



**Hoge
Gezondheidsraad**

**LOTGENOTENCONTACT
IN DE GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG**

**FEBRUARI 2024
HGR NR. 9743**



.be

COPYRIGHT

Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu

Hoge Gezondheidsraad

Galileelaan 5 bus 2
B-1210 Brussel

Tel: 02/524 97 97

E-mail: info.hgr-css@health.fgov.be

Auteursrechten voorbehouden.

U kunt als volgt verwijzen naar deze publicatie:
Hoge Gezondheidsraad. Lotgenotencontact in de geestelijke gezondheidszorg. Brussel: HGR; 2024. Advies nr. 9743.

De integrale versie van dit advies kan gedownload worden van de website: www.hgr-css.be

Deze publicatie mag niet worden verkocht.



ADVIES VAN DE HOGE GEZONDHEIDSRAAD nr. 9743

Lotgenotencontact in de geestelijke gezondheidszorg

This report aims at providing peers, policy, the care sector and society with specific recommendations on peer support in mental health care.

Versie gevalideerd op het College van
7 februari 2024¹

SAMENVATTING

Lotgenotencontact wordt steeds vaker ingezet binnen de geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Op heden ontbreekt echter een structureel kader voor lotgenotencontact alsook de erkenning van hun toegevoegde waarde binnen de zorg, zowel op individueel als maatschappelijk vlak. Naar aanleiding van een oproep voor projecten binnen het domein 'geestelijke gezondheid' en een voorstel van de vzw UilenSpiegel, heeft de Hoge Gezondheidsraad (HGR) op eigen initiatief besloten om aanbevelingen te ontwikkelen over dit onderwerp en zich hierbij specifiek te richten op intentioneel asymmetrisch lotgenotencontact binnen de GGZ met mensen met een psychische kwetsbaarheid buiten het institutionele, klinische kader.

Het advies is gebaseerd op een systematische review van wetenschappelijke literatuur, een Delphi-studie van belanghebbenden en aanvullend de analyse van de doorleefde ervaring (*lived experience*) van deelnemers aan lotgenotenbegeleidingen.

De wetenschappelijke literatuur vertoont een aanzienlijke diversiteit in onderzoek naar lotgenotencontact (verschillende definities, theoretische kaders, invullingen, zorgsettings, methodieken, resultaatgebieden, uitkomstvariabelen,...) maar ondanks de heterogeniteit en zelfs onduidelijkheden tonen alle studies aan dat er zowel directe als indirecte positieve effecten kunnen zijn en dat er geen negatieve impact is door lotgenotencontact.

De meerwaarde van lotgenotencontact ligt in het contact tussen mensen met vergelijkbare ervaringen, wat natuurlijke erkenning en steun faciliteert zowel binnen een hersteltraject in de GGZ in het algemeen als bij specifieke doelgroepen in het bijzonder. Lotgenotencontact benadrukt het wederzijdse karakter, waarbij informele en natuurlijke begeleiding kan ontstaan tussen lotgenoten. Bij formeel lotgenotencontact met een sterker unidirectioneel karakter is er een noodzaak aan een professioneel kader zowel voor het waarborgen van de kwaliteit naar de deelnemers toe als ter bescherming van de lotgenotenbegeleider zelf. Dergelijk kader heeft betrekking op het herstel van de begeleider en omvat tevens elementen van opleiding en training in specifieke vaardigheden.

Formele lotgenotenbegeleiders kunnen naast het begeleiden van lotgenoten, een belangrijke signalerende functie vervullen naar beleid en samenleving. Volwaardige erkenning en financiering is essentieel om hun waardevolle bijdrage te waarborgen. Wetenschappelijke

¹ De Raad behoudt zich het recht voor om in dit document op elk moment kleine typografische verbeteringen aan te brengen. Verbeteringen die de betekenis wijzigen, worden echter automatisch in een erratum opgenomen. In dergelijk geval wordt een nieuwe versie van het advies uitgebracht.

studies richten zich vooral op formeel lotgenotencontact binnen het formele zorgsysteem, terwijl de meerwaarde van lotgenotencontact buiten de zorgsetting vaak onderbelicht blijft. De mogelijks vergelijkbare psychosociale effecten wijzen op de noodzaak naar meer onderzoek in dit veld om te voorkomen dat lotgenotenbegeleiders gedwongen worden te functioneren in bestaande zorgstructuren.

Volgens de Delphi-methode werden lotgenotenbegeleiders, professionals in de GGZ en patiënten en hun families bevestigd in zowel het Franstalig als Nederlandstalig landsgedeelte. In 3 bevestigingsrondes werd consensus bereikt over 38 van de 52 stellingen omtrent de toegevoegde waarde van lotgenotencontacten en de behoeften om deze op professionele wijze te organiseren. Er werden globaal geen stellingen afgewezen, maar opmerkingen van de deelnemers wezen op een aantal diverse standpunten, met name tussen de verschillende bevestigde doelgroepen. Deze werden geanalyseerd en afgestemd met betrekking tot de overige stellingen die niet aanvaard werden.

De Delphi-analyse toont dat lotgenotencontact, als aanvulling op de klinische zorg, nuttig kan zijn in verschillende fasen van het herstelproces en een toegevoegde waarde heeft voor zowel de patiënt als de lotgenotenbegeleider zelf. Binnen deze aanvullende rol binnen de conventionele gezondheidszorg, is het oplossen van tekortkomingen en eventuele problemen met conventionele zorgverleners geenszins de impliciete taak van de lotgenotenbegeleiders. Voor de professionele organisatie van lotgenotencontact is er nood aan een statuut op basis van verschillende specifieke functiebeschrijvingen die de diversiteit aan rollen binnen lotgenotencontact weerspiegelt. Dit statuut is essentieel voor de erkenning van de lotgenotenbegeleider, voor zijn bescherming alsook die van de patiënt. Dit statuut kan toelaten om lotgenotenbegeleiders te verlonen door middel van vastgelegde barema's, afhankelijk van de functiebeschrijvingen. Ervaring is een vereiste en praktijkgerichte vormingen kunnen verschillende thema's aan bod laten brengen. Verdere ondersteuning behelst zowel logistieke als financiële steun, evenals integratie in ondersteunende teams, organisaties en een professioneel beroepsnetwerk.

De analyse van data betreffende de doorleefde ervaring (*lived experience*) van 51 patiënten toont een hoofdzakelijk positief beeld, waarbij individuen zich 'gehoord, gezien en begrepen' voelden door het delen van hun eigen ervaring als een waardevolle bron van steun en inspiratie. Ze gaven aan dat naast hun persoonlijke ervaring, professionele vaardigheden kunnen bijdragen aan efficiënte begeleiding. Online lotgenotencontact werd als breed toegankelijk beschouwd zonder reisbelemmeringen, maar met de beperkingen van beperkt zichtbare lichaamstaal.

Deze multimethodische aanpak biedt inzichten voor het erkennen van lotgenotencontact in de GGZ met potentieel positieve effecten op diverse uitkomstparameters. Van hieruit worden aanbevelingen geformuleerd om een duidelijk kader en een georganiseerde structuur te installeren om professionele organisatie van lotgenotencontact te garanderen. De voorwaarden die hieraan zullen gesteld worden voor het werkveld, vereisen echter het beschikbaar stellen van de benodigde financiële middelen. Het advies omvat concrete aanbevelingen die specifiek gericht zijn op lotgenotengroepen, beleid, de zorgsector en de maatschappij.

Sleutelwoorden en MeSH descriptor terms²

Mesh terms*	Keywords	Sleutelwoorden	Mots clés	Schlüsselwörter
Peer	Peer	Lotgenoot	Pair	Gleichgestellte
	Peer expert	Peer expert, peer supporter, peer helper, lotgenotenbegeleider, ervaringsdeskundige	Pair aidant	Erfahrungsexperte
	Peer support	Peer support, lotgenotencontact	Pair aideance	Peer-Unterstützung
Mental health	Mental health	Geestelijke gezondheid	Santé mentale	Psychische Gesundheit
Life experience	Lived experience	Doorleefde ervaring	Expérience vécue	Erlebte Erfahrung
Review, systematic	Literature review	Literatuuronderzoek	Revue de littérature	Literaturübersicht
Delphi study	Delphi study	Delphi-studie	Étude Delphi	Delphi-Studie

MeSH (Medical Subject Headings) is de thesaurus van de NLM (National Library of Medicine) met gecontroleerde trefwoorden die worden gebruikt voor het

PubMed <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>.

INHOUDSTAFEL

Samenvatting.....	1
Inhoudstafel	3
I INLEIDING EN VRAAGSTELLING.....	4
II Methodologie	5
III UITWERKING EN ARGUMENTATIE	6
1 Definitie van het toepassingsgebied	6
2 Data-analyse	10
2.1 Literatuuronderzoek	10
2.1.1 Bevindingen	10
2.1.2 Specificiteit van lotgenotencontact	12
2.1.3 Kader achter unidirectionaliteit	13
2.1.4 Rollen van lotgenotenbegeleiders	14
2.1.5 Uitdagingen voor en potentieel van formeel lotgenotencontact.....	15
2.1.6 Conclusies literatuuronderzoek	16
2.2 Delphi-studie	17
2.2.1 Onderzoeksmethodologie.....	17
2.2.2 Stap één: verzamelen van kwalitatieve informatie	17
2.2.3 Stap twee: kwantitatieve feedback op stellingen.....	20
2.2.4 Stap drie.....	23
2.2.5 Eindresultaten en conclusies	28

² De Raad wenst te verduidelijken dat de MeSH-terminen en sleutelwoorden worden gebruikt voor referentiedoeleinden en een snelle definitie van de scope van het advies. Voor nadere inlichtingen kunt u het hoofdstuk "methodologie" raadplegen.

2.2.6	Stap vier: feedback op het syntheserapport.....	31
2.3	Doorleefde ervaring (<i>lived experience</i>) vzw UilenSpiegel	31
IV	CONCLUSIES en AANBEVELINGEN.....	32
1	Conclusies.....	33
2	Aanbevelingen.....	34
V	REFERENTIES.....	39
VI	SAMENSTELLING VAN DE WERKGROEP	42
VII	Bijlagen	43

Lijst van afkortingen

GDPR	<i>General Data Protection Regulation</i>
GGZ	Geestelijke gezondheidszorg
HGR	Hoge Gezondheidsraad
MS	Multiple sclerose
SMI	<i>Severe mental illness</i> , ernstige geestelijke ziekte
TAU	<i>Treatment as usual</i> , gewoonlijke behandeling
WHO	Wereldgezondheidsorganisatie

I. INLEIDING EN VRAAGSTELLING

Binnen het kader van herstelgerichte geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en gegeven de limieten van de formele GGZ die, enerzijds, dient te werken met beperkte menselijke en financiële middelen; en anderzijds, geconfronteerd wordt met een toenemende vraag, wordt steeds vaker gebruik gemaakt van lotgenotencontact (ook vaak *peer support* genoemd, waarbij lotgenoten of *peers* personen zijn die gemeenschappelijke kenmerken delen met een specifiek individu of groep³). Contacten met lotgenoten maken deel uit van verschillende aanbevelingen in het kader van “beste praktijken”. In het bijzonder beveelt de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, 2021) lotgenotencontacten aan als een aanpak om persoonsgerichte, herstelgerichte en op rechten gebaseerde GGZ te versterken.

In diverse groepen van de bevolking die ondersteuning nodig hebben, in het bijzonder degenen met chronische (psychische) aandoeningen, kunnen lotgenotencontacten helpen om de fysieke en psychosociale gezondheid te verbeteren, maar ook om gedragsverandering en zelfzorg te bevorderen.

In een advies tot vaststelling van kwaliteitsindicatoren voor de GGZ in België heeft de Hoge Gezondheidsraad (HGR 9204, 2016) daarom de beschikbaarheid van *peer-to-peer* begeleidingsdiensten en zelftherapie aanbevolen als kwaliteitsindicator. Ook in een advies waarin lessen worden getrokken voor de toekomst van psychosociale zorg tijdens de COVID-19-pandemie, heeft de HGR (HGR 9676, 2022) aanbevolen om lotgenotencontact bij psychische problemen in de mate van het mogelijke te blijven voorzien.

In België worden veel inspanningen geleverd om lotgenotencontact te integreren in de GGZ. Verschillende federale en regionale initiatieven zijn gericht op het creëren van lotgenotenposities: eerstelijnspsychologen kunnen groepssessies doen die mede worden gefaciliteerd door lotgenotenbegeleiders (zijnde een ervaringsdeskundige, die ervaring heeft

³ In het Nederlands worden de termen *peer* en lotgenoot door elkaar gebruikt, met deze termen wordt hetzelfde bedoeld, namelijk personen die gemeenschappelijke kenmerken met elkaar delen. Evenzo wordt een lotgenotenbegeleider ook aangeduid als een *peer supporter*, *peer expert* of *peer helper*, met zelfde betekenis.

met de ziekte, die ervan in bepaalde mate “hersteld” is en deze ervaring kan gebruiken om anderen te helpen en die hiervoor door middel van opleiding of ervaring strategieën, instrumenten en praktijken heeft ontwikkeld). De nieuwe "High Intensive Care"-afdelingen voorzien zo bijvoorbeeld in de inzet van lotgenotenbegeleiders.

Lotgenotencontact werd gedefinieerd in de herziening van het decreet geestelijke gezondheid 2019 in Vlaanderen⁴ en zal worden geïntegreerd in het Brussels Sociaal Actieplan voor Gezondheid en in de herziening van het Waalse Wetboek van Sociale Actie en Gezondheid. Enkele projecten worden op basis hiervan gefinancierd (bv. PAT in Brussel).

Tijdens de oproep voor projectvoorstellen voor het werkprogramma 2023 op het gebied van geestelijke gezondheid van de HGR diende de vzw UilenSpiegel (vereniging voor mensen met een mentale kwetsbaarheid, die onder meer lotgenotengroepen opricht en ondersteunt) een voorstel in dat beoogde om de meerwaarde van lotgenotencontacten te laten erkennen als één van de inzetbare instrumenten binnen de GGZ én om te definiëren welke middelen noodzakelijk zijn om professioneel georganiseerde groepen structureel te ondersteunen.

Geconfronteerd met de vaststelling dat er op heden een gebrek is aan een uniform kader voor deze lotgenotencontacten (taakomschrijving, opleidingsbehoeften, enz.) en dat de meerwaarde van deze lotgenotencontacten ten opzichte van formele zorg onvoldoende wordt bestudeerd, zowel op individueel niveau (therapietrouw, stress, gezondheid, levenskwaliteit, enz.) als op maatschappelijk niveau (met name wat betreft het gebruik van professionele zorg, het aantal en de duur van de ziekenhuisopnames, de sociaal-professionele integratie, enz.), werd dit voorstel door de Permanente Groep GGZ van de HGR als prioriteit gekozen. De HGR heeft daarom beslist om een advies op te stellen dat antwoord geeft op de volgende vragen:

- Kan de toegevoegde waarde van lotgenotencontact worden erkend als een van de instrumenten van de GGZ op de weg naar herstel van de patiënt?
- Hoe moet de begeleiding van lotgenotencontact op een structurele manier worden georganiseerd om deze contacten een professionele omkadering te bieden?

II. METHODOLOGIE

Na analyse van de vraag hebben het College en de voorzitter van het domein geestelijke gezondheid en van de werkgroep de nodige expertises bepaald. Op basis hiervan werd een *ad-hoc* werkgroep opgericht met deskundigen in de volgende disciplines: ervaringsdeskundigen (lotgenotenbegeleiders), psychiatrie, psychologie, sociologie, geneeskunde en verpleegkunde. De experts van de werkgroep hebben een algemene belangenverklaring en een *ad-hoc* verklaring ingevuld en de Commissie voor Deontologie heeft het potentieel risico op belangenconflicten beoordeeld.

De HGR hecht bij al haar rapporten belang aan het consulteren en actief betrekken van een ruime waaier aan experts. In het bijzonder in dit rapport over het belang van lotgenotencontact binnen een herstelproces in de GGZ, werd actief gewerkt volgens een transdisciplinaire aanpak. Niet enkel in de onderzoeksfases zelf, maar ook in de samenstelling van al de stuur- en werkgroepen werd kennis uit wetenschap én praktijk evenwaardig meegenomen. Ervaringsdeskundigen, naasten, zorgprofessionals en academici uit diverse domeinen werkten samen aan het tot stand komen van dit advies.

Het advies berust op een overzicht van de wetenschappelijke literatuur, zowel uit wetenschappelijke tijdschriften als uit rapporten van nationale en internationale organisaties die in deze materie bevoegd zijn (*peer-reviewed*), alsook op het oordeel van de experts en mensen uit het veld, met name verzameld door middel van een Delphi-studie.

⁴ <https://codex.vlaanderen.be/Zoeken/Document.aspx?DID=1031696¶m=inhoud&ref=search&AVIDS=>

Na goedkeuring van het advies door de werkgroep en door de permanente werkgroep geestelijke gezondheid werd het advies tenslotte gevalideerd door het College.

III. UITWERKING EN ARGUMENTATIE

1. Definitie van het toepassingsgebied

Lotgenotencontacten komen aan bod binnen meerdere vakgebieden en er bestaan meerdere definities die de kern ervan omschrijven. Algemeen kan gesteld worden dat lotgenoten personen zijn die gemeenschappelijke kenmerken delen met een specifiek individu of een specifieke groep. Deze gemeenschappelijke kenmerken kunnen echter op verschillende manieren worden gedefinieerd en de aard van lotgenotencontact zelf kan verschillen: het kan op verschillende plaatsen plaatsvinden, het kan gericht zijn op verschillende doelgroepen (inclusief de families van patiënten), het kan op verschillende punten in het proces ingrijpen en het kan min of meer opzettelijk, formeel en symmetrisch zijn. Heel dit domein in kaart brengen is onmogelijk en gaat ver buiten de doelstelling of scope van dit advies. Het is daarom nodig om een duidelijke afbakening te maken en tot een heldere definitie te komen van wat we in dit advies concreet zullen bedoelen met lotgenotencontact.

Een eerste beperking van dit advies is dat het zich enkel zal focussen op lotgenotencontact in het kader van de **GGZ**. Het zal zich dus niet specifiek richten op groepen die bestaan op andere domeinen (bv. steungroep voor kankerpatiënten); hoewel de grens niet altijd gemakkelijk te trekken is en de aanbevelingen mogelijks van toepassing zouden kunnen zijn op deze andere gebieden.

Het advies zal daarnaast omwille van pragmatische redenen alleen gericht zijn op het contact met mensen met mentale problemen. Dit advies erkent echter wel het belang en de meerwaarde van lotgenotencontact voor families.

Het advies zal tot slot ook niet alle vormen van lotgenotencontact bestrijken. Op basis van de vraagstelling door vzw UilenSpiegel en verder bouwende op de literatuur ter zake, focussen we in dit advies op **intentioneel asymmetrisch lotgenotencontact buiten de klinische setting**. Het betreft een doelbewuste en niet-willekeurige vorm van ondersteuning die patiënten (in behandeling, remissie of genezen) toelaat om andere patiënten die in behandeling zijn bij te staan vanuit een asymmetrische relatie waarbij de lotgenotenbegeleider aanzien wordt als verder geëvolueerd zijnde binnen het eigen herstelproces. Hierbij grijpen we, allereerst, terug naar het eerdere advies van de HGR uit 2016. Volgens de HGR (HGR 9204, 2016) kan lotgenotencontact verschillende invullingen hebben: het kan gaan om een proces waarbij mensen elkaar wederzijds hulp bieden om gemeenschappelijke problemen aan te pakken, maar het kan ook gedefinieerd worden als een niet-wederkerige vorm van zorg waarbij personen die hun mentale problemen hebben overwonnen vormen van sociale, emotionele of instrumentele ondersteuning bieden die verschillen van professionele hulp. In dit advies wordt gebruik gemaakt van de definities van Davidson et al. (2006) en Solomon (2004), die tevens de basis vormen van het huidige advies.

Volgens Davidson en collega's zijn lotgenoten personen die in *herstel* zijn, dat wil zeggen personen met een voorgeschiedenis van psychische aandoeningen en aanzienlijke ervaring binnen hun eigen herstel (ze hebben hun problemen overwonnen) en die ondersteuning bieden aan anderen die minder ver zijn in het herstelproces.

Volgens deze auteurs bevindt lotgenotencontacten zich in het centrum van een continuüm (Figuur 1), tussen unidirectionele benaderingen (een deskundige geeft aan de andere) en benaderingen op basis van wederkerigheid (vriendschap, discussiegroepen, enz.), waarin

iedereen op gelijke voet staat. Lotgenotencontact wordt hierbij in se als **asymmetrisch** beschouwd: de lotgenotenbegeleider heeft iets meer dan de lotgenoot, waarbij de eerste persoon een dienst aanlevert terwijl de andere deze ontvangt.

