

Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

De ontwikkeling van een multidisciplinaire richtlijn voor het betrekken van de context in de geestelijke gezondheidszorg

Els Vanlinthout
Dr. Evelien Coppens
Dr. Tim Opgenhaffen
Dr. Sara Scheveneels
Prof. dr. Johan Put
Prof. dr. Chantal Van Audenhove



Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
Minderbroedersstraat 8 – B-3000 Leuven
Tel 0032 16 37 34 32
E-mail: swvg@kuleuven.be
Website: <http://www.steunpuntwvg.be>

Publicatie nr. 2020/15

SWVG-Rapport 47

Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Titel rapport: De ontwikkeling van een multidisciplinaire richtlijn voor het betrekken van de context in de geestelijke gezondheidszorg

Promotor: Prof. dr. Chantal Van Audenhove

Copromotor: Prof. dr. Johan Put

Onderzoekers: Els Vanlinthout¹, dr. Evelien Coppens¹, dr. Tim Opgenhaffen², dr. Sara Scheveneels¹

1 Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy, LUCAS KU Leuven

2 Instituut voor Sociaal Recht, KU Leuven

Dit rapport kwam tot stand met de steun van de Vlaamse Overheid. In deze tekst komen onderzoeksresultaten van de auteur(s) naar voor en niet die van de Vlaamse Overheid. De Vlaamse Overheid kan niet aansprakelijk gesteld worden voor het gebruik dat kan worden gemaakt van de meegedeelde gegevens.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder uitdrukkelijk te verwijzen naar de bron.

No material may be made public without an explicit reference to the source.

Het consortium SWVG

<i>Deelnemende instellingen - Dagelijks bestuur</i>		
KU Leuven		
· LUCAS, Centrum voor zorgonderzoek en consultancy		Prof. dr. Chantal Van Audenhove
		Prof. dr. Anja Declercq
· Instituut voor Sociaal Recht		Prof. dr. Johan Put
· HIVA - Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving		Prof. dr. Tine Van Regenmortel
· Leuven Instituut voor Gezondheidsbeleid		
· Faculteit Economie en Bedrijfswetenschappen		Prof. dr. Erik Schokkaert
UGent		
· Vakgroep Marketing, Innovatie en Organisatie		Prof. dr. Paul Gemmel
· Vakgroep Publieke Governance, Management & Financiën		Prof. dr. Joris Voets
· Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg		Prof. dr. An De Sutter
Vrije Universiteit Brussel		
· Faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen		Prof. dr. Dominique Verté
Universiteit Antwerpen		
· CRESC, UAntwerpen		Prof. dr. Peter Raeymaeckers
<i>Partnerinstellingen</i>		
Universiteit Hasselt		
· Centrum voor Statistiek		
Thomas More Hogeschool		
· Opleiding Toegepaste Psychologie		Dr. Peter De Graef
Arteveldehogeschool		
· Dienst onderzoek en dienstverlening		
Hogeschool Gent		
· Faculteit Mens en Welzijn		
UC Leuven-Limburg		
· Groep Gezondheid en Welzijn		
<i>Coördinatie en secretariaat</i>		
Coördinator SWVG		Dr. Kathleen De Cuyper
Administratieve ondersteuning		Manuela Schröder
		Lut Van Hoof

Rapport 47

September 2020

De ontwikkeling van een multidisciplinaire richtlijn voor het betrekken van de context in de geestelijke gezondheidszorg

Onderzoekers: Els Vanlinthout¹, dr. Evelien Coppens¹, dr. Tim Opgenhaffen², dr. Sara Scheveneels¹
Promotor: Prof. dr. Chantal Van Audenhove¹
Copromotor: Prof. dr. Johan Put²

1 Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy, LUCAS KU Leuven

2 Instituut voor Sociaal Recht, KU Leuven

Samenvatting

1 Achtergrond

Vermaatschappelijking van de zorg streeft ernaar om zorg zoveel mogelijk in de eigen omgeving te laten plaatsvinden zodat de zorggebruiker een zinvolle rol kan opnemen in de gemeenschap (Van Audenhove, Van Humbeeck & Van Meerbeeck, 2005). Zorg die aangeboden wordt in de vertrouwde omgeving en door personen die dicht bij de zorggebruiker staan, biedt immers de grootste kansen op herstel en kwaliteit van leven. Dit impliceert voor de dagelijkse praktijk dat het zorgaanbod bij voorkeur plaatsvindt binnen de triade zorggebruiker-naasten-hulpverlener, met de drie partijen samen of afzonderlijk, afhankelijk van wat er kan voor de zorggebruiker (Familieplatform Geestelijke Gezondheid vzw, 2018). Conform hiermee benadrukt de Vlaamse overheid in haar visie en beleid rond geestelijke gezondheidszorg (GGZ) de rol van naasten en het familieperspectief.

Naasten zijn mensen uit de directe omgeving van de zorggebruiker. Het gaat om partners, ouders, vrienden, (volwassen) kinderen, broers en zussen, burens of collega's en overige naasten die een sociale en emotionele band hebben met de zorggebruiker en niet beroepshalve maar meer dan occasioneel de zorggebruiker helpen en ondersteunen in het dagelijks leven (De Cuyper et al., 2018). Vaak spelen zij een belangrijke rol in de signalering van psychische problemen, (het volhouden van) de behandeling en het leven met een kwetsbaarheid. Driekwart van alle zorg die mensen met een (chronische) psychische kwetsbaarheid of beperking nodig hebben, krijgen zij immers van mensen uit hun eigen gezin, familie- of vriendenkring (Timmermans, 2003). Op het moment dat professionals in beeld komen bestaat er meestal al een langdurige zorgrelatie tussen de zorggebruiker en de naasten. Het spreekt dan ook voor zich dat naasten een belangrijke partner in de zorg zijn en verwachten dat hulpverleners hen waar mogelijk betrekken bij hun eigen benadering. Voor veel naasten heeft de betrokkenheid in het leven van de zorggebruiker een grote impact op het eigen leven. Vaak zijn mantelzorgers overbelast, doordat ze

taken op zich nemen die de normale rollen binnen een relatie overstijgen (Bransen, Paalvast, & Slaats, 2014) en hebben ze nood aan extra ondersteuning (Helmer et al., 2016; Vermeulen et al., 2015).

Naasten betrekken lijkt logisch in het kader van vermaatschappelijking en herstel en behoort doorgaans (maar niet altijd) tot de wens van de zorggebruiker en zijn naasten. Niettemin is het betrekken van naasten in de GGZ nog niet goed ingeburgerd. De rol van naasten in het herstel van zorggebruikers wordt vandaag nog geregeld onderschat en de ondersteuningsnoden van naasten worden door te veel hulpverleners over het hoofd gezien. Tussen voorzieningen zijn er grote verschillen voor wat betreft het betrekken van naasten en in het werkveld heerst er heel wat onduidelijkheid over welke naasten men mag betrekken, hoe dit idealiter gebeurt en wat het beroepsgeheim al dan niet toelaat. Deze onduidelijkheid zorgt soms voor handelingsverlegenheid: hulpverleners durven naasten niet zomaar te betrekken uit angst om fouten te maken.

Er is nood aan meer eenheid tussen voorzieningen en meer verduidelijking over wat de mogelijkheden van hulpverleners zijn om naasten te betrekken. Het ontwikkelen en implementeren van een richtlijn kan wat dat betreft een belangrijke bijdrage leveren. Een richtlijn helpt zorgverleners om de juiste keuzes te maken m.b.t. zorg, draagt bij tot meer consistentie in het handelen van hulpverleners en leidt tot een meer kwaliteitsvolle hulpverlening met betere gezondheidsuitkomsten als gevolg.

2 Doelstelling van het onderzoek en van de multidisciplinaire richtlijn

Het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin ontwikkelde in opdracht van de Vlaamse overheid een multidisciplinaire richtlijn (MDR) om hulpverleners, teams en voorzieningen in de GGZ te ondersteunen in hun beleid en dagelijks handelen inzake het betrekken van naasten. De aanbevelingen van de MDR richten zich op beleidsmakers, directies en hulpverleners uit verschillende disciplines werkzaam in de GGZ. De MDR heeft een generiek karakter en beoogt kwaliteitsverbetering inzake het betrekken van naasten in de hele Vlaamse GGZ: mobiele, ambulante en residentiële GGZ-voorzieningen die werken met zorggebruikers van alle leeftijden (kinderen, jongeren, volwassenen en ouderen). De aanbevelingen vormen bovendien een basiskader voor hulpverleners uit verschillende disciplines die in de GGZ actief zijn.

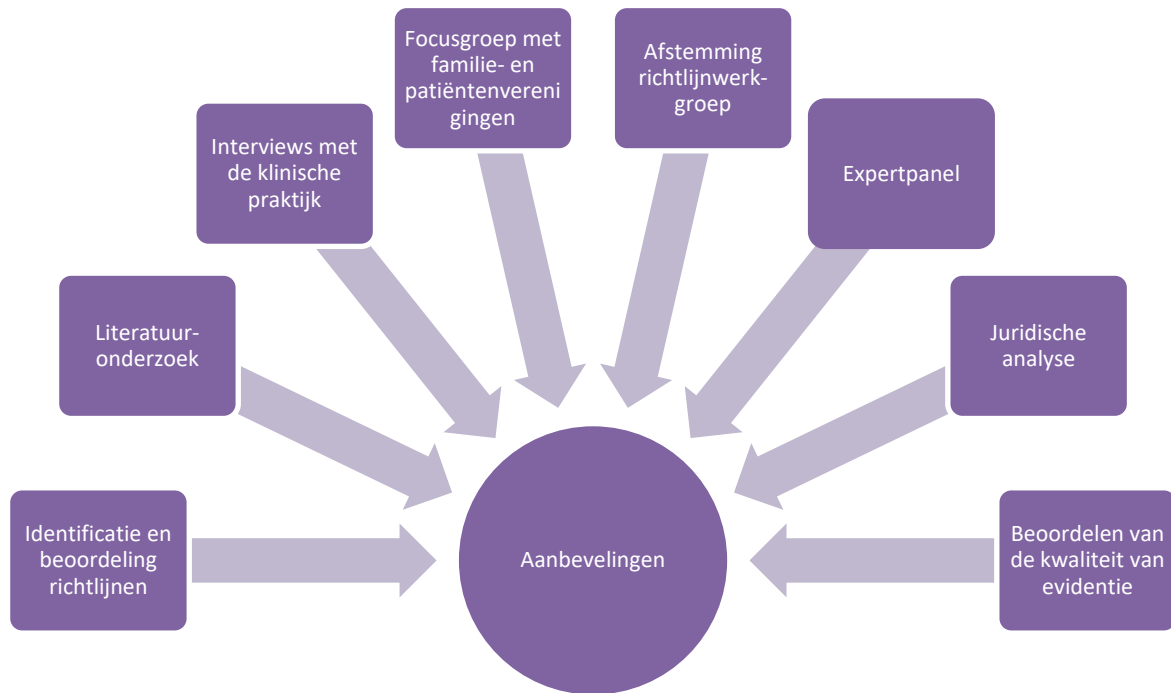
Het doel van de MDR is hulpverleners stimuleren om naasten te zien als partner in de zorg en oog te hebben voor hun ondersteuningsnoden om de kwaliteit van zorg te verbeteren. De zorggebruiker is immers geen alleenstaand individu maar een persoon die leeft in een sociale context. Naasten vormen een vaste waarde in zijn dagelijks leven en kunnen het herstel van de zorggebruiker op een positieve wijze beïnvloeden (Van Audenhove, 2015a). Conform de vermaatschappelijking van zorg treedt een professional in de praktijk niet alleen op. De formele en informele zorg vormen samen een continuüm waarop de zorggebruiker zich beweegt. Naasten zijn vaak de eerste zorgverleners wanneer er sprake is van psychische problemen, zij kunnen samen met de zorggebruiker de ondersteuning van de hulpverlening inroepen waarna zorg opnieuw bij de naasten terechtkomt. Naasten kunnen door hun betrokkenheid zelf ook overbelast of beschadigd worden. Dit geldt in het bijzonder voor kinderen en jongeren. Zij kunnen op verschillende manieren verwant zijn aan een persoon met psychische problemen (zoon of dochter, pluszoon of -dochter, pleegzoon of -dochter, kleinzoon of -dochter, broer of zus, neef of nicht, vriend of vriendin, etc.) en hierdoor moeilijkheden ervaren (Hosman et al., 2009). De MDR moedigt hulpverleners aan om voldoende tijd vrij te maken voor naasten – en in het bijzonder voor minderjarige naasten – die deel uitmaken van de leefomgeving van de zorggebruiker en hen waar nodig te betrekken en te ondersteunen.

De MDR wil een nieuwe basishouding in de GGZ installeren door hulpverleners en voorzieningen aan te sporen om de “naaste- of familiereflex” te maken en meer aandacht te hebben voor naasten. De MDR is echter niet bedoeld als een strikt te volgen bundeling van aanbevelingen. Het betrekken van naasten is geen systematisch wel of niet betrekken, maar maatwerk: iedere zorggebruiker, iedere naaste, iedere situatie en iedere setting is immers anders. De aanbevelingen in de richtlijn zijn te beschouwen als overwegingen die hulpverleners en voorzieningen vakkundig dienen te maken, rekening houdend met de persoonlijke kenmerken, ervaringen en voorkeuren van de zorggebruiker en diens naasten en het eigen experts oordeel over wat werkt en wat niet.

3 De ontwikkelingsmethode van de MDR

De GRADE-methode (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) en de werkwijze van CEBAM (Belgian Centre for Evidence-based Medicine) vormden de leidraad voor de ontwikkeling van deze MDR en worden toegelicht in hoofdstuk 1 van dit rapport. Beide methoden zijn in se bedoeld voor de ontwikkeling van richtlijnen binnen de somatische gezondheidszorg en leggen vooral de nadruk op beschikbare wetenschappelijke bewijskracht (richtlijnen en wetenschappelijk onderzoek). De eigenheid van het thema van deze MDR vereist evenwel dat de aanbevelingen niet enkel gestoeld zijn op wetenschappelijke evidentie maar ook rekening houden met de waarden en de attitudes van hulpverleners, zorggebruikers en naasten (Barbui et al., 2010) en relevante wetgeving inzake het betrekken van naasten. De praktische aanbevelingen in deze richtlijn zijn daarom het resultaat van een combinatie van drie bronnen: (1) een analyse van de beschikbare wetenschappelijke bewijskracht (wetenschappelijk onderzoek en recente richtlijnen), (2) een herhaaldelijk kwalitatief bevragen van vertegenwoordigers van beroepsverenigingen, koepelorganisaties en familie- en patiëntvertegenwoordigers, en (3) een juridische analyse van relevante wetgeving om ervoor te zorgen dat de adviezen toepasbaar zijn in de Vlaamse juridische context en een antwoord bieden op belangrijke juridische kwesties.

De volgende figuur geeft de acht stappen weer die tijdens het ontwikkelingsproces doorlopen werden. Deze worden hieronder verder toegelicht.



Figuur 1 Acht stappen die tijdens het ontwikkelingsproces doorlopen werden.

3.1 De identificatie en beoordeling van richtlijnen

De onderzoekers raadpleegden nationale en internationale richtlijndatabanken (Guidelines International Network, EBMPracticeNet, National Guideline Clearinghouse, etc.) en de grijze literatuur om na te gaan of er reeds richtlijnen over het onderwerp “het betrekken van naasten” ontwikkeld zijn. Dit leidde tot een selectie van negen richtlijnen die beschreven staan in hoofdstuk 2 van dit rapport. Deze richtlijnen ondergingen een kwaliteitsbeoordeling aan de hand van het AGREE II instrument. Vier richtlijnen werden als kwaliteitsvol beoordeeld en weerhouden voor verder gebruik:

- National guidelines for a comprehensive service system to support family caregivers of adults with mental health problems and illnesses (MacCourt et al., 2013);
- Generieke module samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek (Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ, 2016);
- Service user experience in adult mental health: improving the experience of care for people using adult NHS mental health services (NICE, 2011);
- Dwang en drang in de GGZ (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, 2016).

De vier richtlijnen verschillen qua omvang, wijze van opbouw en context waarbinnen ze werden opgesteld, maar vertonen inhoudelijk veel overlap. Een synthese van de aanbevelingen uit deze vier richtlijnen vormde het vertrekpunt van de huidige MDR.

In Vlaanderen werden de afgelopen jaren twee andere richtlijnen voor toepassing in de GGZ ontwikkeld:

- De MDR de preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de residentiële GGZ (Peeters, De Cuyper, Opgenhaffen, Buyck, Put & Van Audenhove, 2019b);

- De MDR de detectie en behandeling van suïcidaal gedrag (Aerts, Dumon, van Heeringen, & Portzky, 2017).

Beide richtlijnen handelen over thema's die naasten sterk aanbelangen. Daarom werden aanbevelingen uit deze richtlijnen die specifiek gaan over het betrekken van naasten mee opgenomen in de huidige richtlijn.

3.2 Het literatuuronderzoek

In het kader van de richtlijnontwikkeling werd een beknopte literatuur search uitgevoerd naar wetenschappelijk onderzoek over het betrekken van naasten binnen de GGZ. De focus lag daarbij op syntheseonderzoek, zoals meta-analyses en reviews. De literatuurstudie trachtte een antwoord te formuleren op negen richtvragen:

- Welk factoren bemoeilijken en faciliteren het betrekken van naasten?
- Waarom is het belangrijk om naasten te betrekken?
- Wanneer worden naasten beter niet betrokken?
- Hoe kunnen zorgverleners omgaan met vertrouwelijkheid bij het betrekken van naasten?
- Hoe kunnen zorgverleners naasten beter betrekken?
- Welke goede praktijken bestaan er om de noden van naasten te bevragen en conform hun noden ondersteuning aan te bieden?
- Wat dienen voorzieningen in het cliëntendossier te registreren m.b.t. naasten?
- Hoe dienen zorgverleners naasten tijdens een crisis te betrekken?
- Hoe dienen zorgverleners om te gaan met diversiteit in de GGZ?

De antwoorden dienden als input voor de onderbouwing van de aanbevelingen en worden per richtvraag besproken in hoofdstuk 3 van dit rapport.

3.3 Drie interviews met zorginstellingen om goede praktijken in kaart te brengen

Om beter zicht te krijgen op goede praktijken inzake het betrekken van naasten, interviewden de onderzoekers beleidsmedewerkers en hulpverleners van drie types van voorzieningen die koploper zijn in het betrekken van naasten: een ambulante voorziening, een residentiële voorziening en een mobiel team. De interviews peilden naar de werking en het beleid rond het betrekken van naasten en de uitdagingen die hulpverleners ondervinden in het werken met naasten. De resultaten van de drie interviews zijn te vinden in hoofdstuk 4 van dit rapport en dienden als input voor de verdere onderbouwing en concretisering van de aanbevelingen.

3.4 Focusgroepen om de visie van zorggebruikers en naasten te integreren

De onderzoekers organiseerden tijdens het ontwikkelingsproces twee focusgroepen – één met familie-organisaties en familie-ervaringsdeskundigen en één met patiëntenorganisaties en ervaringsdeskundigen – om te peilen naar hun waarden en attitudes inzake het betrekken van naasten. De organisatie van de focusgroepen verliep in nauwe samenwerking met het Familieplatform Geestelijke Gezondheid

en het Vlaams Patiëntenplatform. Tijdens de focusgroepen ging de aandacht vooral naar de aanbevelingen voor de hulpverleners en de teams. De kernbevindingen van beide focusgroepen staan beschreven in hoofdstuk 5 van dit rapport en werden geïntegreerd in de verdere uitwerking van de richtlijn.

3.5 De afstemming met de richtlijnwerkgroep

De ontwikkeling van de richtlijn verliep in nauwe samenwerking met een richtlijnwerkgroep die tijdens het onderzoek vier keer bijeenkwam. De leden van de richtlijnwerkgroep bestonden uit vertegenwoordigers van verschillende disciplines, organisaties en belangengroepen en werden geselecteerd omwille van hun deskundigheid m.b.t. het thema contextbetrokkenheid. De leden namen actief deel aan de verschillende fasen van het onderzoeksproject en gaven vanuit hun deskundigheid de richtlijn mee vorm. Hun input staat beschreven in hoofdstuk 6 van dit rapport en werd gebruikt om de aanbevelingen in de richtlijn systematisch bij te stellen.

3.6 Het expertpanel

In de eindfase van het onderzoek legden de onderzoekers de richtlijn voor aan een expertpanel bestaande uit verschillende stakeholdergroepen om de haalbaarheid van de aanbevelingen af te toetsen en draagvlak in de praktijk te creëren. De experts werden geselecteerd op basis van hun kennis en ervaring inzake het betrekken van naasten en opgedeeld in drie groepen: (1) onderzoekers, juristen en koepelorganisaties, (2) GGZ-voorzieningen en zorgverstrekkers en (3) patiënten- en familievertegenwoordigers. De resultaten van het expertpanel staan beschreven in hoofdstuk 7 van dit rapport en werden gebruikt om de MDR te finaliseren en randvoorwaarden te formuleren.

3.7 De juridische analyse

Het betrekken van naasten roept juridische vragen op over het recht op informatie om keuzes te kunnen maken in de behandeling, het informeren van naasten met respect voor het beroepsgeheim en het betrekken van naasten wanneer een zorggebruiker beslissingsonbekwaam is. Het formuleren van een juridisch onderbouwd antwoord op deze vragen is belangrijk om te voorkomen dat hulpverleners naasten niet betrekken omdat ze onterecht denken dat dit niet mag. De resultaten van de juridische analyse staan beschreven in hoofdstuk 8 van dit rapport en werden op twee manieren in de MDR geïntegreerd. Ten eerste werden alle aanbevelingen in de MDR getoetst op juridische correctheid om ervoor te zorgen dat de MDR in overeenstemming is met de regelgeving in Vlaanderen. Ten tweede bevat de MDR een aantal aanbevelingen die uitsluitend op wetgeving gebaseerd zijn.

3.8 Het bepalen van de kwaliteit van de evidentie

Een laatste stap van het onderzoek bestond uit het beoordelen van de kwaliteit van de wetenschappelijke evidentie waarop de aanbevelingen gebaseerd zijn. De aanbevelingen werden geconstrueerd op basis van vier bronnen:

- Klinisch wetenschappelijke literatuur: RCTs, meta-analyses, systematische reviews, integratieve reviews, andere soorten reviews, observationele studies en individuele kwalitatieve studies
- Nationale en internationale richtlijnen: deze zijn te beschouwen als wetenschappelijke bevindingen, omdat de ontwikkeling ervan gestoeld is op wetenschappelijk onderzoek
- Juridische bronnen: het geheel aan wetgeving, rechtspraak en rechtsleer dat op het betrekken van naasten in de Vlaamse GGZ van toepassing is
- Eigen kwalitatief onderzoek naar de waarden en normen van experts, hulpverleners, zorggebruikers en hun naasten: de resultaten van de interviews, de focusgroepen, het expertpanel en de bijeenkomsten van de richtlijnwerkgroep

Met behulp van deze bronnen, werkten de onderzoekers acht evidentieniveaus uit om de kwaliteit van evidentie van de aanbevelingen te bepalen. Een beschrijving van de acht niveaus is te vinden in hoofdstuk 9 van dit rapport. Bijlage 4 van het rapport geeft het evidentieniveau van alle aanbevelingen van de MDR weer. De aanbevelingen worden verder opgedeeld in sterke of zwakke aanbevelingen. In de richtlijn wordt dit onderscheid verduidelijkt in de formulering van de aanbevelingen. Sterke aanbevelingen zijn op gebiedende wijze geformuleerd, zwakke aanbevelingen zijn meer vrijblijvend geformuleerd door de toevoeging van de term ‘overweeg om’.

4 De richtlijn

De finale richtlijn is te vinden in bijlage 4 van dit rapport en bestaat uit vijf onderdelen: (1) een inleiding, (2) aanbevelingen op het niveau van de hulpverlener en het team, (3) aanbevelingen op het niveau van de zorginstelling, (4) aanbevelingen op het niveau van de nationale en deelstatelijke beleidsvoering en (5) een discussie.

De inleiding voorziet de lezer van relevante achtergrondinformatie m.b.t. de richtlijn: waarom de MDR ontwikkeld werd, voor wie de MDR ontwikkeld werd, wat de MDR onder naasten begrijpt, waarom het belangrijk is om naasten te betrekken, de afbakening van de MDR, de visie van de MDR, de structuur van de MDR, de ontwikkelingsmethode van de MDR en belangrijke begrippen.

De aanbevelingen op het niveau van de hulpverlener en het team zijn het omvangrijkst en bestaan uit drie delen:

- **Aanbevelingen m.b.t. de juiste basishouding van hulpverleners en teams:** met naasten aan de slag gaan, met kinderen en jongeren aan de slag gaan, naasten onthalen en bejegenen, informatie geven aan naasten en naasten ondersteunen.
- **Aanbevelingen m.b.t. specifieke situaties:** naasten betrekken bij een doorverwijzing of afronding, wanneer er sprake is van suïcidale gedachten of suïcidaal gedrag, omgaan met naasten

tijdens een crisissituatie, wanneer de relatie tussen de naaste en de zorggebruiker verstoord is en wanneer de zorggebruiker in een residentiële voorziening verblijft.

- **Aanbevelingen m.b.t. juridische kwesties:** wanneer de zorggebruiker beslissingsonbekwaam is, uitzonderingen op het geven van informatie aan naasten en wanneer de naaste ook een zorggebruiker is.

De aanbevelingen op het niveau van de zorginstelling richten zich tot directies van voorzieningen en handelen over tien onderwerpen: een beleid uitwerken, zorgen voor een gedeelde verantwoordelijkheid, zorgen voor een gedragen beleid, gespecialiseerde functies installeren, hulpverleners opleiden en trainen, expertise delen, praktische hulpmiddelen aanreiken, de infrastructuur en inrichting familievriendelijk maken, een ondersteuningsaanbod voor naasten voorzien, en het beleid opvolgen, evalueren en bijsturen.

De aanbevelingen op het niveau van de nationale en deelstatelijke beleidsvoering richten zich tot de overheid en de lokale GGZ-netwerken en spelen in op volgende onderwerpen om de toepassing van de richtlijn te faciliteren: de kennis en vaardigheden van hulpverleners versterken, de implementatie van de MDR coachen en opvolgen, financiële middelen voorzien, het brede publiek voorzien van betrouwbare informatie, investeren in onderzoek naar naasten en participatie van naasten mogelijk maken.

5 Discussie: beperkingen van het onderzoek en randvoorwaarden voor de implementatie van de MDR

De vraag van de overheid om een richtlijn met een generiek karakter te ontwikkelen volgens de werkwijze van GRADE en CEBAM brengt een aantal beperkingen met zich mee die in de discussie (hoofdstuk 10 van het rapport en het laatste deel van de MDR) beschreven staan. De onderzoekers formuleren bijkomend een aantal randvoorwaarden om de aanbevelingen op een goede manier in de praktijk te brengen.

5.1 Beperkingen van het onderzoek

Het was de uitdrukkelijke vraag van de overheid om een richtlijn met een generiek karakter te ontwikkelen toegespitst op de hele Vlaamse GGZ-sector en gebruik makend van de methode voor richtlijnontwikkeling van GRADE en CEBAM. Hierdoor is de richtlijn vooral op wetenschappelijk onderzoek gebaseerd, aangevuld met de deskundigheid van vertegenwoordigers van beroepsverenigingen, koepelorganisaties en familie- en patiëntvertegenwoordigers. De richtlijn heeft hierdoor een aantal beperkingen:

- De wetenschappelijke literatuur inzake het betrekken van naasten focust bijna exclusief op de residentiële GGZ, waardoor **de richtlijn een sterke residentiële ondertoon heeft** en het gevaar bestaat dat ambulante of mobiele voorzieningen zich minder zullen herkennen in de aanbevelingen.
- Het generieke karakter van de richtlijn heeft als keerzijde dat **de aanbevelingen zeer algemeen zijn** – ze moeten immers van toepassing zijn op de grote diversiteit aan voorzieningen en sectoren die het Vlaamse GGZ-landschap rijk is. Hierdoor is de richtlijn op sommige plaatsen oppervlakkig.

Bepaalde doelgroepen krijgen onvoldoende of geen aandacht, de vertaling naar concrete settings en situaties ontbreekt en specifieke vragen blijven onbeantwoord.

- De sterke nadruk op wetenschappelijke onderbouwing laat **weinig ruimte voor het includeren van innovatieve benaderingen en praktijken** waarvoor nog maar weinig evidentie bestaat. Hierdoor is de richtlijn minder toekomstgericht en beperkt ze zich tot gekende en vaak oudere benaderingen en praktijken.
- De leefomgeving van de zorggebruiker is omvangrijk en bestaat niet enkel uit het gezin, familie en vrienden maar ook uit de ruimere omgeving (woon-, thuis-, werk-, school- en buurtomgeving). Omwille van de beperkte tijdsduur van het onderzoeksproject **beperkt** de richtlijn zich **tot het betrekken van de onmiddellijke leefomgeving** van de zorggebruiker (mantelzorgers, gezin, familie en vrienden). Dat neemt echter niet weg dat het betrekken van de ruimere leefomgeving een relevant thema voor de toekomst is.

5.2 Randvoorwaarden voor de implementatie van de richtlijn

In navolging van het onderzoek formuleren de onderzoekers volgende randvoorwaarden om de aanbevelingen op een goede manier in de praktijk te brengen:

- **Een genuanceerde toepassing van de richtlijn:** de aanbevelingen zijn bedoeld om voorzieningen en hulpverleners te helpen bij het maken van de juiste keuzes inzake het betrekken van naasten. Het is echter niet de bedoeling dat de aanbevelingen zonder meer worden toegepast. Elke zorggebruiker, situatie en setting is immers anders. Verwacht wordt dat voorzieningen en hulpverleners de aanbevelingen vakkundig toepassen rekening houdend met de persoonlijke kenmerken, ervaringen en voorkeuren van de zorggebruiker en diens naasten om vervolgens te bepalen wat het beste is om te doen in een bepaalde situatie. De aanbevelingen dienen bovendien het voorwerp van shared decision making te zijn waarbij de hulpverlener samen met de zorggebruiker beslist wie er betrokken kan worden en hoe dit het best gebeurt.
- **Naar een samenwerking op grond van gelijkwaardigheid:** doordat de richtlijn zich in de eerste plaats richt tot voorzieningen en hulpverleners lijkt het alsof de beslissingsbevoegdheid om naasten te betrekken volledig bij de hulpverlening ligt. Dit doet onrecht aan de realiteit. Mantelzorgers nemen op vrijwillige basis veel zorg op en dragen bij tot herstel en genezingsprocessen. Het betrekken van naasten mag bijgevolg niet gezien worden als eenrichtingsverkeer waarbij hulpverleners op grond van hun professionele kennis een allesbepalende rol spelen. Hulpverleners kunnen veel leren door te luisteren naar naasten die veel kennis hebben over wat er aan de hand is en wat wel en niet helpt. De besluitvormingsprocessen verlopen daarom best via shared decision making waarbij keuzes gemaakt worden op grond van gelijkwaardigheid (Van Audenhove & Vertommen, 2000; Elwyn et al., 2012; Elwyn et al., 2017).
- **Nood aan praktische handvatten:** de richtlijn beschrijft nu vooral wat er moet gebeuren en in veel mindere mate hoe dit kan gebeuren. Een verdere uitwerking van praktische handvatten kan voorzieningen en hulpverleners helpen om de aanbevelingen succesvol in de praktijk te brengen, maar viel buiten het bestek van dit onderzoek.
- **Nood aan een stevig implementatietraject:** het louter beschikbaar stellen van de richtlijn zal in het werkveld tot weinig verandering leiden. Investeren in een stevig implementatietraject is noodzakelijk om ervoor te zorgen dat hulpverleners actief met de richtlijn aan de slag gaan en dat

het betrekken van naasten een automatische reflex wordt. Een informatiecampagne opzetten, vormingen en trainingen voor leidinggevend en hulpverleners organiseren, coaching voor voorzieningen regelen, een website ontwikkelen en een kwaliteitsindicator invoeren zijn strategieën die deel kunnen uitmaken van het implementatietraject.

- **Nood aan voldoende capaciteit, tijd en middelen:** het organiseren en leveren van zorg zoals beschreven in de richtlijn vereist voldoende capaciteit en tijd van zorgverleners en voorzieningen. Veel GGZ-voorzieningen worstelen met lange wachttijden waardoor de beschikbare capaciteit en tijd vandaag reeds onder druk staan. Zonder bijkomende financiering zal het uitrollen van de richtlijn extra druk leggen op de sector en naar alle waarschijnlijkheid niet gebeuren. Het kan bovendien zinvol zijn om het huidige financieringsmodel bij te stellen zodat het werken met naasten gevaloriseerd wordt.
- **Nood aan evaluatie en opvolging:** een goede evaluatie en opvolging zal voorzieningen en hulpverleners aanmoedigen om de richtlijn in praktijk te brengen en op korte termijn vooruitgang te boeken. Dit kan door het betrekken van naasten op te nemen als kwaliteitsindicator en door een aantal elementen uit de richtlijn op te nemen als evaluatiecriterium van zorginspectie. Daarnaast zijn een proces- en effectevaluatie aangewezen om zicht te krijgen op de mate waarin en de wijze waarop de richtlijn zijn weg vindt naar de praktijk en om na te gaan of de richtlijn leidt tot een grotere tevredenheid bij zorggebruikers en hun naasten en een betere kwaliteit van zorg.
- **Antwoorden op juridische vragen:** de richtlijn heeft een juridische onderbouwing en bevat enkele juridische aanbevelingen die een antwoord moeten bieden op vaak voorkomende vragen bij hulpverleners. Tijdens de verdere toepassing van de richtlijn zullen er in de praktijk ongetwijfeld specifieke situaties opduiken waarin het niet duidelijk is hoe er met de richtlijn en de wetgeving moet worden omgegaan. Het is daarom aangewezen dat voorzieningen en hulpverleners tijdens het in de praktijk brengen van de richtlijn beroep kunnen doen op juridische ondersteuning. Het installeren van een juridische helpdesk en het uitwerken van een vraagbaak die veel gestelde juridische vragen m.b.t. het betrekken van naasten en de bijbehorende antwoorden bundelt kunnen helpend zijn.
- **Herziening van de richtlijn:** het is gebruikelijk om een richtlijn elke drie tot vijf jaar te herzien (CEBAM, 2020). Voor deze richtlijn stellen de onderzoekers een herzieningstermijn van vijf jaar voor.

Inhoud

Dankwoord	21
Inleiding	23
1 Achtergrond	23
2 De onderzoekopdracht: de ontwikkeling van een generieke multidisciplinaire richtlijn	25
3 Het toepassen van een MDR draagt bij tot een meer kwaliteitsvolle zorg	26
4 De opbouw van het onderzoeksrapport	27
Hoofdstuk 1 Onderzoeksmethode voor de ontwikkeling van een MDR om naasten sterker te betrekken in de geestelijke gezondheidszorg	29
1 De aanpak van CEBAM: Nationale standaard voor de ontwikkeling van wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen in de gezondheidszorg	29
2 De GRADE-methode: Internationale standaard voor de ontwikkeling van wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen in de gezondheidszorg	30
3 De onderzoeksmethode	34
3.1 De identificatie en beoordeling van richtlijnen	35
3.2 Het literatuuronderzoek	35
3.3 Drie interviews met zorginstellingen om goede praktijken in kaart te brengen	36
3.4 De afstemming met de richtlijnwerkgroep	36
3.5 De juridische analyse	36
3.6 Focusgroepen om de visie van zorggebruikers en naasten te integreren	37
3.7 Het expertpanel	37
3.8 Het bepalen van de kwaliteit van evidentie	37
3.9 Het herzien van de richtlijn	37
Hoofdstuk 2 Recente richtlijnen om naasten sterker te betrekken in de GGZ	39
1 Recente richtlijnen uit de internationale literatuur	40
1.1 The triangle of care: a guide to best practice in mental health care in England (Worthington et al., 2013)	40
1.2 National guidelines for a comprehensive service system to support family caregivers of adults with mental health problems and illnesses (MacCourt et al., 2013)	42
1.3 Good practice guidelines for engaging with families and carers in adult mental health services (Waters, 2016)	46
1.4 Best practices in engaging families in child and youth mental health (Ontario Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health, 2016)	52
1.5 A practical guide for working with carers of people with mental illness (Mind Australia & Helping Minds, 2016)	55
1.6 Generieke module samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek (Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ, 2016)	57
1.7 Working together with families and carers: chief psychiatrist's guideline (Department of Health and Human Services of the State of Victoria, 2018)	59

1.8	Service user experience in adult mental health: improving the experience of care for people using adult NHS mental health services (NICE, 2011)	63
1.9	Dwang en drang in de GGZ (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, 2016)	66
2	Vergelijkende analyse van de geselecteerde richtlijnen uit de internationale literatuur	67
3	Het beoordelen van de kwaliteit van de richtlijnen uit de (inter)nationale literatuur	70
4	Twee Vlaamse richtlijnen voor toepassing in de GGZ	72
4.1	MDR 'preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de residentiële GGZ'	72
4.2	MDR 'detectie en behandeling van suïcidaal gedrag'	76
Hoofdstuk 3	Wetenschappelijk onderzoek over het betrekken van naasten van zorggebruikers in de GGZ	83
1	De zoekstrategie van het literatuuronderzoek	83
2	Beperkingen van het literatuuronderzoek	85
3	Resultaten van het literatuuronderzoek	85
3.1	Welke factoren bemoeilijken en faciliteren het betrekken van naasten?	85
3.2	Waarom is het belangrijk om naasten te betrekken?	88
3.3	Wanneer worden naasten beter niet betrokken?	89
3.4	Hoe kunnen zorgverleners omgaan met vertrouwelijkheid bij het geven van informatie aan naasten?	90
3.5	Welke kenmerken van zorgverleners dragen al dan niet bij aan het betrekken van naasten?	92
3.6	Welke goede praktijken bestaan er om de noden van naasten te bevragen en conform de noden ondersteuning aan te bieden?	93
3.7	Wat dienen voorzieningen in het cliëntdossier te registreren m.b.t. de context?	93
3.8	Hoe dienen zorgverleners naasten tijdens een crisis te betrekken?	94
3.9	Hoe dienen zorgverleners om te gaan met diversiteit in de GGZ?	95
Hoofdstuk 4	Interviews met zorginstellingen over het betrekken van naasten	97
1	Methode	97
1.1	De selectie van drie voorzieningen	97
1.2	De interviewleidraad	98
2	Resultaten van de interviews	100
2.1	Resultaten uit de ambulante voorziening	100
2.2	Resultaten voor de mobiele teams	105
2.3	Resultaten uit het psychiatrisch ziekenhuis	110

Hoofdstuk 5	Focusgroepen met patiënten- en familieorganisaties	115
1	Focusgroep met familieorganisaties en familie-ervaringsdeskundigen	115
1.1	Methode	115
1.2	Resultaten	115
2	Focusgroep met patiëntenorganisaties en ervaringsdeskundigen	118
2.1	Methode	118
2.2	Resultaten	119
Hoofdstuk 6	Afstemming met de richtlijnwerkgroep	123
1	Leden van de richtlijnwerkgroep	123
2	Methode	124
3	Resultaten	124
3.1	Het generieke karakter van de richtlijn	125
3.2	Het doel en de visie van de richtlijn	125
3.3	Definities van relevante begrippen	126
3.4	Het juridisch kader van de richtlijn	126
3.5	De structuur van de richtlijn	127
3.6	De wetenschappelijke onderbouwing van de richtlijn: graad van evidentie en terminologie	127
3.7	De implementatie van de richtlijn	128
3.8	Specifieke topics die in de richtlijn aan bod dienen te komen	128
Hoofdstuk 7	Het expertpanel	133
1	Methode	133
2	Resultaten	134
2.1	De inleiding van de richtlijn	134
2.2	Microniveau	135
2.3	Mesoniveau	137
2.4	Macroniveau	138
2.5	Structuur van de richtlijn	138
Hoofdstuk 8	Het juridisch kader	141
1	Informatie als patiëntenrecht	141
1.1	De Wet patiëntenrechten	141
1.2	Het recht op gezondheidsinformatie en toestemmingsinformatie	142
1.3	Het recht op informatie in uitzonderlijke situaties	143
1.4	Het verband met inzage van het patiëntendossier	144
2	Naasten informeren met respect voor het beroepsgeheim	145
2.1	De omvang van het (beroeps)geheim	145
2.2	Persoonsgebonden informatie uitwisselen wanneer de zorggebruiker dit toelaat	147
2.3	Informatie-uitwisseling onafhankelijk van wat de zorggebruiker wil	153

2.4	Een bijzonder vraagstuk: Informatie over de zorggebruiker gedeeld door naasten	156
2.5	Toepassing in de richtlijn	157
3	De naasten van een beslissingsonbekwame patiënt	158
3.1	De beslissingsbekwaamheid beoordelen	159
3.2	De minderjarige zorggebruiker	160
3.3	De meerderjarige zorggebruiker	163
3.4	Het betrekken van andere naasten van een beslissingsonbekwame zorggebruiker	164
3.5	Beslissingsonbekwaamheid in de richtlijn	165
Hoofdstuk 9	Kwaliteit van de evidentie op basis waarvan de multidisciplinaire richtlijn ontwikkeld werd	167
1	De ontwikkeling van evidentieniveaus	167
2	De toepassing van de evidentieniveaus op de MDR	169
Hoofdstuk 10	Discussie	171
1	Kritische bedenkingen m.b.t. het proces en het resultaat van deze studie	171
2	Randvoorwaarden om de richtlijn in de praktijk te brengen	172
Referenties		177
Bijlagen		193
Bijlage 1:	Resultaten focusgroepen	Error! Bookmark not defined.
Bijlage 2:	Resultaten Richtlijnwerkgroep	Error! Bookmark not defined.
Bijlage 3:	Resultaten expertenpanel	Error! Bookmark not defined.
Bijlage 4:	Een multidisciplinaire richtlijn om naasten sterker te betrekken in de geestelijke gezondheidszorg	Error! Bookmark not defined.

