

Project
**Participatie patiënten- &
familievertegenwoordiging**

**Activiteitenrapport
2014**



Woord van dank

We willen iedereen bedanken die, op welke wijze dan ook, ons ondersteund en aangemoedigd heeft bij onze activiteiten in 2014. 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, meneer Paul De Bock, meneer Bart Schepers en meneer 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

A.I.G.S. asbl:

Stéphanie Natalis

LUCAS – KU Leuven

Jeroen Knaeps
Lut van Hoof
Prof. Dr. Chantal Van Audenhove

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



Inhoudstafel

1	Introductie	5
1.1	Korte historiek van het project	6
1.2	Doelen	7
1.3	Partners	7
1.3.1	De organisaties voor familievertegenwoordiging	7
1.3.2	De organisaties voor patiëntenvertegenwoordiging	8
1.3.3	De wetenschappelijke partners	10
2	Vergaderingen	11
2.1	Begeleidingscomités FOD	11
2.2	Stuur- en werkgroepen	11
2.3	Divers	12
3	Uitgevoerde acties	12
3.1	Checklists	12
3.1.1	Methode	12
3.1.2	Resultaten	17
3.2	Aanbevelingen	19
3.2.1	Algemeen	19
3.2.2	Naar meer participatie van patiënten en familieleden	19
3.2.3	Naar meer participatie van vertegenwoordigers	26
3.2.4	Algemene opmerking	29
3.3	Gidsen	30
3.3.1	De gids 'Families als partner in de GGZ'	30
3.3.2	De Gids: 'Goede praktijken om samen te werken met patiënten in de GGZ'	30
3.4	Activiteiten per partner	31
3.4.1	Psytoyens	32
3.4.2	Similes Wallonië	35
3.4.3	UilenSpiegel vzw	39
3.4.4	Similes Vlaanderen	42
4	Algemeen activiteitenverslag 2014	47
5	Conclusies en perspectieven	53
6	Bijlagen	54

Lijst van tabellen

<i>Tabel 1 Voorbeeld 'duidelijke informatie'</i>	14
<i>Tabel 2. Inge vulde checklists per netwerk - vertegenwoordigers</i>	17
<i>Tabel 3. Inge vulde checklists per netwerk - Patiënten</i>	17
<i>Tabel 4. Inge vulde checklists per netwerk - Familieleden</i>	18
<i>Tabel 5. Aantal vertegenwoordigers per netwerk</i>	31

Lijst van figuren

<i>Figuur 1 Participatiemogelijkheden</i>	14
---	----

1 Introductie

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

Dit activiteitenverslag biedt u een overzicht van alle uitgevoerde activiteiten in 2014. 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. Vervolgens bespreken we het proces om tot aanbevelingen te komen. We bieden u twee types aanbevelingen:

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

De overheid heeft beslist om de zorg voor geïnterneerden mee op te nemen in de hervorming van de GGZ. Daarom willen we benadrukken dat elke aanbeveling ook geldig is voor deze doelgroep.

De gids “Naar een betere GGZ door de realisatie van zorgcircuits en zorgnetwerken” betekende de start van de hervorming van de GGZ. Deze hervorming was in het begin beperkt tot de zorg voor volwassenen en jongvolwassenen vanaf 16 jaar. In december 2012 valideerde de interministeriële conferentie Volksgezondheid de ontwikkeling van een GGZ-beleid voor kinderen en adolescenten in een “Gemeenschappelijke verklaring voor de realisatie van netwerken en zorgcircuits in de GGZ voor kinderen en jongeren”. In februari 2014 werd een volgende stap genomen via een “Aanvullende Gemeenschappelijke Verklaring”.

Het is volgens ons essentieel 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. Enkele van onze aanbevelingen worden daarom in rekening genomen tijdens werkgroepen die deze hervorming voorbereiden en in goede banen leiden. We zijn er ook van overtuigd dat, door mee te werken aan de hervorming van de GGZ voor kinderen en adolescenten we ook aanbevelingen kunnen formuleren voor de hervorming van de GGZ voor volwassenen.

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.

1.1 Korte historie 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 2014 bevatte de conventie de volgende doelstellingen:

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

1.3 Partners

1.3.1 De organisaties voor familievertegenwoordiging



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

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

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

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

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

Wat betreft Similes Wallonië:

- Familieleden informeren over hun rechten en die van de patiënt
- Onthaal en bereikbaarheid per telefoon/afspraak

- Geven van raad, aanwijzingen, adressen en nuttige informatie aan families in moeilijkheden. Similes Wallonië publiceert een maandelijkse nieuwsbrief met zijn activiteiten
- Organisatie van praatgroepen, meer specifiek het aanbieden van een plaats waar er geluisterd wordt naar de familieleden/naasten die hun zorgen willen uiten en elkaar psychologisch willen helpen. Elke keer worden nieuwe deelnemers onthaald. In het merendeel van de gevallen worden de praatgroepen ondersteund door een duo.
- Vormingen aan familieleden (module 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 Laireesse 15, 4020 Liège
Tel.: 04/344.45.45

Mail: wallonie@similes.org

Website: www.similes.org



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

Federatie Similes - Nationaal Secretariaat Groeneweg 151, 3001 Heverlee

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

1.3.2 De organisaties voor patiëntenvertegenwoordiging



PSYTOYENS

De vzw Psytoyens is een federatie van organisaties van patienten 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.

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

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

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

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

1.3.3 De wetenschappelijke partners



De interregionale organisatie voor begeleiding en gezondheid (A.I.G.S., (l'Association Interrégionale de Guidance et de Santé te Luik) biedt een breed scala van diensten aan. Men is actief op het gebied van gezondheid, veiligheid en aangelegenheden aangaande het sociale, socio-professionele, preventieve en socio-economische.

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

Website: www.aigs.be



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

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

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

Website: www.kuleuven.be/lucas/

2 Vergaderingen

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

2.1 Begeleidingscomités FOD

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

2.2 Stuur- en werkgroepen

STUURGROEP:

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

WERKGROEPEN:

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

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

2.3 Divers

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

3 Uitgevoerde acties

3.1 Checklists

Een van de doelstellingen van het project is het verzamelen van aanbevelingen en observaties van patiënten, familieleden en hun vertegenwoordigers over de participatie van deze groepen in de projecten 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 geperfectioneerd via de "Place des usagers dans les établissements de santé: Quelle évolution depuis 10 ans?"¹ en de "GGZ Thermometer voor waardering door cliënten"².

Hieronder vindt u een beschrijving van deze instrumenten, de ontwikkeling, de evolutie en een analyse van de resultaten. Op basis van deze eerste gegevens, werden aanbevelingen opgesteld.

3.1.1 Methode

Instrument

In de vorige jaarverslagen werd uitgebreid ingegaan op de ontwikkeling van de instrumenten. Er werd in een eerste fase gekozen voor twee instrumenten die participatie nagaan, één voor familieleden en één voor patiënten. In een tweede fase werd - op basis van de feedback van vertegenwoordigers, patiënten en familieleden - de checklist uit 2012 verder opgesplitst zodat elke groep een eigen instrument ter beschikking heeft:

- checklist voor patiëntenvertegenwoordigers
- checklist voor familievertegenwoordigers
- checklist voor patiënten
- checklist voor familieleden

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

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>

¹ Enquête nationale ANAMS, CISS régionaux, Croix-Rouge française, FHF, FEHAP, FHP, UNICANCER et la Mutualité Française

² GGZ Nederlands & Trimbos Instituut

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

▪ Patiënten en familieleden:

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

Checklists voor de vertegenwoordigers

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

Elk aandachtspunt wordt op een 5-punten schaal gescoord. Om dit mogelijk te maken, wordt voor elk item vijf objectieve criteria uitgewerkt. De meest ideale situatie (bv. er is sprake van dagelijkse info-uitwisseling) en de minst ideale situatie (bv. er wordt nooit informatie uitgewisseld) vormen de extremen. De drie tussenliggende posities worden zo nauwkeurig en gedetailleerd mogelijk weergegeven. Hierbij werd aandacht besteed aan de meetbaarheid van elk criterium. Zo wordt er niet gekozen om te spreken over 'er is veel', maar over 'dagelijks, maandelijks, nooit'.

De checklist start met enkele algemene gegevens:

1) Omcirkel de functie(s) die u vertegenwoordigt:

- ① Activiteiten inzake preventie, promotie van de GGZ...
- ② Ambulante intensieve behandelteams
- ③ Rehabilitatieteams
- ④ Intensieve residentiële behandelunits
- ⑤ Specifieke woonvormen

Netwerkcomités: _____

Andere: _____

2) Kies nu **één** dienst of functie uit die u in het achterhoofd houdt wanneer u deze vragenlijst invult. Welke dienst/functie kiest u: _____

Locatie (regio): _____

3) Hoe hebt u deze vragenlijst ingevuld?

- Met de hulp van andere vertegenwoordigers (patiënten of familie)
- Alleen
- Anders: _____

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

1. Participatie op het niveau van het project
2. Inbreng van mening over het 107-project
3. Externe vormingen (bv.: vormingen van netwerk, de overheidsdiensten...)

4. De visie van hulpverleners op de participatie van familievertegenwoordigers
5. Feedback aan andere professionals in het netwerk en/of de netwerk-coördinator
6. Aangepast taalgebruik
7. Onkostenvergoedingen voor de vertegenwoordiging in het netwerk
8. Oprichting van familieraden (werkgroep)
9. Inschakeling van patiënten en familieleden in het project (bv.: in mobiele teams, in instellingen...)

Een voorbeeld van een item:

Tabel 1 Voorbeeld 'duidelijke informatie'

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

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



Figuur 1 Participatiemogelijkheden

Checklists voor patiënten en familieleden

In een eerste fase waren de checklists min of meer identiek aan deze van de vertegenwoordigers. De feedback was dat deze checklists te moeilijk en uitgebreid waren en ze daardoor vaak met behulp van een professional ingevuld moesten worden. Ze zijn bijgevolg aangepast en vereenvoudigd.

In eerste instantie wordt er gevraagd van welke diensten men gebruikmaakt en welke men uitkiest voor het invullen van de checklist:

Van welke diensten in de zorg krijgt u begeleiding/behandeling?

(meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- | | |
|---|---|
| ☐ Mobiele equipe/team | ☐ Centrum voor culturele/artistieke activiteiten |
| ☐ Psychiatrisch ziekenhuis | ☐ Centrum Geestelijke Gezondheid (CGG) |
| ☐ Beschut Wonen | ☐ Ik weet het niet |
| ☐ Dagactiviteitencentrum | ☐ Andere: |

Houd bij het invullen van de vragenlijst één organisatie in uw achterhoofd. Kies hiervoor de organisatie die voor u het meest belangrijk is.

Welke organisatie kiest u?

- | | |
|---|---|
| ☐ Mobiele equipe/team | ☐ Centrum voor culturele/artistieke activiteiten |
| ☐ Psychiatrisch ziekenhuis | ☐ Centrum Geestelijke Gezondheid (CGG) |
| ☐ Beschut Wonen | ☐ Andere: |
| ☐ Dagactiviteitencentrum | |

In welke stad bevindt deze organisatie zich:

De rest van de vragenlijst bevat vooral ja-nee vragen:

- Kreeg men goede informatie over bepaalde thema's?
- Werd de persoon zijn mening gevraagd over bepaalde thema's?
- Kon de persoon mee beslissen?
- Hoe verloopt de samenwerking tussen diensten?
- Heeft de persoon (mogelijkheid tot) contact met vertegenwoordigers?

Daarnaast zijn er enkele open vragen:

- Volgens mij kan er nog iets verbeteren aan de zorg/ondersteuning die ik/mijn naaste nu krijgt?
- Familieleden: Kan er volgens u nog iets verbeteren aan de ondersteuning van familieleden?
- Wat kan er volgens u nog veranderen aan de Geestelijke Gezondheidszorg in het algemeen?

Op het einde van de vragenlijst worden ook enkele persoonsgegevens bevraagd:

Algemene gegevens

1) Wat is uw geboortejaar?

2) Wat is uw geslacht?

☐ Man

☐ Zeg ik liever niet

☐ Vrouw

☐ Andere :

3) Duid aan hoe u deze vragenlijst ingevuld hebt?

☐ Alleen

☐ Met de hulp van hulpverleners

☐ Met de hulp van andere patiënten

☐ Met de hulp van een patiëntenvertegenwoordiger

☐ Met de hulp van een familievertegenwoordiger

☐ Met de hulp van familieleden/vertrouwenspersonen

☐ Andere:

4) Wanneer kreeg u voor het eerst begeleiding voor uw psychische problemen? (jaartal)

.....

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.

3.1.2 Resultaten

De resultaten vindt u terug als een rapport in de bijlage. Aangezien men de vragenlijsten nog steeds kan invullen, worden de resultaten later bijgewerkt.

Tabel 2. Ingevulde checklists per netwerk - vertegenwoordigers

Netwerk / Réseau	Patiëntenvertegenwoordiger	Familievertegenwoordiger
Vlaanderen		
Gent-Eeklo	1	3
		1
Noord W-Vlaanderen	1	3
Midden W-Vlaanderen		
Zuid W-Vlaanderen		
Ieper-Diksmuide		
Halle-Vilvoorde	1	
Leuven Tervuren	2	
Antwerpen : SARA	1	
Netwerk GGZ Kempen	2	
Zuid-West Limburg & West Limburg (Reling)	1	1
Noolim: Oost-Limburg		
Wallonie		
Hainaut Occidental (CRP les marronniers)		
Hainaut (Mons-Leuze-Wez-Velvain)		3
Réseau de la Région du Centre-Manage	1	3
Fusion Liège	2	1
Santé Namur	1	2
Santé Mentale arrondissement de Verviers (Henry-Chapelle)	2	
Brussel		
Centre Hospitalier Jean Titeca et les cliniques Univ. St Luc	1	
Hermes plus		
?	1	

Tabel 3. Ingevulde checklists per netwerk - Patiënten

netwerk	aantal	%
Liège	92	36.9
Leuven	31	12.1
Sara	20	7.9
Brussel	20	7.9
Geen netwerk, onbekend	20	7.9
Centre-Manage	12	4.7
Gent-Eeklo	12	4.7
Geen netwerk (Antwerpen)	9	3.5
Kempen	7	2.8
Halle-Vilvoorde	6	2.4

Oost-Limburg, Noolim	6	2.4
Santé Namur	5	1.9
GGZ Regio Noord West-Vlaanderen	4	1.6
Namur	3	1.2
N-West Vlaanderen	3	1.2
Zuid-West en West Limburg	3	1.2
Midden-West-Vlaanderen	2	0.8

Tabel 4. Ingevulde checklists per netwerk - Familieleiden

Netwerk	aantal	%
Sara	25	15.1
Gent-Eeklo	21	12.7
geen netwerk	17	10.2
Leuven	12	7.2
Oost-Limburg, Noolim	11	6.6
Brussel	9	5.4
Liège	9	5.4
N-West Vlaanderen	8	4.8
onbekend	8	4.8
Zuid-West Limburg & West Limburg	8	4.8
Henri chappelles	6	3.6
Namur	6	3.6
Halle-Vilvoorde	5	3.0
Hainaut	4	2.4
Ieper-Diksmuide	3	1.8
Kempen	3	1.8
Midden-West-Vlaanderen	3	1.8
Zuid-West Vlaanderen	3	1.8
GGZ Regio Noord West-Vlaanderen	2	1.2
Centre-Manage	1	0.6
Noolim	1	0.6

3.2 Aanbevelingen

De volgende aanbevelingen worden in het voorjaar van 2015 geconcretiseerd en daarna verspreid onder de netwerken.

3.2.1 Algemeen

We geloven dat een adequate zorg en participatie inherent met elkaar verbonden zijn. Daarom zal u merken dat elke aanbeveling ook elementen bevat om de zorg te verbeteren. Zodoende wordt het voor patiënten en familieleden mogelijk om meer te participeren aan de behandeling. De volgende algemene ideeën vormen de basis:

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

Ook elke geïnterneerde moet gepaste psychiatrische zorg krijgen en een gevangenis is geen geschikte instelling voor het aanbieden van dergelijke psychiatrische begeleiding. Het is dus noodzakelijk dat er meer en kwalitatief hoogstaande voorzieningen en begeleidingen aangeboden worden. Dit werd ook bepaald in de verschillende arresten tegen de Belgische staat en door het 'Internationaal Observatorium voor het Gevangeniswezen' (OIP).

De geïnterneerde wordt, ongeacht of hij van zijn vrijheid beroofd is of niet, door de wetgever gezien als ontoerekeningsvatbaar. De persoon moet ten allen koste geholpen worden om autonomer te worden, enkele verantwoordelijkheden op te nemen en betekenisvolle sociale relaties op te bouwen. De integratie in de samenleving wordt vaak bemoeilijkt door het stigma dat er heerst en een gebrek aan intensieve samenwerking tussen de betrokken partijen.

- 2 Elk netwerk dat deelneemt aan de hervorming moet een beleid uitwerken rond de integratie in de samenleving van personen met psychische problemen. Dit moet de persoon helpen om autonomer te worden, verantwoordelijkheden op te nemen en waardevolle sociale relaties uit te bouwen.
- 3 De hervorming van de GGZ heeft niet alleen betrekking op volwassenen. Kwalitatieve zorg van kinderen steunt op een breed aanbod van ambulante diensten, snelle hulpverlening en ondersteuning van de gehele gezinscontext.

3.2.2 Naar meer participatie van patiënten en familieleden

PREVENTIE

Observatie en aanbeveling:

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

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

Voorstel:

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

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:

- Het onthaal in een organisatie/dienst kan (maar moet niet) aangeboden worden door een ervaringsdeskundige.
- De terminologie die gebruikt wordt in de Gids 'Naar een betere GGZ', zou de standaard moeten zijn en moet in alle netwerken toegepast worden.
- Brochures, brieven... zijn helder en begrijpelijk voor alle patiënten en familieleden. Patiënten, familie en vertegenwoordigers kunnen ingeschakeld worden om de taal en duidelijkheid te bekijken voordat informatie verspreid wordt.
- Het taalgebruik is duidelijk, geen jargon. Men zou een woordenlijst met moeilijke begrippen kunnen creëren.
- Elk netwerk moet zich engageren om een overzicht op te stellen van alle diensten, organisaties... en hun doelen en methodes. Dit moet gerealiseerd worden, niet alleen voor het GGZ-netwerk, maar ook voor het de aanverwante sectoren binnen de regio. Dit zorgt er voor dat patiënten zich beter kunnen oriënteren en het netwerk beter kunnen inschakelen. Het zorgt er ook voor dat transfers tussen netwerken vlotter verlopen, zowel patiënten, familieleden en professionals kunnen zich namelijk beter oriënteren.
- Vanaf de start van de begeleiding in een organisatie wordt er een brochure aan de patiënt en diens familieleden overhandigd (onthaalbrochure met uitleg over de voorziening, huishoudelijk reglement, patiëntenrechten...). We raden aan om verstaanbare en aangepaste informatie aan te bieden over:

- de werking van de dienst
- de mogelijkheden, de behandelpluistes
- de begeleiding, zorg en ondersteuning
- de mogelijkheid om een actieve rol op te nemen tijdens de begeleiding
- het aanbod van het lokale netwerk
- het betrekken van een vertrouwensfiguur en/of familielid
- de patiëntenrechten
- een ombudsdienst
- organisaties voor patiënten- en familievertegenwoordiging
- Er zou een nationaal nummer (type 0800) kunnen komen om snel een antwoord te krijgen op verschillende vragen en om een betere oriëntatie mogelijk te maken.
- Er is een aanspreekpunt voor familieleden voor steun en informatie. Omdat de situatie van geïnterneerden zeer complex is, is het belangrijk dat minstens één hulpverlener hierin gespecialiseerd is. Deze kan specifiekere informatie en aangepaste ondersteuning bieden.
- In het geval van internering zou justitie in elk dossier contact moeten opnemen met de familie.
- Het bezoek tussen de geïnterneerde en familie moet in een meer ongedwongen en aangename sfeer plaatsvinden.
- Elk personeelslid dat in contact komt met geïnterneerden moet een positieve en niet-discriminerende basishouding aannemen. Bovendien moet er een basiskennis zijn over de gevolgen van internering voor de persoon. We raden vormingen en intervisie aan over het thema 'internering'. Deze spelen in op de preventie van gewelddadig gedrag, psychiatrische problematieken, kennis van het statuut van de geïnterneerde, goede communicatie...

