



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

**HAALBAARDHEIDSTUDIE : WETENSCHAPPELIJKE OPVOLGING EN
EVALUATIE VAN HET HERVORMINGSPROGRAMMA "NAAR EEN
BETERE GEESTELIJKE GEZONDHEIDZORG"**

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



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

VUB -OPIH



Griet De Roeck
Tom Lodewyckx
Prof. dr. Marc Leys

KU Leuven LUCAS



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

Colofon

Opdrachtgever

Federale overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu

Onderzoeksleiding

Prof. dr. Vincent Lorant, IRRS-UCL

Prof. dr. Marc Leys, VUB -OPIH

Prof. dr. Chantal Van Audenhove, KU Leuven LUCAS

Financiering

Federale overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu

Wetenschappelijk medewerkers

IRRS-UCL

Nathan Gurnet

Janaina Costa Campos

dr. Pablo Nicaise

VUB –OPIH

Griet De Roeck

Tom Lodewyckx

KU Leuven LUCAS

Eva Helmer

Veerle Dejaegere

Laurianne Terlinden

dr. Inge Neyens

dr. Aline Sevenants

dr. Joke Vanderhaegen

Administratieve ondersteuning

Kevin Agten

Lut Van Hoof

Januari 2014

Inhoud

Leeswijzer	17
Deel 1: Analyse van de geografische afbakening en van de netwerksamenstelling – VUB - OPIH	19
1 Inleiding	21
2 Methode	21
3 Belangrijkste resultaten	21
3.1 Het geografisch werkingsgebied	21
3.2 Het interorganisatorisch netwerk	22
3.3 De coördinatie in het netwerk	22
3.3.1 Strategisch bestuur	23
3.3.2 Operationeel bestuur	23
3.3.3 Operationeel bestuur op functieniveau	23
3.3.4 Besluitvorming	24
3.3.5 Informatiedoorstroom	24
3.3.6 De netwerkcoördinator	24
3.4 Samenwerking tussen partners	24
3.5 Doelstellingen van het netwerk	24
3.6 De uitwerking van de 5 kernfuncties	25
3.7 Randvoorwaarden van het netwerk	25
3.7.1 Regelgeving	25
3.7.2 Financiering	25
3.8 Leiderschap in de netwerken	25
3.9 Enkele observaties en punten ter reflectie	26
Deel 2: Analyse van het gebruik van diensten – UCL - IRSS	
Bevraging bij cliënten, zorgverstrekkers en familieleden/mantelzorgers - KU Leuven LUCAS i.s.m. UCL – IRSS	27
Ten geleide / Remarques préliminaires	29
Executive summary	31
Français	31
Nederlands	32
1 Contexte général de la recherche/ Situering van het onderzoek	35
2 Processus de collecte de données / Proces datacollectie	39
2.1 Algemeen	39

2.2	Datacollectie van de bevraging bij patiënten, zorgverstrekkers en familieleden/mantelzorgers	39
2.2.1	Questionnaire sur les services	41
2.2.2	Questionnaire sur la patientèle	42
2.2.3	Bevraging tevredenheid over werk aan de zorgverstrekkers	43
2.2.4	Bevraging bij de familieleden/mantelzorgers	43
2.2.5	Bevraging bij de prioritaire patiënten / bevraging over zorggebruik	44
2.3	Datacollectie van de bevraging bij zorgverstrekkers en cliënten in residentiële afdelingen	45
2.4	Conclusie en aanbevelingen	46
2.5.	Referenties	48
3	Analyse de la structure des réseaux de services de soins	49
3.1	Contexte	49
3.2	Méthode	50
3.3	Résultats	51
3.3.1.	Analyse générale des réseaux	51
3.3.1.1	Taille, taux de participation, densité	51
3.3.1.2	Composition des réseaux	54
3.3.1.3	Cohésion du réseau	57
3.3.1.4	Centralisation du réseau	58
3.3.1.5	Homophilie et hétérophilie	63
3.3.1.6	Réciprocité	65
3.3.1.7	Graphiques des réseaux globaux	66
3.3.1.8	Importance relative des fonctions dans les réseaux	67
3.3.1.9	Analyses spécifiques	68
3.3.2	Faisabilité	68
3.3.2.1	Timing	68
3.3.2.2	Validité/fiabilité du dispositif de collecte de données	69
3.4	Eléments de discussion	70
3.4.1	Conclusions provisoires	70
3.4.2	Interprétation des résultats et limites	70
3.5	Références	72
4	Recovery Oriented Practices Index (ROPI)	73
4.1	Methode	73
4.2	Resultaten	73
4.3	Conclusie en aanbevelingen	76
4.4	Referenties	79

5	Caractéristiques et fonctionnement psycho-social de la patientèle	81
5.1	Introduction générale	81
5.1.1	Contexte de l'étude	81
5.1.2	Contenu du questionnaire	81
5.1.3	Questions de recherche et méthodologie	82
5.2	Implémentation de la réforme et faisabilité du dispositif de recherche	84
5.2.1	Etat de l'implémentation de la réforme	84
5.2.1.1	Participation des projets à l'étude de faisabilité	84
5.2.1.2	Taux de participation par catégories de services : une participation hospitalo-centrée	85
5.2.1.3	Disparités des apports de réponses : des acteurs-clés trop voyants	88
5.2.1.4	Conclusions sur la mise en œuvre de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale »	92
5.2.2	Faisabilité du dispositif de recherche pour l'évaluation fédérale	93
5.2.2.1	Cohérence interne et comparaison internationale de l'échelle HoNOS	93
5.2.2.2	Relation entre l'échelle HoNOS et l'échelle SIX	95
5.2.2.3	Valeurs manquantes	98
5.2.2.4	Conclusions sur la faisabilité du dispositif de recherche	100
5.3	Outputs de recherche	100
5.3.1	Description de la patientèle belge	100
5.3.2	Biais de l'étude approfondie	101
5.3.3	Caractéristiques des patients prioritaires pour une prise en charge en réseau	104
5.3.4	Caractéristiques des patients prioritaires participants pour l'étude approfondie	106
5.3.5	Catégories de profils des patients prioritaires	108
5.3.6	Conclusions sur les outputs de recherche	114
5.4	Références	115
6	Domaines d'évaluation des usagers	119
6.1	Taux de réponses et caractéristiques socio-démographiques des usagers	119
6.1.1	Taux de réponse	119
6.1.2	Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon	120
6.2	Evaluatiedomeinen	124
6.2.1	Evaluatiedomein Mate van herstel bij de cliënt - 'Hoop': HOOP	124
6.2.1.1	Methode	124
6.2.1.2	Resultaten	125
6.2.2	Evaluatiedomein Mate van herstel bij de cliënt - 'Empowerment': NEL	127
6.2.2.1	Methode	127
6.2.2.2	Resultaten	128
6.2.3	Evaluatiedomein 'Tevredenheid Zorg': Visie op zorg	130
6.2.3.1	Methode	130
6.2.3.2	Resultaten	131

6.3	Qualité de vie et satisfaction des usagers	134
6.3.1	SF-36	134
6.3.2	MANSA	137
6.3.3	Corrélations entre MANSA et SF-36	139
6.4	Continuité de soin	140
6.4.1	Alberta Continuity of care scale	140
6.4.2	Lien entre Qualité de vie et sentiment de continuité des soins	143
6.5	Analyse de l'utilisation des réseaux par les usagers	143
6.6	Conclusions	149
6.6.1	Evaluatiedomeinen: conclusie	149
6.6.2	Evaluatiedomeinen: Aanbevelingen	150
6.6.3	Conclusions sur la qualité de vie et la continuité de soin	150
6.7	Références	151
6.7.1	Références utilisées pour la continuité de soin et la qualité de vie	151
6.7.2	Evaluatiedomeinen : Referenties	151
7	Zorgverstrekkers	153
7.1	Socio-demografische kenmerken van de respondenten	153
7.2	Evaluatiedomein 'Tevredenheid werk'	153
7.2.1	Job Satisfaction Scale (JSS)	154
7.2.1.1	Methode	154
7.2.1.2	Resultaten	154
7.2.2	De Utrechtse Burn-out Schaal (UBOS)	157
7.2.2.1	Methode	157
7.2.2.2	Resultaten	157
7.3	Conclusie en aanbevelingen	158
7.3.1	Conclusies	158
7.3.2	Aanbevelingen	159
7.4	Referenties	159
8	Familieleden/Mantelzorgers	161
8.1	Socio-demografische kenmerken van de respondenten	161
8.2	Evaluatiedomeinen	161
8.2.1	Evaluatiedomein 'Belasting' en 'Ondersteuning' - kwantitatieve analyse: Zarit Burden Interview en de GGZ thermometer	162
8.2.1.1	Methode	162
8.2.1.2	Resultaten	162
8.2.2	Evaluatiedomein 'Belasting' en 'Ondersteuning' – kwalitatieve analyse: Focusgroepen	166

8.2.2.1	Methode	166
8.2.2.2	Resultaten	166
8.3	Conclusie en aanbevelingen	173
8.3.1	Conclusies	173
8.3.2	Aanbevelingen	175
8.4	Referenties	176
9	Algemene conclusies / Conclusions générales	177
	Français	177
9.1	Introduction	177
9.2	Méthodologie	178
9.3	Résultats	178
9.4	Faisabilité	185
9.5	Recommandations	187
9.6	Préoccupations personnelles de l'équipe de recherche	191
9.7	References	191
	Nederlands	192
9.1	Inleiding	192
9.2	Methodologie	192
9.3	Resultaten	193
9.4	Haalbaarheid	199
9.5	Aanbevelingen	202
9.6	Persoonlijke bedenkingen van de onderzoeksequipe	206
9.7	Referenties	206
10	Bijlagen / Annexes	207

Lijst tabellen

Table 1: Respons rate per project en per bevraging: Haalbaarheidsstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.	40
Table 2: Overzicht van het aantal deelnemers aan de focusgroepen, per project : Haalbaarheidstudie "naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.	44
Table 3: Een overzicht per project van het aantal de deelnemende afdelingen aan de ROPI, Haalbaarheidstudie "naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.	46
Table 4: Taille des réseaux et taux de participation, enquête sur les réseaux de relations entre services au sein des projets "Art. 107", Belgique, 2012-2013	52
Table 5: Nombre de liens déclarés et degré moyen pour les trois relations investiguées, étude sur les services: Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.	52
Table 6: Nombre de liens declares et degre moyen pour les réseaux fermés sur les trois relations investiguées, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.	53
Table 7: Typologie des services, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.	54
Table 8: Répartition des services dans les diverses fonctions de soins proposées par la réforme selon le type de service, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.	56
Table 9: Attribution des types de services aux fonctions de soins de la réforme, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.	56
Table 10: Centralisation d'intermédiarité globale – Réseaux ouverts et fermés, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.	59
Table 11: Types de service les plus fréquemment en position intermédiaire par relation et par réseau, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.	61
Table 12: Nombre de services n'ayant cité aucun lien et nombre de services jamais cités par relation et par réseau, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.	62
Table 13: Types de service les plus fréquemment citant/cités par relation et par réseau, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.	63
Table 14: Taux de réciprocité ρ pour les réseaux fermés par type de relation, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.	66
Table 15: Scores op de schalen van de ROPI voor de verschillende projecten	74
Table 16: Tables de catégorisation des services des projets 107 : étude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	83

Table 17: Nombre de patients encodés et taux de participation à l'étude par projet : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	84
Table 18: Nombre de patient encodés et taux de réponse par catégories de services : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins de santé mentale », Belgique, 2013.	86
Table 19: Effectifs de patients encodés par catégories de services et par projets : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins de santé mentale », Belgique, 2013.	88
Table 20: Comparaison des scores HoNOS moyens (std) entre les patientèles belge de l'étude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013 et l'étude au Pays-Bas, 2004.	95
Table 21: Scores HoNOS et SIX moyens par catégories de service : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	96
Table 22: P-valeurs du test post-hoc de comparaisons de moyenne des scores HoNOS et SIX par catégories de services : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	97
Table 23: Nombre de données manquantes présentes dans la base de données et dans les données dont le projet est manquant : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	98
Table 24: Nombre de valeurs manquantes après avoir éliminé les données dont le service est manquant : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	99
Table 25: Nombre de données manquantes par item HoNOS : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins de santé mentale », Belgique, 2013.	99
Table 26: Fréquence des diagnostics principaux de la patientèle belge : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	101
Table 27: Comparaison des scores moyens HoNOS, GAF et SIX des patients prioritaires et non-prioritaires : étude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	104
Table 28: Misclassification de la prédiction versus la réalité observée du modèle de régression: Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	105
Table 29: Paramètres et odd-ratios estimés du modèle de régression estimant la propension à devenir prioritaire pour une prise en charge en réseau : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	106
Table 30: Paramètres et odds -ratios estimés du modèle de régression estimant la propension à devenir prioritaire non-participant pour l'étude approfondie sur un petit nombre d'utilisateur: Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	107

Table 31: Description des axes factoriels de l'AFM : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	110
Table 32: Caractéristiques des groupes de patients prioritaires de la patientèle belge : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	113
Table 33: Résumé des caractéristiques des clusters de l'AFM : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	114
Table 34: Nombre d'usagers prioritaires ayant participé à l'enquête approfondie sur un petit nombre d'usagers par projet : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	120
Table 35: Percentiles du revenu mensuel des patients prioritaires de l'étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	122
Table 36: Nombre de personnes contribuant au revenu de l'utilisateur « prioritaire » de l'étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=87) : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	122
Table 37: Proxy de satisfaction financière vis-à-vis de la situation de logement des patients prioritaires de l'étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	123
Table 38: Distributions des variables socio-démographiques des usagers prioritaires de l'étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	124
Table 39: De totale score en schaalscores van het instrument 'HOOP' : Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.	125
Table 40: De totale score en schaalscores van het instrument HOOP volgens zorgvorm (mobiele equipe ja/nee) : Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.	126
Table 41: De schaalscores voor het instrument 'NEL' : Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.	128
Table 42: De schaalscores voor het instrument 'NEL' volgens zorgvorm (mobiele equipe ja/nee): Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.	129
Table 43: Schaalscores voor het instrument 'Visie op Zorg' : Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.	131
Table 44: Itemscores voor het instrument 'Visie op Zorg' : Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013	132
Table 45: Alpha de Cronbach pour chaque échelle du SF-36, étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) spécifique à la santé mentale : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	136

Table 46: Scores moyens du MANSA et de chaque item de l'échelle (Items dans la zone jaunes ont été mal encodés ; items dans la zone verte sont des items supplémentaires non compris dans le calcul de l'échelle), étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) spécifique à la santé mentale : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	138
Table 47: Corrélations entre les sous-échelles du SF-36 et le MANSA, étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) spécifique à la santé mentale : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	139
Table 48: Comparateur des points forts et faibles entre les échelles du SF-36 et du MANSA, étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) spécifique à la santé mentale: Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	140
Table 49: Scores moyens de l'Alberta continuity of care scale et de ses sous-échelles ramenées en pourcents, étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) spécifique à la santé mentale : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	141
Table 50: Approbation moyenne avec les items de l'ALBERTA par les usagers prioritaires : étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) spécifique à la santé mentale: Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	141
Table 51: Corrélations du MANSA et SF-36 avec l'Alberta continuity of care scale, étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) spécifique à la santé mentale: Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	143
Table 52: Effectifs de fréquences de contacts des usagers prioritaires au cours des six derniers mois avec les fonctions de la réforme, étude de l'utilisation du réseau des usagers prioritaires (n=109) : étude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	145
Table 53: Contacts des usagers de fonctions avec d'autres fonctions : étude de l'utilisation du réseau des usagers prioritaires (n=109) : étude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	146
Table 54: Détail de l'utilisation des services utilisés par les usagers prioritaires pour une prise en charge en réseau, étude de l'utilisation du réseau des usagers prioritaires (n=109): étude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	147
Table 55: Corrélations de l'utilisation conjointe de fonctions par les usagers, étude de l'utilisation du réseau des usagers prioritaires (n=109) : étude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	148

Table 56: De totale score en schaalscores voor de 'Job Satisfaction Scale' : Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.	154
Table 57: Scores op de extra items van de 'Job Satisfaction Sclae' : Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.	155
Table 58: De schaalscores voor het instrument 'UBOS ' : Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.	157
Table 59: De totale score en schaalscores voor het instrument 'Zarit Burden Interview' : Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.	163
Table 60: De schaalscores voor het instrument 'GGZ thermometer' : Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.	165

Lijst figuren

Figure 1: Proportion des types de services dans chaque réseau(%),étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.	55
Figure 2: Proportion des services par fonction de soins dans chaque réseau (%), étude sur les services: Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.	57
Figure 3: Distance maximale (compactedness) et distance moyenne (reachability) au sein de chaque réseau , étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.	58
Figure 4	58
Figure 5	58
Figure 6: Densité (mesurée par la centralisation de degré) et centralisation d'intermédierité pour les réseaux fermés, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.	60
Figure 7: Homophilie/hétérophilie par relation et types de services ainsi que par relation et fonctions de soins pour l'ensemble des réseaux , étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.	64
Figure 8: Taux de réciprocité par type de relation pour les réseaux ouverts et fermés, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.	65
Figure 9: Schéma des fonctions du Guide de la réforme, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.	67
Figure 10: Coefficients de Gini et Courbes de Lorenz de la participation des services dans les projets: Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	90

Figure 11: Coefficients de Gini et courbes de Lorenz de la participation des services agrégés dans les projets : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	91
Figure 12: Comparaison des scores moyens HoNOS par items entre les résultats belges (gauche) de l'étude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale», 2013 et les résultats de l'étude anglaise, 2001 (droite) (12) :	94
Figure 13: Détail de la priorisation des usagers de la santé mentale pour une prise en charge en réseau : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	102
Figure 14: Comparaison de fonctionnement psycho-social et de l'intégration sociale des patients prioritaires et non-prioritaires : étude de Faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	103
Figure 15: Probabilités prédites de devenir patient prioritaire pour une prise en charge en réseau du modèle de régression : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	107
Figure 16: Probabilités prédites de devenir patient prioritaire non-participant à l'étude approfondie sur un petit nombre d'usager du modèle de régression : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	108
Figure 17: Cartographie factorielle des correspondances des axes factoriels 1&2 de l'AFM : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	111
Figure 18: Cartographie Factorielle des clusters hiérarchiques des axes factoriels 1&2 de l'AFM : étude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	112
Figure 19: Distribution bimodale de l'âge des usagers prioritaires pour l'étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	121
Figure 20: Distribution bimodale de l'âge des patients prioritaires participants du volet patientèle (n=2458) : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	121
Figure 21: Comparaison des scores de l'échelle du SF-36 entre une étude menée en France sur une population générale et de l'étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) spécifique à la santé mentale : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	135
Figure 22: Comparaison des scores du SF-36 entre les hommes et les femmes, étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) spécifique à la santé mentale : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	135
Figure 23: Scores aux échelles du SF-36 selon la classe d'âge du patient, étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) spécifique à la santé mentale : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.	136

Figure 24: Nombre de services différents fréquentés par les usagers prioritaires au cours des six derniers mois : étude de l'utilisation du réseau des usagers prioritaires (n=109) : étude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013. 144

Figure 25: Contacts téléphoniques (ordonnée) et en face à face (abscisse) des patients peu importe le service, étude de l'utilisation du réseau des usagers prioritaires (n=109): étude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

Leeswijzer

In dit rapport worden de resultaten voorgesteld van de haalbaarheidsstudie rond de wetenschappelijke evaluatie en opvolging van het hervormingsprogramma 'Naar een betere geestelijke gezondheidszorg (artikel 107)'. Deze studie bestaat uit 3 onderzoeksluiken en werd uitgevoerd door drie wetenschappelijke equipes, namelijk KU Leuven LUCAS, UCL - IRSS en VUB - OPIH.

Het eerste deel van dit rapport bevat de resultaten van het eerste onderzoeksluik, dat werd uitgevoerd door de VUB – OPIH. Dit luik betreft de analyse van de geografische afbakening en de netwerksamenstelling van de hervorming.

Het tweede deel van dit rapport bevat een overzicht van het onderzoekswerk, met bijkomende resultaten, conclusies en aanbevelingen, aangaande het tweede en derde onderzoeksluik. Het tweede onderzoeksluik werd uitgevoerd door UCL- IRSS en heeft betrekking op de analyse van het gebruik van diensten. Het derde luik tenslotte werd uitgevoerd door een samenwerking van UCL- IRSS en KU Leuven LUCAS en betreft het onderzoek bij patiënten, zorgverstrekkers en familieleden/mantelzorgers.

Deel 1:
**Analyse van de geografische afbakening en van de
netwerksamenstelling – VUB - OPIH**

Griet De Roeck

Tom Lodewyckx

Prof. dr. Marc Leys

1 Inleiding

In het 1e interimrapport (2012) naar de plan en proces-evaluatie werd aangegeven dat het algemene overheidskader ertoe geleid heeft dat projecten bij de uitwerking van het theoretisch kader verschillende keuzes maken. Ze geven een andere invulling aan het samenwerkingsmodel en leggen andere accenten.

De vervolgfase van het onderzoek staat stil bij de mate waarin de projecten in het eerste werkingsjaar het vooraf opgestelde plan al dan niet bijgestuurd hebben. Daarnaast wordt er meer zicht verkregen in de factoren die het implementatieproces vertraagd of eerder gefaciliteerd hebben. Ook wordt specifiek ingegaan op leiderschap in netwerken en de rol van de coördinator in het netwerk. We bekijken deze vragen vanuit het perspectief van interorganisatorische netwerken. Dit hoofdstuk beschrijft de belangrijkste ontwikkelingen t/m het najaar (september). Intussen is er al een vervolgronde gestart van interviews die de verdere uitrol en ervaringen met de netwerken opvolgt in 2013-2014.

Het uitgebreide rapport waarover dit hoofdstuk rapporteert is te vinden op de website van het programma “naar een betere ggz”.

2 Methode

Deze tussentijdse analyse is gebaseerd op een kwalitatieve onderzoeksmethode. Er werden diepte-interviews afgenomen bij de netwerkcoördinatoren van de projecten met volledige financiering (categorie 1a). In die zin wijkt dit deel licht af van de doelstellingen van de “haalbaarheidsstudie” van het gebruik van meetsinstrumenten

3 Belangrijkste resultaten

In het resultaatendeel wordt ingegaan op zowel “interne” (factoren die door het project zelf te beheersen zijn) als “externe” factoren (factoren waarop het project zelf geen impact heeft). We bespreken respectievelijk het geografische werkingsgebied, de structuur van het interorganisatorisch netwerk, de samenwerking tussen partners, het coördinatiemodel, de doelstellingen, de doelgroep, de uitwerking van de 5 kernfuncties als interne factoren en de regelgeving en financiering als externe factoren.

3.1 Het geografisch werkingsgebied

Negen projecten bedienen na 1 jaar nog steeds dezelfde regio. Eén project heeft afgezien van een geplande uitbreiding van de regio. Geen enkel project heeft de 5 kernfuncties in de volledige regio

uitgewerkt. Projecten hebben voornamelijk de focus gelegd op de uitbouw van kernfunctie 2 (mobiele teams) en sommige projecten doen dit subregionaal: 8 projecten bouwen de mobiele teams in afzonderlijke subregio's uit. In complexere netwerken wordt een hoger aantal subregio's afgebakend. 4 projecten bouwen kernfunctie 2 in eerste fase in resources-rijkere subregio's uit.

Coördinatoren vermelden voornamelijk barrières met betrekking tot de uitwerking van de kernfuncties: ze zijn in hoofdzaak bezig met de vraag hoe ze een (sub)regionale werking kunnen opzetten voor kernfunctie 2. Er wordt veel minder nagedacht over de implementatie van de projectregio als geheel. In twee projecten heeft het gebrek aan consensus over de projectregio tot problemen geleid. Factoren als een grote regio, een regio met zowel stedelijke als rurale kenmerken en een onvoldoende verspreid aanbod hebben een vertragend effect op de implementatie van kernfuncties. Het hanteren van strikte geografische grenzen voor de actieradius van mobiele teams heeft bij 2 projecten een negatieve impact gehad op de relatie met huisartsen, patiënten en een aangrenzend 107 project.

3.2 Het interorganisatorisch netwerk

De netwerkcomplexiteit wordt bepaald door het aantal partners en de mix van het aantal maatschappelijke sectoren waaruit partners komen. In het 1^e jaar zijn het aantal formele en informele partners nauwelijks gewijzigd. De meeste projecten zijn in de praktijk vooral van start gegaan met partners uit de psychiatrie en (geestelijke) gezondheidszorg. Een belangrijke vaststelling is dat de projecten na het 1^e jaar nog niet alle potentiële regionale partners in het netwerk geïnccludeerd hebben.

Het rekruteren en mobiliseren van potentiële partners wordt door de coördinatoren als tijdrovend ervaren. Factoren als 'een behoud van autonomie', 'oriëntatie op een andere doelgroep', 'onduidelijkheid over de taak en rol in het netwerk' en 'verzuiling' leiden tot een zekere terughoudendheid van sommige (potentiële) partners. De beroepsgroep huisartsen is het moeilijkste te betrekken.

Projecten hanteren een verschillende strategie voor de uitbouw van een IO-netwerk. Sommige projecten zijn onmiddellijk met gekende partners van start gegaan. Andere projecten hebben partners eerst de kans gegeven om het netwerk te leren kennen en zijn pas later gestart. Bij het betrekken van partners worstelen meerdere projecten met de samenwerkingsovereenkomst (met name de juridisch bindende waarde ervan of de verplichting om aan de haalbaarheidsstudie deel te nemen). Projecten vullen die overeenkomst daarom anders in.

3.3 De coördinatie in het netwerk

De meeste projecten hebben in het 1^e jaar hun coördinatiemodel bijgestuurd zowel op strategisch als operationeel niveau met als doel beter te kunnen inspelen op regionale problemen.

3.3.1 Strategisch bestuur

5 projecten hebben bijstellingen gedaan in het strategisch bestuur. 3 projecten zijn geëvolueerd naar een complexere structuur door bijkomende strategisch ondersteunende werkgroepen uit te bouwen op basis van de ervaring dat de strategische werkgroep “te generalistisch is” om een antwoord te bieden op specifieke vraagstellingen. 2 projecten zijn geëvolueerd naar een minder complexe structuur: door de strategische werkgroep te ontbinden en op te nemen in het netwerkcomité (en taken naar operationele groepen te verschuiven) of door het aantal leden te reduceren.

Bij 9 projecten is de strategische werkgroep heterogeen samengesteld. 1 project heeft de intentie om in het komende jaar de werkgroep heterogeen samen te stellen. Een heterogeen samengestelde werkgroep wordt als een verrijking aanzien: er worden verschillende perspectieven samengebracht en de partners krijgen de kans om een inbreng in het netwerk te doen. Toch ervaren sommige projecten problemen om leden in de strategische werkgroep actief te betrekken, met name: 1^e lijn partners (huisartsen), vertegenwoordigers van patiënten- en familieverenigingen en partners uit de welzijnssector.

3.3.2 Operationeel bestuur

In de praktijk zien we dat het netwerkcomité of de algemene ledenvergadering eerder een passief orgaan is. Er wordt informatie verstrekt maar het is minder een overlegorgaan dat beslissingen neemt.

Twee projecten zijn op operationeel niveau geëvolueerd naar een complexere structuur: ze hebben ondersteunende overleggroepen geïntroduceerd om voeling te houden met ervaringen en reflecties op het terrein (o.a. informatiemomenten met casusoverleg en middagvergaderingen).

3.3.3 Operationeel bestuur op functieniveau

Op het functieniveau zijn werkgroepen per kernfunctie belast met de concrete uitwerking van kernfuncties. Na het 1^e jaar hebben 9 projecten voor iedere kernfunctie 1 of meerdere overleggroepen uitgebouwd.

Vier projecten hebben bijgestuurd. Drie projecten hebben de coördinatiestructuur complexer gemaakt door oorspronkelijke werkgroepen op te splitsen en/of door bijkomende overleggroepen per kernfunctie uit te bouwen. In 1 project is de complexiteit afgenomen: het idee om subregionaal overleg te houden werd losgelaten omwille van een te lage participatie van leden aan overleg.

De projecten hebben de werkgroepen met een verschillende snelheid uitgebouwd. Er zijn werkgroepen die nog in een fase van ‘netwerken’ en ‘elkaar leren kennen’ zitten. Andere werkgroepen zijn reeds met concrete acties van start gegaan. Factoren als ‘spanningen tussen partners’, ‘het elkaar niet kennen’, ‘wisselende ledensamenstelling’, ‘weerstand t.o.v. overleg’ en een ‘onduidelijke afbakening van taken en rollen van partners’ hebben bij sommige projecten een vertragend effect gehad op de uitbouw van functioneel overleg.

3.3.4 Besluitvorming

Bij de besluitvorming streven alle projecten naar beslissingen bij consensus. Cultuurverschillen en machtsverhoudingen bemoeilijken soms de besluitvorming (zowel op strategisch als op operationeel niveau). De meeste conflicten doen zich voor met grotere partnerorganisaties en partners met een grotere middeleninbreng. We hebben ook indicaties van machtsstrijd tussen individuen. Voornamelijk projecten met een hoger aantal partners ervaren meer machtsstrijd.

3.3.5 Informatiedoorstroom

Meerdere projecten rapporteren problemen op vlak van informatiedoorstroming. Projecten met een complexere coördinatiestructuur ervaren meer problemen: een hoger aantal hiërarchische lagen en overleggroepen maakt dat er meer blokkades zijn in de informatiestroom.

3.3.6 De netwerkcoördinator

In het 1^e jaar namen coördinator(en) uit 3 projecten ontslag: 2 coördinatoren hebben de job verlaten wegens andere job opportuniteiten, 1 coördinator wenste een meer klinische functie in te vullen (met een minder beleidsmatige oriëntering). Deze verschuivingen hebben tot gevolg dat na 1 jaar 9 projecten met een voltijdse netwerkcoördinator werken. Bij 1 project wordt de functie ingevuld door 2 deeltijdse coördinatoren.

3.4 Samenwerking tussen partners

In het eerste jaar gaat veel energie naar het leren kennen van elkaar. Daarnaast gaat nog veel tijd naar “het betekenisgeven” van de hervorming en het project.

Het ontbreekt nog steeds aan “netwerkdenken”. Partners denken nog altijd vanuit hun eigen organisatie. Samenwerkingsproblemen hebben te maken met cultuurverschillen, verschillen in zorgbenadering, weerstand die is ingegeven door het beschermen van de eigen positie en het streven naar macht. Overigens zijn niet alle partners de hervorming altijd genegen: een aantal partners stapt in “om erbij te zijn” en minder vanuit intrinsieke overtuiging.

Projecten waarbij partners elkaar vanuit het verleden niet kenden, staan minder ver op vlak van samenwerking.

3.5 Doelstellingen van het netwerk

Projecten hebben in het 1^e jaar voornamelijk doelstellingen gerealiseerd die betrekking hebben tot kernfunctie 2 (in hoofdzaak F2b-teams). Het aantal verwezenlijkingen in de overige kernfuncties is beperkt. Vaak reflecteren projecten nog over de uitwerking van deze andere functies.

Projecten richten zich binnen kernfunctie 2 voornamelijk op patiënten met een (sub)acute en chronische aandoening in de thuissituatie. Het aantal patiënten dat door de mobiele teams ondersteund wordt, is voorlopig beperkt.

3.6 De uitwerking van de 5 kernfuncties

Slechts 2 projecten werken de 5 kernfuncties gelijktijdig uit. 8 projecten werken de functies gefaseerd uit en leggen de focus op de uitbouw van mobiele teams.

Projecten hebben bij de samenstelling van de mobiele F2b teams de keuze gemaakt om: (1) uitsluitend personeelsleden te rekruteren uit ZH waaruit bedden afgebouwd zijn, (2) bestaande PZT teams om te schakelen tot F2b teams en (3) zowel ambulante als residentiële personeelsleden te rekruteren.

Bij de uitbouw van de mobiele teams laten voornamelijk de Nederlandstalige projecten zich leiden door het FACT-model uit Nederland. Franstalige projecten laten zich eerder inspireren door modellen uit Frankrijk en Zwitserland.

Vooraf de moeilijke elektronische informatieoverdracht en de te hoge wachtlijsten zorgen voor belemmeringen.

3.7 Randvoorwaarden van het netwerk

3.7.1 Regelgeving

Partners die deel uitmaken van het netwerk vallen onder verschillende regelgevende systemen of bevoegdheden (federale overheid, gemeenschappen en gewesten). Dit werkt soms belemmerend op de realisatie van de kernfuncties 1, 3 en 5. Ook onzekerheden over de impact van de staatshervorming spelen hier een rol.

3.7.2 Financiering

Alle projecten stellen over een tekort aan middelen te beschikken om volwaardige en voldoende mobiele teams uit te bouwen. Projecten hebben daarom gekozen om (1) de teams in 1 of meerdere subregio's uit te bouwen met onvolledige dekking van de projectregio of (2) om teams met onvolledige capaciteit uit te bouwen op projectniveau. Nieuwe initiatieven worden met eigen werkingsmiddelen gefinancierd. Daarnaast zijn sommige projecten afhankelijk van projectfinanciering.

Sommige projecten rapporteren specifieke problemen: (1) projecten die over een lager aantal residentiële bedden beschikken, vertrekken met een lager startkapitaal en (2) sommige ziekenhuizen zijn te weinig transparant over de beschikbare werkingsmiddelen.

Meerdere projecten halen als knelpunt een structureel tekort aan woonondersteunende voorzieningen aan (o.a. beschut wonen en individuele woonvormen).

3.8 Leiderschap in de netwerken

In de meeste projecten is het strategisch leiderschap in het netwerk verdeeld tussen de stuurgroep en de coördinator. De mate waarin een coördinator invloed heeft op het aansturen van het netwerk varieert tussen de projecten. Ruwweg kunnen vier types van coördinatoren onderscheiden worden, gaande van een sterke leider tot een administrator.

De mate waarin coördinatoren de leiding over de operationele werkgroepen aan functieverantwoordelijken kunnen delegeren, varieert. In de meeste projecten spelen coördinatoren nog steeds een belangrijke rol bij het dynamiseren van de operationele werkgroepen.

De leiderschapsstijl (transformatief of transactioneel) van coördinatoren varieert en is mede beïnvloed door de "taakverdeling" tussen stuurgroep en coördinator.

Daar waar sommige coördinatoren sterk omringd worden door de leden van de stuurgroep, functieverantwoordelijken en/of een 'medecoördinator', voelen anderen zich soms alleen in hun functie.

Coördinatoren zoeken hun weg om de complexe mix van nodige competenties te combineren. Vele coördinatoren verwijzen naar de zware werklast verbonden aan hun functie. Vooral coördinatoren met een groot administratief takenpakket gaan daaronder gebukt.

Inhoudelijk hebben zij een sterke voeling met de GGZ sector, maar minder met andere sectoren. Op vlak van het managen van projecten missen zij vaak kennis en vaardigheden. Vanuit hun achtergrond zijn zij meer gericht op de filosofie van de hervorming dan op netwerkontwikkeling als dusdanig. Sommige coördinatoren worstelen met het gebrek aan mandaat om beslissingen vanuit het netwerk op te leggen aan partners die zich als autonome actoren blijven positioneren.

Een gebrek aan concrete netwerkdoelen maakt het voor een coördinator moeilijk om partners blijvend te motiveren en te stimuleren.

3.9 Enkele observaties en punten ter reflectie

Er zijn een aantal factoren die in het achterhoofd moeten gehouden worden bij het lezen van dit rapport:

We hebben de vragen behandeld in hoeverre projecten hun plan in de praktijk hebben bijgestuurd en welke ervaringen zij hebben opgedaan. Het rapport maakt geen analyse per individueel project, maar tracht een "transversale" analyse te maken.

Uit deze tussentijdse bevindingen kunnen nog geen definitieve conclusies worden getrokken over de effectiviteit en efficiëntie van de netwerken. De voorlopige analyses zijn enkel gebaseerd op diepte-interviews met de netwerkcoördinatoren en dus vertekend door dit ene perspectief. In de lopende onderzoeksfase zullen we verder ingaan op de ervaringen in de vervolgfase van de netwerken en zullen we expliciet aandacht besteden aan diverse groepen en stakeholders die in de netwerken betrokken zijn. We zullen de onderzoeksmethodologie opentrekken naar andere kwalitatieve technieken (zoals focusgroepen). Het komende jaar zal meer worden ingegaan op een verdieping van de patronen en determinanten van effectieve en efficiënte netwerken.

Deel 2:

Analyse van het gebruik van diensten – UCL - IRSS

Nathan Gurnet

Janaina Costa Campus

Dr Pablo Nicaise

Prof. dr. Vincent Lorant

&

Bevraging bij cliënten, zorgverstrekkers en familieleden/mantelzorgers - KU Leuven LUCAS i.s.m. UCL – IRSS

KU Leuven LUCAS:

Eva Helmer

Veerle de Jaegere

Laurianne Terlinden

dr. Inge Neyens

dr. Aline Sevenants

dr. Joke Vanderhaegen

Prof. dr. Ch Van Audenhove

Ten geleide / Remarques préliminaires

N. Gurnet, P. Nicaise, V. Lorant

E. Helmer, J. Vanderhaegen, Ch. Van Audenhove

Sinds de start van de haalbaarheidsstudie in 2012 heeft de onderzoeksequipe KU Leuven LUCAS een aantal documenten opgesteld ter ondersteuning en verduidelijking van het onderzoek. In deze documenten bevindt zich zowel een toelichting van de onderzoeksvragen en evaluatiedomeinen als een toelichting van de gekozen instrumenten voor de bevraging bij zorgverstrekkers, cliënten en familieleden (Zie bijlage 0.1 en 0.2). Aanvullend is een beschrijving van de methode en selectie van de doelgroepen te vinden in een uitgeschreven onderzoeksprotocol (Zie bijlage 0.3 en 0.4). Voor meer informatie betreffende tussentijdse resultaten van de haalbaarheidsstudie verwijzen we naar het activiteitenverslag van 2012 en het tussentijds rapport van juli 2013 (Zie bijlage 0.5 en 0.6).

De resultaten van de vragenlijsten bij prioritaire patiënten (hoofdstuk 6), zorgverstrekkers (hoofdstuk 7) en familieleden (hoofdstuk 8), worden telkens in tabelvorm weergegeven, waarbij bijkomend de belangrijkste bevindingen en interpretaties onder elke tabel worden samengevat. Op het einde van elk hoofdstuk worden de conclusies en aanbevelingen geformuleerd die op basis van de resultaten kunnen worden gesteld.

Per instrument / vragenlijst die is gebruikt bij de bevestigingen bij prioritaire patiënten (hoofdstuk 6), zorgverstrekkers (hoofdstuk 7) en familieleden (hoofdstuk 8), is onderzocht welke mogelijke variabelen (determinanten) een invloed uitoefenen op de scores van deze instrumenten. De mate waarin deze determinanten een significant effect hebben op de scores van deze instrumenten wordt in elk van deze hoofdstukken, per instrument, vermeld, alsook in bijlage toegelicht aan de hand van tabellen (Zie bijlagen 4,5 en 6).

In dit document worden de termen 'cliënt' en 'patiënt' door elkaar gebruikt. Beide termen verwijzen naar een persoon met een psychiatrische aandoening, waarbij die persoon gezien wordt als een actieve partner in het bepalen van de zorg. Met de term 'zorgverstrekker' verwijzen we naar alle professionals die betrokken zijn in de zorg rond de cliënt (i.c. formele zorgrelaties). Ten slotte verwijst 'familie/mantelzorger' 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).

Executive summary

(N. Gurnet, P. Nicaise, V. Lorant, E. Helmer, J. Vanderhaegen, Ch. Van Audenhove)

Français

Contexte

Le rapport présente les résultats de l'étude de faisabilité de la réforme fédérale « vers de meilleurs soins en santé mentale » effectuée par les équipes de recherches universitaires de l'UCL - IRSS et de la KU LEUVEN LUCAS. Cette réforme met en place des soins ambulatoires intensifs en tant qu'alternatives à l'hospitalisation, via des réseaux et circuits de soins visant l'inclusion sociale des patients en souffrance psychiatrique. L'objectif du rapport est d'évaluer la faisabilité du dispositif d'évaluation, en conformité avec les objectifs du Guide « Vers des meilleurs soins en santé mentale ».

Méthode

Afin d'analyser la faisabilité de l'évaluation, les équipes de recherches ont conçu un large dispositif de 6 questionnaires visant à étudier plusieurs aspects de la réforme : la logique de réseau des services, la patientèle des réseaux, les domaines d'évaluation des usagers prioritaires pour une prise en charge en réseau, la consommation du réseau de ces mêmes usagers, les conséquences sur les professionnels et enfin, la prise en compte des familles et proches que nous dénommons les « aidants naturels ». Cette étude a été effectuées à l'aide de 10 projets pilotes, comptabilisant près de 400 services liés de près ou de loin avec des usagers de la santé mentale en Belgique. Le processus de collecte de données a duré plus d'un an commençant en juin 2012 et se terminant en juillet 2013. De façon globale, tous les projets et tous les types de services ont participé à l'étude. Cependant, le niveau moyen de participation est resté modeste et très variable, d'un projet à l'autre, et d'un type de service à l'autre.

Résultats

L'Analyse de la structure du réseau de soin a montré que les services étaient fortement connectés les uns aux autres, offrant ainsi un potentiel des parcours de soins optimaux aux patients. Les liens sont hétérophiles, tendant à se déployer prioritairement vers des services ayant une offre de soins complémentaire, ce qui peut être considéré comme des résultats positifs dans le cadre du processus de réforme. Nos résultats indiquent que les services hospitaliers psychiatriques ont souvent une place centrale dans les projets.

L'Analyse de la patientèle a démontré que la réforme est essentiellement pertinente pour un groupe-cible d'usagers : les patients chroniques et sévères. Les analyses statistiques ont montré que plusieurs profils existaient d'usagers au sein de ce groupe-cible. Les outils HoNOS et SIX utilisés dans l'étude mesurent bien la patientèle allant et venant dans les différents types de services rendant. C'est une première en Belgique de pouvoir comparer le fonctionnement psycho-social et l'intégration sociale des patientèles de différentes catégories de service.

L'analyse des domaines d'évaluations des usagers 'prioritaires' pour une prise en charge en réseau montre également que les outils utilisés (NEL, HOOP, Vizie op Zorg, SF-36, MANSA, Alberta continuity of care scale, CSSRI) donnent des résultats valides. Des améliorations restent à faire au niveau de l'empowerment et l'espoir des usagers. La qualité de vie et la continuité de soin des patients semblent être satisfaisantes, suggérant qu'un des objectifs de la réforme puisse être en bonne voie d'accomplissement. Néanmoins, l'adaptivité des soins aux besoins du patient reste un domaine moyennement satisfaisant.

L'analyse des professionnels montre qu'ils sont relativement content de leur situation professionnelle et que le risque de burn-out est faible.

L'analyse sur les aidants naturels démontre qu'il y a encore des efforts à faire. Ils semblent souvent ignorés et laissés dans le flou. Des questions d'organisation d'articulation des vies professionnelle et privée se pose pour ces individus.

Conclusions

L'étude de faisabilité a pour résultat final que le dispositif de l'évaluation est faisable moyennant quelques adaptations.

Recommandations

Il faut davantage renforcer les ressources des projets pour qu'ils soient à même de participer à la recherche via une aide logistique ou financière. Selon les services, il faut simplifier et clarifier le dispositif. Un plan d'évaluation plus simple est prévu pour l'évaluation de la réforme en 2014.

Nederlands

Achtergrond

In dit rapport worden de resultaten voorgesteld van de onderzoeksluiken binnen de haalbaarheidsstudie rond de wetenschappelijke evaluatie en opvolging van het hervormingsprogramma "Naar een betere geestelijke gezondheidszorg (Artikel 107)" die door de onderzoeksequipes van UCL-IRSS en KU Leuven LUCAS, werd uitgevoerd. De hervorming rond Artikel 107 heeft als doel de ziekenhuisbedden af te bouwen en als alternatief via de uitbouw van zorgnetwerken en –circuits in te zetten op intensieve zorg in de samenleving. Met dit rapport beogen we de haalbaarheid van het onderzoeksopzet te evalueren, overeenkomstig de doelstellingen die zijn opgenomen in de Gids « Naar een betere geestelijke gezondheidszorg (GGZ) door de realisatie van zorgcircuits en zorgnetwerken ».

Methode

Via een haalbaarheidsstudie zijn de onderzoeksequipes nagegaan of het onderzoeksopzet van de evaluatiestudie haalbaar is. Aan de hand zes vragenlijsten werd gepeild naar de verschillende aspecten binnen de hervorming: (1) de opbouw, intensiteit en kwaliteit van het zorgnetwerk tussen de diensten, (2) basisgegevens van patiënten, (3) verschillende evaluatiedomeinen bij patiënten die als prioritair

zijn bestempeld voor opvolging door een zorgnetwerk, (4) het gebruik van diensten door deze prioritaire patiënten, (5) de impact van de hervorming op de werkbeleving en werktevredenheid van zorgverstrekkers, alsook (6) belasting en ondersteuning van familieleden en naasten, ook 'mantelzorgers' genoemd.

In deze haalbaarheidsstudie werden 10 proefprojecten opgenomen, samen goed voor bijna 400 diensten die direct of indirect verbonden zijn met patiënten in België. De datacollectie gebeurde in een tijdsspanne van iets meer dan één jaar, namelijk van juni 2012 tot oktober 2013. Globaal gezien hebben alle projecten en types diensten deelgenomen aan de studie. Toch is de deelname eerder beperkt gebleven en varieert de participatie naargelang project en type dienst.

Resultaten

De analyse betreffende de structuur van de zorgnetwerken heeft aangetoond dat de diensten onderling sterk verbonden zijn. Hierdoor hebben patiënten de mogelijkheid om een optimaal zorgparcours te bewandelen. Deze verbindingen zijn heterogeen met de neiging vooral in te zetten op diensten die complementaire zorg aanbieden. Dit kan worden beschouwd als een positief resultaat van het hervormingsproces. Uit onze resultaten blijkt dat de psychiatrische ziekenhuizen vaak een centrale plaats innemen binnen de projecten.

Uit de analyse van de 'bevraging basisgegevens' van de patiënten blijkt dat de hervorming voornamelijk relevant is voor een bepaalde groep van patiënten, namelijk deze met een ernstige en chronische aandoening. Binnen deze doelgroep zien we verschillende profielen van patiënten. De instrumenten HoNOS en SIX laten toe een beeld te schetsen van de patiënten die worden geholpen door de verschillende diensten. Het betreft een van de eerste keren in België dat op deze manier een vergelijking wordt gemaakt tussen het psychosociaal functioneren van de patiënt en de maatschappelijke integratie in de verschillende diensten.

De analyse van de evaluatiedomeinen bij de prioritaire patiënten toont aan dat de gebruikte instrumenten (NEL, HOOP, Visie op Zorg, SF-36, MANSA, Alberta continuity of care scale, CSSRI) valide zijn en bruikbare resultaten opleveren. Zo werd duidelijk dat er nog verbeteringen mogelijk zijn op vlak van empowerment en hoop bij de cliënt. De kwaliteit van leven en zorgcontinuïteit van de patiënten lijken bevredigend, wat suggereert dat we voor deze doelstelling van de hervorming alvast goed op weg zijn. Niettegenstaande blijkt de afstemming van de zorg op de noden van de patiënt nog onvoldoende.

De resultaten van de bevraging bij zorgverstrekkers tonen aan dat deze groep relatief tevreden is over hun werksituatie en dat het risico op een burn-out eerder laag is.

De evaluatie van de hervorming, zoals ervaren door de mantelzorgers, toont dat er nog inspanningen nodig zijn om de ondersteuning van mantelzorgers in de zorg voor hun naaste te optimaliseren. De groep van mantelzorgers lijkt al te vaak te worden genegeerd. Zelf geven mantelzorgers aan het gevoel te hebben 'in de kou te staan'. Er zou dan ook moeten worden ingezet in organisatorische ondersteuning en in manieren om te voorkomen dat de zorg voor een naaste een negatieve impact heeft op het professionele en privé-leven van de mantelzorger.

Conclusies

Als eindconclusie van de haalbaarheidsstudie kunnen we stellen dat de evaluatie van het onderzoeksopzet mogelijk is, mits enkele aanpassingen.

Aanbevelingen

Er is nood aan een betere financiële en administratieve ondersteuning van de projecten om maximale deelname aan het onderzoek te garanderen. Afhankelijk van het type dienst moet men het onderzoeksopzet vereenvoudigen en verduidelijken. Een eenvoudiger onderzoeksplan voor de evaluatie van de hervorming is dan ook voorzien voor 2014.

1 Contexte général de la recherche/ Situering van het onderzoek

N. Gurnet, P. Nicaise, V. Lorant

E. Helmer, J. Vanderhaegen, Ch. Van Audenhove

Het overheidsprogramma “naar een betere Geestelijke Gezondheidszorg (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 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 ziekenhuizen toe om een gedeelte van het residentiële aanbod te transformeren in een maatschappijgerichte aanpak. Artikel 33 stelt dat de Centra Geestelijke Gezondheidszorg (CGG) tot 10 % van hun 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 leef-, leer- en werkomgeving.
- De organisatie van acute en chronische zorg in zorgcircuits en zorgnetwerken.¹ Deze zorgcircuits en –netwerken maken deel uit van een gedifferentieerde 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 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 niet in staat is om de nodige zorg te organiseren.

¹ 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.

- 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 en gedifferentieerde GGZ.

De projecten 'naar een betere GGZ' 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 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 équipes (KU Leuven LUCAS, UCL-IRSS en VUB-MESO). KU Leuven LUCAS en UCL-IRSS richten zich hierbij op de bijdrage van de hervorming op zorgverstrekkers, cliënten en familie. VUB richt zich voornamelijk op de geografische afbakening van de projecten.

Om de haalbaarheid van het onderzoeksvoorstel te testen, planden de onderzoekers een haalbaarheidsstudie. Deze studie startte in 2012. Alle toenmalige projecten (i.c. 10) namen deel aan de haalbaarheidsstudie. Tijdens deze studie gingen de onderzoeksteams na in welke mate het haalbaar is om de vooropgestelde bevragingen af te nemen bij de betrokkenen, namelijk netwerkcoördinatoren, dienstverantwoordelijken, zorgverstrekkers, familieleden en cliënten. Op basis van de haalbaarheidsstudie zullen beslissingen worden genomen over het definitieve onderzoeksopzet. Het onderzoekswerk is opgedeeld in drie luiken. Het eerste luik (Analyse van de geografische afbakening en van de netwerksamenstelling - VUB) werd uitgevoerd door de VUB en komt in het eerste deel van dit rapport aan bod. Dit tweede deel van het rapport geeft een overzicht van het onderzoekswerk dat werd uitgevoerd en de hieruit komende resultaten, conclusies en aanbevelingen van het tweede luik (Analyse van het gebruik van diensten – uitgevoerd door UCL) en het derde luik (Bevraging cliënten, zorgverstrekkers en familieleden/mantelzorgers – uitgevoerd door KU Leuven LUCAS en UCL - IRSS).

Tout d'abord, nous présenterons une vue d'ensemble de la participation des services aux différentes collectes de données. Ensuite le rapport suivra un fil logique en zoomant entre chaque section, un peu plus sur un sujet précis. Nous commencerons donc par présenter les logiques de réseaux des projets 107 grâce aux techniques d'analyse SNA (section 3) et les résultats du Recovery Oriented Practices Index (ROPI) (section 4). Ces premiers résultats vont nous permettre d'avoir une base pour comprendre la manière dont semblent fonctionner les projets intégrés dans la réforme. Ensuite, nous présenterons les résultats de l'étude de faisabilité. Pour rappel, celle-ci était composée de 5 analyses portant sur des sujets différents. Nous commencerons par présenter le socle qu'est l'étude sur la patientèle belge (section 5). Celle-ci montrera les caractéristiques générales de la patientèle enregistrée par les différents projets et nous donnera des indications sur un échantillon qui a été sélectionné par les partenaires comme étant plus disposé à nécessité des concertations pour une prise en charge en réseau. Nous essaierons donc de répondre à la question si la réforme vise un groupe spécifique. Ensuite, nous montrerons les résultats de l'étude spécifique à cet échantillon sur différents domaines d'évaluations tels que l'empowerment de ces usagers, leurs qualités de vie ou encore leur consommation de réseau (section 6). Enfin, nous présenterons successivement les résultats relatifs aux

études portées sur le risque de burn-out des professionnels (section 7) et sur les aidants naturels (section 8). Nous concluerons (section 9) et présenterons enfin le dispositif que nous proposons pour évaluer la réforme en 2014 (section 10).

2 Processus de collecte de données / Proces datacollectie

N. Gurnet, P. Nicaise, V. Lorant

E. Helmer, J. Vanderhaegen, Ch. Van Audenhove

2.1 Algemeen

Voor een overzicht van de rol van de netwerkcoördinator in het proces van de datacollectie en de gevolgde procedures m.b.t. de ethische commissie en privacy commissie verwijzen we graag naar het onderzoeksprotocol en de activiteitenverslagen 2012 en 2013 (zie bijlage 0.3, 0.4, 0.5 en 0.6). Een beschrijving van de vragenlijsten wordt gegeven in bijlage 0.2.

2.2 Datacollectie van de bevraging bij patiënten, zorgverstrekkers en familieleden/mantelzorgers

L'étude de faisabilité comportait six questionnaires auxquels nous avons convié chaque projet à participer. La Table 1 montre les taux de réponses pour chaque étude par projet. Ce tableau se lit par pourcentage du nombre de réponses reçues par projet parmi les réponses espérées par projet. Le nombre exact de réponses reçues sont affichées entre parenthèses. L'utilisation des couleurs dans le tableau est la suivante : Gris pour les deadline non respectées, rouge pour les projets n'ayant pas du tout participé, orange pour les projets ayant participé mais à un taux inférieur à 50% du taux escompté, et vert pour les projets ayant atteint le seuil de réponse escompté. Enfin, la dernière ligne du tableau présente les taux de participation globaux pour chaque étude. Nous pouvons remarquer que certaines collectes ont ainsi mieux fonctionnées que d'autres si nous lisons verticalement le tableau et que les projets n'ont pas tous participé à la même hauteur si nous lisons horizontalement.

Table 1: Respons rate per project en per bevraging: Haalbaarheidsstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.

Project	SNA (Doel deelname alle diensten)	Basisgegevens (Doel minimum 10 patiënten per dienst)	Prioritaire patiënten (Doel minimum 15 patiënten per project)	Zorggebruik (Doel minimum 15 zorgverstrekkers per project)	Werkbeleving (Doel minimum 50 zorgverstrekkers per project)	Familieleden (Doel minimum 50 mantelzorgers per project)
1	63% (N=65)	19% (N=151)	40% (N=6)	100% behaald (N=26)	100% behaald (N=57)	84% (N=42)
2	31% (N=44)	62% (N=369)	40% (N=6)	6,7% (N=1)	60% (N=30)	0
3	54% (N=38)	27% (N=179)	47% (N=7)	0	62% (N=31)	20% (N=10)
4	59% (N=32)	53% (N=265)	60% (N=9)	60% (N=9)	28% (N=14)	0
5	44% (N=33)	32% (N=191)	0	0	4% (N=2)	0
6	44% (N=14)	48% (N=58)	100% behaald (N=22)	100% behaald (N=46)	100% behaald (N=69)	48% (N=24)
7	69% (N=45)	76% (N=283)	53% (N=8)	40% (N=6)	100% behaald (N=63)	16% (N=8)
8	Deadline niet gehaald	100% behaald (N=100)	87% (N=13)	87% (N=13)	96% (N=48)	68% (N=34)
9	44% (N=18)	100% behaald (N=285)	100% behaald (N=17)	100% behaald (N=19)	100% behaald (N=60)	50% (N=25)
10	40% (N=16)	100% behaald (N=179)	47% (N=7)	47% (N=7)	86% (N=43)	32% (N=16)
Totaal	49% (N=305)	52% (N=2060)	63% (N=95)	85% (N=127)	84% (N=417)	32% (N=159)

legende	RR = 0%	RR <= 50%	RR=100%
---------	---------	-----------	---------

La collecte de données s'est passée en trois temps. La première collecte fut le questionnaire SNA (UCL-IRSS), qui fut passé entre août 2012 et janvier 2013. Ensuite, l'étude sur la patientèle (UCL-IRSS) s'est déroulée entre janvier 2013 et juin 2013.

Voor de datacollectie van de 4 andere bevragingen was KU Leuven LUCAS verantwoordelijk voor de datacollectie in de Nederlandstalige projecten en UCL-IRSS voor de datacollectie in de Franstalige projecten. De datacollectie van de bevragingen aan prioritaire patiënten, zorgverstrekkers en familieleden door KU Leuven LUCAS vond plaats in de maanden april tot en met mei 2013. De datacollectie door UCL-IRSS vond plaats in de maanden mei tot juli 2013. De datacollectie van de ROPi's en de focusgroepen werd door KU Leuven LUCAS georganiseerd in zowel de Nederlandstalige

als de Franstalige projecten. De focusgroepen vonden plaats in de maanden september en oktober 2013. De ROPI's vonden plaats in de periode juli 2012 tot en met oktober 2013.

Nous allons maintenant expliquer chacun de ces questionnaires en détail.

2.2.1 Questionnaire sur les services

Le volet "SNA" de l'étude de faisabilité porte sur les données qui ont été collectées par une enquête web auprès des responsables de chaque service partenaire des réseaux "107" ayant démarré en 2012. Ces données ont été collectées entre octobre 2012 et mai 2013. Les listes des services concernés ont été élaborées sur base des dossiers soumis aux autorités et ont été ensuite validées avant l'ouverture de l'enquête par les coordinateurs des projets. Chaque service membre des projets sont repris. En ce qui concerne les hôpitaux, chaque service spécialisé en psychiatrie a été considéré comme un service à part entière (donc, chaque unité d'hôpital psychiatrique, et chacune des unités psychiatriques des hôpitaux généraux). On verra, dans la partie "faisabilité", que ces consignes n'ont toutefois pas été strictement suivies.

L'enquête comportait trois questions principales : "au cours de la période de référence, avez-vous entretenu des contacts réguliers 1) d'envoi de patients ; 2) de réception de patients ; ou 3) d'échange d'information à propos de patients avec ces services ?" L'envoi régulier de patients comprenait l'envoi effectif de patients à un autre service, mais aussi le conseil de prendre contact avec ce service, ou le fait que des membres du service interrogé aient pris contact avec un autre service afin de lui envoyer des patients. De même, la réception régulière de patients visait la réception effective de patients venant d'autres services ou la réception de contacts de la part d'autres services à propos de patients à recevoir. Enfin, l'échange régulier d'informations à propos de patients avec d'autres services visait des contacts réguliers quel que soit le moyen. Ce dispositif d'enquête était inspiré de la littérature scientifique (Milward & Provan, 1998).

En outre, l'enquête portait sur l'année de référence 2011 (année antérieure au démarrage officiel du réseau), de sorte à pouvoir mesurer la situation des relations entre services avant la mise en œuvre de la réforme. Les responsables de services ont ainsi été amenés à déclarer les liens qu'ils entretenaient, au cours de l'année 2011, avec les autres services répertoriés dans le cadre de trois relations susmentionnées. Toutefois, certains projets ayant effectivement démarré la collecte de données en 2013, l'année de référence a été l'année 2012. Nous reviendrons dans la partie "faisabilité" sur ces considérations.