Lijst van tabellen

Tabel 1	Fasen van richtlijnontwikkeling van CEBAM	29
Tabel 2	Determinanten die de sterkte van de aanbeveling bepalen (Guyatt et al., 2008)	31
Tabel 3	Overzicht codes voor niveau van aanbeveling en niveau van wetenschappelijke bewijskracht volgens de GRADE-methode	32
Tabel 4	Sleutelementen van de richtlijn Carers Trust (Worthington et al., 2013).	41
Tabel 5	Categorieën en aanbevelingen van de richtlijn van de Mental Health Commission of Canada (2013).	42
Tabel 6	Taken en rollen die familieleden en naasten kunnen opnemen (Waters, 2016).	46
Tabel 7	Voordelen van betrokkenheid van familieleden (Waters, 2016).	47
Tabel 8	Modules en aanbevelingen van de richtlijn ontwikkeld door Waters, the Department of Health of Western Australia (2016).	48
Tabel 9	Overzicht bevindingen uit het rapport van Evidence In-Sight (Ontaria Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health, 2016)	52
Tabel 10	De zes "Partnership Standards" van de richtlijn van Mind Australia en Helping Minds.	55
Tabel 11	Aanbevelingen van de generieke module samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek (Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ, 2016).	58
Tabel 12	Secties en aanbevelingen van de richtlijn van de Department of Health and Human Services of the State of Victoria (2018).	60
Tabel 13	Aanbevelingen uit de NICE-richtlijn om de ervaringen van zorggebruikers met de GGZ te verbeteren (NICE, 2011).	64
Tabel 14	Overzicht aanbevelingen dwang en drang in de GGZ (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, 2016)	66
Tabel 15	Voornaamste kenmerken van de negen internationale richtlijnen	67
Tabel 16	Items AGREE II	70
Tabel 17	AGREE II scores van de negen internationale richtlijnen	71
Tabel 18	Aanbevelingen voor preventie (Peeters et al., 2019a)	73
Tabel 19	Aanbevelingen voor de toepassing (Peeters et al., 2019a)	75
Tabel 20	Aanbevelingen met betrekking tot naasten uit de MDR 'Detectie en behandeling van suïcidaal gedrag' (Aerts et al., 2017)	76
Tabel 21	Samenstelling richtlijnwerkgroep	123
Tabel 22	Overzicht bronnen MDR	167
Tabel 23	Evidentieniveaus MDR	168

Lijst van figuren

Figuur 1	Acht stappen die tijdens het ontwikkelingsproces doorlopen werden.	6
Figuur 2	De vier onderdelen om aanbevelingen te bepalen (gebaseerd op Barbui en Cipriani, 2011)	33
Figuur 3	De negen stappen van het onderzoek	34
Figuur 4	De impact van het zorg dragen voor een naaste (Waters, 2016).	47
Figuur 5	The Pyramid of Family Care (Mottaghipour & Bickerton, 2005)	57
Figuur 6	Zoekstrategie literatuuronderzoek	84
Figuur 7	Beslisboom informatie geven (Slade et al., 2007)	91
Figuur 8	Interviewleidraad voor de interviews met de zorginstellingen.	99
Figuur 9	Netwerkkkaart van Gennep (Smith & Van Gennep, 2002)	105
Figuur 10	Instrument om de beslissingsbekwaamheid te evalueren (Liégeois, 2018)	160

Lijst van afkortingen

AGREE II:	Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation
CAN:	Camberwell Assessment of Needs
CAW:	Centrum Algemeen Welzijnswerk
CEBAM:	(Belgisch) Centrum voor Evidence-Based Medicine
CGG:	Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg
CKG:	Centrum voor Kinderzorg en Gezinsondersteuning
CLB:	Centrum voor leerlingenbegeleiding
EBP:	Evidence-Based Practice
EPSI:	Eenheid voor Psychiatrische Spoed Interventie
FGG:	Familieplatform Geestelijke Gezondheid
GGZ:	Geestelijke Gezondheidszorg
GRADE:	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
JAC:	Jongeren Advies Centrum
KOPP:	Kinderen van ouders met een psychiatrische problematiek
KOAP:	Kinderen van ouders met een afhankelijkheidsproblematiek
MDR:	Multidisciplinaire Richtlijn
NICE:	National Institute for Health and Care Excellence
OCJ:	Ondersteuningscentrum Jeugdzorg
PAAZ:	Psychiatrische Afdeling Algemeen Ziekenhuis
PVT:	Psychiatrische verzorgingstehuizen
PZ:	Psychiatrisch ziekenhuis
RCTs:	Randomized Control Trials
RWG:	Richtlijnwerkgroep
VK:	Verenigd Koninkrijk

Dankwoord

Vele organisaties en personen hebben bijgedragen tot de ontwikkeling van de Vlaamse richtlijn om hulpverleners, teams en voorzieningen in de GGZ te ondersteunen in hun beleid en dagelijks handelen inzake het betrekken van naasten.

We danken hierbij in het bijzonder: de Vlaamse patiënten- en familieplatforms (Cachet vzw, het Familieplatform Geestelijke Gezondheid, OpGanG en het Vlaams Patiëntenplatform), de vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen (DENK Leuven, LEF, OP WEGG, Uilenspiegel en Ups & Downs) en familieverenigingen (Alanon, Berdache, De Puzzel, Iktic, KOPP, Similes, Ups en Downs, Vlaamse Vereniging Autisme, Werkgroep Verder, Zorg voor suïcidepogers en Zitstil), de leidinggevend en hulpverleners van talloze types van GGZ-organisaties (beschut wonen, CAW, CGG, mobiele teams, psychiatrische ziekenhuizen, forensische psychiatrische ziekenhuizen en aanklappende teams), experts uit hogescholen, universiteiten en kenniscentra (Eenheid Klinische Psychologie van KU Leuven, UCLL, Vakgroep Hoofd en Huid van UGent, Vakgroep Orthopedagogiek van UGent, Vlaams Expertisecentrum Suïcidepreventie), vertegenwoordigers van diverse beroepsorganisaties (Federatie van Centra voor Ambulante Revalidatie, Nationaal Verbond van Katholieke Vlaamse Verpleegkundigen en Vroedvrouwen, Orde der artsen, Vlaamse Vereniging van Behandelingscentra Verslaafdenzorg, Vlaamse Vereniging voor Kinder- en Jeugdpsychiatrie, Vlaamse Vereniging voor Klinisch Psychologen en Vlaamse Vereniging voor Psychiaters) en koepelorganisaties (Netwerken Geestelijk Gezondheidszorg, Steunpunt Geestelijke Gezondheid en Zorgnet-Icuro).

De inzet en knowhow van velen heeft ertoe bijgedragen dat deze richtlijn als basiswerk kan dienen om verder te reflecteren over goede zorg voor personen met een kwetsbaarheid en hun omgeving binnen een brede GGZ-omgeving.

Wij danken iedereen van harte!

Inleiding

De inleiding gaat in op de achtergrond van het onderzoek en de onderzoeksopdracht. De derde rubriek staat stil bij de keuze voor een MDR en hoe deze kan bijdragen aan meer kwaliteitsvolle zorg. Het laatste onderdeel van de inleiding geeft een overzicht van de opbouw van dit rapport.

1 Achtergrond

De vermaatschappelijking van zorg doet internationaal en ook in België stapsgewijs zijn intrede in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en verwijst naar *“een verschuiving binnen de zorg waarbij ernaar gestreefd wordt om mensen met beperkingen, chronisch zieken, kwetsbare ouderen, jongeren met gedrags- en emotionele problemen, mensen in armoede, ... een eigen plek in de samenleving te laten innemen, hen daarbij waar nodig te ondersteunen en de zorg zo veel mogelijk geïntegreerd in de samenleving te laten verlopen.”* (SAR WGG, Visienota “integrale zorg en ondersteuning”, 2012). Vermaatschappelijking streeft ernaar om de zorg zoveel mogelijk in de eigen omgeving te laten plaatsvinden zodat de zorggebruiker een zinvolle rol kan opnemen in de gemeenschap (Van Audenhove, Van Humbeeck & Van Meerbeeck, 2005). Dit impliceert dat naasten en het sociaal netwerk van de zorggebruiker in toenemende mate centraal komen te staan als partners in de zorg. Zorg die aangeboden wordt in de vertrouwde omgeving en door personen die dicht bij de zorggebruiker staan, biedt immers de grootste kansen op herstel en het leiden van een kwaliteitsvol leven. Professionele zorg neemt hierbij een ondersteunende en aanvullende rol op zich ten aanzien van naasten, wat niet wil zeggen dat naasten de volledige zorg overnemen (Van Audenhove & Declercq, 2016; De Cuyper, Van Ingelgom & Van Audenhove, 2018).

Conform hiermee benadrukt de Vlaamse overheid in haar visie en beleid rond GGZ de rol van naasten en het familieperspectief. **Verscheidende overheidsdocumenten tonen aan dat het betrekken van naasten een belangrijk onderdeel is van de GGZ in Vlaanderen.** Zo zit het betrekken van naasten vervat in de visie en de basisprincipes van het **Vlaams Actieplan Geestelijke Gezondheid 2017-2019** (Vandeuren, 2017). Het actieplan benadrukt het belang van een contextgerichte zorg waarin de zorggebruiker, de hulpverleners en de naasten de voornaamste actoren zijn die in onderling overleg de zorg vormgeven. Samenwerking met naasten en participatie van naasten zijn daarbij belangrijke uitdagingen binnen onder andere de eerstelijnspsychologische functie, de Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg (CGG) en de psychosociale revalidatiecentra voor volwassenen.

In het **nieuwe Vlaamse decreet Geestelijke Gezondheid** krijgen concepten als ‘zelfzorg’ en ‘zorg van mensen met psychische problemen door de omgeving (ouders, vrienden, partners, burens)’ een prominente plaats (De Cuyper et al., 2018; De Cuyper, & Van Audenhove, 2019). In het kader van rehabilitatie, gericht op inclusie, spreekt het vanzelf dat tal van naasten een belangrijke rol hebben en dat ook zij nood hebben aan professionele ondersteuning. Het decreet stelt dan ook dat de opdracht van de GGZ niet zozeer ligt in het volledig overnemen van de zorg, maar in het ondersteunen van zelfzorg en zorg door naasten. Voor de dagelijkse praktijk impliceert dit dat het zorgaanbod bij voorkeur plaatsvindt binnen de driehoek zorggebruiker-naasten-hulpverlener, ook wel de triade of trialoog genoemd, met de drie partijen samen of afzonderlijk afhankelijk van wat er kan voor de zorggebruiker (Familieplatform Geestelijke Gezondheid vzw, 2018). Hierbij stellen hulpverleners alles in het werk om

naasten van de zorggebruiker als actieve partner in de zorg te betrekken. Opdat naasten hun rol als partner in de zorg adequaat kunnen vervullen dienen hulpverleners voldoende oog te hebben voor de ondersteuning van naasten door het toepassen van interventies die gericht zijn op het versterken van de draagkracht en het verminderen van de draaglast. Hierin is tevens een rol weggelegd voor de ervaringsdeskundigheid van patiënten- en familieorganisaties (De Cuyper et al., 2018; De Cuyper, & Van Audenhove, 2019).

Ondanks het feit dat de Vlaamse overheid in haar visie en beleid de rol van naasten sterk benadrukt, is **het betrekken van naasten in de GGZ vandaag nog niet goed ingeburgerd**. De evaluatie van de 20 Vlaamse Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg (CGG) uitgevoerd door Zorginspectie in 2017 toont dat hulpverleners naasten van zorggebruikers onvoldoende betrekken in de zorg (Zorginspectie, 2018). Minder dan de helft van de CGG legde beleidsmatig vast bij welke indicaties het betrekken van naasten van de zorggebruiker aangewezen is. Bovendien wees slechts 23% van de gecontroleerde dossiers van volwassen zorggebruikers op de betrokkenheid van naasten. Zorginspectie vond bovendien nogal wat verschillen tussen de CGG onderling. In twee CGG vond Zorginspectie in de helft of meer van de gecontroleerde dossiers informatie terug die wees op de betrokkenheid van naasten (met een maximum van 69%). In de overige 18 CGG bevatte minder dan 40% van de gecontroleerde dossiers (met een minimum van 0% bij twee CGG) gegevens m.b.t. naasten.

De inspectieverslagen van de psychiatrische ziekenhuizen (PZ) opgesteld door Zorginspectie en “Het grote psychiatrierapport” van De Morgen (2017) tonen eveneens een beperkte betrokkenheid van en overleg met familieleden tijdens de opname en de behandeling van zorggebruikers. Voor een op vier voorzieningen was het onduidelijk op welke manier men de naasten betreft. Voor de overige PZ die hierover wel gegevens hadden, was er in een op drie voorzieningen sprake van tekortkomingen. Deze tekortkomingen hadden onder meer betrekking op het niet systematisch of beperkt betrekken van naasten in het behandeltraject, een onvoldoende uitgewerkt beleid over het betrekken van naasten, een ontoereikend zorgaanbod voor naasten, een gebrekkige registratie van contactpersonen in het dossier en een gebrek aan structurele inbedding van gesprekken met naasten.

Tenslotte tonen een Belgische studie en een Europese studie uitgevoerd bij mantelzorgers aan dat naasten zich binnen de GGZ onvoldoende ondersteund en betrokken voelen (Helmer, Vermeulen, Vanderhaegen, Coppens, & Van Audenhove, 2016; Vermeulen, Lauwers, Spruytte, Van Audenhove, Magro, Saunders & Jones, 2015). Mantelzorgers hebben over het algemeen een grote waardering voor de wijze waarop zorgverleners de zorg voor de zorggebruiker opnemen. Ze zijn echter minder tevreden over de hulp en de ondersteuning die ze zelf krijgen om met de problemen van hun naaste om te gaan en over de mate waarin hulpverleners hen bij de behandeling van hun naaste betrekken. Er dient in de zorg dus niet alleen aandacht te zijn voor de mantelzorger als helper van de zorggebruiker, maar zeker ook voor de mantelzorger als persoon. De rol van naasten wordt vaak nog onderschat. Mantelzorger zijn is niet alleen een zinvolle en voldoende gevende invulling van het leven, maar is evenzeer een zware belasting die extra ondersteuning vereist (Helmer et al., 2016; Vermeulen et al., 2015). Vaak zijn mantelzorgers overbelast, doordat ze taken op zich nemen die de normale rollen binnen een relatie overstijgen (Bransen, Paalvast, & Slaats, 2014). Deze draagkracht en draaglast worden onvoldoende erkend door hulpverleners (Vermeulen et al., 2015).

Doordat steeds meer zorg in de samenleving plaatsvindt, neemt de druk op de omgeving toe en wordt er steeds meer verwacht van naasten. Naasten kennen de zorggebruiker vaak al heel lang waardoor ze over waardevolle kennis beschikken, die hulpverleners kan helpen bij de diagnostisering en verdere behandeling. De kennis maakt dat naasten ook goed geplaatst zijn om een ondersteunende rol te spelen

in het persoonlijk herstelproces van de zorggebruiker (Van Audenhove, 2017). De grotere rol die de vermaatschappelijking van de zorg en de herstelgerichte zorg aan naasten toebedeelt, dient erkend en waargenomen te worden. Daarnaast brengt de rol ook verwachtingen mee van de naasten naar de hulpverleners toe, waaraan nu onvoldoende tegemoetgekomen wordt (Vermeulen et al., 2015). Het vraagt nieuwe competenties van hulpverleners om naasten serieus te nemen als partners in de zorg en om hen de juiste ondersteuning te kunnen bieden (Van Audenhove, 2017).

2 De onderzoeksoopdracht: de ontwikkeling van een generieke multidisciplinaire richtlijn

Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, wil actief inzetten op een GGZ die naasten van zorggebruikers als actieve partner in de zorg betreft en oog heeft voor de ondersteuningsnoden van naasten zodat zij over voldoende draagkracht beschikken om deze rol adequaat te kunnen vervullen. De Vlaamse Overheid beoogt daartoe **de ontwikkeling van een multidisciplinaire richtlijn (MDR) om hulpverleners, teams en voorzieningen in de GGZ te ondersteunen in hun beleid en dagelijks handelen inzake het betrekken van naasten.**

De MDR heeft een generiek karakter en is bedoeld voor de hele Vlaamse GGZ-sector: de mobiele, ambulante en residentiële GGZ die werken met zorggebruikers van alle leeftijden (kinderen, jongeren, volwassenen en ouderen).

De **methode voor de ontwikkeling** van de MDR sluit zo goed mogelijk aan bij de grote mijlpalen van richtlijnontwikkeling die CEBAM, het Belgisch Centrum voor Evidence-Based Medicine, voorschrijft. Dit houdt in dat de onderzoekers praktische aanbevelingen formuleren op basis van: (1) beschikbare wetenschappelijke bewijskracht (wetenschappelijk onderzoek en recente richtlijnen), (2) de deskundigheid van vertegenwoordigers van beroepsverenigingen, koepelorganisaties en familie- en patiëntvertegenwoordigers, en (3) een juridische analyse zodat de adviezen conform de wetgeving zijn (o.a. het recht op informatie in de wet patiëntenrechten, het beroepsgeheim en het betrekken van naasten wanneer een zorggebruiker beslissingsonbekwaam is). De onderzoekers ontwikkelen de MDR in nauwe samenwerking met een richtlijnwerkgroep die bestaat uit vertegenwoordigers van alle belanghebbenden inclusief vertegenwoordigers van kinderen, jongeren, volwassenen, ouderen en hun steunfiguren. De aanbevelingen zijn bovendien in lijn met de twee andere Vlaamse MDR die recent werden ontwikkeld voor toepassing in de GGZ:

- De MDR de preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de residentiële GGZ (Peeters, De Cuyper, Ogenhaffen, Buyck, Put & Van Audenhove, 2019b).
- De MDR de detectie en behandeling van suïcidaal gedrag (Aerts, Dumon, van Heeringen, & Portzky, 2017).

De aanbevelingen van de MDR richten zich op beleidsmakers, directies en hulpverleners werkzaam in de GGZ. De beleidsmedewerkers stippelen het overkoepelende beleid uit inzake het betrekken van naasten op nationaal en deelstatelijk niveau (macro). De directies bepalen het beleid inzake het betrekken van naasten op het niveau van de zorgvoorziening (meso). De hulpverleners staan in voor het toepassen van het beleid op het niveau van de directe zorg voor de zorggebruikers (micro). De aanbevelingen in de richtlijn vormen een basiskader voor hulpverleners uit verschillende disciplines die in de GGZ actief zijn. Daarbij is het de bedoeling dat niet alleen hulpverleners met een specialisatie in gezins- of relatiebegeleiding zich engageren om naasten sterker te betrekken, maar dat ook andere disciplines waaronder verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen, orthopedagogen en

psychiaters hiertoe een bijdrage leveren. De MDR is bijgevolg opgedeeld in drie grote delen: (1) aanbevelingen op het niveau van de hulpverlener en het team (micro), (2) aanbevelingen op het niveau van de zorginstelling (meso) en (3) aanbevelingen op het niveau van de nationale en deelstatelijke beleidsvoering (macro). De aanbevelingen op het microniveau zijn het meest omvangrijk en verder uitgesplitst in drie onderdelen: generieke aanbevelingen m.b.t. de basishouding van hulpverleners, aanbevelingen m.b.t. specifieke situaties en juridische aanbevelingen.

Het betrekken van naasten roept heel wat juridische vragen op, vooral m.b.t. het geven van informatie. Veel hulpverleners zijn onvoldoende vertrouwd met het recht waardoor het voor hen vaak onduidelijk is welke informatie ze onder welke voorwaarden aan naasten mogen geven (Clearly, Freeman & Walter, 2006; Cree et al., 2015; Doody et al., 2017; Rowe, 2012; van Meekeren & Baars, 2014). Deze onwetendheid zorgt soms voor handelingsverlegenheid: hulpverleners durven geen informatie geven uit angst om het beroepsgeheim te schenden. Om deze reden is een deel van de aanbevelingen gebaseerd op een juridische analyse van relevante wetgeving. De ontwikkeling van de MDR verliep in nauwe samenwerking met juristen om juridische kwesties m.b.t. het betrekken van naasten zo goed mogelijk uit te klaren en de handelingsverlegenheid van hulpverleners weg te nemen.

De MDR hanteert – conform het Vlaams decreet Geestelijke Gezondheid – **volgende definitie van naasten**: *“natuurlijke personen die een sociale en emotionele band hebben met de zorggebruiker en niet beroepshalve maar meer dan occasioneel de zorggebruiker helpen en ondersteunen in het dagelijks leven. Bijgevolg vallen onder deze definitie ook familieleden of vrienden van de zorggebruiker die emotionele ondersteuning bieden door af en toe op bezoek te gaan of eens te bellen, maar die geen concrete taken overnemen. Er kan voor de definitie van naasten ook gekeken worden naar de verschillende omgevingen waarin de zorggebruiker een rol opneemt, zoals de woon-, thuis-, werk-, school- en buurtomgeving. Personen uit deze verschillende omgevingen kunnen een belangrijke rol spelen voor de zorggebruiker en betrokken worden in de zorg”* (De Cuyper et al., 2018).

De ontwikkeling van de MDR gebeurt met zicht op de toekomst. Het doel ervan is kwaliteitsverbetering inzake het betrekken van naasten in de hele GGZ. Na aanvullend onderzoek overweegt de overheid om de MDR in een later stadium verder uit te breiden naar andere sectoren (bv. de bijzondere jeugdzorg, het VAPH, OZ en AZ).

3 Het toepassen van een MDR draagt bij tot een meer kwaliteitsvolle zorg

Een klinische richtlijn bestaat uit aanbevelingen die helpend zijn voor zorgverleners en voorzieningen om de kwaliteit van patiëntenzorg te optimaliseren. De aanbevelingen zijn primair gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek, aangevuld met de expertise en ervaringen van zorgverleners en zorggebruikers (Institute of Medicine, 2001; Regieraad Kwaliteit van Zorg, 2012). De aanbevelingen worden verder aangepast aan de lokale context waarvoor ze bedoeld zijn (Haynes, Devereaux, & Guyatt, 2002; Institute of Medicine, 2011). Een richtlijn helpt zorgverleners om de juiste keuzes te maken m.b.t. zorg, draagt bij tot meer consistentie in het handelen van hulpverleners en leidt tot een meer kwaliteitsvolle hulpverlening met betere gezondheidsuitkomsten.

Het gebruik van een richtlijn kan de patiëntenzorg optimaliseren en is daarom te beschouwen als een **evidence-based practice** (EBP) wat verwijst naar een manier van werken of een attitude in de patiëntenzorg (Haynes et al., 2002; Offringa, Assendelft, & Scholten, 2018). Een zorgverlener die handelt in de geest van EBP is een deskundige clinicus die op de hoogte is van de recentste inzichten m.b.t. een

bepaald onderwerp en die bij de vakkundige toepassing daarvan rekening houdt met de eigenschappen en de wensen van de specifieke patiënt, met als ultiem doel om de best mogelijke zorg te leveren (Bouman, Raes, De Jong, 2018). Kortom, de EBP-professional is een expert, die zich baseert op wetenschappelijke kennis, die weet wanneer hij daarvan gebruik kan maken, maar die ook weet wanneer hij ervan af moet wijken. Daarbij maakt hij gebruik van zijn eigen klinische expertise en van de inbreng van zijn patiënten (Bouman et al., 2018).

4 De opbouw van het onderzoeksrapport

Het onderzoeksrapport bestaat uit tien hoofdstukken die achtereenvolgens rapporteren over:

- De onderzoeksmethode die de onderzoekers gebruikten voor de ontwikkeling van de MDR (hoofdstuk 1)
- Recente richtlijnen uit de (inter)nationale literatuur om naasten sterker te betrekken in de GGZ (hoofdstuk 2)
- De wetenschappelijke literatuur inzake het betrekken van naasten in de GGZ (hoofdstuk 3)
- De resultaten van de interviews die werden afgenomen in drie zorginstellingen om zicht te krijgen op goede praktijken in Vlaanderen (hoofdstuk 4)
- De resultaten van de twee focusgroepen die werden afgenomen van vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en familieorganisaties om de waarden en de attitudes van zorggebruikers en naasten in voldoende mate te kunnen integreren in de MDR (hoofdstuk 5)
- De resultaten van de vier overlegmomenten met de leden van de richtlijnwerkgroep die plaatsvonden om advies te verstrekken over de inhoud van de richtlijn en de haalbaarheid en de aanvaardbaarheid van de aanbevelingen (hoofdstuk 6)
- De resultaten van het expertpanel dat in het eindstadium van het ontwikkelingsproces plaatsvond om de haalbaarheid van de aanbevelingen af te toetsen en draagvlak in de praktijk te creëren (hoofdstuk 7)
- Relevante wetgeving inzake het betrekken van naasten (hoofdstuk 8)
- De kwaliteit van de evidentie van de aanbevelingen zoals beoordeeld met de GRADE-methode (hoofdstuk 9)
- De nabeschuiving die stilstaat bij de beperkingen van de richtlijn en pistes voor de toekomst (hoofdstuk 10)

Hoofdstuk 1

Onderzoeksmethode voor de ontwikkeling van een MDR om naasten sterker te betrekken in de geestelijke gezondheidszorg

Voor het ontwikkelen en beoordelen van een richtlijn bestaan verschillende onderzoeksmethodes. De werkwijze van CEBAM alsook de GRADE-methode zijn twee gekende methoden inzake richtlijnontwikkeling die in de eerste twee paragrafen worden toegelicht. Beide methoden focussen sterk op de wetenschappelijke onderbouw van een richtlijn en zijn om die reden niet helemaal geschikt voor de ontwikkeling van een richtlijn voor toepassing in de geestelijke gezondheidszorg.

Zoals Barbui et al. (2010) beargumenteert is een richtlijn voor de klinische praktijk beter niet exclusief gebaseerd op wetenschappelijke evidentie, maar bevat ze ook aanbevelingen die voortvloeien uit het werkveld. De ontwikkelaars van de MDR 'de preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de residentiële GGZ' herwerkten de CEBAM en de GRADE-methode in functie van de eigenheid van de GGZ (Peeters et al., 2019a). Deze herwerkte methode vormt de leidraad voor de ontwikkeling van de MDR 'naasten sterker betrekken in de GGZ'.

1 De aanpak van CEBAM: Nationale standaard voor de ontwikkeling van wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen in de gezondheidszorg

Het Belgisch Centrum voor Evidence-Based Medicine (CEBAM) is een onafhankelijk, multidisciplinair en interuniversitair instituut dat onder meer Belgische klinische richtlijnen valideert en methodologische ondersteuning biedt bij het ontwikkelen van klinische praktijkrichtlijnen. Volgens CEBAM bestaat het proces van richtlijnontwikkeling uit vier fasen en negen stappen (CEBAM, 2020) (tabel 1).

Tabel 1 Fasen van richtlijnontwikkeling van CEBAM

Fase	Stappen
Vorbereiding	• Onderwerp bepalen en doelgroep vastleggen • (Inter)nationale richtlijnen identificeren • Multidisciplinaire werkgroep samenstellen
Literatuuronderzoek	• Uitgangsvragen opstellen • Zoekstrategie bepalen en zoekactie uitvoeren • Literatuur selecteren • Literatuur beoordelen
Opstellen van de richtlijn	• Aanbeveling formuleren • Implementatie voorbereiden en richtlijn uittesten
Actueel houden van de richtlijn	

In een **fase van voorbereiding** legt men het **onderwerp en de doelgroep** van de richtlijn vast. Hierbij neemt men de volgende factoren in overweging: de relevantie van het topic binnen de huidige zorgcontext, de mogelijke impact van de richtlijn, de beschikbaarheid van wetenschappelijke evidentie, de mogelijkheid tot consensusvorming en de haalbaarheid om de richtlijn in de praktijk te implementeren. In een volgende stap gaat de ontwikkelaar na of er over het thema al **richtlijnen bestaan**

en beoordeelt hij de kwaliteit van deze richtlijnen aan de hand van het AGREE II criterium. In een derde stap kan een **multidisciplinaire werkgroep** samengesteld worden met vertegenwoordiging van relevante disciplines (specialisten, huisartsen, paramedici, epidemiologen, apothekers, psychologen, diëtisten, gezondheidseconomen, ...) en ervaringsdeskundigen (patiëntenverenigingen). De multidisciplinaire werkgroep gaat mee de literatuur bepalen door uitgangsvragen of selectiecriteria voor te stellen. Eenmaal er aanbevelingen zijn ontwikkeld toetst de werkgroep de aanbevelingen mee af op haalbaarheid en wenselijkheid in de praktijk (CEBAM, 2020).

In de **fase van literatuuronderzoek** schrijft CEBAM voor om eerst een aantal **uitgangsvragen** op te stellen, waarop de richtlijn een antwoord zal geven. De multidisciplinaire werkgroep kan deze uitgangsvragen mee bepalen aan de hand van een analyse van knelpunten in de huidige zorgcontext. De uitgangsvragen geven vervolgens richting aan de **zoekstrategie naar wetenschappelijke literatuur**. In het literatuuronderzoek krijgt syntheseonderzoek (meta-analyses en systematische reviews) de voorkeur en zoekt men pas verder naar origineel onderzoek wanneer het eerstgenoemde onvoldoende resultaten oplevert. De **selectie van wetenschappelijke literatuur** vindt plaats in overleg met de multidisciplinaire werkgroep en men dient in- en exclusiecriteria zorgvuldig te documenteren. Tenslotte schrijft de werkwijze van CEBAM voor om de kwaliteit van de geselecteerde literatuur te beoordelen. Deze **kwaliteitsbeoordeling** is een factor die de werkgroep in rekening brengt bij het toekennen van een grade of recommendation aan de aanbevelingen (CEBAM, 2020).

Een derde fase betreft het **opstellen van de richtlijn**. Op basis van het beoordeelde onderzoek formuleert de werkgroep **voor elke uitgangsvraag een of meerdere aanbevelingen**. Dit gebeurt enerzijds aan de hand van het niveau van bewijskracht en anderzijds door een afweging te maken tussen de mogelijke voor- en nadelen binnen een bepaalde zorgcontext. Ook de volgende overwegingen kunnen meespelen bij het formuleren van aanbevelingen: klinische relevantie, juridische, ethische en economische aspecten en mogelijke hindernissen voor implementatie. Tijdens het opstellen van de richtlijn houdt men reeds rekening met de toepassing van de richtlijn in de praktijk (CEBAM, 2020).

Tenslotte vermeldt de richtlijn duidelijk wanneer deze herzien wordt en wat hier de gebruikte procedure voor zal zijn. Het **actueel houden van de richtlijn** is belangrijk aangezien de wetenschappelijke literatuur, die aan de basis van de richtlijn ligt, steeds evolueert en tot nieuwe inzichten leidt. Een herziening na 3 tot 5 jaar is het meest gebruikelijk (CEBAM, 2020).

2 De GRADE-methode: Internationale standaard voor de ontwikkeling van wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen in de gezondheidszorg

De GRADE-methode (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) is een internationaal veelgebruikte methode om de kwaliteit van het bewijs en de sterkte van aanbevelingen in klinische richtlijnen te beoordelen (Kavanagh, 2009). De methode heeft tot doel de communicatie tussen de ontwikkelaars en de gebruikers van richtlijnen te bevorderen door de aanduiding te standaardiseren overheen ontwikkelaars (Van Royen, 2008). Daarnaast draagt de GRADE-methode bij tot een transparant en objectief proces om tot deze aanduiding te komen. Bij het beoordelen van aanbevelingen neemt de GRADE verschillende determinanten in overweging (Tabel 2).

Tabel 2 Determinanten die de sterkte van de aanbeveling bepalen (Guyatt et al., 2008)

Determinant	Uitleg
Afweging tussen de gewenste en ongewenste effecten	Als de gewenste effecten of gevolgen veel groter zijn dan de ongewenste draagt dit bij tot een sterke aanbeveling. Wanneer het aantal gewenste en ongewenste effecten dicht bij elkaar ligt of in evenwicht is, suggereert dit eerder een zwakke aanbeveling.
(Kwaliteit van) het wetenschappelijk bewijs	Een hogere kwaliteit van wetenschappelijke evidentie draagt bij tot een sterkere aanbeveling.
Waarden en voorkeuren van hulpverleners en zorggebruikers	Meer variabiliteit of onzekerheid in waarden en voorkeuren draagt bij tot een minder sterke aanbeveling.
Kosten (allocatie van middelen)	Hoe hoger de kosten die een interventie met zich meebrengt, hoe meer dit bijdraagt tot een zwakke aanbeveling. Hierbij dient men ook de geografische context in rekening te brengen.

Rekening houdend met bovenstaande determinanten wordt vervolgens per aanbeveling een code toegekend die het niveau van bewijskracht en de sterkte van de aanbeveling weergeeft. Deze code bestaat uit een letter en een cijfer. De letter slaat op het niveau van bewijskracht en geeft de kwaliteit van het wetenschappelijk bewijs weer: A staat voor de hoogste kwaliteit van bewijs, B voor een matige kwaliteit van bewijs en C voor een lage kwaliteit van bewijs. Het studiedesign bepaalt mee de kwaliteit van bewijs waarbij Randomized Control Trials (RCTs), systematische reviews en meta-analyses een hoge methodologische kwaliteit hebben. Ook de studiekwaliteit en de consistentie van de resultaten bepalen mee het niveau (Guyatt et al., 2008; Van Royen, 2008).

Het cijfer geeft de sterkte van de aanbeveling weer: 1 betekent dat het een sterke aanbeveling betreft en 2 dat het om een zwakke aanbeveling gaat. De determinanten uit tabel 2 vormen de basis voor het cijfer. De keuze voor het cijfer wordt in eerste instantie bepaald door een afweging te maken van de voor- en nadelen van een interventie, actie of aanbeveling. Wanneer de voordelen duidelijk de nadelen overtreffen, is er sprake van een sterke aanbeveling. Wanneer de voor- en nadelen in evenwicht zijn, is er sprake van een zwakke aanbeveling.

Voor een zwakke aanbeveling worden de overige determinanten uit tabel 2 mee in rekening gebracht (Guyatt et al., 2008; Van Royen, 2008). Deze kunnen de aanbeveling alsnog sterk maken, gezien positieve effecten niet allesbepalend zijn. Bij onduidelijkheid over de gewenste en ongewenste effecten kan het niveau van bewijskracht (de letter van de code) doorslaggevend zijn. Ook de waarden en voorkeuren van de doelgroep spelen een belangrijke rol. Ondanks de nadelen van een aanbeveling, gelden deze mogelijks niet voor alle doelgroepen waarop de aanbeveling van toepassing is. Dit zorgt voor enige graduatie in de sterkte of zwakte van de aanbeveling tussen verschillende doelgroepen. Tot slot wordt er rekening gehouden met de kosten die een aanbeveling met zich meebrengt en de context waarin deze van toepassing zal zijn. Wanneer het uitvoeren van een sterke aanbeveling veel kost of niet uitvoerbaar is in bijvoorbeeld een lokale hulpverleningsdienst, dan wordt deze aanbeveling zwak (Guyatt et al., 2008).

Een zwakke aanbeveling betekent overigens niet dat het om een slechte aanbeveling gaat. Guyatt en collega's (2008) verwoorden het onderscheid tussen sterke en zwakke aanbevelingen als volgt: *een sterke aanbeveling is een aanbeveling die de meeste zorggebruikers in dezelfde situatie zouden*

verkiezen, met uitzondering van een paar enkelingen. Een zwakke aanbeveling is een aanbeveling die de meeste zorggebruikers zouden verkiezen, maar er is ook een grote groep die het afraadt. Dit verschil maakt duidelijk dat er een verschil is in zorggebruikers en dat hulpverleners rekening dienen te houden met hun waarden en normen.

Bij een zwakke aanbeveling hebben hulpverleners nood aan ondersteuning om beslissingen te nemen, in overleg met anderen en de zorggebruiker. Bij een sterke aanbeveling is het duidelijk wat een hulpverlener moet doen. Tabel 3 geeft een overzicht van de verschillende gradaties van bewijskracht die de sterkte van een aanbeveling bepalen.

Tabel 3 Overzicht codes voor niveau van aanbeveling en niveau van wetenschappelijke bewijskracht volgens de GRADE-methode

Aanduiding	Niveau van aanbeveling	Niveau van bewijs
1A	Sterke aanbeveling	Hoge kwaliteit van wetenschappelijke bewijskracht A1: systematische review en meta-analyses van tenminste twee RCTs A2: RCT van goede kwaliteit en voldoende omvang
1B	Sterke aanbeveling	Matige kwaliteit van wetenschappelijke bewijskracht Vergelijkend onderzoek
1C	Sterke aanbeveling	Lage kwaliteit van wetenschappelijke bewijskracht Niet-vergelijkend onderzoek
2A	Zwakke aanbeveling	Hoge kwaliteit van wetenschappelijke bewijskracht A1: systematische review en meta-analyses van tenminste twee RCTs A2: RCT van goede kwaliteit en voldoende omvang
2B	Zwakke aanbeveling	Matige kwaliteit van wetenschappelijke bewijskracht Vergelijkend onderzoek
2C	Zwakke aanbeveling	Lage kwaliteit van wetenschappelijke bewijskracht Niet-vergelijkend onderzoek

Recent werden een aantal kritieken op de GRADE-methode geformuleerd. De GRADE-methode is vooral geschikt om aanbevelingen in een medische context te beoordelen. In de GGZ is de toepassing van de GRADE-methode minder haalbaar. Betreffende het niveau van wetenschappelijk bewijs focust de GRADE-methode op RCTs, terwijl voor veel thema's binnen de GGZ geen of slechts een beperkt aantal RCTs beschikbaar zijn (Barbui et al., 2010). Daarnaast kan een aanbeveling zinvol zijn zonder dat er evidentie van een hoge kwaliteit (bv. RCTs en meta-analyses) beschikbaar is. Zeker in de GGZ is dat het geval, waar de waarden en de attitudes van hulpverleners en zorggebruikers vaak mee aan basis liggen van beslissingen (Barbui et al., 2010). In dergelijke situaties is het van belang dat ook consensus tussen de leden van de richtlijnwerkgroep en experts in het veld ondersteuning bieden voor de aanbevelingen. De GRADE-methode omschrijft waarden en normen als mensenrechten, wenselijkheid en experten-consensus en houdt hierbij weinig rekening met de attitudes van hulpverleners en zorggebruikers zelf (Dua et al. 2011). Volgens de GRADE-methode is het belangrijk om steeds duidelijk aan te geven wanneer een aanbeveling gebaseerd is op waarden en normen en zwak wetenschappelijk bewijs. Ook de haalbaarheid om de aanbevelingen in het werkveld toe te passen (dit is breder dan enkel kosten en geografische factoren) bepaalt mee de sterkte van de aanbevelingen (Barbui et al., 2010). Hoewel GRADE genoemde aspecten als determinanten benoemt en hiermee aangeeft dat ook andere

bronnen dan wetenschappelijke literatuur aanbevelingen mee vorm kunnen geven, worden ze niet automatisch meegenomen in de code van de aanbevelingen. Enkel bij een zwakke aanbeveling worden de drie andere determinanten in rekening genomen (Dua et al., 2011). Bovendien sluiten de determinanten zoals omschreven in de GRADE-methode niet aan bij de GGZ-context.

Om de sterkte van de aanbevelingen voor toepassing in de GGZ te bepalen, stellen Peeters et al. (2019a) voor om de determinanten van de GRADE-methode te herleiden naar volgende vier onderdelen (Figuur 2):

1. **Wetenschappelijke bevindingen uit onderzoek verzamelen:** Wetenschappelijke evidentie vormt de basis bij het ontwikkelen van klinische richtlijnen. Hiervoor wordt een systematische studie binnen de literatuur uitgevoerd. Oorspronkelijk werd de GRADE-methode uitgewerkt om richtlijnen voor de somatische gezondheidszorg te ontwikkelen. Deze sector maakt vaak gebruik van RCTs als onderzoeksmethodes. Omdat deze onderzoeksmethode minder voorkomt binnen de GGZ, is het gebruikelijk om richtlijnen binnen de GGZ ook te onderbouwen met bevindingen uit observationele studies, kwalitatief onderzoek en expertconsensus over goede praktijken (Barbui et al., 2010; Peeters et al., 2019a).
2. **Kwaliteit van de wetenschappelijke evidentie bepalen:** De GRADE-methode beschouwt wetenschappelijke evidentie uit RCTs als de hoogste kwaliteit van bewijs. Observationele studies zijn van een lagere kwaliteit en expertconsensus heeft het laagste niveau van wetenschappelijke evidentie. Een aantal criteria bepalen mee de kwaliteit van evidentie. De GRADE-codes, zoals weergegeven in tabel 3, beschrijven de kwaliteit en dus de sterkte van een aanbeveling (Barbui et al., 2010; Peeters et al., 2019a). Hierbij spelen naast de wetenschappelijke bewijskracht ook andere determinanten een rol, beschreven in tabel 2.
3. **Waarden en voorkeuren:** De mate waarin de aanbevelingen overeenkomen met de waarden en de normen die gelden in de praktijk kan eveneens een weerslag hebben op de sterkte van de aanbevelingen (Barbui et al., 2010; Peeters et al., 2019a).
4. **Haalbaarheid:** Een laatste stap gaat na in hoeverre de ontwikkelde aanbevelingen haalbaar zijn voor het werkveld waarop ze van toepassing zullen zijn. Ook dit aspect kan een invloed hebben op de sterkte van de aanbevelingen (Barbui et al., 2010; Peeters et al., 2019a).



Figuur 2 De vier onderdelen om aanbevelingen te bepalen (gebaseerd op Barbui en Cipriani, 2011)

3 De onderzoeksmethode

De onderzoeksmethode die gehanteerd werd voor de ontwikkeling van deze richtlijn is gebaseerd op de onderzoeksmethode die Peeters en collega's (2019a) gebruikten voor de ontwikkeling van de MDR 'de preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de residentiële GGZ'. De methode sluit waar mogelijk aan bij de mijlpalen van richtlijnontwikkeling van CEBAM. De eigenheid van het thema van deze richtlijn vereist evenwel dat de aanbevelingen niet enkel gestoeld zijn op richtlijnen en wetenschappelijk onderzoek maar ook rekening houden met de waarden en attitudes van hulpverleners en zorggebruikers. Kortom, de MDR is gebaseerd op enerzijds beschikbare wetenschappelijke bewijskracht (richtlijnen en wetenschappelijk onderzoek) en anderzijds de inbreng van diverse stakeholdergroepen. De GRADE-methode werd gebruikt om de kwaliteit van de evidentie te beoordelen en de sterkte van de afzonderlijke aanbevelingen te bepalen. Analooq aan de MDR 'Detectie en behandeling van suïcidaal gedrag' en de MDR 'Preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de residentiële GGZ' werd een alternatieve GRADE-codering ontwikkeld om de kwaliteit van de aanbevelingen te beoordelen, aangepast aan de eigenheid van de GGZ.

De onderzoeksmethode bestond uit negen stappen (zie figuur 3), die we hieronder kort bespreken en die uitgebreider aan bod komen in de volgende hoofdstukken.



Figuur 3 De negen stappen van het onderzoek

3.1 De identificatie en beoordeling van richtlijnen

In een eerste fase identificeerden de onderzoekers richtlijnen uit de (inter)nationale literatuur over het betrekken van naasten in de GGZ. Hiervoor werden meerder richtlijndatabanken (Guidelines International Network, EBMPPracticeNet, National Guideline Clearinghouse, etc.) geraadpleegd. Dit resulteerde in een selectie van negen richtlijnen uit de internationale literatuur en twee nationale richtlijnen. De buitenlandse richtlijnen werden met behulp van het AGREE II-instrument beoordeeld op kwaliteit (Kavanagh, 2009). Na de beoordeling werden vier kwalitatieve richtlijnen uit de internationale literatuur weerhouden voor verder gebruik:

- National guidelines for a comprehensive service system to support family caregivers of adults with mental health problems and illnesses (MacCourt, Family Caregivers Advisory Committee, Mental Health Commission of Canada, 2013).
- Generieke module samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek (Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ, 2016).
- Service user experience in adult mental health: improving the experience of care for people using adult NHS mental health services (NICE, 2011).
- Dwang en drang in de GGZ (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, 2016).

Daarnaast werden de twee andere Vlaamse richtlijnen voor toepassing in de GGZ meegenomen voor de ontwikkeling van voorliggende MDR:

- De MDR over de preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de residentiële GGZ (Peeters, De Cuyper, Opgenhaffen, Buyck, Put & Van Audenhove, 2019b).
- De MDR over de detectie en behandeling van suïcidaal gedrag (Aerts, Dumon, van Heeringen, & Portzky, 2017).

Beide richtlijnen gaan over een onderwerp dat voor naasten van zorggebruikers zeer relevant is en bevatten aanbevelingen over het betrekken en ondersteunen van naasten.

3.2 Het literatuuronderzoek

In een tweede fase voerden de onderzoekers een literatuuronderzoek uit naar wetenschappelijke studies m.b.t. het betrekken van naasten in de GGZ. De focus lag hierbij op syntheseonderzoek, zoals meta-analyses en reviews. Voorafgaand aan het literatuuronderzoek werden in samenspraak met de richtlijnwerkgroep volgende richtvragen geformuleerd, waarop het literatuuronderzoek een antwoord tracht te geven:

- Welk factoren bemoeilijken en faciliteren het betrekken van naasten?
- Waarom is het belangrijk om naasten te betrekken?
- Wanneer worden naasten beter niet betrokken?
- Hoe kunnen zorgverleners omgaan met vertrouwelijkheid bij het betrekken van naasten?
- Hoe kunnen zorgverleners naasten beter betrekken?

