



**FAISABILITÉ : RECHERCHE ÉVALUATIVE DU PROGRAMME DE RÉFORME FÉDÉRALE "VERS DE MEILLEURS SOINS EN SANTÉ MENTALE"**

**HAALBAARDHEIDSSSTUDIE : WETENSCHAPPELIJKE OPVOLGING EN EVALUATIE VAN HET HERVORMINGSPROGRAMMA "NAAR EEN BETERE GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG"**

## **ANNEXES / BIJLAGEN**

**Institut de Recherche  
Santé et Société (IRSS)**



Nathan Gurnet  
Janaina Costa Campos  
dr. Pablo Nicaise  
Prof. dr. Vincent Lorant

**KU Leuven LUCAS**



Eva Helmer  
Veerle Dejaegere  
Laurianne Terlinden  
dr. Aline Sevenants  
dr. Inge Neyens  
dr. Joke Vanderhaegen  
Prof. dr. Chantal Van Audenhove

# Inhoud

<b>Annexe /bijlage 0</b>	<b>5</b>
1 Bijlage 0.1.: De Jaegere, V., & Van Audenhove, C. (2012). Wetenschappelijk onderzoek 'naar een betere geestelijke gezondheidszorg': Een toelichting van de onderzoeksvragen en evaluatiedomeinen voor de bevraging bij zorgverstrekkers, cliënten en familieleden.' Leuven: KU Leuven.	5
2 Bijlage 0.2.: De Jaegere, V., & Van Audenhove, C. (2012). Wetenschappelijk onderzoek 'naar een betere geestelijke gezondheidszorg': Een toelichting van de gekozen instrumenten voor de bevraging bij zorgverstrekkers, cliënten en familieleden.' Leuven: KU Leuven.	31
3 Bijlage 0.3.: Van Audenhove, C., Lorant, V., & Leys, M. (2012). Onderzoeksprotocol Betere GGZ van de onderzoeksequipes LUCAS KU Leuven, UCL en VUB voor de aanvraag bij het Medisch Ethisch Comité UZ Leuven. Leuven: KU Leuven.	55
4 Bijlage 0.4.: De Jaegere, V., & Van Audenhove, C. (2012). Onderzoeksprotocol Betere GGZ: Kwalitatieve bevraging van de onderzoeksequipes LUCAS KU Leuven voor de aanvraag bij het Medisch Ethisch Comité UZ Leuven. Leuven: KU Leuven.	85
5 Bijlage 0.5.: De Jaegere, V., & Van Audenhove, C. (2012). Wetenschappelijke opvolging 'naar een betere geestelijke gezondheidszorg': Activiteitenverslag. Leuven: LUCAS KU Leuven.	93
6 Bijlage 0.6.: Helmer, E., Vanderhaegen, J., & Van Audenhove, C. (2013). Wetenschappelijke opvolging 'naar een betere geestelijke gezondheidszorg': Tussentijds rapport. Leuven: LUCAS KU Leuven.	107
<b>Annexe/Bijlage 1 : structure de réseau de soins / structuur van de zorgnetwerk</b>	<b>123</b>
7 Annexe 1.1.: Graphes représentant les 9 réseaux ouverts et fermés ayant participé au volet II de l'étude de faisabilité d'évaluation de la réforme "vers de meilleurs soins de santé mentale"	123
8 Annexe 1.2.: Graphes synthétiques représentant l'importance relative des fonctions de soins au sein des 9 réseaux fermés ayant participé au volet II de l'étude de faisabilité d'évaluation de la réforme "vers de meilleurs soins de santé mentale", par relation	143
9 Annexe 1.3.: Exemple de graphes représentant la structuration des liens au sein des fonctions de soins et la structuration des liens entre fonctions de soins	153
<b>Annexe/Bijlage 2 : ROPI</b>	<b>155</b>

<b>Annexe/Bijlage 3 : données générales sur la patientèle / basisgegevens</b>	<b>157</b>
10 Annexe 3.1.: Implémentation de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale »	157
11 Annexe 3.2.: Faisabilité du dispositif de recherche	161
12 Annexe 3.3: Outputs de recherche	165
13 Annexe 3.4.: Résultats de l'analyse factorielle multiple	175
<b>Annexe/Bijlage 4 : Domaines d'évaluations des usagers / Evaluatiedomeinen</b>	<b>179</b>
14 Bijlage 4.1.: Profil van respondenten bij de bevraging aan prioritaire patiënten, zorgverstrekkers en familieleden'	179
<b>Annexe/Bijlage 5 : Zorgverstrekkers / Professionnels de soin</b>	<b>181</b>
15 Bijlage 5.1.: Een overzicht van de schaalscores op de Job Satisfaction Scale, per project (scores van hoog naar laag)	181
16 Bijlage 5.2.: Totaalscores voor de Job Satisfaction Scale (JSS), per project	185
17 Bijlage 5.3.: Schaalscores voor 'Intrinsieke en organisatorische tevredenheid' (Job Satisfaction Scale), per project	187
18 Bijlage 5.4.: Verschil in schaalscores voor intrinsieke en organisatorische tevredenheid (JSS) volgens jaren werkervaring binnen de GGZ	189
19 Bijlage 5.5.: Verschil in schaalscores voor intrinsieke en organisatorische tevredenheid (JSS) volgens beroepsgroep	191
20 Bijlage 5.6.: Verschil in schaalscore voor 'Depersonalisatie' (UBOS) volgens het type project	193
21 Bijlage 5.7.: Verschil in schaalscores voor 'Emotionele uitputting' (UBOS) volgens project	195
<b>Annexe/Bijlage 6 : Familieleden / Aidants naturels</b>	<b>197</b>
22 Bijlage 6.1.: Een overzicht van de schaalscores op de Zarit Burden Interview per project	197
23 Bijlage 6.2.: Verschil in schaalscores voor 'Persoonlijke belasting (Zarit Burden Interview) volgens project	201
24 Bijlage 6.3.: Leidraad focusgroep aan familieleden/mantelzorgers - in het kader van de haalbaarheidsstudie 'naar een betere GGZ (art 107)'	203
<b>Annexe/Bijlage 7 : Bibliographie / Bibliografie</b>	<b>207</b>
25 Annexe 7.1.: Bibliographie d'articles scientifiques sur l'organisation des soins de santé mentale, 2011	207

26	Annexe 7.2.: Bibliographie d'articles scientifiques sur l'organisation des soins de santé mentale, 2012	219
	<b>Annexe/Bijlage 8 :Synthèse de la rencontre avec les acteurs de terrain (le 21/10/2013 à l'IRSS)</b>	<b>225</b>
27	Annexe 8.1.: Résumé de la rencontre	225
28	Annexe 8.2.: Retranscription	229

## **Annexe /bijlage 0**

- 1 Bijlage 0.1.: De Jaegere, V., & Van Audenhove, C. (2012). Wetenschappelijk onderzoek 'naar een betere geestelijke gezondheidszorg': Een toelichting van de onderzoeksvragen en evaluatiedomeinen voor de bevraging bij zorgverstrekkers, cliënten en familieleden.' Leuven: KU Leuven.**



Vrije  
Universiteit  
Brussel

**WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK 'NAAR EEN BETERE GEESTELIJKE  
GEZONDHEIDSZORG'**

**EEN TOELICHTING VAN DE ONDERZOEKSVRAGEN EN EVALUATIEDOMEINEN VOOR  
DE BEVRAGING BIJ ZORGVERSTREKKERS, CLIËNTEN EN FAMILIELEDEN**

Veerle De Jaegere  
Prof. dr. Chantal Van Audenhove

Leuven  
juli 2012

## **Colofon**

### **Opdrachtgever**

FOD Volksgezondheid Veiligheid van de voedselketen en leefmilieu

### **Onderzoeksequipes**

LUCAS - KU Leuven: Veerle De Jaegere & Prof. Chantal Van Audenhove

UCL-IRSS: Pablo Nicaise, Janaina Costa Campos Lopes & Prof. Vincent Lorant

VUB-MESO: Griet De Roeck & Prof. Mark Leys

**Leuven, juli 2012**

## Inhoudstafel

<b>WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK 'NAAR EEN BETERE GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG'</b>	<b>1</b>
<b>Inhoudstafel</b>	<b>5</b>
<b>Inleiding</b>	<b>7</b>
<b>1 Op het niveau van cliënten</b>	<b>8</b>
1.1 Onderzoeksvragen	8
1.2 Evaluatiedomeinen	8
1.2.1 Mate van herstel bij cliënten	8
1.2.2 Participatie van de cliënt in de zorg	10
1.2.3 De klinische situatie van cliënten	11
1.2.4 Tevredenheid bij de cliënt over de aangeboden zorg	12
<b>2 Op het niveau van familie of nabije omgeving (als mantelzorger)</b>	<b>14</b>
2.1 Onderzoeksvragen	14
2.2 Evaluatiedomeinen	14
2.2.1 Participatie van familie/mantelzorgers in de zorg van de cliënt	14
2.2.2 Aandacht voor de familie/mantelzorgers	15
<b>3 Op het niveau van zorgverstrekkers</b>	<b>17</b>
3.1 Onderzoeksvragen	17
3.2 Evaluatiedomeinen	17
3.2.1 Herstelgerichte zorg/competenties	17
3.2.2 Tevredenheid bij zorgverstrekkers over het werk	20
<b>Samenvatting</b>	<b>24</b>
<b>Referenties</b>	<b>25</b>

## Inleiding

De projecten 'naar een betere geestelijke gezondheidszorg (artikel 107)' worden in opdracht van de overheid geëvalueerd (Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, de gemeenschappen en de gewesten). Het onderzoek heeft als doel de projecten binnen het hervormingsprogramma artikel 107 op te volgen en na te gaan in welke mate hun werking overeenstemt met de visie van het hervormingsprogramma. Dit onderzoek gebeurt in een samenwerkingsverband van drie wetenschappelijke equipes (LUCAS KU Leuven, UCL-IRSS en VUB-MESO). LUCAS KU Leuven en UCL-IRSS richten zich hierbij op de bijdrage van de hervorming op zorgverstrekkers<sup>1</sup>, cliënten<sup>2</sup> en familie<sup>3</sup>. VUB richt zich voornamelijk op de geografische afbakening van de projecten en de netwerksamenstelling.

Ter ondersteuning en verduidelijking van dit onderzoek zullen de onderzoeksequipes een aantal documenten opstellen. Dit document biedt een overzicht van de evaluatiedomeinen en onderzoeksvragen, relevant voor het onderzoek vanuit LUCAS KU Leuven. Dit document omvat dus geen informatie over de geografische afbakening en netwerksamenstelling (i.c. onderzoeksthema's opgenomen door VUB-MESO) of gebruik van diensten door cliënten, sociale inclusie en kwaliteit van leven bij cliënten (i.c. onderzoeksthema's opgenomen door UCL-IRSS).

De toelichting van de onderzoeksvragen en de evaluatiedomeinen is in dit document onderverdeeld in drie delen. Elk deel stemt overeen met een bepaald niveau van de bevraging, namelijk *paragraaf 1* biedt een zicht op de vragen en domeinen relevant op het niveau van de cliënt, *paragraaf 2* richt zich op het niveau van de familieleden en *paragraaf 3* licht de vragen en domeinen toe op het niveau van de zorgverstrekkers.

---

<sup>1</sup> Een zorgverstrekker verwijst naar alle professionals die betrokken zijn in de zorg rond de cliënt (i.c. formele zorgrelaties).

<sup>2</sup> Een cliënt verwijst naar een persoon met een psychiatrische aandoening, waarbij die persoon gezien wordt als een actieve partner in het bepalen van de zorg.

<sup>3</sup> Familie/mantelzorger verwijst naar elke persoon in de natuurlijke omgeving van de cliënt die een belangrijke rol opneemt in de zorg aan de cliënt (i.c. informele zorgrelaties).

## 1 Op het niveau van cliënten

In deze paragraaf worden de onderzoeksvragen en evaluatiedomeinen toegelicht die binnen het onderzoek van LUCAS KU Leuven relevant zijn op het niveau van cliënten.

### 1.1 Onderzoeksvragen

LUCAS KU Leuven stelt vier onderzoeksvragen centraal op het niveau van de cliënt, namelijk:

1. Welke bijdrage heeft de hervorming op het herstelproces bij de cliënt?
2. Welke bijdrage heeft de hervorming op de participatie van de cliënt in de zorg?
3. Welke bijdrage heeft de hervorming op de klinische situatie (ernst problematiek) van cliënten?
4. Welke bijdrage heeft de hervorming op de tevredenheid bij cliënten over de aangeboden zorg?

### 1.2 Evaluatiedomeinen

Elk van bovengenoemde onderzoeksvragen stemt overeen met één of meerdere evaluatiedomeinen, relevant binnen het onderzoeksluik van LUCAS KU Leuven. Achtereenvolgens worden volgende domeinen toegelicht: de mate van herstel bij cliënten, participatie van cliënten in de zorg, de klinische situatie van cliënten en tot slot de tevredenheid van cliënten over de aangeboden zorg.

#### 1.2.1 Mate van herstel bij cliënten

*Wat betekent herstel bij cliënten?*

De 'Recovery Support Strategic Initiative' van SAMHSA<sup>4</sup> definieerde een nieuwe werkversie van herstel, namelijk:

*"A process of change through which individuals improve their health and wellness, live a self-directed life, and strive to reach their full potential."*

SAMHSA definieert tevens 4 grote dimensies die een herstelgericht leven ondersteunen, namelijk:

- Gezondheid: het kunnen omgaan met de eigen beperkingen en stoornis en leven op een gezonde manier, zowel fysisch als emotioneel.
- Huisvesting: een stabiele en veilige plaats om in te leven.
- Doelstelling: betekenisvolle dagelijkse activiteiten (bv. een job, school, vrijwilligerswerk) de onafhankelijkheid en de hulpbronnen om te participeren in de maatschappij.
- Maatschappij: relaties en sociale netwerken die ondersteuning bieden, vriendschap, liefde en hoop.

---

<sup>4</sup> SAMHSA is het Amerikaans agentschap van volksgezondheid binnen het departement van gezondheid en maatschappelijke dienstverlening. <http://www.samhsa.gov/newsroom/advisories/1112223420.aspx>

---

 Wetenschappelijk onderzoek 'naar een Betere GGZ': evaluatiedomeinen
 

---

Herstel is dus een proces en omvat verschillende dimensies. In dit evaluatiedomein focussen we op de existentiële dimensie van herstel of het interne, psychologische proces van leren leven met een stoornis en het voorstellen van persoonlijke levensdoelen. Herstel is iets wat de cliënt zelf doet en niet iets wat hulpverleners voor de cliënt doet. Hulpverleners kunnen cliënten hem hierin wel ondersteunen (Whitley & Drake, 2010; Anthony, 1993).

Meetbare uitkomsten van de existentiële dimensie van herstel zijn oa. hoop en een gevoel van empowerment (Whitley & Drake, 2010).

Hoop omvat erkenning en aanvaarding van het probleem, een betrokkenheid tot verandering, het herordenen van prioriteiten, een focus op sterktes in plaats van zwaktes, een toekomstgericht denken en in zichzelf geloven (Schrank & Slade, 2007). Zelfmanagement betekent dat cliënten zelf de regie nemen over de eigen beperkingen, zelf leren interveniëren, zelf leren terugval voorkomen, zelf (weer) invloed uitoefenen op de eigen omgeving en zelf de weg leren vinden naar het juiste (zorg)aanbod (Mueser et al., 2002). Empowerment omvat autonomie, moed, controle, het opnemen van persoonlijke verantwoordelijkheid en zich beroepen op dezelfde rechten en verantwoordelijkheden als andere personen (Schrank & Slade, 2007).

*Wat is de meerwaarde om herstel (hoop en empowerment) op te volgen?*

In een gemeenschapsgerichte zorg verblijven cliënten zoveel als mogelijk in de natuurlijke omgeving en functioneren ze op een zo zelfstandig mogelijke manier. Om deze reden is het belangrijk dat cliënten bepaalde vaardigheden leren (zie hierboven), dat ze de weg vinden naar het juiste zorgaanbod en (weer) invloed kunnen uitoefenen op hun omgeving.

Hoop neemt een centrale rol in om cliënten te ondersteunen in hun herstelproces. Hoop is zowel een trigger als een factor die het herstelproces onderhoudt. Hoop is een conditio sine qua non voor herstel. Het herstelproces is namelijk vaak gebaseerd op het reconstrueren van betekenissen aan gebeurtenissen, zowel nieuwe als voorgaande (Schrank, Stanghellini, & Slade, 2008).

*Wat zijn de beïnvloedende factoren op het herstelproces bij cliënten?*

De mate waarin zorgverstrekkers een herstelgerichte zorg hanteren in hun omgang met cliënten beïnvloedt het herstelproces van cliënten. De mate van een herstelgerichte zorg is een apart evaluatiedomein in dit onderzoek en wordt toegelicht als evaluatiedomein op het niveau van de zorgverstrekkers.

### 1.2.2 Participatie van de cliënt in de zorg

#### *Wat is participatie?*

Participatie is inspraak in de besluitvorming en een actieve deelname aan een waaier van activiteiten (zoals planning, evaluatie, hulpverlening, onderzoek, training of rekrutering) vanuit de ervaringsdeskundigheid van de persoon, in samenwerking met professionals. Participatie kent verschillende gradaties, aangetoond aan de hand van de participatieladder. Een belangrijke opmerking hierbij is dat de hoogste gradatie niet altijd het na te streven resultaat is (Tambuyzer & Van Audenhove, 2010).

Participatie omvat verschillende deelaspecten, namelijk informatieverstrekking aan cliënten, shared decision making (inspraak en keuzevrijheid in bepalen van zorg), het aanbieden van ondersteuning in participatie in de zorg (oa. structurele inbedding) en rekening houden met noden en behoeften van cliënten (Tambuyzer & Van Audenhove, 2010).

Goede praktijken voor participatie voldoen aan een aantal criteria, zoals aangegeven in Tambuyzer & Van Audenhove (2010). Een aantal van die criteria zijn specifiek voor het thema participatie, namelijk autonomiebevorderend en empowerend, afgestemd op de behoeften en rekening houdend met het cliëntenperspectief en zijn ervaringskennis.

#### *Wat is de meerwaarde van participatie?*

Participatie van cliënten stemt overeen met een doelstelling van de hervorming, namelijk de noden van cliënten zijn het vertrekpunt bij het bepalen van zorg (Gids naar een betere geestelijke gezondheidszorg door de realisatie van zorgcircuits en zorgnetwerken, 2010).

Participatie biedt zowel een meerwaarde voor cliënten als voor de organisatie zelf, zoals hieronder beschreven wordt (Tambuyzer & Van Audenhove, 2010).

- Op cliënteniveau

*Therapeutische waarde - herstelbevorderend:* het opnemen van een actieve rol in het zorgproces faciliteert het herstelproces van de cliënt. Het bevordert gevoelens van empowerment bij de cliënt, cliënten verwerven een aantal vaardigheden en leren die benutten, zoals verhoogd zelfinzicht en ziektemanagement. Bovendien heeft de betrokkenheid van een cliënt bij het opstellen van een crisis/signaleringsplan meer kans op slagen.

Participatie draagt bij tot een *hogere tevredenheid* bij cliënten, *een betere gezondheid en een hogere kwaliteit van leven*.

*Humanistische overwegingen:* cliënten hebben recht op een menselijke dienstverlening die onderdeel is van de professionaliteit van de behandelaars.

*Medische overwegingen:* een goed geïnformeerde, respectvol benaderde en bij de behandeling betrokken cliënt zal zich meer houden aan de afspraken en richtlijnen van een behandeling.

- Op organisatieniveau

*Kwaliteitsverbetering – responsiever maken van de GGZ ten aanzien van de noden van cliënten:* het vragen naar het oordeel en de mening van de cliënt levert informatie op over zorgprocessen en kan zo leiden tot verbeteringen (bv. een betere toegankelijkheid, een juiste behandeling, een betrokkenheid bij het

---

 Wetenschappelijk onderzoek 'naar een Betere GGZ': evaluatiedomeinen
 

---

behandelplan of meer zorg op maat). Deze verbetering is mogelijk omwille van de ervaringsdeskundigheid van de cliënt, namelijk de cliënt is vaak de enige die het succes van een bepaalde behandeling voor psychisch lijden kan beoordelen.

*Ervaringsdeskundige hulpverleners* besteden meer tijd aan supervisie, contacten met cliënten en dienstverlening in vergelijking met andere hulpverleners.

*Wat zijn beïnvloedende factoren op participatie van cliënten in de zorg?*

Een herstelgerichte werking en competenties van zorgverstrekkers stimuleren een participatie van de cliënt in de zorg. Binnen een dergelijke werking beschouwen zorgverstrekkers cliënten als evenwaardige partners, nemen ze hen ernstig en betrekken hen zoveel als mogelijk in besprekingen/beslissingen aangaande het zorgproces. Cliënten hebben recht op inspraak, keuzevrijheid en een volwaardige informatieverstrekking. De mate van een herstelgerichte zorg is een apart evaluatiedomein in dit onderzoek en wordt toegelicht als evaluatiedomein op het niveau van de zorgverstrekkers.

### 1.2.3 De klinische situatie van cliënten

*Wat bedoelen we met de klinische situatie van cliënten?*

In het onderzoek willen we een aantal klinische gegevens van de cliënt in kaart brengen, zoals de problematiek, de ervaren noden en klachten, de gemiddelde opnameduur en aantal (her)opnames, etc. Dit stemt overeen met de klinische dimensie van herstel (Whitley & Drake, 2010).

*Wat is het belang om de klinische situatie op te nemen in het onderzoek?*

Onderzoek toont aan dat de verandering van de ernst van de problematiek een centrale maat is om het effect van de behandeling na te gaan (Walburg, 2003).

Meetresultaten bieden de mogelijkheid om de begeleiding/behandeling te evalueren en bij te sturen indien nodig. Ze reiken handvaten in de communicatie met de cliënt zelf of andere betrokken hulpverleners. Het biedt de mogelijkheid om het behandelproces te verbeteren alsook de professionele kennis (Tyrer et al., 2007; Walburg, 2003; Slade, 2002; Hirdes et al., 2000; Ramonet et al., 2000).

Zeker bij een hervormingsprogramma is het belangrijk om de klinische situatie van de cliënt nauwlettend in het oog te houden. Er moet natuurlijk over gewaakt worden dat de psychiatrische toestand van de cliënt geen nadelen ondervindt van de hervorming en een vermaatschappelijking van zorg.

Het percentage klinische heropnames wordt internationaal veel gebruikt als indicator voor terugval of complicaties na een klinische opname bij psychiatrische stoornissen (Tyrer et al., 2007; Ramonet et al., 2000).

*Wat zijn beïnvloedende factoren op de klinische situatie van cliënten?*

Het is onmogelijk en onrealistisch om een zicht te krijgen op alle beïnvloedende factoren van de klinische situatie van cliënten. Dit onderzoek beoogt in eerste instantie na te gaan of de hervorming en de gepaard gaande veranderingen een bijdrage leveren op de klinische situatie van cliënten en of dit een significante bijdrage is.

#### 1.2.4 Tevredenheid bij de cliënt over de aangeboden zorg

##### *Wat bedoelen we met de tevredenheid van cliënten?*

Tevredenheid bij cliënten kan gezien worden als een uitkomst, maar ook als een factor binnen het zorgproces dat een invloed heeft op andere uitkomsten (Ruggeri et al. 2003).

Tevredenheid bij cliënten over het zorgaanbod is het resultaat van enerzijds de perceptie bij de cliënt dat de zorg aangepast is aan diens noden en problemen, en anderzijds de mogelijkheid van de organisatie om zorg aan te bieden van een zekere kwaliteit (bv. professionele vaardigheden en gedrag, beschikbaarheid van specifieke interventies, verloop van behandeling) (Ruggeri et al., 2003). Zorgnoden kunnen opgedeeld worden in verschillende domeinen, namelijk dagbesteding, leefsituatie, sociale integratie, financiële situatie, alsook lichamelijke en geestelijke gezondheid (Becker et al., 2000).

Om meer inzicht te krijgen op de tevredenheid bij cliënten over de aangeboden zorg, gaan we na in welke mate sleutelementen in de zorg als belangrijk en als gerealiseerd beoordeeld worden door de cliënten, de hulpverleners en de familieleden. Aspecten die als zeer belangrijk en weinig gerealiseerd beoordeeld worden, verwijzen in deze meting meestal naar verbeterpunten in de zorg. Verschillen tussen de perceptie van de verschillende betrokkenen (i.c. cliënt, hulpverlener en familie) verwijzen eveneens naar agendapunten voor overleg en onderlinge afstemming (Van Audenhove et al., 2001).

##### *Wat is de meerwaarde om de tevredenheid van cliënten over de aangeboden zorg in kaart te brengen?*

Een tevredenheidsmeting van cliënten is de meest homogene en reproduceerbare indicator (Ramonet et al., 2000) en biedt verschillende voordelen. Ten eerste zorgt dit voor participatiemogelijkheden van cliënten en leidt zo tot de voordelen die te wijten zijn aan de participatie van cliënten (zie eerder bij evaluatiedomein 'participatie'). Ten tweede biedt een tevredenheidsmeting ook nog voordelen van efficiency, want een ontevreden cliënt eist meer aandacht op. Ten derde heeft het beantwoorden van noden een positieve invloed op de kwaliteitsbeleving van het leven van de cliënt. Deze relatie is zowel crosssectioneel als longitudinaal (Slade, Leese, Cahill, Thornicroft, & Kuipers, 2005; Slade et al., 2004). Tot slot is een tevredenheidsmeting ook een meerwaarde voor de marktwerking. Door de toenemende concurrentie in de gezondheidszorg kunnen cliënten van zorgaanbieder veranderen als zij niet tevreden zijn (Tambuyzer & Van Audenhove, 2010; Havenaar, van Splunteren, & Wennink, 2008).

##### *Wat zijn beïnvloedende factoren op de tevredenheid van cliënten?*

Deze factoren die de tevredenheid van cliënten beïnvloeden, kunnen onderverdeeld worden in externe en interne factoren, die hieronder worden toegelicht (Halbesleben & Rathert, 2008; Duggins & Shaw, 2006; Ruggeri et al., 2003; Garmann, Corrigan, & Morris, 2002).

##### ▪ Externe factoren

Externe factoren omvatten kenmerken van voorzieningen en kenmerken van de zorgverstrekker die de tevredenheid van cliënten over de aangeboden zorg kunnen beïnvloeden.

Een aantal van de beïnvloedende kenmerken van voorzieningen zijn:

- De aanwezigheid van schrik voor geweld van andere cliënten binnen de psychiatrische instelling heeft een negatieve invloed op de tevredenheid bij cliënten.

---

 Wetenschappelijk onderzoek 'naar een Betere GGZ': evaluatiedomeinen
 

---

- Een gebrek aan autonomie binnen psychiatrische afdelingen heeft een negatieve impact op de tevredenheid.
- Routines en gewoontes binnen de psychiatrische afdeling hebben een negatieve invloed op tevredenheid.
- Er is een hogere tevredenheid in gemeenschapsgerichte diensten versus ziekenhuisgerelateerde psychiatrische diensten.

Wat betreft de kenmerken van de zorgverstreker verwijzen we naar de manier van communiceren van de zorgverstreker en de mate van welbevinden/burnout bij de zorgverstreker. Er kan een sterker verband zijn tussen burnout en cliënttevredenheid als cliënten meer contact hebben met personeelsleden die burnout vertonen (en vice versa). We stellen volgende relaties vast:

- Een afnemend gevoel van bekwaamheid bij zorgverstreker gaat samen met een minder positieve beoordeling van de cliënt over de therapeutische zorgverstrekkers.
  - Emotionele uitputting (kerndimensie van burnout) gaat samen met een lagere tevredenheid van de cliënt over de aangeboden zorg (sterkste verband).
  - Depersonalisatie: onduidelijke relatie ten aanzien van tevredenheid bij cliënt.
- Interne factoren

Interne factoren zijn kenmerken van cliënten die een invloed kunnen uitoefenen op tevredenheid van cliënten over de aangeboden zorg. Een eerste factor is de mate van overeenstemming tussen cliënt en zorgverstreker met betrekking tot conditie/situatie van cliënt. Een tweede factor is de verwachting dat cliënten hebben over de psychiatrische diensten. Als cliënten lage verwachtingen hebben, heeft dit een positieve invloed op hun tevredenheid. Een derde factor is de mate van psychopathologie bij de cliënt. Een hoge mate van psychopathologie gaat samen met een lagere tevredenheid over informatie, toegang, effectiviteit en betrokkenheid van belangrijke anderen. Tot slot is er een beperkte invloed van demografische kenmerken en onbeantwoorde noden van de cliënt. Onbeantwoorde noden gaan samen met een verminderde tevredenheid over informatie, toegang en betrokkenheid van belangrijke anderen.

## 2 Op het niveau van familie of nabije omgeving (als mantelzorger)

### 2.1 Onderzoeksvragen

1. Welke bijdrage heeft de hervorming op de belasting van de familie of nabije omgeving (als mantelzorger) van de cliënt?
2. Welke bijdrage heeft de hervorming op de ondersteuning voor de familie of nabije omgeving (als mantelzorger) van de cliënt?
3. Welke bijdrage heeft de hervorming op de participatie van de familie met betrekking tot de zorg, aangeboden aan de cliënt?

### 2.2 Evaluatiedomeinen

#### 2.2.1 Participatie van familie/mantelzorgers in de zorg van de cliënt

*Wat bedoelen we met participatie van familie/mantelzorgers?*

We verwijzen hierbij naar het opbouwen van partnerships met familieleden die gebaseerd zijn op gelijkwaardigheid, vertrouwen en wederzijds respect. Dit impliceert een triade of een relatie zorgverstreker-client-familieelid. De triade is een complexe relatie, aangezien de cliënt en het familieelid tegenstrijdige noden en behoeften kunnen hebben (Cleary, Freeman, & Walter, 2006).

*Wat is de meerwaarde om familie/mantelzorgers te betrekken in de zorg?*

Participatie van familie en aandacht voor de relatie cliënt-familie hebben een positieve invloed op de kwaliteit van zorg en bereiden cliënten voor op een leven in de maatschappij.

De familie kent de cliënt meestal zeer goed en kan hierdoor een belangrijke informatiebron zijn. Het is belangrijk dat de familie begrijpt wat kan gebeuren bij herval en wat ze kunnen doen (Jones, 2010). Bovendien is de relatie met de familie vaak invloedrijker dan die met zorgverstrekkers. Door familieleden te betrekken, hebben zorgverstrekkers zicht op hun verwachtingen, alsook hun sterktes en noden (Cleary, Freeman, & Walter, 2006).

Het in kaart brengen van de leefomgeving van cliënten kan helpen om bestaande, maar tot dan toe onbekende hulpbronnen te identificeren (Tondora et al., 2006).

*Wat zijn beïnvloedende factoren op de participatie van familie/mantelzorgers?*

Herstelgerichte werking en competenties van zorgverstrekkers stimuleren een participatie van de cliënt. Binnen een dergelijke werking bouwen zorgverstrekkers partnerships op met familie van cliënten, gebaseerd op gelijkwaardigheid, vertrouwen en wederzijds respect. Ze beschouwen familie als belangrijke steunbronnen in de zorg aan de cliënt (Shepherd, Boardman, & Slade, 2009; Tondora & Davidson, 2006). De mate van een herstelgerichte zorg is een apart evaluatiedomein in dit onderzoek en wordt toegelicht als evaluatiedomein op het niveau van de zorgverstrekkers.

### 2.2.2 Aandacht voor de familie/mantelzorgers

#### *Wat bedoelen we hiermee?*

Aandacht hebben voor de familie/mantelzorgers betekent oog hebben voor hun beleving en hen ondersteunen op verschillende manieren. Deze ondersteuning is zowel inhoudelijk, emotioneel als praktisch. Een inhoudelijke ondersteuning betekent een continue kennisoverdracht over de ziekte en bijhorende behandeling. Dit is dus ruimer dan het overhandigen van een folder met informatie over de beperking van hun familielid of kennis. Een praktische ondersteuning (bv. huishoudelijke of administratieve hulp) draagt ertoe bij dat familieleden zich gesteund voelen en ook eens tijd hebben voor zichzelf. Een emotionele ondersteuning betekent oog hebben voor de moeilijkheden die familieleden ondervinden omwille van de psychische problemen van hun familielid (bv. stigma, wanhoop). Zorgverstrekkers helpen om de communicatie en omgangsvormen binnen de familie of met de mantelzorger te verbeteren. Ze leren familieleden/mantelzorgers omgaan met de gevolgen van de ziekte, ze helpen zoeken naar sociale activiteiten en steun, etc. Deze ondersteuningsvormen komen aan bod tijdens een familie-interventie, als evidence-based practice. Een belangrijk concept hierbij is Expressed Emotion (EE), ontwikkeld door George Brown en Michael Rutter in de jaren 1950-1960. Dit concept verwijst naar de affectieve attitudes en gedragingen – kritiek, vijandigheid en emotionele overbetrokkenheid - van (in)formele hulpverleners ten opzichte van cliënten met uiteenlopende psychiatrische ziektebeelden (Kuipers, 2006).

#### *Wat is de meerwaarde om aandacht te hebben voor familie/mantelzorgers?*

Familieleden/mantelzorgers van personen met psychische beperkingen worden zowel belast met de specifieke kenmerken van de aandoening als met de impact van die aandoening op verschillende levensdomeinen (De Rick, Opdebeeck, Van Audenhove, & Lammertyn, 2000). In een context van een vermaatschappelijking van de zorg verblijven cliënten zolang als mogelijk in de natuurlijke omgeving en worden ziekenhuisopnames zoveel mogelijk beperkt. Deze beweging kan een extra belasting voor de familie of informele zorgverstrekkers betekenen. Aandacht hebben voor familie/mantelzorgers op zowel inhoudelijk, emotioneel als praktisch vlak kan een positieve invloed hebben op de ervaren zorgbelasting (Kuipers, 2006). De ervaren zorgbelasting bij mantelzorgers (in de literatuur omschreven als 'caregiver burden') is een allesomvattende term die verwijst naar de fysieke, emotionele en financiële gevolgen van het zorg dragen voor iemand met beperkingen.

Een adequate ondersteuning van de familie/mantelzorgers voorkomt beter psychische problemen bij hen en faciliteert het herstelproces van de cliënt. Uit een onderzoek (Butzlaff & Hooley, 1998; Kavanagh, 1992) blijkt dat een hoge frequentie van kritische opmerkingen, de aanwezigheid van vijandigheid of een hoge mate van emotionele overbetrokkenheid (=hoge Expressed Emotion) bij familieleden gerelateerd is aan een hogere kans op herval bij de psychiatrische cliënt binnen de negen maanden.

In dit hervormingsproces is het dus belangrijk aandacht te besteden aan familie/mantelzorgers opdat cliënten kunnen vertoeven in een omgeving met voldoende draagkracht en ondersteunend is en blijft voor die cliënt.

#### *Wat zijn beïnvloedende factoren?*

Binnen een herstelgerichte werking hebben zorgverstrekkers oog voor de noden van familie en is er ruimte om hen te ondersteunen (Shepherd, Boardman, & Slade, 2009; Tondora & Davidson, 2006). De

Wetenschappelijk onderzoek 'naar een Betere GGZ': evaluatiedomeinen

---

mate van een herstelgerichte zorg is een apart evaluatiedomein in dit onderzoek en wordt toegelicht als evaluatiedomein op het niveau van de zorgverstrekkers. Uit een onderzoek bij personen met dementie blijkt namelijk dat de ervaren zorgbelasting bij mantelzorgers voornamelijk gerelateerd is aan de vaardigheden van de mantelzorgers om om te gaan met de situatie en het een plaats proberen te geven (Parks & Novielli, 2000). Naast het belang van een informeel, sociaal netwerk, schuilt hier ook veel kracht en meerwaarde in een betrokken houding van de zorgverstrekkers, die betrokken zijn bij de cliënt voor wie de mantelzorgers zorg draagt.

### 3 Op het niveau van zorgverstrekkers

#### 3.1 Onderzoeksvragen

1. Welke bijdrage heeft de hervorming op het aanbieden van een herstelgerichte zorg (oa. partnerships met familie en cliënten)?
2. Welke bijdrage heeft de hervorming op de tevredenheid over het werk en burn-out bij zorgverstrekkers?

#### 3.2 Evaluatiedomeinen

##### 3.2.1 Herstelgerichte zorg/competenties

*Wat bedoelen we met herstelgerichte zorg/competenties?*

Een herstelgeoriënteerde zorg omvat oa. (Shepherd, Boardman, & Slade, 2009; Tondora & Davidson, 2006):

- Een toegankelijke zorg en een persoonsgerichte aanpak: zorgverstrekkers benaderen de cliënt als een persoon en maken niet enkel contact met zijn stoornis.
- Een benadering die gebaseerd is op de sterktes van cliënten in plaats van zijn gebreken. Zorgverstrekkers geloven in het groeipotentieel van cliënten en hun zelfbeschikking.
- Het ondersteunen van cliënten in hun herstelproces en het faciliteren van dit proces. Zorgverstrekkers ondersteunen cliënten in het ontwikkelen van persoonlijke verantwoordelijkheid voor hun gezondheid, het regelen van persoonlijke zaken en het opnemen van rollen in de maatschappij.
- Het opstellen van plannen in samenspraak met de cliënt en deze plannen op regelmatige basis opnieuw bespreken:
  - Een begeleidingsplan is een gedetailleerde uitwerking van de zorg of begeleiding van een cliënt. Het is een werkinstrument met logische en meetbare zorgdoelen die een zorgplanning mogelijk maken. Het omvat eveneens evaluatiecriteria om actief te evalueren of het proces goed loopt.
  - Een herstelplan is een onderdeel van het begeleidingsplan. Het omvat levensdoelen en ondersteunt het proces van onafhankelijkheid van de cliënt ten aanzien van zorginstellingen.
  - Een crisisinterventieplan omvat duidelijke afspraken over wat er gedaan wordt in een crisis. Een signaleringsplan helpt om verhoogde risicosituaties vroegtijdig te herkennen en omvatten signalen en prodromen, alsook mogelijke acties om terugval te voorkomen.
  - Bij het opstellen van plannen is het belangrijk om effectieve behandeldoelen te formuleren. Deze doelen zijn moeilijk, maar haalbaar en hebben een lichte prestatiedruk. De doelen zijn specifiek en positief geformuleerd en zijn persoonlijk relevant. Ze zijn gericht op het 'hier en nu' en de nabije toekomst en zijn geformuleerd in termen van gedrag en proces.

Wetenschappelijk onderzoek 'naar een Betere GGZ': evaluatiedomeinen

---

- Het opbouwen van partnerships met familie van cliënten, gebaseerd op gelijkwaardigheid, vertrouwen en wederzijds respect. Zorgverstrekkers beschouwen familie als belangrijke steunbronnen in de zorg aan de cliënt (zie ook het evaluatiedomein op het niveau van de familie, namelijk 'participatie van familie in de zorg van de cliënt').
- Het identificeren van en reageren op mogelijke barrières voor herstelgericht werken. Herstel is mogelijk in een zorgaanbod dat continuïteit verzekert van betekenisvolle relaties en van ondersteuningsvormen voor cliënten doorheen de tijd en over verschillende episodes en diensten heen.
- De creatie van een herstelgerichte 'cultuur' dankzij leiderschap en organisatorische betrokkenheid. Een wijziging van het risico-assessment en -management hangt hiermee samen.

De relatie tussen cliënt en zorgverstrekker is een essentiële component van de algemene kwaliteit van zorg (Garman, Corrigan, & Morris, 2002). De relatie met en de bekwaamheid van de therapeut zijn de tweede grootste voorspellers van de uitkomst van psychotherapie, namelijk 30%. De grootste voorspellers zijn veranderingen buiten de therapie om (i.c. 40%) (Lambert & Barley, 2001)<sup>5</sup>. Studies laten ook een significante relatie zien tussen de sterkte van de therapeutische relatie en verbeterde uitkomsten, zoals een verminderde ernst van symptomen, een verbetering van het algemeen functioneren en een verbeterde kwaliteit van leven (Howgego, Yellowlees, Owen, Meldrum, & Dark, 2003). Cliënten identificeren de kwaliteit van de therapeutische relatie als de meest cruciale factor in de psychiatrische zorg (Priebe & McCabe, 2006).

Het belang van de therapeutische relatie brengt ons bij een nieuwe rol binnen de hervorming, namelijk de referentiepersoon. Hij is een therapeutische sleutelfiguur die een goede therapeutische relatie heeft met de cliënt, gekenmerkt door vertrouwen. De referentiepersoon blijft tevens de centrale figuur voor de cliënt, waar deze zich dan ook in de hulpverlening bevindt (Gids naar een betere geestelijke gezondheidszorg door de realisatie van zorgcircuits en zorgnetwerken, 2010).

Een literatuurstudie van DeSmet et al. (2010) over de kerncompetenties van actoren in het hervormingsprogramma duidt op het belang van volgende kenmerken en competenties bij de referentiepersoon, relevant in deze context:

- Elke cliënt heeft één referentiepersoon, die hijzelf heeft gekozen of door hem wordt aanvaard. De referentiepersoon heeft een vertrouwensband met de cliënt.
- De referentiepersoon beschikt over klinische competenties in de geestelijke gezondheidszorg.
- De referentiepersoon heeft als taak het opstellen van het zorgplan en de opvolging ervan te bewaken. Hij bewaakt de continuïteit van zorg en is aanwezig op elk belangrijk overleg van de cliënt.
- De referentiepersoon heeft contact met de natuurlijke omgeving van de cliënt. Hij beschouwt de referentiepersoon de natuurlijke omgeving als de primaire bronnen van zorg.
- De referentiepersoon werkt outreachend.

---

<sup>5</sup> [http://cms.psychotherapie.nl/NVPCMS/upload/7\\_181.pdf](http://cms.psychotherapie.nl/NVPCMS/upload/7_181.pdf)

---

 Wetenschappelijk onderzoek 'naar een Betere GGZ': evaluatiedomeinen
 

---

*Wat is de meerwaarde van een herstelgerichte zorg?*

Een herstelgerichte werking bevordert het herstelproces van de cliënt. Het finale doel van zorg is uiteindelijk zich overbodig maken en ervoor zorgen dat cliënten leren omgaan met hun beperkingen, weten wat ze kunnen doen in geval van problemen, hervat tijdig kunnen herkennen, etc. (zie eerder bij het evaluatiedomein 'herstel' op het niveau van cliënten).

Een regelmatig assessment van de visie van de cliënt als deel van een therapeutische sessie verbetert zowel de therapeutische relatie als de situatie van de cliënt (Priebe, & McCabe, 2006).

Werken met herstelplannen waarbij persoonlijke levensdoelen worden opgesteld heeft een positieve invloed op herstel. Het toekomstgerichte aspect van die doelen en het samen streven ernaar hebben namelijk een positieve impact op hoop bij de cliënt (Kylmä, Juvakka, Nikkonen, Korhonen, & Isohanni, 2006).

*Wat zijn beïnvloedende factoren op een herstelgerichte werking?*

De mate waarin zorgverstrekkers een herstelgerichte benadering hanteren, is afhankelijk van verschillende factoren, namelijk zowel organisatorisch als individueel (Shepherd, Boardman, & Slade, 2009; Tondora & Davidson, 2006). Dit lichten we hieronder verder toe.

Organisatorische factoren verwijzen naar de mate waarin een organisatie doordrongen is van een herstelgerichte cultuur en hiernaar handelt. Dit is onder andere duidelijk in het risico-assessment en –management en de mate waarin personeelsleden inspraak hebben in veranderingsprocessen en beslissingen. Indien dit laatste beperkt aanwezig is, is de kans groter dat zij op hun beurt een minder participatieve benadering hanteren in hun begeleiding van cliënten en familieleden.

Een individuele factor die de mate van een herstelgerichte werking beïnvloedt, is de tevredenheid over het werk en de werkbeleving bij zorgverstrekkers. De werkbeleving wordt verder toegelicht bij het volgende evaluatiedomein 'tevredenheid bij zorgverstrekkers over het werk'.

De werkbeleving heeft een impact op de kwaliteit van zorg, waarvan de therapeutische relatie cliënt-zorgverstrekker een indicatie is (Morse, Salyers, Rollins, Monroe-DeVita, & Pfahler, 2011; Halbesleben & Rathert, 2008; Garmann, Corrigan, & Morris, 2002). Het concept 'Expressed Emotion (EE)' bepaalt het affectieve klimaat van deze therapeutische relatie. Dit concept is dus niet enkel relevant om het affectieve klimaat van de relatie cliënt-familie te bepalen (zie eerder). Zorgverstrekkers met een lage EE hebben hun eigen gevoelens onder controle, kunnen hun cliënten goed motiveren, stellen duidelijke grenzen en hebben begrip voor de moeilijkheden en het storend gedrag van cliënten (Van Humbeeck & Van Audenhove, 2004). Dit soort relatie en houding stimuleert een herstelgerichte werking. Er is een positief verband gevonden tussen EE en de intentie bij de zorgverstrekker om te stoppen met de huidige functie. Een relatie tussen EE en burn-out werd niet gevonden (Van Humbeeck, Van Audenhove, & Declercq, 2004).

### 3.2.2 Tevredenheid bij zorgverstrekkers over het werk

#### *Wat bedoelen we met tevredenheid over het werk?*

Tevredenheid over het werk is het geheel van positieve emotionele reacties en attitudes die personen hebben ten aanzien van hun werk. Deze tevredenheid omvat verschillende aspecten, zoals tevredenheid over de werkinhoud en de waardering, tevredenheid met de verantwoordelijke en collega's, tevredenheid over het werkklimaat en de mate van autonomie, de tevredenheid over promotie en financiële voordelen. Elk van die aspecten oefent een invloed uit op de ervaren tevredenheid over het werk en lichten we in een volgend punt verder toe (Roelen, Koopmans, & Groothoff, 2008).

Ontevredenheid met het werk bij zorgverstrekkers is één van de meest significante factoren die bijdragen tot burn-out. De criteria die de meest accurate voorspellers van burn-out zijn, zijn ontevredenheid over loon en beloningen, verminderde mogelijkheid tot promotie of bepaalde voordelen, en ontevredenheid over werkklimaat (collega's of verantwoordelijken) (Ogresta, Rusac, & Zorec, 2008).

Burn-out wordt omschreven als een werkgerelateerde psychische vermoeidheidstoestand (Maslach, Schaufeli, & Leiter, 2001). Burn-out is een syndroom dat bestaat uit drie onderliggende symptomen. Iemand met burn-out (1) is emotioneel uitgeput, (2) depersonaliseert derden en (3) heeft het idee verminderd persoonlijk bekwaam te zijn. Burn-out en engagement zijn twee afzonderlijke dimensies die negatief correleren met elkaar. Een afwezigheid van burnout betekent niet dat iemand engagement vertoont.

#### *Wat is de meerwaarde om de tevredenheid over het werk na te gaan?*

De relevantie om de tevredenheid op het werk na te gaan, blijkt uit studies die aantonen dat zorgverstrekkers een groter risico hebben om burn-out te ontwikkelen als ze werken met cliënten met ernstige psychische aandoeningen (Acker, 2003).

Bovendien heeft de tevredenheid over het werk en burn-out bij zorgverstrekkers een impact op de situatie van de cliënt, de kwaliteit van zorg (namelijk de therapeutische relatie cliënt-zorgverstrekker) en de tevredenheid bij cliënten. Concreet worden volgende relaties vastgesteld (Morse et al., 2011; Halbesleben & Rathert, 2008; Garmann, Corrigan, & Morris, 2002):

- Een hoge mate van emotionele uitputting en depersonalisatie is gelinkt aan negatieve attitudes bij zorgverstrekkers ten aanzien van cliënten. Negatieve attitudes bij zorgverstrekkers hangen samen met minder goede uitkomsten bij cliënten met ernstige psychische stoornissen. Dit valt te verklaren door de invloed ervan op de cliënt door een vorm van zelfvervullende voorspelling.
- De mate waarin burn-out bij de zorgverstrekker de therapeutische relatie tussen cliënt-zorgverstrekker verslechtert, kan een negatieve impact hebben op de mate waarin de cliënt trouw is aan de behandeling. Dit doet de hersteltijd toenemen. Ingeval van burn-out geven cliënten aan dat ze er langer over doen om terug normaal te functioneren na een ziekenhuisopname. Dit is een significante relatie, zelfs na controle van ernst van ziekte (in termen van duur van hospitalisatie).
- Burn-out hangt samen met een verminderde kwaliteit van zorg aan de cliënt, waarbij zorgverstrekkers minder empathisch zijn, minder samenwerken en minder attent/aandachtig zijn.
- Zie eerdere informatie met betrekking tot beïnvloedende factoren op de tevredenheid van de cliënt.

---

 Wetenschappelijk onderzoek 'naar een Betere GGZ': evaluatiedomeinen
 

---

Binnen de GGZ is het een uitdaging om burn-out bij zorgverstrekkers op regelmatige basis te bevragen aan de hand van gestandaardiseerde instrumenten. Op die manier is het mogelijk om beter zicht te krijgen op dit fenomeen, namelijk het voorkomen, de oorzaken, effecten en interventies om burn-out aan te pakken (Paris & Hoge, 2009).

*Wat zijn beïnvloedende factoren op de tevredenheid over het werk?*

Deze factoren kunnen onderverdeeld worden in 4 groepen, namelijk vereisten en hulpmiddelen binnen de job, kenmerken van de doelgroep en van de zorgverstrekkers. Omgevingsfactoren of factoren die gebonden zijn aan de organisatie hebben een grotere invloed op een mogelijke burn-out van zorgverstrekkers dan individuele kenmerken van die zorgverstrekkers (Morse et al., 2011). Er zijn 4 factoren die het grootste deel van de tevredenheid over het werk verklaren, namelijk variëteit in taken, werkomstandigheden, werklast en carrièremogelijkheden (Roelen, Koopmans, & Groothoff, 2008).

- Vereisten binnen het werk (job demands)

Jobvereisten kunnen zowel kwantitatief (werklast) als kwalitatief (emotionele belasting) zijn. Hoge en ongunstige vereisten binnen het werk (bv. tijdsdruk en werklast) zijn gelinkt aan emotionele uitputting bij zorgverstrekkers (cf. energetisch proces van jobresources&demands model van Schaufeli & Bakker, 2004). Voorbeelden van jobvereisten die een negatieve impact uitoefenen op de tevredenheid over het werk zijn: teveel administratief werk, werklast en tijdsdruk en een te grote caseload (Boyer & Bond, 1999; Orgestra et al., 2008; Morse et al., 2011).

Een lage caseload voor zorgverstrekkers vermindert de kans op burn-out. De mogelijkheid van het personeel om grenzen te stellen aan het werk lijkt essentieel om te kunnen omgaan met stress die gerelateerd is aan het werken met cliënten met ernstig psychiatrische problemen (Finch & Krantz, 1991).

- Hulpmiddelen binnen het werk (job resources)

Hulpmiddelen binnen het werk dragen bij tot ofwel het bereiken van werkdoelstellingen (extrinsieke motivatie), ofwel de reductie van jobvereisten, ofwel het stimuleren van de persoonlijke groei en ontwikkeling (intrinsieke motivatie). Hierbij kan een onderscheid gemaakt worden tussen (Demerouti, Bakker, Nachreiner, & Schaufeli, 2001; Acker, 2003):

- Organisatorische hulpbronnen omvatten controle over het uitvoeren van de job, mogelijkheid tot kwalificatie, participatie in het nemen van beslissingen (autonomie) en variëteit in taken/vaardigheden.
- Sociale hulpbronnen verwijzen naar ondersteuning van collega's, feedback en supervisie.

De aanwezigheid van hulpmiddelen op het werk verlagen de kans dat iemand zich zal minder engageren of terugtrekken op het werk (disengagement) (cf. motivationeel proces van het jobresources&demands model van Schaufeli & Bakker, 2004). Bovengenoemde hulpmiddelen hebben een impact op de tevredenheid bij zorgverstrekkers over hun werk (Morse et al., 2011; Orgestra et al., 2008). Ter illustratie wordt de impact van een aantal hulpbronnen hieronder verder toegelicht:

- Een teambenadering biedt gedeelde verantwoordelijkheid. Casemanagers hebben niet het gevoel er alleen voor te staan en hebben ondersteuning van het volledige team. Ingeval van problemen zoekt het team naar mogelijke oplossingen. Deze benadering faciliteert communicatie en zorgt voor een toekenning van duidelijke verantwoordelijkheden aan teamleden.

Wetenschappelijk onderzoek 'naar een Betere GGZ': evaluatiedomeinen

---

- De mogelijkheid hebben om sensitieve en vertrouwelijke zaken te bediscussiëren met supervisors kan leiden tot minder emotionele uitputting en depersonalisatie. Dit heeft een positieve invloed op de zorg die geleverd wordt aan de cliënt. Dit werd toch zo ervaren bij jongere, mannelijke verpleegkundigen in een gemeenschapsgerichte zorg (Community Mental Health Nurses) (Edwards, Burnard, Hannigan, Cooper, Adams, Juggessur, Forthergil, & Coyle, 2006).
- Personen ervaren rolconflict als hen incompatibele vragen en verwachtingen gesteld worden. Rolambigüiteit doet zich voor bij het ontbreken van een duidelijk gedefinieerd takenpakket met doelstellingen en verantwoordelijkheden. In beide gevallen ontstaat een ontevredenheid bij de persoon met zijn rol, ervaart hij angst en zal hij hierdoor minder effectief presteren. Een werking waarbij een persoon voor de uitvoering van taken enkel verantwoording verschuldigd is aan één leidinggevende leidt tot een hogere tevredenheid, een meer effectieve werking en het bereiken van meer doelen (Acker, 2003). Het Assertive Community Treatment model is het meest expliciet en operationeel gedefinieerd model, biedt rolduidelijkheid en heeft zo een positieve invloed op de tevredenheid van zorgverstrekkers met betrekking tot hun job (Boyer & Bond, 1999).

- Doelgroep

Werken met cliënten met ernstig psychiatrische stoornissen is gecorreleerd aan hogere niveaus van emotionele uitputting en depersonalisatie. Dit houdt verband met de voortdurende en significante hoeveelheid van werk dat vereist is opdat de cliënt erin slaagt om kleine verbeteringen te maken in de behandeling (Acker, 2010).

Voornamelijk cliënten met schizofrenie lijken veel te vragen, deels omwille van hun lage responsiviteit en gebrek aan wederkerigheid (Acker, 2010). Het percentage van cliënten die drug gebruiken is ook gecorreleerd met ontevredenheid over het werk (Boyer & Bond, 1999).

Echter, bepaalde hulpmiddelen of vereisten binnen de job (bv. teambenadering of lage caseload, zie eerder) kunnen het negatieve effect van een moeilijke doelgroep teniet doen (Boyer & Bond, 1999). Dit strookt met Demand-Control-Support model (Sargent & Terry, 2000), waarbij een veeleisende job met hoge verwachtingen, maar ook veel controle en autonomie en steun van het team, de tevredenheid van zorgverstrekkers over hun job bevordert. Sneller verandering zien en cliënten uit ziekenhuizen houden, heeft een positieve effect op de tevredenheid bij zorgverstrekkers over hun job (Nelson, Johnson, & Bebbington, 2009).

De tevredenheid van zorgverstrekkers binnen ziekenhuizen versus gemeenschapsgerichte diensten is afhankelijk van de context, bv. de mate van contact met cliënten waaruit personeelsleden een gevoel van beloning uithalen (Gigantesco, Picardi, Chiaia, Balbi, & Morosini, 2003). Echter, hoe frequenter het contact met cliënten, hoe lager de tevredenheid over de job (Boyer & Bond, 1999).

Wetenschappelijk onderzoek 'naar een Betere GGZ': evaluatiedomeinen

---

▪ Kenmerken van zorgverstrekkers

Zorgverstrekkers met meer levens- en werkervaring hebben een lager risico op burn-out (Acker, 2010). Toch betekent dit niet dat de tevredenheid over het werk hierdoor toeneemt (Ranz, Stueve & McQuiston, 2001; Boyer & Bond, 1999).

Zorgverstrekkers hebben vaak negatieve attitudes tegenover cliënten met ernstige psychiatrische problemen. Hoe langer men werkt binnen GGZ, hoe meer negatieve attitudes ten aanzien van de cliënt (Acker, 2010).

In bepaalde studies is er een verschil gevonden tussen de verschillende beroepsgroepen, bv. een lagere tevredenheid bij sociaal werkers en assistenten van verpleegkundigen (in Gigantesco et al. 2003).

Daarnaast is ook invloed mogelijk van individuele kenmerken, als geslacht, leeftijd, burgerlijke en familiale status (Acker, 2003).

## Samenvatting

Een wetenschappelijke opvolging van de federale hervormingsprojecten 'naar een betere geestelijke gezondheidszorg (GGZ)' laat toe om na te gaan of de hervorming van de GGZ in België voldoende beantwoordt aan de verwachtingen en de GGZ ook daadwerkelijk toeneemt in kwaliteit.

Drie wetenschappelijke equipes zijn betrokken bij deze maatschappelijk relevante ontwikkeling, namelijk LUCAS KU Leuven, UCL-IRSS en VUB-MESO. Dit document biedt een overzicht van de onderzoeksvragen en de evaluatiedomeinen die de onderzoeksequipe LUCAS KU Leuven centraal stelt in het onderzoek.

Deze onderzoeksthema's kunnen onderverdeeld worden in 3 niveaus, namelijk 'cliënten', 'familieleden als mantelzorgers' en 'zorgverstrekkers'. Op het niveau van cliënten worden volgende thema's toegelicht: 'mate van herstel bij de cliënt', 'participatie van de cliënt in de zorg', 'klinische situatie van de cliënt' en 'tevredenheid van de cliënt over de aangeboden zorg'. Op het niveau van familie volgt een toelichting over de evaluatiedomeinen 'participatie van familie in de zorg aan de cliënt' en 'aandacht voor de familie'. Op het niveau van zorgverstrekkers staat het onderzoek van LUCAS KU Leuven stil bij de evaluatiedomeinen 'herstelgerichte zorg/competenties' en 'tevredenheid over het werk'.

Per niveau volgt een overzicht van de onderzoeksvragen en van de evaluatiedomeinen die daaraan gekoppeld zijn. Voor elk evaluatiedomein wordt de betekenis ervan in dit onderzoek toegelicht, alsook de meerwaarde en de beïnvloedende factoren.

Om een volledig zicht te hebben op het onderzoek binnen het hervormingsprogramma is het belangrijk om deze informatie aan te vullen met de onderzoeksvragen en evaluatiedomeinen vanuit de onderzoeksequipe UCL-IRSS en VUB MESO. Deze equipes richten zich op de geografische afbakening, de netwerksamenstelling en de samenwerkingverbanden in functie van de cliënt (zorggebruik).

## Referenties

- Acker, G.M. (2003). Role conflict and ambiguity. *Social Work in Mental Health*, 1 (3), 63-80.
- Acker, G.M. (2010). The challenges in providing services to clients with mental illness: managed care, burnout and somatic symptoms among social workers. *Community Mental Health Journal*, 46 (6), 591-600.
- Anthony, W. (1993). Recovery from Mental Illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s. Reprinted from *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), pp. 11-23.
- Boyer, S.L. & Bond, G.R. (1999). Does assertive community treatment reduce burnout? A comparison with traditional case management. *Mental Health Services Research*, 1 (1), 31-45.
- Butzlaff, A.M. & Hooley, J.M. (1998). Expressed emotion and psychiatric relapse. *Archives of General Psychiatry*, 55, 547-552.
- Cleary, M., Freeman, A. & Walter, G. (2006). Carer participation in mental health service delivery. *International Journal of Mental Health Nursing*, 15, 189-194.
- Demerouti, E., Bakker, A.B., Nachreiner, F., & Schaufeli, W.B. (2001). The job demands-resources model of burnout. *Journal of Applied Psychology*, 86 (3), 499-512.
- De Rick, K., Opdebeeck, S., Van Audenhove, Ch., & Lammertyn, F. (2000). De gezinsleden van personen met langdurige psychische problemen. LUCAS KU Leuven.
- DeSmet, A., De Jaegere, V., De Coster, I., Van Audenhove, Ch. (2010). Kerncompetenties van actoren in 'Betere GGZ' projecten: beschrijving van literatuur. LUCAS KU Leuven.
- Duggins, R. & Shaw, I. (2006). Examining the concept of patient satisfaction in patients with a diagnosis of schizophrenia: a qualitative study. *Psychiatric Bulletin*, 30, 142-145.
- Edwards, D., Burnard, P., Hannigan, B., Cooper, L., Adams, J., Juggessur, T., Forthergil, A., & Coyle, D. (2006). Clinical supervision and burnout: the influence of clinical supervision for community mental health nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1007-1015.
- Finch, E.S. & Krantz, S.R. (1991). Low burnout in a high-stress setting: a study of staff adaptation at Fountain House. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 14 (3), 15-26.
- Gids naar een betere geestelijke gezondheidszorg door de realisatie van zorgcircuits en zorgnetwerken* (2010). Brussel: Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu.
- Gigantesco, A., Picardi, A., Chiaia, E., Balbi, A., & Morosini, P. (2003). Job satisfaction among mental health professionals in Rome, Italy. *Community Mental Health Journal*, 39 (4), 349-355.
- Garmann, A.N., Corrigan, P.W., & Morris, S. (2002). Staff burnout and patient satisfaction: evidence of relationships at the care unit level. *Journal of Occupational Health Psychology*, 7 (3), 235-241.
- Halbesleben, J.R.B. & Rathert, C. (2008). Linking physician burnout and patient outcomes: Exploring the dyadic relationship between physicians and patients. *Health Care Management Review*, 33(1), 29-39.

- Havenaar, J., van Splunteren, P., & Wennink, J. (2008). *Koersen op kwaliteit in de GGZ*. Uitgeverij Van Gorcum.
- Howgego, I.M., Yellowlees, P., Owen, C., Meldrum, L., & Dark, F. (2003). The therapeutic alliance: the key to effective patient outcome? A descriptive review of the evidence in community mental health case management. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 37, 169-183.
- Jones, K. (2010). Family carer education in mental health. WHO Regional Office for Europe. Empowerment in Mental Health – Working together towards Leadership. A meeting in partnership with the European Commission. Hosted by EUFAMI. 27-28 October 2010, Leuven.
- Kavanagh, D.J. (1992). Recent development in expressed emotion and schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 160, 601-620.
- Kuipers, E. (2006). Family interventions in schizophrenia: evidence for efficacy and proposed mechanisms of change. *Journal of Family Therapy*, 28, 73-80.
- Kylmä, J., Juvakka, T., Nikkonen, M., Korhonen, T., & Isohanni, M. (2006). Hope and schizophrenia: an integrative review. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 13, 651-664.
- Lambert, M.J. & Barley, D.E. (2001). Research summary on the therapeutic relationship and psychotherapy outcome. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*. 38(4), 357-361.
- Leff, J. (ed.) (1997). *Care in the community: illusion or reality?* Chichester: Wiley.
- Maslach, C. (1976). Burned-out. *Hum. Behav.* 5, 16-22.
- Maslach, C., Schaufeli, W.B., & Leiter, M.P. (2001). Job burnout. *Annu. Rev. Psychol.*, 52, 397-422.
- Morse, G., Salyers, M.P., Rollins, A.L., Monroe-DeVita, M., & Pfahler, C. (2011). Burnout in mental health services: a review of the problem and its remediation. *Adm Policy Ment Health*.
- Moore, E., Ball, R.A., & Kuipers, L. (1992). Expressed emotion in staff working with the long-term mentally ill. *British Journal of Psychiatry*, 161, 802-808.
- Mueser, K.T., Corrigan, P.W., Hilton, D.W., Tanzman, B., Schaub, A., Gingerich, S., Essock, S.M., Tarrier, N., Morey, B., Vogel-Scibilia, S. & Herz, M.I. (2002). Illness Management and Recovery: a review of the research. *Psychiatric Services*, 53 (10).
- Nelson, T., Johnson, S., & Bebbington, P. (2009). Satisfaction and burnout among staff of crisis resolution, assertive outreach and community mental health teams. A multicentre cross sectional survey. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.*, 44, 541-549.
- Ogresta, J., Rusac, S. & Zorec, L. (2008). Relation between burnout syndrome and job satisfaction among mental health workers. *Croat. Med.* 49, 364-374.
- Paris, M. & Hoge, M.A. (2009). Burnout in the Mental Health Workforce: A Review. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*. 37(4).
- Parks, S.M. & Novielli, K.D. (2000). A practical guide to caring for caregivers. *American Family Physician*, 62 (12), 2613-2620.
- Priebe, S. & McCabe, R. (2006). The therapeutic relationship in psychiatric settings. *Acta Psychiatr Scand.*, 113, 69-72.

---

 Wetenschappelijk onderzoek 'naar een Betere GGZ': evaluatiedomeinen
 

---

- Ramonet, M., Roelandt, J. L., Defromont, L., & Daumerie, N. (2000). Modèles de soins en psychiatrie: comment mesurer leurs effets cliniques? *Revue de la littérature*.
- Ranz, J., Stueve, A., & McQuiston, H.L. (2001). The role of the psychiatrist: job satisfaction of medical directors and staff psychiatrists. *Community Mental Health Journal*, 37, 525-539.
- Roelen, C.A.M., Koopmans, P.C., & Groothoff, J.W. (2008). Which work factors determine job satisfaction? *Work*, 30, 433-439.
- Ruggeri, M., Lasalvia, A., Bisoffi, G., Thornicroft, G., Vazquez-Barquero, J.L., Becker, T., Knapp, M., Knudsen, H.C., Schene, A., Tansella, M. & EPSILON Study Group (2003). Satisfaction with mental health services among people with schizophrenia in five European sites: results from the EPSILON study. *Schizophrenia Bulletin*, 29 (2), 229-245.
- Sargent, L.D., & Terry, D.J. (2000). The moderating role of social support in Karasek's job strain model. *Work & Stress*, 14 (3), 245-261.
- Schaufeli, W.B. & Bakker, A.B. (2004). Job demands, job resources, and their relationship with burnout and engagement: a multi-sample study. *Journal of Organizational Behavior*, 25 (3), 293-315.
- Schrank, B., Stanghellini, G., & Slade, M. (2008). Hope in psychiatry: a review of the literature. *Acta Psychiatr. Scand.* 118, 421-433.
- Schrank, B. & Slade, M. (2007). Recovery in psychiatry. *Psychiatric Bulletin*, 31, 321-325.
- Shepherd, G., Boardman, J., & Slade, M. (2009). *Implementing recovery: a methodology for organisational change* Sainsbury Centre for Mental Health.
- Slade, M. (2002). What outcomes to measure in routine mental health services, and how to assess them: a systematic review. *Australian and New Zealand journal of psychiatry*, 36, 743-753.
- Slade, M., Leese, M., Ruggeri, M., Kuipers, E., Tansella, M., & Thornicroft, G. (2004). Does meeting needs improve quality of life? *Psychotherapy Psychosomatics*, 73, 183-189.
- Slade, M., Leese, M., Cahill, S., Thornicroft, G., & Kuipers, E. (2005). Patient-rated mental health needs and quality of life improvement. *British journal of psychiatry*, 187, 256-261.
- Tambuyzer, E. & Van Audenhove, C. (2010). Participatie van patiënten en mantelzorgers in de Therapeutische Projecten. Leuven: LUCAS KU Leuven.
- Tambuyzer, E. & Van Audenhove, C. (2010). Goede praktijken van participatie in de GGZ. *Tijdschrift voor rehabilitatie*, 19 (1), 56-65.
- Tondora, J. & Davidson, L. (2006). *Practice guidelines for recovery-oriented behavioral health care*. Connecticut Department of Mental Health and Addiction Services.
- Tyrer, P., Coid, J., Simmonds, S., Joseph, P., & Marriott, S. (2007). Community mental health teams (CMHTs) for people with severe mental illnesses and disordered personality (Review). *The Cochrane Collaboration*.
- Van Audenhove Ch., Van Humbeeck, G., Spruytte, N., Storms, G., De Hert, M., Heyrman, J., Peuskens, J., Pieters, G., & Vertommen, H. (2001). The Care Perception Questionnaire – an instrument for the

Wetenschappelijk onderzoek 'naar een Betere GGZ': evaluatiedomeinen

---

assessment of the perspective of patients, family members, and professionals on psychiatric rehabilitation. *European journal of psychological assessment*, 17 (2), 120-129.

