



Open Patiëntenkoepel Geestelijke Gezondheid

Samenwerken met patiëntenverenigingen in de geestelijke gezondheidszorg

GGZ-congres 2016

Else Tambuyzer (OPGanG)
Mara Reynders & Els Verheyen (ANBN)
Jochen Vandestein (Cliëntenbureau/WED)

OPGanG, de Open Patiëntenkoepel geestelijke gezondheid


OPGanG is een gezamenlijk initiatief van verschillende patiëntenverenigingen en lotgenotengroepen uit de geestelijke gezondheidszorg en de verslavingszorg.

Zij werken samen om met het Vlaams Patiëntenplatform en onder begeleiding van Trefpunt Zelfhulp met eenduidige stem het beleid op alle niveaus te informeren en beïnvloeden.




OPGanG


Onze leden




ANBN
Vereniging voor
eetstoornissen




DENK Leuven
Door Ervaring Naar
Kennis (Leuven)




NA
Narcotics Anonymous -
Anonieme verslaafden




OPWEGG
Ontmoeting
Participatie Werkgroep
Ervaringsdeskundigheid
Geestelijke Gezondheid



Ups & Downs
Vereniging voor
personen met een
bipolaire stoornis of
chronische depressie
en hun omgeving



UilenSpiegel
Patiëntenvereniging
geestelijke gezondheid



WED
Werkgroep
Ervaringsdelen en
Destigmatisering

OPGanG

De kracht van zelfhulp en lotgenotencontact

- Filmpje: <https://www.youtube.com/watch?v=a20BxO4Huck>
- Voordelen van patiëntenverenigingen:
 - Ervaringskennis → ondersteuning mantelzorg en zorgverleners
 - Collectief verhaal
 - Betere gezondheidscompetenties en sociale vaardigheden → op termijn beter zorgaanbod
 - Verlichting problemen en eenzaamheid door lotgenotencontact
 - Verlichting zorgsysteem
 - Sneller en beter herstel + preventie
 - Belangenverdediging
- Meer informatie op: <http://www.zelfhulp.be/>