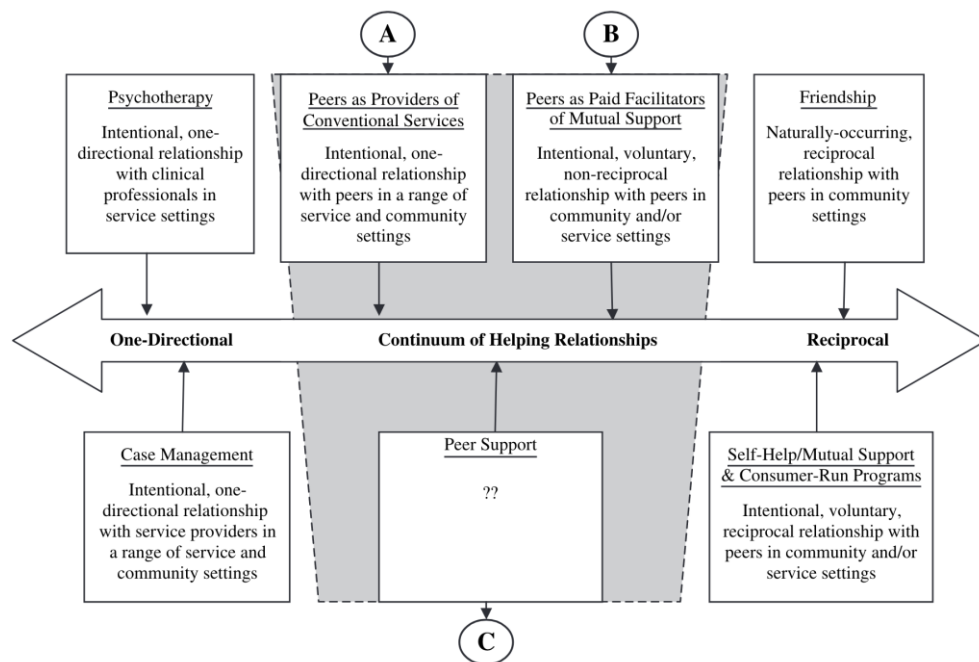


Fig. 1. A Continuum of Helping Relationships Among Adults With Serious Mental Illness.

Solomon (2004) definieert een lotgenotenbegeleider als iemand die een ervaring van kwetsbaarheid op vlak van mentale gezondheid heeft doorgemaakt en ondersteuning biedt aan anderen die deze uitdaging momenteel beleven. Het gaat om het geven en ontvangen van hulp (wederkerigheid), met respect, gedeelde verantwoordelijkheid en wederzijdse overeenstemming over wat kan helpen. Dit gegeven is meer egalitair. In de plaats van een continuüm zouden er 2 hoofdcategorieën zijn van deze emotionele, sociale steun in combinatie met instrumentele hulp:

- Zelfhulpgroepen, *zelfhulp* (uiterst rechts in het diagram van Davidson): mensen die hetzelfde ervaringsniveau hebben en die horizontaal delen met elkaar, lotgenoten met een gemeenschappelijk doel (kan ook online: forums bijvoorbeeld).
- *Lotgenoten-geleverde* diensten: een asymmetrische relatie, met diensten die worden verleend door personen die psychische problemen hebben gehad en die hiervoor ondersteunende diensten hebben ontvangen, die nu zelf hulp aanbieden aan anderen. Deze diensten kunnen wederom verschillende vormen aannemen:
 - o *Door lotgenoten gerunde of geëxploiteerde* diensten: georganiseerde diensten, beheerd door mensen met een psychische kwetsbaarheid;
 - o *Samenwerkingsverbanden*: mensen die afhankelijk zijn van instellingen waar ook mensen zijn die geen psychische kwetsbaarheid hebben (gemengd);
 - o *-Lotgenotenmedewerkers* : personen die als lotgenoten werken binnen een instelling.

In dit huidig advies werd tevens gekeken naar de richtlijnen van de *Mental Health Commission of Canada* (Sunderland & Mishkin, 2018), die lotgenotencontact definiëren als een ondersteunende relatie tussen twee mensen met een gedeelde doorleefde ervaring. Deze

richtlijnen stellen ook een continuüm voor tussen een vriendschappelijk aspect en een klinisch ondersteunend aspect, meer verticaal en geformaliseerd, met een overgang ertussen die niet duidelijk gedefinieerd is. Helemaal aan het einde van dit continuüm bevinden zich collega's die betrokken zijn bij een klinische setting, in een multidisciplinair zorgteam.



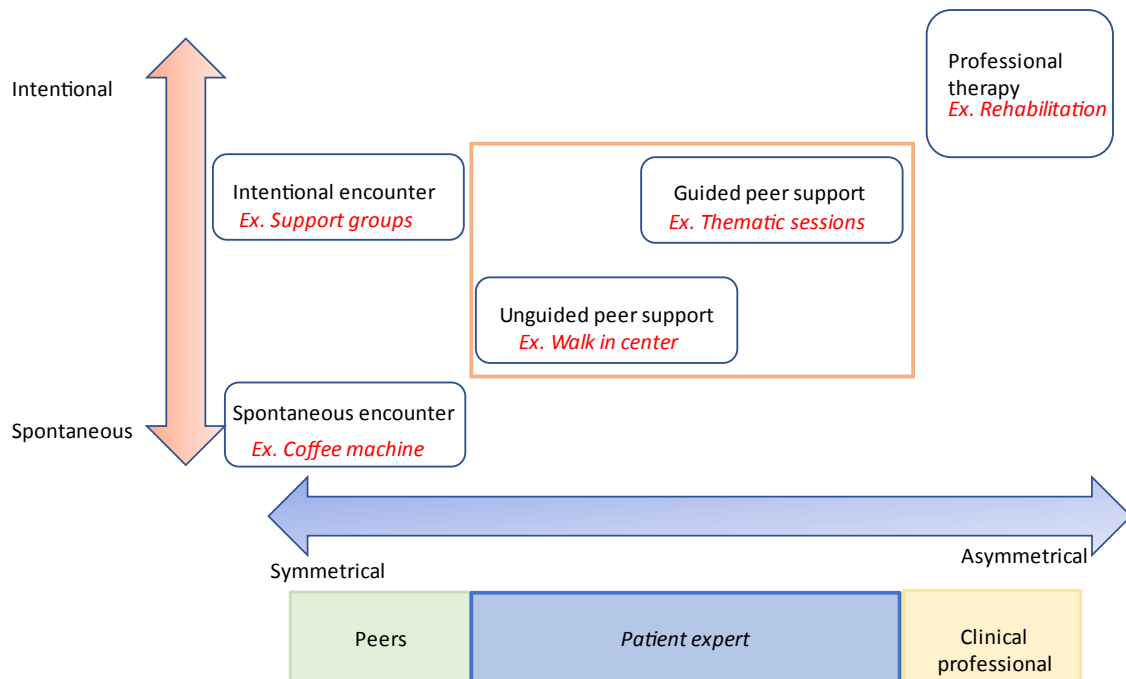
Andere definities (Pfeiffer et al., 2011; Chinman et al., 2014), benadrukken ook de idee van een uitwisseling (unidirectioneel of wederzijds) tussen een meer ervaren persoon en een beginnend persoon (voor hetzelfde probleem).

Lotgenotencontact is dus een uitwisseling tussen mensen die een gemeenschappelijke ervaring (van psychische kwetsbaarheid) hebben, een uitwisseling die op basis van meerdere elementen kan verschillen:

- Een continuüm tussen de spontane, informele en de opzettelijke, gestructureerde kant van de interventie met andere patiënten;
- Een continuüm tussen de symmetrische en de niet-symmetrische kant van de relatie (expert tot niet-expert);
- De plaats van mensen in het systeem of de organisatie (werknemer, die hun eigen diensten creëren, multidisciplinair team, enz.);
- De vorm van validatie van de deskundigheid of ervaring;
- En de opleiding en eventuele beloning van de lotgenotenbegeleider.

Dit advies richt zich op een welbepaald aspect van lotgenotencontact, namelijk intentioneel en asymmetrisch contact tussen lotgenoten. Aangezien de HGR van mening is dat informele en spontane contacten niet dienen gereguleerd te worden en professionele contacten al worden gereguleerd door de bestaande regulering van beroepen in de GGZ, heeft de HGR besloten zich binnen dit advies te focussen op het oranje omliggende deel van het onderstaande diagram:

- wat zich aan de top van het continuüm bevindt (intentionele kant), maar zonder dat het zo ver gaat als professionele therapeutische hulp (klinische setting, maar niet georganiseerd door klinici, georganiseerd door lotgenotenbegeleiders zelf);
- op lotgenoten die worden erkend als 'experts', dat wil zeggen meer dan alleen lotgenoten die met elkaar kunnen opschieten zonder begeleid te worden, maar ook zonder professionals in de GGZ te zijn



Met betrekking tot de locatie van de interventie (die mogelijk niet in een klinische setting plaats vindt) heeft de HGR beslist om te kijken naar wat er buiten de klinische setting wordt gedaan, omdat het institutionele kader – hoewel ook hier nog verbeterpunten mogelijk zijn op vlak van transdisciplinair samenwerken - al een structuur voor deze contacten mogelijk maakt.

Het hoofddoel van dit advies is om na te gaan hoe we een kader kunnen bieden aan andere organisaties buiten de klinische instellingen om deze contacten op een professionele manier te organiseren. Het zal ook de waarde van lotgenotencontact tijdens alle fasen van herstel (voor, tijdens of na de behandeling) identificeren, niet alleen voor degenen in het klinische apparaat.

Het advies zal daarom gericht zijn op **lotgenotencontacten** die aan de volgende criteria voldoen:

- Het gaat om ondersteuning voor mensen met een psychische kwetsbaarheid,
- georganiseerd door mensen die zelf een psychische aandoening hebben of hebben gehad,
- en erkend zijn als deskundigen (ongeacht de vorm van erkenning en al dan niet betaald).
- Deze ondersteuning wordt intentioneel georganiseerd
- met focus op asymmetrisch lotgenotencontact
- en valt buiten het institutionele, klinische kader.

Door het kader te definiëren, zal het advies zal gebruikt kunnen worden om te verduidelijken wat onder ervaring wordt verstaan, hoe de erkenning van deskundigheid kan gebeuren (klinische controle, zelfselectie, externe evaluatie, opleiding, enz.), in welke mate de lotgenoot al dan niet een opleiding dient te volgen en een vergoeding dient te ontvangen voor de geleverde diensten.

2. Data-analyse

Om de toegevoegde waarde van lotgenotencontact, zowel op het niveau van de patiënt als op het niveau van het gezondheidssysteem en de samenleving te definiëren en om het kader te scheppen om het op een professionele manier te kunnen organiseren, besloot de werkgroep zowel de wetenschappelijke literatuur als de beleving van degenen die op dit gebied actief zijn, te raadplegen. Hiervoor werd enerzijds een literatuurstudie uitgevoerd en anderzijds een Delphi-studie opgezet die het mogelijk maakt om op een gestructureerde manier de meningen van experts in het veld te verzamelen. Daarnaast werd eveneens de doorleefde ervaring van de deelnemers aan de begeleidingen binnen UilenSpiegel vzw onderzocht als aanvullend materiaal.

2.1.Literatuuronderzoek

Een systematische literatuurstudie werd uitgevoerd. Daartoe definieerde de werkgroep, allereerst, enkele specifieke zoektermen en inclusie/exclusie criteria waarmee artikels werden gezocht binnen drie wetenschappelijke databases, namelijk: Psychinfo, Pubmed en Web of Science.

Er werd geopteerd om binnen deze specifieke analyse enkel het hoogste niveau van bewijs te weerhouden, namelijk reviews en meta-analyses, om een zo robuust mogelijke aanbeveling mogelijk te maken binnen het tijdsbestek van de werkgroep. Daarnaast werden studies toegevoegd die een onderbouwde en systematische screening toepasten, maar die een andere terminologie hanteerden (bv. *meta-synthesis*, *rapid review*) of niet letterlijk aangaven een *systematic review* te zijn. Deze studies dienden zich toe te leggen op de effectiviteit van lotgenotencontact door patiënten die deelnamen aan lotgenotencontact te vergelijken met patiënten die dit niet deden. Lotgenotencontact werd hierbij gedefinieerd als een ondersteuning die patiënten (in behandeling, remissie of genezen) toelaat om andere patiënten die in behandeling zijn bij te staan vanuit een asymmetrische relatie waarbij de lotgenotenbegeleider aanzien wordt als verder geëvolueerd zijnde binnen het eigen herstelproces. Patiënten dienden volwassenen te zijn met een mentale kwetsbaarheid van eender welke aard. Studies die zich specifiek toespitsten op één precieze diagnose (bv. psychotische stoornis of meerdere diagnoses tegelijk) werden niet weerhouden. Enkel studies waarvan de bevindingen toepasbaar zijn op de Belgische context werden weerhouden (bv. studies die zich specifiek toelagen op de Aziatische context werden zo niet opgenomen in het onderzoek). Studies die in de bespreking van de resultaten geen onderscheid maakten tussen lotgenotencontact en andere vormen van contact (bv. groep sessies) werden niet weerhouden gezien de interesse net uitgaat naar de meerwaarde van lotgenotencontact. Tot slot, werden ook studies die zich enkel richtten op preventie niet weerhouden.

Een detail van de gebruikte zoektermen en het selectieproces dat gevolgd werd, wordt weergegeven in bijlage 1 (Prisma).

2.1.1.Bevindingen

De literatuurstudie maakt duidelijk dat de wetenschappelijke aandacht voor lotgenotencontact binnen de GGZ een zeer breed onderzoeksdomein omvat.

Allereerst, zijn er diverse definities en theoretische kaders inzake de concrete invulling van lotgenotencontact (bv. netwerk therapie (Moore, 2005), *lived experience mentoring* (Pellizer & Wade, 2022; Lewis & Foye, 2021), *consumer led programs* (Doughty & Tse, 2011), *peer*

based recovery model (Orock & Nicette, 2022; Winsper et al., 2020; Yim et al., 2023), *community based social intervention* (Killaspy et al., 2022),...). Er is onderzoek naar de impact of meerwaarde van specifieke modellen van lotgenotencontact (Watson, 2019; Yim et al., 2023; King & Simmons, 2018; Corrigan et al., 2022) alsook naar digitale invullingen (McColl et al., 2014; Leung et al., 2022) van lotgenotencontact. Niet in alle studies wordt echter duidelijk vermeld vanuit welke theoretische kaders vertrokken wordt. Binnen de onderzoeken wordt bovendien niet noodzakelijk enkel de persoon met een kwetsbaarheid maar ook de naasten of familie betrokken (Killaspy et al., 2022; Gühne et al., 2020).

Ten tweede, wordt de impact van lotgenotencontact zowel onderzocht bij specifieke diagnoses (gaande van verslavingsproblematieken (Moore, 2005; Orock & Nicette, 2022; Miler et al., 2020; Bassuk et al., 2016; Opie et al., 2023), eetstoornissen (Pellizer & Wade, 2022; Lewis & Foye, 2021), suïcide (Kia et al., 2021), schizofrenie (Burke et al., 2019; Evans et al., 2021), perinatale en postpartum depressie (Huang et al., 2020; Leger & Letourneau, 2015)) als bij bredere categorieën of constructen (bv. *severe mental illness* - SMI) binnen de geestelijke gezondheid (Fuhr et al., 2014; Fortuna et al., 2020; Cano Prieto et al., 2022; Thomas et al., 2018; Gühne et al., 2020; Stubbs et al., 2016; Lloyd-Evans et al., 2014; Chien et al., 2019; Chinman et al., 2014; Cabassa et al., 2017; Wang et al., 2022).

De geanalyseerde studies vinden bovendien plaats in diverse zorgsettings en gedurende variërende momenten binnen een zorgtraject, die daarenboven niet altijd even duidelijk benoemd worden in de onderzoeksopzetten. Zo is er bijvoorbeeld zowel onderzoek naar lotgenotencontact binnen (al dan niet psychiatrische) ziekenhuismuren, als naar extra muros initiatieven en combinaties daarvan (Yim et al., 2023; Corrigan et al., 2022; Lyons et al., 2021; Walker & Bryant, 2013; Mutschler et al., 2022). De timing waarin het lotgenotencontact bestudeerd wordt, varieert van preventie, diagnose, over behandeling tot opvolging na een hersteltraject (Corrigan et al., 2022; Clibbens et al., 2018).

Ten derde, varieert ook het voorwerp van de onderzochte impact sterk tussen de verschillende studies (zie bijlage 2 voor een overzicht van de verkregen resultaten). Zo omvatten de studies een amalgaan van mogelijke resultaatsgebieden, gaande van de impact van lotgenotencontact op ziekteverschijnselen (Moore, 2005; Pellizer & Wade, 2022; McColl et al., 2014; Miler et al., 2020; Yim et al., 2023; Leger & Letourneau, 2015) (bv. symptoomreductie), elementen van de behandeling (Doughty & Tse, 2011; Orock & Nicette, 2022; Miler et al., 2020; Sun et al., 2022; Wang et al., 2022; Clibbens et al., 2018) (bv. therapietrouw en aantal opnames), levenskwaliteit (Miler et al., 2020; Fuhr et al., 2014; Cano Prieto et al., 2022), empowerment (Orock & Nicette, 2022; Winsper et al., 2020; Fortuna et al., 2020), hoop (Pellizer & Wade, 2022; Fuhr et al., 2014; Fortuna et al., 2020; Cano Prieto et al., 2022; Smit et al., 2022), stigma (Orock & Nicette, 2022; Sun et al., 2022; Rüsç & Kösters, 2021), meer praktische psychosociale uitkomsten (Doughty & Tse, 2011; Orock & Nicette, 2022; Miler et al., 2020; Yim et al., 2023; Fortuna et al., 2020; Cano Prieto et al., 2022; Tweed et al., 2021) (bv. terugkeer naar werk, inkomen, sociaal contact, fysieke activiteit) als ook de kost voor de gezondheidszorg (Gaiser et al., 2021; Clibbens et al., 2018).

Tot slot, wordt er een veelheid aan procedures, methoden en schalen gehanteerd die niet altijd even expliciet vermeld worden binnen de studies en waardoor vergelijking tussen studies wordt bemoeilijkt. De heterogeniteit in aanpak gekoppeld aan de gehanteerde onduidelijkheid binnen diverse studies over de gevolgde procedure, methoden en gehanteerde schalen; zorgt ervoor dat vrijwel geen enkele meta-analyse die opgenomen werd in deze review een eenduidige conclusie trekt inzake de meerwaarde en/of de impact van lotgenotencontact in het algemeen. Dit leidt tot wetenschappelijk relevante, doch beleidsmatig weinig bruikbare conclusies, zoals:

“Current evidence is insufficient to conclude that peer support interventions are ineffective, but also insufficient to recommend peer support in general or any particular type of peer intervention.” (Lloyd-Evans et al., 2014)

Een diversiteit in onderzoeksstrategieën en instrumenten is niettemin belangrijk voor externe validiteit en het huidige advies benadrukt dan ook dat de bewijsvoering in de meta-analyse volop in ontwikkeling is.

Op basis van deze review blijkt duidelijk dat de onderzochte studies, afhankelijk van de gehanteerde parameters, ofwel spreken over geen of wel een positief effect inzake de meerwaarde van lotgenotencontact. Geen enkele studie maakt gewag van een negatieve impact door lotgenotencontact (cf. bijlage 2). Uit deze systematische literatuurstudie komen dan ook wel degelijk enkele heldere bevindingen naar voor die handvaten kunnen aanbieden binnen het kader van dit HGR-advies.

2.1.2. Specificiteit van lotgenotencontact

Niet alle studies geven een duidelijke definitie weer van lotgenoten en lotgenotencontact. De studies die dit wel doen, maken duidelijk dat lotgenotencontact dan wel diverse invullingen kent; toch omvat lotgenotencontact enkele kernelementen op basis waarvan het een meerwaarde kan genereren ten opzichte van de formele GGZ.

Zo gaat lotgenotencontact over contact tussen mensen die een gelijkaardige ervaring hebben doorgemaakt en soms ook nog andere onderliggende overeenkomsten hebben met elkaar. Lotgenoten delen gelijkenissen op basis van persoonlijke kenmerken en ervaringen op basis waarvan ze met elkaar in een zorgrelatie kunnen treden. Hierdoor verschilt lotgenotencontact wezenlijk van formele zorgrelaties waar de kennis over een bepaalde ziekte of voorval voortvloeit uit een specifieke vorming en/of opleiding.

“Peers were defined as non-professional health workers who possess knowledge of a disease or a specific stressor from personal experience rather than formal training and who may share salient target population similarities such as gender or age with the recipient”. (Fuhr et al., 2014)

Lotgenotencontact is aldus geënt op een natuurlijke vorm van erkenning en steun die ontstaat tussen mensen die een gelijkaardige ervaring delen. Deze psychosociale nabijheid kan zich vertalen in diverse hefboomen die nuttig zijn binnen een hersteltraject in de GGZ.

“People who share similar experiences can offer help, empathy, validation, information, and hope for another person pursuing recovery”. (Orock & Nicette, 2022)

Mensen die eenzelfde ervaring delen, kunnen op hun weg naar herstel leren van elkaar door concrete ervaringen te delen, zich te beroepen op wat deze ervaring bij hen teweeg bracht en hoe ze met uitdagingen omgegaan zijn. Elementen die hierbij het meest naar voor komen zijn hoop (Pellizer & Wade, 2022; Fuhr et al., 2014; Fortuna et al., 2020; Cano Prieto et al., 2022; Smit et al., 2022; Repper & Carter, 2011), *empowerment* (Orock & Nicette, 2022; Winsper et al., 2020; Fortuna et al., 2020; Stubbs et al., 2016), stigma-reductie (Orock & Nicette, 2022; Sun et al., 2022; Rusch et al., 2021; Repper & Carter, 2011) en praktische psychosociale hulp (Doughty & Tse, 2011; Orock & Nicette, 2022; McColl et al., 2014; Miler et al., 2020; Watson, 2019; Yim et al., 2023; Fortuna et al., 2020; Cano Prieto et al., 2022; Tweed et al., 2021).

“Social and emotional support, frequently coupled with instrumental support, that is mutually offered or provided by persons having a mental health condition to others sharing a similar mental health condition, to bring about a desired social or personal change.” (Watson, 2019)

Het bijdragen aan deze aspecten kan volgens bepaalde studies ook een indirect positief effect hebben op klinische uitkomsten (Moore, 2005; Pellizer & Wade, 2022; McColl et al., 2014; Miler et al., 2020; Yim et al., 2023; Leger & Letourneau, 2015) (bv. symptoomreductie),

elementen van de behandeling (Doughty & Tse, 2011; Orock & Nicette, 2022; Miler et al., 2020; Sun et al., 2022; Wang et al., 2022; Clibbens et al., 2018) (bv. therapietrouw) en levenskwaliteit (Miler et al., 2020; Fuhr et al., 2014; Cano Prieto et al., 2022).