Van Humbeeck, G. & Van Audenhove, C. (2004). Expressed emotion in professionele zorgrelaties: een literatuuroverzicht. *Passage*, 3, 24-32.

Van Humbeeck, G., Van Audenhove, C., & Declercq, A. (2004). Mental health, burnout and job satisfaction among professionals in sheltered living in Flanders: a pilot study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39, 569-575.

Walburg, J. A. (2003). *Uitkomstenmanagement in de gezondheidszorg. Het opbouwen van lerende teams in de zorgorganisaties*. Maarsse, Elsevier gezondheidszorg.

Whitley, R. & Drake, R.E. (2010). Recovery: a dimensional approach. *Psychiatric Services (Open Forum)*. 61, 1248-1250.

- 2 **Bijlage 0.2.: De Jaegere, V., & Van Audenhove, C. (2012). Wetenschappelijk onderzoek 'naar een betere geestelijke gezondheidszorg': Een toelichting van de gekozen instrumenten voor de bevraging bij zorgverstrekkers, cliënten en familieleden.' Leuven: KU Leuven.**



Vrije  
Universiteit  
Brussel

**WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK 'NAAR EEN BETERE GEESTELIJKE  
GEZONDHEIDSZORG'**

**EEN TOELICHTING VAN DE GEKOZEN INSTRUMENTEN VOOR DE BEVRAGING BIJ  
ZORGVERSTREKKERS, CLIËNTEN EN FAMILIELEDEN**

**LUCAS - KU Leuven**

Veerle De Jaegere

Prof. dr. Chantal Van Audenhove

Leuven  
juli 2012

## **Colofon**

### **Opdrachtgever**

FOD Volksgezondheid Veiligheid van de voedselketen en leefmilieu

### **Onderzoeksequipes**

LUCAS - KU Leuven: Veerle De Jaegere & Prof. Chantal Van Audenhove

UCL-IRSS: Pablo Nicaise, Janaina Costa Campos Lopes & Prof. Vincent Lorant

VUB-MESO: Griet De Roeck & Prof. Mark Leys

**Leuven, juli 2012**

## Inhoudstafel

<b>Inhoudstafel</b>	<b>5</b>
<b>Inleiding</b>	<b>6</b>
<b>1 Basisgegevens van cliënten uit artikel 107</b>	<b>7</b>
1.1 Evaluatie domein: klinische situatie van de cliënt	7
1.1.1 'Health of the Nation Outcome Scales'	7
1.1.2 'Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders'	8
1.2 Evaluatie domein: sociale inclusie van de cliënt	9
1.2.1 'Objective social outcomes index'	9
<b>2 Uitgebreide bevraging bij 'prioritaire' cliënten</b>	<b>10</b>
2.1 Evaluatie domein: mate van herstel bij de cliënt	11
2.1.1 Nederlandse Empowerment Lijst	11
2.1.2 HOOP	11
2.2 Evaluatie domein: tevredenheid van cliënten over de aangeboden zorg	12
2.2.1 Visie op zorg	12
2.3 Evaluatie domein: kwaliteit van leven	13
2.3.1 'Manchester Short Assessment of Quality of Life'	13
2.3.2 'SF 36'	14
2.4 Evaluatie domein: continuïteit van zorg	15
2.4.1 'Alberta Continuity of Services Scale for Mental Health'	15
2.5 Evaluatie domein: herstelgerichte zorg	16
2.5.1 'Recovery Oriented Practices Index'	16
<b>3 Bevraging bij steekproef van familieleden als mantelzorgers</b>	<b>18</b>
3.1 Evaluatie domein: ondersteuning voor familieleden als mantelzorgers	18
3.1.1 GGZ-thermometer	18
3.2 Evaluatie domein: belasting voor familieleden als mantelzorgers	19
3.2.1 'Zarit Burden Interview'	19
<b>4 Bevraging bij steekproef van zorgverstrekkers</b>	<b>21</b>
4.1 Evaluatie domein herstelgerichte zorg	21
4.1.1 'Recovery Oriented Practices Index'	21
4.2 Evaluatie domein tevredenheid over het werk	22
4.2.1 'Job Satisfaction Scale'	22
4.2.2 De Utrechtse Burn-out Schaal	23
<b>Samenvatting</b>	<b>25</b>

## Inleiding

De projecten 'naar een betere geestelijke gezondheidszorg (artikel 107)' worden in opdracht van de overheid geëvalueerd (Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, de gemeenschappen en de gewesten). Het onderzoek heeft als doel de projecten binnen het hervormingsprogramma artikel 107 op te volgen en na te gaan in welke mate hun werking overeenstemt met de visie van het hervormingsprogramma. Dit onderzoek gebeurt in een samenwerkingsverband van drie wetenschappelijke equipes (LUCAS KU Leuven, UCL-IRSS en VUB-MESO). LUCAS KU Leuven en UCL-IRSS richten zich hierbij op de bijdrage van de hervorming op zorgverstrekkers<sup>1</sup>, cliënten<sup>2</sup> en familie<sup>3</sup>. VUB richt zich voornamelijk op de geografische afbakening van de projecten en de netwerksamenstelling.

Ter ondersteuning en verduidelijking van dit onderzoek zullen de onderzoeksequipes een aantal documenten opstellen. Dit document biedt een overzicht van de geselecteerde instrumenten en licht elk van die instrumenten kort toe. Hierbij worden alle instrumenten toegelicht die zullen gebruikt worden in het derde luik van het onderzoek. Dit luik omvat de volledige bevraging door LUCAS KU Leuven en een deel van de bevraging, opgenomen door UCL-IRSS (voornamelijk op cliënten niveau). Dit document omvat geen informatie over de instrumenten die zullen gehanteerd worden in de twee andere onderzoeksluiken, opgenomen door VUB-MESO en UCL-IRSS. De bevraging in die luiken richt zich voornamelijk op de geografische afbakening, het niveau van het netwerk en het in kaart brengen van samenwerkingsverbanden in functie van de cliënt. Deze bevraging richt zich tot veeleer tot de netwerkcoördinatoren en de verantwoordelijken van de dienst.

Bij de selectie van de vragenlijsten werd zoveel als mogelijk rekening gehouden met twee kerncriteria, namelijk wetenschappelijke evidentie en praktische bruikbaarheid (naar analogie van de gehanteerde criteria van Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheid in deel 5 van uitkomstenmanagement in de geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen). Wetenschappelijke evidentie betekent dat er onderzoek moet gebeurd zijn naar (1) de veranderingsgevoeligheid, (2) de betrouwbaarheid, en/of (3) de validiteit van het instrument, bij voorkeur in België en/of Nederland. Daarnaast werden ook het theoretisch construct, de normen en de factorstructuur (of subschalen) onderzocht. Praktische bruikbaarheid betekent oa. dat het meetinstrument verkrijgbaar is in het Nederlands of Frans (oorspronkelijk of vertaald). Het meetinstrument kan daarenboven met beperkte inspanning toegepast worden, namelijk eenvoudig af te nemen en te scoren. Dit betekent dat het instrument een beperkt aantal items heeft, een korte afnameduur en minimale opleidingsvereisten. Tot slot werd gekozen voor instrumenten die in de context van de geestelijke gezondheidszorg gehanteerd worden of die mogelijkheid hebben.

Dit document is onderverdeeld in vier delen. Het *eerste deel* geeft een toelichting van instrumenten die zullen afgenomen worden om een aantal basisgegevens bij een grote steekproef van cliënten te verzamelen. Het *tweede deel* biedt een overzicht van de instrumenten die afgenomen worden bij een kleinere steekproef van cliënten, namelijk deze cliënten die de netwerkcoördinator van een project beoordeelt als prioritair voor artikel 107 (i.c. een opvolging door een zorgnetwerk is vereist). Het *derde*

<sup>1</sup> Een zorgverstrekkers verwijst naar alle professionals die betrokken zijn in de zorg rond de cliënt (i.c. formele zorgrelaties).

<sup>2</sup> Een cliënt verwijst naar een persoon met een psychiatrische aandoening, waarbij die persoon gezien wordt als een actieve partner in het bepalen van de zorg.

<sup>3</sup> Familie/mantelzorgers verwijst naar elke persoon in de natuurlijke omgeving van de cliënt die een belangrijke rol opneemt in de zorg aan de cliënt (i.c. informele zorgrelaties).

en vierde deel beschrijven de instrumenten die zullen afgenomen worden bij respectievelijk een steekproef van familieleden en een steekproef van zorgverstrekkers.

## 1 Basisgegevens van cliënten uit artikel 107

Voor deze studie verzamelen we een aantal basisgegevens bij een grote groep van cliënten die deel uitmaken van de projecten artikel 107. Dit zal ons toelaten om een beter beeld te vormen van cliënten binnen de projecten. Deze basisgegevens hebben we zo beperkt mogelijk gehouden en worden ingevuld door zorgverstrekkers via een online bevraging. De registratie omvat een aantal achtergrondgegevens van de cliënt, informatie over de klinische situatie en de sociale inclusie van de cliënt. Bijkomend dient de zorgverstrekker aan te geven in welke mate die cliënt prioritair is voor artikel 107, waarbij een opvolging door een zorgnetwerk vereist is.

Hieronder volgt een meer gedetailleerde toelichting over de bestaande instrumenten die geselecteerd werden voor dit onderzoek, meer bepaald de HoNOS en DSM (cf. evaluatiedomeinen 'klinische situatie van de cliënt') en de SIX (cf. evaluatiedomein 'sociale inclusie van de cliënt').

### 1.1 Evaluatie domein: klinische situatie van de cliënt

Om de klinische situatie van de cliënt in kaart te brengen, willen we voor dit onderzoek gebruik maken van de HoNOS, de DSM-code en de GAF score. De HoNOS dient altijd ingevuld te worden, de DSM-code en de GAF score wordt enkel gevraagd indien dit gekend is van die cliënt.

#### 1.1.1 'Health of the Nation Outcome Scales'

In 1993 ontwikkelde the Royal College of Psychiatrists' Research Unit (CRU) de 'Health of the Nation Outcome Scales' (HoNOS) in opdracht van het Engelse ministerie van Volksgezondheid om routinematig de mentale gezondheid en het sociaal functioneren van mensen met psychische klachten in kaart te brengen. De HoNOS is de meest gebruikte uitkomstmaat in Engeland en Australië. In Engeland behoort dit instrument inmiddels tot de 'Minimum Dataset' van de geestelijke gezondheidszorg.

De HoNOS is een observatielijst waarbij de benodigde gegevens bij elkaar worden gezocht, bij voorkeur in gesprek met de cliënt. Het opnemen van de HoNOS' gegevens in een database biedt de mogelijkheid om overzichten te genereren van de toestand van cliënten op verschillende aggregatieniveaus. De scoring baseert zich op het meest ernstige gedrag binnen de referentietijd (meestal 2 weken voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst).

De HoNOS is een generiek instrument en meet de ernst van de problematiek en het dagelijks functioneren. Het instrument bestaat uit 12 items, verdeeld over 4 subschalen (gedrags- en sociale problemen, beperkingen en symptomatologie). Alle items worden op een vijf-punten Likertschaal beoordeeld, van 0 (geen probleem) tot 4 (ernstig tot zeer ernstig probleem). De HoNOS heeft een brede meetpretentie en is niet beperkt tot de geestelijke gezondheid van cliënten.

De psychometrische eigenschappen en normscores van de Nederlandstalige HoNOS werd in Nederland onderzocht. De HoNOS geeft op individueel en groepsniveau inzicht in de ernst van de problemen op relevante levensgebieden. Het instrument heeft redelijke psychometrische eigenschappen, een korte

---

 Wetenschappelijk onderzoek 'naar een Betere GGZ': toelichting van de gekozen instrumenten
 

---

afnameduur en is onafhankelijk van het ziektebeeld en gesproken taal. Het instrument wordt door hulpverleners en cliënten als bruikbaar ervaren. In de Nederlandse versie zijn 3 items toegevoegd (HoNOS-addendum, namelijk maniforme ontremming, motivatie voor behandeling en compliance met medicatie), maar hierover werd nog niet gepubliceerd. Door de Vlaamse Vereniging van Geestelijke Gezondheid werd de HoNOS ook geselecteerd als een instrument dat voldoet aan 2 kerncriteria van praktisch bruikbaarheid en wetenschappelijk evident.

#### Praktische informatie

- De afnameduur van de HoNOS is 5 tot 15 minuten, afhankelijk van hoe goed de beoordelaar de cliënt kent. De afname van de HoNOS kan namelijk gebeuren door hulpverleners of door onafhankelijke beoordelaars. In deze studie gebeurt de afname door een zorgverstrekker, betrokken bij de cliënt.
- Twee onderzoekers zullen de officieel erkende 'train de trainer' sessie volgen voor de afname van de HoNOS. Deze kennis wordt dan doorgegeven aan de zorgverstrekkers die de HoNOS zullen afnemen bij cliënten. De betrouwbaarheid van de HoNOS is namelijk groter als een training wordt gevolgd voor de afname ervan.
- Voor dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van een gevalideerde Franse en Nederlandstalige versie van de HoNOS.

#### Voor meer informatie

- Baert, S. (2008). De zoektocht naar geschikte meetinstrumenten voor het ontwikkelen van uitkomstencompassen. *Deel 5. In de VVGG-reeks: Uitkomstenmanagement in de geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen*. Gent: VVGG.
- Lauzon, S., Corbière, M., Bonin, J.P., Bonsack, C., Lesage, A., & Ricard, N. (2001). Validation de la version française du Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS-F). *Canadian journal of psychiatry*, 46 (11), 841-846.
- Mulder, C.L., Staring A.B.P., Loos, J., Buwalda, V.J.A., Kuijpers, D., Sytema, S. et al. (2004). De Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) in Nederlandse bewerking. Rotterdam.
- Wing, J.K., Beevor, A.S., Curtis, R.H., Park, S.B., Hadden, S., Burns, A. (1998). Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS). Research and development. *British Journal of Psychiatry*, 172 (11).
- Wing, J.K., Curtis, R.H. & Beevor, A.S. (1996). HoNOS: Health of the Nation Outcome Scales: Report on Research and Development July 1993-December 1995. London: Royal College of Psychiatrists.

#### 1.1.2 'Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders'

De 'Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders' (DSM) is een classificatiesysteem voor psychische aandoeningen, uitgegeven en opgesteld door de 'American Psychiatric Association'. Dit Amerikaans handboek voor diagnose en statistiek van psychische aandoeningen dient in de meeste landen als standaard in de psychiatrische diagnostiek. De huidige versie (uit 2000) is een tekstrevisie van de vierde editie, aangeduid als DSM-IV-TR.

Het doel van de DSM is om onderlinge vergelijking van (groepen) cliënten mogelijk te maken door ondubbelzinnige definities op te stellen waaraan iemand moet voldoen om in een bepaalde groep te vallen. Dankzij de DSM is er veel meer eenheid gebracht in diagnoses. Vóór er gesproken kan worden dat een bepaald syndroom, of ziektebeeld, bij een cliënt aanwezig is, is het vereist om een aantal zaken te verduidelijken, zoals: een duidelijke omschrijving van alle symptomen, een precieze definiëring van de

symptomen die kunnen voorkomen bij een ziektebeeld, en het aantal symptomen die dienen aanwezig te zijn. De DSM doet vooral uitspraken over de belemmering in het dagelijks functioneren (persoonlijk, relationeel, sociaal, beroepsmatig).

De GAF-score (i.c. 'Global Assessment of Functioning') is een onderdeel van het DSM-systeem. Deze score is een maat waarmee het psychisch, sociaal en beroepsmatig functioneren van een persoon wordt aangeduid of de mate waarin men zich weet aan te passen aan de omgeving. De GAF score varieert tussen 0 en 100, waarbij 100 perfect is en 1 vrijwel nihil en waarbij 0 betekent dat men geen duidelijke informatie heeft. Deze schaal is belangrijk voor de therapieplanning.

#### *Praktische informatie*

- Voor deze studie wordt de DSM code en de GAF score gevraagd als deze reeds gekend is en vermeld wordt in het dossier van de cliënt. Dit instrument wordt dus niet apart opgenomen in de vragenbundel die werd opgesteld voor dit onderzoek.

### **1.2 Evaluatie domein: sociale inclusie van de cliënt**

#### 1.2.1 'Objective social outcomes index'

De 'Objective social outcome index' (SIX) werd ontwikkeld om de mate van sociale inclusie te meten. Dit instrument laat toe om op een objectieve manier informatie te verzamelen over het sociaal functioneren van cliënten, aan de hand van 4 indicatoren, namelijk werk, huisvesting, familiale relaties en sociale relaties. Hierbij wordt een score op zes berekend. Dit instrument kan routinematig gebruikt worden en kan nuttig zijn voor een vergelijkende analyse.

#### *Praktische informatie*

- De zorgverstreker vult dit instrument in. Een afname duurt minder dan 5 minuten. De afname vereist een raadpleging van het dossier van de cliënt en/of een kort interview met de cliënt.
- Een Franstalige versie van dit instrument werd al ontwikkeld voor een studie van UCL, een betrokken onderzoekspartner bij dit project. Voor dit onderzoek werd een Nederlandstalige versie ontwikkeld via back translation.

#### *Voor meer informatie*

- Priebe, S., Watzke, S., Hansson, L., Burns, T. (2008). Objective social outcomes index (SIX): a method to summarize objective indicators of social outcomes in mental health care. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 118 (1), pp. 57-63. Geraadpleegd op 26 mei 2011: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1600-0447.2008.01217.x/full>.

## 2 Uitgebreide bevraging bij 'prioritaire' cliënten

Voor deze bevraging onderzoek streven we zowel naar een kwantitatieve als een kwalitatieve dataverzameling.

De uitgebreide kwantitatieve bevraging van cliënten die door een project worden beoordeeld als 'prioritair voor artikel 107 (i.c. opvolging door een zorgnetwerk)' omvat volgende domeinen: een aantal achtergrondgegevens van de cliënt, de mate van herstel bij de cliënt, de ervaringen met zorg (namelijk zorggebruik, continuïteit van zorg en de tevredenheid van cliënten over de aangeboden zorg) en tot slot de levenskwaliteit van de cliënt.

De netwerkcoördinator van elk project selecteert de cliënten die hij beoordeelt als 'prioritair voor artikel 107', waarbij een opvolging door een zorgnetwerk vereist is. Bij deze selectie kan hij natuurlijk ook ondersteuning krijgen van de zorgverstrekkers die vaak meer/beter zicht hebben op de specifieke situatie van de cliënt. De netwerkcoördinator maakt een selectie van de cliënten waarvan een aantal basisgegevens werden geregistreerd door de zorgverstrekkers (zie eerder bij de evaluatiedomeinen 'klinische gegevens' en 'sociale inclusie'). De zorgverstrekkers geven hierbij ook aan of zij deze cliënt oordelen als prioritair voor artikel 107.

De uitgebreide bevraging bij 'prioritaire cliënten' maakt voornamelijk gebruik van bestaande instrumenten, namelijk de Nederlandse Empowerment Lijst en de HOOP (cf. evaluatiedomein 'mate van herstel bij de cliënt'), de Visie op Zorg (cf. 'tevredenheid bij de cliënt over de aangeboden zorg'), 'Manchester Short Assessment of Quality of Life' en 'SF36' (cf. 'levenskwaliteit bij de cliënt') en de 'Alberta Continuity of Services Scale for Mental Health' (cf. evaluatiedomein 'continuïteit van zorg'). Een meer gedetailleerde toelichting van deze bestaande instrumenten volgt hieronder.

Enkel voor de achtergrondgegevens en het zorggebruik van de cliënt werd zelf een vragenlijst geconstrueerd, op basis van inzichten en bevragingen uit andere studies. De achtergrondgegevens omvatten vragen over de etniciteit, het opleidingsniveau, de tewerkstelling en het inkomen (Shaw, 2007<sup>4</sup>) en baseren zich verder op de vragen die gesteld worden in de gezondheidsbevraging (ISP, 2008<sup>5</sup>) en de leefomstandigheden (Eurostat, 2008<sup>6</sup>). De vragen over de nationaliteit zijn afkomstig van 'the Belgian National Survey Immigrant Minorities'. Voor het zorggebruik van cliënten worden 5 vragen gesteld op basis van de 'Client Socio-Demographic and Service Receipt Inventory – European' (CSSRI-EU)<sup>7</sup>. Dit is de enige vragenlijst in dit deel van de bevraging die ingevuld wordt door de zorgverstrekker. De cliënt vult de andere vragenlijsten in van dit onderdeel, al dan niet met ondersteuning (zie verder).

Daarnaast is er een kwalitatieve bevraging bij cliënten om na te gaan in welke mate de aangeboden zorg herstelgericht is (cf. evaluatiedomein 'herstelgerichte zorg'). Hiervoor hanteren we de bestaande interviewleidraad die uitgewerkt is in de 'Recovery Oriented Practices Index' (ROPI) en die hieronder verder wordt toegelicht.

<sup>4</sup> Shaw M, Galobardes B, Lawlor D, Lynch J, Wheeler B, Davey Smith G. The handbook of inequality and socioeconomic position. Bristol: Policy, 2007.

<sup>5</sup> ISP et INS, Enquête de santé par interview, Belgique 2008.

<sup>6</sup> Eurostat, Enquête sur revenu, l'inclusion sociale et les conditions de vie, Bruxelles 2008.

<sup>7</sup> Chisholm, D., Knapp, M.R.J., Knudsen, H.C., Amaddeo, F., Gaité, L., van Wijngaarden, B., & Epsilon Study Group (2000). Client Socio-Demographic and Service Receipt Inventory: development of an instrument for international research. Epsilon Study 5. *The British Journal of Psychiatry*, 177, 28-33.

## 2.1 Evaluatie domein: mate van herstel bij de cliënt

### 2.1.1 Nederlandse Empowerment Lijst

Empowerment betekent zoveel als je eigen kracht ontdekken of herontdekken en die kracht effectief leren toepassen. De verschillende facetten van empowerment zijn verkend door 56 mensen die in hun leven te maken hebben met ernstige aanhoudende psychische kwetsbaarheden. Op basis van hun kennis en uitspraken is de Nederlandse Empowerment Lijst (NEL) ontwikkeld (Boevink, 2008).

De NEL omvat 40 uitspraken waarmee men het al dan niet eens kan zijn. Er zijn 6 dimensies: professionele hulp, sociale steun, eigen wijsheid, erbij horen, zelfmanagement en betrokken leefgemeenschap.

De NEL kent een goede betrouwbaarheid (Cronbach's  $\alpha = 0,93$ ). Met het herhaaldelijk afnemen van de NEL kan in kaart worden gebracht in welke mate de mensen die de lijst invullen, groeien in hun kracht. De NEL is minder sterk om het hulpaanbod te beoordelen op de mate waarin het 'empowerend' werkt (minder overtuigende discriminerende validiteit). Op schaalniveau levert 'erbij horen' een significant verschil tussen de respondenten uit de rehabilitatiepraktijken en die uit de cliëntgestuurde projecten in vergelijking met de respondenten uit de reguliere GGZ.

#### *Praktische informatie*

- Cliënt vult de Nederlandse Empowerment Lijst zelf in (pen en papier). De cliënt kan ondersteuning krijgen bij het invullen van de vragenlijst, ofwel door een zorgverstrekker ofwel door een onderzoeker (afhankelijk van de situatie).
- Een afname duurt 20 tot 30 minuten.
- LUCAS heeft al een Franstalige versie van deze vragenlijst ontwikkeld binnen een ander project (i.c. participatiemogelijkheden binnen de therapeutische projecten). Deze vertaling werd voor dit project verder verfijnd via een back translation.

#### *Voor meer informatie*

- Boevink W, Kroon H, Giesen F. De Nederlandse Empowerment Vragenlijst. Utrecht: Trimbos-instituut 2008.

### 2.1.2 HOOP

Hoop is één van de centrale kernelementen van herstel van mensen met ernstige psychische klachten.

'Herth Hope Index' (HHI) meet de mate van hoop en bestaat uit 12 uitspraken. De scoring gebeurt aan de hand van een 4-punten Likertschaal (van 'sterk mee oneens' tot 'sterk mee eens'). De vragenlijst bestaat uit 3 factoren, namelijk 'temporality and future', 'positive readiness and expectancy' en 'interconnectedness with self and others'. Elke factor bestaat uit 4 items. De vragenlijst focust zich op de relationele en individuele componenten, namelijk de betrokkenheid tot anderen, betekenisverlening, innerlijke sterkte en zelfwaardergevoel. HHI omvat geen vragen over het vooropgestelde doelen of vooropgestelde trajecten om die doelen te bereiken.

De uitkomsten van de HHI kunnen worden beschouwd als een graadmeter van de mate waarin het individuele herstelproces zich voltrokken heeft. Om te meten in hoeverre zich veranderingen hebben voorgedaan in het individuele herstelproces van cliënten, dient de vragenlijst op verschillende

---

 Wetenschappelijk onderzoek 'naar een Betere GGZ': toelichting van de gekozen instrumenten
 

---

meetmomenten te worden afgenomen. De vragenlijst kent een goede betrouwbaarheid, namelijk Cronbach's alpha van 0.97 met een test-hertest (2 weken) betrouwbaarheid van 0.91.

De HOOP is een Nederlandse vertaling van de Herth Hope Index. Het instrument in zijn geheel heeft goede psychometrische kenmerken. Er wordt aangeraden om het instrument in zijn geheel af te nemen en geen afzonderlijke subschalen van de HOOP. De HOOP is tevens geschikt voor onderzoek naar het herstelproces bij personen met ernstige psychische problemen. Het instrument kent zowel een onderzoeksmatige als een klinische meerwaarde.

#### *Praktische informatie*

- De cliënt vult de HOOP zelf in (pen en papier). De cliënt kan ondersteuning krijgen bij het invullen van de vragenlijst, ofwel door een zorgverstreker ofwel door een onderzoeker (afhankelijk van de situatie).
- Een afname duurt 10 minuten.
- De Nederlandse vertaling is vrij beschikbaar, na het contacteren van de auteurs. Een Franstalige versie van de HOOP wordt voorzien binnen deze studie, aan de hand van back translation.

#### *Voor meer informatie:*

- Hearn, K (1992). Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 1251 – 1259.
- Schrank, B., Stanghellini, G. & Slade, M. (2008). Hope in psychiatry: a review of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 118, 421-433.
- van Gestel-Timmermans H., van den Bogaard, J., Brouwers, E., Herth, K., & van Nieuwenhuizen, Ch., (2010). Hope as a determinant of mental health recovery: a psychometric evaluation of the Herth Hope Index-Dutch version. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 67-74.

## **2.2 Evaluatie domein: tevredenheid van cliënten over de aangeboden zorg**

### 2.2.1 Visie op zorg

Visie op Zorg is een aangepaste Nederlandstalige versie van een bevraging ontwikkeld door Shepherd, Murray & Muijen (1994). Hierbij wordt het oordeel van cliënten, familieleden en zorgverstrekkers bevestigd over de mate van belangrijkheid van elf sleutelementen in de zorg. Deze sleutelementen kwamen uit onderzoek naar voren als belangrijk voor de preventie van herval van schizofrene cliënten. De sleutelmomenten van zorg zijn: 1) continuïteit in de zorg en zorgcoördinatie, 2) informatie aan de cliënt en zijn familie, 3) verwerking en zingeving van de ziekte, 4) een vaste woning en hulp bij huishoudelijke taken, 5) financiële middelen, 6) zinvolle dagactiviteiten, 7) sociale ondersteuning thuis, 8) ondersteuning in sociale contacten, 9) behandeling van symptomen, 10) het opvolgen van symptoomverandering en de planning van crisisinterventie, 11) de preventie van lichamelijke aandoeningen. De visie op zorg bestaat uit drie versies, namelijk voor de cliënt, familie en zorgverstreker. Verschillen tussen deze visies geven een indicatie van de mate van incongruentie.

De Nederlandstalige versie werd iets aangepast, waarbij ook de dimensie van 'discrepantie' werd toegevoegd. Discrepantie is het verschil tussen de mate van belangrijkheid en de mate van realisatie binnen 1 perspectief. Discrepantie heeft negatieve gevolgen voor de werkaliantie en voor het

Wetenschappelijk onderzoek 'naar een Betere GGZ': toelichting van de gekozen instrumenten

---

vervolledigen van het therapeutisch proces. Een lage graad van discrepantie en incongruentie met betrekking tot de elf sleutelementen van de vragenlijst heeft een positief effect op het psychologisch en sociaal functioneren van cliënten.

De Nederlandstalige vragenlijst bestaat uit 28 items die na factoranalyse te herleiden zijn tot 4 schalen, namelijk: 1) ondersteuning in sociale relaties en praktische hulp, 2) behandeling en opvolging van het verloop van de ziekte, 3) informatie en inzicht, en 4) zorgcoördinatie en –continuïteit. Voor elk item wordt de mate van realisatie en de mate van belangrijkheid bevestigd aan de hand van een vijfpuntenschaal (van 'nooit' tot 'altijd' en van 'niet belangrijk' tot 'zeer belangrijk'. Door de Vlaamse Vereniging van Geestelijke Gezondheid werd de Visie op Zorg ook geselecteerd als een instrument dat voldoet aan 2 kerncriteria van praktisch bruikbaarheid en wetenschappelijk evident.

*Praktische informatie*

- In deze studie wordt enkel het perspectief van de cliënt bevestigd. De cliënt vult de visie op zorg zelf in (pen en papier), maar kan hierbij ondersteuning krijgen indien vereist. Deze ondersteuning gebeurt door een zorgverstreker ofwel door een onderzoeker (afhankelijk van de situatie).
- De afname van de visie op zorg duurt 15 minuten.
- De visie op zorg is een Nederlandstalige vragenlijst, te verkrijgen via LUCAS. Een Franstalige versie werd voorzien tijdens een studie van LUCAS, namelijk de evaluatie van de pilootprojecten psychiatrische thuiszorg. Deze vertaling werd verfijnd voor deze studie.

*Voor meer informatie*

- Baert, S. (2008). De zoektocht naar geschikte meetinstrumenten voor het ontwikkelen van uitkomstencompassen. *Deel 5. In de VVGG-reeks: Uitkomstenmanagement in de geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen*. Gent: VVGG.
- Shepherd, G., Murray, A., & Muijen, M. (1994). Relative values. The differing views of users, family carers and professionals on services for people with schizophrenia in the community. London: The Sainsbury Centre for Mental Health.
- Van Humbeeck, G., van Audenhove, Ch., Storms, G., De Hert, M., Heyrman, J., Peuskens, J., Pieters, G., & Vertommen, H. (1999). De vragenlijst 'visie op zorg': een instrument voor de praktijk en voor onderzoek. *Diagnostiek – Wijzer, 1*, 13-25.
- Van Audenhove, Ch., Van Humbeeck, G., Spruytte, N., Storms, G., De Hert, M., Heyrman, J., Peuskens, J., Pieters, G., & Vertommen, H. (2001). The Care Perception Questionnaire: An instrument for the assessment of the perspective of patients, family members, and professionals on psychiatric rehabilitation. *European Journal of Psychological Assessment, 17(2)*, 120-129.

### 2.3 Evaluatie domein: kwaliteit van leven

#### 2.3.1 'Manchester Short Assessment of Quality of Life'

De 'Manchester Short Assessment of Quality of Life' (MANSA) is gebaseerd op de Lancashire quality of life profile, een frequent gebruikt instrument voor onderzoek binnen Europa (bv. Epsilon studie). De MANSA is echter gebruiksvriendelijker dan de Lancashire quality of life profile, waarvan de afname 30 minuten tot een uur duurt en uit 105 items bestaat.

---

 Wetenschappelijk onderzoek 'naar een Betere GGZ': toelichting van de gekozen instrumenten
 

---

De MANSa omvat 12 subjectieve vragen over de tevredenheid over het leven in het algemeen, alsook over verschillende levensdomeinen. Tevredenheid wordt beoordeeld op basis van een 7-punten Likert schaal (van 'kan niet slechter' tot 'kan niet beter'). Er bestaan twee versies van de MANSa die beide door de cliënt ingevuld worden, namelijk een vragenlijstversie en een interviewversie.

Cronbach's alpha van de oorspronkelijke Engelstalige vragenlijst is 0.74. De Nederlandstalige versie van de MANSa heeft een interne betrouwbaarheid van 0.73 voor studenten, 0.78 voor oudere personen met ernstige psychische problemen en 0.85 voor personen met ernstige psychische problemen die in behandeling zijn (langdurig zorgafhankelijk).

De MANSa wordt steeds meer gebruikt als een korte screening voor de kwaliteit van leven. GGZ Nederland heeft dit instrument als 'het instrument' aanbevolen om de kwaliteit van leven te meten. Door de Vlaamse Vereniging van Geestelijke Gezondheid werd de MANSa ook geselecteerd als een instrument dat voldoet aan 2 kerncriteria van praktisch bruikbaarheid en wetenschappelijk evident.

#### *Praktische informatie*

- Voor deze studie maken we gebruik van de vragenlijstversie. De cliënt vult de MANSa zelf in, via pen en papier. Hij kan hierbij ondersteuning krijgen indien vereist. Deze ondersteuning gebeurt door een zorgverstrekker ofwel door een onderzoeker (afhankelijk van de situatie).
- Het invullen van de MANSa duurt 10 minuten.
- Voor deze studie werd gebruik gemaakt van een gevalideerde Nederlandstalige vertaling (© Ch. van Nieuwenhuizen, A.H. Schene, & M.W.J. Koeter, 2000). Een Franstalige versie van de vragenlijst werd voorzien voor deze studie via back translation.

#### *Voor meer informatie*

- Baert, S. (2008). De zoektocht naar geschikte meetinstrumenten voor het ontwikkelen van uitkomstencompassen. *Deel 5. In de VVGG-reeks: Uitkomstenmanagement in de geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen*. Gent: VVGG.
- Priebe, S., Huxley, P., Knight, S., & Evans, S. (1999). Application and results of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSa). *International Journal Social Psychiatry, 45*, 7–12.
- van Gestel-Timmermans, H., Brouwers, E.P.M., van Assen, M.A.L.M., van Nieuwenhuizen, C. (2012). Effects of a Peer-Run Course on Recovery From Serious Mental Illness: A Randomized Controlled Trial. *Psychiatric Services, 63* (1).

#### 2.3.2 'SF 36'

De 'SF-36' is een generiek instrument om de levenskwaliteit in kaart te brengen. Dit instrument is vaak gebruikt in wetenschappelijke studies, oa. in de 'Medical Outcomes Study'. Deze vragenlijst meet acht algemene aspecten van de gezondheid van een individu, zoals zijn fysiek en sociaal functioneren, de geestelijke gezondheid, enz. De vragenlijst bestaat uit 11 schalen. De antwoordmogelijkheden zijn dichotoom (ja/nee) of ordinaal (5-puntenschaal Likertschaal). Elk item stemt overeen met een bepaald aspect waaraan een score wordt toegekend. De totale score varieert van 0 tot 100.

*Praktische informatie*

- In deze studie kiezen we ervoor om de vragenlijst door te cliënt te laten invullen. De afname van dit instrument kan ook gebeuren door een zorgverstreker die dit afneemt in gesprek met de cliënt. Indien de cliënt dit invult, kan die ondersteuning krijgen indien nodig. Deze ondersteuning gebeurt door een zorgverstreker of een onderzoeker, afhankelijk van de situatie.
- Een afname duurt ongeveer 15 minuten.
- Voor deze studie werd gebruik gemaakt van een gevalideerde Franstalige en Nederlandstalige versie.

*Voor meer informatie*

- Aaronson, N.K., Muller, M., Cohen, P.D.A., Essink-Bot, M-L., Fekkes, M., Sanderman, R., Sprangers, M.A.G.S., te Velde, A., Verrips, E. (1998). Translation, Validation, and Norming of the Dutch Language Version of the SF-36 Health Survey in Community and Chronic Disease Populations. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51 (11), 1055–1068.
- Leplège, A., Ecosse, E., Verdier, A., & Perneger, T.V. (1998). The French SF-36 Health Survey: Translation, Cultural Adaptation and Preliminary Psychometric Evaluation. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51 (11), 1013–1023.
- Ware, J.E. & Kosinski, M.: Interpreting SF-36 Summary Health Measures: a response (<http://www.sf-36.org/news/qolrsupplement.pdf>)

## **2.4 Evaluatie domein: continuïteit van zorg**

### **2.4.1 'Alberta Continuity of Services Scale for Mental Health'**

Het instrument 'Alberta Continuity of Services Scale for Mental Health' (ACSS-MH) werd ontwikkeld op basis van een literatuurstudie over continuïteit van zorg.

De vragenlijst kan opgedeeld worden in drie subschalen, namelijk 'system fragmentation' (ervaren discontinuïteit tussen diensten), 'relationship base' (ervaren belang van een consistente relatie of verbondenheid met een zorgverstreker of een behandelingsteam) en tot slot 'responsive treatment' (ervaring van cliënt dat de specifieke diensten aangepast zijn aan diens noden). De vragenlijst omvat 43 items die gescoord kunnen worden aan de hand van een 5-punten Likertschaal, van 'helemaal niet akkoord' tot 'volledig akkoord'.

*Praktische informatie*

- De Alberta (ACSS-MH) kan ingevuld worden door de cliënt. Indien de cliënt dit invult, kan die ondersteuning krijgen indien nodig. Deze ondersteuning gebeurt door een zorgverstreker of een onderzoeker, afhankelijk van de situatie.
- Een afname van deze vragenlijst duurt 20 minuten.
- Er is een gevalideerde Franstalige versie beschikbaar van deze vragenlijst. Een Nederlandstalige versie van de vragenlijst werd voorzien door het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg, binnen de studie 'therapeutische projecten'. Via terugvertaling werd deze vertaling verder verfijnd.

*Voor meer informatie*

- Adair, C.E. et al. (2005). Continuity of care and health outcomes among persons with severe mental illness. *Psychiatric services*, 56 (9), 1061-1069.
- The Canadian Health Services Research Foundation, Adair et al. 2004 ([http://www.chsrf.ca/final\\_research/ogc/pdf/adair\\_e.pdf](http://www.chsrf.ca/final_research/ogc/pdf/adair_e.pdf))

**2.5 Evaluatie domein: herstelgerichte zorg**

## 2.5.1 'Recovery Oriented Practices Index'

De 'Recovery Oriented Practices Index' (ROPI) is een interviewleidraad, opgebouwd uit 8 items en meet:

- de mate waarin tegemoet gekomen wordt aan basale zorgbehoeftes
- de omvang van het dienstenaanbod
- de mate waarin cliënten worden gestimuleerd tot sociale participatie en maatschappelijke integratie
- de mate waarin sprake is van medezeggenschap van cliënten en participatiemogelijkheden
- de mate waarin de zorg georiënteerd is op de mogelijkheden en krachten van de cliënt
- de mate waarin sprake is van cliëntgerichtheid en keuzemogelijkheden
- de mate waarin de cliënt de regie voert en zelf bepaalt
- de mate waarin de focus ligt op herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid.

De gegevens worden hoofdzakelijk via interviews verzameld. Om een zo goed mogelijk beeld te krijgen, worden zowel cliënten, hulpverleners als managers bij de interviews betrokken. Daarnaast worden beleidsstukken en brochuremateriaal ingezien en worden dossiers geanalyseerd.

De ROPI is vooral bedoeld als procesmeting. Het instrument is ontwikkeld om in kaart te kunnen brengen in welke mate een team herstel hanteert als leidend principe in de begeleiding en begeleiding en hoe dit concreet zichtbaar wordt. De uitkomsten kunnen een handvat bieden bij het opstellen van verbeterplannen voor de implementatie van een herstelondersteunende zorg. Een herhaaldelijke afname van de ROPI laat toe om de mate van herstelgerichte zorg te monitoren. De ROPI meet dus geen uitkomsten op cliëntniveau en is niet geschikt om de individuele herstelprocessen van cliënten te ondersteunen.

De ROPI is ontwikkeld door het 'New York State Office of Mental Health'. De ROPI is begin 2008 vertaald en bewerkt door het Trimbos-instituut in samenwerking met GGZ Noord Holland Noord. Sindsdien zijn er al verschillende aanpassingen gebeurd om het instrument verder te optimaliseren, oa. op basis van ervaringen met de afname van het instrument, na toetsing aan de belangrijkste noties uit de recente literatuur over herstel en herstelondersteunende zorg en na raadpleging van experts over de items van de ROPI. Bovendien zijn vragen voor een cliëntenpanel geformuleerd en zijn varianten op de ROPI ontwikkeld voor gebruik in beschermd wonen (Belgisch equivalent is Beschut Wonen) en begeleid zelfstandig wonen en ambulante behandelteams. Aanvankelijk was de ROPI enkel ontwikkeld voor afname in verblijfsafdelingen. Een aantal van de veranderingen (zoals meer nadrukkelijke plek van sociale participatie en aanpassing van de omschrijving van criteria en scoremogelijkheden in de herziene versie van 2009) zijn al beproefd geweest bij 24 teams in de langdurende GGZ.

Wetenschappelijk onderzoek 'naar een Betere GGZ': toelichting van de gekozen instrumenten

---

*Praktische informatie*

- De bevraging van cliënten bestaat uit een cliëntenpanel. Afhankelijk van de situatie kan er gekozen worden voor de afname van individuele interviews. De duur van het panel is 2 keer 60 minuten.
- De Recovery Oriented Practices Index is vrij beschikbaar, maar het volgen van een officiële training bij het Trimbos Instituut is vereist voor de afname. Een onderzoeker van LUCAS heeft een dergelijke training gevolgd.
- Een Nederlandstalige versie werd reeds voorzien door het Trimbos Instituut. Een Franstalige interviewleidraad werd ontwikkeld voor deze studie.

*Voor meer informatie*

- Mancini, A.D., & M.T. Finnerty (2005). Recovery Oriented Practices Index (unpublished). New York: New York State Office of Mental Health.
- Trimbos instituut Nederland

### 3 Bevraging bij steekproef van familieleden als mantelzorgers

Binnen deze studie verzamelen we een aantal gegevens bij een steekproef van familieleden als mantelzorgers. We streven hierbij naar een kwantitatieve en kwalitatieve dataverzameling.

Het kwantitatieve luik omvat een aantal achtergrondgegevens van de cliënt en van het familielid, informatie over de ondersteuning die familieleden ervaren en de ervaren belasting omwille van het zorg dragen voor iemand met psychische beperkingen.

Voor de achtergrondgegevens hebben we ons gebaseerd op verschillende bevragingen die al gebeurd in andere onderzoeken. De achtergrondgegevens omvatten een aantal socio demografische gegevens van het familielid, de mate waarin het familielid persoonlijke ondersteuning ontvangt omwille van het zorg dragen voor de cliënt en tot slot bijkomende informatie over de situatie van de cliënt.

Voor de evaluatiedomeinen 'ondersteuning voor familieleden' en 'ervaren belasting door het zorg dragen voor iemand' binnen deze studie maken we gebruik van 2 bestaande instrumenten, namelijk de GGZ thermometer en de 'Zarit Burden Interview'. Deze worden hieronder verder toegelicht.

Voor het kwalitatieve luik is het mogelijk dat focusgroepen georganiseerd worden om de evaluatiedomeinen verder uit te diepen.

#### 3.1 Evaluatie domein: ondersteuning voor familieleden als mantelzorgers

##### 3.1.1 GGZ-thermometer

In Nederland is de thermometer het meest gebruikte instrument voor het vaststellen van de cliëntwaardering. Er zijn verschillende versies beschikbaar van dit instrument. Voor deze studie gebruiken we enkel deel B van de GGZ Thermometer, opgesteld voor familieleden. Dit deel bestaat uit 12 items (met als antwoordschaal ja - nee) die vragen stellen over de betrokkenheid van het familielid in de zorg, over de hulpverlener, over het resultaat van de eigen begeleiding en een rapportbeoordeling over de ontvangen ondersteuning. Tot slot zijn er 2 open vragen waarbij familieleden nog suggesties voor verbetering of opmerkingen kunnen geven.

Door de Vlaamse Vereniging van Geestelijke Gezondheid werd de GGZ Thermometer ook geselecteerd als een instrument dat voldoet aan 2 kerncriteria van praktisch bruikbaarheid en wetenschappelijk evident.

##### *Praktische informatie*

- Familieleden vullen de GGZ Thermometer zelf in. De afname gebeurt elektronisch of via pen en papier, naargelang de voorkeur van de familieleden. Indien vereist kunnen de familieleden ondersteuning krijgen bij het invullen van de vragenlijst door een zorgverstreker of een onderzoeker, afhankelijk van hoe de afname gebeurt.
- Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 5 minuten.
- De Nederlandstalige versie is beschikbaar via het Trimbos Instituut Nederland. Voor deze studie werd een Franstalige versie van de vragenlijst voorzien via back translation.

*Voor meer informatie*

- Baert, S. (2008). De zoektocht naar geschikte meetinstrumenten voor het ontwikkelen van uitkomstencompassen. *Deel 5. In de VVGG-reeks: Uitkomstenmanagement in de geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen*. Gent: VVGG.
- Trimbos Instituut Nederland

### **3.2 Evaluatie domein: belasting voor familieleden als mantelzorgers**

#### **3.2.1 'Zarit Burden Interview'**

De 'Zarit Burden Interview' is de eerste en één van de meest gebruikte schalen in onderzoek naar zorgbelasting voor mantelzorgers (in de literatuur vaak omschreven als 'caregiver burden').

De vragenlijst werd oorspronkelijk ontwikkeld om subjectieve zorgbelasting te meten bij mantelzorgers van volwassenen met dementie. De items werden geformuleerd op basis van klinische ervaringen met verzorgers en bijhorend onderzoek. Het instrument wordt voornamelijk toegepast bij ouderen, maar onderzoek toont aan dat er geen relatie is met geslacht, leeftijd, leef/werksituatie etc. De 'Zarit Burden Interview' kan dus gebruikt worden voor een divers publiek.

De oorspronkelijke vragenlijst bestaat uit 29-items, maar de versie van 22 items wordt frequenter gebruikt. Ondertussen zijn al verkorte versies ontwikkeld die bestaan uit 18 en 12 items. Voor dit onderzoek maken we gebruik van de versie bestaande uit 22 items en een 5-punten Likertschaal (van 'nooit' tot 'bijna altijd aanwezig'). Deze keuze omwille van de beschikbaarheid van een gevalideerde Nederlandstalige en Franstalige vertaling (zie bij praktische informatie). De items zijn gericht op negatieve gevoelens van de mantelzorger ten aanzien van de situatie.

De vragenlijst omvat twee factoren model, namelijk 'personal strain' en 'role strain'. Het instrument is betrouwbaar en valide. De 'Zarit Burden Interview' heeft een interne betrouwbaarheid van 0.83 en 0.89 en een test-hertest betrouwbaarheid van 0.71 (Cronbach's alpha). De vragenlijst omvat namelijk verschillende domeinen die relevant zijn in deze context, namelijk gezondheid, financiën, sociaal leven en interpersoonlijke relaties.

*Praktische informatie*

- Familieleden vullen de 'Zarit Burden Interview' zelf in. De afname gebeurt elektronisch of via pen en papier, naargelang de voorkeur van de familieleden. Indien vereist kunnen de familieleden ondersteuning krijgen bij het invullen van de vragenlijst door een zorgverstreker of een onderzoeker, afhankelijk van hoe de afname gebeurt.
- Het invullen van deze vragenlijst duurt 10 tot 15 minuten.
- De 'Zarit Burden Interview' mag enkel gebruikt worden na het contacteren van Mapi Research Trust. Normaalgezien dient er betaald te worden voor het gebruik van dit instrument. Voor de haalbaarheidsstudie van dit onderzoek kunnen we gratis gebruik maken van dit instrument.
- Er is zowel een gevalideerde Franstalige als Nederlandstalige vertaling beschikbaar via Mapi Research Trust. Hiervoor dient bijkomend betaald te worden (niet voor de haalbaarheidsstudie).

Wetenschappelijk onderzoek 'naar een Betere GGZ': toelichting van de gekozen instrumenten

---

*Voor meer informatie*

- Hébert, R., Bravo, G., & Prévile, M. (2000). Reliability, validity, and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging*, 19, 494-507.
- Mapi Research Trust
- Zarit S.H., Reever, K.E., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20 (6), 649-55.

## 4 Bevraging bij steekproef van zorgverstrekkers

Binnen deze studie verzamelen we een aantal gegevens bij een steekproef van zorgverstrekkers. We streven hierbij naar zowel een kwantitatieve als kwalitatieve dataverzameling.

De kwantitatieve dataverzameling omvat een aantal achtergrondgegevens van de zorgverstrekker, de tevredenheid over het werk en de werkbeleving.

Hiervoor maken we voornamelijk gebruik van bestaande vragenlijsten, namelijk de 'Job Satisfaction Scale' en de Utrechtse Burn-out Schaal (cf. evaluatiedomein 'tevredenheid bij zorgverstrekkers over hun werk'). Voor de achtergrondgegevens hebben we ons gebaseerd op verschillende bevragingen die al gebeurden in andere onderzoeken. De achtergrondgegevens omvatten een aantal socio-demografische en professionele gegevens.

Voor de kwalitatieve bevraging hanteren we de bestaande interviewleidraad die uitgewerkt is in de 'Recovery Oriented Practices Index' (ROPI). Dit interview laat toe om na te gaan in welke mate de aangeboden zorg binnen een bepaald team herstelgericht is (cf. evaluatiedomein 'herstelgerichte zorg').

Hieronder volgt meer informatie over de bestaande instrumenten die we willen hanteren voor de kwantitatieve en kwalitatieve dataverzameling.

### 4.1 Evaluatie domein herstelgerichte zorg

#### 4.1.1 'Recovery Oriented Practices Index'

De 'Recovery Oriented Practices Index' (ROPI) is een interviewleidraad, opgebouwd uit 8 items en meet:

- de mate waarin tegemoet gekomen wordt aan basale zorgbehoeftes
- de omvang van het dienstenaanbod
- de mate waarin cliënten worden gestimuleerd tot sociale participatie en maatschappelijke integratie
- de mate waarin sprake is van medezeggenschap van cliënten en participatiemogelijkheden
- de mate waarin de zorg georiënteerd is op de mogelijkheden en krachten van de cliënt
- de mate waarin sprake is van cliëntgerichtheid en keuzemogelijkheden
- de mate waarin de cliënt de regie voert en zelf bepaalt
- de mate waarin de focus ligt op herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid.

De gegevens worden hoofdzakelijk via interviews verzameld. Om een zo goed mogelijk beeld te krijgen worden zowel cliënten, hulpverleners als managers bij de interviews betrokken. Daarnaast worden beleidsstukken en brochuremateriaal ingezien en worden dossiers geanalyseerd.

De ROPI is vooral bedoeld als procesmeting. Het instrument is ontwikkeld om in kaart te kunnen brengen in welke mate een team herstel hanteert als leidend principe in de begeleiding en bejegening van hoe dit concreet zichtbaar wordt. De uitkomsten kunnen een handvat bieden bij het opstellen van verbeterplannen voor de implementatie van een herstelondersteunende zorg. Een herhaaldelijke afname van de ROPI laat toe om de mate van herstelgerichte zorg te monitoren. De ROPI meet dus geen

---

 Wetenschappelijk onderzoek 'naar een Betere GGZ': toelichting van de gekozen instrumenten
 

---

uitkomsten op cliëntniveau en is niet geschikt om de individuele herstelprocessen van cliënten te ondersteunen.

De ROPI is ontwikkeld door het New York State Office of Mental Health. De ROPI is begin 2008 vertaald en bewerkt door het Trimbos-instituut in samenwerking met GGZ Noord Holland Noord. Sindsdien zijn er al verschillende aanpassingen gebeurd om het instrument verder te optimaliseren, oa. op basis van ervaringen met de afname van het instrument, na toetsing aan de belangrijkste noties uit de recente literatuur over herstel en herstelondersteunende zorg en na raadpleging van experts over de items van de ROPI. Bovendien zijn vragen voor een cliëntenpanel geformuleerd en zijn varianten op de ROPI ontwikkeld voor gebruik in beschermd wonen (Belgisch equivalent is Beschut Wonen) en begeleid zelfstandig wonen en ambulante behandelteams. Aanvankelijk was de ROPI enkel ontwikkeld voor afname in verblijfsafdelingen. Een aantal van de veranderingen (zoals meer nadrukkelijke plek van sociale participatie en aanpassing van de omschrijving van criteria en scoremogelijkheden in de herziene versie van 2009) zijn al beproefd geweest bij 24 teams in de langdurende GGZ.

#### *Praktische informatie*

- De bevraging bestaat uit drie groepsinterviews waarbij de respondenten variëren, namelijk begeleiders, behandelaars en managers. Ingeval van een afname bij Beschut Wonen of Begeleid Zelfstandig Wonen zijn er twee groepsinterviews, namelijk met begeleiders en managers. De duur per interview is ongeveer 60 minuten.
- Aansluitend bij de interviews zal de onderzoeker ook een aantal documenten inkijken om beter zicht te krijgen op een aantal aspecten van de herstelgerichte werking (oa. beleidsdocumenten, begeleidingsplannen). Indien mogelijk is het een meerwaarde als de onderzoeker een vergadering kan bijwonen of kan meelopen in de werking.
- De Recovery Oriented Practices Index is vrij beschikbaar, maar het volgen van een officiële training bij het Trimbos Instituut is vereist voor de afname. Een onderzoeker van LUCAS heeft een dergelijke training gevolgd.
- Een Nederlandstalige versie werd reeds voorzien door het Trimbos Instituut. Een Franstalige interviewleidraad werd ontwikkeld voor deze studie.

#### *Voor meer informatie:*

- Mancini, A.D., & M.T. Finnerty (2005). Recovery Oriented Practices Index (unpublished). New York: New York State Office of Mental Health.
- Trimbos instituut Nederland

## **4.2 Evaluatie domein tevredenheid over het werk**

### **4.2.1 'Job Satisfaction Scale'**

De 'Job Satisfaction Scale' is ontwikkeld en gevalideerd in verschillende studies tussen 1980 en 1991 waarbij 600 zorgverstrekkers bevroegd werden. De betrouwbaarheid varieerde hierbij tussen .83 en .91. Lagere scores op het instrument gaan samen met latere metingen van depressie, burn-out en de intentie om de job te verlaten. De 'Job Satisfaction Scale' is een valide schaal voor gebruik in de context van persoonlijke dienstverlening.

Wetenschappelijk onderzoek 'naar een Betere GGZ': toelichting van de gekozen instrumenten

---

Het is een korte vragenlijst (16 items) die stilstaat bij de belangrijkste en relevante aspecten van de tevredenheid over het werk. De vragenlijst bestaat uit 3 schalen, namelijk intrinsieke tevredenheid, organisatorische tevredenheid en tevredenheid over salariering en promotie. Respondenten kunnen de uitspraken beoordelen op basis van een 11-punten Likertschaal, namelijk van 'heel ontevreden' tot 'heel tevreden'. Een meer recente versie maakt gebruik van een 7-punten Likertschaal. Voor deze studie hanteren we de oorspronkelijke antwoordschaal.

*Praktische informatie*

- De afname gebeurt elektronisch of via pen en papier, naargelang de voorkeur van de zorgverstreker.
- Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 5 tot 10 minuten
- Er is enkel een Engelstalige versie van deze vragenlijst beschikbaar. Voor dit onderzoek werd een Nederlandstalige en Franstalige versie voorzien via back translation.

*Voor meer informatie:*

- Koeske, G.F., Kirk, S. A., Koeske, R. D., & Ruktis, M. B. (1994). Measuring the Monday blues: Validation of a job satisfaction scale for the human services. *Social Work Research*, 18(1), 27-35.

4.2.2 De Utrechtse Burn-out Schaal

De Utrechtse Burn-out Schaal (UBOS) is de Nederlandse vertaling van de Maslach Burnout Inventory en meet de werkbeleving (beter gekend als 'burn-out').

De UBOS is universeel aanvaard gouden standaard om burn-out te meten. De vragenlijst brengt drie onderliggende componenten van burn-out in kaart, namelijk: (emotionele) uitputting, mentale distantie en competentie. De subschalen van de UBOS zijn intern consistent, relatief stabiel over tijd en beschikken over een goede factoriële validiteit. De UBOS is tevens gevoelig voor veranderingen.

Er zijn drie versies, namelijk UBOS-C voor Contactuele beroepen (20 items), UBOS-L voor Leerkrachten (22 items) en UBOS-A voor Algemeen gebruik (15 items). De antwoordalternatieven (7-punten Likertschaal) variëren van 'nooit' tot 'altijd (dagelijks)'.

*Praktische informatie*

- Voor deze studie maken we gebruik van de UBOS-C voor contactuele beroepen, gezien de omgang van zorgverstrekkers met cliënten. De afname gebeurt elektronisch of via pen en papier, naargelang de voorkeur van de zorgverstreker.
- Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 10 minuten.
- De Nederlandstalige UBOS mag enkel gebruikt worden na het contacteren van Pearson Assessment and Information B.V. (Amsterdam) en na betaling van het instrument. Voor dit onderzoek zijn de eerste 100 afnames gratis tijdens de haalbaarheidsstudie.
- De Nederlandstalige versie is beschikbaar via Pearson Assessment and Information B.V. (Amsterdam). Voor deze studie werd een Franstalige versie van de vragenlijst voorzien via back translation.

*Voor meer informatie:*

- Schaufeli, W.B., & Dierendonck, D. van (2000). Utrechtse Burnout Schaal (UBOS): handleiding. Amsterdam: Pearson Assessment and Information B.V.

Wetenschappelijk onderzoek 'naar een Betere GGZ': toelichting van de gekozen instrumenten

---

- Schaufeli, W.B., Bakker, A.B., Hoogduin, K., Schaap, C., & Kladler, A. (2001). On the clinical validity of the Maslach burnout inventory and the burnout measure. *Psychology and Health*, 16, 565-582.

## Samenvatting

Een wetenschappelijke opvolging van de federale hervormingsprojecten 'naar een betere geestelijke gezondheidszorg (GGZ)' laat toe om na te gaan of de hervorming van de GGZ in België voldoende beantwoordt aan de verwachtingen en de GGZ ook daadwerkelijk toeneemt in kwaliteit.

Drie wetenschappelijke equipes zijn betrokken bij deze maatschappelijk relevante ontwikkeling, namelijk LUCAS KU Leuven, UCL-IRSS en VUB-MESO. Dit document biedt een overzicht van de instrumenten die zullen gehanteerd worden voor de bevraging bij cliënten, familieleden als mantelzorgers en zorgverstrekkers (i.c. het derde luik van het onderzoek).

De dataverzameling voor dit deel van het onderzoek kan onderverdeeld worden in vier grote delen, namelijk de bevraging van basisgegevens van cliënten, een uitgebreide bevraging bij prioritaire cliënten, een bevraging over zorgverstrekkers en een bevraging over familieleden. Hieronder volgt een korte toelichting voor elk van die bevraging:

1. De bevraging van basisgegevens van cliënten gebeurt online bij zorgverstrekkers. Bij een grote groep van cliënten wordt informatie verzameld over een aantal achtergrondgegevens, de mate van informele steun, de klinische situatie en de sociale inclusie van cliënten.
2. De uitgebreide bevraging van cliënten gebeurt bij 15 cliënten die prioritair zijn binnen een project artikel 107 waarbij een opvolging door een zorgnetwerk vereist is. Voor het kwantitatieve deel vullen deze cliënten een vragenlijst in die verschillende thema's omvat, namelijk een aantal achtergrondgegevens, de mate van empowerment en hoop bij de cliënt, hun ervaringen met de aangeboden zorg (i.c. tevredenheid en continuïteit) en de ervaren levenskwaliteit. Daarnaast vult de zorgverstrekker een vragenlijst in over het zorggebruik van de cliënt. Voor het kwalitatieve deel worden interviews/focusgroepen georganiseerd om beter zicht te krijgen op de ervaringen van cliënten wat betreft de mate van een herstelgerichte zorg in een bepaald team/afdeling.
3. De bevraging bij een steekproef van familieleden als mantelzorgers is bij voorkeur zowel kwantitatief als kwalitatief. Via vragenlijsten worden een aantal achtergrondgegevens in kaart gebracht, alsook de mate van ondersteuning voor familieleden en de ervaren belasting voor familie als mantelzorgers. Voor het kwalitatieve deel kunnen focusgroepen georganiseerd worden om dieper in te gaan op bepaalde aspecten.
4. De bevraging bij een steekproef van zorgverstrekkers is tweeledig. De kwantitatieve bevraging staat stil bij de werkbeleving en de tevredenheid over het werk, naast een aantal achtergrondgegevens. Voor het kwalitatieve deel worden interviews/focusgroepen georganiseerd om een beter zicht te krijgen op de mate waarin een team/afdeling doordrongen is van een herstelgerichte visie en hiernaar ook handelt.

De bevraging toegelicht in dit document gebeurt aanvullend op de dataverzameling die UCL-IRSS en VUB-MESO uitvoeren om beter zicht te krijgen op de geografische afbakening, de netwerksamenstelling en de samenwerkingverbanden in functie van de cliënt.

- 3 Bijlage 0.3.: Van Audenhove, C., Lorant, V., & Leys, M. (2012). Onderzoeksprotocol Betere GGZ van de onderzoeksequipes LUCAS KU Leuven, UCL en VUB voor de aanvraag bij het Medisch Ethisch Comité UZ Leuven. Leuven: KU Leuven.**



Vrije  
Universiteit  
Brussel

### Onderzoeksprotocol **Betere GGZ**

van de onderzoeksequipes LUCAS KU Leuven, UCL en VUB  
voor de aanvraag bij het Medisch Ethisch Comité UZ Leuven

Projectverantwoordelijke vanuit LUCAS KU Leuven  
Prof. Dr. Chantal Van Audenhove

Projectverantwoordelijke vanuit UCL  
Prof. Dr. Vincent Lorant

Projectverantwoordelijke vanuit VUB  
Prof. Dr. Mark Leys

Opdrachtgever:  
FOD Volksgezondheid Veiligheid van de voedselketen en leefmilieu

Leuven, juni 2012

## Inhoudstafel

1	Algemeen overzicht van het project .....	5
1.1	Titel .....	5
1.2	Samenvatting.....	5
1.3	Doelstellingen.....	6
2	Onderzoeksvragen.....	7
2.1	Cliënten .....	7
2.2	Familie of nabije omgeving als mantelzorger.....	8
2.3	Zorgverstrekkers.....	8
2.4	Netwerk .....	8
3	Methode .....	8
4	Selectie van de doelgroep .....	12
4.1	Toestemming van de cliënt en familie .....	14
4.2	Privacy en anonimiteit van de respondenten.....	14
5	Selectie van instrumenten .....	16
5.1	Geselecteerde instrumenten in te vullen door zorgverstrekker .....	18
5.1.1	De Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS).....	18
5.1.2	SIX .....	20
5.1.3	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders .....	20
5.1.4	Job Satisfaction Scale .....	21
5.1.5	De Utrechtse Burnout Schaal.....	21
5.2	Geselecteerde instrumenten in te vullen door de cliënt.....	21
5.2.1	De Nederlandse Empowerment Lijst.....	22
5.2.2	De HOOP .....	23
5.2.3	Visie op Zorg .....	24
5.2.4	De Manchester Short Assessment of Quality of Life .....	24
5.2.5	SF 36 .....	25
5.2.6	Alberta Continuity of Services Scale for Mental Health .....	26

5.3	Geselecteerde instrumenten in te vullen door familie/mantelzorger.....	26
5.3.1	GGZ Thermometer.....	27
5.3.2	Zarit Burden Interview.....	27
5.4	Interviews en/of focusgroepen .....	28
6	Rapportering .....	29

CONFIDENTIAL

## 1 Algemeen overzicht van het project

### 1.1 Titel

Naar een betere geestelijke gezondheidszorg (GGZ) door de realisatie van zorgcircuits en zorgnetwerken.

### 1.2 Samenvatting

Het overheidsprogramma “naar een betere GGZ door de realisatie van zorgcircuits en zorgnetwerken” is een volgende stap in de hervormingen van de Belgische GGZ. Sinds 26 april 2010 is er een interministeriële bereidheidsverklaring tot het openstellen van het bestaande ggz-aanbod naar elkaar om (intensievere) samenwerking tussen intramurale en extramurale voorzieningen mogelijk te maken. Dit werd mogelijk gemaakt door Artikel 107 van de wet betreffende de ziekenhuizen en Artikel 33 van het Vlaams decreet op GGZ. Artikel 107 laat toe om ziekenhuizen een gedeelte van het residentiële aanbod te transformeren in een maatschappijgerichte aanpak. Artikel 33 stelt dat de Centra Geestelijke Gezondheidszorg (CGG's) tot 10% van hun totale budget kunnen aanwenden voor de implementatie van zorgcircuits en zorgnetwerken.

In de ‘Gids naar een betere geestelijke gezondheidszorg door de realisatie van zorgcircuits en zorgnetwerken’ zijn volgende doelstellingen terug te vinden:

- Een vraaggestuurde GGZ, namelijk een zorgaanbod dat gebaseerd is op de noden van personen met psychische problemen en dat vertrekt vanuit hun concrete leef-, leer- en werkomgeving.
- De organisatie van acute en chronische zorg in zorgcircuits en zorgnetwerken.
  - Een zorgcircuit omvat het volledige GGZ-aanbod, afgestemd op de specifieke behoeften van een leeftijdsdoelgroep. Het voorziet in alle mogelijke zorgmodules voor personen met psychische problemen die behoren tot een specifieke leeftijdsdoelgroep, namelijk kinderen en jongeren, (jong)volwassenen of ouderen.
  - Een zorgnetwerk is een netwerk van zorgaanbieders (samenwerking tussen zorgaanbieders) die samen één of meerdere zorgcircuits realiseren.
  - Deze zorgcircuits en zorgnetwerken maken deel uit van een gedifferentieerd GGZ en omvatten minimaal volgende kernfuncties:
    - Functie 1: activiteiten voor preventie en promotie van GGZ, vroegdetectie, screening en diagnosestelling.
    - Functie 2: ambulante intensieve behandelteams voor zowel de acute als chronische problemen in de geestelijke gezondheid.

- Functie 3: revalidatieteams die werken rond herstel en sociale inclusie.
  - Functie 4: intensieve residentiële behandelunits voor zowel de acute als de chronische problemen in de geestelijke gezondheid en indien een opname noodzakelijk is.
  - Functie 5: specifieke woonvormen waarin zorg kan aangeboden worden indien het thuismilieu of het thuisvervangend milieu niet in staat is om de nodige zorg te organiseren.
- Residentiële opnamen zoveel mogelijk trachten te voorkomen. Als een opname onvermijdelijk is, is het een streefdoel om het verblijf in een residentiële setting zo kort mogelijk te houden.

Om deze doelstellingen te bereiken worden een aantal nieuwe projecten gerealiseerd (via een aantal proef- of experimentele territoria) die de basis leggen voor een vraaggestuurde gemeenschapsgerichte gedifferentieerde GGZ.

- Eind 2010 werd 24 projectvoorstellen ontvankelijk verklaard, waarbij er 1 project groen licht kreeg om te starten. Midden 2011 kregen bijkomend 9 projecten de middelen om van start te gaan. Dit betekent dat op dit moment (2012) 10 projecten lopen. Normaalgezien lopen de projecten tot 2013.
- De projecten richten zich naar de doelgroep volwassenen.
- De projecten zijn een netwerk van zorgaanbieders die minimaal de vijf kernfuncties omvatten die hierboven al werden omschreven.

In het kader van dit hervormingsprogramma wordt ook een onderzoeksopdracht uitgevoerd. Hierbij zijn 3 onderzoeksequipes betrokken, namelijk LUCAS KU Leuven, UCL en VUB.