Rol van patiëntenverenigingen

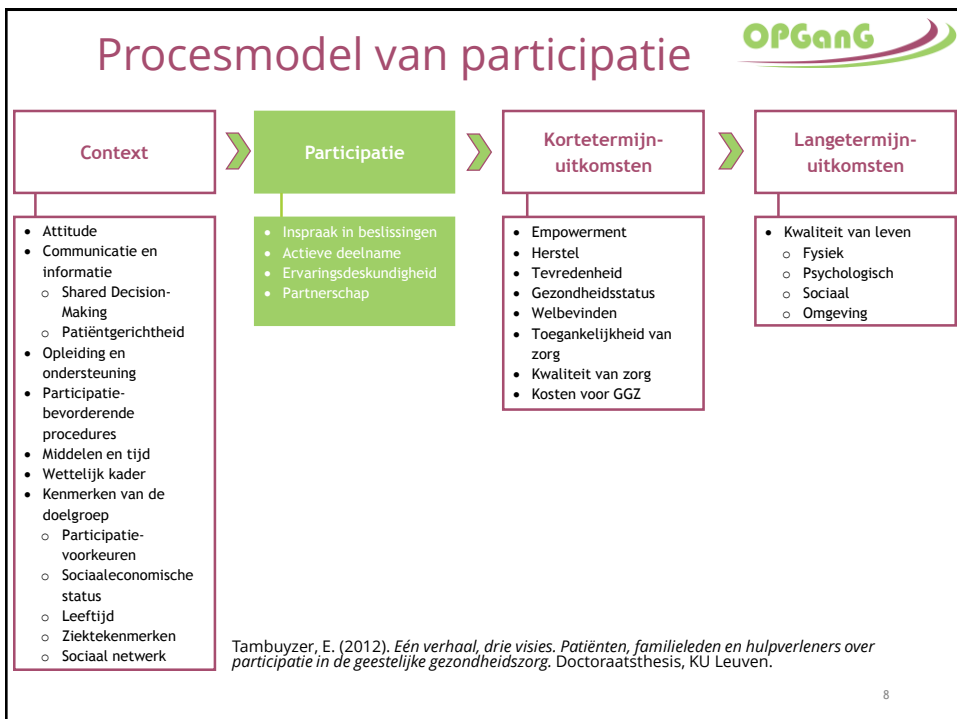
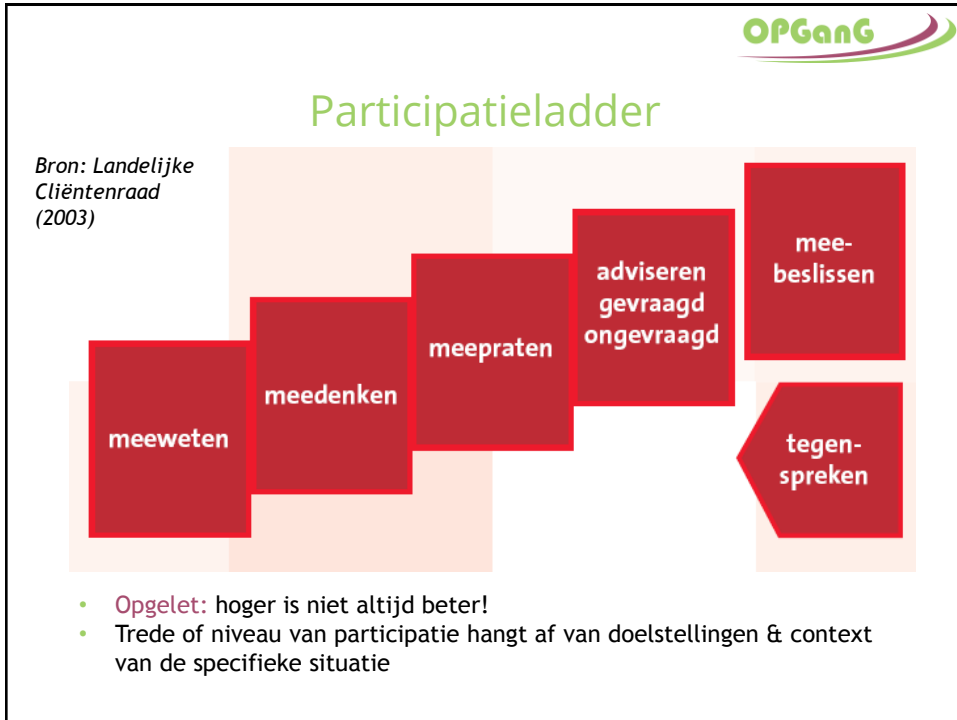
- Patiëntenverenigingen hebben belangrijke inbreng:
 - Bieden gebundelde ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid
→ ruimer perspectief dan van één persoon
 - Hebben andere, complementaire informatie over:
 - de aandoening
 - de impact op je dagelijks leven,
 - hulpbronnen, producten, medicatie en nevenwerkingen,
 - gezonde levenswijze en preventie
 - elementen die therapietrouw beïnvloeden,
 - etc.
- Hoe leef je met je aandoening?

5

Hoe samenwerken met patiëntenverenigingen?

- Patiëntenparticipatie:
 - Verschillende niveaus → participatieladder
 - Verschillende vormen

6



Hoe patiënten betrekken?