Etant donné que ces informations ne sont pas systématiquement enregistrées pour chaque mouvement de patient/d'information, nous avons été contraints de nous baser sur une information déclarée. La notion de "régularité" a également été questionnée puisqu'elle est relativement subjective. Afin d'y remédier, des consignes ont été données à chaque projet selon leur situation particulière. Bien que la notion de "régularité" est globalement bien comprise par les répondants, selon d'autres enquêtes similaires conduites par le passé (Milward & Provan, 1998), il semble nécessaire de la définir davantage.

2.2.2 Questionnaire sur la patientèle

La collecte de données s'est essentiellement faite online via une plateforme informatique créée par l'IRSS. Nous avons demandé à chaque service considérés comme actifs dans les différents projets belges (ayant donc signé une convention) de participer à l'étude. Pour ce faire, nous disposions d'une large base de données constituée et validée par les coordinateurs de projets comprenant une personne de référence pour chacun de ces services ainsi que leur adresse e-mail. Chacune de ces personnes avait comme identifiant son adresse e-mail et un mot de passe que l'informaticien lui envoyait via l'adresse mail renseignée dans notre base de données.

Concrètement, nous demandions à chaque service d'encoder 10 usagers connus de leurs patientèle sans critères de sélection. Le but étant d'obtenir une image fidèle de la patientèle de chaque service au cours d'une période de minimum 2 semaines.

La collecte de données de ce questionnaire devait officiellement se clôturer en début février. Cependant, des difficultés sont apparues quant à la participation des acteurs de terrain à l'enquête, reportant la deadline jusque juin. Plusieurs moyens ont été mobilisés pour effectuer les rappels de remplissage du questionnaire. Dans un premier temps, les coordinateurs recevaient un rapport de l'équipe de recherche du taux de participation de son projet avec ensuite un détail du nombre de patients encodés pour chaque service faisant partie du projet. Le coordinateur de projet était alors responsable de relancer les services à participer à l'enquête. La personne de référence désignée dans notre base de données, était alors responsable de faire circuler l'information au sein de son service ainsi que de fournir son accès à la plateforme à ses collègues. Cette dernière consigne n'a cependant pas toujours été comprise des acteurs de terrain et des nouveaux login ont dû être créés pour chaque individu. Après plusieurs interpellations des acteurs, cette procédure a finalement été automatisée. Après une série de relances des coordinateurs auprès des services, plusieurs d'entre eux craignaient/voyaient leur crédibilité auprès des acteurs du terrain diminuer à force de reporter la deadline de l'enquête. Nous avons alors, avec l'accord préalable des coordinateurs, décider que les équipes de recherche allaient directement contacter les services n'ayant pas participé à l'étude de manière individuelle. Cette méthode a permis d'augmenter la participation des projets. Enfin dans certains projets où il existe informellement des sous-réseaux, des contacts privilégiés avec des personnes-clés de ces réseaux ont également permis d'augmenter les taux de réponses dans les différents projets.

Les équipes de recherches ont demandé à chaque projet de collecter un minimum de 10 patients par service. Ces usagers devaient être connus des services depuis au moins 72 heures. Il ne s'agissait donc pas d'usagers venus pour une première consultation.

Ce questionnaire a l'avantage, parmi les 4 autres du volet III d'être un questionnaire simple et rapide. En moyenne, les acteurs ont pris 16 minutes pour répondre à l'enquête. En terme de faisabilité, et nous y reviendrons, ce questionnaire est donc pratique.

Au total, 2458 usagers ont été encodés par les services des différents projets.

Une analyse plus poussée de la participation de l'étude est présente dans la section 5.

2.2.3 Bevraging tevredenheid over werk aan de zorgverstrekkers

De bevraging werkbeleving aan zorgverstrekkers bestond uit een zelf geconstrueerde vragenlijst bestaande uit de Utrechtse Burn-out Schaal (UBOS) en de Job Satisfaction Scale (JSS). We streefden naar 50 à 100 zorgverstrekkers/hulpverleners per project. De netwerkcoördinator had de keuze om de gegevens te verzamelen via een online bevraging en/of via pen en papier. Voor de online bevraging werd gebruik gemaakt van 1 link/website per project waar de respondent kon doorklikken naar een online-bevraging. Voor de bevraging via pen en papier beschikte de netwerkcoördinator over de nodige digitale documenten ter verdere verspreiding naar de deelnemende partners en diensten.

Voor deze bevraging werkbeleving aan zorgverstrekkers beoogden we een respons van 50 à 100 respondenten per project wat overeenkomt met een minimale totale respons rate van 500. We ontvingen 378 ingevulde vragenlijsten via de online-bevraging en 36 ingevulde vragenlijsten via pen en papier. Table 1 biedt een overzicht van het aantal deelnemende zorgverstrekkers per project. Hieruit blijkt dat slechts 4 projecten de minimale respons rate van 50 zorgverstrekkers behaalden waardoor de totale minimale beoogde respons van 500 niet werd bereikt.

2.2.4 Bevraging bij de familieleden/mantelzorgers

De bevraging bij familieleden/mantelzorgers bestond uit een zelf geconstrueerde vragenlijst en uit focusgroepen. In de vragenlijst diende de respondenten een aantal persoonlijke gegevens en een aantal gegevens over de periode dat men zorg draagt voor de patiënt in te vullen. Verder bevatte de vragenlijst het Zarit Burden Interview en de GGZ-thermometer. We streefden naar 50 à 100 respondenten per project. De netwerkcoördinator had de keuze om de gegevens via een online bevraging te verzamelen en/of via pen en papier. Voor de online bevraging voor familieleden werd gebruik gemaakt van 1 link/website per project waar de respondent kon doorklikken naar een online-bevraging. Voor de bevraging via pen en papier kon de netwerkcoördinator ervoor kiezen om de onderzoekers een gevraagd aantal postpakketten (met gratis retourenveloppe) te laten opsturen. Op zijn beurt kon de netwerkcoördinator een afgesproken aantal bevragingen bezorgen aan deelnemende partners en diensten. De netwerkcoördinator beschikte ook over de nodige digitale documenten om rechtstreeks te verspreiden naar de deelnemende partners en diensten.

De datacollectie van de focusgroepen vond plaats in de maanden september en oktober 2013 en verliep aan de hand van een collectief interview. We streefden naar 6 à 12 familieleden/mantelzorgers per project. De selectie gebeurde op verschillende manieren. Er werd een uitnodigingsbrief voor deelname aan de focusgroep bezorgd aan de netwerkcoördinator. Deze werd gevraagd de brief te bezorgen aan deelnemende partners en diensten. Verder werd aan de familieleden/mantelzorgers die deelnamen aan het kwantitatieve onderzoek een uitnodigingsbrief voor de focusgroep meegegeven. Ook werd de uitnodigingsbrief bezorgd aan Similes ter verdere verspreiding aan haar leden.

Wat de deelname betreft merken we dat zowel voor het onderdeel met de vragenlijst als voor de focusgroep familieleden een moeilijk te bereiken doelgroep blijkt in deze studie.

Tabel 1 biedt een overzicht van het aantal familieleden/mantelzorgers per project dat deelnam aan het vragenlijstonderzoek. We beoogden een respons van 50 à 100 respondenten per project. We ontvingen 4 ingevulde vragenlijsten via de online-bevraging en 154 ingevulde vragenlijsten via pen en

papier. Voor geen enkel project werd de vooropgestelde minimale respons rate bereikt, wat maakt dat de respons beduidend lager ligt dan gehoopt/verwacht. Van drie projecten kwam geen enkele respons.

Tabel 2 biedt een overzicht van het aantal familieleden/mantelzorgers per project dat deelnam aan de focusgroepen.

Table 2: Overzicht van het aantal deelnemers aan de focusgroepen, per project : Haalbaarheidstudie "naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.

Project	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Totaal
Deelnemer(s)	9	2	0	0	0	11	10	2	14	3	51

Om een focusgroep te laten doorgaan stelden we het minimumcriterium van minstens 3 inschrijvingen voorop. In één project hadden we slechts één inschrijving. De focusgroep kon hier niet doorgaan, maar er werd wel een telefonisch interview afgenomen met het familielid. Hierbij werd dezelfde vragenlijst en checklist gehanteerd. In één project hadden we twee inschrijvingen. Geen van de familieleden had interesse in het alternatief van het telefonisch interview. In één project was de medewerking van de netwerkcoördinator onvoldoende om de focusgroep te laten doorgaan. In twee projecten waren er drie inschrijvingen. Ter plekke kwamen slechts twee familieleden opdagen. We hebben er telkens voor gekozen om de focusgroep in dit geval toch te laten doorgaan.

2.2.5 Bevraging bij de prioritaire patiënten / bevraging over zorggebruik

Voor de bevraging van prioritaire patiënten werd gekozen voor de instrumenten HOOP (HHI-Hert Hope Index), NEL (Nederlandse Empowerment vragenlijst) en de Visie op Zorg. De UCL heeft gebruik gemaakt van de SF-36 en de MANSA om de levenskwaliteit van de gebruikers te meten. Met de 'Alberta Continuity of care scale' werd het subjectieve gevoel omtrent continuïteit van zorg bij patiënten gemeten. Het was de taak van de netwerkcoördinator om 15 cliënten (+ 15 reservecliënten) aan te duiden die hij als 'prioritair' beoordeelde voor artikel 107, wat inhoudt dat een opvolging door het zorgnetwerk vereist is. De selectie van deze prioritaire cliënten kon op twee manieren gebeuren. Ofwel werkte de netwerkcoördinator hiervoor rechtstreeks samen met betrokken partners en diensten. Ofwel maakte de netwerkcoördinator een selectie van de cliënten waarvan reeds een aantal basisgegevens werden geregistreerd door de zorgverstrekkers. De zorgverstrekkers gaven hierbij ook aan of zij deze cliënten beoordeelden als prioritair voor artikel 107. De onderzoekers stelden geen duidelijk criteria voorop om te bepalen of de cliënten prioritair zijn voor een opvolging binnen een zorgnetwerk (artikel 107). Dit om te vermijden dat de netwerkcoördinator gestuurd werd in het maken van zijn keuze.

Bij de selectie van de prioritaire cliënten werden wel een aantal minimale exclusiecriteria opgesteld:

- De cliënt beschikte niet over de verbale en cognitieve mogelijkheden en was dus niet in staat om een informed consent te ondertekenen en deel te nemen aan het onderzoek.

- De cliënt beschikte niet over de mogelijkheden of vaardigheden om de vragenlijst zelfstandig in te vullen in het Nederlands of Frans, zelfs niet bij ondersteuning van een zorgverstrekker/hulpverlener.
- Er waren aanwijzingen dat de cliënt of de hulpverlening aan de cliënt verstoord zou worden door deelname aan het onderzoek.

De lijst van 15 reservecliënten kon gebruikt worden in situaties waarbij cliënten weigerden om deel te nemen aan het onderzoek of in geval van drop-out.

De netwerkcoördinator had de keuze om de gegevens via een online bevraging te verzamelen en/of via pen en papier. Voor de online bevraging voor prioritaire cliënten werd gebruik gemaakt van 1 link/website per project waar de respondent kon doorklikken naar een online-bevraging. Voor de bevraging via pen en papier beschikte de netwerkcoördinator over de nodige digitale documenten om te verspreiden naar de deelnemende partners en diensten.

Voor de bevraging prioritaire patiënten beoogden we een respons van 15 respondenten per project, of een minimum van 150 patiënten. In totaal ontvingen we 2 ingevulde vragenlijsten via de online-bevraging en 93 ingevulde vragenlijsten via pen en papier. Tabel 1 biedt een overzicht per project van het aantal patiënten die deelnamen aan de bevraging. Hieruit blijkt dat slechts voor 2 projecten de vooropgestelde respons werd bereikt. Eén project leverde geen respondenten aan waardoor het niet verder werd meegenomen in de analyses. De minimale totale respons rate van 150 werd ook voor deze vragenlijst niet bereikt.

Le questionnaire sur le réseau de soin s'adressait à la même population et exigeait les mêmes taux de réponses que ceux pour l'étude sur un petit nombre de patient. Il s'agit en fait de la version en hétéo-passation du questionnaire. Le professionnel de soin devait donc être en présence de l'utilisateur pour remplir le questionnaire.

2.3 Datacollectie van de bevraging bij zorgverstrekkers en cliënten in residentiële afdelingen

De datacollectie in residentiële afdelingen vond plaats in de periode van juli 2012 tot en met oktober 2013, in de vorm van een Recovery Oriented Practices Index (ROPI). Dit is een instrument om de mate van herstelgericht werken van een team in kaart te brengen. We streefden naar één ROPI afname per project. De selectie van de verblijfsafdeling gebeurde door de netwerkcoördinator. Hij/zij ontving een beschrijving van de onderzoeksdoelstellingen op basis waarvan een team werd uitgezocht dat interesse toonde voor verbetering op het vlak van herstelgericht werken. De onderzoekers namen de verdere praktische organisatie van de ROPI afname op zich.

Table 3: Een overzicht per project van het aantal de deelnemende afdelingen aan de ROPI, Haalbaarheidstudie "naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.

Project	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Totaal
ROPI Afdelingen	1*	0	1	1	0	1	1	1	1	1	8

In totaal namen 8 afdelingen deel aan het ROPI onderzoek, aangezien het in 2 projecten niet mogelijk bleek een verblijfsafdeling te selecteren. In één van deze 8 verblijfsafdelingen* kon het team de cliënten niet motiveren om deel te nemen aan het cliëntenpanel. Aangezien dit een wezenlijk onderdeel is van de datacollectie, kunnen we deze ROPI afname niet scoren.

2.4 Conclusie en aanbevelingen

Voor geen enkele bevraging is in alle projecten de minimum respons rate behaald.

Questionnaire sur l'analyse du réseau : Comme cela a été évoqué au niveau de l'examen de la faisabilité de l'enquête, le taux de réponse global est proche de 50%, ce qui montre que l'enquête est réalisable. Toutefois, **les taux de participation restent encore trop faibles** pour donner une image totalement représentative des réseaux considérés. Par exemple, sur les 18 relations investiguées (échanges de patients et échange d'informations sur 9 réseaux), 8 n'atteignent pas un taux de réciprocité satisfaisant. Comme cela a également été évoqué, le fait de devoir s'appuyer sur des données déclaratives augmente la charge de travail des personnes interrogées et diminue la validité des données. Cela n'invalide pas les résultats obtenus, mais amoindrit la précision et contraint à de multiples précautions dans l'interprétation des résultats. Notamment, les résultats semblent indiquer que les mesures de densité (mesurée par le degré moyen), de réciprocité et de centralité semblent relativement corrélées au taux de participation (corrélation inverse pour ce qui concerne la centralité d'intermédiarité). L'impact du taux de réponse sur les indicateurs SNA, qui serait certes une faiblesse pour la fiabilité de la modélisation des réseaux vis-à-vis des réseaux réels qu'elle décrit, est cependant aussi un résultat intéressant. En effet, **la participation à l'enquête est en même temps un indicateur de l'implication effective des services dans le processus d'évaluation de la réforme.** Ainsi, la centralité des services psychiatriques hospitaliers est peut être amplifiée par le fait que certains liens impliquant des services ambulatoires n'ont pas été déclarés. Mais en même temps, ce résultat traduit clairement que **le processus de participation au réseau est plus effectif au niveau des services hospitaliers, au moment de la réalisation de l'enquête.**

Concernant l'étude sur la patientèle : Om de bevraging van basisgegevens van cliënten meer haalbaar te maken werd in het Nederlandstalige expertenpanel een voorstel tot verplichte registratie van cliëntgegevens geformuleerd. Op die manier kan wetenschappelijk onderzoek hand in hand gaan met een praktisch bruikbare tool voor het werkveld. De opname van de HoNOS in deze verplichte registratie zou vereisen dat men aan de medewerkers een HoNOS vorming aanbiedt. Voor de haalbaarheidsstudie heeft KU Leuven LUCAS twee 'train de trainersmomenten' georganiseerd voor de Nederlandstalige projecten. Een psychometrische traditie in de projecten bleek noodzakelijk om de

vorming aan de andere medewerkers verder te implementeren. Des conclusions plus pointues sur les taux de réponses de l'analyse de la patientèle feront l'objet d'un point à part dans la section 5.

Voor de **bevraging tevredenheid over het werk** wisten 8 projecten de minimumgrens van 50 ingevulde vragenlijsten te behalen. Zorgverstrekkers blijken een makkelijker te bereiken doelgroep. Dit kan deels voortkomen uit het feit dat ze instructies van hogerhand volgen en deels omdat ze geloven in de zinvolheid van wetenschappelijk onderzoek. Uit het expertenpanel bleek echter dat het voor verschillende netwerkcoördinatoren geen gemakkelijke opdracht is om verschillende netwerkpartners te motiveren tot deelname aan het onderzoek.

Voor de **vragenlijst aan de prioritaire patiënten** is de minimum respons van 15 ingevulde vragenlijsten in 5 van de 10 projecten behaald. Mogelijke oorzaken voor de lagere mate van respons van de andere projecten zijn de volgende: (1) de bevraging is te ingewikkeld voor chronisch zieke cliënten en (2) aan de begeleider van de cliënt is zélf niet gemotiveerd tot deelname aan het onderzoek.

Le **questionnaire sur le réseau de soins** répondait au même critère de taux de réponse que le questionnaire sur les patients prioritaires mais a obtenu un nombre plus satisfaisant de réponse. Celui-ci peut être dû par le caractère plus court du questionnaire. Cependant, des acteurs nous ont fait part d'incompréhensions partiel du questionnaire dû à la mise en page et la formulation des questions. Ces remarques seront bien entendues retenues pour l'évaluation.

Voor de **vragenlijst naar de familieleden als mantelzorgers** is het in 3 projecten gelukt om het minimum van 50 ingevulde vragenlijsten te behalen. In drie projecten was er een totale non-respons. Ook is niet in elk project het gehoopte aantal van 6 à 12 deelnemers per focusgroep behaald. Het blijkt een moeilijke opgave voor de netwerkcoördinator en diensverantwoordelijken om familieleden te bereiken. Men zou meer hulp kunnen inschakelen van familieverenigingen, zoals Similes, om mantelzorgers te bereiken. We opteerden evenwel niet voor deze optie omdat dit het profiel van de deelnemende familieleden zou kunnen kleuren.

Om de respons rate van het onderzoek te verhogen, moeten eerst de mogelijke oorzaken van de lage respons worden nagegaan (motivatie, duidelijkheid, bereikbaarheid respondenten?) en vervolgens kan hierop worden ingespeeld in samenwerking met de netwerkcoördinator en/of dienstverantwoordelijke van elk project. Hiervoor verwijzen we naar de drie centrale rollen als tweede pijler binnen de hervorming. Algemeen dient de rol van de netwerkcoördinator in het proces van de datacollectie herbekeken te worden. In de haalbaarheidsstudie was de netwerkcoördinator verantwoordelijk voor alle communicatie en coördinatie naar de verschillende netwerkpartners toe. In het expertenpanel kwam naar boven dat deze werkwijze zorgt voor rolverwarring. Het afdwingen van deelname aan het onderzoek interfereert namelijk met de andere taken van de netwerkcoördinator in het netwerk. Meer opportuun zou het zijn om te werken met een data-nurse, die zicht heeft op het volledige onderzoek en hierbij verantwoordelijk is voor enerzijds de coördinatie van het onderzoek binnen dat project of die regio alsook voor de communicatie en samenwerking tussen de onderzoekers en hulpverleners en de verschillende deelnemende netwerkpartners.

2.5. Referenties

De Jaegere, V., & Van Audenhove, Ch. (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.

De Jaegere, V., & Van Audenhove, Ch. (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.

De Jaegere, V., & Van Audenhove, Ch. (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.

De Jaegere, V., & Van Audenhove, Ch. (2012). Wetenschappelijke opvolging 'naar een betere geestelijke gezondheidszorg': Activiteitenverslag. Leuven: LUCAS KU Leuven.

Helmer, E., Vanderhaegen, J., & Van Audenhove, Ch. (2013). Wetenschappelijke opvolging 'naar een betere geestelijke gezondheidszorg': Tussentijds rapport. Leuven: LUCAS KU Leuven.

Van Audenhove, Ch., 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.

3 Analyse de la structure des réseaux de services de soins

P. Nicaise, N. Gurnet, V. Lorant

3.1 Contexte

La réforme "Vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation de réseaux et de circuits de soins" vise à réorganiser les soins psychiatriques en favorisant la collaboration entre services de soins hospitaliers et ambulatoires au sein de réseaux de services. Elle a pour objectifs principaux la mise en place de formules de soins prioritairement ambulatoires dans une logique de collaboration entre services, avec une finalité de réhabilitation et de réinsertion sociale des usagers. Ainsi, la nouvelle organisation des soins implique à la fois des changements au niveau des structures de soins existantes, au niveau des processus de prise en charge, qui supposent des contacts et des échanges entre services concernés, et est censée produire des effets tant au niveau des patients et de leurs accompagnants qu'au niveau des soignants, des services de soins, des réseaux de services et du système d'offre de soins dans son ensemble. L'évaluation d'un tel dispositif est donc une tâche complexe et multidimensionnelle. En outre, ces effets sont susceptibles d'évoluer dans le temps.

L'élaboration, concertée avec les praticiens, d'un dispositif de mesure d'effets de la réforme a abouti à la mise en œuvre d'une phase d'étude de faisabilité qui porte sur divers niveaux d'analyse. En ce qui concerne les résultats, des mesures d'effets sont réalisées au niveau de la patientèle générale, des patients prioritaires, des aidants et familles et des soignants. En outre, un volet est consacré aux effets de la réforme sur les structures et les processus de relations existant entre les services. C'est cette dimension qui est l'objet central du "volet II" de l'étude, ou volet "SNA" (Social Network Analysis), du nom de la méthode d'analyse préconisée pour ce volet. Ce volet est utile pour comprendre la mise en place des réseaux entre services, ainsi que pour faciliter ultérieurement l'analyse de l'usage des réseaux par les patients. Pour rappel, la SNA est une approche méthodologique qui permet d'étudier la structure de liens entre des acteurs. Elle combine des indicateurs quantitatifs et des représentations graphiques. Elle permet de faire émerger des propriétés globales d'un réseau de relations au-delà de ce qui peut être mesuré au niveau de chaque acteur individuel. Elle offre donc une vue d'ensemble.

Cette méthode n'est pas spécifique au domaine des soins ou de la santé. En effet, la structuration de collaborations et de partenariats entre des organisations séparées n'est pas limitée au domaine des soins. La littérature scientifique tend ainsi à montrer qu'il existe des contextes et des formes de réseaux de collaboration qui favorisent ou qui entravent l'effectivité de partenariats entre organisations quel que soit leurs objets (Provan et al., 2007; Jones et al., 1997; Mandell & Keast, 2008; Turrini et al., 2010). L'intérêt du volet II du dispositif d'évaluation est donc d'investiguer la dimension structurelle des réseaux de services et son influence sur l'organisation des soins de santé mentale. Pour cela, l'approche SNA aborde les réseaux sous un angle formel. Grâce à ce côté formaliste, la démarche autorise la comparaison, même dans le cadre de contextes différents. Elle évite aussi de postuler que certains modèles de réseau sont supérieurs à d'autres. Elle offre donc des indicateurs à

même d'éclairer d'autres résultats intégrés dans le dispositif global au niveau des soignants, des patients et de leur utilisation des services.

L'objectif de cette section est de rendre compte des résultats obtenus quant à l'examen de la structure des 10 projets intégrés à l'étude d'évaluation. Le texte présenté ici est une synthèse globale des rapports intermédiaires qui ont été fournis aux acteurs de chaque projet. En effet, chaque réseau a reçu un feedback détaillé de l'analyse réalisée sur ce réseau de services de soins. Chaque réseau possède des spécificités locales. Il n'est pas possible de répercuter ici tous ces résultats locaux de manière exhaustive, mais chaque projet a pu prendre connaissance de ces spécificités pour pouvoir en tenir compte dans l'évolution de leur projet, tel que prévu dans le cadre de la recherche-évaluation de la réforme (Cf. Guide de la réforme, p. 13). Les résultats présentés ici synthétisent donc les tendances générales et les différences notables pour l'ensemble des réseaux qui se mettent en place. Ces tendances générales doivent contribuer à une première mesure de la mise en œuvre des projets de réseaux, ainsi qu'à servir de point de repère pour les analyses réalisées dans les autres volets de la recherche. Elles pourraient, en outre, être ultérieurement comparées à des données équivalentes qui seraient récoltées dans le dispositif définitif d'évaluation à venir. Il faut enfin noter qu'à l'occasion du feedback, les acteurs des projets ont donné des informations utiles pour l'interprétation des résultats. Nous avons essayé de tenir compte de ces commentaires dans la mesure du possible.

3.2 Méthode

Le volet "SNA" de l'étude de faisabilité porte sur les données qui ont été collectées par une enquête web auprès des responsables de chaque service partenaire des réseaux "107" ayant démarré en 2012. Ces données ont été collectées entre octobre 2012 et mai 2013. Les listes des services concernés ont été élaborées sur base des dossiers soumis aux autorités et ont été ensuite validées avant l'ouverture de l'enquête par les coordinateurs des projets. Chaque service membre des projets sont repris. En ce qui concerne les hôpitaux, chaque service spécialisé en psychiatrie a été considéré comme un service à part entière (donc, chaque unité d'hôpital psychiatrique, et chacune des unités psychiatriques des hôpitaux généraux). On verra, dans la partie "faisabilité", que ces consignes n'ont toutefois pas été strictement suivies.

L'enquête comportait trois questions principales : "au cours de la période de référence, avez-vous entretenu des contacts réguliers 1) d'envoi de patients ; 2) de réception de patients ; ou 3) d'échange d'information à propos de patients avec ces services ?" L'envoi régulier de patients comprenait l'envoi effectif de patients à un autre service, mais aussi le conseil de prendre contact avec ce service, ou le fait que des membres du service interrogé aient pris contact avec un autre service afin de lui envoyer des patients. De même, la réception régulière de patients visait la réception effective de patients venant d'autres services ou la réception de contacts de la part d'autres services à propos de patients à recevoir. Enfin, l'échange régulier d'informations à propos de patients avec d'autres services visait des contacts réguliers quel que soit le moyen. Ce dispositif d'enquête était inspiré de la littérature scientifique (Milward & Provan, 1998).

En outre, l'enquête portait sur l'année de référence 2011 (année antérieure au démarrage officiel du réseau), de sorte à pouvoir mesurer la situation des relations entre services avant la mise en œuvre de la réforme. Les responsables de services ont ainsi été amenés à déclarer les liens qu'ils entretenaient,

au cours de l'année 2011, avec les autres services répertoriés dans le cadre de trois relations susmentionnées. Toutefois, certains projets ayant effectivement démarré la collecte de données en 2013, l'année de référence a été l'année 2012. Nous reviendrons dans la partie "faisabilité" sur ces considérations.

Etant donné que ces informations ne sont pas systématiquement enregistrées pour chaque mouvement de patient/d'information, nous avons été contraints de nous baser sur une information déclarée. La notion de "régularité" a également été questionnée puisqu'elle est relativement subjective. Afin d'y remédier, des consignes ont été données à chaque projet selon leur situation particulière. Bien que la notion de "régularité" est globalement bien comprise par les répondants, selon d'autres enquêtes similaires conduites par le passé (Milward & Provan, 1998), il semble nécessaire de la définir davantage.

Les résultats présentés ici sont rapportés en deux parties. La première concerne une approche globale des réseaux "107". Elle porte sur quelques concepts généraux de l'analyse structurelle des réseaux qui permettent de les décrire dans leur ensemble. Cela couvre **la taille des réseaux** (nombre de services partenaires) et les **taux de participation à l'enquête**. Cela couvre également des **mesures de densité** (nombre de liens déclarés entre services). En effet, le développement de réseaux et circuits de soins suppose un certain développement des contacts et échanges entre services. La composition des réseaux en termes de types de services ou de fonctions de soins (Cf. les cinq fonctions de soins de la réforme) est également investiguée. Ensuite, on mesure **la cohésion du réseau** (nombre de liens nécessaires pour relier chaque paire de services), qui appréhende si les services sont aisément reliés les uns aux autres, et des **mesures de centralisation** générale (propension du réseau à être centralisé sur un (petit nombre d') acteur(s)) ainsi que les types de services **les plus centraux** par relation (les plus souvent citants/cités ou les plus souvent en position intermédiaire). Un réseau centralisé facilite la coordination pour les services qui sont en position centrale. Ces acteurs ont en même temps un potentiel de leadership dans le réseau, ce qui influe sur les processus de gouvernance du réseau. Enfin, cette partie contient **des mesures d'homophile/hétérophilie** (propension des services à déclarer des liens avec des services similaires/différents), des mesures de **réciprocité** des liens, et enfin **une mesure de l'importance relative des différentes fonctions** dans le réseau. Dans le cadre de la réforme en cours, l'offre de soins est supposée émaner d'une diversité de services aptes à collaborer, et donc on suppose une certaine hétérophilie dans les contacts.

Dans une deuxième partie, nous aborderons la question de la faisabilité de l'enquête, ses points forts et ses points faibles, et des recommandations pour un éventuel dispositif définitif.

3.3 Résultats

3.3.1 Analyse générale des réseaux

3.3.1.1 Taille, taux de participation, densité

Neuf des dix projets impliqués dans l'étude de faisabilité ont participé au volet II. Le Projet 8 n'a pas respecté la deadline : les données sont arrivées après analyses. Les 9 autres réseaux ayant participé à

3. Analyse de la structure des réseaux de services de soins

ce volet de l'étude de faisabilité incluait entre 32 et 140 nœuds. Par nœud, on entend un service impliqué dans le réseau. Table 4 reprend les 9 réseaux ayant participé, leur taille, et le taux de participation.

Table 4: Taille des réseaux et taux de participation, enquête sur les réseaux de relations entre services au sein des projets "Art. 107", Belgique, 2012-2013

Réseau	Nombre de services au sein du réseau	Participation *
Projet 2	140	31,4%
Projet 1	103	63,1%
Projet 5	75	44,0%
Projet 3	71	53,5%
Projet 7	65	69,2%
Projet 4	54	59,2%
Projet 9	41	43,9%
Projet 10	40	40,0%
Projet 6	32	43,8%

* Proportion du nombre de services ayant répondu à l'enquête sur le nombre total de services repris dans le listing validé par le coordinateur de projet.

Dans ce tableau, les réseaux sont classés du plus grand au plus petit. On peut constater que les réseaux 1 à 5 sont globalement plus grands que les réseaux 6 à 10. Le taux de participation oscille entre 31.4% (Projet 2) et 69.2% (Projet 7). Le taux de participation moyen est proche de 50%, 4 réseaux ayant un taux supérieur. Ces derniers sont surlignés en couleur dans la Table 1.

Dans la Table 5 on voit le nombre total de liens qui ont été déclarés dans chaque réseau. Pour rappel, les participants étaient invités à déclarer les liens entretenus régulièrement sur 3 relations : les envois de patients, les réceptions de patients, et les échanges d'information à propos des patients. Les détails peuvent être trouvés dans l'annexe 1.

Afin d'être comparable malgré les différentes tailles de réseau, la densité de liens est calculée par un indicateur de degré moyen. Il s'agit de la moyenne des liens par service. Le tableau se lit de la façon suivante : Dans le réseau du Projet 2 qui est composé de 140 services, un service a en moyenne des liens avec 29 autres services au sein du projet et ce, que la déclaration de lien provienne de ce service ou d'un autre sans pour autant être réciproque.

Table 5: Nombre de liens déclarés et degré moyen pour les trois relations investiguées, étude sur les services: Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.

Réseau	Nombre de services au sein du réseau	Liens déclarés	Degré moyen
Projet 2	140	2017	28.81
Projet 1	103	3917	76.06
Projet 5	75	965	25.73
Projet 3	71	1223	34.45
Projet 7	65	2328	71.63
Projet 4	54	864	27.85
Projet 9	41	639	31.17
Projet 10	40	481	24.05
Projet 6	32	535	33.44

La moyenne des degrés moyens est de 39.24. Toutefois, deux réseaux (Projet 1 & 7) ont des degrés moyens supérieurs à 70, nettement supérieurs aux autres réseaux. Lorsque l'on retire ces deux réseaux, la moyenne de degré moyen tombe à 29.36. Autrement dit, au sein des Projets 1 & 7, chaque service membre du réseau est en moyenne citant/cité 74 fois. Dans les autres réseaux, chaque service est en moyenne citant/cité 30 fois. Dans chaque réseau, le nombre de liens déclarés se répartissent équitablement sur les trois relations. Donc, en moyenne, chaque service est citant/cité environ 25 fois par relation pour les réseaux de Projet 1 et de Projet 7 ; 10 fois par relation pour les autres réseaux.

On appelle réseau fermé le sous-réseau contenant les services ayant participé à l'enquête, à l'exclusion des non-participants (services repris dans les listings validés de membres de projets mais n'ayant pas répondu à l'enquête). Un certain nombre de résultats seront présentés ci-dessous sur le réseau fermé (ce sera indiqué lorsque ce sera le cas). Le nombre de liens par réseau et le degré moyen pour les réseaux fermés s'établissent dans la Table 6 ci-dessous.

La tendance est identique les réseaux de Projet 1 et de Projet 7 ont un degré moyen (80 et 77,5) nettement plus élevé que les autres réseaux (35 en moyenne), soit environ 26 liens déclarés par service et par relation dans les projets 1 & 7, 11 dans les autres réseaux.

Table 6: Nombre de liens déclarés et degré moyen pour les réseaux fermés sur les trois relations investiguées, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.

Réseau	Nombre de services au sein du réseau	Liens	Degré moyen
Projet 2	44	972	44.18
Projet 1	65	2609	80.28
Projet 5	33	526	31.89
Projet 3	38	718	37.79

3. Analyse de la structure des réseaux de services de soins

Projet 7	45	1745	77.56
Projet 4	32	507	31.69
Projet 9	18	363	40.33
Projet 10	16	208	26.00
Projet 6	14	236	33.71

3.3.1.2 Composition des réseaux

La mise en place de réseaux et circuits de soins implique une certaine diversité et complémentarité des services présents aptes à mettre en œuvre les diverses fonctions de soins attendues. Pour les besoins de l'enquête SNA, les différents services membres des réseaux ont été catégorisés de la manière suivante:

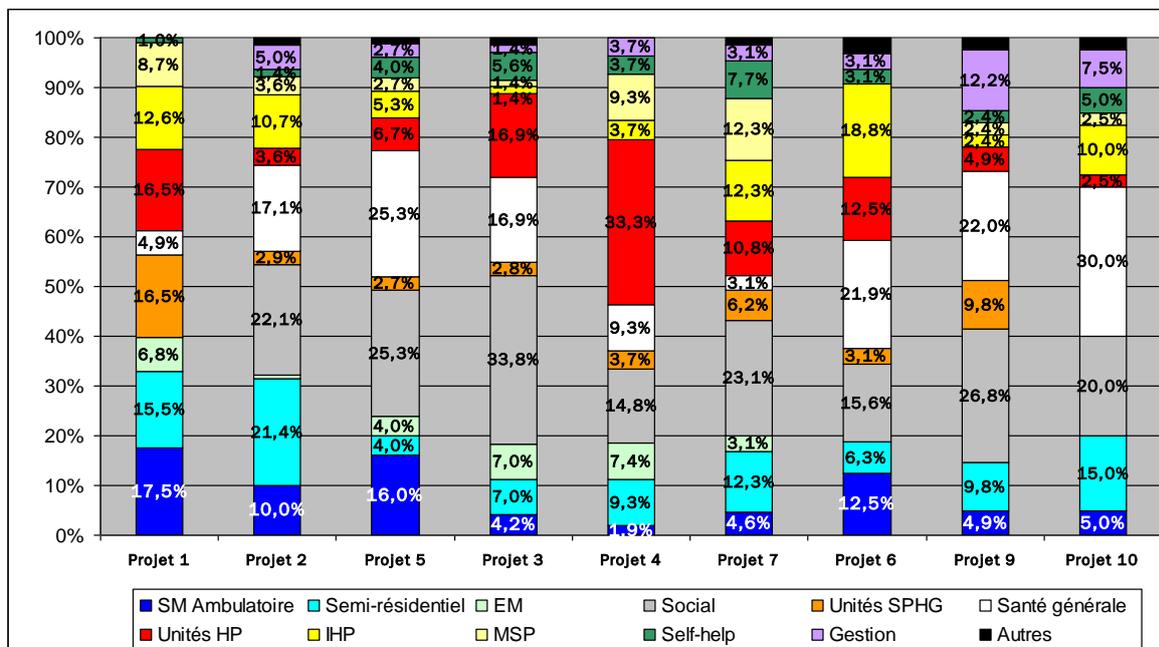
Table 7: Typologie des services, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.

Acronyme	Nom
1. SSM	Santé mentale ambulatoire
2. Semi-résidentiel	Centres de jour/de nuit, conventions de rééducation fonctionnelle (INAMI), communautés thérapeutiques...
3. EM	Equipes mobiles, santé mentale à domicile, SPAD
4. Social	Services sociaux
5. SPHG	Services de psychiatrie résidentielle /unités psychiatriques résidentielles en hôpital général
6. Santé générale	Services de santé générale (ambulatoire ou résidentielle)
7. HP	Unités résidentielles d'hôpital psychiatrique
8. IHP	Initiatives d'Habitation Protégées (et équivalents)
9. MSP	Maisons de Soins Psychiatriques
10. "Self-Help"	Associations d'usagers, de familles d'usagers, clubs de patients, services gérés par des usagers
11. Gestion	Service de concertation, de coordination, de gestion (plates-formes, réseaux...)
12. Autre	Autres

Dans la Figure 1 (ci-dessous), on peut voir la proportion de chaque type de service au sein des 9 réseaux.

En outre, les services ont été catégorisés selon la fonction de soins dans laquelle ils sont censés intervenir (Cf. Guide vers de meilleurs soins en santé mentale). Dans le cadre du volet II, les acteurs interrogés pouvaient se déclarer actifs dans une ou plusieurs fonctions. La Table 8 montre ce positionnement pour l'ensemble des projets.

Figure 1: Proportion des types de services dans chaque réseau(%), étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.



3. Analyse de la structure des réseaux de services de soins

Table 8: Répartition des services dans les diverses fonctions de soins proposées par la réforme selon le type de service, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.

Type de service	Fonction 1	Fonction 2	Fonction 3	Fonction 4	Fonction 5	Total	Nbre services ²
SSM	16	6	4	1	1	28	20
Semi-résid.	6	4	25	2	4	41	30
EM	4	14	3	1	1	23	15
Social	8	6	19	2	9	44	29
SPHG	3	3	1	12	0	19	13
Santé gén.	17	5	4	2	2	30	22
HP	3	5	10	28	12	58	43
IHP	0	1	5	0	9	15	10
MSP	0	0	4	2	8	14	10
Autre							113 ³
TOTAL	57	44	75	50	46	272	305

La Table 8 met en évidence que le concept de fonction ne rencontre pas parfaitement une catégorisation par type de service de sorte que certains services se disent appartenir à différentes fonctions. Sur base de ces résultats, et pour les besoins des analyses ultérieures, les services ont été reclassés selon les fonctions de la manière suivante (Table 9):

Table 9: Attribution des types de services aux fonctions de soins de la réforme, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.

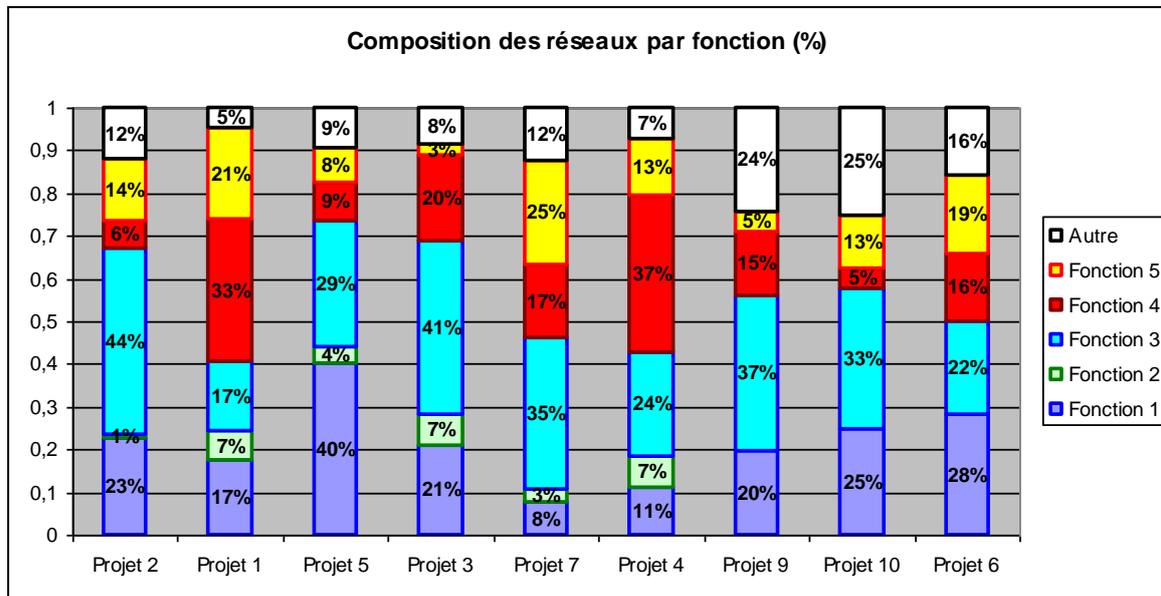
Type de service	Fonction-type principale
SSM	Fonction 1
Santé générale	Fonction 1 (ambulatoire) ou Autre (résidentiel)
EM	Fonction 2
Social	Fonction 3
Semi-résidentiel	Fonction 3
SPHG	Fonction 4
HP	Fonction 4
IHP	Fonction 5
MSP	Fonction 5
"Self-Help"	Autre
Gestion	Autre
Autre	Autre

Dès lors, la composition des réseaux par fonction est présentée dans la Figure 2.

² Chaque service pouvait se situer dans plusieurs fonctions, le total de déclarations est donc supérieur au nombre de services

³113 services ne sont pas repris dans cette répartition, soit qu'ils ne se sont pas déclarés actifs dans l'une des fonctions, soit qu'ils n'ont pas déclaré leur type de service

Figure 2: Proportion des services par fonction de soins dans chaque réseau (%), étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.



Dans 5 réseaux (Projets 2, 3, 7, 9 & 10), la fonction la mieux représentée est la fonction 3. Cela s'explique par la part importante de services sociaux dans ces réseaux. Dans les Projets 1 & 4, il y a prépondérance de la fonction 4. Le Projet 1 ne contenait pas de services sociaux, et le réseau du Projet 4 s'illustre par une très faible présence des services de santé mentale ambulatoires. Dans les projets 5 & 6 en revanche, c'est la fonction 1 qui est la mieux représentée. Cela s'explique par une part importante de services de santé générale de première ligne.

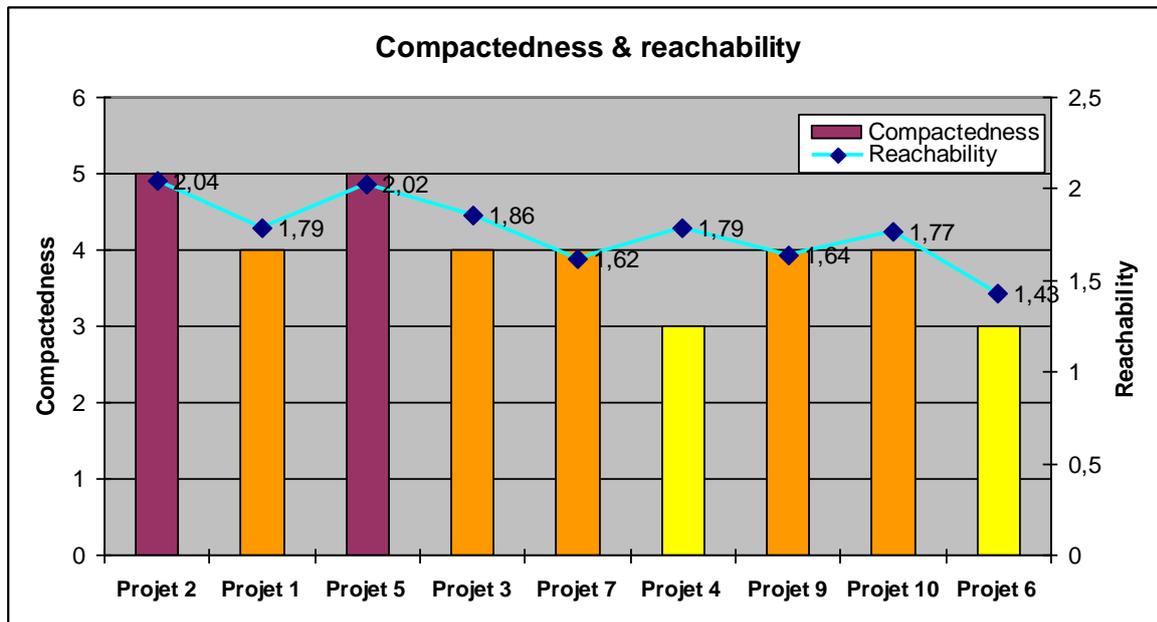
3.3.1.3 Cohésion du réseau

Dans le contexte de la méthodologie SNA, la notion de distance concerne le nombre de liens minimal qu'il faut pour relier deux services. Ainsi, deux services ayant déclaré un lien entre eux (directement reliés) sont distants de 1. Si, pour les relier, il faut passer par un service intermédiaire, ils sont distants de 2.

La cohésion du réseau est mesurée par deux indicateurs : le diamètre, qui est la distance maximale du réseau (nombre de liens nécessaires pour relier la paire de services la plus éloignée – compactedness), et la distance moyenne (reachability). Plus ces distances sont faibles, plus la cohésion du réseau est élevée. Le graphique ci-dessous (Figure 3) montre ces deux indicateurs pour les 9 réseaux.

La distance moyenne oscille entre 1,43 (dans le Projet 6) (chaque service est relié aux autres par 1,43 lien en moyenne) et 2,04 dans le Projet 2. Sur le graphique, les réseaux sont classés par ordre de taille (du plus grand au plus petit), ce qui permet de voir que la distance moyenne semble corrélée à la taille: les réseaux plus petits ont une cohésion plus élevée. On observe donc peu de différence importante entre les réseaux. Il s'agit toutefois de réseaux fortement cohésifs de manière globale.

Figure 3: Distance maximale (compactedness) et distance moyenne (reachability) au sein de chaque réseau, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.



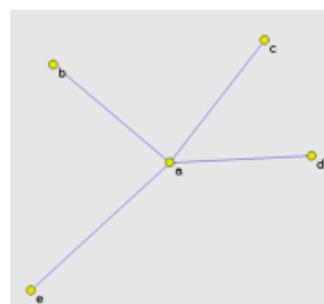
3.3.1.4 Centralisation du réseau

La centralisation d'un réseau mesure la propension de celui-ci à centraliser les liens sur un service ou un petit nombre de services. Un des éléments-clé de la collaboration entre services au sein d'un réseau est la capacité de ces services à développer une bonne coordination. Celle-ci est facilitée lorsque la structure du réseau est centralisée (Provan & Sebastian, 1998). Cette centralisation peut être mesurée par plusieurs concepts. Au niveau global, l'indicateur le plus intéressant concerne la centralisation d'intermédiarité, qui mesure la propension d'un réseau à placer un service en position intermédiaire entre les autres (Freeman, 1978). Celle-ci est de 0% si tous les services étaient à égalité en termes d'intermédiarité, ce qui serait le cas avec un réseau en cercle (Figure 4). En revanche, celle-ci serait de 100% s'il y avait une différence maximale entre la centralité d'intermédiarité d'un service contre tous les autres, ce qui serait le cas avec un réseau en étoile (Figure 5).

Figure 4



Figure 5



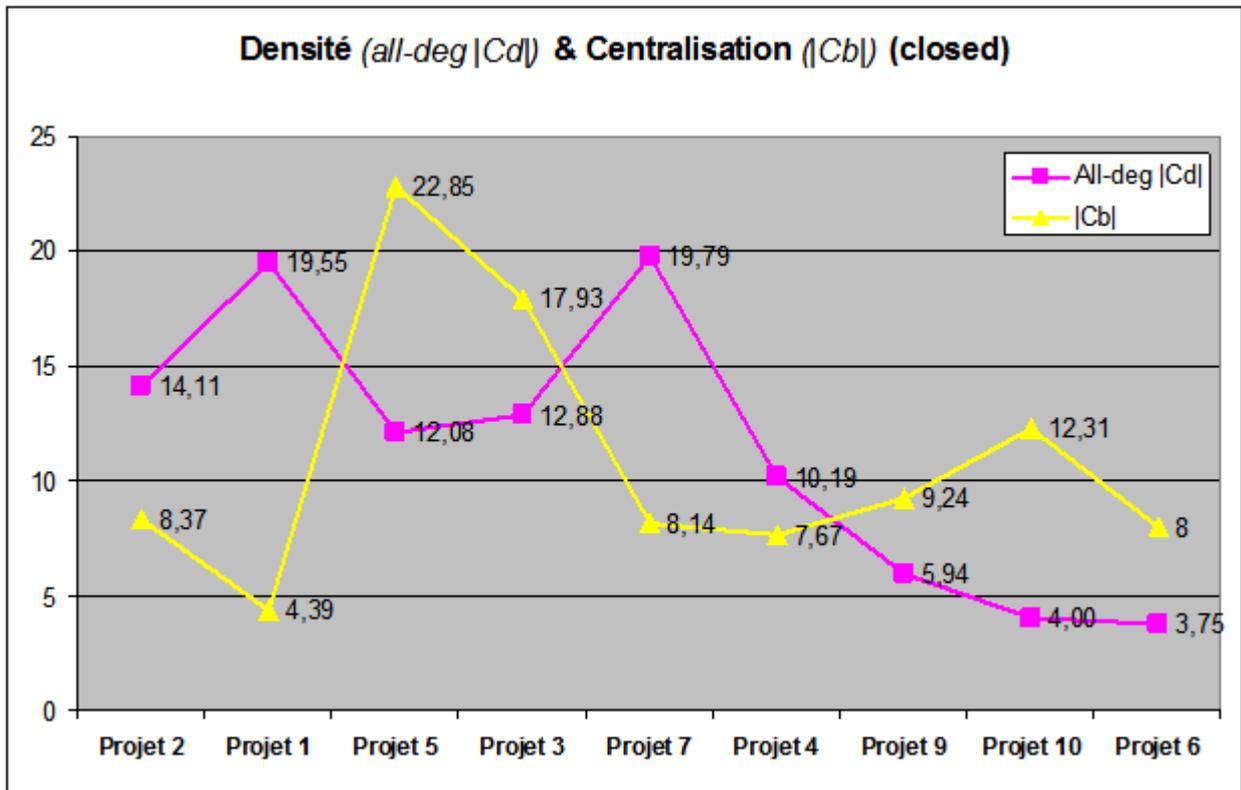
On peut voir dans la Table 10 les indicateurs de centralisation d'intermédiarité pour les réseaux ouverts (tous les services) et les réseaux fermés (le sous-réseau de services participants). La centralisation est logiquement plus élevée pour les réseaux fermés.

Table 10: Centralisation d'intermédiarité globale – Réseaux ouverts et fermés, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.

Réseau	Centralisation d'intermédiarité (%) Réseau ouvert	Centralisation d'intermédiarité (%) Réseau fermé
Projet 2	3.71	8.37
Projet 1	2.87	4.39
Projet 5	11.31	22.85
Projet 3	8.37	17.93
Projet 7	5.77	8.14
Projet 4	5.80	7.67
Projet 9	5.02	9.24
Projet 10	5.09	12.31
Projet 6	6.15	8.00

La centralisation d'intermédiarité est généralement faible. Elle est toutefois nettement plus élevée dans les réseaux 5 & 3 que dans les autres réseaux. La théorie nous montre que le plus souvent, une densité élevée correspond à une centralisation d'intermédiarité faible, et vice-versa. Il s'agit de deux modèles distincts de structuration des liens dans un réseau. La Figure 6 montre les variations de densité et de centralisation pour l'ensemble des réseaux fermés. On voit qu'effectivement, ces deux courbes ont des tendances inversées, sauf pour les réseaux situés à droite du graphique, qui ont des valeurs de densité et de centralisation faibles. Pour rappel, les réseaux sont classés en ordre de taille. Il s'agit donc des réseaux les plus petits. En outre, leurs taux de participation ont été faibles. Ces résultats s'expliquent donc peut-être pour ces raisons.

Figure 6: Densité (mesurée par la centralisation de degré) et centralisation d'intermédiarité pour les réseaux fermés, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.



Comme on peut le voir, la densité et la centralisation d'intermédiarité ne semblent pas corrélées à la taille : il y a des réseaux faiblement denses ou faiblement centralisés parmi les grands et les petits réseaux. Deux réseaux apparaissent comme assez centralisés : les deux réseaux hennuyers. On peut noter que cette structuration globale favorisant la densité est propice à la gouvernance participative, telle que soutenue dans le cadre de la réforme. Toutefois, cette gouvernance participative est mieux adaptée aux réseaux de petite taille.

La Table 11 reprend le type de service (et la fonction de soins) du service le plus souvent en position intermédiaire dans un lien entre deux autres services, par relation et par réseau. Pour rappel, le service dans cette position médiatise les relations entre les autres partenaires du réseau, et est ainsi dans une position potentielle de leadership.

Table 11: Types de service les plus fréquemment en position intermédiaire par relation et par réseau, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.

	Type du service le plus central (intermédiarité)
Echange de patients	
Projet 2	Autre
Projet 1	Hôpital psychiatrique (F4)
Projet 5	Hôpital psychiatrique (F4)
Projet 3	Hôpital psychiatrique (F4)
Projet 7	Hôpital psychiatrique (F4)
Projet 4	Equipe Mobile (F2)
Projet 9	Santé générale
Projet 10	SM ambulatoire (F1)
Projet 6	Hôpital psychiatrique (F4)
Echange d'informations	
Projet 2	Semi-résidentiel (F3)
Projet 1	Hôpital psychiatrique (F4)
Projet 5	Hôpital psychiatrique (F4)
Projet 3	Equipe Mobile (F2)
Projet 7	Hôpital psychiatrique (F4)
Projet 4	Hôpital psychiatrique (F4)
Projet 9	Santé générale
Projet 10	SM ambulatoire (F1)
Projet 6	Santé générale (F1)

Dans la moitié des cas, c'est un service hospitalier qui occupe cette position centrale. A noter que dans l'autre moitié des cas, un tel service est souvent en deuxième position. On note toutefois que c'est moins souvent le cas dans les relations d'échange d'information que dans les relations d'échange de patients.

3. Analyse de la structure des réseaux de services de soins

La Table 12 montre le nombre de services n'ayant jamais cités ou été citant pour la relation d'échange de patients et pour la relation d'échange d'informations par réseau (fermé). Ces services sont vraisemblablement faiblement connectés au reste du réseau pour les relations investiguées ici. Il se pourrait que ces services soient connectés par d'autres relations, organisationnelles par exemple. Globalement nous observons que peu de services sont ainsi déconnectés, et que cela arrive plus souvent sur la relation d'échange d'informations.

Table 12: Nombre de services n'ayant cité aucun lien et nombre de services jamais cités par relation et par réseau, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.

	N'a cité aucun service	Jamais cité par un autre service
Echange de patients		
Projet 2	12	1
Projet 1	5	0
Projet 5	6	2
Projet 3	7	1
Projet 7	5	1
Projet 4	12	1
Projet 9	3	1
Projet 10	5	2
Projet 6	2	1
Echange d'informations		
Projet 2	12	1
Projet 1	9	0
Projet 5	8	2
Projet 3	9	0
Projet 7	11	1
Projet 4	13	1
Projet 9	3	1
Projet 10	4	2
Projet 6	3	1

La Table 13 reprend le type de service (et la fonction de soins) du service le plus souvent impliqué dans un lien par relation et par réseau.

Table 13: Types de service les plus fréquemment citant/cités par relation et par réseau, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.

	Service le plus citant	Service le plus cité
Echange de patients		
Projet 2	Semi-Résidentiel (F3)	SM ambulatoire (F1)
Projet 1	SM ambulatoire (F1)	Hôpital psychiatrique (F4)
Projet 5	SPHG (F4)	Autre
Projet 3	SPHG (F4)	Equipe Mobile (F2)
Projet 7	Hôpital psychiatrique (F4)	Hôpital psychiatrique (F4)
Projet 4	Equipe Mobile (F2)	Self-Help
Projet 9	Santé générale	Hôpital psychiatrique (F4)
Projet 10	Santé générale	Hôpital psychiatrique (F4)
Projet 6	Santé générale (F1)	Autre
Echange d'informations		
Fusion Projet 2	Semi-Résidentiel (F3)	SPHG (F4) SM ambulatoire (F1)
Projet 1	SPHG (F4)	Hôpital psychiatrique (F4)
Projet 5	Hôpital psychiatrique (F4)	SPHG (F4)
Hainaut Occ.	Equipe Mobile (F2)	Equipe Mobile (F2)
Gent Eeklo	Hôpital psychiatrique (F4)	Hôpital psychiatrique (F4)
Projet 4	MM (F1)	IHP (F5)
Projet 9	Santé générale	SM ambulatoire (F1)
Projet 10	Santé générale	Hôpital psychiatrique (F4)
Projet 6	SM ambulatoire (F1)	Autre

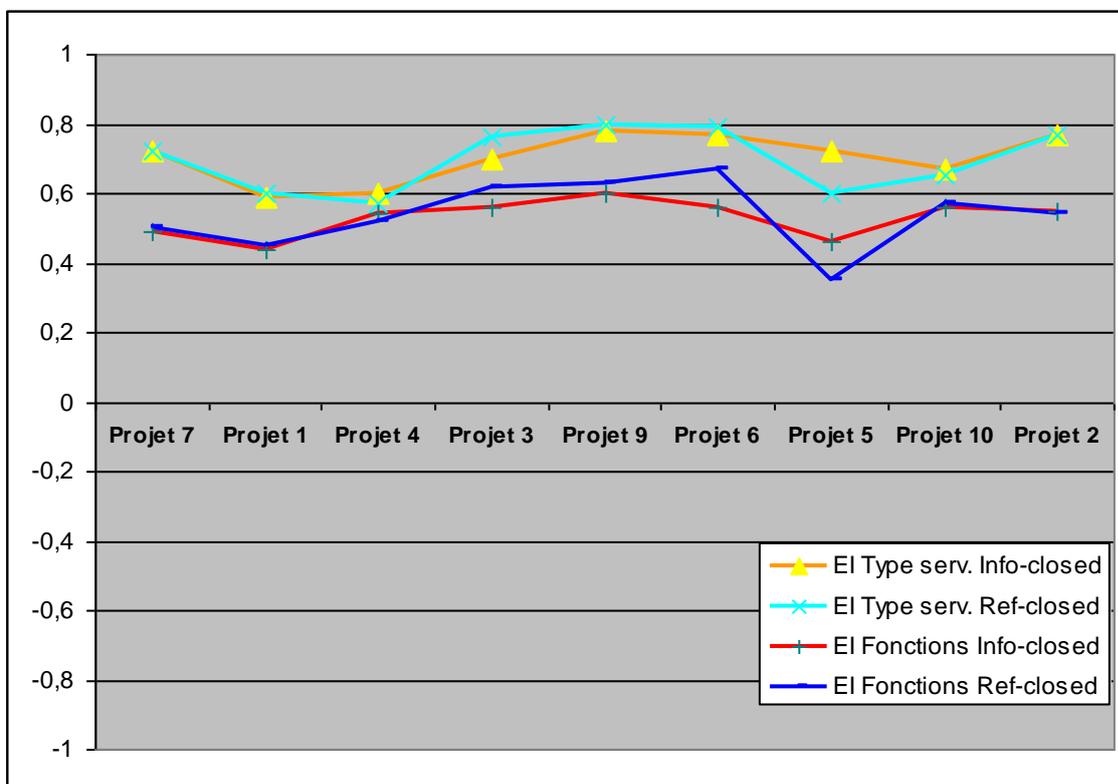
Les services les plus souvent citant/cités sont majoritairement des services hospitaliers, surtout en ce qui concerne les services les plus fréquemment cités.

