreken van een echte mentaliteitsverandering!

We zien een geleidelijke evolutie naar meer participatie, volledig in de lijn van de basisprincipes waarop de hervorming is gebaseerd. De projecten, lokale initiatieven, de acties binnen de netwerken en de nauwe samenwerking tussen organisaties en instellingen hebben geleid tot een betere GGZ.

Om dit werk te kunnen verderzetten en te blijven inzetten op participatie binnen de GGZ, rekenen we op voldoende en continue financiële ondersteuning.

Vorming en sensibilisering van alle partners in het netwerk is dus nodig en wij dragen hier graag actief aan bij. Zo zullen we blijven inzetten op een sterke en interactieve samenwerking.

In 2016 willen we de netwerkpartners blijven sensibiliseren over het samenwerken met patiënten en familieleden en dit ook binnen het zorgtraject van geïnterneerden.

Hiertoe moeten we gedetailleerde informatie verzamelen en verder inzetten op een goede samenwerking. We hebben hier goede hoop in want we merken dat we meer en meer gevraagd worden om onze activiteiten voor te stellen aan verschillende organisaties, professionals, patiënten en familieleden.

Er is duidelijk interesse in wat we realiseren en we zullen hier dan ook verder op blijven inzetten!

Bijlagen

BIJLAGE 1: Resultaten checklists participatie

CHECKLISTS VERTEGENWOORDIGERS

Checklist patiëntenvertegenwoordigers

Doel

Via deze vragenlijst willen de partners van het project participatie meer zicht krijgen op de participatie van patiëntenvertegenwoordigers in de netwerken 107.

Vragenlijst

De checklists werden ontwikkeld in het kader van het project participatie. Meer uitleg vindt u in de jaarverslagen op de site www.psy107.be. Vertegenwoordigers kunnen meerdere lijsten invullen aangezien men in verschillende projecten of organisaties kan participeren.

Data-verzameling

De patiëntenvertegenwoordigers van Uilenspiegel en Psytovens kregen een papieren checklist tijdens een vergadering of een mail met de link naar de elektronische vragenlijst.

Respondenten

In totaal namen er 25 patiëntenvertegenwoordigers deel, 10 Walen en 15 Vlamingen. Van de 25 deelnemers hebben 23 vertegenwoordigers de checklist alleen ingevuld, 2 personen kregen hulp van een andere vertegenwoordiger.

Men vertegenwoordigt verschillende functies/activiteiten:

	Freq
netwerkcomité	8
netwerkcomité+andere	4
netwerkcomité+F1	2
netwerkcomité+F3+F5	2
F3	2
Andere (bv.: kunst, Denk...)	1
F1	1

F1+2+3+4	1
F1+F3+F4+F5	1
F5+andere	1
netwerkcomité+F1+2+3	1
netwerkcomité+F1+2+3+4+5	1
Totaal	25

Locatie regio	Freq
Kempen	3
Leuven Tervuren	3
Brussel	3
Antwerpen (Sara)	2
Halle Vilvoorde	2
Liège	2
Brugge	1
Gent	1
Gent-Eeklo- Vlaamse Ardennen	1
Grimbergen	1
Henri-Chapelle	1
La Louvière	1
Namur	1
Sleidinge en Gent	1
Verviers	1
West- Limburg	1
Total	25

Resultaten

Bij het invullen van de vragenlijst houdt men volgende functies in het achterhoofd:

	Freq
F1	4
F2	0
F3	2

F4	0
F5	1
Netwerkcomité	14
Andere (bv.: alles samen, coördinatoren)	4
Totaal	25

In onderstaande tabellen wordt weergegeven hoeveel vertegenwoordigers een bepaalde omschrijving representatief vinden voor de huidige situatie.

1) Participatie op het niveau van het project

2013	2015	
1	1	Ik neem niet deel aan overleg en aan vergaderingen.
6	6	Ik neem deel aan overleg en aan vergaderingen, maar niet op die waar beslissingen worden genomen (bestuursgroepen, strategische groepen...).
0	10	Ik neem deel aan overleg en aan vergaderingen op alle institutionele niveaus, ook die waar de beslissingen worden genomen (bestuursgroepen, strategische groepen...).
2	4	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...).
5	4	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.
14	25	

2) Inbreng van mening over het 107-project

2013	2015	
1	0	De professionals weigeren me om me een kans te geven om mijn mening te geven.
4	0	De professionals geven me niet de kans om mijn mening te geven. Mijn ideeën worden niet als een meerwaarde gezien.
3	5	De professionals geven me soms de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee.
4	7	De professionals geven me regelmatig de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee.
2	13	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.
14	25	

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

2013	2015	
9	7	Ik krijg niet de kans om externe opleidingen te volgen.
5	7	Ik krijg de kans om opleidingen te volgen, maar enkel als ik er zelf naar vraag.
0	5	Ik krijg jaarlijks de kans om een opleiding te volgen.
0	1	Ik krijg jaarlijks de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen.
0	5	Ik krijg twee keer per jaar de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen.
14	25	

4) De visie van hulpverleners op de participatie van familievertegenwoordigers

2013	2015	
2	0	Ik word niet als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ gezien.
5	7	Sommige professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.
4	9	De meeste professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.
0	7	Alle professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.
3	0	Alle professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.
14	25	Men gelooft in de meerwaarde van de participatie van vertegenwoordigers.

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

2013	2015	
4	9	Ik heb niet de mogelijkheid om anoniem feedback te geven over het project aan andere professionals in het netwerk.
4	2	Feedback over mijn participatie in het project komt gefragmenteerd toe (ideeënbus...).
3	6	Ik heb de mogelijkheid om jaarlijks (of op het einde van een mandaat) feedback te geven over mijn participatie in het project.
0	1	Ik heb de mogelijkheid om elke zes maanden (of op het einde van een mandaat) feedback te geven over mijn participatie in het project.
2	5	Alle vertegenwoordigers van het project geven feedback over (de participatie in) het project aan de coördinator van het netwerk.
13	23	

6) Aangepast taalgebruik

2013	2015	
2	1	Professionals gebruiken geen verstaanbaar taalgebruik.
5	9	Professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden als ik

		meld dat het taalgebruik te moeilijk is.
5	6	Sommige professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden.
2	5	De meeste professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden.
0	2	Alle professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden en bieden vaak spontaan extra uitleg.
14	23	

7) Onkostenvergoedingen voor de vertegenwoordiging in het netwerk

2013	2015	
7	11	Het netwerk vergoedt mijn onkosten niet.
1	1	Ik weet dat ik kosten mag ingeven bij het netwerk, maar ik weet niet goed hoe ik dit moet doen.
0	1	Mijn verplaatsingskosten worden soms door het netwerk terugbetaald.
6	8	Mijn verplaatsingskosten worden altijd door het netwerk terugbetaald.
0	2	Mijn onkosten (verplaatsingen, opleidingen, telefoon...) worden gemakkelijk terugbetaald door het netwerk.
14	23	

8) Oprichting van patiëntenraden (werkgroep)

2013	2015	
7	6	Er zijn geen patiëntenraad in het project dat ik vertegenwoordig.
2	3	Er is een patiëntenraad, maar zonder echte methodologie of structuur.
2	2	Er is een patiëntenraad, de gebruikte methodologie is die van de professionals.
1	4	Er is een patiëntenraad die samenwerkt met de vertegenwoordigersverenigingen.
2	8	Een patiëntenraad die samenwerkt met de vertegenwoordigersverenigingen komt regelmatig samen.
14	23	

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

2013	2015	
8	11	Er zijn geen duidelijke plannen om ervaringsdeskundigheid van familieleden in te schakelen in het netwerk.
3	5	Er zijn plannen om in de nabije toekomst ervaringsdeskundigheid van familieleden in te schakelen in het netwerk.
0	2	Er worden ervaringswerkers in de mobiele teams ingezet.
3	4	Men schakelt ervaringswerkers in de mobiele teams in. Hun inschakeling is een bewuste keuze.
0	1	In alle functies worden ervaringswerkers ingeschakeld. Hun inschakeling als een werknemer was een bewuste keuze. De professionals beschouwen hen als een volwaardige werknemer.
14	23	

10) Algemene score

2013	2015	
8	2	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ via informatie die ik krijg (brochures, websites, infosessies...).
2	2	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.
0	12	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ via werkgroepen en deelname aan vergaderingen.
3	5	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.
0	2	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.
13	23	

11) Wat kan er nog verbeteren?

Aan elke vertegenwoordiger werd er gevraagd wat er nog kan verbeteren aan de geestelijke gezondheidszorg. Volgende thema's kwamen daarbij aan bod:

Thema	Freq
zorgaanbod	11
visie, attitude, vorming hulpverleners	9
ervaringswerkers, vertegenwoordigers	7
andere	4
stigma	3
participatie van patiënten	2
wachlijsten	2
overleg tussen professionals, samenwerking	2

ZORGAANBOD

1. Meer preventie
2. De GGZ zou zich verder moeten bezighouden met het opzetten van herstelwerkgroepen
3. Men zou in het algemeen de drempels moeten verlagen

4. Een versoepeling van het systeem is nodig. Bvb: sommigen hebben een korte opname nodig, sommige enkel in weekends, sommigen wat langer
5. extra nazorg wat betreft woning, werk, vrije tijd, begeleiding.....
6. Er moet veel meer aandacht worden besteed aan de nazorg.
7. Men moet mensen veel meer helpen met woning, administratie, werk en vrije tijd.
8. Intensifiëring van behandelunits en niet uit het oog verliezen dat er nog voldoende crisisbedden moeten blijven na afbouw v bedden.
9. Oog voor vervulde basisnaden zoals woning.
10. Men moet cliënten niet in de steek laten op het moment dat ze in de moeilijkheden zitten (aanwezigheid, presentie)
11. Men moet erover waken dat de cliënt de therapiën ontvangt, waarmee hij het meest is gebaat.

PARTICIPATIE VAN PATIENTEN

1. Men moet meer overleggen met de cliënten, ipv hen te confronteren met onwrikbare regels. Men moet de cliënten respecteren, en als evenwaardige wezens beschouwen.
2. Openheid in discussies en verwarring in communicaties, interpretaties. Vaak onbegrepen waardoor er spanningen zijn, ik kan er uit leren. Doch ondervind ik jammer genoeg dat het eenzijdig blijft en bedrijgend. Dat ik het gevoel heb dat de machtspositie hier speelt.

ERVARINGSWERKERS, VERTEGENWOORDIGERS

1. Er is tot nu toe geen ervaringsdeskundige betrokken op beslissingsniveau. Meer ervaringsdeskundigen inschakelen zowel in de mobiele teams als in de ziekenhuizen. Meer aandacht voor opleidingen voor ervaringsdeskundigen
2. Minder praten, meer doen dwz het rijpingsproces van de diverse partners ondersteunen om met ervaringsdeskundigen te kunnen/willen/durven werken.
3. Ervaringsdeskundigen opleiden/vormen , en een kans bieden in de werking, min. als betaalde vrijwilliger, als tussenstap naar ervaringsdeskundigen als onderdeel van teams (mobiel, maar ook in het ziekenhuis)
4. Patiëntenvertegenwoordigers zouden een vergoeding moeten krijgen. Aan al degenen die zich willen inzetten zou opleiding moeten worden gebudgetteerd + km-vergoeding.
5. Meer aanbod opleidingen Ervaringsdeskundigheid
6. Overall ervaringsdeskundigen aan de slag.
7. Men vraagt enorm veel van ervaringsdeskundige (vrijwilligers) Tis gemakkelijk van telkens als vrijwilliger te moeten functioneren, ondanks dat ik weet dat jullie het beste voor hebben.

WACHTLIJSTEN

1. Voor mensen in crisis is het belangrijk snel te worden geholpen, zodat er geen zelfmoordpoging nodig is om ergens terecht te kunnen.
2. Wegwerken van wachtlijsten!! CGG's en mobiele teams kampen hier erg mee.

VISIE, ATTITUDE, VORMING HV'S

1. Veel meer vorming voor alle hulpverleners
2. Meer aandacht voor opleidingen voor opleidingen herstelondersteunende zorg voor professionals.
3. Meer aandacht voor alternatieven rond dwang en drang en de implementatie daarvan. ...
4. de opleiding van de hun begeleiders.
5. het idee dat er een fundamenteel verschil bestaat tussen hulpverleners en hulpvragers: deze zijn nl. niet strikt te scheiden, maar kunnen van de ene positie in de andere belanden.
6. De cliënt terug leren zien in een context , met een eigen verhaal, dwz als een mens die problemen is tegengekomen, maar meer is dan zijn probleem. Het meer centraal stellen van de relaties tussen hulpverleners en tussen afdelingen, en tussen hulpverleners en cliënten.
7. Men moet zijn werk doen met gevoel.
8. Men moet open gesprekken durven voeren met mensen. Hulpverleners dienen zich niet te verschansen in hun bokaal (glazen kot) waar je niet durft aankloppen omdat je dan een lastpost bent.

9. Het draait hier om patienten te genezen en terug op hun eigen voeten leren staan. Niet de bedoeling van meer winst maken en patienten vasthouden, enz.. Ik weet dat dit niet overal zo is maar toch nog op veel plaatsen. Zeker waar de katholieken nog aan de top staan.

STIGMA

1. Evenveel positieve aandacht voor GGZ als voor kanker in de media en acties omwille van het stigma
2. Er zou moeten gedaan worden aan destigmatisering en begrip via schoolprojecten en media.
3. Er moet gewerkt worden aan destigmatisering.

OVERLEG TUSSEN PROFS, SAMENWERKING

1. De communicatie tussen de regio's zou moeten aandacht krijgen.
2. Te weinig samenwerking met verschillende CGG.

ANDERE

1. Meer onderzoek oorzaken psychische ziekten en behandeling
2. Men zou moeten komen tot beleidsadviezen en deze formuleren tov de regerende instanties, en druk moeten uitoefenen om budgetten en steun los te weken.
3. Men moet erop letten dat afdelingen architecturaal gezien veel licht ontvangen van buiten. Men moet zorgen dat bezoekers mogen binnenkomen. Men moet zorgen dat er altijd een keuken toegankelijk is waar men koffie, thee, water kan nemen.
4. Uitbreiden van de leeftijd voor begeleiding van een MT tot + 65.

Checklist familievertegenwoordigers

Doel

Via deze vragenlijst willen de partners van het project participatie meer zicht krijgen op de participatie van familievertegenwoordigers in de netwerken 107.

Vragenlijst

De checklists werden ontwikkeld in het kader van het project participatie. Meer uitleg vindt u in de jaarverslagen op de site www.psy107.be. Vertegenwoordigers kunnen meerdere lijsten invullen aangezien men in verschillende projecten of organisaties kan participeren.

Data-verzameling

De vertegenwoordigers van Similes (Vlaanderen en Wallonië) kregen een papieren checklist tijdens een vergadering of een mail met de link naar de elektronische vragenlijst.

Respondenten

In totaal namen er 21 vertegenwoordigers deel, 12 Walen en 9 Vlamingen. Alle deelnemers vulden de checklist alleen in.

Men vertegenwoordigt verschillende functies/activiteiten:

	Freq
Netwerkcomité	7
F1+F2+ Netwerkcomité +autre	2
F2+ Netwerkcomité	2
F3+ Netwerkcomité +andere	2
Andere	2
F1 + Netwerkcomité (comité de réseau)	1
F1+F3+F5	1
F1+F4	1
F4+F5+ Netwerkcomité +andere	1
F5+autre	1
F5 + Netwerkcomité	1

De vertegenwoordigers zijn afkomstig van de volgende regio's:

	Freq
Gent	3
Manage	3
Noord West Vlaanderen	3
Leuze-Mons	2
Namur	2
Brussel	1
Henry-Chapelle	1
Huy	1
Kempen	1
Liège	1
Leuze-en-Hainaut	1
Limburg (west) Reling	1
West-Vlaanderen	1
Total	21

Resultaten

Bij het invullen van de checklist werd gevraagd om één specifieke functie in het achterhoofd te houden. De familievertegenwoordigers kozen voor volgende functies:

	Freq
F1	3
F3	2
F4	1
F5	1
Netwerkcomité	14
Total	21

In onderstaande tabellen wordt weergegeven hoeveel vertegenwoordigers een bepaalde omschrijving representatief vinden voor de huidige situatie.

1) Participatie op het niveau van het project

2013	2015	
2	3	Ik neem niet deel aan overleg en aan vergaderingen.
3	5	Ik neem deel aan overleg en aan vergaderingen, maar niet op die waar beslissingen worden genomen (bestuursgroepen, strategische groepen...).
5	1	Ik neem deel aan overleg en aan vergaderingen op alle institutionele niveaus, ook die waar de beslissingen worden genomen (bestuursgroepen, strategische groepen...).
1	3	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...).
6	9	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.
17	21	

2) Inbreng van mening over het 107-project

2013	2015	
0	1	De professionals weigeren me om me een kans te geven om mijn mening te geven.
0	0	De professionals geven me niet de kans om mijn mening te geven. Mijn ideeën worden niet als een meerwaarde gezien.
1	2	De professionals geven me soms de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee.

6	9	De professionals geven me regelmatig de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee.
5	8	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.
17	20	

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

2013	2015	
4	3	Ik krijg niet de kans om externe opleidingen te volgen.
7	7	Ik krijg de kans om opleidingen te volgen, maar enkel als ik er zelf naar vraag.
1	6	Ik krijg jaarlijks de kans om een opleiding te volgen.
2	3	Ik krijg jaarlijks de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen.
3	1	Ik krijg twee keer per jaar de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen.
17	20	

1) De visie van hulpverleners op de participatie van familievertegenwoordigers

2013	2015	
1	1	Ik word niet als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ gezien.
5	3	Sommige professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.
5	9	De meeste professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.
3	2	Alle professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.
3	4	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.
17	19	

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

2013	2015	
3	2	Ik heb niet de mogelijkheid om anoniem feedback te geven over het project aan andere professionals in het netwerk.
5	4	Feedback over mijn participatie in het project komt gefragmenteerd toe (ideeënbus...).
4	5	Ik heb de mogelijkheid om jaarlijks (of op het einde van een mandaat) feedback te geven over mijn participatie in het project.
2	1	Ik heb de mogelijkheid om elke zes maanden (of op het einde van een mandaat) feedback te geven over mijn participatie in het project.
3	7	Alle vertegenwoordigers van het project geven feedback over (de participatie in) het project aan de coördinator van het netwerk.

17	19
----	----

3) Aangepast taalgebruik

2013	2015	
3	0	Professionals gebruiken geen verstaanbaar taalgebruik.
2	3	Professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden als ik meld dat het taalgebruik te moeilijk is.
3	8	Sommige professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden.
4	4	De meeste professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden.
5	4	Alle professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden en bieden vaak spontaan extra uitleg.
17	19	

4) Onkostenvergoedingen voor de vertegenwoordiging in het netwerk

2013	2015	
12	11	Het netwerk vergoedt mijn onkosten niet.
1	2	Ik weet dat ik kosten mag ingeven bij het netwerk, maar ik weet niet goed hoe ik dit moet doen.
2	0	Mijn verplaatsingskosten worden soms door het netwerk terugbetaald.
2	5	Mijn verplaatsingskosten worden altijd door het netwerk terugbetaald.
0	1	Mijn onkosten (verplaatsingen, opleidingen, telefoon...) worden gemakkelijk terugbetaald door het netwerk.
17	19	

5) Oprichting van familieraden (werkgroep)

2013	2015	
14	13	Er zijn geen familieraden in het project dat ik vertegenwoordig.
2	2	Er is een familieraad, maar zonder echte methodologie of structuur.
0	0	Er is een familieraad, de gebruikte methodologie is die van de professionals.
0	2	Er is een familieraad die samenwerkt met de vertegenwoordigersverenigingen.
1	2	Een familieraad die samenwerkt met de vertegenwoordigersverenigingen komt regelmatig samen.
17	19	

4) Ervaringsdeskundigheid (bv.: in mobiele teams, in instellingen...)

10,5	2015	
11	11	Er zijn geen duidelijke plannen om ervaringsdeskundigheid van familieleden in te schakelen in het netwerk.
3	4	Er zijn plannen om in de nabije toekomst ervaringsdeskundigheid van familieleden in te schakelen in het netwerk.
0	1	Er worden ervaringswerkers in de mobiele teams ingezet.
2	2	Men schakelt ervaringswerkers in de mobiele teams in. Hun inschakeling is een bewuste keuze.
1	1	In alle functies worden ervaringswerkers ingeschakeld. Hun inschakeling als een werknemer was een bewuste keuze. De professionals beschouwen hen als een volwaardige werknemer.
17	19	

5) Algemene score

2013	2015	
0	1	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ via informatie die ik krijg (brochures, websites, infosessies...).
1	3	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.
9	12	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ via werkgroepen en deelname aan vergaderingen.
6	2	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.
1	1	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ.
1	1	Men heeft stemrecht over cruciale beslissingen. De vertegenwoordigers zijn de spreekbuis van andere patiëntengroepen die regelmatig bijeen komen.
17	19	

6) Wat kan er nog verbeteren?

Bij de laatste vraag van de checklist konden vertegenwoordigers aangeven wat er volgens hen kan verbeteren aan de geestelijke gezondheidszorg in België. De antwoorden werden geordend waarbij de volgende thema's naar boven kwamen.

Thema	Freq
zorgaanbod	9
visie, attitude, opleiding hulpverleners	8
wachtlijsten	1
participatie patiënt	1
betrekken familie	7
meer informatie	1
overleg en samenwerking	2
ervaringswerkers, vertegenwoordigers	4
stigma, sensibiliseren	3
wetgeving, beleid	4
andere	2

ZORGAANBOD

1. Meer ambulante zorg,
2. betere spreiding van (meer) ambulante zorg en mobiele zorg over heel Vlaanderen en Brussel, enz.
3. Zorg voor aangepast werk en wonen blijft achter
4. Op het vlak van residentiële behandelingen / opmaak lange-termijnplan met nazorg;
5. Op het vlak van ambulante behandelingen: groter aanbod, meer op maat
6. Groter aanbod woonvormen,
7. Groter aanbod arbeidstrajecten, vrijetijdsbesteding;
8. Investeren in nieuwe woon(zorg)vormen in alle diversiteiten.
9. Manque de lieux d'hébergement afin d'offrir aux usagers un milieu de vie adapté à leurs besoins. Les recommandations précédentes restent d'actualité.

VISIE, ATTITUDE, OPLEIDING HV'S

1. de herstelvisie is misschien al in sommige geesten doorgedrongen, en visieteksten staan op papier : op de vloer is er hiervan niet altijd iets te merken.
2. De ggz is maar zo sterk als de zwakste schakel en er zijn nog zeer veel zwakke schakels - soms helemaal geen schakels. Meer bemoeizorg is ook nodig.
3. meer aanklappende of bemoeizorg,
4. aanpassen opleiding professionals in de GGZ en aanverwante sectoren die hiermee te maken krijgen (vb politie, onderwijs, jeugdbeweging, ...);
5. Op het vlak van residentiële behandelingen: openheid, transparantie,
6. Op het vlak van ambulante behandelingen: meer inclusie;
7. Aandacht en bemoeizucht voor de zorgvermijdende zorgbehoevenden
8. Geloven in de kracht van de mensen, kansen bieden, nog meer herstel gericht werken naar rehabilitatie toe.

WACHTLIJSTEN

1. Op het vlak van ambulante behandelingen: minder wachtlijsten,

PARTICIPATIE PATIËNT

1. meer methodieken voor inspraak cliënt én inspraak omgeving

BETREKKEN FAMILIE

1. wettelijke verplichting van het betrekken van familie bij het opvolgen van een patiënt in de GGZ zorg en financiële sancties bij het nalaten van het betrekken van familie
2. meer methodieken voor inspraak cliënt én inspraak omgeving
3. Op het vlak van residentiële behandelingen: de familieleden (ook de kinderen) betrekken bij het herstelproces,
4. Agenda en data in overleg bepalen en degelijk voorbereiden met werkdocumenten die vooraf worden bezorgd.
5. Dat er een beleidsvisie komt in alle GGZ organisaties omtrent familie informeren , betrekken in het zorgtraject maar ook steun en hulp bieden in het emotioneel proces.
6. Een duidelijke overkoepelende visie (FOD) over familiebeleid, waardoor alle regio's op hetzelfde spoor gezet worden.
7. Promouvoir avec insistance auprès des soignants le travail en partenariat avec les proches.

MEER INFORMATIE

1. Op het vlak van informatie: bundelen van krachten. Nu is het landschap versnipperd en wordt veel tijd, geld en mankracht verspild omdat elke organisatie op zijn eigen eilandje werkt;

OVERLEG EN SAMENWERKING

1. Op het vlak van informatie: bundelen van krachten. Nu is het landschap versnipperd en wordt veel tijd, geld en mankracht verspild omdat elke organisatie op zijn eigen eilandje werkt;
2. Créer des procédures concrètes pour favoriser une continuité des soins.

ERVARINGSWERKERS, VERTEGENWOORDIGERS

1. Oprichting van een multidisciplinair orgaan dat ervaringsdeskundigen, zorgverstrekkers en mantelzorgers ondersteunt in diverse opzichten. O.m. op het vlak van geven van vormingen over bvb hoe omgaan of communiceren met ... (Alzheimerliga heeft goede initiatieven ter ake);
2. Meer middelen voor de vertegenwoordigers. Het is vrijwilligers werk, maar er kruipt toch veel tijd in.
3. Nog meer gelijkwaardigheid en openstaan voor meerdere projecten als Familievertegenwoordiger. (H)erkenning krijgen dat we een volwaardig en noodzakelijke mededinger zijn in het meebeslissen voor een betere werking tussen cliënt-hulpverlener-familievertegenwoordiger Ik werk mee in het bevorderen van de TRIALOOG
4. Als familie-ervaringswerker in 3 mobiele teams, rekening houdend dat ik ook vertegenwoordigingswerk doe in Functie 3, In de werkgroep internering en gedwongen opname. Werkgroep GEPS (kwaliteitsverbetering psychozorg), werkgroep kwartiermaken en nog andere activiteiten die verbonden zijn aan de zorg, vind ik dat er werk moet gemaakt worden van een adequate financiële vergoeding. Doe regelmatig bijscholing , hetzij van uit eigen initiatief , hetzij via aanbod in de zorg zelf.

STIGMA, SENSIBILISEREN

1. Meer sensibiliseren en doorbreken van het taboe rond GGZ
2. Sensibiliseren , destigmatiseren naar de maatschappij toe, media speelt daar een belangrijke rol in.
3. Nécessité de faire connaître les problèmes de santé mentale, ainsi que les services de soins et d'aide, auprès de toutes les professions impliquant des relations personnelles avec le public: justice et ordre public, administration, enseignement, gestion de personnel, ...

WETGEVING, BELEID

1. Betere wettelijke mogelijkheden om de zieke tegen zichzelf en de gezinsleden tegen de gevolgen van de activiteiten van de zieke te beschermen. bvb verplichte medicatie, rijbewijs, gedwongen opname, voorlopige bewindvoering, 24u/24u en 7/7 crisisinterventie op humane wijze door iemand die het dossier kent, enz.

2. Ernstige beleidsmatige werking die doelstellingen en traject bepaalt en uitvoert.
3. vereenvoudiging van de structuren
4. Een duidelijke overkoepelende visie (FOD) over familiebeleid, waardoor alle regio's op hetzelfde spoor gezet worden.

ANDERE

1. Door het bestuderen van reële situaties waarin zich de hoofdacteurs van de hervorming bevinden zou het totstandbrengen van het gezondheidsnetwerk verbeterd worden.
2. Mijns inziens kan het netwerk XXX op institutioneel niveau goed worden ontwikkeld: het incarneert de dynamische en inventieve geest van de hervorming en de constante bezorgdheid om een respectvol overleg. De gevolgen hiervan voor de praktische effectieve zorg kennen we echter nog niet. Geduld !