- Verschillende niveaus
- Verschillende vormen
 - Beslisboom CBO
 - Methodieken voor participatieve behoeftenmapping

9

Kwaliteits-
instituut
CBO
(Nederland)

Handleiding
elektronisch te
verkrijgen via
OPGanG

Instrumenten	Korte beschrijving
Focusgroepen	Patiëntenpanel dat gesprek voert over verbeteringen in bestaande zorg of nieuw op te zetten aanbod of dienst.
Spiegelgesprekken	Groepsgesprekken met patiënten, professionals als toehoorder en o.i.v. gespreksleider om feedback en informatie over de verleende en ervaren zorg te verkrijgen.
Instant Feedback	Korte vraaggesprekken met patiënten (5 vragen) tijdens hun verblijf in of bezoek aan het ziekenhuis om reactie op verleende zorg en verbeterpunten te verkrijgen door
Interviews	Mondelinge vraaggesprekken om betrouwbare, accurate en relevante informatie over de zorg te verkrijgen die de basis vormt voor verbeteringen in de zorg of voor vervolgonderzoek.
- Aan de lunchtafel - Appeltje schillen met de RvB - Het moet me van het hart	Geschikte en informele methode (bijv. voor Raden van Bestuur) om snel een beeld te krijgen van goede en slechte ervaringen van patiënten met het ziekenhuis. Willekeurige groep patiënten heeft een eenmalig gesprek met Raad van Bestuur.
Verbetervragenlijst Patiënten (VVP)	Vragenlijst om na te gaan of een specifieke verandering in (de organisatie van) de zorg een verbetering is voor de patiënt.
Patiënttevredenheidsmeting	Verkrijgen van feedback en informatie over de verleende en ervaren zorg bij een grote groep patiënten.
Shadowing	Volgen van het proces dat een patiënt doorloopt om te komen tot procesherontwerp of concrete verbeteracties.
Video on the job	Optimaliseren van communicatie van medische specialisten met patiënten door maken van video-opnames en deze na te bespreken
Fotoscan	Inzicht in ervaringen van patiënten met de zorg door hen met een camera op pad te sturen
Werken aan wensen	Ondersteunen van individuele patiënten om klachten en kritiek om te zetten in verandering en verbetering van de zorg.
Ziekenhuisschouw	Met patiënten door ziekenhuis lopen en zorgen dat zij knelpunten aangeven, waardering uitspreken en suggesties doen voor verbeteringen.
Patiëntenpanel	Een vast panel van patiënten dat te raadplegen is over (actuele) onderwerp.

Figuur 2 Beslissingsschema Instrumenten voor patiëntenparticipatie (Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO)