Binnen de literatuur wordt het wederzijds karakter van lotgenotencontact onderlijnd (Orock & Nicette, 2022; Lewis & Foye, 2021; Watson, 2019; Evans et al., 2021). Dit zowel voor informeel als voor formeel lotgenotencontact. Informeel lotgenotencontact ontstaat spontaan tussen personen die een gelijkaardige ervaring delen, formeel lotgenotencontact is intentioneel en speelt zich af tussen een formele aanbieder en een ontvanger. Op natuurlijke wijze kan aldus informele begeleiding ontstaan tussen lotgenoten die geen vorming of training vereist (Fortuna et al. 2020). Bij formeel lotgenotencontact wordt doorgaans de stap gezet naar een andere terminologie. Zo wordt in het kader van formeel lotgenotencontact gesproken over *peer supporters*, *peer (support) workers*, *peer experts*, *peer health coach en consumer employee* (Watson, 2019; Cano Prieto et al., 2022; Corrigan et al., 2022; White et al., 2020; Lloyd-Evans et al., 2014) die het lotgenotencontact aanbieden en/of organiseren.

Formele lotgenotencontact kan zowel in groep als tussen twee personen gebeuren en op diverse manieren ingevuld worden. Een onderscheid kan gemaakt worden tussen (Doughty et al., 2011; Evans et al., 2021; Killaspy et al., 2022; Corrigan et al., 2022; Günhe et al., 2020; Lloyd-Evans et al., 2014).

- Aanbod waarbij uitgegaan wordt van gelijkheid tussen personen, hoewel bepaalde personen als meer ervaren of opgeleid kunnen worden aanzien
- Aanbod waarbij de nadruk sterker ligt op de unidirectionaliteit en de lotgenoten die lotgenotencontact organiseren erkend worden als anders zijnde dan de lotgenoten die deelnemen aan het lotgenotencontact

Hoe meer de nadruk op unidirectionaliteit komt te liggen, hoe vaker gesproken wordt over de noodzaak aan een kader die deze unidirectionaliteit kan motiveren en de kwaliteit ervan kan waarborgen. Deze redenen sluiten nauw aan bij de oorspronkelijke vraag aan de HGR inzake een professioneel kader voor lotgenotencontact binnen een hersteltraject in de GGZ.

2.1.3.Kader achter unidirectionaliteit

Binnen de literatuur worden diverse aspecten aangehaald om formeel lotgenotencontact waarbij sprake is van unidirectionaliteit te omkaderen, maar ook om de uitvoerders ervan te beschermen. Echter worden deze elementen niet altijd in detail uitgewerkt binnen de studies (White et al., 2020; Stubbs et al., 2016; Lloyd-Evans et al., 2014; Gaiser et al., 2021; Clibbens et al., 2018; Tweed et al., 2021). In studies die hier wel concreet op ingaan, wordt doorgaans gesproken over een combinatie van de mate van herstel enerzijds en de gevolgde training anderzijds.

Allereerst, wordt duidelijk uit reviews dat lotgenotenbegeleiders doorgaans in een verdere fase van herstel zijn (Lewis & Foye, 2021; Fuhr et al., 2014; Cano Prieto et al., 2022; Bassuk et al., 2016; Opie et al., 2023; Tweed et al., 2021). De mate waarin dit herstel gedefinieerd wordt, verschilt sterk. Er bestaan variaties in duurtijd van een jaar tot meerdere jaren sinds het voorkomen van een eigen kwetsbaarheid of ervaring met de GGZ, maar er wordt eveneens gesproken over herstel als zijnde de capaciteit om met de eigen kwetsbaarheid om te gaan wat in se niet noodzakelijk in een bepaalde duurtijd te vatten is (bv. dit kan bij de ene persoon 1 jaar na de diagnose zijn, terwijl het bij een andere persoon een totaal andere termijn kan zijn). Hierdoor kunnen ook personen die nog steeds een kwetsbaarheid vertonen doch deze “onder controle hebben” een rol als lotgenootbegeleider opnemen, mits ze beschikken over de nodige zelfreflectie capaciteiten en blijvend inzetten op zelfzorg.

Daarnaast, wordt gesproken over training en opleiding (Pellizer & Wade, 2022; Miler et al., 2020; Cano Prieto et al., 2022; Bassuk et al., 2016; Opie et al., 2023; Walker & Bryant, 2013; Gaiser et al., 2021; Pitt et al., 2013; Repper & Carter, 2011). De intensiteit, duur en invulling van deze training of vorming varieert eveneens sterk. Het belang van adequate training en regelmatige supervisie wordt benadrukt om ervoor te zorgen dat lotgenotenbegeleiders veilig en goed ondersteund zijn (Pellizer & Wade, 2022). Bovendien kan adequate training van begeleiders een positief effect hebben op hun vermogen om lotgenoten te helpen en zich in te zetten voor diens belangen, alsook op hun professioneel gedrag zoals vertrouwelijkheid, het bewaken van grenzen, het volgen van gedragscodes en het respecteren van de rechten van patiënten (Opie et al., 2023). Doorgaans blijkt de effectiviteit van dergelijke trainingen gekoppeld aan het combineren van informatie (bv. ziekte specifieke context), skills (bv. communicatie, coaching) (Cano Prieto et al., 2022; Opie et al., 2023; Tweed et al., 2021) en continue opvolging (bv. supervisie en intervisie) (Pellizer & Wade, 2022; King & Simmons, 2018; Stubbs et al., 2016). Actieve deelname aan dienstverlening, zowel tijdens trainingssessies in de vorm van rollenspelen als in de rol van effectieve lotgenotenbegeleider, kunnen ook bijdragen aan het vergroten van kennis en vaardigheden (Leger & Letourneau, 2015; Chien et al., 2019).

“Peer support is about being an expert at not being an expert and that takes a lot of expertise”. (Repper & Carter, 2011)

2.1.4. Rollen van lotgenotenbegeleiders

De formele rol die lotgenotenbegeleiders opnemen en de plaats waar ze dit doen, is binnen de onderzochte studies divers. De variatie in omkadering hangt sterk samen met deze diversiteit. Rollen die omschreven worden voor formele lotgenotenbegeleiders zijn bijvoorbeeld (Watson, 2019; Fortuna et al., 2020; Cano Prieto et al., 2022; Thomas et al., 2018; Corrigan et al., 2022; Bassuk et al., 2016; Opie et al., 2023; Walker & Bryant, 2013):

- Naar de lotgenoot toe:
 - o Coachen van lotgenoten om waar mogelijk hun eigen behandeling en herstel te bevorderen (bv. therapietrouw, gezonde levensstijl, zelfstigma verminderen...)
 - o Verbinden van lotgenoot met familie, naasten, ruimere samenleving ter bevordering van socialisatie
 - o Verbinden van lotgenoot met de gezondheidsprofessionals
- Binnen de zorgsetting en -organisatie:
 - o Crisisopvang
 - o Aansturen van teams
 - o Input naar beleid van de organisatie
- Naar beleid en samenleving
 - o Advocacy/belangenbehartiging
 - o Sensibilisering

Deze rollen tonen aan dat formele lotgenotenbegeleiders soms, zowel praktisch als mogelijk inhoudelijk, gedeeltelijk op het terrein van formele professionals kunnen komen. Het is ook op dit raakvlak dat de meeste onderzoeken uitdagingen formuleren.

2.1.5. Uitdagingen voor en potentieel van formeel lotgenotencontact

Allereerst, benoemen diverse studies de moeilijke positie waarin formeel lotgenotenbegeleiders kunnen zitten wanneer ze samenwerken met formele gezondheidsberoepen (Doughty & Tse, 2011; Kia et al., 2021; Miler et al., 2020; Watson, 2019; Sun et al., 2022; Fuhr et al., 2014; Cano Prieto et al., 2022; King & Simmons, 2018; Thomas et al., 2018; Corrigan et al., 2022; Bassuk et al., 2016; Winsper et al., 2020; Repper & Carter, 2011).

“Although peer support workers (henceforth, PSWs) are sometimes part of interdisciplinary mental health teams, they are not technically team members because their role is as a peer supporting a peer, sharing their personal experience without making interventions framed inside the role of physician, psychologist or occupational therapist”. (Cano Prieto et al., 2022)

Diverse auteurs melden bovendien een onderwaardering voor de rol van formeel lotgenotenbegeleiders, dit zowel op inhoudelijk als financieel vlak. Naast het zoeken naar een duidelijke plaats en invulling binnen een bestaand multidisciplinair team (Cano Prieto et al., 2022; Bassuk et al., 2016), wordt er gesproken over machtsongelijkheid (Orock & Nicette, 2022; Miler et al., 2020) die ontstaat op het terrein waardoor volwaardig lidmaatschap bemoeilijkt wordt. Deze status ongelijkheid vertaalt zich ook in financiële ongelijkheid. Zo stellen studies dat formele lotgenotenbegeleiders doorgaans niet betaald of in ieder geval minder betaald worden dan formele gezondheidszorgprofessionals (Miler et al., 2020; King & Simmons, 2018; Pitt et al., 2013).

Formeel lotgenotencontact kan zowel intra als extra muros georganiseerd worden (Bassuk et al., 2016; Chien et al., 2019). De *Centers for Medicare and Medicaid Services* in de VS definieerden formeel lotgenotencontact zo bijvoorbeeld als een erkend beroep in 2007 (Corrigan et al., 2022) en er bestaan ook academische werkplaatsen die inzetten op vernieuwende praktijken buiten de formele zorgsettings (Bassuk et al., 2016). Echter, er is amper onderzoek naar het volwaardig uitoefenen van formeel lotgenotencontact los van de formele zorgsystemen. In de meeste studies wordt formeel lotgenotencontact dan ook samen met of zelfs door een formele gezondheidsprofessional uitgewerkt.

“Peer support groups could be professionally led , however, in order to distinguish these from group psychotherapy (i.e., cognitive behavioral therapy), group interventions needed to either be described as peer support (or mutual support or self-help) or to be organized so that participants determined the majority of the topics and content of discussion.” (Opie et al., 2023)

Een meta analyse maakte desondanks gewag van opmerkelijke resultaten bij ernstige geestelijke ziekte (SMI, met uitzondering van depressie) waarbij de psychosociale uitkomsten van een interventie gelijkaardig bleken, los van het gegeven of de interventie nu door lotgenoten of door klinisch professionals uitgevoerd werd. Hierin schuilt duidelijk het potentieel van lotgenotencontact:

“Our results indicate that there is equivalence in clinical and psycho-social outcomes regardless of whether the intervention is delivered by a peer or professional. For depression, no effect of peer-delivered interventions on improvements in clinical and psychosocial outcomes was found. For both depression and SMI, there is no evidence that peers negatively affect clinical or psychosocial outcomes of patients.” (Fuhr et al., 2014)

Een andere studie in deze literatuurstudie, doch geen meta analyse, bekeek het potentieel van formeel lotgenotencontact op vlak van de gezondheidszorg vanuit een financiële bril. Op

23 studies die geanalyseerd werden, onderzochten slechts 2 de kost en uitgaven. Deze 2 studies kwamen echter tot tegengestelde resultaten waardoor er geen uitspraak kon gedaan worden. Echter wordt in meerdere studies wel vertrokken vanuit de hypothese dat lotgenotencontact een duidelijk kostenverminderend potentieel heeft, gezien het de geestelijke (en in sommige gevallen algemene) gezondheid bevordert en eveneens de veerkracht en zelfredzaamheid van personen versterkt.

Tot slot concluderen Mutschler et al. (2022):

“Articles cited the current state of research on peer support and noted that there is now sufficient evidence that it is a successful intervention that will outweigh the costs associated with implementation”

2.1.6. Conclusies literatuuronderzoek

Op basis van de *systematic review* blijkt dat lotgenotencontact zowel directe als indirecte positieve effecten kan hebben op diverse gezondheidsuitkomsten. Dit zowel binnen de GGZ in het algemeen, als bij specifieke doelgroepen in het bijzonder. Geen enkele studie in deze review maakte gewag van negatieve impact door lotgenotencontact. Integendeel, deze review toont aan dat de impact van lotgenotencontact afhankelijk van de gehanteerde parameters in de studies positief of neutraal is. Een review toonde aan dat de psychosociale uitkomsten van een interventie gelijkaardig bleken, los van het gegeven of de interventie nu door lotgenoten of door klinisch professionals uitgevoerd werd.

Op basis van de literatuur blijkt dat bij formeel lotgenotencontact met een sterker unidirectioneel karakter, voor de setting die tevens het voorwerp is van dit advies, een professioneel kader aangewezen is. Dit zowel ter bewaking van de kwaliteit naar de deelnemers toe als ter bescherming van de lotgenotenbegeleider zelf. Dergelijk kader heeft betrekking op het herstel van de lotgenotenbegeleider en omvat eveneens elementen van vorming/training in bepaalde vaardigheden.

Lotgenotenbegeleiders kunnen deze rol opnemen naar lotgenoten, al dan niet binnen een bestaande zorg organisatie of setting. Een review kan echter maar rekening houden met studies die uitgevoerd werden. De impact en effectiviteit van lotgenotencontact wordt doorgaans onderzocht binnen klinische settings en vooral in combinatie met of onder supervisie van een klinisch professional. Uit de review blijkt echter wel degelijk dat andere settings bestaan en dat de meerwaarde van lotgenotencontact hierbinnen verder onderzocht dient te worden. Dit zeker gezien de review aan toont dat het psychosociale effect van een interventie mogelijks gelijkwaardig kan zijn los van het gegeven of deze door een lotgenotenbegeleider of klinisch professional verstrekt wordt.

Een lotgenotenbegeleider kan diverse rollen opnemen op het terrein. Naast het begeleiden en ondersteunen van andere lotgenoten, zijn lotgenotenbegeleiders ideaal geplaatst om eveneens een signaal functie op te nemen naar het beleid en de samenleving toe. Zij weten beter dan wie ook wat er speelt op basis van de gedeelde ervaringen met lotgenoten. Wanneer zij opgenomen worden binnen een professionele organisatie binnen de GGZ kunnen zij als volwaardige collegae vitale input geven om het aanbod (nog) beter af te stemmen op de personen met een mentale kwetsbaarheid.

Dit alles veronderstelt een volwaardig en formeel erkennen van het mandaat en de meerwaarde van de lotgenotenbegeleider binnen het zorglandschap, zonder deze perse te willen assimileren binnen het bestaande zorgaanbod of zorginstellingen. Lotgenotencontact kan georganiseerd worden buiten de bestaande klinische setting en verdient een evenwaardig statuut. Om de diversiteit aan rollen kwalitatief te kunnen opnemen is er naast herkenning

bovenal ook erkenning nodig, met andere woorden de nodige financiële middelen om een kwalitatieve werking te kunnen garanderen.

De literatuurstudie, een *systematic review*, kent een aantal sterktes en beperkingen. Enerzijds bieden metasyntheses en systematische reviews een grondige en gestructureerde analyse van bestaande literatuur, waardoor we een overzicht hebben van geconsolideerde wetenschappelijke inzichten. Dit draagt bij aan het begrip van de huidige stand van zaken in de maatschappij en de GGZ. Echter, een belangrijk nadeel van dergelijke reviews is dat ze gebaseerd zijn op informatie uit het verleden, waardoor recente ontwikkelingen en actuele goede praktijken mogelijk over het hoofd worden gezien. Het dynamische landschap van de maatschappij en de GGZ verandert snel en het risico bestaat dat we relevante evoluties missen die momenteel plaatsvinden maar nog niet gerapporteerd zijn. Bovendien vereist zelfs een wetenschappelijke review aanzienlijke tijd voordat deze wordt gepubliceerd, wat verdere vertraging in de rapportage van actuele inzichten met zich meebrengt. Daarnaast moeten we erkennen dat bepaalde waardevolle inzichten nooit de weg naar de gepubliceerde literatuur vinden.

2.2. Delphi-studie

2.2.1. Onderzoeksmethodologie

Om visies uit het werkveld te verzamelen, werd een onderzoek opgezet waarbij lotgenoten, professionals in de GGZ, patiënten en hun families werden betrokken, volgens de Delphi-methode. Deze methode heeft als doel om systematisch de meningen van betrokkenen en/of experts over een specifiek onderwerp te verzamelen en te verwerken. In wezen is het een interactief communicatieprotocol tussen de onderzoeker en de deelnemers. Met een Delphi-studie wordt een consensus gecreëerd zonder dat de interactie het proces en de resultaten beïnvloedt. Dit is een zeer gestructureerde vorm van groepsinterview binnen kwalitatief onderzoek (Linstone & Turoff, 1975 ; Hasson et al., 2000).

In de eerste fase wordt een vraag op een individuele manier gesteld met het verzoek om schriftelijk te antwoorden. De onderzoeker vat de antwoorden samen door een reeks stellingen te formuleren, die vervolgens aan de deelnemers worden voorgelegd voor akkoord (kwantitatieve evaluatie). Stellingen waarover onvoldoende overeenkomst bestaat, worden geherformuleerd totdat er enige consensus is bereikt of er een duidelijk antwoord op de onderzoeksvraag is verkregen.

Het onderzoek werd in verschillende fasen uitgevoerd:

1. Uitnodiging en selectie van deelnemers
2. Het openen van de Delphi met probleemdefinitie
3. Deelnemers geven een eerste reactie
4. Een werkgroep verzamelt de antwoorden en vat samen
5. De samenvatting wordt verspreid
6. Deelnemers reageren
7. De werkgroep herformuleert op basis van de reacties van de deelnemers
8. Het samenvattende rapport wordt naar de deelnemers gestuurd voor feedback.
9. Eindrapport

2.2.2. Stap één: verzamelen van kwalitatieve informatie

(a) Uitnodiging

Een eerste uitnodiging werd gestuurd naar alle contacten van de HGR op het gebied van geestelijke gezondheid (ongeveer 4000 personen), met de vraag om deel te nemen aan deze studie, als ze:

- een (geestelijke) gezondheidszorgprofessional zijn die samenwerkt met lotgenotenbegeleiders of patiënten hebben die worden geholpen door lotgenoten in verband met geestelijke gezondheidsproblemen; of
- een gebruiker van GGZ (of een naaste) zijn, of
- een (voormalige) gebruiker van GGZ zijn en actief zijn als ervaringsdeskundige / lotgenotenbegeleider.

In de uitnodiging stond dat de HGR op zoek was naar expertise inzake lotgenotencontacten met collega's die aan de volgende criteria voldoen:

- Het gaat om steun op het vlak van geestelijke gezondheid,
- door mensen die zelf een psychische aandoening hebben of hebben gehad,
- en die werden erkend als deskundigen (en daarvoor al dan niet een vergoeding krijgen),
- die steun wordt doelbewust aangeboden,
- en wordt georganiseerd buiten het klinische institutionele kader.

In de mailing werd ook gevraagd om de enquête te verspreiden onder zijn/haar contacten wier bijdrage aan deze enquête relevant zouden kunnen zijn. Het werd ook verstuurd naar verenigingen die actief zijn op het gebied van geestelijke gezondheid (Crésam, LBSM, Psyche vzw, Zorgnet Icuro), beroepsverenigingen van psychologen, psychiaters en artsen (VVKP, UPPCF, VVP, Domus Medica, SSMG) en verenigingen van patiënten, families en lotgenoten (Vlaams Patiëntenplatform, Psytoyen, UilenSpiegel, LUSS, Ups & down, Similes, Enrouteweb) met de vraag om het te verspreiden onder hun leden. De leden van de werkgroep hebben het ook verspreid onder hun contacten.

Deelnemers hadden een maand de tijd om te reageren (van 12/06/23 tot 17/07/2023).

De gestelde vragen luiden als volgt:

1) Voor professionals:

Op welk ogenblik of om welke redenen verwijst u een patiënt door naar de hulp door lotgenoten ("*peer support*")?

- Wat is volgens u de toegevoegde waarde van lotgenotenondersteuning in het herstelproces voor psychisch kwetsbare personen?
- Wat is de toegevoegde waarde van lotgenotenondersteuning in de GGZ?
- Wat is er volgens u nodig om de ondersteuning door lotgenoten op professionele wijze te organiseren?
- Welke zijn de logistieke noden om de "*peer support*" (ondersteuning door lotgenoten) te organiseren?
- Welke zijn volgens u de opleidingsbehoeften voor lotgenoten?
- Is er volgens u nood aan een wettelijk en/of deontologisch kader voor de ondersteuning door lotgenoten?
- Waarin moet er in dat kader worden voorzien en welke zouden daarvan de praktische gevolgen zijn?
- Heeft u voorbeelden van goede (of slechte) praktijken bij de organisatie van lotgenotenondersteuning buiten het institutionele kader? Welke lessen heeft u uit die praktijken getrokken?
- Welke zijn de beperkingen van lotgenotenondersteuning?
- Wenst u nog iets toe te voegen?

2) Voor lotgenoten:

Dezelfde vragenlijst als voor de professionals, met aanvullende specifieke vragen:

- Op basis waarvan identificeert u zichzelf als een lotgenoot? Wat definieert u als een lotgenoot?
- Met welke moeilijkheden krijgt u te maken als lotgenoot?
- Welke middelen helpen u in uw praktijk als lotgenoot?
- Wat levert het u op om actief te zijn als lotgenoot? Wat motiveert u om lotgenoot te zijn?

3) Patiënten en families

- Wanneer en/of om welke redenen heeft u nood aan of denkt u nood te hebben aan ondersteuning door lotgenoten ?
- Wat is volgens u de toegevoegde waarde van lotgenotenondersteuning in het herstelproces voor psychisch kwetsbare personen?
- Welke zijn de beperkingen van lotgenotenondersteuning?
- Heeft u voorbeelden van goede (of slechte) praktijken bij de organisatie van lotgenotenondersteuning buiten het institutionele kader? Welke lessen heeft u uit die praktijken getrokken?
- Met welke moeilijkheden krijgt u als patiënt of naaste van een patiënt te maken bij de organisatie van lotgenotencontact?
- Wenst u nog iets toe te voegen?