PARTICIPATIE

Observatie en concrete aanbeveling:

De patiënt en zijn familieleden worden niet genoeg bevroagd en betrokken door hulpverleners.

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

Voorstel:

- De patiënt wordt vanaf de start en tijdens de begeleiding geïnformeerd dat hij kan participeren aan beslissingen over zijn zorg. Dit is evengoed van toepassing voor familieleden.
- Indien de patiënt een vertrouwenspersoon (zie verder) heeft aangeduid, moet deze actief betrokken worden bij de begeleiding.
- Bevragen en in rekening brengen van de mening en noden van patiënten en familieleden.
 - Organisatieniveau: Men kan bijvoorbeeld regelmatig tevredenheidsmetingen houden of een specifiek onderwerp (bv. dwang en isolatie) bevragen. Men kan hiervoor een referentiepersoon aanstellen.

- Interindividueel: Tijdens de ondersteuning, en tijdens crises, 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, of men akkoord is met de gang van zaken...
- Bij het plannen van overleg houdt men rekening met alle partners (patiënten, familieleden, professionals). Hiervoor is het belangrijk dat uurroosters van hulpverleners beschikbaar zijn, de plaats van overleg bereikbaar is...
- Gebruik één gemeenschappelijk instrument dat de organisatie van de zorg ondersteunt op korte, middellange en lange termijn (geïndividualiseerd behandelplan...). Het behandelplan wordt regelmatig ge-update en de patiënt krijgt een kopie van dit geïndividualiseerd plan.
- Elke patiënt wordt op de hoogte gesteld van zijn recht om het patiëntendossier in te kijken (art. 9 van de patiëntenrechten). Men doet dit minstens één keer tijdens de start van de begeleiding, begeleid door een hulpverlener die de nodige uitleg kan geven.

VERTROUWENSPERSOON

Observatie en concrete aanbeveling:

We merken op dat patiënten soms ondersteund willen worden bij een afspraak in het ziekenhuis, met hun bewindvoerder, met hun arts... Hiervoor kan de persoon een vertrouwenspersoon aanduiden. Dit is iemand die de patiënt bijstaat, de communicatie tussen de partijen bevordert, oog heeft voor de rechten van de patiënt (zoals het recht op informatie, op het bekijken van het eigen patiëntendossier en op klachtenprocedures)³.

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

- **Patiënten en familieleden hebben voldoende informatie over de rol van vertrouwenspersonen tijdens de begeleiding.**

Voorstel:

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

SOCIALE, CULTURELE...ACTIVITEITEN

Observatie en concrete aanbeveling:

³ zie 'Rechten van de patiënt'

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:

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

DE WERKING VAN DIENSTEN

Observatie en concrete aanbevelingen:

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/diensten. We hebben het hier 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 de diensten.

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

Praktijkvoorstel:

- We moedigen de oprichting van patiënten- en familieraden in een organisatie aan. Dit zijn uitwisselingsmomenten waarop patiënten/familie hun ideeën, mening en visies uitwisselen om zo de werking van een organisatie/dienst te verbeteren. Het geeft de mensen de kans om zich uit te drukken, een verantwoordelijkheid op te nemen, een band te ontwikkelen en een meerwaarde te hebben voor de dienst. De inhoud van dit overleg wordt overgemaakt aan de directie en de professionals.
- We moedigen ook patiënten- en familieraden in het netwerk aan. Dit zijn uitwisseling momenten voor patiënten of familieleden van (verschillende) GGZ-diensten. De doelen zijn:
 - het mogelijk maken voor patiënten of familieleden om hun mening over het netwerk te geven
 - deze visie door te geven aan het netwerkcomité

- bijdragen aan een betere werking van het netwerk
- We raden ook aan om een soort van 'algemene vergadering' in te lassen waarop tegelijkertijd patiënten, familieleden en professionals constructief ervaringen uitwisselen.

FEEDBACK OVER DE BEGELEIDING

Observatie en concrete aanbevelingen:

Patiënten en familieleden worden nauwelijks gevraagd om hun mening te geven over de begeleiding waarvan men gebruik maakt(e).

- **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 helpen om op een goede manier feedback door te geven aan hulpverleners, teams of organisaties.

BIJ CRISISSITUATIES

Observatie en concrete aanbeveling:

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

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

Voorstel:

- Het direct contact met de crisisteams mag niet enkel beperkt worden tot de professionele hulpverleners. Zowel patiënten als familieleden kunnen contact opnemen met het team.
- Telefonische beschikbaarheid, 7 dagen op 7, 24h/24h
- Antwoord van "crisisteams" binnen een redelijke termijn
 - tijdens de kantooruren is iemand binnen 2 uur beschikbaar voor een persoonlijk contact.
 - buiten de kantooruren is iemand binnen een halve dag beschikbaar. De hulpverlener blijft telefonisch beschikbaar.
- De crisiskaart komt tot stand via een dialoog. Ze wordt opgesteld in overleg met de patiënt, familieleden en professionals zodat men kan anticiperen op crisissituaties

en op vragen die er dan kunnen zijn. Zowel de patiënt als de familieleden ontvangen een exemplaar en de hulpverleners moedigen het gebruik ervan aan.

De persoonlijke crisiskaart is beschikbaar voor de betrokken hulpverleners, ook degene die van wacht is.

Observatie en concrete aanbevelingen:

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.**

Praktijkvoorstel:

- 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). 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.

CONTINUÛTEIT VAN DE ZORG

Observatie en concrete aanbevelingen:

Patiënten hebben niet altijd een goed en aangepast re-integratieplan. Personen hebben vanwege hun psychische problematiek én 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 ook voor geïnterneerden bij het verlaten van een voorziening (zoals de gevangenis, het psychiatrisch annex...).**

Voorstel:

- Tijdens de behandeling bouwt men een ondersteunend netwerk uit. Dit netwerk bestaat niet enkel uit professionals (psychiater, huisarts, mobiele equipe...), maar ook uit familieleden, vrienden, werkgevers, socioculturele actoren...
- Het plan richt zich onder andere op: hervat (wat doet men en wie doet wat?), dagactiviteiten, woonst, opbouw/in orde maken van sociale rechten...
- De persoon wordt geholpen zijn sociaal statuut duidelijk te regelen zodat dakloosheid of een gebrek aan financiële inkomsten vermeden wordt.

- 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 zoekt oplossingen 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 de persoon niet/weinig gemotiveerd is voor begeleiding. De principes van bemoeizorg kunnen hierbij helpen.
- Voor geïnterneerden specifiek:
 - o 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 geen vertrouwensrelatie opbouwen. De persoon voelt zich gecontroleerd in plaats van ondersteund en zal, wanneer het minder goed gaat, dit niet melden. Integratie heeft meer kans op slagen indien men er voor zorgt dat de verschillende betrokken organisaties elkaar beter kennen.
- Door een beter integratieplan en de ondersteuning van diverse professionals kan het mogelijk zijn om de voorwaarden voor invrijheidsstelling te versoepelen wat de kans op integratie verhoogt.

3.2.3 Naar meer participatie van vertegenwoordigers

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

Er zijn enkele aandachtspunten die de participatie van vertegenwoordigers nog kunnen verbeteren:

PARTICIPATIE OP HET NIVEAU VAN HET PROJECT

- Minstens één (en liefst twee of meer) vertegenwoordigers nemen deel aan overleg en aan vergaderingen
- Men kan deelnemen aan vergaderingen op alle institutionele niveaus, ook die waar de beslissingen worden genomen (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
- Bij zeer belangrijke beslissingen moet er tijd zijn om met de achterban te overleggen

- Er moet gekeken worden hoe participatie een kwaliteitsindicator van zorg kan zijn in de verschillende voorzieningen. De Recovery Oriented Practices Index (ROPI⁴) kan hierbij een belangrijk instrument zijn.

INBRENG VAN DE MENING VAN DE VERTEGENWOORDIGER OVER HET HERVORMINGSPROJECT

- De professionals geven de vertegenwoordiger(s) 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(s). Deze vindt men op z'n minst terug in de schriftelijke verslagen.
- De voorzitters gebruiken de richtlijnen/tips van de netwerkcoördinator en creëren een open sfeer.

EXTERNE VORMINGEN (BV.: VORMINGEN VAN HET NETWERK, DE OVERHEIDSDIENSTEN...)

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

DE VISIE VAN HULPVERLENERS OP DE PARTICIPATIE VAN PATIËNTENVERTEGENWOORDIGERS

- Alle professionals zien vertegenwoordiger(s) als een volwaardige partner in de lokale GGZ-hervorming.
- Men gelooft in de meerwaarde van de participatie van vertegenwoordigers.
- Behalve theoretische vormingen besteedt de netwerkcoördinator in interviews met hulpverleners aandacht aan het bespreken 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.

⁴ De ROPI is een instrument om vast te stellen in hoeverre een team herstelondersteunende zorg verleent.

ONKOSTENVERGOEDINGEN VOOR DE VERTEGENWOORDIGING IN HET NETWERK

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

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

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

ERVARINGSDESKUNDIGHEID

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

Via de hervorming van de GGZ zien we dat er geleidelijk aan 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 patiënt- 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:

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

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: onkostenvergoedingen en een eerlijke verloning zoals ook andere professionals die krijgen

- De steun van professionals is essentieel, de ervaringsdeskundigen moeten wel een mate van vrijheid behouden
- 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 de andere professionals.

3.2.4 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, maar we zien dat deze hele cultuurverandering reeds enkele 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 hierbij een cruciale rol in 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, innovatie en motivatie. Dit kan via bijvoorbeeld een roterend voorzitterschap van de vergadering
- Het is belangrijk dat grote werkgroepen een duidelijk beeld krijgen van de organisatie van waaruit iedere deelnemer werkt en het doel van de vergadering om zo tegemoet te komen aan de complexiteit van het netwerk

3.3 Gidsen

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

3.3.1 De gids 'Families als partner in de GGZ'

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

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

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

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

Dankzij de steun van de Waalse overheid kon een grote hoeveelheid gidsen verspreid worden in 2013. Daarnaast blijft de gids beschikbaar op het internet⁵.

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

Psytoyens en Uilenspiegel ontmoetten elkaar regelmatig in 2014 om hun gids te finaliseren.

Het doel van de gids is om de professionals te stimuleren samen te werken met patiënten. De definitieve versie komt in januari 2015 online (www.psytoyns.be, www.uilenspiegel.net).

⁵ <http://similes.org/wordpress/guide-2013/> - www.werkenmetfamilies.be

3.4 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 5. Aantal vertegenwoordigers per netwerk

Netwerk / Réseau	Patiëntenvertegenwoordiger	Familievertegenwoordiger
Vlaanderen		
Gent-Eeklo	1	3
Noord W-Vlaanderen	1	7
Midden W-Vlaanderen		1
Zuid W-Vlaanderen		1
Ieper-Diksmuide		1
Halle-Vilvoorde	3	2
Leuven Tervuren	2	3
Antwerpen : SARA	2	2
Netwerk GGZ Kempen	1	2
Zuid-West Limburg & West Limburg (Reling)	0	2
Noolim: Oost-Limburg	1	1
Wallonie		
Hainaut Occidental (CRP les marronniers)		1
Hainaut (Mons-Leuze-Wez-Velvain)		1
Réseau de la Région du Centre-Manage	1	2
Fusion Liège	2	1
Santé Namur	4	3
Santé Mentale arrondissement de Verviers (Henry-Chapelle)		(1 prof)
Brussel		
Centre Hospitalier Jean Titeca et les cliniques Univ. St Luc	2	2
Hermes plus		(1 prof)
TOTAAL		33

3.4.1 Psytoyens



PSYTOYENS

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

De professionals van de vzw konden de ontwikkeling van patiënten- en familieparticipatie in de netwerken constateren door hun gerichte ondersteuning van professionals of via hun regelmatige vertoeven onder patiënten in het kader van projecten van andere organisaties: ontwikkeling van patiëntenraden en/of raden van geïnterneerden, oproepen tot overleg, oprichten van gemengde denkgroepen patiënten-familieleden, etc.

De vzw Psytoyens is verheugd over de verschillende vormen die participatie in de netwerken krijgt: soms is men direct betrokken in de projecten, soms is men eerder betrokken als een consultant. Voor het vierde jaar op een rij bood Psytoyens een vorming aan over participatie (‘De stem(men) van participatie’) alsook intervisiegroepen genaamd Group 107. Deze groepen zijn bestemd voor patiëntenvertegenwoordigers in de Franse projecten van de GGZ-hervorming en voor patiënten die op één of andere manier willen participeren op het politieke niveau van de hervorming.

Wie neemt er deel en wanneer? “De stem(men) van participatie” bestaat uit verschillende vormen voor patiënten. Dit jaar bestond de groep uit nieuwe deelnemers die nog niet betrokken zijn in de hervormingsprojecten, die enthousiast zijn om nieuwe en permanente bijscholing te ontdekken en die willen investeren in de hervormingsprojecten. Deze vorming heeft als doel hen voldoende uit te rusten om zo (i) het GGZ-systeem in België beter te begrijpen, (ii) beter te kunnen bepalen welke plaats men wil innemen, (iii) een kritische stem te kunnen formuleren ten opzichte van de GGZ-politiek. En dit allemaal vertrekkende van hun ervaringen en dankzij de vergaderingen tijdens de vorming. Bovenop het beter begrijpen van het GGZ-systeem laten de vergaderingen ook toe om andere patiënten van andere regio's en met andere verwachtingen te ontmoeten. De debatten, maar ook media zoals foto's, radio of geschreven bronnen laten de deelnemers toe om een visie te ontwikkelen die gebaseerd is op hun ervaringen met de GGZ. Niet enkel dit, ook hun algemene leven dient als een basis tijdens de ontmoetingen en vorming. Externe sprekers - socioculturele werkers, coördinatoren 107, bemiddelaar patiëntenrechten, vertegenwoordigers van chronisch zieken (RIZIV), gebruikersverenigingen, ervaringsdeskundigen... - ontmoetten de deelnemers om hun ervaringen en kennis te delen. De deelnemers namen hierbij een positie van burgerschap van hun eigen leven in, om zo een kritisch standpunt te kunnen vormen.

Er vonden 20 vergaderingen plaats en de groep bestond uit 11 personen van de regio's Namen, Brussel, Otignies en Verviers.

Deze vergaderingen vonden plaats in samenwerking met:

- Marion Commerce, Bemiddelaar patiëntenrechten van het Naamse platform voor GGZ-begeleiding
- Christian Marchal, animator bij 'l'Autre Lieu'.

- Aurélie Ehx, animator bij 'l'Autre Lieu'.
- Jean-Marc Compère, patientenvertegenwoordiger bij het Observatorium Chronisch zieken (RIZIV) via de Liga van gebruikers van gezondheidsdiensten
- Emilie Puits, comédienne.
- Agnès Simon, vertegenwoordiger van 'Funambule', gebruikersvertegenwoordigersorganisatie voor personen met een bipolaire stoornis en hun familie
- Pascale Fransolet, ervaringsdeskundige
- Carmen Weber, Hervé Andrien en Daniel Mulier, patientenvertegenwoordiger in de hervorming

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

“De stem(men) van participatie” 2014: een overzicht

Dates	Thématiques
6/02	« Moi, les autres et le groupe : du Je au Nous »
13/02	« Apprendre de soi, apprendre de l'Autre, partager son expérience »
20/02	« Les usagers de services de santé, de nouveaux acteurs sur la scène » (1)
27/02	« Les usagers de services de santé, de nouveaux acteurs sur la scène » (2)
6/03	« Soyons fou, racontons l'histoire ! »
20/03	« Les approches cliniques et psychiatriques »
3/04	« Mieux connaître le système de soins de santé en Belgique »
17/04	Congés de Pâques
24/04	« On réforme les soins de santé mentale »
8/05	« L'expression de soi, de son histoire, par différentes voix(es) » (1)
22/05	« L'expression de soi, de son histoire, par différentes voix(es) » (2)
5/06	« Les droits du patient » (1)
19/06	« Les droits du patient » (2)
3/07	« L'expression de soi, de son histoire, par différentes voix(es) » (3)
Congés	Congés d'été
4/09	« Récolter un point de vue à partir des expériences de vie » (1)
18/09	« Récolter un point de vue à partir des expériences de vie » (2)
2/10	« Être représentant des usagers, mode d'emploi ? »
16/10	« La prise de parole en public, tout un art ? »
30/10	Congés de la toussaint
13/11	Le rétablissement en santé mentale
27/11	La gestion autonome des médicaments
11/12	L'entraide entre pairs
18/12	Evaluation et après-midi conviviale

Balans 2014 en perspectieven 2015

- Na de training hebben verschillende patiënten zich ingezet in de hervormingsprojecten, hetzij als patientenvertegenwoordiger in werkgroepen, hetzij als lid van een patiëntenraad (opgezet in het kader van verschillende projecten in de hervorming).

- De ‘stem(men) van de participatie’ 2015 had plaats in Namen, voortbouwend op 2014, maar met enkele aanpassingen in functie van de behoeftes van de nieuwe groep en de evaluatie van de groep in 2014
- De vorming werd ook verspreid in Hainaut occidental, à Tournai, Mons et Leuze et Mouscron. Meerdere groepen uit deze regio’s zijn geïnteresseerd in het volgen van deze vorming. De animator van de groep ontmoet hen 6 keer in 2015 over verschillende thema’s: “animatie van bijeenkomsten”, het nemen van het woord, vertellen over het eigen verleden, de vertegenwoordiging van patiënten en het herstel. Opnieuw is het de bedoeling om een uitwisseling tot stand te brengen tussen praktische ervaringen en externe sprekers, alles gebaseerd op hun ervaringen. Deze ontmoetingen vinden plaats in samenwerking met le Centre Laurent Maréchal (Hôpital Psychiatrique de Mouscron), le B’eau B’art (club thérapeutique), Cité-Nous (association d’usagers) en le Conseil d’Usagers du Réseau Mons-Leuze-en-Hainaut.
- Het programma van 2015 zal aangepast worden in functie van de evaluatie door deelnemers van 2013 en 2014 (krachten, beperkingen, perspectieven).

De “Groep 107”.

De « Groep 107 » verenigt patiëntvertegenwoordigers van de hervormingsprojecten. De vertegenwoordigers en de coördinatrice komen één maal per maand samen om hun ervaringen te delen en antwoorden op belangrijke vragen te vinden. Dit moment biedt de mogelijkheid om vragen en bronnen/krachten te bundelen. Via deze groep ontstaat er een collectief standpunt over vraagstukken zoals crisissituaties of de periode na hospitalisatie. De vertegenwoordigers zijn afkomstig van de hervormingsprojecten: Namur, Bruxelles-Est, Liège et la Région du Centre du Hainaut.

Perspectieven 2015:

De vertegenwoordigers willen enkele visieteksten rond bepaalde thema’s uitschrijven. Deze teksten worden uitgegeven door de verschillende werkgroepen per functie:

- Sinds 1 jaar is belangrijk werk over het beheer van crisissituaties geïnitieerd. Het doel is om voor het einde van 2015 een boekje met aanbevelingen over de aanpak van crises te hebben, aanbevelingen vanuit het gezichtspunt van de patiënt. De weg hiernaartoe en de inhoud van het boekje wordt bepaald door de deelnemers.
- Vragen rond ‘post-hospitalisatie’ zullen verwerkt worden door de groep van vertegenwoordigers. Een vragenlijst en een instrument (foto-taal) zullen op punt gezet worden. De weg hiernaartoe en de inhoud van het boekje wordt bepaald door de deelnemers.

De interviews gaan systematisch elke maand door (één dag per maand) en de agenda wordt bepaald in functie van de behoeftes van de vertegenwoordigers.

De praktische gids ‘werken in partnerschap met GGZ-patiënten’

Psytoyens en UilenSpiegel hebben in 2013 en 2014 samengewerkt aan de realisatie van de gids. Het doel van zo’n gids is om professionals van de GGZ te sensibiliseren over het werken in een partnerschap met GGZ-patiënten. Vooraf aan het voltooien van het reeds begonnen werk hebben Psytoyens en UilenSpiegel beroep gedaan op de groep Atanor, experts in collectieve dynamieken. Drie personen hebben ingestaan

voor de begeleiding van de reflectiegroepen. Deze groepen bevatten patiënten en professionals. Het project werd ondersteund door de Koning Boudewijnstichting.

De definitieve versie van de gids is klaar in januari 2015 en verschijnt op www.psytoyens.be ; www.uilenspiegel.net. De verenigingen hopen dat de gids een debat op gang kan trekken vanaf 2015. Een reflectie hierover is reeds gestart.