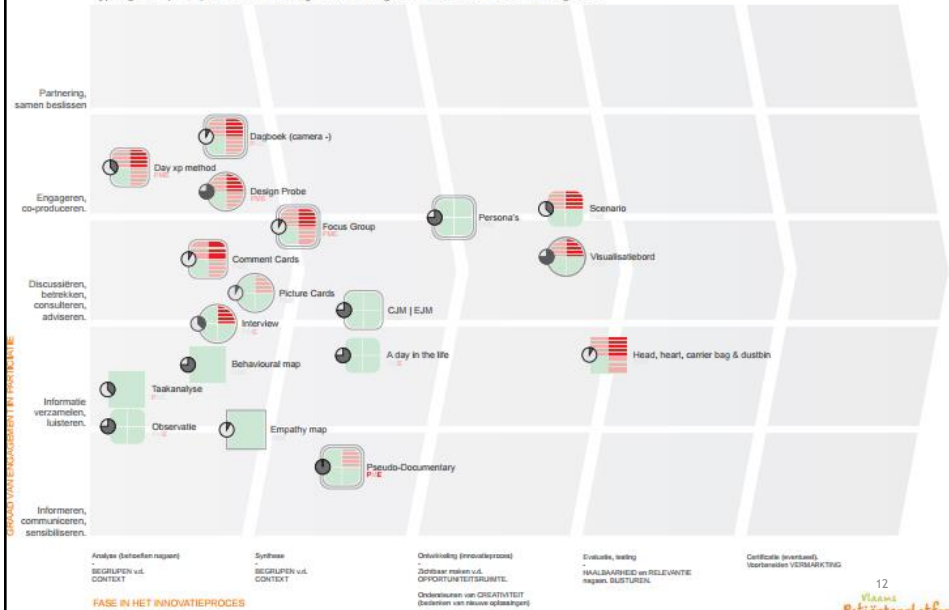


Instrument	Doel participatie				Fase verbeter-project			Niveau			Deelnemers		
	Aanbod	Inzicht wensen/behoefden	Inzicht eisen/verwachtingen	Nieuwe ideeën genereren	Voorbereiding	Evaluatie	Individueel	Proces	Beleed	Eén ervaringsdeskundige	Groep, wijktafelge, ervaringsdeskundigen	Verkeerswachtlijn, patiëntenorganisatie	Coördinator, alle betrokkenen
Brainstormsessie	*												
Casemanagement	*												
Delphi-methodiek	*		*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Eigen Kracht Conferentie	*		*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Focusgroep	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Fotoscan	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Gesprek met patiëntenverenigingen	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Hulpvraagverduidelijking	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
In gesprek met Raad van Bestuur (aan de lunchtafel/appeltje schillen met de RvB/het moet me van het hart)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Instant feedback/Wachtkamer interview	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Interview	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Klantenwenskaart/Ipkaart	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Kritische incidenten techniek	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Mystery guest	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Observatie/schouw	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Open space bijeenkomst	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Participatie in werkgroepen of commissies	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Patiëntendagboek	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Patiëntenpanel	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Patiënten/clientenraad	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Shadowing	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Spiegelbijeenkomst	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Theater/knelpunten naspelen	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Vragenlijst (elektronisch en schriftelijk)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Wandeling	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
Werken aan Wensen	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*



Behoefteanalyse

Typologie van participatieve technieken, gebruikt in design en innovatie en inzetbaar in zorgsector.

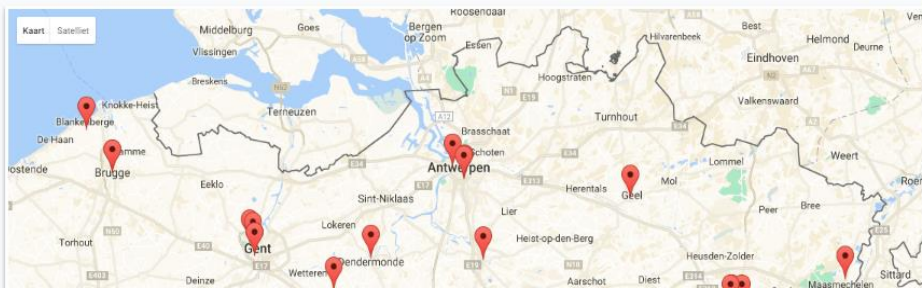


Hoe patiëntenverenigingen en lotgenotengroepen vinden?

- www.zelfhulp.be (algemeen)
- www.opgang.be (specifiek GGZ en verslaving)



De 'weer-op-gang' kaart



Enkele mogelijke vormen van participatie door patiëntenverenigingen

- Adviseren over inhoud, gebruik en leesbaarheid van ziekenhuisbrochures
- Informeren en ondersteunen van individuele lotgenoten in het ziekenhuis
- Informeren en ondersteunen van lotgenoten in groep in het ziekenhuis
- Meewerken aan wetenschappelijke activiteiten van het ziekenhuis
- Advies geven over het afdelingsbeleid
- Advies geven over het ziekenhuisbeleid
- Advies geven over de inrichting van wachtkamer of andere ruimte
- Deelnemen aan patiëntenpanel, advies- of patiëntenraad waarop het ziekenhuis systematisch een beroep doet
- Ziekenhuis incognito bezoeken en bepaalde zaken beoordelen om inzicht te krijgen in de zorg- en dienstverlening (mystery guest).
- Systematische bevraging van de vereniging over positieve punten, knelpunten en mogelijke oplossingen. Het ziekenhuis koppelt de resultaten terug en houdt er rekening mee.