3.3.1.5 Homophilie et hétérophilie

L'homophilie est la tendance des services à se connecter avec d'autres services similaires, tandis que l'hétérophilie est la tendance des services à se connecter avec des services différents. On peut, pour ce qui concerne cette étude, appliquer une mesure de l'homophilie/hétérophilie selon les types de services, et selon les fonctions de soins. La réforme, comme on le sait, vise à mettre en place des fonctions de soins et à soutenir la décatégorisation. En d'autres termes, elle favorise l'hétérophilie. Cette mesure se calcule à l'aide d'un indicateur "EI" (Krackhardt & Stern, 1988) qui donne le rapport entre le nombre de liens internes à un groupe ("I") et le nombre de liens externes à ce groupe ("E"). Cet indice donne un résultat qui oscille entre -1 (toutes les relations sont homophiles ou internes au groupe) et 1 (toutes les relations sont hétérophiles ou externes au groupe). Cet indice EI a été calculé

séparément pour les relations d'échange de patients (envois et réceptions) et d'échange d'informations. On a donc quatre indices par réseau, selon qu'il s'agit de relations d'échanges de patients ou d'échanges d'information, et selon qu'il s'agit de types de services ou de fonctions de soins. On peut voir dans la Figure 7 ces quatre courbes (réseaux fermés). Les résultats sont assez similaires pour les 9 réseaux, les relations sont globalement très hétérophiles pour l'ensemble des relations et des catégories considérées. Les indices EI oscillent entre 0.44 et 0.60 pour les échanges d'information entre fonctions, 0.59 et 0.78 pour les échanges d'information entre types de services ; 0.35 et 0.67 pour les échanges de patients entre fonctions, 0.57 et 0.82 enfin pour les échanges de patients entre types de service. Il s'agit donc de réseaux globalement très hétérophiles, ce qui est un résultat allant dans le sens attendu par la réforme.

Figure 7: Homophilie/hétérophilie par relation et types de services ainsi que par relation et fonctions de soins pour l'ensemble des réseaux⁴, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.



⁴ Légende du graphique : « El type serv. Info-closed » : échange d'information entre type de service ; « El type serv. Ref-closed » : échange de patient entre type de service ; « El Fonctions Info-closed » : échange d'informations entre services de différentes fonctions ; « El fonctions Ref-closed » : échange de patients entre services de différentes fonctions ».

3.3.1.6 Réciprocité

La réciprocité indique dans quelle mesure lorsque le service A déclare un lien au service B, le service B déclare un lien équivalent au service A. Etant donné les 3 relations investiguées, la mesure de la réciprocité doit se faire de manière différente selon la relation. En effet, en ce qui concerne l'échange d'information à propos des patients, on peut supposer une réciprocité interne (si A échange de l'information avec B, B en principe échange de l'information avec A). En revanche, les relations d'envoi de patients et de réception de patients ne supposent pas une réciprocité interne, mais une réciprocité symétrique : si A envoie des patients à B, B n'envoie pas forcément des patients à A mais devrait recevoir des patients de A. S'agissant de données déclaratives, on s'attend à des taux de réciprocité relativement faibles, étant donné que la réaction de A à propos de B peut être perçue différente de la relation B à propos de A. La Figure 8 ci-dessous représente les taux de réciprocité pour les relations d'échange de patients et d'échange d'informations pour les réseaux complets et fermés. Les taux de réciprocité sont évidemment plus élevés pour les réseaux fermés.

Un indice ρ permet de tester le taux de réciprocité vis-à-vis d'une distribution au hasard des liens dans un réseau de même taille (Garlaschelli & Loffredo, 2004). Lorsque cet indice est supérieur à 0, le réseau considéré est significativement réciproque. Lorsqu'il est inférieur à 0, le réseau est significativement non-réciproque. La table 14 donne les valeurs de ρ pour les réseaux fermés par type de relation. Comme on peut le voir, la réciprocité est insatisfaisante pour les trois réseaux dont la taille est petite et le taux de réponse faible. C'est également le cas pour la relation d'échange de patients dans les projets 4 & 7.

Figure 8: Taux de réciprocité par type de relation pour les réseaux ouverts et fermés, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.

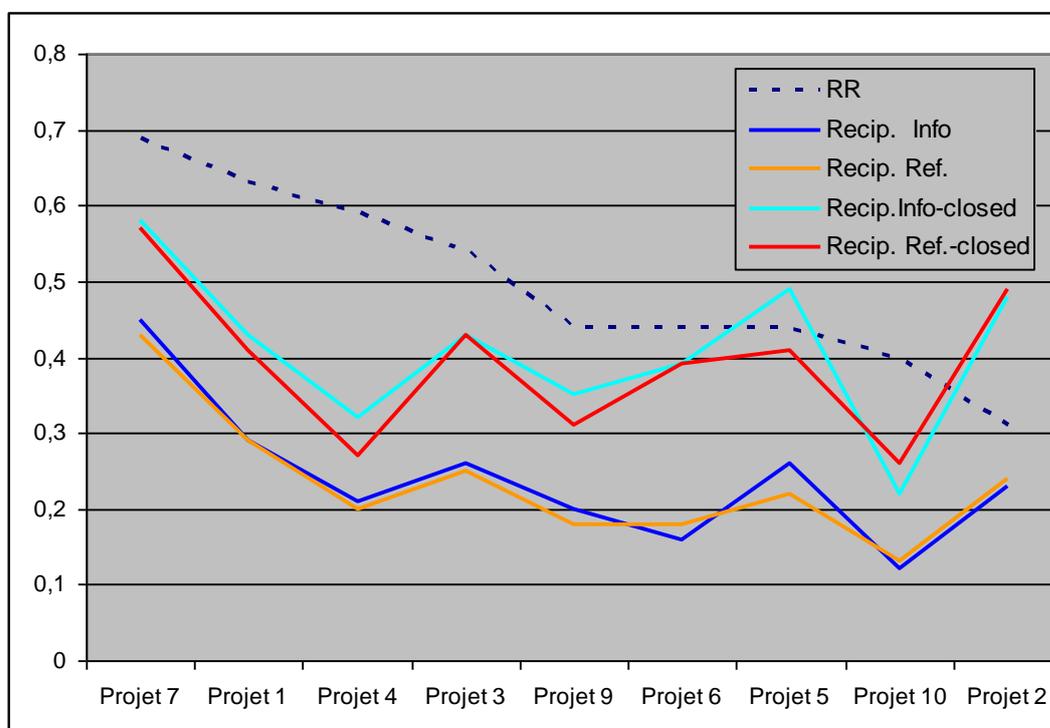


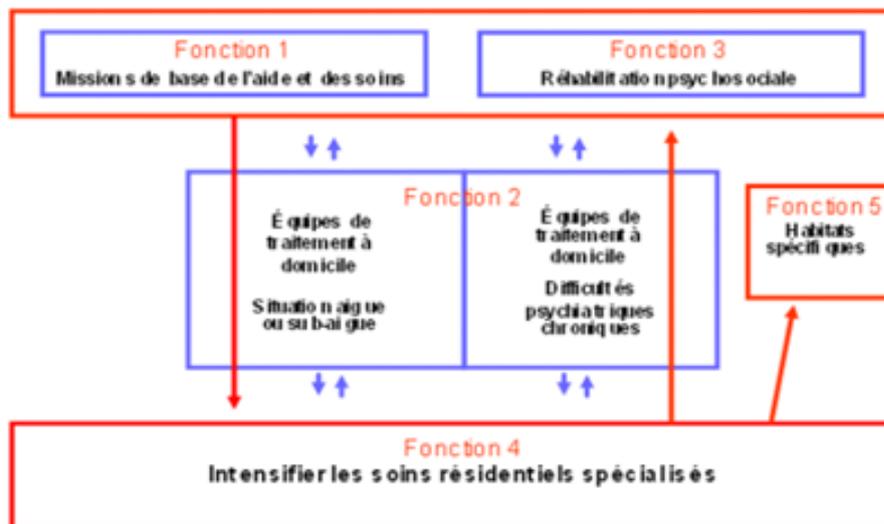
Table 14: Taux de réciprocité ρ pour les réseaux fermés par type de relation, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.

	ρ Echange de patients (réseaux fermés)	ρ Echange d'infos (réseaux fermés)
Projet 2	0.22	0.38
Projet 1	0.00	0.27
Projet 5	0.13	0.37
Projet 3	0.16	0.30
Projet 7	-0.02	0.40
Projet 4	-0.09	0.17
Projet 9	-0.11	-0.12
Projet 10	-0.72	-0.11
Projet 6	-0.05	-0.11

3.3.1.7 Graphiques des réseaux globaux

On trouvera en annexe 1.1 une représentation graphique des 9 réseaux ouverts et fermés. Dans ces graphes, chaque service ou unité est représenté par un symbole en fonction du type de service. Les triangles indiquent des services ambulatoires, les carrés des services résidentiels, les carrés sur pointe des services semi-résidentiels, les cercles des services "autres" (services sociaux, services de santé générale...). La disposition des services correspond au schéma du Guide de la réforme à propos des fonctions de soins (voir Figure 9 ci-dessous). C'est ce schéma qui sert de référence pour visualiser les relations du réseau. Ainsi, les services classés dans la fonction 1 sont dans la partie supérieure gauche, ceux de la fonction 3 dans la partie supérieure droite, ceux de la fonction 2 au centre, ceux de la fonction 4 dans la partie inférieure, et ceux de la fonction 5 en bas à droite. Les services classés en "self-help" sont placés dans la partie supérieure, entre les fonctions 1 et 3. Les services "autres" sont à droite.

Figure 9: Schéma des fonctions du Guide de la réforme, étude sur les services : Réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2012-2013.



En outre, dans les graphes représentant les réseaux ouverts, les services n'ayant pas participé à l'enquête sont placés à la périphérie du réseau, de sorte que les services participants sont placés au même endroit dans les graphes représentant les réseaux fermés.

Enfin, la taille des services est proportionnelle à leur centralité de degré. Autrement dit, plus un service est impliqué dans des liens (citant ou cité), plus il est grand. A ce stade, les réseaux ont été anonymisés. On peut en tout cas voir de grandes différences entre ces réseaux.

3.3.1.8 Importance relative des fonctions dans les réseaux

En annexe 1.2, on trouvera une représentation synthétique de l'importance relative des différentes fonctions de soins dans les 9 réseaux, pour les deux relations considérées. Ici, les différents services faisant partie d'une même fonction ont été agrégés. La taille des services est proportionnelle à leur degré (nombre total de liens), et l'épaisseur des liens est proportionnelle au degré moyen des fonctions reliées. La disposition des services représentant les différentes fonctions correspond à la disposition de référence du schéma reproduit ci-dessus (Figure 9). On peut voir ainsi en une seule image la place relative des différentes fonctions dans les réseaux de citations, et la répartition de cette importance vis-à-vis des autres fonctions. En principe, si la théorie de programme de la réforme fonctionne et sous réserve de tous les éléments d'interprétation à prendre en compte, la place de la fonction 2 est amenée à devenir prépondérante, et la place de la fonction 4 est amenée à devenir périphérique.

3.3.1.9 Analyses spécifiques

Il n'est pas possible, dans ce rapport synthétique, de rendre compte d'un certain nombre de spécificités locales, propres à chaque réseau. Toutefois, les projets ont reçu un feedback détaillé concernant leur propre situation. Ainsi, outre les résultats présentés ici, chaque projet a reçu **la distribution nominative des degrés par relation et par service** (autrement dit, le nombre de liens dans lequel chaque service s'est déclaré impliqué, par relation), ainsi que **les moyennes de degrés par types de service et par fonction**. Chaque réseau a également reçu la distribution nominative des indices de centralité. De plus, à part les graphes généraux reproduits ici, chaque réseau a reçu **une analyse nominative des liens au sein de chaque fonction de soins**, ainsi **qu'une analyse nominative des relations entre fonctions de soins**. Grâce à ces analyses, chaque réseau peut identifier les services les plus importants au niveau des relations internes à chaque fonction de soins, ainsi que les services qui permettent de connecter entre elles les différentes fonctions de soins. A titre d'exemple, on trouvera une représentation graphique de ces deux derniers types d'analyse en annexe 1.3.

3.3.2 Faisabilité

La démarche présentée ici se situant dans le cadre d'une étude de faisabilité, un autre type de résultat attendu concerne le processus de récolte de données et la qualité des données obtenues.

Au niveau de la faisabilité du processus de récolte de données, la réalisation du volet II de l'étude présente s'est clairement avérée faisable, avec 305 réponses obtenues (sur 621, soit un taux de participation global de 49%). Un certain nombre d'éléments sont toutefois à prendre en considération.

3.3.2.1 Timing

Le processus de collecte de données s'est avéré beaucoup plus long qu'attendu. Pour rappel, l'enquête a été réalisée par un questionnaire web, auprès de chaque responsable des services membres des réseaux, sur la base d'une liste de partenaires élaborée et validée par les coordinateurs de réseaux. Notre principale crainte portait sur le temps de passation du questionnaire, qui pouvait être perçu comme long. Aucun répondant ne nous a toutefois émis de remarques à ce propos.

En revanche, certains coordinateurs ont eu besoin de beaucoup de temps pour valider les listes. En outre, certains coordinateurs ont émis a posteriori des doutes sur la validité des listes utilisées, alors qu'elles avaient en principe été validées par eux. A cela s'ajoute le temps qui a été nécessaire pour convaincre les responsables de services de participer à l'enquête. Beaucoup de doutes, de craintes et de critiques ont ainsi été émises sur l'intérêt et la validité de la démarche, ainsi que sur l'usage des analyses. Plusieurs réunions d'information et autres contacts personnels ont été nécessaires pour activer le processus d'enquête. Ainsi, par exemple, le deadline initial a été reporté à trois reprises, l'enquête s'étant clôturée en mai 2013 pour les derniers projets alors qu'elle avait été prévue pour la période septembre-décembre 2012.

Cette longueur ne s'explique pas par des difficultés logistiques ou matérielles, mais plutôt par des difficultés humaines. Les acteurs concernés ont eu besoin de temps pour répondre. Cela peut

s'expliquer par un manque de temps et de moyens humains à consacrer à l'activité de recherche. Cela peut également s'expliquer par le côté inhabituel de cette démarche de recherche, ainsi qu'un abord méfiant vis-à-vis du cadre général de l'évaluation, de l'utilisation potentielle des données collectées, voire par l'épistémologie sous-jacente à la démarche de recherche proposée. Dans ce contexte, les démarches de soutien et de feedback ont pu faciliter le dispositif, et ne sont pas à négliger dans une phase ultérieure.

3.3.2.2 *Validité/fiabilité du dispositif de collecte de données*

Le dispositif de l'enquête du volet II a été très largement inspirée par d'autres enquêtes similaires publiées dans la littérature scientifique (Milward & Provan, 1998; Morrissey et al., 1994; Provan & Milward, 2001; Nicaise et al., 2013). Etant donné la complexité du domaine à évaluer et l'impact potentiel du contexte et de particularités locales, il ne s'agit toutefois pas d'un dispositif standard validé, mais bien d'un dispositif à vocation exploratoire. En outre, cette information spécifique doit aussi être considérée comme un indicateur parmi d'autres dans le cadre global de l'évaluation.

En effet, une grande partie des questionnements qui semblent avoir retardé le timing de l'enquête ont porté sur la formulation des questions, notamment la notion de "contacts réguliers", et sur l'interprétation potentielle des résultats. Le choix a été fait de réaliser cette enquête sur une base déclarative, sur un nombre limité de relations, et sur la simple présence/absence de liens. Un niveau de précision et de fiabilité plus élevé pourrait être obtenu avec un dispositif de collecte de données plus sophistiqué. Ainsi, indépendamment de la qualité des données obtenues, il faut prendre la mesure des limites liées aux choix posés pour cette enquête compte tenu du contexte. Les limites du dispositif et les possibilités de mise en place d'un dispositif plus précis seront abordées dans la partie discussion ci-dessous.

Toutefois, en tenant compte de ces limites, un certain nombre d'éléments sont à prendre en considération quant à la réalisation de cette démarche. En ce qui concerne la formulation des questions, la notion de "régularité des contacts" a été introduite en vue d'éviter des liens entre services ponctuels ou exceptionnels. S'agissant de données déclaratives, les responsables de services connaissent les services avec lesquels ils "ont l'habitude" de travailler. Même si cette formulation est un peu générique, elle n'a pas engendré de distorsion significative dans les enquêtes mentionnées ci-dessus où elle a été utilisée. Bien entendu, l'information doit être interprétée pour ce qu'elle est.

Par ailleurs, en ce qui concerne l'année de référence des données (2011), la consigne a été respectée de manière partielle. Cette consigne répondait au besoin d'obtenir une mesure des relations existantes entre services avant la mise en œuvre de la réforme. On constate toutefois que certaines listes contiennent les équipes mobiles créées par la réforme, et que des liens y ont été déclarés. D'une part, comme il s'agit de données déclaratives, on pouvait s'attendre à ce que certains répondants évoquent leurs relations actuelles. D'autre part, comme le timing de démarrage de l'enquête a été prolongé, certains répondants ayant rempli le questionnaire en 2013 se sont référés à l'année 2012. Certes, cela peut avoir amené des imprécisions dans les résultats. Toutefois, en termes de faisabilité, cette consigne ne pose pas de problème car une réplique de la démarche porterait cette fois sur les relations contemporaines de l'enquête.

Enfin, en ce qui concerne la validation des listes, la compréhension des questions, et la participation, il est aussi probable qu'une réplique de l'enquête donnera une meilleure qualité de données. En effet,

le troisième objectif d'une étude de faisabilité est de provoquer un apprentissage de la part des acteurs concernés. Chacun ayant une idée plus concrète de la démarche, de ses objectifs et des résultats que l'on peut en escompter est mieux à même d'y faire face.

3.4 Eléments de discussion

3.4.1 Conclusions provisoires

En ce qui concerne l'**analyse générale des réseaux**, on peut constater une grande variété en termes de **taille** et de composition des réseaux. Les indicateurs mesurés montrent une **bonne cohérence entre les trois relations investiguées**, puisque les indicateurs et distributions de degré et de centralité sont similaires. On constate en outre que les réseaux sont assez **semblables en termes de cohésion** (la distance entre services est faible) **et d'hétérophilie** de type de services et de fonctions. Autrement dit, l'ensemble des services dans les réseaux sont aisément connectés aux autres services, et **les liens tendent à se déployer prioritairement vers des services ayant une offre de soins complémentaire**, ce qui peut être considéré comme des résultats positifs dans le cadre du processus de réforme.

On constate que deux réseaux ont des densités nettement plus élevées que les autres, tandis que deux autres réseaux ont des niveaux de centralisation élevés comparativement aux autres. Les résultats confirment donc une tendance déjà constatée dans la littérature : la centralisation du réseau tend à être faible lorsque la densité est élevée, et il faut une densité faible pour enregistrer une centralisation élevée. Certains auteurs suggèrent qu'un réseau hautement centralisé répond mieux aux besoins de patients plus sévères et un réseau plus dense aux besoins de patients moins sévères (Leutz, 1999), tandis que d'autres suggèrent que la structure des réseaux répond à des adaptations nécessaires au niveau des modalités de gouvernance et de leurs objectifs (Provan & Kenis, 2008). Dans la plupart des réseaux, ce sont les **services hospitaliers psychiatriques ont une place centrale**, surtout en ce qui concerne les relations d'échange de patients. En référence au modèle hypothétique proposé par le Guide de la réforme, la place de la **fonction 4 est plus centrale** qu'attendu, et que **la place de la fonction 2 est moins centrale qu'attendu**. Ceci est logique dans la mesure où il s'agissait à ce stade de mesurer la structure des réseaux avant le démarrage effectif de la réforme. Si le modèle d'organisation des soins proposé par la réforme peut être réalisé, on devrait alors mesurer une diminution de la centralité de la fonction 4 au profit de la fonction 2 à l'occasion d'une éventuelle collecte ultérieure.

3.4.2 Interprétation des résultats et limites

Comme cela a été précisé à de maintes reprises, **les résultats présentés ici ne peuvent en aucun cas être interprétés dans une logique de mesure d'efficacité du réseau ou des soins**.

La méthodologie et le dispositif choisis ont leurs limites intrinsèques. L'approche SNA permet de cartographier et de produire des indicateurs d'analyse de la structure des relations entretenues entre services. Elle offre ainsi une cartographie visuelle et permet de caractériser les structures ainsi visualisées, notamment leurs ressemblances et leurs différences. Les deux principaux avantages de la démarche est de permettre une application dans des contextes potentiellement différents sans a priori sur l'effet de ce contexte, et de faire émerger des structures globales qui ne peuvent être déduites

simplement de l'action ou de la connaissance de chaque service individuel. On voit ainsi clairement que sur la base d'un même processus de réforme, plusieurs types de réseau émergent. On s'attend à ce que des réseaux favorisant la densité des liens soient plus efficaces pour des patients à la sévérité modérée (sur le plan clinique), ou dans un contexte de réseaux de petite taille (sur le plan organisationnel). On constate cependant que les réseaux les plus denses sont des réseaux de grande taille. On s'attend à l'inverse à ce que des réseaux plus centralisés soient plus efficaces pour des patients sévères, ou pour des modalités de gouvernance plus directive. Toutefois, à ce stade, aucun élément à notre disposition ne permet d'évaluer la mesure dans laquelle la structure des réseaux naissants correspond à ces besoins. C'est pourquoi les résultats obtenus ici **doivent ultérieurement être confrontés à une diversité d'autres indicateurs et sources d'information**, principalement avec des données au niveau des patients, des familles et des services (cf. autres volets du dispositif d'évaluation, tels que les données concernant l'utilisation de services par les usagers, ainsi qu'avec les données qualitatives sur la structure des réseaux investiguées par l'équipe de la VUB). L'analyse de la structure des liens à vocation clinique (échange de patients et d'informations à propos des patients) pourrait aussi être fructueusement mise en perspective avec l'analyse de la structure de liens organisationnels (par exemple, la participation des services aux moments de rencontre organisés dans les projets, tels que des comités de pilotage ou la participation à des groupes de travail), ainsi qu'avec des données (non prévues à ce stade) sur la qualité de la coordination, la circulation des informations, le niveau de formalisation dans les mécanismes de prise de décision, etc. Idéalement, ces données devraient aussi être confrontées plus tard à des collectes similaires ultérieures, qui pourraient donner des informations sur l'évolution du réseau.

En outre, les données ont été obtenues par un dispositif déclaratif, la définition des relations investiguées est restée ouverte, et l'analyse n'a porté que sur des liens binaires (existant ou non), sans plus de précision sur les flux réel de patients et d'informations échangés, les caractéristiques de ces patients et informations, sur l'effectivité des transferts, et une multitude d'autres précisions qu'il n'a pas été possible d'obtenir. On pourrait viser une compréhension plus précise ou approfondie des relations existant entre les services, mais cela demande bien entendu un dispositif de collecte de données plus lourd. Il serait **préférable d'opter pour un système d'enregistrement automatisé et continu** des contacts entre services pour ce qui concerne la circulation des patients et des informations à propos des patients, par exemple par un plan de soins électronique ou un enregistrement partagé des informations à propos des patients. Un tel système enregistrerait le flux effectif de contacts (qui pourrait être évalué) et diminuerait la charge de travail puisqu'il ne faudrait plus prendre du temps pour répondre à un questionnaire spécifique. En outre, les coordinateurs et responsables de services pourraient disposer avec plus de rapidité des résultats d'analyse, notamment une cartographie plus précise et actualisée. On pourrait encore analyser **les contacts spécifiques à certains types de patients, et correspondre mieux aux attentes du cadre de la réforme en matière de fonctions de soins**.

Enfin, les résultats et cartographies présentées ici sont un outil entre les mains des coordinateurs de réseau et des partenaires. Ce sont eux qui connaissent la réalité locale qui est décrite par ces mesures et qui, partant, peuvent se saisir de l'information obtenue pour poursuivre le développement de leur réseau. En effet, les éléments structurels doivent être mis en perspective avec les éléments contextuels que la démarche ici présente ne peut pas prendre en compte. Au stade actuel, seuls les

acteurs locaux concernés, puisqu'ils sont les seuls à avoir l'expérience du contexte, peuvent réaliser cette mise en perspective.

3.5 Références

Freeman, L. C. (1978). Centrality in social networks conceptual clarification. *Social Networks*, 1(3), 215-239.

Garlaschelli, D., & Loffredo, M. I. (2004). Patterns of Link Reciprocity in Directed Networks. *Physical Review Letters*, 93(26), 268701.

Jones, C., Hesterly, W. S., & Borgatti, S. P. (1997). A General Theory of Network Governance: Exchange Conditions and Social Mechanisms. *Academy of Management Review*, 22(4), 911-945.

Krackhardt, D., & Stern, R. N. (1988). Informal Networks and Organizational Crises: An Experimental Simulation. *Social Psychology Quarterly*, 51(2), 123-140.

Leutz, W. N. (1999). Five laws for integrating medical and social services: Lessons from the United States and the United Kingdom. *Milbank Quarterly*, 77(1), 77-110

Mandell, M. P., & Keast, R. (2008). Evaluating the effectiveness of interorganizational relations through networks. *Public Management Review*, 10(6), 715-731.

Milward, H. B., & Provan, K. G. (1998). Measuring network structure. *Public Administration*, 76(2), 387-407.

Morrissey, J. P., Calloway, M., Bartko, W. T., Ridgely, M. S., Goldman, H. H., & Paulson, R. I. (1994). Local mental health authorities and service system change: evidence from the Robert Wood Johnson program on chronic mental illness. *Milbank quarterly*, 72(1), 49-80.

Nicaise, P., Tulloch, S., Dubois, V., Matanov, A., Priebe, S., & Lorant, V. (2013). 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*, 40(4), 331-339.

Provan, K. G., Fish, A., & Sydow, J. (2007). Interorganizational networks at the network level: A review of the empirical literature on whole networks. *Journal of Management*, 33(3), 479-516.

Provan, K. G., & Kenis, P. (2008). Modes of network governance: Structure, management, and effectiveness. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 18(2), 229-252.

Provan, K. G., & Milward, H. B. (2001). Do networks really work? A framework for evaluating public-sector organizational networks. *Public Administration Review*, 61(4), 414-423.

Provan, K.G., & Sebastian, J.G. (1998). Networks within Networks: Service Link Overlap, Organizational Cliques, and Network Effectiveness. *The Academy of Management Journal*, 41(4), 453-463.

Turrini, A., Cristofoli, D., Frosini, F., & Nasi, G. (2010). Networking literature about determinants of network effectiveness. *Public Administration*, 88(2), 528-550.

4 Recovery Oriented Practices Index (ROPI)

E. Helmer, L. Terlinden, J. Vanderhaegen, Ch. Van Audenhove

4.1 Methode

De mate van herstelgerichte zorg werd onderzocht met behulp van de 'Recovery Oriented Practices Index' (ROPI). Dit instrument is ontwikkeld om in kaart te kunnen brengen in welke mate een team herstel hanteert als leidend principe in de begeleiding en bejegening. De onderzoekers hebben gekozen om de ROPI versie voor afname in verblijfsafdelingen te gebruiken. De gegevens werden hoofdzakelijk via interviews verzameld. Om een zo goed mogelijk beeld te krijgen werden zowel cliënten, hulpverleners als managers bij de interviews betrokken. Daarnaast werden beleidsstukken en brochuremateriaal ingezien en cliëntendossiers geanalyseerd.

4.2 Resultaten

De inhoudelijke scores van de ROPI afnames bevinden zich in onderstaande tabel 15.

Voor de interpretatie van de scores hebben we ervoor gekozen om de verschillende dimensies te beschrijven vertrekkende van de hoogst scorende naar de laagst scorende dimensie.

De **dimensie 'breed aanbod van diensten'** is de enige dimensie waar alle afdelingen boven de 60% scoren. Op itemniveau zien we dat alle afdelingen een 3 of een 4 scoren. Dit wil zeggen dat ze allen een behoorlijk breed aanbod van verschillende soorten diensten (medicatiebegeleiding, verschillende soorten therapieën,...) aan de cliënten aanbieden, én dat deze diensten bereikbaar zijn voor de verschillende soorten cliëntengroepen die op de afdeling verblijven.

Voor de **dimensie 'tegemeet komen aan basale zorgbehoeftes'** scoren 4 afdelingen boven de 60% en scoren 3 afdelingen tussen 40 en 60%. Deze laatste 3 afdelingen scoren echter net onder de totaalscore van 9 (= minimumscore om bij de groep van minstens 60% te behoren). Wat op itemniveau opvalt is dat alle afdelingen redelijk goed scoren op het item 'tijd en persoonlijke aandacht voor de cliënten'. Op het item 'basale zorg' (huisvesting, maaltijden, kleding en verzorging, medische zorg,...) scoren er 2 afdelingen slechts een 2 op 5. En op het item 'vaststellen van zorgbehoeftes' is er naast een score van een 2 op 5 ook een afdelingsscore van 1 op 5. Op deze afdelingen ontbreekt het gebruik van gestandaardiseerde meetinstrumenten.

Bij de **dimensie 'cliëntgerichtheid en keuzemogelijkheden'** valt het verschil in score tussen de 2 items op. Zo is er slechts één afdeling die een score van 2 op 5 heeft op het item 'variatie in zorgverlening'. De andere afdelingen scoren hier een 3, een 4 of een 5 op. Dit wil zeggen dat er in de meeste afdelingen voldoende individuele variatie in het zorgaanbod zit. Hiermee wordt bedoeld dat de cliënt de mogelijkheid tot een geïndividualiseerd programma heeft. De scores op het item 'Visiedocumenten, jaarplannen en brochures' liggen beduidend lager. Zo zijn er 2 afdelingen die een 4 op 5 scoren, maar

4. Recovery Oriented Practices Index (ROPI)

de overige afdelingen scoren een 1 op 5 of een 2 op 5. Dit wil zeggen dat er in 5 afdelingen onvoldoende in visiedocumenten en brochures naar voren komt dat men het zorgaanbod afstemt op de wens of inspraak van de cliënt.

In de **dimensie 'zelfbepaling van de cliënt'** liggen de totaalscores van de verschillende afdelingen verder uit elkaar. Dit kan deels voortkomen uit het feit dat deze dimensie 5 items telt. Er is één afdeling die bijna de maximumscore behaalt met een score van 23 op 25. Daarnaast scoren 2 afdelingen net boven de ondergrens van 60% (ondergrens = 16 op 25). De 4 andere afdelingen scoren net boven of onder de grens van 40% (score van 11 op 25 voor nodig). Voor alle afdelingen samen scoort het item 'zelfbepaling in crisissituaties' het slechtst met een gemiddelde score van 2,1 op 5. Dit wil zeggen dat slechts weinige afdelingen met een crisisplan werken. Ook 'ziektmanagement' heeft slechts een score van 2,7 op 5. Dit toont aan dat men de cliënten niet optimaal begeleidt in het zelf omgaan met en het inzicht in de symptomen. Op de andere items ('cliënt in regie', 'financieel beheer' en 'terugdringen van dwangmaatregelen') scoren alle afdelingen samen een gemiddelde van 3 op 5.

Table 15: Scores op de schalen van de ROPI voor de verschillende projecten

	P3	P4	P6	P7	P8	P9	P10	Min	Max	Gem	Med
Tegemoet komen aan basale zorgbehoeftes (/15)	7	8	11	11	11	8	9	7	11	9,3	9,0
- Vaststellen van zorgbehoeftes	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
Breed aanbod van diensten (/10)	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
Sociale contacten en participatie (/20)	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
Medezeggenschap en participatiemogelijkheden (/10)	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
Zorg gebaseerd op de mogelijkheden van de cliënt (/15)	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
Cliëntgerichtheid en keuzemogelijkheden (/10)	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
Zelfbepaling van de cliënt (/25)	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
Focus op herstel en ervaringsdeskundigheid (/25)	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
Totaal	53	51	100	88	73	55	59	1	17	5	61

Interpretatie tabel: % scores van de maximaal te behalen score

van 0% tem
40%

Van 40 tem 60
%

Van 60 tot
100%

Op de **dimensie ‘medezeggenschap en participatiemogelijkheden’** scoren slechts 2 afdelingen boven de 60%. De 5 andere afdelingen bevinden zich net onder of net boven de grens van 40% (ondergrens = 7 op 10). Zowel op het gebied van medezeggenschap van de cliënt op afdelingsniveau (regels, huisvesting, ...) als op het gebied van medezeggenschap in de behandel- en begeleidingsplannen is er bij verschillende afdelingen nog ruimte voor meer eigen inbreng van de cliënten. Voor de **dimensie ‘zorg gebaseerd op de mogelijkheden van de cliënt’** scoren 2 afdelingen boven de 60%, scoren 2 afdelingen tussen 40 en 60%, en scoren 3 afdelingen onder de grens van 40%. Uit de itemscores leiden we af dat er meer aandacht kan uitgaan naar het afstemmen van begeleidingsdoelen op mogelijkheden en rollen van de cliënt. Ook voor het vaststellen van de wensen en de kwaliteiten van de cliënt is er vanuit een herstelgerichte visie ruimte voor verbetering.

Op de **dimensie ‘sociale contacten en participatie’** scoort slechts 1 afdeling net boven de grens van 60% met een score van 13 op 20 (ondergrens = 12 op 20). Verder is er ook slechts 1 afdeling die net onder de 40% scoort met een score van 8 op 20 (ondergrens = 9 op 20). De meeste projecten bevinden zich dus rond het gemiddelde van de te behalen score, namelijk 10 op 20. Enkel op het item ‘bevordering netwerkcontacten’ scoort een afdeling een score van 1 op 5. Alle andere individuele itemscores bevinden zich in de range van 2 op 5 tot 4 op 5. Algemeen kunnen we hieruit besluiten dat er ruimte is voor meer aandacht op het vlak van het bevorderen van de reeds bestaande netwerkcontacten van de cliënt, op het vlak van de omgeving structureel mee te betrekken in de begeleiding en behandeling van de cliënt, op het vlak van maatschappelijke re-integratie en op het vlak van stigmabestrijding.

Ten slotte scoren de afdelingen het minst hoog op de **dimensie ‘focus op herstel en ervaringsdeskundigheid’**. Twee afdelingen hebben een score van net geen 60% met een score van 15 op 25 (ondergrens = 16 op 25). De overige afdelingen scoren onder de grens van 40% (ondergrens = 10 op 25). Op itemniveau blijkt dat slechts 1 afdeling in de beginfase zit van het werken met ervaringsdeskundigen. De andere afdelingen werken in het geheel niet met ervaringsdeskundigen. Verder zijn er slechts 3 afdelingen die de cliënten herstelwerkgroepen en lotgenotencontacten in het ziekenhuis of in de omgeving aanbieden. In 4 afdelingen zitten geen herstelbegrippen in de visietekst vevat. Verder hebben in 3 afdelingen de medewerkers geen opleiding of andere deskundigheidsbevordering rond herstelgericht werken ontvangen.

4.3 Conclusie en aanbevelingen

Hieronder volgt een overzicht van conclusies en mogelijke aanbevelingen, gebaseerd op de totaalscores per dimensie van de zeven door ons gescoorde verblijfsafdelingen.

De dimensies die het minst scoren behandelen we het eerst:

- Focus op herstel en ervaringsdeskundigheid
- Sociale contacten en participatie
- Zorg gebaseerd op de mogelijkheden van de cliënt
- Medezeggenschap en participatiemogelijkheden
- Cliëntgerichtheid en keuzemogelijkheden

We eindigen met de dimensies met een hogere score:

- Tegemoet komen aan basale zorgbehoeftes
- Breed aanbod van diensten

Dimensie 'Focus op herstel en ervaringsdeskundigheid'

In de meeste door ons onderzochte afdelingen ontbreekt er een expliciete herstelgerichte visie en herstelgerichte deskundigheidsbevordering. Verder komt het werken met ervaringsdeskundigen slechts zelden voor. Ook is het aanbod aan herstelwerkgroepen en lotgenotencontact voor de cliënten in de verblijfsafdelingen ondermaats vanuit een herstelgerichte visie. De meeste teamleden ondersteunen het persoonlijk herstelproces van de cliënten wel. Dit doen ze door een attitude van hoop en optimisme aan de dag te leggen en de cliënten te ondersteunen in het (her)winnen van een positief zelfbeeld.

Aanbevelingen:

- Het aanbieden van een systematische vorming over herstel en herstelondersteunende zorg voor de teamleden, alsook het leren werken met ervaringsdeskundigen. Dit vereist nieuwe attitudes en vaardigheden van de teamleden.
- Het aanbieden en ondersteunen van bijscholings- en bekwamingsmogelijkheden voor ervaringsdeskundigen.
- Patiënten stimuleren bij het opzetten van en deelnemen aan herstelwerk- en lotgenotengroepen.

Dimensie 'Sociale contacten en participatie'

Het merendeel van de zeven verblijfsafdelingen besteedt onvoldoende aandacht aan het bevorderen en/of het uitbreiden van de netwerkcontacten van de cliënt. Er is verder ruimte voor verbetering in het betrekken van naastbetrokkenen van de cliënt bij de behandeling of het herstelproces. In geen enkele afdeling besteedt het team voldoende aandacht aan stigmabestrijding). Verder valt het op dat in de meeste afdelingen nog veel werk kan worden gemaakt van maatschappelijke re-integratie van de cliënten. Idealiter begeleidt men de cliënten bij de integratie in wonen, leren, werken en dagbesteding.

Aanbevelingen:

- Het stimuleren van verbindingen tussen verblijfsafdelingen en maatschappelijke organisaties, zoals sociale huisvestingsdiensten, onderwijsinstellingen, arbeidsreïntegratiebureaus of (sport)verenigingen. Deze sterke samenwerking kan (ex-)cliënten stimuleren om hun gewone rollen in het leven (terug) op te nemen.
- Het integreren van modellen zoals het Evidence Based Individual Placement and Support model (IPS) voor een optimale integratie van (ex-)patiënten op de arbeidsmarkt.
- Het stimuleren van een beleid rond stigma en het opzetten van acties tegen stigmatisering van cliënten. Stigma dient zowel bij cliënten zelf, in de GGZ als in de ruimere samenleving bestreden te worden. Stigmabestrijding kan immers empowerment stimuleren bij de cliënten.
- Betrekken van familieleden als volwaardige partners in de zorg.
- Meer aandacht besteden aan de wensen van cliënten op het gebied van relaties, intimiteit en seksualiteit. Dit opdat de cliënt zich veilig kan voelen, verbonden is met anderen, zich aanvaard voelt.

Dimensie 'Zorg gebaseerd op de mogelijkheden van de cliënt'

In het ideale geval richt een team zich niet alleen op de beperkingen van de cliënt, maar ook op zijn mogelijkheden. Toch vonden we gemiddeld in slechts de helft van de geanalyseerde behandelplannen aandacht voor de mogelijkheden en rollen van de cliënt. Ook zien we slechts in minder dan de helft van onderzochte verblijfsafdelingen een gerichte aandacht voor het inventariseren van de wensen en kwaliteiten van de cliënten.

Aanbevelingen:

- Het stimuleren van verblijfsafdelingen om gebruik te maken van begeleidings- of behandelplannen waarin aandacht is voor de rollen, de mogelijkheden en de wensen van de cliënt.
- Het gebruik van gestandaardiseerde instrumenten stimuleren om de wensen en kwaliteiten van de cliënten die in residentiële afdelingen systematisch in kaart te brengen, zo bijvoorbeeld via een Strengths Assessment.

Dimensie 'Medezeggenschap en participatiemogelijkheden'

In een herstelgerichte benadering worden de cliënten systematisch betrokken bij beslissingen rond de eigen behandeling en rond het wonen en leven. In de door ons onderzochte afdelingen blijkt het medezeggenschap op afdelingsniveau in drie afdelingen ondermaats. Zo werken deze afdelingen niet met een cliëntenraad of zijn de veranderingen die door cliënten zijn verwezenlijkt slechts minimaal. Ook is de inbreng van de cliënten in het eigen begeleidings- of behandelplan relatief klein in het merendeel van de door ons onderzochte afdelingen.

Aanbevelingen:

- Het aanbevelen aan verblijfsafdelingen om gebruik te maken van gestandaardiseerde instrumenten om de behoeften van cliënten te peilen, zo bijvoorbeeld Visie op Zorg.
- Het stimuleren om minstens een cliëntenraad per afdeling te installeren.
- Het stimuleren van verblijfsafdelingen om gebruik te maken van cliëntgestuurde begeleidings- of behandelplannen.

Dimensie 'Zelfbepaling van de cliënt'

In het merendeel van de onderzochte verblijfsafdelingen heeft de cliënt medezeggenschap en greep op het eigen leven. Er komt niet specifiek naar voren dat routines op de afdeling een belemmering vormen. Verder besteden de meeste teams aandacht aan het financieel beheer van de middelen van de cliënt. Dit houdt zowel de mogelijkheid tot uitbesteding van het beheer in als het de cliënt leren omgaan met financiën. Ook hebben de meeste afdelingen oog voor het terugdringen van dwangmaatregelen. Er kan wel meer aandacht uitgaan naar ziektemanagement. Medewerkers kunnen meer aandacht besteden aan het ondersteunen van cliënten om meer greep te krijgen op de eigen ziekte. Ook hebben slechts twee verblijfsafdelingen voldoende aandacht voor de zelfbepaling van de cliënt in crisissituaties.

Aanbevelingen:

- Het stimuleren om gebruik te maken van instrumenten en methodes om de zelfbepaling van de cliënten te verbeteren, bijvoorbeeld: Shared Decision Making, het overlegmodel, of driegesprekkenmodel voor indicatiestelling, beslissingshulpen of decision aids.
- Het gebruik maken van crisis- en/of signaleringsplannen.

Dimensie 'Cliëntgerichtheid en keuzemogelijkheden'

Een herstelgerichte zorg sluit aan bij de unieke omstandigheden, behoeftes en mogelijkheden van de cliënt. In haast alle door ons onderzochte afdelingen is er voldoende individuele variatie in de zorgverlening. Dit wil zeggen dat de zorg er gebaseerd is op de individuele behoeftes van de cliënt. Dit komt tot uiting in een persoonlijk programma van activiteiten en individuele afspraken. De individuele keuze van de cliënt wordt echter nauwelijks vermeld in de visiedocumenten en brochures van vijf van de zeven afdelingen.

Aanbevelingen:

- Het stimuleren van afdelingen om de keuze van de cliënt als leidend principe in het beleid en de zorgverlening mee op te nemen in visiedocumenten en brochures van de afdelingen.

Dimensie 'Tegemoet komen aan basale zorgbehoeftes'

In alle door ons onderzochte afdelingen geven cliënten en medewerkers aan dat de hoeveelheid tijd en persoonlijke aandacht voor de cliënten tegemoet komt aan de wensen van de cliënten. In de meeste afdelingen is de tijd voor extra ondersteuning echter beperkt. Over het algemeen bieden de verschillende teams ook voldoende ondersteuning op basale zorggebieden (huisvesting, maaltijden, medische zorg, uitkeringen/subsidies, kleding en dagelijkse zorg). De vaststelling van zorgbehoeftes op dit vlak is echter ondermaats in twee afdelingen en ook in de andere afdelingen is er op dit vlak ruimte voor verbetering.

Aanbevelingen:

- Het aanbevelen van een systematische vaststelling van zorgbehoeftes aan de hand van gestandaardiseerde meetinstrumenten, zo bijvoorbeeld de Visie op Zorg.

Dimensie 'Breed aanbod van diensten'

In alle afdelingen wordt een redelijk tot groot aantal diensten (medicatiebegeleiding, somatische gezondheid, werken en leren, dagbesteding, middelenmisbruik, op de familie gerichte behandeling, specifieke therapieën) aangeboden door het team. Ook worden de cliënten in voldoende mate ingelicht over dit aanbod van diensten. Voor verschillende cliëntengroepen zijn er geschikte zorgvormen. Zo vormen leeftijd of culturele achtergrond bijvoorbeeld geen belemmering. Wel zijn er in heel wat afdelingen wachtlijsten voor bepaalde diensten of zorgvormen. Dit betreft meestal wachtlijsten voor externe huisvesting.

Aanbevelingen:

- Samenwerking met sociale huisvestingsdiensten.

De resultaten van de ROPI werden telkens in een uitvoerig rapport beschreven. In dit rapport worden sterktes en verbeterpunten kwantitatief weergegeven. Ook komen aanbevelingen voor verbetertrajecten m.i.v. prioriteiten aan bod. De afdelingen die dit rapport reeds ontvingen ervaarden deze feedback met betrekking tot herstelgericht werken als positief.

4.4 Referenties

De Jaegere, V., & Van Audenhove, Ch. (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.

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

Trimbos instituut Nederland.

5 Caractéristiques et fonctionnement psycho-social de la patientèle

N. Gurnet, P. Nicaise, V. Lorant

5.1 Introduction générale

5.1.1 Contexte de l'étude

La réforme « Vers de meilleurs soins en santé mentale », dite « Article 107 », s'inscrit dans le cadre de la déclaration d'Helsinki (1) qui vise à implémenter des réseaux et circuits de soins de santé mentale. Le but est de diminuer les admissions des usagers des soins de santé mentale dans les institutions hospitalières afin de favoriser et développer un réseau dense de soins ambulatoires dans la communauté (2) tout en évitant la fragmentation des soins(3) comme c'est le cas d'autres pays européens (4).

Afin d'évaluer la faisabilité d'une telle réforme, les équipes universitaires de l'IRSS/UCL, KU Leuven LUCAS et VUB/OPIH ont mis en place trois volets permettant d'analyser le bassin géographique des soins (VUB – Volet I) les structures de réseaux (UCL - Analyse SNA – Volet II), ainsi que toutes les parties touchées par cette réforme, que ce soit les professionnels de soins, les travailleurs sociaux, les usagers ou encore les proches de ces derniers – ce que nous appelons les « *aidants naturels* » (UCL/KU Leuven LUCAS- Volet III). Ce dernier volet constitue un lourd processus de collecte de données recherche composé de 5 questionnaires dont un dénommé « *le questionnaire sur votre patientèle* ».

5.1.2 Contenu du questionnaire

Afin de résumer ce questionnaire, nous pouvons dire qu'il s'agit d'obtenir un *petit* nombre d'informations pour un *grand* nombre d'usagers. Nous avons demandé aux professionnels de nous renseigner leur patientèle sur les différents items :

- Des données socio-démographiques (Sexe, âge, scolarité, etc.)
- Le service de provenance
- Différentes échelles permettant de décrire l'intégration sociale (SIX) et le fonctionnement psycho-social des usagers (HoNOS – GAF). Il ne s'agit donc pas d'échelles cliniques.
- Le diagnostic principal du patient, ainsi que, si connu, le code DSM. Cette partie du questionnaire était donc essentiellement destinée à des professionnels de soin.
- Est-ce que l'utilisateur encodé est prioritaire pour une coordination entre services de prise en charge en réseau ?
- Est-ce que l'utilisateur possède les capacités de participer à une étude approfondie ultérieure ?

En dehors du diagnostic principal, qui était donc une petite partie du questionnaire plus spécialisée, le reste du questionnaire était donc accessible aussi bien aux professionnels de soin qu'aux travailleurs sociaux. La question de la priorisation, terme employé par nos équipes de recherche, a soulevé un certain nombre de questions auprès des acteurs de terrain. Nous le redéfinissons ici, afin d'éviter toute ambiguïté suite à l'utilisation de ce terme. Tous les patients sont prioritaires d'un point de vue de la réhabilitation clinique et de l'insertion sociale. Cependant, certains usagers nécessitent plus que d'autres des concertations plus intenses entre professionnels par le réseau. Ces patients sont alors considérés comme prioritaires pour les questions qui nous préoccupent et constituerait un public-cible de l'application de la réforme.

5.1.3 Questions de recherche et méthodologie

Les équipes de recherche ont été investies de répondre à plusieurs questions qui vont constituer le fil rouge de ce rapport de recherche :

- a) L'implémentation de la réforme est-elle en bonne voie ?
- b) Est-ce que le dispositif d'évaluation de la réforme est faisable ?
- c) Quels sont les principaux résultats de la recherche ?

Afin de répondre à ces différentes questions, des méthodologies spécifiques seront adaptées et expliquées tout au long du livrable de l'analyse afin de guider le lecteur dans la compréhension des résultats présentés. Nous allons toutefois délivrer un plan général des points abordés dans ce rapport. Nous commencerons par une description des taux de réponses reçus dans les différents projets ainsi que dans les différents types de services. Dans un deuxième temps, nous allons analyser la disparité de ces taux de réponses afin d'observer dans quelles mesures nos résultats proviennent homogénéiquement des services sondés ayant répondu ou non. Cela nous permettra entre autre de juger de l'implémentation de la réforme et de sa faisabilité. Ensuite nous allons aborder la validité de certaines données, concernant les échelles utilisées ou les données manquantes afin de percevoir également la faisabilité de la réforme : si les acteurs ne savent pas répondre aux questions, c'est que quelque chose ne semble pas fonctionner dans le protocole de recherche ou au sein de la mise en œuvre d'une étude d'évaluation auprès des acteurs de terrain. Enfin, nous présenterons les outputs de recherches qui se divisent en deux grandes questions : qu'est ce qui caractérise les patients dits « prioritaires » pour une prise en charge en réseau et quels profils composent ce groupe d'usagers ? Respectivement, nous utiliserons des modélisations statistiques de régression logistique et d'analyse factorielle multiple pour répondre à ces deux questions majeures. Ces méthodes seront expliquées lors de la présentation des résultats. Toutes les manipulations statistiques ont été effectuées via le logiciel SAS ENTERPRISE GUIDE. Le questionnaire de la patientèle constituait également le filtre de sélection des usagers prioritaires pour lesquels une étude approfondie d'un *grand* nombre d'informations pour un *petit* nombre de patients allait être passée. Ces études ultérieures requéraient certaines conditions comme de posséder les ressources cognitives suffisantes pour passer le questionnaire, de pouvoir lire et rédiger en français ou en néerlandais ou encore d'être consentant. En effet, il est possible qu'il y ait un éventuel biais de sélection pour ces études ultérieures. Nous allons

donc également étudier ce possible biais entre les « patients prioritaires participants » à l'étude approfondie sur un petit nombre d'utilisateurs et les « patients prioritaires non participants ».

Tout au long de l'analyse, nous utilisons des catégories de service remplissant des fonctions similaires. Nous savons que chaque service a sa particularité mais le processus scientifique oblige d'agréger les individus afin d'obtenir des tendances générales. Nous avons tenté de créer un nombre suffisamment grand de catégories afin d'avoir la plus grande représentativité de chaque fonction spécifique. Voici un résumé des catégories de services, ainsi que des acronymes utilisés dans le rapport, elles sont proches des catégories générées dans l'analyse SNA (table 16):

Table 16: Tables de catégorisation des services des projets 107 : étude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

Acronymes	Catégories	Services inclus dans la catégorie
EM	Equipes mobiles	Equipes mobiles F2a & F2b, SPAD, outreaching teams.
HP	Hôpitaux psychiatriques	Services d'hôpitaux psychiatriques ⁵
SPHG	Service psychiatrique en hospital général	
IHP	Initiatives d'habitations protégées	
MSP	Maison de soins psychiatriques	
SSG	Soins de santé générale	Les services de soins de première ligne : hôpitaux généraux, maisons médicales, associations de médecins généralistes, etc.
SS	Secteur social	Pôles emploi, aides sociales, maison d'accueil, aides à l'insertion professionnelle, secteur culturel, etc.
SAG	Services d'administration et de gestion	Services de gestion communaux, provinciaux.
SH	Self-Help	Les associations d'entre-aide de proches, de patients, etc.
SSM	Services de santé mentale	Services de consultation ambulatoires
SPST	Services psycho-socio-thérapeutiques	Centres de jour/nuit, services d'activités, centres de revalidation fonctionnelle, assuétudes, etc.

Enfin, les projets seront anonymisés tout au long du rapport.

⁵ Nous avons demandé à chaque projet de considérer les différents services/ailes des hôpitaux psychiatriques comme services différenciés. Ainsi, une grosse institution hospitalière peut représenter plusieurs services dans la base de données.

5.2 Implémentation de la réforme et faisabilité du dispositif de recherche

5.2.1 Etat de l'implémentation de la réforme

5.2.1.1 Participation des projets à l'étude de faisabilité

Avant d'analyser les résultats il est important de décrire la participation des projets. Tout d'abord, la validité externe des résultats sera d'autant plus grande que le taux de participation sera élevé. Ensuite, nous basons notre étude de l'implémentation de la réforme sur un postulat a priori : le taux de participation à la recherche traduit le degré d'implication des différents projets dans la réforme. Cela traduit en effet, non seulement, la participation effective du service en tant que membre signataire des projets de la convention 107 mais également, la capacité du coordinateur de réseau à mobiliser les acteurs de terrains.

Le taux de participation des projets est calculé comme le ratio du nombre de patients encodés sur le nombre de patients attendus. Sachant que nous attendons un minimum de 10 patients encodés par services, ce nombre est donc égal à dix fois le nombre de services présents dans le projet. Table 17 montre ces différents chiffres.

Table 17: Nombre de patients encodés et taux de participation à l'étude par projet : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

Projet	Nombre de services au sein du projet	Patients encodés	Patients encodés attendus	Taux de réponse
Projet 1	80	151	800	18.9%
Projet 3	67	179	670	26.7%
Projet 5	59	191	590	32.4%
Projet 6	12	58	120	48.3%
Projet 4	50	265	500	53%
Projet 2	60	369	600	61.5%
Projet 7	37	283	370	76.5%
Projet 8	8	100	80	125%
Projet 10	13	179	130	137.7%
Projet 9	14	285	140	203.6%
Missing		398		16.2% du total
Total	400	2458	4000	61%

Nous pouvons donc constater trois éléments principaux. Tout d'abord, les taux de réponses des projets sont fortement hétérogènes allant de 19% à 204%. Les services n'ont donc pas participé de façon similaire au sein de chacun des projets. Cela montre que l'implication des réseaux dans cette phase est différente d'un projet à un autre.

Cependant, et là se trouve le deuxième élément d'analyse, les nombre de patients encodés semblent relativement plus homogènes que les taux de réponses. En moyenne, les projets ont encodés 206 patients avec un écart-type de 94 patients. En comparant les nombres de patients encodés et les taux

de réponses, nous pouvons constater que les projets ayant les taux de réponses les plus élevés sont également ceux qui semblent avoir le nombre de patients attendus le plus faible (à l'exception du projet 6) et qu'inversement les projets ayant des taux de réponse faibles ont des taux de patients encodés élevés. Obtenir des taux de réponses élevés semble donc plus problématique dans les réseaux comportant beaucoup de services. Cela pourrait s'expliquer par les éléments suivants:

- a) Les projets couvrant un grand nombre de services ne sont peut-être pas parvenus à contacter ou convaincre de participer tous les membres officiels du projet.
- b) Les projets couvrant un grand nombre de services reprennent des services qui se sont sentis moins concernés par les items du questionnaire patientèle : HONOS, SIX, données socio-démographiques.

Enfin troisième et dernier élément, 16% des données totales collectées (n=2458) n'ont pas été renseignées sur le service de provenance et donc, du projet concerné.

- « Bonjour Monsieur, Nous avons décidé en équipe de ne pas participer à cette enquête pour différentes raisons. » (Acteur d'un SSM)
- « Deux services m'ont déjà formellement communiqué leur intention de ne pas participer à la recherche » (Coordinateur de réseau)

5.2.1.2 Taux de participation par catégories de services : une participation hospitalo-centrée

La participation à la recherche est sans doute un indicateur de l'implication dans la réforme. L'analyse des taux de participation permet donc d'éclairer la mise en œuvre de la réforme.

La Table 18 ci-dessous, nous renseigne sur les taux de réponses des catégories de services dans l'étude (tout projet confondu). Les services ayant fortement contribué sont les hôpitaux psychiatriques⁶ et les équipes mobiles. Le secteur ayant participé le moins à l'étude de faisabilité est le secteur hors-soin (soit l'agglomérat du secteur administratif, social et du Self-Help).

⁶ 34,7% des réponses de la base de données proviennent des seuls hôpitaux psychiatriques !

Table 18: Nombre de patient encodés et taux de réponse par catégories de services : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins de santé mentale », Belgique, 2013.⁷

Catégorie de service	Patients encodés	Patients encodés attendus	Taux de réponse
Self-Help	1	90	1.1%
1. Secteur social	44	530	8.3%
2. Secteur administratif	15	170	8.8%
3. SPST	135	490	27.6%
4. Santé générale	132	390	33.8%
5. SSM	189	520	36.3%
6. MSP	114	230	49.6%
7. IHP	198	380	52.1%
8. SPHG	91	160	56.9%
9. Equipes mobiles	286	320	89.4%
10. HP	854	730	117%

La faible participation de ces services hors soins peut sans doute être expliquée par plusieurs phénomènes.

- a) Le partenaire social n'est pas au courant de la situation psychiatrique de l'individu :

« J'estime ne pas être en mesure de fournir ces données. En effet, je représente les familles et ne suis en possession d'aucun élément de ce type car n'ayant pas accès aux dossiers des usagers. Les seuls éléments que je serais en mesure de fournir ne seraient pas fiables et pourraient avoir un effet négatif sur les résultats de l'évaluation. Voilà ce qui explique le pourquoi je n'ai pas répondu à votre invitation. » (Acteur d'un Self-Help)

« Je travaille dans un centre culturel. Il y a beaucoup de gens qui viennent au centre. Nous sommes intégrés au projet 107 mais nous n'avons aucun moyen technique de repérer les patients que vous nous demander d'encoder » (Acteur du secteur social)

- b) Une peur du partenaire social de remplir un questionnaire qu'il croit à destination de professionnels de soins :

« Ce questionnaire n'est pas très compréhensible quand on ne travaille pas dans le domaine médical » (Acteur du secteur social)

Les professionnels de soins pointent également des raisons d'ordres financières et d'allocation de temps à la recherche :

« J'ai bien reçu votre demande. Le fait est que nous avons reçu un subside et activé celui-ci par l'engagement d'une personne mi-temps en mars dernier ce qui ne nous laisse pas le recul

⁷ Pour une représentation graphique, se référer à l'annexe 1.3.

suffisant pour pouvoir remplir votre questionnaire. Nous n'en sommes en effet qu'aux prémises d'un projet à long terme. J'espère cependant pouvoir vous être utile d'ici disons fin de l'année où nous serons plus avancés. » (Acteur d'un SPST)

Ou alors de raisons éthiques :

« [...] Dans notre pratique clinique, nous évitons d'utiliser des outils standardisés tels que des grilles d'évaluation. Nous privilégions une relation qui permette de toucher à la spécificité de chaque personne et de l'accompagner dans son parcours de vie propre. Par souci de cohérence avec notre orientation et notre pratique clinique, nous ne sommes donc pas en mesure de participer à la recherche proposée. Nous ne sommes toutefois pas opposés à participer à une recherche qui irait dans le sens de notre orientation. » (Acteur d'un SPST)

Certaines difficultés (en particulier les raisons a) et b)) pourraient être solutionnées en facilitant le remplissage conjoint du questionnaire : certaines parties, - plus cliniques – seraient remplies par les professionnels de soins tandis que d'autres le seraient par les travailleurs hors-soin ; cela demande cependant d'instaurer un identifiant unique.