- Welke goede praktijken bestaan er om de noden van naasten te bevragen en conform hun noden ondersteuning aan te bieden?
- Wat dienen voorzieningen in het cliëntendossier te registreren m.b.t. naasten?
- Hoe dienen zorgverleners naasten tijdens een crisis te betrekken?
- Hoe dienen zorgverleners om te gaan met diversiteit in de GGZ?

3.3 Drie interviews met zorginstellingen om goede praktijken in kaart te brengen

Om zicht te krijgen op goede praktijken om naasten te betrekken, werden drie voorzieningen geselecteerd om interviews bij af te nemen. De drie voorzieningen zijn koplopers in het betrekken van naasten en werden geselecteerd op basis van volgende bronnen:

- Het beleidsrapport CGG (2017-2018) en de individuele inspectieverslagen per CGG van Zorginspectie;
- De rapporten uit “Het Grote Psychiatrierapport” van de krant De Morgen, dewelke gebaseerd zijn op de auditverslagen van psychiatrische ziekenhuizen door Zorginspectie tussen 2013 en 2015;
- Consultatie van het Familieplatform Geestelijk Gezondheid en GGZ-netwerken Artikel 107 en psy-0-18;
- Informatie over het familiebeleid en het aanbod rond het betrekken van naasten afkomstig van de websites van de voorzieningen.

Daarnaast was het belangrijk dat de voorzieningen de verschillende settings binnen de Vlaamse GGZ weerspiegelden. Er werd daarom één mobiel team, één CGG en één psychiatrisch ziekenhuis geselecteerd. Hulpverleners en leidinggevenden werden geïnterviewd om inzichten te verwerven in de goede praktijken om naasten te betrekken.

3.4 De afstemming met de richtlijnwerkgroep

De ontwikkeling van de richtlijn verliep in nauwe samenwerking met een richtlijnwerkgroep. De richtlijnwerkgroep bestond uit vertegenwoordigers van alle belanghebbenden om een zo groot mogelijk draagvlak voor de implementatie van de richtlijn te verkrijgen. Er werd eveneens nauw samengewerkt met het Vlaams Familieplatform Geestelijke Gezondheid en het Vlaams Patiëntenplatform. Beide organisaties maakten ook deel uit van de richtlijnwerkgroep. De werkgroep kwam gedurende het onderzoeksproject drie keer samen en gaf éénmaal schriftelijk feedback. Vanuit haar deskundigheid gaf de richtlijnwerkgroep de richtlijn inhoudelijk mee vorm door: mee te beslissen over de topics en de indeling van de richtlijn, feedback te geven op de wetenschappelijke evidentie en de eerste versies van de richtlijn en mee te oordelen over de haalbaarheid en de aanvaardbaarheid van de aanbevelingen.

3.5 De juridische analyse

Om ervoor te zorgen dat de richtlijn en de aanbevelingen in overeenstemming zijn met de Belgische wetgeving, voerde een juridisch expert een analyse uit van relevante wetgeving inzake het betrekken van naasten. Alle aanbevelingen werden vervolgens gescreend op juridische correctheid en er werden enkele aanbevelingen toegevoegd die uitsluitend op wetgeving gebaseerd zijn.

3.6 Focusgroepen om de visie van zorggebruikers en naasten te integreren

Gedurende het ontwikkelingsproces van de richtlijn vonden er twee focusgroepen plaats, een focusgroep met familieverenigingen en een focusgroep met patiëntenverenigingen. Tijdens de focusgroepen werden de aanbevelingen op microniveau bij hen afgetoetst om te zorgen voor voldoende draagvlak bij zorggebruikers en naasten. Dit gebeurde in samenwerking met het Vlaams Familieplatform Geestelijke Gezondheid en het Vlaams Patiëntenplatform.

3.7 Het expertpanel

In een voorlaatste stap werden de aanbevelingen voorgelegd aan een expertpanel. Het expertpanel bestond uit drie groepen van stakeholders: (1) onderzoekers, juristen en koepelorganisaties, (2) GGZ-voorzieningen en zorgverstrekkers en (3) patiënten- en familievertegenwoordigers. De experts werden geselecteerd op basis van hun kennis of ervaringen inzake het betrekken van naasten. Het expertpanel had tot doel de haalbaarheid van de aanbevelingen te beoordelen en draagvlak in de praktijk te creëren.

3.8 Het bepalen van de kwaliteit van evidentie

Een laatste stap in de ontwikkeling van de richtlijn was het bepalen van de kwaliteit van evidentie. Gebruik makend van een aangepaste GRADE-methode, afgestemd op de eigenheid van dit onderzoek, werd aan elke aanbeveling een code gegeven (het evidentieniveau). Deze code bepaalt wat de kwaliteit van evidentie achter de aanbeveling is. Hoe hoger de kwaliteit, hoe sterker de aanbeveling is. De sterkte van een aanbeveling werd weergegeven door de formulering. Na het bepalen van de kwaliteit van evidentie werden de formuleringen van alle aanbeveling aangepast aan hun sterkte.

3.9 Het herzien van de richtlijn

Het is gebruikelijk om een richtlijn elke drie tot vijf jaar te herzien (CEBAM, 2020). Voor deze richtlijn stellen de onderzoekers een herzieningstermijn van vijf jaar voor.

Hoofdstuk 2

Recente richtlijnen om naasten sterker te betrekken in de GGZ

Dit hoofdstuk bespreekt recente richtlijnen uit de (inter)nationale literatuur die handelen over het betrekken van naasten in de GGZ. De onderzoekers raadpleegden nationale en internationale richtlijn-databanken (Guidelines International Network, EBMPracticeNet, National Guideline Clearinghouse, etc.) alsook grijze literatuur om na te gaan of er reeds richtlijnen over het onderwerp ontwikkeld zijn. Relevante bronnen ondergingen een inhoudelijk beoordeling op relevantie en kwaliteit. Uiteindelijk werden de volgende negen bronnen weerhouden:

- The triangle of care: a guide to best practice in mental health care in England (Worthington, Rooney & Hannan, 2013);
- National guidelines for a comprehensive service system to support family caregivers of adults with mental health problems and illnesses (MacCourt, Family Caregivers Advisory Committee, Mental Health Commission of Canada, 2013);
- Good practice guidelines for engaging with families and carers in adult mental health services Waters, 2016);
- Best practices in engaging families in child and youth mental health (Ontario Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health, 2016);
- A practical guide for working with carers of people with mental illness (Mind Australia & Helping Minds, 2016);
- Generieke module samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek (Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ, 2016);
- Working together with families and carers: chief psychiatrist's guideline (Department of Health and Human Services of the State of Victoria, 2018);
- Service user experience in adult mental health: improving the experience of care for people using adult NHS mental health services (National Institute for Health and Care Excellence (NICE), 2011);
- Dwang en drang in de GGZ (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, 2016).

De laatste twee richtlijnen hebben het betrekken van familieleden en naasten niet als onderwerp, maar bevatten wel relevante aanbevelingen over dit onderwerp.

De eerste paragraaf geeft een samenvattend overzicht van de richtlijnen. De tweede paragraaf bespreekt in welke mate de richtlijnen inhoudelijk overeenkomsten vertonen. De derde paragraaf beoordeelt de richtlijnen op hun kwaliteit. Enkel de richtlijnen die deze kwaliteitsbeoordeling doorstonden werden verder meegenomen in het onderzoek. Tot slot geeft de vierde paragraaf een overzicht van de aanbevelingen over naasten in de twee Vlaamse richtlijnen binnen de GGZ.

1 Recente richtlijnen uit de internationale literatuur

1.1 The triangle of care: a guide to best practice in mental health care in England (Worthington et al., 2013)

Deze gids werd in 2010 voor het eerst in het Brits parlement gelanceerd door Carers Trust – de grootste onafhankelijke familieorganisatie van Engeland – en in 2013 herzien. De gids werd ontwikkeld in samenwerking met The Princess Royal Trust for Carers en The National Mental Health Development en ontving lovende kritiek van zowel hulpverleners als mantelzorgers en zorggebruikers. De aanbevelingen in de gids richten zich in de eerste plaats tot GGZ-voorzieningen, directies, managers, overheden en GGZ-hulpverleners. In de tweede plaats dient de gids om mantelzorgers, zorggebruikers en familieverenigingen te informeren.

De gids stelt dat het ‘Triangle of Care’ model de grootste kans biedt op herstel. Een effectieve Triangle of Care houdt in dat er een drievoudige samenwerking bestaat tussen de zorggebruiker, de mantelzorger en de GGZ-hulpverlener. Ieders stem wordt beluisterd en meegenomen bij het nemen van beslissingen over de behandeling.

Om een betere samenwerking met de familieleden mogelijk te maken zijn volgens de gids zes sleutelementen nodig:

- Tijdens het eerste contact (of zo snel mogelijk daarna) worden mantelzorgers en de essentiële rol die zij vervullen (h)erkend;
- GGZ-hulpverleners zijn ‘mantelzorger-minded’ en opgeleid om mantelzorgers te betrekken in de zorg;
- Beleids- en praktijkprotocollen over vertrouwelijkheid en het geven van informatie zijn aangewezen;
- Gespecialiseerde functies die verantwoordelijk zijn voor de zorg van mantelzorgers zijn aangewezen;
- Een introductie voor mantelzorgers over de GGZ-voorziening, het personeel en het zorgtraject is voorhanden;
- Verschillende ondersteuningsvoorzieningen voor mantelzorgers zijn voorhanden.

Voor elk element formuleert de gids verdere aanbevelingen, voorbeelden van goede praktijken en hulpmiddelen. Tabel 4 geeft hiervan een samenvattend overzicht. De gids bevat tot slot een self-assessment tool die voorzieningen kunnen gebruiken om na te gaan in welke mate de zes sleutelementen voor het betrekken van familieleden vervuld zijn.

Tabel 4 Sleutelementen van de richtlijn Carers Trust (Worthington et al., 2013).

Sleutelement 1: tijdens het eerste contact (of zo snel mogelijk daarna) worden mantelzorgers en de essentiële rol die zij vervullen (h)erkend Mantelzorgers beschikken vaak over cruciale informatie over de zorggebruiker (bv. de interesses van de zorggebruiker, allergieën) die helpend kan zijn voor het assessment en het zorgplan. Hulpverleners hebben daarom aandacht voor de opvattingen en de kennis van mantelzorgers, noteren deze informatie in het cliëntdossier, delen deze informatie binnen het zorgteam en zorgen voor een regelmatige update.
Sleutelement 2: GGZ-hulpverleners zijn ‘mantelzorger-minded’ en opgeleid om mantelzorgers te betrekken in de zorg - GGZ-hulpverleners hebben aandacht voor de ervaringen, de bezorgdheden en de noden van mantelzorgers, bespreken met hen wat de beste manier is om hiermee om te gaan en verwijzen hen door naar gepaste ondersteuning. - GGZ-hulpverleners hebben nood aan training en ondersteuning om ‘mantelzorger-minded’ te worden.
Sleutelement 3: beleids- en praktijkprotocollen over vertrouwelijkheid en het delen van informatie zijn aangewezen - GGZ-hulpverleners zijn zich bewust van het principe van vertrouwelijkheid: - Het is niet toegestaan om informatie die ze tijdens de therapeutische relatie bekomen zonder toestemming van de zorggebruiker aan familieleden te geven. - Tegelijk kan de zorggebruiker een hulpverlener niet verbieden om met een familielid contact te leggen, hen algemene informatie, advies en ondersteuning aan te bieden, en met hen te praten over de zorggebruiker – op voorwaarde dat de hulpverlener geen vertrouwelijke informatie vrijgeeft zonder toestemming van de zorggebruiker. - Familieleden hebben net als de zorggebruiker recht op vertrouwelijkheid over de informatie die zij geven aan de hulpverlener. - Wanneer de zorggebruiker geen informatie aan familieleden wenst te geven, is het aan de hulpverlener om deze wens te respecteren en deze beslissing geregeld opnieuw met de zorggebruiker te bespreken. - Voorzieningen kunnen samen met de zorggebruiker een verklaring opstellen over wat te doen en wie te contacteren wanneer de zorggebruiker zelf niet in staat is om beslissingen te nemen. Hulpverleners zorgen ervoor dat familieleden op de hoogte zijn van het bestaan van dergelijke verklaring.
Sleutelement 4: gespecialiseerde functies die verantwoordelijk zijn voor de zorg van mantelzorgers zijn aangewezen Een voorziening en team stelt een familiespecialist aan die de betrokkenheid van mantelzorgers stimuleert, erover waakt dat alle hulpverleners zich daartoe engageren en ervoor zorgt dat de dienst hiervoor de nodige maatregelen treft.
Sleutelement 5: een introductie voor mantelzorgers over de GGZ-voorziening, het personeel en het zorgtraject is voorhanden - Verschillende informatiebronnen voor familieleden zijn voorhanden, waaronder: - Een introductiebrief om familieleden gerust te stellen en basisinformatie aan te reiken over de voorziening, zoals namen en contactgegevens van belangrijke medewerkers en lokale voorzieningen die advies en ondersteuning voor familieleden aanbieden. - Vooral bij opname van de zorggebruiker in een residentiële voorziening is een toelichtende folder aangewezen die focust op de regels en procedures in de voorziening (vergrendeling van de deuren, verboden objecten, veiligheidsprocedures, regelingen over roken en smartphonegebruik), de faciliteiten van de voorziening, de contactpersonen en hoe en wanneer deze te bereiken zijn, etc.

- Een afspraak of een ontmoetingsmoment met een GGZ-hulpverlener zodat de mantelzorger zijn bezorgdheden kan delen en vragen kan stellen.
- Informatiepakketten voor familieleden die hen informeren over: psychische problemen, mogelijke gevolgen, hun rechten als familie, hoe mantelzorgers zelf kunnen helpen, welke lokale voorzieningen er zijn die hulp en ondersteuning bieden aan zowel de zorggebruiker als de mantelzorger.
- Zorg er als voorziening voor dat de gegeven informatie en de wijze waarop dit gebeurt, is afgestemd op de noden van familieleden.

Sleutelement 6: verschillende ondersteuningsvoorzieningen voor mantelzorgers zijn voorhanden

- Volgende voorzieningen voor mantelzorgers zijn aangewezen:
 - Toegang tot lokale ondersteunende voorzieningen voor mantelzorgers en familieverenigingen.
 - Een assessment voor familieleden om na te gaan of hun persoonlijke noden vervuld zijn.
 - Familie-interventies.

1.2 National guidelines for a comprehensive service system to support family caregivers of adults with mental health problems and illnesses (MacCourt et al., 2013)

Deze richtlijn werd in 2013 ontwikkeld door the Mental Health Commission of Canada (MHCC). Deze commissie ontwikkelt en verspreidt innovatieve programma's en hulpmiddelen ter ondersteuning van de geestelijke gezondheid en het welzijn van Canadezen. Van de Canadese regering kreeg de MHCC het unieke mandaat om federale, provinciale en territoriale overheden en organisaties te ondersteunen bij de implementatie van een gezond openbaar beleid conform de geestelijke gezondheidsstrategie die voor Canada werd vastgelegd. De vaststelling dat het Canadese gezondheidssysteem nauwelijks aandacht besteedt aan de ondersteuning van familieleden die de rol van mantelzorger opnemen, vormde de aanleiding voor het maken van deze richtlijn.

De richtlijn richt zich op mantelzorgers van volwassenen met psychische problemen en is gebaseerd op literatuuronderzoek en input van mantelzorgers, personen met een psychische aandoening en GGZ-hulpverleners. Inhoudelijk bestaat de richtlijn uit 41 aanbevelingen om systeemplanners, beleidsmakers en managers te adviseren bij het plannen, implementeren en evalueren van een familievriendelijk zorgsysteem. De aanbevelingen zijn gegroepeerd in vijf brede categorieën: (1) familieondersteuning integreren in de GGZ (algemeen, acute zorg, lopende zorg), (2) training en ondersteuning van GGZ-hulpverleners, (3) overheid en beleid, (4) intersectorale partnerschappen en (5) publieke bewustmaking. Onderstaande tabel geeft een overzicht van de vijf categorieën en de 41 aanbevelingen.

Tabel 5 Categorieën en aanbevelingen van de richtlijn van de Mental Health Commission of Canada (2013).

Categorie 1.1: familieondersteuning integreren in de GGZ: algemeen	
A7	Moedig GGZ-hulpverleners aan om op een gepaste manier familieleden te betrekken en tijdens elk familiecontact te vragen naar hun behoeften.
A8	Geef mantelzorgers tijdens de verschillende stadia van het ziekte- en zorgtraject tijdig toegang tot educatie die tegemoetkomt aan hun behoeften.
A9	Bied aan familieleden evidence-based psycho-educatieprogramma's, gegeven door opgeleide trainers, aan. Informeer mantelzorgers over deze programma's en moedig hen aan om hieraan deel te nemen.

A11	Maak evidence-based gezinstherapie aangeboden door gecertificeerde clinici indien nodig toegankelijker.
A12	Verenigingen voor mantelzorgers zijn een belangrijke ondersteuningsbron voor familieleden. Zorg ervoor dat familieverenigingen in alle gemeenschappen toegankelijk zijn en financiering krijgen zodat ze hun rol kunnen vervullen.
A13	Vraag aan GGZ-hulpverleners om mantelzorgers waar gepast te betrekken in het behandelplan van zorggebruiker.
A16	Maak routinematig gebruik van gevalideerde instrumenten om de behoeften van mantelzorgers te identificeren en help hen om een passend zelfzorgplan op te stellen.
A21	Op het moment dat de zorggebruiker een diagnose krijgt, geef dan ten gepaste tijde relevante informatie over: de verschillende stadia van de psychische aandoening, het ziekteverloop, de evidence-based behandelopties, de privacywetten, het beschikbare zorgaanbod en richtlijnen om herstel te ondersteunen. Benadruk het belang van zelfzorg voor mantelzorgers.
A22	Vraag aan ambulante en residentiële zorgvoorzieningen om mantelzorgers te informeren over psycho-educatie programma's en aan te moedigen om deel te nemen aan deze programma's.
A30	Ontwikkel materiaal en tools voor mantelzorgers om hen te informeren over persoonlijke en financiële planning. Moedig families aan om zo vroeg mogelijk met dit soort plannen bezig te zijn en laat hun weten bij welke verschillende voorzieningen (bv. familieverenigingen, notariskantoren, overheidsinstanties) ze hiervoor terecht kunnen.
A38	Installeer binnen of buiten het zorgsysteem de functie van familiecoördinator om ondersteuning van familieleden mogelijk te maken en versterk waar nodig de capaciteit van voorzieningen om de behoeften van mantelzorgers te herkennen en hier passend op in te spelen.
Categorie 1.2: familieondersteuning integreren in de GGZ: acute zorg	
A19.1	Zorg ervoor dat er op de spoedafdeling steeds een hulpverlener op post is die bekwaam is om een assessment uit te voeren bij een persoon met een psychische aandoening en begeleiding aan te bieden aan de familieleden.
A19.2	Voorzie op alle spoedafdelingen up-to-date informatie over het zorgaanbod voor de persoon met psychische aandoening en de mantelzorger. Zorg ervoor dat deze informatie in verschillende formats beschikbaar is.
A20.1	Stel in opname- en spoeddiensten familie-peers aan om familieleden te informeren en te begeleiden.
A20.2	Werk strategieën uit om familieleden beter wegwijs te maken in residentiële voorzieningen (bv. een handleiding maken, een contactpersoon aanduiden, een familie-peer aanstellen).
A24	Werk in ziekenhuizen duidelijke protocollen uit die beschrijven hoe familieleden betrokken moeten worden bij het opstellen van het ontslag- en follow-up plan met aandacht voor terugvalpreventie, crisispreventie en herstel.
A25.1	Betrek families (wanneer gepast) bij de discussie om een nazorgcontract voor de zorggebruiker op te stellen.
Categorie 1.3: familieondersteuning integreren in de GGZ: lopende zorg	
A4	Bied telefonische en online diensten aan voor mantelzorgers die in landelijke en afgelegen gebieden met een beperkt zorgaanbod wonen.
A15	Stimuleer en faciliteer het opstellen en het gebruik van een wilsverklaring door de zorggebruiker en betrek hiervoor indien mogelijk de mantelzorgers.

A26	Help mantelzorgers om routinematig gebruik te maken van gevalideerde instrumenten om hun persoonlijke behoeften te identificeren en help hen om een passend zelfzorgplan op te stellen.
Categorie 2: training en ondersteuning van GGZ-hulpverleners	
A2.2	Stel informatie in verschillende vormen beschikbaar (bv. online, geprint, face-to-face) rekening houdend met de diversiteit van zorggebruiker en mantelzorgers (bv. opleidingsniveau, kennis van de GGZ, taal, cultuur, geografische locatie).
A2.3	Zorg ervoor dat GGZ-hulpverleners voldoende tijd krijgen om: up-to-date informatie te delen met zorggebruikers en familieleden over maatschappelijke, sociale en GGZ-diensten, wanneer nodig gepaste verwijzingen te doen en familieleden te ondersteunen in de toegang tot deze diensten.
A3	Ondersteun GGZ-hulpverleners in het bieden van cultuursensitieve zorg door trainingsmogelijkheden en tools aan te reiken. Regel een cultuursensitief overlegmoment om mantelzorgers die behoren tot een andere etnisch-culturele groep te ondersteunen.
A5	Ondersteun en train GGZ-hulpverleners om zich meer bewust te zijn van de verschillende soorten relaties, uitdagingen, rollen en noden van mantelzorgers.
A10	Zorg ervoor dat GGZ-hulpverleners indien nodig advies kunnen vragen aan experts.
A14.1	Ontwikkel en implementeer duidelijke protocollen voor GGZ-hulpverleners over welke informatie ze moeten aanbieden aan mantelzorgers.
A14.2	Ondersteun GGZ-voorzieningen om hun kennis over de privacywetgeving, het beroepsgeheim, de wetgeving over de toegang tot informatie en andere relevante beleidsaangelegenheden te vergroten.
A14.3	Vraag aan GGZ-voorzieningen om geregeld familieleden bij de zorg te betrekken, rekening houdend met de vertrouwelijkheid en het recht op privacy van de zorggebruiker.
A14.4	Wanneer een zorggebruiker ervoor kiest om geen mantelzorger te betrekken, zorg er dan voor dat de redenen hiervoor geëxploreerd, bediscussieerd en gedocumenteerd zijn. Moedig hulpverleners ook aan om in deze gevallen de familieleden te ondersteunen door algemene basisinformatie te geven over het ziekteverloop, veelvoorkomende symptomen en de aangewezen behandeling – zonder het vertrouwen van de zorggebruiker te schaden.
A17.1	Ondersteun en train huisartsen bij het screenen en het vroegtijdig herkennen van psychische aandoeningen en het tot stand brengen van een gepaste verwijzing van de zorggebruiker en zijn familie.
A18	Ontwikkel standaarden en procedures voor GGZ-hulpverleners om de behoeften van mantelzorgers vast te stellen en zorg- en ondersteuningsopties aan te bieden.
A36	Ontwikkel praktijkrichtlijnen over het werken met mantelzorgers en integreer deze in de training van GGZ-hulpverleners.
A37.1	Train en ondersteun GGZ-hulpverleners zodat hun kennis over en aandacht voor mantelzorgers vergroot.
Categorie 3: overheid en beleid	
A1	Ontwerp beleidsregels en programma's die rekening houden met de waarden en behoeften van mantelzorgers. Maak hiervoor gebruik van bestaande tools zoals de 'Caregiver Policy Lens'.
A28	Breng over alle rechtsgebieden heen de financiële overheidssteun die bestaat voor mantelzorgers in kaart om zo hiaten op te sporen en in overleg met mantelzorgers beleidsvoorstellen te doen om deze hiaten weg te werken.
A29	Moedig werkgevers aan om beter tegemoet te komen aan de noden van mantelzorgers door een gezondheids- en veiligheidsbeleid uit te werken en te implementeren.

A31	Nodig mantelzorgers uit om GGZ-voorzieningen te beoordelen, hiaten te identificeren en samen met beleidsmedewerkers en beheerders van voorzieningen plannen te ontwikkelen om deze lacunes aan te pakken.
A32	Maak een betekenisvolle participatie van mantelzorgers in de planning en de evaluatie van diensten mogelijk door hen waar nodig te begeleiden, op te leiden en aan te moedigen.
A33	Ontwikkel wetgeving die het statuut van mantelzorger erkent.
A34	Ken voldoende subsidies toe aan organisaties en agentschappen zodat mantelzorgers kunnen deelnemen aan beleidsplannen om nieuwe GGZ-programma's en praktijken te ontwikkelen.
A35	Erken de meerwaarde van mantelzorgers in de GGZ door op provinciaal, territoriaal en regionaal niveau voldoende middelen toe te kennen aan programma's ter ondersteuning van mantelzorgers.
Categorie 4: intersectorale partnerschappen	
A2.3	Zorg voor effectieve sectoroverschrijdende samenwerking tussen sociale en GGZ-diensten, zodat mantelzorgers probleemloos tussen voorzieningen kunnen navigeren.
A6	Initieer een samenwerking tussen GGZ-voorzieningen en school- en kinderopvangvoorzieningen om de ondersteuningsnoden van jonge mantelzorgers en de volwassene met een psychische aandoening te bepalen en op elkaar af te stemmen.
A23	Vergroot het aanbod van preventie- en vroeginterventieprogramma's die mantelzorgers herkennen en op gepaste wijze betrekken.
A25.2	Ontwikkel trainingsprogramma's voor politieagenten over geestelijke gezondheid en vaardigheden om op passende wijze met mantelzorgers om te gaan.
A25.3	Ondersteun politiediensten om protocollen te ontwikkelen over het aanbieden van steun aan mantelzorgers die getuige zijn van de collocatie van een geliefde (bv. hen doorverwijzen naar slachtofferhulp).
A27	Bied opleidingen aan voor mantelzorgers en GGZ-hulpverleners over financiële ondersteuningsprogramma's (inclusief toelatingscriteria) aangeboden door de overheid.
A37.2	Deel kennis, vaardigheden en opleidingsmogelijkheden met familie- en patiëntenverenigingen.
A39	Verwijs mantelzorgers naar familieverenigingen en begeleid hen in het coördineren van de zorg zodat zij maximaal gebruik kunnen maken van alle beschikbare ondersteunende diensten.
A40	Bouw samenwerkingen uit met academische en onderzoekscentra en werk mee aan onderzoek naar de effectiviteit van programma's en diensten om mantelzorgers te ondersteunen.
A41	Stel een multidisciplinaire taskforce samen om de richtlijnen te vertalen naar een actieplan om mantelzorgers en zorggebruikers te ondersteunen.
Categorie 5: publieke bewustmaking	
A2.1	Zorg voor een goede verspreiding van informatie over psychische aandoeningen en het ondersteuningsaanbod voor zorggebruikers en naasten.
A17.2	Verspreid in scholen en universiteiten informatie over de tekenen en symptomen van psychische aandoeningen en hoe daarmee om te gaan en neem discussies over psychische aandoeningen op in het schoolcurriculum.

1.3 Good practice guidelines for engaging with families and carers in adult mental health services (Waters, 2016)

In 2016 ontwikkelde Waters in opdracht van het gezondheidsdepartement van West Australië en in samenwerking met GGZ-professionelen, familieleden en naasten, zorggebruikers en GGZ-voorzieningen een praktische richtlijn om familieleden en naasten nauwer te betrekken in GGZ-voorzieningen voor volwassenen. De richtlijn richt zich tot hulpverleners en houdt rekening met het recht van de zorggebruiker om zelf te beslissen wie hij wel en niet in zijn zorg wens te betrekken.

De richtlijn erkent dat naasten over unieke kennis beschikken met betrekking tot de zorggebruiker – kennis die helpend kan zijn in het kader van herstelgerichte zorg. Daarnaast bevat de richtlijn een mooi overzicht van de verschillende rollen en taken die naasten kunnen opnemen in de zorg van de zorggebruiker (zie tabel 6).

Tabel 6 Taken en rollen die familieleden en naasten kunnen opnemen (Waters, 2016).

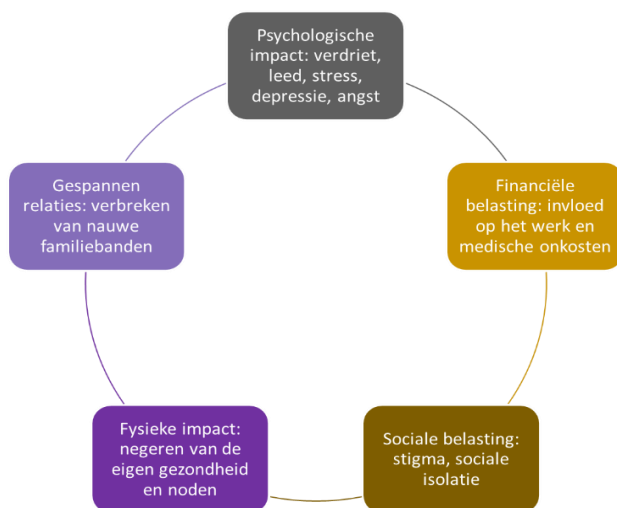
Klinische ondersteuning	Hulp in het dagelijks leven	Persoonlijke ondersteuning
• Symptomen monitoren en toegang tot zorg faciliteren; • Crisissituaties opvangen en zorgen voor de persoonlijke veiligheid; • Het medicatiegebruik in het oog houden (therapietrouw, dosis, moment van inname); • Omgaan met destructief gedrag; • Tijdens crisissituaties de kalmte bewaren en op een geweldloze manier communiceren.	• Persoonlijke zorg verlenen en activiteiten organiseren; • Transport verzorgen naar afspraken en winkels; • Financiën beheren en geld lenen voor de aankoop van eten, medicatie en andere benodigdheden; • Koken, poetsen en winkelen; • De zorggebruiker herinneren aan medische afspraken en zelfzorg; • Helpen bij het invullen van aanvragen voor huisvesting of andere voordelen.	• De belangen van de zorggebruiker verdedigen; • Zorgen voor kinderen en kleinkinderen; • Zorgen voor huisdieren; • Emotionele steun bieden; • Het gebruik van alcohol, drugs en andere middelen ontmoedigen; • De zorggebruiker ondersteunen om emoties te reguleren.

Wanneer een zorggebruiker in behandeling is, stopt de zorg die familieleden en naasten opnemen meestal niet. Sommigen onder hen blijven graag een actieve rol spelen in het herstel van de zorggebruiker. Volgens de richtlijn hebben naasten bij het vervullen van die rol volgende noden:

- Tijdige informatie van hulpverleners over de behandeling van de zorggebruiker;
- Regelmatige communicatie en dialoog over de klinische vooruitgang van de zorggebruiker;
- Betekenisvolle betrokkenheid in overeenstemming met de zorggebruiker;
- Voorlichting over de aard van het probleem, de behandeling, de verwachte resultaten en crisis-beheer;
- Informatie over ondersteunende diensten voor zichzelf (respijt, counseling) of andere familieleden (bv. kinderen en jonge mantelzorgers);
- Een luisterend oor wanneer zij aanvoelen dat de zorggebruiker het risico loopt zichzelf of anderen schade toe te brengen of wanneer zij informatie willen geven die relevant is voor de behandeling van de zorggebruiker;

- Erkenning van de zorgende rol die ze opnemen;
- Een traumagerichte benadering die erkent dat het verlenen van zorg belastend is en traumatische gevolgen kan hebben.

De richtlijn geeft ook een schematisch overzicht van de impact die het zorg dragen voor een zorggebruiker met een psychische kwetsbaarheid met zich mee kan brengen (zie figuur 4).



Figuur 4 De impact van het zorg dragen voor een naaste (Waters, 2016).

De richtlijn geeft daarnaast een bevattelijk overzicht van de voordelen van een nauwe betrokkenheid van familieleden voor zowel de zorggebruiker, de naaste, de hulpverlener als de voorziening (zie tabel 7).

Tabel 7 Voordelen van betrokkenheid van familieleden (Waters, 2016).

Voor de zorggebruiker	Voor de naaste	Voor hulpverleners	Voor de voorziening
• Groter mentaal welbevinden; • Minder risico op herval en heropname in ziekenhuis; • Ondersteuning van een persoon die men kent en vertrouwt; • Dagelijkse steun bij het nastreven van persoonlijke hersteldoelen; • Betere levenskwaliteit; • Hulp bij het dagelijks leven; • Reminders over het innemen van medicatie; • Emotionele steun.	• Sterkere familiebanden; • Betere relatie met hulpverleners; • Minder belasting, stress, isolatie en eenzaamheid; • Groter gevoel van controle; • Beter inzicht in triggers en waarschuwingsignalen die wijzen op herval; • Minder risico om zelf psychische problemen te ontwikkelen.	• Groter effect van de behandeling (betere klinische uitkomsten, minder herval, grotere therapietrouw); • Betere verstandhouding met de zorggebruiker; • Betere relatie met familieleden en naasten; • Minder barrières; • Grotere diversiteit van rollen; • Grotere werktevredenheid.	• Minder heropnames in ziekenhuis; • Lagere behandelkosten; • Preventiever zorgaanbod; • Positiever imago; • Positieve bijdrage aan de GGZ doordat familieleden een groot deel van de zorg overnemen.

Inhoudelijk bestaat de richtlijn uit vier modules die betrekking hebben op: (1) zicht krijgen op de verschillende steunfiguren en hun verantwoordelijkheid, (2) het geven van informatie, (3) ethische kwesties en vertrouwelijkheid, en (4) samenwerking met steunfiguren. Tabel 8 geeft een samenvattend overzicht van de vier modules en het bijbehorende advies.

Tabel 8 Modules en aanbevelingen van de richtlijn ontwikkeld door Waters, the Department of Health of Western Australia (2016).

Module 1: persoonlijke steunfiguren
Vroegtijdige en accurate identificatie van steunfiguren bij opname: • Registreer in het cliëntdossier de naam en contactgegevens van elke steunfiguur en de beslissing van de zorggebruiker om geen informatie aan de steunfiguur te geven. • Informeer de zorggebruiker over zijn recht om een genomineerde persoon te hebben. • Bespreek met de zorggebruiker in welke mate hij steunfiguren wil betrekken en ga na in welke mate de zorggebruiker de competentie heeft om hierover te beslissen. Wanneer de zorggebruiker niet competent is om hierover te beslissen, moeten steunfiguren betrokken en geïnformeerd worden (tenzij dit niet in het belang van de zorggebruiker is).
Familieleden en hun rechten Rechten wanneer de zorggebruiker geen toestemming geeft om familieleden te betrekken: • Steunfiguren hebben het recht op het krijgen van volgende informatie: algemene informatie die voortbouwt op hun eigen kennis, advies over educatieve en ondersteuningsmogelijkheden en informatie over wat te verwachten van voorzieningen. • Steunfiguren hebben het recht om tijdens de behandeling informatie te geven. Rechten wanneer de zorggebruiker wel toestemming geeft om familieleden te betrekken: • Steunfiguren hebben het recht op het krijgen van volgende informatie: de psychische problematiek van de zorggebruiker, de voorgestelde behandeling en andere behandelopties, het effect van de behandeling op de zorggebruiker, fixatie of vrijheidsbeperkende maatregelen, voorhanden diensten die tegemoetkomen aan de noden van de zorggebruiker. • Steunfiguren kunnen betrokken worden bij: zaken die betrekking hebben op de behandeling van de zorggebruiker, besprekingen over de beste manier om de zorggebruiker te ondersteunen, in het overwegen van de verschillende behandelopties en het opstellen of aanpassen van het behandel- en ontslagplan van de zorggebruiker. Steunfiguren hebben geen recht om te vragen voor een opname of een ontslag of om te beslissen over de behandeling (tenzij ze daartoe gemachtigd zijn).
De genomineerde persoon • Het is de rol van de genomineerde persoon om: de zorggebruiker te ondersteunen, informatie met het behandelteam te delen, te assisteren bij de zorgplanning en mogelijke opties te bespreken. • De genomineerde persoon is iemand die volgens de zorggebruiker hulp en steun kan bieden en die bereid en in de mogelijkheid is om die rol op te nemen. De genomineerde moet meerderjarig zijn, een bepaalde relatie hebben met de zorggebruiker (partner, vriend, familielid, voogd) en de nominatie aanvaarden. • De zorggebruiker is niet verplicht om een genomineerde persoon aan te stellen of kan de nominatie intrekken of iemand anders aanstellen. • De genomineerde persoon heeft het recht om de nominatie te weigeren of om schriftelijk ontslag in te dienen. • Hulpverleners assisteren de zorggebruiker om een geschikte persoon te nomineren.

Registreren en identificeren van steunfiguren en hun betrokkenheid:

- Registreer wie de steunfiguren zijn en wie de genomineerde persoon is. Registreer tevens op welke manier, wanneer en welke informatie aan de steunfiguren gegeven werd (of waarom er geen informatie werd gegeven). Het is aan te bevelen om de situatie geregeld opnieuw te evalueren.

Module 2: Geven van informatie

Algemene vs. persoonlijke informatie:

Dit onderscheid is vooral van belang wanneer de zorggebruiker geen toestemming geeft om informatie te geven aan naasten.

- Algemene informatie heeft betrekking op informatie die voortbouwt op reeds bestaande kennis van de steunfiguur en kan een hulpverlener zonder toestemming van de zorggebruiker delen (bv. algemene informatie over de problematiek en de behandeling ervan, informatie over patiëntenrechten en de rechten van steunfiguren).
- Persoonlijke informatie is niet gekend bij de steunfiguur en mag een hulpverlener enkel met toestemming van de zorggebruiker delen (bv. seksuele voorkeur en oriëntatie, voorgeschiedenis van druggebruik, strafbare feiten).

Het is niet toegestaan om volgende informatie aan naasten te geven:

- Persoonlijke informatie die de zorggebruiker niet wenst te delen.
- Informatie die beter niet gegeven wordt in het belang van de zorggebruiker.

In gesprek gaan met de zorggebruiker over het geven van informatie:

Dit kan als doel hebben:

- De wensen van de zorggebruiker verduidelijken.
- Vaststellen welke informatie reeds gekend is door de steunfiguur.
- Verduidelijken welke informatie wel en niet gegeven mag worden en aan wie.

Wanneer de zorggebruiker geen toestemming geeft om informatie te geven:

- Verken samen met de zorggebruiker de redenen voor deze beslissing, ga na of bepaalde informatie wel gedeeld mag worden en of er andere naasten zijn voor wie de zorggebruiker wel toestemming wil geven.
- Zorg ervoor dat de zorggebruiker in staat is om de informatie te begrijpen, een geïnformeerde beslissing te maken en te communiceren.
- Leg contact met de steunfiguren: verstrek algemene informatie, maak een inschatting van hun persoonlijke noden en nood aan informatie, bespreek problemen rond vertrouwelijkheid, moedig de steunfiguur aan om in gesprek te gaan met de zorggebruiker.
- Bespreek de mogelijke gevolgen met de zorggebruiker: klinische gevolgen (bv. voor risicomanagement), gevolgen voor de steunfiguur.
- Spreek een moment af om de beslissing opnieuw te evalueren.

Clinici houden hierbij rekening met:

- Het belang van de zorggebruiker.
- De afweging tussen het recht op privacy van de zorggebruiker en de nood aan informatie bij de steunfiguur.
- Risico's van het geven of niet geven van informatie.
- De wetgeving rond GGZ.
- Overleg met collega's.
- Informatie die beschikbaar is over de zorggebruiker en zijn of haar context.

Clinici documenteren argumenten voor de beslissing steeds in het dossier en lichten steunfiguren in over de beslissing.

Module 3: ethische kwesties en vertrouwelijkheid

Wat moet ik doen?

- Zorg dat je handelt in overeenstemming met de wet, je professionele verplichtingen en je arbeidscontract.
- Geef de zorggebruiker de mogelijkheid om zelf zijn of haar steunfiguren aan te duiden en te kiezen (ook indien dit geen familielid is).
- Geef de steunfiguren informatie over de behandeling en de zorg wanneer de zorggebruiker toestemming gaf om deze personen te betrekken.
- Moedig steunfiguren aan om te communiceren met de zorggebruiker.
- Registreer de communicatie met steunfiguren en redenen om een uitzondering te maken op het geven van informatie.

Wat zou ik moeten doen?

- Zoek aansluiting met steunfiguren die door de zorggebruiker aangeduid werden: maak een inschatting van hun noden en bespreek de voorgeschiedenis van de zorggebruiker, reacties op vorige behandelingen, recente gebeurtenissen en triggers.
- Zoek aansluiting met steunfiguren die door de zorggebruiker werden uitgesloten, mits handhaving van de vertrouwelijkheid van de zorggebruiker: behandel deze steunfiguren met respect, ze kunnen in een later stadium nog betrokken worden in de zorg en dienen informatie te krijgen over hun rechten en diensten die ondersteuning bieden aan steunfiguren.
- Bij het geven van vertrouwelijke of persoonlijke informatie waarvoor de zorggebruiker geen toestemming gaf, moeten klinici volgende zaken in overweging nemen: de noodzaak om dit te doen, de risico's die verbonden zijn aan het geven van de informatie en de waarden die meespelen in deze specifieke situatie.

Andere vertrouwelijkheidskwesties:

- De vertrouwelijkheid bewaren kan in conflict treden met andere plichten van de clinicus (bijvoorbeeld bij diagnostiek of risico assessment).
- Het meedelen van gebeurtenissen waarvan er meldingsplicht is, houdt geen schending van vertrouwelijkheid in ondanks weigering van de zorggebruiker.
- Steunfiguren kunnen ook informatie geven waarvan ze niet willen dat de hulpverlener die doorgeeft aan de zorggebruiker. Steunfiguren moeten weten dat een clinicus deze informatie toch kan doorgeven aan de zorggebruiker indien hij oordeelt dat de zorggebruiker hiervan op de hoogte moet zijn.

Contacteer in geval van twijfel je supervisor of leidinggevende.

Good practice checklist:

- Een gunstige relatie tussen steunfiguur, zorggebruiker en klinici omvat: open en eerlijke discussies en een overeenkomst over waarom, hoe en welke informatie gedeeld wordt.
- Personen die de zorggebruiker aanduidt als steunfiguur krijgen algemene, feitelijke informatie over: de diagnose, gedrag dat kan optreden en hoe hiermee om te gaan, medicatie (voordelen en mogelijke bijwerkingen), toegang tot ondersteuning voor steunfiguren.
- Steunfiguren krijgen hulp in het begrijpen van: de huidige situatie, beperkingen in het geven van informatie door vertrouwelijkheid, behandelplan en doelen, zorg-, crisis- en herstelplan, de rol van hulpverleners, hoe toegang te krijgen tot hulp voor de zorggebruiker en zichzelf buiten de kantooruren.
- Steunfiguren krijgen de mogelijkheid om zelf een professional te zien, hebben recht op vertrouwelijkheid in het contact met professionals, worden benaderd als een waardevol onderdeel van het zorgteam, kunnen hun perspectief en bezorgdheden uitspreken, krijgen informatie rond emotionele en praktische ondersteuning voor de zorggebruiker en zichzelf, krijgen een beoordeling van hun noden en doorverwijzing naar geschikte ondersteuning.

- Steunfiguren krijgen de mogelijkheid om hun inzichten over de zorggebruiker en hun expertise met betrekking tot de beste strategieën om met de zorggebruiker om te gaan te delen.