(b) Antwoorden

441 In deze eerste fase werden 441 antwoorden verzameld:

	FR	NL	TOTAAL
Professionals	54	106	160
Lotgenotenbegeleiders	43	153	196
Patiënten	17	68	85
TOTAAL	114	327	441

De antwoorden van de lotgenoten werden eerst geanalyseerd met betrekking tot de eerste vraag ("Op basis waarvan identificeert u zichzelf als een lotgenoot ? Wat definieert u als een lotgenoot ?") om te bepalen of ze voldeden aan de door ons opgestelde definitie van lotgenoten binnen dit advies (cf. 2.2.2).

Op basis hiervan werden 11 Franstaligen en 54 Nederlandstaligen uitgesloten van de analyse.

De data werden afzonderlijk geanalyseerd door 3 onderzoekers (1 Franstalige en 2 Nederlandstaligen), die een thematische analyse uitvoerden volgens het volgende proces:

1. Verkennen van de data
2. Identificeren van algemene thema's
3. Identificeren van categorieën en subcategorieën
4. Identificeren van uitspraken die de thema's illustreren
5. Triangulatie/bespreking met de andere onderzoekers
6. Besluit over het definitieve kader

Uit deze eerste analyse blijkt dat:

- De 3 onderzoekers tot vergelijkbare resultaten kwamen,
- Er geen significant verschil was tussen data van patiënten, lotgenoten en professionals;
- Er geen significant inhoudelijk verschil was tussen Franstalige en Nederlandstalige data. Alleen Nederlandstalige data tonen een spanning rond het 'statuut', met name bij lotgenoten (vaste/welomschreven interpretatie versus flexibele interpretatie) die doorgaans gelinkt is aan de eigen interpretatie van wat lotgenotencontact is i.p.v. de vooropgestelde definitie die gehanteerd werd (cf. 2.2.2).⁵

De verzamelde thema's werden samengevat in 52 stellingen (zie bijlage 3). Deze werden geëvalueerd door de werkgroep, waarvan de leden hebben geverifieerd dat de methodologie correct werd gevolgd en dat de stellingen overeenkwamen met de resultaten van de analyse en op consistente wijze waren geformuleerd.

2.2.3. Stap twee: kwantitatieve feedback op stellingen

Deze 52 stellingen werden voorgelegd aan de 277 deelnemers van de eerste fase die hun e-mailadres hadden achtergelaten zodat er contact met hen kon worden opgenomen voor het vervolg van het onderzoek.

Ze hadden 2 weken de tijd om te reageren (4/9/23 – 18/9/23).

Ze werden gevraagd om voor elke stelling aan te geven in hoeverre ze het eens waren, met behulp van een 7-punts Likertschaal (van "helemaal niet akkoord" tot "helemaal akkoord"). Indien van toepassing, werd hen ook gevraagd waarom ze het niet eens waren met de stelling.

In deze tweede fase werden 169 antwoorden verkregen (responspercentage = 61%)

;	FR	NL	TOTAAL
Professionals	19	34	53
Lotgenotenbegeleiders	25	69	94
Patiënten	7	15	22
TOTAAL	51	118	169

(a) Analyse

De voorgestelde stellingen werden als aanvaard beschouwd indien:

- Meer dan 70% van de experts minstens 5 had geantwoord,
- de mediaan groter dan of gelijk aan 5 was,
- en de interkwartielafstand kleiner dan of gelijk aan 1 was.

De voorgestelde stellingen werden verworpen indien:

- meer dan 70% van de deelnemers een score van 1 of 2 gaf,
- met een mediaan kleiner dan of gelijk aan 2,
- en een IQ-interval kleiner dan of gelijk aan 1.

⁵ Ondanks dat de afbakening en de reden hiervoor duidelijk gecommuniceerd werd voorafgaande de Delphi-bevraging, bleek uit de bijkomende motiveringen dat respondenten refereerden naar hun eigen kader inzake lotgenotencontact waarbij soms ook verwezen of teruggrepen werd naar informeel en gelijkwaardig lotgenotencontact en de diversiteit aan rollen die opgenomen kunnen worden door lotgenoten.

De andere stellingen werden geherformuleerd op basis van de verklarende opmerkingen die door de respondenten werden aangebracht.

Op basis hiervan werden 28 stellingen aanvaard, geen stellingen werden afgewezen en 24 stellingen werden geherformuleerd (6 stellingen omdat de mediaan minder dan 5 was en/of minder dan 70% had geantwoord en 18 omdat de interkwartielafstand groter was dan 1) (zie bijlage 3 voor gedetailleerde resultaten).

Er werden geen significante verschillen gevonden tussen Franstalige en Nederlandstalige antwoorden, noch tussen patiënten/*professionals*/lotgenotenbegeleiders.

Voor de te herformuleren stellingen waren de belangrijkste opmerkingen als volgt::

Stelling	Samenvatting van opmerkingen
<i>Peer support</i> kan tegemoet komen aan verschillende noden van patiënten, door: het beantwoorden van vragen en het geven van informatie	Ja, maar je hebt ook correcte en wetenschappelijke informatie nodig van professionals
de ondersteuning bij dagelijkse taken	Ja, maar het is niet specifiek voor de <i>peer supporter</i> en de patiënt heeft er niet per se hulp bij nodig
<i>Peer support</i> kan een positieve impact hebben op de geestelijke zorgverlening door: a) bij lange wachtlijsten als overbruggingshulp ingeschakeld te worden	Nee, lotgenotencontact is niet bedoeld om professionals te vervangen (het moet een aanvulling zijn); er moet een professionele opvolging zijn; Het zet <i>peer supporters</i> onder druk, ze moeten zich niet onder druk gezet voelen om voor iemand te zorgen omdat ze geen andere follow-up hebben of dingen doen waarvoor ze niet zijn opgeleid De autoriteiten moeten het probleem van de wachtlijsten aanpakken, niet de <i>peer helpers</i> ! (geen gebruik maken van <i>peer helpers</i> om structurele problemen op te lossen) helpt de patiënt niet om zich in groepen patiënten te bevinden die op een wachtlijst staan, die geen hulp hebben De overheid moet ervoor zorgen dat de wachtlijsten korter worden en dat de reguliere zorg wordt verleend.
b) het mee helpen wegwerken van een eventuele vertrouwensbreuk tussen de patiënt en de conventionele zorgverlener	Nee, want ook de vertrouwensband met de <i>peer helper</i> dreigt te worden ondermijnd Het zijn de professionals die een vertrouwensband moeten garanderen
c) het mee helpen wegwerken van een gebrek aan vertrouwen in het conventionele zorgtraject (bijvoorbeeld niet willen opstarten van conventionele therapie)	Pas op voor gespreksgroepen waar vooral problemen en klachten over de reguliere zorg aan bod komen (negatieve impact op anderen) Werkt niet wanneer de <i>peer</i> is geïntegreerd in een multidisciplinair team Het is de conventionele zorg die het bewustzijn van het nut ervan moet vergroten / stigmatisering moet bestrijden
d) het verminderen van het weigerachtig staan van patiënten ten aanzien van conventionele zorg	Het is geen <i>au pair</i> die helpt reclame te maken voor conventionele zorg Het is niet aan de <i>peer helper</i> om zich te bemoeien met het zorgtraject of met de relatie tussen de patiënt en de zorgverlener.
e) bij (te) weinig vooruitgang in het conventionele zorgtraject ingezet te worden om een positieve stimulans (boost) te geven aan het traject	Te hoge verwachtingen van de <i>peer helper</i> (op dat moment kan het ook moeilijk voor hem zijn om de persoon te laten evolueren + zich schuldig voelen om te zien dat iemand erin slaagt eruit te komen terwijl jij stagneert)

	Het is aan de conventionele zorg om zich aan te passen aan het ritme van de patiënt Ja, als gedeelde visie op zorg – coördinatie
<i>Peer support</i> biedt een aanvullende vorm van ondersteuning die: a) de patiënt een nieuwe manier van kijken biedt, namelijk een meer genuanceerde visie en een relevant perspectief op zijn/haar gevoelens;	Er is geen garantie dat de <i>peer support</i> medewerker een genuanceerder beeld of een relevanter perspectief zal hebben Misschien, maar <i>peer helper</i> mag niet per se zijn informatie delen met het team van professionals
b) de band tussen de patiënt en de professionals vergemakkelijkt in de geestelijke gezondheidszorg en tussen de patiënt en het zorgteam;	
c) de betrokkenheid versterkt bij het zorgtraject, naleving van het traject versterkt (compliance);	Ja, maar het kan ook meer kritische vragen oproepen over het zorgpad
d) een betere beschikbaarheid biedt dan zorgprofessionals;.	Niet beter, maar anders Geen verplichting voor collega's om altijd beschikbaar te zijn! (garandeer de toegankelijkheid van zorgverleners niet!) Eerder toegankelijker op het gepercipieerde niveau (laagdrempelig) Mogelijkheid daarnaast; maar niet meer leverbaar Ook zijn er wachtlijsten voor bepaalde groepen
e) top-down werking vermindert en gelijkwaardigheid en toegankelijkheid bevordert	
<i>Peer support</i> biedt een <u>toegevoegde waarde voor patiënten</u> , omdat a) het psycho-educatie vergemakkelijkt	Alleen als de <i>peer helpers</i> voldoende getraind zijn!
b) helpt hen hun isolement of eenzaamheid te doorbreken en hun sociaal netwerk uit te breiden ;	
c) steun biedt in het zorgtraject, onder andere wanneer het niet goed gaat, als het moeilijk is;	Pas op, <i>peer helpers</i> zijn ook kwetsbaar!
<i>Peer support</i> heeft ook een <u>toegevoegde waarde voor de <i>peer expert</i> zelf</u> , omdat het Financiële steun/zekerheid/mogelijkheden biedt mits een aangepast statuut (flexibel deeltijds, enz.)	Vrijwilliger zijn heeft ook een meerwaarde Zeer zelden betaald werk; en parttime / laag loon: vervangt zelden een baan / staat je niet toe om ervan te leven Integendeel, de situatie van AP's is vaak zeer precair! (Vaak vrijwilligerswerk waarvoor een vergoeding vereist is – deze kosten moeten je op zijn minst vergoed krijgen. + vergoeding)
De <i>peer expert</i> moet beschikken over logistieke steun : kantoren, vergaderzalen die gebruiksvriendelijk zijn ingericht, veilige en laagdrempelige locatie, meubilair, materiaal voor activiteiten, IT-hulpmiddelen...	Moet hetzelfde hebben als andere werknemers Hangt af van de functie (je hebt niet altijd een bureau nodig: soms is het beter om naar buiten te gaan, een wandeling te maken, mensen te ontmoeten in het park, enz.)
De <i>peer expert</i> moet financiële steun krijgen: Verloning volgens een vastgestelde schaal	Bovenal is het noodzakelijk om zijn kosten vergoed te krijgen Velen willen gewoon op vrijwillige basis helpen Salaris, ja; maar geen vaste schaal: PA-werk kan heel verschillend zijn (qua werkdruk en verantwoordelijkheid) Verschil tussen degenen die als vrijwilliger werken en degenen die zijn opgeleid en deel uitmaken van een team Geen vervanging voor gekwalificeerde professionals Vervang het woord "zal" Minimale vergoeding van kosten (vervoer)

Dit netwerk moet de <i>peer expert</i> ondersteunen op het gebied van communicatie : met patiënten: verspreiding van activiteiten en contactgegevens van <i>peer experts</i>	Informatie over lotgenotencontacten kan niet worden verspreid zonder toestemming van de collegiale ondersteuner; De privacy van de <i>peer support</i> medewerker moet beschermd worden.
Deze functiebeschrijving moet het volgende vaststellen : opleidingsvereisten (erkenning op basis van opleiding/vorming).	Opleiding is niet het enige criterium om te bepalen of een <i>peer supporter</i> over de nodige vaardigheden beschikt: ook ervaring en persoonlijke kwaliteiten zijn belangrijk Het belangrijkste is de ervaring. Er zijn verschillende trainingen mogelijk, maar je moet je niet beperken tot een specifieke training.
De opleiding moet met name de volgende elementen bevatten: theoretische aspecten met betrekking tot psychische stoornissen (woordenschat om in dialoog te kunnen gaan met professionals), herstel, <i>evidence-based</i> praktijken, innovatieve praktijken, zorgverlening, beschikbare instrumenten...	Het is belangrijk om een gemeenschappelijke basis te hebben; Maar <i>peers</i> moeten een begrijpelijke taal aanhouden (niet in de verleiding komen om technisch jargon te gebruiken), ze moeten elkaar begrijpen, maar niet noodzakelijkerwijs dezelfde taal hebben. Het is niet au pair die helpt om de theoretische aspecten uit te leggen. Bovenal is er behoefte aan thematische workshops voor vakgenoten.
Deze opleiding kan onafhankelijk door patiëntenverenigingen georganiseerd worden.	Er moet minimaal worden samengewerkt met universitaire centra (ondersteuning en kwaliteitscontrole). Ook is er behoefte aan samenwerking met de vakgemeenschap. Onderscheid tussen betaalde en vrijwillige collega's: in het eerste geval moet de opleiding worden verzorgd door erkende opleidingsinstututen, maar in het tweede geval niet noodzakelijkerwijs. Er moet training zijn van professionals.
Om hun statuut te behouden, moeten <i>peer experts</i> ook deelnemen aan intervisies, supervisie en continue bijscholing.	Ok voor de intervisie, maar niet voor de rest. Het is belangrijk dat het wordt aangeboden, maar niet per se verplicht.
Een wettelijk kader is niet noodzakelijk voor de organisatie van zelfhulpgroepen (een charter of een informele deontologische visie is voldoende).	Een kader is belangrijk om patiënten te beschermen.

2.2.4. Stap drie

Op basis van deze opmerkingen werden de stellingen geherformuleerd (zie bijlage) en voorgelegd aan de deelnemers (de 277 deelnemers van de eerste fase die hun e-mailadres hadden achtergelaten). Ze hadden twee weken de tijd om te reageren (3/10/23 -17/10/23)

Er werden 115 reacties verkregen (responspercentage = 41%)

	FR	NL	TOTAAL
Professionals	8	28	36
Lotgenotenbegeleiders	21	41	62
Patiënten	6	11	17
TOTAAL	35	81	115

De criteria voor het aanvaarden van stellingen waren dezelfde als in de eerste ronde.

Op basis hiervan werden in de 3e fase 10 stellingen aanvaard, werden geen stellingen afgewezen en moesten 15 stellingen worden geherformuleerd.

Voor sommige geherformuleerde stellingen wezen de resultaten op verschillen in acceptatie tussen FR/NL en/of tussen doelgroepen (zie tabel in de bijlage).

Bij sommige stellingen werd het probleem gekenmerkt door de interkwartielafstand, wat betekent dat ze over het algemeen werden aanvaard, maar dat er een grote diversiteit was in de antwoorden.

Bij andere stellingen was er duidelijk sprake van een afwijzing, met name door bepaalde doelgroepen (vooral met betrekking tot de toegevoegde waarde van lotgenotencontact in de gezondheidszorg en de noodzaak van een kader en bindende criteria om een statuut te verkrijgen). Voor enkele stellingen (stellingen 2 tot en met 7) was de mate van akkoord in de vorige fase ook hoger, omdat de herformulering minder gunstig werd beoordeeld.

Aangezien de opmerkingen over deze uitspraken diverse standpunten belichtten die moeilijk te verenigen waren in een enkele herformulering, hebben de onderzoekers besloten deze niet opnieuw te formuleren voor een vierde ronde. In plaats daarvan werden de opmerkingen geanalyseerd om de diverse perspectieven met betrekking tot deze complexere concepten te identificeren.

Uit de analyse van deze opmerkingen kwam als eerste naar voren dat het belangrijk is om duidelijk te definiëren waar op elk moment over gesproken wordt, met name wat betreft lotgenotencontact en ook om de gradatie van mogelijke rollen in contact met lotgenoten te verduidelijken.

Zoals aangegeven in de inleiding, zijn er inderdaad verschillende rollen op het werkveld, die elk verschillen in termen van opleiding, status, enz. De opmerkingen benadrukken dat met deze gradatie rekening moet worden gehouden (hoewel het niet altijd eenvoudig is om een duidelijke afbakening te maken): als er voor bepaalde rollen een kader moet worden gedefinieerd, moet er ook meer vrijheid worden gelaten voor andere. Alle vormen van contact (individueel of in groep) zijn aanwezig en hoeven niet allemaal strikt gedefinieerd te worden binnen vastomlijnde kaders.

Het gebrek aan consensus over bepaalde stellingen kan mogelijk worden toegeschreven aan verwarring tussen de diverse rollen en de uiteenlopende interpretaties van het type lotgenotencontacten waarin dit onderzoek geïnteresseerd was bij verschillende respondenten.

Hoewel inderdaad onze interpretatie van 'lotgenotenbegeleider' weloverwogen gedefinieerd werd aan het begin van de enquête, heeft deze mogelijk tot verschillende interpretaties geleid bij de diverse groep aan lotgenotenrespondenten (alsook professionelen en patiënten). Het gebruik van verschillende termen doorheen de stellingen ("lotgenoot", "ervaringsdeskundige" en "peer expert") kan bovendien verschillende interpretaties en antwoorden gestimuleerd hebben. Dit onderstreept opnieuw de moeilijkheid van juiste bewoording/terminologie die een diversiteit aan lotgenotencontact weerspiegelt. Tegelijkertijd geeft dit net inzicht in de verschillende gradaties die bestaan binnen lotgenotencontact, gaande van intentioneel

contact met lotgenoten die erkend zijn als expert tot doorlopende, informeel lotgenotencontact.

De stellingen waarover geen akkoord bereikt werd, werden dan ook binnen deze diversiteit bekeken en geïnterpreteerd. De analyse van de opmerkingen leverde ook een beter inzicht op in wat niet tot akkoord leidde in elk van de voorgestelde formuleringen:

- 1) Lotgenotencontact kan tegemoet komen **aan verschillende noden van patiënten**, door:
 - het beantwoorden van vragen en het geven van informatie (aanvullend op deze verstrekt door de professionals);
 - praktische hulp bij dagelijkse taken indien nodig

De respondenten benadrukten het belang van een duidelijke afbakening van de rol van de lotgenotenbegeleider: zij dienen niet de positie van reguliere gezondheidszorgverleners in te nemen en zouden zich moeten beperken tot het delen van informatie gebaseerd op hun eigen ervaring, zonder het risico van het verstrekken van onjuiste informatie.

Daarnaast mogen ze niet de rol van andere professionals, zoals gezinszorg/familiehulp, overnemen. Het aangaan van te veel praktische taken kan ook nadelig zijn voor hun eigen welzijn.

- 2) Op heden worden lotgenotenbegeleiders ingeschakeld als overbruggingshulp **bij lange wachtlijsten** (hoewel dit niet hun rol zou moeten zijn).

De opmerkingen geven duidelijk aan dat er twee gedeelde visies zijn over de rol van lotgenoten in het geval van wachtlijsten voor toegang tot conventionele zorg. Enerzijds wordt erkend dat het een nuttige optie kan zijn voor het bieden van tijdelijke ondersteuning, gezien de nadelige effecten van lange wachtlijsten op de gezondheid van patiënten. Anderzijds kunnen lotgenoten een belangrijke emotionele ondersteunende rol spelen tijdens deze wachttijden. Het is echter duidelijk dat dit niet hun primaire rol is en dat het de verantwoordelijkheid van de autoriteiten is om ervoor te zorgen dat er geen wachtlijsten zijn voor GGZ. Het gebruik van lotgenotenbegeleiders om hiaten in het systeem op te vullen wordt als niet wenselijk beschouwd.

- 3) **Toegevoegde waarde** in de gezondheidszorg en in de patiëntenzorg: Lotgenotencontact biedt een aanvullende vorm van ondersteuning die:
 - de band tussen de patiënt en de professionals in sommige gevallen kan vergemakkelijken in de GGZ alsook tussen de patiënt en het zorgteam
 - de betrokkenheid bij en de naleving van het zorgtraject ondersteunt (compliance);
 - een laagdrempelige en toegankelijke zorg biedt

Het is niet de rol van de lotgenotenbegeleider om:

- de vertrouwensband met de conventionele zorgverlener te bevorderen.
- om vertrouwen in het conventionele zorgtraject te scheppen.
- om de weerstand ten aanzien van een conventioneel zorgtraject te verminderen.
- om te bemiddelen bij een moeilijke situatie in een conventioneel zorgtraject (weinig vooruitgang).

In de tweede fase van het onderzoek werden verschillende stellingen verworpen, hoewel ze goed scoorden, omdat de kloof tussen de antwoorden te groot was. Veel verklarende opmerkingen benadrukten wederom dat het niet de taak of de verantwoordelijkheid is van de lotgenotenbegeleider om lacunes in het zorgsysteem op te vullen of als bemiddelaar of facilitator op te treden voor conventionele zorgverleners, hoewel ze hier wel een indirecte impact op kunnen hebben.

In de derde fase werd besloten deze stellingen negatief te herformuleren (" *Het is niet de rol van de peer expert om ...* "). Echter scoorden deze herformuleringen nog slechter. Op basis van de opmerkingen die tijdens deze derde fase werden uitgebracht, is besloten de stellingen niet opnieuw te formuleren, maar rekening te houden met de diverse standpunten die naar voren kwamen.

De deelnemers aan het onderzoek benadrukken in eerste instantie het complementaire karakter van lotgenotencontact ten opzichte van conventionele zorgverleners. Het wordt gezien als een zeer uitgesproken en aanvullend ondersteuningsaanbod, zonder de bedoeling om conventionele zorg te vervangen.