La Table 19 enfin, résume les deux tableaux précédents (Table 17 & Table 18). Il permet ainsi de voir, quels secteurs ont principalement contribué aux taux de réponses des différents projets. Il est en effet intéressant de savoir si ces disparités de taux de réponses entre catégories de services sont transversales à tous les projets ou si des cas particuliers semblent apparaître. Ils nous permettent ainsi d'imaginer des profils de projets 107 différenciés. Ce tableau croisé représente donc le nombre de patient encodé au sein de chaque type de service dans chacun des projets. Les zones de couleurs aident le lecteur à repérer les secteurs contribuant le plus au taux de réponse. Il se lit de la manière suivante : dans le projet 1 (P1), 40 patients sur 151 ont été encodés par les équipes mobiles, ce qui représente entre 21 et 30% du taux de réponse du projet (bleu foncé) ; 73 patients ont été encodés par les hôpitaux psychiatriques, ce qui représente entre 41 et 50% du taux de réponse du projet, etc.

5. Caractéristiques et fonctionnement psycho-social de la patientèle

Table 19: Effectifs de patients encodés par catégories de services et par projets : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins de santé mentale », Belgique, 2013.

											Total	% par ligne
	P1	P2	P7	P3	P8	P6	P5	P4	P9	P10		
EM	40	73	40	33	15		29	3	28	25	286	11,6%
HP	73	102	184	83	32	11	100	127	93	49	854	34,7%
IHP	15	39	21	8	20	8		20	49	18	198	8%
MSP		8	26	12	10		10	39		9	114	4,6%
SPHG	19	30			10	12	20				91	3,7%
SSM		36	7		13	27			77	29	189	7,6%
Social							21	23			44	1,8%
S-Help				1							1	0%
SAG		2		1				12			15	0,6%
SPST	4	69		21				16	8	17	135	5,5%
SSG		10	5	20			10	25	30	32	132	5,4%
Total	151	369	283	179	100	58	191	265	285	179	2458*	
<i>*399 missing values</i>												
Légende	0.1-10%		11-20%		21-30%		31-40%		41-50%		>51%	

Globalement, nous pouvons constater que la majorité des usagers encodés proviennent des hôpitaux psychiatriques et des équipes mobiles. Ce dernier point montre notamment que la mise en œuvre de la réforme est toutefois en bonne voie.

Nous pouvons également observer des profils de projet qui semblent légèrement différents tels les projets 2 et 10 qui présentent un meilleur équilibre entre les différentes catégories de services. Le projet 6 est quant à lui, difficilement interprétable au vu de son effectif de réponse très faible (n= 58).

Notons enfin, l'absence régulière et totale de participation à l'étude de faisabilité de plusieurs catégories de services au sein de chaque projet : le secteur social a participé à l'étude dans 2 projets. Nous voyons également que si les SSM ont un taux de réponse global peu satisfaisant, c'est sans aucun doute par la participation au sein du projet 9. Sans quoi, le taux de réponse de ceux-ci serait extrêmement faible.

5.2.1.3 Disparités des apports de réponses : des acteurs-clés trop voyants

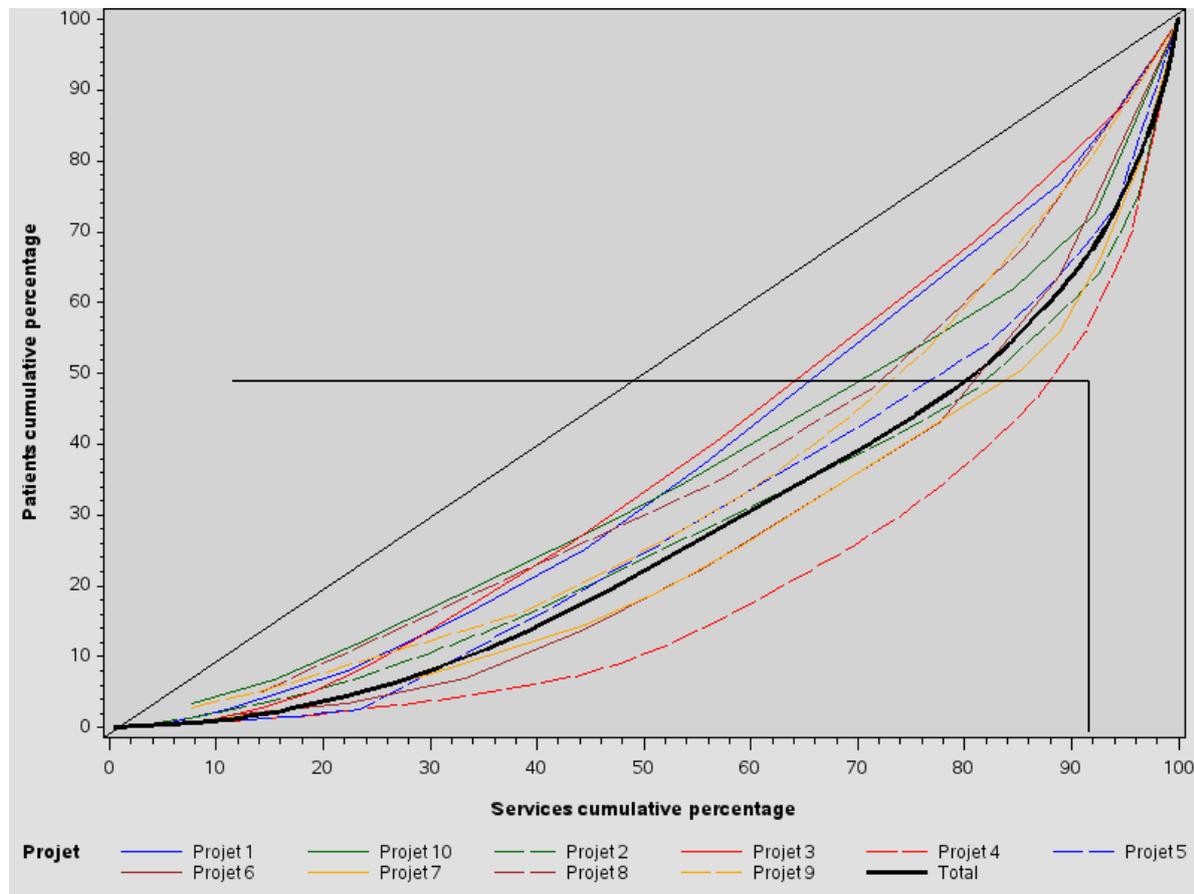
Maintenant que nous avons analysé les taux de réponses des projets et des catégories de services, nous allons étudier l'homogénéité des apports de réponses par les services. Il est en effet intéressant de savoir, si pour reprendre notre exemple, les 73 usagers encodés par les hôpitaux psychiatriques du projet 1 proviennent équitablement de tous les hôpitaux psychiatriques du projets ou si parmi ces 73 usagers, près de 80% proviennent d'une même institution. Cela va nous permettre de donner une image globale du nombre d'acteurs qui semblent réellement participer à l'enquête (ayant encodé 10 patients ou plus), et les acteurs périphériques (ayant encodé moins de 10 patients).

Pour ce faire, nous allons utiliser l'indice de Gini qui est une mesure de concentration. Cet indice varie entre 0 (égalité des réponses parfaite : chaque service ayant répondu de la même manière) et 1 (inégalité maximale : le taux de réponse est dû à un seul service). Si chaque service avait participé à l'enquête comme nous l'avions demandé, notre indice de Gini se trouverait entre 0 et 0,1. Dans notre cas, cet indice va surtout servir à mesure l'ampleur des inégalités de participation.

La figure 10, ci-dessous, reprend les coefficients de Gini pour chaque projet et pour l'ensemble des projets, ainsi que la représentation graphique de cet indice de concentration : la courbe de Lorenz de chaque projets (lignes colorées) et pour l'ensemble des données (ligne noire grasse).

La courbe de Lorenz reprend en ordonnée le pourcentage cumulé d'usagers encodés, et en abscisse, le pourcentage cumulé de services. Elle se lit donc de la manière suivante : si nous prenons la courbe rouge brisée (projet 4), nous pouvons voir qu'environ 30% des services se partagent environ 2% des usagers encodés. Ce projet a donc répondu de manière très inégale. Si l'apport de réponse était homogène, nous aurions une distribution équivalente à la diagonale. Au plus cette courbe est tirée vers le quadrant inférieur droit, au plus la distribution est inégale. Nous pouvons par ailleurs voir en-dessous de la figure que le coefficient de Gini du projet 4 est le plus important (Gini=0.6).

Figure 10: Coefficients de Gini et Courbes de Lorenz de la participation des services dans les projets : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.



Coefficients de Gini

Total	P 1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10
0.45	0.27	0.44	0.25	0.60	0.42	0.47	0.49	0.30	0.34	0.30

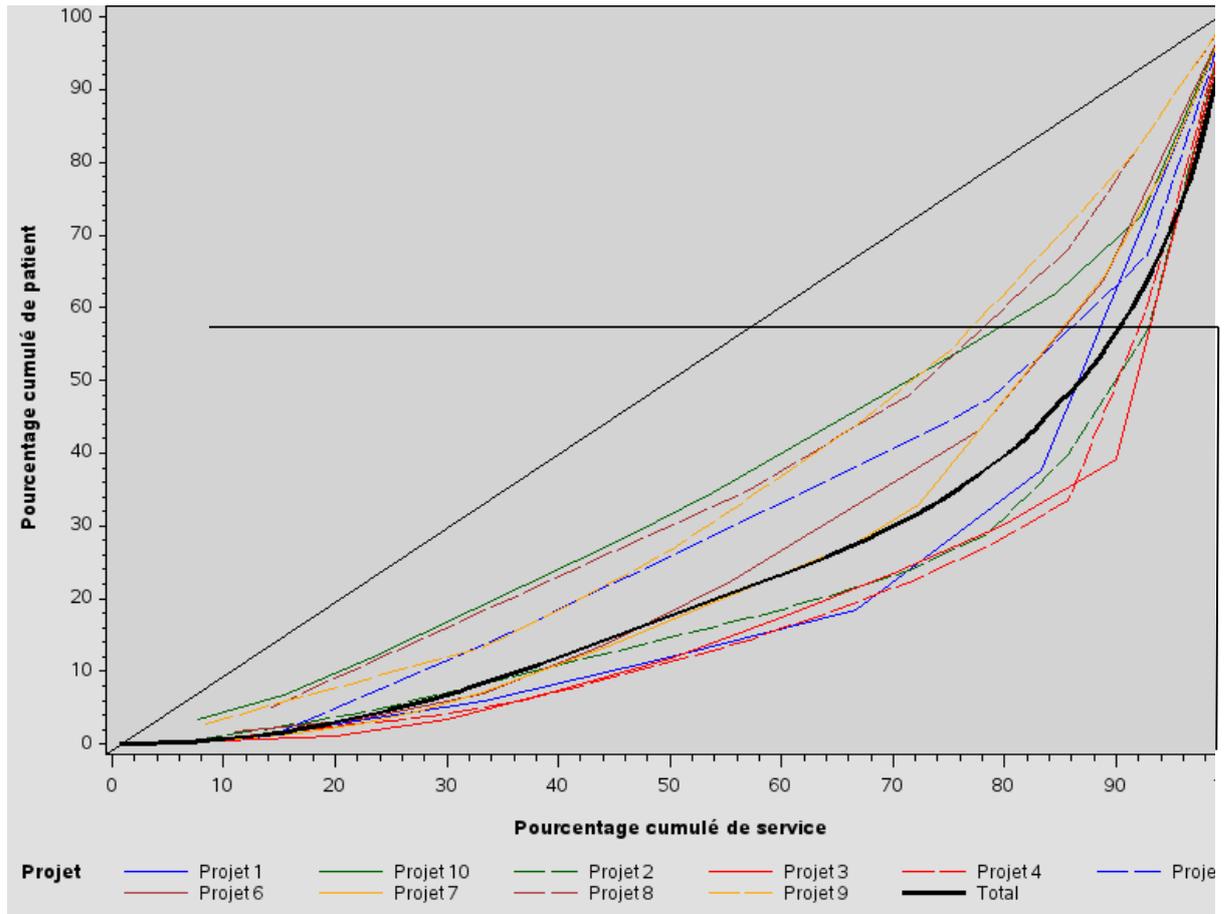
Cette figure met en évidence deux résultats-clés :

Avec un coefficient de Gini global de 0.45, le taux de participation dans l'étude de faisabilité (ligne noire grasse de la courbe de Lorenz) est inégalement distribué : les premiers 50% des services ayant répondu ont encodés 22% des patients encodés et les 20 derniers pourcents des services ayant répondu se partagent 50% des patients encodés ! Sur l'ensemble des services du projet 107, 174 ont participé à l'enquête sur un total de 400, soit 43,5%. Environ 50% des patients encodés proviennent donc de 35 services, soit moins d'un dixième des services référencés dans les projets 107 : si la participation à l'étude de faisabilité peut être un indicateur d'implication de la réforme, il semble donc que cette implication reste encore fort inégale à ce stade.

Cette inégalité de participation varie fortement d'un projet à l'autre : cela apparait tant graphiquement par la courbe de Lorenz de chaque projet que par le coefficient de Gini de chaque projet (tableau au bas du graphique). Le projet 3 a une distribution plus égalitaire (gini=0.25, signifiant que 25% des patients encodés sont inégalement répartis entre les services) tandis que le projet 4 a la distribution la plus inégalitaire (Gini=0.60, signifiant que 60% des patients encodés sont inégalement répartis entre les services).

Lors de l'étude de faisabilité, nous avons considéré les différents sous-services (par exemple, une aile d'un hôpital psychiatrique) comme des services à part entière. En agrégeant ces services ensemble, afin de ne considérer les réponses comme ne provenant que d'une seule institution, les coefficients de Gini augmentent fortement, de même que la courbe de Lorenz (Figure 11) qui est tirée vers le quadrant inférieur droit du graphe. Si nous considérons les institutions regroupant plusieurs services ensemble, près de 10% des services reprennent un peu moins de 50% des réponses encodées, soit environ 17 services sur l'ensemble de la Belgique.

Figure 11: Coefficients de Gini et courbes de Lorenz de la participation des services agrégés dans les projets : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.



Coefficients de Gini

Total	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10
0.53	0.58	0.59	0.63	0.63	0.41	0.47	0.50	0.30	0.32	0.30

Ce deuxième résultat montre que globalement, les taux de réponses obtenus, et ce, de par notre postulat apriori de la mise en œuvre de la réforme fédérale, sont essentiellement le fruit d'acteurs-clé au sein des projets qui se mobilisent. Qui sont ces acteurs ? Essentiellement des grandes structures psychiatriques hospitalières et des équipes mobiles qui reprennent à eux seuls, 46.3% des taux de réponses de la patientèle (voir Table 18 & Table 19).

Cependant, Ces résultats doivent être interprétés avec prudence, ils ne signifie pas que les autres acteurs ne participent pas pour autant à la construction des projets et à la mise en œuvre de la

réforme ! Notre postulat a priori propose que le taux de réponse soit un **indicateur** et non un état de fait. Nous avons pu constater en effet durant nos visites dans les différents projets, que les acteurs moins présents dans notre base de données, tels des SSM ou des SPST sont actifs. Seulement, et contrairement aux grosses structures hospitalières, travaillant en petits groupes, ils manquent de ressources financières, humaines et temporelles comme les témoignages reçus par mail l'appuient :

« Je reviens vers vous comme convenu, malheureusement je dois d'ores et déjà faire le constat qu'il ne me sera pas possible de libérer suffisamment de temps d'ici la fin du mois pour répondre à l'étude de faisabilité, j'en suis désolé, et vous souhaite bonne continuation dans vos recherches » (Acteur d'un SSM)

« Je ne dispose pas de temps si ce n'est au détriment du suivi des patients, de mon travail au centre de jour et des multiples réunions afférentes au projet 107 et de l'avenant à la convention INAMI constitué par l'embauche et la mise en route d'un accompagnant emploi. Croyez bien que je fais mon possible pour rencontrer vos aspirations et collaborer honnêtement à vos propositions d'enquête. » (Acteur d'un SSM)

« Madame X ne travaille plus, elle est en congé de fin de carrière. Nous n'avons pas encore de remplacement pour la direction administrative, nous ne pouvons donc pas répondre à votre demande pour le moment. Dès qu'une direction faisant fonction sera désignée, nous discuterons de votre demande en équipe. » (Acteur d'un SPST)

5.2.1.4 Conclusions sur la mise en œuvre de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale »

A ce stade-ci nous pouvons donc constater que la réforme est en œuvre au travers de l'implication des équipes mobiles dans la participation à la recherche mais qu'elle reste cependant essentiellement centrée autour des grandes institutions hospitalières psychiatriques des projets en place. Le secteur ambulatoire a peu participé à l'évaluation de même que le secteur social.

Quant à la cohérence des projets, nous voyons que certains sont plus participatifs que d'autres et que des sélections sont encore à faire entre services fortement impliqués et services périphériques au projet. Comme en témoignaient les taux de réponses, nous avons pu en effet voir que les projets ayant eu les meilleurs taux de réponses, étaient ceux où le nombre de service était généralement plus faible. Si nous regardons par ailleurs la Figure 11 nous pouvons également constater que l'indice de Gini de ces projets est le plus faible et qu'une relative égalité de participation entre services de ces plus petits projets est présente.

« Le responsable (sur papier) de la MSP n'était pas au courant qu'il était inclus dans le projet 107. Non informé, par le coordinateur de réseau! » (Acteur d'une MSP)

Pour ce qui est des projets, il semble donc de rigueur de laisser certains projets trouver les collaborations adéquates pour lesquels les résultats de l'analyse SNA (volet II) pourront sans doute ouvrir des pistes de réflexion.

5.2.2 Faisabilité du dispositif de recherche pour l'évaluation fédérale

La section antérieure a décrit l'implication des projets et des services dans l'étude de faisabilité. L'objectif de cette partie est d'évaluer la validité de l'information collectée, en particulier l'échelle HoNOS. Dans un second temps, nous analyserons en détails les données manquantes dans la base de données. Ceci va nous permettre d'évaluer la faisabilité du questionnaire.

5.2.2.1 Cohérence interne et comparaison internationale de l'échelle HoNOS

L'échelle HoNOS est une échelle qui mesure le fonctionnement psycho-social d'un usager en santé mentale. Il ne s'agit donc pas d'une échelle clinique. Cette échelle comprend 12 items pouvant être coté entre 0 (pas de problème) à 4 (gravité de fonctionnement élevée). Ces 12 items sont répartis en 4 sous-échelles du HoNOS que nous utiliserons dans des analyses ultérieures : Comportement (*Behaviour*), Incapacité (*Impairment*), symptômes (*Symptoms*) et le fonctionnement social (*Social functioning*). Plusieurs études ont déjà appuyé le fait que l'échelle HoNOS est un instrument valide et intéressant à implémenter en routine dans les hôpitaux (5-8) [cf. encadré ci-dessous]. Le HoNOS fait actuellement partie du RPM britannique.

WHAT IS HoNOS ?(9)

« The scales are completed after routine clinical assessments in any setting and have a variety of uses for clinicians, researchers and administrators, in particular health care commissioners and providers. The scales were developed using stringent testing for acceptability, usability, sensitivity, reliability and validity, and have been accepted by the NHS Executive Committee for Regulating Information Requirements for entry in the NHS Data Dictionary. The scales also form part of the English Minimum Data Set for Mental Health.

The use of HoNOS is recommended by the English National Service Framework for Mental Health and by the working group to the Department of Health on outcome indicators for severe mental illnesses.

HoNOS is the most widely used routine clinical outcome measure used by English mental health services. The CRU conducted a survey of NHS mental health services in England in 2000 and found 34 services had implemented the use of HoNOS in one or more service settings. A further survey by the Department of Health in 2002 found that 61 trusts were using HoNOS in their services with 5 having implemented the use of the scales across the whole service. »

Afin d'estimer la validité de l'échelle HONOS, nous avons calculé l'alpha de Cronbach qui mesure la consistance interne de l'échelle : au plus l' α est proche de 1, au plus les items sont corrélés entre eux. Une valeur de 0.7 est généralement considérée comme acceptable⁸ (10).

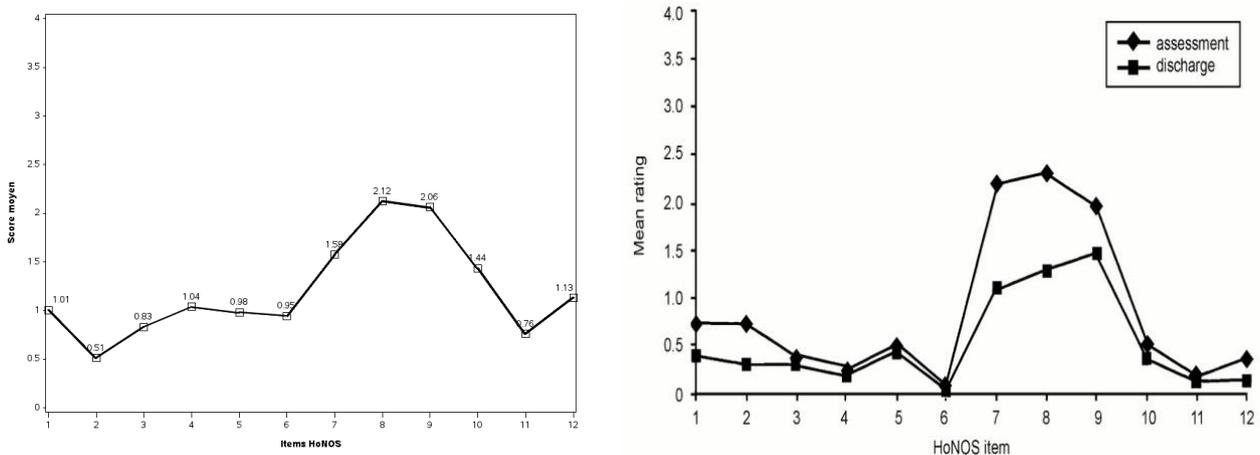
⁸ Se référer à l'annexe 3.2. pour une table d'acceptabilité des seuils de l'alpha de Cronbach.

Nos résultats présentent une bonne cohérence interne avec un Alpha de Cronbach de 0.748. Nos courbes de distribution des scores moyens des différents items de l'échelle HoNOS s'apparentent par ailleurs aux résultats d'autres études internationales (voir Figure 12). On peut ainsi voir deux choses : de manière générale, les scores moyens des différents items HoNOS ont tendance à être relativement bas (aux alentours de 1 sur un maximum de 4) et que les items 7, 8 (relatifs aux symptômes de l'usager) et 9 (relatif aux problèmes de relations), ont des moyennes plus élevées (Supérieures ou égales à 1,5). Ce phénomène a été observé dans plusieurs études dont l'une mentionnait notamment :

“McClelland et al examined the relative contribution of each of the HoNOS items to the total score, and found that Item 7 (Problems with depressed mood), Item 8 (Other mental and behavioural problems) and Item 9 (Problems with relationships) had the greatest weight, contributing 15%, 19% and 14% to the total, respectively. By contrast, Item 11 (Problems with living conditions) and Item 12 (Problems with occupation and activities) contributed only 3% each”(11)

Si l'échelle HoNOS est très utilisée en routine dans d'autres pays, il est cependant difficile de trouver des résultats internationaux ayant portés des structures ambulatoires, comme c'est le cas par exemple. Il semblerait que l'utilisation du HoNOS dans un contexte comme celui de la réforme menée en Belgique est une nouveauté.

Figure 12: Comparaison des scores moyens HoNOS par items entre les résultats belges (gauche) de l'étude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », 2013 et les résultats de l'étude anglaise, 2001 (droite) (12) :



Le score HoNOS global moyen des usagers des soins de santé mentale en Belgique est de 14.22 avec un écart-type de 7.45, ce qui semble être un score un peu supérieur aux études antérieures (11.4 aux Pays-Bas(13) et 9.98 au Royaume-Uni(12)). L'étude Néerlandaise comportait un nombre largement supérieur de soins ambulatoires, ce qui a tendance à tirer le score HoNOS de cette étude vers le bas (voir tableau 16 et section 4.2.2.2.).

En comparant par type de service, les scores HoNOS des études (Etude de faisabilité Belge et étude Néerlandaise) sont proches comme le montre la Table 20. Nous le voyons, les patients issus des soins ambulatoires ont des scores HoNOS moyens inférieurs à ceux en milieu hospitalier.

Table 20: Comparaison des scores HoNOS moyens (std) entre les patientèles belge de l'étude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013 et l'étude au Pays-Bas, 2004.

Type de service	Score HoNOS moyen (écart-type)	
	Belgique	P-B
Ambulatoire	13.5 (6.7)	11.2 (7)
Centre de jour	13.2 (6.7)	15.2 (7.3)
Hôpitaux psychiatriques	14.8 (7.5)	16.1 (7.3)

Enfin, dans notre base de données, nous utilisons également un addendum à l'échelle HoNOS, créée par cette même équipe de recherche aux Pays-Bas. La cohérence interne est préservée et a augmenté ($\alpha=0.798$). Enfin, le score HoNOS moyen monte à 16.38 (8.95), score pour lequel nous n'avons pas de données à comparer.

5.2.2.2 Relation entre l'échelle HoNOS et l'échelle SIX

La réforme vise à favoriser l'inclusion sociale des usagers. Afin de mesurer l'intégration sociale des patients, nous utilisons l'échelle SIX de Stefan Priebe (14). Celle-ci est composée de quelques questions relatives à l'insertion sociale de l'individu vis-à-vis de son emploi, sa famille, son logement et ses relations amicales. Le score SIX varie entre 0 et 6. Au plus le score est élevé, au plus l'individu est intégré dans la société, le score 0 représentant l'absence totale de liens et d'intégration sociale.

Le score HoNOS est négativement corrélé avec le score SIX ($r= -0.17$, $p<0.001$). Au plus les patients auront un score HoNOS élevé, au plus leurs chances d'obtenir des scores d'intégration élevés et de ne dépendre uniquement des soins ambulatoires seront théoriquement faibles. La Table 21 montre ainsi les scores moyens HoNOS et SIX des patients issus des différentes catégories de services. Les cases bleues représentent les scores plus favorables que la moyenne en termes d'intégration et de fonctionnement psycho-social, les cases rouges représentent les scores plus élevés que la moyenne de l'échantillon.

5. Caractéristiques et fonctionnement psycho-social de la patientèle

Table 21: Scores HoNOS et SIX moyens par catégories de service⁹ : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

Type de service	N	Score HoNOS moyen (std)	Score Six moyen (std)
Secteur social	60	23,00 (6,2)	2,25 (1,54)
Santé générale	132	17,69 (8,5)	3,39 (1,35)
SPHG	91	16,05 (6,2)	3,31 (1,69)
Equipe mobile	286	15,34 (7,9)	3,28 (1,03)
Hôpital psychiatrique	854	14,63 (7,6)	1,95 (1,49)
SSM	189	13,53 (6,7)	3,63 (1,29)
SPST	135	13,25 (6,7)	2,96 (1,28)
MSP	114	12,12 (5,6)	0,68 (0,60)
IHP	198	10,12 (5,7)	2,26 (0,88)
Total	2458	14,22 (7,4)	2,50 (1,53)

Quant au secteur social, il faudra vérifier la qualité des réponses. Le faible nombre de données reçues des services sociaux pose également question quant à la validité de celles-ci.

Un test post-hoc¹⁰ a été réalisé afin de voir si ces différences de moyennes entre types de services sont statistiquement significatives. En ce qui concerne le score HoNOS, nous pouvons voir dans la première partie de la Table 22 illustrant les p-valeurs du test post-hoc que toutes les moyennes ne sont pas statistiquement différentes les unes aux autres. Les moyennes des IHP semblent être une valeur plus élevée, de même que les moyennes du secteur de santé générale (SG) et du secteur social (SS). Le noyau des Equipes mobiles (EM), des hôpitaux psychiatriques (HP), des MSP, des services de psychiatrie en hôpital général (SPHG), des services psycho-sociothérapeuthiques (SPST) et des SSM semblent avoir des moyennes statistiquement identiques – à quelques exceptions près (MSP-SPHG ; MSP-EM). Cela tend à dire que les services spécialisés en santé mentale (en dehors des IHP, et partiellement, des MSP) ont des patientèles relativement identiques du point de vue de l'échelle HoNOS. A l'inverse, les services hors santé mentale, ont des patientèles différentes des services de santé mentale.

⁹ Légende : Cases rouges = supérieures à la moyenne, cases bleues = inférieures à la moyenne de l'échantillon.

¹⁰ Pour un détail des résultats de l'anova, voir annexe 3.3.

Table 22: P-valeurs du test post-hoc de comparaisons de moyenne des scores HoNOS et SIX par catégories de services : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

Test Post-Hoc de Scheffé pour les scores HoNOS des catégories de services									
	EM	HP	MSP	SPHG	SPST	SSM	SG	SS	IHP
EM		0,9881	0,0889	0,9997	0,6422	0,6151	0,5042	0,1581	0,0001
HP	0,9881		0,2677	0,9493	0,9228	0,9317	0,064	0,0697	0,0001
MSP	0,0889	0,2677		0,1179	0,9969	0,9722	0,0004	0,0044	0,7769
SPHG	0,9997	0,9493	0,1179		0,5676	0,5828	0,9739	0,3486	0,0001
SPST	0,6422	0,9228	0,9969	0,5676		1	0,0182	0,0209	0,1555
SSM	0,6151	0,9317	0,9722	0,5828	1		0,0105	0,0235	0,0169
SG	0,5042	0,064	0,0004	0,9739	0,0182	0,0105		0,7211	0,0001
SS	0,1581	0,0697	0,0044	0,3486	0,0209	0,0235	0,7211		0,0001
IHP	0,0001	0,0001	0,7769	0,0001	0,1555	0,0169	0,0001	0,0001	

Test Post-Hoc de Scheffé pour les scores SIX des catégories de services

	EM	HP	IHP	SPHG	SPST	SSM	SG	SS	MSP
EM		0,0001	0,0001	1	0,7396	0,4305	0,9997	0,0005	0,0001
HP	0,0001		0,415	0,0001	0,0001	0,0001	0,0001	0,9593	0,0001
IHP	0,0001	0,415		0,0001	0,005	0,0001	0,0001	1	0,0001
SPHG	1	0,0001	0,0001		0,8796	0,8959	1	0,0049	0,0001
SPST	0,7396	0,0001	0,005	0,8796		0,0111	0,5563	0,1876	0,0001
SSM	0,4305	0,0001	0,0001	0,8959	0,0111		0,9604	0,0001	0,0001
SG	0,9997	0,0001	0,0001	1	0,5563	0,9604		0,0004	0,0001
SS	0,0005	0,9593	1	0,0049	0,1876	0,0001	0,0004		0,0001
MSP	0,0001	0,0001	0,0001	0,0001	0,0001	0,0001	0,0001	0,0001	

Légende	p<0,05	0,05<p<0,1	0,1<p<0,15
---------	--------	------------	------------

Pour ce qui est des différences de moyenne de l'échelle SIX (deuxième partie de la Table 22), le test post-hoc tend à dire que les moyennes sont –globalement- significativement différentes d'un point de vue statistiques d'une catégorie de service à une autre. Les MSP sortent du lot en montrant une moyenne d'intégration sociale très faible avec tous les autres types de services ce qui semble logique. Enfin, les Equipes mobiles, SPHG, SPST, SSM et le secteur de santé générale semblent avoir des patientèles relativement identiques au niveau de l'intégration sociale, ce qui semble montré

l'homogénéité des services plus ambulatoires (les SPHG, dans une moindre mesure, considérant les lits A).

5.2.2.3 Valeurs manquantes

Le nombre d'items manquant est un autre indicateur de la validité des données. Parmi les 2458 patients encodés dans notre échantillon, près de 399 des observations n'ont été renseignées sur le service de provenance (~16.2%).

La Table 23 nous permet de considérer ces 16.2% des données dont le service n'est pas renseigné comme invalides pour l'analyse. La colonne « N Missing 1 » est le nombre de données manquantes pour les variables-clés des analyses ultérieures dans la base de données dans sa totalité. La colonne « N Missing 2 » montre le nombre de données manquantes auprès de ces mêmes variables parmi les observations dont le service n'est pas renseigné. La dernière colonne, représente le rapport entre ces deux colonnes. Nous pouvons donc remarquer qu'environ 78% des réponses manquantes en moyenne proviennent des observations dont le service est manquant. Cela veut dire que les données manquantes viennent de services qui ne se sont pas identifiés. Nous considérons du coup, ces données invalides.

Table 23: Nombre de données manquantes présentes dans la base de données et dans les données dont le projet est manquant : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

Variable	N Missing 1	N Missing 2	% Missing 2 in 1
Priorisation de l'utilisateur	222	221	99.55%
Participation de l'utilisateur	315	245	77.78%
Sexe	299	279	93.31%
Année de Naissance	323	284	87.93%
Niveau d'instruction	300	281	93.67%
Diagnostic principal	424	311	73.35%
Score GAF	594	330	55.56%
Score Honos	861	381	44.25%
Score SIX	391	300	76.73%
Total moyen	414,33	292,44	78.01%

Considérant cela, nous pouvons analyser le reste des réponses manquantes dans la Table 23. Nous pouvons ainsi voir que les variables comportant le plus de valeurs manquantes (et par conséquent, posant le plus de problèmes aux répondants) sont en relation avec les échelles HoNOS, GAF, et SIX, le diagnostic principal de l'utilisateur et le fait de savoir si le patient est cognitivement capable de participer à l'étude approfondie sur un petit nombre de patient.

Cela peut être expliqué par une mauvaise utilisation de vocabulaire dans le questionnaire. En effet, la partie du questionnaire où se trouvent les échelles a été dénommée : « données cliniques ». Cela a d'une part posé problème aux travailleurs sociaux n'osant pas investir cette partie du questionnaire,

n'étant pas des professionnels de soin ; mais également aux professionnels de soins qui, à juste titre, ne considèrent pas les échelles HoNOS, GAF et SIX comme une échelle clinique. De plus, certains professionnels, notamment les psychiatres ont à faire face à une panoplie d'échelles cliniques quotidiennement. L'implémentation du HoNOS en Belgique par nos équipes de recherche est une première et est une découverte pour la plupart des professionnels de soins. Sans connaissances de l'échelle, ils sont alors en mesure de se demander quelle est la validité de cette échelle inconnue, alors qu'il en existe d'autres plus sérieuses au niveau clinique.

Table 24: Nombre de valeurs manquantes après avoir éliminé les données dont le service est manquant :
Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

Variable	Missing
Priorisation de l'utilisateur	1
Participation de l'utilisateur à une enquête ultérieure	70
Sexe de l'utilisateur	20
Année de naissance de l'utilisateur	39
Niveau d'instruction de l'utilisateur	19
Diagnostic principal de l'utilisateur	113
Score GAF	264
Score Honos	480
Score SIX	91
N = 2458	

Concernant l'échelle HoNOS, s'agissant d'une agrégation des scores de chaque item la composant, une observation manquante rend le score total manquant. La Table 25 nous montre qu'en réalité, le nombre de données manquantes par item du HoNOS est relativement plus petit. Les Items 11 (lieu de vie), 8 (Symptômes) et 12 (Activités pratiquées et occupations) semblent être les plus problématiques.

Table 25: Nombre de données manquantes par item HoNOS : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins de santé mentale », Belgique, 2013.

Items	Missing
1	119
2	130
3	140
4	125
5	119
6	134
7	133
8	228
9	131
10	126
11	295
12	205

Vis-à-vis de la complétion du HoNOS par catégorie de service, une majorité des données manquantes provient des Hôpitaux psychiatriques. La quasi-totalité des services du secteur social et de l'administration n'ont pas répondu à l'échelle HoNOS.

5.2.2.4 Conclusions sur la faisabilité du dispositif de recherche

De manière générale, il semble que le questionnaire sur la patientèle soit un questionnaire simple valide et utile. Il est simple, efficace et rapide (~16 minutes au remplissage). Il pourrait néanmoins être un peu remanié (notamment dans l'emploi du vocabulaire utilisé) mais semble consistant. Le nombre de données manquantes est relativement acceptable, et les échelles sont cohérentes et en adéquation avec ce que montre la littérature internationale.

Nous pensons que ce dispositif pourrait être collecté en routine ou à intervalle régulier. Il permettrait ainsi de voir les évolutions de la patientèle belges mais également de l'implémentation de la réforme en Belgique. Nous pourrions par exemple, comparer les coefficients de Gini et les courbes de Lorenz (Figure 10 & Figure 11) d'années en années.

5.3 Outputs de recherche

Maintenant que nous avons répondu à l'état de l'implémentation de la réforme et à la validité du processus de recherche, nous allons présenter les résultats de la recherche. Tout d'abord, nous allons présenter une courte description de la patientèle belge. Ensuite, nous expliquerons le biais de sélection des patients pour la phase ultérieure de la recherche sur les patients prioritaires participants et non participants. Bien qu'elle ne soit pas directement en relation avec le questionnaire de la patientèle, cette étude est importante pour montrer quel est le public touché par le questionnaire sur l'expérience des usagers du questionnaire 'patientèle'. Ensuite nous aborderons la question de savoir qui sont ces patients prioritaires pour une prise en charge par le réseau de soins, quelles sont leurs caractéristiques. Enfin, nous présenterons les « profils » de patients prioritaires pour une prise en charge par le réseau de soins.

5.3.1 Description de la patientèle belge

La patientèle encodée par les professionnels a une moyenne de 43,7 ans avec un écart-type de 13,57 ans. Près de 82% de l'échantillon s'est déclaré être d'origine belge, 2,5% ressortissants de l'Union Européenne et 2% des pays en dehors de l'UE¹¹. 56% des patients encodés proviennent des projets francophones. L'échantillon comporte 55% d'hommes et 45% de femmes. 45% ont obtenu un diplôme de secondaires supérieures ou supérieur, 30,5% n'ont pas terminé le secondaire, 14% ont un diplôme d'études primaires. Parmi les patients encodés, 11% du niveau d'éducation de l'échantillon était inconnu par le professionnel encodant. Enfin, la Table 26 montre les fréquences des diagnostics

¹¹ Les % manquants n'étant pas renseignés.

principaux de la patientèle belge. Nous pouvons noter une minorité d'handicapés mentaux et de troubles anxieux et une grande proportion de schizophrénie et autres troubles psychotiques associés.

Les usagers encodés ont une moyenne de score SIX de 2,5 (std= 1,53) et un score GAF moyen de 44,2 (std=16,4). Comme déjà mentionné, le score HoNOS moyen est de 14,22 (std=7,45).

Table 26: Fréquence des diagnostics principaux de la patientèle belge : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

diagnostic principal	Fréquence	Pourcentage
Handicap mental	65	3.20
Schizophrénie ou autres troubles psychotiques	742	36.48
Troubles anxieux	75	3.69
Troubles de l'humeur	382	18.78
Troubles de la personnalité	243	11.95
Troubles liés à une assuétude	308	15.14
Autre diagnostic ¹²	219	10.77

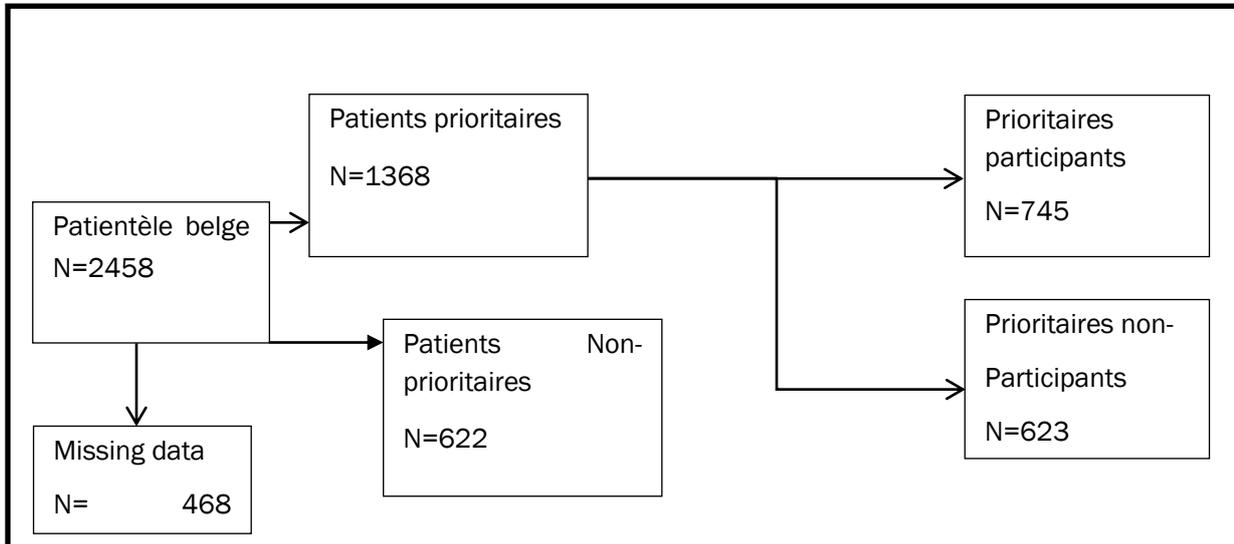
5.3.2 Biais de l'étude approfondie

Quand bien même la réforme s'adresse à tous les patients, certains patients sont plus concernés que d'autres pour une prise en charge en réseau. En effet, la littérature (15) suggère que les réseaux de soins intégrés sont mieux conçus par un public ciblé. Cela est confirmé par la littérature sur les ACT et les autres équipes mobiles en psychiatrie. Enfin, la réforme fait référence aux circuits de soins dont le cadre légal comprend également la définition d'un groupe cible. Nous définissons ces patients comme patients **prioritaires pour une prise en charge en réseau**. L'emploi de cette définition a souvent posé problème auprès des professionnels de soin et nous avons proposé les approches suivantes : selon le contenu du projet déposé et avalisé par le SPF, selon le nombre de fonctions ou services requis pour assurer la continuité de soins (certains patients sont très bien suivi par un seul service), ou selon que ce soient des patients qui demandent plus de concertation. Globalement nous avons laissé les projets libres de définir cela. Nous pensons que ce groupe spécifique de patients bénéficiant plus spécifiquement la prise en charge en réseau se retrouvent dans la catégorie des Severe Mentally Ill (SMI). Dans un second temps, en vue de préparer l'échantillon de l'enquête approfondie auprès d'un petit nombre d'usagers, nous leur avons demandé de nous dire si l'usager possédait les capacités cognitives pour participer à une enquête longue (>90 minutes). Ces deux variables nous permettent donc de créer trois groupes comme le montre la Figure 13.

¹² Cf. Annexe 3.4.1 pour la liste complète des autres diagnostics encodés

Nous voyons donc que 1) les usagers « prioritaires » sont plus fréquents dans la base de données que les non prioritaires ; 2) que les patients prioritaires se répartissent en deux sous-classes plus ou moins égales, rendant les trois classes de taille similaire.

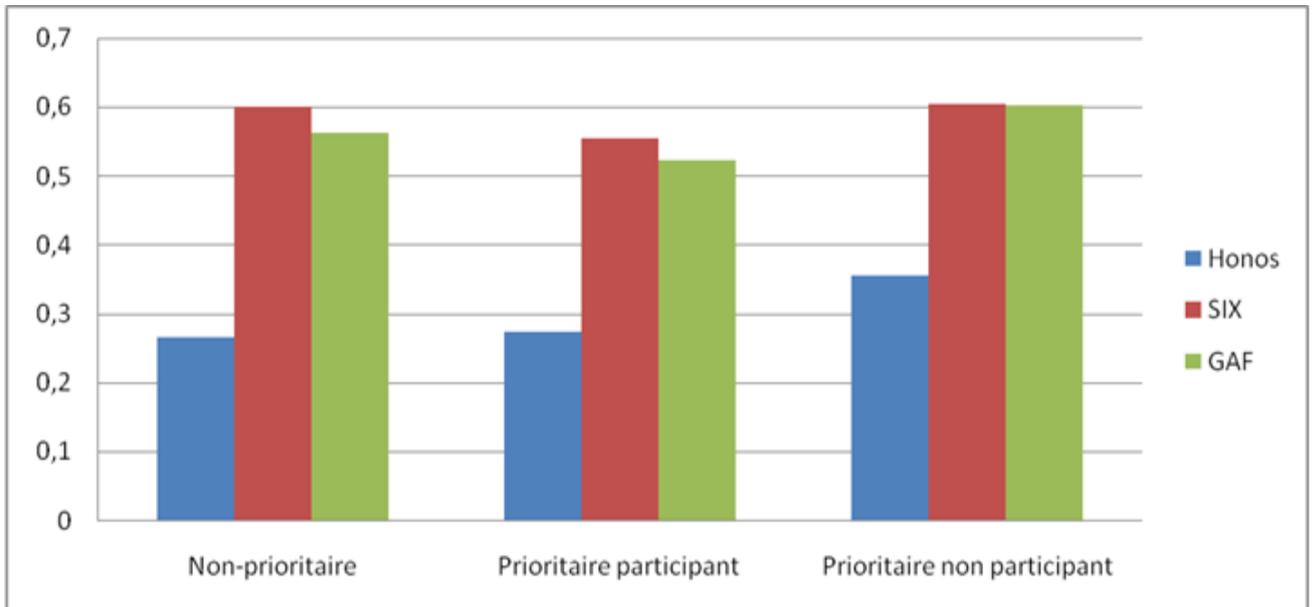
Figure 13: Détail de la priorisation des usagers de la santé mentale pour une prise en charge en réseau : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.



La Figure 14 nous montre les différences entre ces trois groupes de patients pour l'étude approfondie sur un petit nombre de patient. Les échelles étant différentes (le score Honos varie entre 0 et 48, le SIX entre 0 et 6 et le GAF entre 0 et 100), nous les avons ramené en % de l'échelle et dans un même sens de lecture de la de gravité de symptômes¹³. Un score HoNOS, SIX ou GAF élevé dans ce graphe représente des troubles d'intégration, de fonctionnements psycho-social, ou psychiatriques plus graves. Au total, les résultats montrent que (1) les patients prioritaires et les patients non-prioritaires ne sont pas très différents les uns des autres et (2) que les patients prioritaires non- participants sont différents des patients prioritaires participants. En effet, les patients prioritaires participants ont un score moyen HoNOS plus faible (moyenne=13.21) en comparaison avec les patients prioritaires non-participants (moyenne=17.10). Nous pouvons remarquer que les deux autres profils de patients ont tendance à se ressembler davantage, les patients prioritaires ayant des scores d'échelles un peu moins graves.

¹³ Calcul du score HoNOS = $x/48$. Calcul du score SIX = $1-(x/6)$. Calcul du score GAF : $1-(x/100)$. Les échelles sont ainsi uniformisées entre 0 et 1, 0 étant l'absence de gravité de symptôme et 1, la présence des symptômes les plus graves.

Figure 14: Comparaison de fonctionnement psycho-social et de l'intégration sociale des patients prioritaires et non-prioritaires : étude de Faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.



La Table 27¹⁴ montre également les différences de score HoNOS dans les sous-échelles. L'écart le plus grand du score HoNOS global semble essentiellement se situer au sein des items relatifs aux symptômes et aux relations sociales. Les scores SIX et GAF semblent également moins élevés chez les patients prioritaires participants que chez les patients prioritaires non-participants.

Enfin, les professionnels pouvaient justifier pourquoi ils déclaraient tel usager comme prioritaire pour une prise en charge en réseau ou non¹⁵ et s'il pouvait participer à l'étude approfondie sur un petit nombre de patient ou non. Sur ce deuxième point, 290 professionnels ont jugé l'usager comme ayant des capacités cognitives trop limitées pour signer un consentement éclairé et participer à la recherche, 125 ont jugé que l'usager ne pouvait pas remplir le questionnaire en français ou en néerlandais (109 étant belge) et 584 ont jugé que l'usager risquait d'être psychologiquement affecté par la participation à l'étude.

¹⁴ Les scores de la table n'ont pas été uniformisés, ils se lisent normalement. Au plus les scores SIX et GAF augmentent, au plus ils sont en faveur d'un meilleur fonctionnement et intégration sociale de l'usager, au plus le score HoNOS augmente, au plus le fonctionnement psycho-social de l'usager est jugé mauvais par le professionnel.

¹⁵ Ayant obtenu 1501 réponses ouvertes, nous n'allons pas étendre une liste dans le rapport pour le choix de la priorisation du patient.

Table 27: Comparaison des scores moyens HoNOS, GAF et SIX des patients prioritaires et non-prioritaires : étude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

	Score global HoNos (/48)	Behaviourial problems HoNos(/12)	Impairment problems HoNos (/8)	Symptomatic problems HoNos(/12)	Social problems HoNos(/16)	SIX	GAF
Non Prioritaire (n=622)							
N	471	576	574	525	510	587	524
Moyenne	12,79	2,02	1,94	4,27	4,66	2,40	43,65
Std	7,29	2,07	1,97	2,58	3,59	1,66	17,96
Prioritaire Participant (n=745)							
N	595	709	717	678	639	717	677
Moyenne	13,21	2,27	1,82	4,41	4,74	2,67	47,72
Std	6,89	2,23	1,64	2,53	3,28	1,45	14,75
Prioritaire non Participant (n=623)							
N	465	563	572	544	503	600	531
Moyenne	17,10	2,66	2,38	5,35	6,77	2,38	39,74
Ecart-type	7,59	2,45	1,81	2,67	3,66	1,44	15,97

5.3.3 Caractéristiques des patients prioritaires pour une prise en charge en réseau

L'approche de l'étude de faisabilité visait à laisser les projets libres de choisir eux-mêmes ce qu'ils entendaient par des patients prioritaires pour une prise en charge en réseau. Nous avons voulu comprendre ce choix en mettant en évidence les facteurs prédictifs de la priorité. En effet, étant donné les objectifs de la réforme, nous nous attendons à ce que certains groupes de patients face plus l'objet de l'attention d'une prise en charge du réseau que d'autres patients. Ensuite, la littérature suggère que certains groupes de patients sont plus vulnérable à la discontinuité des soins (15-20). Pour ce faire nous avons utilisé une régression logistique permettant de prédire le statut de patient prioritaire en fonction des scores HoNOS, SIX et GAF ainsi que le sexe (référence = « Homme »), l'âge, l'éducation (référence = « Primaire ») et le diagnostic principal du patient (référence = « Troubles anxieux »). La régression logistique va nous permettre de 1) détecter les variables qui ont un rôle significatif dans la priorisation pour une prise en charge en réseau des usagers, 2) de bâtir un modèle permettant de prédire quels seront les futurs patients prioritaires. Cette modélisation nous donnera une série d'*odd-ratios*, une estimation du risque de chaque usager de devenir prioritaire pour telle score dans chacune des variables insérées dans le modèle.

Afin de valider le modèle de régression, nous avons dû réserver des observations de côté afin d'appliquer le modèle sur de nouvelles données. Le dataset utilisé pour la régression reprend 80% des données (n=1907) pour lesquelles 1101 ont été utilisées dans le modèle par absence de valeurs manquantes. La variable dépendante est donc la priorisation pour une prise en charge en réseau des usagers (prioritaires= 762, non-prioritaires = 339). Après 4 itérations, les variables gardées dans

l'équation comme relevant pour le modèle sont le diagnostic principale, le score HoNOS, le score GAF et l'âge des usagers (cf. annexe 3.4.2 concernant la validité du modèle de régression).

Le taux général de misclassification du modèle est de 33,5 % avec un indicateur d'association de Gamma/D de Somers de 0,330¹⁶, ce qui signifie que le modèle a tendance à classer plus ou moins correctement les individus. Ainsi, en établissant le scoring de la régression sur les observations réservées (20%), nous obtenons les résultats suivants:

Table 28: Misclassification de la prédiction versus la réalité observée du modèle de régression : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

		Prédiction	
		non prioritaire	prioritaire
Réalité	non prioritaire	6	76
		2.16%	27.34%
	prioritaire	14	182
		5.04%	65.47%

Le modèle de prédiction semble vraisemblablement avoir des difficultés à identifier les patients non-prioritaires. Il est possible que les services n'ont pas tenu compte de notre demande d'encoder toute la patientèle connue sur une période de temps. Ils auraient alors encodé des patients essentiellement destinés à une prise en charge en réseau, établissant ainsi une pré-sélection de la patientèle prioritaire.

Globalement, les résultats montrent que les patients deviennent prioritaires lorsque leur fonctionnement psycho-social ou leur état clinique se détériore. Ainsi, la propension à devenir prioritaire augmente (*Odd-ratios* de la Table 29) de 5,7% pour chaque score additionnel de l'échelle HoNOS et de 1,8% pour chaque unité supplémentaire du score GAF. L'âge joue un rôle négatif sur la détermination des patients prioritaires. Enfin, tous les diagnostics principaux ne semblent pas influencer significativement sur le modèle. Seuls, les usagers atteints de schizophrénie ou troubles psychotiques et de troubles de la personnalité sont plus souvent prioritaires. Ils ont en moyenne 3 à 5 fois plus de chance d'être décrits comme prioritaires pour une prise en charge en réseau. Bien que le handicap mental semble être significatif dans l'équation de régression, il est plus difficile d'interpréter son impact car l'*Odd-ratio* calculé n'est pas significatif. Les patients souffrant de troubles de l'assuétude ne sont en rien significatifs, ce qui peut signifier que ce type de patient n'a pas d'impact majeur sur la priorisation de ceux-ci et peuvent se retrouver dans les deux catégories de patients établies. Enfin, l'*odd-ratio* estimé des patients souffrant d'autres troubles est significatif (voir annexe

¹⁶ Signifie que l'écart entre la probabilité d'être concordant et la probabilité d'être discordant est positif.

3.4.1 pour une liste de ces diagnostics). Notons également que l'échelle SIX ne joue pas un rôle significatif dans la priorisation des patients pour une prise en charge en réseau.

Table 29: Paramètres et odd-ratios estimés du modèle de régression estimant la propension à devenir prioritaire pour une prise en charge en réseau : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

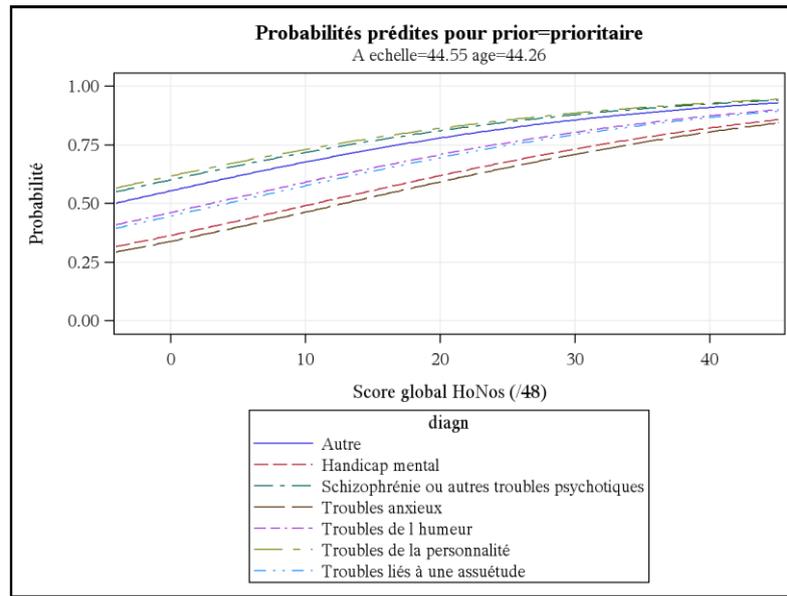
Variabes	Odd-Ratios	Intervalle de confiance à 95%	
Intercept			
Diagnostic (Référence = Troubles anxieux)			
<i>Handicap mental</i>	1,138	0,463	2,801
<i>Schizophrénie ou autres troubles psychotiques</i>	3,487	1,869	6,507
<i>Troubles de l'humeur</i>	1,986	1,046	3,770
<i>Troubles de la personnalité</i>	5,206	2,486	10,904
<i>Troubles liés à une assuétude</i>	1,941	0,997	3,778
<i>Autre</i>	2,965	1,436	2,801
HoNOS	1,057	1,035	1,080
GAF	1,018	1,008	1,028
Age	0,988	0,978	0,999

La Figure 15 illustre la probabilité d'être classé comme prioritaire en fonction du diagnostic principale et du score HoNOS. Au plus celui-ci augmente, au plus les chances de devenir prioritaire sont grandes, peu importe le diagnostic. A l'inverse, quand le score HoNOS est faible, la probabilité de devenir prioritaire est bien plus grande chez les schizophrènes par exemple que chez les personnes ayant des troubles anxieux.

5.3.4 Caractéristiques des patients prioritaires participants pour l'étude approfondie

Concernant les patients prioritaires pour une prise en charge en réseau, nous avons demandé aux services si ces patients seraient susceptibles de participer à l'étude approfondie (dite «Etude sur les patients prioritaire ») : en effet certains patients, du fait de leur état de santé mentale, seraient incapables pour signer un consentement éclairé ou remplir un auto-questionnaire. Nous pouvons établir la même analyse pour différencier les patients participants à l'étude approfondie de ceux qui ne participent pas (le biais de l'étude).

Figure 15: Probabilités prédites de devenir patient prioritaire pour une prise en charge en réseau du modèle de régression : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.



Ici, la régression logistique a retenu 930 observations (410 non participants et 520 participants). Les variables retenues dans la régression sont globalement les mêmes à l'exception de l'éducation qui s'est substituée à l'âge. La référence de la variable dépendante est les patients prioritaires participants, les odd-ratios nous renseignent dès lors sur la probabilité de devenir patient prioritaire non participant (cf. annexe 3.4.3). Les résultats présentés dans la Table 30 ne sont pas étonnants vu que l'on demande aux professionnels de nous dire si les patients possèdent des capacités cognitives suffisantes pour participer à une étude approfondie. Nous avons un public aux symptômes plus sévères (score HoNOS et GAF plus élevés) et aux capacités intellectuelles plus restreintes (symptômes + éducation faible). Les symptômes font, quant à eux, une moindre unanimité. Il est significatif que les personnes ayant des troubles d'assuétudes auront peu de chance d'être des patients prioritaires non participants.

