

# BELEIDSPARTICIPATIE VAN FAMILIE IN 2020

## 1. INLEIDING

Dat 2020 een uitdagend jaar zou worden, was op voorhand geweten. Maar wat uiteindelijk de werkelijke uitdagingen zouden zijn, had niemand zich kunnen voorstellen.

Vanaf maart werd het zoeken naar hoe de bestaande groep vrijwilligers zo goed mogelijk op te vangen, te ondersteunen en in stand te houden in nooit eerder geziene omstandigheden. Het werd een jaar waarin van vrijwilligers een enorme flexibiliteit en een groot aanpassingsvermogen werd verwacht om mee te kunnen in het nieuwe normaal, zowel in hun vrijwilligersengagement als in hun privé situatie.

Tegelijk bleef het in 2020 niet windstil rond het thema familie-ervaringsdeskundigheid. Vragen om overleg vanuit gemeentebesturen, eerstelijnszones en ggz-organisaties tonen aan dat de wil er is om het familieperspectief mee in rekening te nemen. Men weet alleen vaak niet hoe hieraan te beginnen. De coronacrisis bracht nieuwe noden aan het licht. We konden deze bundelen en meenemen naar talrijke overlegtafels binnen de Vlaamse en federale overheid. We speelden ook een actieve rol bij de uitwerking van het masterplan van de staten-generaal geestelijke gezondheid. 2020 werd een jaar van intensief overleg. Zo tekenen we de toekomst van een familiebetrokken geestelijke gezondheidszorg gestaag mee uit.

## 2. PARTICIPATIE IN DE PROJECTEN 107

De onderstaande lijst geeft het overzicht van waar familievertegenwoordiging zich engageren binnen de structuren van de verschillende netwerken.

Niet alle bijeenkomsten waarvoor vrijwilligers zich engageren zijn in 2020 ook daadwerkelijk kunnen doorgaan.

### NETWERK ADS

1 familievertegenwoordiger

- Strategische werkgroep
- Kerngroep HAC

### NETWERK DILETTI

2 familievertegenwoordigers

- Beleidscomité
- Stuurgroep

### NETWERK EMERGO

6 familievertegenwoordigers

- Netwerkcomité
- Functie 2 - werkgroep MCT
- Functie 2 - werkgroep MT B
- Functie 3 - werkgroep arbeid
- Functie 3 - werkgroep vrije tijd en ontmoeting
- Functie 5 - werkgroep wonen
- Similes-Emergo stuurgroep

### NETWERK GGZ DE KEMPEN

1 familievertegenwoordiger

- Netwerkcomité
- Werkgroep familie en naasten
- Werkgroep ervaringsdeskundigheid

### NETWERK KWADRAAT

1 familievertegenwoordiger

- Netwerkcomité
- Stuurgroep 'Werken met families'

### NETWERK HET PAKT

1 kandidaat familievertegenwoordiger

3 familievertegenwoordigers zijn betrokken als vrijwillige ervaringswerkers bij de mobiele teams van het netwerk (zie "Andere participatieve activiteiten van familievertegenwoordigers, gerelateerd aan de hervorming van de GGZ").

### NETWERK SAVHA

2 familievertegenwoordigers

- Stuurgroepen
- Functie 1
- Functie 2
- Functie 3
- Functie 4
- Functie 5
- Werkgroep Ervaringsdeskundigen

-

### NETWERK NOOLIM

1 familievertegenwoordiger

- Netwerkcomité

### NETWERK NOORD-WEST-VLAANDEREN

3 familievertegenwoordigers

- Netwerkcomité
- Stuurgroep Herstelacademie
- Werkgroep langdurige zorg
- Werkgroep behandeling en revalidatie
- Visiegroep dialoog
- Huis met vele kamers stuurgroep en dagelijks bestuur

### NETWERK RELING

1 familievertegenwoordiger

- Netwerkcomité
- Regionale overlegtafel Reling West-Limburg
- Netwerkteam Reling

### NETWERK SARA

3 familievertegenwoordigers

- Netwerkcomité
- SaRA-Kempen overleg
- Werkgroep Trialoog
- Functie 1
- Functie 2
- Functie 3
- Functie 5
- Themagroep Gedeelde Zorg over de lijnen heen
- Themagroep Vrije Tijd en Ontmoeting
- Themagroep Arbeid
- Themagroep Transitieleeftijd
- Project Cirsiskaart Stuurgroep