### **1.3 Doelstellingen**

Dit onderzoek heeft als doel de projecten binnen het hervormingsprogramma artikel 107 op te volgen en te evalueren in welke mate hun werking overeenstemt met de visie van het hervormingsprogramma. LUCAS KU Leuven en UCL richten zich hierbij op de impact van de hervorming op hulpverleners, cliënten en familie. VUB richt zich voornamelijk op netwerking en de geografische inbedding van de projecten. Voor deze aanvraag lichten we voornamelijk de onderzoeksactiviteiten van LUCAS KU Leuven en UCL toe. Voor de onderzoeksactiviteiten van VUB is het namelijk niet vereist om persoonlijke gegevens van respondenten te verzamelen.

### Haalbaarheidsstudie

Om de haalbaarheid van het onderzoeksvoorstel te testen, plannen we een haalbaarheidsstudie. Deze studie start in 2012. Alle lopende projecten (i.c. 10) die interesse vertonen, kunnen aan de haalbaarheidsstudie deelnemen. Afhankelijk van de bevindingen van de haalbaarheidsstudie, zal het vooropgesteld onderzoeksvoorstel aangepast worden.

Tijdens de haalbaarheidsstudie willen we nagaan in welke mate het haalbaar is om de vooropgestelde vragenlijsten af te nemen bij de betrokkenen, namelijk netwerkcoördinatoren, verantwoordelijken van de dienst, zorgverstrekkers, familieleden en cliënten. De haalbaarheidsstudie focust zich op de afname van de geselecteerde vragenlijsten. Bijkomend kunnen een aantal interviews of focusgroepen afgenomen worden.

In een eerste fase gaan we het vooropgestelde onderzoeksopzet en de gekozen instrumenten aan de deelnemende projecten voorstellen. Hierbij krijgen ze de mogelijkheid om de geselecteerde instrumenten en vragenlijsten te bekijken, bedenkingen te formuleren, vragen te stellen... Deze werkwijze laat toe om mogelijke problemen, moeilijkheden en onduidelijkheden op te sporen, alsook om de nodige oplossingen te vinden.

In een tweede fase zullen we effectief gegevens verzamelen en het onderzoeksopzet uittesten. Met de data die verzameld worden, kan al een eerste indicatie gegeven worden van welke resultaten er precies kunnen verwacht worden bij het definitieve onderzoek.

Op basis van de haalbaarheidsstudie zullen we beslissingen nemen over het definitieve onderzoeksopzet. Dit onderzoek zal vermoedelijk vanaf eind 2012/begin 2013 van start gaan bij alle projecten via een halfjaarlijkse bevraging (via vragenlijsten en interviews).

## **2 Onderzoeksvragen**

Hieronder volgt een overzicht van de onderzoeksvragen die relevant zijn voor de onderzoeksequipes LUCAS KU Leuven, UCL en VUB.

### **2.1 Cliënten**

1. Hoe draagt de hervorming bij tot het herstelproces bij de cliënt?
2. Hoe draagt de hervorming bij tot de levenskwaliteit van cliënten?
3. Hoe draagt de hervorming bij tot de sociale inclusie van cliënten?

4. Hoe draagt de hervorming bij tot de klinische situatie (ernst problematiek) van cliënten?
5. Hoe draagt de hervorming bij tot de tevredenheid bij cliënten over de aangeboden zorg?
6. Hoe draagt de hervorming bij tot de zorgcontinuïteit?

## **2.2 Familie of nabije omgeving als mantelzorger**

1. Hoe draagt de hervorming bij tot de belasting van de familie of nabije omgeving van de cliënt?
2. Hoe draagt de hervorming bij tot de ondersteuning voor de familie of nabije omgeving van de cliënt?

## **2.3 Zorgverstrekkers**

1. Hoe draagt de hervorming bij tot het aanbieden van een herstelgerichte zorg (oa. partnerships met familie en cliënten)?
2. Hoe draagt de hervorming bij tot de tevredenheid over het werk en burnout bij zorgverstrekkers?

## **2.4 Netwerk**

1. Wat is de relatie tussen het netwerk functioneren en uitkomstmaten van de cliënt (effectiviteit netwerk)? Met andere woorden, welke netwerken kunnen omwille van hun structuur en werking het beste tegemoet komen aan de noden en behoeften van de cliënt?

## **3 Methode**

Hierbij lichten we de methode van het onderzoek toe. Achtereenvolgens bespreken we het werken met een contactpersoon, de manier van dataverzameling en data-opslag bij de verschillende respondenten. Zoals eerder werd toegelicht, zal de haalbaarheidsstudie toelaten om beslissingen te nemen over het definitieve onderzoeksopzet. Indien aanpassingen vereist zijn, zal een nieuwe aanvraag ingediend worden voor het definitieve onderzoek. Het onderzoeksopzet dat in deze aanvraag wordt beschreven, is dus in eerste instantie voornamelijk uitgewerkt in functie van de haalbaarheidsstudie.

Aanstellen van een contactpersoon

In functie van een vlotte en efficiënte samenwerking en communicatie hebben de onderzoeksequipes enkel contacten met de netwerkcoördinator van elk project. Dit werd zo afgesproken met de federale overheidsdienst om te vermijden dat projecten overbelast worden. Bovendien is de netwerkcoördinator de spilfiguur binnen elk netwerk. Hij heeft het best zicht op de totaliteit van het netwerk en kan de nodige mensen mobiliseren en aanspreken als nodig. Deze manier van werken zorgt er ook voor dat de gegevensverzameling zo vertrouwelijk mogelijk kan blijven. De onderzoekers beschikken namelijk niet over de contactgegevens van de respondenten, hoewel ze in contact komen met de respondenten. De onderzoekers komen op die manier ook niet in contact met respondenten die niet bereid zijn om mee te werken aan het onderzoek.

Om de belasting voor de netwerkcoördinator, betrokken teams en voorzieningen minimaal te houden, stellen we het volgende voor:

- De onderzoekers geven de netwerkcoördinator instructies over de selectie van de doelgroep (zie verder). Moeilijkheden bij de selectie bespreekt de netwerkcoördinator met de onderzoekers. De netwerkcoördinator bespreekt dit op zijn beurt met de betrokken partners en diensten.
- Elke partner houdt een lijst bij van cliënten waarvan een aantal basisgegevens geregistreerd worden voor dit onderzoek. Elke cliënt krijgt hierbij een unieke code (dit staat ook op de vragenlijsten in functie van de anonimiteit). Het is uiteraard niet de bedoeling dat het onderzoeksteam deze lijst krijgt (de deontologie en de wet op de privacy laten dit immers niet toe).
- De unieke code kent de volgende samenstelling: 1<sup>st</sup>e twee letters van de voornaam, 1<sup>st</sup>e twee letters van de familienaam, de laatste twee cijfers van het jaartal waarin de persoon geboren is en het geslacht (M of V). Bv. de unieke code van Jan De Smet die geboren is in 1976 is: JADE76M

Methode voor het verzamelen van gegevens bij zorgverstrekkers/hulpverleners:

De gegevens worden ofwel via een online bevraging verzameld, ofwel via pen en papier. Voor de online bevraging voor zorgverstrekkers/hulpverleners, netwerkcoördinator en verantwoordelijken van de netwerkpartners wordt gebruik gemaakt van 1 centrale website/link. Op die website kan de respondent doorklikken naar een online-bevraging, afhankelijk van hun functie en de bevraging die ze dienen in te vullen. We kiezen voor 1 centrale website/link omdat het mogelijk is dat bepaalde personen verschillende bevragingen zullen moeten invullen. Bovendien streven we ernaar om het onderzoek zo geïntegreerd mogelijk te laten verlopen en willen we vermijden dat de projecten verschillende emails ontvangen om gegevens te verzamelen.

Deze bevraging omvat 3 grote thematieken, namelijk:

1. gegevens over de zorgverstrekker/hulpverlener, in te vullen door de zorgverstrekker/hulpverlener. De respondent kan deze gegevens ofwel online invullen ofwel via pen en papier.
2. basisgegevens van een grote groep van cliënten (personen met psychische kwetsbaarheden), in te vullen door de zorgverstrekker/hulpverlener. Deze bevraging gebeurt online.
3. zorggebruik van cliënten die prioritair zijn voor artikel 107. Deze bevraging gebeurt via pen en papier of online.

De zorgverstrekker kan ook zijn toestemming uitdrukken voor deelname aan het onderzoek wat betreft het verzamelen van een aantal persoonlijke gegevens.

#### Methode voor het verzamelen van gegevens bij cliënten

Om de data bij cliënten te verzamelen, zijn er verschillende mogelijkheden (zie 'selectie van de doelgroep' waarbij wordt toegelicht bij welke cliënten we deze informatie willen verzamelen):

- Voor cliënten die in residentiële voorzieningen verblijven, zullen onderzoekers gedurende 1 dag vragenlijsten afnemen bij verschillende cliënten die daar verblijven.
- Onderzoekers nodigen cliënten uit op 1 moment, nemen de vragenlijsten af en bieden ondersteuning waar nodig. Deze manier van werken is voornamelijk relevant voor cliënten die enkel ambulante begeleid worden.
- Cliënten ontvangen vragenlijsten via de zorgverstrekkers waarmee ze ambulante contacten hebben. Deze zorgverstrekkers bieden ondersteuning waar nodig tijdens de afname van de vragenlijsten. De onderzoekers zijn in dit geval niet aanwezig bij de afname van vragenlijsten.
- Indien interviews of cliëntenpanels plaatsvinden, zal gevraagd worden aan cliënten of ze al dan niet een vragenlijst willen invullen

In geen enkel geval zullen de namen en adressen van cliënten aan de onderzoekers doorgegeven worden. De cliënt krijgt een bundel met volgende documenten:

- *een informatiebrief van de onderzoekers*, waarin de cliënt uitleg krijgt over het onderzoek.
- *een deelnameformulier*, waarop de cliënt zijn/haar toestemming kan uitdrukken.
- *een deelnameformulier*, waarop de cliënt zijn/haar toestemming kan uitdrukken voor de medewerking van een familielid aan het onderzoek.

- indien vereist, *een geadresseerde enveloppe* gericht aan de onderzoekers (port betaald door bestemming).
- *een vragenlijst* met bijkomende informatie voor het invullen van de vragenlijst

De cliënten vullen de vragenlijst in met pen en papier (geen digitale afname). Indien vereist kan de afname opgesplitst worden in verschillende momenten.

Indien de afname van de vragenlijsten gebeurt zonder de betrokkenheid van de onderzoekers, waakt de netwerkcoördinator over de timing. Hij zorgt ervoor dat de onderzoekers tijdig de vragenlijsten terug ontvangen.

#### Methode voor het verzamelen van gegevens bij familieleden

Voor het bereiken van familieleden denken we aan verschillende mogelijkheden:

- Aan de cliënten die deelnemen aan het onderzoek wordt de vragenlijst voor een familielid (als mantelzorger) meegegeven.
- De familievereniging kan gevraagd worden om de vragenlijsten voor het onderzoek te bezorgen aan een aantal familieleden. Deze manier van werken kan ook gehanteerd worden voor de organisatie van focusgroepen.
- Onderzoekers nodigen familieleden uit op 1 moment, nemen de vragenlijsten af bij de familieleden en bieden ondersteuning waar nodig. Deze manier van werken kan ook gehanteerd worden voor de organisatie van focusgroepen.
- De vragenlijsten worden bezorgd aan familieleden door zorgverstrekkers die aan huis gaan bij de cliënt. Die zorgverstrekkers bezorgen de vragenlijst aan de familieleden en bieden ondersteuning waar nodig. De onderzoekers zijn in dit geval niet aanwezig bij de afname van vragenlijsten.

De familieleden krijgen een bundel met volgende documenten:

- *een informatiebrief van de onderzoekers*, waarin het familielid uitleg krijgt over het onderzoek.
- *een deelnameformulier*, waarop het familielid toestemming kan uitdrukken.
- indien vereist, *een geadresseerde enveloppe* gericht aan de onderzoekers (port betaald door bestemming).
- *de vragenlijst* met bijkomende informatie voor het invullen van de vragenlijst

De afname van de vragenlijsten gebeurt ofwel online ofwel via pen en papier, afhankelijk van hoe de familieleden bereikt worden. Via de familievereniging kan namelijk een online bevraging worden verstuurd naar familieleden van personen met psychische beperkingen.

Indien de afname van de vragenlijsten gebeurt zonder de betrokkenheid van de onderzoekers, waakt de netwerkcoördinator over de timing. Hij zorgt ervoor dat de onderzoekers tijdig de vragenlijsten terug ontvangen.

Methode voor het opslaan van gegevens die bij alle respondenten verzameld worden.

De vragenlijsten worden gecodeerd en opgeslagen in een gedeelde database die enkel kan geraadpleegd worden door de 3 onderzoeksequipes.

Er wordt gewerkt met een uniek nummer voor elke respondent (anoniem). Enkel de projecten en de familievereniging (indien betrokken) zullen een lijst hebben die toelaat om het uniek en anoniem nummer te verbinden met de persoonlijke gegevens van de respondent (zie eerder).

De informatie die verzameld werd aan de hand van interviews zal hierin ook opgeslagen worden. Hierbij wordt enkel bijgehouden van welk project en welke dienst deze informatie verzameld werd.

#### **4 Selectie van de doelgroep**

De studie omvat verschillende bevestigingen, waarvan de grootte van de doelgroep verschillend is. In alle bevestigingen wordt vertrokken van een steekproef van respondenten. Zie verder voor meer informatie over deze steekproeftrekking. Hieronder volgt een overzicht van de bevestigingen.

- Een bevestiging van basisgegevens over een steekproef van cliënten die deel uitmaken van een project artikel 107.
- Een meer uitgebreide bevestiging bij een kleinere steekproef van cliënten per project.
- Een bevestiging bij een steekproef van familieleden van cliënten. Bij voorkeur familieleden van cliënten die deel uitmaken van de kleinere steekproef bevestigde cliënten.
- Een bevestiging bij een steekproef van zorgverstrekkers/hulpverleners per project.

De steekproeftrekking die we hieronder toelichten, zal toegepast worden voor de haalbaarheidsstudie. Echter, het is mogelijk dat de haalbaarheidsstudie zal aantonen dat bepaalde zaken niet werkzaam zijn en dus aanpassingen zal vereisen om een goede, representatieve en werkbare studie mogelijk te maken.

Steekproeftrekking van cliënten voor bevestiging van basis gegevens

Voor elk project artikel 107 wordt de volgende werkwijze gehanteerd:

- Per residentiële dienst en diensten beschut wonen is er een lijst met alle cliënten op die dag. Per dienst wordt minstens 10 cliënten geselecteerd per dienst/partner of maximum 100 cliënten per type dienst/partner waarvoor informatie voor dit onderzoek zal verzameld worden.
- Per mobiel team 2A, mobiel team 2B en andere ambulante diensten binnen de geestelijke gezondheidszorg is er een lijst van alle cliënten die zullen langskomen de komende 2 weken. Per dienst wordt minstens 10 cliënten geselecteerd per dienst/partner of maximum 100 cliënten per type dienst/partner waarvoor informatie voor dit onderzoek zal verzameld worden.
- De betrokkenheid van diensten/partners buiten de geestelijke gezondheidszorg (arbeidsrehabilitatie, huisartsen, welzijn, etc.) is vrijblijvend en hun betrokkenheid kan variëren naargelang het project. Deze diensten/partners selecteren uit hun cliënten die personen die zorgwekkende zorgmijders zijn.
- Voor alle cliënten op de lijst is dit geen eerste contactname met die dienst/organisatie. Het zijn cliënten die gekend zijn door de dienst/organisatie.
- De onderzoekers stellen per individueel project een lijst op van alle partners en diensten waarbij een steekproeftrekking van cliënten gebeurt. Dit wordt voorgesteld en elk project en individueel bekeken wat de mogelijkheden zijn. De onderzoekers bieden ondersteuning en extra informatie waar nodig.

#### Steekproeftrekking van cliënten voor de meer uitgebreide bevraging

De netwerkcoördinator selecteert uit de lijst van cliënten waarvan de basisgegevens werden bevroegd 15 cliënten die hij als 'prioritair' beoordeelt voor artikel 107, waarbij een opvolging door een zorgnetwerk vereist is. Hiervoor maakt hij een selectie van de cliënten waarvan een aantal basisgegevens werden geregistreerd door de zorgverstrekkers. De zorgverstrekkers gaven hierbij ook aan of zij deze cliënt oordelen als prioritair voor artikel 107. Hierbij is er telkens de mogelijkheid om hun keuze toe te lichten indien ze dit wensen. We stellen geen duidelijke criteria voorop om te bepalen of cliënten prioritair zijn voor een opvolging binnen een zorgnetwerk (artikel 107) om te vermijden dat netwerkcoördinatoren gestuurd worden in het maken van hun keuze.

Hierbij zijn er wel een aantal minimale exclusie criteria, namelijk:

- De cliënt beschikt niet over de verbale en cognitieve mogelijkheden om een informed consent te geven en deel te nemen aan het onderzoek.
- De cliënt beschikt niet over de mogelijkheden of vaardigheden om de vragenlijst zelfstandig in te vullen in het Nederlands of Frans, zelfs niet bij ondersteuning van de onderzoekers of zorgverstrekker/hulpverlener.

- Er zijn aanwijzingen dat de cliënt of de hulpverlening aan de cliënt verstoord zou worden door deelname aan het onderzoek.

Per project dienen gegevens van 15 cliënten verzameld te worden. Hiervoor wordt aan de netwerkcoördinator aanbevolen om een reservelijst op te stellen van cliënten, prioritair voor artikel 107. Zo kan ingespeeld worden op situaties waarbij cliënten weigeren om deel te nemen aan het onderzoek of ingeval van drop-out.

De netwerkcoördinator zal bepalen welke patiënten kunnen deelnemen aan deze bevraging. De behandelende artsen van de patiënten zijn hierover geïnformeerd.

#### Steekproeftrekking bij de andere respondenten

De manier waarop we familieleden zullen bereiken, werd toegelicht in het deel 'methode voor verzameling van gegevens bij familieleden'. De selectie gebeurt in samenspraak met de netwerkcoördinator van elk project. We streven naar een 50-100 familieleden per project.

Voor een selectie van de zorgverstrekkers/hulpverleners en verantwoordelijken van de netwerkpartners zullen we beroep doen op de netwerkcoördinator van elk project. Deze persoon is namelijk het best geplaatst om bepaalde personen in het netwerk te mobiliseren om deel te nemen aan de studie. Dit verloopt natuurlijk in nauwe samenwerking met de onderzoeksequipes. We streven naar een 50-100 zorgverstrekkers/hulpverleners per project.

#### **4.1 Toestemming van de cliënt en familie**

Cliënten zijn vrij om deel te nemen aan het onderzoek. Niet deelnemen aan het onderzoek heeft geen gevolgen voor de verdere zorg. Cliënten kunnen op elk moment zijn deelname stopzetten. De onderzoeker komt niet in contact met niet-geselecteerde cliënten of cliënten die niet bereid zijn om mee te werken aan het onderzoek. Familieleden zijn vrij om deel te nemen aan het onderzoek. Niet deelnemen aan het onderzoek heeft geen negatieve gevolgen voor hen, noch voor hun ziek familielid.

#### **4.2 Privacy en anonimiteit van de respondenten**

In dit onderzoek worden alle nodige maatregelen getroffen ter bescherming van de privacy van de respondent. Door de specifieke procedure is het niet nodig dat de namen

en adressen van de respondenten vrijgegeven worden. De gezinsleden werken enkel mee wanneer de cliënt hiermee akkoord is. Wij menen dat hierdoor het beroepsgeheim en de beroepsethiek gerespecteerd worden.

Om de privacy te garanderen worden de vragenlijsten anoniem verwerkt. Om de anonimiteit van de respondent te respecteren, worden de vragenlijsten naamloos aan de onderzoekers bezorgd met een unieke code per respondent (zie eerder). Enkel de betrokken partner/dienst heeft een lijst met de namen van de respondenten en hun unieke code. Onderzoekers ontvangen enkel een lijst met een nummer van de respondent (zie eerder).

De data en persoonsgegevens worden niet in hetzelfde bestand opgeslaan of toegankelijk gemaakt. De vragenlijsten zelf zullen geen informatie bevatten die de respondent identificeerbaar maakt.

Bij afname van de interviews worden de volgende aspecten in rekening gebracht om de anonimiteit/privacy van de patiënten (en personeelsleden) te beschermen:

1. De interviews/focusgroepen kunnen plaatsvinden op een locatie waar de directie, personeelsleden of andere patiënten niet kunnen horen wat er gezegd wordt.
2. De interviewers zullen geen namen noteren van bevroegde patiënten.

Vooraleer het interview van start gaat, zal toestemming gevraagd worden om er een bandopname van te maken. Het maken van een bandopname heeft als voordelen dat er meer contact gemaakt kan worden met de betrokken persoon en dat nauwkeurige verificatie achteraf mogelijk is. Omwille van de bescherming van de privacy en anonimiteit zullen deze opnames uiterst zorgvuldig bewaard worden en ten gepaste tijde vernietigd.

## 5 Selectie van instrumenten

De selectie van de instrumenten gebeurde aan de hand van 2 kerncriteria, namelijk praktische bruikbaarheid en wetenschappelijke evidentie (naar analogie van de gehanteerde criteria van Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheid in deel 5 van uitkomstenmanagement in de geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen).

Praktische bruikbaarheid betekent:

- Het meetinstrument is verkrijgbaar in het Nederlands, oorspronkelijk of vertaald.
- Het meetinstrument kan met beperkte inspanning toegepast worden om het gebruik ervan niet onnodig te bemoeilijken:
  - beperkt aantal items (niet meer dan 30),
  - korte afnameduur (niet langer dan 30 minuten),
  - minimale opleidingsvereisten,
  - eenvoudig af te nemen en te scoren. Hiervoor werden de instructies voor de afname en de berekening van de scores onderzocht.
- Instrumenten die in de context van de geestelijke gezondheidszorg gehanteerd worden of minstens die mogelijkheid hebben.

Wetenschappelijke evidentie betekent:

- Er moet onderzoek gebeurd zijn naar (1) veranderingsgevoeligheid, (2) betrouwbaarheid, en/of (3) validiteit van het instrument, bij voorkeur in Vlaanderen en/of Nederland. Daarnaast werden ook het theoretisch construct, de normen en de factorstructuur (of subschalen) onderzocht.

Tabel 1 biedt een overzicht van de geselecteerde instrumenten van het onderzoek 'naar een Betere GGZ'. Erna volgt een meer gedetailleerde toelichting van de instrumenten, geselecteerd voor dit onderzoek.

Tabel 1: Een overzicht van de geselecteerde instrumenten en de respondent die hierbij betrokken wordt

Vragenlijst	Items (duur)	Zorgverstrekker	Clïënt	Familie
Sociodemografische gegevens	Max 12 items (5-10')	X	X	X
Utrechtse Burn-Out Schaal	22 items (15')	X		
Job Satisfaction Scale	14 (+ ev 2 items) (5')	X		
HoNOS	22 items (15')	X		
SIX	6 items (5')	X		
Gebruik van diensten	5 vragen (10'-15')	X		
HOOP	12 items (5'-10')		X	
Nederlandse Empowerment Lijst	40 items (20')		X	
Alberta Continuity of Care scale	43 items (20')		X	
SF36	11 items (15')		X	
MANSA	16 items (10')		X	
Visie op zorg	28 items (15')		X	
Zarit Burden Interview	22 items (10'-15')			X
Deel B van thermometer	12 items (5'-10')			X
<b>Totaal</b>		<b>Ca 1h</b>	<b>Ca 1h30</b>	<b>Ca 30'</b>
<b>Interview</b>		<b>Zorgverstrekker</b>	<b>Clïënt</b>	<b>Familie</b>
		3 x 60' (groepsgesprek)	2 x 60' (panel of individueel)	Ev. 1h30 (focusgroep)

### 5.1 Geselecteerde instrumenten in te vullen door zorgverstrekker

Voor dit onderzoek streven we zowel naar een kwantitatieve als kwalitatieve dataverzameling.

Voor het kwantitatieve luik dient de zorgverstrekker 3 soorten vragenlijsten in te vullen, namelijk:

1. een aantal achtergrondgegevens over zichzelf (zowel sociodemografisch als professioneel) alsook informatie over de werkbeleving, op basis van 2 bestaande instrumenten, namelijk de Job Satisfaction Scale en de UBOS.
2. een aantal basisgegevens van een grote groep van cliënten (personen met psychische kwetsbaarheden) via een aantal bestaande instrumenten die hieronder worden toegelicht, namelijk HoNOS, SIX en de DSM (met GAF score).
3. het zorggebruik van cliënten die prioritair zijn voor artikel 107, waarbij een opvolging door een zorgnetwerk vereist is. Hierbij werd zelf een vragenlijst ontwikkeld, waarbij 5 vragen worden gesteld over het zorggebruik van de cliënt, gebaseerd op de CSSRI-EU<sup>1</sup>.

Voor het kwalitatieve luik zouden we een interview willen afnemen op basis van een bestaande interviewleidraad (zie verder bij 5.4 interviews/focusgroepen). (hiervoor werd een aparte aanvraag ingediend)

Hieronder volgt meer informatie over de bestaande instrumenten die we willen hanteren voor het kwantitatieve luik.

#### 5.1.1 De Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS)

De Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) is de meest gebruikte uitkomstmaat in Engeland en Australië (Wing et al., 1996, 1998).

De HoNOS is een observatielijst waarbij de benodigde gegevens bij elkaar wordt gezocht, bij voorkeur in gesprek met de cliënt. Het opnemen van de HoNOS' gegevens in een database biedt de mogelijkheid om overzichten te genereren van de toestand van cliënten op verschillende aggregatieniveaus. De scoring baseert zich op het meest ernstige gedrag binnen de referentietijd (meestal 2 weken voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst).

---

<sup>1</sup> Chisholm, D., Knapp, M.R.J., Knudsen, H.C., Amaddeo, F., Gaité, L., van Wijngaarden, B., & Epsilon Study Group (2000). Client Socio-Demographic and Service Receipt Inventory: development of an instrument for international research. Epsilon Study 5. *The British Journal of Psychiatry*, 177, 28-33.

De HoNOS is een generiek instrument en meet de ernst van de problematiek en het dagelijks functioneren. Het instrument bestaat uit 12 items, verdeeld over 4 subschalen, namelijk gedragsproblemen, beperkingen, symptomatologie en sociale problemen. Alle items worden op een vijf-punten Likertschaal beoordeeld, van 0 (geen probleem) tot 4 (ernstig tot zeer ernstig probleem). Het instrument heeft een brede meetpretentie en beperkt zich niet tot de geestelijke gezondheid van cliënten.

De psychometrische eigenschappen en normscores van de Nederlandstalige HoNOS werd in Nederland onderzocht (Mulder et al., 2004). De HoNOS geeft op individueel en groepsniveau inzicht in de ernst van de problemen op relevante levensgebieden. Het instrument heeft redelijke psychometrische eigenschappen, een korte afnameduur en is onafhankelijk van het ziektebeeld en gesproken taal. Het instrument wordt door hulpverleners en cliënten als bruikbaar ervaren. In de Nederlandse versie zijn 3 items toegevoegd (HoNOS-addendum, namelijk maniforme ontremming, motivatie voor behandeling en compliance met medicatie), maar hierover werd nog niet gepubliceerd.

De afnameduur is 5 tot 15 minuten, afhankelijk van hoe goed de beoordelaar de cliënt kent. Een gevalideerde Nederlandstalige en Franstalige vertaling zijn al beschikbaar. De Nederlandstalige versie omvat tevens een addendum. Voor deze studie werd een Franstalige versie voorzien voor dit addendum (3 items) via back translation.

Voor meer informatie

- Baert, S. (2008). De zoektocht naar geschikte meetinstrumenten voor het ontwikkelen van uitkomstencompassen. Deel 5. In de VVGG-reeks: *Uitkomstenmanagement in de geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen*. Gent: VVGG.
- Lauzon, S., Corbière, M., Bonin, J.P., Bonsack, C., Lesage, A., & Ricard, N. (2001). Validation de la version française du Health of the nation Outcome Scales (HoNOS-F). *Canadian journal of psychiatry*, 46 (11), 841-846.
- Mulder, C.L., Staring A.B.P., Loos, J., Buwalda, V.J.A., Kuijpers, D., Sytema, S. et al. (2004). De Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) in Nederlandse bewerking. Rotterdam.
- Wing, J.K., Beevor, A.S., Curtis, R.H., Park, S.B., Hadden, S., Burns, A. (1998). Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS). Research and development. *British Journal of Psychiatry*, 172 (11).
- Wing, J.K., Curtis, R.H. & Beevor, A.S. (1996) HoNOS: Health of the Nation Outcome Scales: Report on Research and Development July 1993-December 1995. London: Royal College of Psychiatrists.

### 5.1.2 SIX

De SIX (Objective social outcomes index) werd ontwikkeld om de mate van sociale inclusie te meten. Dit instrument laat toe om op een objectieve manier informatie te verzamelen over het sociaal functioneren van cliënten, aan de hand van 4 indicatoren, namelijk werk, huisvesting, familiale relaties en sociale relaties.

Dit instrument kan routinematig gebruikt worden en kan nuttig zijn voor een vergelijkende analyse. De afname van het instrument vereist een raadpleging van het dossier van de cliënt en/of een kort interview met de cliënt. Het is de zorgverstreker die dit instrument invult in minder dan 5 minuten. Een Franstalige versie van dit instrument werd al ontwikkeld voor een studie binnen UCL (betrokken onderzoekspartner). Voor dit onderzoek werd een Nederlandstalige versie ontwikkeld via back translation.

Voor meer informatie: Priebe, S., Watzke, S., Hansson, L., Burns, T. (2008). Objective social outcomes index (SIX): a method to summarize objective indicators of social outcomes in mental health care. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 118 (1), pp. 57–63. Geraadpleegd op 26 mei 2011: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1600-0447.2008.01217.x/full>

### 5.1.3 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

De Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) is een classificatiesysteem voor psychische aandoeningen, uitgegeven en opgesteld door de American Psychiatric Association. Dit Amerikaans handboek voor diagnose en statistiek van psychische aandoeningen dient in de meeste landen als standaard in de psychiatrische diagnostiek. De huidige versie (uit 2000) is een tekstrevisie van de vierde editie, aangeduid als DSM-IV-TR.

Het doel van de DSM is om onderlinge vergelijking van (groepen) patiënten mogelijk te maken door ondubbelzinnige definities op te stellen waaraan iemand moet voldoen om in een bepaalde groep te vallen. De DSM doet vooral uitspraak over de belemmering in het dagelijks functioneren (persoonlijk, relationeel, sociaal, beroepsmatig).

Voor deze studie wordt de DSM code gevraagd indien die al gekend is, alsook de GAF-score (i.c. Global Assessment of Functioning). Deze score is een onderdeel van het DSM-systeem. De GAF score is een maat waarmee het psychisch, sociaal en beroepsmatig functioneren van een persoon wordt aangeduid of de mate waarin men zich weet aan te passen aan de omgeving. De GAF score varieert tussen 0 en 100, waarbij 100 perfect is en 1 vrijwel nihil en waarbij 0 betekent dat men geen duidelijke informatie heeft. Deze schaal is belangrijk voor de therapieplanning.

#### 5.1.4 Job Satisfaction Scale

De Job Satisfaction Scale is een korte vragenlijst die belangrijkste en relevante aspecten bevraagt van de tevredenheid bij zorgverstrekkers over het werk. De vragenlijst bestaat uit 14 items, en kan extra aangevuld worden met 2 items. De items vormen 3 schalen, namelijk intrinsieke tevredenheid, organisatorische tevredenheid en tevredenheid over salariering en promotie. Het instrument is valide en betrouwbaar bevonden.

De afnameduur is 5-10 minuten en wordt door de zorgverstrekker ingevuld, bij voorkeur elektronisch. Voor deze studie werd een Franstalige en Nederlandstalige vertaling voorzien via back translation.

Voor meer informatie: Koeske, G.F., Kirk, S. A., Koeske, R. D., & Rautkis, M. B. (1994). Measuring the Monday blues: Validation of a job satisfaction scale for the human services. *Social Work Research*, 18(1), 27-35.

#### 5.1.5 De Utrechtse Burnout Schaal

De Utrechtse Burnout Schaal (UBOS) is de vertaling van de Maslach Burnout Inventory en meet de mate van burnout. Het instrument bestaat uit 20 vragen die de drie onderliggende componenten in kaart brengen. De antwoordalternatieven (7-punts Likertschaal) variëren van nooit tot en altijd (dagelijks). De UBOS is een universeel aanvaarde gouden standaard om burn out te meten. De subschalen van de UBOS zijn intern consistent, relatief stabiel over tijd en beschikken over een goede factoriële validiteit.

De UBOS is een kort en eenvoudig instrument (afnameduur ca 10 minuten). In deze studie vult de zorgverstrekker/hulpverlener de vragenlijst in, bij voorkeur elektronisch. Voor deze studie werd een Franstalige versie voorzien via back translation.

Voor meer informatie: Schaufeli, W.B., & Dierendonck, D. van (2000). Utrechtse Burnout Schaal (UBOS): handleiding

## 5.2 Geselecteerde instrumenten in te vullen door de cliënt

Voor dit onderzoek streven we zowel naar een kwantitatieve als kwalitatieve dataverzameling.

Voor het kwantitatieve luik dienen cliënten een vragenlijst in te vullen die een combinatie is van 6 bestaande vragenlijsten, namelijk de Nederlandse Empowerment Lijst, HOOP,

Visie op Zorg, De Manchester Short Assessment of Quality of Life, SF 36 en Alberta Continuity of Services Scale for Mental Health. Daarnaast dient hij een aantal sociodemografische gegevens aan te geven. Deze vragenlijst wordt ingevuld door cliënten, prioritair voor artikel 107 (opvolging in een zorgnetwerk – zie eerder bij selectie van de doelgroep - steekproeftrekking).

De vragenlijst omvat eveneens enkele socio-demografische vragen die toelaten om de socio-economische status van de cliënt te bepalen. Deze stratificatie dient, volgens de literatuur, multidimensioneel zijn. Globaal bevraagt ze de etniciteit, het opleidingsniveau, de tewerkstelling en het inkomen (Shaw, 2007<sup>2</sup>). De sociodemografische gegevens zijn gebaseerd op de vragen die gehanteerd worden in de gezondheidsbevraging (ISP, 2008<sup>3</sup>) of de bevraging SILC omtrent de leefomstandigheden (Eurostat, 2008<sup>4</sup>). De vragen over de nationaliteit zijn afkomstig van the Belgian National Survey Immigrant Minorities. Er werd zowel een Franstalige als een Nederlandstalige versie voorzien voor deze studie.

Voor het kwantitatieve luik zouden we een interview of cliëntenpanel willen afnemen, op basis van een bestaande interviewleidraad (zie verder bij 5.4 interviews/focusgroepen).

Hieronder volgt meer informatie over de bestaande instrumenten die we willen hanteren bij cliënten voor dit onderzoek.

#### 5.2.1 De Nederlandse Empowerment Lijst

De Nederlandse Empowerment Lijst (NEL) (Boevink, 2008) is ontwikkeld op basis van kennis en uitspraken van 56 mensen die in hun leven te maken hebben met ernstige aanhoudende psychische kwetsbaarheden. Hierbij werden de verschillende facetten van empowerment verkend.

De NEL omvat 40 uitspraken waarmee men het al dan niet eens kan zijn. Er zijn 6 dimensies: professionele hulp (4 items), sociale steun (7 items), eigen wijsheid (12 items), erbij horen (6 items), zelfmanagement (5 items) en betrokken leefgemeenschap (6 items).

De NEL kent een goede betrouwbaarheid (Cronbach's alpha = 0,93). Met het herhaaldelijk afnemen van de NEL kan in kaart worden gebracht in welke mate de

---

<sup>2</sup> Shaw M, Galobardes B, Lawlor D, Lynch J, Wheeler B, Davey Smith G. The handbook of inequality and socioeconomic position. Bristol: Policy, 2007.

<sup>3</sup> ISP et INS, Enquête de santé par interview, Belgique 2008.

<sup>4</sup> Eurostat, Enquête sur revenu, l'inclusion sociale et les conditions de vie, Bruxelles 2008.

mensen die de lijst invullen, groeien in hun kracht. De NEL is minder sterk om het hulpaanbod te beoordelen op de mate waarin het 'empowerend' werkt (minder overtuigende discriminerende validiteit).

De cliënt vult de vragenlijst zelf in (pen en papier). Dit duurt ongeveer 20 minuten. LUCAS heeft al een Franstalige versie van deze vragenlijst ontwikkeld binnen een ander project (i.c. participatiemogelijkheden binnen de therapeutische projecten) en dit werd verder verfijnd via een back translation.

Meer informatie: Boevink W, Kroon H, Giesen F. De Nederlandse Empowerment Vragenlijst. Utrecht: Trimbos-instituut 2008.

### 5.2.2 De HOOP

De HOOP is een Nederlandse vertaling van de Herth Hope Index. Herth Hope Index (HHI) meet de mate van hoop en bestaat uit 12 uitspraken. De scoring gebeurt aan de hand van een 4-punten Likertschaal (van 'sterk mee oneens' tot 'sterk mee eens'). De HHI kent een goede betrouwbaarheid, namelijk Cronbach's alpha van 0.97 met een test-hertest (2 weken) betrouwbaarheid van 0.91.

De HOOP in zijn geheel heeft goede psychometrische kenmerken. Er wordt aangeraden om het instrument in zijn geheel af te nemen en geen afzonderlijke subschalen van de HOOP. De HOOP is tevens geschikt voor onderzoek naar het herstelproces bij personen met ernstige psychische problemen. Het instrument kent zowel een onderzoeksmatige als een klinische meerwaarde.

De HOOP kan ingevuld worden door de cliënt (pen en papier) en een afname duurt 5-10 minuten. Er werd een Franstalige versie van deze vragenlijst voorzien voor deze studie (via back translation).

Voor meer informatie:

- Schrank, B., Stanghellini, G. & Slade, M. (2008). Hope in psychiatry: a review of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 118, 421-433.
- Hearth, K (1992). Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 1251 – 1259.
- van Gestel-Timmermans H., van den Bogaard, J., Brouwers, E., Herth, K., & van Nieuwenhuizen, Ch., (2010). Hope as a determinant of mental health recovery: a psychometric evaluation of the Herth Hope Index-Dutch version. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 67-74.

### 5.2.3 Visie op Zorg

De Visie op Zorg is een aangepaste Nederlandstalige versie van de oorspronkelijke vragenlijst visie op zorg, ontwikkeld door Shepherd, Murray & Muijen (1994).

De Nederlandstalige vragenlijst bestaat uit 28 items die na factoranalyse te herleiden zijn tot 4 schalen, namelijk: 1) ondersteuning in sociale relaties en praktische hulp, 2) behandeling en opvolging van het verloop van de ziekte, 3) informatie en inzicht, en 4) zorgcoördinatie en –continuïteit. Alle alfacoëfficiënten liggen tussen .70 en .85. Voor elk item wordt de mate van realisatie en de mate van belangrijkheid bevraagd aan de hand van een vijf-puntenschaal (van ‘nooit’ tot ‘altijd’ en van ‘niet belangrijk’ tot ‘zeer belangrijk’).

De visie op zorg bestaat uit drie versies, namelijk voor de cliënt, familie en zorgverstrekker. Verschillen tussen deze visies geven een indicatie van de mate van incongruentie. In deze studie wordt enkel het perspectief van de cliënt bevraagd.

De visie op zorg kan ingevuld worden door de cliënt (pen en papier) en een afname duurt 15 minuten. LUCAS heeft al een Franstalige versie van deze vragenlijst ontwikkeld binnen een ander project (i.c. evaluatie van de pilootprojecten psychiatrische thuiszorg). Deze vertaling werd verfijnd voor deze studie.

Voor meer informatie:

- Van Humbeeck, G., van Audenhove, Ch., Storms, G., De Hert, M., Heyrman, J., Peuskens, J., Pieters, G., & Vertommen, H. (1999). De vragenlijst ‘visie op zorg’: een instrument voor de praktijk en voor onderzoek. *Diagnostiek – Wijzer, 1*, 13-25.
- Baert, S. (2008). De zoektocht naar geschikte meetinstrumenten voor het ontwikkelen van uitkomstencompassen. Deel 5. In de VVGG-reeks: *Uitkomstenmanagement in de geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen*. Gent: VVGG.
- Shepherd, G., Murray, A., & Muijen, M. (1994). Relative values. The differing views of users, family carers and professionals on services for people with schizophrenia in the community. London: The Sainsbury Centre for Mental Health.

### 5.2.4 De Manchester Short Assessment of Quality of Life

De Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA) is gebaseerd op de Lancashire quality of life profile, een veelgebruikt instrument voor onderzoek binnen Europa (bv. Epsilon studie). De MANSA is echter gebruiksvriendelijker dan de Lancashire quality of life profile (105 items, afname duurt 30 minuten tot een uur).

De MANSa omvat 12 subjectieve vragen over de tevredenheid over het leven in het algemeen, alsook over verschillende levensdomeinen. Tevredenheid wordt beoordeeld op basis van een 7-punten Likertschaal (van ‘kan niet slechter’ tot ‘kan niet beter’).

Cronbach’s alpha van de oorspronkelijke Engelstalige vragenlijst is 0.74. De Nederlandstalige versie van de MANSa heeft een interne betrouwbaarheid van 0.73 voor studenten, 0.78 voor oudere personen met ernstige psychische problemen en 0.85 voor personen met ernstige psychische problemen die in behandeling zijn (langdurig zorgafhankelijk).

De MANSa kan ingevuld worden door de cliënt (pen en papier) en een afname duurt ongeveer 10 minuten. Een geautoriseerde Nederlandstalige vertaling werd voorzien door Ch. van Nieuwenhuizen, A.H. Schene & M.W.J. Koeter (2000). Een Franstalige versie van deze vragenlijst werd voorzien voor deze studie door het proces van back translation.

#### Referenties

- Priebe, S., Huxley, P., Knight, S., & Evans, S. (1999). Application and results of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSa). *International Journal Social Psychiatry*, 45, 7–12.
- Baert, S. (2008). De zoektocht naar geschikte meetinstrumenten voor het ontwikkelen van uitkomstencompassen. Deel 5. In de VVGG-reeks: *Uitkomstenmanagement in de geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen*. Gent: VVGG.
- van Gestel-Timmermans, H., Brouwers, E.P.M., van Assen, M.A.L.M., van Nieuwenhuizen, C. (2012). Effects of a Peer-Run Course on Recovery From Serious Mental Illness: A Randomized Controlled Trial. *Psychiatric Services*, 63 (1).

#### 5.2.5 SF 36

De SF-36 is een generiek instrument om de levenskwaliteit in kaart te brengen. Dit instrument is vaak gebruikt in wetenschappelijke studies, oa. in de Medical Outcomes Study. Deze vragenlijst meet acht algemene aspecten van de gezondheid van een individu, zoals zijn fysiek en sociaal functioneren, de geestelijke gezondheid, enz. De vragenlijst bestaat uit 11 schalen. De antwoordmogelijkheden zijn dichotoom (ja/nee) of ordinaal (5-puntenschaal). Elk item stemt overeen met een bepaald aspect waaraan een score wordt toegekend. De totale score varieert van 0 tot 100.

In deze studie kiezen we ervoor om de vragenlijst door te cliënt te laten invullen. De afname van dit instrument kan ook gebeuren door een zorgverstrekker die dit afneemt in gesprek met de cliënt. Een afname duurt ongeveer 15 minuten. Er is op dit moment al een gevalideerde Franstalige en Nederlandstalige versie beschikbaar.

Voor meer informatie:

- Aaronson, N.K., Muller, M., Cohen, P.D.A., Essink-Bot, M-L., Fekkes, M., Sanderman, R., Sprangers, M.A.G.S., te Velde, A., Verrips, E. (1998). Translation, Validation, and Norming of the Dutch Language Version of the SF-36 Health Survey in Community and Chronic Disease Populations. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51 (11), 1055–1068.
- Leplège, A., Ecosse, E., Verdier, A., & Perneger, T.V. (1998). The French SF-36 Health Survey: Translation, Cultural Adaptation and Preliminary Psychometric Evaluation. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51 (11), 1013–1023.
- Ware, J.E. & Kosinski, M.: Interpreting SF-36 Summary Health Measures: a response (<http://www.sf-36.org/news/qolrsupplement.pdf>)

#### 5.2.6 Alberta Continuity of Services Scale for Mental Health

Alberta Continuity of Services Scale for Mental Health (ACSS-MH) werd ontwikkeld op basis van een literatuurstudie over continuïteit van zorg.

De vragenlijst omvat 43 items die gescoord kunnen worden aan de hand van een 5-punten Likertschaal. De vragenlijst kan opgedeeld worden in drie subschalen, namelijk 'system fragmentation' (ervaren discontinuïteit tussen diensten), 'relationship base' (ervaren belang van een consistente relatie of verbondenheid met een zorgverstrekker en een behandelingsteam) en 'responsive treatment' (ervaring van cliënt dat de specifieke diensten aangepast zijn aan diens noden).

Voor deze studie vult de cliënt de vragenlijst zelf in (pen en papier). Een afname duurt ongeveer 20 minuten. Er is een gevalideerde Franstalige versie beschikbaar van deze vragenlijst. Een Nederlandstalige versie van de vragenlijst werd voorzien door het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg, binnen het project 'therapeutische projecten'. Via back translation werd deze vertaling voor dit project verder verfijnd.

Voor meer informatie:

- Adair, C.E. et al. (2005). Continuity of care and health outcomes among persons with severe mental illness. *Psychiatric services*, 56 (9), 1061-1069.
- The Canadian Health Services Research Foundation, Adair et al. 2004 ([http://www.chsrf.ca/final\\_research/ogc/pdf/adair\\_e.pdf](http://www.chsrf.ca/final_research/ogc/pdf/adair_e.pdf))

### 5.3 Geselecteerde instrumenten in te vullen door familie/mantelzorgers

Voor dit onderzoek streven we zowel naar een kwantitatieve als kwalitatieve dataverzameling.

Voor het kwantitatieve luik dienen familieleden/mantelzorgers een vragenlijst in te vullen die een combinatie is van 2 bestaande vragenlijsten, namelijk GGZ thermometer en Zarit Burden Interview. Daarnaast dient hij een aantal achtergrondgegevens aan te geven, zoals sociodemografische gegevens, persoonlijke ondersteuning en informatie over de situatie van de betrokkene met psychische beperkingen/kwetsbaarheden.

Voor het kwalitatieve luik zouden we een interview of focusgroep willen afnemen om de vooropgestelde onderzoeksthema's verder uit te diepen (zie verder bij 5.4 interviews/focusgroepen). (hiervoor werd een aparte aanvraag ingediend)

Hieronder volgt meer informatie over de bestaande instrumenten die we willen hanteren bij familieleden/mantelzorgers voor dit onderzoek.

### 5.3.1 GGZ Thermometer

In Nederland is de GGZ Thermometer het meest gebruikte instrument voor het vaststellen van de cliëntwaardering. Er zijn verschillende versies. Voor deze studie willen we enkel beroep doen op de thermometer, opgesteld voor familieleden. Meer bepaald enkel deel B dat de ervaring van familie bevraagt over de zorg en ondersteuning die ze ontvangen.

De vragenlijst omvat 12 items (likertschaal) en 2 open vragen (oordeel over betrokkenheid, hulpverlener, resultaat eigen begeleiding en rapportbeoordeling).

De familie vult deze vragenlijst zelf in (elektronisch of pen en papier). Een afname duurt ongeveer 5 minuten. Er is een Franstalige versie van deze vragenlijst voorzien voor deze studie (via back translation).

Voor meer informatie:

- Trimbos Instituut Nederland
- Baert, S. (2008). De zoektocht naar geschikte meetinstrumenten voor het ontwikkelen van uitkomstencompassen. Deel 5. In de VVGG-reeks: *Uitkomstenmanagement in de geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen*. Gent: VVGG.

### 5.3.2 Zarit Burden Interview

De Zarit Burden Interview is de meest gebruikte schaal in onderzoek naar caregiver burden. Voornamelijk toegepast bij ouderen, maar studie toont aan dat geen relaties met geslacht, leeftijd, leef/werksituatie etc. dus kan gebruikt worden voor divers publiek.

Het is een korte vragenlijst, bestaande uit 22 items (4puntenschaal). Het instrument is betrouwbaar en valide.

Een familielid vult de vragenlijst zelf in (elektronisch of pen en papier). Een afname duurt ongeveer een kwartier. Een gevalideerde Nederlandstalige en Franstalige versie van dit instrument werd al voorzien door Mapi Research Trust.

Voor meer informatie:

- Zarit S.H., Reever, K.E., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20 (6), 649-55.
- ZBO 12 items: Bédard, M., Molloy D.W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J.A., O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *The Gerontologist*, 41, 652-657.

#### 5.4 Interviews en/of focusgroepen<sup>5</sup>

Voor de interviews met cliënten, zorgverstrekkers en managers baseren we ons op de Recovery Oriented Practices Index (ROPI). De ROPI is ontwikkeld door het New York State Office of Mental Health (2005). De ROPI is begin 2008 vertaald en bewerkt door het Trimbos-instituut in samenwerking met GGZ Noord Holland Noord (voor deze studie zal een Franstalige interviewleidraad opgesteld worden).

De interviews zijn vooral bedoeld als procesmeting. We willen in kaart brengen in welke mate een team herstel hanteert als leidend principe in de begeleiding en bejegening van hoe dit concreet zichtbaar wordt. Tijdens de interviews komen volgende aspecten aan bod:

- In welke mate sluit de meest basale zorg (huisvesting, maaltijden, medische zorg, uitkeringen en dagelijkse zorg) aan bij de behoeftes van cliënten?
- Is er een breed aanbod van diensten, zoals medicatiebegeleiding, dagbesteding en arbeidsrehabilitatie?
- Worden cliënten ondersteund bij het onderhouden of aangaan van sociale contacten. In hoeverre wordt de omgeving (oa. familie) betrokken bij de behandeling/begeleiding? Hoe wordt de cliënt begeleid bij maatschappelijke re-integratie?
- In welke mate hebben cliënten inspraak in het beleid van de afdeling of het team en in hun eigen behandel- of begeleidingsplan?
- Is de zorg gebaseerd op de mogelijkheden en krachten van de cliënt. Hebben begeleiders aandacht voor hun wensen en kwaliteiten?

---

<sup>5</sup> Dit gedeelte is ter informatie. Voor deze kwalitatieve bevraging (opgenomen door LUCAS KU Leuven) werd een afzonderlijke adviesvraag ingediend

- Sluit de zorg aan bij de persoonlijke omstandigheden, behoeftes en voorkeuren van iedere cliënt? Hebben cliënten voldoende keuzemogelijkheden met betrekking tot hun behandeling/begeleiding?
- In welke mate stimuleren hulpverleners cliënten om zoveel mogelijk regie te houden?
- In hoeverre heeft het team aandacht voor herstel en ervaringsdeskundigheid? Is er een gemeenschappelijke visie op herstel? Ondersteunt de zorg en begeleiding het persoonlijk herstelproces van cliënten?

Het is mogelijk dat bijkomend focusgroepen georganiseerd worden met familieleden om voldoende informatie te verzamelen over hun ervaringen. Meer specifiek willen we ons hierbij focussen op volgende vragen:

- In welke mate wordt er voldoende aandacht besteed aan hun noden? Krijgen ze voldoende ondersteuning om zorg te kunnen dragen voor een ziek familielid of een betrokkene met psychische problemen?
- Welke impact heeft het zorg dragen voor die ander met psychische problemen op hun eigen situatie en leven?
- Wat zien zij als verbeterpunten en aandachtspunten in dit hervormingsproces?
- Wat zien zij als belangrijke (rand)voorwaarden om een vermaatschappelijking van zorg haalbaar te houden?

## 6 Rapportering

Dit onderzoek zal meer zicht bieden in welke mate het hervormingsprogramma de vooropgestelde doelstellingen realiseert.

De gegevens van de vragenlijsten zullen gescoord worden zoals beschreven in de handleiding en de resultaten hiervan zullen overzichtelijk in een tabel weergegeven worden voor de onderzoekspopulatie. Verbanden tussen scores van verschillende vragenlijsten zullen berekend worden.

De mogelijkheid bestaat dat er naar aanleiding van de resultaten wetenschappelijke publicaties volgen. Hierbij zullen alle gegevens vertrouwelijk behandeld en verwerkt worden.



- 4 Bijlage 0.4.: De Jaegere, V., & Van Audenhove, C. (2012). Onderzoeksprotocol Betere GGZ: Kwalitatieve bevraging van de onderzoeksequipes LUCAS KU Leuven voor de aanvraag bij het Medisch Ethisch Comité UZ Leuven. Leuven: KU Leuven.**



Vrije  
Universiteit  
Brussel

### **Onderzoeksprotocol Betere GGZ**

kwalitatieve bevraging van de onderzoeksequipes LUCAS KU Leuven  
voor de aanvraag bij het Medisch Ethisch Comité UZ Leuven

**Projectverantwoordelijke**

Prof. Dr. Chantal Van Audenhove

**Wetenschappelijk medewerker**

Veerle De Jaegere

**Opdrachtgever**

FOD Volksgezondheid Veiligheid van de voedselketen en leefmilieu

Leuven, 20 juni 2012

## Inhoudstafel

1	Beschrijving van het project .....	4
1.1	Titel .....	4
1.2	Samenvatting.....	4
1.3	Doelstellingen.....	5
1.4	Onderzoeksvragen.....	6
2	Inclusie patiënten / familie.....	6
3	Interviews en/of focusgroepen.....	7
4	Verwerking van de gegevens.....	8

## 1 Beschrijving van het project

### 1.1 Titel

Naar een betere geestelijke gezondheidszorg (GGZ) door de realisatie van zorgcircuits en zorgnetwerken.

### 1.2 Samenvatting

Het overheidsprogramma “naar een betere GGZ door de realisatie van zorgcircuits en zorgnetwerken” is een volgende stap in de hervormingen van de Belgische GGZ. Sinds 26 april 2010 is er een interministeriële bereidheidsverklaring tot het openstellen van het bestaande ggz-aanbod naar elkaar om (intensievere) samenwerking tussen intramurale en extramurale voorzieningen mogelijk te maken. Dit werd mogelijk gemaakt door Artikel 107 van de wet betreffende de ziekenhuizen en Artikel 33 van het Vlaams decreet op GGZ. Artikel 107 laat toe om ziekenhuizen een gedeelte van het residentiële aanbod te transformeren in een maatschappijgerichte aanpak. Artikel 33 stelt dat de Centra Geestelijke Gezondheidszorg (CGG's) tot 10% van hun totale budget kunnen aanwenden voor de implementatie van zorgcircuits en zorgnetwerken.

In de ‘Gids naar een betere geestelijke gezondheidszorg door de realisatie van zorgcircuits en zorgnetwerken’ zijn volgende doelstellingen terug te vinden:

- Een vraaggestuurde GGZ, namelijk een zorgaanbod dat gebaseerd is op de noden van personen met psychische problemen en dat vertrekt vanuit hun concrete leef-, leer- en werkomgeving.
- De organisatie van acute en chronische zorg in zorgcircuits en zorgnetwerken.
  - Een zorgcircuit omvat het volledige GGZ-aanbod, afgestemd op de specifieke behoeften van een leeftijdsdoelgroep. Het voorziet in alle mogelijke zorgmodules voor personen met psychische problemen die behoren tot een specifieke leeftijdsdoelgroep, namelijk kinderen en jongeren, (jong)volwassenen of ouderen.
  - Een zorgnetwerk is een netwerk van zorgaanbieders (samenwerking tussen zorgaanbieders) die samen één of meerdere zorgcircuits realiseren.
  - Deze zorgcircuits en zorgnetwerken maken deel uit van een gedifferentieerd GGZ en omvatten minimaal volgende kernfuncties:
    - Functie 1: activiteiten voor preventie en promotie van GGZ, vroegdetectie, screening en diagnosestelling.
    - Functie 2: ambulante intensieve behandelteams voor zowel de acute als chronische problemen in de geestelijke gezondheid.

- Functie 3: rehabilitatieteams die werken rond herstel en sociale inclusie.
  - Functie 4: intensieve residentiële behandelunits voor zowel de acute als de chronische problemen in de geestelijke gezondheid en indien een opname noodzakelijk is.
  - Functie 5: specifieke woonvormen waarin zorg kan aangeboden worden indien het thuismilieu of het thuisvervangend milieu niet in staat is om de nodige zorg te organiseren.
- Residentiële opnamen zoveel mogelijk trachten te voorkomen. Als een opname onvermijdelijk is, is het een streefdoel om het verblijf in een residentiële setting zo kort mogelijk te houden.

Om deze doelstellingen te bereiken worden een aantal nieuwe projecten gerealiseerd (via een aantal proef- of experimentele territoria) die de basis leggen voor een vraaggestuurde gemeenschapsgerichte gedifferentieerde GGZ.

- Eind 2010 werd 24 projectvoorstellen ontvankelijk verklaard, waarbij er 1 project groen licht kreeg om te starten. Midden 2011 kregen bijkomend 9 projecten de middelen om van start te gaan. Dit betekent dat op dit moment (2012) 10 projecten lopen. Normaalgezien lopen de projecten tot 2013.
- De projecten richten zich naar de doelgroep volwassenen.
- De projecten zijn een netwerk van zorgaanbieders die minimaal de vijf kernfuncties omvatten die hierboven al werden omschreven.

In het kader van dit hervormingsprogramma wordt ook een onderzoeksopdracht uitgevoerd. Hierbij zijn 3 onderzoeksequipes betrokken, namelijk LUCAS KU Leuven, UCL en VUB.

### **1.3 Doelstellingen**

Dit onderzoek heeft als doel de projecten binnen het hervormingsprogramma artikel 107 op te volgen en te evalueren in welke mate hun werking overeenstemt met de visie van het hervormingsprogramma. LUCAS KU Leuven en UCL richten zich hierbij op de impact van de hervorming op hulpverleners, cliënten en familie. VUB richt zich voornamelijk op netwerking en de geografische inbedding van de projecten.

Deze aanvraag richt zich enkel op de kwalitatieve bevraging die LUCAS KU Leuven zal uitvoeren in deze studie.

#### Haalbaarheidsstudie

Om de haalbaarheid van het onderzoeksvoorstel te testen, plannen we een haalbaarheidsstudie. Deze studie start in 2012. Alle lopende projecten (i.c. 10) die interesse vertonen, kunnen aan de haalbaarheidsstudie deelnemen. Afhankelijk van de bevindingen van de haalbaarheidsstudie, zal het vooropgesteld onderzoeksvoorstel aangepast worden. Indien vereist zal een nieuwe aanvraag ingediend worden.

Tijdens de haalbaarheidsstudie willen we nagaan in welke mate het haalbaar is om de geplande interviews of focusgroepen af te nemen. Op basis van de haalbaarheidsstudie zullen we beslissingen nemen over het definitieve onderzoeksopzet. Dit onderzoek zal vermoedelijk vanaf eind 2012/begin 2013 van start gaan bij alle projecten.

#### **1.4 Onderzoeksvragen**

De onderzoeksvragen die relevant zijn voor de kwalitatieve bevraging van de onderzoeksequipe LUCAS KU Leuven, zijn:

1. Hoe draagt de hervorming bij tot de belasting van de familie of nabije omgeving van de cliënt?
2. Hoe draagt de hervorming bij tot de ondersteuning voor de familie of nabije omgeving van de cliënt?
3. Hoe draagt de hervorming bij tot het aanbieden van een herstelgerichte zorg (oa. partnerships met familie en cliënten)?

#### **2 Inclusie patiënten / familie**

De netwerkcoördinator zal bepalen welke patiënten en familieleden kunnen deelnemen aan deze interviews/focusgroepen. De behandelende artsen van de patiënten zijn hierover geïnformeerd. De geselecteerde patiënten en familieleden worden geïnformeerd over de doelstelling van deze interviews. Nadien wordt aan de patiënten en familieleden gevraagd of ze nog vragen hebben en of ze wensen deel te nemen. Patiënten en familieleden kunnen op dat moment nog weigeren om deel te nemen aan het onderzoek. Aan de patiënten en familieleden die wensen deel te nemen wordt om schriftelijke toestemming gevraagd (zie bijlage).

De selectie van de personeelsleden gebeurt door de netwerkcoördinator van elk project. De personeelsleden worden geïnformeerd over deze bevraging en een schriftelijke toestemming zal gevraagd worden.

### 3 Interviews en/of focusgroepen

Bij afname van de interviews worden de volgende aspecten in rekening gebracht om de anonimiteit/privacy van de patiënten (en personeelsleden) te beschermen:

1. De interviews/focusgroepen kunnen plaatsvinden op een locatie waar de directie, personeelsleden of andere patiënten niet kunnen horen wat er gezegd wordt.
2. De interviewers zullen geen namen noteren van bevroegde patiënten.

Vooraleer het interview van start gaat, zal toestemming gevraagd worden om er een bandopname van te maken. Het maken van een bandopname heeft als voordelen dat er meer contact gemaakt kan worden met de betrokken persoon en dat nauwkeurige verificatie achteraf mogelijk is. Omwille van de bescherming van de privacy en anonimiteit zullen deze opnames uiterst zorgvuldig bewaard worden en ten gepaste tijde vernietigd.

Voor de interviews met cliënten baseren we ons op de Recovery Oriented Practices Index (ROPI). De ROPI is ontwikkeld door het New York State Office of Mental Health (2005). De ROPI is begin 2008 vertaald en bewerkt door het Trimbos-instituut in samenwerking met GGZ Noord Holland Noord (voor deze studie zal een Franstalige interviewleidraad opgesteld worden).

De interviews zijn vooral bedoeld als procesmeting. We willen in kaart brengen in welke mate een team herstel hanteert als leidend principe in de begeleiding en bejegening van hoe dit concreet zichtbaar wordt. Tijdens de interviews komen volgende aspecten aan bod:

- In welke mate sluit de meest basale zorg (huisvesting, maaltijden, medische zorg, uitkeringen en dagelijkse zorg) aan bij de behoeftes van cliënten?
- Is er een breed aanbod van diensten, zoals medicatiebegeleiding, dagbesteding en arbeidsrehabilitatie?
- Worden cliënten ondersteund bij het onderhouden of aangaan van sociale contacten. In hoeverre wordt de omgeving (oa. familie) betrokken bij de behandeling/begeleiding? Hoe wordt de cliënt begeleid bij maatschappelijke re-integratie?
- In welke mate hebben cliënten inspraak in het beleid van de afdeling of het team en in hun eigen behandel- of begeleidingsplan?
- Is de zorg gebaseerd op de mogelijkheden en krachten van de cliënt. Hebben begeleiders aandacht voor hun wensen en kwaliteiten?
- Sluit de zorg aan bij de persoonlijke omstandigheden, behoeftes en voorkeuren van iedere cliënt? Hebben cliënten voldoende keuzemogelijkheden met betrekking tot hun behandeling/begeleiding?
- In welke mate stimuleren hulpverleners cliënten om zoveel mogelijk regie te houden?

- In hoeverre heeft het team aandacht voor herstel en ervaringsdeskundigheid? Is er een gemeenschappelijke visie op herstel? Ondersteunt de zorg en begeleiding het persoonlijk herstelproces van cliënten?

Tijdens de interviews/focusgroepen met familieleden focussen we op volgende vragen:

- In welke mate wordt er voldoende aandacht besteed aan hun noden? Krijgen ze voldoende ondersteuning om zorg te kunnen dragen voor een ziek familielid of een betrokkene met psychische problemen?
- Welke impact heeft het zorg dragen voor die ander met psychische problemen op hun eigen situatie en leven?
- Wat zien zij als verbeterpunten en aandachtspunten in dit hervormingsproces?
- Wat zien zij als belangrijke (rand)voorwaarden om een vermaatschappelijking van zorg haalbaar te houden?

#### **4 Verwerking van de gegevens**

De verkregen kwalitatieve informatie van de interviews zullen geanalyseerd worden en mee in rekening gebracht bij het beantwoorden van de onderzoeksvragen.

Voor de bescherming van de privacy van de geïnterviewden zullen volgende maatregelen genomen worden.

- De verzamelde gegevens zullen enkel bekeken worden door de onderzoekers en de verantwoordelijke professoren.
- De gegevens zullen niet langer bewaard worden dan de onderzoekers nodig hebben om de kwaliteitscontroles uit te voeren.
- Bij de rapportage zullen details die aanleiding kunnen geven tot identificatie van de patiënten weggelaten worden.

De mogelijkheid bestaat dat er naar aanleiding van de resultaten wetenschappelijke publicaties volgen. Hierbij zullen alle gegevens vertrouwelijk behandeld en verwerkt worden.

- 5 Bijlage 0.5.: De Jaegere, V., & Van Audenhove, C. (2012). Wetenschappelijke opvolging 'naar een betere geestelijke gezondheidszorg': Activiteitenverslag. Leuven: LUCAS KU Leuven.**



LUCAS  
Centrum voor Zorgonderzoek &  
Consultancy  
Kapucijnenvoer 39 bus 5310  
3000 Leuven  
Tel. +32 16 33 69 10  
Fax. +32 16 33 69 22  
[www.kuleuven.be/lucas](http://www.kuleuven.be/lucas)

**WETENSCHAPPELIJKE OPVOLGING 'NAAR EEN BETERE  
GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG'**

**ACTIVITEITENVERSLAG 2012**

Veerle De Jaegere  
Prof. dr. Chantal Van Audenhove

Leuven  
januari 2013

## Inhoudstafel

<b>Inleiding</b>	<b>3</b>
<b>1 Personeel</b>	<b>4</b>
<b>2 Activiteiten</b>	<b>4</b>
2.1 Het opstellen van de bevraging	4
2.2 Ethische commissie en privacy commissie	5
2.3 Communicatie met projecten	6
2.4 Werkgroep zorg(coördinatie)plan	7
2.5 Dataverzameling	7
2.6 Overlegmomenten	8
2.6.1 Overlegmomenten met projecten	8
In functie van het onderzoek en de haalbaarheidsstudie	8
In functie van de werkgroep zorg(coördinatie)plan	8
2.6.2 Overlegmomenten met FOD Volksgezondheid	9
2.6.3 Overlegmomenten tussen de onderzoeksequipes onderling	9
2.6.4 Interne overlegmomenten binnen LUCAS	10
2.7 Congres – vorming - presentatie	10
<b>3 Resultaten: documenten</b>	<b>11</b>
<b>4 Voorlopige conclusie en synthese</b>	<b>12</b>

## Inleiding

Dit document biedt een overzicht van de verrichte activiteiten tijdens het werkingsjaar 2012 van de onderzoeksequipe LUCAS - KU Leuven, betrokken bij het hervormingsprogramma 'naar een betere geestelijke gezondheidszorg (artikel 107)'.

De activiteiten die plaatsvonden, kunnen voornamelijk gezien worden als een voorbereiding van de wetenschappelijke opvolging van het hervormingsprogramma. Om dit te realiseren, is het namelijk belangrijk om de literatuur hierover te raadplegen in functie van een goed doordachte onderzoeksmethode en de noodzakelijke en relevante domeinen ter evaluatie (indicatoren). Bovendien is het belangrijk dit alles voldoende af te toetsen bij de betrokkenen van het hervormingsprogramma.

Dit activiteitenverslag biedt een toelichting van: 1) het personeel binnen LUCAS - KU Leuven, betrokken bij deze activiteiten, 2) een beschrijving van de verschillende activiteiten, 3) de resultaten, namelijk een overzicht van (tussentijdse) documenten, en tot slot 4) een voorlopige conclusie en synthese.

## 1 Personeel

Binnen LUCAS - KU Leuven waren volgende personen betrokken bij de activiteiten tijdens het werkingsjaar 2012: Prof. Dr. Chantal Van Audenhove, Iris De Coster, Veerle De Jaegere, Lut Van Hoof en Manuela Schröder.

## 2 Activiteiten

De activiteiten tijdens het werkingsjaar 2012 kunnen onderverdeeld worden in volgende categorieën: het opstellen van de bevraging (2.1), de aanvraag bij de ethische en privacy commissie (2.2), communicatie met de projecten (2.3), de werkgroep zorg(coördinatie)plan (2.4), de dataverzameling (2.5), overlegmomenten (2.6), en tot slot congres – vorming - presentaties (2.7).