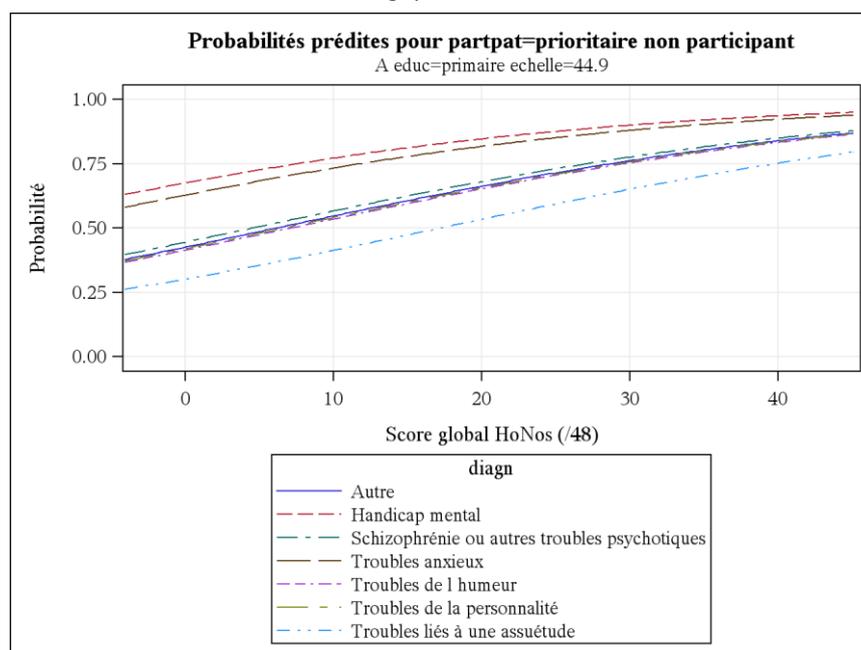
Table 30: Paramètres et odds -ratios estimés du modèle de régression estimant la propension à devenir prioritaire non-participant pour l'étude approfondie sur un petit nombre d'usager : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

Variabes	OR	Intervalle de confiance	
Intercept			
Diagnostic (référence = Trouble anxieux)			
Handicap mental	1,23	0,32	4,47
Schizophrénie ou autres troubles psychotiques	0,48	0,21	1,07
Troubles de l'humeur	0,42	0,18	0,97
Troubles de la personnalité	0,43	0,18	1,01
Troubles liés à une assuétude	0,26	0,11	0,62

5. Caractéristiques et fonctionnement psycho-social de la patientèle

Autre	0,44	0,18	1,07
Education (référence = Primaire)			
Inconnu	0,78	0,43	1,43
Secondaire inférieur	0,49	0,30	0,80
Secondaire supérieur	0,40	0,24	0,64
Enseignement supérieur non universitaire	0,32	0,18	0,59
Universitaire	0,4	0,19	0,86
HoNOS	1,05	1,03	1,07
GAF	0,972	0,96	0,98

Figure 16: Probabilités prédites de devenir patient prioritaire non-participant à l'étude approfondie sur un petit nombre d'usager du modèle de régression : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.



5.3.5 Catégories de profils des patients prioritaires

A ce stade, nous savons déjà beaucoup de choses : nous avons vu ce qui distingue les patients prioritaires des patients non prioritaires pour une prise en charge en réseau et nous avons également analysé les différences entre patients prioritaires non-participants et patients prioritaires participants. Nous allons désormais essayer de voir s'il y a des profils différents au sein des patients prioritaires que touche la réforme ou si la distinction entre patients prioritaires participants et non-participants suffit.

Pour ce faire nous allons utiliser une technique avancée de réduction de l'information qui s'appelle « Analyse factorielle multiple » ou en abrégé : « AFM ». Cette méthode consiste à générer des axes

factoriels, sortes de *méta-variables*, constituées d'agrégation de l'information de la base de données (% de la variance expliquée) basées sur des corrélations entre elles avec les axes factoriels. Sur base de ces axes factoriels, nous avons établis un *hierarchical clustering*, technique de création de groupes basées sur des regroupements des informations selon des distances de Ward. Le but est de minimiser les différences entre les individus au sein du groupe (homogénéité intra-classe) et de maximiser les différences entre les groupes (hétérogénéité interclasse). Nous avons gardé trois groupes (voir annexe 3.5.1. pour l'arbre de décision) afin de garder une certaine force d'inertie entre les groupes.

Avant de présenter les résultats des groupes, il est important de décrire les axes factoriels. Nous avons inclus les sous-échelles du HoNOS et du SIX, le score GAF comme variables principales pour définir les axes. Nous avons ajouté les variables du diagnostic principal, de l'éducation, de l'âge, de la participation à l'enquête le sexe comme variables supplémentaires, cela signifie qu'elles ne participent pas directement à la constitution des axes factoriels.

Les premiers axes factoriels sont toujours ceux qui reprennent le plus d'information, ce pourcentage diminue au fur-et-à-mesure des axes. Nous pouvons dès lors voir dans la Table 31 que le premier axe factoriel reprend 27% des informations de la base de données de la patientèle, le deuxième axe 16,5% et le troisième axe 11%. Ensuite nous avons deux informations pour chaque axe factoriel : 1) le cosinus² [Cos²] qui représente le pourcentage de l'information de la variable de la base de donnée expliquée dans l'axe et 2) la corrélation [r] définissant majoritairement les axes factoriels. Comme pour les autres tableaux, nous avons inséré des couleurs afin de faciliter la lecture des chiffres. Le Cosinus² est marqué en vert et les corrélations sur une échelle de tons rouges (pour les corrélations négatives) et de tons bleus (pour les corrélations positives).

Nous voyons donc que l'axe 1 est coorélé positivement par les différentes sous-échelles du HoNOS et négativement avec les scores SIX et GAF¹⁷. L'axe factoriel 2 est expliqué positivement par toutes les variables actives, majoritairement par les items famille et logement du SIX lorsque l'on regarde le cosinus² et négativement par les variables supplémentaires mais de faible mesure. L'axe 3 est essentiellement caractérisé par l'item des relations amicales (qu'entretiennent les usagers) de l'échelle SIX et de comportement du HoNOS.

Nous pouvons ensuite jeter un regard sur les dispositions des catégories sur ces axes factoriels sur la figure 18. Les catégories se situant au milieu du croisement des deux axes, signifient qu'elles n'ont pas tendance à caractériser de manière significative les extrémités des axes et donc à caractériser la population, les coordonnées 0 des axes factoriels étant une localisation neutre. Si nous regardons la Figure 17¹⁸, nous voyons que l'axe 1 est caractérisé faiblement négativement par les institutions d'IHP, les études universitaires et les comportements anxieux et positivement avec le secteur social/des soins de santé générale, des troubles de schizophrénie et de l'éducation primaire. L'axe 2, lui, est plus fortement caractérisé par les institutions d'où proviennent les patients : SSM/SPHG/SSG/EM positivement et IHP/MSP négativement. Cela laisse supposer une opposition entre d'un côté soins ambulatoires et le secteur résidentiel de l'autre ce qui est également cohérent avec la corrélation positive des items SIX à l'axes 2.

¹⁷ Ce qui renforce notre hypothèse des corrélations négatives entre échelles HoNOS et SIX

¹⁸ Se référer à l'annexe 3.5.3. pour la carte des correspondances des axes 2&3

5. Caractéristiques et fonctionnement psycho-social de la patientèle

Table 31: Description des axes factoriels de l'AFM : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

	Axe 1 %var=26.88		Axe 2 %var=16.52		Axe 3 %var=10.91		Légende
	Cos ²	r	Cos ²	r	Cos ²	r	
Variables Actives							
Honos							
Behaviroual	0,28	0,53	0,14	0,38	0,17	0,41	
Impairment	0,31	0,55	0,00	0,04	0,00	0,06	
Symptoms	0,46	0,67	0,09	0,31	0,02	0,14	
Social relations	0,59	0,79	0,00	0,00	0,00	-0,03	
SIX							
famille	0,00	-0,06	0,52	0,72	0,10	-0,31	
logement	0,02	-0,13	0,54	0,74	0,07	-0,26	
amis	0,14	-0,37	0,05	0,22	0,60	0,78	
emploi	0,17	-0,41	0,14	0,37	0,02	0,13	
GAF	0,46	-0,68	0,01	0,09	0,00	0,03	
Variables Supplémentaires							
Age	4,2E-05	6,5E-03	1,8E-02	-1,3E-01	7,6E-03	-8,8E-02	
Participation	7,6E-02	2,8E-01	9,5E-06	-3,1E-03	3,7E-03	-6,1E-02	

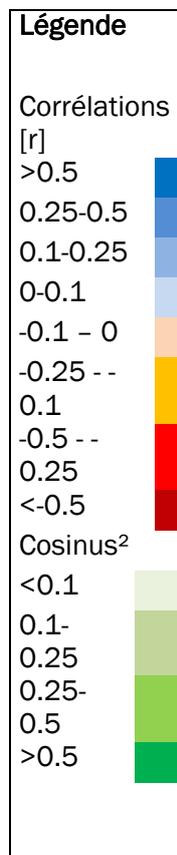
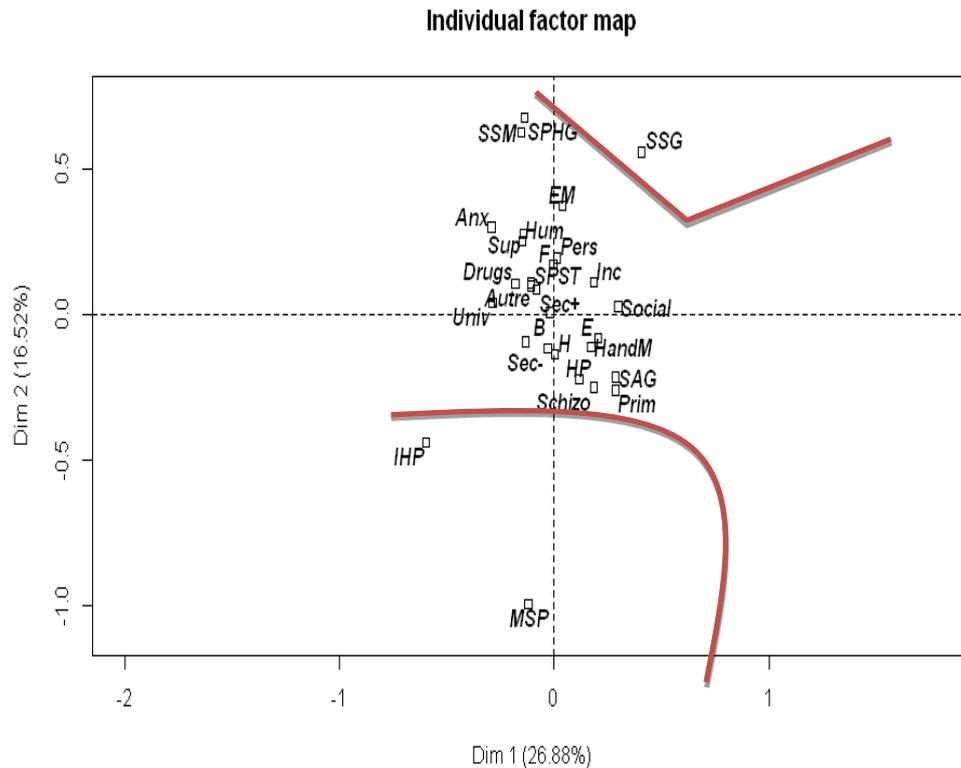


Figure 17: Cartographie factorielle des correspondances des axes factoriels 1&2 de l'AFM : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.



Maintenant que nous avons décrit les axes factoriels, le premier reflétant essentiellement les différences l'opposition SIX/HoNOS et le deuxième Soins ambulatoires & SIX/Soins d'institutions résidentielles, nous pouvons regarder la distribution de nos clusters des usagers prioritaires pour une prise en charge en réseau sur la carte factorielle des deux premiers axes à la Figure 18. Nous pouvons déjà remarquer qu'il semble y avoir deux groupes relativement distincts (le groupe vert VS les autres) et que deux groupes sont moins identifiables (les groupes rouge et noir)¹⁹. Le cluster 3 (vert) est essentiellement caractérisé par le score HoNOS, et les groupes 1 et 2 par le SIX. Laisant déjà entrevoir un groupe de patients dont le fonctionnement social est plus problématique VS deux groupes avec une meilleure intégration sociale.

¹⁹ Par ailleurs, si nous allons voir l'arbre de décision dans l'annexe 3.5.1., nous voyons que ces deux groupes proviennent d'une branche hiérarchique commune, d'où leur similarité. Nous aurions pu limiter l'analyse à deux groupes de patients.

Table 32: Caractéristiques des groupes de patients prioritaires de la patientèle belge : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

Variables	Cluster 1		Cluster 2		Cluster 3	
	% pop	% group	% pop	% group	% pop	% group
Schizophrénie	13,43	28,112			39,34	46,27
Troubles anxieux			71,0526 3	3,8243	16	1,35
Troubles de l'humeur	23,829	22,489			24,68	13,092
NA			80,88	7,79	5,88	0,9
Troubles de la personnalité			41,52	10,056		
Nationalité						
Belge	18,46	94,779				
Etranger	10,83	5,22				
Education						
Inconnu					41,14	16,25
Primaire						
Secondaire inférieure	13,926	24,497	57,0776 3	35,41		
Secondaire supérieure	22,982	37,75				
Enseignement supérieur	24,47	14,05				
Universitaire						
Type de service						
Soins de médecine générale			36,0461	4,39094	49	9,48
Equipe mobile			42,9718 9	15,1558	39	22,12
HP	12,062	27,71			35	44,92
SPHG	37,0588	3,21	33,3333 3	1,98	5,88	0,225
IHP	39,97	21,285			11,76	3,61
SSM	29,2929	11,64				
MSP	3,07	0,8	73,84	6,79		
SAG			91,6666 7	1,558		
	Mean Pop	Mean group	Mean Pop	Mean group	Mean Pop	Mean group
SIX						
SIX emploi	0,27	1,4	0,27	0,014	0,27	0,0457
SIX ami	0,645	0,84	0,645		0,645	0,4814
SIX logement	1,2975	1,49	1,2975		1,2975	1,2302
SIX famille	0,3164	0,382	0,3164		0,3164	
HoNOS						
Behaviroual	2,464	1,81	2,464	1,736	2,464	3,9932

<i>Impairment</i>	2,067	1,71	2,067	1,458	2,067	3,23778
<i>Symptoms</i>	4,842	4,11	4,842	3,8559	4,842	6,8218
<i>Social relations</i>	5,61659	3,464	5,61659	4,5161	5,61659	8,579880 9
Participation	1,33	1,329	1,33	1,38	1,33	1,6388
GAF	44,324	53,16	44,324	48,072	44,324	33,38481 73

Au niveau des scores HoNOS du cluster 2, ils sont généralement plus faibles que ceux du cluster 1 mais plus élevés pour ce qui est des relations sociales, ils ont également un score GAF plus important. Nous pouvons nous référer au graphe des correspondances (Figure 18) pour mieux distinguer ces deux groupes : le groupe 2 semble plus caractérisé par les scores négatifs de l'axe 2, soit, les soins résidentiels et semblent moins corrélés négativement à l'axe 1 soit, influé par le SIX alors que le cluster 1 est plutôt corrélé négativement à l'axe 1 et positivement à l'axe 2. Nous pouvons enfin voir que la question de la participation à l'enquête caractérise les clusters 1&2 comme participants et 3 comme non participants.

La Table 33 résume les caractéristiques des différents profils qui constituent le groupe des patients prioritaires pour une prise en charge en réseau. Ces caractéristiques sont établies dans le style des catégories idéales-typiques

wébérienne : tous les individus au sein de ce groupe ne sont pas pour autant les mêmes mais ont tendance à se ressembler autour de ces caractéristiques.

Table 33: Résumé des caractéristiques des clusters de l'AFM : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

SIX	Cluster 1	Cluster 2	Cluster 3
	Intégré socialement	Moyennement intégré socialement	Non-intégré socialement
HoNOS	Plus faible que la moyenne	Plus faible que la moyenne	Plus élevé que la moyenne
Institutions	Ambulatoires	Résidentielles	HP & EM
Diagnostics	Schizophrène/Troubles de l'humeur	Troubles anxieux/personnalité	Schizophrène/Troubles de l'humeur
Education	Secondaire et +	Secondaire	Inférieure
Participation	Participant	Participant	Non-participant
Nationalité	Belge	/	/

5.3.6 Conclusions sur les outputs de recherche

Au terme de ce chapitre, nous retenons plusieurs informations importantes. Tout d'abord, une participation à l'étude hétérogène avec une forte participation des hôpitaux psychiatriques et des équipes mobiles, et une faible contribution du secteur social et des services ambulatoires. Les outils SIX et HoNOS donnent des résultats fiables et intéressants permettant de pouvoir comparer le fonctionnement psycho-social et l'intégration sociale des usagers d'un type de service à un autre. Enfin, nous avons pu voir que la réforme semble avoir un groupe-cible qui ressemble à celui des patients chroniques et sévères.

Ces différentes analyses de recherche nous permettent désormais de mieux appréhender l'échantillon de la population d'usagers encodés par les professionnels. Quelle que soit l'analyse de profilage que nous avons utilisé, nous avons vu qu'il y avait visiblement plusieurs profils de patients prioritaires et que l'enquête approfondie n'étudiera que les « meilleurs » patients. Les régressions logistiques ainsi que l'analyse factorielle nous permettent de voir que les échelles sont des bons indicateurs des profils de patients et que les échelles HoNOS et SIX sont en relation négative l'une avec l'autre. Laisant comprendre que l'intégration sociale est intimement liée au fonctionnement psycho-social de l'individu.

Nous avons pu repérer trois grands groupes de patients prioritaires qui semblent être grandement défini par le fait d'être participant ou non à l'étude approfondie. Cette variable est donc non seulement utile pour comprendre le biais de l'étude mais aussi pour distinguer les groupes différents de patients prioritaires. Les patients issus de l'ambulatoire et des institutions résidentielles et d'hôpitaux psychiatriques semblent également différents et nous pouvons soumettre l'hypothèse que quitter les milieux résidentiel et hospitalier impliquent une patientèle en meilleure fonctionnement social mais pas forcément avec une meilleure intégration.

Enfin, si des études devaient être reproduite dans le futur sur les patients prioritaires pour une prise en charge en réseau, nous avons vu que le questionnaire patientèle fonctionnait et qu'une mise en routine de ce dernier pourrait être un bon ustensile afin de mettre en place une observation de la patientèle belge. Notre modèle de régression nous a permis de trouver une équation relativement fiable pour cerner les patients prioritaires de manière plus efficace qu'une collecte de données basée sur une randomisation de l'échantillon²⁰.

De ces analyses ressortent plusieurs recommandations :

- Elargir le nombre de service participant et homogénéiser les taux de réponse par type de service
- Rendre le questionnaire plus accessible aux services hors-soin
- Former les professionnels à la cotation des échelles HoNOS et SIX
- Permettre un encodage de plusieurs services à propos du même usager
- Avoir un suivi de l'usager
- Mentionner les différentes modalités de prise en charge par le réseau plutôt que la notion de prioritaire.

5.4 Références

- (1) Europe WHO. Mental Health Action Plan for Europe: Facing the Challenges, Building Solutions. Helsinki; 2005.
- (2) Thornicroft G, Bebbington P. Deinstitutionalization - from Hospital Closure to Service Development. Br J Psychiatry 1989 Dec;155:739-53.

²⁰ Voir Annexe 4.3.2.6.

(3) Stangt KC. The problem of fragmentation and the need for integrative solutions. *Ann Fam Med* 2009;7(2):100-3.

(4) Becker T, Kilian R. Psychiatric services for people with severe mental illness across western Europe: what can be generalized from current knowledge about differences in provision, costs and outcomes of mental health care? *Acta Psychiatr Scand* 2006;113:9-16.

(5) C.L.Mulder ABPSJLVJABDKSSAIW. De Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) in Nederlandse Bewerking. 2013.

Ref Type: Online Source

(6) Pirkis JE, Burgess PM, Kirk PK, Dodson S, Coombs TJ, Williamson MK. A review of the psychometric properties of the Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) family of measures. *Health Qual Life Outcomes* 2005;3:76.

(7) Preti A, Pisano A, Cascio MT, Galvan F, Monzani E, Meneghelli A, et al. Validation of the Health of the Nation Outcome Scales as a routine measure of outcome in early intervention programmes. *Early Interv Psychiatry* 2012 Nov;6(4):423-31.

(8) Wing JK, Beevor AS, Curtis RH, Park SB, Hadden S, Burns A. Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS). Research and development. *Br J Psychiatry* 1998 Jan;172:11-8.

(9) What is HoNOS? 2013. 29-8-2013. Ref Type: Online Source

(10) Nunnally JC. On reliability. *Psychometric Theory* (2nd edition). New York: MC Graw-Hill; 1978.

(11) Dickens G, Sugarman P, Walker L. HoNOS-secure: A reliable outcome measure for users of secure and forensic mental health services. *Journal of Forensic Psychiatry & Psychology* 2007 Sep 28;18(4):507-14.

(12) Audin K, Margison FR, Clark JM, Barkham M. Value of HoNOS in assessing patient change in NHS psychotherapy and psychological treatment services. *The British Journal of Psychiatry* 2001;178:561-6.

(13) Mulder CL, Staring ABP, Loos J, Buwalda VJA, Kuijpers SS, Wierdsma A.I. De Health of the Nation Outcome Scales(honos) als instrument voor 'routine outcome assessment'. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 2004;46(5):273-84.

(14) Priebe S, Watzke S, Hansson L, Burns T. Objective social outcomes index (SIX): A method to summarise objective indicators of social outcomes in mental health care. *Acta Psychiatr Scand* 2008;118(1):57-63.

(15) Leutz WN. Five laws for integrating medical and social services: Lessons from the United States and the United Kingdom. *Milbank Quarterly* 1999;77(1):77-+.

(16) Rosenheck RA, Lam J, Morrissey JP, Calloway MO, Stolar M, Randolph F. Service systems integration and outcomes for mentally ill homeless persons in the ACCESS program. *Access to Community Care and Effective Services and Supports. Psychiatr Serv* 2002 Aug;53(8):958-66.

(17) Rosenheck R, Leslie D, Keefe R, McEvoy J, Swartz M, Perkins D, et al. Barriers to employment for people with schizophrenia. *Am J Psychiatry* 2006 Mar;163(3):411-7.

- (18) Randolph F, Blasinsky M, Leginski W, Parker LB, Goldman HH. Creating integrated service systems for homeless persons with mental illness: the ACCESS Program. *Access to Community Care and Effective Services and Supports. Psychiatr Serv* 1997 Mar;48(3):369-73.
- (19) Randolph F, Blasinsky M, Morrissey JP, Rosenheck RA, Coccozza J, Goldman HH. Overview of the ACCESS Program. *Access to Community Care and Effective Services and Supports. Psychiatr Serv* 2002 Aug;53(8):945-8.
- (20) Greenley JR. Neglected organization and management issues in mental health systems development. *Community Ment Health J* 1992;28(5):371-84.

6 Domaines d'évaluation des usagers

6.1 Taux de réponses et caractéristiques socio-démographiques des usagers

N. Gurnet, P. Nicaise, V. Lorant

Cette section décrit les usagers prioritaires pour une prise en charge en réseau du point de vue des domaines d'évaluation de la réforme : la désinstitutionnalisation, l'inclusion, la dé-catégorisation, l'intensification et la consolidation. Pour rappel, lors du remplissage du questionnaire relatif à la patientèle, nous avons demandé aux professionnels de nous renseigner 1) si le patient encodé était prioritaire pour une prise en charge par le réseau de services et 2) si ce même patient était à même de participer à une enquête approfondie ultérieure. C'est donc sur base de ces deux informations que les usagers ont été sélectionnés pour cette phase de l'analyse.

La passation du questionnaire était estimée à 90 minutes mais pouvait parfois s'étendre jusqu'au double, ce qui en fait un questionnaire relativement long en terme de procédure de collecte de données. Nous avons, dans la mesure du possible, aidé les projets qui le sollicitaient. Les chercheurs ayant participé à la collecte des données ont pu aussi se rendre compte de la tâche.

6.1.1 Taux de réponse

Nous avons demandé aux projets de sélectionner 15 patients prioritaires²¹ dans leurs réseaux auxquels ils devaient faire passer un entretien approfondi. Nous attendions donc un échantillon théorique de 150 patients prioritaires pour une prise en charge en réseau sur l'ensemble du territoire belge. Nous en avons recueilli 94, soit un taux de participation de 62,7 %. Cependant, ces usagers sont repartis de manière inégale. Certains projets ont dépassé le seuil limite de 15 patients. Nous avons donc un échantillon avec des projets surreprésentés (projets 6 & 9) et des projets absents (projet 5) ou sous-représentés (Projets 1-2-3-4-7-10).

²¹ En réalité, chaque projet devait sélectionner deux fois ce nombre afin de confectionner une réserve en cas de refus de participation du patient.

Table 34: Nombre d'usagers prioritaires ayant participé à l'enquête approfondie sur un petit nombre d'usagers par projet : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

Projet	Fréquence	Pourcentage du total
Projet 1	6	6,4%
Projet 2	6	6,4%
Projet 3	7	7,5%
Projet 4	7	7,5%
Projet 6	22	23,4%
Projet 7	8	8,5%
Projet 8	13	13,8%
Projet 9	17	18,1%
Projet 10	8	8,5%
Total	94	100%

Ce faible taux de réponse dans certains projets peut-être expliqué par diverses raisons. La rencontre avec les acteurs de terrain réalisée le 21 octobre 2013²² nous a permis de réaliser que :

- Les projets n'adhéraient pas aux objectifs de la recherche évaluative
- Le support logistique pour participer à la recherche n'était pas suffisant, voire inexistant pour certaines structures

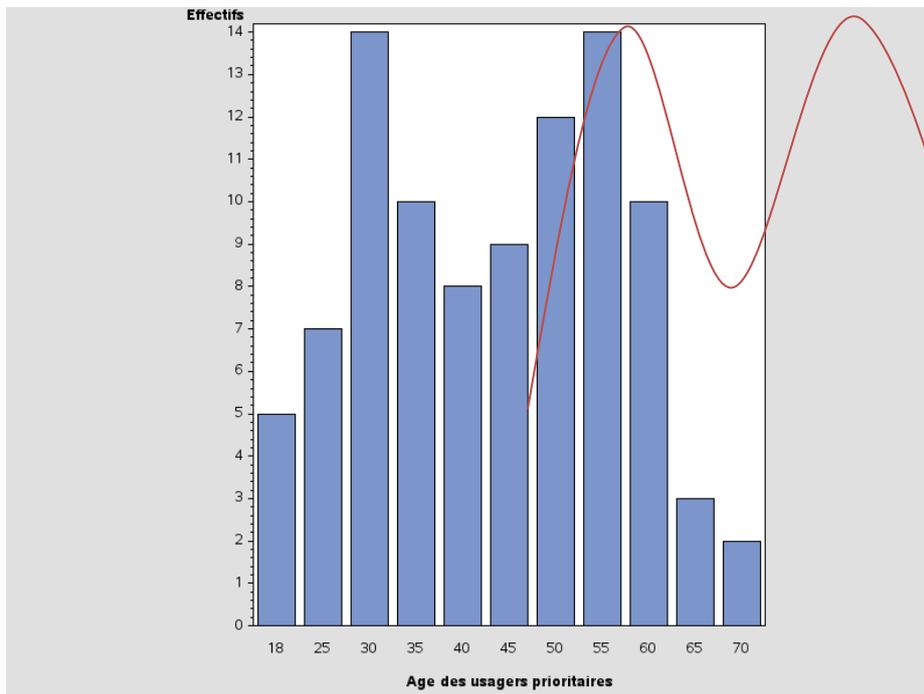
6.1.2 Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon

Le questionnaire comportait un grand nombre de questions (>100) dont une majorité correspondent à des échelles métriques dont nous présenterons un détail de celles-ci plus loin dans l'analyse. Les quelques autres variables permettent de décrire les caractéristiques socio-démographiques de notre petit échantillon (n=94). Ces questions sont relatives à l'éducation, la situation de l'utilisateur en termes de logement ou financière, la nationalité, le sexe, etc.

L'échantillon est composé paritairement des deux sexes (48% d'hommes et 52% de femmes) et d'une minorité d'étrangers. Près de 94% des sondés sont de nationalité belge (n=88), dont une minorité (n=11) sont belges d'origines étrangères. Les patients prioritaires sont d'un âge assez variable avec une moyenne de 43 ans et un écart-type de 13 années. La distribution de l'échantillon semble cependant bimodale avec une prédominance de patients autour de la trentaine et autour de la soixantaine (voir Figure 19).

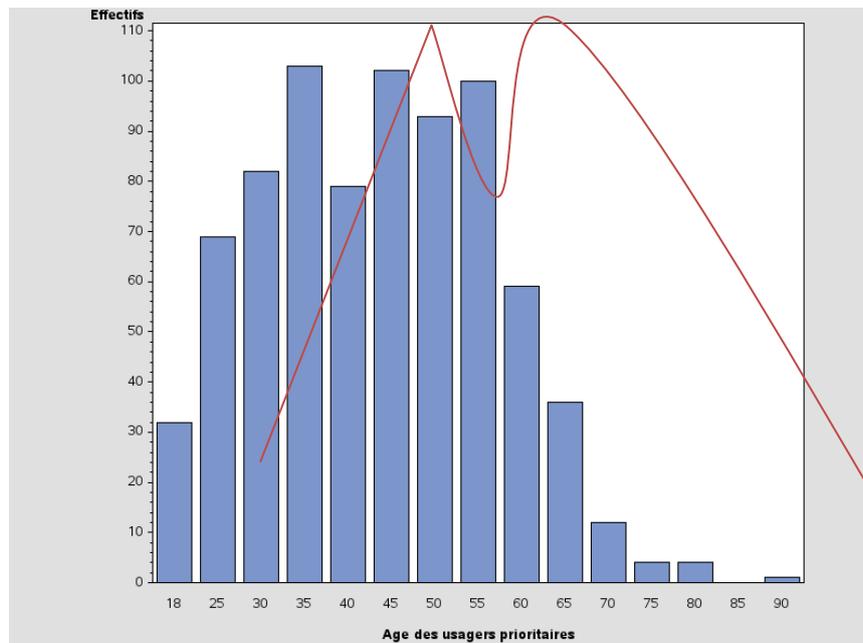
²² Cf. Annexe 8

Figure 19: Distribution bimodale de l'âge des usagers prioritaires pour l'étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.



Cette distribution bimodale est également présente dans l'échantillon des patients prioritaires-participants du questionnaire patientèle mais est cependant plus nuancé avec un mode à 35 et un groupe modale entre 45 et 55 ans (et non plus 60) comme l'illustre la Figure 20.

Figure 20: Distribution bimodale de l'âge des patients prioritaires participants du volet patientèle (n=2458) : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.



Le revenu mensuel de l'individu ou du ménage est de 1511 € en moyenne avec un écart-type de 786€. En 2011, le seuil de pauvreté se situait à environ 1000€ pour une personne isolée et un peu plus de 2000€ pour un ménage de deux adultes et deux enfants. L'analyse des percentiles nous montre que la médiane de notre échantillon se trouve près de la ligne de pauvreté.

Table 35: Percentiles du revenu mensuel des patients prioritaires de l'étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

P1	P5	P25	P50	P75	P95	P99
250€	750€	1250€	1250€	1750€	2750€	4000€

Nous pouvons donc voir dans le tableau que la moyenne est fortement influencée par des valeurs extrêmes (revenus déclaré entre 2000 et 5000 €), la médiane étant à 1250 € ainsi que le percentile 25. Enfin le percentile 1 se révèle également être une valeur extrême.

En dehors du budget, nous avons demandés aux usagers prioritaires d'autres informations relatives avec leur situation financière, à savoir s'ils éprouvaient des difficultés à joindre les deux bouts (49% difficilement contre 51% ayant des facilités)²³, à quelle fréquence ils arrivaient à épargner de l'argent (37% jamais, 39% de temps en temps et 23% arrivent souvent à épargner) et le nombre de personnes contribuant au revenu du ménage (Cf. Table 36).

Table 36: Nombre de personnes contribuant au revenu de l'utilisateur « prioritaire » de l'étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=87) : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

Nombre de personnes contribuant au revenu	Fréquence	Pourcentage
0	11	13%
1	51	59%
2	18	21%
3	6	69%
5	1	12%

Afin d'analyser la situation financière de manière résumée, nous avons créé un proxy de la situation financière grâce à ces différentes variables (y compris le budget) et l'avons ramené en pourcentage,

²³ Variable dichotomique. Les réponses autrefois sur une échelle de Likert, ont été ramenées en deux valeurs : Difficilement/facilement.

0% signifiant la situation la plus précaire et 100% la situation la plus favorable²⁴. La médiane de l'échantillon se situe à 42% et a une étendue allant de 17 à 78%. Ce constat doit cependant encore être nuancé. Nous avons demandé aux patients prioritaires également dans quel genre de logement ils habitaient. Les personnes avec l'indice de satisfaction financière le plus élevé vivent le plus souvent chez leurs parents (Cf. Table 37).

Table 37: Proxy de satisfaction financière vis-à-vis de la situation de logement des patients prioritaires de l'étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

Situation de logement	N Obs	Obs utilisées	Moyenne de satisfaction financière
vit chez les parents	11	6	62%
Locataire	29	26	35%
Propriétaire	18	16	46%
Logement supervisé	35	27	43%

Nous pouvons en dehors de cela remarquer qu'une majorité des individus proviennent des logements supervisés (IHP, hôpitaux, MSP) ou sont locataires. Une minorité enfin est propriétaire ou vit chez les parents.

Les autres variables socio-démographiques sont décrites dans la Table 38. Concernant le niveau d'éducation, les profils de patients sont encore une fois très hétérogènes : 15% ont obtenu comme dernier diplôme de l'enseignement primaire, 25% le diplôme de l'enseignement secondaire inférieur, 32% le diplôme de l'enseignement secondaire supérieur et 18% de l'enseignement supérieur. Enfin, quelques 8% ont noté une réponse « autre ». Selon les commentaires reçus, il se pourrait qu'il s'agisse en majeure partie des individus n'ayant pas terminé l'enseignement primaire (catégorie non présente dans le remplissage du questionnaire).

Concernant la situation professionnelle des individus, 26% ont une activité professionnelle dont un peu plus de la moitié a une activité rémunérée ; 7,5% sont au chômage, 5,3% sont étudiants et 9,6% sont retraités. Enfin, 46% sont considérés comme invalide ou en incapacité. Il ressort de certains entretiens avec les patients que cette situation d'invalidité est souvent très mal vécue.

Enfin, nous avons remis la distribution des conditions de logements et de budget par catégories. Cela nous donne une vue d'ensemble de la patientèle prioritaire : un public relativement précaire.

²⁴ Le proxy est tout à fait pertinent et est fortement corrélé positivement avec le budget ($r=0.74$, $p<0.0001$), il présente donc bien une image plus complète de l'état financier.

Table 38: Distributions des variables socio-démographiques des usagers prioritaires de l'étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

Education		Logement		Situation		Budget mensuel	
Primaire	15%	Parents	12%	Activité rémunérée	14%	<1000€	17,4%
Secondaire -	25%	Locataire	31%	Activité non rémunérée	12%	1000- 1499€	55,8%
Secondaire +	32%	Propriétaire	19%	Etude/chômage/retraite	22%	1500- 1999€	8,1%
Supérieur	18%	Résidentiel	38%	Invalide	46%	>1999€	18,6%
Total	100%	Total	100%	Total	100%	Total	100%

6.2 Evaluatiedomeinen

(E. Helmer, A. Sevenants, J. Vanderhaegen, Ch. Van Audenhove)

In de bevraging aan prioritaire patiënten onderzocht KU Leuven LUCAS volgende evaluatiedomeinen: 'mate van herstel bij de cliënt' en 'tevredenheid bij de cliënt over de aangeboden zorg'. De mate van herstel werd gemeten aan de hand van de instrumenten HOOP en Nederlandse Empowermentlijst (NEL). De tevredenheid bij de cliënten over de aangeboden zorg werd gemeten aan de hand van de 'Visie op Zorg'. In volgend deel geven we een beknopte beschrijving van de methoden en een meer uitgebreide beschrijving van de onderzoeksresultaten. Voor een meer uitgebreid verslag betreffende de methoden verwijzen we graag naar Bijlage 0.1 ('Wetenschappelijk onderzoek 'naar een betere GGZ': evaluatiedomeinen) en Bijlage 0.2 ('Wetenschappelijk onderzoek 'naar een betere GGZ': toelichting van de gekozen instrumenten').

6.2.1 Evaluatiedomein Mate van herstel bij de cliënt - 'Hoop': HOOP

6.2.1.1 Methode

Hoop is één van de centrale kernelementen van herstel van mensen met ernstige psychische klachten. In de bevraging aan prioritaire patiënten werd hoop gemeten aan de hand van HOOP, een Nederlandse vertaling van de Herth Hope Index (IHH). Respondenten dienen aan te geven in welke mate ze het eens zijn met 12 uitspraken via een 4-punten Likertschaal (van 'sterk mee oneens' tot 'sterk mee eens'). HOOP onderscheidt drie factoren: (1) tijdelijkheid en toekomst, (2) positieve tegenwoordigheid van geest en verwachtingen en (3) onderlinge verbondenheid. De uitkomsten van

de HOOP kunnen worden beschouwd als een graadmeter van de mate waarin het individuele herstelproces zich voltrokken heeft.

6.2.1.2 Resultaten

Hieronder volgt een overzicht van de totaalscore en gemiddelde schaalscores over de projecten heen op 'HOOP':

Table 39: De totale score en schaalscores van het instrument 'HOOP' : Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.

Totale score en schalen	Mogelijke scoring	GEM	St dev	Min-max	N
Totale score	12-48 (gem 30)	31,3	5,6	18-43	84
Schalen:					
Tijdelijkheid en toekomst	4-16 (gem 10)	10,7	2,7	4-16	87
Positieve tegenwoordigheid van geest en verwachtingen	4-16 (gem 10)	10,7	2,7	4-16	90
Onderlinge verbondenheid	4-16 (gem 10)	9,9	2	5-14	87

OPM: Bij de analyse van de data is project 5 niet opgenomen wegens ontbreken van respondenten. Gezien de globale lage respons op deze vragenlijst, is het niet mogelijk om in de analyse een onderscheid te maken tussen de verschillende projecten. De analyses zijn bijgevolg enkel gebeurd op totaal- en niet op projectniveau.

- De gemiddelde totale HOOP score over de projecten (31,3) ligt boven de gemiddelde totaalscore van het instrument (30).
- Wanneer we op schaalniveau gaan kijken, zien we dat de gemiddelde scores over de projecten voor de 3 schalen zich rond het mogelijke schaalgemiddelde van 10 bevinden, wat aangeeft dat de patiënten zichzelf een gemiddelde mate van hoop toeschrijven.

- Indien we in de analyse een onderscheid maken volgens type zorgvorm (behandeld in een mobiele equipe versus behandeld volgens een andere zorgvorm (PZ, IBW, CGG, PVT, AZ, spoeddienst/crisis²⁵) komen we tot de volgende resultaten:

Table 40: De totale score en schaalscores van het instrument HOOP volgens zorgvorm (mobiele equipe ja/neen) : Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.

	Mogelijke scoring	GEM projecten	N	Mobiele equipe	N	Andere zorgvormen	N	p
Totale score	12-48 (gem 30)	31,1	87	31,6	38	30,8	37	0,580
Schalen:								
Tijdelijkheid en toekomst	4-16 (gem 10)	10,5	87	10,8	40	10,4	37	0,391
Positieve tegenwoordigheid van geest en verwachtingen	4-16 (gem 10)	10,7	90	11,0	42	10,1	37	0,136
Onderlinge verbondenheid	4-16 (gem 10)	9,9	87	9,7	40	10,4	37	0,149

OPM: Bij de analyse van de data is project 5 niet opgenomen wegens ontbreken van respondenten

Er blijkt geen significant verschil in score op het HOOP instrument volgens gekregen zorgvorm.

- Voor het bepalen van mogelijke determinanten die een invloed uitoefenen op de HOOP scores, hebben we in een multivariaat regressiemodel de volgende variabelen opgenomen: geslacht, mobiele zorgvorm (ja/neen), geboorteland vader, opleidingsniveau, huidige woonsituatie, huidige werksituatie, budget, aantal personen die bijdragen tot maandelijkse inkomsten, rondkomen op het einde van de maand en mogelijkheid tot sparen op het einde van de maand. De variabele 'nationaliteit' is niet mee opgenomen in het model gezien het feit dat slechts 5 respondenten aangaven de niet-Belgische nationaliteit te hebben.

²⁵ PZ staat voor 'psychiatrisch ziekenhuis', IBW voor 'initiatief beschut wonen', CGG voor 'centrum geestelijke gezondheidszorg', PVT voor 'psychiatrisch verzorgingstehuis' en AZ voor 'algemeen ziekenhuis'

- Voor de HOOP totaalscore konden geen significante determinanten worden weerhouden.
- Wel blijkt geslacht een significante invloed ($p < 0.01$) uit te oefenen op de schaal 'Positieve tegenwoordigheid'. Zo scoren mannen hoger dan vrouwen (11,7 vs 9,5) wat impliceert dat mannen, meer dan vrouwen, aangeven zich gelukkige tijden te kunnen herinneren en het gevoel te hebben dat hun leven waardevol en nuttig is en een richting heeft.
- Behandeling volgens mobiele zorgvorm (ja/nee) blijkt dan weer een significante ($p < 0.05$) invloed te hebben op de schalen 'Tijdelijkheid en toekomst' en 'Positieve tegenwoordigheid', waarbij we de trend opmerken dat patiënten behandeld in een mobiele equipe hoger scoren dan patiënten die volgens een andere zorgvorm worden behandeld. Voor de subschaal 'Onderlinge verbondenheid' zien we dan weer de trend dat patiënten behandeld in een mobiele equipe lager scoren dan patiënten behandeld in een niet-nieuwe zorgvorm.

6.2.2 Evaluatiedomein Mate van herstel bij de cliënt - 'Empowerment': NEL

6.2.2.1 Methode

Empowerment betekent zoveel als je eigen kracht (her)ontdekken en die kracht effectief leren toepassen. Dit onderdeel van herstel werd gemeten aan de hand van het NEL instrument. Deze vragenlijst omvat 40 uitspraken waarmee de patiënt het al dan niet eens kan zijn. Het instrument omvat 6 dimensies: (1) professionele hulp, (2) sociale steun, (3) eigen wijsheid, (4) erbij horen, (5) zelfmanagement en (6) betrokken leefgemeenschap.

6.2.2.2 Resultaten

Hieronder volgt een overzicht van de gemiddelde schaalscores over de projecten heen op 'NEL':

Table 41: De schaalscores voor het instrument 'NEL' : Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.

Schalen:	Mogelijke scoring	GEM	St dev	Min-max	N
Professionele hulp	1-5 (gem 3)	4,1	0,5	2,5-5	91
Sociale steun	1-5 (gem 3)	3,8	0,6	1,3-5	88
Eigen wijsheid	1-5 (gem 3)	3,6	0,6	1,8-5	86
Erbij horen	1-5 (gem 3)	3,6	0,6	1,5-5	86
Zelfmanagement	1-5 (gem 3)	3,7	0,6	1,6-5	90
Betrokken leefgemeenschap	1-5 (gem 3)	3,1	0,6	1,8-5	88

OPM: Van project 5 zijn geen respondenten, waardoor dit project niet is meegenomen in de analyse. Voor het NEL instrument wordt geen totale score berekend waardoor we in de analyse enkel zijn gaan kijken op schaalniveau.

- Voor alle schalen ligt de gemiddelde score van de projecten boven het schaalgemiddelde van 3. Op de subschaal 'professionele hulp' wordt het hoogst gescoord met een gemiddelde van 4,1.
- Indien we een onderscheid maken volgens type zorgvorm (behandeld in een mobiele equipe versus behandeld volgens een andere zorgvorm (PZ, IBW, CGG, PVT, AZ, spoeddienst/crisis)) komen we tot de volgende resultaten:

Table 42: De schaalscores voor het instrument 'NEL' volgens zorgvorm (mobiele equipe ja/nee) :
Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.

Schalen:	Mogelijke scoring	GEM	N	Mobiele equipe	N	Andere	N	P
Professionele hulp	1-5 (gem 3)	4,1	91	4,2	41	4,0	38	0,198
Sociale steun	1-5 (gem 3)	3,8	88	3,8	42	3,7	36	0,511
Eigen wijsheid	1-5 (gem 3)	3,6	86	3,7	40	3,5	36	0,160
Erbij horen	1-5 (gem 3)	3,6	86	3,8	39	3,8	37	0,991
Zelfmanagement	1-5 (gem 3)	3,7	90	3,8	41	3,6	37	0,095
Betrokken leefgemeenschap	1-5 (gem 3)	3,1	88	3,1	41	3,1	36	0,549

Er blijkt geen verschil in scoring op de NEL schalen volgens type zorgvorm (oud versus nieuw).

- Voor het bepalen van mogelijke determinanten die een invloed uitoefenen op de NEL scores, hebben we in een multivariaat regressiemodel de volgende variabelen opgenomen: geslacht, mobiele zorgvorm (ja/nee), geboorteland vader, opleidingsniveau, huidige woonsituatie, huidige werksituatie, budget, aantal personen die bijdragen tot maandelijkse inkomsten, rondkomen op het einde van de maand en mogelijkheid tot sparen op het einde van de maand. De variabele 'nationaliteit' is niet mee opgenomen in het model gezien het feit dat slechts 5 respondenten aangaven de niet-Belgische nationaliteit te hebben.
 - Enkel het maandelijks budget blijkt een significante invloed te hebben op de schaal 'Professionele hulp' ($p < 0.05$). Zo zien we dat patiënten die 1500-2500€ per maand verdienen hoger scoren dan mensen die meer dan 2500€ per maand verdienen ($p < 0.05$) (4,5 vs 3,9), waarmee deze eerste groep aangeeft de hulp van de hulpverleners meer te appreciëren.

6.2.3 Evaluatiedomein 'Tevredenheid Zorg': Visie op zorg

6.2.3.1 Methode

In de versie voor cliënten van de vragenlijst 'Visie op zorg' wordt het oordeel van cliënten bevraagd over de mate van belangrijkheid en realisatie van elf sleutelementen in de zorg. Deze sleutelmomenten 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 en (11) de preventie van lichamelijke aandoeningen. 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 worden de mate van realisatie en de mate van belangrijkheid bevraagd aan de hand van een vijfpuntenschaal (van 'nooit' tot 'altijd' en van 'niet belangrijk' tot 'zeer belangrijk').

6.2.3.2 Resultaten

Hieronder volgt een overzicht van de gemiddelde schaalscores over de projecten heen op 'Visie op Zorg.':

Table 43: Schaalscores voor het instrument 'Visie op Zorg' : Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.

Schalen	Mogelijke scoring	Belang	N	Realisatie	N	Min-max
Behandeling en opvolging van het verloop van de ziekte	1-5 (gem 3)	4,3	88	4,1	87	1-5
Informatie en inzicht	1-5 (gem 3)	4,3	85	3,7	83	1-5
Zorgcoördinatie en zorgcontinuïteit	1-5 (gem 3)	4,4	91	4,2	89	1-5
Ondersteuning in sociale relaties en praktische hulp	1-5 (gem 3)	3,9	87	3,3	88	1-5
Bijkomende sleutelaspecten (vaste woonplaats, financiële middelen,...)	1-5 (gem 3)	3,6	82	3,1	83	1-5

OPM: Voor elke schaal geven patiënten een score van 0 tot 5 op zowel de mate van belangrijkheid (belang) als op de mate waarin het is gerealiseerd (realisatie).

- De patiënten kennen aan de 5 schalen een gemiddelde score van belangrijkheid toe die boven het schaalgemiddelde van 3 ligt, waarmee ze aangeven dat deze aspecten voor hen belangrijke sleutelementen betekenen in de zorg. Van deze 5 schalen/sleutelementen in de zorg zijn de schalen 'Ondersteuning in sociale relaties en praktische hulp' en 'Bijkomende sleutelaspecten (vaste woonplaats, financiële middelen,...)' volgens de patiënten het minst gerealiseerd, maar de scores liggen wel nog boven het mogelijke schaalgemiddelde van 3.

Table 44: Itemscores voor het instrument 'Visie op Zorg' : Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013

Item	Items	Belang	Realisatie	Onvervulde zorgbehoefte (%)
Bijkomende sleutelaspecten (vaste woonplaats, financiële middelen,...)	- Informatie over aids	3,0	1,9	18
	- Informatie over zwangerschap	2,7	1,8	18
Zorgcoördinatie en zorgcontinuïteit	De patiënt kan ook 's nachts bij de hulpverleners terecht	4,0	3,4	17
Informatie en inzicht	De familie krijgt duidelijke informatie	3,9	3,0	16
Ondersteuning in sociale relaties en praktische hulp	Contacten met mensen met gelijkaardige problemen	3,5	2,8	15
Behandeling en opvolging van het verloop van de ziekte	Helpen tekens van herval te herkennen	4,2	3,7	13

OPM: Belangrijke sleutelaspecten die niet of minder gerealiseerd zijn, vormen knelpunten of discrepanties in de hulpverlening. Voor elk zorgdomein werd daarom nagegaan of er een discrepantie is tussen de mate van realisatie en de belangrijkheid. Wanneer het belang van een sleutelaspect groter is dan de mate van realisatie ervan, is er sprake van een onvervulde zorgbehoefte of van een discrepantie van het type I. Deze onvervulde zorgbehoefte wordt uitgedrukt in 'percentage (%)'; namelijk het % respondenten dat een onvervulde zorgbehoefte kent voor een bepaald item.

- Uit deze resultaten blijkt dat patiënten; vergeleken met wat ze in werkelijkheid ontvangen, meer nood hebben aan:
 - voorlichting over aids en zwangerschap (deze bevinding kan worden gekoppeld aan de lage score van het ROPI-item 'bevordering netwerkcontacten' (in dimensie/schaal 'sociale contacten en participatie') waarin ook wensen mbt tot relaties, intimiteit en seksualiteit aan bod komen);
 - zorgcontinuïteit,

- lotgenotencontact (deze bevinding wordt eveneens ondersteund door de lage score van het ROPI-item 'herstelwerkgroepen en lotgenotencontact' (in dimensie 'focus op herstel en ervaringsdeskundigheid');
 - hervulpreventie (dit kon eveneens worden afgeleid uit de lage score van de ROPI-items 'zelfbepaling in crisissituaties' en 'ziektenmanagement' in de dimensie 'zelfbepaling van de cliënt'.
 - en informatie voor familieleden (wat eveneens af te leiden is uit de lage score van het ROPI-item 'betrokkenheid omgeving' (in de dimensie 'sociale contacten en participatie')).
-
- Geen enkele van de door ons opgenomen variabelen (geslacht, mobiele zorgvorm (ja/nee), geboorteland vader, opleidingsniveau, huidige woonsituatie, huidige werksituatie, budget, aantal personen die bijdragen tot maandelijkse inkomsten, rondkomen op het einde van de maand en mogelijkheid tot sparen op het einde van de maand) bleken in een multivariaat regressiemodel een invloed te hebben op de score van het instrument 'Visie op zorg'. (De variabele 'nationaliteit' is niet mee opgenomen in het model gezien het feit dat slechts 5 respondenten aangaven de niet-Belgische nationaliteit te hebben.)

6.3 Qualité de vie et satisfaction des usagers

(N. Gurnet, P. Nicaise, V. Lorant)

Lors de l'élaboration des indicateurs, la qualité de vie et la satisfaction des usagers apparaissent comme une dimension évaluative importante. Nous avons donc intégré trois échelles permettant de mesurer ces phénomènes importants pour l'évaluation de la réforme : l'ALBERTA qui permet de mesurer le sentiment de continuité des soins, le SF-36 et le MANSa qui mesurent la qualité de vie des patients en santé mentale.

6.3.1 SF-36

Le SF-36 est une échelle qui permet de mesurer la qualité de la santé physique et mentale d'individus issus d'une population générale. Elle se base sur 36 items correspondant à 8 sous-échelles : le fonctionnement physique, la limitation physique, les douleurs physiques, la santé générale, la vitalité, le fonctionnement social, la limitation émotionnelle et la santé mentale(1). Deux macros échelles de santé physique et mentale sont normalement constituées grâce à une addition des scores des échelles multipliées par des coefficients spécifiques. Cependant, il semblerait que ces échelles fassent débat et que leur utilisation serait déconseillée (2). Il n'empêche que l'on peut souligner le lien des sous-échelles avec la santé mentale ou physique. De façon générale, les 4 premières échelles sont plus corrélées avec le score de santé physique et les 4 dernières au score de santé mentale. Au plus le score des sous-échelles est élevé, au plus l'individu semble avoir une bonne qualité de vie.

Les résultats des scores du SF-36 sont comparés avec une grande étude comparative menée en France entre 1995 et 2003 dans le cadre d'une thèse de doctorat en santé publique sur la qualité de vie en France(3). Nous pouvons constater dans la Figure 21 ci-dessous que globalement, les scores des patients issus de l'étude de faisabilité sont inférieurs à une population normale randomisée.

Nous avons donc un public plus fragilisé au niveau de la santé mentale en générale (agglomération des 4 échelles plus corrélées au score mental) et également au niveau physique ! Les écarts avec une population normale semblent les plus considérables dans les limitations émotionnelles et physiques, de la santé mentale et également au niveau du fonctionnement social. Cela semble assez logique.

Enfin, les figures suivantes nous montrent également que les femmes semblent avoir une santé générale plus mauvaise que les hommes, surtout sur les plans physiques et de fonctionnement social ainsi qu'une santé qui semble de plus en plus mauvaise avec l'âge, bien que l'on puisse observer une reprise de vigueur dans la classe d'âge 45-54 ans et l'échelle de vitalité semble relativement stable au long de la vie. Enfin, le SF-36 n'a pas de lien significatif avec l'indicateur financier des individus.

Figure 21: Comparaison des scores de l'échelle du SF-36 entre une étude menée en France sur une population générale et de l'étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) spécifique à la santé mentale : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

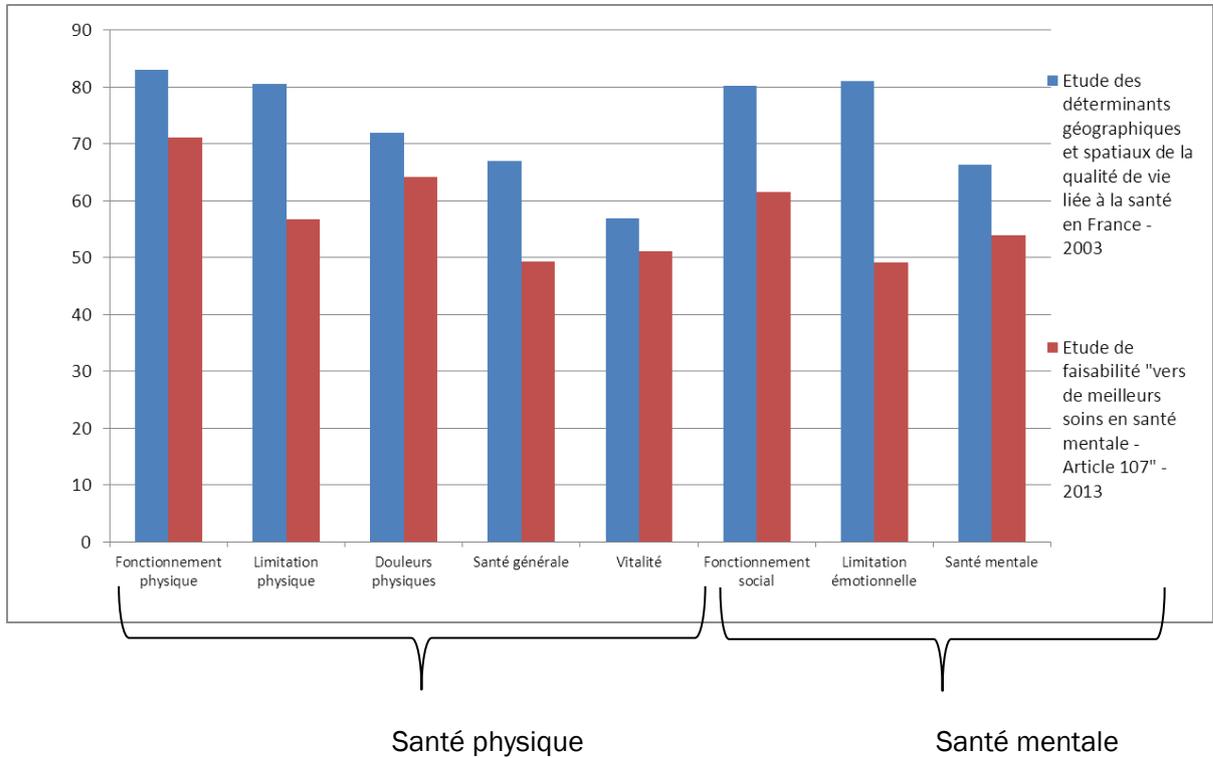
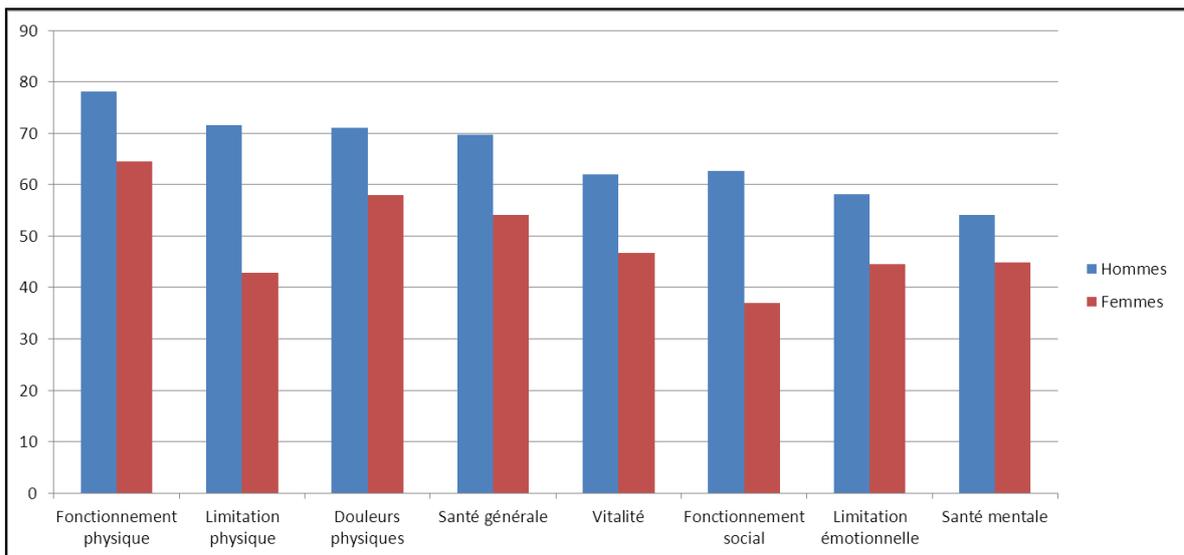


Figure 22: Comparaison des scores du SF-36 entre les hommes et les femmes, étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) spécifique à la santé mentale : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.



Le nombre moyen de réponses manquantes dans le SF-36 est habituellement aux alentours de 3,9% parmi les 36 items. Dans notre échantillon, nous avons une moyenne légèrement supérieure de 4,9%

de données manquantes. L'alpha de Cronbach pour chacune des sous-échelles montre que les échelles sont valides (Table 45).