3.4.2 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 :**
 - Werkgroepen patiënten- en familie: 18
 - Netwerkcomité: 10
- **Projet Hermess+ :**
 - Strategisch comité: 11
- **Réseau Santé Mentale Hainaut Occidental –CRP les Marronniers :**
 - Werkgroep: 9
 - Functie 1: 4
 - Functie 2: 4
- **Région Hainaut (Mons, Leuze en Hainaut-Wez-Velwain):**
 - Strategisch comité (beperkt of uitgebreide versie): 13
 - Verduidelijking van de 'Familierraad' met een professional van Similes en Psytoyens
 - Presentatie van het project Participatie en de checklists met een professional van Similes, Psytoyens en een wetenschappelijke expert
 - Functie 1: 2
 - Functie 2: 7
 - Algemene vergadering: 1
 - Familieraden - implementatie: 9
 - Familieraden - promotie: 2
 - Werkvergaderingen:
 - Vormingsdag Strategisch comité: 1
 - Ontmoeting met ERIC&Birmingham: 1
 - Vergadering 'Informatie van Similes in een ziekenhuis': 1
- **Réseau de la région du Centre-Manager :**
 - Netwerkcomité: 7
 - Functie 2 : 8
 - Ontmoeting met de coördinatrice: 1
- **Réseau Santé Namur :**

- Stuurgroep: 10
 - Presentatie van het project Participatie en de checklists met een professional van Similes, Psytoyens en een wetenschappelijke expert
 - Functie 1: 8
 - Functie 2: 8
 - vergadering met de artsen van Namen: 1
 - Functie 3: 7
 - Functie 2+3: 3
 - Functie 4: 4
 - Functie 3+4: 3
 - Functie 5: 5
 - Vergaderingen/bijeenkomsten met familieleden: 9
 - Transversale groepen: 7
 - CRF: 6
 - Algemene vergadering: 1
 - Voorbereiding van een huisreglement: 1
 - Praktische gids over geestelijke gezondheid: 2
 - Voormiddag over het geïndividualiseerde begeleidingsplan: 1
 - Onderzoeksgroep VUB: 1
 - Psytoyens-dag 'Licht op': 1
 - Vergadering met het OCMW Namen: 1
 - Middag van het netwerk Namen: 1
 - Vorming over psychosociale rehabilitatie: 1
 - Colloquium RIZIV-Geestelijke gezondheid en werk: 1
 - Bezoek Ch. De Coster: 1
- **Projet Fusion Liège:**
 - Netwerkvergadering: 6
 - Vergadering met coördinator: 1
 - Functie 2: 3
 - Functie 5: 3
 - Transversale groep:
 - Crisismanagement: 3
 - Werkingsgebied: 2
 - Overlap: 1
 - Voorbereiding van de
 - Voorbereiding van de algemene vergadering Netwerk Luik met Psytoyens: 1
 - algemene vergadering: 1
- **Réseau Santé Mentale Arrondissement de Verviers:**
 - Netwerkcomité : 3
 - Presentatie van het project Participatie en de checklists met een professional van Similes, Psytoyens en een wetenschappelijke expert
 - Presentatie van RESME aan de praatgroep van Verviers: 1
 - Vergadering met de coördinatrice en Psytoyens: 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 uit 11 actieve personen. Het wordt voorgezeten door twee professionals van Similes. In de loop van het jaar heeft een vrijwilliger van het project 'Fusion Liège' zich aan de groep toegevoegd. Enkel voor het project 'Verviers' is er nog geen actieve vrijwilliger.

In de loop van september maakten de professionals met iedere afzonderlijke vertegenwoordiger een balans van hun participatie binnen hun specifieke project op. Het was het goede moment om een stand van zaken te maken van de ervaringen, noden, moeilijkheden of verwachtingen ten aanzien van hun rol als vertegenwoordiger in hun project.

In een tweede etappe, in 2015, zullen de professionals een ontmoeting organiseren tussen de coördinator van elk project en zijn familievertegenwoordigers. Dit wordt gedaan om een balans op te maken tussen professionals en familievertegenwoordigers en om de verwachtingen en de noden ten opzichte van elkaar beter af te stellen.

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)	1
Réseau de la région du Centre-Manage	2
Réseau Santé Namur	3
Projet Fusion Liège	1
Réseau santé mentale Arrondissement de Verviers	(op dit moment 1 professional)
Projet de Bruxelles St Luc/Titéca	2
Hermess +	(op dit moment 1 professional)

Deze groep kwam in 2014 acht keer samen:

- 7 februari 2014
- 21 maart 2013
- 25 april 2014
- 13 juni 2014
- 19 september 2014
- 17 oktober 2013
- 21 november 2014
- 19 december 2014

De groep heeft verschillende opdrachten:

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

Tijdens elke vergadering presenteren de vrijwilligers de vooruitgang van het project dat ze vertegenwoordigen.

2. Delen van ervaringen en vragen:

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

3. Reflecteren over de familieraden:

De groep heeft een reflectie over familieraden op gang gebracht, een reflectie over de objectieve, de implementatiemethode en hun belang. Similes werd door enkele netwerken gecontacteerd om dergelijke raden mee vorm te geven in de netwerken.

4. Andere punten:

- De doelstellingen in 2014 van de zes partners in het kader van het project
- De terugkeer van werkgroepen in het project Participatie
- Redactie van aanbevelingen voor 2014

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 weer gebruik gemaakt van de checklists. Deze werden aangepast naar aanleiding van de feedback van verschillende partners van het project. Ze zijn opgedeeld in twee. Een deel voor vertegenwoordigers van Similes en een ander deel voor familieleden.

Twee momenten voor het verdelen van de checklists werden vooropgesteld: mei/juni en november/december 2014.

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

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

Voorbereiding van een colloquium voor psychiaters

De zes partners kwamen regelmatig samen om na te denken over de meest adequate formules om psychiaters te benaderen en besloten om een colloquium te organiseren in het begin van 2015. Men koos voor twee buitenlandse sprekers die uitleg geven over de meerwaarde van participatie van patiënten en familieleden bij de behandeling.

Ontmoetingen in de netwerken

Een duo van een wetenschappelijke partner en een professional van de vertegenwoordigersorganisaties zijn het project Participatie gaan voorstellen in verschillende netwerken. Vijf Waalse netwerken werden ondertussen bezocht, de anderen zullen bezocht worden in 2015.

Participatie van geïnterneerden en hun familieleden

In het kader van de oproep tot een project 'geïnterneerden' en het meerjarenplan van de federale overheid voor de geïnterneerden, hebben de zes partners een gemeenschappelijk plan aangeboden. 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 bestaat de tweede fase uit het formuleren van aanbevelingen betreffende de behandeling en begeleiding van geïnterneerden. Deze worden geïntegreerd in het activiteitenrapport. Hiervoor heeft Similes specifieke interne werkgroepen georganiseerd om na te denken over het statuut van de geïnterneerden, de plaats van familieleden, moeilijke ontmoetingen en de implementatie van de nieuwe wetgeving. Hiervoor heeft een van de groepen (genaamd As 4) een vragenlijst voor familieleden en over verschillende thema's ontwikkeld.

De tweede fase in 2015-2016 is ambitieuzer. De familieorganisaties hebben besloten tot de oprichting van duurzame familieraden over deze problematieken en dit in verschillende regio's van het land (Luik, Mons, Brussel voor de Waalse partners). Deze raden laten het toe om pro-actiever te reageren en in te gaan op de noden die er zijn. Ze zijn vrij om acties te ondernemen, adviezen te formuleren, in de brede zin van het woord, over de zorg en behandeling van geïnterneerden.

De overheid, de netwerken en de betreffende ‘verantwoordelijken’ zullen de mening van deze familieraden kunnen inwinnen. Deze raden zullen een permanent karakter hebben.

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 ze verder te verspreiden onder professionals.

Perspectieven voor 2015:

- 1 Aanwerven en vormen van vrijwilligers die participatie in de netwerken verdedigen en de huidige vertegenwoordigers aanvullen.
- 2 Meer persoonlijk werken met de vertegenwoordigers in functie van hun specifieke vragen en die van het netwerk.
- 3 Colloquium over het werken met familie en patiënten voor psychiaters.
- 4 Oprichten en ondersteunen van familieraden voor de hoven van Beroep van Luik, Mons en Brussel
- 5 Verderzetten van de andere taken die ons toebehoren.

3.4.3 UilenSpiegel vzw



Vertegenwoordiging

Eind 2014 hebben we zeventien 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, Brussel en Antwerpen. De provincies Limburg, Oost- en vooral West-Vlaanderen zijn veel moeilijker te bereiken. Dit ligt vooral aan het feit dat deze regio's verder van Brussel en Leuven liggen, waar de meeste intervisies en vormingen plaats vinden. De afstand tot Brussel is vaak een struikelblok voor deze mensen. Wijzelf kunnen ook moeilijk in deze provincies vergaderen aangezien Brussel het meest centraal gelegen is. Ook onze basiswerking is minder uitgebouwd in deze provincies waardoor er minder mensen worden bereikt in die regio's. Wel merken we dat enkele van onze doorwinterde vertegenwoordigers in hun regio een ruimere (advies)groep van (ex-)patiënten samen brengen om zo op een bredere manier aan vertegenwoordiging te doen. Nathalie Albert en Geert Van Isterdael doen dit in het kader van DENK (respectievelijk Leuven en Halle-Vilvoorde) en Nicole Damen zit de adviesgroep ervaringsdeskundigheid in Geel voor. Dit zijn belangrijke vertegenwoordigers die op hun beurt andere (ex-)patiënten betrekken bij het beleid.

Interne vormingen

UilenSpiegel organiseert in het academiejaar drie vormingstrajecten die analoog zijn aan de vormingstrajecten die vorig schooljaar liepen. We bereiken op die manier 50 personen die tien cursusdagen volgen en zo een ruime inleiding krijgen over hoe de geestelijke gezondheidszorg in elkaar zit. We hebben een vormingscyclus 'ervaringsdeskundigheid' en twee cycli 'ervaringskennis'. 'Ervaringsdeskundigheid' is een eerder theoretische vorming die naast het ruime concept ervaringsdeskundigheid ook de sector en de hervormingen in de ggz behandelt. 'Ervaringskennis' is een meer interactieve vorming waar de deelnemers meer te weten komen over de verschillende ziektebeelden en zich een beeld kunnen vormen van waar zij als ervaringswerker een plaats kunnen vinden binnen de sector. Er loopt een traject 'ervaringsdeskundigheid' met 25 deelnemers en twee trajecten 'ervaringskennis' met 15 deelnemers. We proberen vooral de mensen die 'ervaringsdeskundigheid' volgen te motiveren om vertegenwoordigingswerk te gaan doen.

We zijn bovendien van plan om in de loop van 2015 een vorming te organiseren die specifiek gericht is op vertegenwoordigers. Het zou een vorming van een zestal dagdelen worden voor 10 à 15 vertegenwoordigers. Deze vorming zou nieuwe vertegenwoordigers moeten motiveren en ondersteunen bij het opnemen van het werk en vertegenwoordigers die zich nog onzeker voelen een nieuw elan bezorgen.

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. Ook binnen de functies geven de checklists soms zaken aan die minder vlot liepen, waar dan weer gericht over nagedacht kon worden. De meer specifieke aanbevelingen kwamen dus mede tot stand dankzij de checklists; anderzijds zijn de jarenlange inzet van een aanzienlijk aantal vertegenwoordigers en onderlinge uitwisseling tussen hen belangrijke factoren om het niveau van de aanbevelingen te verhogen. We hebben op drie verschillende intervisiedagen een halve dag uitgetrokken om na te denken over wat er verbeterd kan worden binnen de netwerken. Dit jaar hebben we ook uitgebreid besproken welke innovaties in de netwerken positief zijn en volgens ons zouden mogen uitgebreid worden naar alle netwerken.

Enkele maanden geleden werd er ook een werkgroep 'visieteksten' opgericht in UilenSpiegel. In deze werkgroep wordt elke paar maanden een nieuwe tekst geschreven over een bepaald onderwerp in de ggz waar we onze gezamenlijke, onderbouwde mening over weergeven. Deze teksten zijn beschikbaar op onze sociale zetel en kunnen in de toekomst ook gebruikt worden bij het formuleren van aanbevelingen.

Gids

Psytoyens en UilenSpiegel hebben in 2013 en 2014 samengewerkt aan de gids 'Goede praktijken om samen te werken met patiënten in de GGZ'. We willen met deze gids de professionelen uit de sector sensibiliseren rond het mogelijke partnerschap met (ex-)patiënten in de geestelijke gezondheidszorg. Om het voorbereidend werk van Psytoyens en UilenSpiegel te valideren hebben we beroep gedaan op Atanor, experts in collectieve dynamieken. Samen met drie medewerkers van Atanor hebben we in elk landsdeel drie focusgroepen gehouden (één met patiënten, één met hulpverleners en één gezamenlijke focusgroep) om de gids te valideren en verder aan te vullen. De samenwerking met Atanor werd ondersteund door de Koning Boudewijnstichting.

De definitieve versie van de gids zal vanaf januari 2015 online staan op de websites van de twee patiëntenorganisaties: www.psytoyens.be en www.uilenspiegel.net. Beide organisaties hopen dat deze gids zal opgepikt worden door de professionals en gespreksstof zal opleveren op teamvergaderingen. We zullen deze gids dan ook zo goed mogelijk promoten en voorstellen.

Vormingen voor professionals (CGG – ontmoeting Pitten)

In 2014 werd geen grote, gezamenlijke vormingsdag georganiseerd voor de professionals. Wel hebben we een vormingsdag voorbereid voor psychiaters die in 2015 plaats zal vinden.

In 2014 en 2015 bezoeken we alle netwerken om ons project voor te stellen en de aanbevelingen samen te bespreken. Bovendien gaan we ook op zoek naar manieren om nog beter samen te werken. Het netwerk Leuven-Tervuren werd in 2014 al bezocht. De andere netwerken volgen in 2015.

We gaan ook steeds in op vragen vanuit de sector. Zo zijn we dit jaar gaan spreken op een studiedag van CGG Waas en Dender over hoe UilenSpiegel de zorg ziet evolueren binnen een veranderende ggz. Op de studiedag van de FOD 'Hervorming van de GGZ in België, Progressie en innoverende praktijken' stonden eveneens twee vertegenwoordigers van UilenSpiegel op het programma.

Intervisie

Deze praktijk wordt verder gezet zoals gedurende de voorbije jaren. De vertegenwoordigers komen eenmaal per maand samen om de ontwikkelingen in de netwerken over de regio's heen op te volgen. We hebben de intervisievergaderingen uitgebreid naar een volledige dag om alles te kunnen bespreken wat op ons afkomt. Tijdens de intervisie wordt de stand van zaken van de netwerken van de aanwezige vertegenwoordigers per functie toegelicht. Vaak ontstaan er uitwisselingen of discussies tijdens deze terugkoppelmomenten. Regelmatig nemen we dan een (of meerdere) moeilijke kwestie(s) gezamenlijk onder de loep om tot een gemeenschappelijke visie te komen. In de praktijk zien we de meeste vertegenwoordigers veel vaker dan alleen op de intervisiemomenten. Ze komen vaak langs om vergaderingen, vormingen en lezingen voor te bereiden. In 2014 heeft UilenSpiegel voor de intervisiemomenten geen vrijwilligersvergoedingen meer uitbetaald aan de vertegenwoordigers. Dit heeft (misschien) geresulteerd in een lagere opkomst op de intervisievergaderingen. Er zijn doorgaans een zestal vertegenwoordigers aanwezig.

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

Bijdragen op congressen en in netwerkvergaderingen

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

Op het Vlaams geestelijke gezondheidscongres verzorgden vertegenwoordigers van UilenSpiegel Nathalie Albert, Geert Van Isterdael, Ingrid Jongeneelen, Ann Van de Vloet en Jan Delveaux verschillende symposia.

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. Dit uiteraard mede dankzij de veranderende houding binnen de sector als vanuit de vzw zelf.

Besluit

Ondanks de kwalitatieve stappen voorwaarts die we konden zetten, blijft het vinden, vormen, inschakelen en gemotiveerd houden van patiëntenvertegenwoordigers geen sinecure. We hebben tegenwoordig 17 vertegenwoordigers die op hun eigen ritme aan vertegenwoordigingswerk doen. We proberen de vertegenwoordiging te stimuleren door er nog meer nadruk op te leggen tijdens de vormingscycli, binnen de algemene werking en via de vormingscyclus die we in 2015 willen organiseren.

Zo hopen we in 2015 een aantal nieuwe vertegenwoordigers te rekruteren en zo veel mogelijk vertegenwoordigers gemotiveerd te houden.

3.4.4 Similes Vlaanderen



Deelname aan de projecten 107

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

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

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

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

Algemeen:

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

Overzicht per project:

De deelname van vrijwilligers en Similesmedewerkers is in elk project verschillend zowel wat betreft het aantal vrijwilligers (gaande van 1 tot 6) als op het niveau van participatie (gaande van netwerkcomité tot werkgroepen per functie). Ook het engagement varieert per vrijwilliger: sommige vrijwilligers zijn actief op vijf à zes verschillende overlegtafels in meerdere netwerken (max. 2) en andere vrijwilligers engageren zich eerder beperkt voor een aantal vergaderingen per jaar in één werkgroep binnen één netwerk.

Om een beter zicht te hebben op de talrijke activiteiten van de familievertegenwoordigers en om hen gericht te kunnen bijstaan en op te volgen heeft Similes in 2013 een online-rapportagesysteem ingevoerd waarover we in het vorige jaarverslag gerapporteerd hebben.

- SaRA (Samenwerkingsverband voor gemeenschapsgerichte geestelijke gezondheidszorg regio Antwerpen)

Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers : 3

Deelname aan:

- Uitgebreid Netwerkcomité
- Groot Partneroverleg
- Themagroep vrije tijd/ontmoeting en arbeid
- Netwerkplatform functie 1
- Netwerkplatform functie 2b
- Netwerkplatform functie 5

- Het PAKT (regio Gent-Eeklo)

Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers: 4

Deelname aan:

- Projectgroep 1a + 1b
- Functiegroep 5
- Infomomenten
- Netwerkcomité
- Werkgroep beroepsgeheim
- Overleg justitie-zorg

In de Gentse regio heeft Similes sinds een 5-tal jaar een samenwerking met een aantal organisaties in het kader van de organisatie van info- en gespreksactiviteiten voor familieleden van geïnterneerden. In 2015 zal gezocht worden naar een nauwere aansluiting bij het PAKT enerzijds en bij het nieuwe forensisch psychiatrisch centrum (FPC) anderzijds. Op 14 november 2014 vond er in dat kader een eerste kennismakingsvergadering plaats tussen de netwerkcoördinatoren justitie en zorg, de directeur patiëntenzorg van het FPC en Similes. Deze contacten worden in 2015 verder gezet en uitgebreid naar het PAKT toe.

Op 2 oktober 2014 was er in Gent de lancering van het samenwerkingsakkoord tussen zorg- en justitieactoren op het vlak van crisis. Een familievertegenwoordiger heeft meegewerkt aan dit het intensieve proces van de totstandkoming van dit akkoord en verzorgde op donderdag 2 oktober eveneens een presentatie over het belang van dit samenwerkingsakkoord voor families met een gezinslid met een psychische kwetsbaarheid die thuis in crisis gaat.

- Netwerk geestelijke gezondheidszorg regio Ieper-Diksmuide. Sedert 2015 werkt dit netwerk verder onder de naam Accolade.

Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers:4

Deelname aan :

- Netwerkcomité
- Reflectiegroep
- Projectgroep familiewerking

In de schoot van het netwerk is in 2014 een Projectgroep familiewerking opgericht. Deze projectgroep bestaat uit vrijwilligers en een familielid vanuit Similes en uit afgevaardigden van zorg- en welzijnspartners uit de regio. Deze projectgroep wil samen met de netwerkpartners een regionale werking met info- en ontmoetingsmomenten voor familieleden van mensen met een psychische kwetsbaarheid opstarten. Similes is actieve partner maar de familiewerking is breed gedragen. De Projectgroep familiewerking kwam in 2014 bijeen op 10/01, 21/02, 9/05, 26/09, 5/12. Zij organiseerden op donderdag 3 december 2014 in Ieper een massaal bijgewoonde info-bijeenkomst (zie folder). In het voorjaar 2015 wordt voor familieleden een psycho-educatiereeks over psychose gepland.