### 2.1 Het opstellen van de bevraging

Hieronder volgt een overzicht van de activiteiten die vereist waren voor het opstellen van de bevraging bij familieleden, cliënten en zorgverstrekkers (zowel kwantitatief als kwalitatief).

- Selectie van bestaande instrumenten op basis van een aantal criteria. LUCAS was hierbij verantwoordelijk voor de keuze van volgende instrumenten: HoNOS, HOOP, Nederlandse Empowerment Lijst (NEL), Visie op zorg, GGZ thermometer, Zarit Burden Interview (ZBI), MANSA, Recovery Oriented Practices Index (ROPI), Utrechtse burnout schaal (UBOS), Job Satisfaction Scale. Daarnaast stelde UCL ook een aantal andere vragenlijsten voor en dit werd afgestemd met de instrumenten die LUCAS - KU Leuven selecteerde.
- Het formuleren van een aantal items, op basis van bestaande vragenlijsten of ervaringen uit voorgaand onderzoek. De aanzet hiertoe gebeurde door LUCAS - KU Leuven en dit werd nadien besproken en verder aangevuld door UCL-IRSS. Meer specifiek gaat het over de volgende vragenlijsten: de vragenlijst over zorggebruik bij cliënten, persoonlijke gegevens van de respondenten en de professionele gegevens van de zorgverstrekkers.
- Het aanschrijven en contacteren van auteurs voor het gebruik van de vragenlijsten. LUCAS was hierbij verantwoordelijk voor het aanschrijven van de auteurs van volgende instrumenten: HoNOS, HOOP, Nederlandse Empowerment Lijst (NEL), Visie op zorg, GGZ thermometer, Zarit Burden Interview (ZBI), MANSA, Recovery Oriented Practices Index (ROPI), Utrechtse burnout schaal (UBOS), Job Satisfaction Scale. Voor 2 vragenlijsten (ZBI en UBOS) werden specifieke afspraken gemaakt, aangezien het gebruik van deze instrumenten niet gratis is.
- Het opzoeken van gevalideerde vertalingen voor de bestaande vragenlijsten. Indien nodig werd een Franse en/of Nederlandse versie voorzien van de geselecteerde instrumenten (via back translation), alsook van de zelf-ontworpen vragenlijsten. Hieronder volgt een overzicht van de vertalingen waarvoor LUCAS verantwoordelijk is (deze vertaling werd nadien besproken met UCL):
  - Franse versie via backtranslation voor HoNOS (addendum), Visie op zorg, GGZ thermometer, Utrechtse burnout schaal, Job Satisfaction Scale, HOOP, NEL, MANSA,

ROPI, de vragenlijst over zorggebruik bij cliënten, persoonlijke gegevens van de respondenten en de professionele gegevens van de zorgverstrekkers.

- Nederlandse versie via back translation voor Job Satisfaction Scale en SIX.
- LUCAS zorgde telkens voor een Nederlandstalig equivalent van de instrumenten of items die UCL selecteerde of formuleerde voor dit onderzoek. Dit werd telkens nadien besproken en aangepast indien nodig.
- Het inhoudelijk op punt stellen van alle geselecteerde en zelf ontworpen vragenlijsten, alsook de lay-out. Het spreekt voor zich dat hierbij sprake is van een continu proces tussen de onderzoeksequipes van LUCAS en UCL (met de betrokkenheid van zowel de onderzoekers als de promotoren).
- De kwalitatieve bevraging bij cliënten, familieleden en zorgverstrekkers over cliënt- en zorggerelateerde aspecten is tevens de verantwoordelijkheid van LUCAS.

## 2.2 Ethische commissie en privacy commissie

Voor de bevraging die gebeurt bij zorgverstrekkers, familieleden en cliënten is het vereist om een aanvraag in te dienen bij de privacy commissie en de ethische commissie.

LUCAS heeft de aanvraag ingediend bij de privacy commissie. Deze commissie heeft LUCAS een ontvangstbewijs verstuurd op 11/06/2012.

Voor de aanvraag bij de ethische commissie werd het medisch ethisch comité van UZ Leuven aangesteld als het centraal comité. LUCAS gaf de aanzet voor de documenten die werden afgetoetst en verder aangevuld door UCL en VUB. Bovendien zorgde UCL ook voor een Franstalige versie van deze documenten. LUCAS diende op 23/04/2012 en 29/06/2012 een aanvraag in bij het medisch ethisch comité van UZ Leuven via volgende documenten:

- Onderzoeksprotocol 'naar een betere GGZ'
- Informed consent voor zorgverstrekkers, voor familieleden/mantelzorgers, voor cliënten en voor cliënten mbt de betrokkenheid van familieleden/mantelzorgers
- Een informatiebrief voor familieleden/mantelzorgers, cliënten en zorgverstrekkers
- Een begeleidende brief bij de vragenlijst voor familieleden en cliënten
- Vijf bundels van vragenlijsten, namelijk: 3 vragenlijsten voor zorgverstrekkers (de basisgegevens van cliënten, het zorggebruik van cliënten en een vragenlijst over de werkbeleving), een vragenlijst voor cliënten en een vragenlijst voor familieleden
- Het aanvragen en in orde brengen van andere administratieve formulieren, zoals het invullen van een registratieformulier voor de aanvraag van een S-nummer, verzekeringsattesten, CV van de betrokken promotoren, de contactgegevens van de lokale ethische commissies (i.c. van VUB en UCL). Ook hierbij was het natuurlijk vereist om beroep te doen op VUB en UCL.

LUCAS diende bij het medisch ethisch comité van UZ Leuven een afzonderlijke aanvraag in voor de kwalitatieve bevraging bij cliënten, familieleden en zorgverstrekkers over cliënt- en zorggerelateerde aspecten. LUCAS heeft hiervoor een onderzoeksprotocol opgesteld, alsook de Nederlandse informed

consents voor zorgverstrekkers, voor familieleden/mantelzorgers en voor cliënten. Deze aanvraag werd ontvankelijk verklaard op 16/07/2012.

Op 12/09/2012 hebben prof. Dr. Chantal Van Audenhove en Veerle De Jaegere een overleg met de ethische commissie over het onderzoeksopzet binnen de haalbaarheidsstudie. Op 11/10/2012 en op 15/10/2012 werd toestemming gegeven voor respectievelijk het kwantitatief en het kwalitatief onderzoek binnen de haalbaarheidsstudie.

Op vraag van een aantal NL projecten heeft LUCAS het onderzoeksprotocol en andere relevante documenten voor het onderzoek bezorgd in functie van een aanvraag bij hun lokaal ethisch comité. Tot op heden hebben de projecten dit zelf opgevolgd, met uitzondering van het project Gent-Eeklo die de vraag richtte aan LUCAS om dit op te volgen.

### 2.3 Communicatie met projecten

Hieronder volgt een overzicht van de contacten en communicatie met projecten in het kader van de haalbaarheidsstudie. Hierbij was het meestal zo dat LUCAS een eerste aanzet deed van de Nederlandstalige versie van deze documenten. Nadien integreerde LUCAS telkens de aanvullingen en opmerkingen van UCL en VUB.

- Uitnodigingsbrief aan de netwerkcoördinatoren met betrekking tot deelname aan de haalbaarheidsstudie. LUCAS heeft dit op 5/04/2012 verstuurd naar de Nederlandstalige netwerkcoördinatoren.
- Opstellen van een powerpoint voor de toelichting van de haalbaarheidsstudie (zie verder bij 3. Resultaten: documenten)
- Afspraken werden gemaakt met de individuele projecten om een toelichting te geven over de haalbaarheidsstudie (zie verder bij 2.6.1 overlegmomenten met projecten)
- Brief aan de netwerkcoördinator met een toelichting van de haalbaarheidsstudie waarbij de verschillende aspecten en verwachtingen worden verduidelijkt. LUCAS heeft dit op 16/07/2012 verstuurd naar de Nederlandstalige netwerkcoördinatoren.
- Naar aanleiding van deze contacten werden twee documenten opgesteld, namelijk een verslag hiervoor voor de FOD volksgezondheid (Nederlandstalige versie werd door LUCAS bezorgd op 3/07/2012 – zie verder bij 3. Resultaten: documenten) en een FAQ rubriek (dit is voor de projecten beschikbaar via de website psy107 – zie verder bij 3. Resultaten: documenten).
- Afspraken met individuele NL projecten (voornamelijk met de netwerkcoördinator) in functie van de concrete opstart van de haalbaarheidsstudie, meer bepaald deel 3 van de bevraging. LUCAS beluisterde hierbij de resterende vragen en op een constructieve manier werden mogelijke problemen besproken en gezocht naar een goede aanpak. Elk NL project ontving zowel een papieren versie als een elektronische versie van de documenten, vereist voor het onderzoek (zie verder bij 2.6.1 overlegmomenten met projecten).
- Het oprichten van een google groep 'better mental health care' waarbij de onderzoeksequipe en de netwerkcoördinatoren relevante artikels etc. met elkaar kunnen delen. Dit is een apart communicatiekanaal dan de website psy107, aangezien het geen onderzoeksbevindingen betreft die onder het onderzoek 'naar een betere GGZ (art107)' vallen.

- 'dropbox' om het delen van informatie tussen onderzoekers en de netwerkcoördinator te bevorderen. Op dit moment betreft het enkel documenten of het opvragen van praktische informatie, vereist voor het onderzoek.

#### **2.4 Werkgroep zorg(coördinatie)plan**

Tijdens het werkingsjaar 2012 vonden twee werkgroepen plaats over het zorg(coördinatie)plan.

Voor de eerste werkgroep op 27/01/2012 gaf LUCAS de aanzet voor het Nederlandstalige verslag. De nodige correcties werden aangebracht na de opmerkingen van UCL en VUB. LUCAS was tevens de contactpersoon voor alle projecten met betrekking tot documentatie over hun zorg(coördinatie)plan. LUCAS heeft dit verslag naar de projecten verstuurd op 7/05/2012.

Voor de tweede werkgroep op 21/05/2012 heeft LUCAS volgende activiteiten verricht:

- Het voorstellen van een uitnodiging en programma voor de projecten
- Het uitwerken van de presentatie 'toelichting van hulpmiddelen om informatie te delen'. Hierbij heeft LUCAS zowel een Nederlandse als een Franstalige versie voorzien (voor de Franstalige versie had Pascal Bodson hiertoe al de eerste slides vertaald)
- Het geven van een aanzet om aanvullingen te formuleren op het verslag dat opgesteld werd door Pascal Bodson. Vervolgens werden deze aanvullingen afgetoetst en aangevuld met bemerkingen van UCL en VUB.

#### **2.5 Dataverzameling**

De dataverzameling is tot nu toe nog beperkt gebleven gezien de laattijdige goedkeuring van de ethische commissie. De dataverzameling door LUCAS (i.c. deel 3 van de haalbaarheidsstudie) zal hoofdzakelijk plaatsvinden tijdens het werkingsjaar 2013.

In 2012 is LUCAS wel al gestart met de kwalitatieve bevraging, namelijk een ROPI afname in een verblijfsafdeling van het project Leuven-Tervuren (cliëntenpanel is gepland voor 2013) en van het project Noord-West-Vlaanderen. Hierbij werd telkens een rapport van deze afname overhandigd aan de betrokken projecten, met ruimte voor overleg en reflectie over de resulterende sterktes en werkpunten. De ROPI werd afgenomen door Prof. Dr. Van Audenhove en Veerle De Jaegere (voor dit verslag, zie verder bij 3. Resultaten: documenten).

## 2.6 Overlegmomenten

### 2.6.1 Overlegmomenten met projecten

*In functie van het onderzoek en de haalbaarheidsstudie*

Datum	Duur	Aanwezigen	Agenda
12/mrt/12	14h-16h	Chantal Van Audenhove Veerle De Jaegere	toelichting haalbaarheidsstudie (Leuven-Tervuren)
28/mrt/12	20h-22h	Chantal Van Audenhove Veerle De Jaegere	presentatie registratie en monitoring systemen (Noord-West Vlaanderen)
27/apr/12	9h-11h	Veerle De Jaegere	toelichting haalbaarheidsstudie (Doornik)
8/mei/12	15h30-17h30	Veerle De Jaegere	toelichting haalbaarheidsstudie (Brussel)
9/mei/12	16h30-18h30	Chantal Van Audenhove Veerle De Jaegere	toelichting haalbaarheidsstudie (Brugge)
22/mei/12	9h-11h	Veerle De Jaegere	toelichting haalbaarheidsstudie (Luik)
23/mei/12	9h-11h	Veerle De Jaegere	toelichting haalbaarheidsstudie (Namen)
25/mei/12	10h-12h	Chantal Van Audenhove Veerle De Jaegere	toelichting haalbaarheidsstudie (Geel)
25/mei/12	14h-16h	Chantal Van Audenhove Veerle De Jaegere	toelichting haalbaarheidsstudie (Hasselt)
29/mei/12	13h-15h	Chantal Van Audenhove Veerle De Jaegere	toelichting haalbaarheidsstudie (Gent)
15/jun/12	14h-16h	Veerle De Jaegere	toelichting haalbaarheidsstudie (Bergen)
11/sept/12	11h30-12h30	Veerle De Jaegere	Bespreking ROPI afname bij verblijfsafdeling project Leuven-Tervuren
6/nov/12	10h30-12h	Veerle De Jaegere	Project Reling
8/nov/12	13h-16h	Veerle De Jaegere	Project Leuven-Tervuren
16/dec/12	10h-12h	Veerle De Jaegere	Project GGZ Kempen
11/dec/12	9h-11h	Veerle De Jaegere	Project Gent-Eeklo
13/dec/12	13h-17h	Veerle De Jaegere	Project Noord-West-Vlaanderen

*In functie van de werkgroep zorg(coördinatie)plan*

Datum	Duur	Aanwezigen	Agenda
27/jan/12	9h-12h	Chantal Van Audenhove Veerle De Jaegere	Uitwisseling tussen projecten mbt hun zorg(coördinatie)plan
21/mei/12	13h-15h	Chantal Van Audenhove Veerle De Jaegere	Presentatie LUCAS - KU Leuven over het delen van informatie

## 2.6.2 Overlegmomenten met FOD Volksgezondheid

Onderstaande tabel biedt een overzicht van de formele overlegmomenten met de FOD Volksgezondheid.

Datum	Duur	Aanwezigen	Agendapunten
10/jan/12	11h30-12h	Veerle De Jaegere	Denktank: stand van zaken onderzoek en vooruitblik 2012
7/feb/12	9h-10h	Chantal Van Audenhove Veerle De Jaegere	Denktank: presentatie van het activiteitenverslag
27/feb/12	9h-11h	Veerle De Jaegere	Overleg met Bart Scheepers: voorstel vormingsplan 2012
6/maart/12	9-11h	Veerle De Jaegere	Denktank
3/apr/12	13h-14h30	Chantal Van Audenhove	Overleg Bernard Jacob: stand van zaken
17/apr/12	9h-11h	Veerle De Jaegere	Denktank: toelichting van haalbaarheidsstudie
4/mei/12	9h30-11h	Veerle De Jaegere	Overleg Bernard Jacob en Paul De Bock: stand van zaken
4/sept/12	11h-12h	Chantal Van Audenhove Veerle De Jaegere	Stand van zaken onderzoek
16/okt/12	16h-18h	Chantal Van Audenhove Iris De Coster Veerle De Jaegere	Overleg Bart Scheepers over rol van LUCAS als expertisecentrum voor vorming
18/dec/12	13h30-15h	Veerle De Jaegere	Presentatie Taskforce mbt onderzoeksactiviteiten 2012 en perspectieven 2013

## 2.6.3 Overlegmomenten tussen de onderzoeksequipes onderling

Onderstaande tabel biedt een overzicht van de formele overlegmomenten van de onderzoeksequipe LUCAS - KU Leuven met de onderzoeksequipes UCL IRSS en/of de onderzoeksequipe VUB MESO. Naast deze formele overlegmomenten vond heel wat informele overleg plaats via mail of telefonisch.

Datum	Duur	Aanwezigen	Agenda
5/jan/12	10h-12h	Chantal Van Audenhove Veerle De Jaegere	bespreking onderzoekszopzet (overzicht instrumenten)
12/jan/12	15h-17h	Veerle De Jaegere	Bespreking instrumenten
27/jan/12	12h-14h	Chantal Van Audenhove Veerle De Jaegere	nabespreking van de werkgroep zorg(coördinatie)plan en planning
1/feb/12	9h-12h	Veerle De Jaegere	afstemming tussen onderzoeksequipes mbt instrumenten

7/feb/12	10h-14h	Veerle De Jaegere	afstemming tussen onderzoeksequipes mbt instrumenten
17/feb/12	14h-16h	Chantal Van Audenhove Veerle De Jaegere	Bespreking fase 1 en 2 van de haalbaarheidsstudie
19/maart/12	14h30-16h30	Chantal Van Audenhove Veerle De Jaegere	Verantwoordelijkheidsdomeinen – communicatie met projecten
15/apr/12	15h-18h	Veerle De Jaegere	finaliseren van vragenlijsten
8/mei/12	14h30-15h30	Veerle De Jaegere	finaliseren van presentatie haalbaarheidsstudie
10/mei/12	11h-13h	Chantal Van Audenhove Veerle De Jaegere	terugkoppeling feedback projecten - taakverdeling
	13h-16h	Veerle De Jaegere	finaliseren van onderzoeksopzet en bevraging
15/jun/12	11h-14h	Veerle De Jaegere	nabespreking en voorbereiding toelichting haalbaarheidsstudie
24/aug/12	10h-12h	Chantal Van Audenhove Veerle De Jaegere	Vorbereiding denktank (vorming, onderzoek, communicatie met projecten)
10/okt/12	13h-15h	Chantal Van Audenhove Veerle De Jaegere	Onderzoeksactiviteiten: stand van zaken
30/nov/12	14h-16h30	Chantal Van Audenhove Veerle De Jaegere	Onderzoeksactiviteiten: stand van zaken

#### 2.6.4 Interne overlegmomenten binnen LUCAS

Verschillende overlegmomenten (ca tweewekelijks) vonden plaats binnen LUCAS - KU Leuven gedurende het voorbije werkingsjaar in het kader van de wetenschappelijke opvolging van het hervormingsprogramma binnen de geestelijke gezondheidszorg.

#### 2.7 Congres - vorming - presentatie

Datum	Agenda	Aanwezigen	Bijdrage
16/jan/12 10h-12h30	Lezing prof. Fleury	Veerle De Jaegere	Aanwezigheid
15/mrt/12 13h-17h	vorming door Trimbos Instituut over de Recovery Oriented Practices Index	Veerle De Jaegere	Aanwezigheid
16/apr/12 9h30-17h30	vorming door FOD Volksgezondheid over mobiele teams	Veerle De Jaegere	Aanwezigheid
1/jun/12 13h-16h30	Studienamiddag herstel in PC Sint-Hiëronymus in Sint-Niklaas	Veerle De Jaegere	Aanwezigheid
25/jun/12 9h-16h30	vorming door The Royal College of Psychiatrists over de HoNOS	Veerle De Jaegere	Aanwezigheid
17/sept/12 9h-12h	Vorming door FOD Volksgezondheid over functie 3 (rehabilitatie en herstel)	Veerle De Jaegere	Aanwezigheid
29/nov/12 9h-16h	Vorming door FOD Volksgezondheid: Kick off over herstel en rehabilitatie	Chantal Van Audenhove Iris De Coster Veerle De Jaegere	Bijdrage en aanwezigheid

### 3 Resultaten: documenten

Hieronder volgt een overzicht van de verschillende (tussentijdse) documenten die werden opgesteld tijdens het werkingsjaar 2012. Een elektronische versie van de documenten kan teruggevonden worden op de bijgevoegde CD-rom.

Document	Bijlage
Uitnodigingsbrief voor de netwerkcoördinatoren 'wetenschappelijk onderzoek van de projecten naar een betere GGZ (artikel 107)'	Bijlage 1
Presentatie 'naar een betere GGZ': een toelichting van het onderzoeksopzet	Bijlage 2
Toelichting van de haalbaarheidsstudie aan de projecten: een korte bespreking	Bijlage 3
Brief aan netwerkcoördinator: activiteiten binnen de haalbaarheidsstudie	Bijlage 4
Onderzoek en FAQ rubriek op psy107	Bijlage 5
Onderzoeksprotocol 'naar een betere GGZ' (voor de ethische commissie)	Bijlage 6
Informatiebrieven voor respondenten van deel 3 (kwant) van haalbaarheidsstudie	Bijlage 7
Geïnformeerde toestemming ivf deel 3 (kwant) van de haalbaarheidsstudie	Bijlage 8
Brieven bij vragenlijsten van deel 3 (kwant) van de haalbaarheidsstudie	Bijlage 9
De verschillende vragenlijsten binnen deel 3 van de haalbaarheidsstudie	Bijlage 10
Overzicht planning haalbaarheidsstudie	Bijlage 11

Onderstaande tabel biedt een overzicht van de documenten die LUCAS heeft uitgewerkt.

Document	Bijlage
Toelichting evaluatiedomeinen en onderzoeksvragen (vanuit LUCAS) (FR&NL)	Bijlage 12
Toelichting van alle instrumenten voor de bevraging bij cliënten, familie en zorgverstrekkers (FR&NL)	Bijlage 13
Presentatie tijdens de werkgroep zorg(coördinatie)plan: toelichting van hulpmiddelen om informatie te delen (FR&NL)	Bijlage 14
Toelichting aan de projecten over de afname van de ROPI	Bijlage 15
Verslag van ROPI afname bij een verblijfsafdeling binnen project Leuven-Tervuren en project Noord-West-Vlaanderen (rapport bezorgd aan projecten)	Bijlage 16
Onderzoeksprotocol 'naar een betere GGZ' (kwalitatieve bevraging)	Bijlage 17
Informed consent voor respondenten van de kwalitatieve bevraging	Bijlage 18
Informatiepakket voor overdracht van HoNOS kennis en standaardisatie	Bijlage 19

#### 4 Voorlopige conclusie en synthese

Tijdens het werkingsjaar 2012 diende nog heel wat voorbereidend werk te gebeuren voor de wetenschappelijke opvolging van het federaal hervormingsprogramma 'naar een betere geestelijke gezondheidszorg'.

Binnen LUCAS waren er al duidelijke plannen over hoe dit onderzoek kon aangepakt worden op basis van voorgaande ervaringen. Gezien de opvolging gebeurt door een onderzoeksconsortium was het natuurlijk vereist dit idee af te stemmen en aan te passen met de doelstellingen van de andere equipes. Gezien de complexiteit van het onderzoek werd daarom vorig jaar al beslist een haalbaarheidsstudie uit te voeren.

Vorig jaar (in 2011) was eenduidigheid over het onderzoek binnen de onderzoeksequipes een eerste belangrijke stap. Daarnaast beseften we dat het vereist is om de betrokken projecten te motiveren om deel te nemen aan deze haalbaarheidsstudie. Essentieel hierbij is projecten te informeren over het wat en waarom van deze haalbaarheidsstudie. Dit was de kern van onze activiteiten van januari tot augustus 2012. Verschillende documenten werden opgesteld in functie van een duidelijke communicatie naar de projecten toe (oa. uitnodigingsbrief, FAQ rubriek, presentatie, verduidelijking van meetinstrumenten, onderzoeksvragen en evaluatiedomeinen, overzicht van de planning). Daarnaast hebben LUCAS en UCL afspraken gemaakt met individuele projecten om het onderzoeksopzet van de haalbaarheidsstudie toe te lichten. De contacten met de projecten zorgde ervoor dat het onderzoeksopzet verder werd verfijnd. Ondertussen werden de vragenlijsten ook inhoudelijk op punt gesteld en werd gewerkt aan een duidelijke en eenvoudige weergave van de vele vragen.

In 2013 zal LUCAS zich focussen op onderstaande doelstellingen:

- Het opvolgen van de bevraging bij patiënten, zorgverstrekkers en familieleden, als onderdeel van de haalbaarheidsstudie, met als doel een finaal onderzoeksopzet uit te werken eind 2013.
- Projecten op een wetenschappelijke manier ondersteunen waar nodig.



- 6 Bijlage 0.6.: Helmer, E., Vanderhaegen, J., & Van Audenhove, C. (2013). Wetenschappelijke opvolging 'naar een betere geestelijke gezondheidszorg': Tussentijds rapport. Leuven: LUCAS KU Leuven.**



LUCAS  
Centrum voor Zorgonderzoek &  
Consultancy  
Kapucijnenvoer 39 bus 5310  
3000 Leuven  
Tel. + 32 16 33 69 10  
Fax. +32 16 33 69 22  
[www.kuleuven.be/lucas](http://www.kuleuven.be/lucas)

**'NAAR EEN BETERE GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG'**  
**TUSSENTIJD'S RAPPORT**

Eva Helmer  
Dr. Joke Vanderhaegen  
Prof. dr. Chantal Van Audenhove

Leuven  
Juli 2013

## Inhoudstafel

<b>Inleiding</b>	<b>3</b>
<b>1 Personeel</b>	<b>4</b>
<b>2 Activiteiten</b>	<b>4</b>
2.1 Het opstellen van de bevraging	4
2.2 Ethische commissie	4
2.2.1 Project Eeklo-Gent	5
2.2.2 Project Reling	7
2.2.3 Project NW-Vlaanderen	7
2.3 Communicatie met projecten	8
2.3.1 Communicatie met projecten i.f.v. datacollectie deel 2&3 van de haalbaarheidsstudie	8
2.3.2 Communicatie met projecten i.f.v. HoNOS training	9
2.4 Dataverzameling	9
2.5 Data-analyse	10
2.5.1 Kwantitatieve data-analyse	10
2.5.2 Kwalitatieve data-analyse	10
2.6 Overlegmomenten	11
2.6.1 Overlegmomenten met projecten	11
2.6.2 Overlegmomenten tussen de onderzoeksequipes	11
2.6.3 Interne overlegmomenten binnen LUCAS	11
2.6.4 Overlegmomenten i.f.v. dataverzameling	12
2.6.5 Overlegmomenten i.f.v. HoNOS training	12
2.7 Congres - vorming - presentatie	12
<b>3 Resultaten van de kwaliteitsmonitoring in functie van het definitieve onderzoek: documenten</b>	<b>13</b>
3.1 Procesgerichte resultaten	13
3.1.1 Ontwikkeling tools ter voorbereiding dataverzameling en -analyse	13
3.1.2 Ethische commissies	13
3.1.3 Communicatie met netwerkcoördinatoren	13
3.1.4 HoNOS training	14
3.2 Onderzoeksresultaten	14

## **Inleiding**

Dit document biedt een overzicht van de activiteiten tijdens de maanden januari tot juli van het werkingsjaar 2013, die de onderzoeksequipe LUCAS - KU Leuven verrichtte in het kader van de evaluatie van het hervormingsprogramma 'naar een betere geestelijke gezondheidszorg (artikel 107)'.

De voorbije periode stond in het teken van de uitvoering van de haalbaarheidsstudie. Er zijn vele acties ondernomen om deze studie mogelijk te maken. Het overzicht van de reeds behaalde resultaten is bijgevolg beperkt, mede omdat het onderzoek nog lopende is. In de loop van november verwachten we onderzoeksresultaten in de strikte zin van het woord.

## 1 Personeel

Binnen LUCAS - KU Leuven waren volgende personen betrokken bij de activiteiten tijdens de maanden januari t.e.m. juli 2013:

Onderzoeksleiding: Prof. dr. Chantal Van Audenhove

Wetenschappelijk medewerkers: Eva Helmer, Veerle De Jaegere en dr. Joke Vanderhaegen

Administratieve medewerkers: Lut Van Hoof, Manuela Schröder

## 2 Activiteiten

De activiteiten tijdens de eerste zeven maanden van 2013 kunnen onderverdeeld worden in volgende categorieën: het opstellen van de bevraging (2.1), de aanvragen bij de ethische commissie (2.2), de communicatie met de projecten (2.3), de dataverzameling (2.4), de data-analyse (2.5), de overlegmomenten (2.6), en tot slot congres - vorming - presentaties (2.7).

### 2.1 Het opstellen van de bevraging

Hieronder volgt een overzicht van de activiteiten die vereist waren voor de finalisering van het opstellen van de bevraging bij familieleden, cliënten en zorgverstrekkers (zowel kwantitatief als kwalitatief).

- LUCAS zorgde voor een Nederlandstalig equivalent van begeleidende documenten die UCL formuleerde voor dit onderzoek. Dit werd nadien besproken en aangepast indien nodig.
- Aanpassingen tot het inhoudelijk op punt stellen van de bevraging werkbeleving en de bevraging prioritaire patiënten, onderdeel van deel 3 van de haalbaarheidsstudie.
- LUCAS ontwikkelde een leidraad voor de Nederlandstalige focusgroepen met familieleden/mantelzorgers, onderdeel van deel 3 van de haalbaarheidsstudie.

### 2.2 Ethische commissie

Voor de bevraging die gebeurt bij zorgverstrekkers, familieleden en cliënten is het vereist om een aanvraag in te dienen bij de ethische commissie. Reeds in het werkingsjaar 2012 werd door het medisch ethisch comité van UZ Leuven als centraal comité op 10/10/2012 en op 12/10/2012 toestemming gegeven voor respectievelijk het kwantitatief en het kwalitatief onderzoek binnen de haalbaarheidsstudie.

### 2.2.1 Project Eeklo-Gent

Als richtlijn geldt dat de Nederlandstalige projecten zelf alle aanvragen bij hun lokale ethische comitees opvolgen, met uitzondering van het project Eeklo-Gent die de vraag richtte aan LUCAS om dit op te volgen.

#### *Commissie voor medische ethiek 'spes et fides'*

LUCAS diende op 03/01/2013 een aanvraag in bij de commissie voor medische ethiek 'spes et fides' (A.P.Z. Sint-Lucia, Sint-Niklaas en aangesloten inrichtingen) via volgende documenten:

- Begeleidend schrijven
- Onderzoeksprotocol 'naar een betere GGZ (artikel 107)' (kwantitatief en kwalitatief)
- Toestemmingsformulier - informatiebrieven - vragenlijsten en begeleidende brieven voor hulpverleners, patiënten en familieleden (mantelzorgers)
- CV van de hoofdonderzoekers van de betrokken universiteiten, namelijk VUB, UCL en LUCAS
- Verzekeringsattesten van de betrokken universiteiten
- Goedkeuring van het medisch ethisch comité UZ Leuven, aangeduid als centrale ethische commissie, voor het starten van de haalbaarheidsstudie

Op 30/01/2013 werd toestemming gegeven door de commissie voor medische ethiek 'spes et fides' (A.P.Z. Sint-Lucia, Sint-Niklaas en aangesloten inrichtingen) voor het onderzoek binnen de haalbaarheidsstudie.

#### *Toetsingscommissie voor ethiek sector geestelijke gezondheidszorg 'Broeders van Liefde'*

LUCAS diende op 03/01/2013 een aanvraag in bij de toetsingscommissie voor ethiek sector geestelijke gezondheidszorg van v.z.w. Provinciaalder Broeders van Liefde (PC's Broeders van Liefde en hun zorgnetwerken waarmee ze samenwerken) via volgende documenten:

- Begeleidend schrijven
- Onderzoeksprotocol 'naar een betere GGZ (artikel 107)' (kwantitatief en kwalitatief)
- Toestemmingsformulier - informatiebrieven - vragenlijsten en begeleidende brieven voor hulpverleners, patiënten en familieleden (mantelzorgers)
- CV van de hoofdonderzoekers van de betrokken universiteiten, namelijk VUB, UCL en LUCAS
- Verzekeringsattesten van de betrokken universiteiten
- Goedkeuring van het medisch ethisch comité UZ Leuven, aangeduid als centrale ethische commissie, voor het starten van de haalbaarheidsstudie

Op 31/01/2013 werd toestemming gegeven door de toetsingscommissie voor ethiek sector geestelijke gezondheidszorg van v.z.w. Provinciaalder Broeders van Liefde (PC's Broeders van Liefde en hun zorgnetwerken waarmee ze samenwerken) voor het onderzoek binnen de haalbaarheidsstudie.

Bijkomend diende LUCAS op 25/02/2013 een aanvraag in bij het centraal medisch ethisch comité UZ Leuven ter toevoeging van bijkomende centra Broeders van Liefde aan het eerder goedgekeurde onderzoek via volgende documenten:

- Begeleidend schrijven

- Originele begeleidende brief van de hoofdonderzoeker
- Coördinaten van de toegevoegde lokale ethische commissie
- Beknopte CV's van de onderzoekers
- Naam, tel/fax en e-mail van contactpersoon binnen UZ Leuven voor opvolging dossier

Op 01/03/2013 werd toestemming gegeven door het medisch ethisch comité UZ Leuven voor de toevoeging van alle psychiatrische centra en zorgnetwerken van de Broeders van Liefde aan het onderzoek binnen de haalbaarheidsstudie.

*Commissie voor medische ethiek UZ Gent*

LUCAS diende op 26/02/2013 een aanvraag in bij de commissie voor medische ethiek UZ Gent via volgende documenten:

- Begeleidend schrijven
- Ontvangstbewijs
- Document C
- Informatie- en toestemmingsformulier voor de respondenten
- Gebruikte vragenlijsten
- Protocol (volledig onderzoek)
- Protocol (kwalitatief gedeelte)
- Verzekeringscertificaat UCL, VUB en LUCAS KU Leuven
- Goedkeuring ethische comitees UCL, VUB en UZ Leuven

Op 22/03/2013 bezorgde de commissie voor medische ethiek UZ Gent ons twee opmerkingen betreffende de studie. Op 02/04/2013 bood LUCAS antwoord op deze opmerkingen. Op 04/04/2013 werd toestemming gegeven door de commissie voor medische ethiek UZ Gent voor het onderzoek binnen de haalbaarheidsstudie.

Bijkomend diende LUCAS op 11/04/2013 een aanvraag in bij het centraal medisch ethisch comité UZ Leuven ter toevoeging van UZ Gent aan het eerder goedgekeurde onderzoek via volgende documenten:

- Begeleidend schrijven
- Originele begeleidende brief van de hoofdonderzoeker
- Coördinaten van de toegevoegde lokale ethische commissie
- Beknopte CV's van de onderzoekers
- Naam, tel/fax en e-mail van contactpersoon binnen UZ Leuven voor opvolging dossier

Op 18/04/2013 werd toestemming gegeven door het medisch ethisch comité UZ Leuven voor de toevoeging van UZ Gent aan het onderzoek binnen de haalbaarheidsstudie.

*Ethische commissie AZ Maria Middelaars*

Verder diende LUCAS op 04/07/2013 een aanvraag in bij het centraal medisch ethisch comité UZ Leuven ter toevoeging van AZ Maria Middelaars aan het eerder goedgekeurde onderzoek via volgende documenten:

- Begeleidend schrijven
- Naam, tel/fax en e-mail van contactpersoon binnen UZ Leuven voor opvolging dossier

- Contract
- Coördinaten van de toegevoegde lokale ethische commissie
- Beknopte CV's van de onderzoekers

Op 22/07/2013 diende het medisch ethisch comité UZ Leuven een aanvraag in bij de ethische commissie AZ Maria Middelaers ter toevoeging van dit centrum aan het reeds goedgekeurde onderzoek binnen de haalbaarheidsstudie.

#### 2.2.2 Project Reling

Op 06/03/2013 kreeg LUCAS de vraag van project Reling om de aanvraag bij de ethische toetsingscommissie van JESSA Ziekenhuis, Hasselt op te volgen. LUCAS diende op 08/03/2013 een aanvraag in bij de ethische toetsingscommissie van JESSA Ziekenhuis via volgende documenten:

- Begeleidend schrijven
- Indieningsbrief
- Contract studie 'naar een betere GGZ'
- Protocol (volledig onderzoek)
- Lijst deelnemende centra
- Verzekeringcertificaat UCL, VUB en LUCAS - KU Leuven
- Goedkeuring centraal ethisch comité UZ Leuven
- CV's van de hoofdonderzoekers
- Gebruikte vragenlijsten
- Informatie- en toestemmingsformulieren voor de respondenten
- Naam, tel/fax en e-mail van contactpersoon binnen UZ Leuven voor opvolging dossier

Op 12/03/2013 werd toestemming gegeven door de toetsingscommissie van JESSA Ziekenhuis voor het onderzoek binnen de haalbaarheidsstudie.

Op 04/07/2013 diende LUCAS een aanvraag in bij het centraal medisch ethisch comité UZ Leuven ter toevoeging van JESSA Ziekenhuis aan het eerder goedgekeurde onderzoek via volgende documenten:

- Begeleidend schrijven
- Naam, tel/fax en e-mail van contactpersoon binnen UZ Leuven voor opvolging dossier
- Contract
- Coördinaten van de toegevoegde lokale ethische commissie
- Beknopte CV's van de onderzoekers

#### 2.2.3 Project NW-Vlaanderen

Op 04/07/2013 diende LUCAS een aanvraag in bij het centraal medisch ethisch comité UZ Leuven ter toevoeging van het Psychiatrisch Ziekenhuis Onze-Lieve-Vrouw Brugge, Psychotherapeutisch Centrum Rustenburg en AZ Sint-Jan aan het eerder goedgekeurde onderzoek via volgende documenten:

- Begeleidend schrijven

- Naam, tel/fax en e-mail van contactpersoon binnen UZ Leuven voor opvolging dossier
- Contract
- Coördinaten van de toegevoegde lokale ethische commissies
- Beknopte CV's van de onderzoekers

### 2.3 Communicatie met projecten

Hieronder volgt een overzicht van de contacten en communicatie met projecten in het kader van de haalbaarheidsstudie. LUCAS integreerde aanvullingen en opmerkingen van UCL.

#### 2.3.1 Communicatie met projecten i.f.v. datacollectie deel 2&3 van de haalbaarheidsstudie

- Mail naar de netwerkcoördinator met een overzicht van de bevraging haalbaarheidsstudie (deel 2 & 3) en een voorstel tot planning van de datacollectie deel 3. LUCAS heeft deze mail op 07/02/2013 verstuurd naar de Nederlandstalige netwerkcoördinatoren.
- Mail naar de netwerkcoördinator met een voorstel tot planning van de datacollectie deel 3. LUCAS heeft deze mail op 01/03/2013 verstuurd naar de Franstalige netwerkcoördinatoren.
- Mail naar de netwerkcoördinator ter opvolging van de datacollectie deel 2. LUCAS heeft deze mail op 18/03/2013 verstuurd naar de Nederlandstalige netwerkcoördinatoren.
- Mail naar de netwerkcoördinator ter opvolging en ondersteuning van de datacollectie deel 3. LUCAS heeft deze mail op 20/03/2013 verstuurd naar de Nederlandstalige netwerkcoördinatoren.
- Telefonisch werden afspraken gemaakt met de individuele Nederlandstalige projecten om een toelichting te geven in functie van het concrete verloop van de haalbaarheidsstudie, meer bepaald deel 3 van de bevraging.
- Afspraken met individuele Nederlandstalige projecten (voornamelijk met de netwerkcoördinator) in functie van het concrete verloop van de haalbaarheidsstudie, meer bepaald deel 3 van de bevraging. Elk Nederlandstalig project ontving hierna een gedetailleerde tijdslijn voor de datacollectie van deel 3 binnen het eigen project.
- Regelmatige update van informatie op 'Dropbox' om het delen van informatie tussen onderzoekers en de netwerkcoördinator te bevorderen.
- Startmail en herinneringsmails naar de netwerkcoördinator ter opvolging en ondersteuning van de kwantitatieve datacollectie deel 3. LUCAS heeft deze mails gedurende de maanden mei en juni verstuurd naar de Nederlandstalige netwerkcoördinatoren.
- Mail naar de netwerkcoördinator ter planning van de ROPI afname in functie van de kwalitatieve datacollectie deel 3. LUCAS heeft deze mail op 28/06/2013 verstuurd naar de

Franstalige netwerkcoördinatoren.

- Mail naar de netwerkcoördinator ter planning van de focusgroep in functie van de kwalitatieve datacollectie deel 3. LUCAS heeft deze mail op 01/07/2013 verstuurd naar de Franstalige netwerkcoördinatoren.
- Telefonisch contact met netwerkcoördinatoren en netwerkpartners ter ondersteuning datacollectie deel 3 van de haalbaarheidsstudie.

### 2.3.2 Communicatie met projecten i.f.v. HoNOS training

Vooraleer de Nederlandstalige projecten met de datacollectie van de bevraging basisgegevens, onderdeel van deel 3 van de haalbaarheidsstudie, van start konden gaan was het noodzakelijk een HoNOS-training te organiseren voor de netwerkcoördinatoren en andere netwerkpartners.

- Uitnodigingsmail naar de netwerkcoördinatoren van de projecten Leuven-Tervuren, GGZ Kempen en Reling voor de HoNOS training in Leuven op 25/03/2013 en naar de netwerkcoördinatoren van de projecten Eeklo-Gent en NW-Vlaanderen voor de HoNOS training in Brugge op 28/03/2013. LUCAS heeft deze uitnodiging op 08/03/2013 verstuurd naar de Nederlandstalige netwerkcoördinatoren.
- Mail naar de netwerkcoördinator met informatiepakket voor overdracht van HoNOS kennis en standaardisatie ter verspreiding binnen het project. LUCAS heeft deze mail op 27/03/2013 en op 02/04/2013 verstuurd naar respectievelijk de netwerkcoördinatoren van de projecten Leuven-Tervuren, GGZ Kempen en Reling en naar de netwerkcoördinatoren van de projecten Eeklo-Gent en NW- Vlaanderen.

## 2.4 Dataverzameling

### 2.4.1. Kwantitatieve dataverzameling

De kwantitatieve dataverzameling voor deel 3 van de haalbaarheidsstudie is tot april 2013 beperkt gebleven gezien de laattijdige goedkeuring van de verschillende ethische commissies en gezien de noodzaak om eerst een HoNOS training te organiseren vooraleer de Nederlandstalige projecten met de bevragingen van start konden gaan. De kwantitatieve dataverzameling door LUCAS (i.c. deel 3 van de haalbaarheidsstudie) vond dan ook voornamelijk plaats in de maanden april t.e.m. juni 2013.

### 2.4.2. Kwalitatieve dataverzameling

De kwalitatieve dataverzameling voor deel 3 van de haalbaarheidsstudie is reeds in 2012 van start gegaan. Eind mei 2013 zijn de ROPI-afnames in de Nederlandstalige projecten afgerond. In de maanden augustus t.e.m. oktober 2013 staan de ROPI-afnames in de Franstalige projecten en de focusgroepen in Nederlandstalige en Franstalige projecten gepland.

In het werkingsjaar 2013 is er een ROPI-afname gebeurd in een verblijfsafdeling van het project Reling op 08/01/2013. Deze ROPI werd afgenomen door Prof. dr. Chantal Van Audenhove, Eva Helmer en

Veerle De Jaegere. Op 17/05/2013 had een tweede ROPI-afname plaats in een verblijfsafdeling van het project GGZ Kempen. Deze ROPI werd afgenomen door Prof. dr. Chantal Van Audenhove, Eva Helmer en dr. Joke Vanderhaegen. Op 24/05/2013 vond een derde ROPI-afname plaats in een verblijfsafdeling van het project Eeklo-Gent. Deze ROPI werd afgenomen door Prof. dr. Chantal Van Audenhove en Eva Helmer.

## **2.5 Data-analyse**

### **2.5.1 Kwantitatieve data-analyse**

LUCAS staat in voor de data-analyse van volgende vragenlijsten: Nederlandse Empowerment Lijst, HOOP, Visie op Zorg, Job Satisfaction Scale, Utrechtse Burn-out Schaal, GGZ-thermometer en Zarit Burden Interview. In functie van deze data-analyse werd een algemeen kader voor data-analyse opgesteld.

### **2.5.2 Kwalitatieve data-analyse**

LUCAS staat in voor de data-analyse van de focusgroepen voor familieleden/mantelzorgers en de ROPI's. In functie van deze data-analyse werd een aanzet gegeven tot analyse van voorlopige resultaten van de drie ROPI-afnames in Nederlandstalige projecten. De data-analyse van de ROPI's gebeurt op basis van een ROPI-verslag. Hierin staan resultaten, beargumentering van deze resultaten en vrijblijvende aanbevelingen voor een meer herstelgerichte zorg vermeld.

## 2.6 Overlegmomenten

### 2.6.1 Overlegmomenten met projecten

<b>8 april 2013</b>	14u-16u	Eva Helmer	Toelichting dataverzameling deel 3 van de haalbaarheidsstudie aan project Leuven-Tervuren
<b>16 april 2013</b>	10u-12u	Eva Helmer	Toelichting dataverzameling deel 3 van de haalbaarheidsstudie aan project GGZ Kempen
<b>19 april 2013</b>	9u-11u	Eva Helmer	Toelichting dataverzameling deel 3 van de haalbaarheidsstudie aan project Reling
<b>23 april 2013</b>	14u-16u	Eva Helmer	Toelichting dataverzameling deel 3 van de haalbaarheidsstudie aan project Eeklo-Gent
<b>24 april 2013</b>	15u-17u	Eva Helmer	Toelichting dataverzameling deel 3 van de haalbaarheidsstudie aan project NW-Vlaanderen

### 2.6.2 Overlegmomenten tussen de onderzoeksequipes

Onderstaande tabel biedt een overzicht van de formele overlegmomenten van de onderzoeksequipe LUCAS - KU Leuven met de onderzoeksequipes UCL IRSS en/of de onderzoeksequipe VUB MESO. Naast deze formele overlegmomenten vond heel wat informeel overleg plaats via mail of telefoon.

<b>1 februari 2013</b>	9u30-11u30	Prof. dr. Chantal Van Audenhove Veerle De Jaegere	Taakverdeling datacollectie en data-analyse UCL en LUCAS KU Leuven
<b>15 maart 2013</b>	15u-17u	Prof. dr. Chantal Van Audenhove Eva Helmer Dr. Joke Vanderhaegen	Onderzoeksactiviteiten: stand van zaken
<b>14 mei 2013</b>	14u-16u	Prof. dr. Chantal Van Audenhove Eva Helmer Dr. Joke Vanderhaegen	Onderzoeksactiviteiten: stand van zaken
<b>20 juni 2013</b>	14u30-16u30	Prof. dr. Chantal Van Audenhove Eva Helmer	Onderzoeksactiviteiten: stand van zaken

### 2.6.3 Interne overlegmomenten binnen LUCAS

Verschillende overlegmomenten (ca. wekelijks) tussen Eva Helmer, dr. Joke vanderhaegen en Prof. Dr. Chantal Van Audenhove, vonden plaats binnen LUCAS gedurende de maanden januari t.e.m. juli van het werkingsjaar 2013 in het kader van de wetenschappelijke opvolging van het hervormingsprogramma binnen de geestelijke gezondheidszorg.

## 2.6.4 Overlegmomenten i.f.v. dataverzameling

<b>29 maart 2013</b>	10u-12u	Eva Helmer Dr. Joke Vanderhaegen	Overleg Similes i.f.v. focusgroepen in Franstalige projecten
<b>9 april 2013</b>	10u-12u	Eva Helmer Dr. Joke Vanderhaegen	Overleg Similes en Familieplatform i.f.v. focusgroepen in Nederlandstalige projecten

## 2.6.5 Overlegmomenten i.f.v. HoNOS training

<b>4 maart 2013</b>	14u-15u	Eva Helmer	Overleg met Annelies De Norre m.b.t. samenwerking UC Kortenberg en LUCAS
<b>14 maart 2013</b>	15u-17u	Eva Helmer	Overleg met Karen Bertens m.b.t. inhoud en verloop HoNOS-training

## 2.7 Congres - vorming - presentatie

<b>12 maart 2013</b>	09u-16u	Eva Helmer	Aanwezigheid - Opleiding door LUCAS 'Fundamentele statistische methoden, toegepast met SPSS'
<b>25 maart 2013</b>	12u30-17u	Prof. dr. Chantal Van Audenhove Eva Helmer	HoNOS training door LUCAS in Leuven voor projecten Leuven-Tervuren, GGZ Kempen en Relling
<b>28 maart 2013</b>	12u30-17u	Eva Helmer	HoNOS training door LUCAS in Brugge voor projecten NW-Vlaanderen en Eeklo-Gent
<b>25 mei 2013</b>	10u-14u30	Dr. Joke Vanderhaegen	Aanwezigheid – Seminarie door Koning Boudewijnstichting 'Familiebetrokkenheid: steun geven en steun zoeken'
<b>31 mei 2013</b>	12u-16u	Eva Helmer	Aanwezigheid – Startdag Hermesplus

### 3 Resultaten van de kwaliteitsmonitoring in functie van het definitieve onderzoek: documenten

Hieronder volgt een overzicht van de verschillende (tussentijdse) documenten die werden opgesteld tijdens de maanden januari t.e.m juli van het werkingsjaar 2013. Een elektronische versie van deze documenten kan ter beschikking worden gesteld na vraag van de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu.

#### 3.1 Procesgerichte resultaten

##### 3.1.1 Ontwikkeling tools ter voorbereiding dataverzameling en -analyse

Document	Bijlage
Document 'info webapplicatie basisgegevens'	Bijlage 1
Leidraad NL focusgroep	Bijlage 2
Overzicht kwantitatieve datacollectie per NL project	Bijlage 3
Voorlopig kader kwantitatieve data-analyse	Bijlage 4

##### 3.1.2 Ethische commissies

Document	Bijlage
Goedkeuring centraal EC Leuven kwantitatief	Bijlage 5
Goedkeuring centraal EC Leuven kwalitatief	Bijlage 6
Goedkeuring EC Spes et fides project Eeklo-Gent	Bijlage 7
Goedkeuring EC Broeders van liefde project Eeklo-Gent	Bijlage 8
Goedkeuring amendement Broeders van liefde	Bijlage 9
Algemene opmerkingen EC UZ Gent	Bijlage 10
Goedkeuring amendement UZ Gent	Bijlage 11
Goedkeuring EC JESSA Ziekenhuis project Relling	Bijlage 12

##### 3.1.3 Communicatie met netwerkcoördinatoren

Document	Bijlage
Mail naar NL netwerkcoördinatoren 07/02/2013	Bijlage 13
Mail naar FR netwerkcoördinatoren 01/03/2013	Bijlage 14
Mail naar NL netwerkcoördinatoren 18/03/2013	Bijlage 15

Mail naar NL netwerkcoördinatoren 20/03/2013	Bijlage 16
Mails naar NL netwerkcoördinatoren i.f.v. bevraging basisgegevens	Bijlage 17
Mails naar NL netwerkcoördinatoren i.f.v. bevraging prioritaire patiënten	Bijlage 18
Mails naar NL netwerkcoördinatoren i.f.v. bevraging zorggebruik	Bijlage 19
Mails naar NL netwerkcoördinatoren i.f.v. bevraging werkbeleving	Bijlage 20
Mails naar NL netwerkcoördinatoren i.f.v. bevraging familieleden	Bijlage 21
Mail naar NL netwerkcoördinatoren 21/06/2013	Bijlage 22
Mail naar FR netwerkcoördinatoren 28/06/2013	Bijlage 23
Mail naar FR netwerkcoördinatoren 01/07/2013	Bijlage 24

#### 3.1.4 HoNOS training

Document	Bijlage
Uitnodigingsmail HoNOS training 08/03/2013	Bijlage 25
HoNOS informatiepakket	Bijlage 26

### 3.2 Onderzoeksresultaten

Document	Bijlage
Beknopte data-analyse 3 ROPI's	Bijlage 27
Voorbeeld ROPI-verslag <i>Om de anonimiteit van de afdeling te garanderen hebben we stukken tekst uit verschillende verslagen in één verslag samengebracht. Op die manier krijgt de lezer een geanonimiseerd voorbeeld te zien van het resultaat van een ROPI-afname. Men dient er rekening mee te houden dat verschillende paragrafen lukraak uit een willekeurig verslag zijn geselecteerd, waardoor de scores in het onderdeel '4. Samenvatting en aanbevelingen' niet per se overeenkomen met de scores die hoger in de tekst vermeld staan.</i>	Bijlage 28

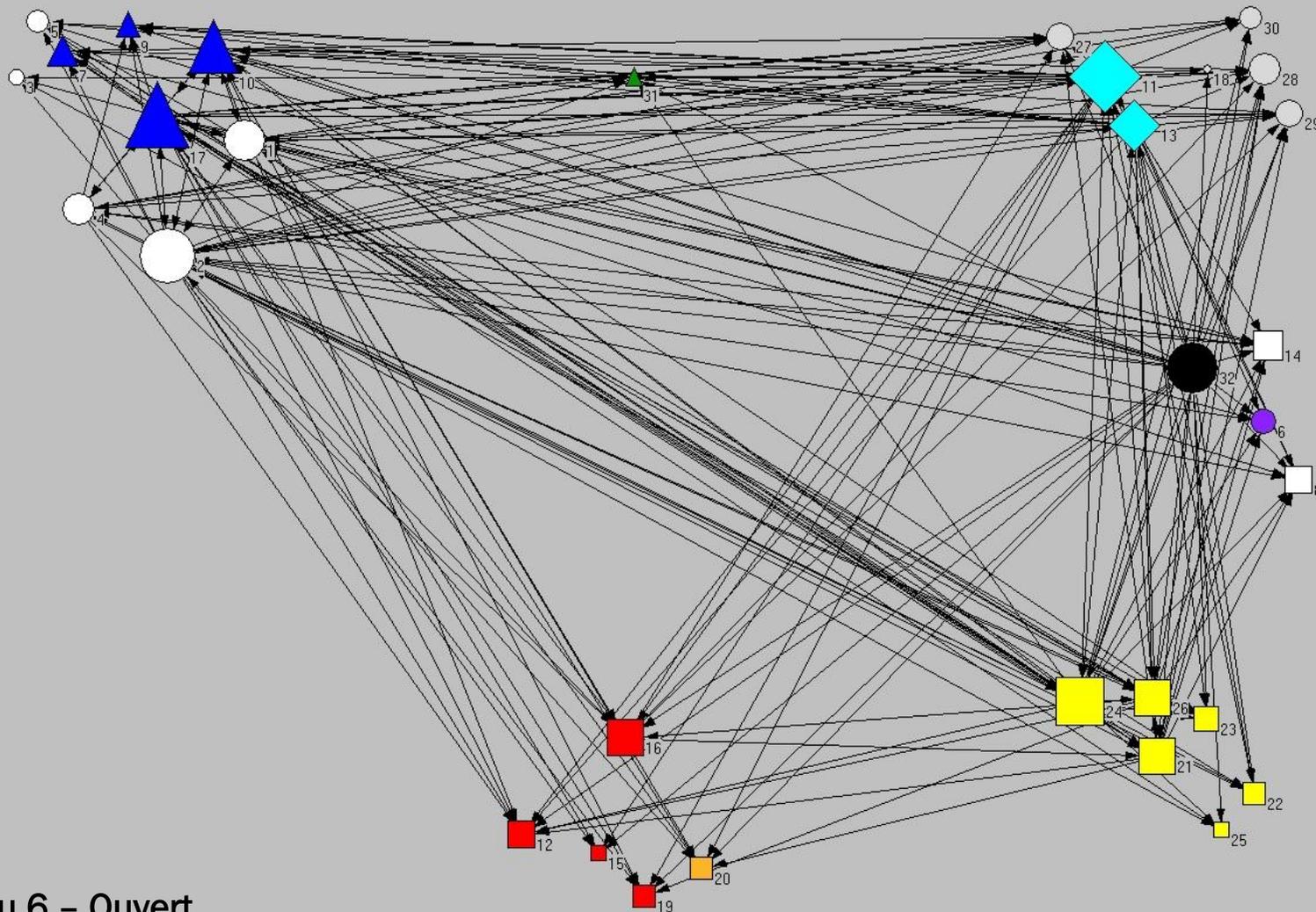


## Annexe/Bijlage 1 : structure de réseau de soins / structuur van de zorgnetwerk

- 7 Annexe 1.1.: Graphes représentant les 9 réseaux ouverts et fermés ayant participé au volet II de l'étude de faisabilité d'évaluation de la réforme "vers de meilleurs soins de santé mentale"