Over het algemeen zijn ze het er ook over eens dat alles wat de relatie tussen patiënt en zorgverlener kan verbeteren belangrijk is. Lotgenotenbegeleiders kunnen een rol spelen bij het verbeteren van deze relatie, hoewel dit niet hun primaire rol is. Elke zorgverlener, inclusief lotgenotenbegeleiders, heeft de verantwoordelijkheid om het vertrouwen met de cliënt te bevorderen. Het is dus de taak van zorgverleners om elkaar aan te vullen en te versterken als onderdeel van het zorgtraject van de cliënt.

De specifieke meerwaarde van de lotgenotenbegeleider bestaat erin de relatie tussen de patiënt en de zorgverlener te versterken door het delen van hun eigen ervaring. Ze brengen een ander perspectief in, informeren patiënten over de voordelen van conventionele zorg, helpen bij het creëren van realistische verwachtingen, verminderen wantrouwen door conventionele zorg beter te helpen begrijpen, delen positieve voorbeelden van hun ervaring, bieden hoop door hun succeservaring te delen, faciliteren communicatie, enz. In situaties van weerstand of conflict tussen patiënten en zorgverleners kunnen ze ook helpen begrijpen waar de weerstand vandaan komt en deze helpen verminderen.

Maar met betrekking tot deze rol zien de deelnemers aan de enquête ook verschillende aspecten die belangrijk zijn om rekening mee te houden:

- Er bestaat het risico dat lotgenotenbegeleiders niet-conventionele zorg promoten of conventionele zorg ondermijnen. Daarom is het noodzakelijk om te zorgen voor een adequaat kader (inclusief opleiding) om in dit opzicht passende ondersteuning te waarborgen.
- Lotgenotenbegeleiders moeten ervoor zorgen dat ze de wensen van de patiënt respecteren en niet worden gebruikt om druk uit te oefenen op patiënten om een zorgplan te volgen. Ze moeten neutraal blijven in hun rol als bemiddelaar tussen de patiënt en de gezondheidsprofessional, zonder vooroordelen of vooringenomenheid.
- Bemiddeling mag niet de hoofdtaak worden van lotgenotenbegeleiders. In complexe situaties, zoals bijvoorbeeld bij het stopzetten van de behandeling, dient bemiddeling te worden uitgevoerd door een volledig team in plaats van alleen de lotgenotenbegeleider. Er bestaan namelijk andere bemiddelingskanalen die ook kunnen worden benut, zoals ombudsmannen, verzoeken om tweede opinie, enz.

- 4) Lotgenotencontact heeft ook een **toegevoegde waarde voor de lotgenotenbegeleider** zelf, omdat het financiële steun biedt in geval van verloning

De respondenten van het onderzoek zijn het erover eens dat verloning een meerwaarde biedt voor de lotgenotenbegeleider. Het motiveert hen extra en draagt bij aan hun gevoel van erkenning en integratie in de samenleving.

Niettemin gaven de deelnemers ook aan dat compensatie extra druk kan leggen op lotgenotenbegeleiders. Ze benadrukken dat inkomsten niet de belangrijkste drijfveer moeten zijn om lotgenotenbegeleider te worden.

Tenslotte onderstrepen ze het belang van het niet betalen van alle soorten lotgenotencontact. De vergoeding moet daarom worden bepaald aan de hand van een specifiek statuut (in overeenstemming met de aanvaarde stelling dat het statuut de mogelijkheid biedt om een billijke vergoeding te verstrekken aan de lotgenotenbegeleider, gebaseerd op vastgestelde barema's).

5) Opleiding:

De functiebeschrijving dient de verworven competenties te specificeren (erkenning via aantoonbare vaardigheden en kennis, continue vorming/workshops...).

Aangeboden vormingen (bv. themagerichte workshops) dienen zich te focussen op theoretische aspecten die gericht zijn op de praktijk. Ze moeten begrijpelijke taal hanteren met betrekking tot psychische stoornissen, herstel, *evidence-based* praktijken, innovatieve praktijken, zorgverlening, beschikbare instrumenten...

De deelnemers aan het onderzoek waren het erover eens dat het definiëren van opleidingsvereisten voor lotgenotenbegeleiders binnen de context aangegeven in dit onderzoek (cf. 2.2.2) noodzakelijk is. Net als bij alle gezondheidsprofessionals is het cruciaal om een voortdurend leerproces te hebben om kwalitatieve ondersteuning te garanderen. De nodige vaardigheden kunnen worden verworven door oefening in het werkveld, in plaats van enkel door formele opleiding.

Tegelijkertijd benadrukken ze dat voor lotgenotenbegeleiders persoonlijke ervaring het belangrijkste is. Het is immers de authenticiteit van de persoonlijke ervaring die het mogelijk maakt om connecties met de patiënt te leggen. De eigen ervaring is en blijft de premisse om rollen van lotgenotenbegeleider te kunnen opnemen.

De deelnemers pleiten daarom voor een evenwichtige benadering, waarbij persoonlijke ervaring evenzeer wordt gewaardeerd als gestructureerde opleiding.

Wat betreft theoretische bijdragen benadrukten de deelnemers dat het belangrijk is ervoor te zorgen dat lotgenotenbegeleiders niet worden opgeleid tot therapeuten: de meerwaarde van lotgenotenbegeleiders ligt in hun eigen deskundigheid en het is juist deze expertise die moet worden gewaardeerd, in plaats van hen te proberen op te leiden op theoretische gebieden die behoren tot de vaardigheden van andere gezondheidswerkers. De opleiding van lotgenotenbegeleiders dient dan ook voornamelijk gericht te zijn op praktische aspecten. Niettemin kunnen sommigen, afhankelijk van hun profiel en basisopleiding, wel worden bijgeschoold op theoretische aspecten.

Aan de andere kant is het belangrijk om opleiding te bieden en de vorming van zowel lotgenotenbegeleiders als gezondheidswerkers te coördineren om communicatie en wederzijds begrip te bevorderen.

6) Een wettelijk kader is nodig voor de erkenning en bescherming van zelfhulpgroepen alsook deelnemers.

De kwestie van het wettelijk kader is gecompliceerd: de deelnemers aan het onderzoek bevinden zich in een tweestrijd tussen het belang van het instellen van een kader enerzijds en het risico van mogelijk te strikte eisen om lotgenotenbegeleider te worden anderzijds. Dit is wederom verbonden met de gelaagdheid die bestaat inzake het begrip lotgenotencontact en de diverse rollen die ingenomen kunnen worden. De respondenten vrezen met name dat met het kader mensen met waardevolle ervaring worden uitgesloten als ze niet voldoen aan de voorwaarden die het kader stelt.

Daarom benadrukken ze het belang van het handhaven van een evenwicht tussen de noodzaak van regulering (bijvoorbeeld ter bescherming van patiënten en de lotgenotenbegeleider zelf) en het behoud van het informele en laagdrempelige karakter van lotgenotencontact. Om dit te bereiken, is het noodzakelijk om onderscheid te maken tussen verschillende soorten lotgenotencontacten, waaronder zelfhulpgroepen die zelfstandig opereren en lotgenotenbegeleiders die een expliciete rol spelen in het zorgsysteem.

2.2.5. Eindresultaten en conclusies

De gebruikte methode maakte het mogelijk om in 3 rondes een consensus te bereiken over 38 stellingen die de toegevoegde waarde van lotgenotencontacten en de behoeften om op professionele wijze te kunnen georganiseerd worden als volgt beschrijven :

	M e	%>4	Goe de urin gsfa se
1. TOEGEVOEGDE WAARDE VAN LOTGENOTENCONTACTEN			
<i>Peer support</i> kan nuttig zijn in verschillende fasen van het herstelproces (aan het begin, tijdens, aan het einde, bij werkhervatting...) als aanvulling op de klinische zorg.			2
	7	93,45	
<i>Peer support</i> kan tegemoet komen aan verschillende noden van patiënten, door:			2
• het geven van hoop, bieden van perspectief;	7	94,64	
• het bieden van extra steun of contact			2
	7	95,24	
• verwerkingsmoeilijkheden rond diagnose, angst en (zelf)stigma			2
	7	87,50	
<i>Peer support</i> biedt een aanvullende vorm van ondersteuning die:			3
• de patiënt anders kan benaderen dan conventionele zorgverleners (andere blik)	7	94,83	
• een bijzondere legitimiteit en geloofwaardigheid heeft dankzij een goed begrip van de ziekte en de moeilijkheden die men ondervindt;			2
	7	91,67	
• een niet louter medische kijk op het zorgtraject biedt;			2
	7	94,64	
• als gelijkwaardiger ervaren wordt			3
	7	91,38	
<i>Peer support</i> biedt een <u>toegevoegde waarde voor patiënten</u> , omdat het			2
• empowerment stimuleert door de uitwisseling van tips, goede praktijken, kennis over de ziekte en advies over herstel in toegankelijke taal;	7	94,05	
• psycho-educatie vergemakkelijkt wanneer de <i>peer expert</i> hierin opgeleid is			3
	6	90,52	
• patiënten hoop en perspectief geeft, omdat het hen in staat stelt zich te identificeren met een patiënt die hersteld is (een voorbeeld van succes, bewijs dat het mogelijk is om te herstellen), wat vertrouwen en hoop geeft;			2
	7	93,45	
• Kan helpen om hun isolement of eenzaamheid te doorbreken			3
	7	93,10	
• steun kan bieden in het zorgtraject, onder andere wanneer het niet goed gaat, als het moeilijk is (rekening houdend met de eigen kwetsbaarheden)			3
	7	92,24	

<ul style="list-style-type: none"> • hen vrijuit laat spreken, omdat ze zich gehoord voelen zonder oordeel, met vriendelijkheid en empathie (gevoel van vertrouwen en veiligheid). 	7	91,07	2
<p><i>Peer support</i> heeft ook een <u>toegevoegde waarde voor de <i>peer expert</i> zelf</u>, omdat het</p> <ul style="list-style-type: none"> • hun eigen herstel bevordert, met name door hun gevoel van eigenwaarde te vergroten, hen erkenning te geven, de voldoening vanuit de hulp die ze bieden, nuttig te zijn, zin te geven aan hun eigen moeilijkheden ; • hen helpt te re-integreren, door hen een plaats te geven in de maatschappij (het gevoel erbij te horen), door zin en betekenis te geven aan hun dagen, door hen te integreren in een leer- en opleidingstraject. 	7	91,67	2
<p>II. BEHOEFTE OM OP PROFESSIONELE WIJZE TE ORGANISEREN</p> <p>De <i>peer expert</i> moet beschikken over logistieke steun afhankelijk van diens behoeften: kantoren indien nodig, vergaderzalen die gebruiksvriendelijk zijn ingericht, veilige en laagdrempelige locatie, meubilair, materiaal voor activiteiten, IT-hulpmiddelen...</p> <p>De <i>peer expert</i> moet financiële steun krijgen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • transport- en werkingskosten, • in sommige gevallen (afhankelijk van de rol) een salaris <p>De <i>peer expert</i> moet ondersteuning krijgen op het gebied van human resources (sociaal-professionele integratie in de teams/organisatie waarin ze tewerkgesteld worden).</p> <p>De <i>peer expert</i> moet worden geïntegreerd in een netwerk van <i>peer experts</i> en verenigingen die de <i>peer expert</i> ondersteunen (beroepsverenigingen en steunpunten), waardoor de beschikbaarheid overal en voor alle psychische stoornissen wordt gegarandeerd.</p> <p>Dit netwerk moet de <i>peer expert</i> ondersteunen op het gebied van communicatie:</p> <ul style="list-style-type: none"> • bewustmaking van het grote publiek (taboes doorbreken) • bewustmaking van professionals in de (geestelijke) gezondheidszorg, zodat zij <i>peer experts</i> erkennen als volwaardige partners in de patiëntenzorg • contactgegevens van <i>peer experts</i> mogen alleen worden gedeeld in overeenstemming met de privacywet d.w.z. geen persoonlijke, enkel professionele gegevens, indien beschikbaar <p>Om op een professionele manier georganiseerd te kunnen worden, moet de <i>peer expert</i> een statuut hebben (op basis van een functiebeschrijving)</p> <p>Deze functiebeschrijving moet het volgende vaststellen :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ de rechten en plichten (bv. beroepsgeheim) van de <i>peer expert</i>, ○ de grenzen van de functie <p>Aangeboden vormingen (bv. themagerichte workshops) moeten zich richten op:</p> <ul style="list-style-type: none"> - praktische aspecten van communicatie en groepsdynamieken : verbindende communicatievaardigheden, motivationele gespreksvoering en luistervaardigheden 	7	88,79	3
	7	91,67	2
	7	87,93	3
	7	88,69	2
	7	85,71	2
	7	89,88	2
	7	90,48	2
	7	93,10	3
	7	87,50	2
	7	93,45	2
	7	88,69	2
	7	91,07	2

- deontologische aspecten (beroepsgeheim, GDPR)	7	91,07	2
- aspecten met betrekking tot het netwerk waarin hij/zij functioneert: beschikbare functies, plaats en grenzen van de functie in relatie tot anderen, uitwisselingen met andere professionals, functioneren in team...	7	85,71	2
- aspecten met betrekking tot het welzijn van de peer expert : de betrokkenheid bewaken (grens tussen vriendschappelijke en professionele relaties), voldoende afstand bewaren tot hun eigen ervaring, een gezonde levensstijl handhaven (tijd voor zichzelf, aandacht hebben voor hun eigen noden).	7	90,48	2
Deze vormen kunnen georganiseerd worden door patiëntenverenigingen in samenwerking met beroepsorganisaties (professionals in de geestelijke gezondheidszorg) of opleidingsinstituten, om de kwaliteit te garanderen	7	87,93	3
Om hun statuut te behouden, is het aangewezen dat <i>peer experts</i> , net als andere zorgverstrekkers, ook deelnemen aan intervisies, supervisie en continue bijscholing.	7	91,38	3
Dit statuut zal toelaten om			2
- de legitimiteit, geloofwaardigheid en erkenning van de <i>peer expert</i> bij andere professionals in de gezondheidszorg te verbeteren (integratie in een multidisciplinair team) en zijn positie beter te identificeren ;	7	88,69	2
- zowel de patiënt als de <i>peer expert</i> te beschermen;	7	89,88	2
- patiënten, werkgevers en andere professionals gerust te stellen en het nog steeds heersende stigma omtrent <i>peer experts</i> te verminderen;	7	85,12	2
- ervoor te zorgen dat <i>peer experts</i> eerlijk worden verloned (vastleggen van barema's).	7	87,50	2

De consensus rond deze stellingen is erg belangrijk: op één na hebben alle uitspraken een mediaan van 7 en meer dan 90% gaf een beoordeling van 6 of 7 voor een grote meerderheid ervan.

Op basis van de stellingen die niet voldoende scores, kunnen we ook zeggen

- 1) dat het belangrijk is om de rol van de lotgenotenbegeleider duidelijk af te bakenen, met name in de gezondheidszorg.

Hoewel lotgenotencontact **complementair** kan zijn in de gezondheidszorg wanneer er lacunes of problemen zijn met conventionele zorgverleners (plaatsgebrek, wantrouwen vanwege de patiënt, het verbreken van de banden, enz.), is het niet hun primaire rol. Het is de taak van de conventionele gezondheidszorg om deze lacunes aan te pakken en problemen op te lossen. Als lotgenotenbegeleiders deze rol vervullen, moet passende ondersteuning gewaarborgd worden (om te voorkomen dat ze onjuiste informatie geven of conventionele zorg ondermijnen) en moeten ze neutraal blijven en de wensen van de patiënt respecteren.

- 2) Op kaderniveau moeten bepaalde contacten met lotgenoten wettelijk worden geregeld om patiënten te beschermen. Er is inderdaad een diversiteit aan rollen in lotgenotencontact, elk met een eigen waarde, maar elk min of meer gekoppeld aan aantoonbaar verworven vaardigheden binnen het kader van een erkend statuut. Deze moeten worden opgenomen in verschillende en overeenkomstige functiebeschrijvingen. Ervaring is een basisvereiste, daarnaast zijn opleiding en

vorming belangrijk waarbij deze in de eerste plaats praktijkgericht moeten zijn. Afhankelijk van dit kader moet er ook voorzien worden in een vergoeding.

2.2.6. Stap vier: feedback op het syntheserapport

Het syntheseverslag werd verzonden naar de deelnemers in de tweede en derde fase, met het verzoek om hun instemming met de conclusies kenbaar te maken en eventuele aanvullingen te geven.

Na ontvangst van het verslag reageerden 13 deelnemers, die allen unaniem akkoord gingen met de conclusies. Specifieke punten werden benadrukt, met name de potentiële verwarring rond de verschillende rollen van lotgenotenbegeleiders, wat ook in het werkveld werd waargenomen. Daarnaast werd de nadruk gelegd op het belang van training en intervisies, met de nadruk op ervaring in plaats van theoretische vorming. Er werd benadrukt dat het essentieel is om het werk van lotgenotenbegeleiders te ondersteunen en teams te trainen, zodat lotgenotencontact serieuzer wordt genomen en systematischer wordt geïntegreerd in teams. Over het algemeen ligt het accent op de noodzaak om meer erkenning en ondersteuning te bieden aan de inspanningen van lotgenotengroepen en lotgenotenbegeleiders. De deelnemers toonden ook hun dankbaarheid aan de HGR voor het wijden van een studie en advies aan dit onderwerp.

De Delphi-studie kent een aantal sterktes en beperkingen. Sterktes omvatten een brede consultatie en een uitgebreide verspreiding van de oproep, evenals het betrekken van diverse doelgroepen. Echter was de participatiegraad van bepaalde doelgroepen, met name patiënten, eerder beperkt. De formeel wetenschappelijke aanpak tijdens de Delphi-studie leidde tot een systematische aanpak, die mogelijk een aantal tekortkomingen heeft teweeggebracht. Onderzoek naar de participatie van patiënten in wetenschappelijk onderzoek benadrukt de waarde van betrokkenheid, maar wijst ook op uitdagingen (bv. training en vorming voorafgaand aan deelname), aandacht voor faciliterende factoren en potentiële barrières (bv. individueel, structureel, barrières in de interacties tussen onderzoekers en patiënten), die in het huidige onderzoek minder aandacht kregen.

2.3. Doorleefde ervaring (*lived experience*) vzw UilenSpiegel

In een laatste fase van het onderzoek werd door de initiële vraagsteller, UilenSpiegel VZW, inzage gegeven in de doorleefde ervaring van de gebruikers van de door hen ingerichte lotgenotencontacten.

Een databank met 51 patiëntenreflecties en beoordelingen van lotgenotengroepen georganiseerd door vzw UilenSpiegel toont een overwegend positief beeld van deze ondersteuning voor mensen met een mentale kwetsbaarheid. Het is hierbij wel op te merken dat deze resultaten mogelijk beïnvloed kunnen zijn door een zekere mate van selectieve respons, waarbij voornamelijk mensen met positieve of net zeer negatieve ervaringen de neiging hadden te reageren.

De data weerspiegelen in grote lijnen de bevindingen van de Delphi-analyse. Mensen benadrukken dat ze zich 'gehoord, gezien en begrepen' voelen, waarbij het delen van de eigen ervaring als een waardevolle bron van steun en inspiratie wordt ervaren, vrij van enig oordeel.

Niettemin wijzen enkele punten op mogelijke valkuilen binnen de lotgenotengroepen, zoals herhaaldelijk dominante sprekers, gebrek aan efficiënte begeleiding en onvoldoende afbakening van te persoonlijke verhalen. De identificatie van deze uitdagingen onderstreept het belang van gerichte vormingen voor begeleiders van lotgenotengroepen onder meer met betrekking tot communicatievaardigheden en groepsdynamieken om een veilige en effectieve

omgeving te waarborgen. Het gaat hierbij aldus om professionele skills en vaardigheden, die bovenop de eigen ervaring komen.

Binnen de onderzochte groep van 51 deelnemers namen 5 individuen deel aan online bijeenkomsten. Deze virtuele setting bood enkele voordelen, namelijk dat mensen vanuit diverse locaties konden deelnemen zonder gehinderd te worden door afstand en reisbeperkingen. Echter, als negatief punt kwam naar voren dat lichaamstaal, een belangrijk aspect van communicatie, minder prominent aanwezig was in online interacties.

IV. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

Lotgenotencontact is een onderwerp dat omschreven wordt in een veelheid aan theoretische disciplines en diverse toepassingen kent op het terrein. De vraag van vzw UilenSpiegel aan de HGR die aan de basis ligt van dit advies richt zich specifiek op één welbepaald aspect van lotgenotencontact, gekenmerkt door volgende elementen:

- **intentioneel:** het zijn doelbewuste contacten, geen toevallige ontmoetingen
- **asymmetrisch:** de lotgenotenbegeleider is op diverse aspecten “anders” dan de lotgenoten die begeleid worden
- **buiten de klinische setting:** buiten de standaard professionele setting van de GGZ (bv. Ziekenhuizen, psychologenkabinetten,..)
- **in het domein van GGZ**

Het gaat aldus om lotgenotencontact dat formeel georganiseerd wordt **door** lotgenoten begeleiders **voor** andere lotgenoten binnen een niet klinische omgeving.

Het hoofddoel van dit advies is, allereerst, om in kaart te brengen wat de (meer)waarde is van dit type lotgenotencontact tijdens alle fasen van herstel van een psychisch gezondheidsprobleem (voor, tijdens of na behandeling). De erkenning hiervan vereist een georganiseerde structuur waarin lotgenotenbegeleiders binnen een gelijkwaardige en complementaire positie kunnen werken ten opzichte van conventionele zorgverstrekkers. Er wordt daarom nagegaan hoe een kader geboden kan worden aan organisaties of spelers die, zoals UilenSpiegel vzw, lotgenotencontact op een professionele manier wensen te organiseren buiten de klinische setting.