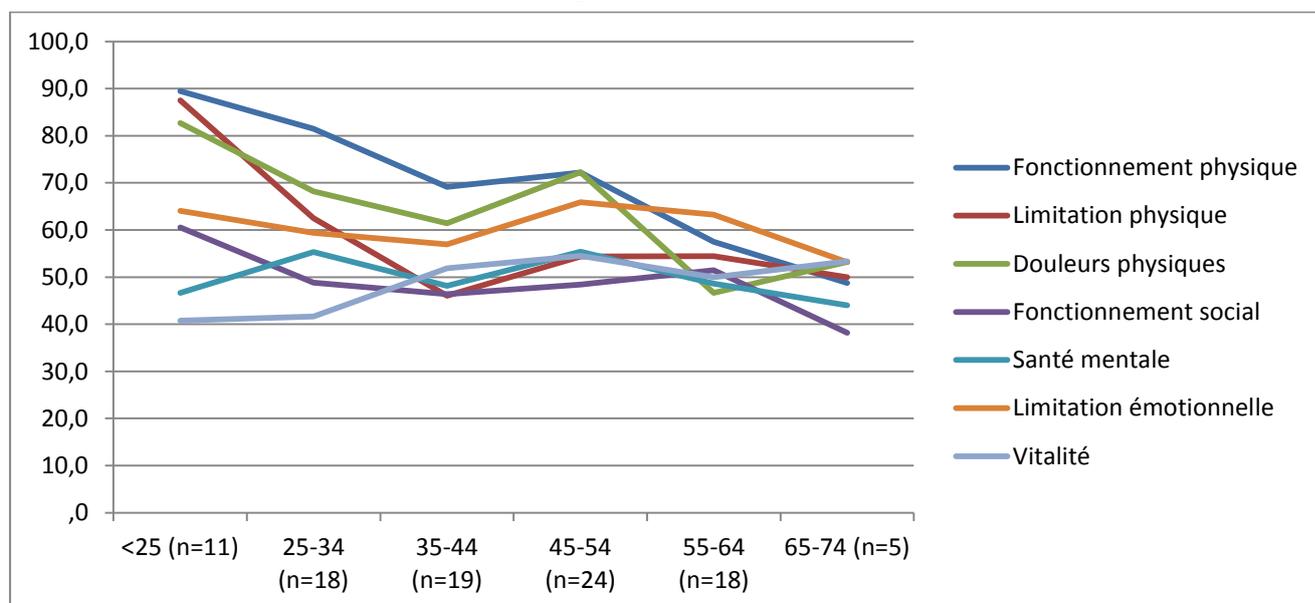
Table 45: Alpha de Cronbach pour chaque échelle du SF-36, étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) spécifique à la santé mentale : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

	Fonctionnement physique	Limitation physique	Douleurs Physiques	Fonctionnement social	Santé mentale	Limitation émotionnelle	Vitalité	Santé générale
Cronbach's α	89,83	80,56	82,3	78,4	81,6*	76,4	76,2	72,8*

*SF_11A et SF_11C, si supprimés améliorent le score Alpha.

**SF_9A et SF_9H si supprimés améliorent le score Alpha

Figure 23: Scores aux échelles du SF-36 selon la classe d'âge du patient, étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) spécifique à la santé mentale : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.



Mens sana in corpore sano

Les échelles corrélées positivement à la santé physique ainsi que les échelles corrélées positivement à la santé mentale ont une corrélation positive entre elles (r=0.53).

Le SF-36 nous renseigne ici sur le fait que généralement, si les patients ont tendance à avoir une mauvaise santé mentale, ils auront également une mauvaise santé physique. A contrario, Au plus leur santé physique sera bonne, au plus la santé mentale sera bonne.

6.3.2 MANSA

Le mansa est une autre échelle de qualité de vie développée par S. Priebe. A la différence du SF-36, celle-ci est spécifique aux personnes souffrant de problèmes chroniques et sévères de santé mentale. Elle comporte également moins d'items. Elle est composée de douze items ainsi que de 4 items supplémentaires. Nous avons obtenu des difficultés à obtenir des scores pour 2 des items. Les résultats du MANSA ci-présents sont donc la résultante de 10 items et non de 12.

En moyenne sur l'échelle MANSA à 10 items, nous avons 15% de valeurs manquantes. Si nous rajoutons les deux items mal appréhendés, le taux de valeurs manquantes monte à 27%. Concernant les 4 items supplémentaires (qui ne servent pas au scoring de l'échelle du MANSA), le taux de valeurs manquantes est de 3%. Si le taux de valeurs manquantes du score MANSA semble relativement haut, il faut toutefois le relativiser : le pourcentage de valeurs manquantes pour chacun des items du MANSA est de 4%. Cela signifie donc que 15% des individus n'ont pas répondu à un item du MANSA et non pas à toute l'échelle. De même, le nombre de valeurs manquantes par items montre que les questions sont correctement appréhendées.

Concernant la validité de l'échelle, le score alpha de Cronbach montre que l'échelle est valide puisque celui-ci dépasse 0,85 et les corrélations de chaque item avec le total est plus grand que 0,4. Nous pouvons donc conclure que les individus ont répondu de manière fiable à l'échelle.

Les patients prioritaires de l'étude de faisabilité ont obtenu en moyenne un score de qualité de vie MANSA de 58% avec une déviation de 17,5%. On peut voir que les items les moins satisfaisants sont l'état financier, la santé psychologique, la vie sexuelle et les items les plus satisfaisants concernent la sécurité, le logement ainsi que l'occupation du temps libre. 80% disent avoir un bon ami, seuls 64% ont vu un ami dans le courant de la semaine, les patients ne semblent pas avoir de problèmes avec la justice ou subir de violences. Ces résultats sont inférieurs à ceux de l'enquête menée par S. Priebe où le score moyen du MANSA était de 76% avec un écart-type de 8,5%(4). Nous pouvons donc juger que ces résultats montrent une satisfaction relativement faible des usagers du projet 107, ce qui peut être lié à des différences dans la patientèle.

Table 46: Scores moyens du MANSA et de chaque item de l'échelle (Items dans la zone jaunes ont été mal encodés ; items dans la zone verte sont des items supplémentaires non compris dans le calcul de l'échelle), étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) spécifique à la santé mentale : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

Libellé	N (Total= 94)	Moyenne en % de satisfaction
Score total de l'échelle MANSA	80	58
Etes-vous content de votre sécurité personnelle?	92	68
Si emploi/SPST/formation, en êtes-vous content?	31	68
Etes-vous content de ce que vous faites durant votre temps libre?	92	66
Etes-vous content de vos conditions d'habitation?	92	65
Si vous vivez avec d'autres, en êtes-vous content?	58	65
Si vous vivez seul, en êtes-vous content?	43	62
Etes-vous content du nombre et de la qualité de vos amitiés?	92	57
Etes-vous content de votre relation avec votre famille?	88	56
Etes-vous content de votre santé physique?	92	56
Comment vivez-vous votre vie en ce moment?	92	55
Etes-vous content de votre état financier?	90	53
Etes-vous content de votre santé psychologique?	90	52
Si pas d'emploi, en êtes-vous content?	62	51
Etes-vous content de votre vie sexuelle?	83	47
Questions supplémentaires	N	% de réponses positives
Avez-vous un bon ami?	92	80
Avez-vous vu un ami la semaine passée?	91	64
Avez-vous accusé un délit l'an passé?	92	93
Avez-vous été victime de violence physique l'an passé?	90	88

Nous pouvons enfin cerner l'importance que le travail prend chez ces personnes souvent sans activités : lorsqu'ils ont un emploi, le taux de satisfaction est parmi les plus satisfaisants (68%) et à l'inverse, parmi les plus insatisfaisants (51%) lorsqu'ils n'ont pas d'emploi.

Les hommes ont un indice de satisfaction supérieur aux femmes (63,5 contre 52,9), comme c'était le cas pour le SF-36. Par contre, contrairement au SF-36, il ne semble plus y avoir de lien entre le score de

satisfaction de MANSA et la catégorie d'âge. A contrario, l'état financier est positivement corrélé ($r=0.26$, $p<0.05$).

6.3.3 Corrélations entre MANSA et SF-36

Nous pouvons désormais nous demander si le MANSA et le SF-36 ne sont pas corrélés : d'un côté une corrélation élevée indiquerait que les patients ont répondu aux échelles de manière valide ; d'un autre côté, une corrélation élevée indiquerait que les deux échelles sont redondantes ou qu'il faudrait simplifier les échelles. Les deux échelles sont fortement corrélées comme le montre la Table 47. Si nous le regardons en détails, nous voyons qu'il y a :

- Une faible corrélation avec la composante du Fonctionnement physique
- Des corrélations moyennes avec les composantes de douleurs physiques et de limitations physiques
- Des corrélations fortes avec les 5 dernières composantes, ce qui correspond essentiellement aux échelles qui mesurent la santé mentale. Ce dernier résultat n'est pas étonnant vu que le MANSA est une échelle de qualité de vie spécifique à la santé mentale.

Table 47: Corrélations entre les sous-échelles du SF-36 et le MANSA²⁶, étude approfondie sur un petit nombre de patients ($n=94$) spécifique à la santé mentale : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

	SF-36							
	Santé physique				Santé mentale			
	Fonctionnement physique	Limitation physique	Douleurs physiques	Santé générale	Vitalité	Fonctionnement social	Limitation émotionnelle	Santé mentale
r MANS	0,11	0,47**	0,25**	0,43**	0,56**	0,62***	0,44***	0,67**
A		*		*	*			*
N Obs	77	77	79	73	80	73	76	79

Nous pouvons donc voir qu'il y a redondance et que l'une des deux échelles pourrait disparaître du dispositif d'évaluation. Toutes deux possèdent des points forts et des points faibles que nous allons énumérer dans la Table 48.

²⁶ * $p<0.05$; ** $p<0.01$; *** $p<0.001$

Table 48: *Comparateur des points forts et faibles entre les échelles du SF-36 et du MANSA, étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) spécifique à la santé mentale : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.*

	Critères	SF-36	MANSA
Légende	Validité de l'échelle		
 Très bon	Données manquantes		
 Bon	Facilité d'utilisation/analyse		
 moyen	Apport d'information		
 mauvais	Utilisation dans la littérature scientifique		
 Très mauvais	Nombre d'items (lourdeur dans le questionnaire)		

Dans la suite, il serait préférable de prendre le MANSA car il est plus spécifique à la santé mentale.

6.4 Continuité de soin

(N. Gurnet, P. Nicaise, V. Lorant)

6.4.1 Alberta Continuity of care scale

La réforme (p. 8 du guide) poursuit l'objectif de dé-catégorisation, soit l'amélioration de la collaboration et de la continuité de soins entre les différents services. L'Alberta continuity of care scale est une échelle qui permet de mesurer le sentiment de continuité des soins des patients prioritaires et donc de la façon dont ils perçoivent les connexions entre les différents professionnels de soins qu'ils rencontrent dans différents services. Cette échelle est particulièrement intéressante lorsque l'on s'intéresse aux dynamiques de réseau comme dans le projet Article 107. Cette échelle comprend 43 items mais dont l'on en a conservé que 32. En effet, selon la littérature scientifique, certains items de l'Alberta continuity of care scale poseraient des soucis de compréhension et de remplissage(5).

Nous avons un taux de données manquantes pour l'échelle de 12%. Cela veut dire que 12% des individus n'ont pas rempli au moins un item parmi les 32 de l'échelle. Si nous comptons les données manquantes par item singulier, le nombre de données manquantes moyen par item est 1,16%.

L'Alberta continuity of care scale est également composée de trois sous-échelles reprenant les informations relatives à la fragmentation des soins, aux relations du patient avec les professionnels de soins ainsi qu'à l'adaptivité du système de soins avec les besoins du patient.

Table 49: Scores moyens de l'Alberta continuity of care scale et de ses sous-échelles ramenées en pourcents, étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) spécifique à la santé mentale : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

Libellé	N	Moyenne	Ecart-type	Min	Max
Alberta Continuity of care scale	83	73.5	8.1	47.5	91.9
Fragmentation des soins	87	73.5	9.0	42.1	94.7
Relation avec le personnel de soin	89	77.6	11.6	46.7	100
Adaptivité des soins aux besoins du patient	88	69.9	11.8	31.4	100

En moyenne, le sentiment de continuité de soin parmi l'échantillon de patient prioritaire est de 73,5% (avec un écart-type de 8,1%, un minimum de 47,5 et un maximum de 92%). Les sous-échelles nous montrent que le sentiment de fragmentation des soins semble être concordant avec la moyenne de l'Alberta, les relations avec le personnel sont positives, seule l'adaptation aux besoins du patient semble être moins satisfaisante. Ces scores ne varient pas avec le sexe de l'utilisateur, ni avec son âge, ni de l'état de satisfaction financière de l'individu. Les items les plus satisfaisants sont en lien avec les admissions, la situation financière (peuvent payer les médicaments) et les informations concernant le réseau de soins. L'item le moins satisfaisant est que les usagers ne se sentent pas concernés par les prises de décisions à propos de leur traitement.

Table 50: Approbation moyenne avec les items de l'ALBERTA par les usagers prioritaires : étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) spécifique à la santé mentale : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

Variable	N	Agreement w/ item mean
My provider knows about all the different services available	93	86%
I have been able to pay for my medications when out of hospital	91	82%
My treatment fits my needs	93	80%
I know where I would go if I needed help	93	80%
I'm confident that my psychiatrist can admit me whenever I need to be in the hospital	92	80%
I've not been refused admission to certain programs and was unable to understand why	93	80%
My primary caregiver asks me about more than just my symptoms	94	80%

6. Domaines d'évaluation des usagers

My care team has encouraged me to take responsibility for my own care	93	80%
Everyone seems to work together for me	93	80%
I am treated like an individual in mental health services	94	78%
I was asked what I wanted out of my treatment	94	76%
My care is checked regularly to see if it is working	92	76%
I haven't to deal with a confusing number of programs	93	76%
I can easily get to the services I need	94	76%
I have been able to get services in my own community	93	76%
The longer I have been in services, the more satisfying my life has become	93	76%
My care does change when my needs change	93	74%
I am able to see my primary caregiver quickly when I need to	94	74%
Some services I need are there	93	74%
Those involved in my care seem to talk with each other	93	74%
My appointments can be more often if I am doing worse	92	70%
There seems to be links from one service to the next	93	70%
If I run into problems I can get services even in the middle of the night	94	70%
My records always seem to be available to new providers I see	93	70%
I am reminded of appointments or called if I miss appointments	91	70%
I have not had to repeat my history every time I need help	93	66%
I would be able to change providers if things don't go well	92	66%
My primary caregiver has called to check in on me	94	64%
I seem to move easily between services	92	64%
There is places to find out about all services available	93	64%
My program is in touch with my family doctor;	91	62%
I do not feel involved in decisions about my care	94	48%

6.4.2 Lien entre Qualité de vie et sentiment de continuité des soins

Du point de vue de la réforme, il est intéressant de se demander si les usagers bénéficiant d'une continuité de soin plus élevée ont également un qualité de vie plus élevée. Nous allons donc essayer déterminer de voir si la qualité de vie du patient et le sentiment de continuité de soins peuvent s'influencer l'une l'autre ou s'il s'agit de rapports indépendants. Pour cela, nous allons faire une analyse de corrélations.

Table 51: Corrélations du MANSA et SF-36 avec l'Alberta continuity of care scale, étude approfondie sur un petit nombre de patients (n=94) spécifique à la santé mentale : Etude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

	SF-36 mental	VT	SF	MANSA	MH	RE	GH	SF-36 physique	RP	PC	BP
r	0.39***	0.34**	0.31**	0.29*	0.29**	0.22*	0.20ns	0.20	0.18	0.10	0.09
N	71	83	77	73	82	78	74	70	80	81	83

L'analyse montre que L'Alberta continuity of care scale est très positivement corrélée avec la macro-échelle de score mental du SF-36 avec une corrélation positive de 0,4. Cette corrélation est d'autant plus confirmée que les 4 sous-échelles relatives à la santé mentale et constituant ce dernier item sont eux aussi significativement corrélés à l'Alberta. Enfin, le MANSA montre une corrélation significative également.

Cela nous donne une raison supplémentaire de favoriser la préservation du MANSA au SF-36.

6.5 Analyse de l'utilisation des réseaux par les usagers

(N. Gurnet, P. Nicaise, V. Lorant)

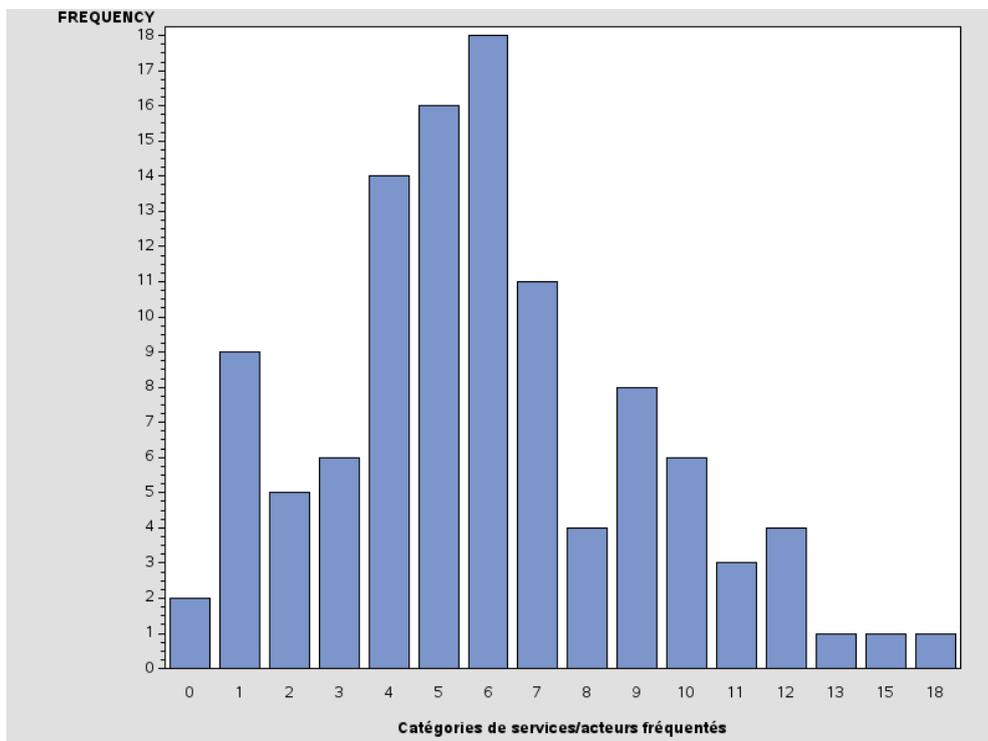
Un des enjeux de la réforme est l'intensification des soins (réductions des hospitalisations et des durées de séjour) et, par ailleurs, la mise en place de soins ambulatoires et spécialisés en tant qu'alternatives à l'hospitalisation.

En dehors de l'étude approfondie sur un petit nombre d'usagers, nous avons également fait passer un questionnaire en hétéro-passation (l'utilisateur accompagné d'un professionnel) afin de nous renseigner sur l'utilisation que l'utilisateur fait du réseau. Ce questionnaire demandait au patient de déclarer s'il était entré contact avec un service précis (Oui/non) et le cas échéant d'estimer le nombre de contacts en face-à-face et téléphoniques avec ce type de service, et si cela était nécessaire, le nombre de jours d'admission dans des institutions hospitalière ou de logement supervisé. Les services visés dans l'enquête sont : Les hôpitaux psychiatriques, les services psychiatriques en hôpital général, les maisons de soins psychiatriques(MSP), les initiatives d'habitation protégée (IHP), les services psychosociothérapeuthiques (SPST), les services de santé mentale, les unités de crise d'urgence, les équipes mobiles (2A et 2B), les services soins psychiatriques à domicile, les travailleurs indépendants (psychiatres, psychologues, infirmières psychiatriques), les infirmières à domicile, les travailleurs

sociaux, les ergothérapeutes, les médecins généralistes, le CPAS, les associations d'handicap, les maison de l'emploi, les services de justice, les centre de jours, et tout service en dehors du réseau 107. Les usagers et le professionnel accompagnant, devait renseigner les contacts effectués lors des six derniers mois.

La Figure 24 représente le nombre de services différents fréquentés par les usagers prioritaires. Nous pouvons constater que la tendance semble être de se rendre entre 4 et 6 services différents. En moyenne les usagers fréquentent 6 services (écart-types=3,3) différents dans le réseau. Etonnamment, 2 usagers semblent n'utiliser aucuns services. Seize individus utilisent plus de 10 services différents. Quelques usagers ne fréquentent qu'un seul service (n=9).

Figure 24: Nombre de services différents fréquentés par les usagers prioritaires au cours des six derniers mois : étude de l'utilisation du réseau des usagers prioritaires (n=109) : étude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.



La Table 52 montre l'utilisation des fonctions du réseau par les usagers prioritaires. Nous pouvons remarquer assez rapidement que les usagers n'emploient sans doute pas toutes les fonctions en même temps au vu des grands effectifs se situant dans la catégorie « Pas de contacts » des Fonctions 2 à 5.

Nous pouvons voir que l'utilisation de la fonction 1 ainsi que la fonction 2 sont plus hétérogènes que les autres fonctions. Les fonctions 3, 4 & 5 sont peu utilisées. Les fonctions 4 & 5 ne sont soit pas utilisées, soit utilisées de façon quotidienne / intensive.

Table 52: Effectifs de fréquences de contacts des usagers prioritaires au cours des six derniers mois avec les fonctions de la réforme, étude de l'utilisation du réseau des usagers prioritaires (n=109) : étude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

	Fonction 1 (Nbre de patient)	Fonction 2 (Nbre de patient)	Fonction 3 (Nbre de patient)	Fonction 4 (Nbre de patient)	Fonction 5 (Nbre de patient)
Pas de contacts	27	40	69	63	91
Quelques contacts (1-20)	31	33	13	8	3
Contacts réguliers (21-80)	29	29	16	12	2
Contacts quotidiens (>81)	22	7	11	26	13
Légende	10-20%	20-40%	40- 60%	>60%	

La Table 53 illustre le nombre de personnes utilisant une fonction qui sont en contacts avec d'autres fonctions (partie supérieure du tableau) et les interactions avec les autres fonctions lorsque ceux-ci n'utilisent pas la fonction spécifique. Comme pour les autres tableaux, les couleurs aident à lire les effectifs des cases. Nous pouvons ainsi voir que les personnes en contact avec la fonction 1 semblent être beaucoup en contact avec la fonction 2, et en contact modéré avec les fonctions 3 & 4. De manière générale, la fonction 1 semble être une fonction qui s'additionne aux autres fonctions. Une sorte de fonction de soutien. La fonction 2 semble également remplir ce rôle mais de manière plus nuancée avec les fonctions 3 & 4. Enfin la fonction 5 s'annonce auto-suffisante au vu des faibles contacts avec les autres fonctions. L'on voit en effet, que soit les personnes ne sont pas en contacts avec la fonction 5 ou soit se retrouvent en situation de contacts quotidiens.

6. Domaines d'évaluation des usagers

Table 53: *Contacts des usagers de fonctions avec d'autres fonctions : étude de l'utilisation du réseau des usagers prioritaires (n=109) : étude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.*

	Fonction 1	Fonction 2	Fonction 3	Fonction 4	Fonction 5
En contacts avec les fonctions					
Contact Fonction 1	NA	60	39	34	16
Contact Fonction 2	60	NA	26	32	10
Contact Fonction 3	39	26	NA	19	8
Contact Fonction 4	34	32	19	NA	7
Contact Fonction 5	16	10	8	7	NA
Pas en contacts avec les fonctions					
Pas de contact Fonction 1	NA	9	1	12	2
Pas de contact Fonction 2	22	NA	14	14	8
Pas de contact Fonction 3	43	43	NA	27	10
Pas de contact Fonction 4	48	37	21	NA	11
Pas de contact Fonction 5	66	59	32	39	NA

Légende



La partie inférieure du tableau vient confirmer ces résultats. Elle montre les interactions avec les autres fonctions quand les individus ne sont pas en contact avec les fonctions en ligne. On peut dès lors voir que ne pas être en contact avec la fonction 1 est rare. Les personnes sont alors plus en contact avec des institutions hospitalières ou des équipes mobiles. A l'inverse, si l'utilisateur n'est pas en contact avec la fonction 5, il est alors fortement en contact avec les fonctions 1 & 2, et plus modérément avec les fonctions 3 & 4.

Le détail de l'utilisation de ces fonctions est représenté dans la Table 54 ci-dessous.

Table 54: Détail de l'utilisation des services utilisés par les usagers prioritaires pour une prise en charge en réseau, étude de l'utilisation du réseau des usagers prioritaires (n=109) : étude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.

	N	Médiane	Moyenne	Ecart- type	Min	Max
Fonction 1						
Services de santé mentale (nombre de contacts)	109	0	2,7	7,7	0	58
Médecins généralistes (nombre de contacts)	109	1	9,4	19	0	125
Prestataires de soins de santé et sociaux indépendants (nombre de contacts)	109	4	24,5	46,6	0	311
Autres services sociaux (nombre de contacts)	109	0	9,9	23,5	0	149
Fonction 2						
Unité de crise d'urgence (nombre de contacts)	109	0	3,6	19,8	0	190
Equipes mobiles [2A ou 2B] (nombre de contacts)	109	0	15,4	24,9	0	107
- Equipe mobile 2A (nombre de contacts)	109	0	1,4	8	0	75
- Equipe mobile 2B (nombre de contacts)	109	0	14	24,4	0	107
Soins psychiatriques à domicile (nombre de contacts)	109	0	1,1	4,5	0	26
Infirmières à domicile (nombre de contacts)	109	0	3,6	18,8	0	180
Fonction 3						
Services psycho-sociaux thérapeutiques (nombre de contacts)	109	0	8,1	27	0	144
Jours d'internat dans des SPST	109	0	3,5	15,1	0	99
Travailleur social / ergothérapie (nombre de contacts)	109	0	11,5	28,9	0	195
Fonction 4						
Nombre d'admissions (volontaire ou contraintes) en institutions	109	0	1,8	6,1	0	40
- Nombre d'admissions en hospitalisation contraintes	109	0	0,5	2,2	0	15
- Nombre d'admissions en hospitalisation volontaires	109	0	1,3	3,9	0	25
Jours d'internat en institution hospitalière	109	0	51,3	101	0	600
Fonction 5						
Jours d'internat dans des MSP	109	0	5,1	29,4	0	183
Jours d'internat dans des IHP	109	0	16	49,8	0	183
jours d'internat dans du semi-résidentiel	109	0	0,5	4,6	0	48

Enfin, la Table 55 montre les corrélations de l'utilisation des fonctions conjointement. Deux résultats s'avèrent significatifs avec des corrélations positives relativement fortes : la fonction 1 avec la fonction 2 ainsi que la fonction 1 avec la fonction 3. La fonction 2 est corrélée négativement de manière systématique avec les fonctions 3, 4 & 5. Ce résultat, bien que non significatif est un bon indicateur de l'implémentation des équipes mobiles dans le paysage belge de la santé mentale, même si celui-ci est de très faible ampleur (0,03 avec les institutions hospitalières de la fonction 4). Cela nous dit que les usagers pallient bel et bien des soins en institution par le travail des équipes mobiles. Ces résultats pourraient être améliorés par une meilleure puissance statistique, relativement faible dans l'étude.

Table 55: *Corrélations de l'utilisation conjointe de fonctions par les usagers, étude de l'utilisation du réseau des usagers prioritaires (n=109) : étude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.*²⁷

	Fonction 1	Fonction 2	Fonction 3	Fonction 4	Fonction 5
Fonction 1		0,49***	0,3**	-0,05	0,17
Fonction 2			-0,12	-0,03	-0,18
Fonction 3				0,02	0,04
Fonction 4					-0,12
Fonction 5					

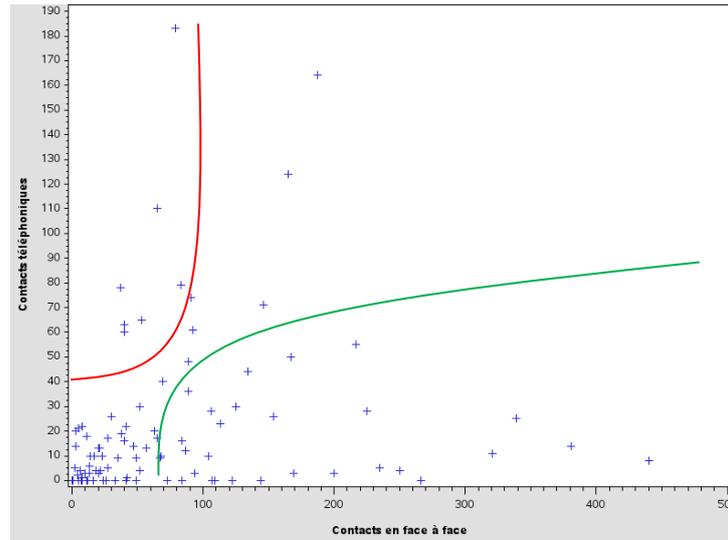
Concernant les contacts avec les services, les contacts téléphoniques sont relativement plus faibles²⁸ que les contacts en face-à-face²⁹. On peut cependant discerner dans la Figure 25 trois types d'usagers : ceux qui favorisent les contacts téléphoniques, se situant le long de l'ordonnée, ceux favorisant essentiellement les contacts en face à face, se situant le long de l'abscisse et enfin ceux, balançant contacts téléphoniques et en face à face dans le quadrant inférieur gauche.

Figure 25: *Contacts téléphoniques (ordonnée) et en face à face (abscisse) des patients peu importe le service, étude de l'utilisation du réseau des usagers prioritaires (n=109) : étude de faisabilité de la réforme « vers de meilleurs soins en santé mentale », Belgique, 2013.*

²⁷ * p<0.05 ** p<0.01 *** p <0.001

²⁸ En moyenne, 19 contacts par usager, une médiane à 6 et une étendue de 0 à 183 contacts téléphoniques.

²⁹ En moyenne, 69,2 contacts par usager, une médiane à 40 et une étendue de 0 à 440 contacts en face à face.



6.6 Conclusions

6.6.1 Evaluatiedomeinen: conclusie

In de mate van het mogelijke zijn we nagegaan of er een verschil is in profiel tussen patiënten die wel of niet zijn behandeld in een mobiele equipe. We konden geen significante verschillen vaststellen.

Resultaten uit de instrumenten HOOP en NEL tonen aan dat er nog ruimte is voor verbetering om patiënten belangrijke gevoelens en verwachtingen te kunnen geven die bijdragen tot hoop en empowerment, zoals positieve toekomstverwachtingen, een gevoel van waardevol en nuttig leven alsook een gevoel van verbondenheid en kracht. In hun herstelproces geven de patiënten aan globaal gezien positief te zijn over de hulp die ze krijgen van de zorgverstrekkers. Toch is er in de maatschappij ruimte voor verbetering wat betreft de omgang met mensen met een psychische kwetsbaarheid.

Er blijkt geen verschil te zijn in de globale ervaring van hoop en empowerment volgens behandeling in een mobiele equipe of niet. Wel observeren we, op basis van het HOOP instrument, de trend dat patiënten behandeld in een mobiele equipe, versus patiënten behandeld volgens een andere zorgvorm, hoger scoren op de schalen 'Tijdelijkheid en toekomst' en 'Positieve tegenwoordigheid' en dus in meerdere mate aangeven een positieve kijk te hebben op het leven dat als nuttig en waardevol wordt beschouwd. Patiënten behandeld in een mobiele equipe scoren dan weer lager op de affiliatieve-contextuele dimensie van hoop. Mannen scoren hoger dan vrouwen op de schaal 'Positieve tegenwoordigheid' en geven dus in meerdere mate dan vrouwen aan het gevoel te hebben dat hun leven een richting heeft en waardevol en nuttig is. Patiënten die 1500-2500€ per maand verdienen geven aan in meerdere mate tevreden te zijn over de gekregen hulp van professionele hulpverleners dan mensen die meer dan 2500€ per maand verdienen.

6.6.2 Évaluatiedomeinen: Aanbevelingen

De nieuwe zorgvorm, namelijk de mobiele equipes die werken vanuit de leefomgeving van de patiënt, spelen in het gehele hervormingsproces rond artikel 107 een belangrijke rol. Het is dan ook van belang om bij de evaluatie van de projecten en het hervormingsproces een zicht te hebben op de invloed van deze nieuwe zorgvormen op de beoogde doelstellingen van artikel 107. Helaas is dit in de huidige situatie niet helemaal mogelijk. Zo is de gekregen zorgvorm niet altijd expliciet bevraagd in de vragenlijst en kan men wegens privacy redenen de link niet leggen naar andere vragenlijsten (familieleden, zorgverstrekkers) waarin deze zorgvorm wel is bevraagd. Naar toekomstig onderzoek toe strekt het dan ook tot de aanbeveling om bij de datacollectie een duidelijk onderscheid te maken tussen oude en nieuwe zorgvormen om zo na te gaan in welke mate de nieuwe (mobiele) zorgvorm bijdraagt tot een hoge(re) mate van hoop en empowerment bij de patiënten en dus tot herstelbevorderende zorg.

Het lijkt aangewezen om de gegevens van prioritaire patiënten te koppelen aan de data 'bevraging basisgegevens'. Op deze wijze zouden de schaalscores van de HOOP en NEL kunnen worden gelinkt aan gekregen zorgvorm, DSM scores, sociale inclusie,...

6.6.3 Conclusions sur la qualité de vie et la continuité de soin

L'étude sur les usagers prioritaires nous révèle un public plutôt défavorisé avec des scores de qualités de vie plus faibles que la moyenne. Même si ces analyses confirment sans doute des choses connues par les professionnels, il est rassurant de savoir que l'on peut mesurer cela afin d'en rendre compte aux personnes extérieures du champ spécifique de la santé mentale. Cela permet entre autre, de confirmer la validité et la faisabilité des informations collectées. Nous avons pu voir que le SF-36 et le Mansa sont deux questionnaires qui appréhendent bien le concept de qualité de vie. Cependant, au vu de la redondance probable entre les deux (corrélations positives et élevées), nous pourrions envisager de ne garder qu'une seule de ces deux échelles afin de réduire le questionnaire de volume. Une option pour conserver le MANSa semble plus que favorable au vu qu'il s'agit d'une échelle plus spécifique à la santé mentale et que cette échelle est également plus courte, ce qui limite le travail des professionnels pour la collecte des données.

Concernant la continuité de soin, nous avons pu voir que le système de soins pensé par la réforme semble bien fonctionner vu que la fragmentation des soins est un fait minoritaire et que les lois du système intégré sont en place. Les relations avec le personnel semblent bonnes et l'adaptation aux besoins, bien qu'étant le score le plus faible de l'Alberta Continuity of care scale, reste honorable (~69% de satisfaction).

Enfin, l'étude sur le réseau de soins nous a mieux renseigné sur l'utilisation du réseau par les usagers prioritaires avec une fonction 1 très présente et fortement combinée avec une fonction 2, implémentée et active. Celle-ci étant négativement corrélée à la fonction 4 et à la fonction 5, nous montre aussi sa bonne utilité et la baisse (même si minime) de l'utilisation des admissions et séjours. La fonction 5 enfin, fait allure d'institution auto-satisfaisante.

6.7 Références

6.7.1 Références utilisées pour la continuité de soin et la qualité de vie

- (1) McDowell I. *Measuring Health : A guide to rating scales and questionnaires*. Oxford University Press; 2006.
- (2) Taft C, Karlsson J, Sullivan M. Do SF-36 summary component scores accurately summarize subscale scores? *Quality of Life Research* 2001 Mar 29;10:395-404.
- (3) Audureau E, Coste J, Rican S. *Etude des déterminants géographiques et spatiaux de la qualité de vie liée à la santé en France* Université paris V Faculté de médecine Paris Descartes; 2012.
- (4) Priebe S, Huxley P, Knight S, Evans S. Application and Results of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (Mansa). *International journal of social psychiatry* 1999.
- (5) Joyce AS, Adair CE, Wild TC, McDougall GM, Gordon A, Costigan N, et al. Continuity of Care: Validation of a Self-Report Measure to Assess Client Perceptions of Mental Health Service Delivery. *Community Mental Health Journal* 2010;46.

6.7.2 Evaluatiedomeinen : Referenties

- Baert, S. (2008). De zoektocht naar geschikte meetinstrumenten voor het ontwikkelen van uitkomstenkompassen. *Deel 5. In de VVGG-reeks: Uitkomstenmanagement in de geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen*. Gent: VVGG.
- Boevink W, Kroon H, Giesen F. *De Nederlandse Empowerment Vragenlijst*. Utrecht: Trimbos-instituut 2008.
- Herth, K (1992). Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 1251 – 1259.
- 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.
- Schrank, B., Stanghellini, G. & Slade, M. (2008). Hope in psychiatry: a review of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 118, 421-433.
- 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.
- 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.

- 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.

7 Zorgverstrekkers

E. Helmer, A. Sevenants, J. Vanderhaegen, Ch. Van Audenhove

7.1 Socio-demografische kenmerken van de respondenten

De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 39,9 jaar ($\pm 10,6$). Het merendeel is vrouwelijk (71%) en behaalde een diploma hoger onderwijs (al dan niet universitair) (92%). De minderheid van de respondenten (0,2%) behaalde enkel een diploma lager secundair onderwijs. De meeste hulpverleners zijn (psychiatrisch) verpleegkundigen (35,8%). Met 0,7% is het aandeel artsen het laagst, maar ook het aandeel psychiaters binnen de respondenten is laag (2,9%). De respondenten hebben gemiddeld 13,9 jaren werkervaring binnen de GGZ. Het aantal jaren werkervaring buiten de GGZ of zorgsector is eerder beperkt met respectievelijk 2,2 en 1,2 jaar. De meeste respondenten zijn werkzaam binnen een psychiatrisch ziekenhuis (44,3%). Slechts 0,6% is werkzaam op een crisisafdeling/spoeddienst. Als we kijken naar het aandeel werkzaam in mobiele equipes, zien we dat dit 15,3% betreft. De respondenten geven aan gemiddeld 24,1 ($\pm 10,5$) uur/week rechtstreeks contact met de patiënt te hebben. Voor een volledig overzicht van de gegevens m.b.t. het profiel van de zorgverstrekkers verwijzen we graag naar Bijlage 4.1. (Profiel van respondenten bij de bevraging aan prioritaire patiënten, zorgverstrekkers en familieleden’).

7.2 Evaluatiedomein 'Tevredenheid werk'

In de bevraging aan zorgverstrekkers onderzocht KU Leuven LUCAS volgende evaluatiedomeinen: ‘herstelgerichte zorg’ en ‘tevredeheid over het werk’. Methode en resultaten met betrekking tot het domein ‘herstelgerichte zorg’ kwam reeds aan bod in hoofdstuk 4 ‘Recovery Oriented Practices Index’. Om ‘tevredeheid over het werk’ te meten maakten we gebruik van de instrumenten Job Satisfaction Scale (JSS) en Utrechtse Burn-out Scale (UBOS). In volgend deel volgt een beknopte beschrijving van de methode en een meer uitgebreide beschrijving van de onderzoeksresultaten. Voor een meer uitgebreid verslag betreffende de methode verwijzen we graag naar Bijlage 0.1 (‘Wetenschappelijk onderzoek ‘naar een betere GGZ’: evaluatiedomeinen) en Bijlage 0.2 (‘Wetenschappelijk onderzoek ‘naar een betere GGZ’: toelichting van de gekozen instrumenten’).

7.2.1 Job Satisfaction Scale (JSS)

7.2.1.1 Methode

De tevredenheid over het werk werd gemeten aan de hand van de Job Satisfaction Scale (JSS). Het is een korte vragenlijst van 16 items die stilstaat bij de belangrijkste en meest relevante aspecten van de tevredenheid over het werk. De vragenlijst bestaat uit 3 schalen: (1) intrinsieke tevredenheid, (2) organisatorische tevredenheid en (3) tevredenheid over salariering en promotie. Respondenten kunnen de uitspraken beoordelen op basis van een 11-punten Likertschaal, namelijk van 'heel ontevreden' tot 'heel tevreden'.

7.2.1.2 Resultaten

Hieronder volgt een overzicht van de gemiddelde totaal- en schaalscores over de projecten heen op de Job Satisfaction Scale. Voor een overzicht van de schaalscores per project op de Job Satisfaction Scale verwijzen we graag naar Bijlage 5.1. Een overzicht van de JSS totaalscores per project vindt u in bijlage 5.2.

Table 56: de totale score en schaalscores voor de 'Job Satisfaction Scale' : Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.

Totale score en schalen	Mogelijke scoring	GEM Projecten	SD	Min-Max	N	Project hoogste gem score	Project laagste gem score
Totale score	16-176 (gem 96)	124,5	2,4	47-174	410	8 (133)	3 (112)
Schalen:							
Intrinsieke tevredenheid	7-77 (gem 42)	59,3	9,5	21-77	408	8 (62,1)	4 (53,6)
Organisatorische tevredenheid	5-55 (gem 30)	38,6	9,5	6-55	410	8 (40,9)	4 (34,2)
Tevredenheid over salariering en promotie	2-22 (gem 12)	13,2	4,2	2-22	412	8 (15)	9 (11)

OPM: Van project 5 waren er slechts 2 respondenten, waardoor dit project niet is meegenomen in de analyse.

- De totale score voor de Job Satisfaction scale over de projecten is gemiddeld 124,5. Deze score ligt boven de gemiddelde mogelijke totaalscore van 96, wat erop wijst dat de

zorgverstrekkers binnen de projecten globaal gezien niet aangeven depressief te zijn, niet neigen naar burn-out, of niet de intentie hebben het werk te verlaten.

- Voor de 3 schalen liggen de gemiddelde scores van de projecten hoger dan de gemiddelde schaalscores. Hiermee geven de projecten aan globaal gezien tevreden te zijn over het werk (intrinsiek, organisatorisch en salariëring). Vooral voor intrinsieke tevredenheid en organisatorische tevredenheid scoort men ver boven het schaalgemiddelde.
- Project 8 scoort op de 3 schalen het hoogst, project 4 het laagst (uitgezonderd tevredenheid salariëring en promotie), maar van dit project zijn er ook het minst aantal respondenten (n=14). Ook voor de JSS totaalscore zien we een significant hogere score voor project 8 en een lage score voor projecten 3 en 4 (bijlage 5.2).

Hieronder volgt een overzicht van de gemiddelde scores over de projecten op de twee extra items van de Job Satisfaction Scale:

Table 57: Scores op de extra items van de 'Job Satisfaction Scale' : Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.

Extra items	Mogelijke scoring	GEM Projecten	SD	Min-Max	N	Project hoogste gem score	Project laagste gem score
Interpersoonlijke relaties met collega's	1-11 (gem 6)	8,7	1,9	1-11	412	10 (9,3)	1 (8,1)
De hoeveelheid subsidiëring voor programma's	1-11 (gem 6)	5,7	2,3	1-11	412	4 (6,9)	3 (4,7)

OPM: Van project 5 waren er slechts 2 respondenten, waardoor dit project niet is meegenomen in de analyse.

- Voor het extra item 'Interpersoonlijke relaties met collega's' ligt de gemiddelde score over de projecten hoger dan de gemiddelde schaalscore van 6. Hiermee geven de projecten aan globaal gezien tevreden te zijn over de relaties met collega's.
- Project 4 dat laagst scoorde op vorige 3 schalen scoort hier met 9,3 boven het gemiddelde over de projecten (van 8,7). Voor het item 'Hoeveelheid subsidiëring voor programma's' scoort project 4 zelfs het hoogst.
- Bij het bepalen van de determinanten die een invloed kunnen hebben op de score van dit instrument, werd een multivariate regressieanalyse uitgevoerd. Hierbij werden volgende variabelen in het model opgenomen: type project, geslacht, leeftijd, opleidingsniveau,

beroepsgroep/functie, werkervaring binnen de GGZ, werkervaring buiten de GGZ, werkervaring buiten de zorgsector, type dienst werkzaam, zorgvorm (mobiel ja/nee) en weekuren patiëntencontact.

- Zowel leeftijd ($p < 0.05$), werkervaring binnen de GGZ ($p < 0.01$), beroepsgroep/functie ($p < 0.01$) als het type project ($p < 0.01$) blijken een unieke bijdrage te leveren aan de totale JSS score (JSS totaalscore, zie bijlage 5.2.).
 - Voor leeftijd zien we de trend dat de jongere populatie (18-30) hogere schaalscores heeft dan de oudere populatie (30+).
 - Wat betreft het aantal jaren werkervaring scoort men in de middenmoot (>5-35 jaar werkervaring) gemiddeld boven de gemiddelde schaalscore. Indien men minder (≤ 5 jaar) of meer (> 35 jaar) werkervaring heeft, observeren we een trend naar lagere schaalscores die alsnog boven de gemiddelde schaalscore liggen.
 - Wat de invloed van de beroepscategorie op de score betreft, zien we een significante lagere JSS score voor maatschappelijk werkers en ergotherapeuten (gem 119) dan voor de overige 3 categorieën (cat 1= psychiatrisch verpleegkundigen (gem 127); cat 2= psycholoog, psychiater, arts (gem 127); cat 3= maatschappelijk werker, ergotherapeut (gem 119); cat 4= ander (gem 125)) ($p < 0.01$).
 - Wat het verschil tussen de projecten betreft, zien we een significant lagere score voor projecten 3 en 4 ($p < 0,01$) vergeleken met de andere projecten. Project 8 scoort dan weer beduidend hoger dan de andere projecten ($p < 0.01$) (Zie bijlage 5.2.).
- Indien we focussen op de schalen van de JSS, zien we een invloed van leeftijd, het type project, werkervaring binnen de GGZ en beroepsgroep op de schalen 'intrinsieke en organisatorische tevredenheid'.
 - Voor leeftijd observeren we de trend dat men lagere scoort naarmate men jonger is (< 30 jaar).
 - Op projectniveau zien we een significante lagere score voor project 4 in vergelijking met de andere projecten ($p < 0.01$), wat duidt op een mindere mate van tevredenheid. (Zie bijlage 5.3.)
 - Voor werkervaring merken we een lagere score naarmate men minder (< 5 jaar) of meer (> 35 jaar) werkervaring heeft binnen de GGZ, hetgeen iets meer uitgesproken is voor 'intrinsieke tevredenheid' ($p < 0.01$) (Zie bijlage 5.4.).
 - Voor wat betreft de beroepsgroep observeren we een significante lagere score voor zowel intrinsieke ($p < 0.05$) als organisatorische tevredenheid ($p < 0.01$) voor maatschappelijk werkers en ergotherapeuten dan voor de andere beroepscategorieën (Zie bijlage 5.5.).

- Voor de subschaal 'Organisatievrede' zien we een meetbare invloed van 'weekuren patiëntencontact': Naarmate men meer dan 40 uur per week werkt, zien we een trend naar lager scores op de mate van tevredenheid op organisatieniveau.

7.2.2 De Utrechtse Burn-out Schaal (UBOS)

7.2.2.1 Methode

Met behulp van de Utrechtse Burn-out Schaal (UBOS) werd de werkbeleving (of 'burn-out') gemeten. Bij burn-out is er sprake van verminderde persoonlijke bekwaamheid en vindt men dat men op het werk tekortschiet, dat er geen positieve resultaten worden geboekt en dat het werk geen voldoening schenkt. De vragenlijst brengt drie onderliggende componenten van burn-out in kaart, namelijk: (1) (emotionele) uitputting, (2) mentale distantie en (3) competentie. Voor deze studie maken we gebruik van de UBOS-C voor contactuele beroepen. De respondenten dienden 20 uitspraken te beoordelen via een 7-punten Likertschaal (variërend van 'nooit' tot 'altijd').

7.2.2.2 Resultaten

Hieronder volgt een overzicht van de gemiddelde schaalscores over de projecten heen op de 'UBOS'. Voor een overzicht van de schaalscores per project op de 'UBOS' verwijzen we graag naar Bijlage 5.8.

Table 58: De schaalscores voor het instrument 'UBOS': Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.

Schalen	Mogelijke scoring	GEM Projecten	SD	Min-Max	Project hoogste gem score	Project laagste gem score	N
Emotionele uitputting	0-6 (gem 3)	1,6	1,2	0-5,4	4 (2,3)	8 (1,1)	411
Depersonalisatie	0-6 (gem 3)	0,8	0,8	0-3,8	4 (1,1)	7 (0,6)	411
Persoonlijke bekwaamheid	0-6 (gem 3)	4,4	0,7	2,1-6,0	8 (4,6)	3 (4,1)	409

OPM: Van project 5 waren er slechts 2 respondenten, waardoor dit project niet is meegenomen in de analyse.

- Voor de schalen 'Emotionele uitputting' en 'Depersonalisatie' ligt de gemiddelde projectscore onder de gemiddelde mogelijke schaalscore van 3 wat duidt op lage mate van burn-out.
- Voor deze 2 schalen scoort project 4 het hoogst, wat impliceert dat zorgverstrekkers werkzaam in dit project eerder neigen naar emotionele uitputting en depersonalisatie.

- Project 8 dat hoog scoorde op de JSS scoort ook hier laag op de schaal *'Emotionele uitputting'* en hoog op *'Persoonlijke bekwaamheid'*.
- Voor de schaal *'Persoonlijke bekwaamheid'* scoren de projecten gemiddeld boven de gemiddelde schaalscore van 3 wat wijst op een mate van burn-out die onder het gemiddelde ligt.
- Ook voor de UBOS werd in een multivariaat regressiemodel nagegaan welke variabelen een invloed uitoefenen op de schalen. Zowel type project, geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, beroepsgroep/functie, werkervaring binnen de GGZ, werkervaring buiten de GGZ, werkervaring buiten de zorgsector, type dienst werkzaam, zorgvorm (mobiel ja/nee) en weekuren patiëntencontact werden in het statistisch model opgenomen.
 - Hieruit blijken zowel de werkervaring binnen de GGZ ($p < 0,05$) alsook het type zorgvorm (mobiele equipe versus andere) ($p < 0,05$) een significante invloed te hebben op de schaal *'Persoonlijke bekwaamheid'*:
 - Indien men een gemiddeld aantal jaren werkervaring heeft binnen de GGZ ($> 5-35$ jaar), scoort men gemiddeld 4,5 op persoonlijke bekwaamheid wat boven de gemiddelde schaalscore van 3 ligt. Wanneer men echter minder (≤ 5 jaar) of meer (> 35 jaar) werkervaring heeft zien we lagere schaalscores van respectievelijk 4,3 en 3,9 ($p < 0,01$).
 - Wat betreft het type zorgvorm observeren we een significante hogere score ($p < 0,01$) op persoonlijke bekwaamheid bij werknemers werkzaam in een mobiele equipe (5) dan mensen werkzaam in een andere zorgvorm (4.4).
 - Voor de schaal *'Depersonalisatie'* blijken geslacht ($p < 0,01$) en het type project ($p < 0,05$) significante determinanten.
 - Vrouwen scoren gemiddeld lager dan mannen (0,7 vs 1, respectievelijk; $p < 0,01$), wat aangeeft dat vrouwen in vergelijking met mannen een minder cynische, onpersoonlijke, onverschillige houding aannemen ten opzichte van de mensen waarmee ze werken.
 - Wanneer we focussen op het type project als determinant, zien we dat project 4 hoger scoort in vergelijking met de overige projecten ($p < 0,05$) (zie bijlage 5.6.).
 - Voor de schaal *'Emotionele uitputting'* blijkt enkel het type van project de score te beïnvloeden ($p < 0,01$). Zo zien we een significante hogere score voor projecten 1 en 4 ($p < 0,01$), ten opzichte van de andere projecten (zie bijlage 5.7).

7.3 Conclusie en aanbevelingen

7.3.1 Conclusies

- Op basis van deze resultaten kunnen we concluderen dat zorgverstrekkers relatief tevreden zijn over de intrinsieke kwaliteiten van de werkrol en de supervisie en andere elementen van instellingsfunctioneren. Er zijn dan ook geen aanwijzingen van burn-out bij zorgverstrekkers.

- Zowel leeftijd, werkervaring binnen de GGZ, beroepsgroep/functie als het type project blijken een invloed te hebben op de tevredenheid over het werk. Zo observeren we de trend dat de oudere populatie een lagere mate van globale tevredenheid op de werkvloer ervaart, net als hulpverleners met ≤ 5 jaar of > 35 jaar werkervaring binnen de GGZ, wat zich vertaalt in een duidelijke lagere mate van *'intrinsieke en organisatorische tevredenheid'*. Ook maatschappelijk werkers en ergotherapeuten geven een mindere mate van werktevredenheid aan dan psychiatrisch verpleegkundigen, psychologen, psychiaters of artsen. Wat het verschil tussen de projecten betreft, zien we een significant lagere score voor projecten 3 en 4. Project 8 scoort dan weer hoger dan de andere projecten. Naarmate men meer dan 40 uur per week werkt, zien we een trend in lagere mate van tevredenheid op organisatieniveau. Op project niveau zien we een significante lagere score voor project 4 wat duidt op een mindere mate van *'intrinsieke en organisatorische tevredenheid'*. Wanneer men ≤ 5 jaar of > 35 jaar werkervaring heeft zien we een lagere mate van *'persoonlijke bekwaamheid'* dan wanneer men een gemiddeld aantal jaren werkervaring heeft binnen de GGZ (>5 -35 jaar). Bij werknemers werkzaam in een mobiele equipe zien we dan weer een hogere mate van persoonlijke bekwaamheid dan bij hulpverleners werkzaam in een andere zorgvorm. Volgens geslacht zien we dat, in vergelijking met mannen, vrouwen aangeven een minder cynische, onpersoonlijke, onverschillige houding aan te nemen ten opzichte van de mensen waarmee ze werken. Wanneer we focussen op het type project als determinant zien we dat project 4 hoger scoort. Voor de schaal *'Emotionele uitputting'* blijkt enkel het type van project de score te beïnvloeden. Zo zien we een significante hogere score voor projecten 1 en 4, ten opzichte van de andere projecten.

7.3.2 Aanbevelingen

Om het onderzoek naar tevredenheid op het werk in een volgende fase te optimaliseren, kunnen enkele aanbevelingen worden geformuleerd. Gezien de doelstelling van het hervormingsproces (werken naar meer vermaatschappelijking van de zorg) zou het interessant zijn om in de steekproeftrekking en data-analyse een onderscheid te maken tussen oude en nieuwe zorgvormen. Op die manier kan men via controlegroepen meer gericht de invloed van de hervormingsbeweging op werkbeleving en mate van burn-out bij zorgverstrekkers onderzoeken.

7.4 Referenties

De Jaegere, V., & Van Audenhove, Ch. (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.

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

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

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.

8 Familieleden/Mantelzorgers

E. Helmer, A. Sevenants, I. Neyens, J. Vanderhaegen, Ch. Van Audenhove

8.1 Socio-demografische kenmerken van de respondenten

Het merendeel van de respondenten (61%) is vrouwelijk. De gemiddelde leeftijd is 57,4 jaar ($\pm 13,1$). Bijna alle respondenten hebben de Belgische nationaliteit (95%). Ongeveer de helft (52,5%) behaalde een diploma hoger onderwijs (al dan niet universitair). De minderheid behaalde enkel een diploma lager secundair onderwijs (7%). Het merendeel van de mantelzorgers draagt zorg voor hun kind als persoon met een psychisch probleem (58,2%). In mindere mate zijn respondenten mantelzorgers van hun ouders (6,3%). Het grootste deel van de mantelzorgers woont niet meer samen met de persoon waarvoor ze zorg dragen (57,1%) maar is wel nog dagelijks betrokken in hun zorg (38,7%). De minderheid van de respondenten (10%) geeft aan niet meer betrokken te zijn in de zorg. De overgrote meerderheid van de respondenten (72%) kan exact benoemen hoe lang ze al zorg dragen voor een persoon met een psychisch probleem en dit is gemiddeld 13 ($\pm 8,9$) jaar. Van diegenen die geen exacte duur konden aangeven, blijkt de meerderheid toch al meer dan 5 jaar als mantelzorger op te treden (67,6%). Het merendeel (82%) van de personen met een psychisch probleem waarvoor de mantelzorger zorg draagt, werd/is tijdens de periode van zorg opgenomen in een residentiële voorziening, voor een gemiddelde periode van 1,8 jaar. Volgens de mantelzorgers heeft/had 71,6% van de personen waarvoor ze zorg dragen een dagactiviteit gedurende de periode van zorg. Voor een volledig overzicht van de gegevens m.b.t. het profiel van de familieleden verwijzen we graag naar Bijlage 4.1. ('Profiel van respondenten bij de bevraging aan prioritaire patiënten, zorgverstrekkers en familieleden').

8.2 Evaluatiedomeinen

In de bevraging aan familieleden/mantelzorgers onderzocht KU Leuven LUCAS volgende evaluatiedomeinen: 'ondersteuning voor familieleden als mantelzorgers' en 'belasting voor familieleden als mantelzorgers'. We hebben deze domeinen onderzocht aan de hand van het Zarit Burden Interview, de GGZ-thermometer en verdiepende focusgroepen. In een eerste deel komt hieronder een beknopte beschrijving van de methode en een meer uitgebreide beschrijving van de resultaten aan bod met betrekking tot het Zarit Burden Interview en de GGZ-thermometer. In een tweede deel volgen methode en resultaten van de focusgroepen. Deze onderverdeling is er op basis van het onderscheid in data-analyse. De gegevens van het Zarit Burden Interview en de GGZ-thermometer vragen een kwantitatieve analyse, terwijl we de gegevens uit de focusgroepen op een kwalitatieve wijze hebben geanalyseerd. Voor een meer uitgebreid verslag betreffende de methode van dit onderdeel verwijzen we graag naar Bijlage 0.1 ('Wetenschappelijk onderzoek 'naar een betere GGZ': evaluatiedomeinen) en Bijlage 0.2 ('Wetenschappelijk onderzoek 'naar een betere GGZ': toelichting van de gekozen instrumenten').

8.2.1 Evaluatiedomein 'Belasting' en 'Ondersteuning'- kwantitatieve analyse: Zarit Burden Interview en de GGZ thermometer

8.2.1.1 Methode

De belasting voor familie als mantelzorgers werd in het kwantitatieve luik gemeten aan de hand van het **Zarit Burden Interview**. Dit instrument meet de mate van zorgbelasting voor mantelzorgers (in de literatuur vaak omschreven als 'caregiver burden') in verschillende domeinen. De respondenten dienen via een 5-punten Likertschaal (van 'nooit' tot 'bijna altijd aanwezig') in de vragenlijst aan te geven hoe vaak ze zich op een bepaalde manier voelen wanneer ze voor iemand zorgen. De items zijn gericht op negatieve gevoelens van de mantelzorger ten aanzien van de situatie. In het Zarit Burden Interview worden vijf factoren onderscheiden: (1) belasting in de relatie, (2) emotioneel welzijn, (3) sociaal en familiaal leven, (4) financiële situatie en (5) verlies van controle over eigen leven. Alternatief omvat de vragenlijst twee factoren: (1) persoonlijke belasting en (2) rolbelasting.

Voor het kwantitatief vaststellen van de mate van ondersteuning voor familieleden als mantelzorgers gebruikten we deel B van de **GGZ-thermometer**, opgesteld voor familieleden. In deze vragenlijst dienen de respondenten hun oordeel te geven over de manier waarop ze zelf ondersteund worden. Deel B van de vragenlijst bestaat uit 12 items (met als antwoordschaal ja-nee) die 4 domeinen bevragen: (1) waardering van de betrokkenheid van het familielid in de zorg, (2) waardering van de hulpverlener, (3) waardering van de eigen begeleiding en (4) waardering van het resultaat van de eigen begeleiding. Als score wordt het percentage 'ja-antwoorden' weergegeven.