CHECKLISTS PATIENTEN EN FAMILIELEDEN

Checklist patiënten

Samenvatting

- Er vulden 302 patiënten de checklist in, 167 Waalse en 131 Vlaamse.
- De meeste personen die de lijst invullen, doen dit met het psychiatrisch ziekenhuis of initiatief beschut wonen in hun achterhoofd.
- De meeste respondenten krijgen informatie over behandelingsopties, de eigen behandeling en de werking van de organisatie. Men zegt ook dat het mogelijk was om een mening te geven over de eigen behandeling en om mee te beslissen.
- Mensen krijgen weinig informatie over patiënten- en familieorganisaties en kunnen niet echt mee beslissen over de werking van de organisatie die hulp aanbiedt.
- Waalse respondenten krijgen vaker informatie en kunnen hun mening vaker geven. Vlaamse respondenten vinden echter dat men -in vergelijking met Waalse respondenten- vaker kan mee beslissen.
- De helft van de respondenten beslist samen met hun hulpverlener (arts, psychiater, hulpverlener). Slechts 8% van de mensen spreekt van een dialoog.
- Ongeveer de helft van de patiënten zegt dat ontmoetingen met andere patiënten in de organisatie mogelijk is. Indien de organisatie zo'n patiëntencontact aanbiedt, heeft ¾^e van de patiënten er ooit aan deelgenomen. Volgens de patiënten bieden de meeste organisaties geen ontmoetingen tussen familieleden aan.
- De helft van de mensen weet niet of er patiëntenvertegenwoordigers aanwezig zijn in de organisatie.
- Indien men iets kan veranderen aan de geestelijke gezondheidszorg, zou men zelf inzetten op:
 - o Ander zorgaanbod en behandeling
 - o Meer inspraak in de behandeling
 - o Visie en attitude van professionals
 - o Meer ervaringsdeskundigen en vertegenwoordigers
 - o Wachttijden reduceren

Doel

Via deze vragenlijst willen we meer zicht krijgen op de participatiemogelijkheden van patiënten.

Vragenlijst

Er werd nagegaan of patiënten informatie krijgen over hun zorg en de instelling, hun mening kunnen geven en mee kunnen beslissen. Daarnaast werd gevraagd of men de mogelijkheid heeft tot ontmoetingen met andere patiënten en patiëntenvertegenwoordigers. Op het einde van de vragenlijst werd via enkele open vragen gepolst naar wat er kan verbeteren in de geestelijke gezondheidszorg.

Data-verzameling

De vragenlijsten werden verspreid bij personen met psychische problemen die in contact kwamen met ofwel Uilenspiegel ofwel Psytoyens. Deze steekproef is bijgevolg niet representatief voor de hele groep van personen met psychische problemen en de resultaten moeten daarom voorzichtig geïnterpreteerd worden.

Respondenten

Er vulden 302 personen met psychische problemen de checklist in, 167 Waalse (56%) en 131 Vlaamse (44%). Deze personen zijn gemiddeld 45 jaar oud (SD: 11, min-max: 20-76). Er namen 131 mannen (47%) en 144 vrouwen (52%) deel, 4 personen wensten hun geslacht niet mee te geven. Men ontving gemiddeld al 12 jaar begeleiding voor de ervaren geestelijke gezondheidsproblemen (SD: 11).

De meeste personen vulden de vragenlijst alleen in (n: 196). De overige personen vulden de vragenlijst samen met hun hulpverlener (n: 73), een andere patiënt (n: 12), een patiëntenvertegenwoordiger (n: 6), een familievertegenwoordiger (n: 3) of een familielid (n: 4) in. Acht personen vulden hun vragenlijst met hulp van verschillende personen in.

De meerderheid van de personen zegt van verschillende diensten zorg te krijgen (n: 227, 78%). Uit onderstaande tabel blijkt dat veel mensen ondersteuning krijgen van 'ander', het psychiatrisch ziekenhuis en een Centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg (CGG). De optie 'andere' komt vaak voor en verwijst naar de verschillende andere hulpbronnen die mensen inschakelen (familie, 'aide sociale aux justiciables', CAW...).

Een op vier (n: 54, 26%) is niet tevreden met hoe de verschillende diensten met elkaar samenwerken.

Tabel 1. Gebruikte diensten

	Freq	% of Cases
Andere	74	25
Psychiatrisch ziekenhuis	64	21
Centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg (CGG)	62	21
Beschut Wonen	58	19

Centre de Réadaptation Fonctionnelle	50	17
Psychiater	47	16
Dagactiviteitencentrum	34	11
Mobiele equipe	31	10
Organisme d'insertion socioprofessionnelle	26	9
Centrum cultuur	22	7
Weet niet	1	0
TOTAL	477	160

Resultaten

Aan iedereen werd gevraagd om de vragenlijst in te vullen met een specifieke dienst in het achterhoofd. De meeste personen kiezen er voor om initiatieven Beschut Wonen of het Psychiatrisch ziekenhuis in het achterhoofd te nemen.

Tabel 2. Gekozen instelling bij het invullen van de vragenlijst

	Freq	%
Beschut Wonen	55	18
Psychiatrisch ziekenhuis	50	17
Centre de réadaptation fonctionnelle	39	13
Centrum Geestelijke Gezondheid CGG	27	9
Organisme d'insertion socioprofessionnelle	26	9
Dagactiviteitencentrum	23	8
Psychiater	18	6
Andere (bv.: huisarts, daghospitaal)	17	6
Mobiele equipe	17	6
Centrum voor culturele-artistieke activiteiten	13	4
Total	300	100,0

1) Informatie, mening en beslissen

Algemene resultaten

De onderstaande tabel 3 geeft aan hoeveel mensen bv. informatie over behandelingsopties kregen, of men hun mening kan geven over de eigen behandeling, of men hierover kan beslissen, etc.

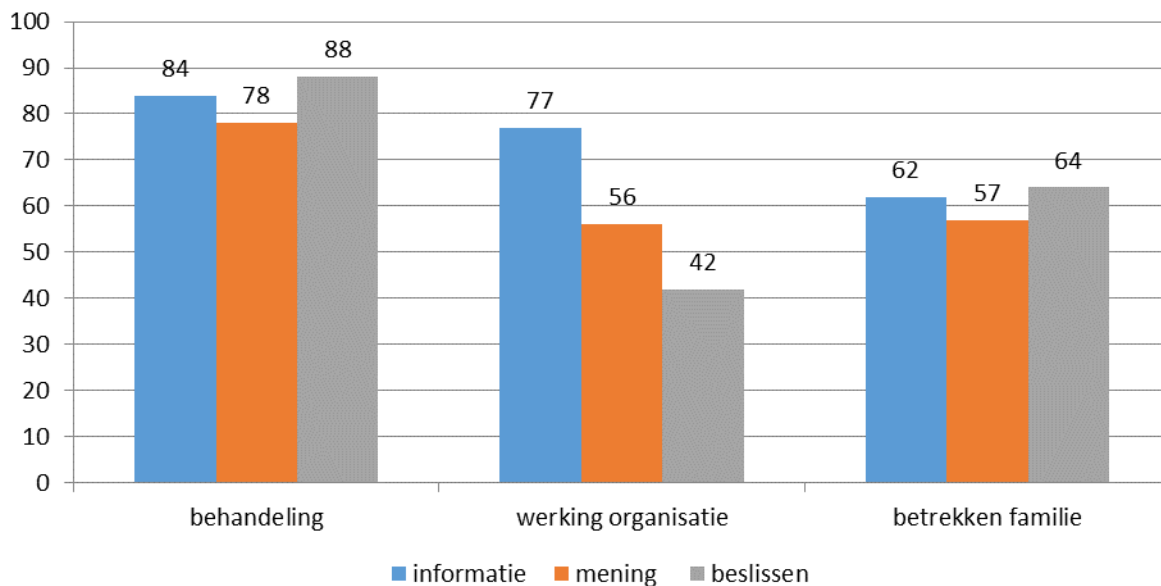
Uit de resultaten blijkt dat de meeste personen informatie kregen over de behandelingsopties (83%), hun eigen behandeling (84%) en de werking van de organisatie (77%). Men zegt ook dat het mogelijk was om een mening te geven over de eigen behandeling (78%) en om mee te beslissen (88%).

Mensen krijgen het minst informatie over patiënten- en familieorganisaties (55%) en kunnen niet echt mee beslissen over de werking van de organisatie (42%).

Tabel 3. Antwoorden (JA) over informatie krijgen, mening geven en beslissen

JA		N	Freq	%
Informatie ontvangen	Behandelingsopties	294	251	83
	Mijn behandeling	296	254	84
	Werkking organisatie	294	232	77
	Betrekken familie	294	182	62
	Rechten patiënt	295	176	60
	Patiënten- en familieorganisaties	289	160	55
Mening geven	Mijn behandeling	296	232	78
	Werkking organisatie	294	165	56
	Betrekken van familie	294	167	57
Beslissen	Mijn behandeling	299	263	88
	Werkking organisatie	298	125	42
	Betrekken van familie	295	190	64

Enkele van bovenstaande gegevens worden opnieuw weergegeven in onderstaande figuur. Hieruit blijkt duidelijk dat het topic ‘betrekken van familie in de behandeling’ meer aandacht verdiend. Ook het bevragen van de mening van de patiënt over de organisatie en de patiënt mee laten beslissen over de werking ervan verdient aandacht.



Verschillen tussen Vlaanderen en Wallonië

Er bestaan enkele verschillen tussen Vlaamse en Waalse respondenten. Samengevat kunnen we stellen dat de Waalse respondenten meer geneigd zijn 'ja' te antwoorden als het gaat over het krijgen van informatie en het kunnen geven van hun mening. De Vlaamse respondenten vinden echter dat men -in vergelijking met Waalse respondenten- vaker kan mee beslissen.

Bij deze vaststellingen moet een belangrijke opmerking toegevoegd worden. Doordat er geen ad random steekproef mogelijk was, is het mogelijk dat enkele organisaties gekozen werden waarbij men vaker dan normaal informatie biedt, meningen vraagt en samen beslissingen neemt. Op basis van de opgedane expertise vermoeden we dat de huidige situatie minder rooskleurig is dan hier getoond wordt.

INFORMATIE:

- Informatie over de werking van de organisatie
 - o Bij beide taalgroepen overheerst de groep mensen die zegt wel informatie over de organisatie te krijgen. In verhouding krijgen Waalse respondenten vaker informatie over de werking van de organisatie (ja: 140 - nee: 24) in vergelijking met de Vlaamse respondent (ja: 91 - nee: 37)
- Informatie over de rechten van de patiënt
 - o De Vlaamse antwoorden hellen over naar 'nee' (ja: 59 - nee: 70), de Waalse antwoorden duidelijk naar ja (ja: 116 - nee: 48).
 - o Mannen (ja: 89 - nee: 39) zijn bovendien veel meer geneigd te zeggen informatie over patiëntenrechten gekregen te hebben dan vrouwen (ja: 71 - nee: 71).
- Informatie over patiënten- en familieorganisaties
 - o De Vlaamse antwoorden hellen over naar 'nee' (ja: 59 - nee: 71), de Waalse antwoorden duidelijk naar ja (ja: 100 - nee: 57)

MENING:

- Mening over de behandeling

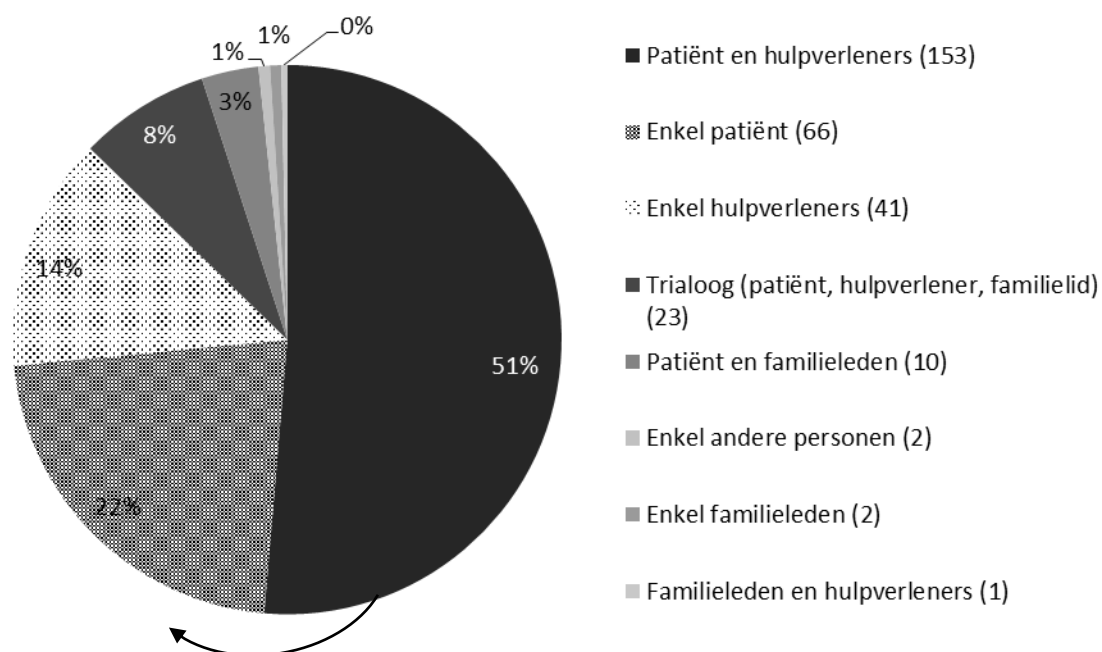
- Bij beide taalgroepen overheerst de groep mensen die zegt wel een mening te kunnen geven over de behandeling. In verhouding krijgen Waalse respondenten vaker deze mogelijkheid (ja: 137 - nee: 28) in vergelijking met de Vlaamse respondent (ja: 94 - nee: 35)
- Mening over de werking organisatie
 - Bij Vlaamse respondenten is de groep min of meer gelijk verdeeld (ja: 61 - nee: 68). Bij Waalse respondenten overheerst de groep mensen die zegt dat hun mening over de werking van de organisatie gevraagd wordt (ja: 103 - nee: 60)
- Mening over het betrekken van familieleden
 - Bij Vlaamse respondenten is de groep min of meer gelijk verdeeld (ja: 63 - nee: 66). Bij Waalse respondenten overheerst de groep mensen die zegt dat hun mening over het betrekken van familieleden gevraagd wordt (ja: 103 - nee: 60)

BESLISSEN:

- Beslissen over de eigen behandeling
 - Bij beide taalgroepen overheerst de groep mensen die zegt wel mee te kunnen beslissen over de behandeling. Bij Vlaamse respondenten (ja: 120 - nee: 10) is de groep die mee kan beslissen relatief groter dan bij de Waalse respondenten (ja: 140 - nee: 26).
- Beslissen over de werking van de organisatie
 - Bij Waalse respondenten is de groep min of meer gelijk verdeeld (ja: 83 - nee: 82). Bij Vlaamse respondenten overheerst de groep mensen die zegt dat men niet mee kan beslissen over de werking van de organisatie (ja: 42 - nee: 88)
- Beslissen over het betrekken van familieleden
 - Bij beide taalgroepen overheerst de groep mensen die zegt wel mee te kunnen beslissen over het betrekken van familieleden. Bij Vlaamse respondenten (ja: 94 - nee: 36) is de groep die mee kan beslissen relatief groter dan bij de Waalse respondenten (ja: 94 - nee: 68).

Wie neemt beslissingen?

Elke respondent werd gevraagd wie er allemaal betrokken wordt bij het nemen van beslissingen tijdens hun behandeling. In totaal gaven 298 patiënten antwoord op deze multiple-choice vraag en samen duiden ze 519 opties aan. De helft van de mensen duidt aan dat zij en hun hulpverlener (arts, psychiater, hulpverlener) samen beslissingen nemen (n: 153). Ongeveer één op vier geeft aan dat ze zelf instaan voor beslissingen (22%). Slechts 8% van de mensen spreekt van een dialoog.



Figuur 1. Wie neemt beslissingen?

De meerderheid van de patiënten is tevreden met de beslissingen die genomen worden (85%). Toch blijven er 42 patiënten (15%) ontevreden. Deze zijn vooral terug te vinden in die situaties waarin enkel de hulpverlener beslissingen neemt.

2) Ontmoetingen met patiënten en familieleden?

Ongeveer de helft van de patiënten zegt dat ontmoetingen met andere patiënten in de organisatie mogelijk is. Indien ontmoetingen met patiënten mogelijk zijn in de organisatie, heeft 73% (n: 107) van de patiënten er ooit aan deelgenomen (missing: 4).

Tabel 4. Contact met andere patiënten

Patiëntenontmoetingen mogelijk?	Freq	%
Ja	150	51
Neen	85	29
Weet ik niet	57	20
Total	292	100

De verdeling tussen de antwoorden is wel verschillend voor Vlaamse en Waalse respondenten:

Tabel 5. Verschillen tussen Vlaamse en Waalse respondenten

	Ja	Neen	Weet ik niet
Vlaams	48	<u>56</u>	23
Waals	<u>101</u>	29	34
Totaal	149	85	57

Volgens de patiënten bieden de meeste organisaties geen ontmoetingen tussen familieleden aan. Van de 49 patiënten die zeggen dat ontmoetingen met familieleden wel mogelijk zijn, hebben er 47 de volgende vraag ingevuld (hebben uw familieleden aan ontmoetingen deelgenomen). Van deze 47 zeggen er 28 dat hun familieleden aan ontmoetingen met andere familieleden deelgenomen hebben. Hier zijn geen noemenswaardige verschillen tussen Vlaamse en Waalse respondenten.

Tabel 6. Contact met familieleden

Familieontmoetingen mogelijk?	freq	%
Ja	49	17
Neen	177	60
Weet ik niet	68	23
Total	294	100

3) Vertegenwoordigers

De helft van de mensen weet niet of er patiëntenvertegenwoordigers aanwezig zijn in de organisatie. Indien men dit wel weet, hebben de meeste mensen een zicht op de taken van deze vertegenwoordigers en men weet ook hoe men hen kan contacteren. Ongeveer 67% heeft ooit al met een patiëntenvertegenwoordiger van de organisatie gesproken.

Tabel 7. Kennis over de aanwezigheid van vertegenwoordigers

	Freq	%
Neen	144	50
Ja	142	50
<i>Kennis van hun taken? (ja)</i>	<i>104</i>	<i>75</i>
<i>Kennis hoe hen contacteren? (ja)</i>	<i>118</i>	<i>86</i>
<i>Ooit al gesproken? (ja)</i>	<i>92</i>	<i>67</i>

4) Verbeteren zorg

Ongeveer 47% van de patiënten die de vragenlijst invulden, vindt dat er iets kan verbeteren **aan de zorg** voor mensen met psychische problemen. De thema's die aan bod kwamen zijn de volgende:

	<i>Freq</i>
1) Zorgaanbod, behandeling zelf	29
2) Inspraak in behandeling	24
3) Meer informatie	17
4) Wachtlijsten, afspraken, toegankelijkheid	15
5) Overleg, samenwerking tussen diensten	11
6) Contact met familie	10
7) Ervaringsdeskundigen, vertegenwoordigersorganisaties	10
8) Andere	10
9) Kostprijs	8
10) Stigma	2

Behalve aan de zorg zelf, kunnen er ook nog verbeteringen doorgevoerd worden **in de Geestelijke Gezondheidszorg in het algemeen**. Daarbij komen vooral volgende thema's terug:

	<i>Freq</i>
1) Visie, attitude	45
2) Zorgaanbod, behandeling	34
3) Ervaringsdeskundigen, vertegenwoordigersorganisaties	25
4) Wachttijden	21
5) Overleg, samenwerking tussen diensten	18
6) Participatie, inspraak in behandeling	14
7) Stigma	13
8) Meer informatie	12
9) Contact met familie	10
10) Kostprijs	10
11) Wetgeving, beleid	10
12) Wonen	6
13) Andere	6

De specifieke suggesties worden in de volgende bijlagen weergegeven.

Bijlagen:

Wat kan er verbeteren aan de zorg voor mensen met psychische problemen?

WACHTLIJSTEN, AFSPRAKEN, TOEGANKELIJKHEID

1. Je zit vast aan vaste periodieke afspraken, ik hoop op een flexibeler systeem. Meer als het nodig is, minder als...
2. Frequentie afspraken is niet genoeg; bv om de 6 weken of om de maand is redelijk weinig; bij crisismomenten sta ik er alleen voor
3. Ik moet zelf voorstellen om een overleg te plegen tss begeleidster en psychiater. Dit verloopt niet gemakkelijk en ik moet daar echt verschillende keren op insisteren
4. Minder lange wachttijden
5. Het mobiel team is alleen bereikbaar tijdens kantooruren.
6. De bereikbaarheid van de hulpverlening kan beter. Soms is het zo druk dat je vrij lang moet wachten op een gesprek.
7. Meer tijd
8. Begeleiding beperkt tot één gesprek om de twee weken, omwille van wachtlijsten
9. Wachttijden
10. Uren van bereikbaarheid, telefonisch bij noodgeval, familie wel beschikbaar
11. Iemand om te praten als ik het moeilijk heb,
12. Ik woon tamelijk ver van waar ik mijn psychiater zie.
13. Un suivi plus rapide et plus ciblé sur une personne et pas des rendez-vous trop étalé
14. Une meilleure organisation du personnel et moins de temps morts.
15. Avoir plus de temps à discuter de ses problèmes, de sa vie quotidienne avec le médecin psychiatre. Entre encadré d'avantage

OVERLEG, SAMENWERKING

1. Meer samenwerking tussen hulpverleners
2. samenwerking tussen de verschillende hulpverleners
3. meer betrokkenheid bij mijn herstel, een betere samenwerking met psychiater en huisarts zou wel fijn zijn zo dat ik het gevoel krijg dat op de hoogte zijn van mijn situatie en dat ik hen niet op de hoogte moet houden.
4. de samenwerking en het vertrouwen tussen XXX (geanonimiseerd) (werkgroep ervaringsdeskundigen en participatie, een groep vrijwilligers in ziekenhuis XXX (geanonimiseerd)) en de hulpverlening kan beter.
5. overleg en samenwerking tussen verschillende hulpverleners
6. Meer overleg tussen iedereen
7. Samen overleggen op een positieve en constructieve manier.
8. de samenwerking tussen de psychiater, huisdokter en het mobiele team kan zeker verbeterd worden.
9. De samenwerking tussen huisarts, CGG en beschut wonen, lopen vaak nog naast elkaar qua behandeling. Er zou op een of andere manier meer overleg tussen de verschillende organisaties mogen zijn. De huisarts weet niets van mijn behandelplan, ook CGG weet dit nauwelijks. Enkel als ik vertel dat ik beschut woon, zijn ze hiervan op de hoogte. Hierdoor lopen mogelijk de behandelingsplannen overeen.
10. La communication entre praticien de différentes institutions et/ou privé. Les différentes façons alternatives pour arriver à une évolution constructive et surtout durable avec des personnes ressource dans les pathologies chroniques
11. meilleur relation entre psychiatre et centre de jour

CONTACT MET FAMILIE

1. actiever betrekken van familie en naasten in het herstelproces.
2. contact met familie
3. Meer betrokkenheid van de familie en betrokkenen.
4. Meer werken naar en rond familie.

5. Famille zou meer betrokken moeten worden tijdens de behandeling
6. de afdeling toegankelijker maken voor bezoekers
7. familie meer betrekken
8. une plus grande implication des proches
9. Question de l'après parents
10. il n'y circule que peu d'informations sur l'importance d'aborder la famille du patient qui reste trop souvent totalement exclu de l'état de santé ou au contraire omniprésent dans la demande de mise en observation.