Om antwoorden te bieden op deze onderzoeksvragen werd gebruik gemaakt van een multimethode aanpak, waarmee verschillende standpunten konden worden verzameld.. Naast een analyse van de wetenschappelijke literatuur (*systematic review*) werd eveneens de beleving of ervaring van de betrokken stakeholders bij lotgenotencontact (lotgenotenbegeleiders, lotgenotencontactgebruikers en professionals binnen de klinische setting) onderzocht via een Delphi-onderzoek, evenals door hun betrokkenheid bij de werkgroep en aanvullende hoorzittingen.

Deze aanpak kent echter beperkingen die inherent zijn aan de gebruikte methoden: in een snel veranderende sector kan een literatuuroverzicht geen rekening houden met bepaalde ontwikkelingen, beste praktijken, enz., die momenteel plaatsvinden maar nog niet gerapporteerd of gepubliceerd zijn. Bovendien, ondanks de inspanningen van de Delphi-studie om patiënten te betrekken, blijkt in de praktijk dat slechts een beperkt aantal van hen heeft deelgenomen. Onderzoek naar patiëntenparticipatie laat zien dat er verschillende

uitdagingen zijn, waaronder met name de moeilijkheid om gedurende het hele proces actief deel te nemen.

Door elkaar aan te vullen, hebben deze verschillende benaderingen toch in bepaalde mate bijgedragen aan het overwinnen van de twee belangrijkste moeilijkheden die zich voordeden tijdens het opstellen van dit advies: enerzijds de verwarring die bestaat, zowel in de literatuur als in het veld, over de diversiteit van mogelijke rollen van lotgenoten en anderzijds de vrees van verschillende belanghebbenden met betrekking tot de doelstelling om een plaats en een structuur te geven aan lotgenotencontacten (respect voor de plaats en functie van iedereen, vrees voor extra beperkingen, enz.)

1. Conclusies

Dit onderzoek toont aan dat het potentieel van lotgenotencontact in de GGZ erkend wordt zowel op basis van de wetenschappelijke literatuur als op basis van de ervaringen van de betrokkenen. Op basis van de *systematic review* blijkt dat lotgenotencontact geen schadelijke effecten teweegbrengt bij lotgenoten. De studies spreken over geen impact (neutraal) of over significant positieve effecten op diverse onderzoeksuitkomsten waaronder geestelijke en fysieke gezondheid, psychosociale aspecten en therapietrouw (zie bijlage 2 voor een overzicht van de verkregen resultaten). Dit wordt eveneens bevestigd in de Delphi-bevraging waarin het potentieel van lotgenotencontact onderschreven wordt.

De specifieke meerwaarde van lotgenotencontact zit bovenal in de gedeelde ervaring, het letterlijk lotgenoot zijn, die doorgaans niet aanwezig is in de band tussen professional en patiënt. Op basis van deze specifieke band kan gelijkwaardige, aanvullende hulp geboden worden ten opzichte van de formele zorg en dit in de meest brede zin van het woord. Het gaat daarbij om validatie van de beleving en het delen van ervaringen van mens tot mens, het aanbieden van hoop, praktische kennis en skills die nuttig zijn in het herstelproces. Het bijdragen aan deze aspecten kan volgens bepaalde studies eveneens een indirect positief effect hebben op klinische uitkomsten (bv. Symptoomreductie), elementen van de behandeling (bv. Therapietrouw) en levenskwaliteit.

Een andere meerwaarde van lotgenotencontacten schuilt hem in het kunnen bevorderen van de band tussen lotgenoten en hun naasten, tussen lotgenoten en gezondheidsprofessionals maar ook tussen lotgenoten en de ruimere samenleving. In de praktijk worden ze reeds ingezet om wachtlijsten te overbruggen, om te helpen mediëren bij gebrek aan vertrouwen in de formele zorg of bij vraag om praktische ondersteuning, waarbij ze wel degelijk een positieve impact kunnen hebben, doch nooit de nood aan professionele zorgverlening kunnen oplossen. Bepaalde hiaten binnen de gezondheidszorg dienen dan ook aangepakt te worden op een ander niveau. Het kan immers niet de bedoeling zijn dat lotgenotenbegeleiders hiervoor de verantwoordelijkheid dienen te dragen.

Waar informeel en symmetrisch lotgenotencontact, het ongedwongen toevallig informeel samenkomen van mensen logischerwijze geen kader vereist, blijkt uit dit onderzoek dat de nood hiervoor wel ontstaat binnen intentionele lotgenotencontacten wanneer er sprake is van asymmetrie binnen de relatie. Dit zowel ter bescherming van de deelnemende lotgenoten als van de lotgenotenbegeleider zelf. Hierbij worden diverse elementen aangehaald die zowel blijken uit de literatuur als uit de Delphi-bevraging.

Allereerst, staat buiten kijf dat lotgenotenbegeleiders een bepaalde eigen ervaring met een geestelijke kwetsbaarheid dienen te hebben. Dit is de premisse om over lotgenotencontact te kunnen spreken. De lotgenotenbegeleider dient wel de nodige afstand te kunnen nemen van de eigen ervaring of kwetsbaarheid en dient zich bovenal te kunnen verplaatsen in het

perspectief van de anderen zonder zichzelf hierin te verliezen. Dit veronderstelt continue aandacht voor zelfzorg en een bepaalde mate van herstel die niet altijd eenvoudigweg vatbaar is in een standaard tijdsindicatie (bv. 1 jaar na diagnose of behandeling). De vraag is dan wie bepaalt wanneer iemand afdoende hersteld is om lotgenotenbegeleider te kunnen zijn? Zowel uit de literatuur als uit de Delphi-resultaten blijkt hierbij een ruime variatie in invulling, gaande van louter zelfinschatting, het succesvol afronden van een herstelcursus of andere trainingen, of een oordeel van een externe organisatie of professional.

Naast ervaringskennis, zijn lotgenotenbegeleiders gebaat bij bepaalde bijkomende (praktijkgerichte) kennis en vaardigheden, in het bijzonder het leren omgaan met groepsdynamieken en het beheersen van gesprekstechnieken maar eveneens elementen als omgaan met vertrouwelijkheid, samenwerking met andere zorgprofessionals binnen de ruimere gezondheidszorg en een basis inzake wetenschappelijk kritische houding. Ook hier zijn zowel binnen de literatuur als de Delphi grote verschillen merkbaar in intensiteit, duur en invulling. Zo kan het zijn dat deze vaardigheden *on the job* verworven worden in de plaats van via een formele cursus bestaande uit diverse modules. Zoals bij alle gezondheidsberoepen, wordt doorgaans wel gepleit voor een bepaalde mate van intervisie en een continu lerende houding. Deze elementen kunnen bijdragen aan het erkennen en herkennen van lotgenotenbegeleiders als professionele rol binnen de GGZ.

De meerwaarde van lotgenotencontact en de specifieke rol van lotgenotenbegeleiders worden momenteel nog onvoldoende naar waarde geschat op het terrein. Er is sprake van stigma en discriminatie, maar er wordt eveneens melding gemaakt van een duidelijke onderwaardering en machtsongelijkheid in de praktijk. Dit zowel op vlak van het mandaat dat lotgenotenbegeleiders krijgen binnen de GGZ, als op het vlak van de remuneratie die hiermee gepaard gaat. Lotgenotenbegeleiders worden doorgaans niet betaald en in ieder geval minder betaald dan formele gezondheidszorgprofessionals. Hoewel er binnen de klinische setting nog werk is om te kunnen spreken van een volwaardige integratie, geldt dit des te meer buiten de klinische setting. Er is momenteel een overduidelijk gebrek aan middelen die de organisatie van lotgenotengroepen buiten de klinische setting op een duurzame manier mogelijk maken.

2. Aanbevelingen

Algemeen

De erkenning van de (meer)waarde van intentioneel asymmetrisch lotgenotencontact buiten de klinische setting binnen de GGZ vereist een duidelijk kader en een georganiseerde structuur (koepel/platform) waar lotgenotenbegeleiders een gelijkwaardige en complementaire positie krijgen als conventionele zorgverstrekkers. Dit kader moet een professionele organisatie van lotgenotencontact garanderen, waarbinnen bepaalde voorwaarden worden vastgelegd. Het stellen van voorwaarden vereist echter dat het werkveld daarvoor de benodigde financiële middelen krijgt (zie verder).

1/ Reflecteer kritisch op de eigen werking en draag bij aan de ontwikkeling van het nodige kwaliteitskader

Waar informeel symmetrisch lotgenotencontact geen kader vereist, is dit minder vanzelfsprekend voor intentioneel asymmetrische vormen van lotgenotencontact. Hoe meer opgeschoven wordt naar een asymmetrische vorm, hoe meer nood aan een duidelijk kader dat garant staat voor de kwaliteit van de begeleidingen maar ook het welzijn van de begeleider.

Het is cruciaal dat lotgenotengroepen zelf mee werken aan de opbouw en uitbouw van een kwaliteitskader. De literatuur en de Delphi biedt handvatten aan om de eigen werking kritisch te evalueren en te verbeteren.

2/ Werk mee aan de uitbouw van een duurzame organisatievorm

Momenteel ontbreekt het aan een duidelijk organisatorisch kader op het terrein. Om de nodige kwaliteitsevolutie te ondersteunen en te kunnen blijven waarborgen, is samenwerking (inclusief met de conventionele zorg) noodzakelijk.

Er bestaan in de praktijk reeds diverse succesvolle voorbeelden van liga's en platformen die naast kwaliteitsbewaking, eveneens operationele schaalvergroting en formele erkenning van de werking toelaten. Hieruit kan inspiratie geput worden.

Belangrijk hierbij is om reeds bestaande structuren (bv. Patiëntenverenigingen, koepels enz.) mee te nemen in de denkoefening. Op basis van een open blik kan effectief samen gewerkt worden rond thema's die de eigenheid of specificiteit van diverse lotgenotencontactgroepen overstijgen. Tot slot dienen ook de banden aangehaald te worden met de conventionele zorg (somatische en geestelijke zorg) gezien de werking idealiter vorm krijgt binnen een geïntegreerde en transdisciplinaire aanpak die eveneens beleidsmatig erkend wordt.

3/ Zet in op een lerende organisatiecultuur en de evaluatie van de praktijk (ook informeel)

De unieke meerwaarde van lotgenotencontact is het lotgenoot zijn. Hierin verschilt een lotgenotenbegeleider doorgaans van een professioneel zorgverlener. Daarnaast zijn er wel degelijk andere skills aangewezen die al dan niet via opleidingen verworven kunnen worden. Het is echter vooral belangrijk om een lerende houding aan te nemen om te blijven groeien. Investeer in een lerende organisatiecultuur, waarbij ingezet wordt op intervisie en supervisie van lotgenotenbegeleiders. Het oprichten van een lerend netwerk kan hier eveneens toe bijdragen.

4/ Neem een signaalfunctie op

Lotgenotenbegeleiders worden in de praktijk geconfronteerd met diverse uitdagingen die het gevolg zijn van een falend systeem (o.a. wachtlijsten, toegang tot bepaalde hulpverlening, praktische ondersteuning, minder goede verstandhoudingen tussen patiënt en zorgverlener). Het kan niet de bedoeling zijn dat lotgenotenbegeleiders verantwoordelijk geacht worden om dit recht te trekken.

Bewaak de grenzen van wat lotgenotencontact is en wat het niet is. Vanuit deze positie kan politiserend gewerkt worden naar het beleid toe. Een georganiseerde structuur is hierbij belangrijk om dingen die structureel foutlopen te signaleren en de stem van de lotgenoten te laten horen bij het beleid.

5/ Maak werk van een monitoring en evaluatie van bestaande lotgenotengroepen

Diverse lotgenotengroepen houden op hun eigen manier gegevens bij inzake de impact van hun begeleidingen. Deze doorleefde ervaring is waardevol materiaal dat de impact en meerwaarde van lotgenotengroepen kan illustreren. Momenteel gebeurt dit echter ad hoc en op diverse manieren.

Een wetenschappelijk onderbouwde en meer afgestemde opvolging onder de vorm van monitoring en rapportage van het proces alsook uitkomstparameters zou kunnen bijdragen aan de bewijskracht inzake de impact van lotgenotengroepen. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van diverse bestaande kaders binnen de psychosociale sector (cf. positieve gezondheid, sociaal werk) en moeten voldoende financiële middelen beschikbaar gesteld worden.

6/ Bevorder samenwerking met de conventionele zorg

Hoewel lotgenotencontact zich kan afspelen buiten de klinische setting, is het desondanks cruciaal om de samenwerking met de conventionele zorg (geestelijke en somatische) te bevorderen. Het streven naar transdisciplinaire samenwerking dient te worden omarmd, waarbij de vrijheid van eigen werking behouden blijft, maar tevens wordt geïntegreerd in het bredere zorgsysteem. Binnen een georganiseerde en gemeenschappelijke structuur (koepel/platform, met name gebaseerd op bestaande structuren zoals patiëntenverenigingen, Staten Generaal enz.) kunnen heldere communicatielijnen ingesteld worden, kan kennis gedeeld worden en gezamenlijke doelstellingen gedefinieerd worden om de synergie tussen lotgenotenbegeleiders en conventionele zorgverstrekkers te versterken en de algehele kwaliteit van zorg te verbeteren. Denk hier bijvoorbeeld aan het samen gebruik maken van bestaande registratiesystemen (cf. Alivia) om registratieoverlast te beperken, het delen van gegevens (uiteraard conform GDPR en privacy richtlijnen) om tot meer accurate data te komen, ...

Voor het beleid

1/ Creëer een functie- en competentieprofiel voor intentioneel asymmetrisch lotgenotencontact

Naast ervaring met een geestelijke kwetsbaarheid en een zekere mate van herstel, maken de literatuur en de Delphi duidelijk dat bepaalde competenties aangewezen zijn om een begeleidende rol op te nemen binnen intentioneel asymmetrisch lotgenotencontact.

De creatie van diverse functie- en competentieprofielen die garant staan voor zowel de nodige kwaliteit voor de gebruikers als de veiligheid van de begeleider, is realistisch haalbaar en wenselijk. Deze moeten de diversiteit aan rollen binnen lotgenotencontact weerspiegelen, zonder dat hiertussen hiërarchie ontstaat. Hierbij dient eveneens gekeken te worden naar de modaliteiten op basis waarvan deze profielen ingevuld kunnen worden (bv. opleidingen en/of verworven vaardigheden). Ook de organisatorische modaliteiten moeten bekeken worden. Dit werk dient bovenal in samenwerking met de lotgenotenbegeleiders te gebeuren. Het kan de basis vormen voor het (h)erkennen van een officieel statuut.

2/ Investeer in de verdere uitbouw van lotgenotencontact buiten de klinische setting

Het huidig onderzoek maakt duidelijk dat dit lotgenotencontact buiten de klinische setting wel degelijk potentieel bevat en aanvullend werkt ten opzichte van de traditioneel klinische zorgsetting en -beroepen. Er blijken bovendien geen nadelige effecten aan verbonden te zijn. Echter, ontbreekt het aan middelen om deze groepen kwaliteitsvol te kunnen inrichten buiten de klinische setting. Dit leidt tot een vicieuze cirkel, namelijk het vrijwel onmogelijk maken van een duurzame inrichting van deze groepen.

Investeer in kwaliteitsvol lotgenotencontact buiten de klinische setting en ondersteun de verdere professionalisering ervan op het terrein. Hierbij dient gewerkt te worden aan een organisatorische structuur die kwaliteitsvolle en duurzame werking mogelijk maakt. Samen met lotgenotencontactgroepen, maar ook bestaande structuren als patiëntenverenigingen en koepelorganisaties (o.a. VPP, Trefpunt Zelfhulp) dient gewerkt te worden aan een gedragen structuur. Op het terrein bestaan diverse succesvolle voorbeelden van liga's en platformen die als inspiratie kunnen dienen. Tot slot, kan gedacht worden aan de structurele implementatie van lotgenotencontact binnen zorgpaden binnen de GGZ.

3/ Investeer in onderzoek naar lotgenotengroepen buiten de klinische context

Uit de analyses blijkt dat het overgrote deel van het wetenschappelijk onderzoek zich toelegt op lotgenotencontact binnen de klinische setting en/of onder supervisie van een clinicus. Diverse lotgenotengroepen opereren in de praktijk buiten deze setting, echter, worden deze niet vaak meegenomen binnen wetenschappelijk onderzoek. Dit leidt tot een blinde vlek in het beleid.

Dat er nog geen solide wetenschappelijke bewijskracht bestaat voor deze initiatieven, wil niet zeggen dat ze geen effect kunnen hebben. Bovendien is het effect van interventies binnen de GGZ in het algemeen moeilijk aantoonbaar omwille van het dynamische karakter. Echter, wordt het gebrek aan wetenschappelijk bewijs wel vaker als bepalend element gezien voor het gebrek aan beleidsaandacht.

Het potentieel van lotgenotencontact blijkt duidelijk uit dit advies. Het is aangewezen om te investeren in onderzoek dat specifiek inzet op de meerwaarde van lotgenotencontact buiten de klinische setting.

4/ Betrek lotgenotenbegeleiders bij het ontwikkelen van beleid

Lotgenotenbegeleiders zijn op basis van hun expertise en rol ideaal geplaatst om op beleidsniveau een signaalfunctie op te nemen inzake mogelijke verbeteringen. Ze staan op de eerste rij als het gaat om wat patiënten (en hun naasten) meemaken en kunnen een kritische blik werpen op ervaringen.

Deze organisaties betrekken bij het vormgeven van het beleid inzake de GGZ lijkt meer dan aangewezen (op verschillende beleidsniveaus en zeker op federaal niveau) zodat een coherente en consistente juridische structuur gemakkelijker tot stand kan komen.

Voor de zorgsector en de maatschappij

Bevorder transdisciplinair samenwerken tussen zorgverleners en de maatschappij. Dit advies is het resultaat van een transdisciplinaire benadering waarin zowel lotgenotenbegeleiders, patiënten, naasten als conventionele zorgverleners en onderzoekers vanuit diverse richtingen als evenwaardige partners betrokken werden.

Het stigma rond personen met een geestelijke kwetsbaarheid is nog groot in onze samenleving. Ongekend is onbemind. Het is echter de overtuiging van de HGR dat ontmoetingen tussen diverse actoren bijdragen aan een inclusiever en effectiever zorgsysteem. Dit aspect wordt nog onvoldoende opgenomen binnen de opleidingen van conventionele zorgverleners en in het kader van beleidsgericht werken.

Tenslotte wordt in dit advies geen specifieke aandacht besteed aan lotgenotencontact voor familieleden, hoewel hier ook bijzondere aandacht aan moet worden besteed.

V. REFERENTIES

- Bassuk EL, Hanson J, Greene RN, Richard M, Laudet A. Peer-Delivered Recovery Support Services for Addictions in the United States: A Systematic Review. *J Subst Abuse Treat* 2016;63:1-9.
- Burke E, Pyle M, Machin K, Varese F, Morrison AP. The effects of peer support on empowerment, self-efficacy, and internalized stigma: A narrative synthesis and meta-analysis. *Stigma and health* 2019;4(3).
- Cabassa LJ, Camacho D, Vélez-Grau CM, Stefancic A. Peer-based health interventions for people with serious mental illness: A systematic literature review. *J Psychiatr Res* 2017;84:80-9.
- Cano Prieto I, Simó Algado S, Prat G. Peer Interventions in Severe Mental Illnesses: A Systematic Review and its Relation to Occupational Therapy. *Occupational Therapy in Mental Health* 39(3):1-38.
- Chien WT, Clifton AV, Zhao S, Lui S. Peer support for people with schizophrenia or other serious mental illness. *Cochrane Database Syst Rev* 2019;4(4):CD010880.
- Chinman M, George P, Dougherty RH, Daniels AS, Ghose SS, Swift A et al. Peer support services for individuals with serious mental illnesses: assessing the evidence. *Psychiatr Serv* 2014;65(4):429-41.
- Clibbens N, Harrop D, Blackett S. Early discharge in acute mental health: A rapid literature review. *Int J Ment Health Nurs* 2018;27(5):1305-25.
- Corrigan PW, Talluri SS, Shah B. Formal peer-support services that address priorities of people with psychiatric disabilities: A systematic review. *Am Psychol* 2022;77(9):1104-1116.
- Davidson L, Chinman M, Sells D, Rowe M. Peer support among adults with serious mental illness: a report from the field. *Schizophr Bull* 2006;32(3):443-50.
- Doughty C, Tse S. Can Consumer-Led Mental Health Services be Equally Effective? An Integrative Review of CLMH Services in High-Income Countries. *Community Ment Health J* 2011;47(3):252-66.
- Evans M, Barker H, Peddireddy S, Zhang A, Luu S, Qian Y et al. Peer-delivered services and peer support reaching people with schizophrenia: A scoping review. *Int J Ment Health* 2021.
- Fortuna KL, Naslund JA, LaCroix JM, Bianco CL, Brooks JM, Zisman-Ilani Y et al. Digital Peer Support Mental Health Interventions for People With a Lived Experience of a Serious Mental Illness: Systematic Review. *JMIR Ment Health* 2020;7(4):e16460.
- Fuhr DC, Salisbury TT, De Silva MJ, Atif N, van Ginneken N, Rahman A et al. Effectiveness of peer-delivered interventions for severe mental illness and depression on clinical and psychosocial outcomes: a systematic review and meta-analysis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2014;49(11):1691-702.
- Gaiser MG, Buche JL, Wayment CC, Schoebel V, Smith JE, Chapman SA et al. A Systematic Review of the Roles and Contributions of Peer Providers in the Behavioral Health Workforce. *Am J Prev Med* 2021;61(4):e203-e210.
- Gühne U, Weinmann S, Riedel-Heller SG, Becker T. Psychosocial therapies in severe mental illness: update on evidence and recommendations. *Curr Opin Psychiatry* 2020;33(4):414-21.
- Hasson F, Keeney S, McKenna H. Research guidelines for the Delphi survey technique. *J Adv Nurs*. 2000 Oct;32(4):1008-15. PMID: 11095242.
- Hoge Gezondheidsraad. Naar een algemeen kader voor de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren in de geestelijke gezondheidszorg in België. Brussel: HGR; 2016. Advies nr 9204.
- Hoge Gezondheidsraad. Psychosociale opvang tijdens de COVID-19-pandemie: Welke lessen kunnen we trekken voor de toekomst? Brussel: HGR; 2022. Advies nr 9676.