8.2.1.2 Resultaten

Zarit Burden Interview (belasting):

Hieronder volgt een overzicht van de gemiddelde totaal- en schaalscores over de projecten heen op het Zarit Burden Interview. Voor een overzicht van de schaalscores per project op het Zarit Burden Interview verwijzen we graag naar Bijlage 6.1.

- De gemiddelde Zarit Burden totaalscore over de 7 projecten die voor analyse in rekening konden worden gebracht is 34 en ligt onder het mogelijke scoregemiddelde van 80. Dit duidt erop dat mantelzorgers globaal gezien een mate van belasting ervaren die lager dan gemiddeld is.
- Voor alle schalen scoort men lager dan de gemiddelde mogelijke schaalscore, wat duidt op een lagere mate van ervaren belasting.
- Vooral op de schalen persoonlijke belasting en rolbelasting liggen de gemiddelde projectscores beduidend lager dan de gemiddelde mogelijke schaalscores wat erop wijst dat de persoonlijke belasting en rolbelasting niet te zwaar worden ervaren.

Table 59: De totale score en schaalscores voor het instrument 'Zarit Burden Interview' : Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.

Totale score/ Schalen:	Mogelijke scoring	GEM	N	Project Hoogste score (belasting)	N	Project Laagste score (belasting)	N
Totale score (som van de 1^{ste} tot de 5^{de} schalen)/	0-160 (gem 80)	34,1	159	1 (40,4)	42	3 (26,4)	24
Schalen:							
Belasting in de relatie	0-24 (gem 12)	10,2	147	1 (12,5)	38	6 (8,5)	22
Emotioneel welzijn	0-28 (gem 14)	10,4	146	1 (12,5)	36	9 (7,6)	22
Sociaal en familiaal leven	0-16 (gem 8)	6,1	151	1 (7,6)	40	6 (4,5)	23
Financiële situatie	0-4 (gem 2)	1,1	154	10 (1,5)	16	6 (0,6)	22
Verlies van controle over eigen leven	0-16 (gem 8)	7,1	152	1 (8,4)	40	6 (5,5)	22
Extra schalen:							
Persoonlijke belasting	0-48 (gem 24)	18,4	142	1 (22,7)	36	6 (6,4)	22
Rolbelasting	0-24 (gem 12)	9,2	151	1 (11,5)	40	6 (6,8)	23

OPM: Aangezien we geen respons hebben ontvangen van projecten 2, 4 en 5, werden deze niet meegenomen in de analyse.

- Project 1 scoort voor quasi alle items het minst goed, project 6 scoort voor alle items het beste, met uitzondering van emotioneel welzijn.
- Bij het bepalen van mogelijke determinanten die een invloed uitoefenen op de schaalscores, werden volgende variabelen opgenomen in het multivariaat regressiemodel: type project, geslacht, leeftijd, nationaliteit, opleidingsniveau, relatie tot persoon met psychisch probleem, woonsituatie en zorgsituatie ten aanzien van persoon met psychisch probleem en de duur van de zorg voor de cliënt.
 - Uit dit model blijkt dat zowel de nationaliteit ($p < 0.05$), de relatie tot de cliënt ($p < 0.01$) als de zorgsituatie een significante invloed hebben op de Zarit Burden totaalscore.
 - Niet-Belgen scoren significant hoger dan Belgen (gem score 45 vs 34, respectievelijk; $p < 0.05$), al kan het verschil in aantallen (Belgen, $n = 151$ versus niet-Belgen, $n = 8$) hier een rol spelen.
 - Ook de relatie tot de cliënt blijkt bepalend voor de belasting in het zorgproces. Indien de cliënt een kind is van de mantelzorger, geeft deze laatste aan een hogere belasting te ondervinden (gem score 39; $p < 0.05$) dan wanneer de cliënt een partner/ouder (gem score 32) of broer/zus (gem score 24) is. In dit laatste geval is de score of belasting het laagst ($p < 0.01$).
 - Indien men wekelijks betrokken is in de zorg voor een persoon met een psychisch probleem geeft men aan een significante hogere belasting te ondervinden (gem score 41; $p < 0.05$) dan wanneer men dagelijks (gem score 29), sporadisch (gem score 31,4) of niet meer betrokken (gem score 31,2) is in de zorg. Hier dient men wel te vermelden dat er slechts 14 respondenten aangeven dagelijks betrokken te zijn in de zorg, wat een laag aantal is in vergelijking met de andere categorieën (niet meer betrokken, $n = 16$; sporadisch betrokken, $n = 65$; wekelijks betrokken, $n = 60$).
 - Verder blijken het type project en de zorgsituatie ten aanzien van de persoon met een psychisch probleem een significante invloed uit te oefenen op de score van de schaal 'persoonlijke belasting' ($p < 0.01$).
 - Zo observeren we een duidelijk lagere en dus betere score voor projecten 6 en 9 ($p < 0.05$) (zie bijlage 6.2.).
 - Verder observeren we de trend in hogere mate van ervaren persoonlijke belasting wanneer de mantelzorger wekelijks betrokken is in de zorg. Wanneer men niet betrokken is in de zorg zien we een trend voor een lagere score. Ook hier dient opgemerkt te worden dat de ongelijke verdeling in aantallen tussen de categorieën een rol kan spelen.

GGZ thermometer (ondersteuning):

Hieronder volgt een overzicht van de gemiddelde schaalscores over de projecten heen op de 'GGZ-thermometer'. Voor een overzicht van de schaalscores per project op de 'GGZ-thermometer' verwijzen we graag naar Bijlage 6.3.

- Voor alle projecten scoort men boven de gemiddelde schaalscores, wat duidt op een meer dan gemiddelde ervaren ondersteuning.
- Vooral projecten 6 en 7 halen hoge scores. Project 1 scoort het laagst op waardering hulpverlener en waardering betrokkenheid, maar scoort dan wel weer hoog op waardering resultaat eigen begeleiding.
- Bij het bepalen van mogelijke predictoren voor de schaalscores, blijken geen enkel van de door ons opgenomen variabelen significant.

Table 60: De schaalscores voor het instrument 'GGZ thermometer' : Haalbaarheidstudie naar een Betere Geestelijke Gezondheidszorg", België, 2013.

Schalen	GEM (% ja)	N	Project hoogste score	N	Project laagste score	N
Waardering betrokkenheid	48,4%	145	6 (66%)	23	1 (31%)	33
Waardering hulpverlener	88,2%	144	7 (100%)	6	1 (79%)	36
Waardering eigen begeleiding	43,8%	156	1 (55%)	42	3 (30%)	10
Waardering resultaat eigen begeleiding	74,6%	69	6 (88%)	8	10 (63%)	8

OPM: De Schaalscores worden weergegeven als het percentage 'ja-antwoorden'.

8.2.2 Evaluatiedomein 'Belasting' en 'Ondersteuning' – kwalitatieve analyse: Focusgroepen

8.2.2.1 Methode

Voor het tweede gedeelte werden focusgroepen georganiseerd om dieper in te gaan op bepaalde aspecten. Zo werd voor volgende gebieden de ervaren belasting en ondersteuning bevraagd: taakbelasting, financiële belasting, emotionele belasting, aantasting sociaal en professioneel leven, relatie tussen gezinsleden en interactie met zorgsystemen. Ook werd bevraagd of de zorg voor een familielid met een psychische kwetsbaarheid naast een eventuele belasting ook een verrijking met zich meebrengt. Voor het opstellen van de vragen baseerden we ons op de onderzoeksresultaten van De Rick et al. betreffende onderzoek naar de ervaring van familieleden bij het samenleven met een psychiatrische patiënt. Verder kregen de leden van de focusgroep de kans om hun ervaringen rond de hervormingsbeweging 'naar een betere geestelijke gezondheidszorg' te delen. Voor een overzicht van de focusgroepvragen aan familieleden verwijzen we naar Bijlage 6.3. 'Leidraad focusgroep familieleden/mantelzorgers'.

8.2.2.2 Resultaten

Hieronder volgt een samenvatting van de resultaten van de focusgroepen met familieleden als mantelzorgers.³⁰ Hierin komen volgende thema's aan bod: (1) (de mening over) de belasting en ondersteuning die familieleden ervaren bij hun zorg voor een psychisch ziek familielid, (2) op welke manier/of zij deze zorg als een verrijking ervaren, (3) hoe zij al dan niet betrokken worden in de formele zorg, (4) hoe zij de kwaliteit van de formele zorg voor de patiënt percipiëren en (5) welke volgens hen de gevolgen zijn van de hervormingsbeweging 'naar een betere geestelijke gezondheidszorg'.

- Thema (1): 'Belasting en ondersteuning bij de zorg'
 - Taakbelasting en -ondersteuning

Veel mantelzorgers ervaren een hoge taakbelasting, zo bijvoorbeeld in het huishoudelijk werk. Familieleden geven aan dat er geen aanbod in huishoudhulp bestaat voor hen.

"Ik heb geen huishoudelijke hulp gehad, maar ik had dat beter wel gedaan. Men heeft ons daar nooit in gesteund, nooit advies in gegeven. Alles is precies blijven liggen. Omdat je er zelf onderdoor zit, heb je geen oog voor die dingen. Je vindt dat niet belangrijk op dat moment."

Wel genieten bepaalde cliënten van huishoudhulp via de formele zorgverlening. Dit betekent vaak ook een lastvermindering voor de mantelzorgers. Twee belangrijke vereisten voor deze huishoudhulp kwamen naar voren: (1) dat de huishoudhulp steeds door dezelfde persoon wordt uitgevoerd en (2) dat deze huishoudhulp een opleiding heeft gevolgd in het omgaan met mensen met een psychische kwetsbaarheid. Deze vereisten zijn volgens de respondenten nodig om een veilig gevoel bij de cliënt te garanderen.

³⁰ Zie Bijlage 4.1. voor een meer uitgebreide beschrijving van de resultaten.

- Financiële en administratieve belasting en ondersteuning

De familieleden vermelden dat de zorg voor iemand met een psychische kwetsbaarheid tevens een grote financiële belasting met zich meebrengt. Voor mantelzorgers met een minder groot financieel draagvlak is financiële hulp dan ook welkom.

“On devrait pouvoir un moment donné avoir une sorte d’allocation familiale [...] parce qu’il n’est pas normal que des parents doivent vendre leur maison, par exemple, pour alimenter un précipice sans fond que sont les toutes les institutions, les psychiatres, les médicaments, les soins, etcetera. Quand du moins le cas est reconnu.”

In veel gevallen blijkt de hospitalisatieverzekering niet afdoende. Tevens merken de respondenten financiële verschillen op tussen kosten voor ambulante zorg en opnames, en tussen kosten in algemene en universitaire ziekenhuizen. Deze resultaten betreffende de financiële belasting komen niet overeen met de resultaten uit het Zarit Burden Interview. Uit de schaal ‘financiële belasting’ blijkt immers dat de projecten gemiddeld 1,1 scoren (mogelijke score op deze schaal bevindt zich tussen 0 en 4).

Voor genoemde financiële belasting gaat vaak gepaard met een administratieve belasting. Zo geven de mantelzorgers aan soms heel wat dossiers in orde te moeten brengen om de zorg voor het zieke familielid te optimaliseren. Als grootste struikelblok wordt het gebrek aan coördinatie en transparantie in deze zaken vermeld. Betrokken instanties blijken vaak niet samen te werken en men dient alles zelf uit te zoeken.

“Als ik moet wenen is het niet omdat mijn zoon ziek is want tot daar toe, maar als ik voor zo iemand zit, die zegt vult die papieren voor de 100ste keer in, pak die maar mee. Dat is echt om mee te wenen. Dat is de druppel die de emmer doet overlopen.”

Als grote hulpbron wordt het samenwerken met een sociale dienst of maatschappelijk assistent vermeld. Verder kan het moeten optreden als bewindvoerder van het zieke familielid een extra administratieve last betekenen.

- Emotionele belasting en ondersteuning

Het zorg dragen voor een psychisch ziek familielid gaat vaak gepaard met een amalgaam van emoties. Alle respondenten geven aan dat de zorg een zware periode betekent. Dit zijn een aantal van de besproken emoties en klachten: schuldgevoel, verdriet, apathie, machteloosheid, moedeloosheid, neerslachtigheid, angst, prikkelbaarheid, slapeloosheid, rouwgevoelens of vermoeidheid.

“Au fait l’impact de cette maladie aussi épouvantable est tellement que, enfin je parle de moi évidemment, [...] pendant beaucoup de temps je me levais avec ça, je me couchais avec ça, je pleurais dans la rue, dans le Delhaize, dans le train, c’était... et faire le travail avec ça, c’est, votre cerveau ne fonctionne pas avec tous ces soucis évidemment.”

Verschillende familieleden geven aan dat ze zich hierin in de steek gelaten voelen door de formele zorgverlening. Zo wordt aangegeven dat de informatieverstrekking door de formele zorgverlening transparanter en meer op maat van de familieleden kan. Ook geeft een deel van de respondenten aan behoefte te hebben (gehad) aan emotionele ondersteuning voor henzelf. Slechts zelden bevragen

formele zorgverstrekkers de emotionele noden van de mantelzorger. Een andere vorm van emotionele belasting bestaat uit het ervaren stigma met betrekking tot cliënten met een psychische kwetsbaarheid. Deze bevinding kan gekoppeld worden aan de lage score van het ROPI-item 'stigmabestrijding' in de dimensie 'sociale contacten en participatie'. Sommige familieleden hebben lang niet durven spreken over hun zieke familielid of voelen zich onbegrepen. Andere respondenten geven aan hier nooit problemen mee te hebben gehad.

“Je eigen familie wil er niets van weten. Ikzelf heb heel veel moeite gedaan om informatie rond de ziekte van mijn dochter te geven. Maar onze omgeving reageerde met onbegrip, onwetendheid en stigma. Zelf was ik vroeger ook zo. Ik wist niet beter.”

Als emotionele ondersteuning stellen de respondenten onder andere één contactpersoon voor waar de familieleden bij terecht kunnen met vragen over de zorgverlening voor de cliënt. Vormen van emotionele ondersteuning waar verschillende familieleden al gebruik van maken zijn onder andere individuele of relatietherapie, begeleiding door huisarts, slachtofferhulp, Centrum Algemeen Welzijn,...Ook het bijwonen van lotgenotencontactgroepen en familiebijeenkomsten worden vermeld als hulpbron. De positieve gevolgen hiervan bestaan uit het kunnen doorbreken van de taboes rond psychiatrische ziekten, het verwerven van een bijkomend inzicht in de situatie, de aanvaarding en het kunnen hervinden van de eigen innerlijke kracht. De familieleden geven ook aan dat het voor hen belangrijk is om de ziekte van hun familielid te begrijpen. Sommige mantelzorgers hebben psycho-educatie via de formele zorgverlening of familieverenigingen ontvangen, anderen niet. Een suggestie van respondenten is het aanleggen van een soort database, met daarin samengebundelde ervaringen van families, artsen, enz. Op die manier vinden mantelzorgers gemakkelijk te toegang naar zinvolle informatie en lotgenotenervaringen.

We kunnen voornoemde emotionele belasting door familieleden linken aan de resultaten van het Zarit Burden Interview. De resultaten uit de focusgroepen en deze vragenlijst komen niet met elkaar overeen. In het Zarit Burden Interview scoren de projecten immers gemiddeld 10,4 op 'emotioneel welzijn', een schaal waarvan de mogelijke score kan variëren van 0 tot 28. De gemiddelde score over de projecten heen ligt dus hoger dan het gemiddelde van alle mogelijke scores (een score van 14). De resultaten uit de focusgroepen komen ook niet overeen met de scores van de schalen 'waardering eigen begeleiding', en 'waardering resultaat eigen begeleiding' uit de 'GGZ-thermometer'. Alle projecten scoren hierop immers boven het mogelijke schaalgemiddelde. In de vragenlijst geven de mantelzorgers dus aan globaal gezien tevreden te zijn met de eigen begeleiding.

- Sociale en professionele belasting en ondersteuning

Wanneer familieleden zorg dragen voor een familielid met een psychische kwetsbaarheid, kan dit een impact hebben op het sociale leven van de mantelzorgers. Sommige respondenten geven aan een beperkter sociaal leven te hebben dan voor de zorgperiode. Hiervoor werden twee redenen aangehaald: (1) aan het thuis gekluisterd zijn wegens de acute zorg voor de cliënt en (2) het onbegrip vanuit de omgeving ten gevolge van het heersende stigma.

“Er zijn er zelf die niet meer thuis komen omdat ze er bang van zijn mij daar niet te vinden, maar met hem te zijn, terwijl ze niet goed weten welk ontvangst ze gaan hebben. [...] Vrees, geen angst maar vrees.”

Sommige respondenten geven aan hierbij hulp te hebben ontvangen door de formele zorgverlening, andere respondenten geven aan deze hulp niet te hebben genoten. Voor velen heeft de ziekte van het familielid ook impact op het professionele leven. Sommigen gaan deeltijds werken, gaan op brugpensioen, stoppen tijdelijk met werken of gaan bij werkloosheid niet op zoek naar een nieuwe job. Voor anderen heeft de ziekte geen impact op de werksituatie. Ook ontvangen ondersteuning van leidinggevenden en collega's kan variëren van tijd tot tijd of van mantelzorger tot mantelzorger. Bepaalde respondenten hebben hiervoor hulp of advies ontvangen van formele zorgverstrekkers, anderen niet.

“R: Ik heb mijn werk ook voor twee jaar gestopt. En nu werk ik nog deeltijds, want ik kan hem eigenlijk een beetje in het oog houden.”

I: Dus het heeft wel op uw professioneel leven een impact gehad.

R: Ja, heel veel eigenlijk.”

Voornoemde thema's komen ook aan bod in de schalen 'verlies van controle over eigen leven', 'sociaal en familiaal leven', 'persoonlijke belasting' en 'rolbelasting' uit het Zarit Burden Interview'. In al deze schalen ligt de gemiddelde score over de projecten heen onder het mogelijke schaalgemiddelde. Uit de vragenlijst blijkt dus dat de belasting op deze gebieden niet enorm groot is.

- Belasting en ondersteuning voor relaties tussen gezinsleden

Tot slot kan het zorg dragen voor een ziek familielid ook een impact hebben op de partnerrelatie of de relatie tussen de andere gezinsleden. Sommige respondenten maakten hiervoor gebruik van relatietherapie of gezinstherapie. Ook familiebijeenkomsten worden als zinvol ervaren. Zoals bij de vorige vormen van belasting hebben sommige familieleden hiervoor ondersteuning ontvangen door de formele zorgverlening maar hebben andere familieleden hiervoor nooit hulp ontvangen.

Ondanks de ervaren belasting van de focusgroepenleden scoren de projecten op de schaal 'rolbelasting' van het 'Zarit Burden Interview' gemiddeld een 9,2. Dit ligt onder het mogelijke schaalgemiddelde van 12. Hieruit blijkt een minder grote impact van het zorg dragen voor een ziek familielid op de relatie tussen andere familieleden.

- Thema (2): 'De zorg als verrijking?'

Hierboven staat beschreven hoe de mantelzorgers de belasting en ondersteuning in het zorgen voor een familielid ervaren. Daarnaast nodigden we de familieleden uit te delen of ze de zorg voor de cliënt al dan niet als een verrijking ervaren. Volgende positieve gevolgen werden vermeld: een meer realistische kijk op het leven, makkelijker kunnen relativeren, milder naar anderen kijken, minder vooroordelen hebben, voeling vinden met een innerlijke kracht, leren genieten van de kleine dingen,

leren genieten van het nu-moment, meer diepgang ervaren, minder belang hechten aan materiële zaken,...

“Je krijgt een andere kijk op de maatschappij en komt met je beide voeten op de grond.”

“R1: Ik heb veel meer leren relativeren. Je maakt je niet meer zo druk over veel dingen. Waar maken mensen zich druk over? Soms moet je wat kunnen afstand nemen, en genieten van de momenten waarop je plezier hebt.

R2: Veel mensen die klagen over luxeproblemen.

R3: Ik wou dat het ook maar mijn problemen waren.

R4: Mededogen, dat leer je wel. Naar anderen.”

Toch benadrukken haast alle familieleden dat de zorg vooral belasting en uitputting met zich meebrengt. Velen geven aan dat het momenteel beter met hen gaat en dat ze in de crisisperiodes zelf niet zouden hebben deelgenomen aan deze focusgroep.

- Thema (3): ‘Participatie van familie in de formele zorg’

De respondenten benadrukken de voordelen van participatie van familieleden in de formele zorg voor de cliënt. De mantelzorger kent het zieke familielid meestal zeer goed en kan dan ook nuttige informatie aanleveren over het ziektebeeld en/of de behandeling. Toch geven veel respondenten aan niet te worden betrokken bij het opstellen van de diagnose of het behandelplan. Soms krijgen ze het gevoel als ‘lastige partij’ te worden gepercipieerd door de formele zorgverstrekkers.

Deze bevinding komt overeen met de lage score van het ROPI- item ‘betrokkenheid omgeving’ binnen de dimensie ‘sociale contacten en participatie’.

“Maar de grote stappen zijn altijd gebeurd op momenten dat we konden samen zitten met de hulpverlening, laat het ons zo maar zeggen. Dat zijn eigenlijk altijd de stappen in de goede richting geweest. Maar als je dat dan doorhad, dan waren er een aantal maanden voorbij... In feite kostbare tijd.”

“Er was geen ruimte voor een eigen inbreng rond de behandeling. Op de duur durfde ik zelfs niet meer te bellen. Men gaf men het gevoel te bemoeizuchtig te zijn.”

“Ik heb een goede relatie met de sociaal assistente. Met het medisch personeel is het heel wat minder. Zo heb ik de dokter nog nooit gezien. Het verplegend personeel levert goed werk. Wel werd ik nooit uitgenodigd op vergaderingen rond het behandelplan.”

Andere familieleden geven aan wel op regelmatige basis terecht te kunnen bij het begeleidings- of behandelteam. Het al dan niet betrekken van de mantelzorger hangt volgens de familieleden van volgende factoren af: (1) de keuze van de cliënt, (2) de cultuur van de instelling waar de cliënt wordt behandeld en (3) de persoonlijke instelling van de behandelaar. Deze drie factoren liggen mee aan de

basis van de gemengde ervaringen van de verschillende respondenten. Verder komt in alle focusgroepen tot uiting dat je als familielid zelf assertief genoeg moet zijn om gehoord te worden door de formele zorgverstrekkers. Ook heeft de privacy wetgeving een impact op het al dan niet betrekken van de familieleden. Als een cliënt de leeftijd van achttien jaar bereikt, kan hij immers eisen dat zijn gegevens ontoegankelijk zijn voor derden. Respondenten geven evenwel aan dat de behandelaars meer moeite mogen doen om deze drempel te omzeilen, bijvoorbeeld door pro-actief aan de cliënt te vragen of er familie mag betrokken worden. In zeer weinig gevallen doet de cliënt immers effectief beroep op de privacy wetgeving.

“Hij is uiteindelijk ontslagen geweest, hervallen geweest. Terug in het ziekenhuis opgenomen. Weer ontslagen, weer hervallen. Dat is toch geen oplossing, is er nu niks anders? Je moet er zelf altijd achter gaan. Begeleid wonen en hoe gaat dat dan? Hij is dan in Begeleid Wonen gegaan en daar hadden we weer hetzelfde aan de hand. Je krijgt dus nooit feedback. Ja, hij moet toestemming geven. Ja maar vraag dan die toestemming, ik ben zeker dat hij die toestemming geeft.”

Verschillende familieleden laten zich positief uit over het idee van werken met een ervaringsdeskundige. Men geeft aan dat men hier in verleden crisisperiodes waarschijnlijk veel aan zou hebben gehad. Men voelt zich op zo'n moment immers vaak onbegrepen en in de steek gelaten. Deze ervaringsdeskundige zou als tussenpersoon kunnen dienen tussen het team en de familieleden. De respondenten laten zich eveneens positief uit over de opleiding tot ervaringsdeskundige bij Similes. Er zijn echter ook familieleden die nog niet van het werken met ervaringsdeskundigen gehoord hebben, of voor wie dit persoonlijk niet nodig is.

Deze bevindingen kunnen gelinkt worden aan de schalen 'waardering betrokkenheid' en 'waardering hulpverlener' uit de 'GGZ-thermometer'. Alle projecten scoren op deze schalen boven het mogelijke schaalgemiddelde. In de vragenlijst geven de mantelzorgers dus aan globaal gezien tevreden te zijn met de hulp van de hulpverlener, en de eigen betrokkenheid.

- Thema (4): 'Kwaliteit van de formele zorg voor de cliënt'

In de focusgroepen kwamen zowel positieve aspecten als verbeterpunten naar boven met betrekking tot de formele zorgverlening voor de cliënt. Volgens de familieleden komt een bekwaamheid en luisterbereidheid van het personeel het herstelproces van de cliënt ten goede. Als voorbeeld haalt men goede contacten tussen cliënt en verplegend personeel of psycholoog aan. Ook een aanbod van psycho-educatie en lotgenotencontact wordt als helpend bestempeld. Bepaalde mantelzorgers vermelden positieve ervaringen met instanties als Beschut Wonen of Centra voor Leerlingenbegeleiding. Een goede nazorg is ook belangrijk. Als belangrijke meerwaarde van de formele zorg wordt het bieden van structuur en regelmaat aan de cliënt benoemd, dit liefst in een kleinschalige setting. Hierbij helpt het als de cliënt één vast aanspreekpunt heeft waarop hij telkens kan terugvallen. De familieleden ervaren het als belangrijk dat cliënten gebruik kunnen maken van een dergelijk opvangnet, buiten de mantelzorgers om. Als laatste geven verschillende familieleden aan dat ook collocatie in bepaalde gevallen het herstelproces van de cliënt ten goede komt.

Als twee belangrijkste verbeterpunten halen de respondenten zorgcoördinatie en –continuïteit aan. Wat betreft de huidige zorgcoördinatie vermelden mantelzorgers de soms gebrekkige samenwerking tussen verschillende hulpverleners, diensten en/of ziekenhuizen. Men heeft vaak het gevoel dat de cliënt bij elke nieuwe opname of aanmelding zijn verhaal moet herhalen. Dit kan een extra belasting voor de cliënt betekenen. Maar ook voor de mantelzorger betekent dit een extra druk aangezien hij vaak degene is die de coördinatie op zich neemt. Betreffende het gebrek aan zorgcontinuïteit wordt de soms onvoldoende nazorg en het vaak wisselende personeel vermeld. Men benadrukt het belang van één vaste aanspreek- of vertrouwenspersoon voor de cliënt gedurende het hele zorgtraject. Familieleden halen ook andere verbeterpunten aan. Zo is de zorg niet steeds op maat van de cliënt en op die manier eerder aanbod- dan vraaggestuurd. Men is ook niet altijd positief over collocatie of over de crisisdienst. Het zou er soms als een beveiligde gevangenis aan toe gaan waar cliënten wel eens ten onrechte te veel medicatie krijgen toegediend. Nefast voor de hulpverlening zijn vervolgens hulpverleners die teveel volgens de regels en te weinig volgens hun hart handelen. Sommige cliënten zouden ook onvoldoende gehoord worden. Ten slotte wordt het gebrek aan ondersteuning bij het behouden of het vinden van een job aangehaald.

- Thema (5): ‘Gevolgen van de hervormingsbeweging ‘naar een betere geestelijke gezondheidszorg’

Heel wat familieleden hadden nog nooit van de hervormingsbeweging in de geestelijke gezondheidszorg gehoord. Verschillende respondenten gaven aan gedurende de voorbije twee jaar geen verandering te hebben opgemerkt in de zorg voor de cliënt of voor henzelf. Iemand gaf wel aan dat hij merkte dat het aantal bedden is afgebouwd. De familieleden die wel vertrouwd zijn met de hervormingsbeweging gaven voornamelijk positieve feedback over de veranderingen over de voorbije twee jaar. Zo merkten enkele familieleden op dat ze sinds kort een betere begeleiding ontvangen en dat de psychiaters een meer open houding hebben. Hierdoor ontvangen ze zelf meer uitleg en vindt er een snellere actie-reactie plaats in de zorg voor de cliënt. De respondenten waren er echter niet zeker van dat deze positieve veranderingen kunnen worden toegeschreven aan de gevolgen van Artikel 107. De betere begeleiding kan volgens hen ook verklaard worden door het feit dat de familie na een tijd beter vertrouwd is met de instelling waar de cliënt verblijft.

De mantelzorgers wiens zieke familielid reeds begeleid werd door een mobiel team stonden positief tegenover deze nieuwe werking. Dit is zeker het geval indien er een ‘klik’ is tussen de cliënt en de hulpverleners van het mobiele team. Familieleden vermelden dat de cliënten meer inspraak in de begeleiding ervaren omdat er meer rekening wordt gehouden met hun wensen en dat de hulp beter aansluit bij hun noden. Verder voorziet men een permanent opvangnet, waarbij de familie wordt betrokken. Er werd tevens geuit dat een samenwerking tussen de mobiele teams en familieleden nodig is. Een voordeel voor de cliënt is dat op die manier de verleende hulp goed op elkaar wordt afgestemd. Een voordeel voor de mantelzorger is dat hij van het mobiele team morele steun en hulp kan ontvangen. Ook neemt het team een deel van de zorgbelasting over van de mantelzorger.

“Vroeger kregen we veel minder steun, behalve van de huisarts en de maatschappelijke assistente van het medische huis. Er was geen psycholoog, niks. Het feit dat hij nu 2

psychiaters heeft, een psychiater die hem regelmatig volgt en de psychiater van het mobiele team is ook nieuw.”

“Het evolueert op een positieve manier, maar zeer traag. Je moet de tijd laten doen, je moet geduldig zijn, diplomatie en psychologie hebben ten aanzien van de patiënt. Ik heb echter geen moeilijkheden ten aanzien van de zorgverleners. Als ik tussentijdse afspraken wil maken, kan ik ze aanvragen.”

Een familielid gaf verder aan positief te zijn over haar deelname aan een opleiding van Similes om te kunnen deelnemen aan werkgroepen van artikel 107.

Naast de positieve feedback kwamen er tijdens de focusgroepen ook negatieve geluiden naar boven betreffende het werken met mobiele teams. Zo werd vermeld dat een volgplan ‘slechts’ 18 maanden duurt, wat volgens een mantelzorger te kortdurend en niet concreet genoeg zou zijn. Een ander familielid was van mening dat maatschappelijk re-integratie van een (ex-)cliënt ‘wishful thinking’ is. Het zou immers zeer moeilijk zou om na een jarenlang verblijf in de psychiatrie een job te vinden. Een algemene kritiek gold een te krap budget voor de mobiele teams en de belasting voor de personeelsleden wegens het afbouwen van ziekenhuisbedden. Tot slot had een mantelzorger de indruk dat de artsen wel crisissen en lange verblijven proberen te voorkomen, maar dat zij niet persé zoeken naar hoe ze de patiënt dan wel kunnen helpen.

“Nu kan ik zeggen dat ik hoop dat de hervorming zal doorgaan, want als we die moesten stoppen, voor de ene of de andere reden, zou het een drama zijn! Het gaat in de goede richting, ja, maar je moet ook de tijd laten doen. Het zal 10 à 15 jaar duren voor dat de hervorming de gewenste effecten zal hebben. Als je ziet dat het in de Scandinavische landen, in Noord Frankrijk, in Rijsel, 10 – 15 - 20 jaar duurde voor dat de verwachte effecten zich voordeden.”

8.3 Conclusie en aanbevelingen

8.3.1 Conclusies

- Op basis van de resultaten van de vragenlijsten kunnen we tot volgende conclusies komen:
 - De mantelzorgers ervaren eerder een hoge taakbelasting met gebrek aan voldoende steun. Men geeft aan extra hulp bij dagdagelijkse taken belangrijk te vinden, maar hier te weinig advies rond te krijgen.
 - Wat betreft financiële belasting geeft men aan dat men geen of te weinig financiële steun krijgt.
 - Mantelzorgers ervaren emotionele belasting, voornamelijk ten gevolge van slechte communicatie met de behandelaar, stigma en vooroordelen. Men geeft aan nood te hebben aan betere informatieverstrekking over de formele zorg van de patiënt en

emotionele opvang voor mantelzorgers. Eveneens lotgenotencontact en familiebijeenkomsten worden gezien als helpende initiatieven waaraan nog steeds een tekort is.

- Door de zorg voor de persoon met een psychisch probleem geven mantelzorgers aan het gevoel te hebben dat hun dagdagelijks leven (sociaal en professioneel functioneren) in grote mate is aangetast. Er is dan ook meer nood aan ondersteuning door hulpverleners om deze belasting deels op te vangen.
- Men geeft eveneens aan dat relaties tussen gezinsleden worden beïnvloed door het zorg dragen voor een persoon met een psychisch probleem. Een toenemend aanbod aan familiebijeenkomsten en zowel individuele als gezinstherapie zou hier helpend kunnen zijn.
- Deze resultaten tonen aan dat de interactie en het contact met de hulpverleners (zorgsystemen) enorm verschilt per ziekenhuis/instelling. Er moet gestreefd worden naar een degelijk en transparant communicatieplatform om aan de noden van de mantelzorgers tegemoet te komen.
- De relatie tot de cliënt en de zorgsituatie hebben een significante invloed op de mate van belasting in het zorg dragen voor een persoon met een psychisch probleem. De relatie tot de cliënt is bepalend in de ervaren belasting: een mantelzorgers die zorg draagt voor een kind, ervaart de hoogste mate van belasting, vergeleken met de situatie waarin de cliënt een partner/ouder of broer/zus is. In dit laatste geval is de belasting het laagst. Indien men wekelijks betrokken is in de zorg voor een persoon met een psychisch probleem blijkt de belasting eerder hoog, vergeleken met dagelijks, sporadisch of niet meer betrokken te zijn in de zorg. Ook de persoonlijke belasting wordt dan als relatief hoog/hoger ervaren. Wanneer men niet betrokken is in de zorg wordt de persoonlijke belasting lager ervaren. Ook het type project blijkt hier een invloed op te hebben. Zo observeren we een duidelijke lagere en dus betere score voor projecten 6 en 9 ($p < 0.05$).
- Uit de focusgroepen kunnen we volgende conclusies trekken:
 - Mantelzorgers kampen met verschillende vormen van zorgbelasting. Zowel op het vlak van huishouden, financies, administratie, emoties, sociaal en professioneel leven, interactie tussen gezinsleden en interactie met zorgsystemen geven verschillende familieleden aan behoefte te hebben aan meer ondersteuning. Bepaalde mantelzorgers ondervinden wel voldoende steun op bepaalde gebieden.
 - Verschillende familieleden geven verder aan onvoldoende te worden betrokken bij de begeleiding en behandeling van de cliënt. Nochtans zou dit volgens hen zowel de zorg voor de cliënt ten goede komen als de gemoedsrust van de mantelzorgers.
 - Het al dan niet ontvangen van voldoende ondersteuning en/of betrokken worden bij de formele zorgverlening blijkt samen te hangen met verschillende factoren: (1) cultuur van de instelling/dienst, (2) ingesteldheid van de zorgverstrekkers, (3) toepassing privacy wetgeving en (4) assertiviteit van de mantelzorgers.

- Het zorg dragen voor een ziek familielid kan evenwel ook verrijkende ervaringen met zich meebrengen. Dit uit zich in het hebben van minder vooroordelen, het vinden van een eigen innerlijke kracht of het waarderen van kleine dingen in het leven.
- Toch benadrukken de mantelzorgers vooral de zwaarte, de machteloosheid en het verdriet die gepaard gaan met de zorgperiode. Als verbeterpunten voor de huidige formele zorgverlening haalden de familieleden vooral zorgcoördinatie en –continuïteit aan.
- Positieve punten worden er vooral gezien in het bieden van structuur en een ondersteunend opvangnet voor de cliënt. Ten slotte waren er heel wat leden van de focusgroepen die nog niet hadden gehoord van de hervormingsbeweging. Diegenen die er wel mee vertrouwd waren stonden er positief tegenover, vooral als de familie meer betrokken wordt in de formele zorgverlening.

8.3.2 Aanbevelingen

- Op basis van de resultaten van het kwantitatieve onderzoek naar de familieleden en mantelzorgers, kan men enkele belangrijke aanbevelingen doen naar de invulling van artikel 107:
 - Inschakelen van extra hulp bij dagdagelijkse taken
 - Aanbieden van extra ondersteuning bij financiële en administratieve taken
 - Aanbieden van betere informatiestrekking over de formele zorg van de patiënt en de emotionele opvang van de mantelzorgers, alsook uitbreiding van het aanbod familiebijeenkomsten, lotgenotencontact en zowel individuele als gezinstherapie.
 - Streven naar een degelijk en transparant communicatieplatform binnen de ziekenhuizen
 - Naar toekomstig onderzoek kan men eveneens de aanbeveling doen om de vragenlijsten van familieleden te linken aan deze van de patiënt en hulpverleners. Dit zou het mogelijk maken om interessante verbanden te onderzoeken tussen de drie perspectieven.
- Op basis van de focusgroepen kunnen we volgende aanbevelingen formuleren:
 - Aanbieden van huishoudhulp voor mantelzorgers.
 - Aanbieden van meer gerichte financiële en professionele ondersteuning voor mantelzorgers.
 - Aanbieden van administratieve ondersteuning voor mantelzorgers. Dit om de zorgcoördinatie en –continuïteit voor de cliënt te optimaliseren.
 - Aanbieden van emotionele ondersteuning voor mantelzorgers. Deze ondersteuning kan er zijn in de vorm van transparantie over de behandeling/begeleiding, psycho-educatie (individueel of in groep), lotgenotencontact en/of het aanbieden van individuele, relatie- of gezinstherapie.
 - Actieve stigmabestrijding.

- Inzet van familieleden als ervaringsdeskundigen. Dit mits het uitwerken van een beleid en een opleiding hieromtrent.
- Het betrekken van familieleden bij de behandeling/begeleiding van cliënten.
- Meer transparantie over mogelijkheden omtrent nieuwe zorgvormen 'naar een betere geestelijke gezondheidszorg'.
- Meer aandacht voor zorgcontinuïteit en –coördinatie voor de cliënt.

8.4 Referenties

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.

De Rick, Katleen; Opdebeeck, Sybille; Van Audenhove, Chantal; Lammertyn, Frans (1998). De gezinsleden van personen met langdurige psychische problemen. Fase 1: literatuurstudie en exploratief onderzoek; Rapport. Leuven: LUCAS KU Leuven.

De Rick, Katleen; Opdebeeck, Sybille; Van Audenhove, Chantal; Lammertyn, Frans; Hedeboom, Georges (1998). De gezinsleden van personen met langdurige psychische problemen. Fase 2: eerste resultaten empirisch onderzoek; Rapport. Leuven: LUCAS KU Leuven.

De Rick, Katleen; Opdebeeck, Sybille; Van Audenhove, Chantal; Lammertyn, Frans (1998). Samenleven met een psychiatrische patiënt: de ervaring van ouders, kinderen, broers, zussen en partners; Rapport. Leuven: LUCAS KU Leuven

De Jaegere, V., & Van Audenhove, Ch. (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.

Hérbert, 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

Trimbos Instituut Nederland

Zarit, S.H., Reeve, K.E., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649-655.

9 Algemene conclusies / Conclusions générales

Français

N. Gurnet, P. Nicaise, V. Lorant

E. Helmer, J. Vanderhaegen, Ch. Van Audenhove

9.1 Introduction

Le guide « Vers des meilleurs soins de santé mentale » prévoit un dispositif de recherche pour étudier la mise en œuvre et les effets de la réforme. Ce dispositif a été élaboré au cours de l'année 2011 ; l'année 2012 a été consacrée à la mise en place du dispositif qui fut testé de septembre 2012 à juin 2013 sur les 10 projets sélectionnés. L'étude de faisabilité de ce dispositif s'est arrêtée en juin 2013 et la deuxième partie de l'année 2013 a été consacrée à l'analyse des données, le feedback aux projets et à la rédaction du rapport final.

Ce rapport balaie la littérature et les résultats de plusieurs collectes de données qui ont été prévues dans ce dispositif de faisabilité. Un bref rappel des résultats clés de la recherche fera donc l'objet d'un premier point de conclusion. Il faut ensuite rappeler que la première vocation de ce rapport est de faire le point sur ce dispositif d'évaluation : Quelles sont les leçons retenues et est-ce que ce dispositif est faisable? Ensuite, ce rapport fait le point sur ce que la recherche a appris quand à la mise en œuvre de la réforme. Il est en effet trop tôt pour parler d'évaluation des effets à ce stade. La dernière partie de cette conclusion vise donc à identifier quelques points clés en ce qui concerne les points saillants de la mise en œuvre de la réforme « Vers de meilleurs Soins de Santé mentale ». Elle proposera donc le plan de l'évaluation pour janvier 2014.

Pour rappel, l'étude de faisabilité comporta (1) une étude de réseau social (SNA) propos de la circulation des patients et de l'échange d'information à propos des patients entre tous les services de chaque projets. Son objectif était de décrire la mise en place des réseaux entre services, ainsi que pour faciliter ultérieurement l'analyse de l'usage des réseaux par les patients. Pour rappel, la SNA est une approche méthodologique qui permet d'étudier la structure de liens entre des services, y compris les services hors-soins. (2) La deuxième collecte, étude de la patientèle, demanda à tous les partenaires de chaque projet de décrire sa patientèle sur un petit nombre d'indicateurs et de distinguer les patients pour lesquels une prise en charge par le réseau de soins était prioritaire. Cette deuxième collecte permet de décrire la sévérité du fonctionnement psychosocial des patients et leur niveau d'intégration sociale en utilisant deux outils simples et validés internationalement, le HONOS et le SIX. (3) La troisième collecte des données approfondit la description d'un petit nombre de patients prioritaires en mettant l'accent sur leur qualité de vie, réintégration sociale, continuité de soins, utilisation de réseau de soins et réhabilitation. (4) La quatrième collecte des données décrit le point de vue des professionnels de la santé impliqué dans la réforme. (5) La cinquième porte sur les aidants naturels.

9.2 Méthodologie

L'étude de faisabilité visait à évaluer les projets à partir de 4 points de vue différents : la connaissance du réseau, des usagers, des professionnels et des aidants naturels. Ces 4 études comportaient chacune des échelles de mesure particulières.

(1) Les caractéristiques du réseau:

- Basé sur une enquête auprès des gestionnaires de projets, nous décrivons les relations de réseaux entre les services et l'utilisation de ces réseaux par les usagers.

(2) Les caractéristiques des usagers :

- On a demandé aux projets de décrire la patientèle au sein de leur réseau. Nous leur avons ensuite demandé, - sous certains critères, si les patients étaient selon eux, prioritaires pour une prise en charge en réseau multi-services.
- Nous analysons l'intégration sociale et le fonctionnement psycho-social des usagers sur la base de deux instruments simples, validés au niveau international: le Honos et la SIX .
- A partir d'une étude plus réduite sur l'échantillon spécifique des usagers prioritaires pour une prise en charge en réseau multi-service, nous établissons des profils de patients. Les domaines d'évaluation dans cette enquête sont le degré de réhabilitation, la qualité de vie, l'intégration sociale, la continuité des soins, et la mesure dans laquelle l'offre de soins répond aux besoins des usagers. Pour ce faire, nous utilisons le MANSa, le SF- 36, l' Alberta continuity of care scale, le HOOP, NEL et Vizie op Zorg.

(3) Les caractéristiques des professionnels :

- On a sondé les fournisseurs de soins sur leur satisfaction au travail, leur charge de travail et leur niveau d'épuisement professionnel. Pour ce faire, nous avons utilisé 2 échelles : la « Job Satisfaction Scale » et l'UBOS.

(4) Les caractéristiques des aidants naturels :

- Nous avons utilisé deux échelles : le 'GGZ thermometer' et le 'Zarit Burden Interview' afin d'évaluer la situation des aidants naturels.

9.3 Résultats

Introduction

Au-delà de l'étude de faisabilité elle-même les analyses menées permettent d'éclairer l'état d'avancement de la réforme sur plusieurs points : la construction des réseaux, la description de la patientèle ainsi qu'une analyse plus fine sur les patients dits prioritaires pour une prise en charge en réseau pluri-service. Enfin, nous appréhenderons les résultats principaux sortis des études sur les professionnels, les aidants naturels et le ROPI.

L'analyse des réseaux

La réforme veut mettre en place des réseaux de services de santé mentale. Nous constatons une grande variété en termes de taille et de composition des réseaux. En outre, le volet SNA de l'étude de faisabilité permet de décrire la composition des réseaux en référence aux 5 fonctions prévues dans le Guide « Vers des meilleurs soins de santé mentale ». Il est d'abord intéressant de noter que les 5 fonctions apparaissent représentées dans les réseaux. Dans 5 réseaux sur 9, la fonction la mieux représentée est la fonction 3. Cela s'explique par la part importante de services sociaux dans ces réseaux. Dans deux réseaux, la fonction 4 est prépondérante. Dans un petit nombre de réseaux, la participation de services sociaux et/ou de services ambulatoires de santé mentale reste limitée. Dans deux réseaux, en revanche, c'est la fonction 1 qui est la mieux représentée. Ce résultat suggère qu'il y a sans doute des éléments idiosyncratiques dans la construction du réseau.

L'analyse montre que ces réseaux offrent une bonne cohérence sur les trois relations envisagées (envoi de patients, réception de patient, échange d'information) : les services sont fortement connectés, et relativement proches les uns des autres. De plus les services sont hétérophiles, offrant ainsi un potentiel des parcours de soins optimaux aux patients. Autrement dit, l'ensemble des services dans les réseaux sont aisément connectés aux autres services, et les liens tendent à se déployer prioritairement vers des services ayant une offre de soins complémentaire, ce qui peut être considéré comme des résultats positifs dans le cadre du processus de réforme.

La cohésion d'un réseau peut venir de deux propriétés, une plus grande centralisation ou une plus grande densité. Nous constatons que deux réseaux ont des densités (beaucoup de liens entre les services) nettement plus élevées que les autres, tandis que deux autres réseaux ont des niveaux de centralisation (les liens ont tendance à passer par l'un ou l'autre service clé) élevés comparativement aux autres. Les résultats confirment donc une tendance déjà constatée dans la littérature : la centralisation du réseau tend à être faible lorsque la densité est élevée, et il faut une densité faible pour enregistrer une centralisation élevée. Certains auteurs suggèrent qu'un réseau hautement centralisé répond mieux aux besoins de patients plus sévères et un réseau plus dense aux besoins de patients moins sévères (Leutz, 1999), tandis que d'autres suggèrent que la structure des réseaux répond à des adaptations nécessaires au niveau des modalités de gouvernance et de leurs objectifs (Provan & Kenis, 2008). Nos résultats indiquent que les services hospitaliers psychiatriques ont souvent une place centrale, surtout en ce qui concerne les relations d'échange de patients.

L'étude de la patientèle

Ces résultats sont confirmés par le volet « patientèle ». En effet nous avons observé une grande concentration de l'encodage des patients dans ce volet « patientèle » avec un coefficient de Gini de 0.45. Dans la mesure où l'implication dans l'étude de faisabilité peut être considérée comme un indicateur de l'implication de la réforme, cela signifierait qu'à ce stade cette implication est concentrée sur un petit nombre d'acteurs clé, principalement hospitaliers. Ce résultat est toutefois très variable d'un projet à l'autre : certains projets manifestent une moindre concentration (gini=0.25) et d'autres une concentration très élevée (gini=0.60). En référence au modèle proposé par le Guide de la réforme, la fonction 4 a donc une place plus centrale, tandis que la place de la fonction 2 est moins centrale que ce qui serait attendu par le modèle de la réforme. Ceci est logique dans la mesure où il s'agissait à ce stade de mesurer la structure des réseaux avant le démarrage effectif de la réforme. Si le

modèle d'organisation des soins proposé par la réforme peut être réalisé, on devrait alors mesurer une diminution de la centralité de la fonction 4 au profit de la fonction 2 à l'occasion d'une éventuelle collecte ultérieure.

En ce qui concerne le volet « patientèle », nous voulons d'abord rappeler que c'est la première fois, en Belgique, qu'une échelle de fonctionnement psychosocial et une échelle d'intégration sociale sont appliquées sur une grande échelle dans tous les services prenant en charge des patients psychiatriques, que ce soit des hôpitaux psychiatriques, des équipes mobiles, les centres de santé mentale, des maisons de soins psychiatriques, des initiatives d'habitation protégées, des services sociaux et des services socio-psycho-thérapeutiques ou des services de santé générale. Cela montre que ces différents acteurs peuvent utiliser des outils communs et validés internationalement. En soi, ceci est déjà un indicateur de réussite de la réforme et de l'étude de faisabilité.

Nous avons demandé aux services de signaler quels étaient les patients prioritaires pour une prise en charge par le réseau de soins. En effet, tous les patients sont prioritaires mais tous n'ont pas nécessairement besoin de l'ensemble du réseau de soins ou de plusieurs des 5 fonctions prévues. Certains patients sont parfaitement bien pris en charge par un service ou une fonction sans avoir besoin des autres fonctions. Historiquement, les réseaux de soins de santé mentale ont été élaborés pour une catégorie de patients, présentant des pathologies plus sévères, complexes et chroniques demandant des soins coordonnés et intégrés. Cela est également conforme avec l'article 11, section 9 de l'arrêté royal du 7/11/2008, prévoyant un groupe cible. L'analyse des résultats montre que les patients deviennent prioritaires pour les réseaux dans la réforme du 107 lorsque leur fonctionnement psycho-social ou leur état clinique le requière, ce qui montre l'existence de fait de groupes-cibles. Les patients prioritaires sont par conséquent ceux qui ont un score HoNOS élevé, qui souffrent de schizophrénie, de troubles psychotiques ou de troubles de la personnalité. Notons que le faible niveau d'intégration sociale n'est pas un critère de priorité.

Enfin, nous avons pu repérer trois grands groupes de patients prioritaires qui semblent être grandement défini par le fait d'être participant ou non à l'étude approfondie. Cette variable est donc non seulement utile pour comprendre le biais de l'étude mais aussi pour distinguer les groupes différents de patients prioritaires. Les patients issus de l'ambulatoire et des institutions résidentielles et d'hôpitaux psychiatriques semblent également différents et nous pouvons soumettre l'hypothèse que quitter les milieux résidentiel et hospitalier impliquent une patientèle en meilleure fonctionnement social mais pas forcément une meilleure intégration.

L'analyse des patients dits « prioritaires » pour une prise en charge en réseau multi-services

L'analyse des patients prioritaires nous a montré que nous avons des outils applicables pour l'évaluation de la réforme donnant des résultats intéressants. Même si ceux-ci semblent renvoyer des résultats connus des professionnels, cela valide le dispositif d'évaluation de la réforme. Ainsi nous avons pu voir que le sentiment subjectif de qualité de vie, même si, inférieur à celui d'une personne issu d'une population « générale », semble relativement positif. Plusieurs domaines restent cependant problématiques : la vie sexuelle, l'emploi, la santé psychologique et l'état financier. En effet, les résultats suggèrent que la majorité des patients vivent dans des conditions financières proches de la ligne de pauvreté. Nous observons également que moins d'un patient sur 7 exerce une activité rémunérée.

Le sentiment de continuité de soins est globalement élevé pour les patients prioritaires avec cependant un bémol : l'adaptation des soins aux besoins spécifiques du patient n'est pas un très bonne et reste donc un domaine pouvant être amélioré.

De plus, nous avons vu que la qualité de vie et la continuité de soin était en corrélation positive relativement forte. Nous pouvons donc en tirer l'hypothèse³¹ qu'améliorer la continuité de soin peut améliorer la qualité de vie des patients.

Résultats importants concernant les patients prioritaires par domaines d'évaluation

(1) Le degré de réhabilitation chez les clients

Les Patients prioritaires sont caractérisées par un espoir modéré et par un degré moyen d'empowerment. Plus précisément :

- Il y a encore place à l'amélioration concernant le sentiment d'espoir et d'empowerment des usagers prioritaires, notamment dans les domaines suivants:
 - Les attentes positives futures
 - Le sentiment d'une vie précieuse et utile
 - Le sentiment de solidarité et de force
- Que le patient soit ou non aidé par une équipe mobile, il ne semble pas y avoir d'effet sur l'expérience globale de l'espoir et de l'empowerment. Cependant, on observe la tendance que les patients prioritaires des nouvelles formes de soins :
 - ont un regard positif sur la vie et l'avenir
 - ont le sentiment que la vie est précieuse et utile
 - ressentent moins de sentiments de solidarité
- En comparaison avec les patients de sexe féminin, les patients prioritaires masculins donnent dans une plus large mesure priorité un sens à leur vie et la considère comme précieuse et utile.

(2) Le degré de participation du client en matière de soins

Les résultats de l'instrument "Vizie op Zorg" montrent que les patients prioritaires:

- sont globalement satisfaits avec l'aide qu'ils reçoivent des fournisseurs de soins de santé
- ce degré de satisfaction dépend du revenu mensuel: les patients qui gagnent plus de € 1500-2500 par mois sont généralement plus satisfaits de l'aide de professionnels que ceux qui gagnent moins
- En plus, les patients prioritaires indiquent qu'ils ont besoin de plus de soutien dans les domaines suivantes :

³¹ Il s'agit bien d'une hypothèse : une corrélation n'implique ni cause ni conséquence, cela veut seulement dire que les deux phénomènes sont en interaction.

- d'informations sur les maladies sexuellement transmissibles (ex. SIDA) et la grossesse une continuité des soins
- des contacts avec des personnes présentant les mêmes problèmes qu'eux, par exemple dans les groupes d'entraide
- une prévention des rechutes
- des informations pour les membres de la famille

La satisfaction des soignants/professionnels au travail

Les résultats du questionnaire concernant la charge de travail des professionnels peuvent être résumés de la façon suivante :

- Les professionnels sont relativement contents à propos :
 - De la qualité intrinsèque de leur rôle
 - Supervision et autres éléments du fonctionnement de l'institution
- Les professionnels sont moins contents en ce qui concerne les revenus salariaux et les promotions
- Il y a peu de risque de burn-out parmi les professionnels
- Nous voyons une tendance à une moindre satisfaction au travail dans les différents sous-groupes :
 - Les travailleurs plus âgés
 - Les travailleurs qui ont moins de 5 et plus de 35 années d'expériences dans les SSM
 - Les travailleurs sociaux & les ergothérapeutes (en comparaison avec les psychologues, infirmier(e)s psychiatriques, psychiatres ou médecins)
- Nous voyons une tendance à une moins grande satisfaction en ce qui concerne l'organisation des travailleurs qui travaillent plus de 40h/semaine.
- Nous voyons une tendance en ce qui concerne la mesure des compétences personnelles :
 - Les professionnels avec moins de 5 et plus de 35 années d'expériences au sein des SSM se donnent eux-mêmes un plus faible degré de compétence personnelle en comparaison avec les professionnels avec plus de 5 et moins de 35 années d'expérience.
 - Les Soignants des équipes mobiles ont un sens élevé de la compétence personnelle que les autres fournisseurs de soins de santé
- Les soignantes se donnent dans une moindre mesure une attitude impersonnelle ou cynique contrairement à leurs homologues masculins.

La charge de travail et l'attention pour la famille/aidants-proches

Les résultats de l'enquête sur la charge de travail et l'attention pour la famille/aidants-proches peuvent être résumés comme suit :

- Les membres de la famille subissent une charge de travail relativement élevée. Une aide supplémentaire pour les tâches quotidiennes et un soutien financier supplémentaire serait les bienvenus.
- Les familles souhaitent un soutien administratif supplémentaire pour promouvoir la coordination des soins et la continuité pour le patient.
- Les aidants font l'expérience d'une charge émotionnelle forte, principalement en raison de:
 - un manque de communication avec le praticien
 - une stigmatisation et des préjugés
 - expérience de perte
- Les membres des familles pensent à des formes de soutien affectif suivantes :
 - Prise en charge émotionnelle
 - Psychothérapie
 - Des groupes d'entraide
 - Des Réunions pour les familles
 - Amélioration de la distribution d'information sur les soins formels des patients
- La prise en charge d'une famille fragile mentalement, emporte une expérience enrichissante, en particulier la découverte de la force et de l'élargissement de leur propre vision de la vie.
- Les aidants éprouvent une incidence sur leur vie sociale et professionnelle. Les membres des familles pensent aux types de soutien suivants:
 - Plus de soutien pour les travailleurs sociaux
 - Psycho-éducation (individuelle ou en groupe)
 - Les groupes d'entraide
 - Une thérapie familiale, individuelle ou en groupe.
- Les membres de la famille ne se sentent pas impliqués dans la surveillance et le traitement du patient. Ils indiquent les raisons suivantes :
 - La culture du département / institution
 - L'empressement des fournisseurs de soins
 - L'application des lois sur la vie privée
 - Affirmation des soignants
- Ceci a pu être résolu par:
 - Le recours à des experts d'expérience
 - La considération des membres de familles comme membres de soin à part entière
 - Le développement d'une plateforme de communication transparente avec les prestataires de soins de santé

- La mesure de l'expérience de la charge de travail est plus élevée chez:
 - les non- Belges (en comparaison avec les Belges)
 - Les membres de la famille qui prennent soin de leur enfant (par rapport aux membres de la famille qui prennent soin d'un conjoint , un parent , un frère ou une sœur)
 - Les membres de la famille qui sont impliqués dans les soins chaque semaine (par rapport aux membres de la famille qui sont impliqués au quotidien ou occasionnellement)
 - parents de certains des projets « vers de meilleurs soins en santé mentale (article 107) »

Des soins et des compétences orientés vers le rétablissement Les résultats de l'enquête pour les services de soins de longue durée en rétablissement peuvent être résumés comme suit :

- Dans la plupart des services examinés, on répond aux conditions suivantes pour un fonctionnement orienté vers le rétablissement:
 - Une large gamme de services dans un programme de soins individualisé
 - Répondre aux besoins de santé de base avec assez de temps et une attention personnelle aux usagers
- Dans plusieurs départements de séjour, on peut améliorer dans les domaines de soins de rétablissement suivants:
 - Travailler avec des experts d'expérience , soutenir les groupes de travail sur le rétablissement et de soutien d'entraide, et l'élaboration d'une vision pour la rétablissement
 - Promouvoir les contacts sociaux et la participation , y compris l'implication des proches dans le traitement
 - S'appuyer sur les capacités et les rôles de l'utilisateur
 - Cogestion et participation dans le traitement et le conseil
 - L'autodétermination des usagers en situation de crise et le focus sur la gestion de la maladie
 - Une attention au choix de l'utilisateur dans des documents de vision, les plans annuels et brochures
- En outre, les chercheurs ont constaté les différences suivantes:
 - Des différences de l'hospitalité et de l'attitude de la recherche ROPI dans les services de séjours des différentes régions du pays
 - Des différences de scores entre les panels d'utilisateurs et les autres panels des accompagnateurs, praticiens et managers

9.4 Faisabilité

La faisabilité d'un dispositif dépend de quatre facteurs: la participation à la recherche, la fiabilité des informations collectées, la charge de travail et, finalement l'intérêt des données collectées déjà vu au point précédent.

Participation à la recherche

Nous avons constaté une bonne volonté dans l'ensemble des projets pour participer à l'étude de faisabilité. A l'une ou l'autre exception près, tous les projets se sont impliqués dans les différentes collectes de données mentionnées antérieurement. Néanmoins, l'ampleur de la participation des projets à la collecte des données est doublement variable. Elle est variable par projet : par exemple, pour la collecte des données se référant aux liens entre services la participation varia entre 31% et 69%. De fortes variations de la participation furent également observées dans l'enquête n°2 sur la patientèle ou sur les patients prioritaires.