- Netwerk geestelijke gezondheidszorg Kempen

Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers: 2

- Project Art. 107 Arrondissement Leuven en zorgregio Tervuren

Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers: 4

Deelname aan:

Netwerkcomité

Projectgroep

Overleg van de operationeel coördinatoren

Mobiel team 2b in Tienen

Er is in 2014 intensief gezocht op welke manier familievertegenwoordigers hun ervaringsdeskundigheid nog beter kunnen inzetten. Enkele mobiele teams waren vragende partij om af en toe een familievertegenwoordiger uit te nodigen op hun teamvergaderingen en ook casusbesprekingen. Op die manier leren zorgverstrekkers het familieperspectief beter kennen en kan door de inbreng van de familie-ervaringsdeskundige de zorg voor cliënt én zijn omgeving naar een hoger niveau getild worden.

Dit werd met succes uitgetoetst in 2 mobiele teams. Eén mobiel team uit het netwerk gaat eind 2014 nog een stap verder. Er wordt een overeenkomst gesloten tussen Similes en het netwerk waarin omschreven wordt dat een familie-ervaringsdeskundige op vraag van het mobiel team en onder diens supervisie contact heeft met de familie van een cliënt die in begeleiding is met het mobiel team. Het gaat om maximaal vijf contacten tussen de familie-ervaringsdeskundige en het familielid. De onkosten worden door het netwerk gedragen. De netwerken PAKT en Halle-Vilvoorde experimenteerden al vroeger met familie-ervaringsdeskundigheid. De samenwerking met het netwerk Leuven-Tervuren is op deze ervaringen gebaseerd. Het gaat hierbij steeds om het inschakelen van een vrijwilliger.

Het profiel van een familievertegenwoordiger en die van een familie-ervaringsdeskundige verschillen van elkaar. Terwijl de eerste vooral een vrijwilliger is die meewerkt aan de zorgvernieuwing op overlegtafels is de tweede een vrijwilliger die face-to-face contacten heeft met gezinsleden die zorg ontvangen via het mobiele team.

In 2015 werken we op beide sporen verder: het spoor van de familievertegenwoordiger die participeert aan vergaderingen in het kader van de zorgvernieuwing en het spoor van de familie-ervaringsdeskundige die steun (luisterend oor, verwijzing, bemoediging, ...) biedt aan een individueel gezinslid.

- PRIT (Netwerk 107 Midden-West-Vlaanderen)

Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers: 2

Deelname aan:

Strategische stuurgroep

Werkgroep 1a

- NOOLIM (Netwerk GGZ Oost-Limburg)

Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers:2

Deelname aan:

Netwerkcomité

- Netwerk GGZ regio Noord-West-Vlaanderen

Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers: 7

Deelname aan:

Netwerkcomité

Stuurgroep

Werkgroepen functie 3 en 5

Subnetwerk Oostende-Westkust

In dit netwerk is er sedert 2013 een Kernteam familiewerking ontstaan. Dit kernteam bestaat uit de actieve familievertegenwoordigers, de netwerkcoördinator, en een aantal zorgverstrekkers. Dit kernteam stelt zich twee doelen: de organisatie van twee familiefora per jaar (één in het voorjaar en één in het najaar) is de eerste opdracht. Vervolgens gaan ze aan de slag met de ideeën, reacties en klachten die de families op de fora op tafel leggen. Het kernteam giet de reacties van familieleden in een tekst die aan de leden van de stuurgroep wordt bezorgd. Op die manier probeert het kernteam een communicatie op gang te brengen tussen het netwerk en families.

In 2014 was er een familieforum voor families uit de regio van het netwerk op 3 april en op 19 november in een lokaal van het OLV-ziekenhuis te Brugge. Het familieforum wordt geleid door de familievertegenwoordigers. De logistieke ondersteuning gebeurt door het netwerk.

In dit netwerk slagen we er in om voldoende familievertegenwoordigers te recruteren en op te leiden.

In 2015 wordt op deze manier verder gewerkt.

- RELING (Netwerk Regionaal Limburgs Initiatief GGZ)

Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers:2

Deelname aan:

Comité

Netwerk GGZ RELING

Werkgroep F1A

- Netwerk GGZ regio Zuid-West-Vlaanderen

Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers:2

Deelname aan:

Ledenraad

Functiegroep 1

- Netwerk GGZ regio Halle Vilvoorde

Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers:2

Deelname aan:

Stuurgroep en Netwerkcomité
Functioneel overlegcomité (FOC) 1, 2 en 3
Denktank/Forum

In dit netwerk verruimde één van de familievertegenwoordigers haar opdracht tot die van familie-ervaringsdeskundige die in opdracht van het mobiel team persoonlijk contact heeft met familieleden. Deze manier van werken en de impact die dit met zich meebrengt op zowel het familielid, de familie-ervaringsdeskundige, het mobiel team, ... moet in 2015 verder onderzocht worden.

- HERMESplus (Brussel)

Aantal Similesmedewerkers/familievertegenwoordigers:1

Deelname aan:

Strategisch comité

Coaching en vorming van vrijwilligers :

Similes staat in voor de coaching en vorming van een 30-tal familieleden-vrijwilligers die actief zijn in 12 projecten 107 in Vlaanderen en Brussel.

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

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

Alle vrijwilligers worden verwacht deel te nemen aan deze interview- en vormingssessies die steeds doorgaan op een min of meer centrale locatie in Vlaanderen nl. Leuven, Gent, Brussel of Antwerpen.

Deze interviews en vormingen nemen meestal een hele dag in beslag. Similes vergoedt de verplaatsingskosten van de vrijwilligers en zorgt ook voor de nodige catering.

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

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

In 2014 vonden interview en/of vormingen plaats op:

21 maart	interviewdag te Leuven
20 juni	interviewdag te Antwerpen
16, 17 september	groepsdeelname van familievertegenwoordigers aan het GGZ-congres in Antwerpen (Wilrijk) georganiseerd door de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (VVP)
29 september	vormingsnamiddag rond patiëntenparticipatie te Leuven
21 november	interviewdag te Drongen

29 november

vormingsdag voor vrijwilligers binnen Similes met enkele workshops specifiek voor familievertegenwoordigers

Rapportagesysteem

Eind 2013 zette Similes een rapportagesysteem op voor de familievertegenwoordigers zodat ze online verslag kunnen uitbrengen van hun participatie in de netwerken. De evaluatie van dit systeem die gepland stond voor eind 2014 wordt verschoven naar 2015.

Vooruitkijken naar 2015

Het werk is niet af. We gaan op de ingeslagen weg verder. De verankering van de familievertegenwoordigers in de netwerken blijft ook in 2015 de belangrijkste focus. De inbreng van familieleden in de hervorming van de geestelijke gezondheidszorg vraagt een permanente aandacht en visieontwikkeling.

4 Algemeen activiteitenverslag 2014

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 2013-2014. 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	2014	Ok
		Betrokkenheid van vrijwilligers in vergaderingen (per functie)	vrijwilligers Similes Fr	2014	Ok
		Intervisiegroepen voor alle vrijwilligers van de diverse projecten	vrijwilligers Similes Fr en twee professionelen van de vzw	2014	Ok
		Organisatie en informatie-uitwisseling tussen groepsleden van de intervisiegroepen	twee professionelen van de vzw	2014	Ok
		Terugkoppeling door vrijwilligers van informatie over hun lokale projecten	vrijwilligers Similes Fr	2014	Ok
	Participatie van één tot drie vertegenwoordigers per 107-project	Participatie van vertegenwoordigers aan netwerkcomités van elk project	Vertegenwoordigers Similes VI.	2014	Ok
		Participatie van vertegenwoordigers aan verschillende werkgroepen (vooral per functie en project 107)	Vertegenwoordigers Similes VI.	2014	Ok
		Regelmatige intervisie voor elke actieve vertegenwoordiger binnen de 107 projecten	Vertegenwoordigers Similes VI. + twee professionelen	2014	Ok
		Interne communicatie over de activiteiten van vertegenwoordigers en de voortgang van elk project 107	Vertegenwoordigers en professionelen van Similes	2014	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	2014	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	2014	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 - Fusion Liège - Mons - Brugge - Namur - Verviers - Louvain - Ypres	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	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	heel 2014	OK
	Redactie van de aanbevelingen door vrijwilligers van Similes	Intervisiegroep voor alle vrijwilligers van de verschillende projecten	vrijwilligers Similes + 2 professionelen	heel 2014	
	Verzamelen van de mening van patiënten in groep	Organisatie van 3 groepen met patiënten/professionals per jaar	groep van patiënten + 1 professional	heel 2014	OK
	Vormen van aanbevelingen	Organisatie van werkgroepen en intervisie (om de 15 dagen)	groep van patiënten + 1 professional	heel 2014	OK

	Brainstorm over aanbevelingen en maken van aanbevelingen	Vormen van een groep van vertegenwoordigers (vrijwilligers)	10 vertegenwoordigers en 1 professional van UilenSpiegel	heel 2014	OK
	Redactie van aanbevelingen per functie door vertegenwoordigers	Verschillende werkdagen samen met alle vertegenwoordigers	Alle vertegenwoordigers en 2 professionelen	heel 2014	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 2014	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	04.01.2015	OK

Aanbevelingen in het kader van het project	Advies van patiënten en familie inwinnen	Bijeenkomsten met patiënten en familie	praktijkpartners	Heel 2014	OK
	Aanbevelingen formuleren	Organisatie werkgroep	alle partners	November 2014	OK
		Redactie en integratie in jaarverslag	alle partners	Januari 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	Heel 2014	Ok
	Wetenschappelijke ondersteuning tijdens de stuurgroep		AIGS - LUCAS	Heel 2014	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	Dec 2014	OK
	Interpretatie van de gegevens		LUCAS	Dec 2014	OK
	Eerste voorstel tot rapportering		AIGS - LUCAS	Jan 2015	OK
Coördineren van de vergaderingen	Participatie en coördinatie van de stuurgroep	Werkmethode	AIGS - LUCAS	25.04.2013	OK
		Activiteitenverslag	AIGS - LUCAS	20.06.2013	OK
		Presentatie van de definitieve checklist en methode van data-verzameling	AIGS - LUCAS	Aug 2014	OK
		Activiteitenverslag, checklists, organisaties van colloquium	AIGS - LUCAS	Sept, jan	OK

	Participatie en coördinatie van werkgroepen	Voorstellen van project een aanbevelingen aan netwerkcomités	AIGS - LUCAS	Sept tot dec	OK
		Validering van de aanbevelingen Validering van de objectieven voor 2015	AIGS - LUCAS	Dec 2014	OK
		Organisatie van een colloquium	AIGS - LUCAS		
		samenbrengen en redactie van de aanbevelingen	AIGS-LUCAS	03.09.2013	OK
	Vergaderingen tussen de twee wetenschappelijke partners	Aanpassingen van de checklist Verbeteringen van de checklist Verbeteringen van de checklist en activiteitenverslag Presentaties voorbereiden Analyse van de resultaten van de checklist Jaarverslag en aanbevelingen Jaarverslag en activiteitenverslag	AIGS-LUCAS		
	Deelname aan de begeleidingscomités FOD		AIGS-LUCAS en partners	31.03.2014 17.06.2014 29.09.2014	Ok
Ondersteuning van partners (administratief en organisatie)	Organisatie van stuurgroepen	Uitnodigingen, agenda, opmaak van verslag	AIGS	Heel 2014	OK
	Organisatie van werkgroepen	Uitnodiging, agenda, opmaak van verslag	AIGS	Heel 2014	OK
	Finaliseren van het jaarverslag		AIGS - LUCAS	31.01.2014	OK
	Opstellen van een activiteitenverslag		AIGS - LUCAS	18.03.2014	Ok
	Updaten van het activiteitenverslag		AIGS - LUCAS	Heel 2014	OK
	Vertaling van de checklist en andere documenten	Aanbevelingen	AIGS-LUCAS	Nov-jan 2014	OK
		Analyse van de resultaten van de checklist	AIGS-LUCAS	Dec 2014	OK
		Diverse (jaarverslag, objectieven, mails...)	AIGS - LUCAS	Heel 2014	OK
	Reorganiseren en samenbrengen van alle nuttige documenten		AIGS - LUCAS	Heel 2014	OK
Logistieke ondersteuning	Ondersteuning bij het ontwikkelen van het seminarie	Uitnodiging B. Schepers	AIGS	Feb 2014	OK
		Diverse contacten met FOD	AIGS	Heel 2014	OK

5 Conclusies en perspectieven

Dit jaar hebben we verschillende stappen gezet in het optimaliseren van de zorg en participatie in de GGZ. Op het moment waarin de hervormingsprojecten al goed ontwikkeld zijn, bereikten we een nog betere samenwerking en samenhang.

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

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

Met deze informatie konden we aanbevelingen en concretisering voorstellen.

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

Dit alles is een geleidelijke evolutie, maar we zitten op de goede weg en we blijven in de lijn van de basisprincipes waarop de hervorming gebaseerd is. De ontwikkeling van de projecten, lokale initiatieven, het werk in de netwerken en de nauwe samenwerking tussen instellingen hebben geleid tot een verbetering van de GGZ.

Voor dit alles en om het werk van de praktijkpartners coherent en gedegen te houden, reken we op een voldoende en stabiele financiële ondersteuning. De vorming en sensibilisering van alle actoren in het netwerk was nog nooit zo essentieel als nu, wij dragen hier actief aan bij. Zo blijven we inzetten op degelijke cross-training.

In 2015 willen we verdergaan op de pistes die we bewandelden in de voorgaande jaren. We willen de netwerkpartners blijven sensibiliseren over het samenwerken met patiënten en familieleden. We moeten hiervoor gedetailleerde informatie vergaren en het partnerschap verder consolideren. We hebben hier goede hoop in want we merken meer en meer dat we gevraagd worden om onze activiteiten en methodologie voor te stellen aan verschillende autoriteiten, organisaties, professionals en patiënten en familieleden. En dus gaan we verder, omdat we voelen dat er interesse is : *“Pour les usagers, les proches, les marques d’estime qu’ils ressentent aujourd’hui sont des promesses, ne les décevons pas”*.

6 Bijlagen

BIJLAGE 1: CHECKLISTS VOOR PATIËNTEN EN FAMILIELEDEN

CHECKLIST PATIËNTEN

Project Participatie

Beste,

De federale overheid, de regio's en de Gemeenschappen zijn gestart met een hervorming van de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ). Hierbij streeft men een globale kwaliteitsverbetering na in de zorg van patiënten en familieleden.

Eén van de streefdoelen is het verbeteren van de samenwerking tussen de verschillende voorzieningen (ziekenhuizen, centra voor geestelijke gezondheidszorg, Beschut Wonen...). Men wil bovendien een begeleiding aanbieden die meer aandacht heeft voor datgene waar mensen mee bezig zijn (werk, hobby's, wonen...). De begeleiding wordt hierdoor meer patiëntgericht: men kan zelf mee beslissen bij belangrijke keuzes in de zorg en de behandeling.

We willen u vragen om deze vragenlijst in te vullen. De vragenlijst gaat over de manier waarop men in uw begeleiding al dan niet rekening houdt met uw keuzes en noden.

We willen benadrukken dat alles anoniem blijft.

Wij danken u voor uw medewerking.

Met vriendelijke groeten,

De organisaties betrokken bij het project
"Participatie van patiënten- en familievertegenwoordigers
in de hervorming van de Geestelijke Gezondheidszorg"

Similes Vlaanderen
UilenSpiegel
Similes Francophone
Psytoyens

A) Van welke diensten in de zorg krijgt u begeleiding/behandeling?

(meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- | | |
|---|---|
| ☐ Mobiele equipe/team | ☐ Centrum voor culturele/artistieke activiteiten |
| ☐ Psychiatrisch ziekenhuis | ☐ Centrum Geestelijke Gezondheid (CGG) |
| ☐ Beschut Wonen | ☐ Ik weet het niet |
| ☐ Dagactiviteitencentrum | ☐ Andere: |

Houd bij het invullen van de vragenlijst één organisatie in uw achterhoofd. Kies hiervoor de organisatie die voor u het meest belangrijk is.

Welke organisatie kiest u?

- | | |
|---|---|
| ☐ Mobiele equipe/team | ☐ Centrum voor culturele/artistieke activiteiten |
| ☐ Psychiatrisch ziekenhuis | ☐ Centrum Geestelijke Gezondheid (CGG) |
| ☐ Beschut Wonen | ☐ Andere: |
| ☐ Dagactiviteitencentrum | |

In welke stad bevindt deze organisatie zich:

B) Vragenlijst



Houd bij het invullen van de vragen de organisatie in uw achterhoofd die u zonet koos.

1) Ik heb voldoende en goede informatie gekregen over⁶:

De mogelijkheden, de behandel- en begeleidingsopties	JA	NEE
Mijn behandeling en begeleiding	JA	NEE
De manier waarop de organisatie werkt	JA	NEE
Het betrekken van familieleden/vertrouwenspersonen	JA	NEE
De rechten van de patiënt	JA	NEE
De patiënten- en familieorganisaties	JA	NEE

2) Mijn mening werd gevraagd over:

Mijn behandeling en begeleiding	JA	NEE
De manier waarop de organisatie werkt	JA	NEE
Het betrekken van familieleden/vertrouwenspersonen	JA	NEE

⁶ Aangepast van de GGZ-thermometer voor waardering door cliënten (2003)(Trimbos-instituut)

3) Ik kan mee beslissen over...

Mijn behandeling en begeleiding	JA	NEE
De manier waarop de organisatie werkt	JA	NEE
Het betrekken van familieleden/vertrouwenspersonen	JA	NEE

4) Wie neemt er beslissingen over de behandeling en begeleiding?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Ikzelf
- ☐ Hulpverleners
- ☐ Familieleden/vertrouwenspersonen
- ☐ Anderen:

➔ Bent u tevreden met de manier waarop beslissingen genomen worden? JA NEE

5) Zijn er in de organisatie momenten waarop patiënten samenkomen om een mening te vormen en advies te geven over de werking van de organisatie?

JA NEE WEET IK NIET

➔ Indien JA, neemt u er aan deel? JA NEE

6) Zijn er in de organisatie momenten waarop familieleden/vertrouwenspersonen samenkomen om een mening te vormen en advies te geven over de werking van de organisatie?

JA NEE WEET IK NIET

➔ Indien JA, nemen uw familieleden/vertrouwenspersonen er aan deel?

JA NEE WEET IK NIET

7) Krijgt u zorg/ondersteuning van verschillende diensten (bv. Beschut Wonen én psychiater én huisarts)?

JA NEE WEET IK NIET

➔ Indien JA, hebt u het gevoel dat de diensten goed samenwerken? JA NEE

8) Weet u of er patiëntvertegenwoordigers zijn die u kunt contacteren?

JA NEE

Indien JA, weet u wat hun taak is?	JA	NEE
Indien JA, weet u hoe u hen kan contacteren?	JA	NEE
Indien JA, hebt u hen ooit al gesproken?	JA	NEE

9) Volgens mij kan er nog iets verbeteren aan de zorg/ondersteuning die ik nu krijg?

JA

NEE

WEET IK NIET

Indien JA, leg uit wat:

10) Wat kan er volgens u nog veranderen aan de Geestelijke Gezondheidszorg in het algemeen?

C) Algemene gegevens

Wat is uw geboortejaar?

Wat is uw geslacht?

☐ Man

☐ Vrouw

☐ Zeg ik liever niet

☐ Andere :

Duid aan hoe u deze vragenlijst ingevuld hebt?

☐ Alleen

☐ Met de hulp van hulpverleners

☐ Met de hulp van andere patiënten

☐ Met de hulp van een patiëntenvertegenwoordiger

☐ Met de hulp van een familievertegenwoordiger

☐ Met de hulp van familieleden/vertrouwenspersonen

☐ Andere:

Wanneer kreeg u voor het eerst begeleiding voor uw psychische problemen? (jaartal)

.....

Bedankt voor uw medewerking

CHECKLIST FAMILIELEDEN

Project Participatie

Beste,

De federale overheid, de regio's en de Gemeenschappen zijn gestart met een hervorming van de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ). Hierbij streeft men een globale kwaliteitsverbetering na in de zorg van patiënten en familieleden.

Eén van de streefdoelen is het verbeteren van de samenwerking tussen de verschillende voorzieningen (ziekenhuizen, centra voor geestelijke gezondheidszorg, Beschut Wonen...). Men wil bovendien een begeleiding aanbieden die meer aandacht heeft voor datgene waar mensen mee bezig zijn (werk, hobby's, wonen...). De begeleiding wordt hierdoor meer patiëntgericht: men kan zelf mee beslissen bij belangrijke keuzes in de zorg en de behandeling. Er is ook een groeiende aandacht voor de noden en wensen van familieleden.