- Huang R, Yan C, Tian Y, Lei B, Yang D, Liu D et al. Effectiveness of peer support intervention on perinatal depression: A systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord* 2020;276:788-96.
- Kia H, MacKinnon KR, Abramovich A, Bonato S. Peer support as a protective factor against suicide in trans populations: A scoping review. *Soc Sci Med* 2021;279:114026.
- Killaspy H, Harvey C, Brasier C, Brophy L, Ennals P, Fletcher J et al. Community-based social interventions for people with severe mental illness: a systematic review and narrative synthesis of recent evidence. *World Psychiatry* 2022;21(1):96-123.
- King AJ, Simmons MB. A Systematic Review of the Attributes and Outcomes of Peer Work and Guidelines for Reporting Studies of Peer Interventions. *Psychiatr Serv* 2018;69(9):961-77.
- Leger J, Letourneau N. New mothers and postpartum depression: a narrative review of peer support intervention studies. *Health Soc Care Community* 2015 Jul;23(4):337-48.
- Leung C, Pei J, Hudec K, Shams F, Munthali R, Vigo D. The Effects of Nonclinician Guidance on Effectiveness and Process Outcomes in Digital Mental Health Interventions: Systematic Review and Meta-analysis. *J Med Internet Res* 2022;24(6):e36004.
- Lewis HK, Foye U. From prevention to peer support: a systematic review exploring the involvement of lived-experience in eating disorder interventions. *Ment Health Rev J* 2021.
- Linstone H & Turoff M. *The Delphi Method: Techniques and Applications*. 1975.
- Lloyd-Evans B, Mayo-Wilson E, Harrison B, Istead H, Brown E, Pilling S et al. A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials of peer support for people with severe mental illness. *BMC Psychiatry* 2014;14:39.
- Lyons N, Cooper C, Lloyd-Evans B. A systematic review and meta-analysis of group peer support interventions for people experiencing mental health conditions. *BMC Psychiatry* 2021;21(1):315.
- McColl LD, Rideout PE, Parmar TN, Abba-Aji A. Peer support intervention through mobile application: An integrative literature review and future directions. *Canadian Psychology / Psychologie Canadienne* 2014;55(4):250-7.
- Miler JA, Carver H, Foster R, Parkes T. Provision of peer support at the intersection of homelessness and problem substance use services: a systematic 'state of the art' review. *BMC Public Health* 2020;20(1):641.
- Moore CB. Empirically Supported Family and Peer Interventions for Dual Disorders. *Research on social work practice* 2005;15(4).
- Mutschler C, Bellamy C, Davidson L, Lichtenstein S, Kidd S. Implementation of peer support in mental health services: A systematic review of the literature. *Psychol Serv* 2022;19(2):360-74.
- Opie JE, McLean SA, Vuong AT, Pickard H, McIntosh JE. Training of Lived Experience Workforces: A Rapid Review of Content and Outcomes. *Adm Policy Ment Health* 2023;50(2):177-211.
- Orock AN, Nicette G. A review of literature of peer-based recovery support in substance abuse and the implications for effective implementation in Seychelles. *J Subst Use* 2022;27.
- Pellizer ML, Wade TD. The effectiveness of lived experience involvement in eating disorder treatment: A systematic review. *Int J Eat Disord* 2023;56(2):331-49.
- Pfeiffer PN, Heisler M, Piette JD, Rogers MA, Valenstein M. Efficacy of peer support interventions for depression: a meta-analysis. *Gen Hosp Psychiatry* 2011;33(1):29-36.
- Pitt V, Lowe D, Hill S, Prictor M, Hetrick SE, Ryan R et al. Consumer-providers of care for adult clients of statutory mental health services. *Cochrane Database Syst Rev* 2013;2013(3):CD004807.
- Repper J, Carter T. A review of the literature on peer support in mental health services. *J Ment Health* 2011;20(4):392-411.

- Rüsch N, Kösters M. Honest, Open, Proud to support disclosure decisions and to decrease stigma's impact among people with mental illness: conceptual review and meta-analysis of program efficacy. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2021;56(9):1513-26.
- Shorey S, Chua JYX. Effectiveness of peer support interventions for adults with depressive symptoms: a systematic review and meta-analysis. *J Ment Health* 2023;32(2):465-79.
- Smit D, Miguel C, Vrijsen JN, Groeneweg B, Spijker J, Cuijpers P. The effectiveness of peer support for individuals with mental illness: systematic review and meta-analysis. *Psychol Med* 2023;53(11):5332-41.
- Solomon P. Peer support/peer provided services underlying processes, benefits, and critical ingredients. *Psychiatr Rehabil J* 2004;27(4):392-401.
- Stubbs B, Williams J, Shannon J, Gaughran F, Craig T. Peer support interventions seeking to improve physical health and lifestyle behaviours among people with serious mental illness: A systematic review. *Int J Ment Health Nurs* 2016;25(6):484-95.
- Sun J, Yin X, Li C, Liu W, Sun H. Stigma and Peer-Led Interventions: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Front Psychiatry* 2022;13:915617.
- Sunderland K, Mishkin W. Lignes directrices relatives au soutien par les pairs - Pratique et formation. Calgary, AB : Commission de la santé mentale du Canada 2013. Internet : https://www.mentalhealthcommission.ca/wp-content/uploads/drupal/2018-06/peer_support_guidelines_fr.pdf
- Thomas EC, Despeaux KE, Drapalski AL, Bennett M. Person-Oriented Recovery of Individuals With Serious Mental Illnesses: A Review and Meta-Analysis of Longitudinal Findings. *Psychiatr Serv* 2018;69(3):259-67.
- Tweed LM, Rogers EN, Kinnafick FE. Literature on peer-based community physical activity programmes for mental health service users: a scoping review. *Health Psychol Rev* 2021;15(2):287-313.
- Walker G, Bryant W. Peer support in adult mental health services: a metasynthesis of qualitative findings. *Psychiatr Rehabil J* 2013;36(1):28-34.
- Wang Y, Chen Y, Deng H. Effectiveness of Family- and Individual-Led Peer Support for People With Serious Mental Illness: A Meta-Analysis. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 2022;60(2):20-6.
- Watson E. The mechanisms underpinning peer support: a literature review. *J Ment Health* 2019;28(6):677-88.
- White S, Foster R, Marks J, Morshead R, Goldsmith L, Barlow S et al. The effectiveness of one-to-one peer support in mental health services: a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry* 2020;20(1):534.
- WHO - World Health Organization. Peer support mental health services: promoting person-centred and rights-based approaches. Geneva: World Health Organization; 2021. Internet: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/341643/9789240025783-eng.pdf?sequence=1>
- Winsper C, Crawford-Docherty A, Weich S, Fenton SJ, Singh SP. How do recovery-oriented interventions contribute to personal mental health recovery? A systematic review and logic model. *Clin Psychol Rev* 2020;76:101815.
- Yim CST, Ling Chieng JH, Tang XR, Tan JX, Foo Kwok VK, Tan SM. Umbrella review on peer support in mental disorders. *Int J Mental Health* 52(5):1-22.

VI. SAMENSTELLING VAN DE WERKGROEP

De samenstelling van het Bureau en het College alsook de lijst met de bij Koninklijk Besluit benoemde experts is beschikbaar op de website van de HGR: [wie zijn we?](#).

Al de experts hebben **op persoonlijke titel** aan de werkgroep deelgenomen. Hun algemene belangenverklaringen alsook die van de leden van het Bureau en het College kunnen worden geraadpleegd op de website van de HGR ([belangenconflicten](#)).

De volgende experts hebben hun medewerking en goedkeuring verleend bij het opstellen van het advies. Het voorzitterschap werd waargenomen door **Nele VAN DEN CRUYCE** en het wetenschappelijk secretariaat door Sylvie GERARD en Els TOBBACK.

BEHEYDT Lieve	Psychologie	Universiteit Antwerpen
DEBYSER Bart	Verpleegkunde	VIVES
DELATTE Benoit	Psychiatrie	Beau Vallon
DELESPAUL Philippe	Psychologie	Maastricht University
DELOYER Jocelyn	Psychiatrie	HNP Saint-Martin
DELVILLE Kim		Het Wachthuis
GERAIN Pierre	Gezondheidspsychologie	ULB
LAMY Dominique	Geneeskunde	UCL
MATTHYS Frieda	Psychiatrie	UZ Brussel
NOLMANS Mattias	Ervaringsdeskundige	
SIMON Yves	Psychiatrie	Pratique privée
VAN DEN ABEELE Tom	Ervaringsdeskundige	
VAN DEN BROECK Kris	Psychologie	Uantwerpen
VAN DEN CRUYCE Nele	Sociologie	KU Leuven
VAN DOREN Shauni		Trefpunt Zelfhulp
VAN HAL Guido	Epidemiologie en sociale geneeskunde	UA
VAN ISTERDAEL Geert	Ervaringsdeskundige	UilenSpiegel vzw
VAN WANSEELE Carine		Trefpunt Zelfhulp
WAHA Stéphane	Ervaringsdeskundige	SMES

De permanente werkgroep heeft het advies goedgekeurd. Het voorzitterschap van de permanente werkgroep werd waargenomen door Olivier LUMINET en Frieda MATTHYS en het wetenschappelijk secretariaat door Sylvie Gérard en Els Tობback.

De volgende verenigingen werden gehoord:

BOL Suzanne	Similes
CEPHALE Sophie	Plateforme Bruxelloise pour la Santé Mentale
COLEMONT Patrick	Vlaams Patiëntenplatform
CREW Sarah	Similes
DELVAUX Jan	UilenSpiegel
LEJEUNE Philippe	Similes

NUHAAN Marlene	En Route web asbl
PERNET Ivo	Verslavingskoepel (regio Kempen)
RIPAULT Sophie	LUSS
VIAENE Mineke	Verslavingskoepel (regio Kempen)
VILAIN François	Psytoyens

VII. BIJLAGEN

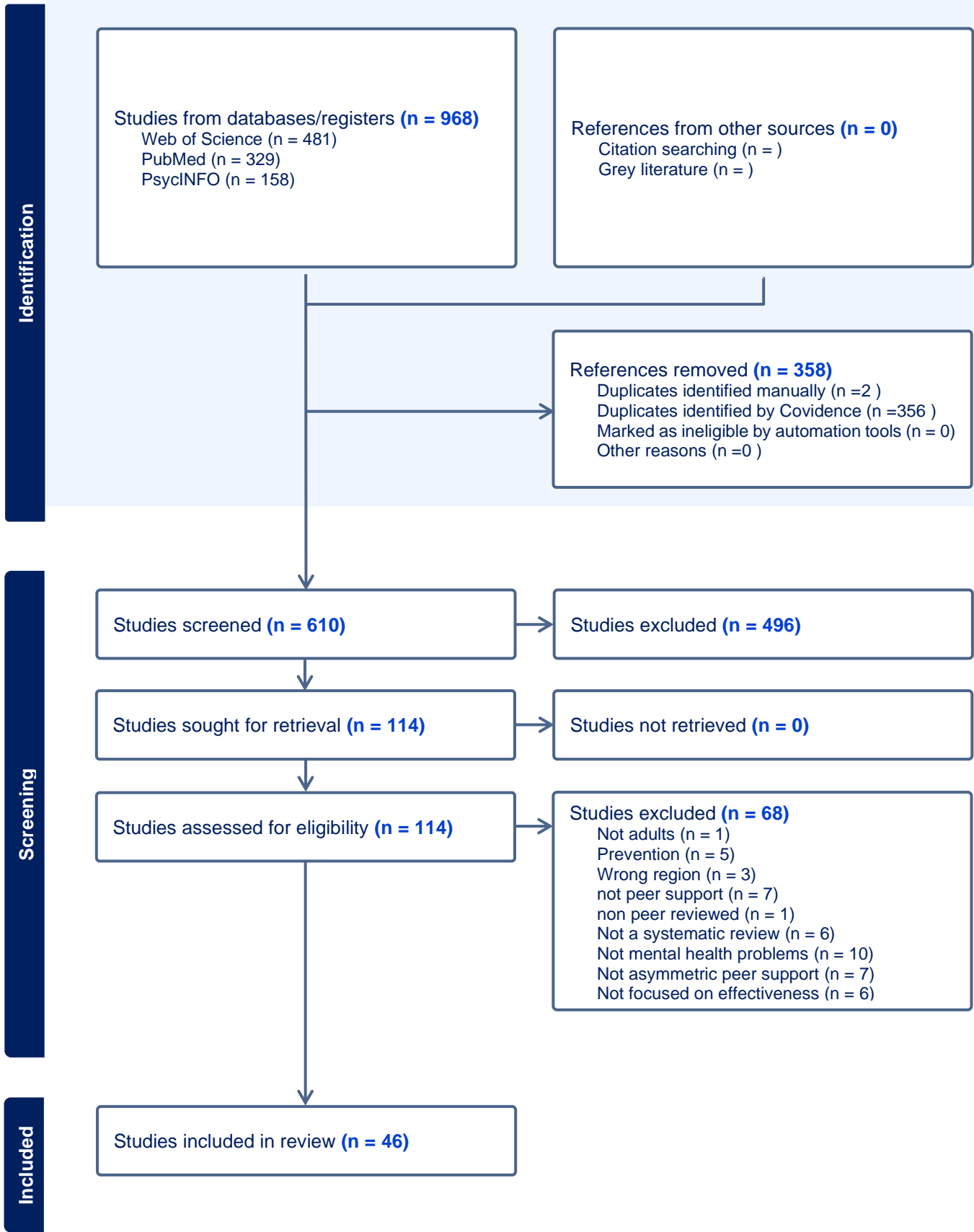
Bijlage 1: Gebruikte zoektermen en selectieproces

1. Research equation

("mental health" OR psychiatr* OR "Mental* ill*" OR "mental* disorder*" OR "mental* distress*" OR "alcohol*" OR "dypsomania*" OR "drug addict*" OR "substance abuse" OR "substance misuse" OR "posttraumatic stress" OR "PTSD" OR "dissociative identity disorder*" OR "dissociative amnesia" OR "depersonalization disorder*" OR "depersonalisation disorder*" OR "derealization disorder*" OR "derealisation disorder*" OR "dissociative disorder*" OR "obsessive compulsive" OR dysthym* OR depress* OR Bipolar* OR depress* OR cyclothymic OR manic OR "manic episode*" OR mania* OR hypomania* OR cyclothymi* OR dysthymi* OR bipolar OR schizo* OR delusion* OR psychot* OR cataton* OR "personality disorder*" OR anorexi* OR bulimi* OR purg* OR binge*)

AND

("peer* support*" OR "community network*" OR "peer* provider*" OR "peer* consumer*" OR "peer* prosumer*" OR "peer* specialist*" OR "peer* companion*" OR "Peer* survivor*" OR "peer* tutor*" OR "peer* educator*" OR "peer* mentor*" OR "peer* intervention*" OR "peer* listen*" OR "peer* mediat*" OR "peer* therap*" OR "peer* counsel*" OR "peer* work*" OR "peer* educat*" OR "peer* specialist*")



Bijlage 2: Literatuuroverzicht: Samenvattende tabel

	Significant improvement	Mixed evidence	Equal to TAU	No (significant) improvement (different control groups)	Deleterious effects
SMI	<ul style="list-style-type: none"> • Hope (Fortuna et al., 2020; Fuhr et al., 2014; Walker & Bryant, 2013; Wang al., 2022) • Motivation (Walker & Bryant, 2013) • Empowerment (Cano Prieto et al., 2022; Fortuna et al., 2020; Killapsy et al., 2022) • Self-efficacy (Chien et al., 2019; Killapsy et al., 2022; Wang al., 2022) • Well-being (Wang al., 2022) • Reduction of psychiatric symptoms (Cano Prieto et al., 2022; Fortuna et al., 2020) • Quality of life (Cano Prieto et al., 2022; Fuhr et al., 2014; Wang al., 2022) • Recovery (Wang al., 2022) • Social functioning and support (Fortuna et al., 2020; Killapsy et al., 2022) • Reduction of isolation (Killapsy et al., 2022; Walker & Bryant, 2013) • Maladaptive social cognitions (Fortuna et al., 2020) • Activities of daily living (Cano Prieto et al., 2022) 	<ul style="list-style-type: none"> • Hope (Chien et al., 2019; Lloyd-Evans et al., 2014) • Empowerment (Lloyd-Evans et al., 2014) • Mental well-being (Tweed al., 2021) • Depression and anxiety (Lloyd-Evans et al., 2014) • Quality of Life (Cabassa al., 2017; Lloyd-Evans et al., 2014) • General functioning (Chien et al., 2019) • Patient functioning (Guhne et al., 2020) • Community participation (Killapsy et al., 2022) • Increase in physical activity (Cabassa al., 2017; Tweed al., 2021) • Reduction in smoking (Cabassa al., 2017) • Lifestyle changes (Stubbs et al., 2016) • General medical care (Guhne et al., 2020) • Re-hospitalization (Guhne et al., 2020) • Physical health appointment attendance (Stubbs et al., 2016) • Medication adherence (Cabassa al., 2017) 	<ul style="list-style-type: none"> • Hope (Chien et al., 2019) • Empowerment (Chien et al., 2019) • Clinical and psychosocial outcomes (Fuhr et al., 2014) • Recovery (Chien et al., 2019) • Preventing involuntary admissions (Killapsy et al., 2022) 	<ul style="list-style-type: none"> • Hope (Chinman al., 2014) • Hospitalization (Lloyd-Evans et al., 2014) (Chien et al., 2019) • Recovery (Lloyd-Evans et al., 2014) • Symptoms of psychosis (Lloyd-Evans et al., 2014) • Global state (Chien et al., 2019) • Social support (Wang al., 2022) • Functioning (Wang al., 2022) • Psychothotic symptom improvement (Wang al., 2022) • Self-esteem (Wang al., 2022) • Alcohol & drug use (Wang al., 2022) • Positive relationships (Wang al., 2022) • Empowerment (Wang al., 2022) (Chinman al., 2014) • Improved relationship with providers (Chinman al., 2014) • Better engagement with care (Chinman al., 2014) • Activation (Chinman al., 2014) 	

.be

	<ul style="list-style-type: none"> • Activation (Wang al., 2022) • Weight management (Fortuna et al., 2020) • Dietary habits (Cabassa al., 2017) • Psychiatric self-management (Fortuna et al., 2020) and self management (Cabassa al., 2017) • Increase in primary care services (Cabassa al., 2017; Chien et al., 2019) • Reduced emergency room services & hospitalizations (Cabassa al., 2017) • More closeness with peers than with staff (Walker & Bryant, 2013) • Communication with healthcare staff (Cabassa al., 2017) • Willingness to ask for help (Chien et al., 2019) • Reliance on others (Chien et al., 2019) • Medical adherence (Fortuna et al., 2020) • Medication adherence (Wang al., 2022) 	<ul style="list-style-type: none"> • Self-rated health (Cabassa al., 2017) 			
Mental illness, not specified	<ul style="list-style-type: none"> • Hope (King & Simmons, 2018; Repper & Carter, 2011; Smit et al., 2022) • Empowerment (Burke et al., 2019; King & Simmons, 2018; Lyons et al., 2021; Repper & Carter, 2011) 	<ul style="list-style-type: none"> • Hope (Corrigan et al., 2022; Yim et al., 2023) • Empowerment (Corrigan et al., 2022; Winsper et al., 2020) • Symptom severity (Corrigan et al., 2022; King & Simmons, 2018) 		<ul style="list-style-type: none"> • Hope (Lyons et al., 2021) (Clibbens al., 2018) • Hopelessness (Sun et al., 2022) • Empowerment (Sun et al., 2022) (Lyons et al., 2021) • Depression (Sun et al., 2022) (Lyons et al., 2021) 	

	<ul style="list-style-type: none"> • Self-efficacy (Burke et al., 2019; King & Simmons, 2018; Sun et al., 2022) • Well-being (Winsper et al., 2020) • Clinical symptoms (Smit et al., 2022) • Personal recovery (Smit et al., 2022) • Recovery (Lyons et al., 2021) • Social functioning and support (Repper & Carter) • Internalized/Self-stigma (Burke et al., 2019; Rusch et al., 2021; Sun et al., 2022) • Stigma stress & pressure (Sun et al., 2022) • Stigma (Repper & Carter, 2011; Rusch et al., 2021) • Empathy and acceptance (Repper & Carter, 2011) • Hospital readmission (Corrigan et al., 2022) • Help seeking (Sun et al., 2022) • Service-user confidence (Winsper et al., 2020) • Perceived health (Corrigan et al., 2022) 	<ul style="list-style-type: none"> • Depressive symptoms (Rusch et al., 2021) • Psychiatric symptoms (Yim et al., 2023) • Quality of life (Corrigan et al., 2022; King & Simmons, 2018; Yim et al., 2023) • Recovery (Corrigan et al., 2022 ; Lyons et al., 2021) • General functioning (King & Simmons, 2018) • Social functioning (Winsper et al., 2020) • Social inclusion (King & Simmons, 2018) • Substance use (Yim et al., 2023) • Housing stability (Corrigan et al., 2022) • Admission rates and community tenure (Repper & Carter 2011; Yim et al., 2023) • Mental health service use (Yim et al., 2023) • Service use (Corrigan et al., 2022; King & Simmons, 2018) • Alliance with healthcare staff (Lyons et al., 2021) 		<ul style="list-style-type: none"> • Anxiety (Sun et al., 2022) (Lyons et al., 2021) • Symptom reduction (Lyons et al., 2021) • Quality of life (Lyons et al., 2021; Winsper et al., 2020) • Functional recovery (Smit et al., 2022) (Lyons et al., 2021) • General and social functioning (Lyons et al., 2021) • Social network support (Lyons et al., 2021) • Self-stigma (Winsper et al., 2020) • Self-understanding (Clibbens al., 2018) • To feel normal, not differently (Clibbens al., 2018) • Trust (Clibbens al., 2018) • Reassurance (Clibbens al., 2018) • Reduced crisis and emergency service use (Pitt et al., 2013) • Risk of hospitalization (Lyons et al., 2021) • Arrest & incarceration (Corrigan et al., 2022) • Reduced inpatient service use (Clibbens al., 2018) • Continuity of care (Clibbens al., 2018) • Satisfaction with services (Lyons et al., 2021) 	
--	---	---	--	--	--