## NETWERK Zuid-West-Vlaanderen

1 familievertegenwoordiger

- Agendacomité
- Netwerkcomité – conclaaf
- Stuurgroep F1
- Stuurgroep F2
- Stuurgroep F3
- Stuurgroep F5
- Werkgroep Suïcidepreventie
- Werkgroep Herstelacademie
- Werkgroep ELP
- Werkgroep Praatkaffee

## NETWERK HERMESPLUS

1 familievertegenwoordiger

- Strategisch comité

## NETWERK NORWEST

1 familievertegenwoordiger

- AV

## FEDERAAL

3 familievertegenwoordigers

- Federaal Plenair overlegorgaan GGZ
- WG Intensifiëring van de zorg
- WG Ervaringsdeskundigheid
- Schrijfgroep Ervaringsdeskundigheid
- WG Partiële Hospitalisatie
- WG Langdurige zorg (voorlopig stilgelegd)
- WG High Intensive Care

### 3. Andere participatieve activiteiten van familievertegenwoordigers, gerelateerd aan de hervorming van de geestelijke gezondheidszorg

Het werkveld van de familievertegenwoordigers verbreedt zich zienderogen. Ze zijn niet alleen meer terug te vinden aan de tafels van de netwerken GGZ, maar overal in het landschap van de geestelijke gezondheid worden ze uitgenodigd om mee te praten, denken en werken. Ook in 2020, ondanks de coronacrisis, zet deze trend zich verder. Dat familie meer en meer wordt meegenomen in de plannen en initiatieven op alle niveaus van de GGZ, is een aan te moedigen evolutie. Wel brengt het een risico op over-bevraging van een beperkte groep met zich mee. De aan Similes toegewezen middelen vanuit het project Psy107 zijn daarenboven niet voorzien, en bijgevolg niet voldoende, om in al deze activiteiten vrijwilligers te vormen, coachen en ondersteunen.

Het overzicht hieronder dient ter illustratie van de reikwijdte van de inzet van de familievertegenwoordigers en de diversiteit aan plaatsen waar er vraag is naar familieparticipatie en oog voor het familieperspectief. Dit overzicht is echter niet exhaustief.

#### 3.1. Eerstelijnszones

Geestelijke gezondheid is geen exclusief domein van de GGZ. Ook de eerstelijnszorg speelt een cruciale rol op dit vlak. Verschillende familievertegenwoordigers voelden zich aangesproken om een zitje in een zorggraad van een eerstelijnszone in te nemen en/of er deel te nemen aan werkgroepen.

Als ervaringsdeskundige mantelzorgers behartigen zij er de belangen van familie en naasten. Ook helpen zij het thema van geestelijke gezondheid op de agenda te zetten en kunnen zij mee de link naar de GGZ leggen.

Er zijn vrijwillige familievertegenwoordigers actief in o.a. de eerstelijnszones

- Rupelaar,
- Klein-Brabant-Vaartland,
- Brugge,
- West-Limburg,
- Pajottenland
- ...

### 3.2. Zorgorganisaties

Bij de individuele partners uit de netwerken, de zorgorganisaties zelf, wordt er constant gewerkt aan het bewaken en het bijsturen van de kwaliteit van de zorg, aan het inbrengen van nieuwe ideeën of aan het aanpakken van nieuwe uitdagingen. Familievertegenwoordigers worden vaak gevraagd om ook op dat niveau een rol te vervullen. Menig familievertegenwoordiger participeert structureel aan interne werkgroepen, projecten en bijeenkomsten of zetelt in een raad van bestuur van zo'n organisatie. Daarnaast worden ze ook ad hoc gevraagd om getuigenissen of presentaties te brengen op visiedagen of studiedagen die de voorzieningen organiseren. Ook zien we familieraden ontstaan binnen organisaties, vaak op initiatief, of met medewerking van familievertegenwoordigers.

