



## Participatie en empowerment van patiënten en naastbetrokkenen

Tot voor kort kregen mensen met psychische kwetsbaarheden zelden de kans om hun visie op de organisatie van de GGZ te geven en werden ze weinig betrokken bij keuzes met een belangrijke weerslag op hun eigen leven. Zijzelf en hun naastbetrokkenen werden slechts weinig aangesproken bij beslissingen die hen aanbelangden.

Tot nu blijven ze vaak slachtoffer van discriminatie of uitsluiting op verschillende levensdomeinen: sociaal, cultureel, professioneel ...

Het denken over 'geestelijke gezondheid' is bij professionelen, in de maatschappij in het algemeen, én bij de gebruikers en hun naasten, tijdens de laatste jaren sterk geëvolueerd. Beetje bij beetje zag men een verschuiving van de notie van een 'passieve patiënt', onderworpen aan de kennis, het weten en de macht van de professionals, naar een 'actieve gebruiker', regisseur van en partner in het eigen zorgprogramma en actief betrokken in het herstelproces.

Verschillende internationale politieke stellingnames en verklaringen onderstrepen het belang van de rol en de participatie van gebruikers, zowel op het vlak van individuele zorg als op het collectieve plan, op alle niveau's van de zorgorganisatie:

- Artikel 4 van de verklaring van Alma-Ata<sup>1</sup> over de eerstelijnszorg stipuleert dat 'elke persoon het recht en de plicht heeft individueel én collectief te participeren aan de planning en de uitwerking van de gezondheidszorg die op hem betrekking heeft',
- Het Charter van Ottawa over de gezondheidspromotie,<sup>2</sup>
- De Verklaring en het actieplan over de Geestelijke Gezondheidszorg voor Europa,<sup>3 4</sup>
- ...

De term 'participatie' verwijst naar verschillende uitdagingen en acties:

- De actieve deelname aan hervormingsprojecten. Bedoeling is dat de gebruikers zich laten horen, zich actief inzetten, en zich integreren in de projecten die hen aanbelangen;

<sup>1</sup> Wereld Gezondheidsorganisatie, 1978. Verklaring van Alma-Ata. Rapport over de internationale conferentie over de eerstelijnszorg. [http://www.who.int/topics/primary\\_health\\_care/alma\\_ata\\_declaration/fr/](http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/)

<sup>2</sup> Ottawa Charter for Health Promotion. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 1986  
[http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0003/129675/Ottawa\\_Charter\\_F.pdf?ua=1](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf?ua=1)

<sup>3</sup> Mental Health Declaration for Europe. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, accessed 11 May 2009

<sup>4</sup> Mental Health Action Plan for Europe. Copenhagen WHO Regional Office for Europe, accessed 11 May 2009

- Co-productie van projecten door professionelen én gebruikers. De belangrijkste doelstelling daarbij is dat bij het opzetten en de voortgang van het project de gebruikers op een betekenisvolle wijze betrokken zijn bij alle fasen ervan: definitie, conceptualisering, sturing en evaluatie.<sup>5</sup>

De implementatie van deze vormen van participatie is complexer dan het op het eerste zicht lijkt, in het bijzonder wanneer het om zeer kwetsbare of weinig geïntegreerde personen gaat.

« De ANESM<sup>6</sup> beschrijft een ladder met 4 niveau's van participatie:

- **Expressie en communicatie:** zich affirmeren door het woord te nemen, zonder zich te laten afschrikken door het mogelijke effect van de uitspraak op de omgeving.
- **Consultatie** verwijst naar de deelname aan discussies over het project. Alvorens een keuze te maken worden deelnemers gehoord, zonder dat de uiteindelijke beslissing noodzakelijkerwijze rekening houdt met hun opmerkingen en standpunten.
- **Concertatie** verwijst naar het betrekken van personen bij het zoeken naar gemeenschappelijke oplossingen.
- **Gedeelde besluitvorming** tenslotte, verwijst naar het gezamenlijk nemen van beslissingen met alle betrokkenen. Dat impliceert onderhandelen om tot een akkoord, een gemeenschappelijke oplossing en een gedeelde praktijk te komen.

Op dit moment spelen in de geestelijke gezondheidszorg (GGz) verschillende belangengroepen, met onderscheiden maar complementaire belangen en benaderingen, een rol. Dit model, dat gebaseerd is op een vermaatschappelijkte visie, veronderstelt een nauwe samenwerking tussen:

- De beheerders van de instellingen, onmisbare partners in de zorgorganisatie,
- De professionelen die de strategische en technische uitwerking van de projecten verzorgen, in dagelijks nauw contact met de gebruikers,
- De gebruikers en hun families, die co-auteurs van de projecten zijn, doelpubliek van de interventies en deelnemers aan de uitvoering ervan,
- De gemeenschap, die door maatschappelijke actie en burgerschap gebruikers toegang verschaft tot sociale verwezenlijkingen, cultuur, wonen, sport, ...