Bron: Gebaseerd op Castro, E.M., Gielen, P., Vanhaecht, K., Sermeus, W. & Van Regenmortel, M. (2015)

14

Randvoorwaarden voor patiëntenparticipatie

- Betrek patiënten(vertegenwoordigers)/ ervaringsdeskundigen **van bij de start** van je project
- Patiënten(vertegenwoordigers) zijn vaak **vrijwilligers**:
 - Wees duidelijk over de doelstellingen & verwachtingen
 - Wees zuinig met vakjargon, afkortingen & houd rekening met voorkennis
 - Voorzie ondersteuning & begeleiding
 - Voorzie terugkoppeling
 - Stuur voorbereidende documenten tijdig door
 - Tijdstip van vergadering + vergaderfrequentie
 - Draagkracht: werken in duo's?
 - Veilige omgeving: rol voorzitter + vergaderregels
 - Onkostenvergoeding?

15

Praktijkvoorbeelden

DENK Leuven (Door ervaring naar kennis)



Samenwerking met zorgvoorzieningen:

- **Beleidsparticipatie:** in 107, Vlaamse Herstelacademie, opleiding ED in Leuven, ... De cliënten kunnen ook gevraagd worden om ergens te zetelen vanuit cliëntenperspectief.
- **Herstelgericht werken:**
 - Zelf ontwikkelde workshop rond handvatten van herstel (belemmerend en bevorderend) voor professionals, op aanvraag en betalend
 - Brengen van getuigenissen en herstelverhalen, op aanvraag en betalend
 - Deelname van de DENK-leden aan de Herstelacademie

Meer info over DENK op www.vlabo.be



anbn.be

Samen op weg naar herstel
bij eetstoornissen



Samenwerken start met vertrouwen opbouwen



Vb.: UZ Brussel & UZ Leuven
Try-out: groepsgesprek



Evalueren en leren

- Na try-out: traject UZ Brussel / UZ Leuven
- Vb. UZ Leuven:
 - hulpverleners volgden workshop gegeven door ervaringsdeskundigen
 - suggestiedoos op afdeling (wekelijkse bespreking)
 - samen tegen witte verpleeguniformen
 - actie rond vegetarische voeding: aanstelling diëtiste



Nieuwe initiatieven krijgen kans om te rijpen en te groeien

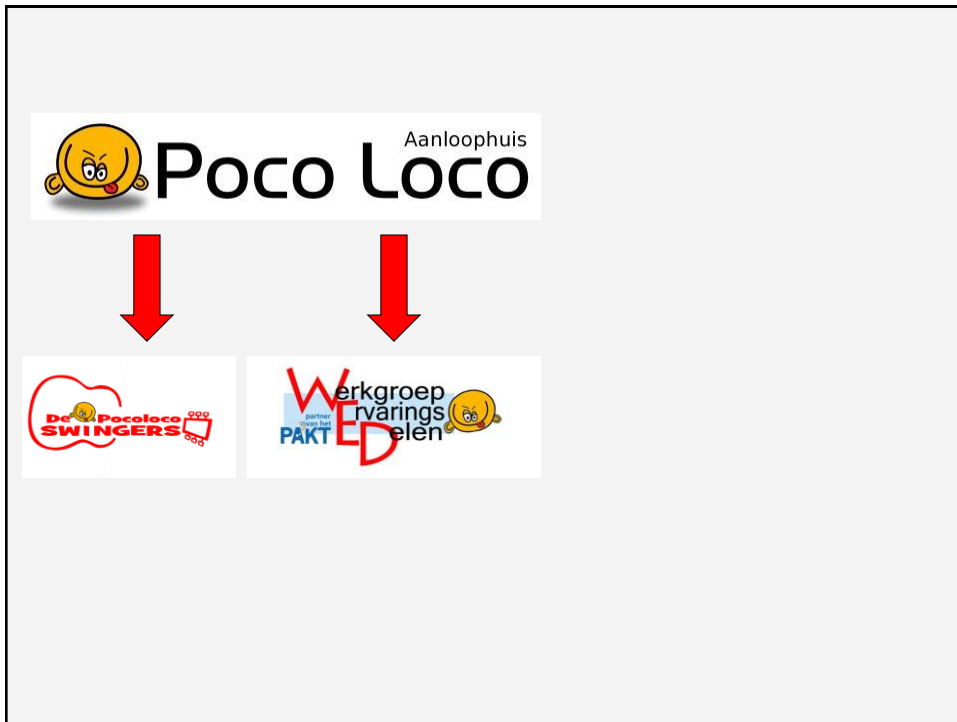
- ANBN gevraagd om medewerking aan studiedag Eetexpert, studiedag Alexianen Tienen en congres Vlaamse Academie Eetstoornissen
- Inschakelen ervaringsdeskundigen op de afdeling is nog toekomstmuziek, maar...
- Ziekenhuizen verwijzen nu regelmatig door (meer dan enkel folder en affiche, ook actief)
- Antwerpen privépraktijk: samenwerking op komst