Hieronder ter illustratie een beperkte greep van de plaatsen waar familievertegenwoordigers zich engageren bij organisaties

Alexianen Tienen	Stuurgroep Ervaringsdeskundigheid aan zet
Asster	Werkgroep ervaringsdeskundigheid
Asster	Participatieproject Afdeling Orion
Broeders Van Liefde	Beheerscomité
Broeders Van Liefde	Beleidsdag
Brugwonen	Kernteam
Brugwonen	Familieraad
CGG De Pont, Mechelen	Samenwerkingstraject familiebetrokkenheid & herstelgerichte zorg
Covias	Participatieraad
De Hulster vzw, Leuven	Werkgroep familieparticipatie
Grimbergen	Vergadering crisishulpverlening
Medisch Centrum St.-Jozef	Project zelfhulpvriendelijk ziekenhuis
PAAZ en PAD Sint-Maarten	Werkgroep familie en omgeving
PC Bethaniëhuis	Werkgroep familie-ervaringsdeskundigheid
PC Bethaniëhuis	Familiegroep
PC OLV Brugge	Familieraad
PC Sint-Hiëronymus	Werkgroep familieparticipatie
UPC Duffel	Werkgroep familiebeleid
Vesta	Stuurgroep
Vzw Reymeers Lede	Raad van Bestuur
ZNA PZ Stuivenberg	Hersteldenktank
...	...

### 3.3. HerstelAcademies

Binnen elk netwerk GGZ in Vlaanderen is een HerstelAcademie te vinden met een cursusaanbod rond psychisch herstel. Ook hier vinden we onze familievertegenwoordigers terug als deelnemer van de werk- of stuurgroep, of bijvoorbeeld als lesgever. Dit is zo o.a. in de Academies binnen de netwerken

- ADS,
- Diletti,
- Noord-West-Vlaanderen,
- Reling/Noolim,
- Zuid-West-Vlaanderen
- ...

In 2020 ontwikkelde een Similes medewerker en een Similes familievertegenwoordigster in samenwerking met de HerstelAcademie Limburg een herstelmodule voor familie. In oktober werd een proefreeks van 3 lesavonden georganiseerd in Sint-Truiden en positief geëvalueerd. Vanaf nu zal deze module ook beschikbaar worden gesteld voor andere HerstelAcademies in Vlaanderen. Er al verschillende enthousiaste familievertegenwoordigers klaar in de startblokken om dit mee te kunnen nemen in het aanbod in hun eigen regio.

### 3.4. Overlegplatforms

Doorheen de jaren zijn familievertegenwoordigers betrokken geweest bij verschillende provinciale overlegplatforms geestelijke gezondheid.

Sinds de fusie eind 2019 van deze platforms blijven drie familievertegenwoordigers actief in de Raad van Bestuur en/of de Algemene Vergadering van zowel het Vlaams Overlegplatform Geestelijke Gezondheid(VLOGG) als het Overlegplatform Geestelijke Gezondheidszorg Gebied Brussel-Hoofdstad (OPGG).

Binnen OPGG is een familievertegenwoordiger betrokken in de werkgroep Interface, een overleg tussen (ex)gebruikers, familieleden en patiënten- en familieorganisaties.

### 3.5. Lokale Besturen

De bekendheid van de familievertegenwoordigers reikt verder dan de partners uit een netwerk. Ook lokale besturen hebben steeds meer aandacht voor mentaal welzijn en geestelijke gezondheid. En ook zij hopen beroep te kunnen doen op de kennis en expertise van de familievertegenwoordigers.

Zo zien we familievertegenwoordigers uit het netwerk Emergo actief in de werkgroep Geestelijke Gezondheid van de stad Lier en in de werking rond welzijn van Puurs-Sint-Amands.

De Similes-Emergo familiewerkgroep werkt samen met de lokale besturen van Mechelen, Heist-Op-Den-Berg en Boom om in die gemeentes te komen tot een aanbod aan avonden met geestelijke gezondheid als insteek voor familie, hulpverleners en cliënten.

### 3.6. Studiedagen, symposia, congressen, conferenties en opleidingen

De afgelopen jaren kwamen we met grote regelmaat familievertegenwoordigers tegen op de podia van studiedagen en congressen als spreker of panellid, of om een getuigenis te brengen. Die activiteiten vielen, wegens de vele geannuleerde events van 2020, stil.

Ook vragen vanuit verschillende opleidingen om het familieperspectief bij studenten te introduceren of om mee te werken aan projecten van studenten, waren dit jaar beperkt. Doorgaans is er nochtans veel enthousiasme bij de vrijwilligers voor deze unieke kans om de hulpverleners van de toekomst aandachtig te maken voor de rol en de noden van familie.