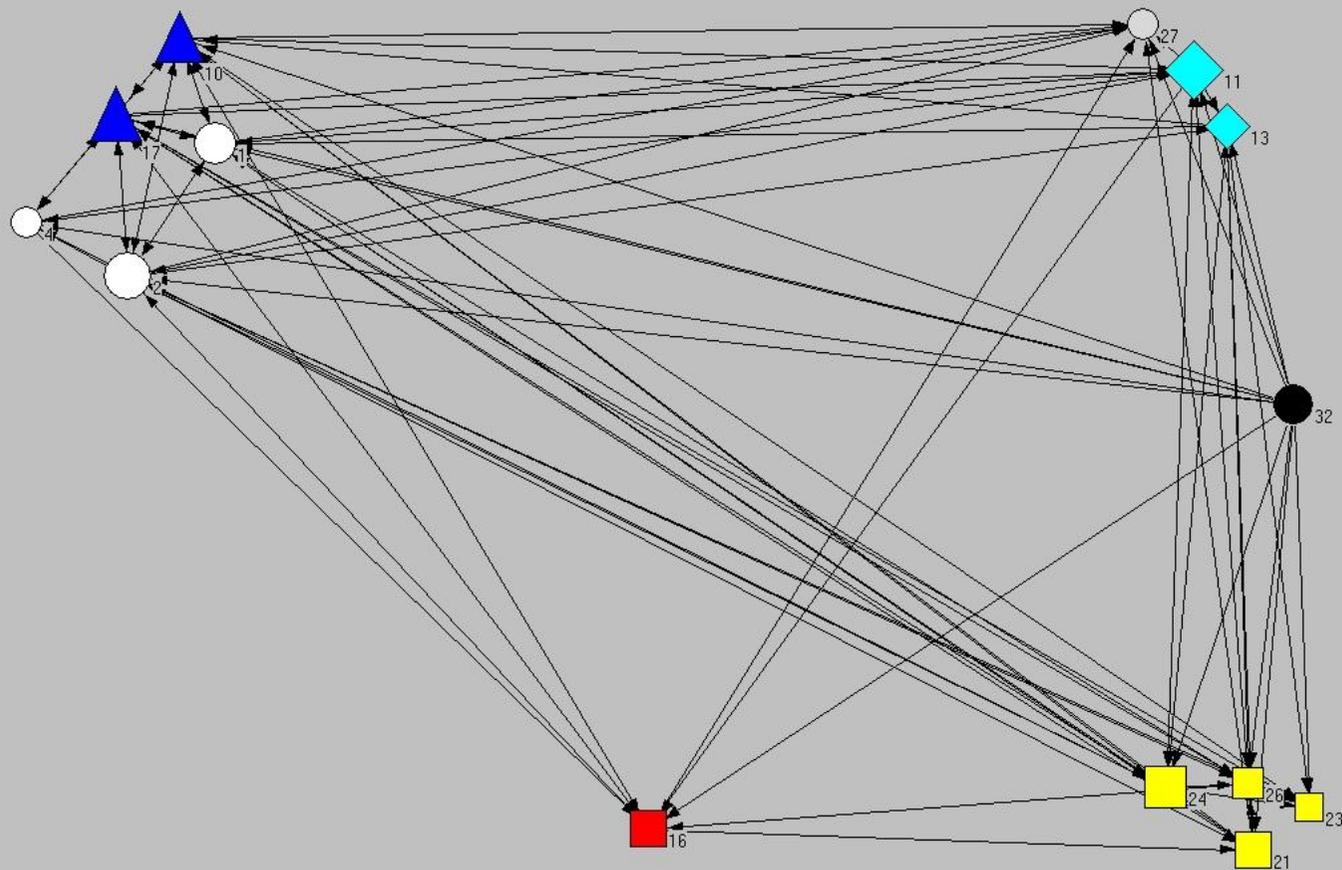
### Légende





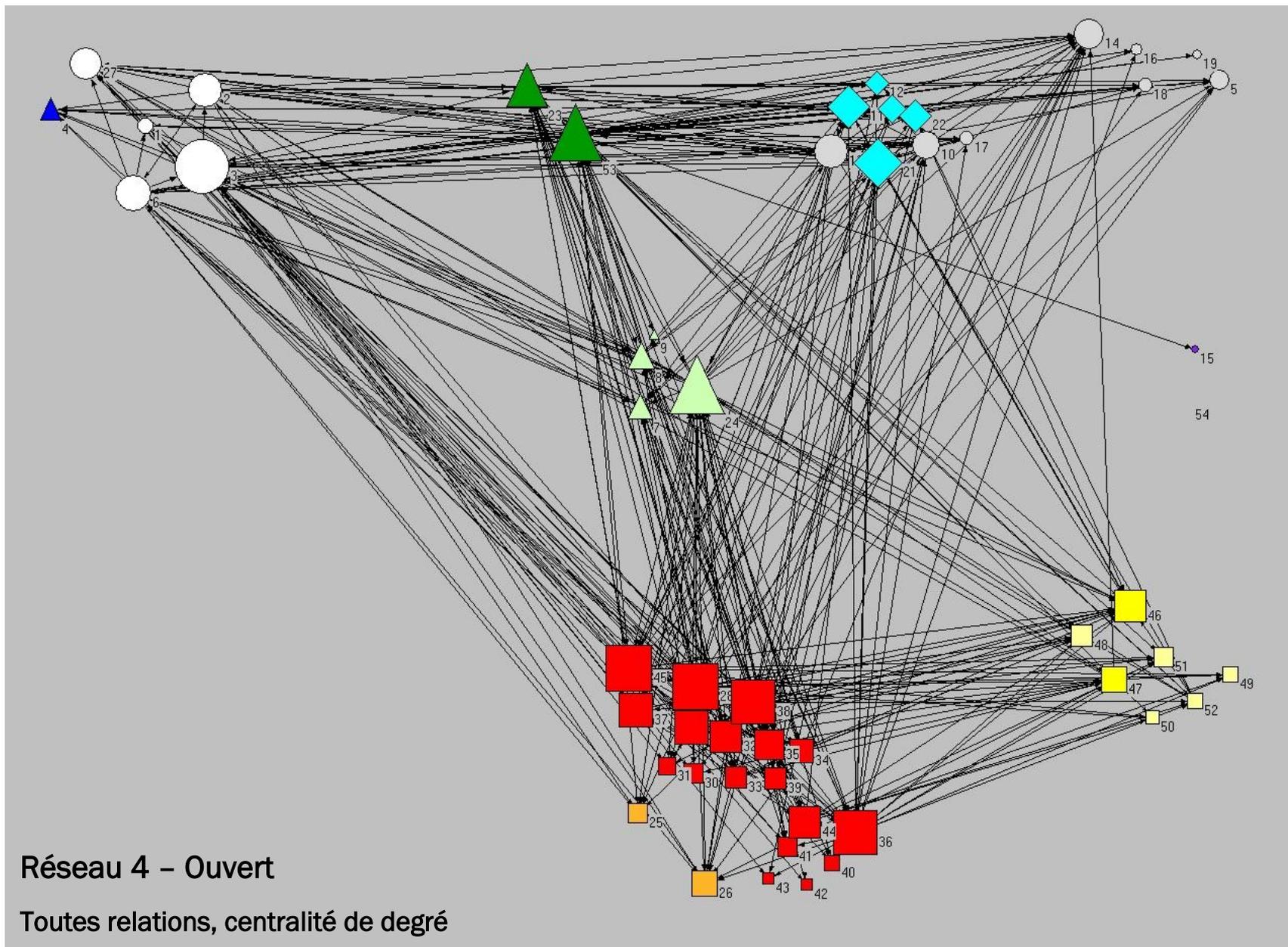
### Réseau 6 - Ouvert

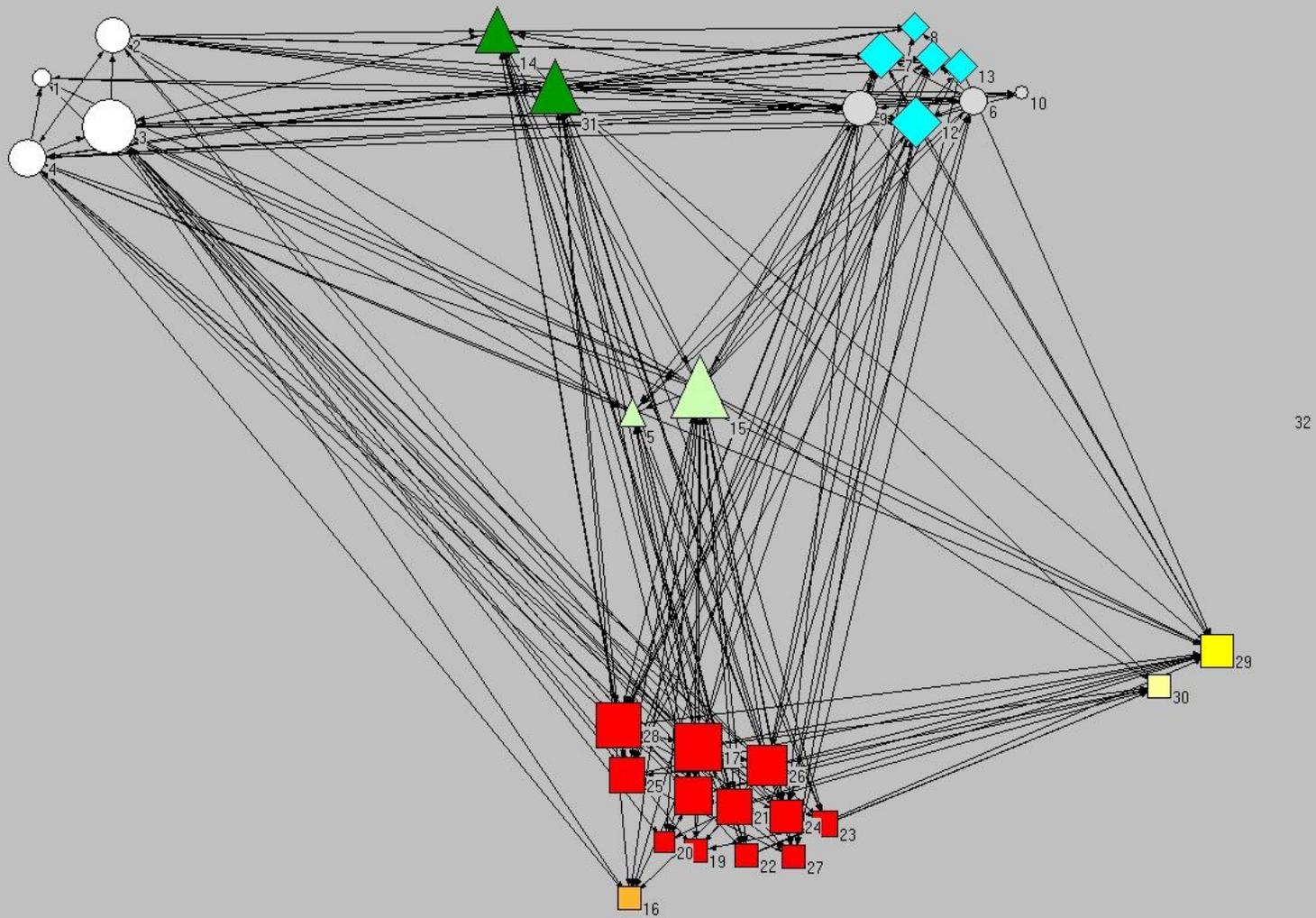
Toutes relations, centralité de degré



## Réseau 6 - Fermé

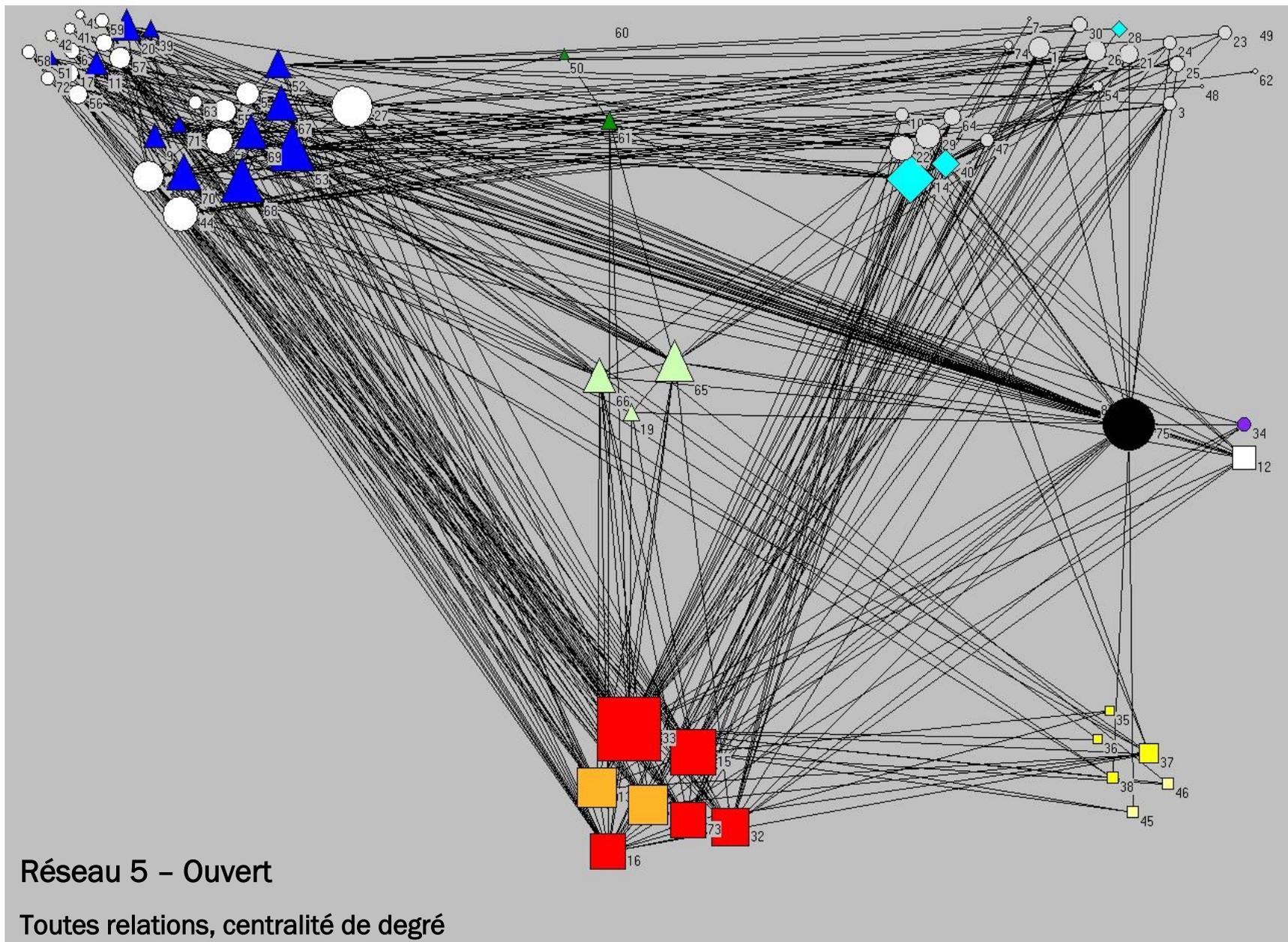
Toutes relations, centralité de degré

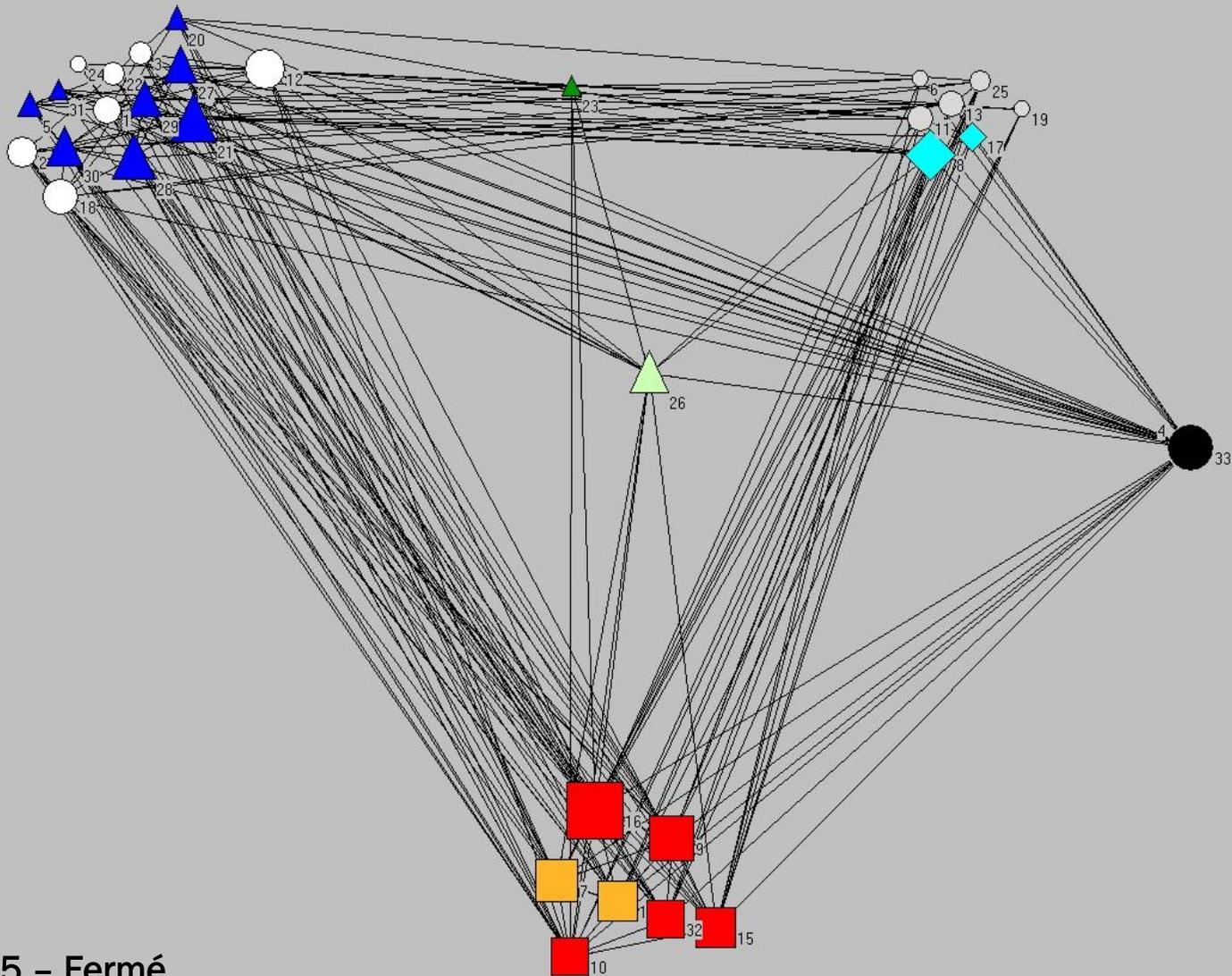




Réseau 4 – Fermé

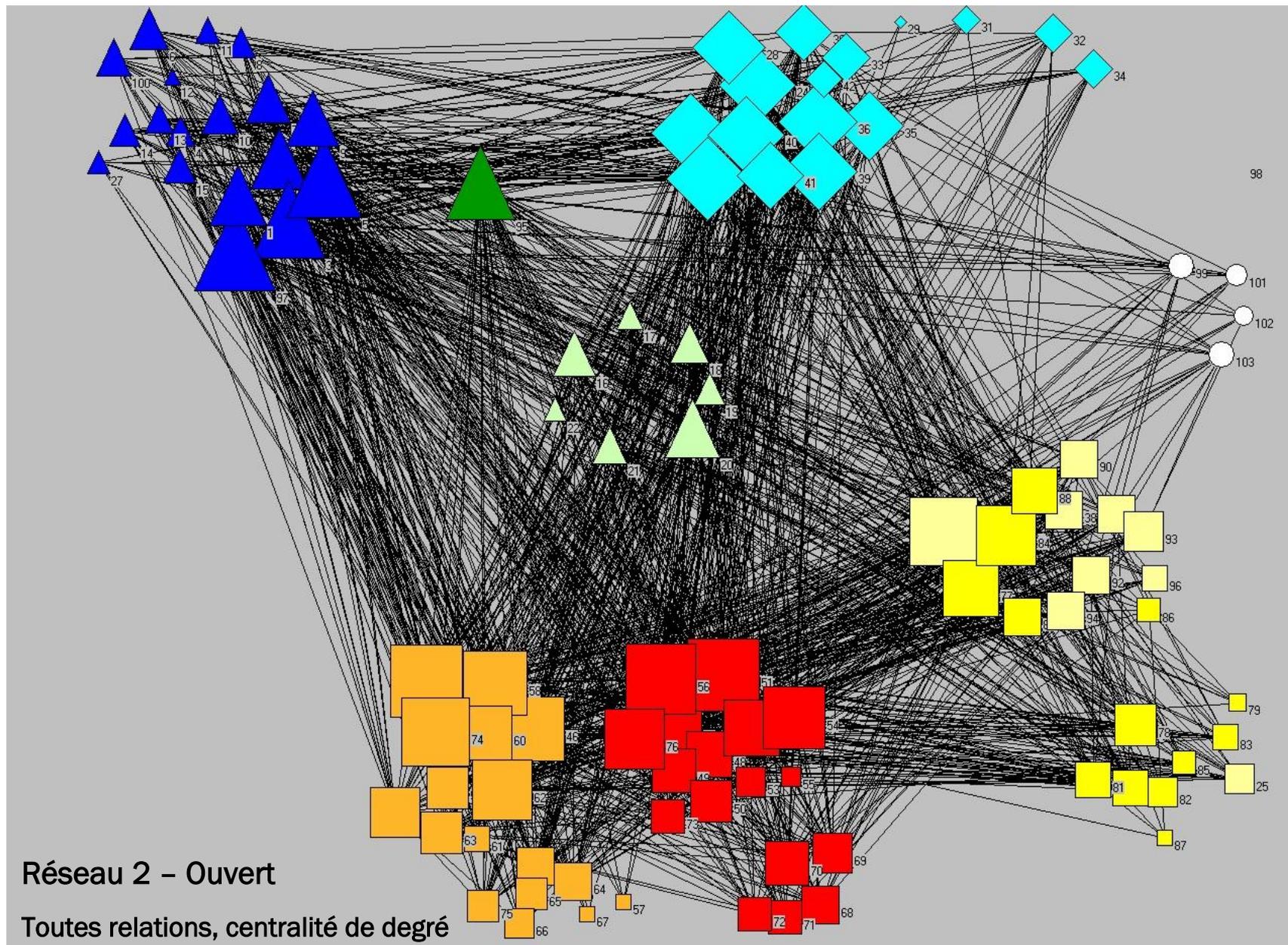
Toutes relations, centralité de degré

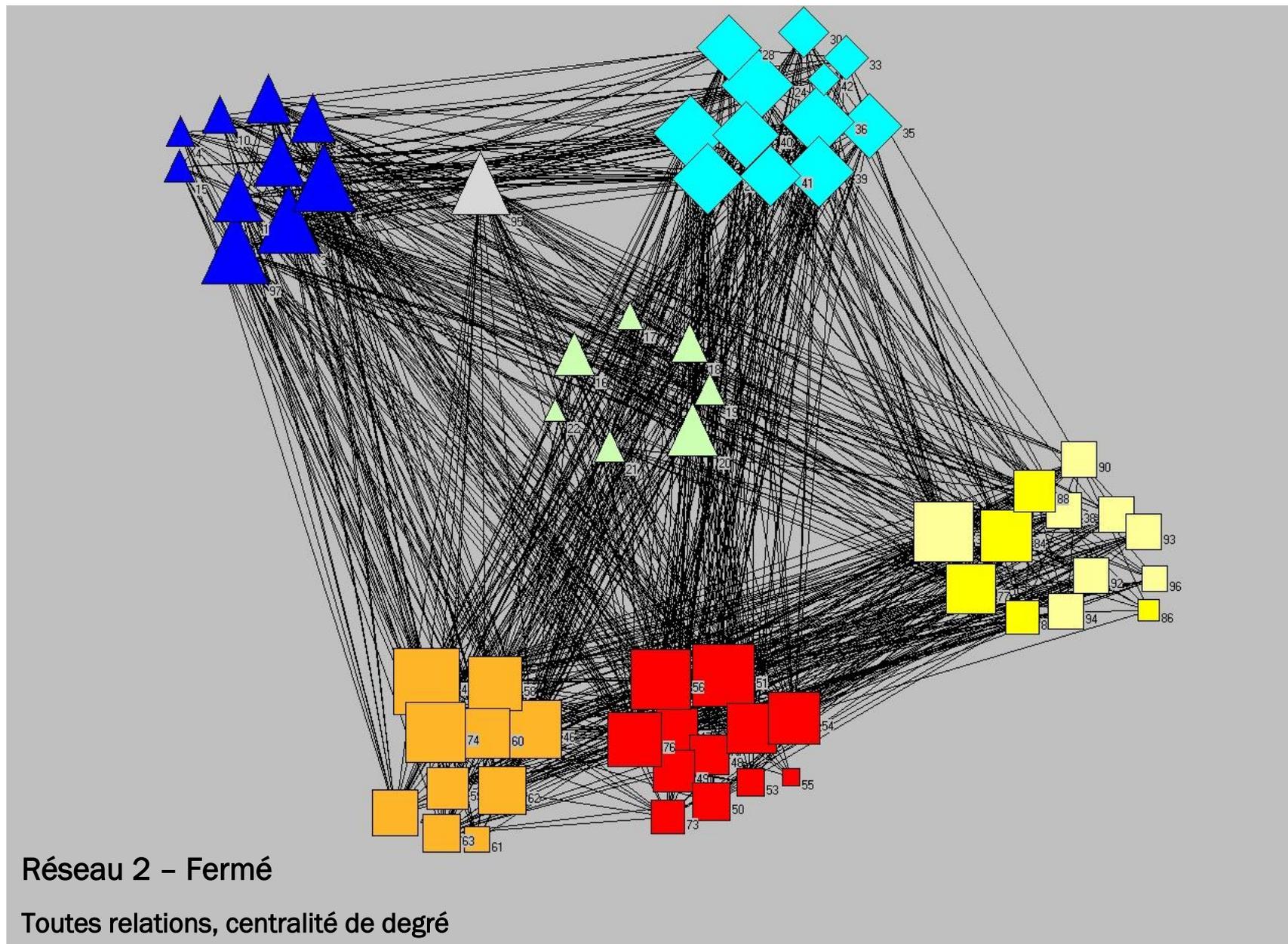


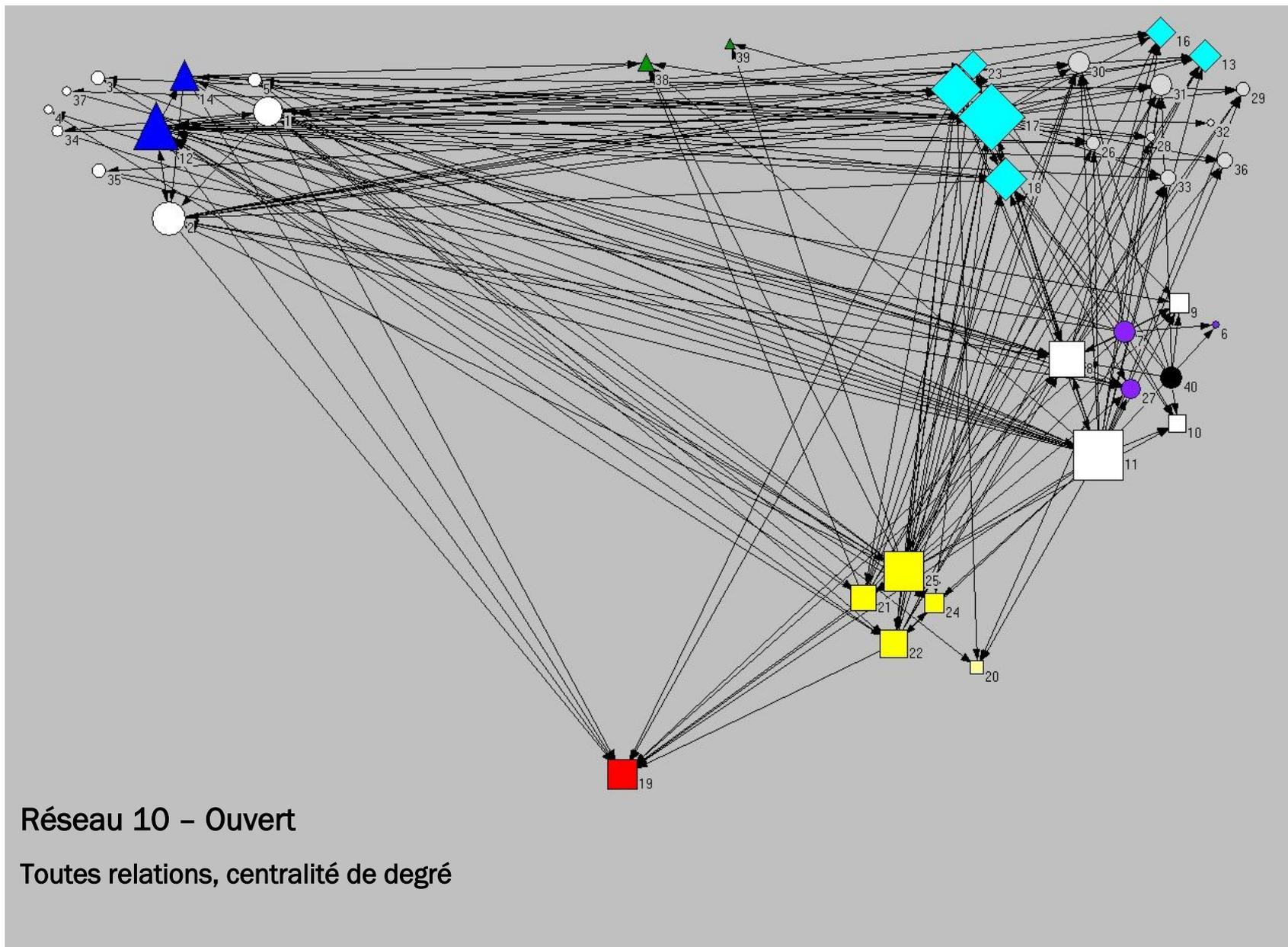


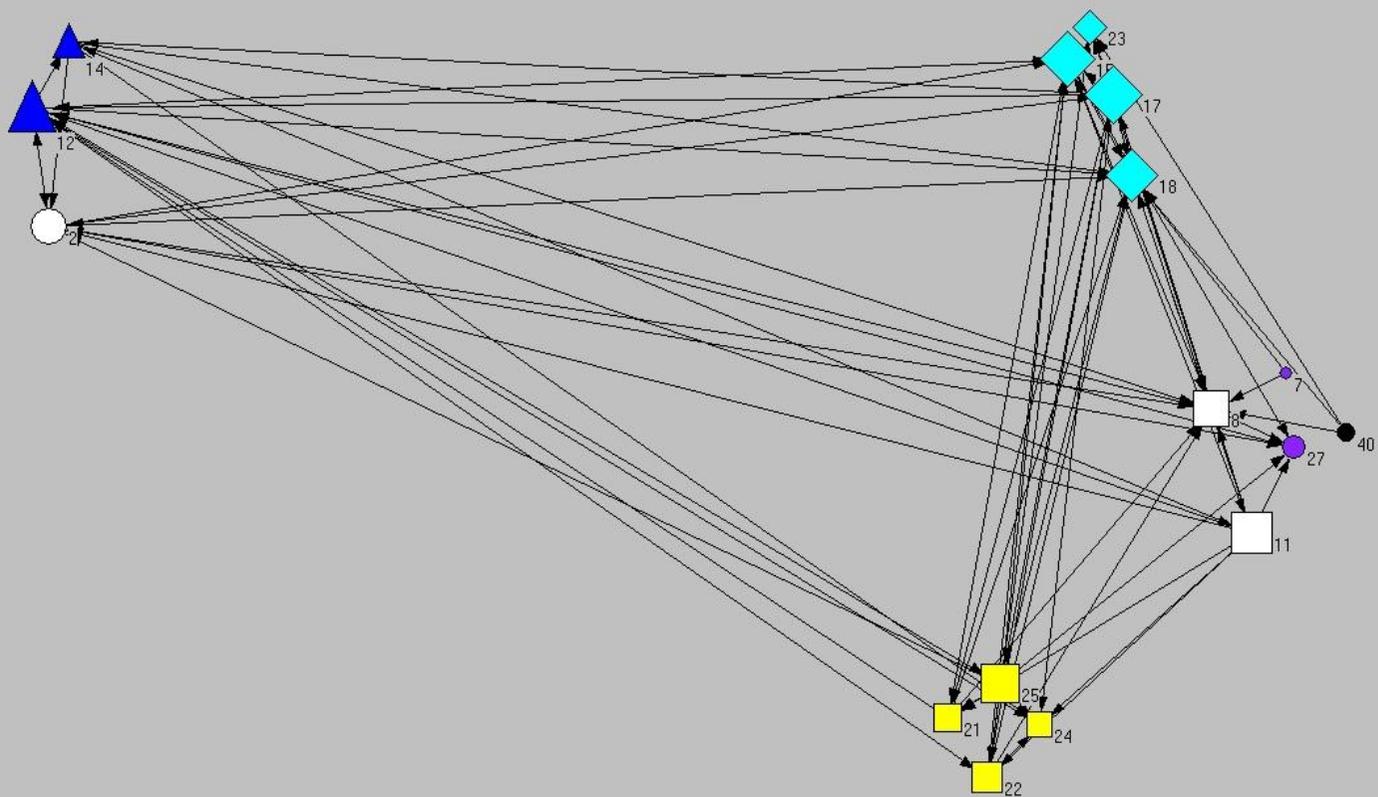
Réseau 5 – Fermé

Toutes relations, centralité de degré



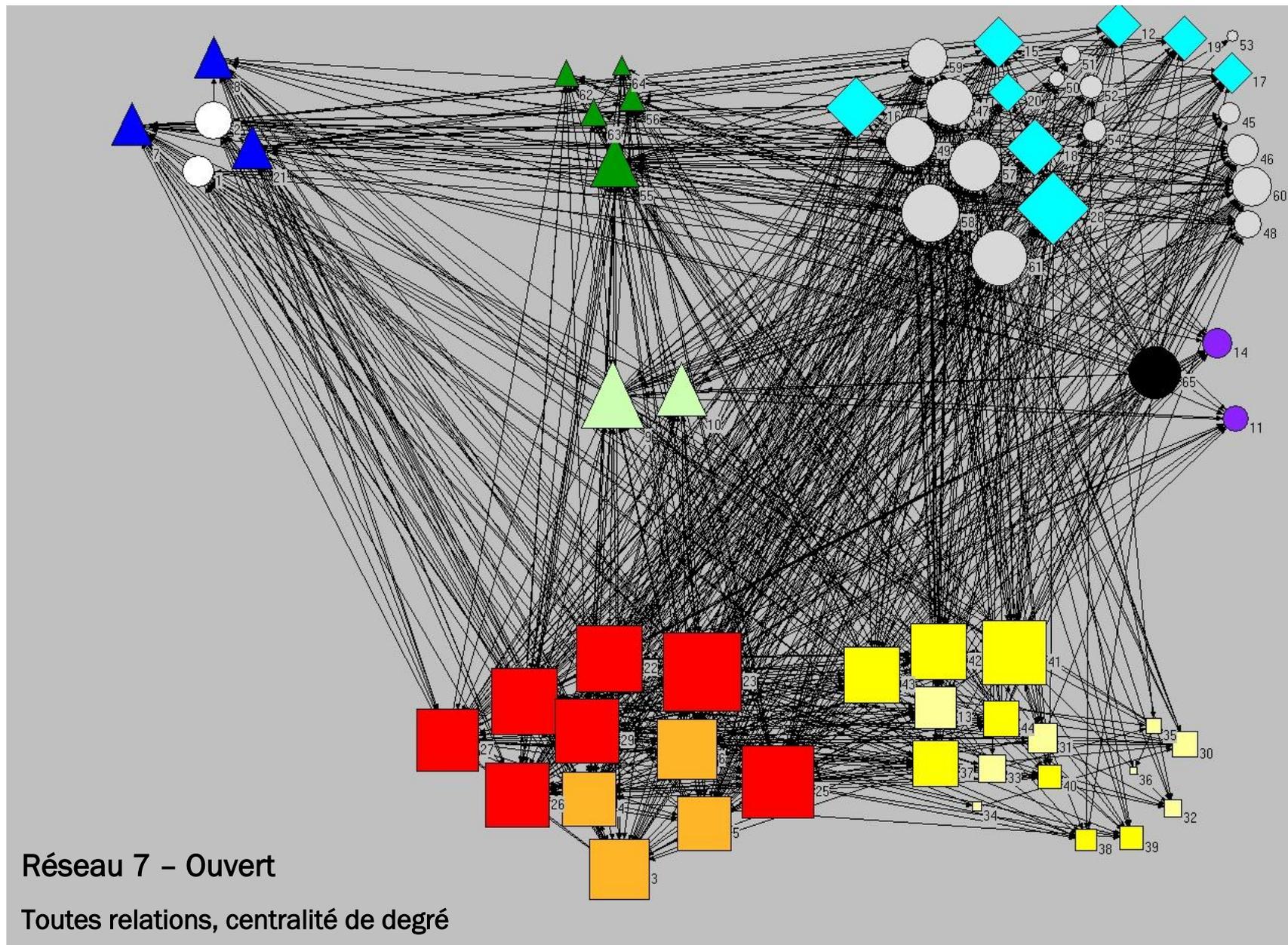


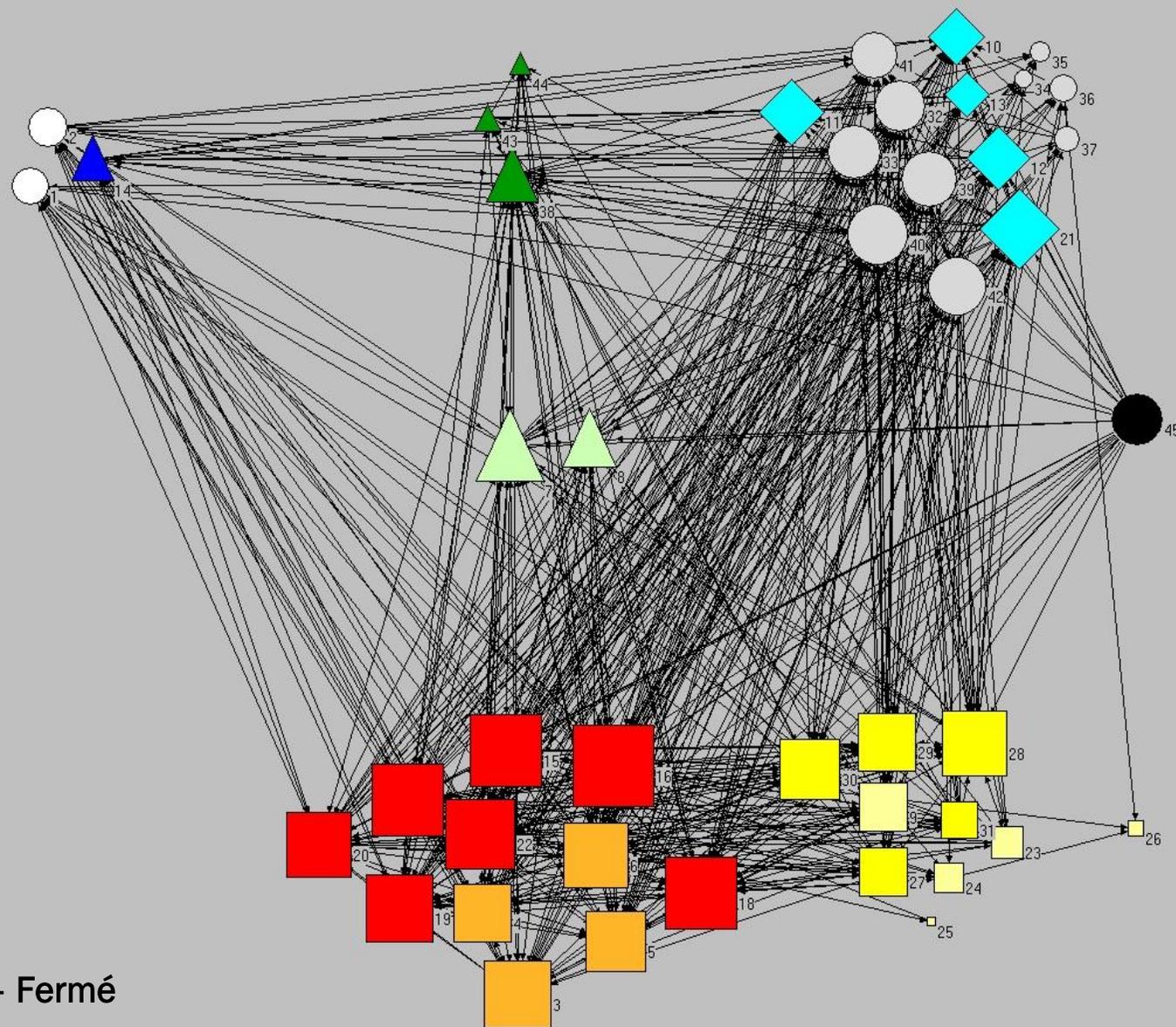




Réseau 10 - Fermé

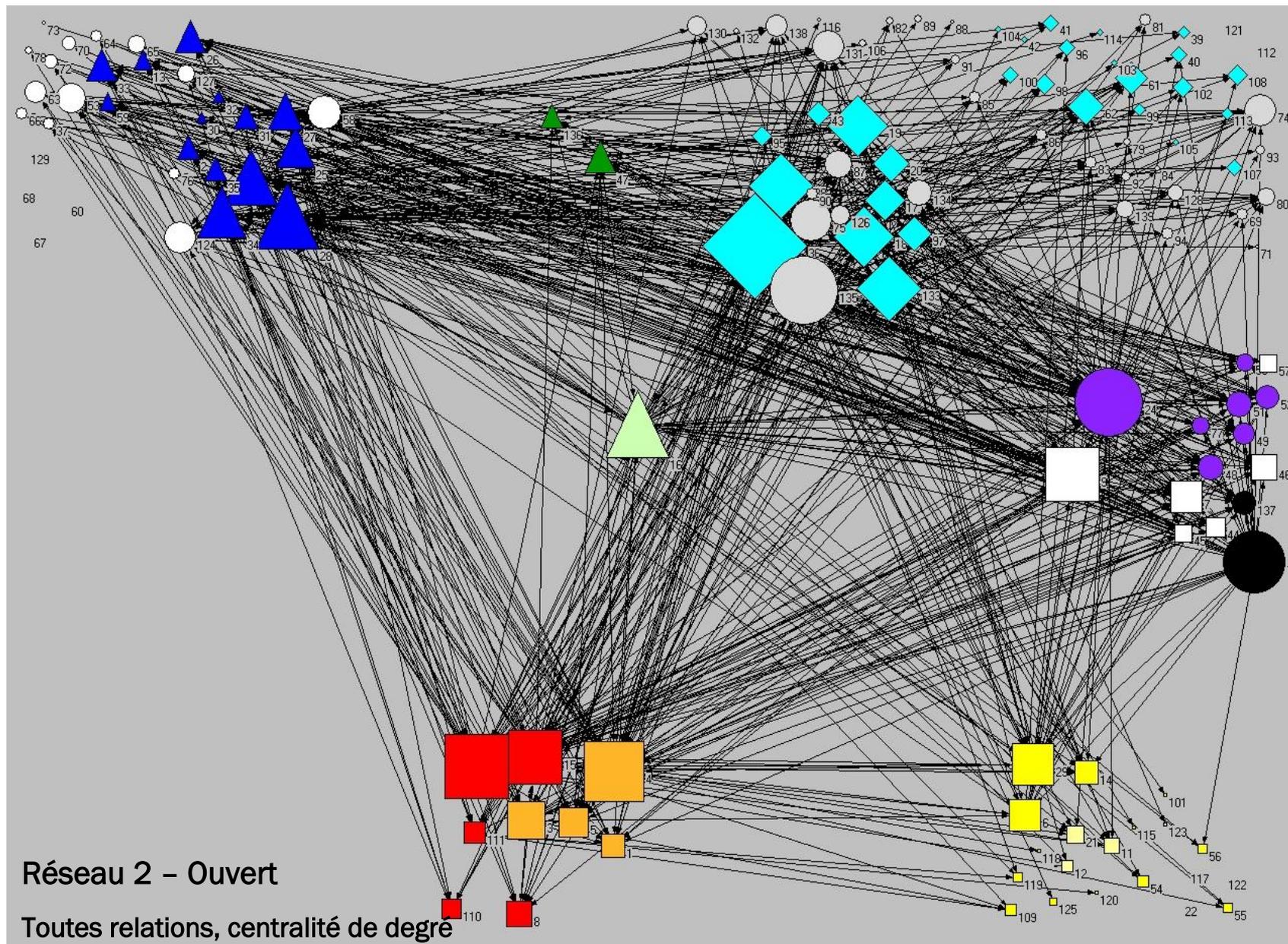
Toutes relations, centralité de degré

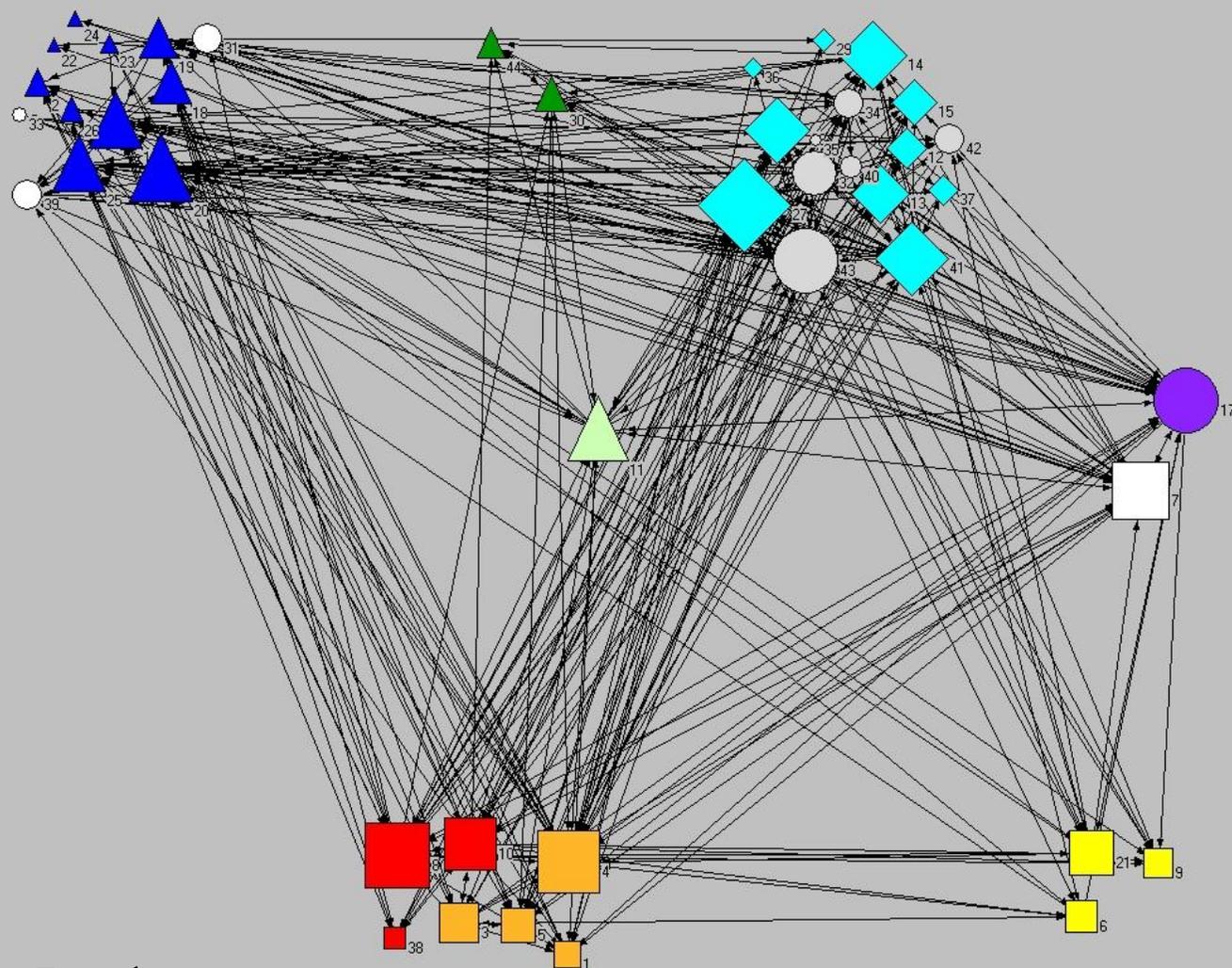




Réseau 7 – Fermé

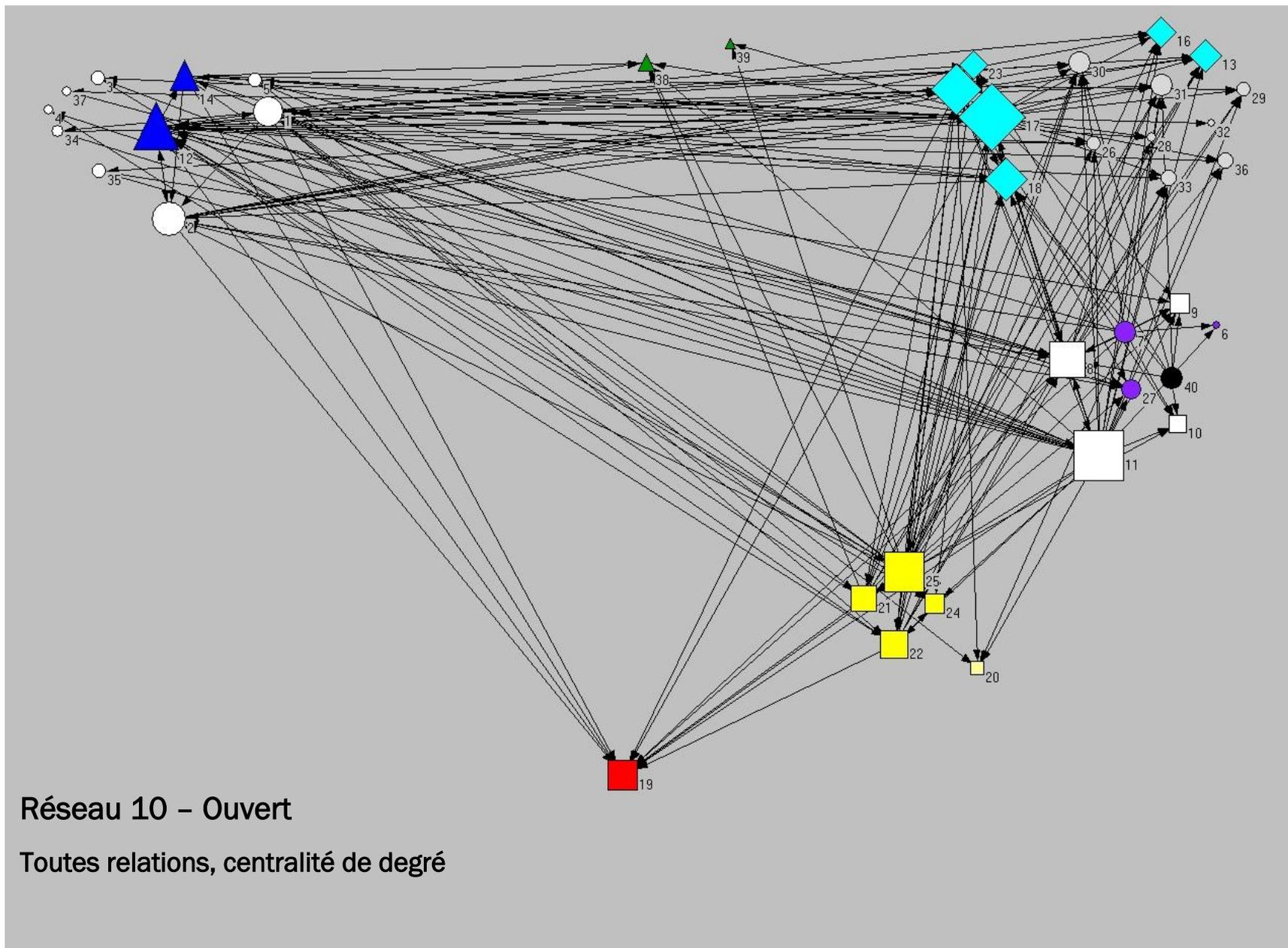
Toutes relations, centralité de degré

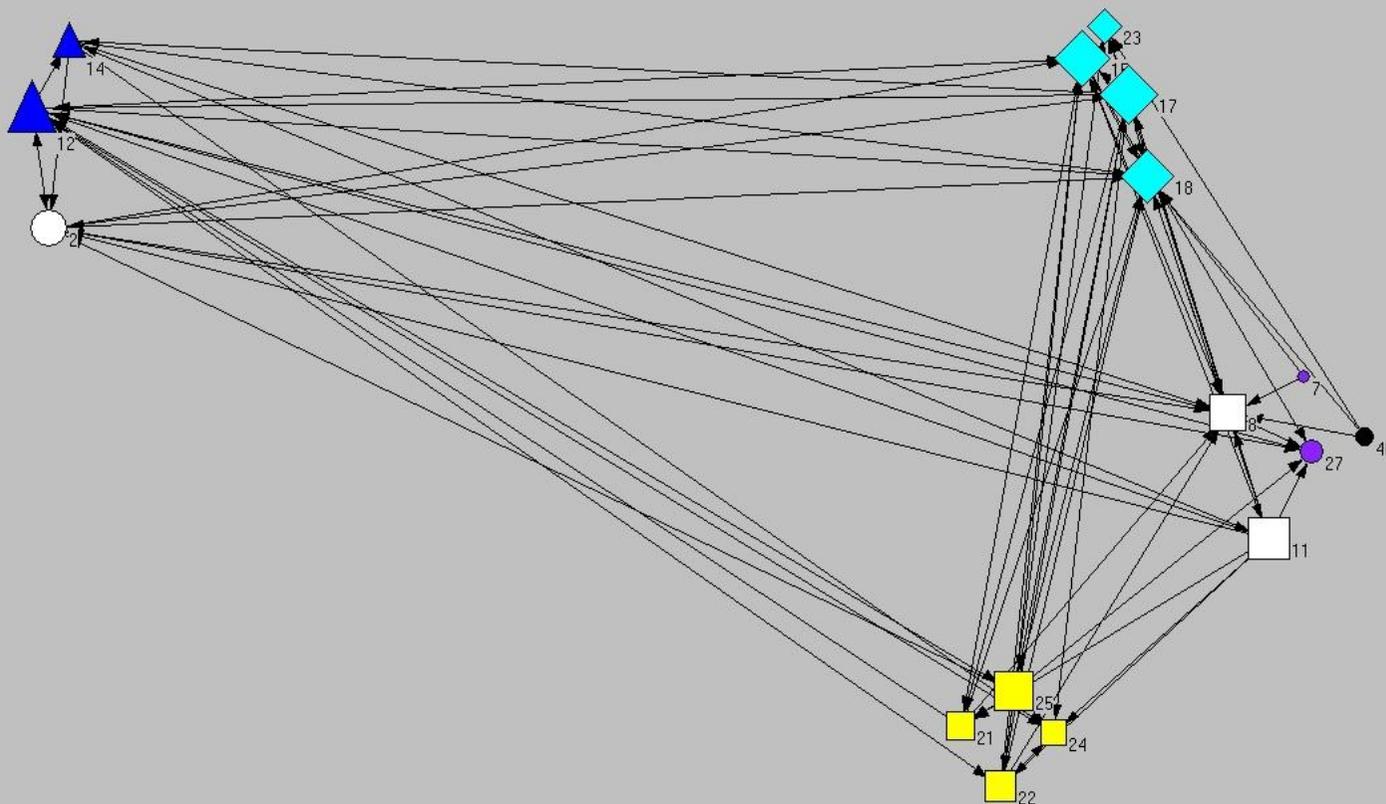




Réseau 2 - Fermé

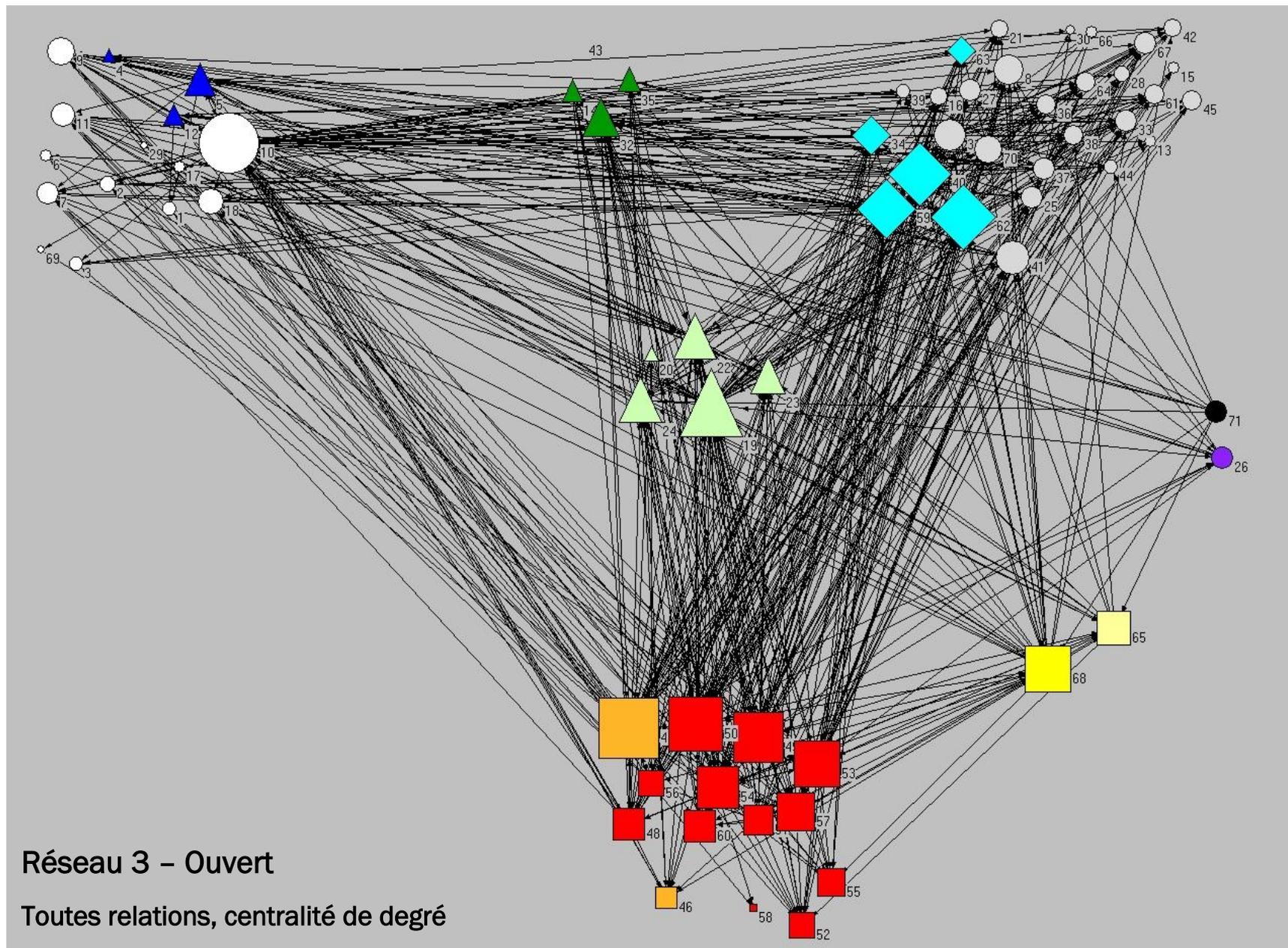
Toutes relations, centralité de degré

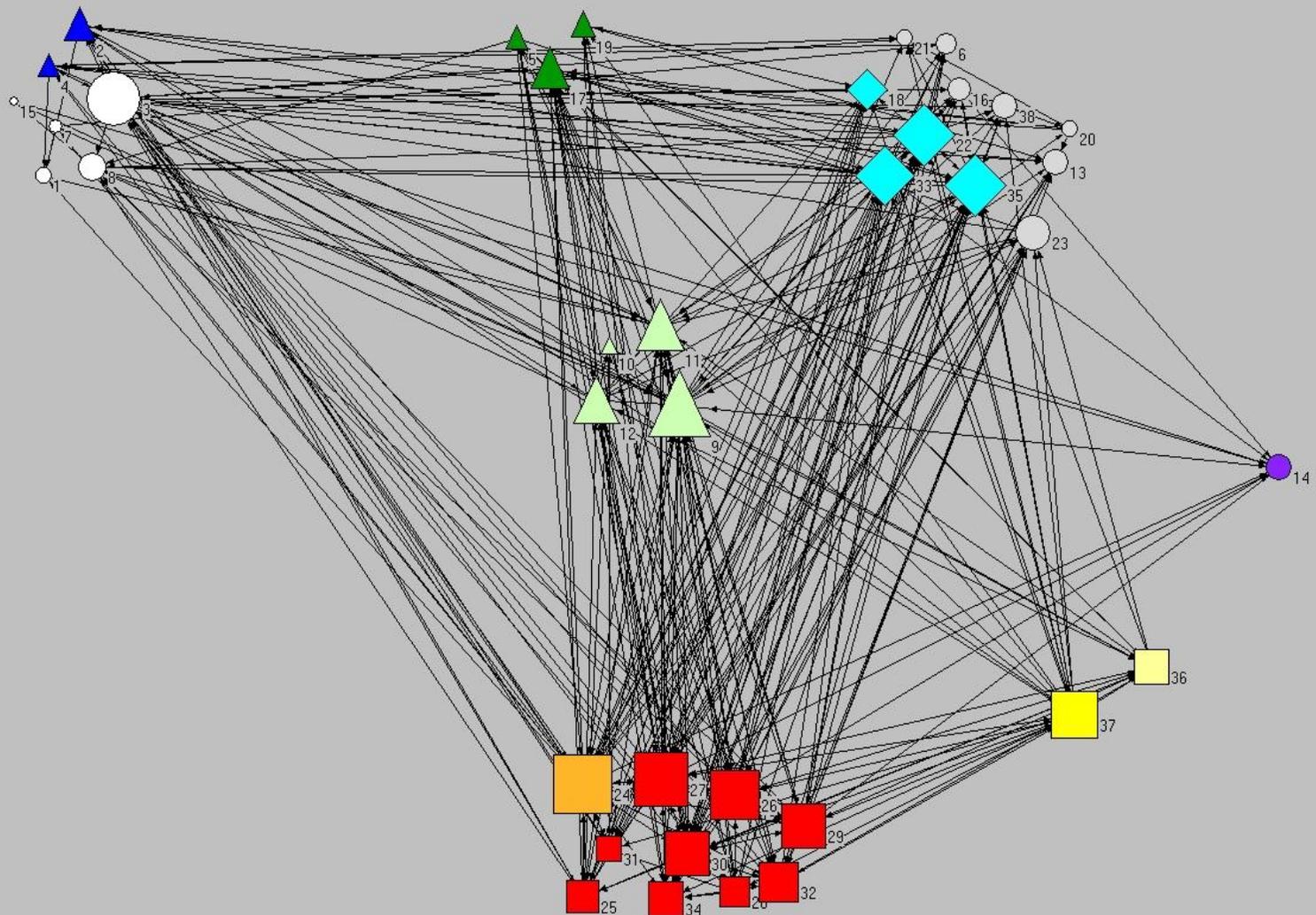




Réseau 10 - Fermé

Toutes relations, centralité de degré





### Réseau 3 - Fermé

Toutes relations, centralité de degré



**8 Annexe 1.2.: Graphes synthétiques représentant l'importance relative des fonctions de soins au sein des 9 réseaux fermés ayant participé au volet II de l'étude de faisabilité d'évaluation de la réforme "vers de meilleurs soins de santé mentale", par relation**

**Légende**

 Fonction 1

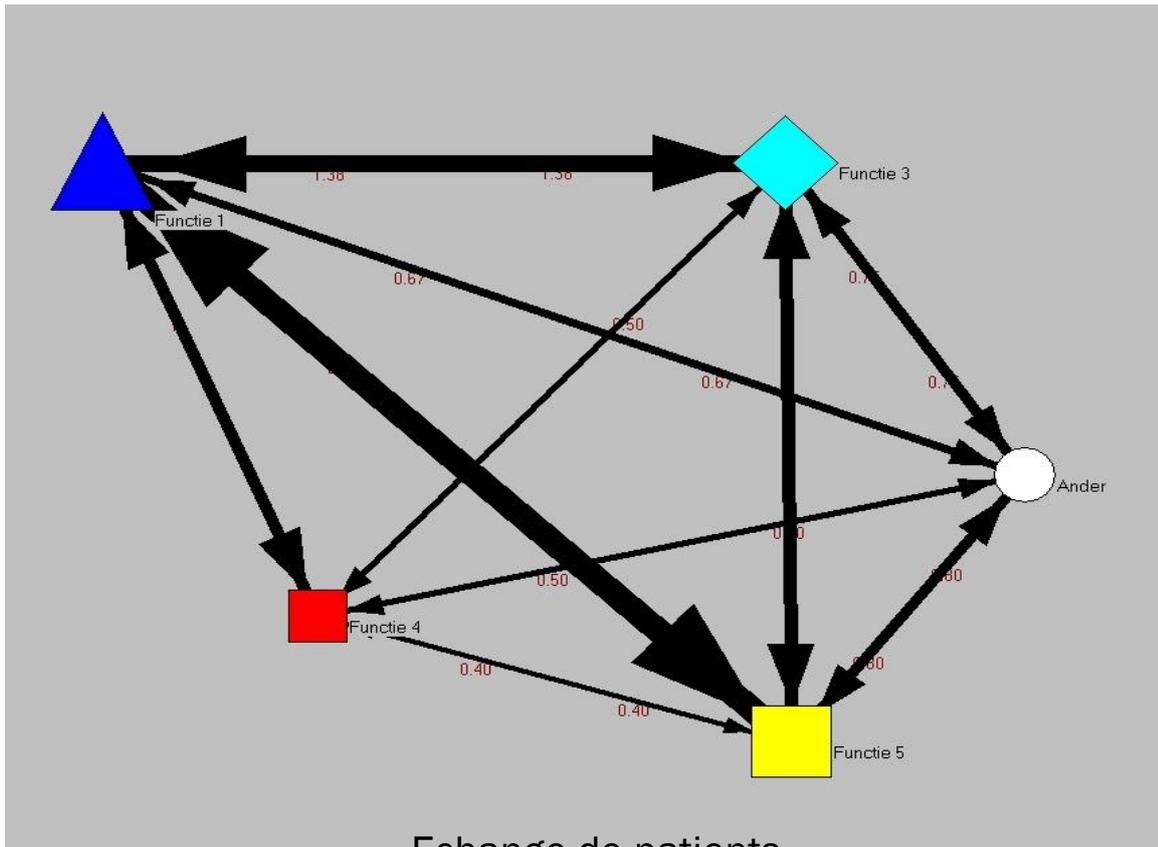
 Fonction 2

 Fonction 3

 Fonction 4

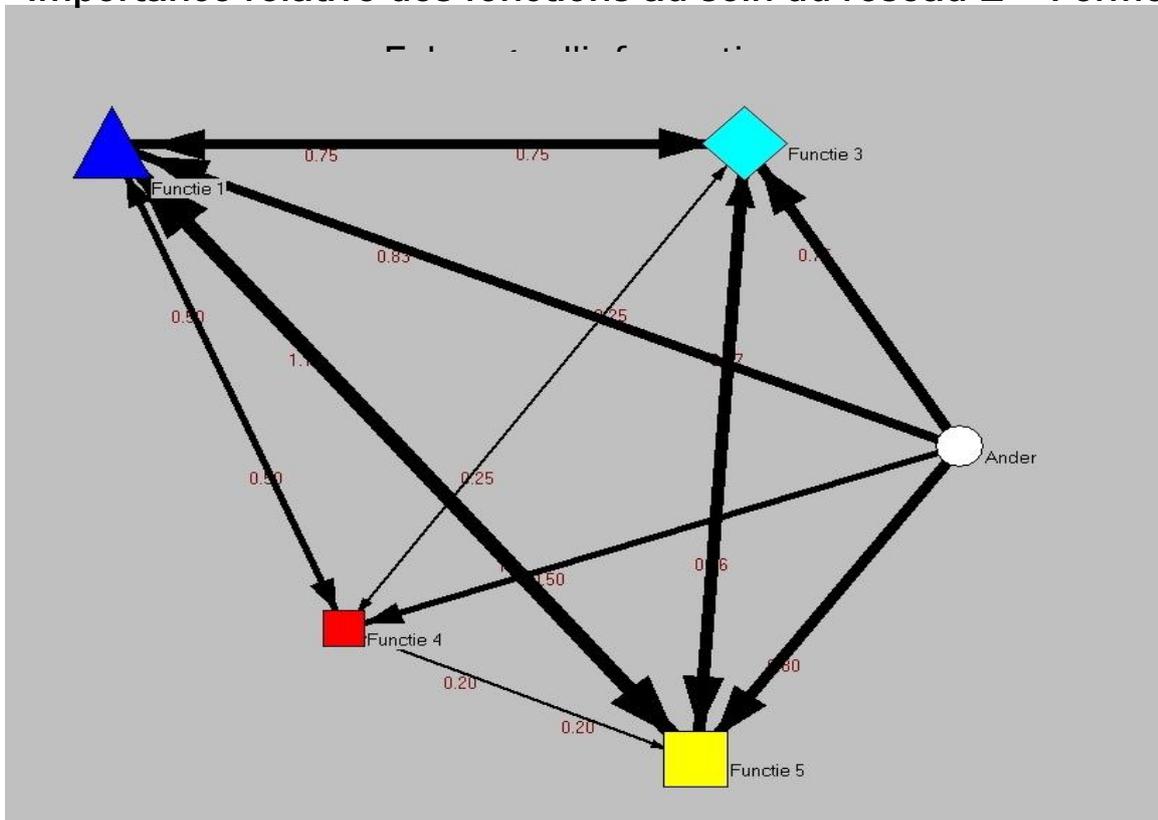
 Fonction 5

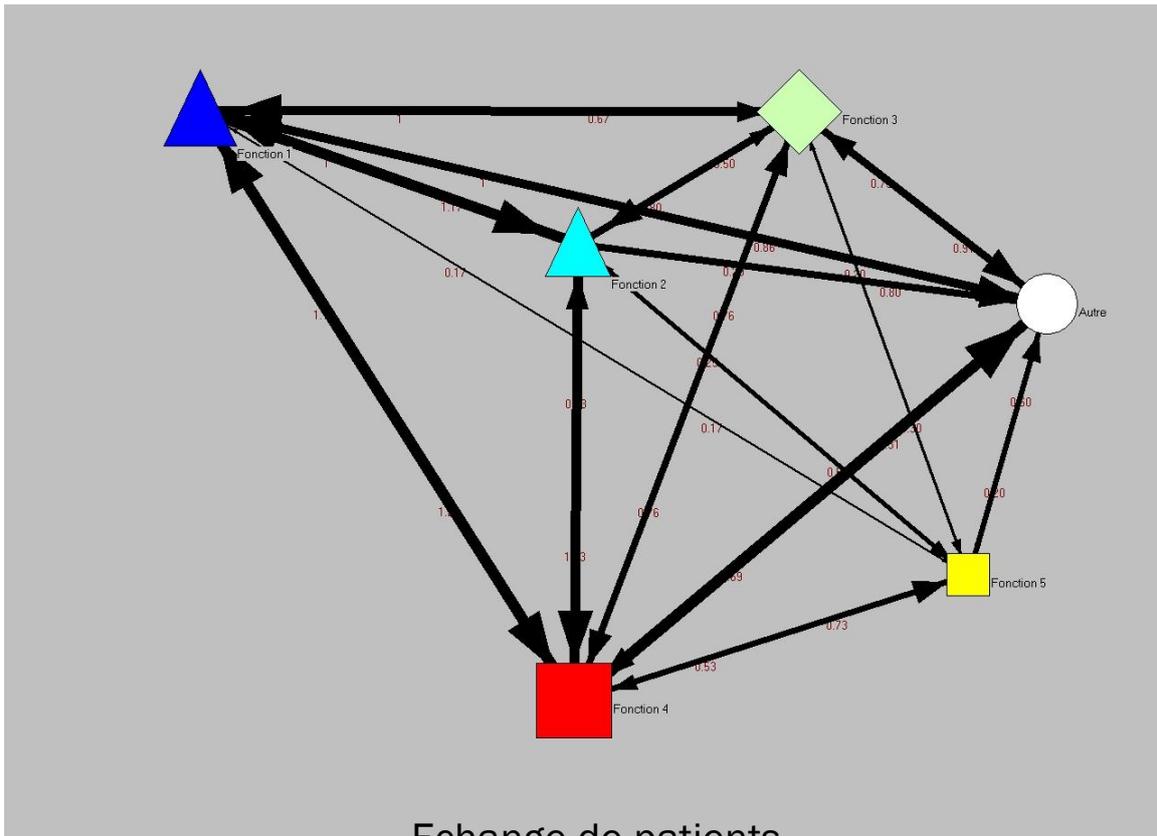
 Autre



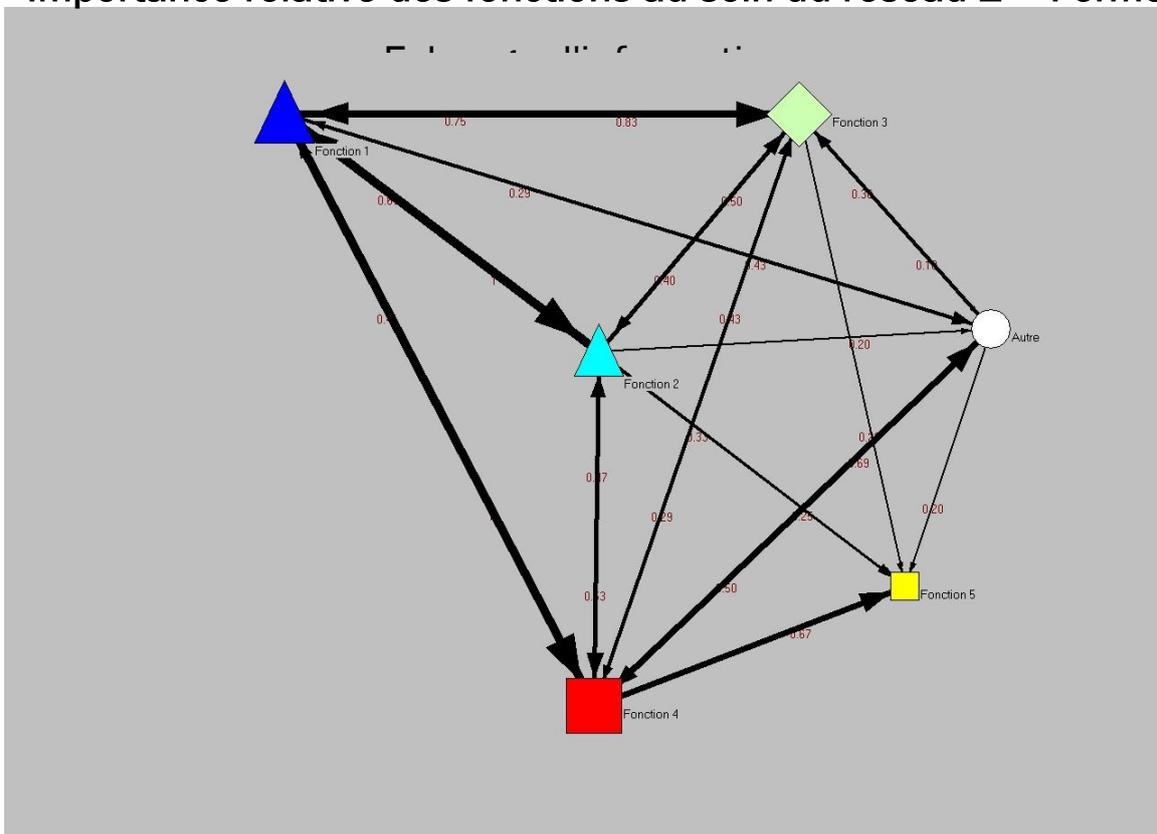
Echange de patients

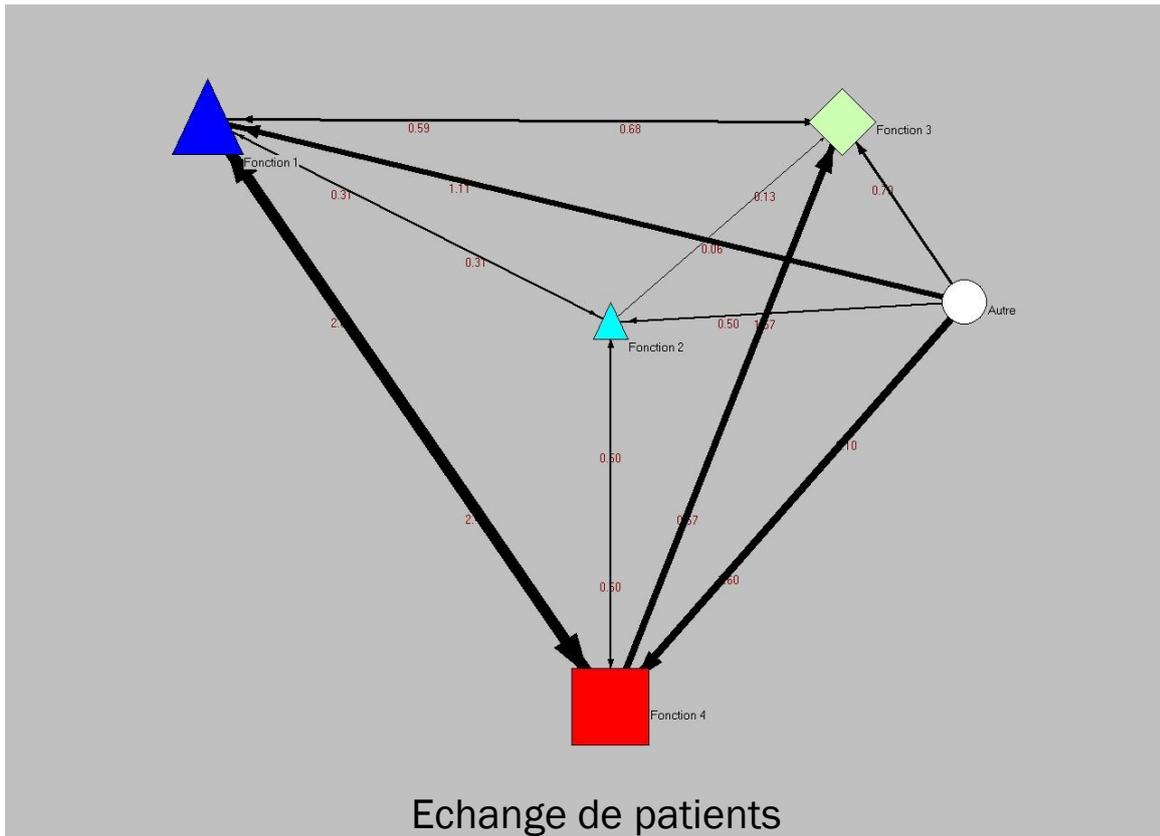
Importance relative des fonctions au sein du réseau 1 - Fermé