We willen u vragen om deze vragenlijst in te vullen. De vragenlijst gaat over de manier waarop men in de begeleiding van uw naaste al dan niet rekening houdt met uw keuzes en noden.

We willen benadrukken dat alles anoniem blijft.

Wij danken u voor uw medewerking.

Met vriendelijke groeten,

De organisaties betrokken bij het project
"Participatie van patiënten- en familievertegenwoordigers
in de hervorming van de Geestelijke Gezondheidszorg"
Similes Vlaanderen
UilenSpiegel
Similes Francophone
Psytoyens

A) Van welke diensten in de zorg maakt uw naaste met een psychische kwetsbaarheid gebruik?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- | | |
|---|---|
| ☐ Mobiele equipe/team | ☐ Centrum voor culturele/artistieke activiteiten |
| ☐ Psychiatrisch ziekenhuis | ☐ Centrum Geestelijke Gezondheid (CGG) |
| ☐ Beschut Wonen | ☐ Ik weet het niet |
| ☐ Dagactiviteitencentrum | ☐ Andere: |

Houd bij het invullen van de vragenlijst één organisatie in uw achterhoofd. Kies hiervoor de organisatie die voor u het meest belangrijk is.

Welke organisatie kiest u?

- | | |
|---|---|
| ☐ Mobiele equipe/team | ☐ Centrum voor culturele/artistieke activiteiten |
| ☐ Psychiatrisch ziekenhuis | ☐ Centrum Geestelijke Gezondheid (CGG) |
| ☐ Beschut Wonen | ☐ Andere: |
| ☐ Dagactiviteitencentrum | |

In welke stad bevindt deze organisatie zich:

B) Vragenlijst



Houd bij het invullen van de vragen de organisatie in uw achterhoofd die u zonet koos.

1) Ik heb als familielid/vertrouwenspersoon voldoende en goede informatie gekregen over⁷...

de mogelijke behandel- en begeleidingsopties van mijn naaste	JA	NEE
de behandeling en begeleiding die mijn naaste krijgt	JA	NEE
de mogelijke ondersteuning voor mij als familielid/vertrouwenspersoon	JA	NEE
de manier waarop de organisatie werkt	JA	NEE
het betrekken van mezelf als familielid/vertrouwenspersoon	JA	NEE
rechten van de patiënt	JA	NEE
patiënten- en familieorganisaties	JA	NEE

2) Mijn mening werd gevraagd over

de behandeling en begeleiding van mijn naaste	JA	NEE
de manier waarop de organisatie werkt	JA	NEE
hoe ik betrokken wil worden bij de behandeling van mijn naaste	JA	NEE

3) Ik kan mee beslissen over...

de behandeling en begeleiding van mijn naaste	JA	NEE
de manier waarop de organisatie werkt	JA	NEE

⁷ Aangepast van de GGZ-thermometer voor waardering door cliënten (2003)(Trimbos-instituut)

4) Wie neemt er beslissingen over de behandeling en begeleiding?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Mijn naaste
- ☐ Hulpverleners
- ☐ Familieleden/vertrouwenspersonen (ik en/of anderen)
- ☐ Anderen: _____

➔ Bent u tevreden met de manier waarop beslissingen genomen worden? JA NEE

5) Zijn er in de organisatie momenten waarop patiënten samenkomen om een mening te vormen en advies te geven over de werking van de organisatie?

JA NEE WEET IK NIET

➔ Indien JA, nam uw naaste er aan deel? JA NEE WEET IK NIET

6) Zijn er in de organisatie momenten waarop familieleden/vertrouwenspersonen samenkomen om een mening te vormen en advies te geven over de werking van de organisatie?

JA NEE WEET IK NIET

➔ Indien JA, neemt u er aan deel? JA NEE

7) Krijgt uw naaste zorg/ondersteuning van verschillende diensten (bv. Beschut Wonen én psychiater én huisarts)?

JA NEE WEET IK NIET

➔ Indien JA, hebt u het gevoel dat de diensten goed samenwerken? JA NEE

8) Weet u of er familievertegenwoordigers zijn die u kunt contacteren?

JA NEE

Indien JA, weet u wat hun taak is? JA NEE

Indien JA, weet u hoe u hen kunt contacteren? JA NEE

Indien JA, hebt u hen ooit al gesproken? JA NEE

9) Kan er volgens u nog iets verbeteren aan de zorg/ondersteuning van personen met psychische problemen?

JA

NEE

WEET IK NIET

Indien JA, leg uit wat:

10) Kan er volgens u nog iets verbeteren aan de ondersteuning van familieleden?

JA

NEE

WEET IK NIET

Indien JA, leg uit wat:

11) Wat kan er volgens u nog veranderen aan de Geestelijke Gezondheidszorg in het algemeen?

C) Algemene gegevens

Wat is uw geboortejaar?

Wat is uw geslacht?

☐ Man

☐ Zeg ik liever niet

☐ Vrouw

☐ Andere :

Duid aan hoe u deze vragenlijst ingevuld hebt?

☐ Alleen

☐ Met de hulp van hulpverleners

☐ Met de hulp van andere patiënten

☐ Met de hulp van een patiëntenvertegenwoordiger

☐ Met de hulp van een familievertegenwoordiger

☐ Met de hulp van familieleden/vertrouwenspersonen

☐ Andere: _____

Wanneer kreeg uw naaste voor het eerst begeleiding voor zijn psychische klachten? (jaartal)

.....

Bedankt voor uw medewerking

BIJLAGE 2: VOORLOPIGE RESULTATEN 'CHECKISTS PARTICIPATIE'

Hoofdstuk 1. Vertegenwoordigers

1 Respondenten

1.1 Patiëntenvertegenwoordigers

In totaal namen er 17 patiëntenvertegenwoordigers deel, ongeveer evenveel Waalse (n: 9) als Vlaamse (n: 8). Van de 17 deelnemers hebben 15 vertegenwoordigers de checklist alleen ingevuld, 2 personen kregen hulp van een andere vertegenwoordiger.

Men vertegenwoordigt verschillende functies/activiteiten:

	Freq
Netwerkcomité	7
netwerkcomité+F1	2
netwerkcomité+F1+2+3	1
netwerkcomité+F3+F5	2
netwerkcomité+andere	2
netwerkcomité+F1+2+3+4+5	1
F1+2+3+4	1
Andere (kunst)	1
Total	17

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

	Freq
F1	2
F3	1
F4	0
F5	1
Netwerkcomité	10
Andere:	
Allemaal tesamen	1
De coördinatoren	1
Total	17

Locatie regio	Freq
Kempen	2
Liège	2
Leuven Tervuren	2
antwerpen	1
Brugge	1
brussel	1
Bruxelles-Est	1

Gent-Eeklo- Vlaamse Ardennen	1
Grimbergen	1
Henri-Chapelle	1
La Louvière	1
Namur	1
Verviers	1
West- Limburg	1
Total	17

1.2 Familievertegenwoordigers

Er namen 17 familievertegenwoordigers deel, ongeveer evenveel Waalse (n: 9) als Vlaamse (n: 8) familievertegenwoordigers deel. De 17 deelnemers hebben de checklist allemaal alleen ingevuld. Men vertegenwoordigt verschillende functies/activiteiten:

Functies_vertegenwo	Freq
F3	1
Netwerkcomité	5
F1+F2+comité+autre	2
F2+comité	2
F1+F4	1
F5+autre	1
F1+F3+F5	1
F3+comité+andere	1
F4+F5+comité+andere	1
andere	2
Total	17

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

	Freq
F1	2
F3	2
F4	1
F5	1
Netwerkcomité	11
Total	17

	Freq
Gent	3
Manage	3
Leuze-Mons	2
Namur	2
Noord West Vlaanderen	2
Huy	1
Leuze-en-Hainaut	1
Limburg (west) Reling	1
Noord-West-Vlaanderen	1
West-Vlaanderen	1
Total	17

2 Score checklists

2.1 Patiëntenvertegenwoordigers

1) Participatie op het niveau van het project

2013	2014	
1	1	Ik neem niet deel aan overleg en aan vergaderingen.
6	3	Ik neem deel aan overleg en aan vergaderingen, maar niet op die waar beslissingen worden genomen (bestuursgroepen, strategische groepen...).
0	8	Ik neem deel aan overleg en aan vergaderingen op alle institutionele niveaus, ook die waar de beslissingen worden genomen (bestuursgroepen, strategische groepen...).
2	2	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	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...) en minstens één van ons heeft stemrecht.
14	17	

2) Inbreng van mening over het 107-project

2013	2014	
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	5	De professionals geven me regelmatig de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee.
2	7	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	17	

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

2013	2014	
9	5	Ik krijg niet de kans om externe opleidingen te volgen.
5	5	Ik krijg de kans om opleidingen te volgen, maar enkel als ik er zelf naar vraag.
0	2	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	4	Ik krijg twee keer per jaar de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen.
14	17	

4) De visie van hulpverleners op de participatie van familievertegenwoordigers

2013	2014	
2	0	Ik word niet als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ gezien.
5	6	Sommige professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.
4	7	De meeste professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.
0	4	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.
		Men gelooft in de meerwaarde van de participatie van vertegenwoordigers.
14	17	

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

2013	2014	
4	8	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	3	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	3	Alle vertegenwoordigers van het project geven feedback over (de participatie in) het project aan de coördinator van het netwerk.
13	15	

6) Aangepast taalgebruik

2013	2014	
2	1	Professionals gebruiken geen verstaanbaar taalgebruik.
5	7	Professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden als ik meld dat het taalgebruik te moeilijk is.
5	4	Sommige professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden.
2	4	De meeste professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden.
0	1	Alle professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden en bieden vaak spontaan extra uitleg.
14	17	

7) Onkostenvergoedingen voor de vertegenwoordiging in het netwerk

2013	2014	
7	9	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	0	Mijn verplaatsingskosten worden soms door het netwerk terugbetaald.
6	6	Mijn verplaatsingskosten worden altijd door het netwerk terugbetaald.
0	1	Mijn onkosten (verplaatsingen, opleidingen, telefoon...) worden gemakkelijk terugbetaald door het netwerk.
14	15	

8) Oprichting van patiëntenraden (werkgroep)

2013	2014	
7	4	Er zijn geen patiëntenraad in het project dat ik vertegenwoordig.
2	2	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	3	Er is een patiëntenraad die samenwerkt met de vertegenwoordigersverenigingen.
2	6	Een patiëntenraad die samenwerkt met de vertegenwoordigersverenigingen komt regelmatig samen.
14	15	

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

2013	2014	
8	10	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.
3	2	Men schakelt ervaringswerkers in de mobiele teams in. Hun inschakeling is een bewuste keuze.
0	0	In alle functies worden ervaringswerkers ingeschakeld. Hun inschakeling als een werknemer was een bewuste keuze. De professionals beschouwen hen als een volwaardige werknemer.
14	17	

10) Algemene score

2013	2014	
8	2	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ via informatie die ik krijg (brochures, websites, infosessies...).
2	1	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ door me voldoende ruimte te geven tijdens momenten van uitwisseling (vergaderingen).
0	10	Er wordt rekening gehouden met mijn adviezen.
3	2	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ via werkgroepen en deelname aan vergaderingen.
0	2	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ door de organisatie van werkgroepen die steeds advies geven aan het beleid.
0	2	Er wordt rekening gehouden met de adviezen.
0	2	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ.
0	2	Men heeft stemrecht over cruciale beslissingen. De vertegenwoordigers zijn de spreekbuis van andere patiëntengroepen die regelmatig bijeen komen.
13	17	

2.2 Familievertegenwoordigers

1) Participatie op het niveau van het project

2013	2014	
2	2	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	2	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	7	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	17	

2) Inbreng van mening over het 107-project

2013	2014	
0	1	De professionals weigeren me om me een kans te geven om mijn mening te geven.
1	0	De professionals geven me niet de kans om mijn mening te geven. Mijn ideeën worden niet als een meerwaarde gezien.
6	1	De professionals geven me soms de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee.
5	7	De professionals geven me regelmatig de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee.
5	7	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	16	

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

2013	2014	
4	2	Ik krijg niet de kans om externe opleidingen te volgen.
7	6	Ik krijg de kans om opleidingen te volgen, maar enkel als ik er zelf naar vraag.
1	5	Ik krijg jaarlijks de kans om een opleiding te volgen.
2	2	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	16	

4) De visie van hulpverleners op de participatie van familievertegenwoordigers

2013	2014	
1	1	Ik word niet als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ gezien.
5	1	Sommige professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.
5	8	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	Alle professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.
3		Men gelooft in de meerwaarde van de participatie van vertegenwoordigers.
17	15	

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

2013	2014	
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	2	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	6	Alle vertegenwoordigers van het project geven feedback over (de participatie in) het project aan de coördinator van het netwerk.
17	15	

6) Aangepast taalgebruik

2013	2014	
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	5	Sommige professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden.
4	3	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	15	

7) Onkostenvergoedingen voor de vertegenwoordiging in het netwerk

2013	2014	
12	7	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	15	

8) Oprichting van familieraden (werkgroep)

2013	2014	
14	9	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	15	

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

2013	2014	
11	9	Er zijn geen duidelijke plannen om ervaringsdeskundigheid van familieleden in te schakelen in het netwerk.
3	3	Er zijn plannen om in de nabije toekomst ervaringsdeskundigheid van familieleden in te schakelen in het netwerk.
0	0	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	15	

10) Algemene score

2013	2014	
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).
9	9	Er wordt rekening gehouden met mijn adviezen.
6	1	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ via werkgroepen en deelname aan vergaderingen.
		Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ door de organisatie van werkgroepen die steeds advies geven aan het beleid.
		Er wordt rekening gehouden met de adviezen.
1	1	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.
17	15	

3 Wat kan er nog verbeteren?

3.1 Patiëntenvertegenwoordiger

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 basisnoden 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 therapieën 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 bedriegend. 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.

3.2 Familievertegenwoordiger

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;
1. Op het vlak van ambulante behandelingen: groter aanbod,
2. Groter aanbod woonvormen, arbeidstrajecten, vrijetijdsbesteding;
3. Investeren in nieuwe woon(zorg)vormen in alle diversiteiten.
4. 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 herstellvisie 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 op maat, 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 patient 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;

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

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. La mise en place du réseau de santé serait améliorée par l'étude des situations réelles dans lesquelles se retrouvent les acteurs de la réforme.
2. Pour ce que j'en vois, le Réseau XXX (geanonimiseerd) se construit fort bien au niveau institutionnel: il incarne l'esprit de la réforme avec beaucoup de dynamisme inventif et le souci constant d'une concertation

respectueuse de chacun. Mais nous ne savons encore guère quelles en sont les conséquences sur les pratiques de soins effectives. Patience!

Voorlopige resultaten

Hoofdstuk. Patiënten

1 Respondenten⁸

Er vulden 257 patiënten de checklist in. Ze zijn gemiddeld 43.9 jaar oud (SD: 11.17, min-max:19-75). Men ontving gemiddeld al 11.8 jaar begeleiding voor de geestelijke gezondheidsproblemen (SD: 11.58, min-max: 0-60). Er namen 100 mannen (42%) en 134 vrouwen (56.3%) deel, drie personen (1.3%) wensten hun geslacht niet mee te geven. Er namen ongeveer evenveel Waalse (n: 126, 49%) als Vlaamse (n: 131, 51%) patiënten deel.

Welke diensten worden gebruikt?	Responses		% of Cases
	Freq	%	
Mobiele equipe	30	6,1%	11,7%
PZ	58	11,8%	22,6%
Beschut Wonen	43	8,8%	16,7%
Dagactiviteitencentrum	24	4,9%	9,3%
Centrum cultuur	20	4,1%	7,8%
GGZ	53	10,8%	20,6%
Weet niet	1	0,2%	0,4%
Andere	150	30,6%	58,4%
Psychiater	40	8,2%	15,6%
Centre de Réadaptation Fonctionnelle	46	9,4%	17,9%
Organisme d'insertion socioprofessionnelle	25	5,1%	9,7%
TOTAL	490	100,0%	190,7%

2 Methode van invullen vragenlijst:

	Responses	
	Freq	%
Alleen / Seule	188	76,7%
Hulpverlener / professionnel	43	17,6%
Anderen / autres	5	2,0%
Patiëntenvertegenwoordiger / Représent. usagers	4	1,6%
Familievertegenwoordiger / Représent. proches	2	0,8%
Familielid / Proche	3	1,2%
Totaal / Total	245	100,0%

3 Welke diensten houdt men in het achterhoofd?

	Freq	%
Mobiele equipe	16	6,3
Psychiatrisch ziekenhuis	46	18,0
Beschut Wonen	40	15,6
Dagactiviteitencentrum	15	5,9
Centrum voor culturele-artistieke activiteiten	13	5,1
Centrum Geestelijke Gezondheid CGG	27	10,5
Andere	25	7,0
Psychiater	17	6,6
Organisme d'insertion socioprofessionnelle	25	9,8
Centre de réadaptation fonctionnelle	39	15,2
Total	256	100,0

⁸ Voordat analyses begonnen werden enkel die vragenlijsten geselecteerd die de items rond 'informatie' ingevuld hadden omdat dit de echte startitems van de vragenlijst zijn.

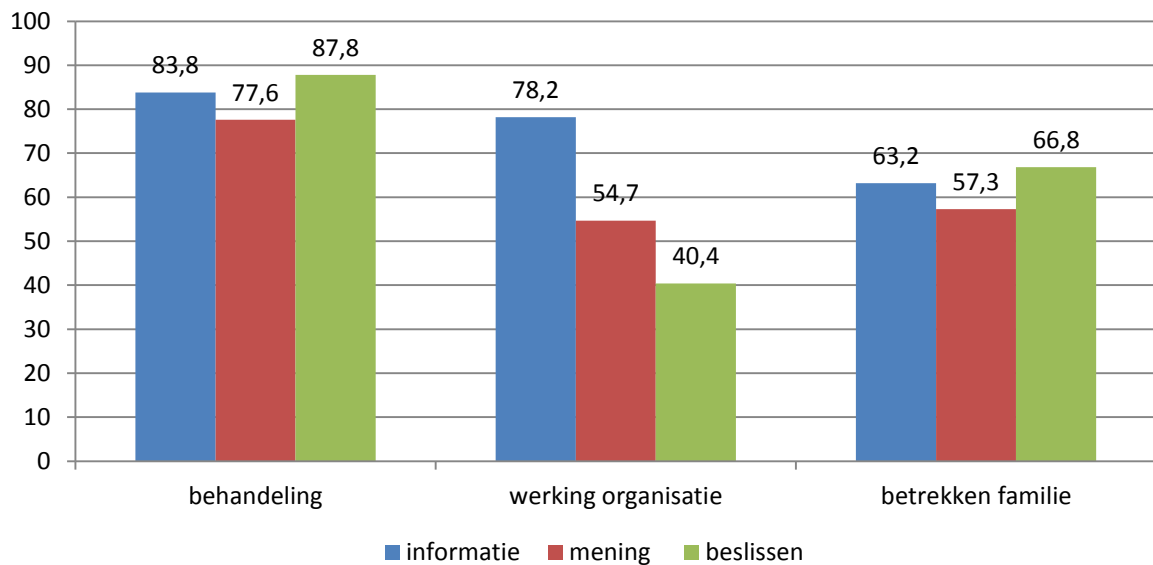
Keuze organisatie andere:

	Freq
arbeidszorg WOK	1
AZ Brugge	1
Dagopname	1
de naaste omgeving, familie	1
de nonverbale vzw die ikzelf heb opgericht	1
Duffel	1
Hôpital de jour	4
huisdokter als vertrouwenspersoon en ups & downs	1
Mijn behandelaars hierboven omschreven	1
Ocmw: hulp aan huis	1
Psychothérapeute	1
Reval genk	1
springplank+	1
ups and downs	1
Zelfstandig wonen hestia	1

4 Resultaten

4.1 Informatie, mening en beslissen

YES/OUI		N	Freq	Percent
Informatie ontvangen	Behandelingsopties	251	213	84,9
	Mijn behandeling	253	212	83,8
	Werking organisatie	252	197	78,2
	Betrekken familie	253	160	63,2
	Rechten patiënt	253	146	57,7
	Patiënten- en familieorganisaties	257	139	55,6
Mening geven	Behandeling	254	197	77.6
	Werking organisatie	254	139	54.7
	Betrekken van familie	253	145	57.3
Beslissen	Mijn behandeling	255	224	87.8
	Werking organisatie	255	103	40.4
	Betrekken van familie	253	169	66.8