In 2020 gaf een familievertegenwoordigster colleges over 'familie en herstel' aan de Thomas Moore Hogeschool aan de studenten verpleegkunde, maatschappelijk werk en toegepaste psychologie.

Een andere vrijwilligster werkt mee aan een project rond familie-ervaringsdeskundigheid van een studente journalistiek aan de PXL in Hasselt.

### 3.7. Onderzoeksprojecten

In 2020 werden er familievertegenwoordigers uitgenodigd om bij te dragen aan enkele onderzoeksprojecten

- Op 12 november 2020 nam een familievertegenwoordiger deel aan het expertenpanel met in het kader van de tweede BelRAI GGZ studie.
- In 2020 werd er vanuit de Vlaamse overheid de opdracht gegeven een multidisciplinaire richtlijn (MDR) uit te werken voor de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) om naasten van zorggebruikers sterker te betrekken. In het kader hiervan participeerden familievertegenwoordigers aan
  - focus- en reflectiegroepen
  - een expertenpanel

### 3.8. Vrijwillige ervaringswerkers in mobiele teams

Enkele Similes familievertegenwoordigers zijn als vrijwillige ervaringswerkers betrokken bij mobiele teams in Vlaanderen. In deze samenwerking wordt verkend wat de mogelijke rollen en implementaties zijn van een familie-ervaringsdeskundige binnen een team, alsook hoe de familiewerking van zo'n team vorm kan krijgen.

In 2020 waren 6 ervaringswerkers op deze manier betrokken bij één of meerdere mobiele teams.

- PAKT :
  - o 1 familie- ervaringswerker in MOBilteam 2BNO, BWE en 2BME
  - o 2 familie-ervaringswerkers in MOBilteam DMW
- SAVHA:
  - o 1 Ervaringswerker in Mobil Team 2b
- DILETTI:
  - o Mobiel team De Hulster
  - o Eind 2019 werden 2 nieuwe kandidaten opgeleid tot familie-ervaringswerker en in 2020 gingen zij van start met de eerste doorverwezen families

De insteek voor deze inzet is altijd geweest dat het zou leiden tot goede praktijken en tot het inschakelen van betaalde familie-ervaringsdeskundigen.

In 2020 zagen we de eerste aanwervingen van dergelijke betaalde functies: in Sint-Hiëronymus in Sint-Niklaas en bij Bethanië in Zoersel. Ook bij Multiversum in Antwerpen verkent een medewerker de mogelijkheden van deze piste.

Deze nieuwe betaalde krachten kregen de opdracht hun eigen functie grotendeels zelf vorm te geven. Hiervoor putten ze reeds uitvoerig uit de kennis en ervaring van de hierboven vermelde vrijwillige ervaringswerkers. Similes zal ook in de toekomst blijven inzetten op het verbinden van de nieuwe betaalde functies en de ervaren vrijwilligers.

### 3.9. Breder community building via familiewerkgroepen

Familieparticipatie en familiewerking in de GGZ is een thema waar veel familieleden door aangesproken worden of zich betrokken bij voelen. Maar een rol opnemen als familievertegenwoordiger binnen de GGZ netwerken, is niet voor iedereen mogelijk. Ook patiënten en hulpverleners zitten rond het thema met vragen en ideeën.

Binnen een aantal netwerken zijn daarom, door of met Similes, initiatieven opgezet om een platform te bieden aan een ruimere groep geïnteresseerden en betrokkenen. Hier vinden mensen informatie en kunnen gedachten worden uitgewisseld. Voor familievertegenwoordigers is het een klankbord en een voedingsbodem voor hun eigen rol binnen de netwerken. Soms gebeurde deze beweging vanuit een familievertegenwoordiger, soms vanuit het netwerk zelf.

In deze initiatieven kunnen ook de banden worden aangehaald met andere familie-organisaties of met de familiewerking uit specifieke voorzieningen.