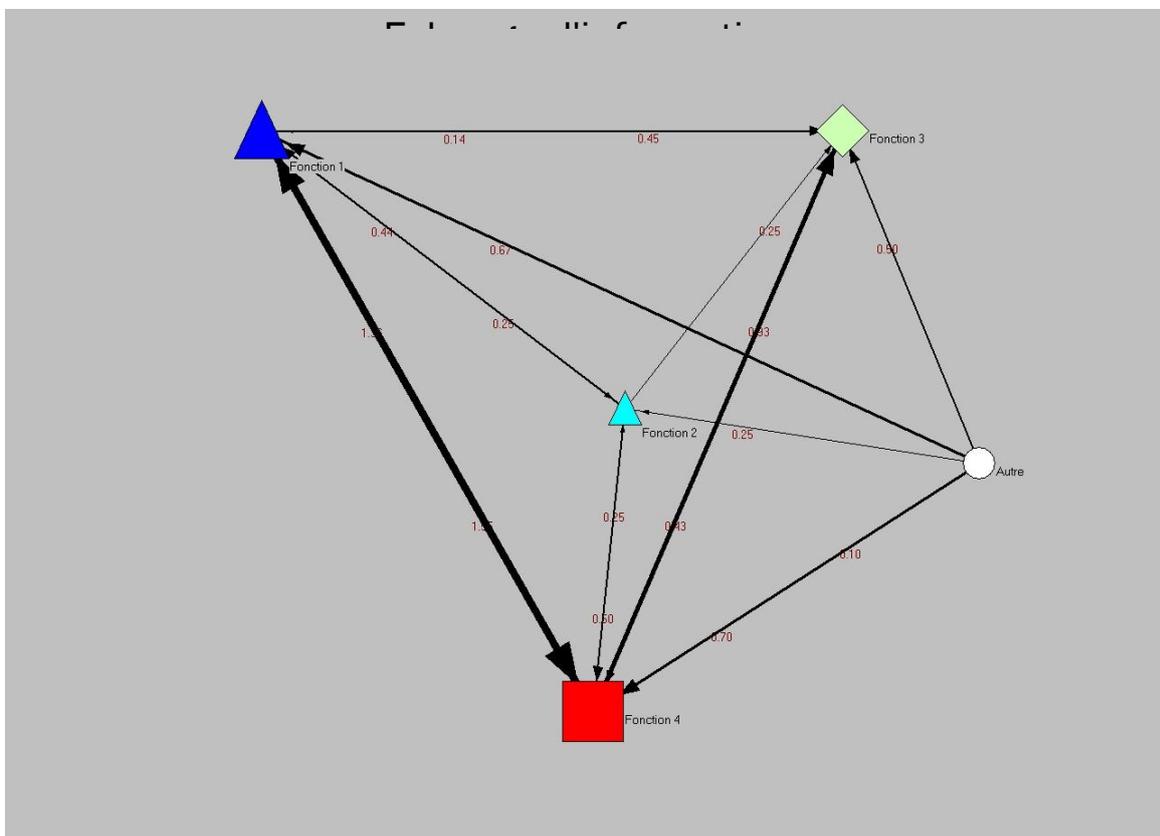


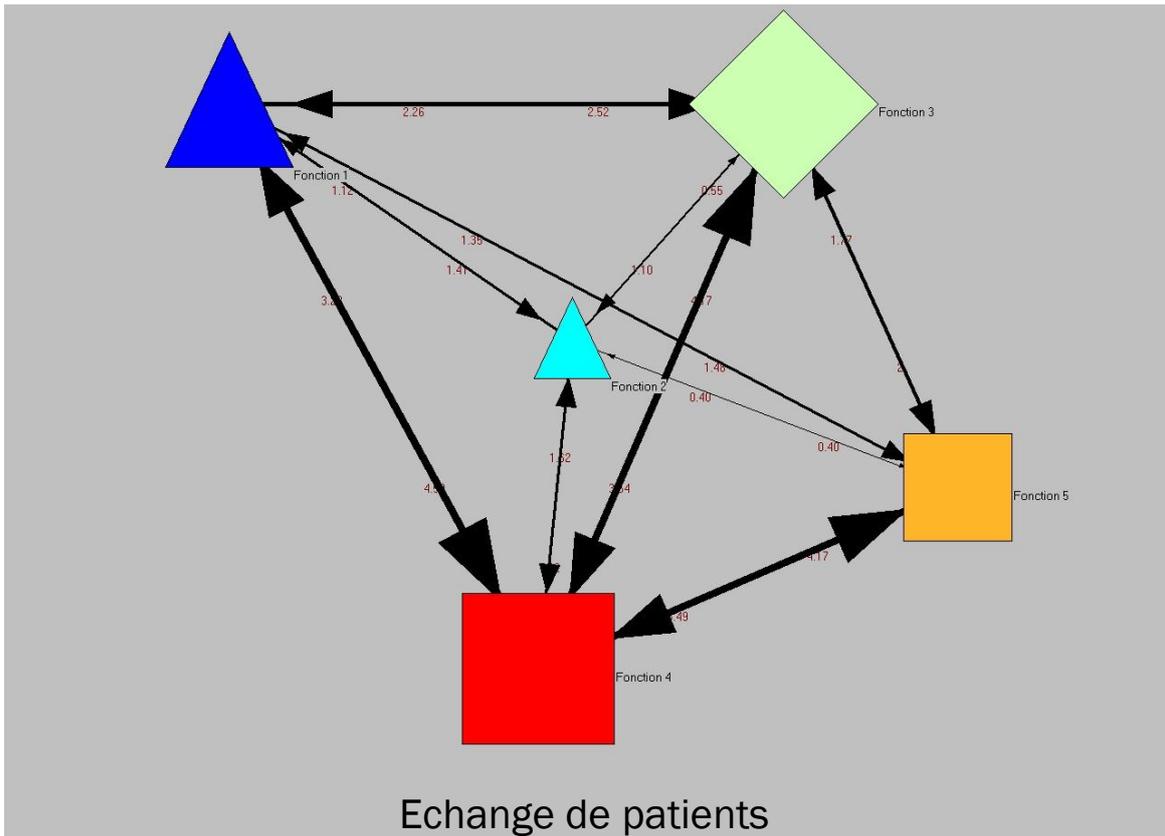
### Importance relative des fonctions au sein du réseau 2 - Fermé



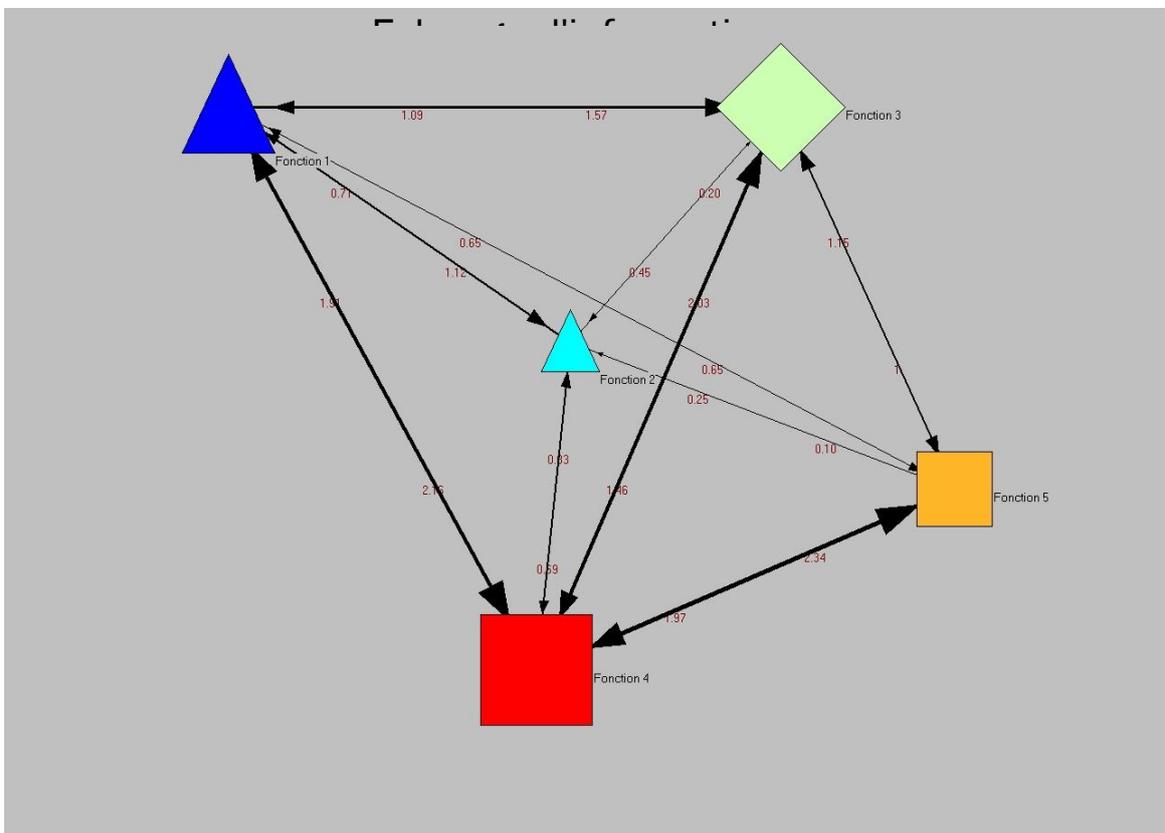


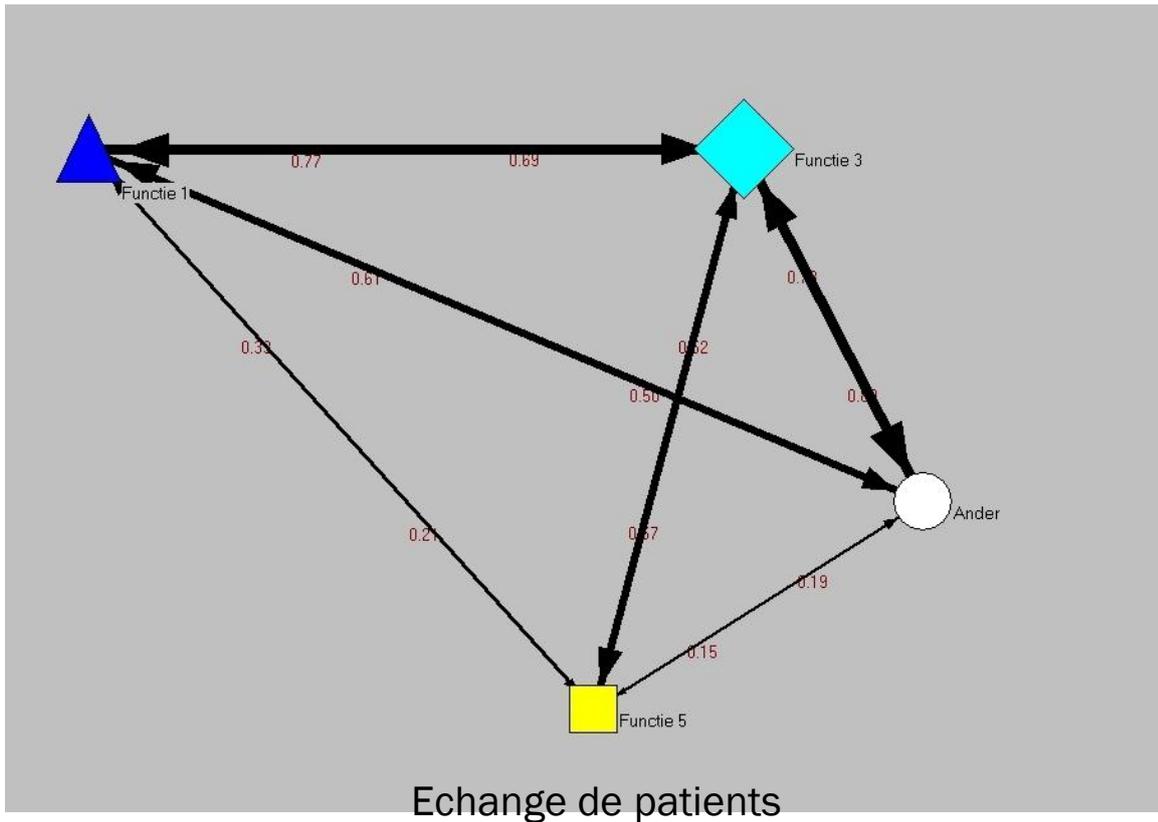
**Importance relative des fonctions au sein du réseau 3 – Fermé**



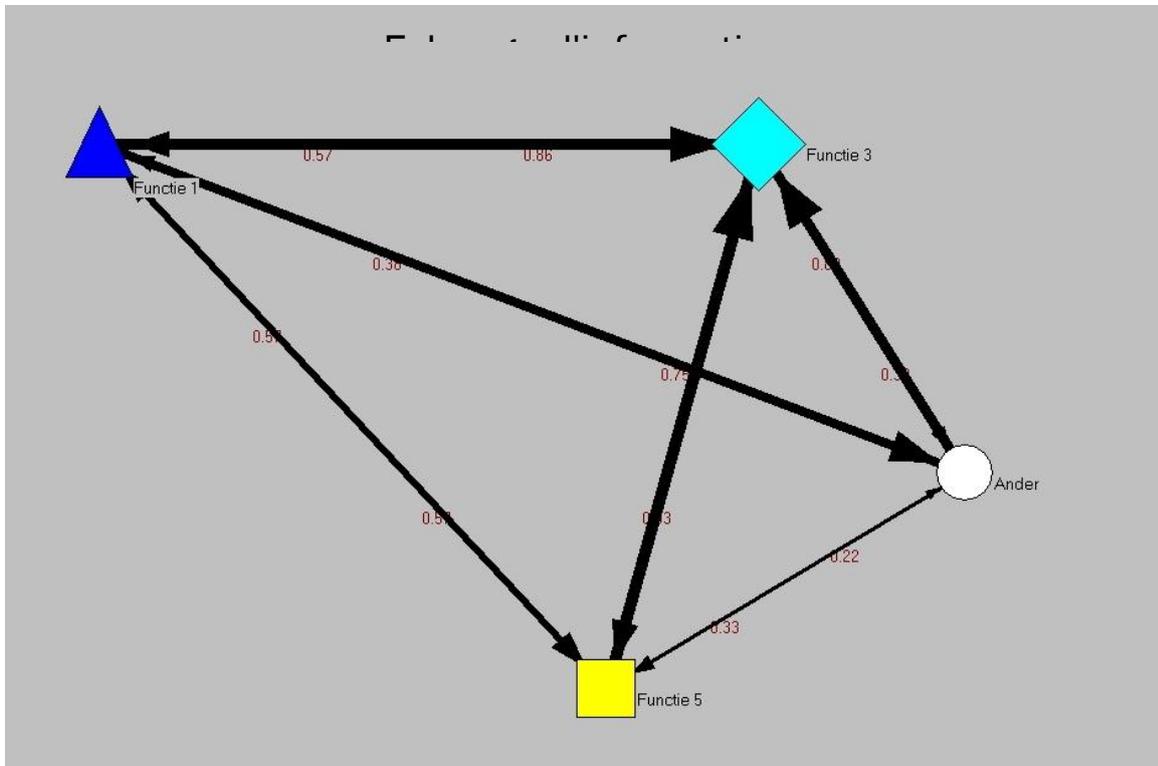


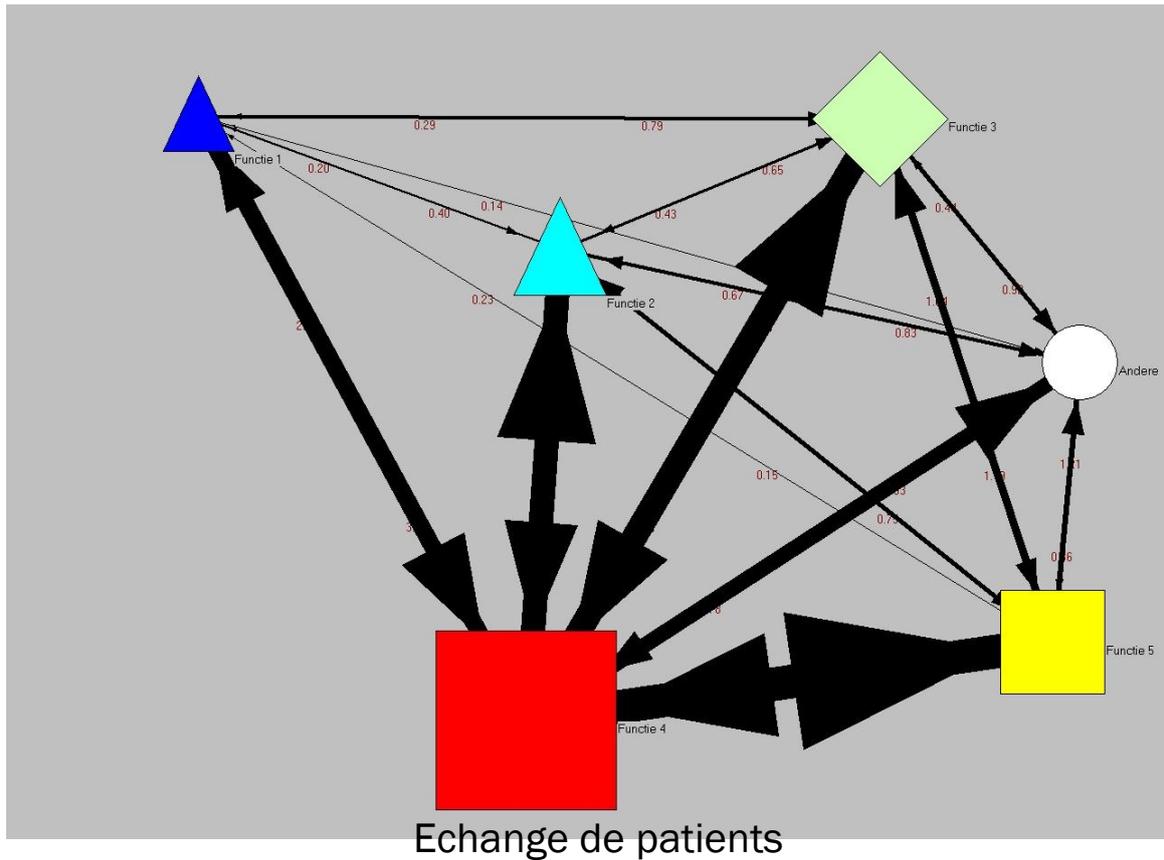
### Importance relative des fonctions au sein du réseau 4 – Fermé



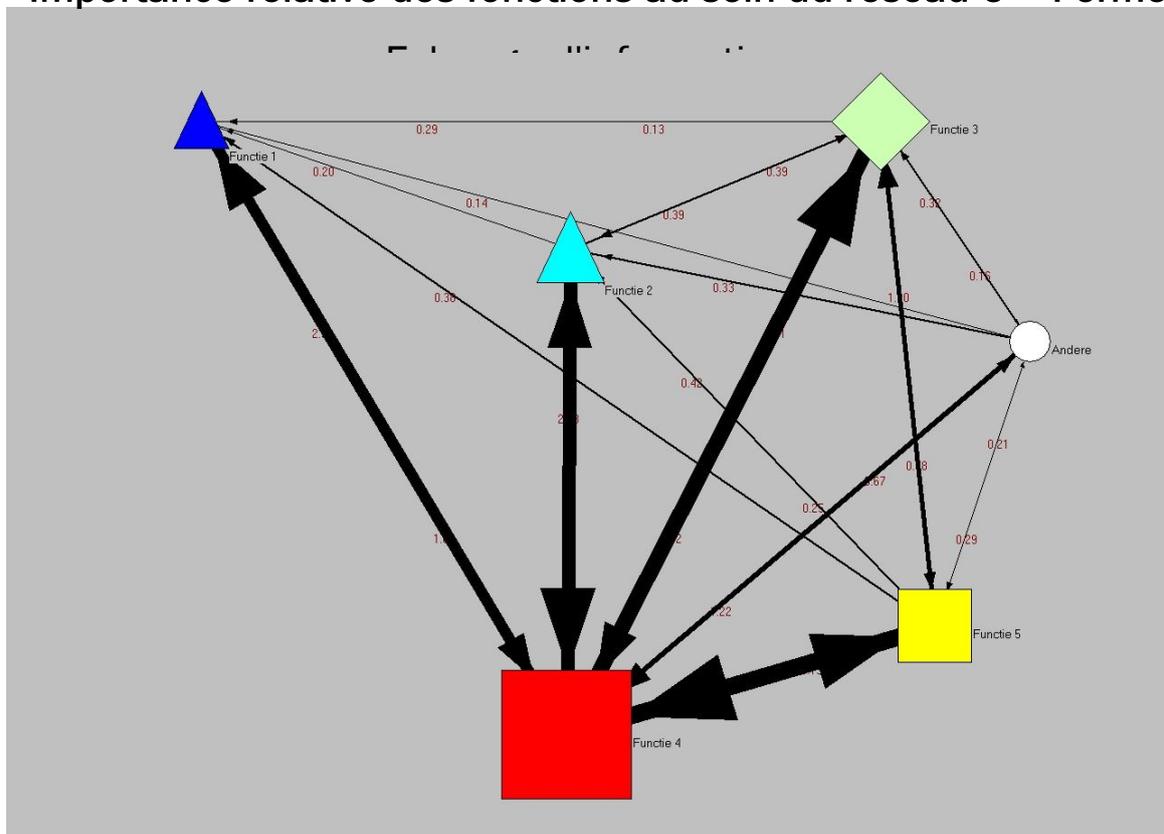


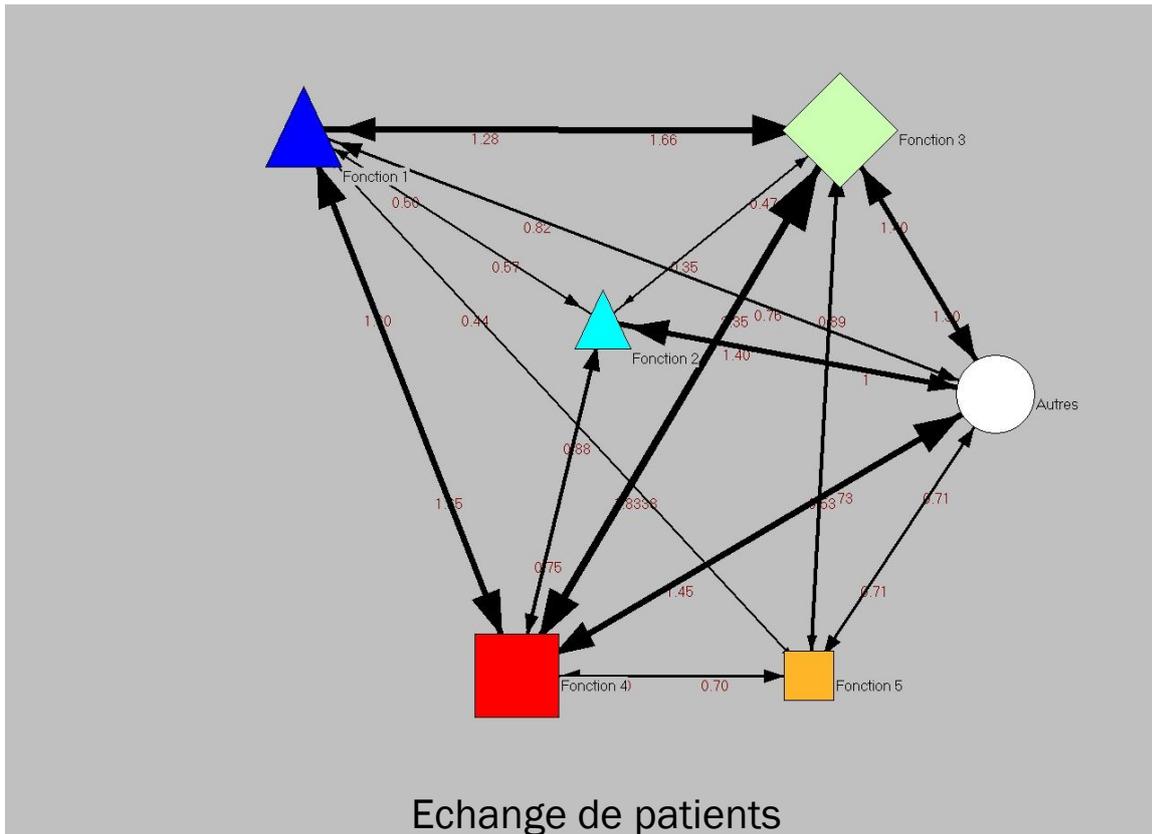
### Importance relative des fonctions au sein du réseau 5 – Fermé



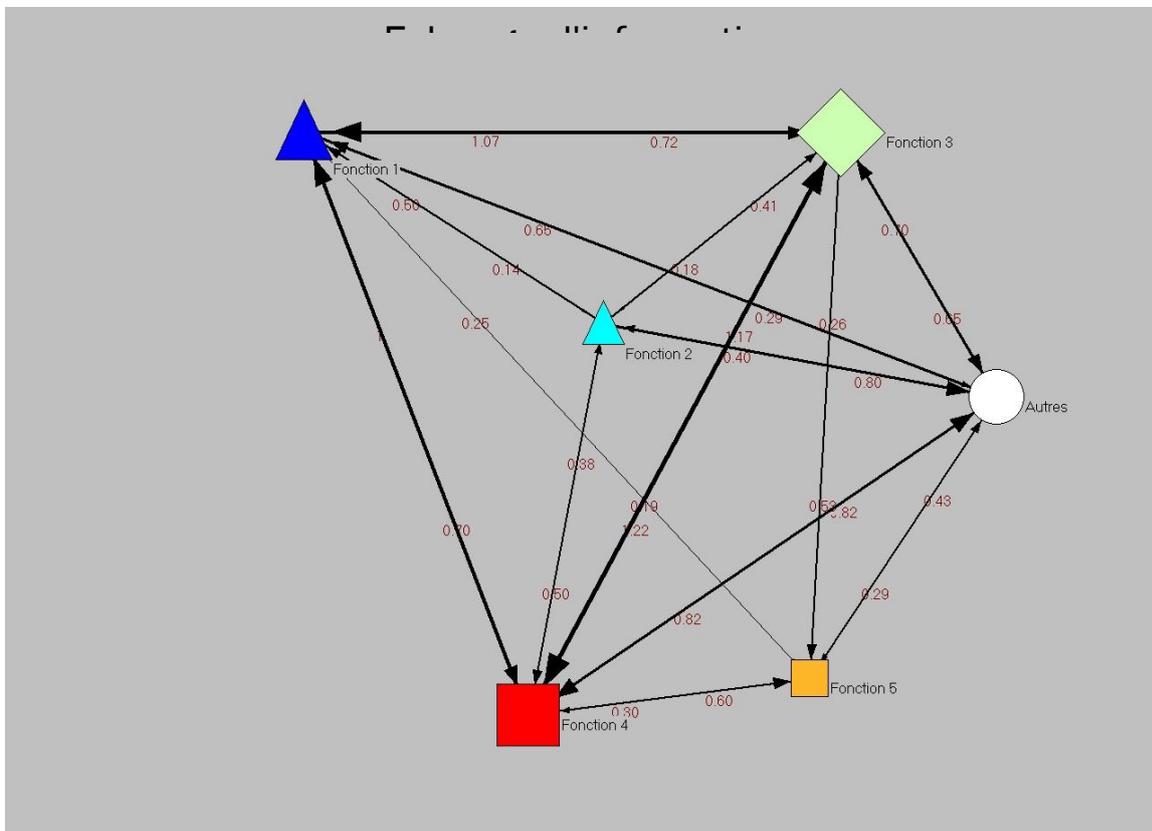


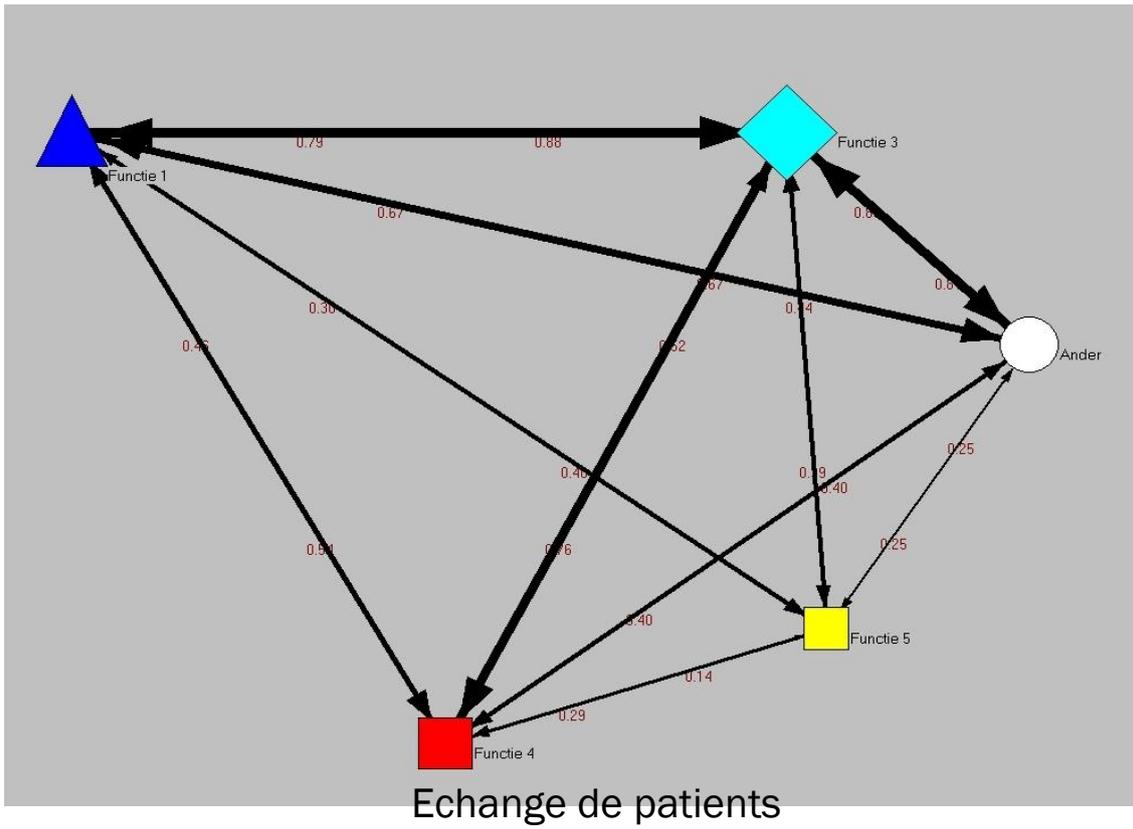
### Importance relative des fonctions au sein du réseau 6 – Fermé



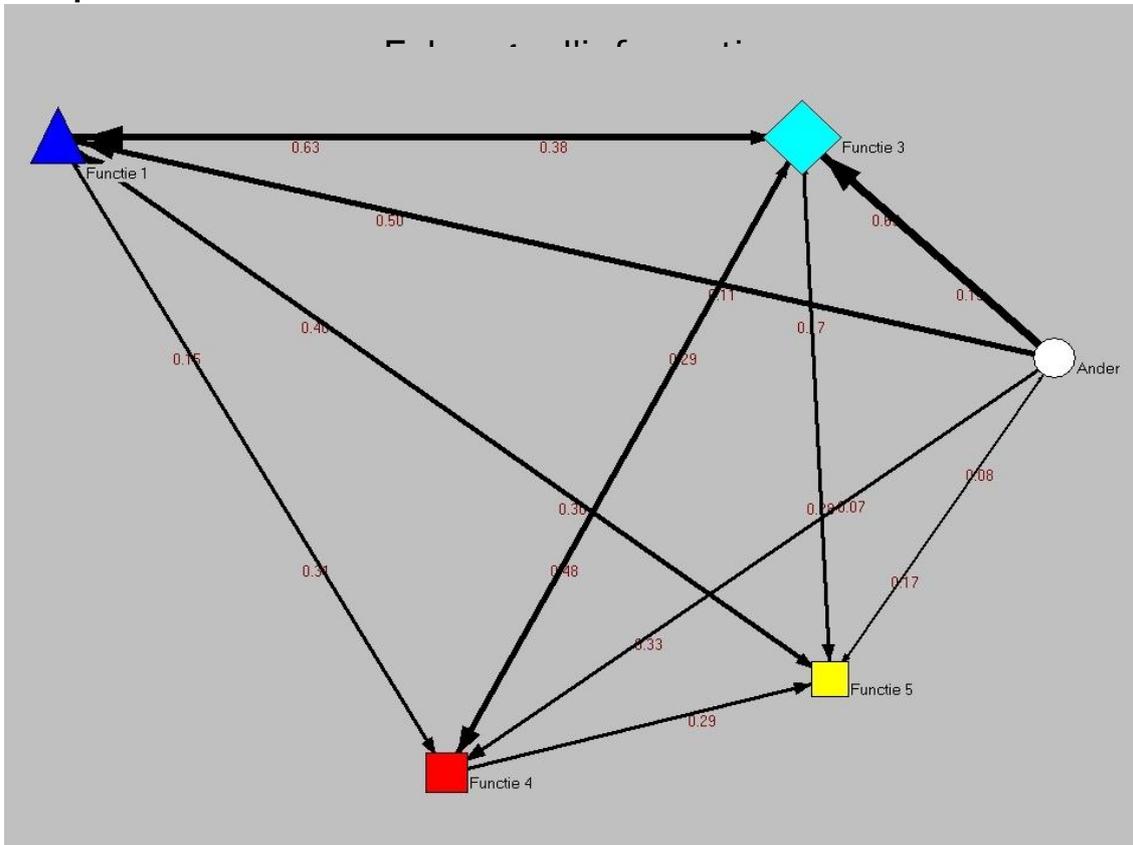


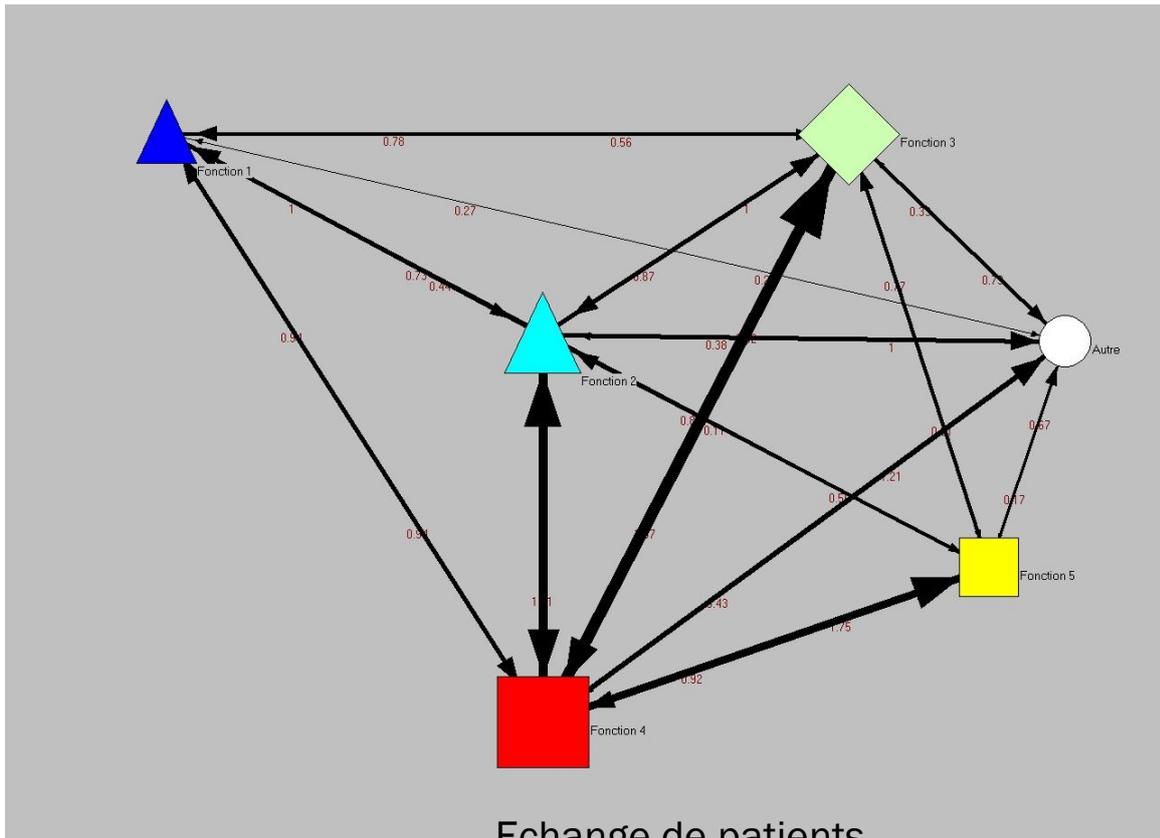
Importance relative des fonctions au sein du réseau 7 – Fermé



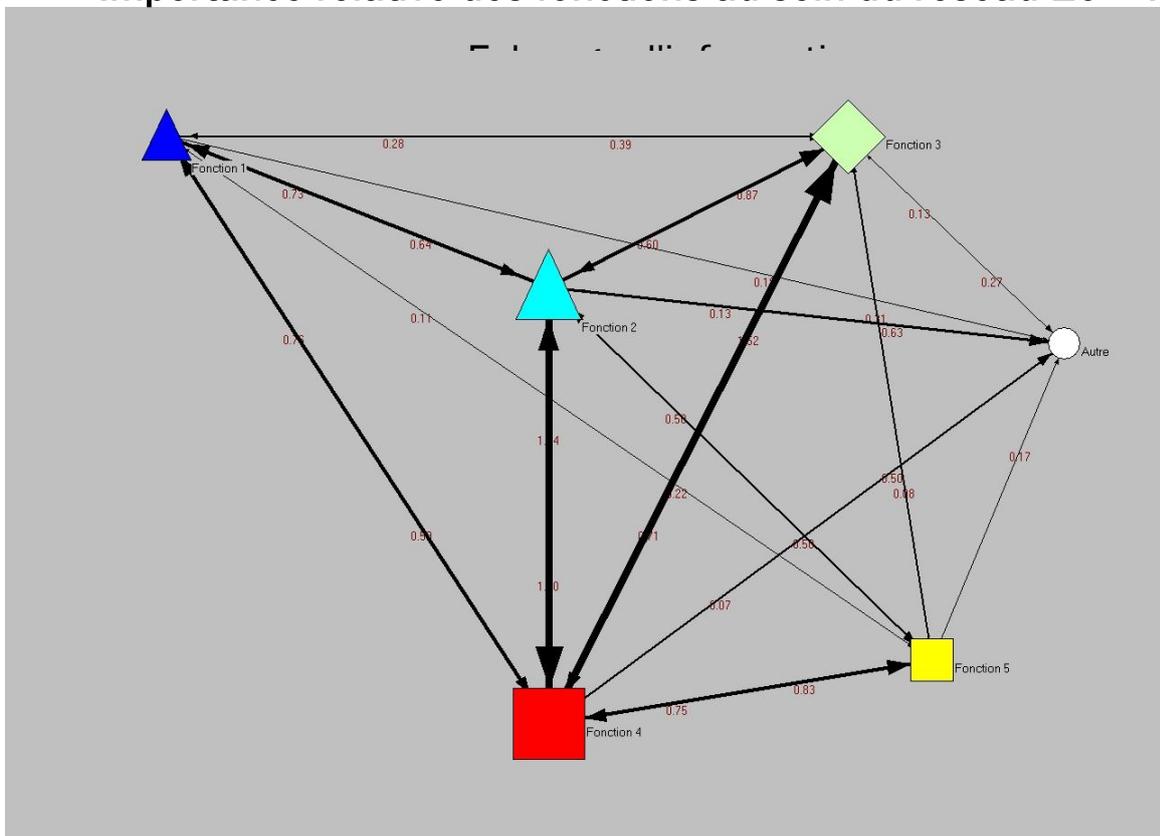


### Importance relative des fonctions au sein du réseau 9 – Fermé





Importance relative des fonctions au sein du réseau 10 – Fermé

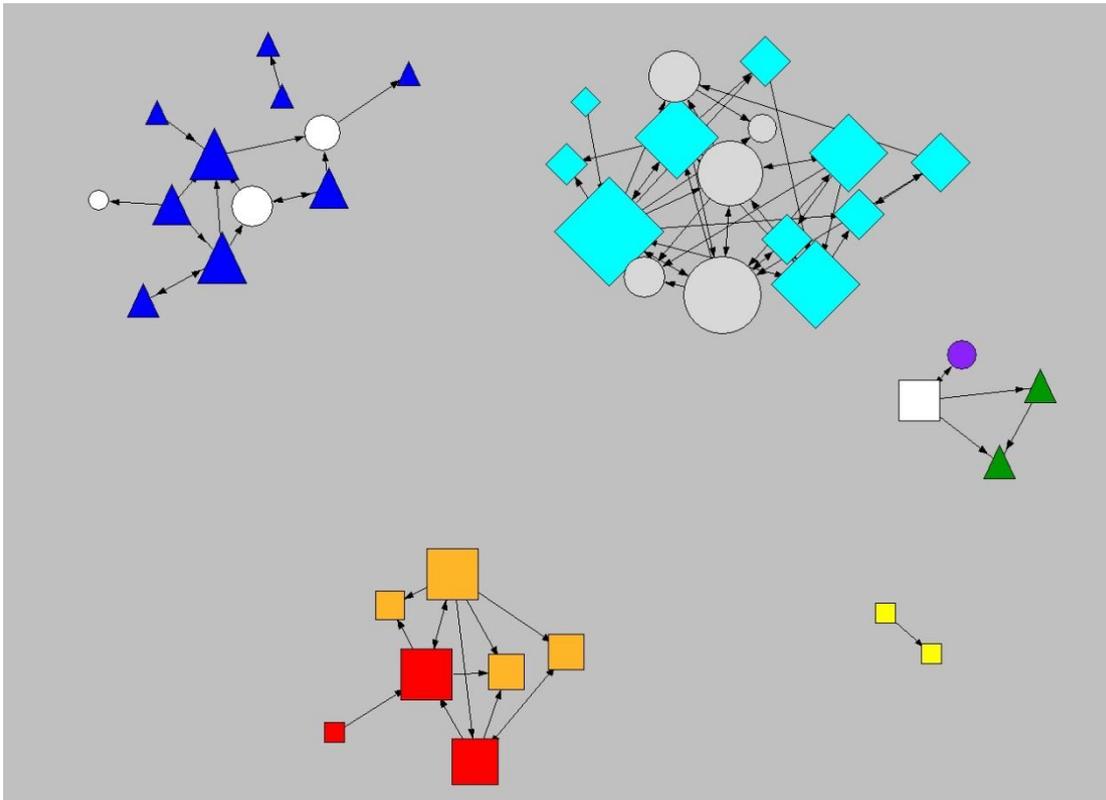


9 Annexe 1.3.: Exemple de graphes représentant la structuration des liens au sein des fonctions de soins et la structuration des liens entre fonctions de soins

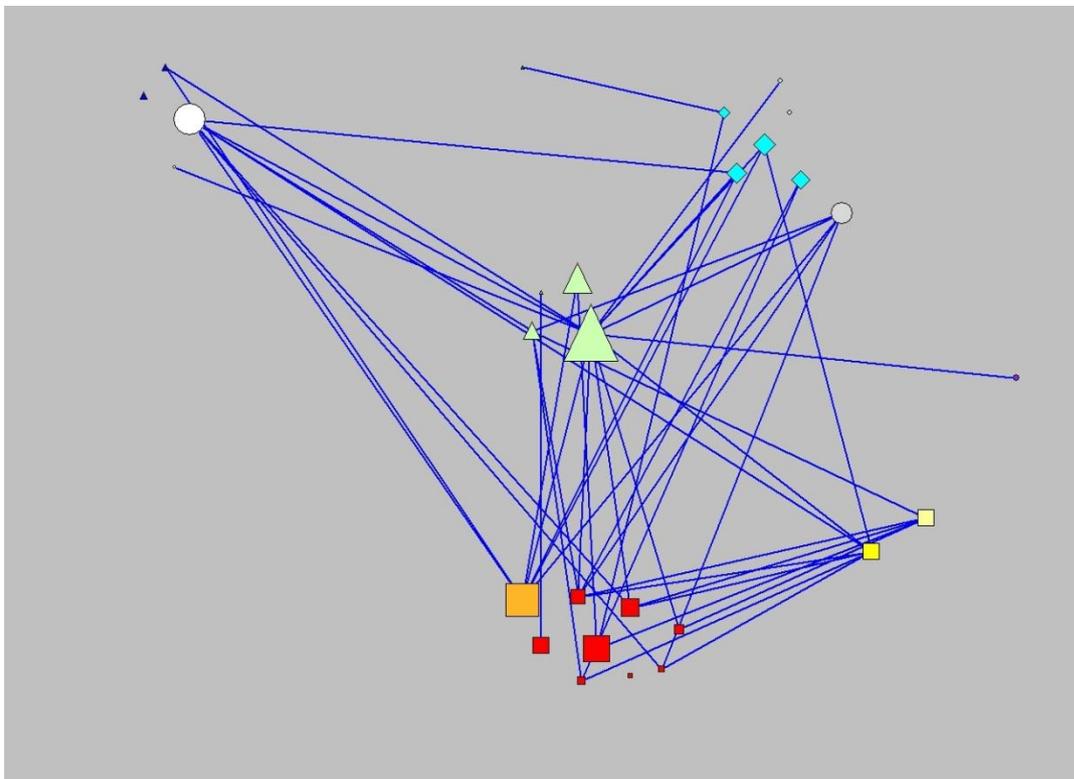
Légende

-  Santé mentale ambulatoire
-  Equipes mobiles
-  Self-Help
-  SPHG
-  HP
-  IHP
-  MSP
-  Semi-résidentiel
-  Santé générale
-  Social
-  Gestion
-  Autre

**Echange de patients, liens internes aux fonctions de soins et centralité de degré**



**Echange d'informations, liens réciproques entre fonctions de soins et centralité d'intermédiation**



## Annexe/Bijlage 2 : ROPI

	P3	P4	P6	P7	P8	P9	P10	Min	Max	Gem	Med
<b>Tegemoet komen aan basale zorgbehoefes (/15)</b>	7	8	11	11	11	8	9	7	11	9,3	9,0
- Vaststellen van zorgbehoefes	1	3	3	4	4	2	3	1	4	2,9	3,0
- Basale zorg	2	2	4	4	3	3	3	2	4	3,0	3,0
- Tijd en persoonlijke aandacht	4	3	4	3	4	3	3	3	4	3,4	3,0
<b>Breed aanbod van diensten (/10)</b>	7	6	7	7	6	6	6	6	7	6,4	6,0
- Breed aanbod van diensten	3	3	4	3	3	3	3	3	4	3,1	3,0
- Toegankelijkheid aanbod	4	3	3	4	3	3	3	3	4	3,3	3,0
<b>Sociale contacten en participatie (/20)</b>	9	8	13	12	11	10	9	8	13	10,3	10,0
- Bevordering netwerkcontacten	2	1	4	3	3	2	2	1	4	2,4	2,0
- Betrokkenheid omgeving	3	2	3	2	2	4	2	2	4	2,6	2,0
- Maatschappelijke re-integratie	2	2	4	4	3	2	2	2	4	2,7	2,0
- Stigmabestrijding	2	3	2	3	3	2	3	2	3	2,6	3,0
<b>Medezeggenschap en participatiemogelijkheden (/10)</b>	3	3	9	7	5	5	5	3	9	5,3	5,0
- Medezeggenschap	2	1	4	3	3	3	2	1	4	2,6	3,0
- Participatie in behandel- en begeleidingsplan	1	2	5	4	2	2	3	1	5	2,7	2,0
<b>Zorg gebaseerd op de mogelijkheden van de cliënt (/15)</b>	4	5	14	11	9	5	7	4	14	7,9	7,0
- Vaststellen van wensen en kwaliteiten	2	2	4	4	4	2	2	2	4	2,9	2,0
- Begeleidingsdoelen gebaseerd op mogelijkheden	1	2	5	4	2	2	3	1	5	2,7	2,0
- Begeleidingsdoelen gebaseerd op rollen	1	1	5	3	3	1	2	1	5	2,3	2,0

Bijlage 2

<b>Cliëntgerichtheid en keuzemogelijkheden (/10)</b>	5	3	8	9	5	4	6	3	9	5,7	5,0
- Visiedocumenten, jaarplannen en brochures	1	1	4	4	2	1	2	1	4	2,1	2,0
- Variatie in zorgverlening	4	2	4	5	3	3	4	2	5	3,6	3,0
<b>Zelfbepaling van de cliënt (/25)</b>	10	11	23	16	17	11	9	9	17	13,9	11,0
- Cliënt in regie	3	1	4	5	3	3	2	1	5	3,0	3,0
- Ziektemanagement (illness management)	2	3	4	2	3	2	3	2	4	2,7	3,0
- Financieel beheer	2	3	5	4	3	2	2	2	5	3,0	3,0
- Terugdringen van dwangmaatregelen	2	3	5	3	4	3	1	1	5	3,0	3,0
- Zelfbepaling in crisissituaties	1	1	5	2	4	1	1	1	5	2,1	1,0
<b>Focus op herstel en ervaringsdeskundigheid (/25)</b>	8	7	15	15	9	6	8	6	15	9,7	8,0
- Visie op herstel	1	1	3	4	1	1	2	1	4	1,9	1,0
- Ondersteuning persoonlijk herstelproces	3	3	5	4	3	2	2	2	5	3,1	3,0
- Inzet van ervaringsdeskundigen	1	1	1	2	1	1	1	1	2	1,1	1,0
- Deskundigheidsbevordering	1	1	3	3	3	1	2	1	3	2,0	2,0
- Herstelwerkgroepen en lotgenotencontact	2	1	3	2	1	1	1	1	3	1,6	1,0
<b>Totaal</b>	<b>53</b>	<b>51</b>	<b>100</b>	<b>88</b>	<b>73</b>	<b>55</b>	<b>59</b>	<b>1</b>	<b>17</b>	<b>68,5</b>	<b>61</b>

Interpretatie tabel: % scores van de maximaal te behalen score

van 0% tem 40%

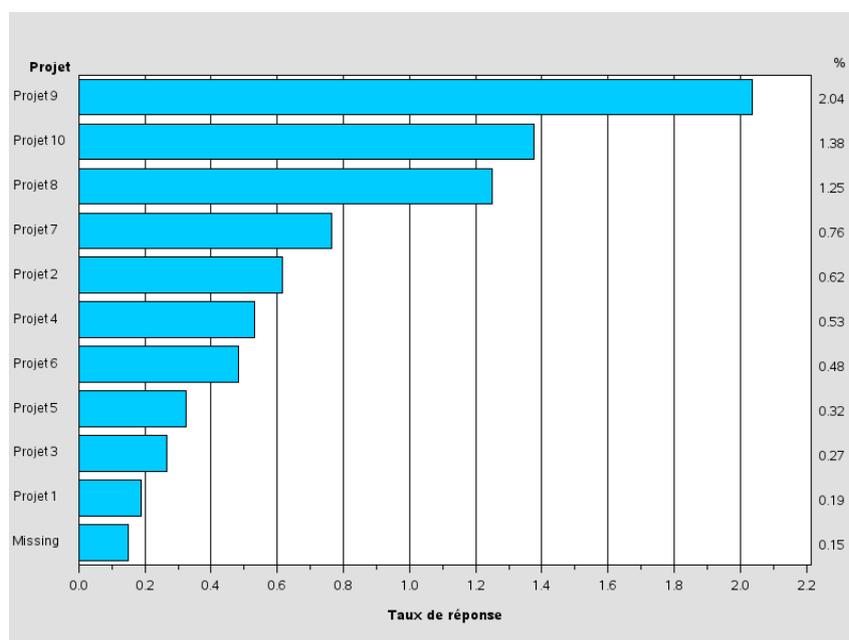
Van 40 tem 60 %

Van 60 tot 100%

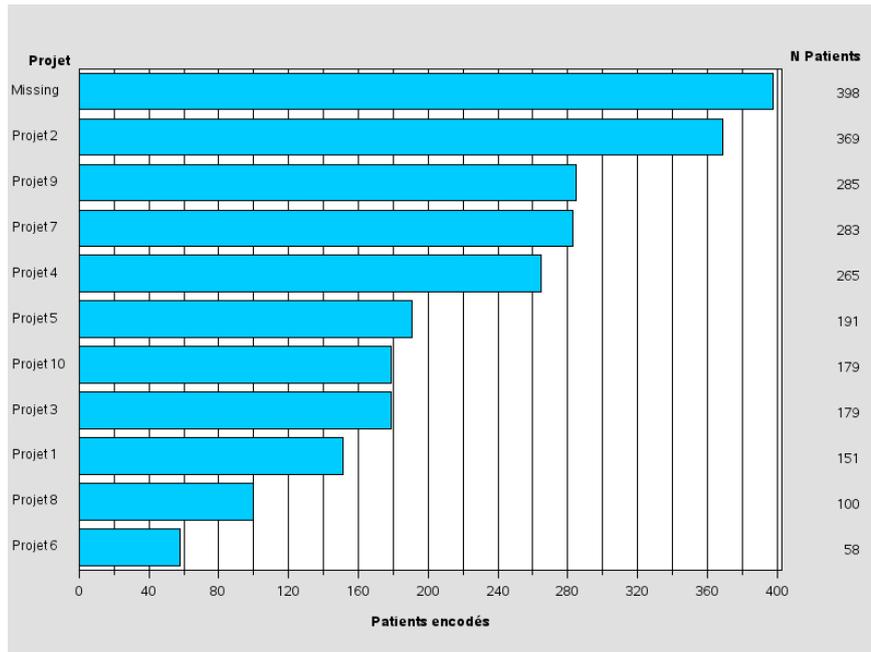
## Annexe/Bijlage 3 : données générales sur la patientèle / basisgegens

### 10 Annexe 3.1.: Implémentation de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale »

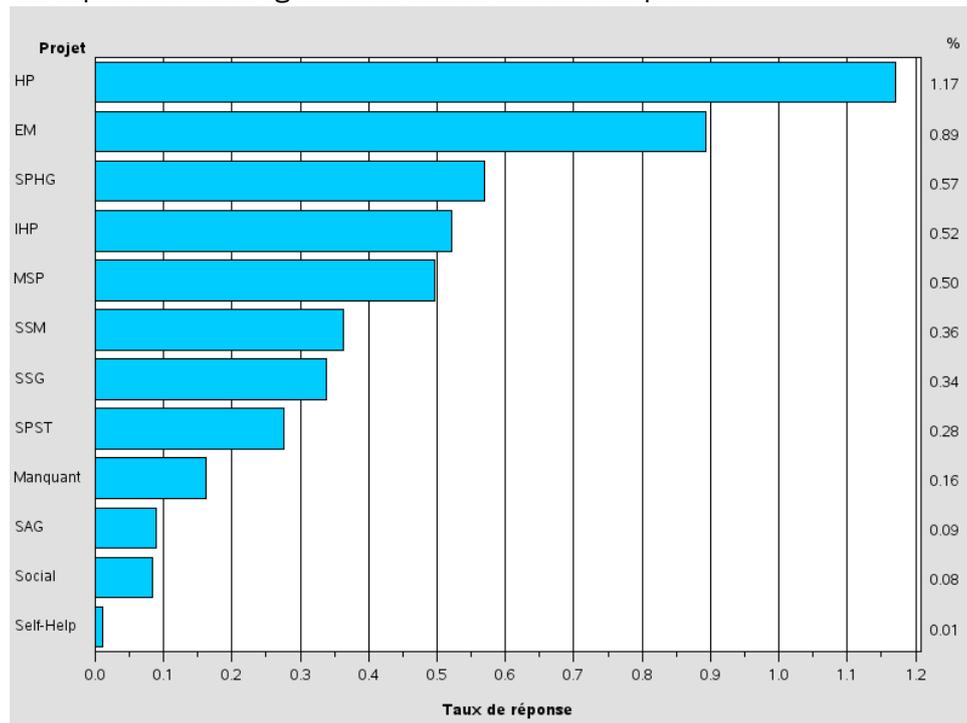
#### 3.1.1. Participation des projets : taux de réponse



#### 3.1.2. Participation des projets : nombre de patients encodés



### 3.1.3. Participation des catégories de services : taux de réponse



### 3.1.4. Résistance de coordinateur

« Je m'étonne de voir une colonne intitulée « prioritaire » avec la mention dichotomique « oui » ou « non ». Il me semblait claire que cette notion est refusée catégoriquement par notre projet. Par conséquent, je ne sais pas à quoi correspond cette donnée... Ce qui m'amène, une fois de plus, à m'interroger sur la mesure dans laquelle il est réaliste pour nous d'entrevoir une perspective d'adaptation du protocole. [...] Si je dois indiquer un échantillon parmi ces entrées, il est clair que je ne le ferai que sur base d'une génération purement aléatoire, que vous pourriez tout autant générer vous-même. Il ne s'agit en tout cas pas d'une quelconque caution du processus à ce stade. Pour les dossiers ayant été tirés au sort, je vous laisse le soin de contacter les partenaires à l'origine de l'encodage pour les questionnaires supplémentaires à faire remplir. »



## 11 Annexe 3.2.: Faisabilité du dispositif de recherche

### 3.2.1. Acceptabilité du seuil de l'alpha de Cronbach

Cronbach's alpha	Internal consistency <sup>1</sup>
$\alpha \geq 0.9$	Excellent
$0.8 \leq \alpha < 0.9$	Good
$0.7 \leq \alpha < 0.8$	Acceptable
$0.6 \leq \alpha < 0.7$	Questionable
$0.5 \leq \alpha < 0.6$	Poor
$\alpha < 0.5$	Unacceptable

<sup>1</sup>Nunnally, 1978.

Test Post-hoc pour différences de moyennes aux scores SIX et HoNOS entre les types de services

Procédure : Modèle linéaire généralisé (GLM) ; Anova de type 1, test post-hoc de Scheffé.

### 3.2.2. HoNOS

Validité du test

#### *The GLM Procedure*

Source	DDL	Somme des carrés	Moyenne quadratique	Valeur F	Pr > F
<b>Model</b>	8	6183.20846	772.90106	14.86	<.0001
<b>Error</b>	1571	81698.48522	52.00413		
<b>Corrected Total</b>	1579	87881.69367			

R-carré	Coef de Var	Racine MSE	Honos48 Moyenne
0.070358	50.73468	7.211389	14.21392

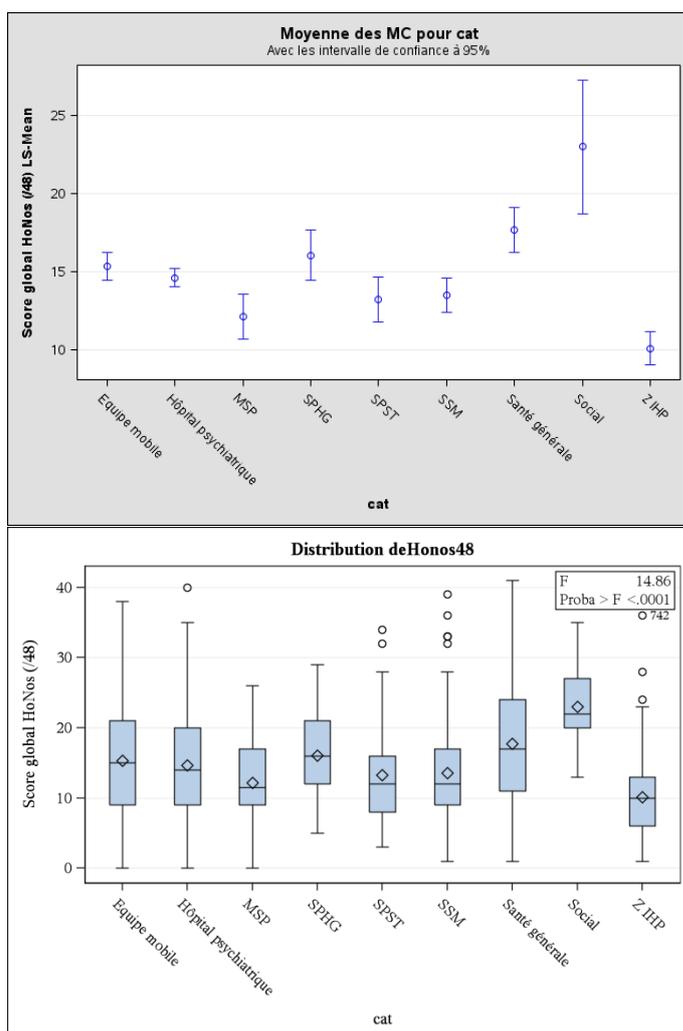
Validité des catégories de service

Paramètre	Valeur estimée		Erreur type	Valeur du test t	Pr >  t
<b>Intercept</b>	10.12138728	B	0.54827174	18.46	<.0001
<b>cat Equipe mobile</b>	5.22522626	B	0.71259361	7.33	<.0001
<b>cat Hôpital psychiatrique</b>	4.51423363	B	0.62094763	7.27	<.0001

---

<b>Paramètre</b>	<b>Valeur estimée</b>		<b>Erreur type</b>	<b>Valeur du test t</b>	<b>Pr &gt;  t </b>
<b>cat MSP</b>	2.01402938	B	0.91777533	2.19	0.0283
<b>cat SPHG</b>	5.94190386	B	0.97922520	6.07	<.0001
<b>cat SPST</b>	3.12861272	B	0.90589358	3.45	0.0006
<b>cat SSM</b>	3.40622008	B	0.78717573	4.33	<.0001
<b>cat Santé générale</b>	7.57334956	B	0.92087663	8.22	<.0001
<b>cat Social</b>	12.87861272	B	2.24237595	5.74	<.0001
<b>cat IHP</b>	0.00000000	B	.	.	.

## Intervalles de confiance et box-plot des catégories de services



## 3.2.3. Six

## Validité du modèle

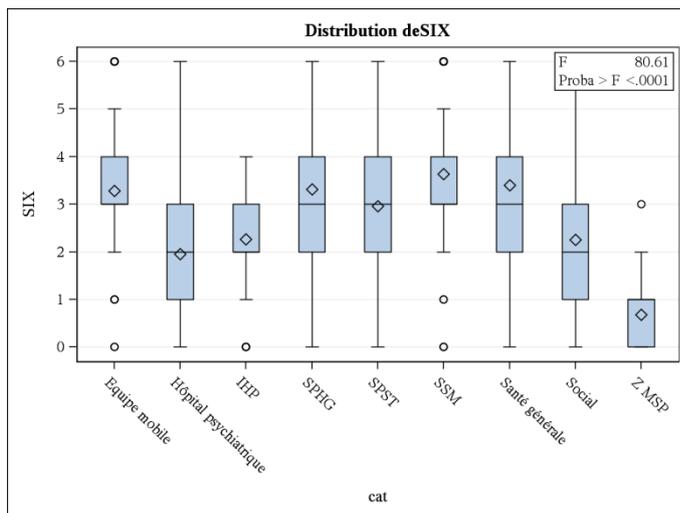
Source	DDL	Somme des carrés	Moyenne quadratique	Valeur F	Pr > F
<b>Model</b>	8	1137.201437	142.150180	80.61	<.0001
<b>Error</b>	1959	3454.595311	1.763448		
<b>Corrected Total</b>	1967	4591.796748			

R-carré	Coef de Var	Racine MSE	SIX Moyenne
0.247659	52.90290	1.327949	2.510163

## Validité des catégories de service

Paramètre	Valeur estimée		Erreur type	Valeur du test t	Pr >  t
<b>Intercept</b>	0.682352941	B	0.14403628	4.74	<.0001
<b>cat Equipe mobile</b>	2.598785849	B	0.16438390	15.81	<.0001
<b>cat Hôpital psychiatrique</b>	1.274702274	B	0.15136113	8.42	<.0001
<b>cat IHP</b>	1.576530308	B	0.17233098	9.15	<.0001
<b>cat SPHG</b>	2.632253800	B	0.20139632	13.07	<.0001
<b>cat SPST</b>	2.279479120	B	0.18495375	12.32	<.0001
<b>cat SSM</b>	2.954010695	B	0.17371429	17.00	<.0001
<b>cat Santé générale</b>	2.711347846	B	0.18609640	14.57	<.0001
<b>cat Social</b>	1.567647059	B	0.22855328	6.86	<.0001
<b>cat MSP</b>	0.000000000	B	.	.	.