Plusieurs facteurs généraux expliquent cette participation variable:

- Tout d'abord la participation semble plus faible dans certains projets comptant un grand nombre de partenaires car il est sans doute plus difficile de mobiliser tous les partenaires quand ils sont très nombreux. Cela veut sans doute dire qu'il faudra du temps avant d'impliquer tous les partenaires, ainsi que le mentionne la littérature (1) : les réseaux ne se créent pas en un jour.
- Ensuite, certains types de services, principalement les structures hospitalières psychiatriques, ont participé plus volontiers que des structures ambulatoires. En soi cela n'a rien d'étonnant : les services hospitaliers disposent d'un personnel plus important et ont, dans de nombreux cas, joué un rôle important dans l'initiation des projets. Cette différence peut aussi s'expliquer par le type de patientèle de ces différents services. Cela signifie aussi que tous les partenaires des projets n'ont pas les mêmes ressources pour participer à la collecte des données et à la recherche. A l'occasion des feedbacks aux différents projets, souvent, nous avons observé que les participants provenaient des institutions les plus importantes et, souvent, liées au secteur de soins de santé mentale. Il est donc vraisemblable que le réseau se développe à partir d'un petit noyau de services proches de la santé mentale avant de se diffuser aux autres partenaires.
- Le volet « patientèle » comportait des questions sur le fonctionnement psychosocial des patients ce qui a pu décourager certains acteurs non-liés aux soins de santé mentale. L'idéal serait de permettre la combinaison d'informations de différents partenaires à propos du même patient de sorte que tous pourraient contribuer à l'enregistrement des données. Cependant, cela requiert un identifiant unique par patient, une solution qui n'a pas été soutenue jusqu'ici. La littérature rappelle que le partage et la circulation d'information à propos du patient est un des socles de la création des réseaux de soins (2). Les difficultés de

l'enregistrement des données du volet patientèle participe donc de la mise en œuvre du réseau.

- Enfin, il est apparu lors de la journée de rencontre entre les chercheurs et les acteurs de terrain que les taux de participation hétérogènes pouvaient être le fruit d'une mauvaise communication entre les différentes parties. Il est ressorti de cette journée de feedback qu'il manquait, en particulier du côté francophone, une adhésion aux différentes phases de la recherche. Le dispositif de recherche était relativement complexe, la chaîne de communication entre les chercheurs, le coordinateur et les services était parfois longue ; les différentes collectes de données étaient lourdes à gérer pour le coordinateur ; les objectifs et les instruments de l'évaluation n'étaient pas toujours bien perçus ou compris. La question plus fondamentale des objectifs de l'évaluation de la réforme est vraisemblablement un autre frein à la participation.
- Il a été difficile de récolter des données sur les membres des familles. Plusieurs explications sont possibles : le fardeau de la famille est déjà très élevé, ces familles sont de toute façon peu impliquées dans le traitement et le conseil aux patients, une combinaison de ce qui précède ou une autre explication?

Faisabilité des données collectées

Pour la partie SNA, dans l'ensemble les analyses sur la réciprocité semblent indiquer que les données sont fiables. Cependant, cette fiabilité dépend du projet : pour trois réseaux le taux de réciprocité était insatisfaisant. Cela s'explique en partie par le faible taux de participation dans ces projets. Pour le volet patientèle nous avons calculé un indice de fiabilité interne de l'échelle HONOS pour l'échantillon étudié. Si les instruments utilisés sont déjà validés internationalement, il s'agit de constater si ceux-ci sont applicables dans le cas qui nous concerne. Nous avons comparé nos résultats à ceux de la littérature internationale. La fiabilité interne du HONOS est bonne avec un alpha de cronbach de 0.75 et les moyennes sont similaires à la littérature lorsque les comparaisons portent sur des patients comparables. Le nombre de données manquantes à l'échelle HONOS est relativement faible et l'item manifestant le plus de données manquantes n'est pas un item « clinique » mais plutôt un item portant sur l'intégration sociale (item 11 sur le lieu de vie). Sans doute qu'une meilleure collaboration des différents partenaires gravitant autour du patient permettrait de compléter ces différentes informations. Rien n'empêche les projets d'utiliser le questionnaire « patientèle » pour collecter ensemble des données de base à propos de leur patientèle.

Nous avons aussi demandé aux projets si les usagers étaient susceptibles de participer à l'étude plus approfondie (troisième collecte de données dite « patients prioritaires »). Nos analyses indiquent que pratiquement un patient sur deux n'aura pas la compétence pour signer un consentement éclairé ou remplir un auto-questionnaire en Français ou Néerlandais. De plus les patients « participants » et « non-participants » sont différents les uns des autres : en particulier, les premiers ont un fonctionnement psycho-sociale moins sévère que les seconds. Il est donc très vraisemblable que les résultats portant sur les patients prioritaires représentent une vue biaisée et trop favorable que l'ensemble de la patientèle des patients prioritaires.

Charge de travail

En ce qui concerne la charge de travail, il faut sans doute distinguer le rôle des coordinateurs, celui des services et enfin des patients/aidants. Les coordinateurs et leur assistant administratif ont été nos interlocuteurs-clé dans cette étude de faisabilité. Sans leur aide, leur soutien et leur persévérance rien n'aurait été possible. Il est difficile d'estimer le temps qu'ils ont passé à cela mais il n'est pas exclu que certains y aie consacré un mois temps plein.

En ce qui concerne les services, nous avons demandé le temps nécessaire pour remplir le questionnaire d'un patient (dans le volet patientèle). Il apparaît qu'il faut en moyenne 16 minutes par patient, soit environ 3 heures de travail pour une dizaine de patients. Le questionnaire sur les patients prioritaires était plus problématique prenant une fourchette de temps considérable variant entre 80 et 180 minutes. Les questionnaires sur les réseaux de soin, les professionnels et les aidants naturels étaient eux, estimés à 30 minutes de passation sans pour autant avoir plus d'informations claires dessus. Le volet SNA ne posait pas la question du temps mais l'analyse des données indiquent que le remplissage du questionnaire pris 20 minutes en moyenne par service, ce à quoi il faut ajouter le temps de collecte des données. Le temps de collecte a été mentionné comme un barrière à la participation de certains services, surtout des petites équipes qui disposent de peu d'aide administrative et peuvent plus difficilement dégager du temps pour la recherche en-dehors du travail clinique. Le soutien aux petites équipes est donc un enjeu particulièrement important.

L'étude de faisabilité a pris du temps à se mettre et du temps a encore été nécessaire pour mobiliser tous les projets. Un accord avec les coordinateurs s'est concrétisé en octobre 2012 et la collecte des données a duré jusque juin/juillet 2013. Nous avons noté qu'il faut du temps pour que ce type de projet percole jusque dans chaque service, particulièrement lorsque le projet comporte un grand nombre de partenaires. Parfois, nous avons découvert que certains services ignoraient qu'ils faisaient partie d'un projet 107. Dans certains cas, les listes de partenaires ont dû être revues pour mieux coller à la réalité.

9.5 Recommandations*Recommandations*

La recherche a fourni des indications utiles relatives à la mise en œuvre de la vision de la guérison.

La vision du rétablissement n'est pas suffisamment ancrée dans les services de long séjour pour les malades chroniques. Cela se reflète par exemple dans le manque général des groupes de travail sur le rétablissement et des groupes d'entraides de travailler avec des experts d'expérience. L'inclusion de la vision du rétablissement dans la politique et l'offre d'une formation systématique des fournisseurs de soins peut le modifier. Ainsi, nous pouvons préconiser:

(1) Mettre davantage l'accent sur le rétablissement et l'expertise d'expérience:

- Offrir une formation systématique sur le rétablissement pour les membres de l'équipe de, ainsi que d'apprendre à travailler avec des experts d'expérience. Cela nécessite de nouvelles attitudes et les compétences des membres de l'équipe.
- Offrir une formation pour des experts d'expérience.

- Encourager les patients à mettre en place et participer à des groupes de travail sur le rétablissement et des groupes d'entraide.

(2) Plus d'attention aux contacts sociaux et la participation

- Favoriser les liens entre les services de séjours et les services sociaux , tels que les services de logement, d'éducation , les organismes de réadaptation professionnelle ou les clubs de sports. Cette coopération forte peut stimuler les (ex-) usagers à retrouver un train de vie normal.
- Intégration de modèles tels que le Evidence Based Individual Placement and Support model (IPS) pour une intégration optimale des (ex-) patients sur le marché du travail.
- Encourager une politique sur la stigmatisation et développer des actions contre la stigmatisation des patients. La stigmatisation doit être combattue chez les usagers, dans le SSM et dans la société en générale. Cela peut stimuler l'empowerment des patients.
- Faire participer les membres de la famille en tant que partenaires à part entière dans les soins.
- Accorder plus d'attention aux besoins des clients dans le domaine des relations, de l'intimité et de la sexualité. De telle sorte que le patient puisse se sentir en sécurité, en contact avec d'autres, de se sentir accepté...

(3) La stimulation de la charge en fonction des capacités de l'usager

- La stimulation des services de séjour à utiliser des plans d'orientation ou de traitement qui considère les rôles, les capacités et les désirs du patient.
- Encourager l'utilisation d'instruments standardisés pour systématiquement avoir en perspective les désirs et capacités des patients résident dans des unités résidentielles , par exemple au moyen d'une évaluation Strengths Assessment.

(4) Investir dans la possibilité de participation et la cogestion du patient

- Recommander aux services de séjours à utiliser des outils standardisés pour évaluer les besoins des patients en utilisant comme exemple, le 'Visie op Zorg' .
- Encourager à installer au moins un conseil de patients par service.
- Encourager les services de séjour à utiliser des plans de soins orientés vers l'usager.

(5) Encourager l'autodétermination du patient

- Encourager à utiliser le support d'aide à la décision (numérique), comme par exemple, prise de décision partagée du « modèle de consensus » ou « modèle à trois appels pour l'évaluation » .
- Recommandations à utiliser des plans de crise et /ou de signalisation .

(6) Travailler sur l'orientation du patient et les possibilités de choix

- Encourager les services à inclure le choix des patients comme principe directeur dans la politique et les soins avec des documents de la vision et des brochures des services.

(7) Répondre aux besoins de soins de base

- recommander une détermination systématique des besoins de soins en utilisant des instruments standardisés tels que le Visie op Zorg.

(8) Offrir une large gamme de services

- Par exemple: une collaboration avec les services de logement sociaux.

Dispositif de l'évaluation en 2014

Ces recommandations ont été rédigées en prenant en compte les résultats de l'étude de faisabilité, les échanges tenus lors des deux réunions de feedback aux projets néerlandais et français³², et à la concertation entre les équipes de recherche. Il vise à proposer des ajustements au dispositif d'évaluation.

Les taux de participation ont été très variables en fonction des types de services, de la charge de travail, et de l'appréhension des questions d'évaluations sous-jacentes aux questionnaires utilisés. Les coordinateurs ont été considérés comme les principaux relais des chercheurs auprès de l'ensemble des services. Ils ont toutefois relayé les difficultés qui se présentaient à eux étant donné le nombre important de tâches qui leur incombe. Pour répondre à cet ensemble de préoccupations, nous suggérons, pour le dispositif final, de travailler **avec les coordinateurs, les garants de services et les responsables de services** pour participer au dispositif.

Nous proposons en outre que pour soutenir cette participation, tous les types de services (y compris hors soins) puisse **mobiliser une assistance technique pour appuyer les collectes de données** (= affecter une part d'ETP à l'activité de collecte de données pour la recherche). Cette assistance technique permettrait de faciliter la communication dans les deux sens autour des objectifs de l'évaluation, des outils et des collectes de données. Cette assistance est d'autant plus nécessaire qu'à partir de 2014, neuf nouveaux projets viendront s'ajouter aux dix premiers projets. Nous proposons que 9 mi-temps d'une research nurse assistant soit consacrés à l'évaluation fédérales, soit un mi-temps pour deux projets.

Le nombre de volets d'étude sera **réduit à deux** : un volet sur les services, un volet sur les usagers.

En ce qui concerne le volet sur les services, une nouvelle période d'enquête doit être réalisée au début de l'année 2014 : elle reprendra une collecte de données sur les contacts entre services (Cf. analyse SNA) et quelques questions permettant de cerner l'intensité et la qualité des contacts entre types de services/fonctions de soins, l'utilisation d'outils mis en exergue par la réforme (case-management, plans de traitement...), et une valorisation des principaux objectifs de la réforme (développement des soins communautaires (désinstitutionnalisation), réhabilitation (intégration), coordination

³² Consulter l'annexe 8.

(décatégorisation), réduction du recours aux soins hospitaliers (intensification). L'enquête sera réalisée online auprès des responsables de services volontaires. Le questionnaire sera ajusté à partir de l'enquête SNA et d'éléments issus d'autres échelles utilisées dans l'étude de faisabilité. Pour optimiser l'enquête de satisfaction au travail dans la prochaine phase de l'étude, il serait intéressant de distinguer dans l'analyse de l'échantillon, les anciennes et nouvelles formes de soins (émergence des équipes mobiles). En outre, on peut aussi impliquer des groupes de contrôle.

En ce qui concerne le volet sur les usagers, un questionnaire en deux parties sera utilisé : une partie sera à compléter par le soignant (*hétéro-passation*) et contiendra des données socio-démographiques de base, le HoNOS, le SIX et une version simplifiée du CSSRI ; une partie sera à compléter par les usagers (*auto-passation*), et reprendra une version simplifiée (raccourcie) des échelles utilisées dans le volet "patients prioritaires" de l'étude de faisabilité. Nous suggérons qu'à terme, la partie hétéro-passation du volet sur les usagers puisse être intégrée dans les instruments de collecte en routine, tel le RPM pour les institutions psychiatriques. Nous visons entre 30 et 60 services volontaires sur l'ensemble des 19 projets, chacun pouvant nous fournir des données à propos de 20 à 30 patients, soit un total de 600 à 1800 patients.

Lors de l'analyse de ces données, les résultats du volet sur les services permettront de trier les services en fonction de leur proximité aux processus d'organisation préconisés par la réforme. Les patients seront dès lors versés dans un groupe témoin ou un groupe contrôle en fonction du service duquel les données proviennent. Un groupe témoin devrait également être tiré de deux zones non-couvertes par un projet. L'évolution des patients sur une période d'un an permettra de tester l'efficacité du dispositif.

Les équipes mobiles en tant que nouvelles formes de soin jouent un rôle important dans le processus de réforme autour de l'article 107. Il est important pour l'évaluation des projets et de la réforme d'avoir une vue de l'impact de ces nouvelles formes de soins sur les objectifs de l'article 107. Dans le processus d'évaluation, nous établirons une distinction claire entre les anciennes et nouvelles formes de soins. Cela nous permettra de déterminer dans quelle mesure les nouvelles formes des soins contribuent à un haut degré d'espoir et de responsabilisation des patients et donc à la promotion des soins de réhabilitation. Plus concrètement, il semble approprié de lier le questionnaire patientèle et celui sur un échantillon restreint de patients prioritaires pour la prise en charge en réseau. De cette manière, il est possible de lier les scores des diverses échelles de mesures comme le score HoNOS, l'intégration sociale avec la qualité de vie, l'espoir, l'empowerment, etc. En outre, l'instrument "Visie op zorg", qui évalue la satisfaction des soins fournis, semble difficile à compléter par certains patients (qui, au moment de l'étude, n'avaient pas les capacités verbales ou cognitives). Il semble opportun de définir pour quelle cible ce n'est pas idéal d'être examiné par ce genre d'instrument. Les patients de ces groupes vulnérables peuvent être interrogés par des méthodes alternatives comme un groupe d'entrevue ou discussion. Au moment de l'analyse de ces données, les résultats de l'enquête auprès des «services» nous permettra d'organiser / catégoriser en fonction de leur contribution au processus de réforme. Les patients sont ensuite classés dans un "groupe d'essai", et un groupe de contrôle, selon le service à partir duquel ils sont issus. Dans les recherches ultérieures, nous pourrons faire une recommandation pour lier les questionnaires sur les familles avec ce patient ou ce professionnel de soin. Il serait ainsi possible d'examiner la connexion entre les trois perspectives. Compte tenu de

l'utilité des résultats ROPI dans les différents services où ils ont été passés, cet instrument devrait également être inclus dans la prochaine phase de l'étude afin d'obtenir le degré de réhabilitation dans un service.

Ensuite, nous voulons recommander de pourvoir à plus de ressources pour le développement d'un forum professionnel pour les différentes enquêtes.

9.6 Préoccupations personnelles de l'équipe de recherche

Dans ce rapport, nous avons fait le maximum pour garantir l'anonymat des projets. Une remarque générale concerne les différences flagrantes entre la Flandre et la Wallonie/Bruxelles en ce qui concerne l'attitude envers la recherche et la résistance à l'évaluation des services ainsi que ce qui concerne le fait de travailler sur une vision orienté sur le rétablissement.

Cela nous amène à recommander de tailler sur mesure la politique sur la participation à l'étude et sur le développement future de la vision sur le rétablissement sur base régionale entre la Flandre et la Wallonie.

9.7 References

- (1) Leutz WN. Five laws for integrating medical and social services: Lessons from the United States and the United Kingdom. *Milbank Quarterly* 1999;77(1):77-+.
- (2) D'Amour D. A model and typology of collaboration between professionals in healthcare organizations. 2008.

Nederlands

9.1 Inleiding

In de gids « Naar een betere geestelijke gezondheidszorg » wordt aangekondigd dat er een onderzoek zal plaatsvinden over de implementatie en de effecten van de hervorming binnen de geestelijke gezondheidszorg. Dit onderzoeksopzet werd gestart in 2011 en van 2012 tem 2013 werd het onderzoek uitgevoerd in de netwerken die reeds bij aanvang van start waren gegaan. De opzet van dit onderzoek was een haalbaarheidsstudie waarbij men ook reeds een eerste indruk wou verwerven over de wijze waarop de doelstellingen van de Gids 107 gerealiseerd werden.

In dit rapport is een antwoord gegeven op de volgende vragen:

- Is het onderzoeksopzet haalbaar?
- Is de vooropgestelde manier van evaluatie zinvol?
- Welke lessen kunnen we trekken uit deze haalbaarheidsstudie voor de feitelijke evaluatiestudie die in 2014 over 19 projecten zal lopen?
- In welke mate realiseren de projecten de doelstellingen die in de Gids 107 vermeld staan?

In deze fase is het echter nog te vroeg om ook het effect die de hervorming heeft teweeggebracht in de geestelijke gezondheidszorg te evalueren.

In de conclusies benoemen we een aantal sterke punten en verbeterpunten die uit het onderzoek naar voren kwamen en we stellen een onderzoeksopzet voor 2014 voor.

9.2 Methodologie

In de haalbaarheidsstudie werden de projecten vanuit vier perspectieven geëvalueerd met respectievelijk een focus op de kenmerken van de netwerken, de kenmerken van de cliënten, de kenmerken van de zorgverstrekkers van de cliënten en de kenmerken van de mantelzorgers. In de bevragingen worden verschillende evaluatiedomeinen onderzocht.

(1) De kenmerken het netwerk

- Aan de hand van een bevraging bij de managers van de projecten beschrijven we enerzijds de netwerken tussen de diensten en anderzijds het gebruik van deze netwerken door de patiënten.

(2) De kenmerken van de cliënt:

- Aan de projecten werd gevraagd cliënten te beschrijven aan de hand van een aantal criteria en hierbinnen 'prioritaire patiënten' aan te duiden voor wie ondersteuning vanuit het netwerk als prioritair kan beschouwd worden..

- Het doel van deze bevraging is om zowel de ernst van het psychosociaal functioneren van de patiënt als hun maatschappelijk integratieniveau in kaart te brengen, aan de hand van twee eenvoudige, internationaal gevalideerde instrumenten: de HONOs en de SIX.
- Aan de hand van een bevraging bij prioritaire patiënten brengt men het profiel van de patiënten waarvoor het werken in een netwerk van cruciaal belang is, in kaart. De evaluatiedomeinen binnen deze bevraging zijn de mate van herstel bij de cliënt, de levenskwaliteit, de sociale integratie, de zorgcontinuïteit, en de mate waarin de zorg en dienstverlening beantwoordt aan hun vraag. Hiervoor gebruikt men de instrumenten 'MANSA', 'SF-36', 'Alberta', 'HOOP', 'NEL' en 'Visie op zorg'.

(3) De kenmerken van de zorgverstrekkers

- De zorgverstrekkers in de netwerken 107 werden bevestigd over hun tevredenheid op het werk, de werkbelasting en de mate van burn-out. Om een uitspraak te kunnen doen over deze evaluatiedomeinen werd gebruik gemaakt van de 'Job Satisfaction Scale' en de UBOS.

(4) Vanuit het perspectief van de familieleden/mantelzorgers

- In de bevraging bij de familieleden/mantelzorgers worden de evaluatiedomeinen 'waardering en ervaren belasting van mantelzorgers' onderzocht via de 'GGZ thermometer' en de 'Zarit Burden Interview'.

9.3 Resultaten

Ten geleide

De resultaten van de haalbaarheidsstudie laten toe om een beeld te schetsen van de stand van zaken van de hervorming op verschillende gebieden: de constructie van de netwerken, de beschrijving van de patiëntenpopulatie alsook een meer gedetailleerde analyse van de patiënten die als prioritair worden bestempeld voor opvolging van meerdere diensten in een netwerk. Daarnaast beschikken we over resultaten afkomstig uit de ROPi's en bevragingen aan zorgverstrekkers en mantelzorgers.

Analyse van de netwerken

De hervorming heeft als doel om netwerken, bestaande uit verschillende diensten, op te zetten in de geestelijke gezondheidszorg. We stellen een grote verscheidenheid vast in omvang en samenstelling van deze netwerken. Ook kunnen we aan de hand van het SNA gedeelte van de haalbaarheidsstudie de samenstelling van de netwerken beschrijven met betrekking tot de vijf functies die zijn beschreven in de gids « Naar een betere geestelijke gezondheidszorg ». Vooreerst blijkt uit de studie dat de 5 functies zijn vertegenwoordigd in de netwerken. In 5 van de 9 netwerken is functie 3 het meest aanwezig. Dit wordt verklaard door het grote aandeel van sociale diensten in deze netwerken. In de overige 2 netwerken overheerst functie 4. In een klein aantal netwerken blijft de participatie van sociale en/of ambulante diensten beperkt. Daarentegen is in 2 netwerken functie 1 het best vertegenwoordigd. Dit resultaat doet vermoeden dat er waarschijnlijk idiosyncratische elementen vervat zitten in de constructie van het netwerk.

De analyse toont aan dat de netwerken een goede samenhang kennen tussen de drie onderzochte relaties (verwijzing van patiënten, onthaal van patiënten, uitwisseling van informatie) : de diensten zijn sterk met elkaar verbonden en bevinden zich relatief dicht ten opzichte van elkaar. Hoe meer heterofiel de diensten zijn, hoe meer ze het potentieel bezitten om de patiënt een optimaal zorgparcours aan te bieden. Met andere woorden, de sets van diensten in de netwerken zijn goed met elkaar verbonden en de verbindingen neigen ernaar zich hoofdzakelijk te richten op diensten die complementaire zorg aanbieden. Dit kan worden beschouwd als een positief resultaat in het kader van het hervormingsproces.

De goede samenhang van een netwerk kan zich uiten in twee kenmerken, namelijk een grote centralisatie of een grote dichtheid. We stellen vast dat twee netwerken een aanzienlijk hogere dichtheid (veel verbindingen tussen de diensten) kennen, terwijl twee andere netwerken zich kenmerken door een hogere mate van centralisatie (de verbindingen hebben de neiging langs een bepaalde dienst te passeren) ten opzichte van de andere netwerken. De resultaten bevestigen dus een trend die reeds in de literatuur is beschreven: de centralisatie van het netwerk heeft de neiging laag te zijn wanneer de dichtheid hoog is, en andersom dient de dichtheid van een netwerk eerder zwak te zijn om een hoge concentratie te kunnen meten. Sommige auteurs suggereren dat een sterk gecentraliseerd netwerk beter beantwoordt aan de noden van patiënten met de meest ernstige problemen, en dat een dichtere netwerk eerder tegemoet komt aan de noden van patiënten met een minder zware problematiek (Leutz, 1999). Anderen suggereren dat de structuur van de netwerken beantwoordt aan de noodzakelijke aanpassingen op het niveau van de wetgevingen en doelstellingen van het bestuur (Provan & Kenis, 2008). Onze resultaten tonen aan dat de diensten van psychiatrische ziekenhuizen vaak een centrale plaats innemen, vooral met betrekking tot uitwisselingsrelaties van patiënten.

Onderzoek naar de basisgegevens van patiënten

Voorgaande resultaten worden bevestigd in het onderzoeksgedeelte 'basisgegevens van patiënten'. We hebben een grote concentratie van codering van patiënten vastgesteld in het luik 'basisgegevens van patiënten' met een Gini-coëfficiënt van 0,45. Voor zover de 'mate van betrokkenheid', zoals nagegaan in de haalbaarheidsstudie, een indicator is van de 'betrokkenheid bij de hervorming', kunnen we vaststellen dat deze betrokkenheid zich concentreert rond een aantal sleutelspelers, voornamelijk rond de ziekenhuizen. Dit resultaat kan echter sterk variëren van project tot project: bepaalde projecten tonen een lagere concentratie (gini = 0,25) en andere projecten een zeer hoge concentratie (gini = 0,60). Binnen het voorgestelde model van de hervormingsgids neemt functie 4 dus een redelijk centrale plaats in, terwijl functie 2 minder centraal staat dan verwacht zou worden volgens het hervormingsmodel. Dit is logisch aangezien we de structuur van het netwerk hebben onderzocht in een fase vóórdat de hervorming feitelijk op gang kwam. Als het organisatiemodel van de zorg dat door de hervorming wordt voorgesteld kan worden gerealiseerd, zouden we in een toekomstige datacollectie een afname van de centralisatie van functie 4 moeten meten, ten voordele van een toename van functie 2.

Wat betreft het onderzoeksluik 'basisgegevens van de patiënten' willen we er op wijzen dat het een van de eerste keren betreft dat er in België een bevraging over psychosociaal functioneren en sociale

integratie op dergelijke grote schaal samen worden toegepast in alle diensten betrokken bij de geestelijke gezondheidszorg, namelijk zowel bij psychiatrische ziekenhuizen, mobiele equipes, centra voor geestelijke gezondheidszorg, psychiatrische verzorgingstehuizen, initiatieven voor beschermt wonen, sociale en socio-psycho-therapeutische diensten en diensten in de algemene gezondheidszorg. Dit toont aan dat het mogelijk is dat verschillende actoren gebruik maken van gemeenschappelijke en internationaal gevalideerde instrumenten. Dit is op zich al een indicatie van het slagen van de hervorming en van de haalbaarheidsstudie.

We hebben aan de diensten gevraagd welke patiënten volgens hen prioritair zijn voor opvolging van het zorgnetwerk. In feite zijn alle patiënten prioritair, maar ze hebben niet allen nood aan gebruik van het totale netwerk of aan meerdere van de 5 voorziene functies. Bepaalde patiënten vinden volledige ondersteuning in één dienst of één functie, zonder behoefte te hebben aan meerdere functies. Historisch gezien zijn de GGZ-netwerken ontwikkeld voor de patiënten met de meest ernstige, complexe en chronische pathologieën en een behoefte aan gecoördineerde en geïntegreerde zorg. Dit is in overeenstemming met artikel 11, sectie 9 van het koninklijk besluit van 7/11/2008. De studieresultaten tonen aan dat patiënten door de netwerken in de hervorming als prioritair worden beschouwd op basis van hun psycho-sociaal functioneren of hun klinische staat. Prioritaire patiënten zijn patiënten met een hoge HoNOS-score en patiënten die lijden aan schizofrenie en psychotische of persoonlijkheidsstoornissen. Merk op dat een laag niveau van sociale integratie niet als kerncriterium gehanteerd wordt.

We hebben drie grote groepen van prioritaire patiënten kunnen onderscheiden. Deze lijken grotendeels gedefinieerd te zijn door het feit of ze al dan niet deelnamen aan de verdiepende patiëntenstudie. Deze variabele is niet enkel nuttig om de bias in het onderzoek te begrijpen, maar ook om de verschillende groepen van prioritaire patiënten te kunnen onderscheiden. Er lijkt namelijk een verschil te zijn tussen patiënten uit de psychiatrische ziekenhuizen en residentiële instellingen of ambulante diensten. We kunnen de hypothese formuleren dat patiënten buiten het residentiële en ziekenhuismilieu gekenmerkt worden door een beter sociaal functioneren, maar niet per sé door een betere integratie.

Onderzoek naar 'prioritaire' patiënten (prioritair voor opvolging door meerdere diensten in het zorgnetwerk)

De analyse van de prioritaire patiënten heeft aangetoond dat de gehanteerde instrumenten toepasbaar zijn voor de evaluatie van de hervorming en interessante resultaten hebben opgeleverd. We stellen vast dat het subjectieve gevoel van de patiënt over de kwaliteit van zijn leven relatief positief is, ook al is deze lager dan bij de algemene bevolking. Voor bepaalde domeinen is de score echter ondermaats, zoals voor het seksuele leven, werk, de psychologische gezondheid en de financiële staat. De resultaten suggereren dat het merendeel van de patiënten tegen de armoedegrens leeft. Minder dan 1 op 7 patiënten blijkt betaald werk te hebben.

Het gevoel van continuïteit van zorg is over het algemeen hoog bij de prioritaire patiënten. Let wel, er is geen zorg op maat volgens de specifieke behoeften van de patiënt. Op dit terrein blijft er dus nog ruimte voor verbetering. Bovendien hebben we vastgesteld dat de kwaliteit van leven en de continuïteit van zorg sterk met elkaar gecorreleerd zijn. We kunnen dus als hypothese naar voren

brengen dat het verbeteren van de zorgcontinuïteit zal leiden tot een verbetering van de levenskwaliteit van de patiënten.

Belangrijke bevindingen uit de bevraging bij prioritaire patiënten, per evaluatiedomein

(1) De mate van herstel bij cliënten

De prioritaire patiënten zijn gekenmerkt door een middelmatige graad van hoop en een iets meer dan gemiddelde mate van empowerment . Meer concreet:

- Er is nog ruimte voor verbetering om prioritaire patiënten gevoelens van hoop en eigen kracht te doen ontdekken en te laten gebruiken. We denken hierbij aan volgende domeinen :
 - Positieve toekomstverwachtingen
 - Gevoelens van een waardevol en nuttig leven
 - Gevoelens van verbondenheid en kracht
- Wel of niet geholpen worden door een mobiele equipe blijkt geen effect te hebben op de globale ervaring van hoop en empowerment. Wel observeren we de trend dat prioritaire patiënten uit de nieuwe zorgvormen :
 - een positievere kijk hebben op het leven en de toekomst
 - meer het gevoel hebben dat het leven waardevol en nuttig is
 - minder gevoelens van verbondenheid ervaren
- Mannelijke prioritaire patiënten geven in meerdere mate dan vrouwelijke prioritaire patiënten aan dat hun leven een richting heeft en als waardevol en nuttig beschouwd wordt.

(2) De mate van participatie van de cliënt in de zorg

Uit de resultaten van het instrument 'Visie op Zorg' blijkt dat prioritaire patiënten :

- globaal gezien tevreden zijn over de hulp die ze ontvangen van de zorgverstrekkers
- en dat deze mate van tevredenheid afhangt van het maandelijks inkomen: patiënten die 1500-2500€ per maand verdienen zijn in meerdere mate tevreden over de ontvangen hulp van professionelen dan patiënten die minder verdienen
- bovendien geven ze aan, om in meerdere mate dan ze feitelijk ontvangen, nood te hebben aan:
 - voorlichting over aids en zwangerschap
 - zorgcontinuïteit
 - lotgenotencontact
 - hervalpreventie
 - informatie voor familieleden

Tevredenheid over het werk bij zorgverstrekkers

De resultaten van de bevraging over de werkbeleving bij de zorgverstrekkers kunnen we als volgt samenvatten:

- Zorgverstrekkers zijn relatief tevreden over :
 - de intrinsieke kwaliteiten van de werkrol
 - de supervisie en andere elementen van het instellingsfunctioneren
- Zorgverstrekkers zijn iets minder tevreden over salariëring en promotie
- Uit bovenstaande bevindingen leiden we af dat er weinig aanwijzingen van burn-out zijn bij zorgverstrekkers
- We zien een trend van een lagere mate van tevredenheid over het werk in volgende subgroepen:
 - Oudere deelpopulatie van de zorgverstrekkers
 - Zorgverstrekkers met ≤ 5 jaar of > 35 jaar werkervaring binnen de GGZ
 - Maatschappelijk werkers en ergotherapeuten (in vergelijking met psychiatrisch verpleegkundigen, psychologen, psychiaters of artsen)
- We zien een trend van een lagere mate van tevredenheid over organisatieniveau bij zorgverstrekkers die meer dan 40u per week werken
- We zien volgende trends met betrekking tot de mate van persoonlijke bekwaamheid :
 - Zorgverstrekkers met < 5 jaar of > 35 jaar werkervaring binnen de GGZ meten zichzelf een lagere mate van persoonlijke bekwaamheid toe dan zorgverstrekkers die meer dan 5 jaar en minder dan 35 jaar werkervaring binnen de GGZ hebben
 - Zorgverstrekkers uit mobiele equipes hebben een hoger gevoel van persoonlijke bekwaamheid dan andere zorgverstrekkers
- Vrouwelijke zorgverstrekkers geven in mindere mate aan een cynische, onpersoonlijke, onverschillige houding aan te nemen jegens de personen waarmee ze werken dan mannelijke zorgverstrekkers

Ervaren zorgbelasting en ondersteuning bij familieleden/mantelzorgers

De resultaten van de bevraging naar ervaren zorgbelasting en –ondersteuning aan familieleden als mantelzorgers kunnen we als volgt samenvatten:

- Familieleden ervaren een relatief hoge taakbelasting. Extra hulp bij dagdagelijkse taken en extra financiële ondersteuning zou welkom zijn.
- Familieleden wensen extra administratieve ondersteuning ter bevordering van de zorgcoördinatie en -continuïteit voor de patiënt.
- Mantelzorgers ervaren een hoge emotionele belasting, voornamelijk ten gevolge van :
 - slechte communicatie met de behandelaar

- stigma en vooroordelen
- verlieservaring
- Familieleden denken aan volgende vormen van emotionele ondersteuning :
 - Emotionele opvang
 - Psychotherapie
 - Lotgenotencontact
 - Familiebijeenkomsten
 - Betere informatieverstrekking over de formele zorg voor de patiënt
- In het zorg dragen voor een psychisch kwetsbaar familielid schuilt ook een verrijkende ervaring, met name het ontdekken van de eigen kracht en het verruimen van de eigen kijk op het leven.
- Mantelzorgers ervaren een impact op hun sociaal en professioneel leven. Familieleden denken aan volgende vormen van ondersteuning :
 - Meer ondersteuning van hulpverleners
 - Psycho-educatie (individueel of in groep)
 - Lotgenotencontact
 - Individuele, relatie- of gezinstherapie

Familieleden missen een nauwe betrokkenheid bij de begeleiding en behandeling van de patiënt. Het al dan niet betrokken worden hangt volgens de mantelzorgers van volgende factoren af :

- Cultuur van de dienst/instelling
- Ingesteldheid van de betrokken zorgverstrekkers
- Toepassing van privacy wetgeving
- Assertiviteit van de mantelzorger
- Dit zou verholpen kunnen worden via :
 - Het inzetten van ervaringsdeskundigen
 - Het beschouwen van familieleden als volwaardige partners in de zorg
 - Het uitwerken van een degelijk en transparant communicatieplatform met de zorgverstrekkers
- De mate van ervaren zorgbelasting van mantelzorger is hoger bij :
 - niet-Belgen (ten opzichte van Belgen)
 - familieleden die zorg dragen voor hun kind (ten opzichte van familieleden die zorg dragen voor een partner, een ouder, een boer of een zus)
 - familieleden die wekelijks betrokken zijn in de zorg (ten opzichte van familieleden die dagelijks of sporadisch betrokken zijn)

- familieleden van bepaalde projecten 'naar een betere GGZ (art 107)'

Herstelgerichte zorg / competenties

De resultaten van de bevraging naar herstelgerichte zorg in afdelingen voor langverblijvers kunnen we als volgt samenvatten:

- Volgende voorwaarden voor een herstelgerichte werking zijn in de meeste bestudeerde afdelingen voldoende gerealiseerd :
 - Een breed aanbod van diensten in een individueel uitgestippeld zorgprogramma
 - Het tegemoet komen aan basale zorgbehoeftes met voldoende tijd en persoonlijke aandacht voor cliënten
- In verschillende verblijfsafdelingen is er op het vlak van herstelgerichte zorg ruimte voor verbetering op volgende gebieden :
 - Het werken met ervaringsdeskundigen, ondersteunen van herstelwerkgroepen en lotgenotencontact, en het uitwerken van een visie op herstel
 - Bevordering van sociale contacten en participatie, m.i.v. het betrekken van naasten bij de behandeling
 - Zorg gebaseerd op mogelijkheden en rollen van de cliënt
 - Medezeggenschap en participatiemogelijkheden in behandeling en begeleiding
 - Zelfbepaling van cliënten in crisissituaties en aandacht voor ziektemanagement
 - Aandacht voor de keuze van de cliënt in visiedocumenten, jaarplannen en brochures

Voor de onderzoekers vallen verder volgende verschillen op:

- Verschil in onthaal en houding ten opzichte van het ROPI onderzoek in verblijfsafdelingen van de verschillende landsdelen
- Verschil in score tussen enerzijds de panels met de cliënten en anderzijds de panels met de begeleiders, behandelaars en managers

9.4 Haalbaarheid

De haalbaarheid van het onderzoeksopzet hangt af van vier factoren : (1) deelname aan het onderzoek, (2) betrouwbaarheid van de verzamelde gegevens, (3) werkbelasting en (4) het belang van de verzamelde gegevens, dat reeds in vorige punten werd besproken.

(1) Deelname aan het onderzoek

Alle netwerken bleken bereidwillig om deel te nemen aan de haalbaarheidsstudie. Op enkele uitzonderingen na zijn alle projecten dan ook betrokken bij de dataverzameling van voornoemde bevragingen. Toch verschilt de mate van deelname aan de dataverzameling, en wel om twee redenen: (1) de deelname is afhankelijk van project , zo varieert de deelname van de projecten aan de bevraging

betreffende de verbindingen tussen diensten tussen 31% en 69%; (2) de deelname is eveneens afhankelijk van de vragenlijst. Zo werden grote variaties waargenomen met betrekking tot de bevraging over de basisgegevens ten opzichte van de bevraging aan prioritaire patiënten.

Verskillende algemene factoren verklaren deze variatie in deelname:

- Vooreerst lijkt de deelname het laagst in verschillende projecten die een groot aantal partners tellen. Dit is omdat het voor hen praktisch gezien moeilijker is om de talrijke partners te mobiliseren. Dit vraagt eveneens veel tijd Zoals de literatuur (1) aangeeft : de netwerken worden niet op één dag gemaakt.
- Vervolgens bleek de deelname van bepaalde type diensten, voornamelijk deze van psychiatrische ziekenhuizen, hoger dan de deelnem van de ambulante diensten. Op zich is dit niet verrassend : ziekenhuisdiensten hebben meer personeel en hebben bovendien vaak een belangrijke rol gespeeld in het opzetten van de projecten. Maar het verschil in deelname kan ook verklaard worden door het type patiënten binnen de verschillende diensten. Dit betekent ook dat niet alle projectpartners over dezelfde middelen beschikken om voor datacollectie in het kader van het onderzoek. Tijdens het feedbackmoment met de verschillende projecten bleken de deelnemers afkomstig waren uit de meest belangrijke instellingen, en dat ze vaak verbonden waren met de sector van de geestelijke gezondheidszorg. Het is dus duidelijk dat het netwerk groeit uit een kleine kern van dichtbetrokken diensten uit de geestelijke gezondheidszorg, alvorens zich te verspreiden naar andere partners.
- Het luik 'basisgegevens van patiënten' omvatte vragen naar het psychosociaal functioneren van patiënten. Dit bleek bepaalde actoren buiten de sector van de geestelijke gezondheidszorg te ontmoedigen voor deelname. Idealiter zoude informatie van verschillende partners over éénzelfde patiënt moeten kunnen gintegreërd worden via een principe van gemeenschappelijke dataregistratie. Dit vereist echter een unieke identificatiecode per patiënt en dit voorstel werd tot nog toe niet ondersteund. De literatuur herinnert eraan dat het delen en verspreiden van informatie over patiënten één van de grondslagen is van het uitbouwen van zorgnetwerken (2). De moeilijkheden rond de registratie van patiëntengegevens maakt dus deel uit van de opzetfase van het netwerk.
- Tenslotte is tijdens het expertenpanel met onderzoekers en actoren op het terrein gebleken dat de wisselende/ongelijke participatiegraad het gevolg kan zijn van een slechte communicatie tussen beide partijen. Vooral aan Franstalige kant is een gebrek aan communicatie en afstemming tussen beide partijen, , gebleken doorheen de verschillende onderzoeksfasen. Het onderzoeksopzet is dan ook relatief complex, wat de communicatiestroom tussen onderzoekers, netwerkcoördinatoren en diensten vertraagt en bemoeilijkt. Ook werden de evaluatiedoelstellingen en –instrumenten niet altijd goed overgebracht en begrepen. Het fundamenteel in vraag stellen van de doelstellingen van de evaluatie van de hervorming vormt waarschijnlijk een andere belemmering voor deelname aan het onderzoek.
- Het is moeilijk gebleken om mantelzorgers van personen met een psychische kwetsbaarheid te bereiken voor deelname aan het onderzoek. Dit uit zich zowel in het lage aantal

respondenten per project van de vragenlijst aan familieleden als in het lage aantal deelnemers aan focusgroepen voor familieleden. Verschillende verklaringen zijn mogelijk, zoals de reeds hoge belasting van familieleden, het feit dat familieleden sowieso weinig betrokken worden bij de behandeling en begeleiding van patiënten, een combinatie van voorgaande of een alternatieve verklaring?

- Bij de bevraging van patiënten en mantelzorgers dient men er rekening mee te houden dat zij in staat moesten zijn om een schriftelijke vragenlijst in te vullen. We deden beroep op bevragingen die reeds hun diensten bewezen hadden in eerder onderzoek bij deze doelgroepen. Personen met een verstandelijke beperking, met lage verbale intelligentie, met onvoldoende leesvaardigheden of anderstaligen, mensen die acuut verward of psychotisch zijn, of die omwille van hun problematiek niet kunnen uitgenodigd worden voor het onderzoek, zijn allen niet opgenomen in deze studie. Dit is een gebruikelijk gegeven. Men moet er bij de interpretatie van de resultaten rekening mee houden.

(2) Betrouwbaarheid van de verzamelde data

Op basis van de analyses van de mate van wederkerigheid van het instrument 'SNA'-kunnen we besluiten dat de gegevens betrouwbaar zijn. Deze betrouwbaarheid hangt echter af van het project: in drie netwerken is de mate van wederkerigheid onvoldoende. Dit wordt deels verklaard door de lage mate van deelname van deze projecten aan het onderzoek. Voor de bevraging 'basisgegevens van patiënten' hebben we de interne betrouwbaarheid berekend voor de HoNOS bij de bestudeerde steekproef. We hebben getoest of we dit internationaal gevalideerde instrument kunnen toepassen in de evaluatie van de hervorming. Zo hebben we de resultaten vergeleken met deze uit de internationale literatuur. De interne betrouwbaarheid van de HoNOS blijkt voldoende met een Cronbach alpha van 0.75. Ook de gemiddelden zijn vergelijkbaar met deze uit de literatuur voor deze patiëntenpopulatie. Het aantal ontbrekende gegevens van de HoNOS is relatief laag. Het item met het hoogste aantal ontbrekende gegevens is geen 'klinisch' item maar wel een item over sociale integratie (item 11 over woonplaats). Een nauwere samenwerking tussen de verschillende partners rond één patiënt zou ongetwijfeld toelaten om de ontbrekende gegevens te vervolledigen en dus te beperken. Niets belet de projecten trouwens om de vragenlijst 'basisgegevens van patiënten' binnen dit onderzoek, te gebruiken voor het verzamelen van basisgegevens over hun patiënten, voor klinische doeleinden.

De projecten werd gevraagd om aan te geven welke patiënten in aanmerking zouden komen om deel te nemen aan de bevraging voor prioritaire patiënten. Resultaten tonen aan dat één op twee patiënten niet in staat was om het informed consent te ondertekenen of om de vragenlijst in het Frans of Nederlands in te vullen. Ook blijkt dat het merendeel van de deelnemende patiënten verschilt van de niet-deelnemende patiënten: zo heeft de deelnemende groep een hoger psycho-sociaal functioneren dan de niet-deelnemende groep. Het is dus erg waarschijnlijk dat de resultaten die we via deze bevraging hebben verzameld over de prioritaire patiënten, een bias vertonen ten opzichte van de volledige groep van prioritaire patiënten.

(3) Werkbelasting

Wat de werkbelasting betreft moeten we een onderscheid maken tussen de rol van de coördinator, de rol van de diensten en de rol van de patiënten en hulpverleners. De coördinator en zijn/haar administratieve assistent waren onze belangrijkste gesprekspartners in deze haalbaarheidsstudie. Zonder hun hulp was dit onderzoek niet mogelijk. Er werden vele werkuren aan gependend en het werd ook door sommigen als een zware belasting ervaren. Voor kleine teams met weinig administratieve ondersteuning bleek het naast de klinische taken moeilijk om ook nog de vragenlijsten voor het onderzoek in te vullen.

De benodigde tijd om een vragenlijst over de patiënten in te vullen is ongeveer 16 minuten, terwijl een bevraging van een patiënt zelf kon fluctueren tussen 80 minuten en 3 uren. Het invullen van vragenlijsten door de netwerken, zorgverstrekkers en mantelzorgers werd geschat op 30 minuten. Ook het mobiliseren van de projecten zelf nam enige tijd in beslag. Bij grote projecten met verschillende partners bleek het even te duren vooraleer het onderzoeksopzet tot elke dienst doordrong. Zo waren sommige diensten zich niet eens bewust dat ze deel uitmaken van een project binnen artikel 107. In de toekomst zouden de partners meer bewust moeten worden gemaakt over de hervormingsbeweging en hun taak hierin.

9.5 Aanbevelingen

Aanbevelingen voor de praktijk

Het onderzoek leverde een aantal bruikbare inzichten op in verband met de toepassing van de visie op herstel.

De herstellvisie is nog onvoldoende doorgedrongen als algemeen gedachtegoed in de verblijfsafdelingen voor langdurig zieke patiënten. Dit uit zich bijvoorbeeld in het grotendeels ontbreken van herstelwerk- en lotgenotengroepen en van het werken met ervaringsdeskundigen. Het opnemen van de herstellvisie in het beleid en het aanbieden van een systematische vorming aan de zorgverstrekkers kan hier verandering in brengen. Zo kunnen we pleiten voor:

(1) Meer focus op herstel en ervaringsdeskundigheid

- Het aanbieden van een systematische vorming over herstel en herstelondersteunende zorg voor de teamleden, alsook het leren werken met ervaringsdeskundigen. Dit vereist nieuwe attitudes en vaardigheden van de teamleden.
- Het aanbieden en ondersteunen van bijscholings- en bekwamingsmogelijkheden voor ervaringsdeskundigen.
- Patiënten stimuleren bij het opzetten van en deelnemen aan herstelwerk- en lotgenotengroepen.

(2) Meer aandacht voor sociale contacten en participatie

- Het stimuleren van verbindingen tussen verblijfsafdelingen en maatschappelijke organisaties, zoals sociale huisvestingsdiensten, onderwijsinstellingen, arbeidsreïntegratiebureaus of (sport)verenigingen. Deze sterke samenwerking kan (ex-)cliënten stimuleren om hun gewone rollen in het leven (terug) op te nemen.
 - Het integreren van modellen zoals het Evidence Based Individual Placement and Support model (IPS) voor een optimale integratie van (ex-)patiënten op de arbeidsmarkt.
 - Het stimuleren van een beleid rond stigma en het opzetten van acties tegen stigmatisering van cliënten. Stigma dient zowel bij cliënten zelf, in de GGZ als in de ruimere samenleving bestreden te worden. Stigmabestrijding kan immers empowerment stimuleren bij de cliënten.
 - Betrekken van familieleden als volwaardige partners in de zorg.
 - Meer aandacht besteden aan de wensen van cliënten op het gebied van relaties, intimiteit en seksualiteit. Dit opdat de cliënt zich veilig kan voelen, verbonden is met anderen, zich aanvaard voelt...
- (3) Het stimuleren van zorg gebaseerd op de mogelijkheden van de cliënt
- Het stimuleren van verblijfsafdelingen om gebruik te maken van begeleidings- of behandelplannen waarin aandacht is voor de rollen, de mogelijkheden en de wensen van de cliënt.
 - Het gebruik van gestandaardiseerde instrumenten stimuleren om de wensen en kwaliteiten van de cliënten die in residentiële afdelingen systematisch in kaart te brengen, zo bijvoorbeeld via een Strengths Assessment.
- (4) Investeren in medezeggenschap en participatiemogelijkheden van de cliënt
- Het aanbevelen aan verblijfsafdelingen om gebruik te maken van gestandaardiseerde instrumenten om de behoeften van cliënten te peilen, zo bijvoorbeeld Visie op Zorg.
 - Het stimuleren om minstens een cliëntenraad per afdeling te installeren.
 - Het stimuleren van verblijfsafdelingen om gebruik te maken van cliëntgestuurde begeleidings- of behandelplannen.
- (5) Stimuleren van de zelfbepaling van de cliënt
- Het stimuleren om gebruik te maken van (digitale) keuzehulp ondersteuning, zo bijvoorbeeld Shared Decision Making of het “overlegmodel” of “driegesprekkenmodel voor indicatiestelling”.
 - Het aanbevelen om gebruik te maken van crisis- en/of signaleringsplannen.
- (6) Werken aan cliëntgerichtheid en keuzemogelijkheden
- Het stimuleren van afdelingen om de keuze van de cliënt als leidend principe in het beleid en de zorgverlening mee op te nemen in visiedocumenten en brochures van de afdelingen.

(7) Tegemoet komen aan basale zorgbehoeftes

- Het aanbevelen van een systematische vaststelling van zorgbehoeftes aan de hand van gestandaardiseerde meetinstrumenten, zo bijvoorbeeld de Visie op Zorg

(8) Werken naar een breed aanbod van diensten

- Onder andere via samenwerking met sociale huisvestingsdiensten

Aanbevelingen evaluatiestudie 2014

Bij het opstellen van onderstaande aanbevelingen werd rekening gehouden met de resultaten van de haalbaarheidsstudie, met de bemerkingen en suggesties die naar boven kwamen tijdens de feedbackmomenten voor de Nederlandstalige en Franstalige projecten, en met de ervaringen uit de samenwerking tussen de verschillende onderzoeksequipes. Met deze aanbevelingen willen we een aantal aanpassingen aan het opzet van de evaluatiestudie voorstellen.

Uit resultaten van deze haalbaarheidsstudie bleek de mate van deelname van de projecten sterk te variëren naargelang het type dienst, de werkbelasting en de mate waarin men het belang en het doel van de vragen(lijsten) scoort.

De netwerkcoördinatoren werden beschouwd als de belangrijkste tussenpersonen tussen de onderzoekers en de verschillende diensten. Zij gaven echter een te grote takenbelasting aan. We kunnen dan ook voorstellen om in het finale studieopzet **zowel de netwerkcoördinatoren, als de dienstcoördinatoren en dienstverantwoordelijken** te betrekken bij het opzet van de evaluatie.

Om de deelname van deze verschillende partijen aan het onderzoek te ondersteunen en zoveel mogelijk te maximaliseren, stellen we voor om te werken met een **data-nurse**, waarop alle type diensten (ook diegenen buiten de zorgsector) **beroep kunnen ter verzameling van de data**. Deze data-nurse zou moeten zorgen voor een betere communicatie van de onderzoeksdoelstellingen van de evaluatiestudie en van het belang en opzet van de gehanteerde vragenlijsten om zo de datacollectie te vergemakkelijken en het aandeel ontbrekende data te beperken. Deze ondersteuning is vooral nodig vanaf 2014, wanneer negen nieuwe projecten worden toegevoegd aan de tien reeds lopende projecten. Wij stellen dan ook voor om ofwel te voorzien in 9 halftijdse functies voor een data-nurse voor de federale evaluatie, oftewel in één halftijdse functie per twee projecten.

Het aantal onderzoeksluiken zal beperkt worden tot twee: één luik dat gaat over de diensten en één over de patiënten.

Voor het onderzoek naar de diensten zal naast onderzoek naar de contacten tussen de diensten (Cf. analyse SNA) begin 2014 bijkomend onderzoek worden georganiseerd aangaande de intensiteit en de kwaliteit van de contacten tussen de diensten/zorgfuncties, het gebruik van instrumenten die door de hervorming voorop zijn gesteld (case-management, behandelplannen,...), en de valorisatie van de belangrijkste hervormingsdoelstellingen. Deze doelstellingen betreffen het ontwikkelen van een gemeenschapsgerichte zorg (deinstitutionalisering), rehabilitatie (integratie), coördinatie (decategorisatie) en afname van toestroom naar gehospitaliseerde zorg (intensificatie). Vertrekkende van de SNA-vragenlijst en andere schalen uit de haalbaarheidsstudie zal de bevraging worden aangepast en vervolgens online beschikbaar gesteld voor bereidwillige dienstverantwoordelijken. Om

het onderzoek naar tevredenheid op het werk in een volgende fase van het onderzoek te optimaliseren, zou het interessant zijn om in de steekproeftrekking en data-analyse een onderscheid te maken tussen oude en nieuwe zorgvormen. Bovendien kan men eveneens controlegroepen betrekken.

Wat betreft het luik over de patiënten zal een bevraging uit twee delen gebruikt worden. Een deel zal worden ingevuld door de zorgverstrekker (*heterogene invulling*) en zal volgende onderdelen bevatten: socio-demografische basisgegevens, de HoNOS, de SIX en een vereenvoudigde versie van de CSSRI. Een ander deel zal worden ingevuld door patiënten zelf (*auto-invulling*) en zal bestaan uit een vereenvoudigde (verkorte) versie van de eerder gebruikte instrumenten uit de bevraging 'prioritaire patiënten' van de haalbaarheidsstudie. We stellen voor dat op termijn het eerste gedeelte, dat door de zorgverstrekkers dient te worden ingevuld, onderdeel kan uitmaken van de routinematige registratie van gegevens, zoals de MPI voor de psychiatrische instellingen.

We streven naar 30 à 60 bereidwillige diensten in het geheel van de 19 projecten, die ons elk gegevens van zo'n 20 à 30 patiënten kunnen verschaffen. Hiermee zijn in het totaal 600 à 800 patiënten betrokken. Tijdens de data-analyse zullen de resultaten van het gedeelte over de diensten toelaten om diensten te ordenen volgens hun betrokkenheid bij procesorganisatie zoals vooropgesteld door de hervorming. Patiënten zullen dan ook worden ingedeeld in een controlegroep naargelang de functie van de dienst waaruit de gegevens afkomstig zijn. De steekproef van de controlegroep dient getrokken te worden in twee zones die niet tot een project behoren. De evolutie van de patiënten over een periode van één jaar zal toelaten om de doeltreffendheid van het opzet na te gaan.

De mobiele equipes als nieuwe zorgvorm spelen een belangrijke rol spelen in het hele hervormingsproces rond artikel 107. Het is dan ook van belang om bij de evaluatie van de projecten en het hervormingsproces een zicht te hebben op de invloed van deze nieuwe zorgvormen op de beoogde doelstellingen van artikel 107. Naar toekomstig onderzoek toe strekt het dan ook tot de aanbeveling om bij de datacollectie een duidelijk onderscheid te maken tussen oude en nieuwe zorgvormen. Dit laat ons toe na te gaan in welke mate de nieuwe (mobiele) zorgvorm bijdraagt tot een hoge mate van hoop en empowerment bij de patiënten en dus tot herstelbevorderende zorg. Meer concreet lijkt het aangewezen om de gegevens van prioritaire patiënten te koppelen aan de bevraging van de basisgegevens. Op deze manier wordt het mogelijk de schaalscores van de instrumenten die hoop en empowerment meten, te linken aan gekregen zorgvorm, DSM scores, sociale inclusie,... Verder blijkt het instrument 'Visie op zorg', welke peilt naar de tevredenheid over aangeboden zorg, moeilijk in te vullen door bepaalde patiënten (die (op het moment van de bevraging) niet over de verbale en cognitieve mogelijkheden beschikken). Hierdoor lijkt het aangewezen om beter te definiëren wie best niet langs dit kanaal wordt bevraagd. Patiënten uit deze meer kwetsbare groepen kunnen worden bevraagd via alternatieve methodes zoals een interview of focusgroep. Op het moment van de analyse van deze gegevens, zullen de resultaten van het luik 'diensten' toelaten om de diensten te ordenen/categoriseren volgens hun bijdrage aan het hervormingsproces. De patiënten zullen vervolgens worden ingedeeld in een "testgroep" en een controlegroep volgens de dienst vanwaar ze afkomstig zijn.

Naar toekomstig onderzoek kan men de aanbeveling doen om de vragenlijsten van familieleden te linken aan deze van de patiënt en de hulpverlener. Dit zou het mogelijk maken om verbanden te onderzoeken tussen de drie perspectieven.

Gezien de bruikbaarheid van de ROPI resultaten in de verschillende afdelingen waar deze zijn afgenomen, dient dit instrument ook in de volgende fase van het onderzoek mee te worden opgenomen, om zo een zicht te krijgen op de mate van herstel binnen een afdeling. Deze tool is van cruciaal belang in een hervormingsbeweging waarin het herstel van de cliënt centraal staat.

Verder willen we aanbevelen om in de toekomstige studie meer middelen te voorzien voor het uitbouwen van een professioneel forum voor de verschillende bevragingen.

9.6 Persoonlijke bedenkingen van de onderzoeksequipe

In dit rapport is niet sterk ingegaan op verschillen tussen de netwerken om de anonimiteit en de privacy van de voorzieningen te garanderen. Een globale opmerking betreft wel het grote verschil tussen Vlaanderen en Wallonië/Brussel met betrekking tot de attitude van het onderzoek op zich en het werken vanuit de visie op herstel. Dit leidt ertoe dat we aanbevelen om het beleid voor Vlaanderen en Wallonië zowel met betrekking tot de onderzoeksparticipatie als voor wat betreft de verdere ontwikkeling van de visie op herstel, op maat te snijden van elke regio.

9.7 Referenties

- (9) Leutz WN. Five laws for integrating medical and social services: Lessons from the United States and the United Kingdom. *Milbank Quarterly* 1999;77(1):77-+.
- (10) D'Amour D. A model and typology of collaboration between professionals in healthcare organizations. 2008.

10 Bijlagen / Annexes

U kunt de bijlagen terugvinden in het document:

'Bijlagen_Eindrapport_Haalbaarheidsstudie_Artikel107'

Vous pouvez trouver les annexes dans le document:

'Bijlagen_Eindrapport_Haalbaarheidsstudie_Artikel107'