Module 4: samenwerken met steunfiguren

Moment tijdens behandeling	Welke onderwerpen bespreken	Gewenste uitkomst
Eerste contact	Informatie over de opname: reden voor opname, contactpersonen, overeenkomst over contactmomenten om verder informatie te delen.	Afname in spanning en gevoelens van isolatie bij de steunfiguren.
Steunfiguren ontmoeten tijdens zorgtraject (na consent)	Verbinding maken. Introduceren van alle belangrijke betrokken partijen, functies en verantwoordelijkheden. Informatie over wat men tijdens opname kan verwachten. Steunfiguren krijgen de mogelijkheid om relevante informatie over de zorggebruiker te delen. Rechten van de zorggebruiker en de steunfiguur bespreken. Beoordeling van de noden. Vertaling, wettelijke en financiële zaken, noden van kinderen of andere personen die afhankelijk zijn van de zorggebruiker, informatie, rust, ondersteuning. Vertrouwelijkheid en informatie geven. Verschil tussen algemene en persoonlijke informatie. Minstens die informatie die nodig is om de zorgrol verder op te nemen.	Duidelijk begrip van de rol en verantwoordelijkheden van elke betrokkene. Informatie en gegevens van organisaties en programma's die ondersteuning bieden aan steunfiguren. Alle partijen komen tot een overeenkomst over waarom, hoe en welke informatie er wordt gegeven.
Doorlopende communicatie	Het zorgplan. Overleg met de steunfiguren over behandel mogelijkheden, alternatieven en uitvoering. Crisis zorg planning. Informatie geven over hervalpreventie, crisismanagement, spoeddiensten, crisisinterventie. Vooruitgang, verandering en verdere behandeling. Mogelijkheden om vooruitgang en ontslagdatum en de nood aan verdere zorg of revalidatie te bespreken.	Steunfiguren nemen deel en beïnvloeden de zorgplanning. Steunfiguren betrekken om acties bij een crisis te faciliteren. Steunfiguren informeren zodat zij hiernaar kunnen handelen.
Ontslagplan	Verdere zorgplanning en zorgcoördinatie. De zorggebruiker kan zijn keuze van steunfiguren en hun betrokkenheid in de verdere zorg herzien. Overleg over ontslagplanning. De steunfiguur informeren over de plaats, dag en tijdstip van ontslag. Bespreking en planning met betrekking tot mogelijkheden en mate van ondersteuning die de steunfiguur kan en wilt geven. Hoe beterschap behouden. Psycho-educatie over het ondersteunen van mentale gezondheid na ontslag. Bespreking van triggers, de-escalatie, veiligheidsmanagement.	Een verder zorgplan opstellen rekening houdend met de behoeftes van de zorggebruiker en de mogelijkheden van de steunfiguren. De noden en voorkeuren van de steunfiguur en de mate waarin men ondersteuning kan voorzien bekijken. Herval vermijden.

1.4 Best practices in engaging families in child and youth mental health (Ontario Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health, 2016)

Evidence In-Sight is een voorziening uit Ontario Canada die aan GGZ-voorzieningen voor kinderen en jongeren up-to-date kennis aanreikt om de kwaliteit van de geleverde zorg te verbeteren. In 2016 schreven zij een rapport over goede praktijken om familieleden in de GGZ van kinderen en jongeren te betrekken. Het rapport definieert familiebetrokkenheid, specificeert waarom het belangrijk is om familie te betrekken en geeft een overzicht van goede praktijken inzake het betrekken van naasten op het niveau van het individu, de organisatie en het systeem. Tabel 9 geeft de belangrijkste bevindingen over deze thema's weer.

Definitie familiebetrokkenheid

Familiebetrokkenheid is een actieve samenwerking tussen familieleden en hulpverleners waarbij hulpverleners luisteren naar wat familieleden te zeggen hebben, de communicatie in twee richtingen verloopt en familieleden beschouwd worden als partner in de GGZ voor kinderen en jongeren.

Tabel 9 Overzicht bevindingen uit het rapport van Evidence In-Sight (Ontaria Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health, 2016)

Waarom het betrekken van familieleden belangrijk is	
Algemene redenen	- Familieleden beschikken over informatie met betrekking tot het kind in kwestie die waardevol kan zijn om goede ondersteuning aan te bieden. - Familieleden weten doorgaans wat werkt en niet werkt in de ondersteuning van een kind met een psychische kwetsbaarheid. - Als primaire gebruikers van het zorgsysteem hebben familieleden goed zicht op hoe GGZ-voorzieningen werken, wat wel en niet helpt en hoe de zorg verbeterd kan worden.
De literatuur toont dat het betrekken van familieleden voordelig is voor het kind, de jongeren, de familie, de geleverde zorg, de voorziening en het hele GGZ-systeem.	Meer in het bijzonder leidt het: - Bij kinderen en jongeren tot een verbeterd functioneren en een grotere levenskwaliteit; - In het geval van psychologische en verslavingsproblemen tot een sneller herstel en minder risico op sterfte; - In geval van medicatiegebruik tot betere therapietrouw; - Bij zowel kinderen als familieleden tot meer vaardigheden en een beter functioneren (bv. verbeterde interacties in het gezin, verhoogde stabiliteit van de leefsituatie van het gezin); - Bij ouders tot een verhoogd mentaal welbevinden en minder stress; - Bij ouders tot een verhoogd gevoel van competentie en zelfeffectiviteit; - Bij kinderen en jongeren tot een kleinere kans op herval; - Bij familieleden tot een betere kennis over psychische problemen bij kinderen en jongeren; - Bij familieleden tot een betere manier om met psychische problemen bij kinderen en jongeren om te gaan; - Tot een grotere algemene tevredenheid over de zorg.

Voorbeelden op het niveau van de dienstverlening, de voorziening en het systeem	• Een betere kosteffectiviteit door een efficiënte inzet van middelen; • Een snellere toegang tot zorg en een verbeterde kwaliteit van zorg; • Minder en kortere opnames in residentiële voorzieningen; • Verminderde afhankelijkheid van dienstverlening; • Grotere jobtevredenheid bij personeel; • Groter bewustzijn in de samenleving over psychische problemen bij kinderen en jongeren; • Minder stigma tegenover mensen met een psychische kwetsbaarheid; • Grotere deskundigheid om in te spelen op de noden in de samenleving.
Goede praktijken op het niveau van het individu	
Beschouw familieleden als experts: focus op de sterktes en krachten van familieleden – beschouw hen niet als de oorzaak van de problemen maar wel als een bondgenoot in de behandeling. Erken dat familieleden over waardevolle informatie over het kind in kwestie beschikken die de behandeling ten goede kan komen.	
Stimuleer actieve participatie van familieleden in de zorg: familieleden hebben graag zeggenschap in de zorg van hun kind – het leidt tot een grotere tevredenheid over de dienstverlening. Dit kan door hen actief te betrekken bij het opstellen van de behandelplannen en het behandelplan of door hen uit te nodigen om een rol op te nemen als ‘co-therapeut’ of ‘helper’ in de zorg voor het kind (bv. de ouder opvoedtechnieken aanleren die ze thuis kunnen toepassen en de behandeling versterkt).	
Investeer in een goede vertrouwensband met familieleden: dit kan door open en transparant met familieleden te communiceren, hen op een positieve manier te bekrachtigen en begrip en respect te tonen voor de uitdagingen waar de familie voorstaat.	
Pak drempels aan die familiebetrokkenheid in de weg staan: exploreer in het begin van de behandeling de bezorgdheden van de familie, hun bereidheid om te veranderen en de bezwaren of obstakels die bij hen spelen om mee in de zorg te participeren (bv. mobiliteitsproblemen, afspraken tijdens de werkuren, geen opvang voor andere kinderen, stigma, etc.). Kleine gebaren (bv. tickets voor het openbaar vervoer en kinderopvang voorzien, geschikte uren kiezen) en bepaalde technieken (bv. motivational interviewing, zorg in de thuisomgeving) kunnen de betrokkenheid van familieleden vergroten.	
Stem de dienstverlening af op de behoeften en voorkeuren van familieleden: dit kan door in te spelen op zaken die de familie belangrijk vindt en samen behandel doelstellingen te formuleren.	
Zorg voor cultuursensitieve dienstverlening: wees inclusief en respectvol voor andere levensstijlen, culturen, sociale normen, etc. Houd er als hulpverlener rekening mee dat de eigen leefwereld en vooroordelen een invloed kunnen hebben op de relatie met familieleden. Manieren om cultuursensitieve zorg aan te bieden zijn oprecht interesse tonen voor de cultuur van het gezin en een omgeving creëren die inclusie uitstraalt.	
Goede praktijken op het niveau van de organisatie	
Zorg voor een sterke commitment van het beleid: familieleden betrekken vraagt een bereidheid om te breken met tradities en bepaalde attitudes en opvattingen los te laten zodat gedeelde besluitvorming en een grotere keuzevrijheid van familieleden mogelijk wordt. In sommige gevallen is een verandering van de organisatiecultuur nodig. Dit vereist inspanningen van de leidinggevenden. Het is hun taak om de boodschap breed in de organisatie uit te dragen, de relevantie en voordelen van familiebetrokkenheid op consistente wijze te beklemtonen en het betrekken van familieleden op te nemen in de visie, de missie en de doelstellingen van de voorziening. Zaken die voorzieningen kunnen doen zijn: zorgverleners aantrekken met expertise in het betrekken van familie, andere hulpverleners de kans geven om scholing te volgen over het betrekken van familie en kleine en grote inspanningen om families te betrekken bekrachtigen. Leidinggevenden moeten zelf ook het goede voorbeeld geven door familieleden een stem te geven bij de uitwerking van het beleid.	

Wijzig de organisatiestructuur en -processen: dit kan door familieleden een plaats te geven in de organisatie – bijvoorbeeld door hen te laten deelnemen aan de raad van bestuur of het adviescomité. Op deze manier wordt de stem van de familie opgenomen in het beleid van de voorziening. Het is ook mogelijk om familieleden in te schakelen in de directe dienstverlening. Ze kunnen bijvoorbeeld een peer mentor zijn voor andere families en hen op emotioneel en informatief vlak steunen.
Bouw een langdurige relatie met familieleden op: betrek familieleden op een betekenisvolle manier. Laat hen niet participeren in pietluttige activiteiten maar bied hun de kans om een substantiële bijdrage te leveren. Maak gebruik van taal die familieleden-empowerend werkt – bv. spreek niet over familieleden als zijnde ‘patiënten’ of ‘cliënten’ maar verwijst naar hen als ‘onze partners’ en gebruik termen als ‘co-creëren’ of ‘samen beslissen’ om activiteiten te kaderen.
Voorzie opleidingsmogelijkheden: een voorziening kan opleidingen voor familieleden voorzien om hen skills aan te leren zodat zij bepaalde verantwoordelijkheden in de voorziening kunnen opnemen. Een voorziening kan ook trainingen voorzien voor hulpverleners over hoe ze familieleden op een goede manier kunnen betrekken. Bij trainingen voor hulpverleners is het aangewezen om familieleden te betrekken. Dit zorgt ervoor dat de inhoud van de training relevant en authentiek is.
Steun familieleden om meer betrokken te zijn: het concept ‘familiebetrokkenheid’ is mogelijk nieuw voor familieleden. Het idee dat hulpverleners vragen naar de wensen van de familie in plaats van hen te zeggen wat ze zullen ontvangen kan hen afschrikken. Familieleden kunnen zich onzeker voelen om een rol op te nemen waarvoor ze niet voorbereid zijn. Niet alle familieleden zijn bereid of voelen zich capabel om betrokken te worden in de zorg. Ga daarover in gesprek met hen en ondersteun waar nodig.
Evalueer de geleverde inspanningen om familieleden meer te betrekken: voortdurende reflectie, monitoring en evaluatie is nodig om ervoor te zorgen dat voorzieningen tegemoetkomen aan de noden van familieleden en de geleverde inspanningen doel bereiken.
Goede praktijken op het niveau van het systeem
Ga een partnerschap aan met organisaties die de belangen van familieleden behartigen: familieverenigingen spelen een belangrijke rol om tot veranderingen in de praktijk en het beleid te komen (bv. door een bijdrage te leveren aan trainingen, evaluaties en politieke activiteiten). Zij behartigen de belangen van kinderen, jongeren, familieleden en voorzieningen die een familiegericht aanpak hanteren. Familievereniging die echt willen doorwegen zorgen voor een vertegenwoordiging op lokaal en nationaal vlak.
Zorg bij beleidsmakers voor commitment: overheids- en financieringsinstanties hebben een grote invloed op het realiseren van familiebetrokkenheid in het hele GGZ-systeem. Zij hebben de mogelijkheid om mandaten en extra middelen toe te wijzen aan voorzieningen die zich inspannen om familieleden van zorggebruikers sterker te betrekken.
Bouw relaties op met familieleden: familieverenigingen kunnen een rol spelen om relaties met voorzieningen op te bouwen en hen ondersteunen bij het oplossen van problemen, het uitwerken van verschillende activiteiten en het erkennen van de geleverde inspanningen. Daarnaast kan het organiseren van meetings en congressen interessant zijn om verschillende stakeholdergroepen samen te brengen.
Mobiliseer kennis: het delen van informatie tussen familieleden, familieverenigingen, GGZ-voorzieningen en beleidsmakers over de successen en de hindernissen met betrekking tot familiebetrokkenheid is in het bijzonder relevant. Dit kan op verschillende manieren zoals het organiseren van lunch & learn events en trainingen gericht op familieleden en het verspreiden van materialen ontwikkeld door familieverenigingen, etc.

1.5 A practical guide for working with carers of people with mental illness (Mind Australia & Helping Minds, 2016)

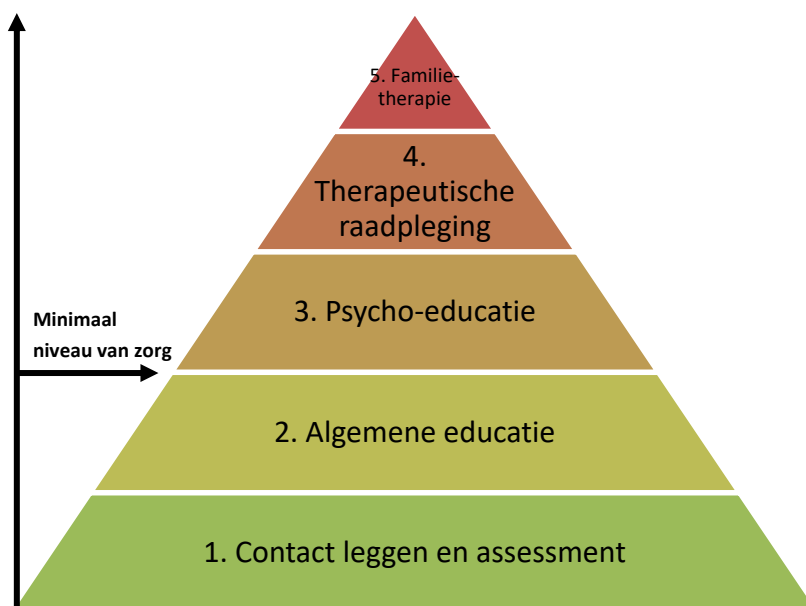
Deze gids werd in 2016 ontwikkeld door Mind Australia en Helping Minds om personeel in verschillende settings bij te staan in het ondersteunen en erkennen van steunfiguren zodat zij hun rol als partners in de zorg adequaat kunnen opnemen. Helping Minds begon als een ontmoetingsforum voor steunfiguren en is uitgegroeid tot een organisatie die bredere ondersteuning biedt aan kinderen, jongeren en volwassenen met mentale problemen en hun naasten. Mind Australia is een voorziening die diensten in de GGZ aanbiedt met als kerntaak het ondersteunen van zorggebruikers en hun naasten met betrekking tot de impact van hun mentale problemen. Een nationale bevraging bij zorggebruikers, mantelzorgers en hulpverleners in publieke en private GGZ-voorzieningen die plaatsvond in 2015 leverde de input voor de ontwikkeling van deze gids.

De zes 'Partnership Standards' in deze gids zijn gestoeld op de zes sleutelementen uit de richtlijn van Carers Trust (2013) en verder uitgewerkt op basis van de input uit de nationale bevraging. De standaarden gaan tevens uit van het 'Triangle of Care' model: een drievoudige samenwerking tussen de zorggebruiker, mantelzorger (naaste) en GGZ-hulpverlener (zie paragraaf 1.1 The triangle of care). Gelijkaardig aan de richtlijn van Carers Trust, voorziet de richtlijn voor elk van de zes standaarden: (1) een self-assessment tool die voorzieningen kunnen gebruiken om de huidige situatie te evalueren en werkpunten te identificeren, (2) enkele aanbevelingen en eenvoudige strategieën over hoe de standaarden te bereiken en (3) enkele helpende voorbeeldinterventies (Tabel 10).

Tabel 10 De zes "Partnership Standards" van de richtlijn van Mind Australia en Helping Minds.

Standaard 1: tijdens het eerste contact (of zo snel mogelijk daarna) worden mantelzorgers en de essentiële rol die zij vervullen (h)erkend
• Identificeer de mantelzorgers in een vroeg stadium tijdens de opname. Gebruik hiertoe een 'Carer Nomination form' dat specificeert wie de mantelzorgers zijn en welk type informatie aan wie gegeven mag worden. Bevraag deze informatie regelmatig opnieuw en geef deze informatie bij transfer door aan de voorziening of hulpverlener die de vervolgzorg opneemt. • Geef aan de mantelzorgers contactgegevens, praktische informatie en informatie over de voorziening (via folders of mondeling; cf. infra). • Mantelzorgers kiezen zelf in welke mate ze betrokken willen worden in de zorg. Deze voorkeuren kunnen tijdens het zorgtraject veranderen. Bevraag deze daarom regelmatig opnieuw.
Standaard 2: GGZ-hulpverleners zijn zich bewust van het belang van mantelzorgers en opgeleid in strategieën om mantelzorgers te betrekken
• Zorg ervoor dat het betrekken van mantelzorgers aan bod komt in de introductie en oriëntatieprocedure van nieuwe werknemers en in verdere vormingen. • Bevraag de noden van mantelzorgers (bv. emotionele impact).
Standaard 3: beleids- en praktijkprotocollen over vertrouwelijkheid en het geven van informatie zijn aangewezen
• Zorg ervoor dat richtlijnen en protocollen voor het geven van informatie in overeenstemming zijn met de wetgeving. • Vraag aan de zorggebruiker toestemming voor het geven van informatie aan mantelzorgers ○ Doe dit op een geschikt moment. ○ Zorg ervoor dat de zorggebruiker begrijpt waarom het geven van informatie belangrijk is. ○ Kader de vraag op een positieve manier.

○ Bevraag het thema regelmatig opnieuw (in het bijzonder wanneer de zorggebruiker geen toestemming geeft). ○ Houd er rekening mee dat toestemming vragen geen alles-of-niets kwestie is: sommige informatie mag wel gegeven worden, andere informatie dan weer niet. • Maak een onderscheid tussen algemene (niet-persoonlijke) en specifieke (persoonlijke) informatie ○ Voor het delen van specifieke informatie is doorgaans toestemming van de zorggebruiker nodig, voor het delen van algemene informatie niet. ○ Luisteren, informatie vragen en krijgen van mantelzorgers kan zonder toestemming van de zorggebruiker (bv. als hulpmiddel bij diagnose en behandelplan).
Standaard 4: gespecialiseerde functies worden toegewezen voor (de ondersteuning van) mantelzorgers
• Mantelzorgers zijn ‘experts by experience’ (wat gelijk staat aan ervaringsdeskundigen in België). Schakel hen in als ‘peer workers’ en voorzie voor hen de nodige vorming en ondersteuning. • Stel hulpverleners aan die verantwoordelijk zijn voor het betrekken en ondersteunen van mantelzorgers evenals het modelleren en bevorderen van good practices bij andere medewerkers. Op termijn is het de bedoeling dat alle medewerkers het betrekken en ondersteunen van mantelzorgers als een van hun deeltaken beschouwen.
Standaard 5: een introductie voor mantelzorgers over de GGZ-voorziening en het personeel is voorhanden
• Voorzie introductiepakketten en/of brieven met informatie voor mantelzorgers (bv. over de voorziening, contactgegevens, patiëntenrechten, rechten van mantelzorgers, praktische informatie) en maak op de website van de voorziening een afzonderlijke pagina met informatie voor mantelzorgers. • Geef tijdens het eerste contact vooral basisinformatie en algemene/praktische informatie aan naasten. Maak eventueel een volgende afspraak om bijkomende informatie (bv. over de specifieke diagnose, medicatie en nevenwerkingen) te geven en te luisteren naar de bezorgdheden van de mantelzorger.
Standaard 6: verschillende ondersteuningsvoorzieningen voor mantelzorgers zijn voorhanden
• Zorg ervoor dat GGZ-hulpverleners de sociale kaart in hun omgeving kennen en over geschikte doorverwijsmogelijkheden beschikken. Start samenwerkingsverbanden op met voorzieningen die mantelzorgers ondersteunen. • Maak een inschatting van de vorm van ondersteuning die aangewezen is en doe indien nodig een doorverwijzing naar meer specialistische hulp. In deze context is ‘The Pyramid of Family Care’ (Mottaghipour & Bickerton, 2005) een zinvolle benadering (Figuur 4: The Pyramid of Family Care (Mottaghipour & Bickerton, 2005))Error! Reference source not found. De piramide geeft een voorstelling van alle niveaus van zorg voor mantelzorgers en is opgedeeld in vijf niveaus van complexiteit en specialisatie. De onderste twee niveaus zijn laagdrempelig en geschikt voor alle mantelzorgers. Het implementeren van de ‘Partnership Standards’ staat gelijk met deze twee laagste niveaus. Door de zes standaarden in de praktijk toe te passen, komt een voorziening automatisch tegemoet aan de noden van de meeste mantelzorgers. Een kleiner gedeelte van de mantelzorgers heeft nood aan meer gespecialiseerde hulpverlening zoals specialistische therapeutische raadpleging en/of familietherapie.



Figuur 5 The Pyramid of Family Care (Mottaghipour & Bickerton, 2005)

1.6 Generieke module samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek (Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ, 2016)

Deze Nederlandse module werd in 2016 ontwikkeld door het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ en heeft tot doel de samenwerking in de triade van zorggebruiker, naasten en zorgprofessionals te verhogen zodat de kans op een goede uitkomst van de zorg toeneemt. Met naasten worden mensen bedoeld uit de directe omgeving van personen die zorg krijgen vanwege psychische aandoeningen en klachten. Het gaat om partners, ouders, vrienden, (volwassen) kinderen, broers en zussen, burens of collega's en overige naasten. De module is geschreven voor professionals uit verschillende sectoren (maatschappelijke ondersteuning, jeugdhulp, huisartsenzorg, generalistische GGZ en gespecialiseerde GGZ) en voorziet hulpverleners van concrete aanbevelingen. De aanbevelingen zelf zijn gebaseerd op een systematische literatuursearch volgens de methodiek voor evidence-based richtlijnontwikkeling, gepubliceerde praktijkkennis en ervaringskennis, en focusgroepen met vertegenwoordigers van beroepsgroepen, naasten en zorggebruikers. Alle verzamelde kennis werd besproken met en beoordeeld door een richtlijnwerkgroep. Tabel 11 geeft een overzicht van de 18 aanbevelingen die de generieke module bevat.

Tabel 11 Aanbevelingen van de generieke module samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek (Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ, 2016).

Algemene aanbevelingen
Bespreek in elke zorgfase met de zorggebruiker de relatie met de naasten en geef aan dat samenwerken met naasten voordelig is voor de behandeling. Respecteer de keuze van de zorggebruiker. Indien de zorggebruiker geen contact met de naasten wenst, vraag dan naar wat de reden hiervoor is. Leg ook uit dat contact niet betekent dat de naasten het dossier mogen inzien. Geef aan dat van tevoren kan worden afgesproken wat wel en niet besproken wordt en geef uitleg over de meerwaarde van het betrekken van naasten bij het herstel.
Als de zorggebruiker zijn naasten niet bij de zorg wil betrekken maar de naasten vragen hebben, is het mogelijk om volgende informatie te geven zonder het beroepsgeheim te schenden: • Algemene, niet-zorggebruiker-gebonden informatie over psychische aandoeningen en de impact daarvan op de naasten; • Informatie over de zorgorganisatie, wet- en regelgeving; • Informatie over de familieraad en de familievertrouwenspersoon (indien aanwezig); • Informatie over het ondersteuningsaanbod voor naasten.
Wanneer de hulpverlener vreest voor het schaden van de vertrouwensband met de zorggebruiker bij het geven van wettelijk toegestane informatie, zijn volgende zaken aangewezen: • Geef vooraf goed aan welke informatie men van plan is te geven aan de naasten; • Schakel een collega professional in om de desbetreffende informatie aan de naasten te geven.
In de samenwerking met de naasten en de zorggebruiker is het belangrijk dat professionals kunnen schakelen tussen hun rol als expert, procesconsulent en gelijkwaardige participant. Hulpverleners kiezen de rol of gespreksvorm die het meeste kans biedt op een vruchtbare samenwerking met de zorggebruikers en diens naasten.
Aanbevelingen voor de fase van vroege herkenning en preventie
Breng bij (gedwongen) opname altijd de melder, de ouders of andere naasten op de hoogte en biedt gelegenheid voor het stellen van vragen.
Ga na of naasten informatie hebben gekregen en biedt desgewenst volgende ondersteuning aan: • Uitleg over de klachten van de zorggebruiker; • Uitleg over de organisatie, de werkwijze en de toegang tot verschillende hulpvormen; • Uitleg over de impact van het samenleven met een familielid met psychische problemen; • Indien nodig doorverwijzing naar gepaste hulp zodat de naaste overeind blijft; • Nuttige adressen van websites, familieorganisaties, andere voorzieningen.
Als de zorggebruiker geen behandeling wil en de naaste zich zorgen maakt, dan helpt het om: • Het probleem te erkennen; • De hulpvraag van de naaste te verhelderen, hem te informeren en zo nodig naar gepaste hulp te verwijzen; • Te verwijzen naar de huisarts; • Zo nodig bemoeizorg of crisisinterventie in te schakelen.
Bij zorggebruikers met een psychische problematiek vraagt de huisarts naar de impact van de problematiek op eventuele naasten (waaronder kinderen). Hij geeft de zorggebruiker te kennen dat de naasten welkom zijn bij een volgend gesprek of zelf een afspraak kunnen maken.
Als er kinderen zijn, ga dan altijd na of deze kinderen informatie hebben gekregen over wat er aan de hand is. Check ook of zij ondersteuning nodig hebben.

Aanbeveling voor de fase van diagnostiek
Het is belangrijk om de start van de behandeling of het moment van opname in de voorziening te benutten om naasten gastvrij te ontvangen, te luisteren naar hun verhaal en hen wegwijs te maken in de zorg.
Aanbevelingen voor de fase van monitoring
Het behandelplan bevat standaard afspraken over de evaluatie van de zorg en de samenwerking met de naasten. De evaluatie van de zorg gaat over de samenwerking met de naasten gedurende de verschillende zorgfases, de ondersteuning geboden aan de naasten en eventueel de transitie tussen ketenpartners en naasten.
Om tot gezamenlijke afspraken te komen en deze te monitoren wordt gebruik gemaakt van een gestandaardiseerd monitoringsinstrument, zoals bijvoorbeeld de Triadekaart.
Aanbevelingen voor de fase van behandeling en begeleiding
Maak heldere afspraken met de naaste en de zorggebruiker over de taakverdeling m.b.t. praktische zaken.
Geef naasten advies over hoe zij een positieve bijdrage kunnen leveren aan de behandeling en de begeleiding van de zorggebruiker en welke ondersteuningsmogelijkheden er voor hen zijn. Verwijs hen indien nodig door naar lotgenotencontact of een ondersteuningsaanbod om hun eigen competenties te vergroten.
Aanbeveling voor de ondersteuning van naasten
Maak effectieve ondersteuningsvormen voor naasten beschikbaar (psycho-educatieve sessies, lotgenotencontact) zodat hun competenties om met de zorggebruiker om te gaan en hun persoonlijke veerkracht vergroot. Familievertrouwenspersonen en -ervaringsdeskundigen kunnen hier een faciliterende rol spelen.
Aanbevelingen voor de organisatie van zorg voor naasten
Huisartsen registreren in het cliëntdossier of er een naaste is met psychische problemen. GGZ-hulpverleners registreren in het cliëntdossier of er kinderen zijn die extra aandacht nodig hebben.
Bij een vermoeden van suïcide- of ander gevaar, raadplegen hulpverleners altijd de naasten, ook al wil de zorggebruiker dat niet.
Zorg voor financiering van ondersteuning voor naasten.

1.7 Working together with families and carers: chief psychiatrist's guideline (Department of Health and Human Services of the State of Victoria, 2018)

Deze Australische richtlijn werd in 2018 ontwikkeld door de hoofdpsychiater (chief psychiatrist) van het Departement Gezondheid en Humane Dienstverlening van de staat Victoria. Deze chief psychiater is speciaal door het departement aangesteld om klinische richtlijnen uit te werken voor GGZ-voorzieningen en hulpverleners over verschillende aspecten die betrekking hebben op de hervorming in de GGZ zoals geformuleerd in de Mental Health Act 2014. De wet moedigt hulpverleners en voorzieningen aan om sterker in te zetten op de communicatie tussen hulpverleners, zorggebruikers en hun mantelzorgers. De richtlijn 'Working together with families and carers' werd speciaal ontwikkeld voor voorzieningen en hulpverleners om hen duidelijk te maken hoe zij mantelzorgers beter kunnen betrekken in de zorg. Hoewel de richtlijn in de eerste plaats focust op de dienstverlening van voorzieningen, wordt de betrokkenheid van mantelzorgers bij het ontwerpen, ontwikkelen, evalueren en besturen van voorzieningen eveneens aangemoedigd. De richtlijn werd ontwikkeld met input van

zorggebruikers, mantelzorgers en artsen en richt zich tot voorzieningen die zorg aanbieden aan kinderen, jongeren, volwassenen en ouderen.

Inhoudelijk is de richtlijn opgedeeld in vier overkoepelende aanbevelingen of secties:

- Identificeer en betrek familieleden en mantelzorgers in het assessment, de behandeling, de zorg en het herstel.
- Communiceer openlijk met zorggebruikers, familieleden en mantelzorgers over privacy, vertrouwelijkheid en het geven van informatie.
- Speel in op de individuele noden van familieleden en mantelzorgers.
- Betrek familieleden en mantelzorgers in het bestuur en de praktijk.

Elke overkoepelende aanbeveling bevat specifieke aanbevelingen voor GGZ-voorzieningen en GGZ-hulpverleners. Onderstaande tabel (Tabel 12) geeft een samenvattend overzicht van de richtlijn en zet de belangrijkste aanbevelingen op een rij.

Tabel 12 Secties en aanbevelingen van de richtlijn van de Department of Health and Human Services of the State of Victoria (2018).

Sectie 1: identificeer en betrek familieleden en mantelzorgers in het assessment, de behandeling, de zorg en het herstel van zorggebruikers	
Identificeer familieleden en mantelzorgers tijdens het eerste contact met de voorziening	• Vraag na wie de belangrijkste mensen zijn in het leven van de zorggebruiker en tracht zicht te krijgen op de aard van de relatie (sterktes, beschermende factoren, zorgen, conflicten, trauma's, geweld in de familie). • Bespreek met de zorggebruiker hoe en in hoeverre hij wil dat familieleden of andere mantelzorgers betrokken worden in de zorg. • Leg de voordelen uit van het betrekken van familieleden in de zorg. • Wanneer de zorggebruiker zorgdraagt voor kinderen, probeer dan goed zicht te krijgen op het ouderschap van de zorggebruiker en het welzijn van de kinderen. Herbekijk dit geregeld tijdens het zorgtraject. • Wanneer het niet mogelijk is om deze informatie tijdens het eerste contact te bevragen, bespreek dit dan van zodra het wel mogelijk is of informeer hiernaar bij de familieleden.
Verzamel, herbekijk en bewaar contactgegevens van familieleden	• Verzamel actuele contactgegevens van familieleden die een rol spelen in de zorg van de zorggebruiker. • Leg familieleden uit wanneer, door wie en waarom ze gecontacteerd kunnen worden tijdens de verschillende stadia van het zorgtraject. • Registreer de contactgegevens (incl. de geprefereerde wijze om contact te nemen) in het cliëntdossier. • Review deze gegevens geregeld zodat ze up-to-date zijn.
Bied familieleden tijdens het eerste contact informatie en ondersteuning	• Geef familieleden informatie over de zorgvoorziening (incl. bezoeken, betrokken personeelsleden, belangrijkste contactnummers), de psychische aandoening van de zorggebruiker, de behandelopties, de rechten en de verantwoordelijkheden van de zorggebruiker en de mantelzorger. • Zorg ervoor dat deze informatie aangepast is aan de culturele achtergrond en de leeftijd van de mantelzorger.

	• Houd er rekening mee dat familieleden mogelijk gestresseerd of bezorgd zijn wanneer zij de GGZ-voorziening voor het eerst bezoeken. • Houd er rekening mee dat iedereen andere informatiebehoeften heeft (bv. sommigen hebben graag geschreven informatie; anderen niet). • Algemene informatie over de voorziening, geestelijke gezondheid en andere ondersteuningsvoorzieningen mag zonder toestemming van de zorggebruiker verstrekt worden.
Betrek familieleden als partners in de behandeling en het zorgplan en ondersteun zorggebruikers tijdens hun herstel	• Erken dat familieleden een belangrijke rol kunnen spelen in het herstel van de zorggebruiker omdat ze waardevolle kennis over de zorggebruiker hebben. • Nodig familieleden uit om een casusoverleg, een familieoverleg en een zorgplanning bij te wonen en deel te nemen aan familie-interventies zoals overeengekomen met de zorggebruiker. • Houd rekening met de mogelijkheden en de beperkingen van de familieleden en de zorggebruiker. • Werk actief samen met familieleden en betrek hen bij het uitwerken en uitvoeren van het behandel- en ontslagplan. • Erken dat het ouderschap een significante rol kan spelen in het herstel van de zorggebruiker en ondersteun alle gezinsleden en dan vooral kinderen om het herstel te bevorderen. • Verwijs mantelzorgers wanneer nodig door naar ondersteuningsvoorzieningen.
Betrek familieleden in het ontslagplan	• Het is belangrijk om bij het ontslag van de zorggebruiker uit de voorziening met de familieleden te overleggen over hun bereidheid en vermogen om (opnieuw) de rol van mantelzorger op te nemen en over de ondersteuning die ze daarbij nodig hebben. • Besteed in het bijzonder aandacht aan de ondersteuningsnoden van zorggebruikers met kinderen. • Bespreek met de zorggebruiker en zijn mantelzorger wat te doen ingeval van een crisis of terugval. • Houd er rekening mee dat sommige familieleden niet tijdens de kantooruren aanwezig kunnen zijn. • Zorg ervoor dat bij transfer naar een andere voorziening de contactgegevens van familieleden doorgegeven worden. • Bezorg familieleden bruikbare informatie en contactgegevens voor het geval de ondersteuningsnoden van de zorggebruiker toenemen.
Sectie 2: communiceer openlijk met zorggebruikers, familieleden en mantelzorgers over privacy, vertrouwelijkheid en het geven van informatie	
Vraag toestemming aan de zorggebruiker om informatie te delen met familieleden	• Bespreek met de zorggebruiker welke informatie hij aan familieleden wil geven. Geef ook aan wat de voordelen zijn van het delen van informatie met mantelzorgers. De informatie kan gaan over: de diagnose of symptomen, het behandel- of herstelplan, de medicatie en mogelijke bijwerkingen, de vooruitgang van de zorggebruiker, het risico- en veiligheidsplan, vroege herkenningssignalen, een plan om herstel te voorkomen en contactgegevens van externe voorzieningen ter ondersteuning van de zorggebruiker of mantelzorger.

	• Exploreer verschillende opties om tot een goede afspraak te komen die familieleden van de nodige informatie voorziet en tegelijk rekening houdt met de wensen van de zorggebruiker. • Noteer de gemaakte afspraken in het cliëntdossier en het ontslagplan. • Vraag raad aan senior clinici wanneer er moeilijkheden optreden.
Ga op gepaste wijze om met situaties waarin de zorggebruiker geen of gedeeltelijk toestemming geeft om informatie te geven aan familieleden	• Ga na waarom de zorggebruiker geen informatie wil geven. Mogelijk zijn er bepaalde spanningen tussen de zorggebruiker en de mantelzorger die de communicatie verstoren (bv. over de voogdij van de kinderen). • Leg uit waarom het belangrijk is dat mantelzorgers relevante informatie ontvangen. Bespreek samen met de zorggebruiker welke informatie relevant is. • Laat de zorggebruiker weten dat je dit punt herhaaldelijk opnieuw zal bespreken. • Wees alert voor veranderingen in de attitudes van de zorggebruiker m.b.t. de relatie met familieleden.
Zorg voor een goede overdracht van informatie (incl. up-to-date contactgegevens van familieleden) tussen diensten en voorzieningen	• De informatie die doorgegeven wordt, bevat actuele informatie over de familieleden: contactgegevens, leeftijd, geslacht, details over wie voor de kinderen zorgt, hun rol in de zorg voor de zorggebruiker en de gemaakte afspraken m.b.t. het geven van informatie. • Een intake in een nieuwe voorziening is een ideaal moment om deze informatie opnieuw te reviewen.
Herbekijk regelmatig de regeling omtrent het delen van informatie tussen zorggebruikers en familieleden	• Bespreek de gemaakte afspraken regelmatig opnieuw aangezien de voorkeuren van de zorggebruiker kunnen veranderen tijdens het zorgtraject.
Zorg ervoor dat GGZ-hulpverleners goed geïnformeerd zijn over vertrouwelijkheid, privacy en het geven van informatie	• GGZ-hulpverleners moeten training krijgen over vertrouwelijkheid, privacy, het geven van informatie en praktische tips (bv. hoe gesprekken over het geven van informatie opnieuw aanvatten). • Daarnaast is er nood aan supervisie, een beleid en duidelijke procedures die hier verder op inspelen.
Sectie 3: speel in op de individuele noden van familieleden en mantelzorgers	
Ga met familieleden in gesprek over hun persoonlijke situatie	• Dit gesprek kan gaan over: aanpassingen van de werkuren van de mantelzorger, veranderingen in de persoonlijke situatie (bv. m.b.t. de eigen gezondheid, de gezondheid van een ouder, woononzekerheid, financiële zorgen), nood aan extra informatie en ondersteuning, steunfiguren in het leven van de mantelzorger en hun bereidheid en vermogen om zorg op te nemen. • Exploreer ook de noden van andere familieleden zoals kinderen en zorg voor een gepaste verwijzing.
Bevraag de ondersteuningsbehoeften van de familieleden en bied waar mogelijk emotionele en praktische ondersteuning aan of zorg voor een passende verwijzing	• Wees steeds op de hoogte van interne en externe voorzieningen die ondersteuning aanbieden aan mantelzorgers. • Zorg voor een warme verwijzing en assisteer de mantelzorger om een afspraak te maken.

Bied relevante informatie en educatie aan zodat familieleden hun zorgende rol kunnen handhaven	• Vraag bij familieleden en zorggebruikers na welke informatie relevant en bruikbaar is. • Review geregeld hand-outs, brochures en posters. Ontwikkel deze informatie met input van een representatieve groep van familieleden. • Maak tijd vrij om familieleden op een toegankelijke manier uitleg te geven over de situatie. • Help familieleden om in contact te komen met opleidingssessies, peer-groepen en bruikbare websites.
Sectie 4: betrek familieleden en mantelzorgers in het bestuur en de praktijk	
Vraag naar en kom tegemoet aan de feedback van familieleden om het zorgaanbod van de voorziening te verbeteren	• Laat familieleden weten op welke wijze ze feedback kunnen geven over de zorg. • Verzamel feedback van familieleden a.d.h.v. vragenlijsten, audits, analyse van klachten, evaluatieactiviteiten, etc. • Verduidelijk welke stappen de voorziening ondernam als antwoord op de feedback en de klachten.
Betrek familieleden bij de uitbouw van de zorgverlening en de evaluatie en het bestuur van de voorziening	• Voorzieningen moeten beschikken over formele structuren om participatie van familieleden in het beleid mogelijk te maken: bv. Familie-vertegenwoordigers benoemen voor deelname aan bestuurscommissies, een workforce van familieleden uitbouwen waarop men beroep kan doen voor peer support, educatiesessies voor familieleden organiseren, familieleden betrekken bij training van personeel, etc.

1.8 Service user experience in adult mental health: improving the experience of care for people using adult NHS mental health services (NICE, 2011)

Deze richtlijn werd in 2011 ontwikkeld door de National Institute for Health and Care Excellence (NICE) van het VK en bevat aanbevelingen voor GGZ-hulpverleners en voorzieningen om ervoor te zorgen dat de zorggebruikers goede ervaringen met de zorg hebben. De aanbevelingen zijn gebaseerd op wetenschappelijke evidentie, nationale onderzoeksgegevens, consensus met verschillende vertegenwoordigers en zijn van toepassing op de verschillende fasen tijdens de behandeling in een voorziening. Hoewel het merendeel van de aanbevelingen betrekking heeft op de zorggebruiker zelf, zijn er ook heel wat aanbevelingen die zich uitdrukkelijk richten op de naasten van de zorggebruiker. Onder naasten worden familieleden, vrienden, niet-professionele vertegenwoordigers en belangrijke anderen begrepen die een ondersteunende rol vervullen ten aanzien van de zorggebruiker. Onderstaande tabel (Tabel 13) bespreekt enkel de aanbevelingen die handelen over mantelzorgers en familieleden.

Tabel 13 Aanbevelingen uit de NICE-richtlijn om de ervaringen van zorggebruikers met de GGZ te verbeteren (NICE, 2011).

Zorg en ondersteuning tijdens het hele zorgtraject
Werk samen met de zorggebruiker en zijn familie. Bied op een hoopvolle en optimistische manier hulp, behandeling en zorg aan. Neem de tijd om een ondersteunende, empathische en niet veroordelende vertrouwensrelatie met de zorggebruiker en de familie uit te bouwen.
Houd in de omgang met de zorggebruiker en zijn familie met volgende aspecten rekening: • Zorg ervoor dat je goed herkenbaar (bv. door een badge te dragen) en benaderbaar bent; • Spreek mensen met de naam en titel aan die ze zelf verkiezen; • Licht klinisch jargon toe en ga na of de zorggebruiker en zijn familie begrijpt wat er wordt gezegd; • Houd rekening met bijzondere communicatienoden van mensen (bv. van mensen met leerstoornissen, zicht- of gehoorproblemen, taalmoelijkheden) en maak indien nodig gebruik van een tolk of andere hulpmiddelen (bv. afbeeldingen, symbolen, grote letters, braille, andere taal of gebarentaal).
Besprek met de zorggebruiker of en hoe hij wil dat de familie bij de zorg betrokken wordt. Deze bespreking vindt best meer dan eens plaats aangezien de omstandigheden kunnen veranderen. Idealiter krijgt het personeel een opleiding over hoe samen te werken met familieleden, de vertrouwelijkheid van gegevens en het geven van informatie.
Wanneer de zorggebruiker instemt om zijn familie te betrekken, moedig dit dan aan en: • Onderhandel op permanente basis tussen de zorggebruiker en zijn familie over vertrouwelijkheid en het geven van informatie; • Leg uit hoe familieleden de zorggebruiker kunnen ondersteunen en hulp kunnen bieden bij het behandelplan; • Voorkom dat een bepaald zorgaanbod niet wordt aangeboden omwille van de betrokkenheid van familieleden – tenzij dit duidelijk werd afgesproken met zorggebruikers en familieleden.
Wanneer de zorggebruiker instemt om zijn familie te betrekken, geef de familieleden dan mondeling en geschreven informatie over: • De psychische problemen van de zorggebruiker en zijn behandeling; • Voorzieningen waar familieleden terecht kunnen voor ondersteuning (zoals vrijwilligersorganisaties, lotgenotencontact, familieverenigingen, zorgvoorzieningen) en de toegang hiertoe; • Hun recht op een assessment van de eigen fysieke en psychische noden en de toegang hiertoe.
Wanneer de zorggebruiker niet instemt om zijn familie te betrekken: • Vraag dan toestemming aan de zorggebruiker om aan de familieleden (mondeling en geschreven) informatie te geven over de psychische problemen van de zorggebruiker en zijn behandeling; • Geef familieleden dan informatie over voorzieningen waar ze zelf terecht kunnen voor ondersteuning (zoals vrijwilligersorganisaties, lotgenotencontact, familieverenigingen, zorgvoorzieningen) en de toegang hiertoe; • Wijs familieleden dan op hun recht op een assessment van de eigen fysieke en psychische noden en de toegang hiertoe; • Houd er dan rekening mee dat verschillende redenen aan de basis kunnen liggen van de negatieve attitude van de zorggebruiker t.o.v. het betrekken van familieleden (bv. het kan te wijten zijn aan het psychisch probleem zelf of aan eerdere ervaringen van geweld of mishandeling in de familie).
Zorg ervoor dat zorggebruikers die zorg dragen voor een kind toegang krijgen tot het brede scala aan GGZ en sociale voorzieningen, waaronder: • Informatie over kinderopvang zodat de zorggebruiker afspraken en groeps- en therapiesessies kan bijwonen; • Moeder- en babyunits voor vrouwen die op het einde van hun zwangerschap zijn of een pasgeboren kind hebben;

Een familieruimte in residentiële voorzieningen waar kinderen de zorggebruiker kunnen bezoeken.
Assessment en verwijzing tijdens een crisis
Houd tijdens een crisis rekening met de ondersteunings- en zorgnoden van familieleden. Wanneer er noden zijn, vervul deze dan van zodra het mogelijk is.
Residentiële zorg
Geef mondeling en schriftelijk informatie aan de zorggebruiker en (wanneer de zorggebruiker hiermee instemt) zijn familie over: - De voorziening en de afdeling waar de zorggebruiker verblijft; - De behandeling, de activiteiten en de diensten die beschikbaar zijn; - Het contact dat verwacht wordt van hulpverleners van gezondheids- en sociale voorzieningen; - De regels van de afdeling (inclusief het beleid over middelenmisbruik); - De rechten, de verantwoordelijkheden en de bewegingsvrijheid van de zorggebruiker (de vrijheid om zich rond en buiten de afdeling te verplaatsen); - Eettijden; - Bezoekregelingen.
Ontslag en transfer
Maak bij ontslag of bij transfer naar een andere afdeling of voorziening vooraf afspraken met de familie.
Assessment en behandeling op grond van de GGZ-wetgeving
Wanneer de zorggebruiker vrijheidsbeperkende of dwangmaatregelen krijgt opgelegd, leg de redenen hiervoor dan uit aan de zorggebruiker en zijn familie.