In het activiteitenverslag 2019 werden de familiewerkgroepen uitvoerig voorgesteld. Ook in 2020 bleven deze initiatieven actief. We werken verder actief mee aan de familiewerking die gegroeid is vanuit het netwerk Kwadraat. We waren een stuwende kracht bij de oprichting van een familiewerkgroep binnen het netwerk in de Kempen. Onze directeur begeleidde een workshop tijdens de startvergadering in oktober. De zeer actieve familiewerkgroep binnen Emergo wordt getrokken door een van onze familievertegenwoordigers. In 2021 zetten we waar mogelijk in op de uitbouw van familiewerkgroepen.

### 3.10. Inzet op familie-ervaringsdeskundigheid in de GGZ

Naast de rechtstreekse ondersteuning aan de familievertegenwoordigers, zetten Similes medewerkers zich ook onrechtstreeks in voor familie-ervaringsdeskundigheid, breder dan de vertegenwoordiging in de netwerken. We zijn actief in de Federale werkgroep Ervaringsdeskundigheid en de Vlaamse werkgroep ondersteuning ervaringsdeskundigheid. En we brengen relevante partners bijeen in een denkoefening over een opleiding familie-ervaringsdeskundigheid.

### 3.11. Werking participatie van families van geïnterneerden

Similes heeft in 2020 verder geïnvesteerd in de contacten die we reeds hadden. We schakelden over op online lotgenotencontact.

We betrekken familieleden in vier werkgroepen:

- **Werkgroep Gent**

Similes, FPC Gent, Sint-Jan-Baptiste Zelzate, CAW, PC Sleidinge-Gent, zorgteam gevangenis Brugge, PC Sint Jan Eeklo en het mobiel forensisch team van Gent.

- **Werkgroep Hasselt**

Similes, OPZC Rekem, Schakelteam Antwerpen-Limburg en Limes.

- **Werkgroep Antwerpen -**

Similes, Schakelteam Antwerpen-Limburg, FPC Antwerpen, Beschut wonen Min, Justitiehuis Antwerpen.

- **Werkgroep Vlaams-Brabant (Bierbeek)**

Similes, UPC Sint-Kamillus, Fenix vzw, Justitiehuis Leuven en Schakelteam Vlaams-Brabant en nederlandstalig Brussel.

Elke werkgroep heeft wegens COVID19 de activiteiten in 2020 geannuleerd. Ter vervanging vonden er wel 3 succesvolle online bijeenkomsten plaats via Zoom. Het blijft zoeken naar een goed evenwicht tussen het verlenen van informatie en het aanbieden van lotgenotencontact. De combinatie blijft wel wenselijk.

#### 4. Conclusie en vooruitzichten

Wij eindigen 2020 trotser dan ooit op onze vrijwilligers, hun engagement, volharding en aanpassingsvermogen. De familievertegenwoordigers uit de netwerken psy107 zijn een sterke groep die zelfs in moeilijke tijden zich niet laten tegenhouden van de belangen van familie in de GGZ te behartigen.

De waarde en de inzet van ervaringsdeskundigheid in de GGZ was een belangrijk thema van denk- en werkgroepen in 2020 en zal dat in 2021 ongetwijfeld blijven. Organisaties beginnen elkaar te vinden in de zoektocht naar een goede implementatie en ondersteuning van zowel patiënt- als familie-ervaringsdeskundigheid. Wij blijven vanuit onze ervaring en verantwoordelijkheden hier graag in meedenken en ons inzetten voor de erkenning en correcte ondersteuning van familie-ervaringsdeskundigen. We zoeken o.a. aansluiting met andere partners om te zorgen dat deze mensen overal in de GGZ de plaats en ondersteuning vinden waar ze nood aan, en recht op hebben.

Zo werd in 2019 met de netwerken gezocht naar goede afspraken omtrent de vergoeding van de onkosten van de vrijwilligers. In 2020 dragen alle netwerken hun verantwoordelijkheid op dat vlak. Elk netwerk volgt hierin wel nog andere standaarden en procedures waardoor er verschillen bestaan tussen de vrijwilligers. We hopen mettertijd naar meer uniformiteit te evolueren op dit vlak.

We volgen aansluitend ook met veel interesse de nieuwe trend tot het aanwerven van betaalde familie-ervaringsdeskundigen. Waar we kunnen willen we hieraan een bijdrage leveren, bijvoorbeeld door deze nieuwe medewerkers aansluiting te bieden met onze vrijwilligers en onze kennis over de noden van familie.