info@anbn.be

Het Cliëntenbureau

Aanloophuis Poco Loco

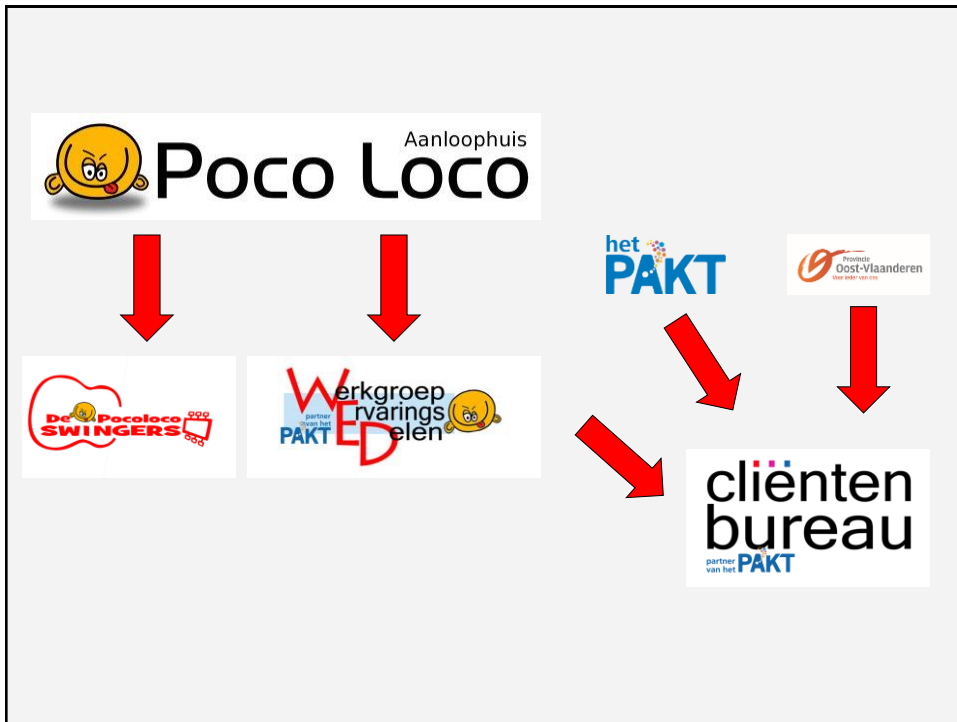




Krachtlijnen

- Laagdrempelige ontmoeting
- Voor en door de bezoekers
- Toegankelijk en uitdagend klimaat
- Nee zeggen als kracht
- Sociale identiteit
- Aanbod en consumptie vs. creatie en verantwoordelijkheid
- Ziektedenken vs. herstelgericht denken
- Hoop vs. hopeloosheid
- Eigen regie vs. laten doen
- Afstand vs. professionele nabijheid





Meer informatie

www.aanloophuispocoloco.be

www.clientenbureau.be



En uw organisatie??
Werkt u al samen met
patiëntenverenigingen?

Els.Tambuyzer@vlaamspatientenplatform.be
www.opgang.be www.vlaamspatientenplatform.be