				<ul style="list-style-type: none"> • Support flow information and prompt responses to referrals (Clibbens al., 2018) • Building rapport with service users (Clibbens al., 2018) 	
SUD	<ul style="list-style-type: none"> • Empowerment (Gaiser al., 2021; Orock & Nicette, 2022) • Emotional well-being (Gaiser al., 2021) • Reduction depression (Gaiser al., 2021) • Quality of life (Gaiser al., 2021; Miler et al., 2020) • Social support and connexions (Gaiser al., 2021; Orock & Nicette, 2022) • Reduction homelessness (Miler et al., 2020) • Stigma (Orock & Nicette, 2022) • Patient activation (Gaiser al., 2021) • Reduction in substance use (Bassuk et al., 2016; Miler et al., 2020) • Re-hospitalization rates (Bassuk et al., 2016) • Reduce frequency of hospital & inpatient & emergency care (Gaiser al., 2021) • Healthcare self-management (Gaiser al., 2021) 	<ul style="list-style-type: none"> • Increase likelihood of taking psychotherapeutic care (Gaiser al., 2021) 			

.be

	<ul style="list-style-type: none"> Improved patient-healthcare professionals relationship (Gaiser al., 2021) Post-discharge adherence (Bassuk et al., 2016) 				
Mental illness + SUD		<ul style="list-style-type: none"> Social support (Moore, 2005) 	<ul style="list-style-type: none"> Employment (Doughty & Tse, 2011) Education or living arrangements (Doughty & Tse, 2011) Reducing hospitalizations and the cost of services (Doughty & Tse, 2011) 		
Eating disorder	<ul style="list-style-type: none"> Hope (Lewis & Foye, 2021) Motivation (Lewis & Foye, 2021) Normalization (Lewis & Foye, 2021) Sharing insight (Lewis & Foye, 2021) 	<ul style="list-style-type: none"> Hope (Pellizer & Wade, 2022) Quality of life, and mood (Pellizer & Wade, 2022) Reduced eating disorder psychopathology, improved weight and BMI (Pellizer & Wade, 2022) Reduced the average length of admission for inpatients (Pellizer & Wade, 2022) 			<ul style="list-style-type: none"> Risks of disingenuity and exposure to triggering content (Lewis & Foye, 2021)
Suicide		<ul style="list-style-type: none"> Suicide risk (Kia et al., 2021) 			
Postpartum depression	<ul style="list-style-type: none"> Postnatal depression (McColl et al., 2014) Depression (Huang al., 2020) Health self-management (McColl et al., 2014) 	<ul style="list-style-type: none"> Depression (Leger al., 2015) 			
Schizophrenia	<ul style="list-style-type: none"> Negative symptoms reduction (Evans et al., 2021) 	<ul style="list-style-type: none"> Stigma belief (Evans et al., 2021) 			

.be

	<ul style="list-style-type: none"> • Self-confidence (Evans et al., 2021) • Self-stigma (Evans et al., 2021) 				
Depression	<ul style="list-style-type: none"> • Depression scores (vs CAU, Pfeiffer et al., 2011) • Depressive symptoms (Shorey & Chua, 2023) • Anxiety (Shorey & Chua, 2023) 			<ul style="list-style-type: none"> • Depression scores (vs CBT, Pfeiffer et al., 2011) 	

CAU, care as usual; CBT, cognitive behavioral therapy; SMI, serious mental illness; SUD, substance use disorder; TAU, treatment as usual

Some of the studies were not included in the table as they focus on the process of how peer support works (Watson, 2019), the implementation aspects of peer support (Mutschler et al., 2022), the impact of training of peers (Opie et al., 2023), rather than on specific outcomes of peer support. Some other studies were not included because of lack of clearly specified outcome parameters (Evans et al., 2021; Thomas et al., 2018). One study was not included in the table since support was provided not only by peers, but also by research assistants or other laypersons (Leung et al., 2022).

Bijlage 3: Delphi-studie : Stellingen en resultaten – 2e ronde

	Mediaan	%>5	IQ - kloof	Mediaan per groep				
				NL	FR	Onderwijsgevenden	Patiënten	Peer-helpers
<i>Peer support</i> kan nuttig zijn in verschillende fasen van het herstelproces (aan het begin, tijdens, aan het einde, bij werkhervatting...) als aanvulling op de klinische zorg.	7	93,45	1	7	7	7	7	7
<i>Peer support</i> kan tegemoet komen aan verschillende noden van patiënten, door:								
• het geven van hoop, bieden van perspectief	7	94,64	1	7	7	7	7	7
• het beantwoorden van vragen en het geven van informatie	6	88,10	2	6	6	6	6	6
• het bieden van extra steun of contact	7	95,24	1	7	7	7	6,5	7
• de ondersteuning bij dagelijkse taken	5	60,12	2	5	5	5	5	5
• verwerkingsmoeilijkheden rond diagnose, angst en (zelf)stigma	7	87,50	1	7	7	7	6	7
<i>Peer support</i> kan een positieve impact hebben op de geestelijke zorgverlening door:								
• bij lange wachtlijsten als overbruggingshulp ingeschakeld te worden	5	63,69	3	5	5	5	6	6
• het mee helpen wegwerken van een eventuele vertrouwensbreuk tussen de patiënt en de conventionele zorgverlener	6	76,79	2	6	6	5,5	6	6
• het mee helpen wegwerken van een gebrek aan vertrouwen in het conventionele zorgtraject (bijvoorbeeld niet willen opstarten van conventionele therapie)	6	75,60	2	6	6	6	6	6
• het verminderen van het weigerachtig staan van patiënten ten aanzien van conventionele zorg	6	76,79	2	6	6	6	5	6
• bij (te) weinig vooruitgang in het conventionele zorgtraject ingezet te worden om een positieve stimulans (boost) te geven aan het traject	6	80,95	2	6	6	6	6	6

<p><i>Peer support</i> biedt een aanvullende vorm van ondersteuning die:</p> <ul style="list-style-type: none"> de patiënt een nieuwe manier van kijken biedt, namelijk een meer genuanceerde visie en een relevant perspectief op zijn/haar gevoelens; 	7	88,69	2	6,5	7	6	6	7
<ul style="list-style-type: none"> een bijzondere legitimiteit en geloofwaardigheid heeft dankzij een goed begrip van de ziekte en de moeilijkheden die men ondervindt; 	7	91,67	1	7	7	6	6,5	7
<ul style="list-style-type: none"> een niet louter medische kijk op het zorgtraject biedt; 	7	94,64	1	7	7	7	7	7
<ul style="list-style-type: none"> de band tussen de patiënt en de professionals vergemakkelijkt in de geestelijke gezondheidszorg en tussen de patiënt en het zorgteam; 	6	75,00	2,25	6	6	6	6	6
<ul style="list-style-type: none"> de betrokkenheid versterkt bij het zorgtraject, naleving van het traject versterkt (compliance); 	6	76,19	2	6	6	5	5	6
<ul style="list-style-type: none"> een betere beschikbaarheid biedt dan zorgprofessionals; 	5	60,71	2	5	5	5	6	5
<ul style="list-style-type: none"> top-down werking vermindert en gelijkwaardigheid en toegankelijkheid bevordert 	6	86,90	2	6	6	6	6	7
<p><i>Peer support</i> biedt een <u>toegevoegde waarde voor patiënten</u>, omdat het</p> <ul style="list-style-type: none"> empowerment stimuleert door de uitwisseling van tips, goede praktijken, kennis over de ziekte en advies over herstel in toegankelijke taal; 	7	94,05	1	7	6	6	6,5	7
<ul style="list-style-type: none"> psycho-educatie vergemakkelijkt 	6	82,14	2	6	6	6	7	6
<ul style="list-style-type: none"> patiënten hoop en perspectief geeft, omdat het hen in staat stelt zich te identificeren met een patiënt die hersteld is (een voorbeeld van succes, bewijs dat het mogelijk is om te herstellen), wat vertrouwen en hoop geeft; 	7	93,45	1	7	7	7	7	7
<ul style="list-style-type: none"> helpt hen hun isolement of eenzaamheid te doorbreken en hun sociaal netwerk uit te breiden ; 	6	87,50	2	6	6	6	7	7
<ul style="list-style-type: none"> steun biedt in het zorgtraject, onder andere wanneer het niet goed gaat, als het moeilijk is; 	6	88,69	2	6	6	6	6	7
<ul style="list-style-type: none"> hen vrijuit laat spreken, omdat ze zich gehoord voelen zonder oordeel, met vriendelijkheid en empathie 	7	91,07	1	7	7	6	6	7

(gevoel van vertrouwen en veiligheid).								
<u>Peer support</u> heeft ook een <u>toegevoegde waarde voor de peer expert zelf</u> , omdat het								
<ul style="list-style-type: none"> • hun eigen herstel bevordert, met name door hun gevoel van eigenwaarde te vergroten, hen erkenning te geven, de voldoening vanuit de hulp die ze bieden, nuttig te zijn, zin te geven aan hun eigen moeilijkheden ; 	7	91,67	1	7	7	6	6	7
<ul style="list-style-type: none"> • hen helpt te re-integreren, door hen een plaats te geven in de maatschappij (het gevoel erbij te horen), door zin en betekenis te geven aan hun dagen, door hen te integreren in een leer- en opleidingstraject. 	7	91,67	1	7	7	7	6	7
<ul style="list-style-type: none"> • Financiële steun/zekerheid/mogelijkheden biedt mits een aangepast statuut (flexibel deeltijds, enz.) 	5	67,26	3	5	6	5	6	6
De <i>peer expert</i> moet beschikken over logistieke steun : kantoren, vergaderzalen die gebruiksvriendelijk zijn ingericht, veilige en laagdrempelige locatie, meubilair, materiaal voor activiteiten, IT-hulpmiddelen...	7	85,12	2	7	7	6	7	7
De <i>peer expert</i> moet financiële steun krijgen:								
<ul style="list-style-type: none"> • transport- en werkingskosten, 	7	91,67	1	7	7	7	7	7
<ul style="list-style-type: none"> • verloning volgens een vastgestelde schaal. 	7	80,95	2	7	7	7	7	7
De <i>peer expert</i> moet ondersteuning krijgen op het gebied van human resources (sociaal-professionele integratie in de teams/organisatie waarin ze tewerkgesteld worden).	7	88,69	1	7	7	7	7	7
De <i>peer expert</i> moet worden geïntegreerd in een netwerk van <i>peer experts</i> en verenigingen die de <i>peer expert</i> ondersteunen (beroepsverenigingen en steunpunten), waardoor de beschikbaarheid overal en voor alle psychische stoornissen wordt gegarandeerd.	7	85,71	1	7	7	7	7	7
Dit netwerk moet de <i>peer expert</i> ondersteunen op het gebied van communicatie :								
<ul style="list-style-type: none"> • bewustmaking van het grote publiek (taboes doorbreken) 	7	89,88	1	7	7	6	7	7

<ul style="list-style-type: none"> • bewustmaking van professionals in de (geestelijke) gezondheidszorg, zodat zij <i>peer experts</i> erkennen als volwaardige partners in de patiëntenzorg 	7	90,48	1	7	7	6	7	7
<ul style="list-style-type: none"> • met patiënten: verspreiding van activiteiten en contactgegevens van <i>peer experts</i> 	7	85,71	1,75	7	7	6	7	7
Om op een professionele manier georganiseerd te kunnen worden, moet de <i>peer expert</i> een statuut hebben (op basis van een functiebeschrijving)	7	87,50	1	7	7	7	7	7
Deze functiebeschrijving moet het volgende vaststellen :								
<ul style="list-style-type: none"> • de rechten en plichten (bv. beroepsgeheim) van de <i>peer expert</i>, 	7	93,45	0	7	7	7	7	7
<ul style="list-style-type: none"> • de grenzen van de functie 	7	88,69	1	7	7	7	7	7
<ul style="list-style-type: none"> • opleidingsvereisten (erkenning op basis van opleiding/vorming). 	6	70,24	3	5,5	7	7	7	5
De opleiding moet met name de volgende elementen bevatten:								
<ul style="list-style-type: none"> • theoretische aspecten met betrekking tot psychische stoornissen (woordenschat om in dialoog te kunnen gaan met professionals), herstel, evidence-based praktijken, innovatieve praktijken, zorgverlening, beschikbare instrumenten... 	7	85,71	2	6	7	6	7	6
<ul style="list-style-type: none"> • praktische aspecten van communicatie en groepsdynamieken : verbindende communicatievaardigheden, motivationele gespreksvoering en luistervaardigheden 	7	91,07	1	7	7	7	7	7
<ul style="list-style-type: none"> • deontologische aspecten (beroepsgeheim, GDPR) 	7	91,07	1	7	7	7	7	7
<ul style="list-style-type: none"> • aspecten met betrekking tot het netwerk waarin het functioneert: beschikbare functies, plaats en grenzen van de functie in relatie tot anderen, uitwisselingen met andere professionals, functioneren in team... 	7	85,71	1	6	7	7	7	7
<ul style="list-style-type: none"> • aspecten met betrekking tot het welzijn van de <i>peer expert</i>: de betrokkenheid bewaken (grens tussen vriendschappelijke en professionele relaties), voldoende afstand bewaren tot hun eigen ervaring, een gezonde levensstijl handhaven 	7	90,48	1	7	7	7	7	7

(tijd voor zichzelf, aandacht hebben voor hun eigen behoeften...)								
Deze opleiding kan onafhankelijk door patiëntenverenigingen georganiseerd worden.	5	58,93	3	6	4,5	4	6	6
Om hun statuut te behouden, moeten <i>peer experts</i> ook deelnemen aan intervisies, supervisie en continue bijscholing.	7	82,14	2	6	7	6	6	7
Dit statuut zal toelaten om								
<ul style="list-style-type: none"> de legitimiteit, geloofwaardigheid en erkenning van de <i>peer expert</i> bij andere professionals in de gezondheidszorg te verbeteren (integratie in een multidisciplinair team) en diens positie beter te identificeren ; 	7	88,69	1	7	7	6	7	7
<ul style="list-style-type: none"> zowel de patiënt als de <i>peer expert</i> te beschermen; 	7	89,88	1	7	7	7	7	7
<ul style="list-style-type: none"> patiënten, werkgevers en andere professionals gerust te stellen en het nog steeds heersende stigma omtrent <i>peer experts</i> te verminderen; 	7	85,12	1	6	7	6	7	7
<ul style="list-style-type: none"> ervoor te zorgen dat <i>peer experts</i> eerlijk worden verloned (vastleggen van barema's). 	7	87,50	1	7	7	7	7	7
Een wettelijk kader is niet noodzakelijk voor de organisatie van zelfhulpgroepen (een charter of een informele deontologische visie is voldoende).	4	47,02	3	5	4	4	3	5

Bijlage 4: Stellingen en resultaten – 3e ronde (verworpen stellingen)

	Interk warte lafst and	MEDIAAN						%>4					
		TOTAAL	FR	NL	Ture n	Ler aa r	Pati ënte n	TOTAAL	FR	NL	Peer- helpe rs	Onder wijsge vende n.	Patië nten
Peer support kan tegemoet komen aan verschillende noden van patiënten, door: het beantwoorden van vragen en het geven van informatie (aanvullend op deze verstrekt door de professionals)	2	6	7	6	7	6	7	81,90	82,86	81,48	83,61	79,07	91,30
Praktische hulp bij dagelijkse taken indien nodig	2	5	6	4	4,5	5	6	53,45	71,43	45,68	50,82	53,49	60,87
Op heden worden <i>peer experts</i> ingeschakeld als overbruggingshulp bij lange wachtlijsten (hoewel dit niet hun rol zou moeten zijn).	3	5	4	5	5	5	5	53,45	45,71	56,79	55,74	53,49	60,87
Het is niet de rol van de <i>peer expert</i> om de vertrouwensband met de conventionele zorgverlener te bevorderen.	3	4	4	4	4	4	5	45,69	37,14	49,38	47,54	41,86	52,17
Het is niet de rol van de <i>peer expert</i> om vertrouwen in het conventionele zorgtraject te scheppen.	2	4	4	4	4	4	4	43,10	31,43	48,15	47,54	32,56	47,83

Het is niet de rol van de <i>peer expert</i> om de weerstand ten aanzien van een conventioneel zorgtraject te verminderen.	3	4	4	4,5	4	4	5	43,10	28,57	49,38	42,62	39,53	56,52
Het is niet de rol van de <i>peer expert</i> om te bemiddelen bij een moeilijke situatie in een conventioneel zorgtraject (weinig vooruitgang).	3	4	4	4	4	5	5	45,69	40,00	48,15	37,70	51,16	60,87
<i>Peer support</i> biedt een aanvullende vorm van ondersteuning die: de band tussen de patiënt en de professionals in sommige gevallen kan vergemakkelijken in de geestelijke gezondheidszorg en tussen de patiënt en het zorgteam	2	6	6	6	6	6	6	83,62	82,86	83,95	86,89	95,35	65,22
de betrokkenheid bij en de naleving van het zorgtraject ondersteunt (compliance);	3	6	6	6	5,5	6	6	74,14	80,00	71,60	75,41	79,07	56,52
een laagdrempelige en toegankelijke zorg biedt	2	6	6	6	6	6	6	82,76	88,57	80,25	90,16	74,42	86,96
<i>Peer support</i> heeft ook een toegevoegde waarde voor de <i>peer expert</i> zelf, omdat het Financiële steun biedt in geval van verloning	3	6	7	6	6	6	7	72,41	74,29	71,60	65,57	74,42	91,30

Dit netwerk moet de <i>peer expert</i> ondersteunen op het gebied van communicatie: verspreiding en bekendmaking van activiteiten voor patiënten	2	7	7	6	7	6	7	90,52	94,29	88,89	93,44	88,37	95,65
Deze functiebeschrijving moet het volgende vaststellen : verworven competenties (erkenning via aantoonbare vaardigheden en kennis, continue vorming/workshops ...)	2	6	7	6	6	6,5	7	86,21	91,43	83,95	86,89	88,37	91,30
Aangeboden vormen (bv. themagerichte workshops) moeten zich richten op: Theoretische aspecten gericht op de praktijk en in begrijpelijke taal met betrekking tot psychische stoornissen, herstel, <i>evidence-based</i> praktijken, innovatieve praktijken, zorgverlening, beschikbare instrumenten...	2	6	7	6	6	6	7	83,62	85,71	82,72	86,89	76,74	91,30
Een wettelijk kader is nodig voor de erkenning en bescherming van zelfhulpgroepen alsook deelnemers.	2	7	7	7	7	7	7	84,48	85,71	83,95	86,89	81,40	100,00

Over de Hoge Gezondheidsraad (HGR)

De Hoge Gezondheidsraad is een federaal adviesorgaan waarvan de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu het secretariaat verzekert. Hij werd opgericht in 1849 en geeft wetenschappelijke adviezen i.v.m. de volksgezondheid aan de ministers van Volksgezondheid en van Leefmilieu, aan hun administraties en aan enkele agentschappen. Hij doet dit op vraag of op eigen initiatief. De HGR probeert het beleid inzake volksgezondheid de weg te wijzen op basis van de recentste wetenschappelijke kennis.

Naast een intern secretariaat van een 25-tal medewerkers, doet de Raad beroep op een uitgebreid netwerk van meer dan 500 experts (universiteitsprofessoren, medewerkers van wetenschappelijke instellingen, praktijkbeoefenaars, enz.), waarvan er 300 tot expert van de Raad zijn benoemd bij KB; de experts komen in multidisciplinaire werkgroepen samen om de adviezen uit te werken.

Als officieel orgaan vindt de Hoge Gezondheidsraad het van fundamenteel belang de neutraliteit en onpartijdigheid te garanderen van de wetenschappelijke adviezen die hij aflevert. Daartoe heeft hij zich voorzien van een structuur, regels en procedures die toelaten doeltreffend tegemoet te komen aan deze behoeften bij iedere stap van het tot stand komen van de adviezen. De sleutelmomenten hierin zijn de voorafgaande analyse van de aanvraag, de aanduiding van de deskundigen voor de werkgroepen, het instellen van een systeem van beheer van mogelijke belangenconflicten (gebaseerd op belangenverklaringen, onderzoek van mogelijke belangenconflicten en een Commissie voor Deontologie) en de uiteindelijke validatie van de adviezen door het College (eindbeslissingsorgaan van de HGR, samengesteld uit 30 leden van de *pool* van benoemde experts). Dit coherent geheel moet toelaten adviezen af te leveren die gesteund zijn op de hoogst mogelijke beschikbare wetenschappelijke expertise binnen de grootst mogelijke onpartijdigheid.

Na validatie door het College worden de adviezen overgemaakt aan de aanvrager en aan de minister van Volksgezondheid en worden ze gepubliceerd op de website (www.hgr-css.be). Daarnaast wordt een aantal onder hen gecommuniceerd naar de pers en naar bepaalde doelgroepen (beroepsbeoefenaars in de gezondheidssector, universiteiten, politiek, consumentenorganisaties, enz.).

Indien u op de hoogte wilt blijven van de activiteiten en publicaties van de HGR kunt u een mail sturen naar info.hgr-css@health.belgium.be.

www.hgr-css.be



Deze publicatie mag niet worden verkocht.



Volksgezondheid
Veiligheid van de Voedselketen
Leefmilieu