1.9 Dwang en drang in de GGZ (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, 2016)

De Nederlandse richtlijn 'dwang en drang' geeft concrete aanbevelingen aan zorgprofessionals betreffende dwang en drang tijdens de opname en behandeling van zorggebruikers in de GGZ en is gericht op het bevorderen van herstel. De richtlijn is primair bedoeld voor zorgverleners die betrokken zijn bij het voorkomen en uitvoeren van dwangmaatregelen in de psychiatrie en de verslavingszorg. Het is de bedoeling dat professionals bij deze activiteiten samenwerken met de zorggebruiker en zijn naaste omgeving. Vandaar ook dat de richtlijn verschillende aandachtspunten bevat met betrekking tot de familie. Hieronder een kort overzicht van deze aandachtspunten:

Tabel 14 Overzicht aanbevelingen dwang en drang in de GGZ (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, 2016)

Aandachtspunten	Omschrijving
Betrek naasten in het herstelproces van de zorggebruiker.	Naasten kennen de zorggebruiker meestal goed en kunnen waardevolle informatie geven. Daarnaast kunnen zij een bron van steun of hulp zijn om schadelijk gedrag van de zorggebruiker te verminderen of hanteerbaar te maken. Zij kunnen ook een belangrijke rol hebben in het signaleringplan. Uit onderzoek blijkt dat het preventief betrekken van naasten een gunstig effect heeft op de opnameduur. Wanneer er tijdens een crisismoment een verminderd contact met de naasten is, hoeft dit niet noodzakelijk te betekenen dat het contact definitief verloren is. Het is daarom van belang om samen te werken met naasten waarin de zorggebruiker vertrouwen heeft. Wees als hulpverlener ook alert voor eventuele verstoorde of ongezonde relaties met familieleden (bv. een verleden van mishandeling of seksueel trauma) of andere naasten.
Investeer in de opbouw van een relatie met de naasten van de zorggebruiker.	Het opbouwen van een relatie betekent ten minste: naasten goed informeren over de toestand van de zorggebruiker en de gang van zaken, hen betrekken bij het opstellen van het crisis- en behandelplan, informatie aan hen vragen over de bejegening van de zorggebruiker en met hen overleggen bij dreiging en beëindiging van dwang of separatie. Ondersteun naasten zo goed mogelijk en wijs hen ook op de mogelijkheid zich te laten bijstaan door een familievertrouwenspersoon.
Werk bij minderjarige zorggebruikers intensief samen met wettelijke vertegenwoordigers.	Meestal zijn dit de ouders. Samenwerken met de ouders van een minderjarige zorggebruiker kan ook ingewikkeld zijn, mede omdat ieder van hen toestemming moet geven voor ('vrijwillige') behandeling. Het standpunt van wilsbekwame ouders weegt zwaar door en zorgverleners doen al het nodige om met hen beiden tot eensgezindheid te komen.
Gebruik de triadekaart	Deze kaart werd ontwikkeld door Ypsilon (Ypsilon, 2020) en is een handig instrument om te gebruiken voor overleg tussen de zorggebruiker, de naasten en de hulpverlener. Het kan helpen om te komen tot heldere afspraken met en een goede taakverdeling tussen de zorggebruiker, de zorgverlener en diens naasten.
Wees alert voor privacyaspecten.	Het is belangrijk om tegenover de naasten duidelijk te zijn over de privacy die speelt in de driehoeksrelatie zorggebruiker-behandelaar-naaste.

2 Vergelijkende analyse van de geselecteerde richtlijnen uit de internationale literatuur

Deze paragraaf omvat een vergelijkende analyse van de negen geselecteerde internationale richtlijnen. Zeven richtlijnen zijn specifiek gericht op het betrekken van naasten en twee richtlijnen handelen over een ruimer thema maar bevatten relevante aanbevelingen over het betrekken van naasten. Tabel 15 geeft een overzicht van de richtlijnen en hun voornaamste kenmerken.

Tabel 15 Voornaamste kenmerken van de negen internationale richtlijnen

Richtlijn	Jaar	Land	Voorziening	Doelgroep	Categorieën en aanbevelingen	Niveau
The triangle of care: a guide to best practice in mental health care in England	2013	UK	Residentieel en ambulante	Volwassenen	6 (10)	Micro/Meso
A practical guide for working with carers of people with mental illness	2016	Australië	Residentieel en ambulante	Volwassenen	6 (14)	Micro/Meso
National guidelines for a comprehensive service system to support family caregivers of adults with mental health problems and illnesses	2013	Canada	Residentieel en ambulante	Volwassenen	5 (41)	Micro/meso/Macro
Good practice guidelines for engaging with families and carers in adult mental health services	2016	Australië	Residentieel en ambulante	Volwassenen	4 (-)	Micro
Generieke module samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek	2016	NDL	Residentieel en ambulante	Volwassenen	7 (18)	Micro/Meso
Working together with families and carers: chief psychiatrist's guideline	2018	Australië	Residentieel en ambulante	Kinderen, jongeren, volwassenen en ouderen	4 (16)	Micro/Meso
Best practices in engaging families in child and youth mental health	2016	Canada	Residentieel en ambulante	Kinderen en jongeren	3 (16)	Micro/Meso/Macro
Service user experience in adult mental health: improving the experience of care for people using adult NHS mental health services	2011	UK	Residentieel en ambulante	Volwassenen	5 (11)	Micro
Dwang en drang in de GGZ	2016	NDL	Residentieel	Volwassenen	(5)	Micro

Opvallend is dat slechts één richtlijn zich specifiek op kinderen en jongeren richt en dat eveneens slechts één richtlijn alle leeftijdsgroepen als doelgroep heeft. Bijna alle richtlijnen zijn gericht op zowel residentiële als ambulante voorzieningen. Daarnaast valt op dat de geselecteerde richtlijnen afkomstig zijn uit vier landen: Australië (4), Canada (2), Nederland (2) en het Verenigd Koninkrijk (2). Deze landen zijn daarom te beschouwen als koplopers in het voeren van onderzoek naar of het schrijven van

richtlijnen over het betrekken van naasten in de GGZ. De richtlijnen zijn tevens recent, het merendeel dateert van 2016 en 2018. Dit toont dat het thema ‘het betrekken van naasten in de GGZ’ pas de laatste jaren meer onder de aandacht van beleidsmakers en GGZ-voorzieningen is gekomen.

De geselecteerde richtlijnen verschillen wat betreft de reikwijdte van de aanbevelingen. Alle richtlijnen bevatten aanbevelingen die zich situeren op het niveau van individuele hulpverleners of teams en wat zij kunnen doen om naasten te betrekken (microniveau). Zes richtlijnen formuleren bijkomend aanbevelingen met betrekking tot het beleid van voorzieningen (mesoniveau). Slechts twee richtlijnen bevatten ook aanbevelingen op een maatschappelijk- en overheidsniveau (macroniveau).

De richtlijnen verschillen tevens in hun omvang en de manier waarop ze gestructureerd zijn. De meeste richtlijnen zijn opgedeeld in enkele inhoudelijke categorieën met per categorie een aantal aanbevelingen. Het aantal categorieën ligt voor de meeste richtlijnen tussen de drie en zeven en het aantal aanbevelingen tussen de 10 en 20. Al is er ook één richtlijn die 41 aanbevelingen bevat.

Ondanks de verschillen qua structuur, indeling en reikwijdte, is er sprake van overlap in de inhoudelijke thema's die in de verschillende geselecteerde richtlijnen aan bod komen. We geven de gemeenschappelijke elementen van de richtlijnen hieronder weer.

Op het hulpverleners- en teamniveau komen volgende elementen veelvuldig terug:

- Hulpverleners **identificeren naasten** in een vroeg stadium in het zorgtraject.
- Hulpverleners bespreken met de zorggebruiker in welke mate ze naasten mogen betrekken en vragen **toestemming** aan de zorggebruiker over welke informatie ze aan wie mogen geven. De hulpverlener maakt de afweging of hij bepaalde informatie in het belang van de zorggebruiker beter niet deelt.
- Bij **weigering** voor het geven van informatie, gaan hulpverleners geregeld opnieuw met de zorggebruiker in gesprek over zijn beslissing (bv. over de redenen en gevolgen van deze beslissing).
- Hulpverleners **informer**en naasten. Het type informatie dat ze geven is afhankelijk van de fase van het zorgtraject en afgestemd op de behoeften en de diversiteit van de naasten. Aan het begin van het traject kan men basisinformatie geven (bv. over contactpersonen en de voorziening). In een later stadium kan men specifiekere psycho-educatie, informatie over de diagnose, het zorgaanbod en de behandelopties geven. De informatie kan via verschillende formats en kanalen aangereikt worden, waaronder brochures, bijeenkomsten, individueel of in groep, online.
- Hulpverleners mogen **niet-persoonlijke (algemene) informatie** (bv. over de werking van de voorziening, de patiëntenrechten en de rechten van naasten) en advies over ondersteuningsmogelijkheden geven aan naasten zonder toestemming van de zorggebruiker.
- Hulpverleners beoordelen of naasten behoefte hebben aan **ondersteuning**. Er zijn ondersteuningsvoorzieningen voor naasten voorhanden of er wordt doorverwezen naar geschikte ondersteuning afgestemd op de noden van de naasten. De ondersteuningsnoden van kinderen of personen die afhankelijk zijn van de zorggebruiker verdienen bijzondere aandacht.
- Hulpverleners betrekken de naasten in **verschillende fasen van de behandeling**: tijdens het assessment, het opstellen van het behandelplan, de behandeling, de afronding van de zorg en het verdere hersteltraject.

- Hulpverleners **registreren** relevante gegevens omtrent de naasten in het cliëntdossier (bv. contactgegevens van de naasten, gemaakte afspraken met de zorggebruiker rond het geven van informatie, communicatie met de naasten).

Op het niveau van de voorziening komen volgende gemeenschappelijke elementen terug:

- Voorzieningen zetten in op **bewustmaking** van hulpverleners in het (h)erkennen van naasten, op **attitudeverandering** en verandering in de **organisatiecultuur**.
- Men voorziet in **opleiding of training** (bv. over het geven van informatie en vertrouwelijkheid).
- Voorzieningen stellen **beleids- en praktijkprotocollen** beschikbaar, onder meer over het informeren van naasten, het in kaart brengen van de noden van de naasten en de vertrouwelijkheid van gegevens.
- Voorzieningen nemen het betrekken van naasten op in hun **missie, visie en doelstellingen** en leidinggevenden dragen deze visie uit.
- Voorzieningen betrekken naasten bij de **organisatie en de evaluatie**.
- Voorzieningen stellen **gespecialiseerde functies** aan, bijvoorbeeld een familievertrouwenspersoon en family peer-workers. Hulpverleners kunnen voor advies terecht bij experts en goede praktijken worden gemodelleerd binnen de voorziening.

Op maatschappij- en overheidsniveau komen de volgende thema's aan bod:

- Men stelt **subsidies en financiering** beschikbaar voor onder meer familieverenigingen, het opsporen en wegwerken van hiaten, ondersteuning van naasten, etc.
- Het betrekken van naasten is **ingebed in het bredere gezondheidsbeleid**.
- Men voorziet een **wetgevend kader** voor het statuut van mantelzorger.
- Er is een goede **samenwerking tussen verschillende sectoren**, waaronder de sociale sector, scholen en kinderopvang, huisartsen, politiediensten, etc.
- Er wordt ingezet op **publieke bewustmaking**.
- Men **mobiliseert kennis** via uitwisseling tussen familieverenigingen, GGZ-voorzieningen en hulpverleners, beleidsmakers, onderzoekers, congressen, etc.

3 Het beoordelen van de kwaliteit van de richtlijnen uit de (inter)nationale literatuur

De onderzoekers beoordeelden de kwaliteit van de internationale richtlijnen over het betrekken van naasten aan de hand van het AGREE II (Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation) instrument. AGREE II bevat 23 items verdeeld over zes domeinen (Tabel 16).

Tabel 16 Items AGREE II

Domein 1. Onderwerp en doel	
1.	Het doel van de richtlijn is specifiek beschreven.
2.	De vraag/vragen die in de richtlijn aan de orde komt/komen, is/zijn specifiek beschreven.
3.	De populatie (zorggebruikers/algemene bevolking) waarop de richtlijn van toepassing is, is specifiek beschreven.
Domein 2. Betrokkenheid van belanghebbenden	
4.	De leden van de werkgroep die de richtlijn heeft ontwikkeld, komen uit alle relevante beroepsgroepen.
5.	Het perspectief en de voorkeuren van de doelpopulatie (zorggebruikers/algemene bevolking) zijn nagegaan.
6.	De beoogde gebruikers van de richtlijn zijn duidelijk benoemd.
Domein 3. Methodologie	
7.	Er zijn systematische methoden gebruikt voor het zoeken naar wetenschappelijk bewijsmateriaal.
8.	De criteria voor het selecteren van het wetenschappelijk bewijsmateriaal zijn duidelijk beschreven.
9.	De sterke punten en beperkingen van het wetenschappelijk bewijsmateriaal zijn beschreven.
10.	De gebruikte methoden om de aanbevelingen op te stellen, zijn duidelijk beschreven.
11.	Gezondheidswinst, bijwerkingen en risico's zijn overwogen bij het opstellen van de aanbevelingen.
12.	Er bestaat een expliciet tussen de aanbevelingen en het onderliggende bewijsmateriaal.
13.	De richtlijn is voor publicatie door externe experts beoordeeld.
14.	Een procedure voor herziening van de richtlijn is vermeld.
Domein 4. Helderheid en presentatie	
15.	De aanbevelingen zijn specifiek en ondubbelzinnig.
16.	De verschillende beleidsopties zijn duidelijk vermeld.
17.	De kernaanbevelingen zijn gemakkelijk te herkennen.
Domein 5. Toepassing	
18.	De richtlijn beschrijft de bevorderende en belemmerende factoren bij het toepassen van de richtlijn.
19.	De richtlijn geeft advies en/of hulpmiddelen voor toepassing van de aanbevelingen in de praktijk.
20.	De mogelijke implicaties van het toepassen van de aanbevelingen voor de kosten en benodigde middelen zijn overwogen.
21.	De richtlijn geeft criteria om te toetsen of de richtlijn wordt gevolgd.

Domein 6. Onafhankelijkheid van de opstellers

22. De opvattingen van de financierende instantie hebben de inhoud van de richtlijn niet beïnvloed.
23. Conflicterende belangen van leden van de richtlijnwerkgroep zijn vastgelegd en besproken.

Om de betrouwbaarheid van de beoordeling te vergroten, namen twee beoordelaars de richtlijnen en ondersteunende informatie zorgvuldig door. Beide beoordelaars scoorden onafhankelijk van elkaar elk item op een schaal van 1 (= helemaal oneens) tot 7 (= helemaal eens) (Tabel 17). Vervolgens legden de onderzoekers de scores samen om per item tot een gezamenlijke score te komen. Voor elke richtlijn werd vervolgens de totaalscore berekend en deze werd omgezet naar een gestandaardiseerde score tussen 0 en 100. Richtlijnen met een gestandaardiseerde score boven de 60% werden als kwaliteitsvol beoordeeld en weerhouden voor verder gebruik (Hoffmann-Eber, Siering, Neugebauer, Lampert, & Eikermann, 2018).

Tabel 17 AGREE II scores van de negen internationale richtlijnen

Richtlijn	AGREE II score
The triangle of care: a guide to best practice in mental health care in England.	49,69%
A practical guide for working with carers of people with mental illness.	56,52%
National guidelines for a comprehensive service system to support family caregivers of adults with mental health problems and illnesses.	67,70%
Good practice guidelines for engaging with families and carers in adult mental health services.	53,42%
Generieke module samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek.	67,08%
Working together with families and carers: chief psychiatrist's guideline.	50,31%
Best practices in engaging families in child and youth mental health.	40,34%
Service user experience in adult mental health: improving the experience of care for people using adult NHS mental health services.	89,44%
Dwang en drang in de GGZ.	75,16%

Op basis van deze cutoff score (> 60%) werden de volgende vier kwalitatieve richtlijnen weerhouden voor verder gebruik:

- National guidelines for a comprehensive service system to support family caregivers of adults with mental health problems and illnesses (MacCourt et al., 2013);
- Generieke module samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek (Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ, 2016);
- Service user experience in adult mental health: improving the experience of care for people using adult NHS mental health services (NICE, 2011);
- Dwang en drang in de GGZ (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, 2016).

Een synthese van de aanbevelingen uit deze vier richtlijnen vormde het vertrekpunt van de huidige MDR.

4 Twee Vlaamse richtlijnen voor toepassing in de GGZ

In Vlaanderen werden de afgelopen jaren twee andere richtlijnen voor toepassing in de GGZ ontwikkeld:

- De MDR de preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de residentiële GGZ (Peeters, De Cuyper, Opgenhaffen, Buyck, Put & Van Audenhove, 2019b).
- De MDR de detectie en behandeling van suïcidaal gedrag (Aerts, Dumon, van Heeringen, & Portzky, 2017).

De onderwerpen die beide richtlijnen behandelen belangen naasten sterk aan en verdienen aldus een plaats in deze MDR. Het is echter niet de bedoeling om het werk dat reeds gebeurde helemaal over te doen en om nieuwe aanbevelingen op te stellen die niet volledig stroken met de reeds bestaande richtlijnen. Het is belangrijk dat alle Vlaamse richtlijnen voor toepassing in de GGZ in lijn zijn met elkaar en op elkaar voortbouwen. Beide richtlijnen bevatten overigens heel wat aanbevelingen die betrekking hebben op naasten. Het is in de eerste plaats de bedoeling om deze aanbevelingen een plaats te geven in de richtlijn over het betrekken van naasten. De volgende paragrafen geven een korte introductie van de twee richtlijnen en bieden een overzicht van de aanbevelingen die relevant zijn voor het betrekken van naasten.

4.1 MDR ‘preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de residentiële GGZ’

De **MDR over de preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de residentiële GGZ** werd in 2019 ontwikkeld door het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin in opdracht van de minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin en het Agentschap Zorg en Gezondheid. De aanbevelingen in de MDR richten zich tot zowel directies en beleidsmedewerkers als tot hulpverleners. Het doel van deze MDR is Vlaamse residentiële GGZ-voorzieningen ondersteunen in de kwaliteitsverbetering van de preventie en de toepassing van afzondering en fixatie. Daarnaast wil de MDR bijdragen aan een mensenrechten-conforme toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen (Peeters et al., 2019a). De herstelvisie en het herstelondersteunend werken zijn de rode draad doorheen de MDR. Het samenwerken, in dialoog gaan en betrekken van de zorggebruiker én de vertegenwoordiger en/of andere naasten wordt dan ook op verschillende plaatsen aangehaald. In de MDR zijn dit weliswaar beknopte aanbevelingen zonder veel toelichting ‘hoe’ dit te doen.

De MDR zelf bestaat uit twee grote luiken: een eerste luik formuleert aanbevelingen om de toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen en fixatie te voorkomen (preventie); een tweede luik bestaat uit aanbevelingen om vrijheidsbeperkende maatregelen en fixatie op een menswaardige manier toe te passen (toepassing). Beide luiken bevatten aanbevelingen die betrekking hebben op naasten. De tabellen 18 en 19 geven hiervan een overzicht.

Aanbevelingen voor de preventie van afzondering en fixatie

Tabel 18 Aanbevelingen voor preventie (Peeters et al., 2019a)

Aanbevelingen op het niveau van de directie en het beleid in de voorziening	
Coachend leiderschap bij het evalueren van het preventiebeleid	• Zet in op betrokken en coachend leiderschap bij de ontwikkeling, implementatie, opvolging, evaluatie en bijsturing van het preventiebeleid: • Stimuleer en houd rekening met ideeën en bottom-up feedback van hulpverleners, alsook met input van zorggebruikers, naasten van zorggebruikers en ervaringsdeskundigen. • Installeer in de organisatie een lerende cultuur en een positieve verbetercultuur, waarbij medewerkers positief gestimuleerd worden om te leren uit het eigen handelen. • Zet in op empowerment van het personeel. Geef afdelingen en hulpverleners voldoende autonomie om goede zorg op maat te kunnen aanbieden aan de zorggebruiker.
Gedeelde verantwoordelijkheid bij het evalueren van het preventiebeleid	• Betrek meerdere standpunten en disciplines in de ontwikkeling, implementatie, evaluatie en bijsturing van het preventiebeleid: • Betrek zowel medewerkers, ervaringsdeskundigen, als de huidige zorggebruikers en hun naasten. • Overweeg de oprichting van een multidisciplinaire werkgroep met de vertegenwoordiging van minstens de volgende disciplines: psychiater, psychiatrisch verpleegkundige of verpleegkundig specialist, ervaringsdeskundige.
Feedback van naasten gebruiken bij het evalueren van het preventiebeleid	• Evaluer het gebruik van preventieve maatregelen en alternatieven voor afzondering en fixatie, en stuur bij indien nodig. Gebruik hiervoor bottom-up feedback van: (1) de hulpverleners op de behandelingsafdelingen; (2) de zorggebruikers; en (3) naasten en/of de vertegenwoordigers van zorggebruikers.
Een creatieve zoektocht naar preventieve maatregelen (voor agressie, afzondering en fixatie) en een creatieve zoektocht naar alternatieven voor de-escalatie	• Overweeg daarnaast om de creatieve zoektocht te stimuleren naar algemene en eventueel doelgroepgerichte alternatieven en preventieve middelen: ○ Onder hulpverleners, in samenwerking met ervaringsdeskundigen, huidige zorggebruikers, hun vertegenwoordigers en/of hun naasten; ○ In dialoog met andere zorgverstrekkers in het zorglandschap: wissel ervaringen en goede praktijken uit.
Informer en bekendmaken van het preventiebeleid	• Overweeg om de zorggebruikers, hun vertegenwoordigers en andere naasten te informeren over het volledige preventiebeleid. Doe dit op een duidelijke en begrijpbare wijze, waarbij rekening wordt gehouden met de cognitieve mogelijkheden en ontwikkelingsleeftijd van de zorggebruikers en hun naasten.
Aanbevelingen op het niveau van het behandelteam/de behandelafdeling	
Evalueren en aanpassen van regels	• Rigide of arbitrair gebruik van regels houdt een risico in op conflict en agressie. Zorg er daarom voor dat: ○ Alle regels kritisch worden aanschouwd: ze dienen te passen binnen de zorgvisie en waarden van de voorziening. ○ Alle regels steeds kunnen worden gestaafd vanuit hun nut en noodzaak: vanuit een pedagogisch of therapeutisch kader, om een

	gunstig behandel- en leefklimaat te creëren of omwille van ernstige veiligheidsoverwegingen. Regels minstens eenmaal per jaar kritisch geëvalueerd worden op hun nut en belang, en zo nodig geschrapt of bijgestuurd worden. Doe dit met inspraak van hulpverleners van de afdeling, huidige zorggebruikers en/of hun naasten, ervaringsdeskundige(n).
Helderheid en transparantie over de regels	- Licht bij opname de zorggebruiker en/of zijn vertegenwoordiger, alsook zijn naasten in over de algemene regels en individuele afspraken die van toepassing zijn. Ga in dialoog, licht toe wat de rationale van de regels en afspraken zijn. - Formuleer de regels steeds helder en begrijpbaar. Houd hierbij rekening met de ontwikkelingsleeftijd en de cognitieve mogelijkheden van de zorggebruiker.
Aanbevelingen op het niveau van de directe zorg voor de zorggebruiker	
Inschatten van risico's en kwetsbaarheden van de zorggebruiker door een hetero-anamnese	De volgende aanbevelingen zijn belangrijk bij opname en gedurende het verdere verloop van de behandeling, voor het kunnen bieden van preventie op maat van de zorggebruiker: - Overweeg om bij opname en gedurende het verdere verloop van de behandeling ook de context van de zorggebruiker te betrekken voor het inschatten van kwetsbaarheid en eventuele risico's: - Vraag informatie op en/of ga in dialoog met andere, huidige of voorgaande hulpverleners van de zorggebruiker. De zorggebruiker dient hiervoor toestemming te geven. - Vraag input van de vertegenwoordiger, naasten, familie, vertrouwenspersonen.
Signaleringsplan opstellen en eventueel herevalueren of bijsturen	- Stel een signaleringsplan op, rekening houdend met de gekende kwetsbaarheden en/of risico's: - Doe dit alvorens zich een crisis voordoet/zou voordoen. Het plan kan niet worden opgesteld tijdens een actieve crisis. - Ga op een geschikt moment in dialoog met de zorggebruiker en houd daarbij rekening met zijn mogelijkheden: leeftijd, ontwikkelingsleeftijd en reflecterend vermogen. In dit opzicht kan het ook aangewezen zijn om de input van naasten te vragen. - Inventariseer in het signaleringsplan: - Persoonlijke triggers voor emotionele spanning. - Vroege signalen van toegenomen spanning; signalen per fase van spanningsopbouw. - Strategieën per fase van spanning, die kunnen helpen om spanning te doen dalen: Wat kan de zorggebruiker zelf doen? Wat kunnen anderen (hulpverleners, naasten, ...) doen? - Herbekijk het signaleringsplan samen met de zorggebruiker en/of de vertegenwoordiger of naasten nadat er zich een crisis heeft voorgedaan. Pas de inhoud aan indien nodig, met het oog op toekomstige preventie van crisis en/of dwangmaatregelen.
Wensen, voorkeuren en afkeuren bespreken	- Ga met elke zorggebruiker in dialoog over welke eventuele voorkeuren of afkeuren hij heeft omtrent het gebruik van verschillende vormen van afzonderen of fixeren: - Houd rekening met de mogelijkheden en ontwikkelingsleeftijd van de zorggebruiker en betrek de vertegenwoordiger en/of een naaste indien nodig.

	○ Noteer deze input in het cliëntdossier. ○ Neem de input ernstig en hanteer dit tijdens het overwegingsproces om al dan niet tot een bepaalde vorm van afzonderen of fixeren over te gaan in geval van crisis.
Nabespreking na het toepassen van afzondering en/of fixatie	• Voer niet lang na het beëindigen van de maatregel een nabespreking met de zorggebruiker en desgevallend zijn vertegenwoordiger. Betrek een andere naaste voor zover de zorggebruiker dit wenst. • Pas de vorm, tijdstip, duur en manier van het voeren van het gesprek aan op maat van de zorggebruiker en zijn mogelijkheden. Bevrage zijn noden en voorkeuren hieromtrent. • Bied de zorggebruiker de kans om de eigen ervaringen te delen en vragen te stellen. Voer het gesprek ook binnen het kader van individuele preventie van toekomstige crisis, afzondering en fixatie. • Bespreek daarom de volgende aspecten: ○ wat er gebeurd is; ○ wat de aanleiding was; ○ wat waarschuwingssignalen waren voor de crisis; ○ de beleving van de zorggebruiker, de emotionele en fysieke impact; ○ de beleving en impact op de betrokken hulpverlener; ○ lessen die eventueel getrokken kunnen worden in het kader van individuele crisispreventie.

Aanbevelingen voor de toepassing van afzondering en fixatie

Tabel 19 Aanbevelingen voor de toepassing (Peeters et al., 2019a)

Aanbevelingen op het niveau van de directie en het beleid in de voorziening	
Naasten informeren over de procedures rond afzonderen en fixeren in de voorziening	• Informeer de zorggebruikers, desgevallend hun vertegenwoordigers, en naasten over de procedures omtrent de toepassing van afzondering en fixatie, zodat ze kunnen begrijpen waarom en op welke wijze afzondering en/of fixatie plaatsvinden.
Transparante informatie over klachtenprocedures hanteren	• Informeer zorggebruikers, vertegenwoordigers en hun naasten omtrent de verschillende mogelijke klachtenprocedures. • Ontwikkel gebruiksvriendelijke interne klachtenprocedures. • Informeer op duidelijke wijze zorggebruikers, en desgevallend hun vertegenwoordigers, en hun naasten over deze interne klachtenprocedures. • Informeer op duidelijke wijze zorggebruikers, en desgevallend hun vertegenwoordigers, en hun naasten over de bestaande externe klachtenprocedures. • Zorg ervoor dat zorggebruikers, en desgevallend hun vertegenwoordigers, en hun naasten te allen tijde toegang hebben tot de interne en externe klachtenprocedures en dat de toegang tot juridische bijstand voor hen verzekerd is.
Aanbevelingen rond procedures	
Naasten verwittigen indien afzondering of fixatie wordt opgestart/toegepast	• Indien de zorggebruiker zijn belangen niet zelf kan behartigen, breng dan onmiddellijk zijn vertegenwoordiger op de hoogte van de start en de aard van de maatregel. • Respecteer de voorkeuren van de zorggebruiker omtrent het verwittigen van naasten, indien deze gekend zijn.

4.2 MDR 'detectie en behandeling van suïcidaal gedrag'

De MDR over de **detectie en behandeling van suïcidaal gedrag** werd in 2017 ontwikkeld door het Vlaams Expertisecentrum Suïcidepreventie (VLESP) in opdracht van de Vlaamse overheid en in het kader van het Vlaams Actieplan Suïcidepreventie. De MDR beoogt hulpverleners te helpen bij het detecteren en behandelen van suïcidale gedachten en gedrag via de volgende doelstellingen (Aerts et al., 2017):

- De kennis, attitudes en vaardigheden van hulpverleners met betrekking tot suïcidaliteit aanscherpen;
- Handvatten voor de behandeling van suïcidaliteit aanreiken;
- Sensibiliseren over het belang en nut van suïcidepreventie en suïcidepreventie binnen verschillende disciplines op de agenda zetten;
- Een gedeelde visie en taal met betrekking tot suïcidaliteit creëren;
- Evidence-based werken stimuleren en op basis hiervan beleidsadviezen formuleren.

De richtlijn bestaat uit zes delen: (1) inleiding, (2) detectie, (3) interventies, (4) na een suïcidepoging, (5) na een suïcide en (6) beleid. Elk deel bevat concrete aanbevelingen die onderbouwd zijn door wetenschappelijke evidentie en waar mogelijk vertaald zijn naar concrete tools en handvatten die helpen om de aanbevelingen in de praktijk om te zetten. De zes onderdelen bevatten ook heel wat aanbevelingen die betrekking hebben op naasten. Het betrekken van naasten valt hierbij onder de basisprincipes van de hulpverlening aan suïcidale personen. Tabel 20 zet de aanbevelingen die relevant zijn voor naasten per deel samen.

Tabel 20 Aanbevelingen met betrekking tot naasten uit de MDR 'Detectie en behandeling van suïcidaal gedrag' (Aerts et al., 2017)

Inleiding
Het is na te streven de suïcidale persoon te motiveren en actief te stimuleren om de omgeving in de mate van het mogelijke te betrekken in de verschillende fases van de hulpverlening, van aanmelding tot nazorg. Naasten betrekken bij de behandeling en opvolging kan immers een positief effect hebben op het contact met de hulpvrager, de kwaliteit van de werkrelatie met de hulpvrager en zijn of haar naasten, de effectiviteit en duurzaamheid van de behandeling en de therapietrouw (Diamond & Josephson, 2005).
Naasten kunnen op verschillende vlakken een rol spelen in de hulpverlening: • Zij kunnen zelf informatie bieden over de betrokkene (bv. over eerdere pogingen, recente ingrijpende levensgebeurtenissen of veranderingen) en meedenken over de hulp die nodig is. • Ze kunnen hulp en steun bieden bij de opvang en begeleiding van de suïcidale persoon en bij de evaluatie van de behandeling. • Door hen te betrekken kunnen zij meer bewust gemaakt worden van het belang van verdere hulpverlening. Wanneer zij een positieve houding hebben ten opzichte van hulpverlening, kan dit tot gevolg hebben dat de betrokkene meer bereid is om in te gaan op deze vervolgzorg. • Zij kunnen ook zelf behoefte hebben aan psycho-educatie, steun en hulp. Het samenleven met iemand met zelfmoordgedachten of iemand die een poging ondernam kan immers een grote emotionele impact hebben op naasten (Ferrety et al., 2016).
Volgende voorwaarden en aandachtspunten zijn hierbij van belang: • Ga niet te snel over tot het betrekken van naasten. Respecteer eerst voldoende de autonomie van de suïcidale persoon en stimuleer hem/haar de regie zelf in handen te nemen. Probeer op een actief coachende manier eerst samen de problemen in kaart te brengen, mogelijke oplossingen te zoeken,

om vervolgens zorgvuldig en in overleg na te gaan of de situatie en context er zich toe leent om naasten te betrekken. • Wanneer de hulpverlener de situatie en context gunstig acht om naasten te betrekken, maar de suicidale persoon er niet meteen voor open staat, is het belangrijk de voordelen hiervan toe te lichten en de persoon voldoende en actief te motiveren en stimuleren. Voornamelijk bij kinderen en jongeren is dit motivatieproces essentieel. • De mate waarin naasten betrokken worden, moet in overeenstemming zijn met hun bereidheid en hun draagkracht. • Naasten betrekken dient in overeenstemming te zijn met de privacywetgeving, de wet op de patiëntenrechten en het beroepsgeheim. • Onderzoek naar ouders van kinderen die zelfbeschadigend gedrag stellen toonde dat volgende zaken helpend waren voor naasten: informatie ontvangen over zelfbeschadigend gedrag, contact met andere families om ervaringen uit te wisselen en een niet-oordelende aanpak van hulpverleners en ondersteunende diensten (Ferrey et al., 2016).
In een gesprek met naasten kunnen volgende aspecten aan bod komen: • Psycho-educatie over hoe suïcidegedachten en -gedrag kan ontstaan en zich kan ontwikkelen, waarschuwingssignalen, het verhoogde risico na verlof of na ontslag, ... • Stilstaan bij wat aanleiding gaf tot suïcidale gedachten en/of gedrag bij de betrokkene. • Stilstaan bij het belang van behandeling, welke eerste interventies nodig zijn en welke mogelijkheden er op langere termijn zijn. • Stilstaan bij de emoties van naasten. • Stilstaan bij wat naasten kunnen doen als de betrokkene kampt met een suïcidale crisis. Ook het safety plan kan met de naasten besproken worden. Naasten kunnen bijvoorbeeld helpen om de thuisomgeving veiliger te maken voor de suïcidale persoon (bv. door de toegang tot geneesmiddelen en scherpe voorwerpen te beperken).
• De somatische toestand, de ernst van de suïcidaliteit, de mate van samenwerking tussen verschillende hulpverleners en de aanwezige steun van naasten bepalen welke interventies nodig zijn om de veiligheid van de suïcidale persoon zo goed mogelijk te waarborgen. • Bespreek met naasten hoe zij kunnen helpen instaan voor de veiligheid van de hulpvrager. Houd hierbij rekening met hun mogelijkheden en draagkracht.
Detectie
Om een goed zicht te krijgen op de kenmerken en oorzaken van de suïcidaliteit van de persoon kan het helpen om mensen uit de omgeving van de hulpvrager te betrekken (mits toestemming van de hulpvrager). Zij vormen immers een belangrijke bron van informatie en kunnen meer vertellen over de risico- en beschermende factoren die aanwezig zijn bij de suïcidale persoon.
Inschatting suïciderisico: Betrek, mits toestemming van de hulpvrager, de naasten en eventuele betrokken hulpverleners (bv.: huisarts) van de hulpvrager bij deze inschatting. Zij kunnen relevante informatie verstrekken over het suïcidale gedrag en/of de hulpvrager (Magne-Ingvar & Ojehagen, 1999).
Betrek naasten bij de risico-inschatting van hulpvragers om een volledig beeld van het risico te krijgen.
Geef aan de hulpvrager en eventuele naasten een toelichting over het belang van vervolgzorg en vermeld de crisishulplijn Zelfmoordlijn 1813.
Daarnaast dienen er ook veiligheidsafspraken gemaakt te worden met de hulpvrager en diens omgeving (bv.: partner, familie), bijvoorbeeld rond het beperken van middelen om zelfmoord te plegen, eventueel toezicht en medicatiebeheer.
De omgeving van een hulpvrager speelt ook een belangrijke rol bij de herintegratie van de suïcidale persoon in zijn of haar leefomgeving en moet hier dan ook goed op voorbereid worden.