Dit brengt ons tot een begrip dat meer en meer gebruikt wordt in direct verband met de participatie van gebruikers en families: empowerment<sup>7</sup>.

Empowerment verwijst naar het toekennen van meer macht aan individuen of groepen om invloed uit te oefenen op de eigen sociale, economische, politieke of ecologische omstandigheden. Diverse andere termen (responsabilisering, emancipatie) verwijzen in het

<sup>5</sup> Agir et décider, la participation en question. Fondation de France - Rédaction: Mireille Alphonse, Laurent Barbe Mireille – Août 2012

<sup>6</sup> La participation des usagers au fonctionnement de l'établissement, ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux), France. La participation des usagers au fonctionnement de l'établissement.

<sup>7</sup> La santé de l'homme – N°413 – Mai- Juin 2011, Aude Caria, Annick Fayard, Céline Loubières

Nederlands naar dit begrip. Het begrip ontstond in de VS in het begin van de 20<sup>e</sup> eeuw in een context van conflict. Vertrekkend van de idee van machtsverwerving ten opzichte van een dominante groep werd het concept geleidelijk aan gebruikt in de wat bredere, meer wazige context van participatie. Internationaal wordt de term soms gebruikt vanuit een neoliberale visie. Het idee staat nu centraal in de strijd tegen armoede en voor ontwikkeling, met name binnen het kader van stedelijke ontwikkeling.<sup>8</sup>

Empowerment is dus een recent begrip. Vandaag ziet men het opnemen van verantwoordelijkheid voor het eigen leven als een fundamenteel principe in de gezondheids promotie in het algemeen, en voor gebruikers van de GGz in het bijzonder. De term verwijst naar aspecten van keuze, beslissingsrecht, invloed en controle die gebruikers van de GGz kunnen uitoefenen over de gebeurtenissen in hun leven.

Centraal staat de verandering in de machtsverhoudingen tussen individuen, groepen, voorzieningen en bestuursniveau's. Ondanks inspanningen om de idee van empowerment te introduceren moeten we vandaag nog steeds constateren

- Dat op het vlak van de GGz de cultuur van gezondheid promotie nog steeds weinig ontwikkeld is;
- Dat de ervaringskennis van gebruikers en hun naastbetrokkenen nog onvoldoende erkend en gewaardeerd wordt;
- Dat het 'voorschrift-perspectief', gebaseerd op een éézijdige visie van expertise, namelijk die van de gezondheidsprofessional, nog steeds bijdraagt tot een ongelijkwaardige relatie tussen de gebruiker en de professional die de kennis en de macht bezit;
- Dat de nadruk ligt op individuele interventies, die gericht zijn op het verwerven van vaardigheden en de –nochtans broodnodige – uitbouw van collectieve acties verhindert.

Tot onlangs investeerde het beleid vanuit deze visie te weinig in de uitbouw van geestelijke gezondheid promotie en in de participatie van gebruikers en hun naasten.

Nochtans is op dit vlak de laatste tijd ook heel wat vooruitgang geboekt:

Empowerment is veelbesproken, wordt ingezet in vernieuwingsprojecten en krijgt veel aandacht van wetenschappelijke onderzoekers. Toch blijft het een complexe opdracht om dit waar te maken, omdat het een cultuuromslag veronderstelt, een verandering in de heersende praktijken en opvattingen in de GGz. Het veronderstelt dat de professional de gebruiker erkent als een volwaardige actor en partner. Om dat te bekomen is de ontwikkeling van gemeenschappelijke vorming voor alle medewerkers, de gebruikers én hun naastbetrokkenen, essentieel.

De empowerment van gebruikers en hun naastbetrokkenen is één van de vijf prioriteiten in het actieplan van Helsinki voor de geestelijke gezondheid in Europa, in 2005 getekend door de ministers van volksgezondheid van 52 landen, onder de auspiciën van de WGO<sup>9</sup>.

---

<sup>8</sup> Wikipedia

<sup>9</sup> OMS, 2006. Report from the WHO European Ministerial Conference 2006. Mental health: facing the challenges, building solutions. [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0008/96452/E87301.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/96452/E87301.pdf)

Empowerment en participatie van gebruikers is ook een centraal thema in het Europees pact voor de GGZ<sup>10</sup>.

Het samenwerkingsprogramma van de Europese Commissie met de WGO over empowerment in de GGz, gestart in 2009<sup>11</sup>, berust grotendeels op gebruikers- en familieverenigingen, zowel in de samenstelling van zijn stuurcomité als bij de uitwerking ervan. Dit programma wil de lidstaten van de Europese zone van de WGO ondersteunen om te streven naar een maatschappij waarin personen met een mentale kwetsbaarheid de kans wordt geboden om hun mogelijkheden te ontwikkelen zoals elke andere burger.

Het programma kent drie fasen:

- de identificatie van succes- en risicofactoren in de bestaande strategieën om empowerment van gebruikers van GGz-voorzieningen en hun naasten te bevorderen;
- de identificatie van goede praktijken;
- ondersteuning van regeringen en lokale actoren in de creatie van een omgeving die de inschakeling van gebruikers en de toepassing van goede praktijken bevordert.