Box-plot des catégories de service



## 12 Annexe 3.3.: Outputs de recherche

### 3.3.1. Listes des diagnostics principaux des usagers

ASS	1	bordeline	1
ASS problematiek	1	borderline	2
Aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit, gecom	1	burn out, dépression	1
Aanpassingsstoornis	3	champ psychotique	1
Accident trauma cranien	1	depressie en aan middel gebonden stoornis	1
Affection ou diagnostic difféé	1	difficultés principalement sociales ou assuétudes.	1
Anorexia	1	dubbel: middel gebonden stoornis- hechtingsprobleem	1
Anorexia, dementieel?	1	dysharmonie évolutive et structure psychotique	1
As1: polytoxicomanie	1	décompensation psychotique en 2002	1
As1_1 Autistische stoornis	1	dépendance aux somnifères, hypnotiques	1
Asperger	3	eetstoornis	3
At. ischemique transitoire	1	exhibitionisme	1
Autisme spectrum stoornis	2	gedragsproblemen	1
Autisme spectrum, Asperger	1	gedragsstoornis	1
Autisme-spectrumstoornis	1	gedragsstoornis niet nader omschreven	1
Axe I 309.81 stress post traumatique	1	geen	1
Bipolaire stoornis	1	grensoverschrijdend gedrag	1
DEPENDANCE ALCHHOOLIQUE	1	handicap mental et trouble de la personnalité	1
DOUBLE DIAGNOSTIC? AUTISME, SCHIZOPHRENIE	1	hypochondrie	1
Dementie ten gevolge van lichamelijke aandoening	1	identiteitsproblemen	1
Depressie met psychotische elementen	1	incapacité à gérer ses émotions.	1
Diagnostic difféé	1	korsakof syndroom na jarenlang alcoholabus	2
Dissociatieve stoornis	1	korsakofsyndroom na jarenlang	1

		alcoholabusus	
Démence	3	lésions cérébrales acquises	1
Démence due à un traumatisme crânien	1	maladie d\'alzheimer	1
Démence d�ue à un traumatisme cranien	1	maniaco-dépressive	1
Démence sur AVC	1	moeilijke jeugd en relatie man alcohol en su�icide	1
Démence éthylique	1	moeilijke jeugd, relatie man alcoholproblematiek	1
Dépendance alcool	1	obsessief compulsieve st.	1
Dépendances à plusieurs substances.	1	obsessief compulsieve stoornis	1
Eetstoornis	1	ontwikkelingsstoornis: Asperger	1
Fonctionnement intellectuel limite	1	oppositieel-opstandige gedragsstoornis	1
Korsakov	2	paraphilie	1
Le patient est mutique, ne parle plus à sa famille	1	pas encore de diagnostic (dépression)	1
Levensfaseprobleem binnen KOPP	1	pedofilie	1
N.A.H.	1	personnalité borderline	1
NAH-problematiek	1	personnalité �tat limite.	2
Niet aangeboren hersenletsel	3	persoonlijkheidsstoornis - angststoornis	1
OCD	2	posttrauma, eetstoornis, fibromyalgie	1
Ontwikkelingsstoornis en NAH	1	psychose et alcoolisme	1
PTSD	1	psychose maniaco-dépressi	1
PTSS	1	psychotische stoornis nao	1
Pedofilie	1	relationeel probleem	1
Personalit� Borderline	1	retard mental léger	1
Personalit� Schizo�ide	1	schizofrenie en mentale handicap	1
Personalit� boderline	1	schizophr�nie parano�ide chro	1
Probl�me de logement	1	stoornis in de lichaamsbeleving	1
Probl�mes relationnels	1	stoornis in impulscontrole	1
Psychose infantile	1	syndrome de Korsakoff	2
Retard mental	1	syndroom van Korsakov	1
Retard mental lien schizophr�nie ? ou pr�sent avt	1	syndr�me d\'asperger	1
Stoornis in de impulsbeheersing	1	tr de la personnalité dus � un dysfonct.	1

		cérébral	
Syndroom van Korsakov	1	tr schizo affectif	1
TOC	1	tr.dépressif majeur, \"hallucination\"	1
Trouble autistique	1	traumatisch verleden, angst, persoonlijkheidsprobl	1
Trouble bipolaire non spécifié	1	triple diagnostic mental-cognitif-anxieux	1
Trouble délirant	1	trouble autistique	1
Trouble dépressif	1	trouble bipolaire avec épisodes dépressifs récurrent	1
Trouble dépressif majeur	2	trouble bipolaire type 2	1
Trouble dépressif non spécifié	1	trouble de conversion	1
Trouble dépressif sévère récurrent	1	trouble de l'adaptation aux humeurs dépressif	1
Troubles bipolaires	1	trouble de l'adaptation avec humeur dépressif	1
Troubles thymiques	1	trouble de l'adaptation.	1
XXXXXXXXXX	1	trouble de la personnalité + handicap mental	1
aan middel gebonden stoornis en persoonlijkheidsst	1	trouble des conduites	2
aan middel gebonden stoornis en persoonlijkheidsto	1	trouble des conduites.	1
aanpassingsstoornis	9	trouble du développement	1
affection psycho-organique	1	trouble oppositionnel	1
afhankelijkheidsproblematiek	1	trouble psychotique induit (cannabis)	1
alcoholafhankelijkheid / depressie	1	troubles alimentaires	1
alcool et phobies sociales	1	troubles alimentaires (anorexie), alcool binge	1
as1_15.01.01	1	troubles bipolaires	2
assuétudes(alcool et jeux)	1	troubles cognitifs	1
autisme	6	troubles dépressifs	1
autisme-épilepsie-retard mental.	1	troubles post- traumatiques	1
autistic disorder	1	zedenproblematiek	1
bi-polaire	1	zwakbegaafdheid	1
bipolaire stoornis	1	état de stress post traumatique	1

### 3.3.2. Régression logistique des patients prioritaires / Non prioritaires

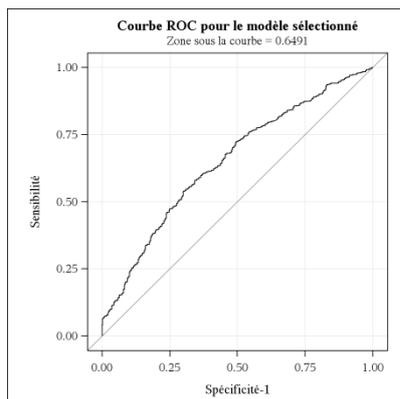
## 3.3.2.1. Variables entrées dans le modèle de régression

Ste p	Variables insérées	Pertinence du modèle					Pertinence des variables incluses		
		-2LogL	Critère AIC	Khi2 résiduel	DD L	PR > Khi2	DDL	Khi2	PR > Khi2
0	Intercept	1683,0	1685,0			<			
		85	85	84,296	16	0,0001			
1	Diagnostique	1646,7	1660,7			<	6	36,640	<.0001
		4	4	49,097	10	0,0001			
2	HoNOS48	1630,5	1646,5			<	1	15,872	<.0001
		04	04	33,588	9	0,0001			
3	GAF	1610,8	1628,8				1	19,554	<.0001
		72	72	13,863	8	0,0854			
4	Age	1603,1	1623,1				1	7,764	0,0053
		07	07	6,088	7	0,5295			

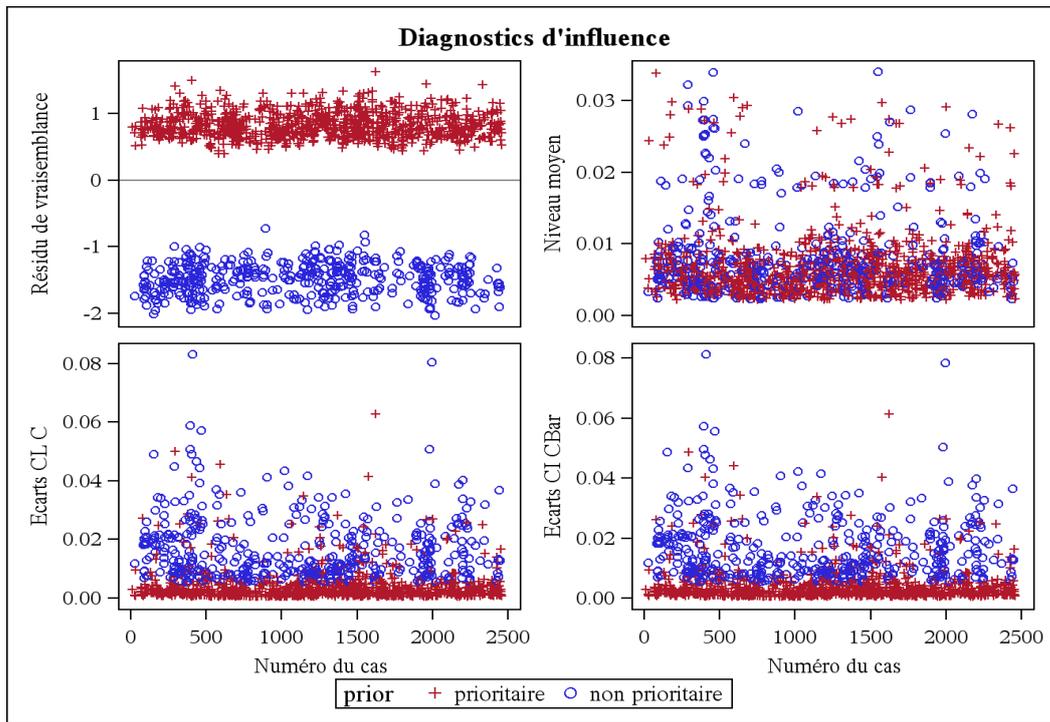
## 3.3.2.2. Mesures d'association

Association des probabilités prédites et des réponses observées			
Pourcentage concordant	64.9	D de Somers	0.298
Pourcentage discordant	35.1	Gamma	0.298
Pourcentage lié	0.0	Tau-a	0.126
Paires	396984	c	0.649

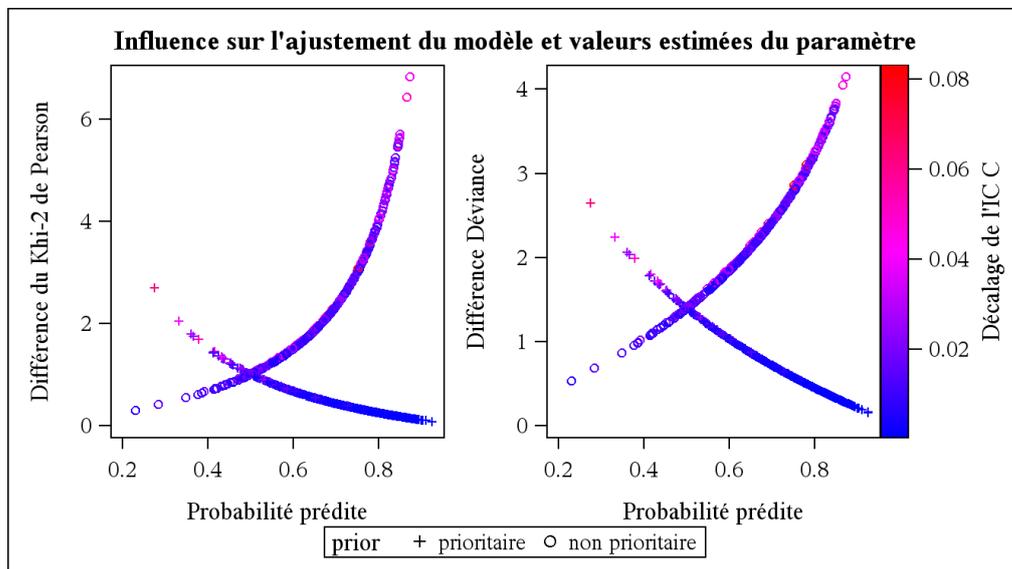
## 3.3.2.3. Courbe ROC du modèle de régression



### 3.3.2.4. Analyse des résidus



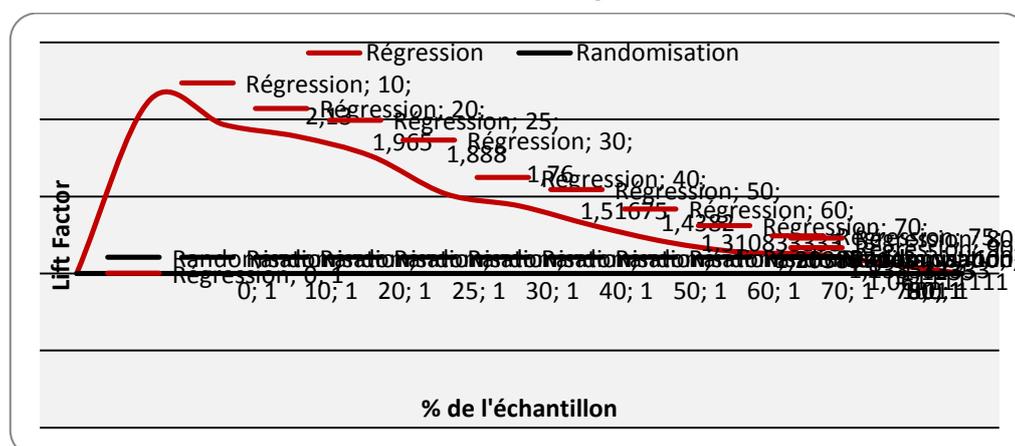
### 3.3.2.5. Influence sur les valeurs prédites



### 3.3.2.6. Efficacité du modèle

Enfin, la figure montre la lift curve du modèle. C'est-à-dire la performance du modèle vis-à-vis d'une randomisation de la population pour cibler les patients prioritaires. Ainsi, si l'on prend 10% de la population, notre modèle ciblera 2,1 fois plus d'utilisateurs prioritaires qu'en randomisation. Si l'on prend 30% de la population, cette performance est à 1,76. Ce graphe nous montre que si nous tentons d'appliquer ce modèle dans des études ultérieures, il permet d'améliorer de façon efficace le ciblage des populations prioritaires pour une prise en charge en réseau, quand bien même, il semble avoir des difficultés à classer correctement les patients non-prioritaires ! Si nous considérons implémenter le questionnaire de la patientèle de manière routinière, et que nous planifions des enquêtes ultérieures essentiellement sur les patients prioritaires pour une prise en charge en réseau, il nous permettrait donc de limiter plus spécifiquement la population à cibler et par conséquent, de limiter les coûts de l'enquête.

Lift Curve du modèle de régression pour la priorisation des usagers : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.



### 3.3.3. Régression logistique des patients prioritaires participants/non participants

#### 3.3.3.1. Variables entrées dans le modèle de régression

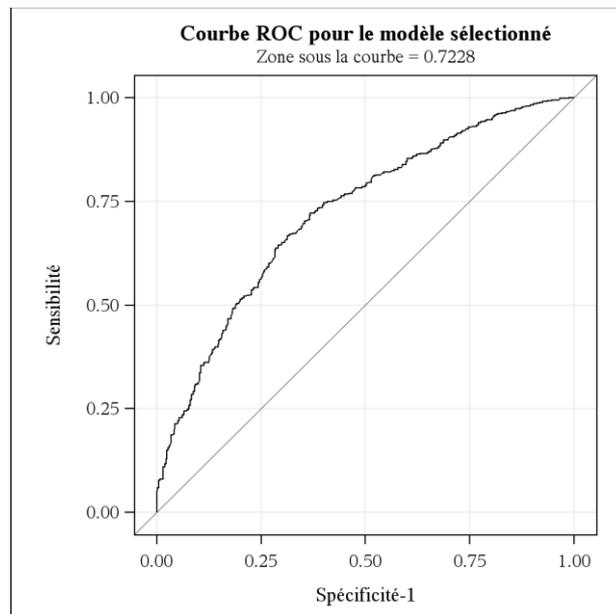
Step	Variables insérées	Pertinence du modèle				Pertinence des variables incluses			
		-2LogL	Critère AIC	Khi2 résiduel	PR > DDL	DDL	Khi2	PR > Khi2	
0	Intercept	1276,2	1278,2	142,63	< 16				
1	GAF	1192,3	1196,3	67,279	< 15	1	80,27	<.0001	2
2	HoNOS48	1170,0	1176,0	46,024	< 14	1	22,26	<.0001	1
3	Education	1144,5	1160,5	21,378	0,0111	5	25,46	0,00	0

	1128,9	1156,9						
4 Diagnostic	24	24	5,919	3	0,1156	6	15,53	2 0,0171

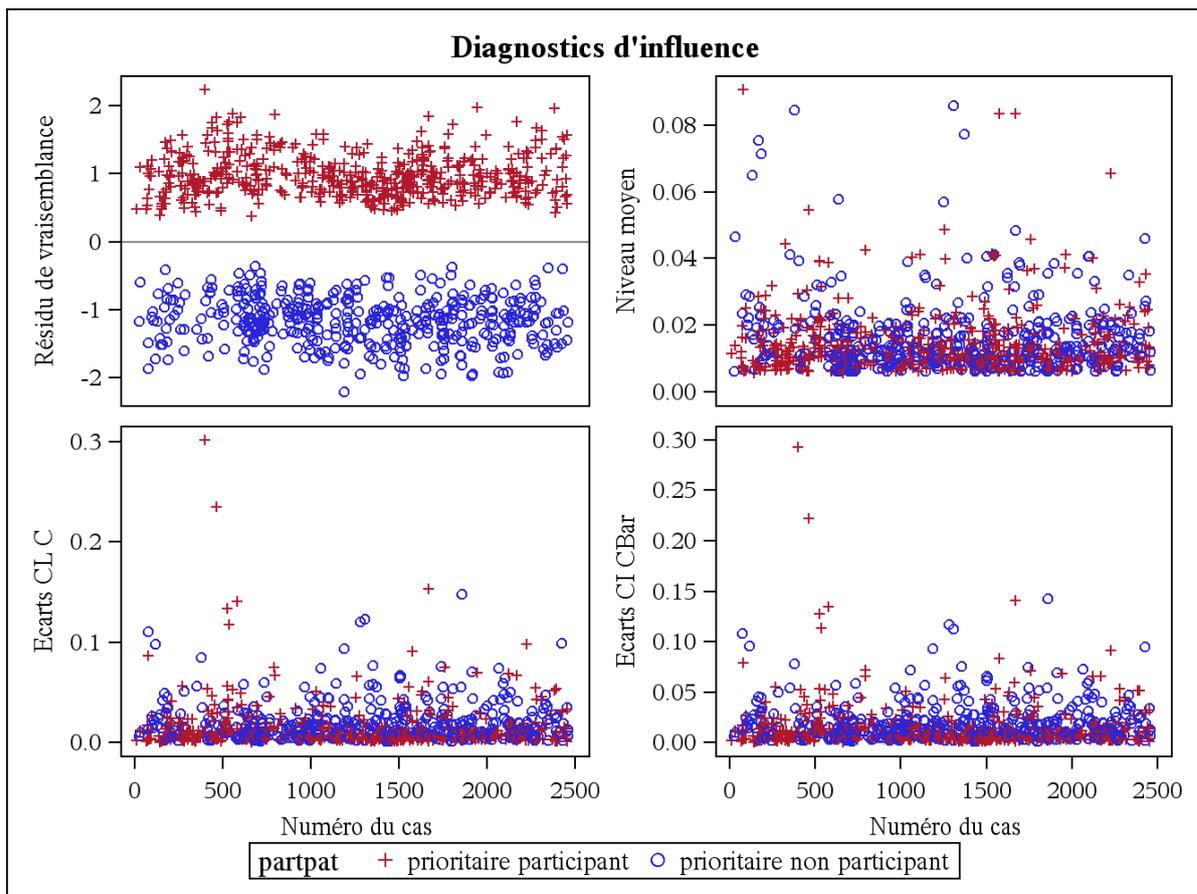
3.3.3.2. Mesures d'association

Association des probabilités prédites et des réponses observées			
Pourcentage concordant	72.3	D de Somers	0.446
Pourcentage discordant	27.7	Gamma	0.446
Pourcentage lié	0.0	Tau-a	0.220
Paires	213200	c	0.723

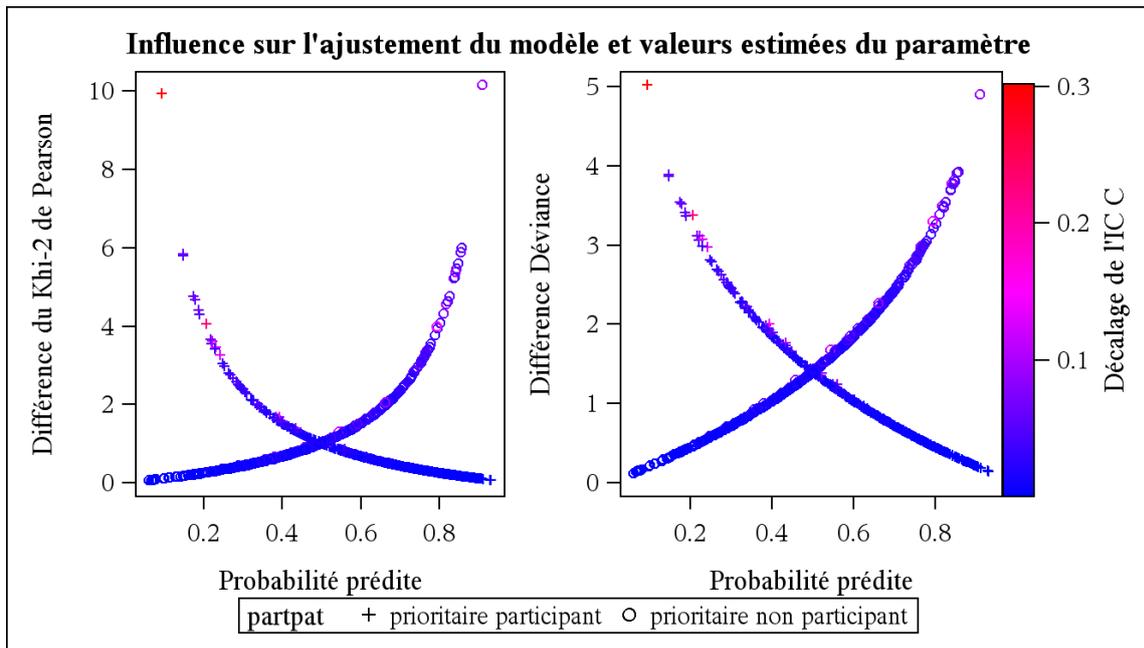
3.3.3.3. Courbe ROC du modèle de régression



3.3.3.4. Analyse des résidus

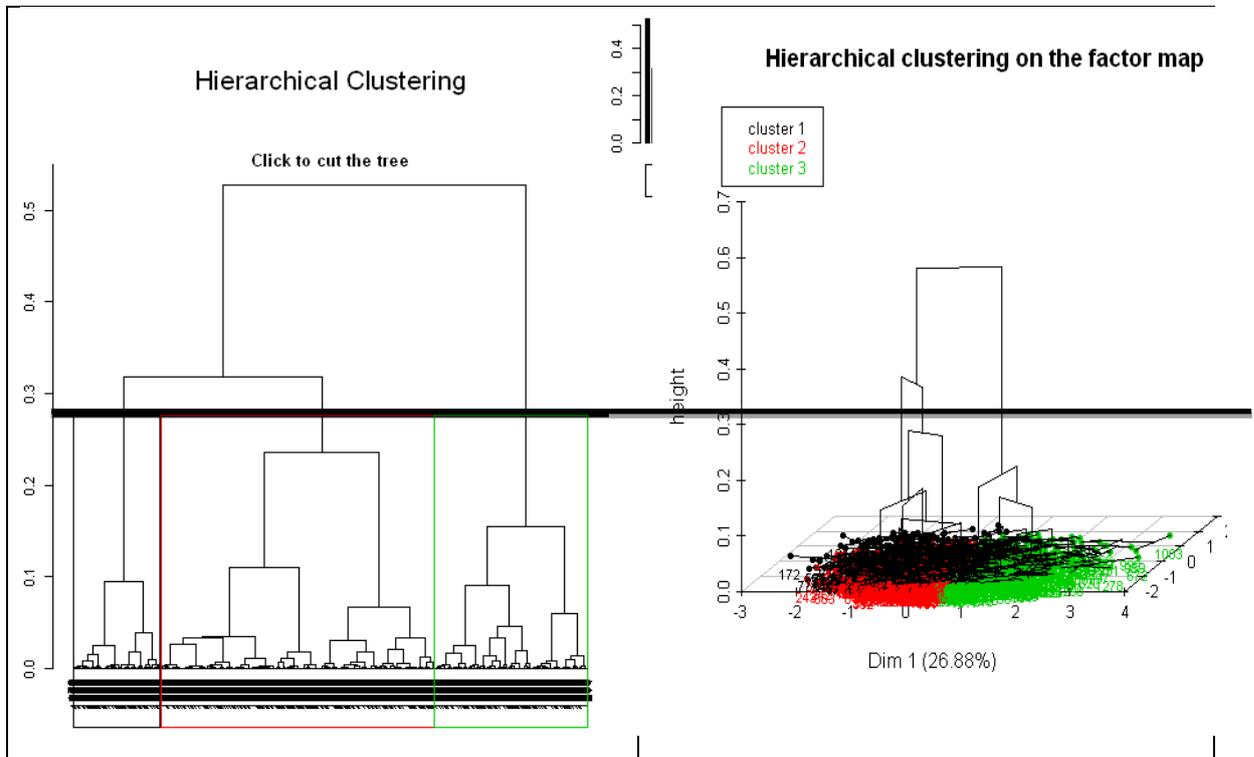


3.3.3.5. Influence sur les valeurs prédites



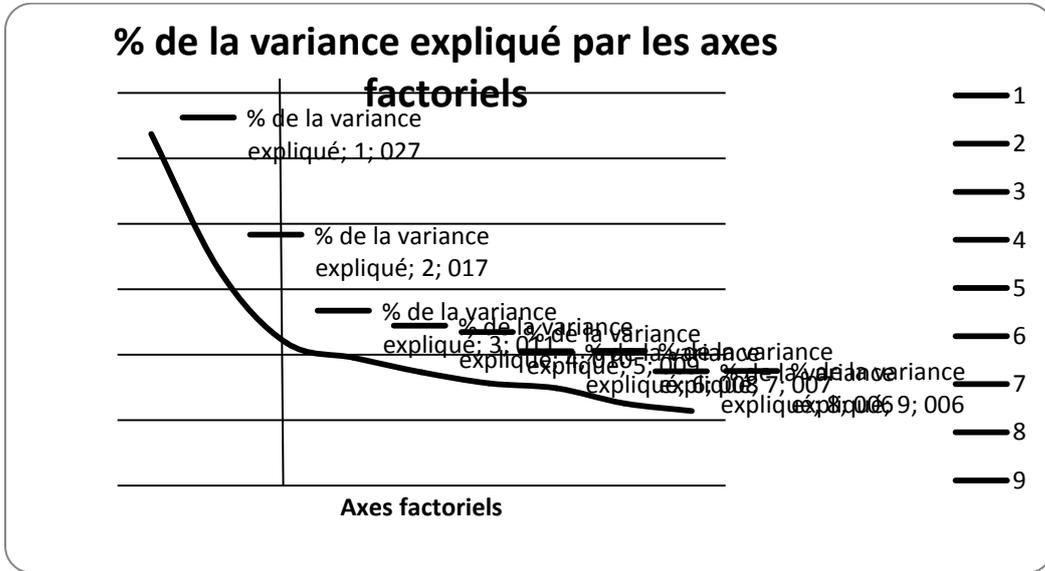
### 13 Annexe 3.4.: Résultats de l'analyse factorielle multiple

#### 4.1. Decision Tree du clustering et cut point.

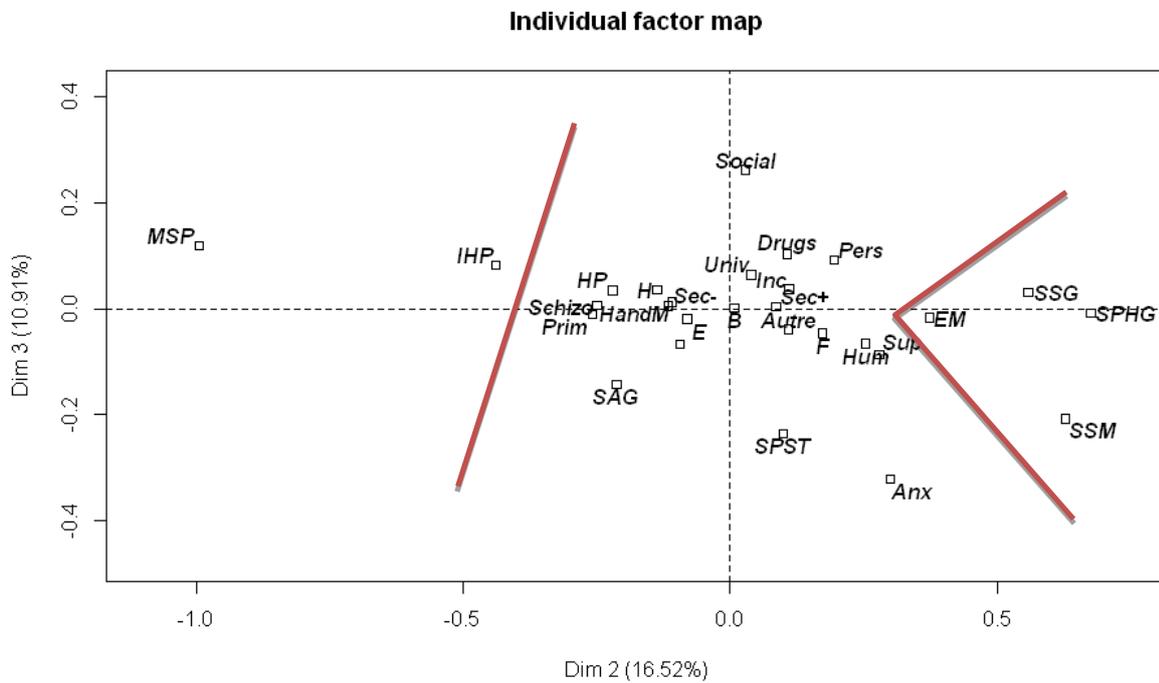


#### 4.2. Valeurs propres des axes factoriels

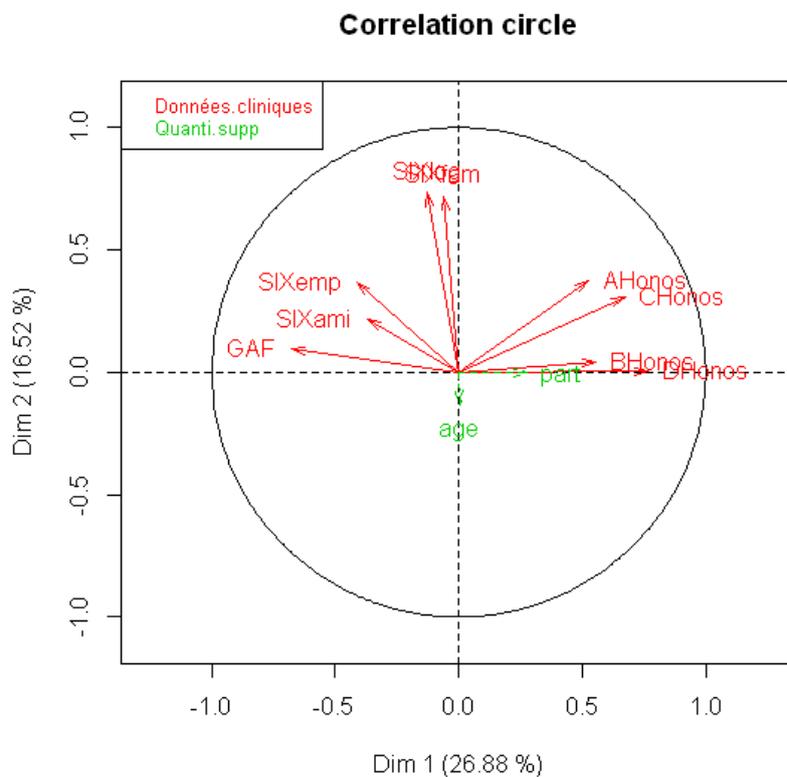
Technique du “coude” : nous allons conserver les trois premiers axes factoriels, ce qui représente 54,31% de la variance expliquée.



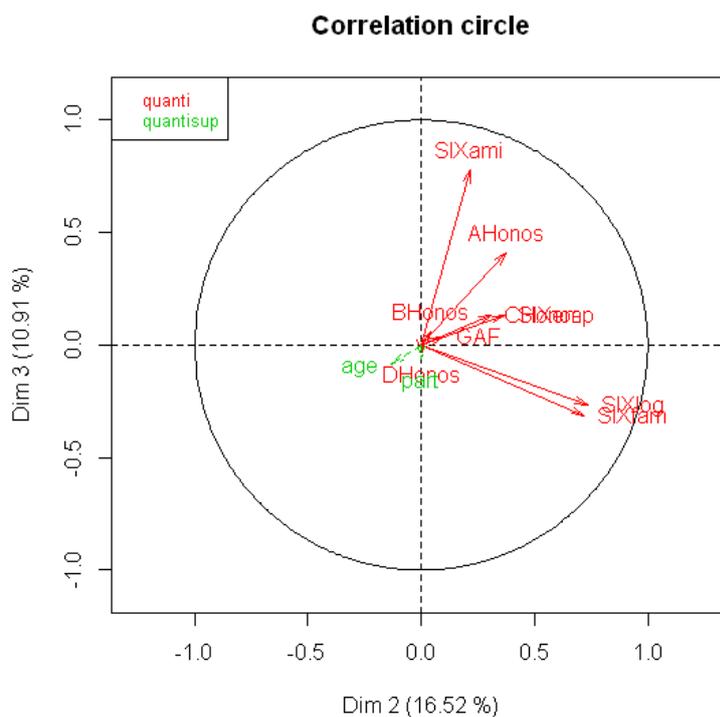
#### 4.3. Correspondances des axes 2 & 3 de l'AFM



## 4.4. Corrélations des variables avec les axes factoriels 1&amp;2 de l'AFM



## 4.5. Corrélations des variables avec les axes factoriels 2&amp;3 de l'AFM





## Annexe/Bijlage 4 : Domaines d'évaluations des usagers / Evaluatiedomeinen

### 14 Bijlage 4.1.: Profiel van respondenten bij de bevraging aan prioritaire patiënten, zorgverstrekkers en familieleden'

<b>Bevraging: Parameters:</b>	<b>Zorgverstrekkers (N= 417)</b>	<b>familieleden/ Mantelzorgers (N= 159)</b>	<b>prioritaire patiënten (N= 95)</b>
<b>Geslacht</b>	71% vrouwen	61% vrouwen	53% vrouwen
<b>Leeftijd (gem)</b>	39,9 (± 10,6)	57,4 (± 13,1)	43 (± 13,2)
<b>Opleidingsniveau</b>	92% hoger onderwijs ((niet) UN) 0,2% lager sec onderwijs	52,5% hoger onderwijs ((niet) UN) 7% lager sec onderwijs	33% hoger sec onderwijs 21% hoger onderwijs ((niet) UN)
<i>variabelen</i>	<b>Beroepsgroep:</b> 35,8% (psychiatrisch) verpleegkundigen 0,7% arts; 2,9% psychiater	<b>Relatie tav cliënt:</b> 58,2% ouder van 6,3% kind van	<b>Werksituatie:</b> 23% invalide 20% uitkering
	<b>Type dienst werkzaam:</b> 44,3 % in PZ 15,3 % in mobiele equipes	<b>Woonsituatie:</b> 57,1% niet meer samenwonend	<b>Woonsituatie:</b> 22% IBW of PVT, 8% sociale woning (huurder)
	<b>Uren contact patiënt/week:</b> Gemiddeld 24,1 ((± 10,5)	<b>Zorgsituatie:</b> 38,7% dagelijks betrokken 10% niet meer betrokken	<b>Maandelijks budget:</b> 51% tussen 1000- 1500€/maand 59% bijdrage 1 persoon
	<b>Jaren werkervaring:</b> Gemiddeld 13,9 jaar binnen GGZ	<b>Duur zorg:</b> Gem 13 jaar 67,6% > 5 jaar	<b>Mate van rondkomen/maand:</b> 31% gemakkelijk 9% eerder moeilijk

---

		<b>Opmnames in residentiële voorziening?</b> 82% voor gem 1,8 jaar	<b>Mogelijkheid sparen/maand:</b> 38% soms, 21% nooit, 6% altijd
		<b>Dagactiviteit:</b> 71,6%	<b>Geboorteland vader:</b> 82% België
		<b>Nationaliteit:</b> 95% Belg	<b>Nationaliteit:</b> 94% Belg

## Annexe/Bijlage 5 : Zorgverstrekkers / Professionnels de soin

### 15 Bijlage 5.1.: Een overzicht van de schaalscores op de Job Satisfaction Scale, per project (scores van hoog naar laag)

	Project	Gemiddelde	Sd.	Min - Max	N
<b>Schaal Intrinsieke tevredenheid</b> (Min 7 - Max 77)  (gem 42)	5	77,0			2
	8	62,1	8,7	33 - 75	48
	7	60,5	9,8	30 - 77	61
	9	60,3	7,3	45 - 75	60
	10	59,7	9,4	34 - 77	43
	2	58,8	11,1	22 - 75	29
	1	58	10,6	26 - 76	54
	6	57,8	9,2	21 - 71	69
	3	57,1	8,3	38 - 72	28
	4	53,6	10,6	28 - 68	14
	<b>Alle projecten</b>	<b>59,3</b>	<b>9,5</b>	<b>21 - 77</b>	<b>408</b>

	Project	Gemiddelde	Sd.	Min - Max	N
<b>Schaal Organisatorische tevredenheid</b> (Min 5 - Max 55)  (gem 30)	5	50,5	6,4	46 - 55	2
	8	40,9	8,1	17 - 53	48
	10	40,6	8,5	19 - 55	43
	7	40,1	7,9	15 - 55	62
	9	38,5	9,7	10 - 55	60
	2	37,5	10,4	13 - 51	29
	1	37,2	12,1	7 - 54	54
	6	37,1	8,4	6 - 50	69
	3	37,1	10,9	18 - 55	29
	4	34,2	9	16 - 47	14
	<b>Alle projecten</b>	<b>38,6</b>	<b>9,5</b>	<b>6 - 55</b>	<b>410</b>

	Project	Gemiddelde	Sd.	Min - Max	N
<b>Schaal</b> <b>Tevredenheid over</b> <b>salariëring en</b> <b>promotie</b> <i>(Min 2 - Max 22)</i>  <i>(gem 12)</i>	5	22,0			2
	8	15	3,6	8 - 22	48
	7	14,2	3,6	4 - 21	62
	10	14	2,9	9 - 20	43
	9	13,3	3,9	4 - 20	60
	3	12,7	5,1	2 - 22	31
	1	12,4	4,8	2 - 20	54
	6	12,1	3,7	4 - 19	69
	4	11,5	3,9	4 - 16	14
	2	11	5,4	2 - 21	29
	<b>Alle projecten</b>	<b>13,2</b>	<b>4,2</b>	<b>2 - 22</b>	<b>412</b>

	Project	Gemiddelde	Sd.	Min - Max	N
<b>Extra item</b> <b>Interpersoonlijke</b> <b>relaties met collega's</b> <i>(Min 1 - Max 11)</i>  <b>(gem 6)</b>	5	11,0			2
	10	9,3	1,4	5 - 11	43
	8	9	1,5	3 - 11	48
	2	9	1,6	5 - 11	29
	9	8,9	1,6	4 - 11	60
	4	8,7	1,4	5 - 11	14
	6	8,6	2,1	1 - 11	69
	7	8,5	1,6	4 - 11	62
	3	8,3	2,4	2 - 11	31
	1	8,1	2,2	3 - 11	54
	<b>Alle projecten</b>	<b>8,7</b>	<b>1,9</b>	<b>1 - 11</b>	<b>412</b>

	<b>Project</b>	<b>Gemiddelde</b>	<b>Sd.</b>	<b>Min - Max</b>	<b>N</b>
<b>Extra item</b> <b>De hoeveelheid</b> <b>subsiëring voor</b> <b>programma's</b> <i>(Min 1 - Max 11)</i>  <i>(gem 6)</i>	5	10,5	0,7	10 - 11	2
	4	6,9	1,6	3 - 9	14
	10	6,7	2	1 - 11	43
	8	5,9	2	1 - 10	48
	7	5,9	1,9	1 - 10	62
	2	5,9	2,8	1 - 10	29
	1	5,9	2,7	1 - 11	54
	9	5,4	1,9	1 - 10	60
	6	5	1,9	1 - 10	69
	3	4,7	3,1	1 - 10	31
		<b>Alle projecten</b>	<b>5,7</b>	<b>2,3</b>	<b>1 - 11</b>



## 16 Bijlage 5.2.: Totaalscores voor de Job Satisfaction Scale (JSS), per project

Project	1	2	3	4	6	7	8	9	10
JSS totaalscore	115	118	112*	115*	121	126	133**	126	130

\*Projecten 3 en 4 hebben een significant lagere JSS totaalscore dan de andere projecten ( $p < 0.01$ ).

\*\*Project 8 scoort significant hoger dan de andere projecten ( $p < 0,01$ ).



**17 Bijlage 5.3.: Schaalscores voor 'Intrinsieke en organisatorische tevredenheid' (Job Satisfaction Scale), per project**

Project Schalen	1	2	3	4	6	7	8	9	10
Intrinsieke tevredenheid	58,4	59,8	56,5	53,6*	57,6	60,5	62	60,1	59,7
Organisatorische tevredenheid	37,9	38,3	35	34,2**	36,9	40	40,8	38,2	40,5

\*Project 4 heeft een significant lagere score voor intrinsieke tevredenheid tov de andere projecten ( $p < 0,01$ ).

\*\* Project 4 heeft een significant lagere score voor organisatorische tevredenheid tov de projecten 1, 2, 7, 8, 9 en 10 ( $p < 0,05$ ).



**18 Bijlage 5.4.: Verschil in schaalscores voor intrinsieke en organisatorische tevredenheid (JSS) volgens jaren werkervaring binnen de GGZ**

Jaren werkervaring binnen de GGZ Schalen	0-5 jaar	≥5-15 jaar	16-25 jaar	26-35 jaar	6-35 jaar	>35 jaar
Intrinsieke tevredenheid	56,4*	60,1	60,6	61,1	60,6	55,8*
Organisatorische tevredenheid	36,6	39,6	38,4	39,9	39,3	35,5

\*We zien een significant lagere score voor intrinsieke tevredenheid ( $p < 0.01$ ) wanneer men < 5 jaar of > 35 jaar werkervaring heeft binnen de GGZ, dan wanneer men 5-35 jaar werkervaring heeft. Voor organisatorisch tevredenheid observeren we enkel een trend.



## 19 Bijlage 5.5.: Verschil in schaalscores voor intrinsieke en organisatorische tevredenheid (JSS) volgens beroepsgroep

Jaren werkervaring binnen de GGZ Schalen	Cat 1: <i>psychiatrisch verpleegkundigen</i>	Cat 2: <i>psycholoog, psychiater, arts</i>	Cat 3: <i>maatschappelijk werker, ergotherapeut</i>	Cat 4: <i>ander</i>
Intrinsieke tevredenheid	59,5	60,3	57,5*	59,9
Organisatorische tevredenheid	39,4	39,1	36,3*	38,8

\*We zien een significant lagere score voor intrinsieke ( $p < 0,05$ ) en organisatorische ( $p < 0,01$ ) tevredenheid voor hulpverleners in beroepscategorie 3 ten opzichte van de andere beroepscategorieën.



## 20 Bijlage 5.6.: Verschil in schaalscore voor 'Depersonalisatie' (UBOS) volgens het type project

Project UBOS - schaal	1	2	3	4	6	7	8	9	10
Depersonalisatie	1,06	0,7	0,9	1,1*	0,9	0,6	0,6	0,7	0,6

\*We zien een significant lagere score op de schaal 'Depersonalisatie' ( $p < 0,05$ ) voor project 4 ten opzichte van projecten 2, 7, 8, 9 en 10.



## 21 Bijlage 5.7.: Verschil in schaalscores voor 'Emotionele uitputting' (UBOS) volgens project

Project UBOS - schaal	1	2	3	4	6	7	8	9	10
Emotionele uitputting	2,2*	1,6	1,8	2,3	1,6	1,3	1,2	1,4	1,3

\*We zien een significant lagere score op de schaal 'Emotionele uitputting' ( $p < 0,01$ ) voor projecten 1 en 4 ten opzichte van projecten 2, 6, 7, 8, 9 en 10.



## Annexe/Bijlage 6 : Famileleden / Aidants naturels

### 22 Bijlage 6.1.: Een overzicht van de schaalscores op de Zarit Burden Interview per project

	Project	Gemiddelde	Sd.	Min - Max	N
		(Min 0 – Max 24)			
Schaal Belasting in de relatie (gem 12)	1	12,5	4,2	0 - 23	38
	3	11,0	4,0	4 - 19	10
	7	10,9	4,8	3 - 18	8
	10	9,9	3,4	4 - 16	15
	8	9,6	4,4	2 - 18	29
	9	8,6	4,4	2 - 18	25
	6	8,5	4,3	1 - 17	22
	5				0
	4				0
	2				0
	<b>Alle projecten</b>	<b>10,2</b>	<b>4,4</b>	<b>0 - 23</b>	<b>147</b>

	Project	Gemiddelde	Sd.	Min - Max	N
		(Min 0 – Max 28)			
Schaal Emotioneel Welzijn (gem 14)	1	12,5	5,4	1 - 23	36
	3	11,3	4,8	2 - 20	10
	7	11,1	5,5	4 - 21	8
	8	10,4	4,9	0 - 20	30
	10	10,1	3,5	5 - 16	16
	9	9,2	6,7	1 - 24	24
	6	7,6	3,6	1 - 15	22
	5				0
	4				0

	2				0
	<b>Alle projecten</b>	<b>10,4</b>	<b>5,2</b>	<b>0 - 24</b>	<b>146</b>

	<b>Project</b>	<b>Gemiddelde</b> <i>(Min 0 – Max 16)</i>	<b>Sd.</b>	<b>Min - Max</b>	<b>N</b>
<b>Schaal Sociaal en familiaal leven (gem 8)</b>	1	7,6	4,0	1 - 16	40
	3	6,8	3,6	1 - 13	10
	8	6,2	3,4	0 - 14	30
	10	6,3	2,5	1 - 10	16
	7	5,5	3,5	2 - 12	8
	9	4,8	4,2	0 - 15	24
	6	4,5	3,5	0 - 13	23
	5				0
	4				0
	2				0
		<b>Alle projecten</b>	<b>6,1</b>	<b>3,8</b>	<b>0 - 16</b>

	<b>Project</b>	<b>Gemiddelde</b> <i>(Min 0 – Max 4)</i>	<b>Sd.</b>	<b>Min - Max</b>	<b>N</b>
<b>Schaal Financiële situatie (gem 2)</b>	10	1,5	1,2	0 - 3	16
	8	1,4	1,3	0 - 4	33
	9	1,2	1,2	0 - 4	25
	1	0,9	1,1	0 - 4	40
	7	0,8	1,0	0 - 3	8
	3	0,7	1,3	0 - 4	10
	6	0,6	0,8	0 - 3	22
	5				0
	4				0
	2				0
		<b>Alle projecten</b>	<b>1,1</b>	<b>1,2</b>	<b>0 - 4</b>

<b>Schaal Verlies van controle over eigen leven (gem 8)</b>	<b>Project</b>	<b>Gemiddelde</b> <i>(Min 0 – Max 16)</i>	<b>Sd.</b>	<b>Min - Max</b>	<b>N</b>
	1	8,4	2,9	2 - 16	40
	7	7,8	2,9	4 - 12	8
	8	7,3	3,6	2 - 15	32
	3	6,8	4,7	0 - 15	9
	9	6,6	3,5	2 - 15	25
	10	6,4	3,3	0 - 13	16
	6	5,5	2,5	2 - 13	22
	5				0
	4				0
2				0	
<b>Alle projecten</b>	<b>7,1</b>	<b>3,3</b>	<b>0 - 16</b>	<b>152</b>	

<b>Schaal Persoonlijke belasting (gem 24)</b>	<b>Project</b>	<b>Gemiddelde</b> <i>(Min 0 – Max 48)</i>	<b>Sd.</b>	<b>Min - Max</b>	<b>N</b>
	1	22,7	7,2	1 - 41	36
	3	20,1	8,8	6 - 37	9
	7	19,3	7,6	7 - 31	8
	8	19,0	7,7	6 - 37	28
	9	16,5	8,9	5 - 39	24
	10	16,3	6,3	5 - 29	15
	6	14,3	6,4	2 - 26	22
	5				0
	4				0
2				0	
<b>Alle projecten</b>	<b>18,4</b>	<b>8,0</b>	<b>1 - 41</b>	<b>142</b>	

	<b>Project</b>	<b>Gemiddelde</b> <i>(Min 0 – Max 24)</i>	<b>Sd.</b>	<b>Min - Max</b>	<b>N</b>
<b>Schaal Rolbelasting (gem 12)</b>	1	11,5	5,9	1 - 24	40
	3	10,2	5,2	1 - 20	10
	10	10,1	3,3	4 - 16	16
	8	9,4	5,1	0 - 20	30
	7	8,8	6,0	2 - 20	8
	9	6,8	5,8	0 - 20	24
	6	6,8	5,4	0 - 19	23
	5				0
	4				0
	2				0
	<b>Alle projecten</b>	<b>9,2</b>	<b>5,6</b>	<b>0 - 24</b>	<b>151</b>

### 23 Bijlage 6.2.: Verschil in schaalscores voor 'Persoonlijke belasting (Zarit Burden Interview) volgens project

Project	1	3	6	7	8	9	10
Zarit Burden Interview - Schaal							
Persoonlijke belasting	22,2**	20,1	14,7*	19,7	18,3	15,5*	16,4

\*We zien een significant lagere score op de schaal 'Persoonlijke belasting' ( $p < 0,05$ ) voor projecten 6 en 9 ten opzichte van de andere projecten. \*\*Project 1 scoort significant hoger dan project 6 ( $p < 0,05$ ).



## **24 Bijlage 6.3.: Leidraad focusgroep aan familieleden/mantelzorgers - in het kader van de haalbaarheidsstudie 'naar een betere GGZ (art 107)'**

### 1. Welkom

- Bedankt aan allen voor jullie komst.
- Wij zijn onderzoekers van LUCAS KU Leuven – Centrum voor zorgonderzoek en consultancy. Dit groeps gesprek maakt deel uit van de wetenschappelijke opvolging en evaluatie van het hervormingsprogramma 'naar een betere Geestelijke Gezondheidszorg (artikel 107)'

### 2. Overzicht van het onderwerp

- Op dit moment is er een grote hervorming gaande in de sector van de geestelijke gezondheidszorg. Samen met een onderzoeksequipe van UCL en VUB zijn wij (LUCAS KU Leuven) verantwoordelijk voor de wetenschappelijke opvolging en evaluatie van dit project. We onderzoeken in welke mate verschillende doelstellingen van de hervormingsbeweging al zijn vervuld en welke doelstellingen toch nog meer aandacht verdienen. Familieleden vervullen een belangrijke rol in de zorg voor personen met psychische problemen. Vandaar dat we u hebben uitgenodigd voor deze focusgroep. We vinden het erg waardevol om jullie mening en ervaringen te horen rond deze hervorming in de geestelijke gezondheidszorg.
- Deze focusgroep zal handelen over volgende vragen:
  - o In welke mate de zorg voor iemand met psychische problemen een belasting of een verrijking betekent
  - o In welke mate er aandacht is voor de problemen die u zelf heeft in het zorgen voor iemand met psychische problemen
  - o In welke mate er aandacht is voor eigen sterktes die u vindt in het zorgen voor iemand met psychische problemen
  - o In welke mate u ondersteuning ontvangt in de zorg voor iemand met psychische problemen
  - o In welke mate u zelf door de professionele hulpverleners beschouwd wordt als volwaardige partner in de zorg
  - o In welke mate u zelf veranderingen in de zorg heeft ondervonden sinds het begin van de hervormingsbeweging

### 3. Regels voor groeps gesprek

- Er wordt niet door elkaar gepraat. We richten de vragen tot de groep, maar er zal telkens maar één iemand aan het woord zijn.

- We zijn geïnteresseerd in jullie persoonlijke mening en jullie eigen, unieke ervaringen. Die mogen gerust tegenstrijdig zijn. Het is niet de bedoeling dat jullie als groep tot een consensus komen. Als je dezelfde mening of ervaring deelt met iemand die eerder al aan het woord
  
- was, dan is het niet de bedoeling dat je hetzelfde verhaal nog eens vertelt. Je kan ons wel laten weten dat je het met de spreker voor je eens bent. En als je een andere ervaring of
- mening hebt, dan vinden we het net interessant om dit te horen. Bedoeling van deze focusgroep is om veel verschillende meningen in kaart te kunnen brengen.
- Voor een goede en betrouwbare verslaggeving is het belangrijk dat we alles noteren wat jullie zeggen, zodat geen enkele informatie verloren gaat. Het is niet gemakkelijk om alles ineens te noteren, dus is het ok voor jullie dat dit gesprek wordt opgenomen? De gegevens zullen anoniem en vertrouwelijk worden behandeld. De opname van deze focusgroep wordt enkel gebruikt om de notities aan te vullen. Van zodra ons verslag af is, wordt de opname gewist.
- Verder is het belangrijk dat jullie weten dat er geen namen worden genoemd in het verslag. Zo zorgen we ervoor dat alles anoniem en vertrouwelijk behandeld wordt. Iedereen mag een informed consent ondertekenen en aan onderzoekers afgeven voordat we met het groepsgesprek beginnen.
- Mag ik vragen of iedereen akkoord gaat met de opname? *Rondje oogcontact met bevestiging*. Ik leid hieruit af dat het ok is.

4. Openingsvragen (rondje waarin iedereen aan het woord komt, te beginnen met persoon rechts van onderzoeker → voorspelbaarheid rondje creëert veiligheid)

- Kan je je voornaam vertellen, en heel kort aan de groep vertellen hoe lang je al zorg draagt voor iemand met psychische problemen?

5. Vragen over (nieuwe) formele zorg voor de patiënt

- Heb je contact met de persoonlijke begeleiders of behandelaars van de patiënt ivm de behandeling/begeleiding van de patiënt? Telefonisch of face-to-face? Hoe vaak?
- Word je uitgenodigd voor behandelplanbesprekingen?
- Is er een aanbod van psycho-educatie (kennisoverdracht over de ziekte en bijhorende behandeling) voor familieleden?
- Op welke vlakken helpt de hulpverlening het herstelproces van de patiënt volgens jou?
- Op welke vlakken verhindert de hulpverlening het herstelproces van de patiënt volgens jou?
- Heeft u veranderingen opgemerkt in de zorg voor uw familielid sinds de laatste twee jaar? Zo ja, welke veranderingen?

6. Vragen over ondersteuning/belasting van familie in informele zorg voor de patiënt

Informele zorg in de samenleving kan een hoge belasting meebrengen voor familieleden/mantelzorgers. Ontvang je voor volgende soorten belasting voldoende of onvoldoende ondersteuning? Op welke manier gebeurt deze ondersteuning?

- Taakbelasting
  - o Krijg je huishoudelijke hulp in de zorg voor iemand met psychische problemen?
  - o Heeft u hierin veranderingen opgemerkt sinds de laatste twee jaar? Zo ja, welke?
  
- Financiële belasting
  - o Krijg je financiële hulp in de zorg voor iemand met psychische problemen?
  - o Krijg je administratieve hulp in de zorg voor iemand met psychische problemen?
  - o Heeft u hierin veranderingen opgemerkt sinds de laatste twee jaar? Zo ja, welke?
- Emotionele belasting
  - o Is er een aanbod van familiebijeenkomsten of informatie-avonden?
  - o Heeft de hulpverlening oog voor moeilijkheden omtrent stigma? Omtrent wanhoop?
  - o Heeft u hierin veranderingen opgemerkt sinds de laatste twee jaar? Zo ja, welke?
- Aantasting dagdagelijks leven (sociaal en professioneel functioneren)
  - o Helpt de hulpverlening je zoeken naar sociale activiteiten en steun?
  - o Heeft u hierin veranderingen opgemerkt sinds de laatste twee jaar? Zo ja, welke?
- Relatie tussen gezinsleden
  - o Is er een aanbod van familie-interventies, bvb gezinstherapie?
  - o Heeft u hierin veranderingen opgemerkt sinds de laatste twee jaar? Zo ja, welke?
- Interactie/contact met hulpverleners (zorgsystemen)
  - o Ervaart u het contact met hulpverleners als een ondersteuning of als een belasting? Op welke momenten/in welke situaties?
  - o Heeft u hierin veranderingen opgemerkt sinds de laatste twee jaar? Zo ja, welke?

#### 7. Vragen over ervaringsdeskundigheid

Als familielid en/of mantelzorger van een persoon met psychische problemen ken je de patiënt (meestal) heel goed en kan je een belangrijke informatiebron zijn voor de formele hulpverlening.

- Word je beluisterd over wat hulpvol is in de zorg voor de patiënt?
- Word je beluisterd over wat niet hulpvol is in de zorg voor de patiënt?
- Word je betrokken in de ondersteuning van het herstelproces van de patiënt? Hoe?
- Heeft u hierin veranderingen opgemerkt sinds de laatste twee jaar? Zo ja, welke?
  
- Is er een aanbod van opleidingen/werk/vrijwilligerswerk als ervaringsdeskundigen in het informeel zorg dragen voor iemand met psychische problemen?
- Heeft u hierin veranderingen opgemerkt sinds de laatste twee jaar? Zo ja, welke?

#### 8. Slotvraag

Het samenleven of het zorg dragen voor iemand met psychische problemen kan een hele belasting maar misschien ook een verrijking betekenen.

- Op welke vlakken voel je je verrijkt in het zorg dragen voor iemand met psychische problemen?
- Heeft u hierin veranderingen opgemerkt sinds de laatste twee jaar? Zo ja, welke?

## **Annexe/Bijlage 7 : Bibliographie / Bibliografie**

### **25 Annexe 7.1.: Bibliographie d'articles scientifiques sur l'organisation des soins de santé mentale, 2011**

Barker,P. & Buchanan-Barker,P. (2011a) Myth of mental health nursing and the challenge of recovery. *International Journal of Mental Health Nursing* **20**, 337-344.

Barker,P.J. & Buchanan-Barker,P. (2011b) Mental Health Nursing and the Politics of Recovery: A Global Reflection. *Archives of Psychiatric Nursing* **25**, 350-358.

Bennetts,W., Cross,W., & Bloomer,M. (2011) Understanding consumer participation in mental health: Issues of power and change. *International Journal of Mental Health Nursing* **20**, 155-164.

Berghofer,G., Castille,D.M., & Link,B. (2011) Evaluation of client services (ECS): A measure of treatment satisfaction for people with chronic mental illnesses. *Community Mental Health Journal* **47**, 399-407.

Bhugra,D., Easter,A., Mallaris,Y., & Gupta,S. (2011) Clinical decision making in psychiatry by psychiatrists. *Acta Psychiatrica Scandinavica* **124**, 403-411.

Brent,B.K., Giuliano,A.J., Zimmet,S.V., & al. (2011) Insight into illness in patients and caregivers during early psychosis: A pilot study. *Schizophrenia Research* **127**, 100-106.

Callander,R., Ning,L., Crowley,A., & al. (2011) Consumers and carers as partners in mental health research: Reflections on the experience of two project teams in Victoria, Australia. *International Journal of Mental Health Nursing* **20**, 263-273.

Carlson,J.A., Sarkin,A.J., Levack,A.E., & al. (2011) Evaluating a measure of social health derived from two mental health recovery measures: The California quality of life (CA-QOL) and mental health statistics improvement program consumer survey (MHSIP). *Community Mental Health Journal* **47**, 454-462.

Cleary,M., Horsfall,J., Hunt,G.E., & al. (2011) Continuing challenges for the mental health consumer workforce: A role for mental health nurses? *International Journal of Mental Health Nursing* **20**, 438-444.

Delaney,K.R., Carlson-Sabelli,L., Shephard,R., & Ridge,A. (2011) Competency-Based Training to Create the 21st Century Mental Health Workforce: Strides, Stumbles, and Solutions. *Archives of Psychiatric Nursing* **25**, 225-234.

Dujardin,C., Farfan-Portet,M.I., Mitchell,R., & al. (2011) Does country influence the health burden of informal care? An international comparison between Belgium and Great Britain. *Social Science and Medicine* **73**, 1123-1132.

Fardig,R., Lewander,T., Fredriksson,A., & Melin,L. (2011) Evaluation of the Illness Management and Recovery Scale in schizophrenia and schizoaffective disorder. *Schizophrenia Research* **132**, 157-164.

Feltz-Cornelis,C.M. (2011) Ten years of integrated care for mental disorders in the Netherlands. *International Journal of Integrated Care* **11**.

## **Highlights**

### **Background and problem statement**

Integrated care for mental disorders aims to encompass forms of collaboration between different health care settings for the treatment of mental disorders. To this end, it requires integration at several levels, i.e. integration of psychiatry in medicine, of the psychiatric discourse in the medical discourse; of localization of mental health care and general health care facilities; and of reimbursement systems.

### **Description of policy practice**

Steps have been taken in the last decade to meet these requirements, enabling psychiatry to move on towards integrated treatment of mental disorder as such, by development of a collaborative care model that includes structural psychiatric consultation that was found to be applicable and effective in several Dutch health care settings. This collaborative care model is a feasible and effective model for integrated care in several health care settings. The Bio Psycho Social System has been developed as a feasible instrument for assessment in integrated care as well.

### **Discussion**

The discipline of psychiatry has moved from anti-psychiatry in the last century, towards an emancipated medical discipline. This enabled big advances towards integrated care for mental disorder, in collaboration with other medical disciplines, in the last decade.

### **Conclusion**

Now is the time to further expand this concept of care towards other mental disorders, and towards integrated care for medical and mental co-morbidity. Integrated care for mental disorder should be readily available to the patient, according to his/her preference, taking somatic co-morbidity into account, and with a focus on rehabilitation of the patient in his or her social roles.

Fiorillo,A., De Rosa,C., Del Vecchio,V., & al. (2011) How to improve clinical practice on involuntary hospital admissions of psychiatric patients: Suggestions from the EUNOMIA study. *European Psychiatry* **26**, 201-207.

Fleury,M.J., Grenier,G., Bamvita,J.M., & Caron,J. (2011) Mental health service utilization among patients with severe mental disorders. *Community Mental Health Journal* **47**, 365-377.

Gensichen,J., Serras,A., Paulitsch,M.A., & al. (2011) The patient assessment of chronic illness care questionnaire: Evaluation in patients with mental disorders in primary care. *Community Mental Health Journal* **47**, 447-453.

Glasby,J.F., Dickinson,H.F., & Miller,R. (2011) Partnership working in England-where we are now and where we've come from. *International Journal of Integrated Care*, **11**.

Haddock,G., Wood,L., Watts,R., & al. (2011) The Subjective Experiences of Psychosis Scale (SEPS): Psychometric evaluation of a scale to assess outcome in psychosis. *Schizophrenia Research* **133**, 244-249.

Hamden,A., Newton,R., McCauley-Elsom,K., & Cross,W. (2011) Is deinstitutionalization working in our community? *International Journal of Mental Health Nursing* **20**, 274-283.

## Highlights

This exploratory study examined the impact of deinstitutionalization on consumers admitted to a regional community care unit (CCU) between 1996 and 2007, and looked at lengths of stay and re-admissions to acute psychiatric care units and the impact this might have on quality of life.

The results showed that the original and current residents of CCU have improved quality of life through friendships, a home-like environment, and reduced re-admissions to acute psychiatric care units; however, further improvements can be made with more emphasis on employment/vocational services and social inclusion. More concerning is those who are unable to access a CCU bed due to chronic CCU bed shortages. This group, referred to as the 'new chronic patients', tend to become victims of 'the revolving door phenomenon', homelessness, and substance abuse. The assertive community treatment model of care and community packages are recommended for people on waiting lists for CCU, or those who do

not fit the CCU criteria, to try and reduce the level of disability that is likely to occur from frequent relapses.

Ito,J., Oshima,I., Nishio,M., & al. (2011) The effect of Assertive Community Treatment in Japan. *Acta Psychiatrica Scandinavica* **123**, 398-401.

Jacobs,R. & Barrenho,E. (2011) Impact of crisis resolution and home treatment teams on psychiatric admissions in England. *British Journal of Psychiatry* **199**, 71-76.

Jiwani,I. & Fleury,M.J. (2011) Divergent modes of integration: the Canadian way. *International Journal of Integrated Care*, **11**.

Kemp,V. (2011) Use of 'chronic disease self-management strategies' in mental healthcare. *Current Opinion in Psychiatry* **24**, 144-148.

Keown,P., Weich,S., Bhui,K.S., & Scott,J. (2011) Association between provision of mental illness beds and rate of involuntary admissions in the NHS in England 1988-2008: Ecological study. *BMJ (Clinical research ed.)* **343**.

Keyes K.M., Martins S.S., Hatzenbuehler M.L., & al. (2011) Mental health service utilization for psychiatric disorders among Latinos living in the United States: the role of ethnic subgroup, ethnic identity, and language/social preferences. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, DOI 10.1007/s00127-010-0323-y

Kisely,S.R., Campbell,L.A., & Preston,N.J. (2011a) Compulsory community and involuntary outpatient treatment for people with severe mental disorders. *Cochrane database of systematic reviews (Online)* **2**.

## Highlights

### Background

There is controversy as to whether compulsory community treatment for people with severe mental illnesses reduces health service use, or improves clinical outcome and social functioning. Given the widespread use of such powers it is important to assess the effects of this type of legislation.

### Objectives

To examine the clinical and cost effectiveness of compulsory community treatment for people with severe mental illness.

**Search strategy**

We undertook searches of the Cochrane Schizophrenia Group Register 2003, 2008, and Science Citation Index. We obtained all references of identified studies and contacted authors of each included study.

**Selection criteria**

All relevant randomised controlled clinical trials of compulsory community treatment compared with standard care for people with severe mental illness.

**Data collection and analysis**

We reliably selected and quality assessed studies and extracted data. For binary outcomes, we calculated a fixed effects risk ratio (RR), its 95% confidence interval (CI) and, where possible, the weighted number needed to treat/harm statistic (NNT/H).

**Main results**

We identified two randomised clinical trials (total n = 416) of court-ordered 'Outpatient Commitment' (OPC) from the USA. We found little evidence that compulsory community treatment was effective in any of the main outcome indices: health service use (2 RCTs, n = 416, RR for readmission to hospital by 11-12 months 0.98 CI 0.79 to 1.2); social functioning (2 RCTs, n = 416, RR for arrested at least once by 11-12 months 0.97 CI 0.62 to 1.52); mental state; quality of life (2 RCTs, n = 416, RR for homelessness 0.67 CI 0.39 to 1.15) or satisfaction with care (2 RCTs, n = 416, RR for perceived coercion 1.36 CI 0.97 to 1.89). However, risk of victimisation may decrease with OPC (1 RCT, n = 264, RR 0.5 CI 0.31 to 0.8). In terms of numbers needed to treat (NNT), it would take 85 OPC orders to prevent one readmission, 27 to prevent one episode of homelessness and 238 to prevent one arrest. The NNT for the reduction of victimisation was lower at six (CI 6 to 6.5). A new search for trials in 2008 did not find any new trials that were relevant to this review.

### **Authors' conclusions**

Compulsory community treatment results in no significant difference in service use, social functioning or quality of life compared with standard care. People receiving compulsory community treatment were, however, less likely to be victims of violent or non-violent crime. It is unclear whether this benefit is due to the intensity of treatment or its compulsory nature. Evaluation of a wide range of outcomes should be considered when this type of legislation is introduced.

Knapp,M., Beecham,J., McDaid,D., & al. (2011) The economic consequences of deinstitutionalisation of mental health services: Lessons from a systematic review of European experience. *Health and Social Care in the Community* **19**, 113-125.

### **Highlights**

Many European mental health systems are undergoing change as community-centred care replaces large-scale institutions. We review empirical evidence from three countries (UK, Germany, Italy) that have made good progress with this rebalancing of care. We focus particularly on the economic consequences of deinstitutionalisation. A systematic literature review was conducted using a broad search strategy in accordance with established guidelines. We searched the International Bibliography of the Social Sciences, Health Management Information Consortium, British Nursing Index and PUBMED/ Medline to 2008. The on-line search was supplemented by advice and assistance from contacts with government departments, European Commission, professional networks and known local experts.

Community-based models of care are not inherently more costly than institutions, once account is taken of individuals' needs and the quality of care. New community-based care arrangements could be more expensive than long-stay hospital care but may still be seen as more cost-effective because, when properly set up and managed, they deliver better outcomes. Understanding the economic consequences of deinstitutionalisation is fundamental to success. Local stakeholders and budget controllers need to be aware of the underlying policy and operational plan. Joint planning and commissioning or devolving certain powers and

responsibilities to care managers may aid development of effective and cost-effective care. People's needs, preferences and circumstances vary, and so their service requirements and support costs also vary, opening up the possibility for purposive targeting of services on needs to improve the ability of a care system to improve well-being from constrained resources. As the institutional/community balance shifts, strategic planning should also ensure that the new care arrangements address the specific contexts of different patient groups. Decision-makers have to plan a dynamic community-based system to match the needs of people moving from institutions, and must take the long view.

Koekkoek B., Hutschemaekers G., van Meijel B., & Schene A. (2011) How do patients come to be seen as 'difficult'? A mixed-methods study in community mental health care. *Social Science and Medicine*, **72**, 504-512

Kovandzic, M., Chew-Graham, C., Reeve, J., & al. (2011) Access to primary mental health care for hard-to-reach groups: From 'silent suffering' to 'making it work'. *Social Science & Medicine* **72**, 763-772.

Lucock, M., Gillard, S., Adams, K., Simons, L., White, R., & Edwards, C. (2011) Self-care in mental health services: A narrative review. *Health and Social Care in the Community* **19**, 602-616.

Mahone, I.H., Farrell, S., Hinton, I., & al. (2011) Shared Decision Making in Mental Health Treatment: Qualitative Findings From Stakeholder Focus Groups. *Archives of Psychiatric Nursing* **25**, e27-e36.

Marchinko, S. & Clarke, D. (2011) The Wellness Planner: Empowerment, Quality of Life, and Continuity of Care in Mental Illness. *Archives of Psychiatric Nursing* **25**, 284-293.

Marshall, M., Crowther, R., Sledge, W.H., & al. (2011) Day hospital versus admission for acute psychiatric disorders. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.

Marshall, M. & Rathbone, J. (2011) Early intervention for psychosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.

## Highlights

### Background

Proponents of early intervention have argued that outcomes might be improved if more therapeutic efforts were focused on the early stages of schizophrenia or on people with prodromal symptoms. Early intervention in schizophrenia has two elements that are distinct from standard care: early detection, and phase-specific treatment (phase-specific treatment is a psychological, social or physical treatment developed, or modified, specifically for use with

people at an early stage of the illness). Early detection and phase-specific treatment may both be offered as supplements to standard care, or may be provided through a specialised early intervention team. Early intervention is now well established as a therapeutic approach in America, Europe and Australasia.

### **Objectives**

To evaluate the effects of: (a) early detection; (b) phase-specific treatments; and (c) specialised early intervention teams in the treatment of people with prodromal symptoms or first-episode psychosis.

### **Search methods**

We searched the Cochrane Schizophrenia Group Trials Register (March 2009), inspected reference lists of all identified trials and reviews and contacted experts in the field.

### **Selection criteria**

We included all randomised controlled trials (RCTs) designed to prevent progression to psychosis in people showing prodromal symptoms, or to improve outcome for people with first-episode psychosis. Eligible interventions, alone and in combination, included: early detection, phase-specific treatments, and care from specialised early intervention teams. We accepted cluster-randomised trials but excluded non-randomised trials.