Interventies
Een belangrijke vraag in het bevorderen van de veiligheid is de mate waarin de persoon alleen gelaten kan worden en in welke mate en frequentie toezicht door een naaste of hulpverlener nodig is. Bij een hoog risico kan in de thuiscontext aanbevolen worden om te vermijden dat de persoon vaak alleen thuis is. Dit kan grote aanpassingen of implicaties inhouden voor naasten. Met de betrokkene en de naasten (ouders, partner, of vrienden) moet dan ook afgetoetst worden in welke mate dit haalbaar is, om vervolgens afspraken hierover vast te leggen.
Ook bij de behandeling is het aangewezen om naasten (in de mate van het mogelijke en mits toestemming van de betrokkene en voldoende draagkracht van de naasten) te betrekken en de mogelijke veiligheidsmaatregelen, aanbevolen interventies en nazorg met hen te bespreken. Vooraleer naasten te betrekken is het echter van belang om de autonomie van de suïcidale persoon te respecteren en stimuleren. Vervolgens kan zorgvuldig en in overleg nagegaan worden of de situatie en context er zich toe leent om naasten te betrekken. Sta stil bij de bereidheid van de suïcidale persoon en de naasten, bij de draagkracht van de naasten en bij mogelijke voor- of nadelen.
Indien de situatie en context er zich toe leent, is het na te streven om de suïcidale persoon te motiveren en actief te stimuleren om naasten te betrekken, zowel bij het opstellen van het behandelplan als bij de verdere behandeling en follow-up.
Het is belangrijk om het behandelplan regelmatig te toetsen en indien nodig bij te stellen. Je kan een behandelplan toetsen door het effect na te gaan op suïcidale (en andere) klachten, te polsen naar de tevredenheid van de persoon en diens naasten en te evalueren in welke mate de situatie voor de persoon veiliger of beter is geworden.
De zorgbehoeften komen niet altijd overeen met het beschikbare zorgaanbod. Zo hebben de suïcidale persoon en de naasten vaak nood aan advies en informatie of hulp bij problemen op het vlak van huisvesting, financiën en verzorging; terwijl hulpverleners vaak eerder een psychiatrische behandeling, medicatie, of psychotherapie voorstellen.
Omschrijf welke naasten mogelijks betrokken kunnen worden bij de behandeling en wat hun rol in de verdere opvolging van de suïcidale persoon kan zijn.
Opname is te overwegen indien de persoon over een beperkt steunsysteem beschikt. Dit kan zich vertalen in het ontbreken van huisvesting, het ontbreken van een ondersteunend sociaal netwerk (partner, vrienden, ouders, vertrouwenspersoon...), het sociaal netwerk dat overbelast en uitgeput is geraakt, of het ontbreken van hulpverlening.
Een snelle ondersteuning van de naasten en erkenning van de emotionele belasting voor hen is in deze context cruciaal. Naasten kunnen bijvoorbeeld betrokken worden om de veiligheid in de thuisomgeving te verhogen (bv. goed opbergen van medicatie of andere middelen) en verhoogd toezicht te houden (bv. bij het innemen van medicatie, ervoor zorgen dat de persoon niet alleen thuis is).
Steunfiguren in de omgeving ('Hier kan ik terecht als ik het moeilijk heb'): Ga samen met de suïcidale persoon na bij wie hij/zij in de nabije omgeving terecht kan voor steun of een goed gesprek wanneer het niet goed gaat. Dit kunnen vrienden of familie zijn, bureu, een leerkracht of een andere vertrouwenspersoon.
Na een suïcidepoging
De organisatie van vervolgzorg en toeleiding hiernaar van zowel de suïcidepogger als zijn of haar naasten, is cruciaal. Hiervoor dient een psychosociale en psychiatrische evaluatie plaats te vinden.
Aan de hand van dit onderzoek schat je het suïciderisico en de zorgbehoeften van de hulpvrager in en leid je hem of haar toe naar de gepaste vervolgzorg. Hierbij kunnen de volgende zaken bevroegd worden: ervaren problemen, de motieven en aanleiding voor de suïcidepoging, de huidige aanwezigheid van suïcidedachten/plannen, de suïcidale intentie van de poging, of er alcohol en/of druggebruik aanwezig is als risicofactor en de zorgbehoeften van de hulpvrager en de omgeving.
Niet alleen de suïcidepogger zelf, maar ook diens omgeving, andere betrokken hulpverleners (bv. psychiatrisch verpleegkundigen) en de huisarts kunnen belangrijke informatiebronnen zijn voor het in kaart brengen van de ruimere context van de suïcidepoging. Vaak beschikken zij immers over informatie

met betrekking tot psychische aandoeningen in het heden of verleden, eerdere pogingen, de structuur van het sociale vangnet, psychotrauma's of andere risico- en beschermende factoren. Daarnaast kunnen zij ook een rol spelen in het bewaken van de zorgcontinuïteit en het doorgeven van informatie naar de volgende hulpverlener bij transfers.
Belangrijk hierbij is dat zowel de hulpvrager als de naasten ermee akkoord gaan dat naasten bij de zorg betrokken worden. Hou hierbij rekening met de draagkracht en bereidheid van deze naasten om betrokken te worden en zorg ervoor dat de samenwerking in overeenstemming is met de privacywetgeving en het beroepsgeheim.
Als je zelf geen verdere begeleiding kan aanbieden, bekijk dan samen met de hulpvrager (en diens naasten en eventuele andere betrokken hulpverleners) welke andere vormen van hulpverlening en begeleiding er mogelijk zijn binnen en buiten de huidige zorginstelling.
Suïcidepogers hebben een grote nood aan hulp, zowel op medisch/psychologisch als op sociaal vlak (Cedereke & Ojehagen, 2007). Wat de medische/psychologische hulp betreft, kunnen ze meestal terecht bij professionele hulpverleners, maar die hebben soms minder de mogelijkheid om te voorzien in hulp op sociaal vlak (bv: gezelschap, dagactiviteiten). Informele hulpbronnen, zoals familie en vrienden, kunnen hier een belangrijke rol spelen. Ook op andere vlakken kan de omgeving helpen, bijvoorbeeld door te zorgen voor een warme, ondersteunende en zorgende omgeving voor de suïcidepogers, door mee alert te zijn voor waarschuwingssignalen van een verhoogde suïcidaliteit of door eigen copingvaardigheden en levenslessen te delen (Lobo Prabhu, Molinari, Bowers, & Lomax, 2010).
Heb ook aandacht voor de naasten van de suïcidepogers door: • Hen bij de opvang en zorg voor de suïcidepogers te betrekken; • Indien nodig te voorzien in opvang en ondersteuning van naasten, medepatiënten en betrokken hulpverleners.
Bij ontslag of doorverwijzing van een suïcidepogers: • Informeer je de suïcidepogers en diens naasten over de verdere hulpmogelijkheden. • Stel je samen met de suïcidepogers en diens naasten een safetyplan op.
Jonge suïcidepogers
De ouders van een jonge suïcidepogers kunnen een rol spelen bij het in kaart brengen van de context van het suïcidale gedrag van de jongere, maar kunnen ook een meer actieve rol spelen in de opvolging van de jongere. Daarnaast kunnen ouders ook zelf nood hebben aan ondersteuning, want een suïcidepoging van een kind heeft vaak ook op de andere gezinsleden een grote impact. De ouders van een jonge suïcidepogers beschikken vaak over veel achtergrondinformatie die van belang kan zijn bij het inschatten van het huidige suïcidale risico en het zoeken naar de juiste interventie.
Het betrekken van ouders kan echter enkel mits toestemming van de jongere, dus het is van belang dat de jongere hiertoe gemotiveerd en aangemoedigd wordt. Bespreek, mits toestemming van de jongere, de suïcidepoging met de ouders van de jongere en eventuele andere betrokken hulpverleners (bv: psycholoog of huisarts). Vraag de ouders, liefst in het bijzijn van hun kind, naar hun inzichten in, en verklaringen voor het suïcidale gedrag van hun dochter of zoon.
Wees bedacht op ernstige gezinsconflicten (mishandeling, misbruik) die mogelijk van invloed zijn op het suïcidale gedrag. Ook in dergelijke omstandigheden is het echter van belang de ouders bij de zorg te betrekken. Bevestig de ouders in hun ouderlijke rol en draag bij aan de ouderlijke betrokkenheid. De ouders dienen de regie over het gedrag van hun zoon of dochter te herwinnen. Bovendien zal de jongere meer bereid zijn om in te gaan op verdere hulpverlening wanneer de ouders een positieve houding hebben ten opzichte van hulpverlening (Hulten, Wasserman, & Hawton, 2000).
De ouders van een jonge suïcidepogers kunnen ook een belangrijke rol spelen in de verdere opvolging. De ouders zijn immers vaak degenen die het eerst kunnen ingrijpen bij een suïcidale crisis van hun kind. Licht de ouders in over het gevaar op herhaald suïcidaal gedrag, uitlokkende omstandigheden, waarschuwingssignalen en de rol van alcohol en drugs bij het intensiveren van het suïcidale gedrag. Maak afspraken met de ouders omtrent de veiligheid van hun kind. Benadruk dat eventuele middelen om zelfmoord te plegen zo weinig mogelijk toegankelijk mogen zijn voor de jongere en dat de jongere

zeker in de eerste weken na de poging niet alleen gelaten mag worden. Zorg voor overeenstemming over het belang van een behandeling en maak een afspraak voor een vervolgcontact op korte termijn of zorg dat de huisarts deze rol kan opnemen. Zorg ervoor dat de ouders in crisissituaties een betrokken hulpverlener kunnen bereiken, dit kan de hulpverlener zijn die instond voor de eerste opvang, maar ook de huisarts kan hierin een rol spelen.
Belangrijk hierbij is dat er gepeild wordt naar de draagkracht van de ouders om deze rol op te nemen. Soms hebben de ouders ook zelf nood aan ondersteuning. Een suïcidepoging van een kind heeft immers ook een grote impact op de ouders (Ferrey, Hughes, & Simkin, 2016). Vlak nadat ouders geconfronteerd worden met zelfbeschadigend gedrag van hun kind domineren vaak gevoelens van shock, boosheid en ongelooft. Later komen ook gevoelens van stress, angst en schuld op, voor sommige ouders gaan deze zelfs gepaard met een depressie. Veel ouders rapporteren ook een periode van sociale isolatie, waarbij ze zich terugtrekken omwille van schaamte en het stigma op suïcidaal gedrag in de omgeving en maatschappij. Andere zorgen, zoals het beschikbaar moeten zijn voor de jongere in combinatie met een voltijdse job, eventuele financiële lasten en relationele problemen komen daar soms nog bovenop. We bevelen dan ook aan om na een suïcidepoging van een kind sensitief te zijn voor de emotionele impact die dit heeft op de ouders en om aangepaste psycho-educatie en ondersteuning aan ouders te bieden.
Informeer de ouders en jongere over de mogelijkheden tot verdere hulp.
Betrek de ouders bij het in kaart brengen van de suïcidaliteit, het opvolgen en het ondersteunen van de jongere.
Ga na of de ouders zelf nood hebben aan ondersteuning.
Na een suïcide
Wanneer iemand overlijdt door suïcide, heeft dit een enorme impact op de mensen die achterblijven: op familie, vrienden, collega's én op de betrokken hulpverleners. Nabestaanden vormen een groep die bijzondere aandacht en ondersteuning verdient, ze blijken immers een verhoogd risico te hebben op een bemoeilijkt rouwproces, evenals een verhoogd suïciderisico (Young et al., 2012).
De eerste fase van de opvang bestaat uit het informeren van de nabestaanden na de suïcide. Het is hierbij aan te raden om open en direct te communiceren over het overlijden. Het is ook belangrijk de nabestaanden de mogelijkheid te bieden om de overledene te groeten.
Als de persoon in behandeling was op het moment van de suïcide is het gebruikelijk dat de (hoofd-) behandelaar deze verantwoordelijkheid op zich neemt. Licht in dit geval onmiddellijk de familie of andere nabestaanden en betrokkenen in en organiseer de opvang (plaats, moment, wie is aanwezig). Je kan het gesprek eventueel samen voeren met andere hulpverleners van de praktijk of instelling, en indien mogelijk samen met degenen die kort voor het overlijden nauw bij de persoon betrokken waren.
Dikwijls zijn familieleden al op de hoogte gebracht door de politie of andere hulpverleningsdiensten, of heeft een familielid of vriend de persoon na de suïcide gevonden. Ook in die gevallen neemt de verantwoordelijke hulpverlener contact op met de familie.
Korte termijn: gesprek • Trek voldoende tijd uit voor het gesprek. • Spreek geen oordeel over zelfdoding uit. • Geef algemene informatie mee over zelfmoord (om deels tegemoet te komen aan de waaromvragen) en algemene informatie over rouwen en mogelijke reacties. • Bevraag en breng de draagkracht en draaglast, steun van de omgeving, coping mechanismen in kaart. • Overleg of het mogelijk/wenselijk is de begrafenis of crematie bij te wonen. • Bied de mogelijkheid voor een nieuwe afspraak. • Geef mogelijkheden mee voor verdere psychologische, praktische en juridische hulp. • Geef nuttige telefoonnummers en adressen mee (CAW slachtofferhulp, Zelfmoordlijn 1813). • Breng hen op de hoogte van de werking van Werkgroep Verder en hun aanbod voor lotgenotencontact in Vlaanderen.

Middellange termijn: reconstrueren - In een tweede fase staat een reconstructie van de gebeurtenissen centraal, wat de hulpverlener samen met de familie en omgeving opneemt. - Belangrijk is om hierbij rekening te houden met de eisen die de wet stelt aan de bescherming van de privacy van de patiënt. Ook na het overlijden van een patiënt door suïcide blijft immers het beroepsgeheim gelden en mag er slechts beperkte info worden meegegeven.
Lange termijn: consolideren In deze fase dienen hulpverleners professionele psychologische opvang en/of zorg voor nabestaanden aan te bieden en indien nodig door te verwijzen. Dit kan in onderlinge afstemming met de huisarts. Deze fase is in het bijzonder belangrijk voor nabestaanden met een expliciete hulpvraag en/of een verhoogd risico op suïcidaal gedrag (zie Deel 1 - Inleiding) en/of problemen in de rouwverwerking.
Iedere suïcide heeft een rechtstreekse invloed op het psychisch welzijn van familie, vrienden en andere personen uit de omgeving van de overledene. Het rouwproces van nabestaanden vormt een complex gegeven, dat wordt gekenmerkt door het achterblijven met grote onbeantwoorde vragen en heftige emoties. Daardoor vormen nabestaanden een kwetsbare groep, en kunnen zij ook zelf het risico lopen om suïcidale gedachten en gedrag te ontwikkelen (Stroebe et al., 2007; Young et al., 2012).
In vergelijking met rouwprocessen bij het verlies van een naaste door een andere doodsoorzaak dan suïcide, rapporteren nabestaanden na het verliezen van iemand door suïcide meer intense gevoelens van afwijzing, schaamte, stigma en schuld (Sveen & Walby, 2008). Het is aangeraden om begripvol te polsen naar de - vaak voorkomende - emoties.
Daarnaast hebben nabestaanden een grotere behoefte aan het begrijpen van de oorzaak en aanleiding van de suïcide (Sveen & Walby, 2008). Het zoeken naar antwoorden is dan ook essentieel voor de verwerking van de suïcide. Dit kan onder meer betekenen dat de familie zo veel mogelijk informatie wil hebben om de suïcide te kunnen begrijpen. Aanbevolen wordt om binnen de grenzen van het beroepsgeheim alle informatie te geven die dit doel kan dienen.
Uit onderzoek blijkt dat nabestaanden behoefte kunnen hebben aan professionele nazorg. In diverse onderzoeken varieert dit van 26 tot 88% (Jordan, 2001; Jordan & McMenemy, 2004). Nabestaanden blijken echter niet snel geneigd te zijn om hulp te zoeken of te accepteren (Cerel & Campbell, 2008).
Het wordt dan ook aanbevolen om in de opvang en verdere begeleiding van nabestaanden hun eigen herstellend vermogen aan te moedigen, evenals het gebruikmaken van steun uit het eigen netwerk en uit lotgenotencontact (Van Hemert et al., 2012).
Wees bewust van en alert voor het verhoogd suïciderisico bij nabestaanden.
Moedig het eigen herstellend vermogen van nabestaanden aan, evenals het gebruikmaken van steun uit het eigen netwerk en uit lotgenotencontact.
Overweeg bij gecompliceerde rouw bij nabestaanden het aanbieden van rouwinterventies.
Beleid
Het suïcidepreventiebeleid dient voldoende transparant te zijn naar de hulpvrager en diens omgeving toe. Het is voor suïcidale personen erg belangrijk dat ze het gevoel hebben dat ze controle hebben over hun situatie. Ook voor naasten is dit gevoel van betrokkenheid cruciaal om van hen volwaardige partners in te zorg te maken.
Bespreek het suïcidepreventiebeleid met patiënten en hun naasten.
Daarnaast is het ook belangrijk om aandacht te hebben voor de naasten van de hulpvrager. Beschrijf in het draaiboek hoe en door wie de naasten van de hulpvrager onthaald en geïnformeerd worden.
Ook de naasten van de hulpvrager kunnen een rol hebben tijdens de behandeling. Vaak wordt er immers voor een groot stuk op hen teruggevalen bij ambulante zorg of wanneer de patiënt tijdens het weekend naar huis gaat. Zorg dat deze naasten hier voldoende op voorbereid worden en dat hun rol hierin ook erkend en gewaardeerd wordt. Voorzie een contactpersoon tot wie naasten zich kunnen richten met

vragen en bespreek met hen de resultaten van en eventuele veranderingen in de behandeling. Naasten betrekken kan uiteraard alleen als de hulpvrager en de naasten hiervoor open staan en er bij de naasten voldoende draagkracht aanwezig is.

Bekijk samen met de hulpvrager en diens naasten welke vormen van vervolgzorg er mogelijk zijn. Maak met de hulpvrager, eventueel in samenwerking met zijn of haar naasten, een safety plan op.

Daarnaast dienen er ook veiligheidsafspraken gemaakt te worden met de hulpvrager en diens omgeving (bv.: partner, familie), bijvoorbeeld rond het beperken van middelen om zelfmoord te plegen, eventueel toezicht en medicatiebeheer.

De omgeving van een hulpvrager speelt ook een belangrijke rol bij de herintegratie van de hulpvrager in zijn of haar leefomgeving en moet hier dan ook goed op voorbereid worden.

Maak afspraken over hoe en door wie over een suïcide(poging) wordt gecommuniceerd naar medepatiënten en naasten/nabestaanden en over wat de opvang en nazorg voor de medepatiënten en naasten/nabestaanden inhoudt.

Hoofdstuk 3

Wetenschappelijk onderzoek over het betrekken van naasten van zorggebruikers in de GGZ

In het kader van de richtlijnontwikkeling werd een beknopte literatuur search uitgevoerd naar relevant wetenschappelijk onderzoek over het betrekken van naasten binnen de GGZ. De literatuurstudie tracht een antwoord te formuleren op volgende richtvragen:

1. Welk factoren bemoeilijken en faciliteren het betrekken van naasten?
2. Waarom is het belangrijk om naasten te betrekken?
3. Wanneer worden naasten beter niet betrokken?
4. Hoe kunnen zorgverleners omgaan met vertrouwelijkheid bij het geven van informatie aan naasten?
5. Welke kenmerken van zorgverleners dragen al dan niet bij aan het betrekken van naasten?
6. Welke goede praktijken bestaan er om de noden van de naasten te bevragen en conform de noden ondersteuning aan te bieden?
7. Wat dienen voorzieningen in het cliëntdossier te registreren m.b.t. de naasten?
8. Hoe dienen zorgverleners naasten tijdens een crisis te betrekken?
9. Hoe dienen zorgverleners om te gaan met diversiteit in de GGZ?

Deze richtvragen kwamen in consensus met de leden van de stuurgroep en de richtlijnwerkgroep tot stand en stuurden de zoekstrategie die gebruikt werd voor het literatuuronderzoek. De eerste paragraaf gaat dieper in op de gebruikte zoekstrategie. De tweede paragraaf staat stil bij de beperkingen die verbonden zijn aan de beschikbare wetenschappelijke literatuur. De derde paragraaf geeft per richtvraag een overzicht van de bevindingen uit de literatuur.

1 De zoekstrategie van het literatuuronderzoek

Om de richtvragen te beantwoorden voerden de onderzoekers een literatuuronderzoek uit in Web of Science, PsycINFO en Cochrane Library gebruik makend van volgende zoektermen: (famil* OR carer* OR caregivers) AND (involvement OR engagement OR participation) AND (mental health). Het literatuuronderzoek vond plaats van april tot en met mei 2019. De focus lag op syntheseonderzoek, zoals meta-analyses en (systematische) reviews. De onderzoekers selecteerden studies die gepubliceerd werden tussen 2010 en 2019. Daarnaast scanden de onderzoekers de referentielijsten van de geselecteerde artikels en de richtlijnen (cf. Hoofdstuk 2) op relevante literatuur. Gezien het beperkt aantal publicaties werden ook studies geselecteerd die gepubliceerd werden vóór 2010 en beperkten de onderzoekers zich niet tot syntheseonderzoek.

Voor de derde richtvraag over tegenindicaties voor het betrekken van naasten, werd een bijkomende search uitgevoerd door de volgende zoektermen toe te voegen aan de set zoektermen van de eerste search: (trauma OR abuse OR neglect). De onderzoekers selecteerden opnieuw literatuur gepubliceerd

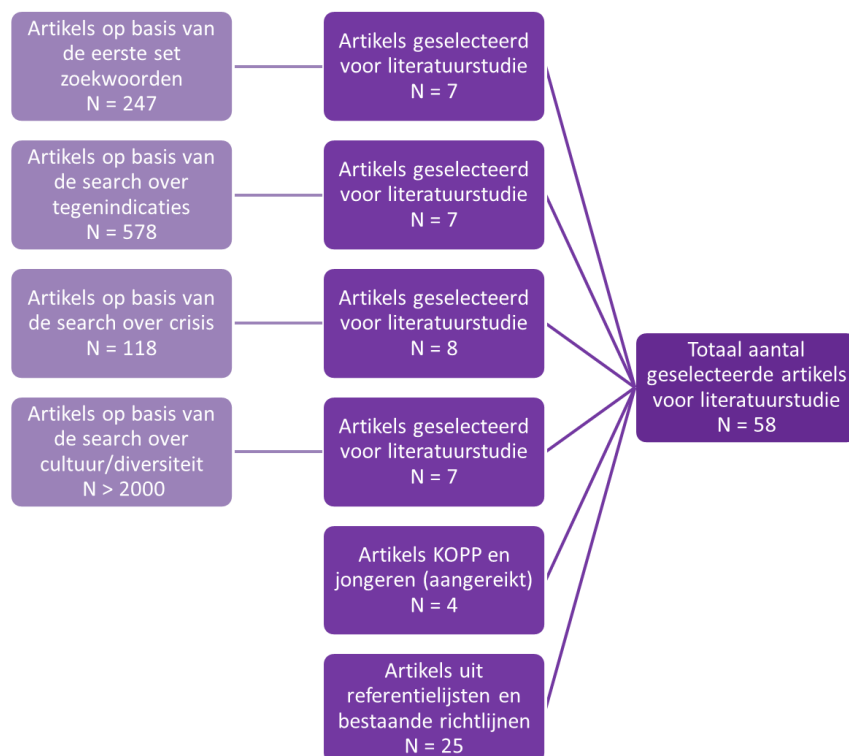
tussen 2010 en 2019 en beperkten de search deze keer niet tot syntheseonderzoek. Geen van de resultaten uit deze search bood een antwoord op de richtvraag over tegenindicaties voor het betrekken van naasten. Een aantal resultaten waren wel relevant voor de andere richtvragen.

Om een antwoord te kunnen formuleren op de achtste richtvraag over het betrekken van naasten tijdens een crisissituatie werd in september 2019 een derde search uitgevoerd gebruik makend van volgende zoektermen: (famil* OR carer* OR caregivers) AND (crisis* OR emergency OR urgen*) AND (mental health). De onderzoekers selecteerden enkel reviews die gepubliceerd werden tussen 2010 en 2019.

In februari 2020 werd een vierde literatuur search uitgevoerd over diversiteit en cultuur in de GGZ en de weerslag hiervan op het betrekken van naasten. Deze literatuur search verliep anders dan de vorige drie zoekopdrachten omdat de literatuur over het betrekken van naasten met een andere culturele achtergrond zeer beperkt was. De onderzoekers zochten daarom breder naar het omgaan met cultuur en diversiteit in de GGZ, zonder in de zoekstrategie in te gaan op naasten. Ze gebruikten hiervoor Google scholar om artikelen te zoeken met volgende zoektermen: (Religion* OR culture OR ethnicity) AND (mental health). Het jaartal van publicatie werd niet gelimiteerd en de search beperkte zich niet tot syntheseonderzoek. Daarnaast werd er ook in de Nederlandse literatuur gezocht, waarbij volgende zoektermen werden gebruikt: (cultuur AND GGZ) OR (religie AND GGZ). Deze twee zoekopdrachten gaven meer resultaten en de onderzoekers selecteerden alle artikels over het thema 'het betrekken van naasten'.

In alle searches werd wetenschappelijke literatuur over gespecialiseerde (familie)therapeutische interventies bij specifieke problematieken buiten beschouwing gelaten.

Figuur 6 geeft een schematisch overzicht van de literatuur search en de selectie van de literatuur.



Figuur 6 Zoekstrategie literatuuronderzoek

2 Beperkingen van het literatuuronderzoek

Er zijn een aantal beperkingen verbonden aan de beschikbare wetenschappelijke literatuur over het betrekken van naasten in de GGZ. Een eerste beperking is dat de literatuur sterk gericht is op (naasten van) zorggebruikers met een psychotische problematiek. Een tweede meer cruciale beperking is dat er over het betrekken van naasten in de GGZ over het algemeen weinig kwaliteitsvol onderzoek voorhanden is. In alle zoekopdrachten lag de focus in eerste instantie op syntheseonderzoek. Dit leverde een beperkt aantal meta-analyses op. Uit deze meta-analyses bleek bovendien dat de geïncludeerde studies van lage tot matige kwaliteit waren (Yesufu-Udechuku et al., 2015). De search resulteerde daarnaast in een aantal systematische en integratieve reviews die relevant waren voor de richtvragen. De meeste van deze reviews zijn gebaseerd op kwalitatief onderzoek dat peilt naar de perspectieven en ervaringen van zorggebruikers, naastbetrokkenen en/of hulpverleners. Bijkomend vonden de onderzoekers enkele narratieve, conceptuele en scoping reviews. Dit zijn reviews die studies met verschillende methodologieën en onderzoeksvragen samenvoegen. Vaak is de methodologische kwaliteit van de geïncludeerde studies niet nagegaan of wordt deze als laag tot zeer laag beoordeeld (Lobban et al., 2013; Pharoah, Mari, Rathbone, & Wong, 2010). Omdat het aantal reviews beperkt was, selecteerden de onderzoekers in tweede instantie enkele individuele studies op basis van de referentielijsten van het syntheseonderzoek.

3 Resultaten van het literatuuronderzoek

3.1 Welk factoren bemoeilijken en faciliteren het betrekken van naasten?

In de eerste plaats blijken enkele factoren op het niveau van het beleid en de werking een invloed te hebben op de mate waarin voorzieningen naasten betrekken. Een belangrijke faciliterende factor is de cultuur en visie van de voorziening. In voorzieningen die het werken met naasten ondersteunen en aangemoedigen zijn hulpverleners sterker geneigd om naasten te betrekken (Eassom et al., 2014). Cruciaal is dat de rol van naasten duidelijk is vastgelegd in **beleids- en visieteksten**. Daarnaast kan het werken met naasten deel uitmaken van de **functiebeschrijvingen** van het personeel. Werken met **gespecialiseerde functies** die exclusief tot taak hebben om naasten te betrekken werkt eveneens bevorderend, al valt een familiewerking die gedragen wordt door het hele team volgens de literatuur te verkiezen boven gespecialiseerde functies (Eassom et al., 2014). Een belangrijke factor die het betrekken van naasten bemoeilijkt is een **verhoogde werklast** (Martin et al., 2017; Peters, Pontin, Lobban, & Richard, 2011). Het is daarom belangrijk dat de voorziening hulpverleners zo goed mogelijk ondersteunt door bijvoorbeeld **werktijd te voorzien** om contact te maken met de naasten en dit te erkennen als een onderdeel van de functie en de werklast (Bailey, Burbach, & Lea, 2003; Doody et al., 2017; Kim & Salyers, 2008). In complexe en conflictueuze situaties waarin **vertrouwelijkheidskwesties** meespelen, bestaat er onder hulpverleners vaak onduidelijkheid over de aanpak. Hulpverleners zijn dan meer terughoudend om de naasten te betrekken (Cleary, Freeman, & Walter, 2006). Er is behoefte aan een duidelijke **wetgeving** en beschikbaarheid van **protocollen of regels** over vertrouwelijkheid en privacy binnen de voorziening (Martin et al., 2017). Het beschikbaar stellen van dergelijke protocollen kan bijdragen tot meer **standaardisatie** in het handelen van hulpverleners in dergelijke situaties (Doody et al., 2017). Onderzoek toont bovendien dat het beschikbaar stellen van **praktijkstandaarden en richtlijnen** aanleiding geeft tot

waarneembare veranderingen inzake het betrekken van naasten. In voorzieningen met dergelijke standaarden zijn er meer cliëntdossiers die wijzen op de betrokkenheid van familie, vinden er meer contacten met familie plaats en is er een grotere participatie van familieleden (Lakeman, 2008).

Hoewel naasten bij aanvang van een begeleiding gemotiveerd lijken om betrokken te worden, houden niet alle naasten de betrokkenheid vol en is er na een tijd een uitval van naasten te zien. Naasten komen dan niet meer opdagen of zeggen afspraken af (Spoth & Redmond, 2000). Er zijn verschillende redenen voor deze uitval. Enerzijds zijn er **praktische hindernissen**: het vraagt extra tijd om deel te nemen aan de begeleiding, de afspraken zijn moeilijk in te passen in de persoonlijke- of werkagenda van de naasten, ze vinden geen kinderopvang, ect. Anderzijds zijn er **psychologische barrières** die voor een zekere terughoudendheid bij de naasten zorgen, zoals stigma (zie verder; e.g. Lasalvia et al., 2012), overtuigingen die naasten hebben over een behandeling, een gebrek aan kennis over de behandeling, een begeleiding die niet aan hun verwachtingen voldoet, ect. Andere **stressoren** die kunnen bijdragen aan een uitval van naasten zijn een sociaal netwerk dat de naasten niet ondersteunt of conflicten binnen de familie (Ingoldsby, 2010). Daarnaast brengt het zorgdragen voor personen met een psychische kwetsbaarheid ook een belasting mee voor de naasten. Deze belasting kan zich op verschillende levensdomeinen situeren: emotioneel, sociaal, fysieke en psychische gezondheid, financieel en de relatie met de zorggebruiker (Vermeulen et al., 2015). Al deze factoren bemoeilijken het betrekken van naasten of het behouden van een beginnende betrokkenheid. Tegelijkertijd kunnen hulpverleners de betrokkenheid van naasten faciliteren door oog te hebben voor deze hindernissen en barrières. Wanneer hulpverleners rekening houden met de noden en verwachtingen van naasten, de voordelen voor de naasten benoemen en/of ondersteuning bieden bij praktische en psychologische hindernissen kunnen zij de betrokkenheid van naasten versterken (Ingoldsby, 2010).

Rekening houdend met bovenstaande bemoeilijkende factoren ging Ingoldsby (2010) in een systematische review na welke interventies effectief zijn om de **betrokkenheid van ouders** bij de behandeling van hun kind **te versterken**. Zo is het raadzaam om rekening te houden met mogelijke praktische hindernissen voor naasten en hieraan tegemoet te komen, zoals transportmogelijkheden en de planning van afspraken in functie van de agenda van naasten. Hulpverleners moeten ook de nodige aandacht hebben voor psychologische barrières, zoals stigma, overtuigingen van naasten over de behandeling, gevoelens van hopeloosheid en redenen voor weerstand. De relatie tussen hulpverlener en ouders kan versterkt worden doordat de hulpverlener tijd besteedt aan de verwachtingen, noden en ondersteuning van de ouders. De hulpverlener kan hierbij gebruik maken van **motivationale technieken** en het **versterken van coping**, wat de betrokkenheid van de ouders op lange termijn versterkt. Verder haalt Ingoldsby (2010) aan dat het belangrijk is om van bij aanvang van de begeleiding in te zetten op de betrokkenheid van ouders en andere naasten, maar ook tijdens een begeleiding regelmatig de betrokkenheid van naasten verder te versterken.

Minderjarige zorggebruikers kunnen ook weigeren om hun ouders te betrekken wat de betrokkenheid van naasten bemoeilijkt. Dit komt vooral voor bij jongeren in de transitieleeftijd. Jongeren die zich in deze ontwikkelingsfase bevinden zijn op zoek naar autonomie en zelfbeslissingsrecht. Ze willen onafhankelijk zijn, maar zijn tegelijkertijd nog financieel afhankelijk van hun ouders en hebben vaak nog behoefte aan hun ouderlijke ondersteuning (Hendrickx, De Roeck, Maras, Dieleman, Gerritsen & Tremmery, 2017; Hoagwood, 2005; Livesey & Rostain, 2017; Singh & Tuomainen, 2015). Jongeren zitten hier in een tweestrijd, waarmee hulpverleners rekening dienen te houden. Een extra uitdaging voor de jongeren vormt de overstap van de jeugdhulpverlening naar de volwassen GGZ. Beide sectoren hebben een andere visie en aanpak inzake het betrekken van naasten. Zo is de jeugdhulpverlening sterk context-

georiënteerd, terwijl de volwassenhulpverlening zich meer toespitst op het individu (Hendrickx et al., 2017; Singh & Tuomainen, 2015).

Het is niet enkel belangrijk om ouders te betrekken bij de zorg van hun kind, maar om ook omgekeerd de kinderen te betrekken bij de zorg van **volwassenen zorggebruikers**. Vaak zijn ouders vragende partij om hun kinderen in de zorg te betrekken (Maciejewski et al., 2017). Via de GGZ-hulpverlening van een ouder is het mogelijk om kinderen en andere gezinsleden met noden toe te leiden naar GGZ. Hiervoor is wel de toestemming van de zorggebruiker nodig. Kinderen betrekken in hun begeleiding is niet voor alle doelgroepen even vanzelfsprekend. Uit onderzoek blijkt dat bij de doelgroep van ouders met middelenmisbruik maar 1 op 3 ouders hun kinderen wensen te betrekken. Redenen voor deze terughoudendheid zijn divers. Enerzijds zijn verschillende soorten drugs illegaal of gelinkt aan criminaliteit, waardoor een ouder ervoor vreest dat het kind zich zou kunnen verspreken en de ouder hierdoor in moeilijkheden komt. Anderzijds vrezen sommige ouders dat het betrekken van de kinderen in de hulpverlening een invloed zal hebben op hun voogdijschap (Kelley, D'Lima, Henson, & Cotten, 2014).

Stigma rond psychische kwetsbaarheid is een andere factor die het betrekken van naasten in de weg staat. Een kwalitatieve studie met focusgroepen over de ervaringen van naasten en zorggebruikers wijst op de nefaste gevolgen van stigma voor zowel de zorggebruiker als diens naasten (Sawrikar & Muir, 2018). Uit het onderzoek van Lasalvia en collega's (2012) blijkt dat familieleden de hoofdbron zijn van stigma. Negatieve attitudes ten aanzien van psychische problemen weerhoudt naasten ervan om kennis over psychische stoornissen te vergaren, waardoor zij symptomen minder snel herkennen. Een gebrek aan kennis bij naasten kan ook leiden tot misinterpretaties, waardoor naasten bijvoorbeeld denken dat de zorggebruiker controle heeft over zijn gedrag (Sawrikar & Muir, 2018). Daarnaast gaat stigma gepaard met hogere barrières om hulp te zoeken. In een stigmatiserende samenleving zijn mensen minder geneigd om openlijk over hun psychische kwetsbaarheid te praten en hiervoor hulp te zoeken. Dit stigma wordt overgedragen op de naaste die zorgdraagt voor de zorggebruiker. Uit een Europese studie blijkt immers dat 15% van de mantelzorgers het gevoel heeft anders benaderd en behandeld te worden, omdat ze zorgdragen voor iemand met een psychische kwetsbaarheid. Hierdoor krijgen mantelzorgers minder ondersteuning van hun omgeving, kunnen er breuken of spanningen ontstaan binnen families en kan de mantelzorger zich geïsoleerd voelen. Door het stigma lijkt het voor de mantelzorger vaak alsof hij er alleen voor staat om de zorg voor de zorggebruiker op te nemen (Vermeulen et al., 2015). Het stigma reikt zelfs zo ver dat het ook een invloed heeft op de structuur en financiering van de GGZ. Ondanks dat mentale gezondheid voor een aanzienlijk percentage van de gezondheidsproblemen zorgt, krijgt deze sector ontoereikend middelen. Het stigma weerhoudt de GGZ ervan om de nodige erkenning te krijgen en blijft hierdoor in de taboesfeer (Sawrikar & Muir, 2018).

Tot slot vormt een gebrek aan **kennis, vaardigheden en ervaring** bij hulpverleners een belangrijke hindernis (Eassom et al., 2014; Skärsäter et al., 2018). Dit wijst op het belang van **training en supervisie** van hulpverleners in het werken met naasten (Doody et al., 2017). Kim en Salyers (2008) vonden dat hulpverleners die training kregen in werken met naasten een meer positieve attitude vertoonden t.a.v. naasten en zich meer competent voelden in het betrekken van naasten. Daarnaast resulteerde een training van hulpverleners daadwerkelijk in meer contacten met naasten.

3.2 Waarom is het belangrijk om naasten te betrekken?

Het betrekken van naasten gaat in sommige gevallen gepaard met allerlei voordelen voor de zorggebruiker, de naasten, de voorziening en de bredere maatschappij. Een systematische review van Pharoah, Mari, Rathbone, en Wong (2010) toont aan dat het betrekken van naasten samenhangt met **minder risico op herval, minder heropnames, een grotere medicatietrouw en verbeterde algemene sociale vaardigheden** bij **zorggebruikers** met schizofrenie. De beschikbaarheid en ondersteuning door familie hangt bovendien samen met **betere behandeluitkomsten**. Een betere medicatietrouw is een mediërende factor voor dit effect (Glick, Stekoll, & Hays, 2011). Bij jongeren in de transitieperiode tussen adolescentie en volwassenheid bestaat er evidentie dat het betrekken van de familie de behandeluitkomsten verbetert (Livesey & Rostain, 2017). Daarnaast doen zorggebruikers van wie de naasten betrokken worden het beter bij het terugkeren naar de arbeidsmarkt (Dixon et al., 2001).

Ook de **naasten** zelf hebben er baat bij om betrokken te worden. Hoewel veel naasten kracht en zingeving vinden in het zorgdragen, brengt de rol van mantelzorger ook een belasting mee. Naasten van personen met een psychische kwetsbaarheid vertonen hogere niveaus van angst, depressie en stress vergeleken met de algemene bevolking (Kuipers, Onwumere, & Bebbington, 2010; Vermeulen et al., 2015). Daarnaast kan het zorgen voor de zorggebruiker negatieve effecten hebben op de lichamelijke gezondheid van naasten (Pinquart & Sorensen, 2007). Ook op sociaal en beroepsmatig vlak kunnen naasten hinder ondervinden, met mogelijk een verlies aan inkomen tot gevolg. Kortom, het opnemen van de zorg kan ten koste gaan van de algemene **levenskwaliteit van naasten** (Awad & Voruganti, 2008). Een langdurige en stresserende situatie van zorgdragen voor iemand met een psychische kwetsbaarheid kan bovendien op termijn leiden tot stigmatisering, minder empathie kritiek, vijandigheid en/of emotionele overbetrokkenheid (hoge expressed emotions) bij naasten (Van Humbeeck et al., 2001; Sawrikar & Muir, 2018). Dit kan op zijn beurt nefaste gevolgen hebben voor de relatie met en de zorg voor de zorggebruiker. Door naasten te betrekken en te ondersteunen, dragen hulpverleners bij aan het welzijn en de draagkracht van naasten (Ingoldsby, 2010; Vermeulen et al., 2015). Naasten die betrokken worden rapporteren een **sterker gevoel van controle en competentie**: zij hebben meer **kennis** over geestelijke gezondheid en ervaren meer eigen impact op de behandeling (Hoagwood, 2005; Vermeulen et al., 2015). Brown en collega's (2018) vonden dat ouders die actief betrokken worden in de behandeling van hun kind met mentale problemen meer **hoop** ervaren en meer het gevoel hebben een **effectieve bijdrage** te leveren aan het herstel van hun kind. Bovendien resulteert het betrekken van naasten vaak in **betere familierelaties** (Hoagwood, 2005; Peters, et al., 2011).

Vooraf het betrekken en ondersteunen van **kinderen van ouders met een psychiatrische problematiek (KOPP)** is cruciaal om de **transgenerationale transmissie** van psychische problemen tegen te gaan (Coppens, De Cuyper & Van Audenhove, 2018; Ohaeri, 2003). De kinderen zijn bijzonder kwetsbaar en in vergelijking met andere kinderen, hebben zij meer kans om de school vroegtijdig te verlaten en op latere leeftijd psychische problemen, afhankelijkheidsproblemen of gedrags- en ontwikkelingsproblemen te ontwikkelen (Reupert & Maybery, 2016). Onderzoek toont dat minstens een derde van de KOPP-kinderen later zelf psychische problemen ontwikkelt. Factoren zoals de manier waarop ouders met psychische problemen interageren met hun kind en ontoereikende opvoedingsvaardigheden mediëren het verband tussen psychische problemen bij ouders en het later ontwikkelen van psychische problemen bij KOPP-kinderen. Naast deze sociale factoren, spelen ook genetische factoren en de omgeving een rol bij de ontwikkeling van psychische problemen. Uit een recent Nederlands onderzoek bij ouders met stemmingsstoornissen blijkt dat er zowel bij de ouders als bij KOPP-kinderen een grote behoefte is aan ondersteuning en betrokkenheid in het behandeltraject. Zo gaf 73% van de ouders aan

zich zorgen te maken over de invloed van hun eigen problematiek op de ontwikkeling en het welzijn van hun kind (Maciejewski et al., 2017). Tegelijkertijd was 72% van de bevroagde ouders vragende partij voor meer rechtstreekse aandacht en ondersteuning voor hun kinderen tijdens het behandeltraject. Het is daarom belangrijk dat hulpverleners met hun volwassen zorggebruikers over de kinderen en ouderschap praten en zorggebruikers ondersteunen in hun ouderrol. Daarnaast maakte 63% van de KOPP-kinderen zich zorgen over zijn ouders (Maciejewski et al., 2017). Veel KOPP-kinderen ervaren gevoelens van machteloosheid, onbegrip en schaamte en zitten met vragen over wat er aan de hand is met hun ouder. Hulpverleners dragen de verantwoordelijkheid om ervoor te zorgen dat KOPP-kinderen ergens terecht kunnen met hun vragen en bezorgdheden en voldoende ondersteuning krijgen.

Voor **voorzieningen en de maatschappij** situeren de voordelen van het betrekken van naasten zich op het vlak van een **beter kostenefficiëntie** van de zorg en **minder hospitalisaties** aangezien de naasten een deel van de zorg op zich nemen. Naasten kunnen door hun betrokkenheid de opnametijd en de zorgintensiteit aanzienlijk beperken en zo de gezondheidskosten drukken. Vanuit deze economische optiek is het belangrijk om naasten voldoende te ondersteunen in hun rol (Dixon et al., 2001; Mihalopoulos, Magnus, Carter, & Vos, 2004; Pharoah et al., 2010). Het betrekken van naasten in de behandeling van kinderen en jongeren gaat ook gepaard met **minder drop-out** (Bifulco et al., 2002; Hoagwood, 2005).

3.3 Wanneer worden naasten beter niet betrokken?

De literatuur focust vooral op de voordelen die het betrekken van naasten met zich meebrengt. Een belangrijke vraag is of er ook risico's verbonden zijn aan het betrekken van naasten. Over tegenindicaties voor het betrekken van naasten is echter weinig in de wetenschappelijke literatuur te vinden. Een review van Dirik en collega's (2017) maakt melding van het risico op **verlies van identiteit** bij de zorggebruiker. Door ten aanzien van naasten de rol van zorggebruiker op te nemen, kunnen onderlinge verhoudingen en relaties na de acute behandeling veranderen. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn wanneer men collega's in de begeleiding betreft. De kans bestaat dan dat de zorggebruiker zichzelf nadien in de werkcontext met de rol van zorggebruiker blijft identificeren en vice versa dat collega's de zorggebruiker blijven zien als een kwetsbare persoon.

Wanneer een familiewerking integraal deel uitmaakt van een organisatie of afdeling bestaat het risico dat zorggebruikers **geen vrije keuze** hebben over het al dan niet betrekken van naasten en zich verplicht voelen om in te stemmen met de betrokkenheid van naasten.

Soms **wil de familie zelf liever niet betrokken worden** in de zorg. Dit kan verschillende redenen hebben: ze willen niet belast worden met extra verantwoordelijkheid, ze hebben nare ervaringen met hulpverleners (Dirik et al., 2017), ze zijn bang dat de zorggebruiker hierdoor te afhankelijk van hen wordt of ze willen de relatie met de zorggebruiker niet extra belasten (Vermeulen et al., 2015).

Anderzijds kunnen er bij naasten hoge **expressed emotions** zijn. Wanneer er te veel kritiek, vijandigheid en/of een emotionele overbetrokkenheid is kan dit een aanwijzing zijn om de **afstand** tussen de naasten en de zorggebruiker te vergroten. Deze grotere afstand kan positief zijn voor het herstel van de zorggebruiker alsook voor de naasten om terug tot rust te komen (Van Humbeek et al., 2001).

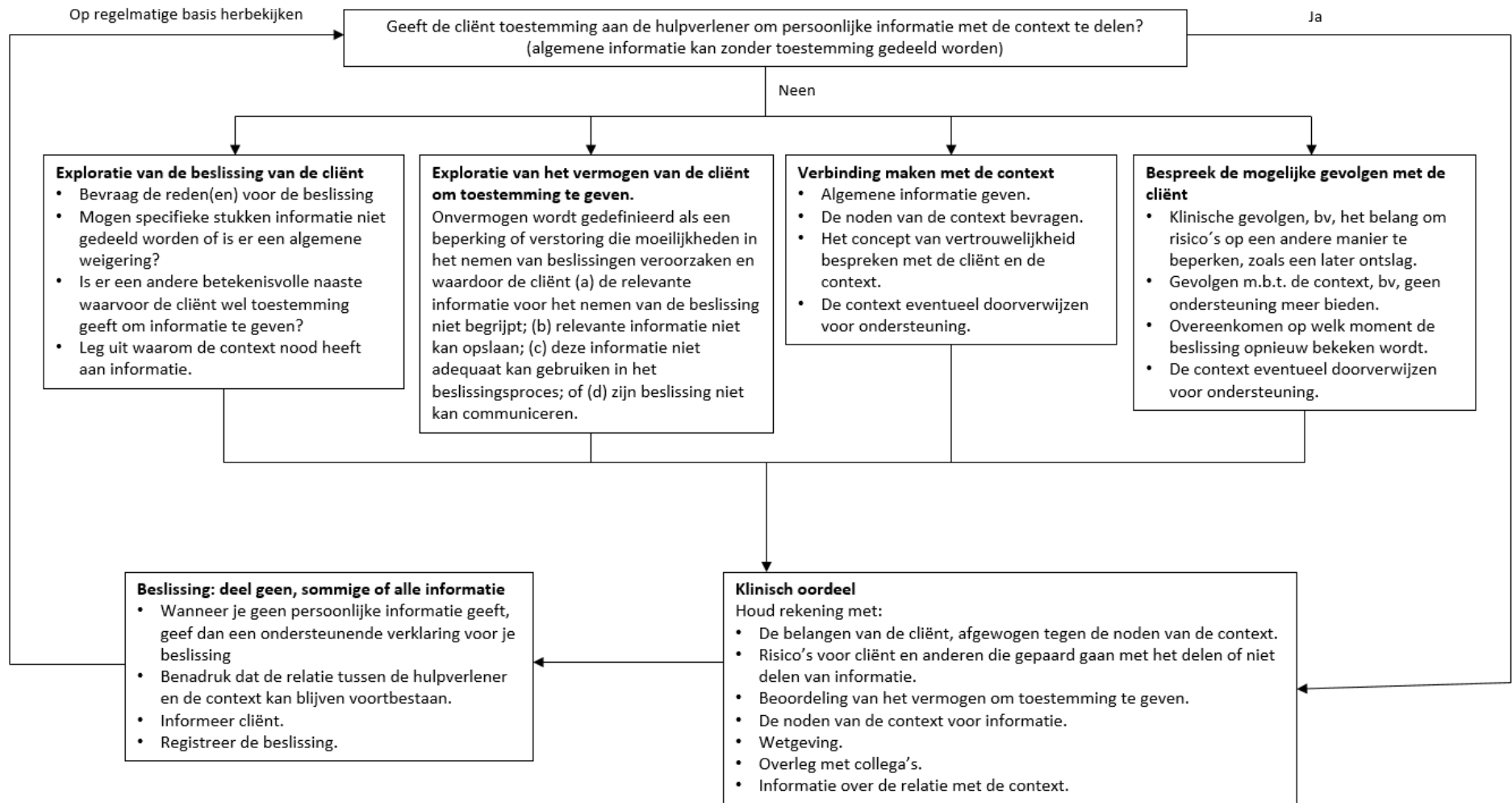
3.4 Hoe kunnen zorgverleners omgaan met vertrouwelijkheid bij het geven van informatie aan naasten?