ERVARINGSDESKUNDIGEN, VERTEGENWOORDIGERSORGANISATIES

1. Meer contact patiëntenorganisatie-psychiater
2. kennis van patiëntenorganisaties, kennis van hun werking
3. Ik mis het contact met een ervaringsdeskundige. Er werd voorop gesteld dat ik met het hele team kennis zou maken, maar ik heb alleen de psychiater en mijn eigen begeleidster gesproken.
4. Dat er rekening gehouden word met ervaringsdeskundige die niet altijd alles begrijpen zoals zij het verwachten, waardoor conflicten ontstaan, communicatie andere interpretaties!!
5. nood aan extra bagage voor de ervaringsdeskundigen
6. verder uitbouwen van de inzet van ervaringsdeskundigen
7. Dat hulpverleners ook mogen bijscholen samen met ervaringsdeskundigen.
8. plus de pair aidants dans les équipes de soins
9. L'initiative d'accueillir les proches annuellement au sein du centre comme lors de la fête de reprise des programmes en septembre devrait avoir lieu tous les 6 mois.
10. 1) comité d'usagers 2) comité de proches

INSRPAAK IN BEHANDELING

1. Het heeft nooit echt geklikt tussen mijn begeleidster en mij en ik kon niet veranderen.
2. Meer overleg en inspraak van de patiënten
3. Mijn eigen behandelaren kunnen kiezen
4. Behandeld worden als een volwassen persoon
5. Er worden soms dingen beslist boven onze hoofden. Dit zou anders kunnen.
6. Ik heb niet altijd het gevoel ernstig genomen te worden.
7. Participatie in alle vormen van werking
8. Meer overleg tussen patiënten en de organisatie over de werking van de organisatie. Er werd me slechts 1x raad gevraagd, nl. toen ik gastspreker was op een symposium. Zo raad ik bv. aan om meer met modules te werken: kook-, budgettherapie, ...
9. Mij meer mijn eigen beslissingen laten nemen. Me meer zelfstandig opstellen, maar daar ben ik nu al mee bezig.
10. Er wordt nog teveel gedacht vanuit mijn aandoening bij raad die ik ontvang. Ik zou willen dat met mijn aanvoelen en mijn ervaring van de werkelijkheid meer rekening wordt gehouden
11. Patiënten participatie in de organisatie en regelstructuur van de afdeling. Betrekken van de kennis door ervaringen in therapeutische benadering.
12. Nog meer luisterend oor en naar de noden van de patiënt op het moment zelf! Warmte en onthaal, eenvoudige taal!!
13. Plus d'implication de ma part
14. Plus de concertations, plus de moyens pour les organiser partout
15. Changer de thérapeute et avoir une personne avec qui il as du metier vis à vis de la communication
16. être plus en contact avec les usagers
17. Laisser usager s'exprimer plus dans l'accès aux groupes et respecter les changements quand en plus il y a des places disponibles
18. Je suis suivie pour le moment par le médecin généraliste qui me dit qu'il me faut absolument un psychiatre... Je trouve cela dommage. Une personne diabétique n'a pas l'obligation absolue de voir un diabétologue!; les psychiatres ne sont pas toujours très intéressés par les problématiques sociales ou la question de la participation des usagers. Le patient peut être vu comme une personne "inférieure". De son côté, le patient peut mettre son psychiatre sur un pied d'estalle;
19. adéquation entre les activités obligatoires et les décisions au personnel

20. des compromis
21. Mieux expliquer la méthodologie du suivi. voir comment on va fonctionner pour atteindre les objectifs
22. plus d'implication de ma part
23. moins de conflit sous des bâties
24. les formateurs qui peut nous comprendre et paient avec nous

KOSTPRIJS

1. Het financiële plaatje zou minder zwaar mogen wegen
2. gesprekken bij de therapeute van de huisdokter zijn zeer duur. Bij CAW of GGZ wordt dit gerekend volgens je inkomen. Wegens te duur kan ik maar 1 keer in de 3 maanden een afspraak zetten.
3. minder betalen.
4. meer centen !!!
5. er is een mogelijkheid in de zorg waarmee mensen aan een sociaal tarief naar pretparken, vakantie enzo kunnen gaan. Maar 'baanals' (?) is veel te weinig info beschikbaar
6. Avoir une présentation claire des (...) prises en charge financières
7. l'argent que je possède sur tous compte en banque soit verser plus rapidement sur la compte de la prison de XXX
8. les consultation trop chères

MEER INFORMATIE

1. Informatie en ondersteuning naar de kinderen toe
2. hoe ik oplossingen kan zoeken in mijn omgeving met het zorgen voor mijn kinderen. Ik heb het gevoel dat ik altijd sterk moet zijn en alles alleen moet kunnen doen.
3. Meer inzicht over mogelijkheden, verloop van ondersteuning en herstelplan
4. meer informatie voor patiënten, om alles op je eigen uit te zoeken, anders krijg je niet genoeg mogelijkheden en word je van her naar der gestuurd
5. De nadruk mag meer gelegd worden op herstel, maar ook mag de mogelijkheid van extra ondersteuning geboden worden. En sneller doorverwijzen naar gespecialiseerde afdelingen.
6. Ik moet heel veel zelf vragen stellen om hulp te krijgen.
7. Hulp qua wonen , werk, herintegratie in de samenleving, communicatie tussen de verschillende diensten, concrete hulp waar nodig, het samenwerken met familie, vrienden, verenigingen, buddy's....
8. duidelijke communicatie en feedback
9. steun hoe je je hersenen kunt stimuleren in het gewone dagelijkse leven (heb daar lijst van gemaakt door een dokter, chirurg en is me niet aangeleerd geweest door gekende zorgverstrekkers.
10. meer info bij opname over hoe de organisatie werkt
11. De tussenstappen bv van beschut wonen naar zelfstandig wonen mag meer toegelicht worden.
12. information sur le droit des patients
13. avoir plus d' informatique
14. Plus d'informations
15. Avoir une présentation claire des aides (...)
16. il faudrait mettre les patients plus au courant concernant le moyen de réunir les personnes ayant besoin de ne pas rester redus
17. 3) plus d'explications, plus d'abantissemants

ZORGAANBOD, BEHANDELING ZELF

1. meer baseren op nazorg in globale omstandigheden en minder naar de opnames
2. Dieper ingaan op de problematiek. werken aan het basisprobleem
3. meer gesprekstherapie inlassen in het begeleidingsprogramma (groep en individueel)
4. groepstherapie veel te kort bv
5. Structuur en communicatie.
6. Individuele gesprekken

7. Wat betreft de inrichting van de psychiatrie wat fleuriger en aangenamer(kleur, creatieve en goedkope interieur is zo belangrijk en mogelijk) , huislijker maken zodat er een thuis gevoel heerst voor de patiënten.
8. Er zijn ook dagen zoals bv maandag dat er totaal geen activiteiten zijn. Soms is het dan moeilijk om mezelf zinvol bezig te houden.
9. Uitbreiding van zorgaanbod,
10. Zorg IN de maatschappij, maar dat komt wel.
11. mogelijkheid om aan beweging te doen
12. Begeleiding op gebied van sport
13. Ik wens mijn verdere leven een daginvulling te hebben die afwijkt van het gebruikelijke "vrijwilligerswerk doen"; met name schaaklessen geven in scholen. Mijn ervaring is dat de hulporganisatie te weinig rekening houdt met mijn handicap, te weten psychose en polyneuropathie.
14. un coach personnel pour accompagner le patient dans son processus de rétablissement
15. les groupes de paroles sont quotidiens mais le niveau du "soin" est faible
16. Le traitement médicamenteux ne suffit hélas pas, quand on n'a pas la chance d'avoir un bon médecin traitant, le psychiatre peut faire à lui tout seul plus de mal que de bien,
17. l'hospitalisation devrait être évitée dans la majeure partie des cas, car une fois qu'on tombe la dedans on multiplie les risques d'y retourner à répétition, lobotomisés par les médicaments on est incapable de faire valoir nos droits des patients. Le psychiatre est omnipotent, les infirmiers intimidants et le milieu d'une grande tristesse ce qui n'aide pas à relever la tête. On augmente très fort les doses en hospitalisation, et à force on développe d'autres maladies et une fatigue chronique mais pas la guérison et ce sous le couvert de "maladie incurable",
18. un coordinateur dans un centre de jour plus conscient des maladies mentales et donc plus respectueux
19. Une véritable implication des "encadrants", certains ne sont pas assez disponibles (trop d'usagers donc je ne me sens pas soutenu) peu pédagogues et psychologues dans certains. Beaucoup trop de théorie,(vidéo, formulaires, démonstration, etc) et pas assez de pratique, d'actes, d'exercices concrets
20. plus de soutien dans l'insertion sociale
21. Trouver de l'aide pour avoir un emploi
22. Mon insertion professionnelle
23. Ik heb het gevoel dat ik meer ondersteuning zou kunnen gebruiken, dat de mogelijkheden voor steun bv familie hulp of zoiets nuttig zou zijn. Of dat iemand mee zou kunnen bekijken
24. Présenter l'offre globale de prise en charge thérapeutique avec les bénéfices de chaque structure.
25. kortom echte ondersteuning krijgen en niet aan je lot worden overgelaten
26. développement réseaux sociaux
27. Je n'arrive pas à savoir exactement ce qu'il se passerait en situation de crise, (hospitalisation ou non, contact entre le médecin psychiatre et le service hospitalier); je trouve aussi que, en période difficile, je devrais toujours un numéro d'appel à disposition;
28. Il pourrait y avoir une meilleure prise en charge de différents problèmes de santé mentale chez les usagers et une meilleure intégration aux travaux adaptés de ces gens
29. plus de liberté pour les patients

STIGMA

1. Voortdurende aandacht in de geschreven pers voor mensen met een depressie en/of burn out
2. Au fond tout le monde s'en fout de la spécificité du malade et la stigmatisation par des "étiquettes psychiatriques " n'aide pas.

ANDERE

1. Ik voel me versleten maar heb niemand om mij naar de 'overkant' te helpen op een fatsoenlijke manier als het moment komt...
2. Zekerheid rond duur van contract en vaste woonplaats toegewezen krijgen
3. un statut clair et protégé pour les personnes en souffrance mentale
4. améliorer l'autonomie résidentiel par rapport aux enfants
5. adaptation des activités au prochain orraire
6. l'expression de soi
7. L'accueil dans le centre de réadaptation fonctionnelle

8. la ponctualité des ateliers qui se déroulent sur la journée
9. Améliorer les cours de français.
10. vrai amis qui m'entourne

Wat kan er verbeteren aan de GGZ in het algemeen?

ZORGAANBOD, BEHANDELING

- 1) Er moet meer keuze in zorgaanbod zijn.
- 2) Er is nauwelijks een eerstelijnszorg.
- 3) Meer praat sessies in groep alsook individueel moeten worden toegepast.
- 4) Meer praatgroepen
- 5) Het zou nuttig kunnen zijn om vanuit het CGG praatgroepen te organiseren rond welbepaalde thema's (kan vb via maandelijkse bijeenkomsten)
- 6) Aanbieden van herstelwerkgroepen in CGG, CAW etc
- 7) Nazorgplan na een opname!!!
- 8) Verdere uitbouw mobiele teams, kijken naar Nederland, waar bv "eigen krachtconferenties" bestaan, die mij zeer zinvol lijken te zijn.
- 9) Daarnaast is het belangrijk dat er naast psychiatrische klinieken ook minder invasieve 'behandelmethoden' kunnen ingericht worden (naar het voorbeeld uit Amerika en Nederland, zorghotels, ...)
- 10) Meer individuele begeleiding, minder eenheidsworst
- 11) Meer ambulante zorg,
- 12) Minder opnames en meer thuisbegeleiding.
- 13) Persoonlijke begeleiding thuis als nodig is
- 14) Er moeten meer Leif-artsen komen en ze moeten beter betaald en ondersteund
- 15) Ik ga naar een sociaal artistiek atelier en dat is voor mij een uiting van mijn creativiteit. Wanneer ik daar ben voel ik mij geen patiënt, en dat vind ik goed zo
- 16) Nazorg is nagenoeg onbestaande!
- 17) Begeleiding in groep en opvolging individueel bv.: gespreksgroep de maandag en in de loop van de week dan openhouden voor individuele gesprekken, steeds met de nodige feedback/begeleiding van de medische staf
- 18) Uitwisseling van aanbod zorg, samen opzetten van projecten
- 19) Une structure intermédiaire entre l'hôpital psychiatrique et la maison en cas de départ de l'hôpital après une crise. Un retour progressif doit être systématiquement proposé pour éviter une rechute et un isolement et parfois une responsabilisation thérapeutique que le patient n'est pas prêt et disposé à prendre en main.
- 20) Plus de suivi à domicile personnel
- 21) L'organisation de groupes pour s'informer sur les phobies sociales et comment les soigner.
- 22) Ouvrir plus de services ouverts qui offrent l'accès à des activités (créatives) et ainsi de continuer à être actif quand l'encadrement thérapeutique plus global n'est plus nécessaire.
- 23) Plus de facilité à voir quelqu'un quand on est mal mais pas au point d'aller aux urgences
- 24) Détecter les problèmes de santé mentale plus tôt

- 25) Meer therapie en groepstherapieën specifiek voor bepaalde aandoeningen: borderline, schizofrenie.....
- 26) Stille ruimtes in ziekenhuizen
- 27) Kleinschaliger werken, geen grote mastodonten van ziekenhuizen maar huizen in de straat.
- 28) Meer mogelijkheden (budget) voor Vorming / patiëntenvereniging / herstelwerkgrepen / praatgroepen
- 29) Meilleure implication du milieu scolaire, comme c'est parfois le cas dans des pays tels que le Canada ou la France
- 30) 1) pression forte du personnel sur les activités personnelles
- 31) 2) encadrement très pesant sur la vie dans la maison
- 32) si vous étiez patient dans un hôpital psy, vous constateriez que tous les "malades" sont regroupés alors que les troubles sont très différents- drogués, alcooliques, dépressifs, fumeurs... obsédés sexuels. En plus, les chambres doubles sont un obstacle à la guérison
- 33) 1) d'autres suivis comme kin"sithérapie, médecine générale, logopédique...
- 34) la formation des patients

WACHTTIJDEN

- 1) De wachttijden moeten weg: vooral in de CGG's.
- 2) Meer toegankelijkheid. Medische centra en psychologen - psychiaters hebben te lange wachtlijsten
- 3) Het CGG werkt met lange wachtlijsten en is niet flexibel genoeg voor werkende patiënten. Wanneer je een paar keer niet kan komen, wordt je plaats ingenomen en de groep wisselt voortdurend. Ook het gemak waarmee ze jou uit de groep zetten is onvoldoende rekening houden met de noden van een patiënt.
- 4) Jammer van de lange wachtlijsten. Als ik in mijn omgeving hoor zijn er heel veel mensen die er nog behoefte aan hebben, maar de wachttijden zijn zo lang
- 5) Wegwerken ellenlange wachtlijsten,
- 6) Gesprekken op geregelde basis, bv, 1 keer per week.
- 7) Op vlak van crisishulpverlening: de mogelijkheid om op zeer korte termijn een psychiater te kunnen zien omdat een te late medicatiewijziging (bijv. Bij een opkomende manie) tot een opname kan leiden
- 8) Er zijn nog altijd lange wachttijden voor mensen die dringend hulp nodig hebben. Volgens mij zou dit echt beter moeten kunnen.
- 9) Wachtlijsten wegwerken, vooral van wonen & CGG.
- 10) Er moet toch nog verder gewerkt worden aan de laagdrempeligheid.
- 11) sneller reageren en voorkomen vb via de huisarts
- 12) SNELLERE DIENSTVERLENING
- 13) Hulpverleners meer tijd nemen.
- 14) Er zouden meer hulpverleners moeten zijn zodat de wachtlijsten minder lang worden
- 15) Meer hulpverleners -> lange wachtlijsten
- 16) Wachtlijsten,
- 17) D avoir plus d'heure avec son psychologue maximum 1 heure à la place d'avoir une demi-heure car je trouve que une 1/2 HEURE est pas assez et surtout niveau relaxation il vaudrait au moins! 1 heure aussi se sera bien aussi car 1/2 heure ce n'est pas assez aussi on rentre et on sort quoi quand on fais as peine 1/2 heure de relaxation façon de parler
- 18) Le temps trop long d'attente de passage d'une institution à l'autre
- 19) Le psychiatre traitant joue un rôle important pour entrer dans un Centre de jour. C'est pour cela que c'est important d'avoir une bonne relation avec lui et qu'il comprenne quand un centre de jour est indispensable et urgent car les files d'attente sont longues.
- 20) Il n'y en a pas je les vois déjà 1 fois par mois
- 21) 1) Délai pour la prise en charge, le début du suivi. 2) Délai entre 2 séances

OVERLEG EN SAMENWERKING

- 1) Meer onderlinge samenwerking,
- 2) Betere samenwerking tussen huisarts en psychiater en psycholoog en CGG, op dit ogenblik werkt elk van hen apart en zonder contact met de andere. Het is zelfs moeilijk om hen te motiveren met elkaar contact te laten opnemen, behalve mijn huisarts die dit wel doet wanneer nodig.
- 3) Betere afstemming tussen patiënt en zijn verschillende zorgpartners
- 4) Overleg tss verschillende hulpverleners (wel met toestemming en afgebakend weliswaar)
- 5) Meer samenwerking tussen de verschillende organisaties en hulpverleners, familie ... Zeker wat betreft van samenleggen van informatie over de cliënt in functie van het uitwerken van een alles overkoepelend zorgtraject op lange termijn voor de cliënt.
- 6) Meer en betere manieren om te overleggen
- 7) Psychiater die meer op de hoogte is van de praktijk van een gedragstherapeute
- 8) Sneller doorverwijzen.
- 9) Betere samenwerking met huisarts en (externe) psycholoog.
- 10) Multidisciplinaire samenwerking extra muros: nu moet ik telkens "bedelen" om verslagen voor mijn huisarts, arts van de mutualiteiten... Ik moet als cliënt zelf ervoor zorgen dat het multidisciplinair overleg/verslaggeving naar de buitenwereld toe goed gebeurd...
- 11) Meer samenwerking tussen verschillende diensten, patiëntenvertegenwoordigers binnen meerdere luiken van de gezondheidszorg.
- 12) Communicatie tussen de diensten.
- 13) De communicatie onderling bij de tussenstappen.
- 14) Communicatie tussen verschillende centra
- 15) La connectivité entre les services, le suivi des dossiers
- 16) Une véritable implication qui ne soit pas juste de "surface". Un véritable lien entre l'administratif et les encadrants. L'information concernant l'utilisateur ne circule pas.
- 17) Plus d'interaction entre intervenants
- 18) 2) meilleure relation entre les différents centres de santé et centre de jour

VISIE, ATTITUDE

- 1) MODERNISEREN! meer gericht op 'herstel' en niet op genezing!
- 2) dwang tot een minimum beperken
- 3) alle patiënten en hulpverleners in contact brengen met de herstelvisie
- 4) Meer aandacht voor herstelgerichte zorg. Elke organisatie zou hiervoor bijscholingen moeten organiseren voor hun personeel.
- 5) Minder op diagnoses gericht, meer vanuit individuele, persoonlijke benadering te werk gaan.
- 6) Misbruiken met medicatie bestrijden, bijv. Rilatine, antidepressiva, antipsychotica, enz. Worden veel te veel en veel te snel voorgeschreven.
- 7) In psychotherapieën zijn de laatste jaren bijzonder weinig nieuwe, positieve evoluties geweest. Veel "geleuter" wordt verkocht onder de naam "psychotherapie", terwijl het in het beste geval de patiënt/cliënt dan niet verder beschadigt. De therapeutische stroming vind ik ook minder belangrijk, het is vooral de kunde en persoonlijkheid van de hulpverlener die bepaald of een therapie succesvol is of niet. Er zou veel strenger geschift mogen worden op wie zich psychotherapeut mag noemen. Een diploma van klinisch psycholoog vind ik bijv. op zich al niet voldoende. (Ik heb zelf zo'n diploma.)
- 8) Met DENK doen wij workshops nr hulpverleners wat betreft de weg naar herstel. Ik heb nog nooit een psychiater aanwezig gezien. Spijtig, want het zijn zij die veel te zeggen hebben op beleidsniveau. Meer werk maken dus van "opvoeding" van de artsen dus

- 9) GGZ dient te werken naar zoveel mogelijk zelfredzaamheid en het overbodig maken (in de mate van het mogelijke) van hun zorgen.
- 10) GGZ dient te focussen op de kracht van de cliënt (en ik spreek dus niet over patiënt)
- 11) Het is belangrijk dat men binnen de GGZ niet enkel naar de beperkingen, problemen en diagnoses kijkt, maar ook naar de krachten en mogelijkheden van hun 'cliënten'. Woorden als empowerment, herstel mogen nog meer ingang vinden.
- 12) Dat de rol van de psychiater verandert van louter "pillenman" en "DSM"-opvolger naar een betrokken menselijk psychotherapeut die ook de psychodynamiek van zijn patiënt in acht neemt.
- 13) Een patiënt niet zien als een diagnose, maar als een uniek persoon met een probleem
- 14) Dat psychiatrisch verpleegkundigen worden opgesplitst in enerzijds observerende en verslagbrengende en anderzijds betrokken en actief bezig met hun patiënten. Zolang iedere verpleegkundige aan beide taken MOET voldoen, zal een van de twee domeinen ontoereikend worden uitgevoerd. Bv. Vandaag bij de patiënt, morgen achter de laptop, maar niet alles tegelijk...
- 15) Aantrekkelijke werkcondities in ggz.
- 16) Er zou meer samenwerking moeten komen met initiatieven die groeien vanuit de maatschappij. Het is nu alsof "zorg" in een apart vakje moet zitten.
- 17) Minder pillen en meer therapie
- 18) minder dwang,
- 19) Er zou ook nog meer kunnen worden geluisterd naar wat de patiënt voorstelt over het traject van zijn herstel.
- 20) start hervorming meer bekendheid geven en hervorming herstelondersteunende zorg uitbreiden
- 21) meer herstelgerichte zorg,
- 22) Herstelverhalen laten schrijven of schilderen of tekenen, enz.. en eventueel laten voorlezen voor diegene die dat wensen!!
- 23) Probleemoplossende en krachtgerichte ondersteuning
- 24) Nadruk leggen op herstel in plaats van genezing.
- 25) Definitie therapeutische relatie
- 26) meer herstelondersteunend werken
- 27) Focussen op wat die ouder nog wel kan
- 28) zich vooral focussen en werken met het positieve en welke de mogelijkheden zijn bij mensen ,eerder dan negatieve verwoorden en beklentonen !!!!!
- 29) het verplicht navolgen van een integrale kwaliteitszorg typ iso9001
- 30) Menselijker bij de opname in XXX (geanonimiseerd)
- 31) Nadruk op de menselijke relatie.
- 32) Aandacht en kennis mbt trauma.
- 33) Minder farmaceutica.
- 34) Stop de angst voor euthanasie, euthanasiemogelijkheid kan ons de rust bieden om verder te gaan en geen zelfmoord te plegen.
- 35) De cliënt zien in zijn context. De cliënt niet zien als zijn ziektebeeld, maar als een persoon met een unieke, hem eigen geschiedenis en staat van zijn. Hem helpen zijn niet- zieke- delen te voelen, te beleven, en hem zo terug sterker te maken. Zijn trauma niet te negeren, maar te erkennen. Niet alleen zijn gedrag proberen te veranderen, maar hem steunen in wie hij in wezen is. Menselijk contact vraagt soms ook om een aanraking, en zeker om een ontmoeting. De professionele afstand mag niet koud en kil zijn. Men moet de cliënt meer geloven, en bouwen aan een vertrouwensrelatie: niet bij iedere verandering van afdeling of huis of team een andere psychotherapeut en psychiater (steeds opnieuw beginnen) In de psychiatrie zorgen voor genoeg gespreksmogelijkheden, en indien therapieën niet doorgaan wegens ziekte of verlof, deze vervangen. De groepsprocessen mee bewaken en helpen deze ter sprake te brengen in de bijeenkomsten ipv zwarte-schaapfenomenen, pesterijen, roddels ed door de vingers te zien.

- 36) Minder bemoeizorg toedienen bij mensen die reeds weten hoe ze hun doel kunnen bereiken, hen de zelfstandigheid niet afnemen.
- 37) Minder paternalistisch op sommige plaatsen. Meer de patiënt op zijn krachten aanspreken
- 38) meer tussenpersonen tussen teams en patiënten om op te komen voor hun rechten en vormingswerkers om de teams te begeleiden in HOZ (?)
- 39) meilleur formation des psychiatres, qu'ils arrêtent de se prendre pour des dieux omniscients avec leur dogme et leur diagnostique posé en 5 minutes sans prendre le temps d'écouter le patient ainsi que la famille.
- 40) des médiateurs bien formés
- 41) Une meilleure entrevue entre le patient et les responsables
- 42) Simplement qu'on respecte la loi
- 43) La mauvaise foi des professionnels dans certains hôpitaux et parfois même leur incompréhension.
- 44) plus grosse prise de conscience
- 45) si vous été patient dans un hopital psy, vous constaterez que tous les "malades" sont regroupés alors que les troubles sont très différents- drogués, alcooliques, dépressifs, fameurs... obsédés sexuels.

ERVARINGSDESKUNDIGEN, VERTEGENWOORDIGERS

- 1) Inzet en goede ondersteuning van ervaringsdeskundigen in behandelende teams
- 2) Inschakeling van ervaringsdeskundigen zowel in de mobiele teams als in de ziekenhuizen, cgg's,... En dit zowel in de basiswerking met cliënten of binnen een team als op beleidsniveau.
- 3) Uitbreiding tewerkstelling ervaringsdeskundigen.
- 4) Een patiëntenvertegenwoordiger in de raad van bestuur van bw (als soort van ervaringsdeskundige 'adviseur' zonder daadwerkelijk mee te beslissen)
- 5) Patiëntenvertegenwoordigers in alle bestuursorganen binnen ggz
- 6) Meer vertrouwen in en inschakelen van ervaringswerkers.
- 7) Meer middelen voor patiëntenverenigingen
- 8) Meer ervaringsdeskundigen
- 9) Ervaringsdeskundigen
- 10) Ervaringsdeskundige betrekken tussen hulpverlener en patiënt.
- 11) Inschakeling van ervaringsdeskundigen-geestelijke gezondheidszorg
- 12) Betrokkenheid van patiëntenvertegenwoordigers en het inschakelen van ervaringsdeskundigen.
- 13) Meer aandacht en mogelijkheden voor ervaringsdeskundigen
- 14) Meer inzet van ervaringsdeskundigen :)
- 15) Ervaringsdeskundige of patient met ervaring bijvoegen aan team in ggz (of bij diverse organisaties)
- 16) 2) actieve participatie door ervaringsdeskundigen
- 17) Meer het woord aan de patiënten zelf, zij hebben soms een goede visie op het systeem van binnenuit
- 18) Meer mogelijkheden (budget) voor vorming / patiëntenvereniging / herstelwerkgrepen / praatgroepen
- 19) Aannemen van ervaringsdeskundigen
- 20) Werken met ervaringsdeskundige
- 21) La pair aidance dans chaque équipe de soins
- 22) Des subsides pour les associations de patients bénévoles qui proposent par exemple des groupes de parole, défendent les droits des patients...
- 23) Meer budget voor de vertegenwoordigers en mensen van de nazorg
- 24) Obligation d'un comité d'usagers dans chaque centre de soin ou de jour. On a l'impression d'être évalué sans notre avis.
- 25) Les pairs aidants devraient avoir toute leur place dans les structures. Des formations devraient être données à l'attention des usagers et des (futurs) professionnels. D'autres formations (communication non violent et même écoute!) Devraient également être organisées. Il y a encore trop de manquements.

Impliquer +++ les associations de patients et de proches. Permettre la création de comités d'usagers dans les structures.

CONTACT FAMILIE

- 1) Meer overleg met familie.
- 2) Meer betrokkenheid naar familie en thuissituatie
- 3) Concertation avec la famille!!
- 4) Families meer bij betrekken in het proces als de patiënt dat ziet zitten.
- 5) Meer betrokkenheid van patiënt zelf alsook betrokkenen
- 6) Daarnaast is het belangrijk om de familie beter te betrekken omdat zij dag in dag uit ook met de ziekte te maken krijgen.
- 7) Veel meer plaats voor ondersteuning van familie. Dit betreft eigenlijk eerder de situatie van mijn man dan die van mij: hij is opgenomen geweest met een manische psychose, en ik heb geen enkele ondersteuning gekregen, noch tijdens zijn opname, noch toen hij terug thuis was.
- 8) Meer communicatie met familie en gezin
- 9) Plus de contacts avec les proches.
- 10) Un réseau de communication autour du patient dans l'intégralité et la singularité de celui-ci au niveau soins médicaux, son environnement et ses proches

PARTICIPATIE

- 1) Meer inspraak van de patiënten.
- 2) Meer luisteren naar de patiënt, ook inzake mening over medicatie. Minder dwangmedicatie, isoleercellen, fixatie.
- 3) Nog meer de patiënt betrekken bij beslissingen van hogerhand
- 4) meer inzage in medisch dossier : heb dit tot heden nog niet kunnen bekijken meer menselijkheid jegens patiënten we bouwen op afbreken lijkt mij in dit proces van genezing een moeilijke strijd die we moeten aangaan
- 5) meer transparantie over de geboden zorg, meer inspraak van de patiënt,
- 6) openheid, gebruikelijke en simpele taal (Nederlands) geen Engels is niet toegankelijk voor iedereen.
- 7) Meer betrokkenheid van patiënt zelf alsook betrokkenen
- 8) Misschien meer efficiëntere en openere communicatie en participatie.
- 9) geen beslissingen uit handen nemen.
- 10) Steeds met de cliënt in overleg te blijven, en hem nooit in de kou te laten staan. Niet bevooroordeeld zijn. Alert zijn op mensen die liegen.
- 11) Dat er geen maatregelen getroffen worden zonder inspraak van de patiënten
- 12) Betere controle over dossier
- 13) Lors d'une hospitalisation, permettre aux patients de choisir leurs activités. Pas d'ergo obligatoire par étage mais choix de choisir une animation dans n'importe quel service. Pas d'obligation d'infirmière de référence
- 14) Les notions de participation des usagers

FINANCIEEL

- 1) Geldbeheer en dergelijke bespreekbaar maken op geregelde tijdstippen (en herzien indien mogelijk)
- 2) Terugbetaling psychologen
- 3) ze kunnen een privéhulpverlener niet betalen omdat die te duur is.
- 4) wegwerken van de minimumprijs van 11€, terug volgens inkomen zoals vroeger
- 5) Tussenkost RIZIV voor psychologen.
- 6) De raadpleging van een psycholoog zou moeten worden terugbetaald door het ziekenfonds.