De indicatoren die in het programma ontwikkeld werden dekken vier gebieden:

- respect voor de mensenrechten;
- strijd tegen stigmatisering en discriminatie;
- participatie van gebruikers en families;
- toegang tot kwaliteitsvolle zorg en betrokkenheid bij de evaluatie ervan: beschikbaarheid van informatie en middelen.

Op basis van deze indicatoren werden een honderdtal goede praktijken gedefinieerd in de Europese regio van de WGO. Het gaat om concrete voorbeelden van acties van verenigingen van gebruikers en hun naastbetrokkenen, zowel op vlak van politiek, van wetgeving, zorgverlening en gezondheidspromotie.

Eén van deze goede praktijken betreft de inschakeling van ervaringsdeskundigen in voorzieningen van de GGz. Daarbij is de notie van herstel essentieel. Dit veronderstelt o.a. dat de persoon voldoende afstand heeft genomen van de eigen (ziekte)geschiedenis, wat noodzakelijk is om andere personen met een psychische problematiek te kunnen ondersteunen.

De ervaringsdeskundige is een personeelslid dat onthult dat hij een probleem op het vlak van de geestelijke gezondheid heeft of heeft doorgemaakt. Het delen van zijn beleving en van zijn herstelverhaal heeft tot doel hoop te geven, een identificatie-model te bieden, inspiratie,

---

<sup>10</sup> [http://ec.europa.eu/health/ph\\_determinants/life\\_style/mental/docs/pact\\_fr.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_fr.pdf)

<sup>11</sup> <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/Rapport%20Empowerment%20Final%2009092014.pdf>

ondersteuning en informatie te geven aan mensen die een gelijkaardige situatie doormaken<sup>12</sup>.

Algemeen gesteld is de rol van ervaringsdeskundigen

- hoop te geven aan lotgenoten aangezien ze zelf de hindernissen, verbonden met de mentale problematiek, geconfronteerd en overwonnen hebben, en strategieën hebben gevonden die bijdragen tot herstel;
- lotgenoten ondersteunen en responsabiliseren om opnieuw greep te krijgen op hun leven en de weg te vinden naar herstel;
- expertise bij te brengen aan de zorgteams en aandacht te eisen voor destigmatisering en voor de noodzaak van participatie en keuze binnen de voorzieningen.

De meerwaarde van deze praktijk is drievoudig:

- voor de gebruikers van GGz-voorzieningen in termen van toegang tot zorg, kwaliteit van zorg en een boodschap van hoop;
- voor de teams die verrijkt worden met een nieuwe functie en met ervaringskennis;
- voor de maatschappij in termen van de strijd tegen stigma.

Hoewel de participatie van patiënten en naastbetrokkenen in de organisatie van de zorg zich in België reeds geruime tijd ontwikkelde is de 'Politieke nota over de geestelijke gezondheid' van 2005 van Minister voor sociale zaken en volksgezondheid Rudy Demotte hier het referentiepunt. In deze nota reikt de minister concrete elementen aan die leiden naar een reorganisatie van de GGz in zorgcircuits en –netwerken, via de therapeutische projecten en het transversaal overleg.

De verenigingen van gebruikers en families begrepen het belang van de therapeutische projecten en het transversaal overleg en hebben ervoor gekozen om actief deel te nemen aan de vernieuwingsbeweging van de GGz in ons land. De doelstellingen waren:

- de verbetering van de vertegenwoordiging van families en gebruikers in de organisatie van de GGZ,
- en deze vertegenwoordiging ook op politiek vlak versterken.

Kortom, hun ideeën, standpunten en aanbevelingen laten horen.

Zo werd aan gebruikers en hun naastbetrokkenen een unieke kans geboden om erkend te worden als partners van de professionelen in de hervorming van de GGz.

In 2010 startte officieel het artikel 107 van de ziekenhuiswet, dat een nieuwe etappe vormde in de hervorming van de GGz, met als doel de organisatie van de zorg gericht op de noden van de patiënt binnen het eigen leefmilieu. Het betreft een paradigmashift, een 'Copernicaanse revolutie' die tijd zal vragen, niet alleen aan de bevoegde autoriteiten, de

---

<sup>12</sup> Repper, J. et T. Carter (2010).

directies van de instellingen en de professionelen, maar ook aan de verenigingen van gebruikers en families.

In het kader van het 'Participatieproject van patiënten en naastbetrokkenen' wordt aan de verenigingen van patiënten en van naastbetrokkenen gevraagd aanbevelingen te doen, die richtlijnen vormen voor 'goede praktijken' in de organisatie van zorg en de uitbouw van netwerken.

Sinds enkele jaren werken patiënten en naastbetrokkenen intensief samen aan een ambitieuze doelstelling: hun expertise ter beschikking te stellen voor de hervorming van de GGz en zo bij te dragen tot een verbetering van de zorg.

De vele innovatieve praktijken die zijn opgestart in het ganse land zijn daarvan evenveel getuigen.