Wie neemt beslissingen over behandeling?	N	Percent	Percent of Cases
Ik	218	48,8%	85,5%
HV	172	38,5%	67,5%
Familie	27	6,0%	10,6%
Anderen:	30	6,7%	11,8%
Psychiater	7		
Huisarts	5		
Andere	18		
Total	447	100,0%	175,3%

Tevredenheid met beslissingen	freq	%
Ja	213	86,6
Neen	33	13,4
Total	246	100,0

4.2 Ontmoetingen met patiënten en familieleden?

Patiëntenontmoetingen mogelijk?	freq	%
Ja	129	51,4
Neen	73	29,1
Weet ik niet	49	19,5
Total	251	100,0

L Indien ja: Deelgenomen aan patiëntenontmoetingen?

	freq	%
Ja	91	72,2
Neen	35	27,8
Total	126	100,0

Familieontmoetingen mogelijk?	freq	%
Ja	37	14,6
Neen	153	60,5
Weet ik niet	63	24,9
Total	253	100,0

L Indien ja: Deelgenomen aan familieontmoetingen?

	freq	%
Ja	20	55,6
Neen	15	41,7
Weet ik niet	1	2,8
Total	36	100,0

4.3 Vertegenwoordigers

Weet u of er vertegenwoordigers zijn?	freq	%
Neen	120	49,0
Ja	125	51,0
Kennis van hun taken? (ja)	92	75,4
Kennis hoe hen contacteren? (ja)	105	86,1
Ooit al gesproken? (ja)	81	66,4

4.4 Verbeteren zorg

Zorg verschillende diensten	freq	%
Neen	55	21,9
Ja	192	76,5
Indien ja: tevredenheid samenwerking (ja)	130	72,6
Weet ik niet	4	1,6
Total	251	100,0

Verbeteren van zorg mogelijk?	freq	%
Ja	117	48,3
Neen	57	23,6
Weet ik niet	68	28,1
Total	242	100,0

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

	freq
1) Wachttijsten, afspraken, toegankelijkheid	14
2) Overleg, samenwerking	10
3) Contact met familie	10
4) Ervaringsdeskundigen, vertegenwoordigersorganisaties	9
5) Inspraak in behandeling	18
6) Kostprijs	6
7) Meer informatie	15
8) Zorgaanbod, behandeling zelf	27
9) Stigma	2
10) Andere	8

4.6 Wat kan er verbeteren aan de GGZ?

	freq
1) zorgaanbod, behandeling	29
2) wachttijden	19
3) overleg	17
4) visie, attitude	44
5) Ervaringsdeskundigen, vertegenwoordigersorganisaties	25
6) Contact met familie	10
7) Participatie, inspraak in behandeling	13
8) Kostprijs	10
9) Meer informatie	12
10) Stigma	13
11) wetgeving, beleid	10
12) wonen	6
13) Andere	6

Hoofdstuk. Familie

1 Respondenten

De gemiddelde respondent is 58.9 jaar (SD: 11.50, min-max: 20-87) en zijn naaste met psychische problemen krijgt ongeveer 15 jaar (SD: 10.77, min-max: 0-61) jaar begeleiding voor diens problemen. Er namen 40 mannen (28%) en 100 vrouwen (70%) deel, van drie personen weten we het geslacht niet (2%).

Er namen 126 Vlaamse familieleden (76%) deel en 39 Waalse (24%).

Gebruik diensten	Responses		% of Cases
	N	%	
Mobiele equipe	34	13,0%	20,7%
PZ	82	31,3%	50,0%
Besch Wonen	24	9,2%	14,6%
DAC	26	9,9%	15,9%
Centrum cultuur	8	3,1%	4,9%
GGZ	23	8,8%	14,0%
Weet niet	4	1,5%	2,4%
Psychiater	13	5,0%	7,9%
Andere	48	18,3%	29,3%
TOTAL	262	100,0%	159,8%

2 Methode van invullen vragenlijst:

	Responses	
	Freq	%
Alleen / Seule	131	90,3%
Anderen / autres	6	4,1%
Familielid / Proche	3	2,1%
Hulpverlener / professionel	2	1,4%
Familievertegenwoordiger / Représent. proches	2	1,4%
Patiëntenvertegenwoordiger / Représent. usagers	1	0,7%
Totaal / Total	145	100,0%

3 Welke diensten houdt men in het achterhoofd?

	Freq	%
Hôpital psychiatrique	61	37,2
Equipe mobile	27	16,5
Habitation protégée	20	12,2

Autre	16	9,8
Centre de jour	12	7,3
Service de sant mentale	12	7,3
psychiater	10	6,1
Centre psychotherapeutique	4	2,4
Je ne sais pas	2	1,2
Total	164	100,0

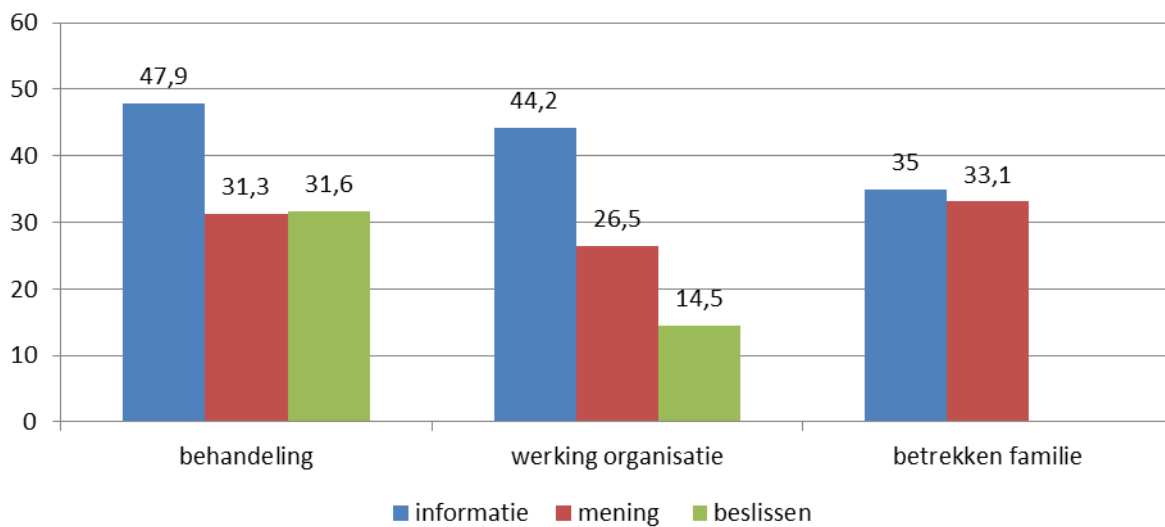
Keuze organisatie andere:

	Freq	%
huisarts	3	1,8
psychiater	2	1,2
psychologue	2	1,2
Similes	2	1,2
CAW	1	,6
choix personnel de notre fils	1	,6
colombiers	1	,6
geen	1	,6
médecin traitant	1	,6
meilleure solution dans le cas de notre fils	1	,6
Paaz-afdeling in ziekenhuis en psychiater	1	,6
PVT	1	,6
thuisbegeleiding	1	,6
triade patiënt, psychiater, familie	1	,6
woonzorgcentrum	1	,6
Total	165	100,0

4 Resultaten

4.1 Informatie, mening en beslissen

YES/OUI		N	Freq	%
Informatie ontvangen	Behandelingsopties naaste	159	77	48,4
	Behandeling van naaste	163	78	47,9
	Beschikbare steun voor familie	163	58	35,6
	Werking organisatie	163	72	44,2
	Betrekken van mezelf als familie	163	57	35,0
	Rechten patiënt	162	57	35,2
	Patiënten- en familieorganisaties	165	56	34,4
Mening geven	Behandeling van naaste	163	51	31,3
	Werking organisatie	162	43	26,5
	Betrekken van mezelf als familie	163	54	33,1
Beslissen	Behandeling van naaste	158	50	31,6
	Werking organisatie	159	23	14,5



Wie neemt beslissingen over behandeling?	N	%	% of Cases
Mijn naaste	76	28,5%	47,5%
HV	110	41,2%	68,8%
Familie/vertrouwensfiguur (ik of anderen)	50	18,7%	31,3%
Psychiater	9	3,4%	5,6%
Anderen	22	8,2%	13,8%
Total	267	100,0%	166,9%

Wie neemt beslissingen over behandeling? - anderen

	Freq
/	2
advocaat,	1
dagactiviteitencentrum	1
Dokter misschien	1
in samenspraak met de huisarts	1
infirmières, aide familiale	1
justitie assitent	1
maison medicale	1
nous ne sommes pas au courant	1
psychologue	1
verzorgsters	1
Vrederechter en bewindvoerder	1

Tevredenheid met beslissingen	freq	%
Ja	65	43,9
Neen	83	56,1
Total	148	100,0

4.2 Ontmoetingen met patiënten en familieleden?

Patiëntenontmoetingen mogelijk?	freq	%
Ja	32	20,4
Neen	48	30,6
Weet ik niet	77	49,0
Total	157	100,0



Indien ja: Deelgenomen aan patiëntenontmoetingen?

	freq	%
Ja	24	72,7
Neen	9	27,3
Total	33	100,0

Familieontmoetingen mogelijk?	freq	%
Ja	15	23,1
Neen	29	44,6
Weet ik niet	21	32,3
Total	65	100,0



Indien ja: Deelgenomen aan familieontmoetingen?

	freq	%
Ja	35	32,4
Neen	73	67,6
Total	108	100,0

4.3 Vertegenwoordigers

Weet u of er vertegenwoordigers zijn?	freq	%
Neen	106	64,2
Ja	52	32,9
Kennis van hun taken? (ja)	37	72,5
Kennis hoe hen contacteren? (ja)	46	92,0
Ooit al gesproken? (ja)	39	78,0

4.4 Verbeteren zorg

Zorg verschillende diensten	freq	%
-----------------------------	------	---

Neen	37	23,9
Ja	106	68,4
Indien ja: tevredenheid samenwerking (ja)	60	56,1
Weet ik niet	12	7,7
Total	155	100,0

Verbeteren van zorg mogelijk?	freq	%
Ja	125	83,3
Neen	6	4,0
Weet ik niet	19	12,7
Total	150	100,0

Verbeteren van ondersteuning aan familie mogelijk?	freq	%
Ja	122	81,9
Neen	8	5,4
Weet ik niet	19	12,8
Total	149	100,0

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

	freq
1) zorgaanbod, behandeling	41
2) wonen	2
3) overleg tussen professionals	16
4) visie, attitude	10
5) Contact met / Betrekken van familie	35
6) Participatie, inspraak in behandeling van patiënt	8
7) Meer informatie	13
8) wachttijden	11
9) wetgeving, beleid	2
10) Andere	6

4.6 Wat kan er verbeteren aan de ondersteuning van familieleden?

	freq
1) zorgaanbod, behandeling	7
2) Contact met / Betrekken van familie	48
3) Meer informatie	21
4) wetgeving, beleid	3

5) visie, attitude	7
6) stigma	2
7) wachttijden	3
8) ervaringswerkers, vertegenwoordigers, lotgenoten	4
9) financieel	1
10) Andere	5

4.7 Wat kan er verbeteren aan de GGZ?

	freq
1) zorgaanbod, behandeling (vooral nazorg)	28
2) Meer informatie	17
3) Contact met / Betrekken van familie, hen steunen	45
4) Betrekken van patiënt	1
5) wachttijden	15
6) stigma, prestatiedruk samenleving	18
7) overleg tussen professionals, samenwerking	14
8) visie, attitude	22
9) financieel	4
10) ervaringswerkers, vertegenwoordigers, lotgenoten, vrijwilligers	1
11) Andere	3

Gids: hoe samenwerken in partnerschap met patiënten in de geestelijke gezondheidszorg.

Deze gids is een voorlopige vertaling van de afgewerkte Franse tekst. De gids wordt momenteel nog taalkundig bijgeschaafd en wordt in de loop van februari gepubliceerd.

De inhoud van deze gids werd hoofdzakelijk geïnspireerd door verschillende bijeenkomsten die in de loop van 2014 door Psytoyens en UilenSpiegel georganiseerd werden. Cliënten van de geestelijke gezondheidszorg en hulpverleners werden bereid gevonden om hun visie en ervaringen te delen en te confronteren : eerst afzonderlijk, dan tezamen. Hierbij gaat onze hartelijke dank uit naar iedereen die deel uitmaakte van de gespreksgroepen, en zo hun ervaringen met ons wilden delen.

1. Even verduidelijken...

Deze gids vormt een pleidooi opdat meer hulpverleners een echt partnerschap zouden aangaan met cliënten uit de geestelijke gezondheid. Hulpverleners, partnerschap, cliënten/patiënten: waarom deze terminologie, en wat verstaan we juist onder deze woorden?

➤ De hulpverleners

Het woord 'hulpverlener' omvat hier een brede waaier professionelen uit de geestelijke gezondheid: psychiaters en psychologen, maar evenzeer ergotherapeuten, kinesitherapeuten, verplegers en verpleegsters, ziekenverzorgsters... Maatschappelijk werkers (in een instelling) of projectcoördinatoren kunnen er ook deel van uitmaken, zelfs wanneer ze in de strikte zin van het woord geen zorgen verstrekken.

➤ Het partnerschap

We hadden ook andere termen kunnen kiezen, en die zullen ook af en toe gebruikt worden: participatie, implicatie, samenwerking, overleg, ... 'Partnerschap' is het woord dat al deze termen omvat en het meest de lading dekt. Volgens het woordenboek is het 'een samenwerking dat gezamenlijke acties beoogt(niet in het NL)' - en dat is net waarover het hier gaat. De hulpverlener en de cliënt hebben niet hetzelfde statuut, noch dezelfde competenties, en zoals we zullen zien staan ze niet noodzakelijk op gelijke voet. Niettemin bestaat er een ruimte voor overeenstemming en kunnen ze in overleg bepaalde afspraken maken en zaken verwezenlijken.

➤ De cliënten

Waarom 'cliënten' in plaats van 'patiënten'? Omdat het statuut van cliënt eerder betrekking heeft op iemand die (tijdelijk) lijdt en die bijgestaan wordt door een hulpverlener in een zorgrelatie¹. 'Cliënt' is breder en neutraler: een cliënt van de geestelijke gezondheid kan een patiënt in crisissituatie zijn, maar ook een stabiele patiënt die min of meer intensief opgevolgd wordt of zelfs iemand die één keer beroep deed op de diensten van de geestelijke gezondheidszorg maar sindsdien niet meer.

Een cliënt is iemand die op een bepaald moment in zijn leven betrokken is in een zorgrelatie met een professionele hulpverlener uit de geestelijke gezondheid, het zij op eigen verzoek of niet.

Opdat deze brochure vlot te lezen zou zijn hebben we overal de mannelijke vorm gebruikt, maar deze kan zowel naar vrouwen als naar mannen verwijzen.

¹ In deze betekenis zal het woord 'cliënt' geregeld gebruikt worden in deze brochure.

Werkwijze

We wensen zo dicht mogelijk bij de bezorgdheden en belevenissen van de cliënten en de hulpverleners blijven. Daarom hebben we gekozen voor een participatieve werkwijze die de ervaringen van beide partijen optimaal benut. Dit betekent dat we vier werkgroepen, of 'focus groepen' opgestart hebben: langs Franstalige kant een groep cliënten en een groep hulpverleners, en aan de Nederlandstalige kant twee gelijkaardige groepen. De deelnemers zijn leden van of komen uit het netwerk van de twee verenigingen die het initiatief namen voor deze gids, Psytoyens asbl et Uilenspiegel vzw.

Cliënten en hulpverleners kwamen eerst afzonderlijk samen. Sommige aspecten werden diepgaander onderzocht in het kader van een gemeenschappelijke focusgroep. Deze confrontatie leverde een uiterst verrijkende uitwisseling van gezichtspunten tussen cliënten en hulpverleners. Tijdens de laatste samenkomst werden de deelnemers op de hoogte gebracht van de grote lijnen van deze gids en konden hierover hun mening geven.

Het merendeel van de gegevens in deze gids komt uit deze focusgroepen. Bijkomende elementen komen uit interviews die voordien door Psytoyens et Uilenspiegel met andere actoren of waarnemers van de sector deden.

Twee belangrijke zaken voor u begint te lezen:

- We hebben geprobeerd om de ideeën en uitspraken van de deelnemers aan de focusgroepen zo getrouw mogelijk weer te geven. We maakten een selectie uit het beschikbare materiaal, herformuleerden het soms en hebben het geordend. Het bleek onmogelijk om subjectiviteit te weren. Dit betekent dus niet dat, ondanks het feit dat de deelnemers de algemene filosofie en globale inhoud van de gids goedgekeurd hebben, elk van hen volledig akkoord gaat met elke afzonderlijke stelling.
- De auteurs van de citaten worden aangeduid met fictieve voornamen. Dit werd zo overeengekomen met de leden van de focusgroepen zodat iedereen vrijuit durfde te spreken.

2. Achterhaalde praktijken?

Om de 'do's' beter te illustreren zullen we beginnen met de 'don'ts'... De vakmensen in de geestelijke gezondheid die zich tegenwoordig inzetten om in team samen te werken met de cliënten zullen dit misschien moeilijk kunnen geloven; niettemin getuigden verschillende personen over bepaalde onuitroeibare mentaliteiten : gedurende de focusgroepen vermeldden cliënten praktijken uit een ander tijdperk, praktijken die de mens of zelfs de huidige wetgeving niet respecteerden.

Afzonderlijke gevallen, casussen buiten hun context, voorbeelden die niet stroken met de actuele opvattingen binnen de geestelijke gezondheid ? Eenvoudige communicatieproblemen, beslissingen die de cliënten slecht begrepen hadden ? Misschien....oordeelt u zelf. Het is een feit dat de cliënten ons vertelden dat ze dergelijke zaken meemaakten...

- **Een procedure van voorlopige bewindvoering (??)wordt ingevoerd zonder medeweten van de cliënt!**
- Op het ogenblik dat hij voor de vrederechter staat, verneemt Koen dat er een aanvraag voor een procedure van voorlopige bewindvoering voor hem ingediend werd:

De psychiater had deze aanvraag ingediend zonder me in te lichten. Het was een complete verrassing voor mij! Probeer maar om je te verdedigen in zo'n omstandigheden... Men staat machteloos tegenover de rechter, men heeft geen tijd gehad om zijn bewijsvoering voor te bereiden.

- **Is er dan niets veranderd?**

Toen bij David de diagnose manisch-depressief gesteld werd, kreeg hij verscheidene geneesmiddelen voorgeschreven. Gedurende zijn lange verblijf in instellingen kwam daar over de jaren nog andere medicatie bij. Er stond blijkbaar niemand bij stil of er incompatibiliteit of dubbel gebruik was van sommige producten. Tegenwoordig neemt bij dagelijks 26 verschillende geneesmiddelen in...

Hierdoor trekt Ilse, die veel ondervinding heeft met de wereld van de geestelijke gezondheid, volgende conclusie : *Ik ben al 30 jaar in contact met instellingen uit de geestelijke gezondheid, eerst voor mijn moeder, dan voor mijn broer en recent voor mezelf. Wel, ik kan u verzekeren, en dit zonder te overdrijven : in 30 jaar tijd is er niets veranderd, in elk geval niet wat de medicatie betreft. Men wordt nog steeds volgepropt met geneesmiddelen! [NL-1]*

- **‘Een activiteit die u té graag doet’**

Op een dag kreeg Veerle te horen van het zorgteam van de instelling waar zij was opgenomen dat voor haar het moment aangebroken was om een nieuw activiteitenprogramma te volgen:

Het betrof kookateliers, schoonmaken, strijken... deze moesten ons voorbereiden om opnieuw zelfstandig te leven. Ik was hier niet tegen, maar het probleem was dat een van deze ateliers plaatsvond op maandagnamiddag, wanneer ik theater deed, een activiteit waar ik gek op was, en waar ik me heel goed bij voelde. Gezien het strijkatelier ook op vrijdag plaatsvond, vroeg ik om het op die dag te volgen, zodat ik mijn theater niet zou moeten opgeven. Maar dit werd geweigerd. Toen ik naar de reden vroeg zeiden ze : “Omdat je theater té leuk vindt; het heeft geen therapeutische waarde meer voor jou”.