- 7) minder kosten
- 8) Het is eigenlijk een schande dat geestelijke gezondheidszorg, gezondheidszorg in het algemeen zo duur is.
- 9) remgelden
- 10) des médicaments moins chers

MEER INFORMATIE

- 1) Duidelijke info over diagnose, medicatie en therapie
- 2) Mss infomomenten organiseren rond bepaalde thema's?
- 3) Naast de werking van psychiatrie en beschut wonen zijn er nog diverse andere activiteiten in de ggz die beter bekend moeten worden en dit om er aan te kunnen deelnemen ten voordele van herstel en participatie.
- 4) Transparantie van de mogelijkheden die er zijn. Niemand lijkt te weten wat de juiste procedures zijn om in een psychiatrisch ziekenhuis terecht te kunnen. Niemand heeft een overzicht wat de beste optie is aangepast aan de hulpvrager.
- 5) Informatie is heel belangrijk. De kinderen moeten aangepaste begeleiding en informatie moeten krijgen. Er moet een vaste procedure zijn waarbij er wordt nagegaan of er kinderen zijn die samenleven met de patiënt en in welke mate ze problemen ondervinden of extra ondersteuning nodig hebben. Dit wel zonder de zieke ouder het gevoel te geven dat ze een slechte ouder zijn.
- 6) Meer info over aanbod en mogelijkheden in begeleiding. Als je voor het eerst hulp zoekt (voor mij 14 jaar geleden) en je krijgt de vraag welke therapie-vorm jouw voorkeur heeft ... ? Dat weet je zelf toch nog niet ?! Veel mensen zoeken zelf info op (vooral internet) en proberen zelf een diagnose te vinden. Dat is niet altijd een goed idee. De psychiaters en therapeuten raden dat af, want het vakjargon is moeilijk en kan voor verwarring zorgen, heel veel vragen, angst Waarom is dat vakjargon dan zo moeilijk? Er is geen consensus over aandoeningen, geen universeel erkende criteria (dsm krijgt veel kritiek). De patiënt blijft afhankelijk van de hulpverleners. Vreemd als je bedenkt dat veel patiënten hetzelfde studie-niveau hebben als hun hulpverleners, dus waarom zouden ze het niet snappen?
- 7) Genoeg mensen laten spreken met ervaring in openbare plaatsen!
- 8) Meer overzicht en informatie over de verschillende zorgmogelijkheden
- 9) In kaart brengen van de verschillende instanties
- 10) de werking op de paaz, activiteiten in de psychiatrie
- 11) La psycho-éducation gratuite
- 12) Aide à la rédaction courrier administratif

STIGMA

- 1) aanvaarden van psychische kwetsbaarheden door de "normale" maatschappij
- 2) Het taboe en het stigma dat op psychiatrie rust, zou moeten actiever bestreden worden. Van bijv. de reclame van Mediamarkt "Ik ben toch niet gek", word ik telkens een beetje mottig en kwaad. Ook bijv. of prins Laurent nu een zelfmoordpoging heeft ondernomen of niet, is voor hem belangrijk, maar dat dit wordt becommentarieerd in "de boekskes" als een soort aanklacht, en de reacties daarop vanuit het paleis, vind ik beneden alle peil. Het versterkt elke keer de beeldvorming rond psychiatrie. Dit zijn slechts twee voorbeelden, maar zo zijn er talloze.
- 3) GGZ kan nog veel meer zaken doen dan bv "TE GEK" OM ggz uit taboe te halen en de drempel ernaar te verlagen binnen alle lagen van de bevolking. En religieuze achtergrond. Met DENk dragen wij alleszins ook daartoe een steentje bij door schoolgetuigenissen.
- 4) GGZ zou minder moeten weggestopt worden in de maatschappij, het taboe mag verder doorbroken worden.
- 5) wegwerken van het stigma rond psychiatrie (zal niet eenvoudig zijn: in sommige instellingen heerst nog echt de mentaliteit van "alleen de dokter en de therapeuten kunnen denken"; patiënten moeten gewoon

doen wat hen opgedragen wordt). "Nicht raisonieren, Kamerad; Befehl ist Befehl!" of "WIJ weten dat goed is voor u"

- 6) bv. programma's tonen op tv waarin enkele geesteszieke mensen gevolgd worden en waarbij men grotendeels gewone intelligente mensen volgt die vooruit willen komen en niet enkel diegene die tevens drugs nemen, alcoholieker, zijn, leven in de marginaliteit, dit om geen verkeerd beeld te scheppen. (zie uitzendingen laatst op ned 2) indien je drager bent van het schadelijke gen dan zou het interessant kunnen zijn dit te weten, zodat je hiermee rekening weet te houden korte opnames, vlug op dagkliniek
- 7) Meer openheid - er rust groot stigma op GG
- 8) de samenleving moet meer en beter geïnformeerd worden,
- 9) destigmatisering;
- 10) je vraagt/krijgt hulp en toch bezien vreemden je als zot of mentaal onstabiel. psychische hulp wordt niet als positief gezien
- 11) acties om taboe te doorbreken
- 12) dé stigmatiser les maladies mentales.
- 13) Travailler sur la question de la stigmatisation en généra

WETGEVING, BELEID

- 1) herziening collocatie en interneringsmogelijkheden
- 2) Er zou meer personeel moeten zijn
- 3) Alle overheidsdiensten werken vierkant ...
- 4) de GGZ is schandalig ondergefinancierd. Er moet een veelvoud van de huidige financiën aan besteed gaan worden. Er moeten meer personeelsleden komen, er moeten meer en betere opleidingen voor de personeelsleden georganiseerd worden, de ervaringsdeskundigen/patiënten zelf moeten les kunnen geven in die opleidingen
- 5) er moet veel meer geld naar de psychiatrische patiënten-verenigingen gaan zonder hen extra taken op te leggen, en de overheid moet ZEKER zich niet inbeelden dat door deze hervormingen de GGZ goedkoper gaat worden, etc
- 6) Positieve discriminatie van psychisch kwetsbaren bij het zoeken naar een job. Als men een zwaardere psychiatrische aandoening heeft, maakt men, noch in de privé, noch bij de overheid geen enkele kans meer om nog aangenomen te worden.
- 7) de te stress-opwekkende samenleving zelf moet hervormd worden zodat er minder patiënten bijkomen
- 8) betere integratie van ggz in algemene gezondheidszorg: niet alle huisartsen zijn even goed bekend met psychiatrische problematiek
- 9) Psychiatrische afdelingen in algemene ziekenhuizen: dat ergere gevallen (met alle respect, zwakzinnigen) gescheiden worden van de mindere erge gevallen (m.a.w. mensen met een verstandelijk vermogen).
- 10) une réflexion plus générale sur l'euthanasie demandée par des personnes en grande souffrance mentale

WONEN

- 1) dat men zeker is dat er nog begeleiding is na beschut wonen en dat men voorrang heeft voor een sociale studio
- 2) zou graag hebben dat beschut wonen kan blijven en niet voor een bepaalde duur is. Dat je niet heeft door te stromen na
- 3) Er moeten residentiële light formules komen die wel een Riziv-nomenclatuur hebben, nu is de keuze er niet.
- 4) Woonvoorzieningen
- 5) Beschut wonen zou zo lang moeten kunnen als ik dat nodig vind en niet beperkt in tijd
- 6) La question du rétablissement

- 1) mutuel et vierge noir être inscrit ou alors faire le projet de formation
- 2) Erkenning voor de slachtoffers van dit systeem en dat zijn er niet weinigen. Net zoals er in de kerk een soort loutering heeft plaats gevonden n.a.v. de misbruikgeestelijken, zou dit ook wel in de GGZ eens mogen gebeuren.
- 3) Meer mogelijkheden om te wonen behalve Beschut Wonen (weinig begeleiding) en PVT (constant begeleiding)
- 4) Tijd en ruimte. Inrichting is vaak zo zuur en onaangenaam, liefst wat kleuren of wat schilderijen en beelden, kunst in het algemeen van patiënten aan de muren.
- 5) quand on subit son mal avec un traitement ce que l'on espère c'est de guérir alors il faut investir aussi dans la recherche
- 6) ... Les structures travaillent déjà en réseau mais ce réseau n'est pas formalisé comme dans la réforme de la Santé Mentale. Quand les professionnels de différentes structures (Hôpitaux, centre de jour, habitations protégées,...), cela se passe mieux aussi pour l'utilisateur car dans la prise en charge, la personnalité de l'utilisateur est importante, ainsi que la personnalité des professionnels (plus ou moins cadrant, plus ou moins tolérant par rapport aux règles) est prise en compte par le psychiatre traitant. Le courant passe mieux. Il y a plus de fluidité et cela peut rassurer l'utilisateur. La façon dont on réagit par rapport au non-respect des règles est importante. Globalement, je me sens respectée comme adulte et quand je ne respecte pas la règle on me parle et on ne m'engueule pas.

Regio

	Freq	%
Beyne-Heusay	31	10,3
Wandre - liège	25	8,3
Brussel	23	7,6
Onbekend	21	7,0
Leuven	16	5,3
Duffel	15	5,0
Herstal	12	4,0
Liège	10	3,3
Antwerpen	7	2,3
Gent	7	2,3
Kortenberg	7	2,3
Manage	7	2,3
Vottem/Herstal liège	6	2,0
Namur	5	1,7
Sint-Niklaas	5	1,7
Geel	4	1,3
Herstal liège	4	1,3
la Louvière	4	1,3
Mortsel	4	1,3
Tienen	4	1,3
Zoersel	4	1,3
Aywaille	3	1,0
Bassenge	3	1,0
Brugge	3	1,0
Eben-Emael	3	1,0
Mechelen	3	1,0
Tournai	3	1,0
Boechout	2	,7
Diest	2	,7

Halle	2	,7
Hasselt	2	,7
Herentals	2	,7
Kapellen	2	,7
Kortrijk	2	,7
Oostende	2	,7
Pittem	2	,7
Saint-Servais	2	,7
Sint-Denis-Westrem Gent	2	,7
Waremmes	2	,7
cite agora , service spidi	1	,3
rue montagne st		
walburge liege		
Asse	1	,3
atelier strombeek	1	,3
auvelais	1	,3
Beernem	1	,3
Beyne-Heusey	1	,3
Bierbeek	1	,3
Bilzen	1	,3
BOUGE	1	,3
braine l'alleud	1	,3
Brussel + Grimbergen +	1	,3
Vilvoorde		
Campus Sleidinge en	1	,3
campus Gent		
commune de bassenge	1	,3
commune de Bassenge	1	,3
Eeklo	1	,3
Elsene Brussel	1	,3
Fléron	1	,3
Genk	1	,3

Grimbergen	1	,3
Haacht	1	,3
Halle-Zoersel (provincie Antwerpen)	1	,3
Jambes	1	,3
Jette	1	,3
le Rouche / la louvière	1	,3
Leuze	1	,3
Liège (Montégnée)	1	,3
Liège Beyne-heusay	1	,3
Lier	1	,3
Lommel	1	,3
Melle	1	,3
Munsterbilzen	1	,3
Nieuwpoort	1	,3
Nijlen	1	,3
Oud - Turnhout	1	,3
Rosmeer Bilzen	1	,3
Sterrebeek	1	,3
Strombeek-Bever	1	,3
Vilvoorde	1	,3
Wanze	1	,3
Total	302	100,0

Checklist familieleden

Samenvatting

- Er namen 206 familieleden (144 Vlaamse en 62 Waalse) deel aan de bevraging.
 - De familieleden kozen vooral om de participatie in het psychiatrisch ziekenhuis en de mobiele equipe te rapporteren.
 - Er wordt te weinig ingezet op het geven van informatie, het navragen van de mening en het samen beslissen. Er bestaan enkele verschillen tussen Vlaamse en Waalse respondenten en tussen personen van verschillende leeftijden
 - Meer dan de helft van de familieleden zegt dat vooral de hulpverlener (arts, psychiater, hulpverlener) beslissingen neemt. Ongeveer 20% geeft aan dat de patiënt en de hulpverlener instaan voor beslissingen. In 9% van de gevallen is er sprake van een dialoog.
 - Ongeveer 68% weet niet of de organisatie samenwerkt met familievertegenwoordigers. Indien men weet heeft van het bestaan van vertegenwoordigers, is men wel goed ingelicht over hun taken.
 - Familieleden beschreven wat zij denken dat kan verbeteren (1) voor mensen met psychische problemen, (2) ter ondersteuning van familieleden en (3) aan de GGZ in het algemeen. De meest voorkomende werkpunten zijn:
 - o Verbreden van het zorgaanbod en de behandeling
 - o Meer contact met familieleden en deze betrekken in de behandeling
 - o Intensiever overleg tussen professionals
 - o Meer informatie aanbieden
 - o Visie- en attitude-verandering
 - o Stigma en prestatiedruk in de samenleving aanpakken
-

Doel

Via deze vragenlijst wilden de partners van het project participatie meer zicht krijgen op de participatie van familieleden.

Vragenlijst

Er werd nagegaan of familieleden informatie krijgen, hun mening kunnen geven en mee kunnen beslissen. Daarnaast werd gevraagd of men de mogelijkheid heeft tot ontmoetingen met andere familieleden en familievertegenwoordigers. Op het einde van de vragenlijst werd via enkele open vragen gepolst naar wat er kan verbeteren in de geestelijke gezondheidszorg.

Data-verzameling

Vragenlijsten werden verspreid bij personen met psychische problemen die in contact kwamen met Similes (Vlaanderen of Wallonië). Deze steekproef is bijgevolg niet representatief voor de hele groep van familieleden en de resultaten moeten daarom voorzichtig geïnterpreteerd worden.

Respondenten

Van 206 familieleden (144 Vlaamse en 62 Waalse) hebben we genoeg data om de vragenlijst als valide te beschouwen voor analyse. Er namen 44 mannen en 120 vrouwen deel aan het onderzoek. Enkele personen vulden hun geslacht niet in (n: 38) of wilden dit niet meedelen (n: 4). De gemiddelde respondent is 59.7 jaar (SD: 11, missing: 43). De familieleden vulden de vragenlijst voornamelijk alleen in (n: 154, 92%).

De naaste²³ die psychische problemen heeft, krijgt volgens zijn familielid gemiddeld 15 jaar begeleiding voor diens problemen (SD: 11, missing: 44). Veel naasten krijgen zorg van verschillende diensten (+68%). Ongeveer 56% van de familieleden is tevreden met hoe die diensten samenwerken.

Tabel 8. Gebruik van diensten

	Freq	% of Cases
Psychiatrisch ziekenhuis	99	48
Andere	57	28
Mobiele equipe	41	20
Beschut Wonen	33	16
Dagactiviteitencentrum	31	15
Centrum voor geestelijke gezondheidszorg (CGG)	28	14

²³ 'Naaste' staat in deze tekst voor de persoon met psychische problemen.

Psychiater	21	10
Centrum voor culturele/artistieke activiteiten (Centre psychothérapeutique)	10	5
Weet niet	8	4
TOTAAL	328	160

Resultaten

Bij het invullen van de checklist werd gevraagd om één specifieke functie in het achterhoofd te houden. De familieleden kozen vooral om de participatie in het psychiatrisch ziekenhuis en de mobiele equipe te rapporteren.

Tabel 9. Gekozen instelling bij het invullen van de vragenlijst

	Freq	%
Psychiatrisch ziekenhuis	73	36
Mobiele equipe	32	16
Beschut Wonen	27	13
Andere	23	11
Centrum voor geestelijke gezondheidszorg	15	7
Dagactiviteitencentrum	13	6
Psychiater	12	6
Centrum voor culturele/artistieke activiteiten (Centre psychothérapeutique)	6	3
Weet niet	4	2
Total	205	100

Indien men bij de voorgaande vraag voor 'andere' koos, betrof dit de volgende diensten/personen:

- 3 keer gekozen: huisarts
- 2 keer gekozen: Similes, psychologe, blanco
- 1 keer gekozen: Cadran liège, CAW, choix personnel de notre fils, colombiers, docteur guns, docteur traitant, Family care foundation, Maison Marie-Louise, médecin traitant, Paaz afdeling, PVT, thuisbegeleiding, triade patiënt, psychiater, familie, woonzorgcentrum

1) Informatie, mening en beslissen

Algemene resultaten

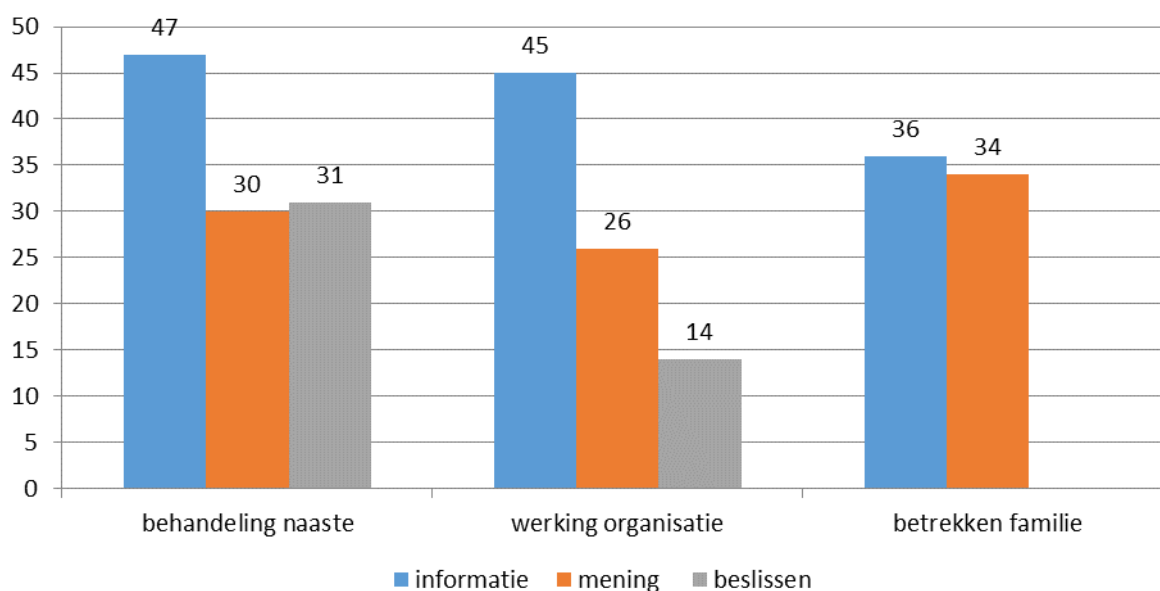
Familieleden werden gevraagd in welke mate men informatie krijgt over verschillende thema's, in welke mate hun mening werd gevraagd en of men kan mee beslissen.

Wanneer we naar de percentages kijken, merken we meteen dat in geen enkele situatie meer dan de helft van de mensen 'ja' antwoordt. Dit wil zeggen dat er te weinig informatie gegeven wordt, meningen bevraagd worden en samen beslissingen genomen worden.

Tabel 10. Antwoorden (JA) over informatie krijgen, mening geven en beslissen

		N	Freq	%
Informatie ontvangen	Behandelingsopties naaste	187	87	47
	Behandeling van naaste	191	88	46
	Beschikbare steun voor familie	191	64	34
	Werking organisatie	191	85	45
	Betrekken van mezelf als familie	191	68	36
	Rechten patiënt	190	68	36
	Patiënten- en familieorganisaties	191	66	35
Mening geven	Behandeling van naaste	191	57	30
	Werking organisatie	190	49	26
	Betrekken van mezelf als familie	191	65	34
Beslissen	Behandeling van naaste	186	57	31
	Werking organisatie	187	27	14

Enkele van bovenstaande gegevens worden opnieuw weergegeven in onderstaande figuur. Hieruit blijkt duidelijk dat familieleden weinig geïnformeerd worden over de werking van de organisatie en dat ze niet kunnen mee beslissen over hoe de organisatie werkt.



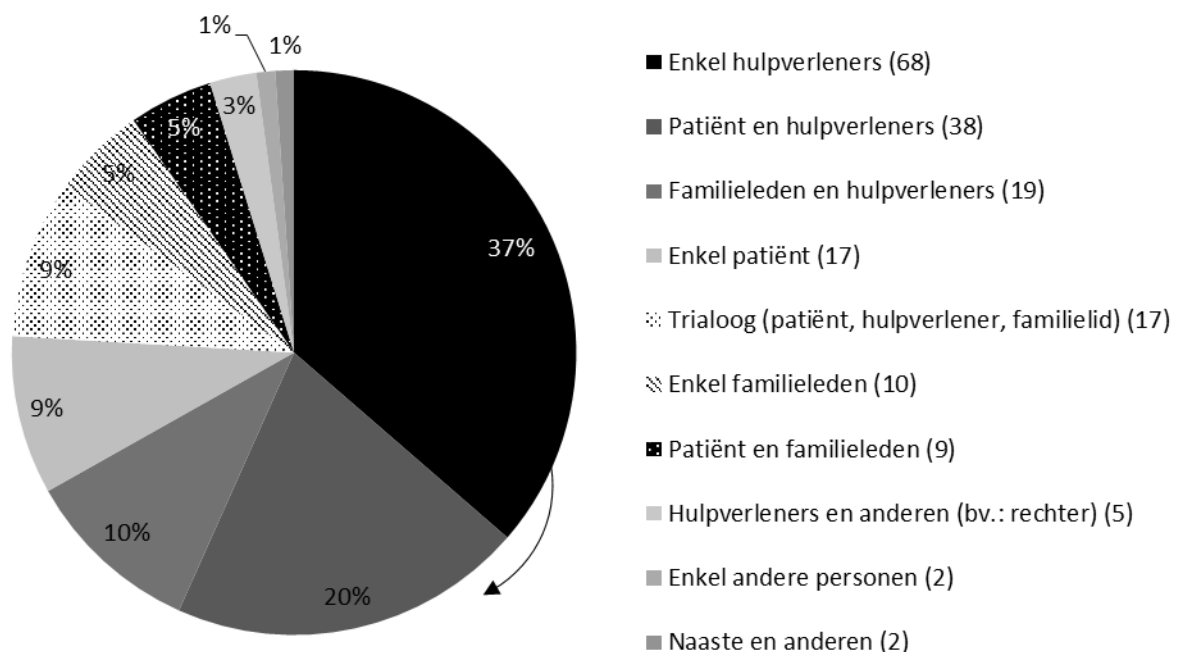
Verschillen tussen Vlaanderen en Wallonië

Er bestaan enkele verschillen tussen Vlaamse en Waalse respondenten en tussen personen van verschillende leeftijden:

- Informatie over de organisatie van de dienst krijgen
 - o Waalse respondenten geven vaker dan verwacht aan dat men geen informatie krijgt over de organisatie van de dienst (ja:17 - nee: 37). Bij de Vlaamse respondenten overweegt de groep die wel informatie krijgt (ja: 68 - nee: 39).
- Mening over de organisatie van de dienst geven
 - o Zowel Vlamingen als Walen zeggen dat er weinig gevraagd wordt wat hun mening is over de werking van de organisatie. Deze tendens is echter sterker bij de Waalse respondenten (ja: 6 - nee: 48). Bij de Vlaamse respondenten is dit minder uitgesproken (ja: 43 - nee: 93).
 - o Respondenten jonger dan 54 jaar geven vaker aan dat men geen informatie krijgt over de werking van de dienst (ja: 4 - nee: 36).

Wie neemt beslissingen?

In een volgende vraag werd er dieper ingegaan op wie er allemaal betrokken wordt wanneer er beslissingen genomen worden. Ongeveer 1/3^e van de familieleden (37%) zegt dat vooral de hulpverlener (arts, psychiater, hulpverlener) beslissingen neemt. Ongeveer 20% geeft aan dat de patiënt en de hulpverlener instaan voor beslissingen. In 9% van de gevallen is het enkel de patiënt die beslist of is er sprake van een dialoog.



Figuur 2. Wie neemt beslissingen?

Iets meer dan de helft van de familieleden (n: 93 op 166, 56%) is niet tevreden met de beslissingen die genomen worden of met hoe beslissingen genomen worden.

2) Ontmoetingen met patiënten en familieleden?

Aan familieleden werd gevraagd of er mogelijkheden zijn voor hun naaste met psychische problemen om elkaar in groep te ontmoeten. Indien deze mogelijkheid geboden wordt, werd gevraagd om aan te duiden of de naaste zo'n ontmoeting ooit bijwoonde.

Van de 175 personen, geven 34 personen aan dat er een mogelijkheid is voor hun naaste om andere patiënten te ontmoeten (tabel). Van deze 34 personen, gaf 1 iemand geen antwoord. Uit de antwoorden van de overige 33 familieleden blijkt dat 26 naasten ooit deelnamen aan zo'n groepsbijeenkomst. Er zijn dus 7 op 33 naasten die niet deelnemen ondanks dat de mogelijkheid geboden werd.

Tabel 11. Contact met andere patiënten mogelijk?

	Freq	%
Ja	34	19
Neen	53	30
Weet ik niet	88	50
Total	175	100

De familieleden kregen bovenstaande vraag nogmaals aangeboden, maar in deze variant werd gevraagd of er bijeenkomsten voor hen als familielid zijn. Uit de antwoorden blijkt dat er familieontmoetingen zijn (n: 118 op 176). Hier blijkt wel een verschil tussen de antwoorden van de Waalse en Vlaamse respondenten. Deze laatste groep geeft in verhouding significant vaker aan dat er familieontmoetingen mogelijk zijn.

Tabel 12. Verschillen tussen Vlaamse en Waalse respondenten

	ja	nee	weet niet
Vlaams	111	14	6
Waals	7	19	19
Total	118	33	25

Van de 118 personen die zeggen dat er een mogelijkheid tot familiebijeenkomsten is, hebben 40 personen er ooit aan deelgenomen. Er zijn 78 personen die niet deelnemen ondanks de mogelijkheid die geboden wordt.

3) Vertegenwoordigers

Behalve ontmoetingen met andere familieleden organiseren sommige organisaties ook ontmoetingen met vertegenwoordigers. Daarom werd er aan familieleden gevraagd of men weet of er familie-vertegenwoordigers aanwezig zijn.

Ongeveer 68% weet niet of de organisatie samenwerkt met familievertegenwoordigers. Indien men weet dat er familievertegenwoordigers aanwezig zijn, werd gevraagd of het familielid kennis heeft van de taken van een vertegenwoordiger, hoe men hen kan contacteren en of men ooit al met hen gesproken heeft. Van de 54 mensen die weten dat er familievertegenwoordigers zijn (missing: 2):

- weten 41 mensen waarvoor ze staan (kennis taken)
- weten 50 mensen hoe je de vertegenwoordigers kan contacteren
- hebben 43 ooit al een vertegenwoordigers gesproken

Dus, indien men weet heeft van het bestaan van vertegenwoordigers, is men wel heel goed ingelicht.

Tabel 13. Kennis over de aanwezigheid van vertegenwoordigers

	Freq	%
Neen	120	68
Ja	56	32
Kennis van hun taken? (ja)	41	/
Kennis hoe hen contacteren? (ja)	50	/
Ooit al gesproken? (ja)	43	/

4) Verbeteren zorg

Ongeveer 82% (n: 141) van de familieleden die de vragenlijst invulden, vindt dat er iets kan verbeteren aan de zorg voor hun naaste met psychische problemen. Familieleden beschreven wat zij denken dat kan verbeteren (1) voor mensen met psychische problemen, (2) ter ondersteuning van familieleden en (3) aan de GGZ in het algemeen. De antwoorden werden geanalyseerd en in thema's opgedeeld.

Verbeteringen aan de zorg voor mensen met psychische problemen?

	Freq
14) Zorgaanbod, behandeling	42
15) Contact met / Betrekken van familie	37
16) Overleg tussen professionals	17
17) Meer informatie	13
18) Wachttijden	12
19) Visie, attitude	10
20) Participatie, inspraak in behandeling van patiënt	8
21) Andere	6
22) Wonen	2
23) Wetgeving, beleid	2

Verbeteren van de ondersteuning van familieleden?

Volgens een grote meerderheid (81%) is er nog een verbetering van de ondersteuning aan familie mogelijk.

Freq

1) Contact met / Betrekken van familie	51
2) Meer informatie	22
3) Zorgaanbod, behandeling	9
4) Visie, attitude	7
5) Andere	5
6) Ervaringswerkers, vertegenwoordigers, lotgenoten	4
7) Wetgeving, beleid	3
8) Wachttijden	3
9) Stigma	2
10) Financieel	1

Wat kan er verbeteren aan de GGZ in het algemeen?