### **Data collection and analysis**

We reliably selected studies, quality rated them and extracted data. For dichotomous data, we estimated relative risks (RR), with the 95% confidence intervals (CI). Where possible, we calculated the number needed to treat/harm statistic (NNT/H) and used intention-to-treat analysis (ITT).

### **Main results**

Studies were diverse, mostly small, undertaken by pioneering researchers and with many methodological limitations (18 RCTs, total n=1808). Mostly, meta-analyses were inappropriate. For the six studies addressing prevention of psychosis for people with prodromal symptoms, olanzapine seemed of little benefit (n=60, 1 RCT, RR conversion to psychosis 0.58 CI 0.3 to 1.2), and cognitive behavioural therapy (CBT) equally so (n=60, 1 RCT, RR conversion to psychosis 0.50 CI 0.2 to 1.7). A risperidone plus CBT plus specialised team did have benefit over specialist team alone at six months (n=59, 1 RCT, RR conversion to psychosis 0.27 CI 0.1 to 0.9, NNT 4 CI 2 to 20), but this was not seen by 12 months (n=59, 1 RCT, RR 0.54 CI 0.2 to 1.3). Omega 3 fatty acids (EPA) had advantage over placebo (n=76, 1 RCT, RR transition to psychosis 0.13 CI 0.02 to 1.0, NNT 6 CI 5 to 96). We know of no replications of this finding.

The remaining trials aimed to improve outcome in first-episode psychosis. Phase-specific CBT for suicidality seemed to have little effect, but the single study was small (n=56, 1 RCT, RR suicide 0.81 CI 0.05 to 12.26). Family therapy plus a specialised team in the Netherlands did not clearly affect relapse (n=76, RR 1.05 CI 0.4 to 3.0), but without the specialised team in China it may (n=83, 1 RCT, RR admitted to hospital 0.28 CI 0.1 to 0.6, NNT 3 CI 2 to 6). The largest and highest quality study compared specialised team with standard care. Leaving the study early was reduced (n=547, 1 RCT, RR 0.59 CI 0.4 to 0.8, NNT 9 CI 6 to 18) and compliance with treatment improved (n=507, RR stopped treatment 0.20 CI 0.1 to 0.4, NNT 9 CI 8 to 12). The mean number of days spent in hospital at one year were not significantly different (n=507, WMD, -1.39 CI -2.8 to 0.1), neither were data for 'Not hospitalised' by five years (n=547, RR 1.05 CI 0.90 to 1.2). There were no significant differences in numbers 'not living independently' by one year (n=507, RR 0.55 CI 0.3 to 1.2). At five years significantly fewer participants in the treatment group were 'not living independently' (n=547, RR 0.42 CI 0.21 to 0.8, NNT 19 CI 14 to 62). When phase-specific treatment (CBT) was compared with befriending no significant differences emerged in the number of participants being hospitalised over the 12 months (n=62, 1 RCT, RR 1.08 CI 0.59 to 1.99).

Phase-specific treatment E-EPA oils suggested no benefit (n=80, 1 RCT, RR no response 0.90 CI 0.6 to 1.4) as did phase-specific treatment brief intervention (n=106, 1 RCT, RR admission 0.86 CI 0.4 to 1.7). Phase-specific ACE found no benefit but participants given vocational intervention were more likely to be employed (n=41, 1 RCT, RR 0.39 CI 0.21 to 0.7, NNT 2 CI 2 to 4). Phase specific cannabis and psychosis therapy did not show benefit (n=47, RR cannabis se 1.30 CI 0.8 to 2.2) and crisis assessment did not reduce hospitalisation (n=98, RR 0.85 CI 0.6 to 1.3). Weight was unaffected by early behavioural intervention.

## Authors' conclusions

There is emerging, but as yet inconclusive evidence, to suggest that people in the prodrome of psychosis can be helped by some interventions. There is some support for specialised early intervention services, but further trials would be desirable, and there is a question of whether gains are maintained. There is some support for phase-specific treatment focused on employment and family therapy, but again, this needs replicating with larger and longer trials.

Mechanic,D. (2011) Behavioral health and health care reform. *Journal of Health Politics, Policy and Law* **36**, 527-531.

Myklebust, L.H., Olstad,R., Bjorbekkmo, S., & al. (2011) Impact on continuity of care of decentralized versus partly centralized mental health care in Northern Norway. *International Journal of Integrated Care*, **11**.

Olafsdottir,S. & Pescosolido,B.A. (2011) Constructing illness: How the public in eight Western nations respond to a clinical description of "schizophrenia". *Social Science and Medicine* **73**, 929-938.

Olfson, M., Ascher-Svanum, H., Faries, D.E., & Marcus, S.C. (2011). Predicting Psychiatric Hospital Admission Among Adults With Schizophrenia. *Psychiatric Services* **62**, 1138–1145.

Perestelo-Perez,L., Gonzalez-Lorenzo,M., Perez-Ramos,J., & al. (2011) Patient involvement and shared decision-making in mental health care. *Current Clinical Pharmacology* **6**, 83-90.

Peritogiannis,V., Mantas,C., Alexiou,D., & al. (2011) The contribution of a mobile mental health unit to the promotion of primary mental health in rural areas in Greece: A 2-year follow-up. *European Psychiatry* **26**, 425-427.

Priebe,S., Barnicot,K., McCabe,R., & al. (2011a) Patients' subjective initial response and the outcome of inpatient and day hospital treatment. *European Psychiatry* **26**, 408-413.

## Highlights

**Objective.** – This study aimed to establish whether psychiatric patients' subjective initial response (SIR) to hospital and day hospital treatment predicts outcomes over a one-year follow-up period.

**Method.** – We analysed data from 765 patients who were randomised to acute psychiatric treatment in a hospital or day hospital. SIR was assessed on day 3 after admission. Outcomes were psychiatric symptom levels and social disability at discharge, and at 3 and 12 months after discharge.

Results. – After controlling for socio-demographic and clinical characteristics, a more positive SIR was significantly associated with lower symptom levels at discharge and 3 months after discharge and lower social disability at 3 months and 12 months after discharge.

Conclusion. – SIR can predict outcomes of complex interventions over a one-year period. Patients' initial views of acute hospital and day treatment should be elicited and considered as important.

Priebe,S., Dimic,S., Wildgrube,C., & al. (2011b) Good communication in psychiatry - a conceptual review. *European Psychiatry* **26**, 403-407.

Priebe,S., McCabe,R., Junghan,U., & al. (2011c) Association between symptoms and quality of life in patients with schizophrenia: A pooled analysis of changes over time. *Schizophrenia Research* **133**, 17-21.

Richieri,R., Boyer,L., Reine,G., & al. (2011) The Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire (S-CGQoL): Development and validation of an instrument to measure quality of life of caregivers of individuals with schizophrenia. *Schizophrenia Research* **126**, 192-201.

Ritter,C., Teller,J.L.S., Marcussen,K., & al. (2011) Crisis intervention team officer dispatch, assessment, and disposition: Interactions with individuals with severe mental illness. *International Journal of Law and Psychiatry* **34**, 30-38.

Roe,D., Mashiach-Eizenberg,M., & Lysaker,P.H. (2011) The relation between objective and subjective domains of recovery among persons with schizophrenia-related disorders. *Schizophrenia Research* **131**, 133-138.

Schout,G., de Jong,G., & Zeelen,J. (2011) Beyond care avoidance and care paralysis: Theorizing public mental health care. *Sociology* **45**, 665-681.

Schröder,A., Ahlström,G., Wilde-Larsson,B., & Lundqvist,L.O. (2011) Psychometric properties of the Quality in Psychiatric Care - Outpatient (QPC-OP) instrument. *International Journal of Mental Health Nursing* **20**, 445-453.

Tanskanen,S., Morant,N., Hinton,M., & al. (2011) Service user and carer experiences of seeking help for a first episode of psychosis: A UK qualitative study. *BMC Psychiatry* **11**.

Thornicroft,G. (2011) A new mental health strategy for England. *BMJ (Clinical research ed.)* **342**.

Tierney,K.R. & Kane,C.F. (2011) Promoting Wellness and Recovery for Persons With Serious Mental Illness: A Program Evaluation. *Archives of Psychiatric Nursing* **25**, 77-89.

Tschopp,M.K., Berven,N.L., & Chan,F. (2011) Consumer perceptions of assertive community treatment interventions. *Community Mental Health Journal* **47**, 408-414.

van Mossel,C., Alford,M., & Watson,H. (2011) Challenges of patient-centred care: Practice or rhetoric. *Nursing Inquiry* **18**, 278-289.

Vassilev,I., Rogers,A., Sanders,C., & al. (2011) Social networks, social capital and chronic illness self-management: A realist review. *Chronic Illness* **7**, 60-86.

Verhaeghe,M. & Bracke,P. (2011) Stigma and Trust Among Mental Health Service Users. *Archives of Psychiatric Nursing* **25**, 295-302.

Walsh,J., Scaife,V., Notley,C., & al. (2011) Perception of need and barriers to access: The mental health needs of young people attending a Youth Offending Team in the UK. *Health and Social Care in the Community* **19**, 420-428.

Wand,T., White,K., Patching,J., & al. (2011a) An emergency department-based mental health nurse practitioner outpatient service: Part 1, participant evaluation. *International Journal of Mental Health Nursing* **20**, 392-400.

Wand,T., White,K., Patching,J., & al. (2011b) An emergency department-based mental health nurse practitioner outpatient service: Part 2, staff evaluation. *International Journal of Mental Health Nursing* **20**, 401-408.

Wauchope,B., O'Kearney,R., Bone,L., & Urbanc,A. (2011) Advance agreements for mental health care: An examination of process and outcomes. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* **45**, 281-288.

Wierdsma,A.I., van der Schee,M.F., & Mulder,C.L. (2011) Breakdown of continuity in public mental healthcare in the Netherlands: a longitudinal case study. *International Journal of Integrated Care*, **11**.

Wright A., Jorm A.F., & Mackinnon A.J. (2011) Labels used by young people to describe mental disorders: which ones predict effective help-seeking choices? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, DOI 10.1007/s00127-011-0399-z

Wu,C.Y., Stewart,R., Huang,H.C., & al. (2011) The impact of quality and quantity of social support on help-seeking behavior prior to deliberate self-harm. *General Hospital Psychiatry* **33**, 37-44.

Yeh,L.L., Liu,S.K., & Hwu,H.G. (2011) Needs and demands for community psychiatric rehabilitation programs from the perspectives of patients and caregivers. *Community Mental Health Journal* **47**, 415-423.

## 26 Annexe 7.2.: Bibliographie d'articles scientifiques sur l'organisation des soins de santé mentale, 2012

Abou-Sinna,R. & Luebbers,S. (2012) Validity of assessing people experiencing mental illness who have offended using the Camberwell Assessment of Need–Forensic and Health of the Nation Outcome Scales-Secure. *International Journal of Mental Health Nursing*. doi: 10.1111/j.1447-0349.2012.00811.x

Bonell,C., Fletcher,A., Morton,M., Lorenc,T., & Moore,L. (2012) Realist randomised controlled trials: A new approach to evaluating complex public health interventions. *Social Science and Medicine* **75**, 2299-2306.

Brennaman,L. (2012) Crisis Emergencies for Individuals With Severe, Persistent Mental Illnesses: A Situation-Specific Theory. *Archives of Psychiatric Nursing* **26**, 251-260.

Breton,M., Haggerty,J., Roberge,D., & Freeman,G.K. (2012) Management continuity in local health networks. *International Journal of Integrated Care* **12**.

Brown,E., Gray,R., Jones,M., & Whitfield,S. (2012) Effectiveness of adherence therapy in patients with early psychosis: A mirror image study. *International Journal of Mental Health Nursing*. doi: 10.1111/j.1447-0349.2012.00829.x

Burchardt,T. & Holder,H. (2012) Developing Survey Measures of Inequality of Autonomy in the UK. *Social Indicators Research* **106**, 1-25.

Canavan,R., Barry,M., Matanov,A., Barros,H., Gabor,E., Greacen,T., Holcnerova,P., Kluge,U., Nicaise,P., Moskalewicz,J., Diaz-Olalla,J., Straßmayr,C., Schene,A., Soares,J.J., Gaddini,A., & Priebe,S. (2012) Service provision and barriers to care for homeless people with mental health problems across 14 European capital cities. *BMC-Health Services Research* **12**, 222.

Chang,Y.T., Tao,S.G., & Lu,C.L. (2012) Qualitative inquiry into motivators for maintaining medication adherence among Taiwanese with schizophrenia. *International Journal of Mental Health Nursing*. doi: 10.1111/j.1447-0349.2012.00864.x

Chase,M., Malden,A., Lansbury,L., Hansen,J., Ambrose,A., Thomas,C., Wilson,C., & Costall,A. (2012) "In Sight, Out of Mind": The Experiences of the Compliantly Engaged Community Psychiatric Out-Patient. *Community Mental Health Journal* **48**, 574-583.

Chou,K.R., Shih,Y.W., Chang,C., Chou,Y.Y., Hu,W.H., Cheng,J.S., Yang,C.Y., & Hsieh,C.J. (2012) Psychosocial Rehabilitation Activities, Empowerment, and Quality of Community-Based Life for People With Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing* **26**, 285-294.

Cook,J.A., Copeland,M.E., Floyd,C.B., Jonikas,J.A., Hamilton,M.M., Razzano,L., Carter,T.M., Hudson,W.B., Grey,D.D., & Boyd,S. (2012) A randomized controlled trial of effects of wellness recovery action planning on depression, anxiety, and recovery. *Psychiatric Services* **63**, 541-547.

Cramm,J.M., Phaff,S., & Nieboer,A.P. (2012) The role of partnership functioning and synergy in achieving sustainability of innovative programmes in community care. *Health & Social Care in the Community*. doi: 10.1111/hsc.12008

Deneckere,S., Euwema,M., Van Herck,P., Lodewijckx,C., Panella,M., Sermeus,W., & Vanhaecht,K. (2012) Care pathways lead to better teamwork: Results of a systematic review. *Social Science and Medicine* **75**, 264-268.

Dy,S.M. & Purnell,T.S. (2012) Key concepts relevant to quality of complex and shared decision-making in health care: A literature review. *Social Science and Medicine* **74**, 582-587.

Eisenberg,D., Downs,M.F., & Golberstein,E. (2012) Effects of contact with treatment users on mental illness stigma: Evidence from university roommate assignments. *Social Science and Medicine* **75**, 1122-1127.

Evans,A., Okeke,B., Ali,S., Achara-Abrahams,I., OHara,T., Stevenson,T., Warner,N., Bolton,C., Lim,S., Faith,J., King,J., Davidson,L., Poplawski,P., Rothbard,A., & Salzer,M. (2012) Converting Partial Hospitals to Community Integrated Recovery Centers. *Community Mental Health Journal* **48**, 557-563.

Fiorillo,A., Giacco,D., De Rosa,C., Kallert,T., Katsakou,C., Onchev,G., Raboch,J., Mastrogianni,A., Del Vecchio,V., Luciano,M., Catapano,F., Dembinskas,A., Nawka,P., Kiejna,A., Torres-Gonzales,F., Kjellin,L., Maj,M., & Priebe,S. (2012) Patient characteristics and symptoms associated with perceived coercion during hospital treatment. *Acta Psychiatrica Scandinavica* **125**, 460-467.

Gaebel,W., Becker,T., Janssen,B., Munk-Jorgensen,P., Musalek,M., Rössler,W., Sommerlad,K., Tansella,M., Thornicroft,G., & Zielasek,J. (2012) EPA guidance on the quality of mental health services. *European Psychiatry* **27**, 87-113.

Gold,C., Erkkilä,J., & Crawford,M.J. (2012) Shifting effects in randomised controlled trials of complex interventions: a new kind of performance bias? *Acta Psychiatrica Scandinavica* **126**, 307-314.

Grant,E., Reinhart,C., Wituk,S., & Meissen,G. (2012) An Examination of the Integration of Certified Peer Specialists into Community Mental Health Centers. *Community Mental Health Journal* **48**, 477-481.

Griffiths,F., Cave,J., Boardman,F., Ren,J., Pawlikowska,T., Ball,R., Clarke,A., & Cohen,A. (2012) Social networks – The future for health care delivery. *Social Science and Medicine* **75**, 2233-2241.

Hallett,C., Klug,G., Lauber,C., & Priebe,S. (2012) Volunteering in the care of people with severe mental illness: a systematic review. *BMC Psychiatry* **12**, 226.

Happell,B., Hoey,W., & Gaskin,C.J. (2012) Community mental health nurses, caseloads, and practices: A literature review. *International Journal of Mental Health Nursing* **21**, 131-137.

- Harvey,C., Killaspy,H., Martino,S., & Johnson,S. (2012) Implementation of Assertive Community Treatment in Australia: Model Fidelity, Patient Characteristics and Staff Experiences. *Community Mental Health Journal* **48**, 652-661.
- Heaton,J., Corden,A., Parker,G. (2012) 'Continuity of care': a critical interpretive synthesis of how the concept was elaborated by a national research programme. *International Journal of Integrated Care* **12**.
- Hegelstad,W.T.V., Larsen,T.K., Auestad,B., Evensen,J., Haahr,U., Joa,I., Johannesen,J.O., Langeveld,J., Melle,I., Opjordsmoen,S., Rossberg,J.I., Rund,B.R., Simonsen,E., Sundet,K., Vaglum,P., Friis,S., & McGlashan,T. (2012) Long-term follow-up of the TIPS early detection in psychosis study: Effects on 10-year outcome. *American Journal of Psychiatry* **169**, 374-380.
- Higgins A., Callaghan P., DeVries J., Keogh B., Morrissey J., Nash M., Ryan D., Gijbels H., & Carter T. (2012) Evaluation of mental health recovery and Wellness Recovery Action Planning education in Ireland: A mixed methods pre-postevaluation. *Journal of Advanced Nursing* **68**, 2418-2428.
- Hoffmann,H., Jäckel,D., Glauser,S., & Kupper,Z. (2012) A randomised controlled trial of the efficacy of supported employment. *Acta Psychiatrica Scandinavica* **125**, 157-167.
- Holum Chr,L. (2012) "It is a good idea, but..." A qualitative study of implementation of 'Individual Plan' in Norwegian mental health care. *International Journal of Integrated Care*.
- Juven-Wetzler,A., Bar-Ziv,D., Cwikel-Hamzany,S., Abudy,A., Peri,N., & Zohar,J. (2012) A pilot study of the "Continuation of Care" model in "revolving-door" patients. *European Psychiatry* **27**, 229-233.
- Kluge,U., Bogic,M., Devillé,W., Greacen,T., Dauvrin,M., Dias,S., Gaddini,A., Koitzsch Jensen,N., Ioannidi-Kapolou,E., Mertaniemi,R., Riera,R., Sandhu,S., Sarvary,A., Soares,J.J.F., Stankunas,M., Straßmayr,C., Welbel,M., Heinz,A., & Priebe,S. (2012) Health services and the treatment of immigrants: data on service use, interpreting services and immigrant staff members in services across Europe. *European Psychiatry* **27**, **Supplement 2**, S56-S62.
- Lamb,J., Bower,P., Rogers,A., Dowrick,C., & Gask,L. (2012) Access to mental health in primary care: A qualitative meta-synthesis of evidence from the experience of people from 'hard to reach' groups. *Health* **16**, 76-104.
- Lucksted,A., Medoff,D., Burland,J., Stewart,B., Fang,L.J., Brown,C., Jones,A., Lehman,A., & Dixon,L.B. (2012) Sustained outcomes of a peer-taught family education program on mental illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. DOI: 10.1111/j.1600-0447.2012.01901.x
- Lynch,J.M., Askew,D.A., Mitchell,G.K., & Hegarty,K.L. (2012) Beyond symptoms: Defining primary care mental health clinical assessment priorities, content and process. *Social Science and Medicine* **74**, 143-149.
- Mechanic,D. (2012) Seizing opportunities under the affordable care act for transforming the mental and behavioral health system. *Health Affairs* **31**, 376-382.
- Murphy,S., Irving,C.B., Adams,C.E., & Driver,R. (2012) Crisis intervention for people with severe mental illnesses. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.

Nicaise,P., Tulloch,S., Dubois,V., Matanov,A., Priebe,S., & Lorant,V. (2012) Using Social Network Analysis for Assessing Mental Health and Social Services Inter-Organisational Collaboration: Findings in Deprived Areas in Brussels and London. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*. DOI 10.1007/s10488-012-0423-y

Norman,R.M.G., Windell,D., Manchanda,R., Harricharan,R., & Northcott,S. (2012) Social support and functional outcomes in an early intervention program. *Schizophrenia Research* **140**, 37-40.

Petrakis,M., Penno,S., Oxley,J., Bloom,H., & Castle,D. (2012) Early psychosis treatment in an integrated model within an adult mental health service. *European Psychiatry* **27**, 483-488.

Priebe,S., Matanov,A., Barros,H., Canavan,R., Gabor,E., Greacen,T., Holcnerová,P., Kluge,U., Nicaise,P., Moskalewicz,J., Díaz-Olalla,J.M., Straßmayr,C., Schene,A.H., Soares,J.J.F., Tulloch,S., & Gaddini,A. (2012a) Mental health-care provision for marginalized groups across Europe: findings from the PROMO study. *The European Journal of Public Health*. Doi 10.1093/eurpub/ckr214

Priebe,S., Matanov,A., Schor,R., Straßmayr,C., Barros,H., Barry,M., Diaz-Olalla,J., Gabor,E., Greacen,T., Holcnerova,P., Kluge,U., Lorant,V., Moskalewicz,J., Schene,A., Macassa,G., & Gaddini,A. (2012b) Good practice in mental health care for socially marginalised groups in Europe: a qualitative study of expert views in 14 countries. *BMC Public Health* **12**, 248.

Provan,K.G. & Huang,K. (2012) Resource Tangibility and the Evolution of a Publicly Funded Health and Human Services Network. *Public Administration Review* **72**, 366-375.

Rothbard,A., Chhatre,S., Zubritsky,C., Fortuna,K., Dettwyler,S., Henry,R., & Smith,M. (2012) Effectiveness of a High End Users Program for Persons with Psychiatric Disorders. *Community Mental Health Journal* **48**, 598-603.

Saario S. (2012) Managerial reforms and specialised psychiatric care: A study of resistive practices performed by mental health practitioners. doi: 10.1111/j.1467-9566.2011.01439.x

Scheyett,A.M. & Rooks,A. (2012) University students views on the utility of psychiatric advance directives. *Journal of American College Health* **60**, 90-93.

Schrank,B., Bird,V., Rudnick,A., & Slade,M. (2012) Determinants, self-management strategies and interventions for hope in people with mental disorders: Systematic search and narrative review. *Social Science and Medicine* **74**, 554-564.

Stewart, M.W., Wilson,M., Bergquist,K., & Thorburn,J. (2012) Care coordinators: a controlled evaluation of an inpatient mental health service innovation. *International Journal of Mental Health Nursing* **21**, 82-91.

Strassmayr,C., Matanov,A., Priebe,S., Barros,H., Canavan,R., Diaz-Olalla,J., Gabor,E., Gaddini,A., Greacen,T., Holcnerova,P., Kluge,U., Welbel,M., Nicaise,P., Schene,A., Soares,J., & Katschnig,H. (2012) Mental health care for irregular migrants in Europe: Barriers and how they are overcome. *BMC Public Health* **12**, 367.

- Tanenbaum,S. (2012) Consumer-Operated Service Organizations: Organizational Characteristics, Community Relationships, and the Potential for Citizenship. *Community Mental Health Journal* **48**, 397-406.
- Tsai,J., Mares,A., & Rosenheck,R. (2012) Housing Satisfaction Among Chronically Homeless Adults: Identification of its Major Domains, Changes Over Time, and Relation to Subjective Well-being and Functional Outcomes. *Community Mental Health Journal* **48**, 255-263.
- Twamley,E.W., Vella,L., Burton,C.Z., Becker,D.R., Bell,M.D., & Jeste,D.V. (2012) The efficacy of supported employment for middle-aged and older people with schizophrenia. *Schizophrenia Research* **135**, 100-104.
- Üçok,A., Brohan,E., Rose,D., Sartorius,N., Leese,M., Yoon,C.K., Plooy,A., Ertekin,B.A., Milev,R., & Thornicroft,G. (2012) Anticipated discrimination among people with schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica* **125**, 77-83.
- van de Bovenkamp,H.M. & Trappenburg,M.J. (2012) Comparative review of family–professional communication: What mental health care can learn from oncology and nursing home care. *International Journal of Mental Health Nursing*. doi: 10.1111/j.1447-0349.2011.00798.xno.
- van den Brink,R.H., Broer,J., Tholen,A.J., Winthorst,W.H., Visser,E., & Wiersma,D. (2012) Role of the police in linking individuals experiencing mental health crises with mental health services. *BMC Psychiatry* **12**, 171.
- Webster,J., Bretherton,F., Goulter,N.S., & Fawcett,L. (2012) Does an educational intervention improve the usefulness of the Health of the Nation Outcome Scales in an acute mental health setting? *International Journal of Mental Health Nursing*. doi: 10.1111/j.1447-0349.2012.00868.xn/a.
- Welbel,M., Matanov,A., Moskalewicz,J., Barros,H., Canavan,R., Gabor,E., Gaddini,A., Greacen,T., Kluge,U., Lorant,V., Esteban Peña,M., Schene,A.H., Soares,J.J.F., Straßmayr,C., Vondrácková,P., & Priebe,S. (2012) Addiction treatment in deprived urban areas in EU countries: Accessibility of care for people from socially marginalized groups. *Drugs: Education, Prevention, and Policy* 1-10.
- Wholey,D.R., Zhu,X., Knoke,D., Shah,P., Zellmer-Bruhn,M., & Whitheridge,T.R. (2012) The Teamwork in Assertive Community Treatment (TACT) Scale: Development and Validation. *Psychiatric Services*.
- Woltmann,E., Grogan-Kaylor,A., Perron,B., Georges,H., Kilbourne,A.M., & Bauer,M.S. (2012) Comparative Effectiveness of Collaborative Chronic Care Models for Mental Health Conditions Across Primary, Specialty, and Behavioral Health Care Settings: Systematic Review and Meta-Analysis. *American Journal of Psychiatry* **169**, 790-804.



## **Annexe/Bijlage 8 :Synthèse de la rencontre avec les acteurs de terrain (le 21/10/2013 à l'IRSS)**

### **27 Annexe 8.1.: Résumé de la rencontre**

Un acteur majeur est absent de la journée : le SPF.

#### **La participation globale**

Explications de ces chiffres selon eux: Cela a été difficile à remplir à cause du choix des outils qui a été fait et du positionnement des acteurs par rapport à ceux-ci, à cause de leur lourdeur et des objectifs qui semblent avoir été peu ou pas compris. La lourdeur est en partie causée par le temps que cela prend à remplir et pour réexpliqué aux acteurs car la méthodologie était difficile à comprendre, le temps également pour « vendre » la recherche.

Autre élément qui a selon eux influencé la participation globale c'est la différence de nombre de lits gelés et le nombre de services entre projets.

Il y a eu selon eux un « biais » de participation, car dans la participation totale ce sont surtout des soignants, peu de personnels non-soignant qui ont répondu, car ils se sont sentis peu impliqués. Certain partenaires n'ont pas répondu car pour eux le faire était incompatible avec leur modalité de travail.

Problème de timing trop serrés et le rythme pour les différents volets était trop rapide. Certains outils peu adapté au publique. Il n'y a pas eu assez de temps consacré à l'explication des objectifs et des questions de recherche avant la passation des différents volets, ce qui a eu un effet sur l'adhésion.

#### **Participation par type de service**

Ils expliquent la participation qui vient essentiellement des hôpitaux par le fait que les hôpitaux ont plus de moyen, une culture plus hiérarchique et ils sont plus habitués à remplir ce

genre de questionnaires standardisés. Le type de travail et l'« éthique » de travail des lieux qui ont moins répondu est différente et plus orientée vers le contact avec le patient, ils ont donc peu de temps à consacrer à la recherche. Il fallait détacher une personne qui s'y consacrait et ce n'est pas possible partout. Difficulté chez les partenaires à se réapproprier les outils. La recherche n'est pas « utilisable » et pertinente pour leur travail à eux.

### **HoNos/SIX**

Les résultats selon les professionnels peuvent en partie être expliqués par le fait que peut-être que l'appréhension de l'échelle est différente, la cotation est différente entre les SSM et les autres. Il y a peut-être eu également un biais dû au choix des patients. Le Honos est peut-être un frein à la participation du secteur sociale.

Proposition : Croiser avec le point de vue du soignant. Pour le volet patientèle il serait intéressant de croiser l'évaluation qui est faites par le soignant et une échelle de pénibilité du travail pour voir si les résultats ne sont pas expliqués par un sentiment d'épuisement par rapport au patient.

### **Patients prioritaires**

Difficulté avec ce terme et le manque de précision qui a été donné sur la définition. Pour eux la compréhension de ce qu'est un patient prioritaire a été trop différente entre les projets, pour une prochaine fois, il serait intéressant de mieux la préciser. Chez certains le refus de ce terme était fort. Il a été mis en avant que certaines questions auraient dû être plus expliquées. De plus, ils rapportent ne pas avoir bien compris les objectifs et les hypothèses sous-jacentes. Il y a eu une grosse difficulté rencontré pour les praticiens qui auraient préféré que la première question posée soit si selon eux il y a des patients prioritaires.

### **Autres résultats**

Par rapport à la satisfaction au travail des professionnels, il a été mentionné que par rapport à la situation actuelle les aspects de satisfaction par rapport au salaire et les promotions n'étaient pas encore pertinents à poser pour le moment.

Pour l'aspect qualité de vie, l'aspect économique et les autres aspects liés aux patients prioritaires, les praticiens mentionnent que pour eux c'est évident et cela ne changera pas.

### Recommandations

La Simplification et la clarification des volets. Collaboration pour le remplissage du honos. Possibilité d'une formation pour son remplissage et le faire passer en routine. Réactions → Pas réalisable en réalité de remplir à plusieurs en collaboration le honos. De plus il y a une inquiétude par rapport à la définition qui va être faites du terme prioritaire. Chez les moins prioritaires par exemple ils font de la prévention qui est aussi très important. La priorité change. Il faut impérativement remettre du sens sur certains mots comme prioritaire et contact régulier qui ne sont pas clair. Pour définir patient prioritaire ils proposent : utilisateur de soins,... ? Pour eux devrait s'appeler autrement. Ce serait une adéquation entre les besoins du patient et les ressource du lieu. Priorité doit être définie par le réseau. De plus pour le volet patient prioritaire il y a des patients assez lourds pour qui il faudrait adapter les questions pour leur permettre d'y répondre. Pour les patients prioritaires il y a une proposition d'avoir un petit questionnaire sur un grand groupe et un grand questionnaire sur un petit groupe. Avec un échantillon très général tiré aléatoirement pour voir s'il change. On garde un échantillon aléatoire et pas prioritaire, d'année en année on repasse la mesure pour voir s'il change. Mettre en routine demanderait trop de travail. Changer certaines terminologies permettrait d'avoir une plus grande adhésion. De plus l'honos ne correspond pas pour les personnes âgées et les adolescents. Pour la formation, ils ne viendraient pas car ils n'ont pas le temps. Bien préciser les hypothèses.

Prioriser et étaler la collecte. → Pas d'autre proposition

Aide logistique. → Cela ne leur semble pas possible



## 28 Annexe 8.2.: Retranscription

### Participation globale

#### **Chercheurs :**

Il y a une participation existante mais pas homogène sur les différents volets. Résultats même partiel nous donne des informations intéressantes sur les dispositifs qui se mettent en place.

#### **Acteurs :**

Je suis assez surpris de cette hétérogénéité, je pensais que certains volets rencontreraient systématiquement des difficultés, notamment le volet patientelle qui a été vécu avec beaucoup de difficulté par les partenaires. Que ce soit au niveau de la lourdeur, du choix des outils, des objectifs poursuivis. On le voit au niveau de la participation.

#### **Chercheur :**

On voit que certains projets ont répondu avec beaucoup plus d'aisance à ce volet-là. Comment les projets qui s'en sont mieux sorti ont vécu ce volet patientèle?

#### **Acteurs :**

-Le nombre de lits gelés est très différent entre les projets. Or cela n'a pas la même implication en termes de ressource et d'équipe. Deuxièmement, ce que les chercheurs ont fait au niveau de la patientèle était très différent d'un projet à l'autre. La multiplicité du nombre de service implique de pouvoir organiser les choses de façon très différente. Ce sont des préalables à la discussion du pourquoi ces chiffres sont très différents.

- Je pense aussi que le nombre de services est différent d'un projet à l'autre et que cela joue sur la coordination. Je déplore également l'absence de la VUB.

-Pour la participation de Namur : il y a moins de services impliqués. Deuxièmement, c'est le reflet du fait que la recherche est arrivée un peu tôt par rapport à où en était la constitution des réseaux. Il y a un biais de participation : Chez nous se sont essentiellement des données de personnes soignantes, peu de personnes qui sont transversale par rapport aux soins ont

répondu. Ils s'y sentent peu impliqués. Troisième point, dans ces 53 pourcent de participation, ce sont surtout des personnes qui ont envie de nuancer la recherche, de la tester.

**Chercheur :** Nous voudrions aborder justement vos deux réflexions : la participation vient d'un certain type de répondant et par ailleurs, ce sont des gens qui ont pris le jeu pour modifier le processus de recherche. Alors que dans le projet Bruxellois est essentiellement constitué de services de la santé mentale mais en même temps certains ont décidé d'une stratégie inverse de dire on a de la méfiance par rapport au processus de faisabilité donc on va attendre plutôt que de participer pour le modifier.

**Acteurs :**

-Je ne le dirais pas comme ça. L'étude de faisabilité on l'a commencé avec le volet SNA et il y a eu beaucoup de répondants, je pense que c'est l'effet de la lourdeur des outils mis en place et des positionnements par rapport à certains de ces outils qui a fait par la suite chuter la participation. Et donc au sein de ces 19% j'ai l'intuition que ça va surtout être des acteurs hospitaliers. Par exemple les acteurs ambulatoires vont avoir une participation bien moindre. Ou alors ce qu'on a eu aussi c'est que les services ont commencé et se sont dit j'arrête là, pas seulement dû à la lourdeur, mais aussi le fait que pour eux c'était incompatible avec leur modalité de travail, il y a plusieurs partenaires qui me l'ont dit.

**Chercheur :** dans les projets qui ont plus participé à ce volet la lourdeur revient quand même comme un argument ?

**Acteurs :**

-la lourdeur oui, le choix des outils qui constitue en partie la lourdeur, ça leur paraît encore plus lourd parce qu'il faut presque qu'ils se forment à l'outil pour arriver à le compléter.

-C'est vrai que ces questionnaires m'ont paru excessivement détaillés et lourds. Malgré le dossier informatisé on ne sait pas compléter ces dossiers, on devait aller au chevet du patient pour compléter des informations relativement pointues et c'est vrai que si on ne s'implique pas très concrètement, c'est très compliqué. Il faut que quelqu'un dans l'institution s'en occupe.

-Je vois un autre élément qui n'a pas trait à la lourdeur. En effet, je sais que vous avez fait beaucoup d'effort, mais malgré tout, je prends la casquette de celui qui a du faire le marketing de cette recherche aux partenaires, cela a été un grand travail de rendre lisible votre processus de méthodologie, avec une quantité de volet, rien que sur la méthodologie c'est compliqué à expliquer et ça prend du temps pour comprendre et s'y investir. Il faut une base du RPM.

-La difficulté pour moi d'être le passage obligé pour les partenaires, de rendre la méthodologie claire pour tous les partenaires du réseau. J'ai finalement arrêté cela prenait trop de temps. Il y a également eu une difficulté pour les timings imposés, des ROPI. La communication manquait de fluidité à certains moments, je me sentais à l'écart et j'aurais voulu qu'il y ait un accompagnement plus rapproché par rapport aux différentes étapes, et sur l'ensemble des volets.

-On souhaitait vraiment s'investir dans cette recherche, mais il y avait une grande quantité de questionnaires et le rythme était très rapproché. Un autre frein ça a été les positions médicales par rapport aux outils. Si au sein d'une institution il n'y a pas la possibilité de bien comprendre les outils, d'aller poser des questions, forcément on suit ça de loin. Le questionnaire par rapport au patient prioritaire est assez long, cela demande à la fois une personne qui connaît le patient, mais on ne peut imaginer que ce soit un membre du personnel, donc il faut quelqu'un qui accompagne le patient, une personne source et ça donne le point de vue subjectif du patient et pas la réalité du personnel. L'outil n'est parfois pas adapté au publique. De plus, on aurait voulu avoir des éclaircissements plus précis.

**Chercheur :** Quand on est venu chez vous pour présenter les outils, ce n'était pas suffisant ? Ce n'était peut-être pas la bonne modalité de présentation ?

**Acteurs :**

-Ce n'était pas suffisant par rapport aux différentes étapes, notamment par rapport au volet patient prioritaire. Anticiper pour chaque volet de l'étude pour chaque partenaire si on va pouvoir y répondre, anticiper les dates, c'est extrêmement compliqué.

-A chaque fois qu'on a eu des rencontres ça nous a permis d'y voir plus claire, par exemple pour le conflit potentiel entre l'utilisation du réseau et les infos connues du professionnel et ce dont témoigne l'usager. A un moment c'était un conflit essentiel et il fallait pouvoir trancher et la rencontre nous a permis de prendre un positionnement clair, qui permettait de remplir le questionnaire en faisant prévaloir l'un. Nous avons choisi de partir du point de vue du professionnel en laissant le point de vue de l'usager. Il fallait trancher, on ne pouvait pas savoir quel point de vue allait prévaloir. Le problème quand on a une centaine de services, c'est que tout le monde ne peut pas participer à cette rencontre. Or pour se réapproprier la démarche, ces rencontres sont nécessaires. C'est très difficile pour quelqu'un qui n'a pas pu participer de se réapproprier, couplé avec le timing bien structuré. Dès que les timings pour les différents volets se chevauchent ce n'est plus possible, c'est très compliqué car tout se mélange, surtout que vous avez du prolongé les timings, ce qui augmentait les

chevauchements. Tout le monde s'essouffle, on ne comprend plus, la gestion du timing est très compliquée.

**Chercheur :** Je voudrais repartir sur quelque chose d'important que tu as dit, tu as dit les moments pendant lesquels les équipes venaient donner des explications était essentiel, mais quand nous sommes venus, nous avons peu de participants à ces explications, il n'était pas possible que tout le monde vienne, mais comment pourrait-on à l'avenir trouver une solution ?

**Acteurs :**

-A mon avis c'est le temps consacré avant même de lancer la première récolte de données. Il y a beaucoup de partenaires, donc pour que les données soient récoltées de façon fiable, il faut qu'il y ait une compréhension de l'état des lieux. Je ne pense pas avoir le temps d'aller expliquer à tous nos partenaires le protocole. Il faut donc que ce soit fait.

**Chercheur :** certains projets nous ont proposé d'avoir des contacts directs avec les services, C'est une alternative pour vous ?

**Acteurs :**

-Il n'y a pas que la quantité de séance bilatérale ou plénière, le nombre d'infos en explication. C'est une chose de nous expliquer comment faire, c'est une autre de vraiment ensemble approfondir les présupposés de la patientèle, de s'enseigner des limites que les praticiens identifient et les prudences à avoir.

-Il y aurait eu deux facteurs qui nous auraient amené à davantage s'impliquer, d'une part nous proposer des outils à mettre et après créer un questionnaire. La question est-ce qu'on veut évaluer ; c'est ça qui va évaluer la réforme. Et ce qui aurait été utile avoir un retour des questions sur les points primordiaux qu'on a du clarifier partout.

**Chercheur :** L'adhésion c'est le guide.

**Acteurs :**

-mais la façon d'opérationnaliser ce qui est dans ce guide peut-être différente. On parle d'une série d'outil. Est-ce que c'est en phase avec la réforme.

**Chercheur :** Pour pouvoir avancer dans la discussion je propose de passer au point suivant, pour parler de vos limites mais de façon spécifique à chaque volet.

**Acteurs :**

-si vous redonnez le questionnaire tel quel, il n'y aura pas plus d'adhésion. Au-delà, c'est comment mettre en œuvre, il y a un travail de réflexion sur l'adhésion avant.

-inaudible

### Section participation par type de service

**Chercheur** : le reste de l'analyse est un peu biaisée, et provient essentiellement des hôpitaux psychiatriques, comment pourrait-on améliorer la participation de tous les services à l'enquête et pas seulement les hôpitaux psychiatrique.

**Acteurs** :

-[inaudible]. Les autres services n'ont pas bénéficié de la réforme. Les hôpitaux psychiatriques ont reçu des moyens.

-Je partage ce point de vue mais je vois aussi autre chose. Le type de travail joue un rôle. Par exemple pour les ssm, « L'éthique » du lieu de travail c'est la rencontre avec le patient. Il n'y a pas toujours une prise en charge pluridisciplinaire en équipe autour du patient. Ils ont peu de temps à consacrer hors du contact avec le patient. S'ils doivent retirer une personne de l'équipe, cela repose sur le reste de l'équipe.

**Chercheur** : c'est le processus incompatible avec manière de travailler ou la réforme qui invite à ça ?

**Acteurs** : travailler en réseau. On fait sans arrêt travail avec partenaire du réseau. Mais la charge de travail est trop grande pour l'enquête, ce qui fait que nous devons supprimer des rendez-vous. Je parle de l'enquête, pas de la réforme. Comme l'adhésion n'est pas très grande, on ne va pas y passer plus de temps.

-Si nous devons expliquer à chaque petit partenaire cela prend du temps.

**Chercheur** : on travaille en réseau, cela veut dire que l'information qui circule entre vous ça prend pas du temps ?

**Acteurs** :

-Tout le monde ne fait pas la même chose avec le patient. Tout le monde n'a pas le même nombre de patient. Privilégié l'endroit principal. Pas le même poids dans le réseau.

-Pour moi cela s'explique par le fait que dans l'hôpital le patient dans une autre disposition. On n'ose pas dire non dans un hôpital. Culturellement, le rapport à la hiérarchie est différent. De plus ils sont plus habitués aux outils standardisés.

-On a eu du mal à se les réapproprier. Pour ce volet –là surtout chez les partenaires pour ce réapproprier l'outil pour pouvoir l'utiliser, et pour eux c'était important de s'affirmer contre.

-Y a aussi le choix d'outil préexistant qui aurait pu être consulté. Plein d'autre outil déjà validé aurait pu être choisis.

-on enregistre déjà au cours de l'année des données qui ne sont pas exploitables et exploitées. Les hôpitaux sont déjà surchargés de demande de collecte de données.

**Chercheur** : Il y a eu des moments de rencontre avec certaines personnes. En fait il y a des individus qui n'ont pas voulu renseigner le type de service. Nous avons eu 360 acteurs qui ont remplis sans mettre le nom de leur service.

**Acteurs :**

-Par rapport aux hôpitaux psychiatriques, je voudrais nuancer ce qui a été dit. Dans le cadre dans lequel je travaille, on va tester les outils et chercher du sens dans les outils et qui soit compatible avec notre pratique clinique. Si on ne peut pas trouver de sens dans ce qu'on nous demande de faire, on ne le fera pas. Et si c'est un danger dans le travail thérapeutique. Notre réalité : l'info n'est pas exploitable. On a également de la méfiance. L'outil est compatible avec telle patientèle. Doit Compléter sociodémographique. Et il n'y avait pas d'endroit pour dire que ce n'est pas compatible, il ne convient pas à tout le monde.

-Le choix des outils fait que certain n'adhèrent pas, particulièrement ceux hors des soins. Il y a donc une Biais. 67% partenaires non-soignants.

**Section HoNOS/Six**

Chercheur : Première question est-ce que ça marche, les données honos récoltées donnent-elles des résultats qui tiennent la route ?

**Acteurs :**

-Par rapport résultats plus élevés pour le secteur social, pour moi il y eu une cotation différente entre les SSM et les autres. Le social et la santé générale ont les scores les plus élevés. Leur manière appréhendée l'échelle est différente?

-Pour moi, il y a eu un biais de sélections quand ils ont sélectionné leur patients dans le sociale.

-Pour moi il y a un biais lié à ceux qui ont participé.

-La randomisation n'a été appliquée presque nulle part. Il y a une envie d'être reconnu, donc on choisit les patients en fonction, il y a donc un biais.

**Chercheur :** C'est pour ça que nous ne faisons pas de comparaison entre les services. Peut-être que cela est dû au fait qu'il y a plus de structures psychiatrique que dans d'autres pays.

On a trois hypothèse : le profil de patients rencontré est différent, profil des patients sélectionnés différent, ceux qui remplissent le honos pas même appréhension et donc tendance à quoter plus sévèrement dans les milieux moins familiers que la psychiatrie.

Et la sévérité est en rapport à un contexte. Être dans une situation sévère en ambulatoire ne l'est pas à l'hôpital.

**Acteurs :**

-Le RPM remanié intègre le honos en routine, quelle est la pertinence de le maintenir dans recherche. Il y a des outils complémentaires à trouver ?

Le gaf

**Chercheur :** l'était pour ceux qui remplissent le RPM, mais contradiction car tous les services ne sont pas soumis au RPM. Par ailleurs si beaucoup intègre honos pourquoi en rajouter un par rapport à ce que vous disiez tantôt (longueur) puisque remplis de toute façon.

**Acteurs :**

-On aurait trouvé intéressant de croiser le remplissage du volet patientèle avec une échelle de pénibilité du travail pour voir si ce que disent les collègues de leur travaille reflète bien le patient ou si il reflète un sentiment d'épuisement par rapport au patient (la même personne que celle qui remplis le questionnaire).

-Le patient n'est pas toujours conscient de ses problèmes, d'où l'intérêt de croiser avec le point de vue du soignant. Si ne peut pas nuancer.

**Chercheur :** A eu un problème avec le secteur sociale qui nous a renvoyer en nous disant qu'ils ne pouvaient pas remplir, les instructions n'était pas claires. Mais ce n'est pas un

questionnaire clinique. Peut comprendre résistance. Peut envisager complémentarité, plusieurs services remplissent avec identifiant remplis une partie en fonction de son métier. Mais accepter identifiant qui permet social remplir six et les autres psycho-sociale. Mais actuellement valeur telle parce que mal utilisé → outil qui combine regard de plusieurs acteurs.

**Acteurs :**

-Ce qui manque c'est quelles sont les questions de départ, les hypothèses ? C'est de voir les types de patients sévères où ils se trouvent dans quelle structure ? C'est comment on évalue la réforme ? Si le honos est frein à la participation secteur sociale et bien il faut trouver une autre échelle. Puisque c'est un des enjeux (c'est là où on a le plus besoin de chiffres fins). J'entends bien qu'il est intéressant, mais on doit évaluer la réforme.

**Chercheur :** notre mission ce n'est pas d'évaluer votre travail clinique mais la réforme dans son ensemble. Dans le sens des objectifs qu'elle s'est mise. Une question qui se pose c'est cette réforme s'adresse à tous les patients ou à certains patients. Officiellement tous, mais en tant que scientifique nous on pense qu'elle ne peut pas s'adresser à tous les patients de la même façon. Donc sert aussi à voir à quel publique s'adresse cette réforme.

**Acteurs :**

-Il y a certains chiffres qui me parlent. Il vaudrait la peine de les décortiquer. La différence de cotisations irait vers une différence de perception. **inaudible**

Pour moi, les professionnels ce qu'ils ont envie de montrer c'est pour une catégorie de personnes... opère un biais au niveau de la sélection

-Dans l'autre sens et c'est quelque chose qui m'inquiète. Être attentif patients pour qui beaucoup de travail. Certains pour qui dispositif fonctionne, d'autre pas. D'où équipes mobiles.

**-inaudible**

**Patients prioritaires**

**Chercheur :** Une question qui a fait débat c'est qu'on demandait au service dans quelle mesure le patient était prioritaire pour une prise en charge par le réseau de soin. A côté de cette question si prioritaire, on avait demandé si patient remplissait les conditions pour participer à une recherche ultérieure portant sur un petit nombre de patient. Cette variable est

très importante. Le Honos (gravité du fonctionnement psycho-sociale) peut déterminer prioritaire probabilité avec 1 de honos qui augmente de 6 la probabilité être prioritaire. Variable qui explique fortement le fait d'être prioritaire, plus que le diagnostic (en terme explicatif). A le sentiment que les patients prioritaire c'est les patient sévère complexe chronique. Qu'en pensez-vous ?

**Acteurs :**

-Comme on l'a dit cette notion de patient prioritaire a non seulement été difficile à mettre en œuvre, mais a rencontré un refus catégorique de la notion même donc nous avons pris un échantillon purement aléatoire.

-Je ne suis pas sûr que tous les projets aient eu la même perception de la notion de patient prioritaire. Certains ont pris un échantillon aléatoire parce qu'ils ne savent pas ce que voulait dire concrètement ce terme.

**Chercheur :** si tout le monde avait fait ça, cela se verrait dans les résultats.

**Acteurs :**

-C'est le biais du questionnaire d'avant qui induit ça.

-avant d'être d'accord sur les résultats il faut être d'accord sur la méthode. Par exemple : prioritaire en réseau ou par votre réseau c'est différent. Parfois on n'a pas besoin du travail en réseau, mais besoin d'une prise en charge par le réseau. Avoir la réponse pourquoi certains considérés comme prioritaire et pas savoir qui l'est. Pour moi il y a plein de biais (certains patient prioritaires n'ont pas les capacités cognitives pour le remplir). De plus beaucoup de questions nécessitaient plus d'explications si nous voulions être sûr de se poser la bonne question. Je veux qu'on ait la possibilité de choisir comment nous allons être évalué. Ce qu'on nous a proposé n'est pas valide, car cela ne rend pas compte de ce que nous faisons.

**Chercheur :** Nous ne faisons pas une évaluation de ce que vous faites, mais de la réforme. On doit évaluer le résultat global indépendamment de ce que vous faites. On sait que vous allez comprendre de façon différente les questions. Résultats sont cohérents, ce qui prouve que pas simplement dû au hasard. Quelque chose de cohérent émerge, sait pas à quoi c'est dû (façon sélectionner patient,...). On n'a pas choisi outil pour répondre au pourquoi c'est comme ça. ça c'est l'objectif de cette journée.

**Acteurs :** Si l'échantillon de départ a déjà un biais, il y aura des biais sur d'autres choses, donc ce n'est pas validé. Pour moi les résultats sont durs à interpréter.

**Chercheur :** Pour le six sur l'intégration sociale, la réforme vise une meilleure intégration des patients chroniques et sévères entre-autre, qu'ils puissent retrouver une place dans

communauté. On voit ici que le six ne joue pas sur la priorité, le honos oui. Comment peut être compris cela Un des objectifs du travail en réseau c'est ça, comment on peut l'expliquer ?

**Acteurs :**

-Il y a une partie qui a trait au comportement, des items qui pourraient se trouver dans une échelle clinique. Ce n'est donc pas étonnant que ce soit plus corrélé à une échelle purement intégration sociale.

-réseau comprise dans échelle même puisque gravité Psycho-sociale. Plus logique. J'ai du mal à comprendre vos référentiels de base en termes de réseau, au bout du compte devrait savoir ce qu'est un réseau qui fonctionne bien. Qu'est-on en train d'évaluer. Quelle représentation avez-vous d'un réseau ? Qu'êtes-vous en train de mesurer.

**Chercheur :** Ce qu'on évalue ce n'est pas si le réseau fonctionne bien mais comment il fonctionne. Nous avons des hypothèses qu'on va voir émerger une différence entre réseaux. Nous devons espérer voir une cohérence entre la manière de travailler et le type de patient, en fonction du contexte. Si c'est bien ou pas bien, vous pouvez vous prononcer et les politiques qui ont des attentes, mais ce n'est pas à nous d'évaluer ça. Vous mentionnez des biais dans les données récoltée qui ne seraient pas représentatives de l'ensemble de la réalité qui est décryptée. Pour autant ce ne sont pas des biais si ce qu'on cherche à évaluer c'est la réforme dans son ensemble, qui ne démarre pas de la même manière dans tous les services. C'est un biais ou une mesure de la réalité du processus de réforme en marche.

**Acteurs :**

-Les partenaires nous disent qu'ils ont peur de l'interprétation alors que c'est l'outil qui bloque. Manque d'hypothèse précise. Question de recevabilité des chiffres. Partenaires pour eux les biais sont présents, les chiffres vont être donc difficilement acceptables et donc l'adhésion va encore chuter.

**Chercheur :** Quand on vous donne l'info comme aujourd'hui sur les hypothèses sous-jacentes ça répond à la question des hypothèses ou pas ? Si non, que voudriez-vous savoir de plus ?

**Acteurs :**

-Vous avez des conclusions par rapport à d'autres questions. Vous dites que vous constatez qu'on n'utilise pas le réseau pour tous les patients. Vous dites que vous n'analysez pas notre mode de fonctionnement, mais vous dites en même temps que les pratiques sont différentes. C'est une étude pour valider le honos ?

**Chercheur :** évaluer validé outil est une des questions d'une étude de faisabilité.

La question ici c'est quel est le publique prioritaire. Dans la réforme les politiques nous disent il n'y en a pas. Nous postulons qu'il y en a. On se tourne vers vous, pour tester s'il y en a, on vous pose la question.

**Acteurs :**

-Je n'ai jamais compris les questions clés. On est toujours pas tous au clair sur les idées . Je ne comprends pas vos questions clé utilisées pour évaluer la réforme. Elles ne sont pas assez apparentes.

-Dans cette étude sur la faisabilité j'aimerais qu'on parle aussi de la faisabilité matérielle, de la charge de travail, la lourdeur au quotidien, pour moi ça fait partie de l'étude de faisabilité.

**Chercheur :** On y reviendra.

**Acteurs :** le clinicien que je suis a beaucoup de mal avec certains item du honos et le fait que 1 point augmente de 6% la probabilité d'être prioritaire. Je pense que par rapport à ça, le fait patient prioritaire ne dépend pas que de ce que vous évaluez ici. Pour moi ici on doit y réfléchir ensemble. On n'a pas l'impression d'avoir notre mot à dire sur comment est faite l'étude.

**Chercheur :** Différence au sein des patients prioritaires. On voit que 2 types de patients ressortent, dans enquête approfondie ce sont les « bons patients ». Score élevé honos. On n'arrive pas à atteindre de patients plus problématiques au niveau échelle honos et six.

**Acteurs :**

-Vous pourriez détailler le profil des patients non prioritaire comme vous l'avez fait pour les prioritaires.

**Chercheur :** la question derrière c'est qui sont les patients prioritaire. La question que vous nous poser pas biais de bon patient pour ceux sélectionnés pas représentatif. Ce tableau montre qu'il y a un risque qu'il y ait des différences entre patients prioritaire participant et non participant car pas les capacités de répondre. Donc nécessité de faire attention à ce deuxième groupe. Cela ne veut pas dire qu'il y a un biais, mais veut dire qu'il y a 2 groupes. Faut faire un effort différent pour ces 2 groupes. Ceux qui sont non-participants faudra procéder d'une autre manière. Pas biais au niveau statistique. Sait qu'il y a une différence alors biais disparaît, donc savoir de qui on parle quand on parle de patient prioritaire. Ce qui montre l'intérêt du hono qui permet de montrer patient plus difficile à prendre en charge qui ont honos plus élevé. Permet d'objectiver.

**Autres résultats**

**Chercheur** : satisfaction, burnout

**Acteurs** : satisfaction par rapport salaire et promotion n'a pas d'intérêt dans ce que vous voulez voir, c'est exogène pour la situation actuelle, peut-être que dans quelques années ce serait intéressant.

**Chercheur** : La satisfaction est en fonction des attentes, peut-être que les attentes sont modifiées par la réforme ?

**Acteurs** :

-Comment peut-on évaluer la réforme si vous prenez une échelle générale (patient prioritaire qualité vie, économique, emplois,...). Ce que vous avez évalué, dans le domaine psychiatrique on le sait déjà, par rapport à la précarité, à l'emploi. En quoi cela va changer ? Les résultats pour moi sont évidents et je ne vois pas en quoi ils permettent d'évaluer la faisabilité de la réforme ?

**Chercheur** : C'est ce que vise en partie la réforme. Et pour vous c'est une évidence, mais si on demande au spf, ils disent qu'il n'y a pas de patients prioritaires. Donc dire ceux prioritaire c'est ceux les plus précarisés, même si pour vous pas intéressant, c'est bon à renvoyer aux politiciens.

**Acteurs** : Vous ne demandez pas s'il y a des patients prioritaires, pour évaluer si c'est le cas, mais vous demandez lesquels sont prioritaire. Demander d'abord si il y a des patients prioritaires ou non et peut-être qu'on vous dira qu'il n'y en a pas.

**Chercheur** : On nous dit officiellement qu'in n'y a pas de patient prioritaire, nous on étudie en quoi la mise en place de certains dispositifs correspond à certain type de patients. On ne prétend pas que vous ne vous occupé pas de certains patients. Mais prend dispositif dans l'ensemble et nous pensons que le dispositif ne peut pas répondre à tous les patients de la même manière. Donc on veut voire les patients considérés comme prioritaire pour mettre en lien avec un certain type de dispositif. Malgré le peu de précision que nous avons donné, on voit quand même une cohérence dans les résultats. Donc il y a un groupe de patients prioritaires qui émerge de manière globale.

### Recommandations

**Acteurs** :

- Pour le groupe contrôle qui n'ont pas accès aux soins, le questionnaire des partenaires serait très intéressant. Ces questionnaires devraient être accessibles à tous les partenaires, et les termes comme patientèle ne doivent plus apparaître. Les mots de vocabulaire doivent être différents pour que les partenaires y adhèrent.

**Chercheurs** : Nous allons vous présenter dans les grandes lignes nos recommandations puis vous pourriez nous donner votre avis et vos alternatives si elles ne vous conviennent pas.

La première suggestion, c'est d'arriver à simplifier et clarifier le dispositif de recherche. En particulier volet patient prioritaire pouvoir en réduire la longueur. Questionnaire n'a pas eu trop de données manquantes, mais pourrait être plus efficace. Pour volet patientèle on voudrait rendre le honos plus clair et plus accessible aux professionnels hors soins. Il faudrait donc permettre une collaboration entre partenaires pour le remplir pour un même patient. L'Onhos en routine à large échelle pourrait permettre de voir évolution, en particulier pour patients plus ou moins impliqués dans la réforme. Préciser le terme de patient prioritaire. Possible de mettre en place une formation pour le remplissage du honos, particulièrement pour la santé générale et les services sociaux.

Pour le SNA : la fiabilité des données donc solution enregistrement en continu plutôt que du déclaratif.

Deuxièmement : prioriser et étaler la collecte. Dispositif lourd, beaucoup de collecte sur une même année. Stratégie : un certain nombre de données collectées en routine en permanence, les autres à différents moments et de façon plus étalée.

Troisièmement, c'est la question des ressources. Cela a été difficile pour certains services et certains projets de dégager du temps pour la recherche, surtout que cela ne rapporte rien au niveau clinique. Pour ceux pour qui ce n'est pas le cas, on voudrait pouvoir proposer une aide logistique pour pouvoir le faire. On propose de demander au SPF de pouvoir consacrer à la recherche un temps spécifique.

**Acteurs** :

-rendre plus clair le honos, plus accessible, et pour le remplissage on ne pourra jamais le remplir à plusieurs professionnels, même si c'est « bien », cela amènerait des effets de suggestibilité et ce n'est pas possible. J'ai une inquiétude par rapport à la notion de prioritaire et de l'idée que les faibles moyens vont au groupe prioritaire.

-Insister par rapport aux moyens de pouvoir participer. Et réflexion par rapport au terme de priorité, prévention par exemple aussi très important par exemple chez moins sévère.

-Priorité déterminé par ressources, moyens.

-Pour améliorer, il faudrait remettre du sens aux mots utilisés : prioritaire et contact régulier (SNA), expliciter les questions et qu'on comprenne les hypothèses de la recherche. Comprendre les out-come que vous utilisez pour évaluer la réforme et comment vous choisissez les paramètres. L'évaluation de la réforme va dans le bon sens ? Pour moi la priorité, nous ne savons pas si on sait pas par rapport à quoi. Pour les urgences par exemple se sera quelqu'un qui est désinséré.

-La Priorité change.

**Chercheur :** Par rapport au dispositif de la réforme on peut définir les patients prioritaires comment selon vous ?

**Acteurs :**

-Ils sont tous prioritaire, plus à un moment qu'un autre, mais ils ont tous des besoins.

**Chercheur :** le dispositif de la réforme n'est pas valable avec la même intensité pour tous les types de patients, les autres sont aussi importants au sens clinique.

**Acteurs :**

-Patient prioritaire utilisateur du réseau ?

-Certains sont prioritaires mais ils n'utilisent pas le réseau parce qu'ils ont pas les moyens, n'y ont pas accès.

-Ceux qui n'ont pas accès aux soins.

-Un patient est dans le réseau (au moins en contact avec un du réseau). Ils sont tous consommateur du réseau ou en tout cas en devenir d'utiliser le réseau. Mais pas tous besoin de tout le réseau. Dès qu'il y a un patient toujours avec le réseau.

-En tout cas tous susceptible de devenir rapidement consommateurs de réseau.

-Une des difficultés c'est le volet prioritaire, il devrait s'appeler autrement. Prioritaire ; adéquation ressources dans l'endroit et ce que le patient présente. Les Besoins ? Parfois patient envoyé par le sociale mais ne sont pas des patients psychiatriques. Et il faut se poser la question si votre service est le bon endroit pour votre patient ? L'allocation des moyens, pas les ressources. Priorité doit être définie dans le réseau.

-Ce n'est pas parce que nous validons les recommandations que nous validons la façon dont a été réalisée l'étude de faisabilité, notamment sur le volet patient prioritaire.

-J'ai une remarque par rapport questionnaire patient prioritaire, c'est moi qui l'ait fait passer. Cela a été difficile, il a fallu bien expliquer chaque question, ce n'est pas évident. Ce n'est pas

facile pour eux de comprendre. Ma suggestion : adapter le questionnaire pour eux. Il y a des patients assez lourds, la façon dont les questions sont formulées ne leur sont pas adaptées.

-Vos recommandations ne permettent pas d'éviter tout ce qu'on a dit, surtout sur ce qu'on pense être fondamental. Tant que ce n'est pas éclairci d'une manière ou d'une autre. Tant que les partenaires n'ont pas les moyens de remplir les questionnaires ils ne le feront pas. J'ai peur qu'on revienne avec les mêmes choses, les mêmes principes. L'alternative : éclaircir de façon transparente par rapport à l'objet de l'étude, nous permettre de comprendre la méthode qui en découle. On doit le savoir avant, au lieu de le comprendre en lisant les questionnaires. J'ai peur qu'on revienne avec le cas des projets thérapeutiques qui a été un projet avorté. Il faut éclaircir et de manière transparente. Je fais référence à quelque chose de l'ordre de la globalité, moins au niveau technique qui est l'étape suivante. Dire On a l'alberta dans le protocole ne suffit pas pour dire qu'on mesure la continuité de soin. Je ne sais pas ce que ça mesure et ce n'est pas à nous ou aux partenaires de le savoir.

**Chercheur :** On l'a dit pourtant. Je peux comprendre que nous n'avons pas été très clairs. Qu'aurait-on du dire ?

**Acteurs :**

-On a eu une séance pour réagir au questionnaire, les partenaires ont été perdus. Ils ne comprenaient pas ce que vous mesuriez et on leur demande de réagir au questionnaire, pour eux pas clair. L'adhésion n'a pas été présente. Ils ont eu des réponses, mais il y a eu peu de considération des remarques qu'ils avaient faites. Donc ils ont ressentis une accumulation de ces éléments-là.

-Le point du malaise : une impression que la photo de la situation que vous faites ne dit rien du travail que l'on fait. Elle ne permet pas de rendre compte de l'évaluation de la pertinence de la réforme. Il manque un aspect plus macro. C'est une somme de choses qui ne fait pas un ensemble, elle ne parle pas de toute la réalité. Je voudrais qu'il y ait plus de discussions, nous ne sommes pas entendus sur certains points, et je le regrette. Si vous revenez avec la même étude il y aura encore moins d'adhésion. On l'a soutenue, mais c'est difficile pour nous. Vous devez plus prendre en compte un sentiment qui ne peut pas être rendu par les statistiques.

-inaudible.

-J'entends dans vos recommandations une certaine conscience des choses dont on a débattu ce matin et je suis content de les voir apparaître. C'est important pour moi, surtout qu'il y a un sentiment chez les partenaires de ne pas vraiment être écouté. Notre but c'est d'aider la recherche. Si on vous dit que vous devez changer l'étude avant de nous la refaire passer, sinon on n'arrivera pas à la faire passer auprès des partenaires. Concrètement pour moi il faut

encore plus préciser les hypothèses de recherche, simplifier tous les volets. Il faut que ce soit plus simple à comprendre pour les gens qui le remplissent, je ne veux pas avoir à expliquer moi-même, ce n'est pas mon rôle. Aussi dans l'organisation des volets, il faut qu'on puisse comprendre rapidement. Il faut une définition des patients prioritaires. Ce serait bien d'avoir un petit questionnaire sur un grand nombre, et un gros questionnaire pour un petit groupe. Avec un échantillon très général qu'on voit évoluer d'années en années, pour voir s'il y a des patients prioritaires ou non. Ne pas prioriser et prendre aléatoirement l'échantillon de celui-ci. Ne plus garder l'idée d'un échantillon prioritaire, mais d'un échantillon aléatoire. Et on répèterait cette collecte tous les ans, ce qui permettrait de voir s'il y a une évolution.

-Il faut qu'il y ait une partie simplifiée dans le questionnaire prioritaire, une autre plus détaillée pour ceux qui peuvent le compléter. Et mettre en routine certaines choses serait une trop grande charge de travail pour les partenaires. Il faut également une terminologie différente si vous voulez une plus grande adhésion.

-Quelque chose d'important c'est une simplification de la terminologie. L'ONHOS n'est pas assez sensible aux changements du patient, elle ne correspond pas aux adolescents et aux personnes âgées.

-inaudible. Proposer une formation pour remplir l'honos c'est bien, mais ne ils viendront pas car ils ont beaucoup de patients à voir qui sont leur priorité. Remplissage continu ne va pas faire plaisir.

-Clarifier les hypothèses pour susciter l'adhésion des partenaires. Quand ils ont entendu les résultats SNA ils se sont dit qu'ils pouvaient en faire quelque chose, donc la prochaine fois ils vont vraiment le remplir, car c'est pertinent pour eux. Pour susciter l'adhésion il faut qu'il puisse en faire quelque chose. Simplifier les questionnaires et plus communiquer sur l'aspect pratique de comment le remplir est important aussi.

- Devons-nous faire les conclusions ce soir ? Ensemble on a convenu de pas mal de choses. Quelle mécanique pour quel patient ? On recherche des structures extrahospitalières. La réforme porte sur les moyens/les structures, pas tellement sur les patients prioritaires. Qu'est ce qui est prioritaire à mettre en place dans l'extrahospitalier : mise en place de différents type d'ambulatoire. Organisation de réseau.

-J'ai envie d'insister sur le fait qu'on paye le fait de ne pas avoir pris assez de temps pour discuter avant sur les objectifs. Le volet prioritaire pour moi ce n'est pas ce qui a été le plus compliqué. Par rapport à votre proposition d'une collaboration dans le remplissage, j'aimerais pouvoir y croire, mais je ne crois pas que ce soit possible. L'Honos en routine j'ai des doutes,

sauf pour certaines structures ou cela vient s'ajouter au RPM en routine, mais ce ne serait pas possible pour les autres, cela serait repoussé.

On a fait un relevé systématique des raisons des partenaires quand disaient ne pas vouloir participer. Je vous les ai communiqués. Moi ce qui m'effraie, c'est qu'à partir du volet dénominateur la participation c'est massivement effondrée. De mon point de vue les gens ne répondaient même plus quand on demandait pourquoi. C'est Particulièrement problématique si on n'arrive pas à changer dynamique, ce sera encore pire.

- La proposition de demander des moyens au SPF pour ceux pour qui c'est difficile de consacrer du temps à la recherche, pour moi ce n'est pas possible.