Sarah mocht in de instelling waar ze verbleef haar computerlessen niet langer volgen, hoewel er geen enkel praktisch bezwaar was. De enige reden die ze kreeg voor deze beslissing was dat het huisreglement het de bewoners niet toestond om een dergelijke externe opleiding te volgen. En waarom het reglement niet aanpassen dan?

3. Waarom in partnerschap samenwerken met de cliënten?

Het werken in partnerschap met de cliënten dient niet als een verplichting beschouwd te worden (‘we moeten ons wel aanpassen, want de wetgeving verplicht er ons toe’), noch als een toegeving aan een zogezegd modefenomeen (‘dit is nu ‘in’, maar binnen tien jaar is er een andere hype...’) : het ligt in de lijn van de **vermenselijking** en de **verbetering van de kwaliteit** van de gezondheidszorg.

- De cliënt als mens

Het betrekken van de cliënt is een ingrijpende trend die alle moderne medische praktijken beïnvloedt, welke ook de betroffen discipline is. “Wanneer bij iemand van 89 jaar kanker vastgesteld wordt, dan heeft die persoon ook het recht om te kiezen of ze een chemotherapie wil volgen of dat ze opteert voor palliatieve verzorging” merkt Veerle op. “Waarom blijft men in de geestelijke gezondheid behandelingen opleggen zonder dat wij iets te zeggen hebben ?”

In de geneeskunde werd een patiënt lange tijd beschouwd als een persoon die genezen moest worden, een passieve ontvanger van verzorging die door specialisten toegediend wordt. Zelfs in geval van somatische ziektes weet men nu dat een behandeling veel efficiënter is wanneer de cliënt geïnformeerd, bewust en betrokken is : een cliënt bij wie men de tijd genomen heeft om zijn toestand uit te leggen, die het nut ervan inziet om een geneesmiddel in te nemen of een onderzoek te ondergaan en die misschien zelfs kan kiezen uit verschillende therapieën, met hun voor- en nadelen. Kortom, een **partner - cliënt** die echt **een rol** speelt in zijn **eigen behandeling**.

Deze evolutie werd trouwens zwart op wit neergeschreven in **de wet** van 6 oktober 2002 betreffende **de rechten van de patiënt**. Krachtens deze wet moet de cliënt correct geïnformeerd worden, zodat hij zich volledig bewust is van de beslissingen die genomen worden in verband met zijn gezondheid, en dit in dialoog met de hulpverlener.

Dit is van nog groter belang in een gebied zoals dat van de geestelijke gezondheid, waar de problemen moeilijker vast te stellen zijn. Ilse vat samen als volgt : “In de somatische geneeskunde is het de scanner, de bloedafname of de radiografie die het probleem aan het licht brengt. In de geestelijke gezondheid is het de cliënt !” Verscheidene hulpverleners zijn het daar roerend mee eens : *Een geestelijke ziekte is geen afgeronde totaliteit, geen absolute waarheid. Het is een realiteit die in beweging is, en die men niet kan bevatten zonder de medewerking van de cliënt zelf. (Jean-Michel)*

Om ons een idee te kunnen vormen van het probleem, zijn we afhankelijk van de informatie die de cliënt ons geeft. Zelfs al is zijn verhaal chaotisch, zoals in het geval van een psychose, ook dan moeten wij van daaruit vertrekken. (Erik) Het werken in partnerschap met de cliënt is een moeilijke tendens die de verbetering van de kwaliteit van de zorg mogelijk maakt. Dit is zeker het geval in de geestelijke gezondheid.

- Een intieme ervaring van de ziekte

De opvatting dat de cliënt een rol speelt en partner is, berust op het fundamentele idee van **gedeelde expertise**: de hulpverlener is niet meer de enige die alle wijsheid in pacht heeft, hij gaat ermee akkoord om zijn expertise en kennis te delen met de cliënt – en indien nodig is hij dus bereid om zijn kennis (of wat hij meent te weten) in vraag te stellen.

Dit is een heet hangijzer dat tegengestelde reacties kan teweeg brengen. Wanneer de cliënten gevraagd wordt om een duidelijke boodschap te formuleren naar de hulpverleners toe, dan roept iemand uit : 'Luister naar ons, vergeet alles wat u weet!' Een hulpverlener vraagt zich echter af :

Is een belevenis noodzakelijkerwijs kennis? Het is zeker een ervaring, maar hoe kan die leiden tot echte kennis of expertise ? Daarvoor zijn nog bijkomende competenties nodig. Ik vraag me steeds af: in welke mate is dit eigen aan ons vak? Nadat men een hartaanval gehad heeft, beweert men ook niet dat men een hartspecialist is. (Jean-Michel)

In elk geval is er één ding dat enkel de cliënt kent: de gevolgen van een behandeling of een product, niet in het algemeen, maar op zijn eigen lichaam. 'Men kan moeilijk over psychotropen praten als men er nog nooit genomen heeft!', geeft deze psychiater toe.

Sommige dokters hebben de neiging om ons in hokjes te stoppen: op dit geneesmiddel moet de cliënt zo reageren. Maar iedereen is anders, we reageren allen verschillend op eenzelfde molecule. (Marc)

Elke cliënt heeft een eigen **intieme en unieke ervaring** met de ziekte en hij moet aangespoord worden om daarover te praten. Daarvoor dient hij vertrouwen te hebben, het gevoel dat er naar hem geluisterd wordt, dat hij begrepen, ernstig genomen wordt, zelfs in geval van tegenstrijdigheden. Nu hij een luisterbereide omgeving kent, heeft Marc eindelijk het gevoel vooruit te gaan, en dit na verscheidene negatieve ervaringen :

Ik heb nu een psychiater gevonden die me vertrouwt. Bij haar heb ik echt het gevoel dat ik opgevolgd, gehoord, gesteund word. We praten, we zoeken samen naar een geschikte oplossing.

Jammer genoeg blijven sommige hulpverleners op 'automatische piloot' staan, zonder rekening te houden met de ervaring van de cliënt die voor hen staat.

Ik ben iemand die hevig reageert op geneesmiddelen. In het begin van mijn opname heb ik alle stadia doorlopen, ben ik in coma gegaan... In plaats van mij lichtere dosissen toe te dienen, probeerde de psychiater telkens nieuwe geneesmiddelen uit, ik had het gevoel een proefkonijn te zijn. Toen er verschillende maanden later eindelijk naar mij geluisterd werd, hebben ze de dosering aangepast en dit was veel beter. (Alain)

Wanneer men zich laat opnemen stelt de psychiater de klassieke vraag "Welke geneesmiddelen neemt u?" Hij noteert dit... en schrijft u datzelfde product voor. Maar wanneer men opgenomen wordt, is het net omdat het niet goed gaat en dit geneesmiddel niet de gewenste werking heeft! (Gerrit) [NL-2]

Wie is beter geplaatst dan de cliënt om het effect van een behandeling te beoordelen? Zijn individuele beleving mag niet genegeerd worden onder het voorwendsel dat ze niet past in bepaalde algemene en theoretische referentiekaders.

- De technische bagage van sommige cliënten

Gezien problemen met de geestelijke gezondheid dikwijls chronisch zijn, verwerft een aantal cliënten na zekere tijd een **grondige praktische kennis** die verder reikt dan hun individuele ervaring. Wanneer men hen hoort praten, wordt men vaak getroffen door hun 'technische' kennis van het medische aanbod. Dit stelt hen in staat om op hetzelfde niveau als de professionele zorgverstrekkers te spreken: verschillen tussen dit of dat medicament, dosering, jargon... Veerle zou er bv. vandaag niet meer mee akkoord gaan om dergelijke dosissen Seroquel® in te nemen:

In de instelling waar ik verbleef had ik last van slapeloosheid. Ze gaven me Seroquel®: 400 mg ! Ik sliep nog steeds niet, maar liep de hele dag rond als een zombie. Toentertijd kende ik Seroquel® nog niet, maar nu weet ik dat 400 mg heel veel is, vooral wanneer men geen psychose heeft. [NL-3]

De cliënten kunnen ook de nieuwe informatiekanalen gebruiken, en soms moet de hulpverlener hen gelijk geven (als hij nederig genoeg is om dit te doen...) :

Mijn psychiater had me een nieuwe pil voorgeschreven, en enkele dagen later voelde ik me erg depressief. Op internet las ik dat die depressieve toestand veroorzaakt kon zijn door het betrokken product en ik heb dit aangekaart bij mijn psy. Eerst zei ze dat dit niet mogelijk was. Maar iets later zei ze: "Ik heb het nagekeken en u heeft misschien wel gelijk. Stop meteen met de behandeling !" (Lutgarde) [NL-4]

Zonder te willen beweren dat ze gekwalificeerde professionelen zijn, kunnen cliënten soms een ware technische bagage verwerven en dit maakt van hen volwaardige gesprekspartners voor de hulpverlener.

Niettemin moet de cliënt niet noodzakelijk 'koste wat het kost' een dokter zijn. Het therapeutische proces is niet beperkt tot medische zaken. Een goede therapeut heeft een **algemene aanpak** en werkt ook op andere aspecten waarvoor de expertise van de cliënt bijna onmisbaar is :

Het is belangrijk om erop te letten dat de cliënt niet tot deze medische dimensie gereduceerd wordt: er zijn nog andere zaken die een rol spelen en het is mogelijk om iemand te verzorgen door te werken op andere aspecten, door de aandoening even terzijde te schuiven. 'Ik ben niet alleen een ziekte': iedereen bestaat uit een ziek en een gezond deel. Dit maakt gedeelde deskundigheid mogelijk. (Jacques)

4. Beperkingen en voorwaarden

- Een fundamentele asymmetrie

Kunnen we echt spreken van een dialoog tussen gelijkwaardige personen in een hulpverlener - cliënt relatie? Verschillende hulpverleners geven een genuanceerd antwoord : er bestaat steeds een **machtsverhouding** en dus een fundamenteel asymmetrische relatie.

De cliënt en ik zijn twee gelijkwaardige mensen, zelfs al is hij psychotisch. Maar ik ben de professioneel en mijn werk bestaat eruit hem te verzorgen. In die zin is onze relatie per definitie ongelijk. (Patrick) [NL-5]

Men kan tezamen een proces doorlopen waarbij beide partijen evenveel inbrengen, maar op een gegeven moment, wanneer er beslissingen genomen moeten worden, en indien men de zaken op een verschillende wijze bekijkt, ben ik uiteindelijk diegene die zal beslissen. Het is de hulpverlener die moet uitmaken of een optie realistisch is of niet. (Tijl) [NL-5]

Dit verschil is nog duidelijker merkbaar in **crisisituaties**, wanneer de cliënt zichzelf of andere personen schade zou kunnen berokkenen :

Het evalueren van het risico maakt deel uit van ons werk, het is onze verantwoordelijkheid als professionelen om in te grijpen in geval van gevaar. Iemand die een crisis doormaakt kan zelf niet oordelen wat er dient te gebeuren. (Francka, Simon).

Laten we elke **onduidelijkheid** aangaande de individuele **rollen** uitsluiten: wat betreft de verantwoordelijkheid, de kennis en het statuut, bestaan er tussen de hulpverlener en de cliënt essentiële verschillen die men onmogelijk kan ontkennen. Maar deze onevenwichtigheid mag er hen niet van weerhouden om elk op hun manier bij te dragen tot een dialoog en tot het vinden van oplossingen. Hierbij dient de meer theoretische aanpak van de ene aangevuld worden met de belevingservaring van de ander.

Indien men achter het idee van partnerschap staat , betekent dit niet dat men ervan uitgaat dat de hulpverlener en de cliënt dezelfde positie innemen. Zelfs als is hun relatie niet egalitair, ze kan complementair zijn.

- Is de cliënt steeds vragende partij?

Zijn de cliënten werkelijk vragende partij voor dergelijk partnerschap ? Simon, die aan het hoofd staat van een mobiel team, ziet in zijn dagelijkse praktijk vooral mensen die hulp vragen:

Wanneer er zich een geestelijk gezondheidsprobleem stelt, dan vraagt het merendeel van de cliënten eigenlijk helemaal niet veel... Trouwens, ze bellen zelden zelf naar het mobiele team voor een interventie. Ik zie partnerschap niet als een toegang tot verzorging of begeleiding, maar meer als het eindpunt van een parcours.

De vraag ‘wie vraagt wat?’ stelt zich eveneens in instellingen. Sommige hulpverleners vertellen dat ze participatieve experimenten organiseerden, maar dat ze de indruk hadden op een zekere passiviteit en een gebrek aan inzet te stoten. Sabine vermeldt het geval van een praatgroep voor alcoholisten waar dikwijls slechts twee of drie personen deelnemen. “Uiteindelijk vraagt men zich af of dergelijke initiatieven niet meer voortkomen uit ons idealisme als hulpverleners dan dat ze beantwoorden aan een reële nood van de cliënten”, zegt ze.

Alle cliënten die deelnamen aan onze focusgroepen hebben overigens niet dezelfde verwachtingen wat betreft het partnerschap. Om verschillende redenen, soms verbonden aan de aard van hun ziekte, verkiezen sommigen een meer traditionele hulpverlener - cliënt relatie, en geven ze zich graag over aan bekwame professionelen : ze vinden het niet nodig om hun medisch dossier in te kijken, ze voelen zich niet in staat om actief deel uit te maken van de therapeutische relatie of achten zich niet competent om voorstellen te doen.

Vanzelfsprekend dient deze wens ingewilligd te worden : per definitie dient partnerschap **aangeboden** en **nooit opgelegd** te worden.

Rekening houden met de mening van de cliënt betekent ook de keuze te respecteren van zij die – voor het ogenblik in elk geval – niet wensen deel te nemen aan een partnerschap.

- Verschillende noodzakelijke voorwaarden

De deelnemers aan de focusgroepen onderstreepten dat er buiten het verzoek van de cliënt nog andere voorwaarden vervuld moeten worden opdat partnerschap kans op slagen kan hebben. Een partnerschapsrelatie lijkt moeilijk verenigbaar met een **crisis of gevaarlijke situatie** waar dwangmaatregelen vereist zijn.

Sophie, verpleegster in een crisisafdeling verwoordt het zo :

Wanneer ik iemand in crisistoestand gezien heb, valt het me moeilijk om die persoon te beschouwen als iemand die in staat is om te participeren.

De cliënt is zich niet steeds bewust van het gevaar dat hij voor zichzelf of voor anderen vormt. Het is dan de taak van de professionele hulpverlener om in te grijpen en niet zelden is de cliënt er hem achteraf dankbaar voor.

Sommige cliënten komen ons achteraf zeggen: “op dat ogenblik was ik te ver heen, ik was niet meer in staat om hulp te vragen”, en ze bedanken ons voor onze tussenkomst. (Lut) [NL-13]

De cliënten zelf stellen:

Soms weet men zelf niet meer dat men psychotisch is. In dat geval is het onontbeerlijk dat iemand in onze plaats beslist dat we medicatie moeten nemen of dat we ons moeten laten opnemen. (Koen)

Evenwel, zelfs wanneer dwangmaatregelen noodzakelijk zijn, kan een zekere inbreng van de cliënt nog steeds mogelijk zijn, zoals we verder zullen zien.

- Het is uiterst moeilijk om een partnerschap aan te gaan met cliënten die de realiteit van hun problematiek niet willen onderkennen: hoe kan men iets opbouwen met iemand die zijn **ziekte volledig ontkent**?

Sommige mensen komen bij ons en zeggen: “Ik ben niet ziek en heb geen hulp nodig; ik ga hier weg zo snel als ik kan”. In dat geval is het moeilijk om een gemeenschappelijke doelstelling vast te leggen. De ziekte dient eerst onderkend te worden. (Francka) [NL-14]

- Het partnerschap dient binnen de grenzen van een professionele relatie te blijven.

De hulpverleners worden ook gewaarschuwd voor het risico om overbelast te worden door bepaalde cliënten die de **grens niet kunnen respecteren** tussen het privé- en het professionele leven.

Ik herinner me een cliënte die me op elk uur van de dag of nacht opbelde en die woedend werd als ze het antwoordapparaat aan de lijn kreeg. Wanneer ze een verzoek of voorstel had, wilde ze dat daar onmiddellijk op gereageerd werd. Dit was slopend en we hebben niets constructiefs kunnen verwezenlijken. (Erik)

Het is dus belangrijk dat getracht wordt om een zekere afstand te bewaren en de cliënt duidelijk uit te leggen binnen welke limieten het partnerschap zich situeert. Men dient ervan bewust te zijn dat dergelijke ‘overtredingen’ jammer genoeg inherent kunnen zijn aan de problematiek van de geestelijke gezondheid.

5. Goede partnerschap - vaardigheden

Men kan overtuigd zijn van de meerwaarde van een partnerschap met de cliënt, maar zich een hoop vragen stellen bij de concrete vormgeving: welke inhoud, rond welke doelstellingen, volgens welke modaliteiten?... De uitwisselingen in de focusgroep stelden ons in staat om een aantal interessante vaardigheden die anderen kunnen inspireren, te identificeren.

- Een eerste contact : luisterbereidheid, vertrouwen en respect

Het eerste contact is van cruciaal belang : het is dikwijls op dat moment dat de vertrouwensrelatie die noodzakelijk is in elk partnerschap, al dan niet aangeknoopt wordt.

Daarvoor dient de hulpverlener soms veel **empathie** op te brengen. Sommige cliënten hadden negatieve ervaringen, en daardoor werden ze wantrouwend of zelfs agressief tegenover professionele hulpverleners in de geestelijke gezondheid. Men moet ze eerst geruststellen: de hulpverlener moet hen tonen dat hij een partner is die hun vertrouwen verdient en op wie ze kunnen rekenen.

In het begin is een cliënt soms ietwat agressief: “U kan me niet begrijpen, u weet niet wat het is”. Of: “Voor u is het gemakkelijk; u gaat achteraf naar huis en op het einde van de maand wordt u betaald!” Men moet dit zien te boven te komen om een band op te bouwen met de cliënt. Men kan hem zeggen: “Ja, u hebt gelijk, u beleeft iets wat ik niet beleef en u kent bepaalde zaken beter dan mij, maar ik kan u helpen om beter met deze situatie om te gaan.” (Catherine)

De cliënt verwacht dat er iemand naar hem luistert, niet als een nummer maar als een persoon, iemand die hem niet meteen een stempel geeft, die hem niet beschouwt als ‘iets om te verzorgen’. Iemand die zijn woord houdt :

Wanneer een drankverslaafde cliënt beweert dat hij het hele weekend niet gedronken heeft, dan kan men dit betwijfelen en hem ondervragen, maar men mag zijn woorden niet zomaar betwisten. Het is zijn waarheid, en van daaruit moet men aan de slag gaan. Bovendien, het kon wel eens waar zijn... (Francka)

Indien geen rekening gehouden wordt met de uitspraken van de cliënt bestaat er geen vertrouwen en is partnerschap uitgesloten.

- Aanvullende kennis

Respect voor de woorden en de ervaringen van de cliënt betekenen niet dat de hulpverlener zijn theoretische en empirische kennis terzijde dient te schuiven. Integendeel:

Wanneer de cliënt zich tot een therapeut wendt, verwacht hij een zekere competentie : hij wil een 'goeie' dokter, een 'goeie' psycholoog die zijn vak kent... Maar men moet vermijden dat de kennis van de hulpverlener 'absolute' kennis wordt, die geen ruimte laat voor de ervaring van de cliënt. Er moet tussen hen een interactieve zone bestaan waar ze hun kennis kunnen uitwisselen. (Sylvie)

In andere woorden, de hulpverlener moet zijn **kennis tijdelijk ter zijde schuiven** om te vermijden dat zij de ervaring van de persoon die hij voor zich heeft zou overschaduwen:

Een hulpverlener weet natuurlijk veel, maar hij kan ook doen alsof hij niets weet. Dit stelt de cliënt soms in de gelegenheid om helemaal opnieuw te beginnen. (Veerle) [NL-6]

Het valt niet te ontkennen dat de hulpverlener beschikt over een deskundigheid die openstaat voor de persoonlijke - en steeds bijzondere - ervaringen van de ander. Deze twee kennisbronnen vullen elkaar aan om aan de hand van de uitlatingen van de cliënt te 'groeien' tot een diagnose en een behandeling, en niet omgekeerd. Zo kan een de frustratie die vele cliënten uiten, vermeden worden : een **label krijgen nog voor men gehoord werd**.

De hulpverlener is in staat om zijn deskundigheid terzijde te schuiven om de ervaring van de cliënt te integreren.