	Freq
1) Contact met / Betrekken van familie, hen steunen	46
2) Zorgaanbod, behandeling (vooral nazorg)	30
3) Visie, attitude	22
4) Stigma, prestatiedruk samenleving	18
5) Meer informatie	17
6) Overleg tussen professionals, samenwerking	16
7) Wachttijden	15
8) Financieel	4
9) Andere	3
10) Betrekken van patiënt	1
11) Ervaringswerkers, vertegenwoordigers, lotgenoten, vrijwilligers	1

De specifieke suggesties worden in de bijlagen weergegeven.

Bijlagen:

Regio / Ville

	Freq	%
Aalst	2	1,0
Aarschot	1	,5
Anhée	2	1,0
Antwerpen	13	6,3
BERTRIX	1	,5
Bierbeek	1	,5
Bierges (Wavre)	1	,5
Bilzen	1	,5
Boechout	5	2,4
Bottelare	1	,5
Brasschaat	1	,5
Bredene	1	,5
Brugge	6	2,9
Brugge en Bredene	1	,5
Bruxelles	7	3,4
Charleroi	2	1,0
Dat weet ik niet	1	,5
Dave	1	,5
Diest en St. Truiden	1	,5
Duffel	7	3,4
Eeklo	1	,5
erasm	1	,5
Ganshoren à Bruxelles	3	1,5
Geel	1	,5
Genk	2	1,0
Gent	15	7,3
Gothenburg, Zweden	1	,5
Grimbergen	3	1,5
Halle (Provincie Vlaams-Brabant)	2	1,0
Hasselt	8	3,9
Henri chappelles	2	1,0
Heusden-zolder	1	,5
Ieper	2	1,0
izegem	1	,5

Kortenberg	3	1,5
Kortrijk	2	1,0
Leopoldsburg	1	,5
Leuven	12	5,8
Liège	11	5,3
Lierneuse	1	,5
Lierneux	2	1,0
Manage	1	,5
Melle	2	1,0
Menen	1	,5
Merkem	1	,5
Mol	2	1,0
Mons	3	1,5
Mortsel	4	1,9
Namur	5	2,4
Nivelles	1	,5
Onbekend	13	6,3
Oostende	3	1,5
Oupeye	2	1,0
Overpelt	2	1,0
Pittem	1	,5
Rekem	1	,5
Roeselare	1	,5
Saint-Servais, Namur	1	,5
Sint Niklaas	7	3,4
Sint-Denijs-Westrem	2	1,0
Sint-Truiden	7	3,4
Sleidinge (Gent)	1	,5
Tournai	3	1,5
Turnhout	1	,5
Velzeke	1	,5
Verviers	5	2,4
Wilrijk	1	,5
Zoersel	2	1,0
Zottegem	1	,5
Total	206	100,0

Open vragen

Wat kan er verbeteren aan de zorg voor mensen met psychische problemen?

ZORGAANBOD, BEHANDELING

1. Meer actieve inzet van hulpverleners vooral op vlak van dagbesteding
1. Intensiever, persoonlijker
2. Betere doorstroming van eerste opvang in crisis naar gestructureerde activiteiten bv. Werk betaald of niet
3. Ik vind dat de zorg zich eerder beperkt tot het opvolgen van de patiënt en te weinig doet aan het herstellen van zijn/haar waarde in de samenleving door aangepaste activiteiten of eventueel een job. Of is dat eerder een taak van de overheid? Aangeboden vrijwilligerswerk is vaak niet motiverend genoeg. De patiënt moet wat integratie in de samenleving eerder zijn plan kunnen trekken.
4. Er moet meer zorg en aandacht komen voor de fysieke gezondheid van de persoon met psychische problemen. Die wordt te vaak vergeten...
5. Nazorg en begeleiding na verlaten van psychiatrisch ziekenhuis is niet intens genoeg of onbestaande. Mijn naaste krijgt bezoek van hulpverlener maar geen zorg in dagelijkse besommeringen. Ik zie dat dit een courant ernstig probleem is binnen de psychiatrie
6. Begeleiders dichtter zetten bij de patiënt (personal coach)
7. Meer en duidelijker therapie!
8. Meer aandacht voor vroegdetectie, gepaste behandeling, nazorg
9. Van dichtbij opvolgen en blijven opvolgen
10. In Vlaanderen zijn er nog veel regionale verschillen mbt ambulante zorg (in mechelese zo goed als onbestaande!).
11. Meer aandacht voor fysieke problemen naast de psychiatrische, zoals bijv. gezondheidsproblemen van fysieke aard laten behandelen en/of doorverwijzen.
12. De zorg/ondersteuning kan volgens mij nog meer helpen om mensen na een opname terug in de maatschappij te brengen, de weg te tonen, de papieren helpen invullen, mogelijkheden aanbieden om niet geïsoleerd te zijn, het sociale netwerk... op weg helpen en ook met papieren om mensen terug te laten studeren of als werkzoekende...terug na een opname in orde te zijn met alles!
13. Ook plaatst voor mildere maar toch chronische vormen van psychisch lijden bij de mobiele equipes.
14. Binnen de psychiatrie is er momenteel omzeggens geen aandacht voor wie met een psychisch probleem zit én autisme heeft. Dit laatste bezwaart ernstig de psychische problematiek. Men kent de aanpak niet nodig voor intelligente maar autistische personen. Dit heeft zeer ernstige gevolgen op de psychische toestand van deze persoon. Hier moet dringend door psychiaters bijgestuurd worden.
15. Bij drugsverslaving is er weinig en doelgerichte opvang als de volwassen patiënt niet meewerkt, als familie moet je met lede ogen aanzien hoe ze zich in de vernieling storten.
16. Zeker in het zoeken naar aangepast werk, stigmatisatie wegnemen sociale verhuurmaatschappijen zouden moeten verplicht worden een percentage toe te kennen aan psych kwetsbare mensen
17. Ondersteuning en opvolging na ontslag uit ziekenhuis
18. Preventief leren werken
19. te weinig activiteit voor de patiënt en te weinig wordt er naar dagactiviteit gezocht
20. Meehelpen organiseren van een thuisbezoek minsten 1 keer op een jaar bv bij kerst of op een ander feestdag.
21. De zoon krijgt nauwelijks therapie. Alleen als hij er zelf om vraagt maar dat doet hij niet, daar voelt hij zich te slecht voor. Hij wordt een beetje aan zijn lot overgelaten en gelooft er ook niet meer in.
22. Dat er iemand kan thuis komen in moeilijke periodes voor mijn naaste en het gezin
23. Begeleiding bij werksituaties
24. Meer opvang voor oudere patiënten
25. Modernisering en op mekaar afstemmen van het aanbod van de zorg en wegwerken wachtlijsten

26. verbod op de 'zwarte lijst' van moeilijke patiënten
27. Invoer mogelijkheid tot crisisopvang voor patiënt en zijn omgeving 24/24 en 7/7 (vb bij gevaar)
28. Psychiater ziet meestal niet de diepste momenten van een psychotische opstoot. Daarom: 1. Op huisbezoek komen. 2. Meer overleg met huisarts. 3. Meer luisteren naar familieleden. De patient heeft dat natuurlijk niet graag.
29. Meer mee bezig en iets nuttig meedoen met ongeveer dezelfde leeftijd en meer luisteren naar die mensen want soms hebben ze het heel moeilijk . Zeker de psychologen en de psychiaters die daar werken ze schrijven juist maar medicatie voor en voor de rest niet. Willen ze iets of wat geholpen worden moeten ze nog op zoek gaan naar een psycholoog . En als familie wat bekommert bent voor de patiënt dan zeggen ze dat je hun verwent
30. Bij het naar huis komen een betere thuisbegeleiding bieden . Vb mobile team . Voor vele regio s is het mobile team niet beschikbaar.
31. Betere integratie in de samenleving meer tewerkstellingsmogelijkheden
32. Veel meer focus op activatie, begeleiding, een uurtje per week is te weinig.
33. Onze dochter is gedwongen opgenomen voor 40 dagen. Nadien is zij nog 3 weken vrijwillig opgenomen. Na haar ontslag werd zij volledig aan haar lot overgelaten, waardoor er een hervat optrad, welke nog erger is dan voor de opname. Geen enkele begeleiding, niets, zoek het maar zelf uit. Ik heb ooit een hulpverlener horen zeggen: 'ge kunt eens op google kijken'.
34. Medicatie is niet de enige manier om geesteszieken te "genezen"...Ook alternatieve geneeswijzen en therapieën zijn heilzaam.
35. Beter evenwicht leven in groep en privacy patiënt. Thuisgevoel bevorderen.
36. In psychiatrisch ziekenhuis doet het team wat ze kunnen, maar ik denk dat er te weinig middelen zijn ,om bv patiënten thuis meer ondersteuning te geven.
37. Intensievere begeleiding. Een persoon kan op een bepaald moment stabiel zijn en weinig tot geen hulp nodig hebben, maar dit kan zich snel wijzigen.
38. meer opvang voor oudere patiënten
39. un lieu de suivi moins "lourd" qu'un hôpital psychiatrique
40. implication des équipes mobiles dès avant la sortie d'hospitalisation
41. Il serait intéressant que ce soient les équipes hospitalières qui suivent l'usager même après sa sortie, ceci pour une question de lien et de confiance.

WONEN

1. Er is ook een groot tekort aan een geschikte woonomgeving
2. Meer ondersteuning van patiënt door beschut wonen.

OVERLEG TSS PROFESSIONALS (VOORAL BIJ TRANSITIE)

1. Nog meer communicatie tussen alle partijen
2. Er moet een beter doorstroming zijn van informatie "need to know" tussen de verschillende actoren van de zorgverlening. Uiteraard in overleg met cliënt en familie
3. Overgangsmomenten beter opvolgen
4. Totale gecoördineerde manier van werken... I
5. Beter overleg met de huisarts, familieleden en het wit-gele kruis. Vb. Er wordt regelmatig van medicatie verandert omdat de persoon met psychische problemen dit vraagt. Maar dit is niet altijd in het beste belang van deze persoon. Misschien dat de huisarts ook kan overleggen met de familieleden en verplegers over de beste zorg voor deze persoon.
6. modernisering en op mekaar afstemmen van het aanbod van de zorg en wegwerken wachtlijsten + verbod op de 'zwarte lijst' van moeilijke patiënten
7. een patiënt vlugger doorverwijzen naar een ander ziekenhuis ipv zoals bij mijn dochter, iemand jaren 'houden' zonder verbetering.

8. Psychiater ziet meestal niet de diepste momenten van een psychotische opstoot. Daarom: 1. Op huisbezoek komen. 2. Meer overleg met huisarts. 3. Meer luisteren naar familieleden. De patient heeft dat natuurlijk niet graag.
9. ik hoop dat er in de toekomst meer samenwerking is tussen de verschillende hulpverleners, zoals mantelzorg en huisarts
10. samenwerking tussen behandelaars is er nooit geweest. de psychiater schrijft medicatie voor de huisarts bouwt ze weer af.
11. Dat de zorgenheid minstens een samenvatting moet krijgen van de omstandigheden en het traject dat de bewoner voordien in de psychiatrie gevolgd heeft. Met de beste bedoeling start men van nul, maar men kent de mogelijkheden van de bewoner soms onvoldoende.
12. Meer coördinatie tussen de verschillende diensten, bv tssn ocmw en begeleidingsdienst.
13. échange avec les différents intervenants manque total de communications et d'infos.
14. Meilleure collaboration entre les intervenants, cohérence dans le suivi/la médication
15. pour que le patient soi mieux soigner chaque patient devrais avoir un carnet médicale que les psychiatres doit remplir et que le malade garde cela éviterais de le recommencer des traitements qui ne convienne pas parce que le malade on ne crois pas
16. Meilleure collaboration entre les intervenants, cohérence dans le suivi/la médication, implication des équipes mobiles dès avant la sortie d'hospitalisation
17. faire suivre les dossier

VISIE, ATTITUDE, HERSTEL

1. respect, overleg, zelfbeslissingsrecht, dus deze dingen zouden overal primair moeten zijn
2. Menselijkheid in de omgang
3. Betrokkenheid expliciet tonen, zeker bij suicidaal gedrag waar nood aan aandacht overheerst...
4. koesteren inclusiegedachte
5. afbraak hiërarchische en verouderde structuren en werkwijze binnen de PC's
6. Er wordt gezwaaid met theorieën over Herstelondersteunende zorg, maar er is te weinig aandacht vr hoe de begeleiders dit in praktijk kunnen brengen. Het vraagt coaching van begeleiders en niet alleen info en vorming van leidinggevend. Het zijn de begeleiders die cruciaal zijn vr de client.
7. In het kort: Terug in 1980, in Lapland, Finland, zijn ze begonnen met de ontwikkeling van een helemaal nieuwe methode. vandaag, zijn psychose en schizofrenie uitgeroeid. In België, waar ik contact had met 18 verschillende psychiaters, d.w.z. een procent van de psychiaters van België, zijn de psychiaters door de voorsprong van Scandinavië niet geïnteresseerd. Met hun achterstand van 35 jaar zijn ze content. Waarom? Op google, typ "hoeveel verdient een psychiater?" En u zult het antwoord vinden. De hebzucht van de psychiaters is een reuze knelpunt inderdaad.
8. meer luisteren naar de personen die in therapie zitten als er in de groep problemen zijn .
9. mentaliteitswijziging in de zorg: kijken naar de mens achter de patiënt, inspraak familie, koesteren inclusiegedachte, afbraak hiërarchische en verouderde structuren en werkwijze binnen de PC's
10. contact plus humain

BETREKKEN FAMILIE

1. Familie mee betrekken in het hele proces
2. Wij worden zelden betrokken
3. ... Ook vraag ik me af welke rol de hulpverlening verwacht van de familie als die zo in het ongewisse gelaten wordt maar wel dagelijks met de problematiek geconfronteerd wordt.
4. Bij de start (en in een andere kliniek) kreeg ik alle steun, begrip, betrokkenheid - maar eens het chronisch, ongeneeslijk en co bleek te zijn en hij dus moest veranderen van kliniek was er geen sprake meer van familie betrekken!

5. Contact met de ouders (familie)
6. Betrokkenheid familie, weet niet wat de behandeling inhoud en waar men naartoe wil.
7. De familie niet in de kou laten staan en mee betrekken in al die ondersteuning en begeleiding van de persoon met psychische problemen!
8. Psychiater ziet meestal niet de diepste momenten van een psychotische opstoot. Daarom: 1. Op huisbezoek komen. 2. Meer overleg met huisarts. 3. Meer luisteren naar familieleden. De patiënt heeft dat natuurlijk niet graag.
9. Totale gecoördineerde manier van werken, lijkt me alleen zinvol in vertrouwde opname met echte inspraak en in een mobiel team dat de verder begeleiding aan huis doet inclusief de psychiater.
10. wanneer ik aangeef dat die persoon een gevaar inhoudt voor mij, dat men dan daarmee rekening houdt
11. meer betrokkenheid van familie, zowel bij de psychiatrie als bij de dagactiviteiten.
12. ik werd nooit gecontacteerd als familielid. Ik dacht dat het beroepsgeheim hier voor een groot deel verantwoordelijk was. Een aanspreekpunt voor de familieondersteuning zou wenselijk zijn.
13. Mijn partner en ik zijn getrouwd en hebben 3 kinderen. Nooit is er aan mij gevraagd hoe het nu thuis gaat, of ik iets merkte dat de behandeling hielp, relatietherapie... Ik heb zelf alles moeten uitzoeken, veel telefoontjes gedaan naar PZ (dikwijls deksel op de neus gehad). Ik voel me te weinig betrokken terwijl wij toch ook er héél veel mee te maken hebben.
14. beter betrekken van de cliënt/mantelzorger na de opname. Hebben we niet gehad tijdens de psychoseopnames
15. Betrokkenheid van naaste familie, te weinig?
16. Beter overleg met de huisarts, familieleden en het wit-gele kruis. Vb. Er wordt regelmatig van medicatie veranderd omdat de persoon met psychische problemen dit vraagt. Maar dit is niet altijd in het beste belang van deze persoon. Misschien dat de huisarts ook kan overleggen met de familieleden en verplegers over de beste zorg voor deze persoon.
17. Door de ouders/familieleden beter/meer te betrekken en te informeren over de behandelingsmogelijkheden.
18. raadplegen van de familie bij diagnose, behandeling, opvolging...
19. Voor de naasten van psych ook liefst een beetje duidelijkheid na een opname, vaak blijf je als ouder na een opname met een tal van vragen.
20. De stem van de patiënt klinkt luider als ook de familie mee mag doen in het verhaal van genezing, verzorging, herstel, sociale bijstand. Door familie uit te sluiten is dit onrechtstreeks maar subtiel een nadeel. Men doet geweld aan de integriteit en het waarde gevoel van de patiënt en belangrijker nog zijn persoonlijkheid leidt daar onder. Eigenlijk moet een professioneel iemand uit de G.G.Z dit weten en familiebetrokkenheid hoog op de agenda zetten.
21. Indien de bewoner dit wil, de familie mee laten beslissen, sommige beslissingen die ze 'boven de hoofden' van de bewoner nemen. Kunnen beter gecommuniceerd worden en de familie laten helpen (verbaal of fysiek, verhuis)
22. Inspraak familie
23. er is nooit samenwerking met de familie geweest nochtans van het grootste belang bij patiënten men NAH zowel bij diagnose (zie diagnostische protocollen VAPH) heteroanamnese, als bij behandeling.
24. familieleden inlichten, ook eens laten komen en hun kant horen (zonder de naaste erbij!)
25. Open communicatie met de psychiater, wat onmogelijk was en mijn naaste is er ook ontslagen zonder mogelijkheid tot nazorg, we stonden machteloos. (betreft iem met een persoonlijkheidsstoornis)
26. De familie de kans geven om informatie over de patiënt te geven aan de hulpverleners. Zij kennen de patiënt het best omdat zij er al jaren mee samenleven. Deze informatie kan zeer nuttig en zelfs onontbeerlijk zijn om de patiënt op een efficiënte manier te behandelen.
27. Mijn zoon is geïnterneerd. Hij wil geen inmenging van mij en dit lijkt door het personeel aangemoedigd te worden ipv betrokkenheid te stimuleren.

28. hoe familie betrekken bij ondersteuning, als patiënt, vanuit zijn psychische kwetsbaarheid en ziekte, juist familie wegduwt?
29. Ik vraag al jaren om eens rond de tafel te zitten. Om een aantal praktische mogelijkheden te bespreken. Het is niet alleen vanuit de familie alleen maar ook vanuit de instelling zelf dat men dit moet stimuleren. Tenslotte begint de start van een evt mogelijkheid van een thuisbezoek bij de patiënt zelf maar als die samen met zijn familie in de kou blijft staan met zijn vraag dan zijn we snel uitgepraat. Als dit allemaal zo moeilijk ligt dan zal men als familie met een drempel zitten. Als familie proberen we wel maar als het van één richting komt en onze vraag onbeantwoord blijft dan blijven de dingen uitgesteld. Betreft praten rond de tafel over hoe het ondertussen gaat met de patiënt en die zijn evoluties is iets dat men als familie moet afdwingen maar met de hulp van familievertegenwoordigers kan dit misschien wel eens lukken. Momenteel stellen we ons maar tevreden met een telefonisch contact of als we de begeleiding per toeval eens treffen tijdens ons bezoek. Als je steeds in herhaling en zelf vragende partij moet zijn dan is het gevoel van evenwaardigheid de geloofwaardigheid en het vertrouwen zoek wat net een eerste stap en goede start is voor een goed gesprek waar het uiteindelijk omdraait. Vrijwilligers, sociale gidsen opleiden en dan inzetten om die leemte op te vullen. Er is een gebrek aan meer middelen, tijd, waardoor voldoende ruimte voor inspraak (aandacht voor familie emancipatie) steeds maar uit blijft. Er zijn te weinig hulp en dienstverleners om dit op te kunnen opvangen. Een familielid vervreemd niet alleen van zijn naaste omwille van dat die patiënt is geworden met een ziektebeeld. Maar men neemt ook al is dat vaak onbewust ongewild ook nog eens de persoon die patiënt is geworden van je af door ons er niet of te weinig bij te betrekken. Het is allemaal zo vanzelfsprekend dat je je soms wel de vreemde eend in de bijt voelt omdat je dat probleem nog durft aan te kaarten. De stem van de patiënt klinkt luider als ook de familie mee mag doen in het verhaal van genezing, verzorging, herstel, sociale bijstand. Door familie uit te sluiten is dit onrechtstreeks maar subtiel een nadeel. Men doet geweld aan de integriteit en het waarde gevoel van de patiënt en belangrijker nog zijn persoonlijkheid leidt daar onder. Eigenlijk moet een professioneel iemand uit de g.g.z dit weten en familiebetrokkenheid hoog op de agenda zetten. Een patiënt is al zoveel kwijt geraakt op weg naar zijn ziektebeeld hij zit daardoor ook in een bij wijze van spreken maatschappelijk kwetsbare positie. Net door zijn vertrouwde omgeving, zijn roots, zijn te kort leven van voorheen, zijn vertrouwde taal de dingen die hij nog kan of wil koesteren vallen allemaal weg en zo ga je als zorgverstrekker je cliënt/ patiënt gaan uit sluiten (te weinig te betrekken) de zorg over nemen en volledig uit handen nemen van de patiënt zijn informele verzorgers (familie) dan duw je die in een soort persoonlijk isolement.
30. om zelf betrokken te worden om zelf ondersteuning te kunnen ontvangen (schrijft een familielid)
31. Naasten deelgenoot maken van een eventueel te volgen stappen- of behandelingsplan zodat ze dat ten minste mee KUNNEN ondersteunen. Ivm beroepsgeheim erkennen dat er destructieve gevolgen voor familie aan verbonden zijn. Betrokkenen kunnen niet ondersteunen wat niet gedeeld wordt.
32. Meer overleg met psychiater en bespreking van nevenwerking medicatie.
33. Wij staan er eigenlijk altijd alleen voor. Dag en nacht.
34. entendre les proches
35. une meilleure communication vis-à-vis des proches, ainsi qu'au minimum une entrevue uniquement entre les professionnels s'occupant du malade, et ses proches
36. Intégration très forte des proches dans le processus thérapeutique
37. tenir compte du vécu journalier des parents venir voir sur place (chambre) la réalité de la situation

PARTICIPATIE VAN DE PATIENT

1. Duidelijke communicatie over inhoud en planning van de zorg en niet verschuiven van intake naar intake bij verpleegkundigen zonder een psychiater te kunnen spreken
2. Communicatie!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!
3. meer contact tussen patiënt en personeel; patiënt aanmoedigen indien deze zelf de stappen hiertoe niet zet

4. Dat de patiënt zelf mag kiezen om het ziekenhuis te verlaten, terwijl hij nog erg ziek is;
5. ... lijkt me alleen zinvol in vertrouwde opname met echte inspraak en in een mobiel team dat de verder begeleiding aan huis doet inclusief de psychiater.
6. een grotere appèl naar patiënt toe, vb. als die niet komt opdagen op afspraak, dan zelf bellen, horen wat reden is, en noodzaak van verdere ondersteuning benadrukken. Ook bij noodzaak van opname dat sterker benadrukken ipv enkel die mogelijkheid van opname aan te halen.
7. Luisteren naar de NODEN van de psychisch zieke! Totaal geen ISSOLATIECEL !!! Psychiaters met ervaring en kennis medicijnen
8. écouter plus ce dont le malade a réellement besoin être plus dans des actions/propositions concrètes plutôt que de se limiter à un suivi par la parole - s'intéresser au passé du patient et à tout ce qui n'a pas marché

MEER INFO

1. ik vind als moeder dat je veel zelf moet zoeken Je bent van niks op de hoogte in het begin. Je voelt je wat aan je lot overgelaten
2. MEER UITLEG OVER DIAGNOSE
3. Bv concrete uitleg aan patiënt werking hersenen?
4. De persoon meer uitleg geven en minstens 2 keer per jaar een gesprek ermee hebben. In plaats van hem als het meubilair te beschouwen.
5. Waar vindt ie de nodige informatie in verband met dagbestedingen. Na zijn ontslag uit de psychiatrie, is hij volledig aan zijn lot overgelaten.
6. meer informatie naar de familieleden toe gedurende de opname van patiënt in psy.ziekenhuis.
7. Wij hebben als ouders zelf informatie moeten zoeken over mogelijkheden van beschut wonen en dagcentra en de erkenning door het Vlaams Fonds. Met die info is de sociale dienst en de begeleiding van de organisatie X (maakt deel uit van ziekenhuis) aan de slag gegaan om een oplossing te vinden voor onze zoon.
8. beter informeren van de naasten over de diagnose, de behandeling, het toekomstperspectief, mogelijkheden tot nazorg, handvaten om met een psychisch ziek iemand samen te leven
9. Psychiater zou veel betere informatie kunnen verstrekken
10. kaderen problematiek persoon met kwetsbaarheid, doorverwijzing bij vragen/hulpvraag
11. Meer luisteren en uitleg geven
12. meer duidelijkheid rond hun aanvankelijke diagnose en mogelijk intussen andere diagnose info dus betreft een tweede opinie omdat ik als moeder alsook mijn dochter twijfels hebben over de diagnose : bipolaire psychose maar momenteel laten we het zo want stabiel en ze is reeds herbegonnen met werken tijdens opname was ik tevreden maar heb toch twijfels over: gaat het nog eens gebeuren? was het éénmalig? is nog steeds in behandeling bij psychiater, ambulant maar dochter heeft vragen over medicatie. Zou graag afbouwen tot niets meer maar weet intussen wel dat het niet kan. Als moeder blijf je bezorgd . Hopen dat ze niet op eigen houtje afbouwt. Ze staat wel open voor bevraging hieromtrent, voelt zelf wel dat ze nog niet helemaal is hersteld alhoewel opnieuw gaan werken (met medicatie) al veel deugd doet. Krijgt ook begeleiding van psychologe waarbij ze zich tot op heden goed bij voelt. Dat geeft ons vertrouwen. Maar psychologe mag geen medicatie afbouwen...
13. explications accessibles

WACHTLIJSTEN

1. de té lange wachtlijsten bij sommige PZ vooraleer iemand met problemen kan geholpen worden. En daardoor de angst om ze alleen te laten
2. Beginnen met niet te zeggen dat de wachtlijsten enorm lang zijn en men om zo te zeggen geen kans heeft.
3. Meer teams

4. De wachtlijsten zijn veel te lang. We hebben 6 jaar moeten wachten om in aanmerking te komen. Heb m'n 16 jarige reeds ingeschreven voor begeleid wonen omdat die wachtlijsten ook extreem lang zijn.
5. Wachtlijsten bij psychiaters en psychologen zouden korter moeten.
6. beter begrip en snellere interventies
7. Toch meer gehoord en gezien worden op momenten die echt belangrijk zijn.
8. modernisering en op mekaar afstemmen van het aanbod van de zorg en wegwerken wachtlijsten
9. verbod op de 'zwarte lijst' van moeilijke patiënten
10. ... Verder wachttijden bij het CGG van een half jaar en meer. En zoverder.
11. Te weinig tijd voor de begeleider,
12. Verder wachttijden bij het cgg van een half jaar en meer. En zoverder.

WETGEVING

1. terminaal psychisch lijden wordt als term gebruikt maar heeft geen body en inhoud. palliatie in psychiatrie idem
2. de bestaande wetgeving op mekaar afstemmen en individualisering mogelijk maken zodat bvb dwangopname vermeden wordt door dwangmedicatie mogelijk te maken modernisering en op mekaar

ANDERE

1. Geen politie bij de opname.
2. Opvolging door psycholoog en psychiater
3. Na een "zekere" periode treedt er "laksheid" op wat het toezicht betreft. Vergeet niet: sommige patiënten zijn zodanig intelligent dat ze iedereen om de tuin leiden.
4. een goed gesprek om vertrouwen te vormen.
5. Aanvullende vergoeding naast deeltijds loon.
6. Connaitre la procédure en cas d'urgence (crise)

Wat kan er verbeteren aan de ondersteuning van familieleden?