Rond het betrekken van de context kan een **spanningsveld** ontstaan tussen de nood aan informatie van de naasten enerzijds en het recht op privacy van de zorggebruiker en de naasten anderzijds. Hulpverleners kunnen zich in een ethisch dilemma bevinden wanneer de zorggebruiker geen toestemming geeft om naasten te betrekken terwijl zij de inschatting maken dat het betrekken van naasten wenselijk is. Slade en collega's (2007) ontwikkelden op basis van uitgebreid onderzoek (review van beleidsdocumenten, bevraging van huidige praktijken en interviews met hulpverleners, naasten en zorggebruikers) een beslisboom die hulpverleners houvast biedt bij het vragen van toestemming om informatie te geven aan naasten en het nemen van een beslissing hierover (Figuur 7). De beslisboom vertrekt van het gegeven dat hulpverleners steeds toestemming vragen aan de zorggebruiker en de naasten over welke informatie ze aan wie mogen geven. Ook omgekeerd kunnen naasten informatie over de zorggebruiker geven aan de hulpverlener. Dit brengt de vraag mee hoe hulpverleners moeten omgaan met deze informatie en of ze deze al dan niet mogen delen met de zorggebruiker. De wetenschappelijke literatuur zegt nauwelijks iets over deze situatie, maar de juridische sectie speelt hierop in (zie hoofdstuk 8, paragraaf 2.4).

Wanneer de zorggebruiker weigert om informatie te geven aan naasten, exploreert de hulpverlener de redenen voor deze beslissing en evalueert hij of de zorggebruiker voldoende bekwaam is om een geïnformeerde beslissing te nemen. Hij gaat samen met de zorggebruiker na welke significante personen betrokken mogen worden. De hulpverlener bespreekt ook de mogelijke gevolgen van de beslissing met de zorggebruiker (bv. m.b.t. ontslagplanning) en brengt op regelmatige basis de beslissing van de zorggebruiker opnieuw ter sprake. In geval van weigering om informatie te geven, behoudt de hulpverlener wel het recht om contact te leggen met de naasten, hen algemene informatie te geven, hun noden te bevragen en hen door te verwijzen voor ondersteuning. De naaste behoudt op zijn beurt het recht om informatie over de zorggebruiker te geven aan de hulpverlener.

Bij het geven van informatie is het onderscheid tussen algemene informatie en persoonlijke informatie van groot belang. **Algemene informatie** ondersteunt naasten in hun rol zonder specifiek in te gaan op de situatie van de zorggebruiker of beperkt zich tot informatie die gekend is door de naasten. Hulpverleners mogen deze informatie geven zonder toestemming van de zorggebruiker. **Persoonlijke informatie** gaat over de specifieke situatie van de zorggebruiker en is niet gekend door de naaste. Voor het geven van deze informatie moet de zorggebruiker eerst zijn toestemming geven. Hierop bestaan in de wetgeving enkele uitzonderingen (zie hoofdstuk 8, paragraaf 2.3).

Zowel bij toestemming voor het geven van persoonsgebonden informatie aan naasten als bij weigering staat de inschatting van de hulpverlener centraal. De hulpverlener houdt voor deze inschatting rekening met de belangen van de zorggebruiker, de mogelijke risico's voor de zorggebruiker bij het wel en niet geven van informatie, de mate waarin de zorggebruiker in staat is om een beslissing te nemen, de informatienoden van de naasten en de aard van de relatie met de naasten.



Figuur 7 Beslisboom informatie geven (Slade et al., 2007)

3.5 Welke kenmerken van zorgverleners dragen al dan niet bij aan het betrekken van naasten?

Zoals reeds besproken bij richtvraag 1, kunnen aanpassingen in het beleid en de organisatorische context van voorzieningen het betrekken van naasten stimuleren en ondersteunen. Daarnaast onderkent de literatuur factoren bij individuele hulpverleners die het betrekken van naasten faciliteren.

Attitudes en opvattingen van hulpverleners zijn erg bepalend voor het betrekken van naasten en de ervaringen van naasten (Martin et al., 2017; Rowe, 2012; Skärsäter et al., 2018). Uit een bevraging bij hulpverleners, zorggebruikers en familieleden concluderen Tambuyzer en Van Audenhove (2013) dat hulpverleners vanuit een herstelvisie veel belang hechten aan participatie van zorggebruikers en in mindere mate aan participatie van naasten. Sommige hulpverleners zijn er (vaak ten onrechte) van overtuigd dat familieleden aan de basis liggen van het ontstaan van psychische problemen, met **stigmatisering** tot gevolg (Martin et al., 2007). Bovendien ervaren naasten een **machtsonevenwicht** wanneer hulpverleners zich als ‘experten’ gedragen door bijvoorbeeld vakjargon te gebruiken (Cree et al., 2015). Naasten vinden dat ze over zinvolle informatie en kennis over de zorggebruiker beschikken. Ze kunnen bijvoorbeeld helpen om vroege signalen van herval te identificeren. Tegelijkertijd ervaren naasten dat hulpverleners vaak onvoldoende rekening houden met hun bezorgdheden en niet naar hen luisteren. Ze willen bovendien erkenning als partner in de zorg, gehoord worden en serieus genomen worden (Vermeulen et al., 2015). Een **attitudeverandering** waarbij hulpverleners naasten beschouwen als **evenwaardige partners** in de zorg, een **niet-veroordelende, empathische** houding aannemen en waarbij **shared decision making** centraal staat is dan ook aangewezen (Dirik et al., 2017; Doody et al., 2017).

Naasten duiden op het belang van de beschikbaarheid en de toegankelijkheid van hulpverleners om een **vertrouwensrelatie** met hen op te kunnen bouwen (Doody et al., 2017). Bij voorkeur vinden de contacten reeds in een vroeg stadium plaats en steeds met dezelfde hulpverlener (Eassom et al., 2014). Een belangrijke factor die dit bemoeilijkt is een verhoogde werklast en de tijdsdruk waarmee hulpverleners te kampen hebben (Martin et al., 2017; Peters, Pontin, Lobban, & Richard, 2011). Naasten benadrukken ook het belang van een **open communicatie**. Hulpverleners dienen **begrijpbare taal** te gebruiken afgestemd op de naasten en vakjargon te vermijden (Dirik et al., 2017; Eassom et al., 2014; Martin et al., 2017). Naast formele contactmomenten zijn informele vormen van communicatie tussen hulpverleners en naasten betekenisvol (Rowe, 2012). Naasten halen **vertrouwelijkheidskwesaties** aan als een hindernis voor een open communicatie en ervaren het zogenoemde *confidentiality smokescreen* vaak als een excuus van hulpverleners om geen informatie aan hen te geven (Cree et al., 2015; Doody et al., 2017; Rowe, 2012). Wanneer vertrouwelijkheidskwesaties aan de orde zijn, hebben naasten behoefte aan uitleg en een open dialoog over de principes van vertrouwelijkheid. Daarnaast zijn er situaties waarin naasten vertrouwelijke informatie geven aan hulpverleners die men niet mag doorgeven aan zorggebruikers (Cree et al., 2015).

Een Europees onderzoek naar de ervaring van mantelzorgers in de GGZ, toont dat de meeste deelnemers tevreden zijn over de informatie en het advies dat ze krijgen van professionals. Het betrekken van naasten mag wel niet beperkt blijven tot het informeren van naasten. Vaak ontbreekt het nog aan ondersteuning van professionals aan de familie. Slechts 26% van de mantelzorgers geeft aan tevreden te zijn over de ontvangen ondersteuning (Vermeulen et al., 2015). Het ondersteunen van naasten is een belangrijke taak voor de hulpverleners, opdat de familie voldoende draagkracht heeft om de zorggebruiker op te vangen. Zonder ondersteuning komt de draagkracht van naasten in het gedrang,

waardoor hun vermogen om voor de zorggebruiker zorg te dragen vermindert of helemaal verdwijnt (Vermeulen et al., 2015).

3.6 Welke goede praktijken bestaan er om de noden van naasten te bevragen en conform de noden ondersteuning aan te bieden?

Gezien de effecten die het zorgdragen heeft op naasten is het belangrijk om de draagkracht en behoeften van naasten na te gaan en hen waar nodig te ondersteunen (zie paragraaf 3.2). Een **systematische beoordeling** (carer assessment) van de noden van naasten (Rowe, 2012), vragen naar de ervaringen van naasten en het afnemen van een tevredenheidsbevraging zijn goede praktijken die hiertoe kunnen bijdragen en de samenwerking met de naasten kunnen verbeteren. Het gebruiken van een assessment tool zorgt ervoor dat hulpverleners meer zicht krijgen op de noden van naasten. Uit onderzoek blijkt dat dit inzicht bijdraagt tot meer begrip voor de situatie van de naasten bij hulpverleners. Hierdoor gaan ze hun attitudes ten aanzien van naasten verbeteren wat de relatie tussen hulpverleners en naasten op een positieve wijze beïnvloedt. Het levert eveneens een betere kwaliteit van interventies op en naasten krijgen de juiste ondersteuning (Guberman et al., 2003).

Hulpverleners kunnen gebruik maken van de **'Pyramid of Family Care'** om afgestemd op de noden van de naasten ondersteuning aan te bieden (Mottaghipour & Bickerton, 2005). Deze piramide is gebaseerd op het *stepped care* principe waarbij men de interventies aan de basis van de piramide (bv. assessment van noden, bejegening van naasten en het voorzien van algemene educatie en informatie) als minimale zorg beschouwt en voor alle naasten voorziet (zie figuur 5, hoofdstuk 2, paragraaf 1.5). Deze brede en laagdrempelige interventies bieden voor een groot deel van de naasten voldoende ondersteuning. Wanneer deze interventies niet volstaan, gaat men over tot meer gespecialiseerde interventies die zich hoger in de piramide bevinden (bv. counseling, familietherapie). Dit principe ligt in lijn met de beleving van familieleden dat langdurige en intensieve interventies niet altijd aangewezen zijn om tegemoet te komen aan hun bezorgdheden (Rose, Mallinson, & Walton-Moss, 2004).

Wetenschappelijke evidentie bevestigt de gunstige effecten van interventies om naasten te ondersteunen. Een meta-analyse door Yesufu-Udechuku en collega's (2015) concludeert dat psychosociale interventies zoals **psycho-educatie** en **steungroepen** (support groups) een positief effect hebben op de ervaringen van naasten m.b.t. de zorg, hun levenskwaliteit en de mate waarin zij psychologische stress ervaren. Volgens een systematische review van Lobban en collega's (2013) zijn het aanbieden van psycho-educatie, het aanleren van vaardigheden om met probleemgedrag om te gaan en het bieden van emotionele steun goede praktijken om naasten te ondersteunen. Ook Dixon en collega's (2001) bespreken de positieve effecten van psycho-educatie op het welbevinden van naasten.

3.7 Wat dienen voorzieningen in het cliëntdossier te registreren m.b.t. de context?

Over het registreren van informatie over naasten in het cliëntdossier is er in de wetenschappelijke literatuur weinig te vinden. De beslissingsboom van Slade en collega's (2007) over het geven van informatie hecht belang aan het goed documenteren van beslissingen over welke informatie met wie gedeeld mag worden. De voorziening dient te zorgen voor een registratiesysteem waarin het mogelijk is om volgende zaken te registreren: (1) toestemming van de zorggebruiker m.b.t. het geven van informatie en (2) over welke informatie naasten reeds beschikken (zodat duidelijk is welke informatie algemeen en welke persoonsgebonden is).

3.8 Hoe dienen zorgverleners naasten tijdens een crisis te betrekken?

Crisissituaties kunnen extra belastend zijn voor naasten (Clibbens, Berzins, & Baker, 2019). Een crisis is een relatief plotse situatie, waarbij een zorggebruiker het moeilijk heeft om met een probleem, een gebeurtenis of een interpersoonlijke situatie om te gaan. De situatie is emotioneel stressvol, mogelijk traumatiserend en gaat vaak gepaard met een hevige emotionele reactie. Het gedrag van de zorggebruiker wijkt af van zijn normaal gedrag en kan een gevaar vormen voor het eigen welzijn of dat van anderen (Aggarwal & Patton, 2018; Brennan, Warren, Peterson, Hollanders, Boscarato & Lee, 2016; Frederick, O'Connor & Koziarski, 2018; Peeters et al., 2019b; Reinhardt, Gouzoulis-Mayfrank & Zielasek, 2019). Sommige naasten beschrijven het doormaken van een crisis van zorggebruikers zelfs als een **traumatische ervaring** (Lavoie, 2018). De aanloop naar de crisis, de tussenkomsten door de politie- en de spoeddiensten en de opname op een crisisdienst gaan bij naasten gepaard met verschillende emoties, zoals angst, bezorgdheid, hopeloosheid, schuldgevoel en verdriet. Veel naasten ervaren enerzijds een gevoel van opluchting wanneer de zorggebruiker in opname gaat en in veiligheid verkeert. Anderzijds ervaren naasten schuldgevoelens omdat ze de autoriteiten verwittigden en zijn ze bang dat dit de relatie met de zorggebruiker negatief zal beïnvloeden. De aanloop naar een crisis en een crisis zelf kunnen ook voor frustraties en spanningen zorgen binnen een familie en bemoeilijkt vaak de relatie met de zorggebruiker (Frederick et al., 2018).

Het **betrekken van naasten in crisissituaties**, kan bij zorggebruikers tot zowel positieve als negatieve ervaringen leiden (Borg, Karlsson, Lofthus, & Davidson, 2011). Zorggebruikers waarderen vaak de ondersteuning die zij op praktisch en emotioneel vlak van naasten krijgen. Door emoties met naasten te delen, hebben zorggebruikers het gevoel er niet alleen voor te staan en voelen ze zich geaccepteerd. Tegelijkertijd ervaren zorggebruikers woede, angst en schaamte en zijn ze bezorgd dat ze hun naasten extra belasten.

De **noden die naasten tijdens een crisissituatie** rapporteren liggen in lijn met de noden van naasten in andere omstandigheden. Naasten hebben nood aan **erkenning** dat de crisis een impact op hen heeft. Wanneer naasten de crisis van de zorggebruiker niet zelf kunnen oplossen, wordt vaak de politie ingeschakeld. De politie is dus dikwijls de eerste actor die tijdens een crisis optreedt en op zijn beurt de spoeddiensten inschakelt (Frederick et al., 2018). Naasten vinden het belangrijk dat **politiediensten en hulpverleners uit de spoeddiensten goed getraind zijn** om de veiligheid in crisissituaties te garanderen zonder te overreageren en onnodig geweld te gebruiken (Brennan et al., 2016; Lavoie, 2018). Dit vraagt de nodige expertise inzake psychische problemen en gepaste (communicatie-)vaardigheden. De training moet ook aandacht hebben voor de noden van naasten tijdens een crisissituatie zodat politie en hulpverleners van de spoeddiensten hier op gepaste wijze rekening mee kunnen houden. Bovendien zijn er aanwijzingen dat het betrekken van naasten op spoeddiensten, positieve effecten heeft op de crisis en mogelijk ook op langere termijn (bv. minder heropnames op spoeddiensten). Desondanks zijn er weinig interventies op spoeddiensten die zich richten op het betrekken van naasten wanneer een zorggebruiker in crisis wordt aangemeld (Johnston et al., 2019). Veel naasten hebben tijdens crisissituaties het gevoel dat hulpverleners hen uitsluiten en negeren. Ze luisteren niet naar hen terwijl net zij weten welk gedrag van de zorggebruiker typisch en atypisch is. Daarnaast hebben naasten tijdens een crisissituatie een grote **nood aan informatie**, bijvoorbeeld over de aandoening, de behandeling, de medicatie en zijn nevenwerkingen. De nood aan informatie is in het bijzonder groot wanneer er vrijheidsbeperkende maatregelen worden toegepast. Informatie over het starten en beëindigen van de procedure en wat er precies gebeurd is, ervaren naasten als erg helpend (Staniszewska et al., 2019). Een gebrek aan informatie zorgt voor frustratie en kwaadheid, verwarring en machteloosheid bij naasten.

Ook **na een crisis** hebben naasten **nood aan ondersteuning**, psycho-educatie of doorverwijzing naar lotgenotengroepen om de crisis te verwerken en een volgende crisis te voorkomen (Brennan et al., 2016).

3.9 Hoe dienen zorgverleners om te gaan met diversiteit in de GGZ?

Verschillende culturen hebben andere percepties en opvattingen m.b.t. psychische kwetsbaarheden en GGZ (Hoffer, 2010; Smolak, Gearing, Alonzo, Baldwin, Harmon & McHugh, 2012). Vaak stemmen de **opvattingen van zorggebruikers en naasten van een andere cultuur** niet overeen met de Westerse kijk op psychische problemen en GGZ (Norduin, Driss & Van Hoof, 2019). De moslimgemeenschap kent aan psychische problemen bijvoorbeeld vaak een bovennatuurlijke positieve of negatieve oorzaak toe (bv. bezeten zijn door boze geesten, Djinns, demonen, het boze oog, etc.). Dit impliceert dat mensen van een andere cultuur voor het aanpakken van psychische problemen soms meer geloof hechten aan bovennatuurlijke geneeswijzen (bv. gebed, alternatieve genezers bezoeken zoals imams, rabbi's, lama's, priesters, begeleiders van rituelen, helderzienden of kruidenverkopers) dan een de reguliere GGZ. Sommigen staan weigerachtig tegenover de reguliere zorg omdat ze de effectiviteit van de Westerse GGZ minder hoog inschatten of omdat ze schrik hebben om niet begrepen te worden (Cai & Robst, 2016). Anderen zoeken hun heil dan weer in een combinatie van Westerse GGZ en alternatieve geneeswijzen (Hoffer, 2010; Smolak et al., 2012).

Ook **binnen een cultuur** kunnen er **verschillende percepties en opvattingen** bestaan. Zo houden verschillende generaties allochtonen binnen eenzelfde cultuur er dikwijls andere normen en waarden op na. Migranten van de eerste generatie zijn sterker geneigd om zich vast te klampen aan hun eigen cultureel erfgoed, terwijl de volgende generaties zich meer de cultuur van het nieuwe land eigen maken (Lo & Fung, 2003; Plysier, 2019). Deze verschillen in opvattingen kunnen de relatie tussen de zorggebruiker en zijn naasten enigszins vertroebelen en vormen een uitdaging voor de hulpverlener.

Het is niet aan de hulpverlener om de percepties en de opvattingen van de zorggebruiker en zijn naasten bij te schaven en de Westerse benadering aan hen op te dringen. Wel is het belangrijk dat de hulpverlener zich bewust is van de socioculturele en religieuze factoren die tot de leefwereld van de zorggebruiker en zijn naasten behoren en dat hij hiervoor een gezonde nieuwsgierigheid aan de dag legt. Een **open en geïnteresseerde houding** zijn noodzakelijk om toegang te krijgen tot de beleavingswereld van de zorggebruiker en zijn naasten en om tot wederzijds begrip te komen (Cai & Robst, 2016; Hoffer, 2010; Lo & Fung, 2003).

Mensen van een andere cultuur hebben vaak een **andere moedertaal** en zijn de taal van de hulpverlener niet altijd even machtig. Dit kan ertoe leiden dat allochtone zorggebruikers en naasten binnen de GGZ niet de juiste zorg krijgen doordat ze zich minder goed kunnen uitdrukken (Cai & Robst, 2016). Binnen de hulpverlening is taal immers cruciaal om nuances mee over te brengen (Norduin et al., 2019; Thiers, 2019). Het is mogelijk om de GGZ toegankelijker te maken door de hulp van een externe **tolk** of **intercultureel bemiddelaar** (tolk die de hulpverlener ook inzicht probeert te verschaffen in de cultuur en de leefwereld van de zorggebruiker en naasten) in te roepen. Uiteraard moeten de zorggebruiker en zijn naasten openstaan voor de aanwezigheid van een extra persoon tijdens de begeleiding – niet iedereen is daarvoor te vinden. Bovendien brengt het betrekken van een tolk of intercultureel bemiddelaar extra kosten met zich mee en zijn ze niet altijd beschikbaar op de momenten dat het nodig is (bv. tijdens een crisissituatie) (Cai & Robst, 2016; Norduin et al., 2019; Thiers, 2019).

Een te eenzijdige focus op **etnisch culturele verschillen** kan ervoor zorgen dat hulpverleners een culturaliserende houding aannemen. Ze reduceren de zorggebruiker tot een etnische of religieuze identiteit en passen deze identiteit als een statisch gegeven toe op iedereen die tot dezelfde culturele groep behoort. Deze stereotypering heeft als gevolg dat hulpverleners de noden van zorggebruikers en hun naasten niet zien (Hoffman, Geldof & Koning, 2014; Owen & Khalil, 2007).

Dit doet de realiteit onrecht aan want naast cultuur zijn er **andere factoren** die een rol spelen. De samenleving kent ondertussen een superdiversiteit, die ervoor zorgt dat er heel wat verschillen en lagen in de samenleving bestaan. Deze **diversiteit** situeert zich op verschillende vlakken: de samenstelling van gezinnen (traditioneel tot patchwork), sociaaleconomische status, juridische positie, taal, fysieke gezondheid, opleidingsniveau, levensstijlen, levensbeschouwingen, seksuele geaardheid, politieke voorkeuren, cultuur, religie, etniciteit, nationaliteit, ect. Al deze verschillen zorgen ervoor dat er meerdere sociale groepen bestaan, die elk een andere kijk op het leven en de GGZ hebben. Dit zorgt ervoor dat er een diversiteit in zorggebruikers en in hulpvragen is (Hoffman et al., 2014; Owen & Khalil, 2007; Plysier, 2019; Thiers, 2019). Het is voor een hulpverlener onmogelijk om over alle verschillende achtergronden kennis te hebben en dit zou de zorg ook nodeloos complex maken (Hoffman et al., 2014; Plysier, 2019). Een diversiteitsbewuste communicatie en hulpverlening volstaat om als hulpverlener om te gaan met diversiteit. Zorggebruikers en naasten zijn unieke personen die elk een eigen leefwereld en verhaal hebben. Hulpverleners mogen een mens dus niet vereenvoudigen tot één diversiteitsaspect en daarbij enkel oog hebben voor de gelijkenissen en de verschillen met de eigen achtergrond (Hoffman et al., 2014; Owen & Khalil, 2007).

Hoofdstuk 4

Interviews met zorginstellingen over het betrekken van naasten

Dit hoofdstuk beschrijft de interviews die in het kader van de ontwikkeling van deze MDR werden afgenomen. Hiervoor werden drie voorzieningen die bedreven zijn in het betrekken van naasten geselecteerd. De eerste paragraaf beschrijft de bevraagde voorzieningen en de interviewleidraad. Paragraaf 2 geeft de resultaten per voorziening weer.

1 Methode

1.1 De selectie van drie voorzieningen

Om zicht te krijgen op goede praktijken om naasten te betrekken in de Vlaamse GGZ selecteerden de onderzoekers drie voorzieningen die koploper zijn in het betrekken van naasten: een ambulante voorziening, een residentiële voorziening en een mobiel team. Twee voorzieningen zijn gevestigd in West-Vlaanderen, één voorziening in Vlaams-Brabant. De voorzieningen bieden zorg aan zowel kinderen en jongeren als aan volwassenen. Interviews werden afgenomen van leidinggevend en hulpverleners die in de dagelijkse praktijk bezig zijn met het betrekken van naasten.

Een voorziening werd gezien als koploper wanneer deze voorziening een positieve evaluatie kreeg in onderstaande vier bronnen:

- Het beleidsrapport CGG (2017-2018) en de individuele inspectieverslagen per CGG van Zorginspectie
- De rapporten uit “Het Grote Psychiatrierapport” van de krant De Morgen, dewelke gebaseerd zijn op de auditverslagen van psychiatrische ziekenhuizen door Zorginspectie tussen 2013 en 2015
- Consultatie van het Familieplatform Geestelijke Gezondheid en de GGZ-netwerken van Artikel 107 en psy-0-18
- Informatie over het familiebeleid en het aanbod rond het betrekken van naasten afkomstig van de websites van de voorzieningen

1.2 De interviewleidraad

De onderzoekers stelden een interviewleidraad op om de voorzieningen te bevragen over verschillende aspecten gerelateerd aan het betrekken van naasten (zie figuur 8).

Op basis van diverse bronnen die we raadpleegden (verslagen van Zorginspectie, auditverslagen, websites voorzieningen, etc.) stellen we vast dat jullie actief inzetten op het betrekken van naasten van zorggebruikers in de zorg.

- *Hoe **definiëren** jullie naasten van zorggebruikers? **Wie** behoort er volgens jullie tot de naasten? Hoe gaan jullie te werk bij het **identificeren** van naasten?*
- *Wat zijn volgens jullie belangrijke **voordelen** van het betrekken van naasten? Welke voordelen ervaren jullie specifiek ten aanzien van **hulpverleners**?*
- *Wat zien jullie als **nadelen** van het betrekken van naasten? Wat houdt hulpverleners tegen om de naasten te betrekken?*
- *Waaruit bestaat jullie **beleid** m.b.t. het betrekken van naasten?*
 - Wat is jullie **visie** op het betrekken van naasten?
 - Is er **één beleid** m.b.t. het betrekken van naasten voor de hele organisatie of is er een **verschillend beleid** voor bepaalde doelgroepen (bv. leeftijdsgroepen) of bepaalde afdelingen?
 - Op welk **niveau** situeert het beleid zich? Vooral op het niveau van de hulpverlener en het team of ook op het niveau van de organisatie?
- *Hoe heeft het beleid zich ontwikkeld?*
 - **Waarop** hebben jullie je in het opstellen van het beleid gebaseerd? (theoretische overwegingen, achterliggende principes, literatuur, ervaring, inspiratie, bevraging familietevredenheid?)
 - **Wie** was er betrokken bij de ontwikkeling van het beleid? Wie volgt dit verder op? Wie vinden jullie zelf belangrijk om te betrekken?
 - Hoe worden **familieleden betrokken in het beleid** van jullie voorziening (bv. familieraad)?
- *Hoe hebben jullie dit beleid omgezet naar concrete werkwijzen, methodieken, materialen in de praktijk?*
 - Welke concrete stappen hebben jullie gezet om naasten beter te betrekken?
 - Op welke manier(en) wordt de context **geïnformeerd, betrokken en ondersteund**?
 - Op welke **momenten in het zorgtraject** worden naasten gecontacteerd en betrokken?
 - Zijn er procedures of protocollen beschikbaar rond het betrekken van naasten, bijvoorbeeld rond vertrouwelijkheid en het geven van informatie?

- **Wie** is er betrokken bij de dagelijkse werking rond het betrekken van de familie? Hoe breed is het betrekken van naasten gedragen bij de **verschillende disciplines**? Hoe gebeurt de **uitwisseling en afstemming binnen het team** hierover?
- Zijn er hulpverleners met specifieke **expertise** hierrond of gespecialiseerde functies? Werd/wordt er **opleiding of coaching** gevolgd of voorzien?
- Wordt er iets rond de context **geregistreerd** in het cliëntendossier? **Wat** wordt er geregistreerd (contactgegevens, relatie tot zorggebruiker, contacten met familie + type contact)? **Hoe** wordt dit geregistreerd?
- Op welke manier besteden jullie aandacht aan **kinderen** van ouders met psychische problemen?
- Met welke werkwijzen/methodieken/materialen hebben jullie **goede ervaringen**? Op welke realisaties zijn jullie het meest trots?
- Wat zijn volgens jullie belangrijke en **haalbare eerste stappen** om naasten sterker te betrekken?
- Wordt het beleid **breed** gedragen binnen de organisatie of zijn er verschillen tussen teams en afdelingen?
- *Welke **uitdagingen** hebben jullie ervaren bij het uitwerken van een beleid rond het betrekken van naasten en het toepassen hiervan in de praktijk?*
 - Wat zijn de **hindernissen**? Wat maakt het moeilijk om een familiebeleid te ontwikkelen? Waar botsen jullie tegenaan?
 - Wat is er nodig om een familiebeleid en werking te kunnen realiseren? Zijn er **randvoorwaarden** om tot een goed beleid (en de realisatie hiervan) binnen jullie voorziening te kunnen komen? Zijn er bijvoorbeeld zaken die op een hoger beleidsniveau (maatschappelijk, overheid) gerealiseerd moeten worden?
 - **Evalueren** jullie het beleid en de uitvoering? Hoe wordt dit gedaan? Op welke vlakken hebben jullie de voorbije jaren **bijgestuurd** o.b.v. deze evaluaties? (bv. Familietevredenheidsvragenlijst)
 - Heeft er een shift plaatsgevonden in de **cultuur** van de voorziening, de afdeling of het team zodat deze meer **context-minded** is geworden? Zijn de **attitudes van hulpverleners** veranderd ten aanzien van het betrekken van naasten? Hoe hebben jullie dit aangepakt en wat heeft hierbij geholpen?
 - Wat zijn de **indicaties** om naasten te betrekken? Zijn er ook **tegenindicaties**? In welke gevallen worden naasten niet betrokken? Hoe gaan jullie hiermee om?

Figuur 8 Interviewleidraad voor de interviews met de zorginstellingen.

2 Resultaten van de interviews

Deze paragraaf beschrijft achtereenvolgens de resultaten uit de ambulante voorziening, de mobiele teams en het psychiatrisch ziekenhuis. Hierbij geven we de standpunten weer zoals ze geformuleerd zijn in de interviews zonder nuanceringen of correctie van eventuele onnauwkeurigheden.

2.1 Resultaten uit de ambulante voorziening

Een eerste interview vond plaats in een Centrum Geestelijke Gezondheidszorg (CGG). Bij dit interview waren twee hulpverleners uit het kinder- en jongerenteam en één hulpverlener uit het volwassenenteam aanwezig.

Het kinder- en jongerenteam definieert naasten zeer breed. Het **gezin** behoort per definitie tot de naasten. Daarbij kan het gaan over een intact gezin of twee samengestelde gezinnen in geval de ouders gescheiden zijn. Plusouders nodigt het team uit, maar zijn niet altijd bereid om hierop in te gaan. Ook broers, zussen en grootouders rekent het team tot naasten. Het kinder- en jongerenteam werkt nauw samen met de **schoolcontext** in het kader van zorg- en netwerkoverleg of in de diagnostische fase van het traject. Daarnaast is er een samenwerking met **andere hulpverleners**, zoals het Ondersteuningscentrum Jeugdzorg (OCJ). Hulpverleners waarmee het kind of de jongere in het verleden een vertrouwensband opbouwde, kunnen in de intakefase mee worden uitgenodigd om een goede continuïteit van zorg te garanderen. Wanneer kinderen of jongeren in een instelling of pleeggezin verblijven, rekent men de begeleiders en pleegouders mee tot de naasten. In die situaties probeert men ook de biologische ouders maximaal te betrekken, zodat kinderen zich niet ‘deloyaal’ voelen ten aanzien van hen. Het team bekijkt steeds **op maat van de casus** hoe breed men naasten definieert. Zo nam het team in het verleden al contact op met de werkgever van de vader van een jonge zorggebruiker en de sportclub van een zorggebruiker. Ook met de buurt waarin de zorggebruiker woont – vooral wanneer het gaat om een kansarme buurt – houdt men rekening tijdens het behandeltraject.

Het volwassenenteam ziet naasten beperkter en focust op **naastbetrokkenen en het gezin**, zoals de partner, de kinderen, de ouders (bij jonge zorggebruikers), broers en/of zussen en sporadisch de grootouders. Andere hulpverleners rekent men eerder tot het netwerk dan tot de naasten. Ook personen uit (vrijwilligers)werk beschouwt men niet als naasten.

Bij het identificeren van naasten start het kinder- en jongerenteam steeds bij het kerngezin. Wanneer het gezin meerdere kinderen telt, vraagt men om de andere kinderen ook mee te brengen. Zo probeert men te voorkomen dat klachten verschuiven naar andere kinderen binnen het gezin. Het team beschouwt de ouders als **evenwaardige partners** in de zorg. Zij beschikken over belangrijke **expertise m.b.t. hun kind**, terwijl het team over aanvullende professionele expertise beschikt. Vertrekkend vanuit het kerngezin, bekijkt men tijdens het eerste gesprek welke andere naasten een belangrijke rol kunnen spelen in de begeleiding van de zorggebruiker (bv. een inwonende grootouder). Het criterium hierbij is steeds welke personen of instanties er **nodig zijn om het kind vooruit te helpen in het behandelproces**. Om in kaart te brengen op welke domeinen het kind vastloopt, gebruikt men onder meer vragenlijsten zoals de **Child Behaviour Checklist (CBCL)**. Als er bijvoorbeeld moeilijkheden zijn op school, betreft men de schoolcontext in het behandeltraject. Vooraleer zorggebruikers starten, vullen ze een document in dat de **gezinsstructuur, de betrokken hulpverleners, de huisarts en belangrijke anderen** in kaart brengt. Voor elke casus stelt men daarnaast een **genogram** op.

Het volwassenteam nodigt naasten uit bij verschillende indicaties. Men nodigt een familielid uit indien de zorggebruiker nog **thuis woont**. Sommige zorggebruikers stellen zelf de vraag om iemand van zijn naasten mee uit te nodigen. Ook wanneer een naaste van de zorggebruiker contact opneemt met het team, is men geneigd om aan de zorggebruiker te vragen of men deze persoon mag uitnodigen. Wanneer bijvoorbeeld de aanmelding door een naaste gebeurt, nodigt men deze persoon mee uit op de intake. Tenslotte betreft men naasten wanneer deze een belangrijke impact hebben op de problematiek, bijvoorbeeld wanneer zij het probleem mee in stand houden door mee te gaan in vermijdingsgedrag.

Zowel in het kinder- en jongerenteam als in het volwassenenteam zijn er hulpverleners werkzaam die **systeemtherapeutisch geschoold** zijn. Zij vinden het vanzelfsprekend om de gezinssamenstelling van zorggebruikers te bevragen en tijdens teamoverleg de naasten van de zorggebruiker te bespreken. De nauwe samenwerking met het kinder- en jongerenteam stimuleert het volwassenenteam om aandacht te hebben voor naasten. Er is **weinig sturing vanuit de directie** en het beleid in het contextgericht werken. De directie moedigt de hulpverleners aan om evidence-based te werken en bij kinderen en jongeren is het betrekken van naasten doorgaans **onderdeel van de evidence-based behandeling**. De directie stimuleert ook de KOPP-werking (zie hieronder).

Het CGG gebruikt verschillende **methodieken, werkwijzen en goede praktijken** om naasten doorheen het behandeltraject te betrekken. De werkgroep maatschappelijk werk lanceerde het voorstel om **sociale diagnostiek** toe te passen. De werkgroep vertaalde de aanbevelingen uit het boek “Sociaal werk in de 21^{ste} eeuw” en de sociaalwerkconferentie naar de kinder- en jongerenwerking en de volwassenenwerking van het CGG. Sociale diagnostiek houdt in dat men de psycho-sociaal-economische situatie van de zorggebruiker en zijn naasten exploreert en inventariseert. **De EDDA-checklist** biedt hiervoor een leidraad. Sociale diagnostiek komt aan bod tijdens de verschillende fases van het hulpverleningstraject (aanmelding, intake, indicatiestelling, behandeling en evaluatie).

Het traject in het kinder- en jongerenteam start met een **diagnostische fase**. Deze bestaat uit de intake en een drietal gesprekken. Tijdens deze fase betreft de hulpverlener de ouders en neemt – mits toestemming – contact op met vorige hulpverleners. De ouders worden minstens één keer gezien zonder het kind. Jongeren krijgen de mogelijkheid om ook gesprekken zonder hun ouders te plannen. Op basis van de informatie uit deze fase stelt men het **behandelplan** op. Na een bespreking van het behandelplan op het teamoverleg volgt een **adviesgesprek** waarin de hulpverleners een terugkoppeling doen naar de ouders en/of de jongere. Aangezien de diagnostische fase in nauwe samenwerking met de ouders gebeurt en een gezamenlijk denkproces omvat, staan de neuzen op dit ogenblik meestal in dezelfde richting. In de **behandelfase** die hierop aansluit, werkt men vooral verder met de contexten waarin het kind vastloopt. Een deel van de behandelfase focust daarom op de ouders. Men behandelt het kind door de ouders in hun rol te ondersteunen. Bij EMDR (Eye-Movement Desensitization and Reprocessing), bijvoorbeeld, gaat men doorgaans niet alleen met het kind aan de slag, maar zijn de ouders tijdens de sessies aanwezig als hulpbron. Men toetst wel eerst bij de ouders af of zij het zien zitten om rond een bepaald thema te werken. Wanneer de ouders aangeven dat dit voor hen erg belastend is, loopt men eerst een traject met de ouders.

Het volwassenenteam werkt **niet in elk dossier rechtstreeks** met naasten. Jonge kinderen betreft men slechts uitzonderlijk in de behandeling. Af en toe nodigen hulpverleners de partner uit, maar dit gebeurt niet standaard. Hoewel het volwassenenteam naasten niet altijd actief betreft in de begeleiding, werkt het team wel **gezinsgericht**. Zo is er tijdens **cliëntbesprekingen** steeds aandacht voor de naasten. Daarnaast helpt de sociaal werker met een aantal praktische zaken, zoals het regelen van kinderopvang.

Zorggebruikers vullen tijdens de intake wel standaard de **vragenlijst tevredenheid levensdomeinen** in. Deze vragenlijst peilt onder meer naar de relatie met de partner, contacten met kinderen en familie, vriendschappen en sociale contacten.

Het volwassenenteam plant regelmatig één of enkele sessies in ter **ondersteuning** van naasten. Afhankelijk van de noden neemt een collega het stuk ondersteuning op zich. Als het bijvoorbeeld enkel gaat om psycho-educatie, kan de hulpverlener ervoor kiezen om dit zelf te doen. Het opstarten van een (langdurend) **individueel traject** ter ondersteuning van naasten is uitzonderlijk. Soms verwijst het team hiervoor door naar het CAW of naar Psychiatrische Thuiszorg. Extern doorverwijzen voor een individueel traject is niet evident omdat er in de regio weinig alternatieven zijn die financieel haalbaar zijn voor zorggebruikers. De volwassenenwerking van het CGG organiseert zelf een **familiegroep voor de familie van zorggebruikers met een verslavingsproblematiek**. Het kinder- en jongerenteam verwijst soms door voor een individueel gesprek bij het volwassenenteam indien men inschat dat de ouders hier behoefte aan hebben.

De **KOPP-werking** is binnen het CGG sinds 15 jaar actief. Het CGG zorgde mee voor de implementatie van KOPP in de PAAZ, het psychiatrisch ziekenhuis en de CLB's in de regio. Er is ook een **KOPP-werkgroep** die een viertal keer per jaar samenkomt en KOPP onder de aandacht houdt. Dit is nodig aangezien kinderen vaak niet betrokken worden tijdens de opnames. Nieuwe werknemers en stagiairs krijgen een **(interne) vorming** over de basisprincipes van KOPP. Daarnaast volgen de hulpverleners uit het volwassenenteam momenteel de opleiding van de **Kindreflex**. Zij gaan samen met het kinder- en jongerenteam en de KOPP-werkgroep na hoe men de principes van de Kindreflex naar de werking van het CGG kan vertalen.

Wanneer het volwassenenteam zich zorgen maakt over de kinderen van zorggebruikers, schakelt men **Psychiatrische Thuiszorg** in. Zij kunnen de situatie met betrekking tot de kinderen in de thuiscontext observeren. Zeker wanneer het tieners betreft is het niet altijd duidelijk of de kinderen zelf de betrokkenheid afhouden dan wel de zorggebruiker. De observaties van Psychiatrische Thuiszorg bieden hierover waardevolle informatie. Wanneer men zich zorgen maakt over de kinderen van zorggebruikers, werkt het team nauw samen met instanties zoals het Centrum voor Kindzorg en Gezinsondersteuning (CKG) en het OCJ. Het volwassenenteam is overigens goed vertrouwd met de **sociale kaart** voor kinderen en jongeren. Daarnaast is er steeds de mogelijkheid om te overleggen met het kinder- en jongerenteam.

Beide teams benadrukken dat naast het creëren van een contextgericht aanbod, de **ingesteldheid en attitudes** van hulpverleners van belang zijn. Zij moeten zelf overtuigd zijn van de meerwaarde van het betrekken van naasten vooraleer zorggebruikers daadwerkelijk meestappen in het aanbod. De aanwezigheid van een systeemtherapeut binnen het team kan een contextgerichte werking stimuleren, maar los van opleiding is de blik waarmee je naar zorggebruikers kijkt sterk bepalend. Daarnaast ervaart men de meerwaarde van een **multidisciplinaire werking**. Binnen het kinder- en jongerenteam zijn er drie disciplines betrokken bij de contextwerking: een **sociaal-agoge, een psycholoog en een psychiater**. De sociaal-agoge is opgeleid in het interpersoonlijk stuk: interactieve communicatie, relatie-opbouw en gesprekstechnieken. Men werkt vaak met **co-therapie** waarbij een sociaal-agoog en een psycholoog in duo de begeleiding op zich nemen. Ook binnen het volwassenenteam is er een sociaal werker aanwezig die samen met de zorggebruiker rond diens naasten werkt en bijvoorbeeld de kinderopvang regelt en hobby's en vrijwilligerswerk opstart. Voor kansarme gezinnen bekijkt de sociaal werker samen met de ouders hoe zij leuke activiteiten kunnen inplannen met hun kinderen via **vakantieparticipatie**.

Bij kinderen en jongeren bepaalt de leeftijd van de zorggebruiker wie er **toestemming** moet geven om informatie te geven aan derden. Bij kinderen jonger dan 12 jaar ligt de beslissing om informatie te geven steeds bij de ouders. Vanaf 12 jaar schatten de hulpverleners in hoe **handelingsbekwaam** de jongere is. Afhankelijk daarvan heeft de jongere meer of minder inspraak. De ouders blijven ook inspraak hebben. Indien de jongere geen toestemming geeft en de ouders wel informatie wensen te geven, geeft men bijvoorbeeld enkel informatie over de context. Jaarlijks zijn er toch wel enkele 16- en 17-jarigen die hun ouders liever niet bij de hulpverlening betrekken. Indien de jongere handelingsbekwaam is, respecteert de hulpverlener deze keuze. Men gaat wel steeds de **dialoog** aan met de jongere. Men bekijkt welke redenen aan de basis liggen van deze beslissing en probeert de jongere tijdens het verdere traject te **motiveren om de naasten vooralsnog te mogen betrekken**. Men doet dit door de jongere te informeren over de meerwaarde van het betrekken van naasten. Het komt zelden voor dat jongeren weigerachtig blijven. De meeste jongeren staan er in de loop van het verdere proces toch voor open om iemand te betrekken (bv. een van de ouders) en bepaalde informatie te geven. Wanneer de jongere zich hier meer comfortabel bij voelt, ziet een collega (een van) de ouders. Bij een **suïciderisico** dringt men er bij de jongere op aan om de ouders in te lichten wanneer het moeilijker loopt. In sommige dossiers tonen de ouders geen engagement om betrokken te zijn bij de behandeling. Mits toestemming van de jongere, houdt het team de ouders via e-mail op de hoogte. Wanneer er sprake is van een **verontrustende situatie** zoals verwaarlozing, zet het team de nodige stappen en informeert men de ouders zo correct mogelijk.