- De kunst van het goed informeren

Informeren is ook van groot belang in elk partnerschap. Naarmate de cliënt over minder informatie beschikt (over zijn toestand, de behandeling, zijn rechten, de werking van de instelling waar hij verblijft), des te groter wordt het risico dat de machtsverhouding tegenover de hulpverlener uit evenwicht geraakt. Het is geen toeval dat het recht op informatie de kern vormt van de wet van 2002 betreffende de rechten van de patiënt. Maar er is informatie en informatie, zo verduidelijkt Françoise:

Wanneer een cliënt in een instelling arriveert, dan wordt hij dikwijls overspoeld met informatie aangaande de dienstverlening, het huishoudelijk reglement, de verantwoordelijke personen... Dit is teveel informatie, vooral gezien de cliënt onder de invloed van geneesmiddelen of in crisis kan zijn. Het volstaat echter niet om hem een brochure te geven met het verzoek die door te nemen. Dit zal hij hoogstwaarschijnlijk niet doen. De informatie dient beetje per beetje gegeven te worden, en telkens moet nagegaan worden dat ze goed begrepen werd.

Goed informeren betekent ook dat overbodig jargon en hermetisch taalgebruik vermeden wordt. De cliënt moet in eenvoudige woorden (maar geen kinderachtige taal) zoveel mogelijk elementen krijgen zodat hij in staat is om in dialoog te gaan met de hulpverlener en in de mate van het mogelijke, **akkoord te gaan met de voorgestelde behandeling**.

Daarvoor dient de cliënt goed ingelicht te worden betreffende het risico op bijwerkingen dat inherent is aan elke behandeling : namelijk het risico op verslaving, op gewichtstoename of op een verminderd libido – een probleem dat zelden aangekaart wordt en volgens meerdere cliënten nagenoeg taboe is. Maar ook daar dient naar een evenwicht gezocht te worden: het bos (de bijwerkingen) mag de bomen (de mogelijke heilzame werking) niet verhullen.

Wanneer teveel gehamerd wordt op het risico op bijwerkingen, dan wantrouwt de cliënt soms alles of stopt met een behandeling zodra hij zich iets beter voelt, en dit zonder dat hij beseft dat hij zich juist dankzij de behandeling beter voelt. Het kost ons dikwijls veel energie om een cliënt ervan te overtuigen dat in zijn geval een bepaald geneesmiddel echt nuttig kan zijn. (Jean-Michel)

Duidelijke en toegankelijke informatie verstrekken, met evenwicht tussen de mogelijke heilzame werking en het risico op bijwerkingen.

- Diagnose, medisch dossier, testen : wat communiceren naar de cliënt toe en hoe?

Krachtens de wet van 2002 heeft elke cliënt het recht op **inzage in zijn medisch dossier**. In de praktijk is dit nog niet steeds het geval.... Cliënten hebben de indruk dat hulpverleners elkaar informatie over hen uitwisselen zonder dat zij daarvan weet hebben. En dus krijgen ze de gelegenheid niet om na te gaan of die informatie klopt. Dit kan ernstige gevolgen hebben op hun bestaan.

In de loop van de tijd heb ik veel mensen van alles zien noteren over mij. Maar de patiënt weet nooit wat er over hem geschreven wordt en wat er met al die informatie gedaan wordt.

Ik had eens de gelegenheid om bij een psychiater enkele van die verslagen te lezen. Ik kon mijn ogen niet geloven toen ik zag wat voor onzin daarin stond! (Ilse) [NL-7]

Lutgarde getuigt van een nog vervelendere situatie : niet alleen liet men haar buiten haar medeweten testen ondergaan, (dit kan eventueel gerechtvaardigd zijn om de resultaten niet te vertekenen), maar niemand heeft haar

daar achteraf van op de hoogte gebracht, en de conclusies werden zonder haar medeweten toegevoegd aan haar medisch dossier:

Ik had mijn medisch dossier nodig voor een hospitalisatieverzekering en ik had het via mijn behandelende geneesheer opgevraagd. Zo heb ik vernomen dat men bij mij de diagnose gesteld had van een borderline stoornis en dat men mij op een dag een autisme - test afgenomen had. Niemand had het daar ooit over gehad! [NL-8]

Het spreekt voor zich dat dergelijke wantoestanden onaanvaardbaar zijn. De kwestie van de uitwisseling van de medische gegevens van de cliënt dient ook op een genuanceerde manier benaderd worden. Sommige cliënten eisen inzage in hun medisch dossier:

De cliënt heeft het recht om te weten waaraan hij lijdt. Wanneer men dit weet, kan men de reden voor de behandeling beter begrijpen en kan men beter omgaan met crisissen. (David)

niet iedereen wenst zoveel transparantie :

Voor het uitbreken van mijn ziekte had ik geen psychiatrisch verleden en ik heb die wereld dus van de ene dag op de andere ontdekt. Als men me meteen het een of ander label zou gegeven hebben, met woorden die angst inboezemen zoals 'schizofrenie' of 'paranoia', dan zou ik bang geworden zijn. Gelukkig was mijn psychiater uiterst voorzichtig. (Brigitte)

In onze focusgroepen wijzen verschillende hulpverleners erop dat een **diagnose minder makkelijk te objectiveren en evolutiever** is in de geestelijke gezondheid dan in de somatische geneeskunde. Als een diagnose op brutale of onhandige wijze, of voortijdig meegedeeld wordt, dan loopt men het risico om de cliënt op te sluiten in een concept dat de waarheid niet juist weerspiegelt en dat niet definitief is.

Het risico bestaat dat iemand zich identificeert met zijn diagnose. Dit is zelfs het geval in de somatische geneeskunde: men zegt van iemand dat hij 'hartlijder' is. Men kan een ziekte 'hebben' maar men 'is' deze ziekte niet ! In de geestelijke gezondheid moet absoluut vermeden worden dat iemand zegt 'ik ben psychotisch'. (Sylvie)

Dit is de reden waarom een consensus bereikt werd rond drie hoofdprincipes :

- De diagnose, de verslagen en de medische gegevens worden enkel meegedeeld **op vraag van de cliënt** of, in elk geval, nadat nagegaan werd of hij geen bezwaar had tegen het ontvangen van die gegevens.
- In de praktijk komt deze vraag eerder van de familie en naasten dan van de cliënt. In dat geval worden geen gegevens gecommuniceerd zonder het akkoord van de cliënt zelf.
- Men schotelt de cliënt geen 'ruwe' informatie voor. Jean-Louis geeft aan:

Het communiceren van de diagnose en elementen van het medische dossier dienen steeds binnen de zorgrelatie te blijven.

Deze zaken kunnen **binnen een therapeutisch kader** besproken worden. Men dient er daarbij op te letten, dat bepaalde termen die angst kunnen inboezemen, met voorzichtigheid gebruikt worden, dat alles in zijn context geplaatst wordt, en dat de cliënt welwillend begeleid wordt bij het lezen van zijn dossier. Elke andere houding zou een contraproductief effect hebben.

De cliënt mag op de hoogte gebracht worden van de diagnose en de medische gegevens van het dossier, en dit op zijn verzoek en binnen een welwillend therapeutisch kader.

Opgepast met kladnota's die tijdens gesprekken genomen werden: bij gebrek aan tijd worden ze dikwijls onbewerkt toegevoegd aan het dossier van de cliënt en uiteindelijk worden ze beschouwd als echte aantekeningen hoewel ze in feite nog herlezen en aangepast moesten worden. Ilse heeft een psychiater gehad die zich de moeite getroostte om niet enkel de nota's over te schrijven, maar ze haar ook systematisch op te sturen zodat ze erop kon reageren: *Ze legde me eerst uit waarom ze bepaalde zaken moest noteren. Enkele dagen na elk onderhoud ontving ik haar verslag en kon ik commentaar geven. En toen ik de therapie stopzette, gaf ze me een kopie van alle rapporten die ze over mij opgesteld had. In vind dat het in feite altijd zo zou moeten verlopen: men schrijft zoveel over u en dit kan op zoveel verschillende manieren geïnterpreteerd worden... Dit begeleidt u uw hele leven zonder dat u het weet. Maar zij is de enige persoon die op die wijze met mij gewerkt heeft. [NL-9]*

Catherine verklaart dat zij zo te werk gaat om testresultaten mee te delen:

Voor de verslagen van personaliteit - projectietesten lees ik het rapport samen met de cliënt en ik noteer zijn eventuele reacties voor ik die stukken aan zijn dossier toevoeg. Dit maakt meer transparantie mogelijk.

Veerle geeft een ander voorbeeld van dialoog en **openheid in verband met het medische dossier** :

Na een jarenlang verblijf in een instelling hadden ze me bepaalde labels gegeven. Op een dag kreeg ik een nieuwe psychiater die me zei : "Ik heb dit en dat over u gelezen. En wat is uw mening hierover?" Voor hem vertegenwoordigden de bestaande verslagen niet de absolute waarheid, maar ze waren een basis voor gesprekken en hij gaf me de gelegenheid om te reageren zodat hij zijn eigen opinie kon vormen. [NL-10]

Tijl vindt dit een interessante methode, maar hij heeft zijn bedenkingen: “De psychiater heeft in Veerle’s dossier waarschijnlijk elementen gezien die hem de indruk gaven dat dit goede resultaten zou geven in dit specifiek geval, maar we mogen niet veralgemenen. Deze aanpak kan in een andere context ongeschikt blijken.

De verslagen van gesprekken en evaluaties begeleiden de cliënt door de jaren heen en worden dikwijls buiten zijn medeweten tussen de hulpverleners onderling overgemaakt. Als de omstandigheden het toelaten, is het normaal dat hij inzage krijgt in alles wat over hem geschreven werd.

- Deelname aan teamvergaderingen

Mag een instelling toestaan dat cliënten deelnemen aan teamvergaderingen over zaken die hen persoonlijk aanbelangen? Een van de deelnemers aan de focusgroepen heeft dit meegemaakt: *In de herintegratie- afdeling in D. waar ik me bevond, werd de cliënt doorgaans uitgenodigd om deel te nemen aan teamvergaderingen. Wij konden onze evolutie, de hoofdlijnen van de behandeling, de problemen en de nog niet behandelde aspecten bespreken... (Maarten) [NL-11]*

Ook Josse mocht dit uitzonderlijk, en op eigen verzoek meemaken:

Na een opname van drie weken in een crisiscentrum vond er een teamvergadering plaats om over mijn evolutie te praten. Ik heb gewoon gevraagd of ik de vergadering mocht bijwonen in plaats van zenuwachtig te staan wachten op de gang en ze gingen akkoord. Dit heeft me echt deugd gedaan. [NL-12]

De hulpverleners staan niet vijandig tegenover dit idee, maar zijn toch eerder terughoudend. Het is eerst en vooral een **beslissing die afhangt van de toestand van de cliënt** en van de evolutie van zijn ziekte. Indien de ontmoeting met het team niet goed voorbereid is zou de kwetsbaarheid van de patiënt verhoogd kunnen worden.

Anderzijds heeft het team vanzelfsprekend eigen overlegmomenten nodig waar alle gezichtspunten openlijk besproken kunnen worden.

Professionele hulpverleners zitten niet altijd op dezelfde golflengte, soms verschillen ze van mening en zijn er spanningen... Het zou verwarrend zijn voor de cliënt om bij zo’n uitwisselingen aanwezig te zijn. Men kan terugkoppelen als volgt: “sommigen van ons denken dat... en anderen eerder dat ...”, maar niet op het moment zelf dat dit gezegd wordt! (Isabelle)

Er zijn momenten om in team iets te construeren, en er zijn momenten om die constructie te delen met de cliënt (voor zover bepaalde basisvoorwaarden vervuld zijn).

- Zelfs in crisismomenten een zekere betrokkenheid

We willen het nog even hebben over cliënten in een crisissituatie. We zagen dat de noodzaak om dwangmaatregelen te treffen, in het belang van de cliënt of van andere personen, a priori het echt werken in partnerschap in de weg stond.

Dit betekent echter niet dat de stem van de cliënt niet gehoord werd. Terwijl ze ten volle hun verantwoordelijkheid opnemen, trachten bepaalde hulpverleners ook de cliënt verantwoordelijkheidsbesef bij te brengen en hem zoveel mogelijk te betrekken bij de beslissing die genomen werd. *Ik zeg dikwijls tegen de cliënt : “Ik vind dat er een risico is, ik voel me verplicht om de mening van de procureur of de vrederechter te vragen”. Of ik toon hem het document dat ik reeds ingevuld heb. Dan bespreken we dit en zoeken we samen naar een oplossing - zelfs als ik de verantwoordelijkheid van de uiteindelijke beslissing op me neem. (Patrick) [NL-15]*

Ik herinner me dat een cliënt ermee akkoord ging om op een observatieafdeling geplaatst te worden te worden, nadat we dit met hem besproken hadden. We hebben zelfs samen de procureur opgebeld en aldus een machtsstrijd weten te voorkomen. Dit blijft een uitzondering, maar niet onmogelijk. (Erik) [NL-16]

Tijl pleit ervoor dat er overlegd wordt met een **vertegenwoordiger van de cliënt** of een **ervaringsdeskundige** voor dergelijke beslissingen genomen worden : “Het zou een verrijking zijn, het zou ons ertoe aanzetten om af en toe een meer genuanceerde houding aan te nemen. Vandaag de dag wordt dit meestal enkel onder professionele hulpverleners besproken”. [NL-19]

Sylvie was getuige van een andere handelswijze die hulpverleners kan inspireren:

Toen een cliënte na een crisis weer min of meer stabiel was, vroeg de dokter haar: “Wat vindt u dat we zouden moeten doen in geval dit nog eens zou gebeuren?” De cliënte geeft toe dat ze zich op zo’n momenten niet bewust is van haar daden en ze gaat principieel akkoord met deze of gene dwangmaatregel. Dit is ook een manier om de cliënt bij de beslissing te betrekken.

De cliënt kan soms in zekere mate betrokken worden bij de dwangmaatregelen die in geval van crisis dienen getroffen te worden.

- Van participatie tot medezeggenschap

Tot nu toe beschouwden we partnerschap hoofdzakelijk op het individuele niveau van de relatie tussen een cliënt en één of meer hulpverleners. Maar het kan ook een meer collectieve omvang aannemen. De leden van onze focusgroepen gaven verscheidene voorbeelden van **participatieve projecten** (creatieve of artistieke ateliers, clubs, gespreksgroepen, ontmoetingsplaatsen...). Daar komen meestal cliënten en hulpverleners samen, maar soms ook andere personen, en dit met de bedoeling om in contact te treden met de buitenwereld, te responsabiliseren en te destigmatiseren. Vele van deze initiatieven ontstaan in antwoord op een vraag van de cliënten zelf. Maar hun houding is soms dubbelzinnig, en ook hier stelt zich de vraag : wie is eigenlijk vragende partij, zo werpt Françoise op:

De cliënten formuleren verzoeken; wij overdenken dit in team, en dan organiseren wij iets... Maar wanneer gestart wordt met de activiteit komt er niemand opdagen, hoewel er daarvoor soms ingrijpende zaken moesten gerealiseerd worden. Dit is een beetje ontmoedigend. We vragen ons dan af of we het verzoek slecht begrepen hebben.

Er kunnen verschillende redenen zijn voor dit gebrek aan betrokkenheid. In de eerste plaats is het **tijdsbesef** anders. Françoise geeft toe dat een zorginstelling een logge structuur is en dat het even duurt voor een nieuw project opgestart kan worden. Drie maanden kan een relatief korte periode lijken, maar in die tijd kan er enorm veel veranderen in het leven van een cliënt. Dit leidt Catherine ertoe te zeggen:

Cliënten kunnen zich moeilijk op lange termijn investeren: er wordt dikwijls afgehaakt, de draad wordt soms weer opgepikt, maar niettemin veroorzaakt dit een gebrek aan continuïteit van de activiteit.

De cliënten herkennen dit: "Tijdens een opname voelt men zich niet elke dag goed, elke dag is verschillend zegt Brigitte. Paradoxaal genoeg haken cliënten soms af als gevolg van een overmatige inzet: de cliënt is enthousiast maar kwetsbaar, wil te veel doen en stort uiteindelijk in.

Hoe de deelname van cliënten aan collectieve activiteiten bevorderen? De uitwisselingen in de focusgroep geven ons inspiratie.

- Sommige cliënten beleefden tijdens hun verblijf in een instelling interessante **medezeggenschapservaringen**: cliëntencomités of bewonersraden met een min of meer verrijkend beslissingsrecht. Koen is zo iemand:

Ik verbleef in een instelling die een soort leefgemeenschap van hulpverleners, psychiaters en cliënten vormde. Alles werd gemeenschappelijk besproken en beslist: praktische zaken in verband met het huishouden of de taakverdeling of problemen bij het samenleven. Wanneer iemand geïsoleerd werd, legde men uit waarom dit was. Ik heb dit ergens anders nooit meegemaakt. Men had echt het gevoel mee te beslissen, maar dit binnen een bepaalde structuur natuurlijk. [NL-17]

Sarah maakte iets gelijkaardigs mee: *Tijdens mijn dagtherapie vonden er vergaderingen plaats met cliënten en het team. Aanvankelijk ging dit niet ver: ze legden het menu en zo vast. Maar langzaam mochten we ook onze mening geven over de organisatie of de inhoud van de therapie zelf. We zeiden bv. dat een vijfdaagse - programma zwaar viel voor mensen met kinderen en ze hebben daar rekening mee gehouden. [NL-18]*

- Bepaalde activiteiten kunnen **opgelegd** worden. Merkwaardig genoeg zijn het de cliënten zelf, in het bijzonder die uit de Franstalige groep, die voorstander zijn van een verplichting. "Mijn therapeute verplichtte mij mijn wekelijkse planning te respecteren. Vandaag ben ik haar hiervoor dankbaar omdat de gevolgen heilzaam waren" vertelt Brigitte.

Marc is zelfs nog duidelijker:

Het niet-verplichten stoort me. Wanneer jullie hulpverleners proberen om ons te helpen, dan moeten we jullie als wederdienst respect tonen.

Deze oude discussie duikt regelmatig op in teamvergaderingen van hulpverleners : in welke mate is het verplichten (contra-)productief? Er bestaat geen eenduidig antwoord op deze vraag, maar Françoise betreurt dat de cliënten de gelegenheden die hen geboden worden niet steeds benutten.

Het is jammer zich iets te ontszeggen dat aangeboden werd zonder het geprobeerd te hebben. Er zijn activiteiten die je helpen aan jezelf te werken en bepaalde zaken te deblokken. Veel cliënten beseffen dit pas als het te laat is. Ik betreur het steeds dat iemand op het ogenblik dat hij onze instelling verlaat, zegt dat hij er spijt van heeft dat hij niet eerder naar de activiteit kwam.

- Hiertegenover staan zij die voorstander zijn van de **totale afwezigheid van verplichtingen of regels** (enkel indien de instelling geen minimum aantal aanwezigen dient te hebben om subsidies te krijgen). Dit is het 'club' concept dat Sylvie beschrijft:

De club is een plek waar cliënten uit vrije wil samenkomen om deel te nemen aan de activiteiten van hun keuze zonder enige beperking van duur, output of frequentie. Men mag komen of wegblijven, regelmatig of af en toe... Iedereen kan op dit aanbod ingaan zoals hij wil. Gemiddeld zijn er een dozijn mensen aanwezig. Het is paradoxaal maar de mensen

bijten zich vast omdat er geen druk uitgeoefend wordt! In Brussel bestaat dichtbij het Sint-Pieters ziekenhuis sinds vier jaar een andere gezellige ontmoetingsplek. Daar wordt deze logica nog verder doorgedreven, want dit centrum wordt geleid door cliënten, professionele hulpverleners, buurtbewoners..., en dit zonder enig therapeutisch kader. Jacques verduidelijkt:

Iedereen komt uit vrije wil, als burger. Dit betekent onder andere dat de hulpverleners vrijwilligers zijn, en dus onbezoldigd. Zoiets doet andere relaties ontstaan. Zelfs in participatieve projecten bestaat er altijd een grens tussen 'zij/wij'. Hier staat iedereen op gelijke voet. Dit loopt niet altijd van een leien dakje natuurlijk, er ontstaan soms conflicten, er zijn mensen die boos weglopen...en die later terugkomen. Het verbaast me om te zien dat sommigen kunnen putten uit onvermoede bronnen en zo hun 'cliëntenstatuut' kunnen overstijgen. Zij zijn geen 'zorgobjecten' meer, het zijn burgers zoals u en ik.