ZORGAANBOD

1. Er moeten meer mobiele teams komen...(Er moeten ook meer ervaringswerkers ingeschakeld worden.)
2. ook psychologische hulp aanbieden
3. heb al veel ondersteuning gekregen via Similespersonen maar toch verschiet ik zelf van de impact op mezelf, soms dacht ik, ik moet misschien voor mezelf bij een psychologe gaan maar momenteel valt het mee. Dus doe ik maar zoals nu: ik spreek erover met mensen die ik vertrouw.
4. ...Vaststaande gespreksmomenten opnemen in het beleid .
5. Les rencontres avec les psychologues familiaux lors de l'hospitalisation ne suffisent pas. L'encadrement doit être bcp plus concret.
6. ...proposer plus de solutions sur le terrain au lieu de laisser prendre toutes les décisions/recherches aux familles...
7. accueil dans l' hopital
8. Prise en charge régulière des proches pour les aider psychologiquement.
9. Système de garde en cas des vacances on long qu'ils souhaitent (?) décompresser

FAMILIE

1. Zeer zeker, de familie (ouders, brussen, partner en kinderen) mee consulteren.
2. De klinieken waar hopeloos ongeneeslijk zieken verblijven hebben geen ervaring met familie ... Die is er meestal niet meer - en de uitzonderingen zien ze als "stoorzenders" ...
3. Samenkomsten psych patiënt en familie
4. Meer ondersteuning en inzicht in betrokkenheid vd familie
5. De familieleden niet beschouwen als een tweede patiënt
6. Betere structuur in samenwerking door bv. vaste overlegmomenten met familie - nu teveel gewacht op initiatief van familie
7. Contact met begeleiders is als familie mogelijk maar ge moet zelf het initiatief nemen. Contact met psycholoog en psychiater ontbreekt.
8. Familie betrekken in de behandeling.
9. Indien iemand met ernstig autisme ook zwaar psychisch ziek wordt, is een contextuele benadering een must. Dit gebeurt niet als de patiënt, door tekort aan inzicht, weigert om enige toelating te geven om zijn vertrouwenspersoon te zijn, aan één van de familieleden. Wij staan keer op keer voor bijna dramatische situaties, ook omdat we nooit iets weten.
10. Vermits ik als Fam.Vertegenw. zelf aan de slag langs het MT De XXX (geanonimiseerd) kan ik familieleden ook steunen.
11. Veel meer begeleiding van het naaste familielid. Ik weet van niets. Maar ik moet thuis wel alles draaiende houden, gaan werken, op bezoek gaan...
12. Het familielid heeft het soms lastig en kan wel wat ondersteuning gebruiken het totaalbeeld van de thuissituatie is soms weinig of niet gekend. Enkel via patiënt en daar speelt het beroepsgeheim weer enz..
13. Voor het traject Beschut Wonen en tijdens opname psychiatrie werd ik regelmatig gecontacteerd door de vaste begeleider, dit is hier, XXX, éénmaal gebeurd tijdens een heftige crisis. Betrokken persoon woont hier meer dan een half jaar.
14. ... veel meer gesprekken met naaste, veel meer inbreng en informatie over de behandeling, over de situatie thuis kunnen vertellen... ondersteuning voor mezelf geven.

15. Contactgegevens uitwisselen, maandelijks contact organiseren met alle betrokken partijen van de naaste, geluisterd worden wanneer er door de naasten aan de alarmbel wordt getrokken!
16. Tenminste de vrouw betrekken als de man serieus psychisch ziek is, ook al is dat in tegenspraak met de patiënt (overtuigen = noodzaak)
17. Familieleden beter op de hoogte houden over de gang van zaken iplv dat ze er zelf moeten om "smeken".
18. Meer betrokkenheid in alle facetten... Spontane benadering over de nodige vooruitgang van patiënt enz...
19. hulpverleners maar vooral psychiaters zijn nog steeds niet overtuigd dat familie een meerwaarde is bij het herstel van ons familielid
20. In een teamoverleg worden we soms aanhoord maar ons mening telt niet echt, men vergeet ook ons op de hoogte te brengen en we zijn niet betrokken; geeft me gevoel dat men helaas zich verplicht voelt ons te betrekken en dat is het
21. Hen eens 2 maal per jaar per brief, telefoon, of via een gids contacteren maar vanuit de familievertegenwoordiging. Om eens te luisteren naar de uitsluitingservaringen van de familie betrokkenen. Dit is dan ook veiliger voor die familie. Want mag men wel naar degene waar je zo afhankelijk van bent (de goede zorgverstrekkers van de patiënt) kritisch zijn? Dus lijkt het me beter dat je vanuit een familiecoaching mensen bevraagt vanuit een oprechte interesse en onpartijdige positie. Dan krijg je pas echt zicht op wat de binnenkant is van de familie die nu geen kleur durft te bekennen. Omdat de zorg voor hun naaste zelden onvoorwaardelijk is. Want als het je niet aan staat dan zet je maar een stap opzij want er zijn nog heel veel wachtende. Dus houden we ons maar koest. Ik weet dat het ene (kritisch zijn) het andere (de garantie van blijvende zorg op maat) niet mag uitsluiten maar de realiteit is anders. Net door een te grote afstand met de overheid die moeilijk te overtuigen is. En een beperkte toegankelijkheid naar het beleid van de instelling wordt uitsluiting bestendigt of in stand gehouden.
22. de wensen van familie samen bespreken.
23. kwaliteit van de familiegesprekken... geschoold zijn om een grote familie te managen. vooral bij polarisaties in de familie rond de behandeling van de patiënt met een psychische kwetsbaarheid
24. tijdens opname meer een luisterend oor en ondersteuning bieden aan familieleden
25. familieleden zijn niet gekend door de hulpverlening.
26. Er is geen enkele betrokkenheid met ons als ouders, familie. Er is geen contact. Ik ga straks weer proberen te bellen voor de zoveelste keer maar het haalt nooit iets uit. Wij worden er moedeloos van na 1,5 jaar, verschrikkelijk
27. Veel meer inspraak, communicatie en ruggespraak
28. luisteren naar de noden van familieleden en er rekening mee houden (algemeen) en implementeren in het beleid van het PC - individueel per patiënt : betrekken van de omgeving/familie bij het herstelproces
29. Contact met de psychiater
30. ondersteuning was/is onbestaande dus ieder initiatief welkom
31. grotere betrokkenheid
32. familieleden moeten zelf altijd contact opnemen en informeren naar evolutie in toestand van patient
33. Betere communicatie bij wijzigingen binnen een bepaalde leefgroep of over de nieuwe normen die men wil hanteren.
34. Contact met de familie is een noodzaak. Als de patiënt in het weekend naar huis gaat en de familie krijgt geen informatie, noch ondersteuning dan kan het nooit goed gaan. Als de patiënt euthanasie vraagt is er ook ondersteuning van de familie noodzakelijk.
35. Similes doet al heel veel, gelukkig, verder wordt er weinig contact opgenomen met ons, we kunnen wel zelf bellen maar lijkt soms wAt bemoeierig. Moest de zorg beter zijn was er minder familiezorg nodig, we weten ook niet goed wat er allemaal mogelijk is naar werk en vrijwilligerswerk toe.
36. Meer betrekken bij de zorg. Ook ondersteuning bieden
37. welke ondersteuning? Omdat onze dochter volwassen is hebben wij daar geen zaken mee. Dit is privacy. Een hulpverlener vinden die u helpt om met uw ziek kind om te gaan is nauwelijks te vinden.
38. Frequenter betrekken. Meer transparantie

39. We waren graag meer betrokken bij de omkadering van de patiënt : is begeleiding van de familie mogelijk?
40. zoals antwoord nr 9: triade van omkadering
41. In huidige afdeling kunnen we altijd terecht met vragen of problemen, maar andere instelling liet te wensen over.
42. Vaststaande gespreksmomenten opnemen in het beleid.
43. frequenter contact ...
44. ne pas mépriser la famille
45. donner plus de place/respect aux proches qui sont touchés de près au lieu de les tenir à l'écart- proposer plus de solutions sur le terrain au lieu de laisser prendre toutes les décisions/recherches aux familles...
46. Aucun contact avec le médecin psychiatre !!!
47. l' hôpital psychiatrique ne nous donne aucune "clé" pour nous aider à réagir de telle ou telle manière selon l'état et le comportement de notre proche
48. Prises de contact du psychiatre avec les proches au moins une fois par an
49. une meilleure information, une plus grande collaboration
50. En temps d'être parents d'une personne adulte, nous sommes mis sur le coté
51. la malade raconte sa situation en l'enjolivant les parents vivent autre chose avec lui

INFORMATIE

1. Veel meer informatie geven, veel meer gesprekken met naaste, veel meer inbreng en informatie over de behandeling, over de situatie thuis kunnen vertellen... Ondersteuning voor mezelf geven.
2. Info geven
3. Heel laagdrempel gekende situatie benaderen en aansporen ook goed voor jezelf als familielid te zorgen en steun te aanvaarden. Nog te weinig mensen vinden de weg of durven die inslaan.
4. Verschaf aub ook de kinderen van de persoon met psychische problemen de nodige informatie die zij wensen. Heb uitzonderlijke aandacht voor kopp kinderen; ze zijn zo kwetsbaar. Kinderen, jongvolwassenen van personen met psychische problemen voelen de zorgen, angsten, ... Zo scherp aan!
5. Infomomenten voorzien in de psychiatrische centra, voor familieleden van opgenomen patiënt rond ziektebeelden, behandelingen nazorg enz. Flyers van similes en andere zelfhulp-organisaties zouden zichtbaar aanwezig moeten zijn.
6. Als moeder van mijn schizofrene zoon, weet ik niet waar ik terecht kan voor informatie over bestaande hulpdiensten
7. Meer overleg, uitleg over haar behandeling en waarom. Hoe wij als familieleden het beste omgaan met de persoon.
8. frequenter contact en uitleg, vooral medicatie
9. Veel meer informatie geven, ...veel meer...informatie over de behandeling, over de situatie thuis kunnen vertellen...
10. zie hierboven, ook meer uitleg en de weg naar eventuele invaliditeit... Uitleg over medicatie, vermindering, gevolgen op lange termijn..
11. Info en evaluatie
12. Men zou al eens kunnen beginnen met een (pro)actieve benadering van deze mensen, niet te vrijblijvend, maar met een goed informatief aanbod (al dan niet vanuit de instelling) zodat mantelzorgers zich au sérieux genomen voelen en een aanspreekpunt krijgen waar ze met hun vragen en onzekerheden terecht kunnen.
13. informatie ivm behandeling en begeleiding vd de pat luisteren nr de informatie ivm pat en gesprekken hieromtrent
14. Wij waren gelukkig goed op de hoogte van de mogelijkheden die er waren voor onze zoon. Wat doen ouders die helemaal niet thuis zijn op dit terrein. Eigenlijk deden wij hier de taak van de sociale dienst en de begeleiding terwijl zij juist die info zouden moeten geven aan ouders van hun patienten.

15. de patienten worden telkens weer opgenomen in de ziekenhuizen maar als ouders van een kind dat nog thuis is ingeschreven word je aan je lot overgelaten.van zogauw ze meerderjarig zijn mag je niks meer weten en word je overal buiten gehouden.wij mogen wel veel betalen voor onze dochter van 23 we zorgen voor haar kindje van 3 .ons leven staat volledig in het teken van haar .maar hebben voor de rest blijkbaar weinig te zeggen.we kunnen haar niet uitschrijven bij ons terwijl ze ons financieel in gevaar brengt door schulden te maken.ook wij hebben een leven en nood aan een beetje informatie en veiligheid.
16. veel meer informatie van de Psy
17. Je kan best wel steun krijgen maar dat gebeurt enkel op eigen initiatief . Je moet alles zelf vragen en zoeken .
18. Meer info geven, meer psycho-educatie. Het contact werd bruusk verbroken met mij, omdat mijn familielid geen contact meer wou. Op zijn minst had de begeleiding mij kunnen informeren dat hij niet meer wou dat zij contact zou nemen, maar plots verdween ze van de aardbol. Daarnaast wordt er mijns inziens te weinig moeite gedaan om te exploreren waarom de patient geen contact wil en hoe er terug verbinding kan op gang gebracht worden. Wederom: er moet aandacht komen om personeel daarin te ondersteunen
19. meer info en overleg
20. Voldoende informatie ivm werking, behandelingsplan. Wat kunnen familieleden verwachten? Waar kunnen ze terecht? Wat wel en niet doen? Duidelijke richtlijnen en afspraken, zeker als er kinderen bij betrokken zijn. Wie zijn de zorgdragers voor de betrokken kinderen? Oorspronkelijk goede verstandhoudingen met de patiënt bij het begin duidelijk vastleggen en blijven vasthouden. Voldoende aandacht voor stigmatisering door een patiënt en voor de gevolgen daarvan. Vaststaande gespreksmomenten opnemen in het beleid.
21. Hen meer informatie geven over ziektebeeld en persoonlijke begeleiding van ziek familielid kan intenser. Nu veel te weinig tijd.
22. une meilleure information, une plus grande collaboration

WETGEVING, BELEID

1. Beroepsgeheim dringend stoppen in de psychiatrie
2. De wet op privacy voor patiënt wordt ongenueanceerd toegepast, hoe zit het met de privacy van de familiebetrokkene?
3. ja, maar hier zitten we met de rechten vd patiënt (wet op de privacy)

VISIE

1. Meer betrokkenheid met de begeleiding bij bv. ziekenhuis opname.
2. Communicatie!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!
3. misschien zouden de dokters iets minder strikt mogen zijn met het schermen met het medisch geheim ,als we inlichtingen vragen ,die noodzakelijk zijn om een zo goed mogelijke opvang te organiseren
4. luisteren en "au serieux" nemen. Vragen naar "interne" info ipv af te schepen en duidelijk te maken dat patient meerderjarig is en arts dus a beroepsgeheim gebonden is/geen contact met naasten nodig heeft...
5. Meer betrokkenheid bieden
6. Een betere educatie over de alternatieve aan psychiatrie, met name de OPEN DIALOGUE Model van Lapland, Finland, de alternatief waar binnen 3 à 6 maanden, worden de patienten geheeld zodat ze terug naar een normale leven kunnen gaan...
7. donner plus de place/respect aux proches qui sont touchés de près au lieu de les tenir à l'écart...

STIGMA

1. Velen begrijpen het niet. Ik weet dat het moeilijk is, maar er rust nog zo een taboe op psychise letsels
2. ...Voldoende aandacht voor stigmatisering door een patiënt en voor de gevolgen daarvan...

WACHTTIJDEN

1. ...Nu veel te weinig tijd.
2. Ook psychiater mag tijd maken voor een gesprek van 30 minuten bij een familielid en niet enkel communicatie via verpleegkundigen
3. ...être plus disponibles et présents avec nous lorsqu'une urgence se présente

ERVARINGSWERKERS, LOTGENOTEN, VERTEGENWOORDIGERS

1. ...Er moeten ook meer ervaringswerkers ingeschakeld worden.
2. Se rencontrer avec des personnes qui sont dans le même cas
3. meer bekendheid van familieorganisaties
4. werkgroepen in de inrichting, samenkomst van de familie in de inrichting

FINANCIEEL

1. Meer psychische "betaalbare" opvang voorzien voor de familieleden. De draagkracht v.d. familie/naasten word sterk onderschat. De zorg gaat steeds naar de patient zelf, veel te weinig naar de naasten. Als er is is deze veel te kostelijk.

ANDERE

2. contact met hulpverlening (psychiater) psycholoog als catalisator bij gesprekken. Melden wat wordt nagestreefd.
3. beschermen tegen gedrag van zorgvrager
4. Konfrontatie gesprek patiënt, dokter, familielid, hulpverlener?
5. De zieke zet de familie toch nog regelmatig onder druk. De familie weet hiermee niet steeds hoe omgaan en is dit in overeenstemming met de begeleiding
6. binnen het ziekenhuis is er ,buiten de sociale dienst die goed in staat voor de praktische problemen , geen plaats voor iets meer zolang mijn dochter niet akkoord gaat.

Wat kan er verbeteren aan de GGZ in het algemeen?

ZORGAANBOD

1. Meer hulp voor patiënten die thuis wonen en alleen. Doe niet iedereen altijd naar een psychische instelling enkel als er geen alternatief is. Zorg meer voor thuishulp.
2. Meer mobiel team
3. het hele plaatje meenemen (werk, vrije tijd, sociale contacten, familie)
4. toegankelijkheid, continuïteit van zorg,
5. Misschien betere tegemoetkoming aan wensen van patient en familie.
6. Volgens mij zou de overheid meer middelen moeten vrijmaken om psychiatrische patiënten en hun naaste familie meer thuis te begeleiden.
7. Wanneer men het aantal bedden afbouwt moet er een alternatief zijn aann voldoende mobiele teams
8. Opvang buiten de psychiatrie verzorgen ... (in samenspraak met de familie)
9. als ik vergelijk met 10 jaar geleden, is er al een zeer grote stap in de goede richting gezet. Wij (cliënt en betrokkene) voelen zich nu minder aan hun lot overgelaten. Het probleem ligt hem nu nog in de goede organisatie van de zorg buiten het ziekenhuis en de ondersteuning in het verdere leven.
10. de hulpverlening in crisistoestand is zwak - moeilijk te vinden.
11. Ook nazorg van de patient is belangrijk en wordt nu te weinig gedaan. Bovendien als er nazorg is omdat je zelf naar een psychiater stapt kost het veel geld!

12. Goede screening van de mogelijkheden van de patiënt. Dan moet men consequent handelen. Als een patiënt dagstructuur nodig heeft, moet dat opgelost worden. Het is niet voldoende dat de begeleiding hierover schone theoretische bespiegelingen heeft, maar de patiënt geraakt nergens binnen.(dagverpleging,opvangcentra)
13. meer stimuleren tot nazorg en meer opvolging nadien zoals ze beloven maar niet echt gebeurt. Bij afsluiting op afdeling ook gesprek doen patiënt samen met vertegenwoordiger.
14. Een betere preventief beleid en betere nazorg.
15. meer en verschillende mogelijke woon en behandelvormen.
16. meer outreaching,
17. opvolging en ondersteuning , patiënten worden ontslagen , zelf al zijn ze op dat moment een gevaar voor zichzelf (na een zelfmoordpoging) en mogen de behandeling niet verder zetten om als voorbeeld te zijn voor de rest van de patiënten, maar als er een maand nadien plots te weinig patiënten zijn ,dan vraagt men om terug te komen en de behandeling verder te zetten
18. Er moet meer aandacht zijn voor de patient die een instelling verlaat want hij zal veel meer zelfstandig moeten leven en als dit al niet goed liep in de instelling zal het zeker niet erg goed lukken in een aparte woonst. Er zijn te weinig hulpverleners zodat ik vrees dat veel van onze mensen vereenzamen
19. De hulpverlening bij crisis, zowel bij gekende als bij nieuwe patiënten.
20. Meer patient-opvolging: nagaan waarom afspraken/medicatie niet opgevolgd worden ipv deze "noodlijdenden" te laten aanmodderen...
21. ook meer aandacht om op zelfstandige basis te wonen met begeleiding.
22. Een persoonlijke aanpak en begeleiding van elke patiënt. Mogelijkheden om iets te betekenen in de maatschappij door bv aangepast werk, waardoor de patiënt niet het gevoel heeft afgeschreven te zijn.
23. Moet beter bereikbaar zijn voor de zieke;
24. Nieuwe woonvormen in de psychiatrie. Evenwicht tussen leven in groep en privacy, uitbouw eigen autonoom leven
25. Activering van patiënten is broodnodig.
26. Création de lieux d'accueil, de soins et d'hébergement plus nombreux et intégrés dans la communauté.
27. Continuité du lien entre les professionnels et le les usagers après la sortie.
28. Je ne crois pas dans le concept 'hospitalisation courte' combiné à 'IHP' ou 'équipe mobile' ou autre bricolage de ce genre. Ce ne sont que des emplâtres économiques qui répondent très maladroitement à la déshumanisation des soins en santé mentale et à la tendance à ne plus construire de vraie relation thérapeutique durable entre le thérapeute et son patient.
29. avoir plus rapidement un diagnostique clair
30. faciliter les prises en charge institutionnelles,

INFORMATIE

1. informeer mensen beter over deze ziekte.
2. Familie mee betrekken in het analyseringsproces, het bestaan van Similes actief kenbaar maken, de familie ook mee ondersteunen. De psychische naaste is niet de enige die lijdt.
3. toegankelijkheid
4. duidelijke informatie over patiëntenverenigingen.
5. Info verbeteren,
6. De onwetendheid van de naaste omgeving !
7. Het grote woord omtrent vermaatschappelijking van zorg voelbaar maken bij familie , kinderen van en mantelzorgers met daadwerkelijke info en ondersteunende zorg op maat zonder al de doorverwijzingen van het kastje naar de muur van wachtlijsten
8. Familie informeren
9. infomomenten.

10. Meer informatie laten rondgaan over welke hulpvormen er zijn.
11. Infovergaderingen organiseren
12. de ggz meer bekend maken, mensen weten niet waar naartoe
13. Belangrijkste opmerking is bekendheid maken, familie leden-partners hebben nood aan luisterend oor, maar weten niet waar terecht.
14. bekendheid maken, veel familieleden -partners weten niet dat ze er terecht kunnen, wat heel belangrijk is dat ze kunnen praten en weten dat ze er niet alleen voor staan.
15. informatie, naar betrokkenen en familie
16. Donner des informations sur la maladie, sur les traitements médicamenteux. Les proches se sentent isolés, pas entendu du tout
17. Minimum d'information concernant la maladie (seules des recherches personnelles sur internet nous ont fait découvrir cette maladie)

FAMILIE BETREKKEN

1. meer de familie bij betrekken meestal worden deze vergeten
2. DE FAMILIE ERBIJ BETREKKEN
3. Begrip voor de mantelzorgers die geen steun krijgen van familie, omgeving ... Los hiervan heb ik ook WEL steun van GGZ gekregen en van psychiaters die het wél zagen - wat er met mij aan het gebeuren was ...
4. Vermits de middelen beperkt zijn open staan voor de inbreng op alle gebied van de naaste mensen en niet bemeesteren als bijkomende hinder , vele familieleden hebben meer affiniteit met de mens en zijn geestelijke toestand dan een wereldvreemde psychiater of psycholoog , ik heb de indruk dat de hulpverleners met de juiste ingesteldheid ook de muur oplopen .
5. (Opvang buiten de psychiatrie verzorgen,) in samenspraak met de familie
6. Betrokkenheid familie
7. Een bredere kijk op de behandeling van patiënten: er is een grote noodzaak om de individuele therapie open te trekken op de context van de patiënt, waarbij familieleden, indien zij het wensen, directer betrokken worden bij de behandeling. Hoe kan het dat patiënten die constant half psychotisch rondlopen en alleen wonen, met nog medische complicaties bij, alleen blijven staan in wat hun belangen betreft. De familie wordt niet toegelaten en kan dus ook niet opkomen voor het belang van haar familielid. Zelfs naar een ombudsman gaan in het ziekenhuis, is voor familie onmogelijk als er geen vertrouwenspersoon is. Daarbij is het in de PZ van onze zoon regelmatig dat wij op een bijzonder onmenselijke manier benaderd worden door de hulpverleners. Er is een zeer grote rigiditeit vanuit de hulpverleners. En dit is evenzeer waar voor de patiënten. Zeer pijnlijk!
8. De begeleiding van personen met psychische problemen en van de familieleden.
9. TRIALOOG bevorderen vanuit gelijkwaardigheidsprincipe kan de contacten positiever maken tussen de 3 partijen. De lastigste cliënten niet lichtzinnig zomaar naar huis sturen wanneer de draagkracht van de familieleden onvoldoende is! Hoe ouder je wordt hoe moeilijker!
10. De betrokkenheid van de familieleden is op vele plaatsen onvoldoende. Dit is het 3e psychiatrische ziekenhuis waar onze zoon wordt opgenomen, maar de eerste maal dat wij gecontacteerd werden door de sociale dienst en men de betrokkenheid van de familie belangrijk vindt.
11. Veel meer zorg voor de familie van de psychische patient.
12. Mijn man deed X jaar geleden blijvend hersenletsel op na een val en is nu NAH-patient. De zorg en bezorgdheid en ondersteuning die ik kreeg in ziekenhuizen, mutualiteit, revalidatiecentra, dagcentrum ... waren/zijn naar mijn aanvoelen perfect. Je moet echter wel voldoende energie en vindingrijkheid aan de dag leggen om zelf mogelijkheden te zoeken, zelf contacten leggen en je er een weg in banen.
13. familiebegeleiding
14. Bij afsluiting op afdeling ook gesprek doen patiënt samen met vertegenwoordiger.

15. Meer aandacht voor familie en cliënten. De familie meer inschakelen als participant in het opmaken van het zorgplan. Dit uiteraard samen met de psychisch kwetsbare persoon. Triade dus...
16. dat hulpverleners ipv strak aan hun beleid te houden en op die manier jaren laten verloren gaan, zich misschien toch eens niet te goed voelen om vragen te stellen aan de familie. in sommige gevallen is het krampachtig vasthouden aan het beroepsgeheim, gewoon misdadig.
17. Meer aandacht voor de naasten! De rechten van de patiënt is één ding, maar als dit ten koste is van de patiënt zelf dan moeten deze rechten kunnen verminderd worden...
18. ...(Wat ik meemaakte is bedroevend, vooral dan de medewerking van Paaz afdeling, de verdere behandeling bij de psychiater. De coordinatie in het geheel, de afdeling van het ziekenhuis, de verdere nabehandeling, de behandelingen bij de verschillende therapeuten en daarin zeker het betrekken van de heel naaste familie. Man, vrouw, kinderen, broer, zus of mantelzorger.....
19. Tijdens en na ziekenhuisopnames meer respect voor vb ouders, door deze achteraf te brieven en/of hun eigen ei laten leggen..(vaak loop je zelf een trauma op en daar blijft het bij)
20. Veel meer contextueel werken, en effectief ook de familieleden betrekken in dit hele gebeuren ipv mooie visie - en missieteksten schrijven maar slechts een fractie ervan verwezenlijken.
21. De familie moet veel meer betrokken worden bij alles wat de patiënt aanbelangt.
22. Meer aandacht voor de naasten die leven met de patient, en dus hopen info kunnen verstrekken.
23. Meer transparantie/ meer betrokkenheid van begeleiders naar familieleden , dit hoeft niet ten koste te gaan van de privacy van de bewoner(s) . We merken (13 jaar psychiatrie en 10 jaar beschut wonen) dat er zeer veel wisselende begeleiders zijn. Alle respect voor doorgroeimogelijkheden maar structuur en vaste referentiepunten / mensen zijn zo belangrijk voor de bewoners van het beschut wonen (een band krijg je niet op 6 maand)
24. Er zou veel meer samenwerking moeten zijn met de familie. Een familie is toch heel belangrijk. Er zou ook veel meer steun en begrip moeten zijn naar de familie. Wij voelen ons echt in de kou staan. Ook zou er voor de patiënt m.i. veel meer steun en begeleiding moeten zijn. En niet alles vrijblijvend want iemand die helemaal in de put zit toont geen initiatief en gaat niet uit zichzelf praten met een hulpverlener. Hij heeft soms ook een duwtje nodig
25. Meer betrokkenheid van mantelzorgers in de begeleiding van de patient. Meer samenspraak, er is nauwelijks contact. Alles wordt onderhandeld tussen patient en begeleiding. Er is nauwelijks feed-back.
26. bundelen van krachten stimuleren. Vooral op vlak van informeren, sensibiliseren en ondersteunen van patiënten en familiebetrokkenen.
27. Veel meer samenwerking zonder al die loze beloften die toch nooit worden ingelost omwille van het zgn. beroepsgeheim en verkeerd begrepen patiëntenrechten met alle desastreuze gevolgen voor de naasten die toch al te zeer medeslachtoffer zijn. Veel meer bescherming en begrip voor de kwetsbaarheid van de naaste omgeving die nu vaak vogelvrij zijn en waarbij de psychisch zieke blijkbaar het recht heeft een ravage aan te richten waar de omgeving geen verweer tegen heeft waardoor ook de omgeving een reëel risico loopt zelf psychische in de problemen te raken en gedachten aan zelfmoord (ook nog een groot probleem in dit land) niet ver weg zijn.
28. betere begeleiding als patienten voor de zoveelste keer weer willen stoppen met hun behandeling en je als ouder weet dat het maar weer volledig mis gaat lopen wat telkens ook gebeurt bij onze dochter met borderline.
29. meer openstaan en zeer goede opvang voor deze mensen dat ze zowel thuis als in ziekenhuis goed beleid worden ook voor de naaste familie want die hebben ook zware last voor te dragen
30. Een betere samenwerking met de thuis omgeving .
31. meer aandacht voor de context van de patiënt
32. Beter contact met de behandelende psychiater, maar deontologisch moeilijk? Het betreft hier enkel de opname van mijn naaste in XXX (geanonimiseerd).
33. familie en zeker mantelzorger veel meer betrekken vanaf de opname (psychose), bij veranderen van afdeling of naar dagtherapie.

34. de mogelijkheden van de bewoners/ patiënten beter inschatten, door wisselgesprekken tussen zorgeneheid, bewoner en familie / naaste .
35. Luisteren naar de familie van de patiënt
36. Openheid en duidelijkheid naar betrokkenen, en zeker familieleden.
37. Meer zorg voor de omgeving van de patiënt.
38. Het is heel moeilijk om als familie te ondersteunen, als de meeste informatie achter gehouden wordt. Zo ontstaan soms beangstigende situaties, waar je je als ouder alleen voelt staan en soms tijdelijk moet afhaken.
39. betrokkenheid familie in zorg voor de toekomst
40. Grondig nadenken over gevolgen van beroepsgeheim en het betrekken van naasten. Ondersteuning van familie en eventuele kinderen moet volgens mij gestructureerd deel uitmaken van het beleid.
Systeemdenken, contextbegeleiding
41. Betere samenwerking met familie, hen betrekken bij zorg en waarderen.
42. écoute de la famille de malades psychiatriques - donner un minimum de renseignement quant à l'évolution de la maladie - mettre la famille en confiance ; ne pas leur donner un sentiment de rejet ou plus encore les rejeter
43. Aide aux proches pour surmonter les différents problèmes et situations qui peuvent se présenter
44. un diagnostic plus précoce ; plus de contacts entre les proches et les thérapeutes.
45. plus de dialogues avec la famille et le patient
46. travailler la relation proche/patient quand celle-ci est malmenée suite à une mise sous protection judiciaire

PATIËNT ZELF BETREKKEN EN STEUNEN

1. Zeker ook de patient betrekken wanneer deze er zelf wil bij betrokken worden; het gevoel van eigenwaarde gaat anders verloren

WACHTLIJSTEN

2. verkorten wachtlijsten,
3. De snelheid waarmee de zorg kan optreden.
4. zoals ik al eerder vermeldde: je kan iemand met grote problemen efkens 3 dagen naar de Iepso doen. En daarna wachten tot er een plaats vrijkomt bij een geschikte PZ. mijn dochter heeft zo 5 verschillende ziekenhuizen gedaan met opvang van telkens max. 2 weken vooraleer ze kon toegelaten worden op de juiste PZ met de juiste behandeling. Daar moet iets aan worden gedaan!
5. Wachtlijsten
6. De psychiaters de mogelijk geven meer tijd te kunnen besteden per patiënt .idem voor de hulpverlening,
7. Het grote woord omtrent vermaatschappelijking van zorg voelbaar maken bij familie , kinderen van en mantelzorgers met daadwerkelijke info en ondersteunende zorg op maat zonder al de doorverwijzingen van het kastje naar de muur van wachtlijsten.
8. minder wachtlijsten meer samenwerking tussen de onderlinge diensten
9. Bepaalde problemen op aangeven van familie ernstig nemen en ingrijpen ook als de patiënt meerderjarig is. Meer "onmiddellijke" hulp, geen wachtlijsten.
10. De te lange wachttijden....
11. Nog vlugger toegankelijk
12. Er zijn bvb veel wachtlijsten. Geld voorzien om deze weg te werken?
13. Meer mensen aanwerven om zo minder lange wachtlijsten te creëren op alle vlakken. Op momenten dat men echt hulp nodig heeft, letterlijk aan het wegzinken is moet je nog extra lang wachten. Tegen dat het dan echt nodig is is het te laat of men heeft zich er zelf uit gered met veel psychische schade.
14. niet zo lange wachtlijsten aub, soms is de persoon al zo ernstig ziek, mentaal dat er bijna geen andere optie is dan een opname, dit is vreselijk moeilijk

15. meer voorzieningen, uitbreiding van de capaciteit zodat wachtlijsten verkleinen
16. minder lange wachtlijsten

STIGMA, PRESTATIEDRUK SAMENLEVING

1. Verder blijven timmeren aan de weg om het "bespreekbaar" te maken!!
2. De stigmatisering van de maatschappij en minder prestatiedruk, voor iedereen
3. Het harmonisch samenleven, hand in hand met de pry-kwestsbare mensen. Het te hoog tempo van de maatschappij verlaten om integratie van een dagelijksleven mogelijk te maken.
4. Ook in de media zou men kunnen proberen om het taboe weg te nemen, al is er door bv TEGEK en Similes al heel veel verbeterd.
5. Documentatie en onderricht voor werkgevers van personen met psychische problemen en hun naasten: omgang met, aandacht voor, ... De geestelijke gezondheidszorg heeft een politieke spreekbuis nodig om kwetsbare mensen een draagvlak aan te bieden ter bevordering van reïntegratie in de maatschappij.
6. Meer openheid en informatie naar het publiek toe over psychische problemen in het algemeen en ...
7. Meer erkenning, herkenning van de problematiek, gevolgen voor de levensloop van de psych kwetsbare, ondersteuning financieel/ erkenning van de ziekte door de maatschappij(ook als werkzoekende...rekening houden met...)
8. meer bekend making dat psychische kwestbaarheid niet besmettelijk is !!,wegnemen van stigmatiesatie,
9. er moet meer contact zijn tussen psychisch zieke mensen en de bevolking want de meeste mensen mijden onze mensen en er wordt gemakkelijk gesproken over een lichamelijke handicap maar vergeet het als je voor de dag komt dat je kind psychisch ziek is
10. Dat er meer over gesproken wordt in de media.
11. Vooral meer media aandacht voor de problematiek zodat niet enkel zorgverstrekkers maar ook de ganse samenleving hier meer oog en begrip voor krijgt. Daarin schiet ook Similes mijns inziens al jaren tekort.
12. Het wegnemen van de stigmatisatie,
13. meer info zal taboe verminderen, initiatieven als "Te Gek" baanbrekend in media meer positieve aandacht ipv doemdenken bij problematiek psychisch kwetsbaren
14. Voldoende in de openbaarheid brengen
15. Negatief beeld in de media aanpakken. Projecten zoals "te gek" aanmoedigen.
16. het taboe doorbreken rond de problematieken van psychische aandoeningen, zelf bij mezelf stel ik vast dat het niet zo vanzelfsprekend was en is om er over te praten met bv. mijn grote familie maar dat hoeft ook niet, denk ik, want je wil zeker en vast niet je dochter in een verkeerd daglicht zetten, dus ben je eerder waakzaam om te vertellen hoe bizar het is geweest.
17. werken aan stigmatiserend beeld van psychiatrie,
18. werken aan het 'stigma' dat nog steeds oh zo groot is!!!!!!

OVERLEG TUSSEN PROFS

1. Volgens mij zou de overheid meer middelen moeten vrijmaken om psychiatrische patiënten en hun naaste familie meer thuis te begeleiden.
2. Ook in de media zou men kunnen proberen om het taboe weg te nemen, al is er door bv TEGEK en Similes al heel veel verbeterd.
3. Kortere overleglijnen en meer samenwerking tussen acute opgangcentra en beschermde werkplaatsen... Alle vormen van werken brengen meer structuur en meer zin in het leven van de zorgbehoevende. Bv op boerderijen etc Meer gezellige doch moderne centra en klinieken met openbare ruimtes doch ook knusse gezellige privé verblijven.
4. Samenwerking met de verschillende diciplines en meer toezicht.

5. De verschillende diensten zouden veel nauwer moeten samenwerken zodat er een totale behandeling kan gegeven worden en niet elk zijn eigen domein. Waarom kan relatietherapie, therapie voor zieke, gesprekken psycholoog en psychiater voor zieke als familie, niet in hetzelfde ziekenhuis/instelling...
6. Een efficiëntere zorg, minder versnippering van dienstverlening. Een betere samenwerking tussen de verschillende actoren.
7. minder wachtlijsten meer samenwerking tussen de onderlinge diensten
8. Samenwerking en feed-back tussen verschillende diensten, naast elkaar werken is tijdverlies en geldverspilling.
9. MEER samenwerking tussen de huisdokter, psych, en ziekenhuis.. Mensen moeten vaak de weg helemaal alleen doorspartelen, zelf met de zieke op zoek voor hulp.
10. Meer coherentie bij de verzorging
11. Meer samenhang en wisselwerking. Alles is wel erg in vakjes verdeeld.
12. Te veel diensten werken naast elkaar. Er is dringend nood aan betere samenwerking. Onze zoon moest telkens opnieuw een aanmeldingsgesprek voeren om door een bepaalde dienst te kunnen geholpen worden. Dat moet efficiënter kunnen waardoor veel tijd en geld kan bespaard worden.
13. Versnippering tegen gaan
14. communiquer d'avantage les données concernant le patient au médecin traitant
15. une meilleure collaboration entre les différent services de soins, entre les différents intervenants.

VISIE, ATTITUDE

1. Meer menselijkheid. Hebben hulpverleners zichzelf al eens verplaatst in wat patienten wordt opgedragen? (Vastgebonden zonder uitzicht?-Dit kunnen ze zelfs niet.) (De hele namiddag "vizekens draaien") (Week-ends op de muren zitten kijken terwijl de hulpverleners thuis zijn en uitstapjes doen of zich ontspannen.) Kunnen hulpverleners zich realiseren war ouders meemaken? Meerderjarigheid, rechten van de patient, privacy en ouderschap botsen met mekaar: een uitvlucht om ouders uit te schakelen, die natuurgebonden betrokken blijven. "Zogenoemde" patientenzorg mag geen oudermishandeling zijn, evenmin als patientenmishandeling. Een welgemeende handdruk van een hulpverlener bereikt meer dan duizend vergaderingen.
2. Binnen de psychiatrie zijn er meerdere problemen. Te weinig empathie van sommige hulpverleners. Behalve de toch zeer betrokken mensen. Isolatiekamer ten onrechte té lang gebruikt (langer dan wettelijk toegelaten!bovendien is er het niet bewezen nut)
3. De klassieke geneeskunde bestrijdt hoofdzakelijk de fysieke symptomen, maar houdt te weinig rekening met de omgevingsfactoren/ levensstijl die leiden tot een bepaald ziektebeeld. Therapeuten, medici, sociaal assistenten en andere mensen die professioneel bezig met "zieke" mensen; zitten vaak zelf met een negatieve belasting (uit het verleden) die hen belemmeren een persoonlijk en heilzaam contact aan te gaan met hun cliënteel.
4. Een bredere kijk op de behandeling van patiënten: er is een grote noodzaak om de individuele therapie open te trekken op de context van de patiënt, waarbij familieleden, indien zij het wensen, directer betrokken worden bij de behandeling. Hoe kan het dat patiënten die constant half psychotisch rondlopen en alleen wonen, met nog medische complicaties bij, alleen blijven staan in wat hun belangen betreft. De familie wordt niet toegelaten en kan dus ook niet opkomen voor het belang van haar familielid. Zelfs naar een ombudsman gaan in het ziekenhuis, is voor familie onmogelijk als er geen vertrouwenspersoon is. Daarbij is het in de PZ van onze zoon regelmatig dat wij op een bijzonder onmenselijke manier benaderd worden door de hulpverleners. Er is een zeer grote rigiditeit vanuit de hulpverleners. En dit is evenzeer waar voor de patiënten. Zeer pijnlijk!
5. communicatie versterken:luisterbereidheid van hulpverleners naar familieleden, ...(TRIALOOG bevorderen vanuit gelijkwaardigheidsprincipe kan de contacten positiever maken tussen de 3 partijen. De lastigste

cliënten niet lichtzinnig zomaar naar huis sturen wanneer de draagkracht van de familieleden onvoldoende is! Hoe ouder je wordt hoe moeilijker!)

6. Een behandeling die niet gefocust is op medicatie.
7. Meer zorg op maat. De cliënt is zijn diagnose niet. Kijken naar zijn functioneren, van daaruit ondersteunende zorg geven.
8. Ik denk aan de miserie met het colloceren, dit moet eenvoudiger en efficiënter!
9. BEGRIP,
10. Ervaren psychiaters, die kunnen luisteren naar de noden van de patiënten. Zij hebben recht op een menswaardige behandeling en inspraak die ze nooit krijgen !!!
11. educatie voor de hulpverleners vooral wat betreft omgaan met familie, een visie die overal dezelfde is!!
12. Vermaatschappelijking van de zorg is een goed idee, zeker om de samenleving bewust te maken waarbij we leren de persoon te zien achter de ziekte. Maar het mag geen alibi zijn om de zorg goedkoop af te wentelen op de mantelzorgers en instellingen af te bouwen.
13. Residentiële hulpverleners weten niet hoezeer een gezin, het leven van de familieleden ontwricht wordt door bv. iemand die continu psychotisch in huis rondloopt. Hoe familieleden bedreigd worden. Indien ze dit beseften zouden ze misschien niet zo "vermaatschappelijken".
14. ook hier therapeutische hardnekkigheid en overbehandelingen die leiden tot een ernstige verlenging van het leven maar niet van de levenskwaliteit.
15. méér betrokken artsen ipv die enkelen die dirigeren vanuit een ivoren toren.
16. meer individuele aanpak.
17. Meer coaching van de begeleiders in het werkveld, om tot betere herstelondersteunende zorg te komen, waarin de belangrijke invloed van familie op het herstelproces (h)erkend wordt.
18. het beste verandering dat kan gebeuren is het invoeren in België van de succesvolle OPEN DIALOGUE Model van Lapland. Referentie, begin hier: <http://beyondmeds.com/2011/03/21/finnishopendialogue/> Ik ben geweest, ik heb de mensen ontmoeten, en ik kan getuigen dat de beschrijving op deze webpagina door Daniel Mackler correct is.
19. Medicatie wordt nog steeds als hoofdtherapie beschouwd, in Nederland hoort daar nog een waaier aan andere therapieën bij, dit zou in België ook mogen. Eventueel ook ruimte voor alternatieve therapieën, zoals familieopstellingen, EFT, meditatie of mindfulness en andere zaken..
20. Grondig nadenken over gevolgen van beroepsgeheim en het betrekken van naasten. Ondersteuning van familie en eventuele kinderen moet volgens mij gestructureerd deel uitmaken van het beleid. Systeemdenken, contextbegeleiding
21. surtout arrêter de mettre tout le monde dans le même pot, s'intéresser à chaque patient individuellement, lui accorder le temps nécessaire pour construire une relation de confiance avec le personnel soignant, proposer des hospitalisations sans limitation dans la durée en respectant tout simplement le rythme du patient, ne pas être dans l'excès de la médication pour proposer des solutions, former le personnel soignant à une écoute active, mettre plus de personnel à disposition dans le domaine de la psychiatrie afin de rendre les soins plus humains pour le malade et son entourage !
22. j'ai l'impression que beaucoup de personnes banalisent et minimisent la souffrance d'un proche qui vit avec une personne qui souffre d'état limite. pourquoi? sujet tabou, incompréhension....

FINANCIEEL

1. betere opvolging tegen betere prijzen
2. Terugbetaling van medicatie.
3. Begeleiding voor de naasten prijselijker maken evenals de infomomenten, voordrachten & infodagen budgetvriendelijk houden. Mensen met een beperking maken al meer onkosten, dit wordt dikwijls afgehaaft, men trekt dan z'n plan omdat het zo prijselijk is. Voor de naasten word de draagkracht voor de

zorg nog moeilijker, zij zinken letterlijk weg in de zorg voor. Hulp van familie moeten zij ook niet verwachten.

4. Volgens het officiële verslag "Organisatie en Financiering van de Geestelijke Gezondheidszorg in België", november 2011, :
<http://www.health.fgov.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg1/@datamanagement/documents/ie2divers/19073085.pdf> kost het psychiatrische systeem, door psychiaters ontwikkeld, en door psychiaters gemanaged, in het voordeel van de psychiaters en niet van de patiënten 4% van het BBP, d.w.z. 15 miljard EUR. Er zijn 1.800 psychiaters in België. In andere woorden, kost elke psychiaters een gemiddelde van 8 miljoen en een kwart EUROS per jaar aan de maatschappij... Relatief gezien: 5 psychiaters kosten meer dan de ganse Koninklijke Familie, en nog erger, brengen de psychiaters helemaal niets op... Volgens de Code van Geneeskundige Plichtenleer, Title I, Hoofdstuk II, Artikel 8, "De arts moet zich bewust zijn van zijn sociale plichten tegenover de gemeenschap. " <http://ordomedic.be/nl/code/hoofdstuk/algemene-plichten-van-de-arts> Dus, tijd de kosten te stoppen, hé?

ERVARINGSDESKUNDIGEN, VERTEGENWOORDIGERS, VRIJWILLIGERS

1. geef vrijwilligers een stem. Hun ervaringen en kontakten zijn van groot belang. Begeleiding is gebaseerd op vertrouwen.

ANDERE

2. Veel meer middelen, zowel personeel als materieel.
3. tegenwoordig zijn de huisartsen groepspraktijken geworden. Ook aandacht schenken aan gespecialiseerde medewerkers(psychiater-psycholoog). Dat verlaagt misschien de drempel om hulp te zoeken.
4. Pour le moment l'organisation est faite par nous parents et cela marche mais nous avons 74 et 75 ans Qu'en sera t il quand nous ne pourrons plus le suivre

BIJLAGE 2: Uitnodiging Colloquium voor psychiaters en huisartsen



Vorming PSY107

UITNODIGING

COLLOQUIUM VOOR PSYCHIATERS EN HUISARTSEN

Patiënten- en familieparticipatie: naar een betere geestelijke gezondheid!

Dr. Yann Hodé (FR)

Dr. Roberto Mezzina (I)

Moderator: Prof. dr. Guido Pieters (B)

In aanwezigheid van Dr. Afzal Javed (UK)

Donderdag 23 april 2015

09.30 – 15.00 uur

In de actuele hervorming van de geestelijke gezondheidszorg verdient het thema patiënten- en familieparticipatie een eminente plaats. Sinds meerdere jaren werken patiënten- en familieverenigingen nauw samen met het ambitieuze doel om hun expertise te bundelen en zo bij te dragen tot de verbetering van de zorg. Participatie en vertegenwoordiging van de patiënt én zijn netwerk faciliteert verdere vooruitgang en cultuurverandering. In de schoot van de hervormingsprojecten wint deze manier van samenwerken steeds meer aan belang waardoor de expertise sterk verrijkt wordt.

Het colloquium wordt georganiseerd door Vorming PSY107 (FOD Volksgezondheid) in samenwerking met de organisaties die betrokken zijn in het project 'Patiënten- en familieparticipatie in de hervorming van de geestelijke gezondheidszorg': Uilenspiegel, Psytoyens, Similes Vlaanderen, Similes Wallonië, LUCAS en AIGS. Het doel is om het thema participatie praktijkgericht te verdiepen aan de hand van twee inspirerende buitenlandse voorbeelden. Waarom doe je het? Hoe doe je het? Waar liggen de kansen maar ook de knelpunten?

Het inleidend woord wordt gegeven door **Harmen Lecok**, adviseur van de minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken, en **Bernard Jacob**, federaal coördinator van de hervorming van de geestelijke gezondheidszorg. Vervolgens nemen dr. Roberto Mezzina (I) en dr. Yann Hodé (FR) het woord. Zij zijn beiden psychiater en zullen het thema mede vanuit dit perspectief toelichten. Wat betekent participatie voor de arts: wat is zijn rol? Na de lezingen is er telkens ruimte voor interactie, met moderatie door prof. dr. Guido Pieters.

SPREKERS

Dr. Yann Hodé is psychiater in het *Centre Hospitalier van Rouffach* in de Elzas. Als onderzoeker is hij verbonden aan het *Centre de Neurochimie* in Straatsburg. Hij is grondlegger van het netwerk 'Profamille' in Frankrijk, een module die in Zwitserland, Frankrijk en België reeds zijn sporen verdiend heeft.

Dr. Afzal Javed is psychiater in de *Coventry & Warwickshire NHS Trust* in Nuneaton (UK), en doceert aan de *Warwick Medical School* van de *Warwick University*. Hij is actief in meerdere professionele internationale organisaties waaronder de *World Psychiatric Association (WPA)*, de *Asian Federation of Psychiatric Associations (AFPA)* en het *South Asian Forum on Mental Health and Psychiatry (SAF)*. Momenteel is hij ook voorzitter van de *World Association for Psychiatric Rehabilitation*.

Dr. Roberto Mezzina is psychiater en heeft gedurende de voorbije 35 jaren verder gebouwd aan de weg die Franco Basaglia in Trieste heeft ingezet met de deinstitutionalisering van de lokale psychiatrisch ziekenhuis en de verdere ontwikkeling van alternatieve GGZ diensten. Hij heeft de leiding over het *Community Mental Health Centre* en is hoofd van het *WHO Collaborating Centre for Research and Training* sinds 2009. Zijn voornaamste interessegebieden zijn organisatie van gemeenschapsgeoriënteerde zorg, geïntegreerde behandeling van psychose, participatie en epidemiologie.

Prof. dr. Guido Pieters is psychiater en diensthoofd gedragstherapie in het *Universitair Psychiatrisch Centrum in Leuven*. Hij is tevens als hoofddocent en onderzoeker verbonden aan de *KU Leuven*. Als deeltijds netwerkcoördinator van het hervormingsproject (artikel 107) in de regio Leuven-Tervuren is hij nauw betrokken bij de GGZ-hervorming.

PROGRAMMA

09.30 - 10.00 uur	Ontvangst met koffie
10.00 - 10.15 uur	Voorwoord <i>Dhr. Bernard Jacob, federaal coördinator hervorming GGZ, FOD Volksgezondheid</i> <i>Dhr. Harmen Lecok, Adviseur Minister Volksgezondheid en Sociale Zaken</i> <i>Patiënten- en familieorganisaties</i>
10.15 - 10.30 uur	Introductie van het thema <i>Prof. dr. Guido Pieters en Dr. Afzal Javed</i>
10.30 - 12.15 uur	Thema cliëntparticipatie (ENG) <i>Dr. Roberto Mezzina en prof. dr. Guido Pieters</i>
12.15 - 13.15 uur	Lunch
13.15 - 15.00 uur	Thema familieparticipatie (FR) <i>Dr. Yann Hodé en prof. dr. Guido Pieters</i>

DOELGROEP

Het colloquium richt zich naar psychiaters, huisartsen en andere geïnteresseerden die actief bij de hervorming van de geestelijke gezondheidszorg betrokken zijn (leden Taskforce GGZ, koepelvoorzieningen, gewesten en gemeenschappen, netwerkcoördinatoren,...).

INSCHRIJVEN

Inschrijven kan bij voorkeur via [deze link](#). U kan ook inschrijven door uw gegevens (naam en functie) te bezorgen aan marie-ange.gilkens@sante.belgique.be, en dit ten laatste tegen vrijdag 17 april 2015.

PRAKTISCH

De conferentie zal plaatsvinden in de Europazaal van de Zuidertoren, Europa Esplanade, 1060 Brussel.

Accreditering is voorzien, evenals simultaanvertaling.

De Zuidertoren is als volgt bereikbaar:

Met de trein

Neem de trein naar Brussel-Zuid en neem de uitgang kant "Zuidertoren". De Zuidertoren bevindt zich recht tegenover deze uitgang.

Met de metro

Neem de metrolijn 2 Simonis (Leopold III)- Simonis (Elisabeth) of lijn 5 Koning Boudewijn- Simonis (Elisabeth). Stap uit in het metrostation "Zuidstation" en volg de uitgang "Zuidertoren". Het gebouw bevindt zich recht tegenover deze uitgang.

Met de bus

De lijnen 27, 49, 50 en 78 van de MIVB hebben een halte aan het Zuidstation. De lijnen 116, 117, 118, 134, 136, 137, 140, 144, 155, 170 en 171 van De Lijn passeren ook aan het Zuidstation (halte aan de linkerkant hoofdingang van de Zuidertoren). De lijnen W en 365 van de TEC hebben een halte op de Fonsnylaan.

Met de tram

De tramlijnen 4, 23, 55, 56, 81 en 82 hebben een halte in de overdekte straat langs het Zuidstation ofwel in het ondergrondse metrostation.

Neem de uitgang 'Zuidertoren'. Het gebouw bevindt zich recht tegenover deze uitgang.

Met de wagen

Tussen het Zuidstation en de Barastraat bevindt zich een ondergrondse openbare parking "Q-Park". Gaat op -6 et vraag uw saldo op het onthaalt van het FOD Gezondheid (40 Victor Hortaplaats).

PSYTOYENS .asm
Concertation des usagers en santé mentale

[illegible]

PROGRAMME :

- 9h00-9h30 : Accueil-café
- 9h30-10h00 : Introduction de la journée
 - *Une recherche-action sur le soin, du point de vue des personnes sous statut interné*, par Dominique Hénin et Julie Delbascourt, Psytoyens ASBL - Groupe « Justice ».
 - *Le public « internés » et le contexte actuel de la Réforme des soins de santé mentale*, par Donatien Macquet, adjoint au coordinateur fédéral de la réforme des soins de santé mentale et responsable du volet « internés », Service Public Fédéral Santé Publique.
- 10h00-10h45 : Les enseignements de la recherche-action (en PLÉNIÈRE)
Présentation de la recherche-action, par Yolande Verbist, anthropologue chargée de recherche.
- 10h45-11h15 : Pause-café
- 11h15-12h45 : Échanges en ateliers
- 12h45-14h00 : Pause-midi
- 14h00-16h00 : Plénières
- 16h00-16h30 : Clôture de la journée et perspectives
 - Présentation de l'outil-vidéo « Paroles en défense sociale. Paroles de défense sociale ».
 - Mot de clôture et perspectives 2016.



Inscriptions (places limitées)

- Jusqu'au 19 janvier 2016
- Par email : recherche-action@psytoyens.be ou par téléphone au 0495/18.88.42
- Afin de pouvoir organiser au mieux les échanges, merci de préciser votre qualité : usager - proche - professionnel santé/justice - autre (précisez)

P.A.F. 30 euros

^{***} Usagers et familles : P.A.F. prise en charge par Psytoyens

À verser sur le compte : BE66 0682 3300 5343
(mention « colloque défense sociale »)

Espaces culturels des Abattoirs de Bomel (Namur) - Traverse des Muses 18 à 5000 Namur

Les Abattoirs de Bomel se situent au bout de la rue Piret-Pauchet, à quelques minutes à pied de la gare de Namur (sortie arrière « boulevard du Nord »)



- Depuis l'E411, prendre la sortie 13 « Bouge ». Descendez la chaussée de Louvain. Prenez en direction de la gare. Au rond-point, sortez « rue Piret-Pauchet ».
- Depuis l'E42, prendre la sortie 12 « Gembloux » direction La Bruyère/Namur. Ensuite, prendre la N4 vers Namur/Belgrade/Malonne/Suariée. Continuez sur la rue de Gembloux pour rejoindre l'arrière de la gare de Namur. Laissez ensuite la gare sur votre droite et au prochain rond-point sortez « rue Piret-Pauchet ».

Conseil des proches au sein des projets 107

Proposition commune des représentants des proches

Introduction

Ce document est une proposition commune des représentants des proches (réalisée dans le cadre des interventions organisées par Similes) ayant pour but de guider les projets 107 dans la mise en place de ce type de rencontre. Il n'a en aucun cas la prétention de dicter la manière de réaliser ce projet mais plutôt le souci de donner des idées pour pouvoir démarrer la réflexion et la mise en œuvre concrète d'un Conseil des proches.

1. Inscription institutionnelle

Institué par le Comité de réseau, le Conseil des proches est un organe du réseau, à l'instar des cinq Comités de fonction. À ce titre, il doit, comme eux, être représenté au Comité de réseau pour assurer un dialogue régulier et constructif sur la mise en place et la conduite du réseau, et en particulier sur l'organisation de l'aide et des soins au regard des besoins (des proches aussi bien que des usagers) qu'il aura identifiés.

2. Composition

Le coordinateur du réseau et un représentant de proches, qui siègent au comité de réseau, sont membres d'office du Conseil. Ils peuvent également en assurer l'animation et la gestion.

Autour d'eux, le Conseil rassemble des proches directement concernés par l'aide et les soins en santé mentale sur le territoire du réseau. Aucune autre condition n'est exigée : il n'est donc pas nécessaire de faire partie, par ailleurs, d'une association de proches.

Le Conseil s'efforce de recueillir des témoignages assez nombreux et variés pour que ses avis soient représentatifs ; aucun nombre de membres n'est toutefois fixé à priori pour valider son fonctionnement.

De même, aucune contrainte d'engagement ou d'assiduité n'est imposée, de façon à favoriser une participation aussi large que possible. Les deux animateurs veillent à concilier au mieux continuité de la réflexion et ouverture à la diversité des contributions.

3. Objectifs et fonctionnement

Le Conseil n'est pas un groupe de parole. S'il accueille, avec toute l'empathie voulue, des récits d'expériences vécues, son objectif premier n'est ni le réconfort des intéressés ni la recherche d'une solution directe à leur problème, mais l'amélioration du fonctionnement du réseau et des pratiques de soins sur l'ensemble du territoire couvert. Il analyse donc les cas particuliers évoqués pour en tirer des enseignements généraux, des questions ou des recommandations à soumettre au comité de réseau et, éventuellement, à travers lui, à d'autres instances du réseau. Par exemple : information à l'apparition des premiers troubles, accueil des familles lors d'une hospitalisation, risque de rupture de la continuité des soins lorsque le patient change d'institution, difficultés d'accès au logement ou aux aides à domicile...

Les préoccupations ou les souhaits du Conseil sont rapportés régulièrement au Comité de réseau par les deux animateurs. S'il l'estime opportun, le Conseil peut demander que, sur certains points, d'autres de ses membres soient entendus par ledit Comité.

NB : Pour favoriser la création effective et le fonctionnement de ce Conseil, il est important de tenir compte des possibilités des futurs participants en termes de déplacements, d'horaire et d'investissement.

BIJLAGE 5: La réforme (article 107)

La réforme (Article 107)

« Vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation de réseaux et circuits de soins »

Réforme 107, mais de quoi parlons-nous ?

Il s'agit de l'article 107 de la loi relative aux hôpitaux et à d'autres établissements de soins. Il permet de réallouer une partie des moyens financiers, humains,... existants dans les hôpitaux pour les réorienter vers une nouvelle forme de prise en charge. On parle donc du financement (fédéral) de la réforme en application depuis 2010 partout en Belgique.

Le patient (de 18 ans jusqu'à 65 ans avec un élargissement possible dès 16 ans) est pris en charge dans son milieu de vie, au sein de son tissu social d'origine. On assure une continuité des soins par un travail en réseau concerté de tous les acteurs concernés, y compris l'utilisateur, son entourage et sa famille.

Il existe 19 réseaux un peu partout en Belgique. Chaque réseau doit développer 5 fonctions essentielles pour réaliser la prise en charge du patient.

La réforme a élargi son public à celui des usagers avec une problématique d'assuétudes et des usagers sous statut de défense sociale. Pour ces derniers, des projets spécifiques pour internés ont vu le jour dans les réseaux 107. Ils proposent une offre de soins ou un accompagnement adapté à ce public et s'intègrent dans l'organisation de leur réseau au même titre que les autres partenaires.

Les 5 fonctions

Fonction 1

Prévention, promotion des soins en santé mentale, détection précoce, dépistage, pose d'un diagnostic

Il s'agit des missions de base de l'aide et des soins. Autrement dit, un accueil accessible de la demande, l'organisation d'une réponse de proximité, qui permettra de donner une réponse adaptée aux difficultés psychiques ou psychologiques de la population du territoire concerné en assurant, si nécessaire, la continuité thérapeutique sur le long terme.

Cette fonction 1 regroupe les centres de santé mentale, les maisons médicales, les médecins généralistes, les CPAS, les services de soins à domicile, ...

Fonction 2

Equipes ambulatoires de traitement intensif, aussi bien pour les problèmes psychiques aigus que chroniques ; c'est-à-dire les équipes mobiles

Cela concerne les équipes d'accompagnement à domicile. D'une part, celles qui s'adressent aux personnes en situation aiguë ou subaiguë et, d'autre part, celles qui s'adressent aux personnes qui présentent des difficultés psychiatriques chroniques. Il s'agit d'explorer une nouvelle forme de soins en santé mentale plus rapidement accessible aux personnes et de leur offrir des soins adaptés là où elles vivent. A noter que des équipes mobiles existaient déjà préalablement à la réforme dans certaines régions (ex : les SPAD –Soins Psychiatriques A Domicile).

Des équipes mobiles spécifiques, pour le public des personnes ayant un statut d'interné, ont été créées par cour d'appel (cour d'appel de Liège, c'est-à-dire les provinces de Liège, Luxembourg et Namur ; cour d'appel de Mons, c'est-à-dire la province du Hainaut ; et la cour d'appel de Bruxelles et du Brabant Wallon). Elles ont pour mission d'assurer la transition et la continuité de soins pour ces personnes entre leurs différents milieux de vie qu'ils soient fermés (institut de défense sociale, annexe psychiatrique, ou section fermée d'un hôpital psychiatrique) ou ouverts (habitation protégée, appartement supervisé, dans la famille, ...).

Cette fonction 2 regroupe les équipes mobiles répondant aux situations aiguës ou chroniques ainsi que celles dédiées au public des personnes ayant le statut d'interné.

Fonction 3

Equipes de réhabilitation travaillant à la réinsertion et à l'inclusion sociale

Il s'agit d'offrir des programmes particuliers à des personnes qui présentent des problématiques psychiatriques à un stade spécifique de leur maladie. C'est un processus dynamique qui aide les personnes vers une meilleure réinsertion sociale, et professionnelle dans la société dans la mesure du possible.

La réforme a notamment permis la construction de Centres de Réadaptation Fonctionnelle.

Cette fonction 3 regroupe les centres de réadaptation fonctionnelle, les entreprises de formation par le travail, les clubs thérapeutiques, les centres de jour, ...

Fonction 4

Unités intensives de traitement résidentiel, aussi bien pour les problèmes psychiques aigus que chroniques, c'est-à-dire les soins hospitaliers

Il s'agit de l'intensification des soins résidentiels spécialisés pour les personnes qui sont dans une phase tellement sérieuse que l'aide dans l'environnement de vie ou au domicile n'est temporairement pas indiquée. Ces petites unités sont caractérisées par des séjours de courte durée, d'une grande intensité pour un encadrement spécialisé. Une communication permanente avec les autres fonctions assure le maintien du lien avec le réseau social des personnes tout en optimisant leur possibilité de retour au domicile et les chances d'insertion.

Cette fonction 4 regroupe les hôpitaux psychiatriques et les hôpitaux généraux.

Fonction 5

Formules résidentielles spécifiques permettant une offre de soins adéquate

Il s'agit du développement d'habitats spécifiques pour des personnes qui souffrent de problématiques psychiatriques chroniques stabilisées et qui présentent des possibilités d'intégration sociale réduites. Ces habitats ont pour but d'apporter un soutien à l'organisation de la vie quotidienne. Il s'agit de faciliter l'insertion sociale par des programmes individualisés, qui prennent en compte les besoins d'autonomie exprimés par les personnes. Intégrés dans le tissu social, ils sont organisés sous forme d'hébergements protégés, d'appartements supervisés ou toute autre forme de logements adaptés.

Cette fonction 5 regroupe tous les acteurs actifs dans le domaine du logement : logements sociaux, maisons d'accueil, services d'aide aux sans-abri, initiatives d'habitats protégés, les maisons de soins psychiatriques...

Professionnels et réunions indispensables au fonctionnement du réseau

Le réseau et son fonctionnement

L'objectif d'un réseau est de créer des espaces de rencontre dans lesquels des professionnels, des usagers et des proches ont la possibilité de s'interroger sur l'offre de soins et sur l'accompagnement des usagers en santé mentale. Ceci implique une multiplicité d'intervenants et d'institutions qui n'ont pas forcément l'habitude de travailler ensemble et qui se situent aussi parfois en dehors du secteur de soins. En effet, on peut retrouver des associations et des institutions aussi différentes que le Forem, les services d'aide aux sans-abri, les CPAS, les hôpitaux généraux et psychiatriques, les services de santé mentale,... Toutes ont pour objectif de travailler ensemble dans l'intérêt du patient.

Le coordinateur du réseau

Il travaille sur un territoire donné, est désigné par l'ensemble des promoteurs, et facilite la création du réseau. Il agit donc au niveau du réseau afin de coordonner le travail des différentes structures amenées à collaborer.

Les garants de services

Ce sont les personnes qui sont désignées au sein de leur institution pour participer à la construction organisationnelle du réseau et la représenter auprès des autres services dans ce réseau, par l'intermédiaire des réunions de fonction.

Les garants de fonction

Ils sont élus par les membres du comité de fonction. A ce titre, ils sont garants que la fonction à laquelle ils participent soit bien représentée au comité de réseau.

Le comité de fonction

Il s'agit d'un espace de concertation entre tous les acteurs d'une même fonction. Il est composé notamment des garants de service, d'un représentant des usagers, d'un représentant de proches et du coordinateur du Réseau. Il peut inviter des experts en fonction des sujets. Chaque comité de fonction désigne deux représentants (garants de fonction) au comité de réseau.

Le comité de réseau

Il s'agit d'un espace transversal de concertation entre les partenaires du réseau mais aussi du lieu où se prennent les décisions. Il est composé des garants de fonction, des représentants des associations d'usagers et de proches, du coordinateur du Réseau, des promoteurs du projet et d'invités.

Le conseil des proches et le conseil des usagers

Il s'agit, dans les deux cas, d'un organe au sein du réseau pour assurer un dialogue régulier et constructif sur la mise en place et la conduite du réseau, et en particulier sur l'organisation de l'aide et des soins au regard des besoins (des proches aussi bien que des usagers) qu'il aura identifiés. Le coordinateur du réseau et un représentant de proches et/ou d'usagers, qui siègent au comité de réseau, sont membres d'office du Conseil. Ils peuvent également en assurer l'animation et la gestion. Autour d'eux, le Conseil rassemble des proches et/ou des usagers directement concernés par l'aide et les soins en santé mentale sur le territoire du réseau. Le Conseil s'efforce de recueillir des témoignages assez nombreux et variés pour que ses avis soient représentatifs.

Concrètement

Sur les 20 projets en Belgique, Similes participe à 7 projets wallons et à 2 projets bruxellois dont voici les promoteurs :

- Projet réseau santé mentale du Hainaut occidental (Tournai) : Centre Hospitalier Régional les Marronniers
- Projet région du Hainaut (Mons et Leuze-en-Hainaut) : L'hôpital psychiatrique Saint-Jean de Dieu, l'hôpital psychiatrique Saint Charles et le Centre hospitalier psychiatrique Chêne aux haies
- Projet région du Centre (Manège) : Centre hospitalier Jolimont-Lobbes et Centre psychiatrique Saint-Bernard
- Projet Réseau Santé Namur : Hôpital Neuropsychiatrique Saint-Martin, hôpital psychiatrique du Beau Vallon
- Projet Fusion Liège : Clinique Notre Dame des Anges, ISO SL, la Citadelle
- Projet RéSME (réseau de santé mentale de l'Est) Verviers : Clinique psychiatrique des Frères Alexiens
- Projet du Luxembourg : Vivalia
- Projet Bruxelles Est : CHJ Titeca et CU Saint-Luc
- Projet Bruxelles HERMESplus : La clinique Sanatia

Vous constatez que toutes les régions ne sont pas couvertes de la même manière, l'idée est d'y parvenir dans les années futures...

Les missions de Similes dans cette réforme

4 associations de proches et d'usagers sont mandatées par le SPF Santé publique pour participer à la réforme. Il s'agit de Similes Wallonie (en concertation avec Similes Bruxelles), Similes Vlaanderen, Psytoyens et UilenSpiegel. Ces 4 associations sont aidées par 2 partenaires scientifiques : LUCAS (KU Leuven) et l'AIGS. Le mandat est le même pour tous. Nous l'aborderons ici sous l'angle de Similes Wallonie :

De façon générale, il s'agit de :

- donner notre avis sur le déroulement et l'évolution de la réforme.
- élaborer des recommandations dans ce sens. Les recommandations sont déjà disponibles et téléchargeables sur le site de Similes (www.similes.org – carnet de recommandations)

- nous inscrire dans le programme global de formation des professionnels, à propos du partenariat avec les familles et les usagers.
- rédiger une annexe au guide « Vers des meilleurs soins en santé mentale par la réalisation des circuits et de réseaux de soins ». Cette dernière a déjà été réalisée en 2013.
En effet, Similes Wallonie a travaillé avec Similes Vlaanderen pour élaborer le « guide des bonnes pratiques pour travailler avec les familles comme partenaires de soins ». Une méthodologie spécifique a été mise en place afin de pouvoir tenir compte du point de vue des usagers, des proches et des professionnels de la santé mentale (www.similes.org – guide pratique à l’usage des soignants).
- rédiger des recommandations spécifiques relatives au public des internés (les premières sont reprises dans le carnet de recommandations). Pour ce faire, Similes Wallonie travaille à la mise en place de conseils de proches au niveau des cours d’appel.

Par rapport aux projets

Nous n’avons pas la mission de les évaluer, mais on y participe par le biais des sections locales pour se rendre compte concrètement de ce qui se passe sur le terrain. D’ailleurs, les projets nous sollicitent dans ce sens. Ils ont la recommandation d’intégrer les associations de proches et d’usagers. Les modalités de participation sont discutées avec chaque projet.

Des personnes des sections de Similes ont rejoint tous les projets. Elles sont considérées comme des représentants de proches. Elles élaborent des modalités de participation et accèdent à certaines réunions comprenant différents professionnels des projets. Une fois par mois, tous les représentants de proches se rencontrent également pour une Intervision.

Prochainement...

Une réforme pour la pédopsychiatrie est en train de se mettre en place. Elle concerne les enfants et les adolescents. Il s’agit à nouveau d’un subventionnement fédéral. Les projets se développent donc partout en Belgique. Vaste chantier en perspective...

Personnes de contact, coordonnées

Caroll Blairon

Mandatée par Similes pour accompagner les personnes dans les projets et pour organiser les interventions

Claire Van Craesbeeck & Pauline Lelotte

Pour le projet relatif au public des internés

✉ **SIMILES WALLONIE** (Coordination des sections wallonnes)
Rue Lairesse, 15 à 4020 Liège

☎ Tel. : 04/344.45.45



caroll.blairon@similes.org
claire.vancraesbeeck@similes.org
pauline.lelotte@similes.org

BIJLAGE 6: Vacature Vrijwillige familievertegenwoordigers

BIJLAGE 7: Forensisch Psychiatrisch Centrum Gent Voorstel familiewerking 2015



Forensisch Psychiatrisch Centrum Gent Voorstel familiewerking 2015

De omgeving van mensen met een interneringsstatuut hebben bijzondere noden en zorgen. Zij zijn niet alleen betrokken op iemand met een psychische kwetsbaarheid maar moeten ook het misdrijf dat aan de basis lag van de internering een plaats weten te geven.

Een familiewerking, ingebed in het FPC, is van groot belang zowel voor het herstel van de geïnterneerde als voor het herstel van de familie/omgeving.

Het FPC zet een familiebeleid op waaraan Similes, familievereniging geestelijke gezondheid, graag een bijdrage wenst te leveren.

Hieronder lijsten we een aantal mogelijke invalshoeken op.

Doel

Ondersteuning (info, luisterend oor, belangenbehartiging, ontmoeting met anderen, ...) aan familieleden en betrokkenen van mensen die geïnterneerd zijn en verblijven in het FPC door middel van activiteiten (info, gesprek, ontmoeting, ...).

Voorstel: mogelijkheden van familiewerking

Aandacht voor de kinderen/jongeren

- In de leefruimtes een koffer voorzien waarin speelgoed/boekjes voor de kinderen tijdens de bezoekenmomenten
- Mogelijkheid tot KOPP-preventiegesprek voor kinderen en jongeren. Dit KOPP-preventiegesprek zou kunnen opgenomen worden door personeel of door vrijwillige KOPP-preventiemedewerkers of

Bezoek individueel + bezoek in de vorm van een kaffee + familievertouwenspersoon

Naast de mogelijkheid van *individueel bezoek* de mogelijkheid voorzien van een ruimte waar familieleden samen met de patiënt iets kunnen drinken of *samen iets kunnen doen*. Het biedt de mogelijkheid aan familie om andere familieleden te ontmoeten. Voor sommige familieleden is een bezoek aan hun geïnterneerd gezinslid lastig omwille van de moeizame communicatie (geïnterneerde praat niet, komt tot weinig, ...) en dan is samen iets doen met anderen een goede manier om elkaar toch nabij te zijn.

www.similes.be

Familievereniging geestelijke gezondheid

Federatie Similes vzw Secretariaat, Groeneweg 151, B-3001 Heverlee • telefoon +32 16 244201 • fax +32 70 427131 • info@similes.be

Tijdens de bezoekenmomenten de mogelijkheid voorzien voor familie om kennis te maken met een vrijwilliger-familiebetrokkene (familievertrouwenspersoon) voor een babbel. Eventueel kan er een apart lokaaltje voorzien worden mocht het familielid nood hebben aan een discreet gesprek. Een spreekuur en consultatieruimte vallen te overwegen maar beter is dat de familie-ervaringsdeskundige zelf op families kan toestappen.

Het doel is vooral een luisterend oor te bieden, te verwijzen en het signaleren van vragen/noden en klachten.

Onthaalbrochure e.a. voor familieleden

- De bestaande 'informatiefolder voor de omgeving van geïnterneerde patiënten' doornemen met de werkgroep met de bril van families/omgeving en suggesties doen ter verbetering en aanvulling.
- In de brochure 'de familiewerking' voorstellen alsook waar en wanneer men wie kan vinden of contacteren.

Kennismakingsmomenten

Op regelmatige basis gezamenlijke 'kennis- en infomomenten' organiseren voor familieleden van nieuwe bewoners waar de familiewerking en de familieverenigingen zich eveneens kunnen voorstellen. Dit zou een samenwerking kunnen zijn FPC & Similes.

Voorstelling familiewerking aan het personeel

De medewerkers van het FPC zijn sleutelfiguren om familie aan te spreken, uit te nodigen naar een activiteit, te peilen naar noden bij de omgeving... Er kan bekeken worden in welke mate Similes zijn steentje kan bijdragen in vorming en dergelijke op dit vlak voor het personeel.

Familieraad

Het zou goed zijn mocht er een familieraad actief zijn in het FPC om adviezen te verlenen aan het FPC en om de familiewerking mee vorm te geven.

Voorstel op korte termijn

Organisatie van twee activiteiten in het najaar 2015

Een info- en gespreksbijeenkomst voor familieleden en betrokkenen van patiënten opgenomen in het FPC (en anderen?).

Voorstel thema *Medische en therapeutische omkadering binnen het FPC (werktitel)*
opsplitsen in twee delen (twee infosessies)

www.similes.be

Familievereniging geestelijke gezondheid

Federatie Similes vzw Secretariaat, Groeneweg 151, B-3001 Heverlee • telefoon +32 16 244201 • fax +32 70 427131 • info@similes.be

- Elke activiteit bestaat uit:
- verwelkoming
 - informatief gedeelte (één uur)
 - mogelijkheid tot ontmoeting (lotgenotencontact: één uur):
medewerkers van Similes en medewerkers van het FPC zijn
'actief' aanwezig tijdens deze informele ontmoeting

Wanneer? Linken aan een bestaand bezoekmoment of niet?

Praktische zaken af te spreken op het overleg:

- Locatie?
- Inschrijvingen?
- Logistiek?
- Catering?
- Taakverdeling?
- Bekendmaking?

Bekendmaking van de familiewerking en de activiteiten

- Aanleggen van een mailing lijst van familieleden die mogen uitgenodigd worden.
- Bekendmaking van de activiteiten gebeurt door het FPC en/of Similes?
- Bekendmaking van de activiteiten:
 - Verspreiden van een folder (digitaal en manueel)
 - Ophangen van affiches
 - Programmabrochure van Similes
 - Website van Similes
 - Vast hoekje in het FPC voor infomateriaal (vb. wachtzaal)

Werkgroep families van ...

De familiewerking wordt uitgebouwd door twee medewerkers van Similes (Elke De Groote en Chanou Vrijdaghs, met in een overgangsfase nog Martine De Moor), enkele familiebetrokkenen (een 2-tal personen) en één of meerdere hulpverleners werkzaam in het FPC.

www.similes.be

Familievereniging geestelijke gezondheid

Federatie Similes vzw Secretariaat, Groeneweg 151, B-3001 Heverlee • telefoon +32 16 244201 • fax +32 70 427131 • info@similes.be

BIJLAGE 8: bezoek Utrecht

Bezoek Utrecht

Donderdag 10 september

09.00uur : Start werkbezoek bij **Enik Recovery College, Vaartsestraat51 te Utrecht**

09.00-11.30uur: Welkom en ontvangst in "Enik Recovery College", een unieke voorziening in oprichting waarbij zelfhulp en Peersupport centraal staan uiteraard geheel ontwikkeld door ervaringsdeskundigen die medio 2015 geopend is.

Vertoning film " Samenwerken aan Herstel" , uitgebracht door Lister om inzicht te geven in waarden binnen de herstelondersteunende zorg.

Martijn Kole, ervaringsdeskundige en werkzaam als adviseur van de RvB van Lister zal hierna met u in gesprek gaan over de film. Tevens is Martijn Kole initiatiefnemer van Enik Recovery College.

11.30 uur : Vertrek per fiets /auto naar **Centraal Bureau Lister, Furkaplateau 15, Utrecht**

12.00-13.00uur: Lunch

13.00uur Vertrek in 2 groepen (per fiets) om in de middag een tweetal woonvoorzieningen in de stad Utrecht te bezoeken:

13.15-14.00uur: Groep 1 : Bezoek "Noordzeestraat" (Noordzeestraat114):

Noordzeestraat biedt 24-uurs begeleiding in de directe woonomgeving. In de nacht is er een slaapwacht aanwezig. Er zijn 29 plaatsen voor Beschermd Wonen. De begeleiding is gericht op stabiliteit en ontwikkeling in het wonen. De zorgzwaarte is voornamelijk ZP 4, 5 en 6. Team Noordzeestraat richt zich op mensen met een psychiatrische aandoening die intensieve begeleiding nodig hebben. Ook zijn er enkele plaatsen voor mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH).

Groep 2: Bezoek "de Boerderij" (Nieuwe Houtenseweg 55, Utrecht)

De Boerderij biedt 24-uurs begeleiding aan cliënten met ernstige psychiatrische problematiek op een unieke locatie waarbij er een intensieve samenwerking bestaat met Forensisch ACT-team van Altrecht. Er zijn momenteel 20 cliënten die in de Boerderij wonen.

14.30-16.15uur: **Groep 1: Bezoek De Boerderij**

Groep 2: Bezoek De Noorzeestraat

16.30-17.00uur: **Afsluiting: Furkaplateau 15**

Ruimte om ervaringen uit te wisselen m.b.t. de bezochte locaties.

Vrijdag 11 september

08.30uur :Start Furkaplateau 15, te Utrecht

08.45uur :vertrek in 2 groepen naar woonvoorzieningen per fiets/auto

09.15-10.30 uur: Bezoek aan 2 woonvoorzieningen voor mensen met psychiatrische en/of verslavingsproblematiek.

Groep 1: Hostel Wittevrouwensingel (Wittevrouwensingel 88, Utrecht)

Het team van hostel Wittevrouwen richt zich op aan harddrugs verslaafde dak- en thuislozen, afkomstig uit de stad Utrecht. In het hostel is 24 uur per dag begeleiding aanwezig en het gebruik van drugs is in de eigen kamer toegestaan. Cliënten hebben over het algemeen ZZP 4 of 5.

Hostel Wittevrouwen is gevestigd in een groot en recentelijk verbouwd pand aan de Wittevrouwensingel in Utrecht. Het pand heeft verder een tuin met kas en een patio. Het hostel biedt plaats aan 27 cliënten

Groep 2: BW-Hoograven (Wickenburglaan 82, Utrecht)

Bij Lister Hoograven begeleiden we mensen met ernstige complexe, meervoudige psychiatrische problematiek die vaak langdurig opgenomen zijn geweest in een klinische setting. Hoograven is voor hen de eerste stap terug in de maatschappij. De cliënten van Lister Hoograven hebben over het algemeen ZZP 5 t/m 7. Bij Lister Hoograven geldt dat cliënten bij binnenkomst geen drugs gebruiken en ook clean willen blijven in de toekomst. Om de bewoners goed te kunnen begeleiden, werken we intensief samen met instellingen als Altrecht en de Dr. H. van de Hoevekliniek, Intensieve Afdeling (KIB). Hier komen ook de aanmeldingen voornamelijk vandaan. Op deze locatie staat kleinschalig wonen centraal. Cliënten ontvangen zorg op maat.

11.00-12.30uur: **Groep 1: BW-Hoograven**

Groep 2: Hostel Wittevrouwensingel

13.00-14.00uur: Lunch Stadsbrug

14.30-15.30uur **Centraal Bureau Lister, Furkaplateau 15, zaal Azië**

Presentatie door Andrea Kroon (verpleegkundige bij het forensisch act team. Andrea heeft een broertje die de diagnose schizofrenie heeft. Zij vertelt haar ervaring over de impact die het heeft als zus heeft en welke aspecten ze hiervan in haar werk gebruikt.) Tevens is er een Belgische verrassing.

15.30-16.30uur: Presentatie door dhr J. Berndsen, voorzitter Raad van Bestuur Lister, een instelling die bekend staat door het bieden van herstellende zorg voor cliënten met psychiatrische en/of verslavingsproblematiek middels het bieden van beschermd en begeleid wonen in Utrecht en omstreken.

16.30-17.00uur: Afsluiting tweedaagse