Wanneer de **ouders gescheiden** zijn, vraagt het team na het screeningsgesprek aan de ene ouder om de andere ouder op de hoogte te brengen. Wanneer men vervolgens start met de intake en de diagnostische fase, krijgen beide ouders een **brief** waarin staat dat hun kind is aangemeld met een bepaalde problematiek en dat men van start zal gaan met de diagnostische fase. Deze brief bevat tevens de contactgegevens van de betrokken hulpverleners. Indien een van de ouders het **hoederecht** heeft, vraagt men toestemming aan deze ouder en/of het kind om ook de andere ouder te betrekken. In de samenwerking met andere hulpverleners hanteert men het beroepsgeheim strikt. Tijdens de intake ondertekenen zorggebruikers een document waarin zij verklaren toestemming te geven om informatie uit te wisselen met andere hulpverleners en betrokkenen zoals de school, het CLB of het JAC. Vooraleer het team daadwerkelijk contact opneemt met deze instanties bespreekt het met de zorggebruiker welke informatie het met wie mag delen. Wanneer de begeleiding plaatsvindt op advies van de **jeugdrechtbank**, kan men – mits het akkoord van de zorggebruiker – evolutiegesprekken organiseren met de consulent van de jeugdrechtbank. Als zorggebruikers hier niet mee akkoord gaan, geeft men aanwezigheidsattesten mee die de zorggebruiker doorgeeft aan de consulent.

Het volwassenenteam vraagt steeds toestemming aan de zorggebruiker om informatie aan naasten te mogen geven. Indien de ouders een jongvolwassene aanmelden, nodigt men alle partijen uit op het intakegesprek. Het eerste deel van de intake vindt dan in aanwezigheid van de ouders plaats en het tweede deel met de jongvolwassene alleen. Het gebeurt wel eens dat de ouders niet op de hoogte zijn en/of gebracht mogen worden van de aanmelding, bijvoorbeeld wanneer er sprake is van een verwaarlozende of mishandelende omgeving.

Het kinder- en jongerenteam registreert de contactgegevens van de ouders en andere belangrijke zorgfiguren onder de rubriek 'personalia' en 'omgeving' in het cliëntdossier. De gezinssamenstelling, familierelaties en de eventuele verblijfsregeling verwerkt men in het intakeverslag dat ook een plaats krijgt in het dossier. Daarnaast bevat het cliëntdossier belangrijke e-mails gericht aan naasten en face-to-face of telefonische contacten met de naasten (zowel familie als hulpverleners).

De problematieken waarmee zorggebruikers zich bij het CGG aanmelden zijn vaak complex en situeren zich op verschillende levensdomeinen. Hier heeft het betrekken van naasten een duidelijke **meerwaarde**. Het verbaast beide teams dan ook dat de inspectierapporten van Zorginspectie aantonen dat veel CGG naasten nauwelijks betrekken. Het kinder- en jongerenteam merkt dat wanneer het naasten bij het traject betreft, het risico op **herval en symptoomverschuiving** naar andere kinderen binnen het gezin vermindert. Door in te zetten op de hechting tussen de ouders en het kind, zijn ouders beter in staat om hun kind te ondersteunen. Dit maakt de professionele hulpverlening overbodig. De volledige familie in de behandeling betrekken werkt ook ontschuldigend voor het aangemelde kind. De naasten kunnen tevens cruciale **feedback geven over de effectieve evolutie en verandering in de thuiscontext** en het dagelijks leven. Het betrekken van naasten vraagt een extra **tijdsinvestering**. Het plannen van een overleg of gesprek met naasten gaat gepaard met veel regelwerk, maar je krijgt in de plaats extra input en dus een vollediger beeld van de situatie en het is mogelijk om met alle partijen sneller eensgezindheid te bereiken over het plan van aanpak. Op die manier verloopt het **proces uiteindelijk sneller** dan wanneer er geen betrokkenheid van naasten is.

Bij de volwassen doelgroep verhoogt het betrekken van naasten het gevoel van **verbondenheid** doordat het voor hen duidelijk wordt waarom de zorggebruiker een bepaald (probleem)gedrag stelt. Hoewel men de kinderen vaak niet rechtstreeks in de behandeling betreft, ervaren zij vaak een positieve invloed. Als ouders bijvoorbeeld vanuit hun eigen leergeschiedenis zaken afreageren of overdragen op hun kinderen, kan men de **transgenerationale overdracht** tegengaan door hierop te focussen in de behandeling van de ouders. Ook vanuit **diagnostisch** oogpunt biedt het betrekken van naasten waardevolle informatie.

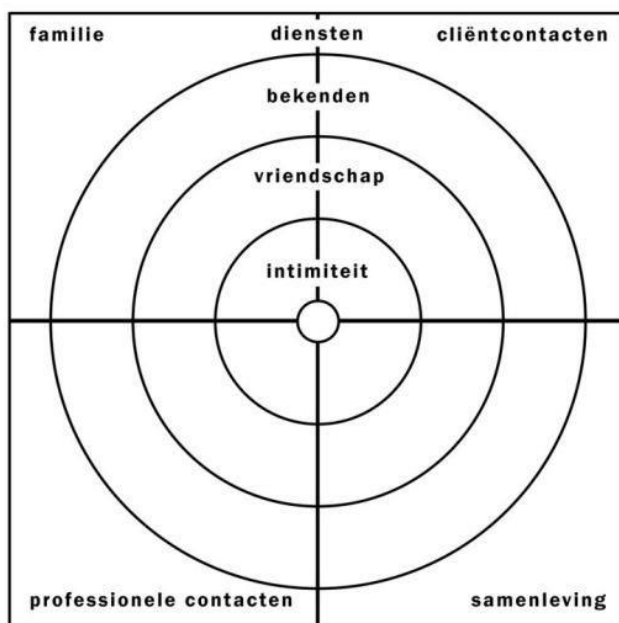
Beide teams begrijpen ook dat het werken met naasten sommige hulpverleners afschrikt. Systeemgesprekken kunnen heel **intensief** zijn voor hulpverleners. Het vraagt een grote **alertheid** om de verschillende partijen in een systeemgesprek te volgen. Daarnaast bestaat het risico dat naasten informatie tegen de zorggebruiker gebruiken. De reactie van naasten is op voorhand ook niet altijd in te schatten. Sommige naasten hebben **onvoldoende draagkracht** om betrokken te worden, zijn bezorgd dat de betrokkenheid hun eigen kwetsbaarheden zal blootleggen of zijn bang om de schuld te krijgen. Daarnaast komt er veel regelwerk kijken bij het betrekken van naasten wat een **grotere tijdsinvestering** vraagt en waardoor de **wachlijsten** op korte termijn toenemen. Men is er evenwel van overtuigd dat het betrekken van naasten op lange termijn leidt tot **minder heraanmeldingen**. Het huidige financieringssysteem zet echter een rem op het betrekken van naasten. De toegewezen **middelen stemmen niet overeen met de reële behoeftes** – de teams zijn onderbemand en het extra regelwerk en de bijkomende tijdsinvestering zijn onvoldoende gevalideerd.

Het CGG werkt vaak met kansarme zorggebruikers en zorggebruikers met een migratieachtergrond. Binnen het therapeutisch werken moet je via taal voldoende nuances kunnen overbrengen. Het is dan ook een bemoeilijkende factor wanneer de ouders **geen Nederlands** spreken. Wanneer beide ouders onvoldoende Nederlands begrijpen en spreken – ook al is het kind Nederlandstalig – verwijst men door naar de Franstalige of tweetalige CGG. Deze beslissing is voor sommige ouders moeilijk te begrijpen. Daarom proberen de hulpverleners uit te leggen dat men de ouders nodig heeft in het traject. Het team maakt een inschatting van hoe goed de ouders het Nederlands machtig zijn door dit vooraf na te vragen bij de aanmeldende zorginstantie of door de ouders voor de intake op te bellen. Zorggebruikers kunnen eventueel zelf een tolk regelen, maar ook hier zijn een aantal nadelen aan verbonden wanneer de tolk onvoldoende thuis is in de problematiek.

2.2 Resultaten voor de mobiele teams

Een tweede interview vond plaats met twee medewerkers van twee mobiele teams langdurige zorg. Hun manier van werken past volledig binnen de visie van vermaatschappelijking van zorg en deïstitutionalisering. Het betrekken van naasten en het verenigen van het natuurlijk en professioneel netwerk staan centraal in de visie, het beleid en de dagelijkse werking van de mobiele teams.

De mobiele teams hanteren een zeer brede **definitie en reikwijdte** van naasten. Bij het **identificeren** van naasten vertrekt men van belangrijke derden die de zorggebruiker opgeeft en wilt betrekken. Dit kunnen familieleden zijn, maar ook burens, vrijwilligers, etc. Zorggebruikers zijn soms geneigd om hun naasten op een enge manier te definiëren en belangrijke derden buiten beschouwing te laten. Daarom werken de teams met verschillende methoden om het netwerk van de zorggebruiker in kaart te brengen. Een eerste inventarisatie gebeurt tijdens de aanmelding door te bevragen wie de steunfiguren zijn. Vervolgens werkt men met een netwerkkaart en/of sociogram. In de **netwerkkaart van Gennep** (Smith & Van Gennep, 2002) plaatst de zorggebruiker personen uit zijn netwerk in vier kwadranten (familie, samenleving, professionelen en cliëntcontacten) volgens de mate van belangrijkheid en nabijheid (diensten, bekenden, vriendschap en intimiteit) (zie Figuur 9). Wanneer zorggebruikers professionele contacten dichtbij plaatsen en in de andere kwadranten weinig nabije personen onderbrengen, is het uitbreiden van het natuurlijk netwerk een belangrijk thema in het verdere behandeltraject. Een andere methode die de teams gebruiken om zicht te krijgen op de hier-en-nu situatie van de zorggebruiker en zijn netwerk is werken met concrete vragen zoals: “Wie komt er thuis over de vloer?”, “Waar ga jij weleens naartoe?”, “Van wie krijg je zorg?”, “Voor wie zorg je zelf?”, etc. Daarnaast gebruikt men een **sociogram** om het natuurlijk netwerk in kaart te brengen. Wanneer contacten met de naasten sterk verwaterd zijn – bijvoorbeeld kinderen die het contact met hun ouders verbroken hebben – probeert men deze te herstellen.



Figuur 9 Netwerkkaart van Gennep (Smith & Van Gennep, 2002)

Een van de mobiele teams stelde vast dat meer dan de helft van de zorggebruikers alleenstaand is en zich eenzaam voelt. Vanuit deze vaststelling begon het team na te denken over hoe men het natuurlijk netwerk kan betrekken en versterken. Het team zocht hiervoor begeleiding bij **LUS**, een vzw uit Gent

met expertise in het uitwerken van methoden om verbinding te maken en het persoonlijk netwerk te versterken binnen de armoede- en de gehandicaptensector (LUS vzw, 2019). Het mobiel team doorliep een traject bij LUS waarin deze methoden werden toegepast op de GGZ. De opleiding spitste zich toe op het theoretisch kader van het burgerschapsmodel en de vijf stappen die nodig zijn om het natuurlijk netwerk te versterken:

- Stap 1: het **mandaat** van de zorggebruiker krijgen om het netwerk uit te breiden;
- Stap 2: een **inventarisatie** maken van het bestaande netwerk;
- Stap 3: **de noden en de verwachtingen** van de zorggebruiker en de naasten analyseren;
- Stap 4: de mogelijkheden en de barrières analyseren om het netwerk uit te breiden;
- Stap 5: de voorgaande stappen analyseren.

Momenteel bereidt men vanuit de overheid de methodieken van LUS uit naar de andere mobiele teams in Vlaanderen zodat zij een gelijkaardig traject kunnen doorlopen.

In het andere mobiele team zit het betrekken van naasten vanaf de opstart in de visie en het beleid verankerd. De arts binnen het team is systeemtherapeutisch georiënteerd en enkele teamleden zijn contextueel geschoold. Binnen het team is er een '**werkgroep context**' bestaande uit verpleegkundigen, de arts, de maatschappelijk werker en de teamcoördinator. Deze werkgroep geeft de werking rond het betrekken van naasten vorm en buigt zich over vragen zoals: "Wie werkt er binnen het team met naasten?"; "Moet er een bijzondere aanpak zijn voor specifieke problematieken?"; en "Hoe kunnen we teamleden ondersteunen in het betrekken van naasten?".

In beide teams is het beleid **bottom-up** vanuit de hulpverleners zelf gegroeid. Deze ontwikkeling valt te kaderen binnen de structuur van de mobiele teams. Mobiele teams zijn gedetacheerd vanuit de psychiatrische ziekenhuizen, maar de beleidsverantwoordelijken binnen de ziekenhuizen hebben weinig voeling met het mobiel werken. Daarom laat men de uitwerking van het beleid over aan de teams zelf. In de twee mobiele teams zijn familieleden niet formeel betrokken bij de uitwerking van het beleid. Wel peilde men op informele wijze naar de ervaringen van familieleden en ging men met hen in gesprek.

Beide teams hanteren een **overkoepelend beleid** over het betrekken van naasten dat min of meer hetzelfde is voor de verschillende doelgroepen. Enkel bij zorggebruikers met een alcohol- en psychotische problematiek zijn er enkele bijzonderheden. Bij zorggebruikers met een **alcohol-problematiek** is de wijze waarop men de naasten betreft afgestemd op de fase van het traject waarin de zorggebruiker zich bevindt. De verschillende fases van de behandeling brengen immers andere verwachtingen met zich mee. Bijvoorbeeld, op het einde van de behandeling staat hervalpreventie meer op de voorgrond en betreft men naasten bij het opstellen van een crisisplan. Voor zorggebruikers met een **psychotische problematiek** experimenteert men momenteel met de **Open Dialogue methode**. Men wil graag evolueren naar teambesprekingen met actieve betrokkenheid van de zorggebruiker en de naasten tijdens het uitstippelen van het behandelplan. Tenslotte vraagt ook het werken met zorggebruikers die zowel een psychische problematiek als een **mentale beperking** hebben een specifieke aanpak. Het betrekken van naasten is in deze doelgroep erg belangrijk, maar is afhankelijk van wat haalbaar is voor de zorggebruiker en de naasten. Bij zorggebruikers met een mentale beperking doet men de teambespreking soms eerst zonder de zorggebruiker omdat de manier van communiceren voor hem confronterend of moeilijk te begrijpen kan zijn. Vervolgens toetst men dan met een beperkte delegatie en in een vereenvoudigde en begrijpbare taal bij de zorggebruiker af hoe hij erover denkt.

De mobiele teams zijn **multidisciplinair samengesteld** (psychiatrische en sociaal verpleegkundigen, sociaal werker, ergotherapeut, psychiater, psycholoog, etc.). In het betrekken en werken met naasten maakt men geen onderscheid tussen de disciplines. Alle disciplines worden verondersteld om op een gelijkaardige manier met naasten te werken. Eén van de mobiele teams maakte hierin een evolutie door. Aanvankelijk stonden de teamleden met een contextuele scholing in voor de contextgesprekken. Nu hebben alle teamleden een basis in contextueel werken en neemt iedereen het betrekken van naasten op zich. Daarbij nemen de teamleden met een contextuele scholing de rol op van expert. De andere teamleden kunnen beroep doen op hen wanneer ze vragen of behoefte aan advies hebben.

Beide teams benadrukken het belang van **vorming en opleiding** zodat hulpverleners over de nodige tools en handvatten beschikken om met naasten aan de slag te gaan. In een van de teams krijgen alle hulpverleners een vorming in contextueel werken van zes halve dagen. Men is van mening dat er in Vlaanderen te weinig aandacht in de vormingscentra gaat naar contextueel werken in de GGZ. Wel zijn er centra die focussen op contextueel werken bij personen met een beperking, zoals de Dienst Ondersteuningsplan (DOP). Hoewel deze teams veel expertise hebben in het werken met naasten, is hun gebrek aan GGZ-expertise een gemis.

In het beleidsplan staat dat naasten betrokken worden **vanaf de aanmelding en gedurende het volledige traject**. Het is belangrijk om naasten vanaf het begin van het traject mee te hebben. Tijdens het eerste telefonische contact met de zorggebruiker vraagt men naar een contactpersoon uit de naaste omgeving en nodigt men deze persoon uit om aanwezig te zijn bij het eerste gesprek. Het is voor naasten wel niet altijd haalbaar om op dit eerste gesprek aanwezig te zijn aangezien de gesprekken vaak op korte termijn worden ingepland. Daarom vindt er binnen de intakeprocedure – indien de zorggebruiker hier toestemming voor geeft – op een later tijdstip standaard een gesprek met de naasten plaats. Indien de zorggebruiker hier geen toestemming voor geeft, bekijkt men samen met de zorggebruiker wie van de andere naasten wel betrokken kan worden. Belangrijke derden belt men – mits toestemming van de zorggebruiker – op om te bevragen wat zij vinden van de aanmelding van de zorggebruiker bij het mobiel team. Op basis hiervan kan het team inschatten in welke mate iemand in het traject betrokken wil en kan worden. Naasten geven hierbij geregeld aan dat het de eerste keer is dat hulpverleners contact met hen opnemen, terwijl vaak reeds verschillende trajecten in de zorg werden doorlopen.

Op welke manier de teams naasten betrekken is steeds **maatwerk** en wordt afgestemd op de noden van de zorggebruiker en de naasten. Bij de aanmelding en het intakeproces ligt de focus op **informatie geven** zodat de naasten weten wat men van het mobiel team kan verwachten. Ook tijdens het verdere traject blijft men naar de verwachtingen van de naasten polsen. Tijdens het volledige traject tracht men de naasten op een continue manier te betrekken. Dit gebeurt vaak vanzelf aangezien de contacten met de zorggebruiker in de thuissituatie plaatsvinden. Bij het inplannen van een **overleg met personen met een psychiatrische problematiek** (een multidisciplinair overleg waarbij hulpverleners samen met de zorggebruiker en de naasten rond de tafel zitten) houdt men er steeds rekening mee dat belangrijke naasten aanwezig kunnen zijn en probeert men flexibel te zijn door afspraken in de avonduren mogelijk te maken. Dit illustreert de ommezwaai in attitudes en het belang dat men hecht aan het betrekken van naasten. Het mobiel team heeft naasten nodig om goede zorg te kunnen geven. Dit impliceert in sommige gevallen ook dat het team **ondersteuning** biedt, afgestemd op de noden van de naasten. De ondersteuning bestaat vaak uit een doorverwijzing naar een psycho-educatiegroep, een familiegroep of een hulpvoorziening voor de opstart van een individueel traject. Er is tevens een nauwe **samenwerking met het professioneel netwerk**. Zo zijn de diensten gezinszorg een belangrijke partner die vaak dagelijks aan huis komen en een goed zicht hebben op de noden van de zorggebruiker en de naasten.

De mobiele teams zetten in op **herstelgericht** werken via een *Community Reinforcement Approach* (CRA). Men focust niet enkel op probleemgebieden, maar stelt ook een **krachtenprofiel** op en men tracht het hele netwerk mee te nemen in deze visie door naasten bewust te maken van de krachten van de zorggebruiker. Iedere zorggebruiker krijgt een basismapje met de visie van het mobiel team, een akkoordverklaring, een assessment van de krachten en verwachtingen, een signaleringsplan, en een werk- en begeleidingsplan. Om het krachtenprofiel in kaart te brengen en het werk- en begeleidingsplan op te stellen kiest men een methode die is afgestemd op de zorggebruiker. Bij sommige zorggebruikers werkt een verbale aanpak beter, bij andere zorggebruikers is een visuele aanpak meer aangewezen. Men maakt bijvoorbeeld gebruik van de **Camberwell Assessment of Needs** (CAN) (een vragenlijst die 27 levensdomeinen in kaart brengt) om een selectie van behandeldoelen te maken (Slade, z.d.; Van Busschbach, 2002). Bij de intake overloopt het mobiel team met de zorggebruiker 13 levensdomeinen van de CAN. Aan elk domein wordt in consensus met de zorggebruiker een kleurcode toegekend: groen wanneer er geen problemen zijn, rood wanneer het een probleem betreft waar nog niets mee gedaan werd en oranje wanneer de zorggebruiker reeds rond dit probleemgebied gewerkt heeft. Na de eerste zes maanden en vervolgens ieder jaar vindt er een evaluatie plaats. Tijdens deze evaluaties schat het team in of het aangewezen is om het traject af te ronden of verder te zetten. Men betreft naasten zowel bij het eerste assessment van de levensgebieden als bij de evaluaties. Wanneer naasten aangeven dat een specifiek domein niet goed loopt, houdt het team hier rekening mee. Een andere vragenlijsten die men geregeld gebruikt om de levensgebieden van de zorggebruiker samen met diens naasten in kaart te brengen zijn de **Manchester Short Assessment of Quality of Life** (MANSA) en de **Outcome Rating Scale** (ORS).

Er gaat bijzondere aandacht naar de kinderen van psychisch kwetsbare ouders (**KOPP**). In een van de mobiele teams volgden twee teamleden een opleiding tot **KOPP-referentiepersoon**. Zij kregen het **KOPP-preventiegesprek** aangeleerd dat gebaseerd is op de vier pijlers van veerkracht. Elke zorggebruiker met kinderen krijgt het aanbod om een KOPP-preventiegesprek te doen, maar is hier niet toe verplicht. Het preventiegesprek gebeurt met de zorggebruiker zelf en eventueel met de partner of een ander familielid. Het team neemt ook de **KOPP-box** mee die materiaal bevat over dit thema afgestemd op de leeftijd van de kinderen. Bij teambesprekingen en evaluaties trachten de KOPP-referentiepersonen de andere collega's te attenderen op wat ze kunnen doen in functie van de kinderen. Enkele teamleden volgden de vorming en workshop rond de **Kindreflex**. In het andere mobiele team zijn er ook een aantal KOPP-referentiepersonen, maar verwacht men van alle teamleden dat zij de punten van veerkracht met hun zorggebruikers bespreken. Op basis van een inschatting van de noden betreft men **partners om het kind en/of de ouder te ondersteunen**. Zo werkt men samen met het OCJ, het West-Vlaams Integrerend Netwerk Geestelijke Gezondheid voor kinderen (WINGG) en het CLB. De diensten gezinszorg zijn een belangrijke partner die helpen om te observeren waar de noden in de thuissituatie zich situeren.

Wat het **geven van informatie** betreft vragen de mobiele teams steeds bij de zorggebruiker na met wie ze (geen) contact mogen nemen en welke informatie ze mogen geven. Wat de teams geregeld doen is samen met de zorggebruiker gesprekken met derden voorbereiden. Men bespreekt dan hoe de hulpverlener zich ten aanzien van derden moeten voorstellen en anticipeert op mogelijke vragen en hoe hierop te antwoorden. Om probleemloos informatie met het professioneel netwerk te kunnen delen, maken de teams gebruik van een **informed consent**.

Het komt niet vaak voor dat de zorggebruiker geen mandaat geeft om naasten te betrekken. In dat geval doorloopt het team een **motivatieel traject** om de zorggebruiker te overtuigen. Het mobiele team

heeft hier als voordeel dat het contact met de zorggebruiker steeds in de thuissituatie plaatsvindt waardoor men makkelijk contact met de naasten kan leggen. Dit werkt zowel voor de zorggebruiker als de naasten **drempelverlagend**. Wanneer de zorggebruiker blijft **weigeren** en er veel bezorgdheden en vragen zijn bij de naasten, kan een collega de ondersteuning van de naasten op zich nemen zonder hierbij persoonlijke informatie over de zorggebruiker te geven. In uitzonderlijke situaties neemt het team zonder toestemming van de zorggebruiker contact met de naasten. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer er sprake is van een suïcidedreiging of wanneer de veiligheid van anderen op het spel staat.

In het **cliëntdossier** registreren de teams verschillende zaken met betrekking tot naasten: hun **contactgegevens**, informatie over het huidige kerngezin of het gezin waarin de zorggebruiker is opgegroeid, het **sociogram of de netwerkaart**, alle observaties en afspraken met betrekking tot naasten, verslagen van het netwerkoverleg, informatie rond KOPP en familie-interviews.

De mobiele teams ervaren het als voordelig om naasten te betrekken. Men is in staat om betere zorg te verlenen wanneer naasten betrokken zijn. Men merkt dat het traject moeilijker verloopt wanneer de naasten niet betrokken zijn. Naasten spelen een cruciale rol bij het ondersteunen van zorggebruikers in het zetten van stappen in hun behandelplan, het vasthouden van die stappen, maar ook in het ondersteunen van de hulpverleners in hun zoektocht naar wat helpt bij een specifieke zorggebruiker. Naasten spelen bovendien een belangrijke rol bij de **signaalfunctie** – door te signaleren wanneer het minder goed gaat met de zorggebruiker.

De mobiele teams zien geen duidelijke **tegenindicaties** voor het betrekken van naasten. Bij een problematische thuiscontext of een geschiedenis van trauma en misbruik geeft de zorggebruiker meestal zelf aan dat hij bepaalde naasten niet wil betrekken. Dat neemt niet weg dat het werken in de triade **uitdagend** kan zijn. De naasten en de zorggebruiker verwachten soms van hulpverleners dat zij hun kant zullen kiezen en proberen de hulpverlener in een bepaalde rol of positie te duwen (bv. bij relatieproblemen). Dan bevindt men zich als hulpverlener in een minder comfortabele positie. In dat geval is het belangrijk dat de hulpverlener een positie van **meerzijdige partijdigheid** inneemt, waarin hij de **verwachtingen van alle partijen expliciteert** en verduidelijkt **wat de zorggebruiker en zijn naasten wel en niet van het mobiel team kunnen verwachten**.

Naasten kunnen de vermaatschappelijking van de zorg als een bedreiging ervaren. Dit merken de hulpverleners bijvoorbeeld wanneer men het traject wilt afronden. Soms hebben naasten het gevoel er alleen voor te staan en is men bezorgd dat alle zorglast op hun schouders terecht zal komen. De zorggebruiker wilt dan graag afronden, maar de naasten twijfelen. Het kan in dergelijke situaties helpen om met naasten een afrondend gesprek te voeren waarin zij de boodschap krijgen dat ze het team na de afronding nog steeds kunnen contacteren en om binnen het netwerk een aanspreekpunt voor de familie aan te duiden. Dit kan bijvoorbeeld de regioverantwoordelijke gezinszorg zijn of de psychiatrische thuiszorg.

De teams geven tot slot aan dat **de concrete uitwerking van het beleid inzake het betrekken van naasten enigszins anders is voor de langdurige en de acute mobiele teams**, omdat de duurtijd van de begeleidingen tussen beide teams sterk verschilt. In het acuut team gebeurt de aanmelding van zorggebruikers vaak door de huisarts. Deze bevraagt drie domeinen: welk gevaar er aan de crisis verbonden is, welke steunfiguren er aanwezig zijn en of de zorggebruiker bereid is om mee te werken. Dus ook het acute team bevraagt de aanwezigheid van het natuurlijk netwerk reeds van bij de aanmelding. In crisissituaties is ondersteuning door naasten immers cruciaal om veilige zorg te kunnen geven. Op het einde van het traject betreft men – indien mogelijk – de naasten bij het opstellen van een crisisplan. Bij

afronding van een acuut traject, is er geen automatische doorstroom naar een langdurig mobiel team. Men bekijkt steeds welk type zorg aangewezen is en welke partijen deze zorg kunnen opnemen. Als het langdurig team hiervoor het meest geschikt is, komt men op een wachtlijst terecht. Om de continuïteit van zorg te bewaren kan dezelfde hulpverlener de begeleiding verderzetten bij de overgang van een acuut naar een langdurig traject, al is dit praktisch gezien niet altijd mogelijk¹.

2.3 Resultaten uit het psychiatrisch ziekenhuis

Het derde interview vond plaats bij een psychiatrisch ziekenhuis (PZ) dat bedreven is in het betrekken van naasten.

Het PZ hanteert een brede definitie van naasten die zich niet beperkt tot familie, maar **alle belangrijke derden** omvat die de zorggebruiker aanduidt als steunend en behorend tot zijn netwerk. Bij jongeren betreft men ouders, pleegouders en adoptieouders standaard bij de behandeling. Ook andere personen die instaan voor de opvoeding kunnen betrokken worden (bv. leefgroepbegeleiders). Het **identificeren** van naasten gebeurt via navraag bij de zorggebruiker. Sommige zorggebruikers rapporteren aanvankelijk een beperkt aantal naasten – men gebruikt dan verschillende methoden om de naasten beter in kaart te brengen: team of life (“Wie behoort er tot jouw team in het leven?”), ecogram, genogram, stamboom en levensverhaal. Het thema naasten komt ook aan bod in verschillende therapievormen (bv. de sessies rond sociaal contact en sociaal herstel). Verhalen over belangrijke anderen van medezorggebruikers tijdens groepsgesprekken kunnen zorggebruikers aanmoedigen om voor zichzelf meer zicht te krijgen op de belangrijke naasten in hun leven.

Voor de ontwikkeling van het beleid inzake het betrekken van naasten vertrekt het PZ vanuit de **herstelvisie** en de **mensvisie** die de mens beschouwt als een verhalend wezen dat met anderen verbonden is. De voorbije jaren ontstonden in de individuele afdelingen van het PZ **allerlei initiatieven** rond het betrekken van naasten. Zo is er een KOPP/KOAP-werking ontstaan en werden er multifamily groepen georganiseerd. De initiatieven kwamen voornamelijk **bottom-up** vanuit het werkveld tot stand. De leidinggevenden van het PZ stonden hiervoor open en zagen de meerwaarde van het betrekken van naasten binnen de herstelvisie. Deze houding faciliteerde het verder uitrollen van de initiatieven en zorgde voor een shift naar meer contextueel werken. Een aantal personeelsleden gingen op **werkbezoek** bij andere ziekenhuizen die reeds een sterke contextwerking hadden uitgebouwd. Dit leidde tot enkele concrete aanpassingen om het eerste contact met naasten te verbeteren zoals het voorzien van duidelijke bewegwijzering en een kindvriendelijke wachtzaal en het veranderen van de inkomhal.

De bovenstaande visie vormt de basis van de **visietekst** die de **werkgroep context** momenteel ontwikkelt. De werkgroep context kwam er op initiatief van de werkgroep herstel en vertegenwoordigt de verschillende afdelingen van het PZ. Met behulp van de participatieladder gaat de werkgroep na op welk niveau elke afdeling staat voor wat betreft het betrekken van naasten. Daaruit blijkt dat het uitwerken van een contextwerking op sommige afdelingen moeilijker loopt wat deels te maken heeft met de aard van de problematiek. Verder kwam de werkgroep tot de conclusie dat de afdelingen sterk scoren op het luisteren naar naasten maar dat het actief betrekken van naasten beter kan (bv. bij veiligheidsmanagement). Er is ook nood aan meer houvast om naasten actief te betrekken. De werkgroep context beoogt

¹ In het geïnterviewde mobiel team werken hulpverleners zowel in het crisis/acuut mobiel team als in het langdurige mobiel team. Dit geldt niet voor alle mobiele teams in Vlaanderen en een continuïteit van hulpverlener kan hierdoor niet gegarandeerd worden bij een overstap van een crisis naar langdurig mobiel team.

daarom om de initiatieven die momenteel in de verschillende afdelingen lopen meer te stroomlijnen en in te zetten op een **ziekenhuisbreed beleid** rond het betrekken van naasten. De visietekst is richtinggevend voor alle afdelingen en bevat een aantal **generieke elementen** (bv. welke informatie mag je doorgeven, wat als de zorggebruiker weigert om contact te nemen, etc.). Daarnaast worden de **eigenheden van iedere afdeling gerespecteerd**. De visietekst heeft mede tot doel om de sterktes en de werkpunten van de afdelingen bloot te leggen en hen waar nodig te stimuleren en te ondersteunen om naasten meer te betrekken.

Het PZ betreft familie-ervaringsdeskundigen op verschillende manieren in de voorziening. In de werkgroep context werken twee **familie-ervaringsdeskundigen** actief mee aan het uitstippelen van het beleid. Ook in de KOPP-werkgroep en de herstelwerkgroep zitten familie-ervaringsdeskundigen. Op de jeugdafdeling denken familie-ervaringsdeskundigen mee de inhoud van de ouderavonden uit. Binnen de werking met ervaringsdeskundigen maakt men gebruik van **co-creatie waarbij** hulpverleners samen met ervaringsdeskundigen een aanbod uitwerken. Men merkt wel dat familieleden in vergelijking met patiëntervaringsdeskundigen zich meestal maar beperkt in de tijd engageren. Er is dus een groot verloop onder de familie-ervaringsdeskundigen. Daarnaast organiseerde het PZ interviews met **familieleden om** feedback te krijgen over de beleving en de (onvervulde) noden van familieleden. Uit de interviews bleek dat er een groot aanbod is voor familieleden maar dat dit aanbod onvoldoende is afgestemd op hun noden. Men plant in de toekomst een meer systematische familiebevraging met de gevalideerde vragenlijst van het Familieplatform Geestelijke Gezondheid (Familieplatform Geestelijke Gezondheid vzw & Vip², 2019).

In het PZ nemen gezinstherapeuten, sociaal werkers, psychologen, psychiaters en verpleegkundigen met een specifieke interesse het werken met naasten op zich. Personeelsleden met een achtergrond in contextueel werken **delen hun kennis en ervaring** met andere personeelsleden door middel van modeling. Men tracht – mits toestemming van de zorggebruiker – **vanaf de intake of opname** contact te leggen met de naasten. De meeste afdelingen streven ernaar om **tijdens de eerste week** van de opname naasten op te bellen en binnen de eerste drie weken een gesprek met hen vast te leggen. De naasten blijven betrokken **doorheen het hele begeleidingstraject**. Op het einde van de opname, wanneer de zorggebruiker zich voorbereidt om terug naar huis te gaan, zetten de afdelingen extra in op het betrekken van naasten.

De herstel- en mensvisie vertaalt zich naar een aantal **concrete methodieken**. Hoewel het aanbod verschilt van afdeling tot afdeling, zijn er een aantal **gemeenschappelijke elementen**, waaronder informatie geven, het werken met familie-ervaringsdeskundigen en lotgenotencontact. Men haalt ook inspiratie uit de **open dialogue** benadering. Momenteel zet men de eerste stappen om bepaalde delen van het dossier voor zorggebruikers toegankelijk te maken. In de toekomst zijn er plannen om de toegang – in samenspraak met de zorggebruiker – verder uit te breiden naar naasten. Op deze manier zouden naasten bijvoorbeeld mee de teamvergadering kunnen voorbereiden.

Vanuit het PZ werkt men steeds meer **outreaching**. Men zoekt de zorggebruiker op in zijn thuiscontext wat waardevolle diagnostische informatie oplevert. Daarnaast stimuleert men zorggebruikers om tijdens de opname tijd in de thuiscontext door te brengen. In het weekend en op woensdagnamiddag kunnen zorggebruikers naar huis gaan en zelfs thuis overnachten. De regelgeving en bedfinanciering zetten wel een rem op de mogelijkheid om tijdens een opname geregeld naar huis te gaan. Dat is jammer, want de ervaringen in de thuiscontext leveren belangrijke input op waarmee zorggebruikers tijdens de opname verder aan de slag kunnen.

Men zet in op het **bejegenen van naasten** door een deel van de onthaalbrochure te richten aan familieleden. Hierin staat onder meer informatie over het beroepsgeheim en wat de familie van de voorziening kan verwachten. Men moedigt familieleden aan om hulpverleners aan te spreken en met hen in dialoog te gaan. In de toekomst wil het PZ deze brochure online beschikbaar stellen en eventueel een afzonderlijke brochure voor familieleden ontwikkelen.

Daarnaast is er aandacht voor het **ondersteunen van naasten**. Familieleden kunnen het team 24 op 24 contacteren om hun bezorgdheden te uiten. De afdelingen organiseren contextgesprekken en er vinden geregeld avondgroepen plaats (oudergroepen, familiegroepen, broer- en zusavonden). Deze avondgroepen kunnen met of zonder de zorggebruiker doorgaan en verschillende vormen aannemen: psycho-educatie, open gesprek onder elkaar, lotgenotencontact, ervaringsdeskundigen die komen spreken. Wanneer naasten nood hebben aan individuele therapie, verwijst men hen door naar een (extern) ambulant aanbod.

De **KOPP-werking** is goed ingeburgerd in het PZ. Er is een KOPP-werkgroep die geïntegreerd is in het netwerk en deelneemt aan intervisiemomenten. Elke afdeling beschikt over een KOPP-referentiedeskundige die het KOPP gedachtengoed onder de aandacht houdt. Men merkt dat er soms een taboe rust op het thema (minder goed) ouderschap. Daarom krijgen hulpverleners een training over KOPP en hoe men het thema ouderschap en de verwachtingen hier rond bespreekbaar kan maken. Wanneer een zorggebruiker tijd thuis doorbracht, vragen de hulpverleners bij de weekendbespreking steeds na hoe het contact met de kinderen verlopen is. De KOPP-werking is sterk gericht op preventie. Elke ouder die is opgenomen krijgt informatie over KOPP. Het aanbod is afgestemd op de leeftijd van de kinderen (jonger of ouder dan 12 jaar) en bestaat uit sensibiliseren, zoeken naar krachtbronnen en lotgenotencontact. Indien nodig schakelt men extra begeleiding in en/of verwijst men door. Daarnaast is er een groepsoverstijgend aanbod rond gezin en relatie. Er zijn sessies over zorggebruikers die zelf KOPP-kind geweest zijn, ouderschap ("ik heb een jong kind", "ik heb een puber"), de relatie met ouders en de partnerrelatie. Tenslotte organiseert men spelnamiddagen voor KOPP-kinderen.

Het gebeurt niet vaak in het PZ dat zorggebruikers **weigeren** om hun naasten te betrekken. Indien dit toch gebeurt, respecteren de hulpverleners de keuze van de zorggebruiker. Men tracht de dialoog hierover regelmatig terug te openen, bijvoorbeeld wanneer zorggebruikers verder in hun behandeltraject zitten. Soms wenst de familie geen contact en zijn er tijd en/of tussenpersonen nodig om het contact te herstellen. Bij de doelgroep jongvolwassenen komt weigering vaker voor. Zeker bij zorggebruikers die al langer in de hulpverlening zitten en als minderjarige in het verleden verplicht werden om hun ouders te betrekken. Via argumenten die pleiten voor het betrekken van naasten probeert men de jongvolwassene toch te overtuigen. Ouders van de jongvolwassenen kunnen zonder toestemming van de zorggebruiker terecht in een oudergroep voor ondersteuning en informatie (over de visie en werking van de afdeling en het beroepsgeheim).

In het **cliëntdossier** registreert het PZ verschillende zaken met betrekking tot naasten: contactgegevens (e-mail, telefoon, adres), contacten met derden, assessmentmogelijkheden voor de gezinstherapeuten (bv. genogram) en de KOPP-signalenlijst. Bij de behandeldoelstellingen is er een afzonderlijk luik voor naasten voorzien. Daarnaast is er in het cliëntdossier voor de meeste disciplines een mogelijkheid voorzien om over naasten te rapporteren. Het PZ wil in de toekomst de registratie over naasten verder uitbreiden en minder opsplitsen per discipline. Men wil via de rapportage in het cliëntdossier hulpverleners stimuleren om meer aandacht voor naasten te hebben.

Het PZ ervaart het betrekken van naasten als een meerwaarde. Door naasten tijdens de opname te betrekken, krijgt het team beter zicht op de thuissituatie van de zorggebruiker en is het mogelijk om de **re-integratie** hierop af te stemmen. Men boekt minder goede resultaten wanneer er geen betrokkenheid van belangrijke anderen is tijdens de opname. Vaak zitten problemen in de context verwickeld en hebben zowel de zorggebruiker als de naasten er voordeel bij wanneer de behandeling hier aandacht aan schenkt. Bij het opstellen van een **signaleringsplan** bekleden naasten de positie van expert. Zij denken mee na over triggers en werkwijzen om het escaleren van problemen op te vangen. Dit maakt crisissen draaglijker voor zowel de zorggebruiker als de naasten. Daarnaast ervaren naasten en hulpverleners het als een verademing dat ze **de zorg kunnen delen met elkaar**. Tenslotte kan men door naasten te betrekken relaties herstellen en het steunnetwerk van de zorggebruiker uitbreiden.

Tegenindicaties om naasten te betrekken zijn er volgens het PZ niet. Wel is het belangrijk om het betrekken van naasten **af te stemmen op waar de zorggebruiker in zijn proces zit**. Men biedt daarom verschillende mogelijkheden van contact met naasten aan, gaande van minimaal contact tot actief betrekken. Een minimale vorm van contact kan voldoende zijn om de dialoog hierrond open te houden. Wanneer er sprake is van een trauma- en/of misbruikgeschiedenis geeft de zorggebruiker meestal zelf aan dat hij bepaalde personen niet wenst te betrekken. Daarnaast is het mogelijk om rond naasten te werken zonder hen fysiek uit te nodigen. Tijdens gesprekken met de zorggebruiker kan de hulpverlener bijvoorbeeld inzoomen op de impact van de problematiek op familieleden. Deze gesprekken vormen een goede voorbereiding op het later betrekken van naasten. Het overtuigt de zorggebruiker om naasten toch toe te laten en het motiveert tegelijk naasten om zich te engageren doordat de zorggebruiker (dankzij de gesprekken) meer inzicht heeft in de eigen problematiek en in de impact hiervan op de familie.

Verder zijn er een aantal **uitdagingen** verbonden aan het betrekken van naasten. Bij complexe problematieken en relationele dynamieken weten hulpverleners niet altijd hoe ze contact met naasten kunnen maken. Vroeger kwamen familieleden of vrienden vaker op de afdeling en bood dit gelegenheid om contact te leggen. Nu moeten hulpverleners zelf proactiever zijn en nadenken hoe men contact met naasten legt. Door het intensief contact met de zorggebruiker heeft een hulpverlener soms vooroordelen ten aanzien van de naasten en is het een uitdaging om een positie **van meerzijdige partijdigheid** in te nemen. In de toekomst wil het PZ iemand aanstellen die familiegesprekken op zich neemt maar niet vasthangt aan de afdeling waar de zorggebruiker verblijft en daarom gemakkelijker een positie van meerzijdige partijdigheid kan innemen.

Een aantal uitdagingen situeren zich op een **hoger beleidsniveau**. Binnen het GGZ-netwerk is het aanbod voor naasten (Similes, Familieplatform Geestelijke Gezondheid) nog onvoldoende verankerd en zijn er weinig externe voorzieningen waarnaar men familieleden kan doorverwijzen. De familievertegenwoordigers binnen het netwerk zijn onderbemand en krijgen onvoldoende steun. Het is echter geen kerntaak van het PZ om de samenwerking binnen het netwerk mee uit te bouwen. Men ziet hierin een opdracht voor de CGG.

Tenslotte heeft de **stigmatisering en het culpabiliseren** van psychische problemen een impact op naasten. Familieleden schamen zich vaak over de zorggebruiker en hebben een verkeerd beeld van de psychiatrie. Om deze redenen is het soms moeilijk om contact te leggen met familie. Het is vooral de taak van het nationale beleid om deze negatieve attitudes aan te pakken.

Hoofdstuk 5

Focusgroepen met patiënten- en familieorganisaties

De onderzoekers organiseerden gedurende het ontwikkelingsproces van de richtlijn twee focusgroepen – één focusgroep met familieorganisaties en familie-ervaringsdeskundigen (paragraaf 1) en één focusgroep met patiëntenorganisaties en ervaringsdeskundigen (paragraaf 2) – om de waarden en de attitudes van zorggebruikers en naasten in voldoende mate te kunnen integreren in de richtlijn. Dit hoofdstuk geeft per focusgroep de methode en een overzicht van de kernbevindingen weer. Een uitgebreid verslag van de resultaten is te vinden in bijlage 1.

1 Focusgroep met familieorganisaties en familie-ervaringsdeskundigen

1.1 Methode

De focusgroep met vertegenwoordigers van familieorganisaties en familie-ervaringsdeskundigen vond plaats op 5 september 2019 en had tot doel om de tussentijdse versie van de aanbevelingen af te toetsen. Zowel de praktische organisatie als de inhoudelijke uitwerking van de focusgroep verliep in nauwe samenwerking met het Familieplatform Geestelijke Gezondheid (FGG). Achttien vertegenwoordigers van volgende organisaties namen deel aan de focusgroep: Zitstil, Berdache, Similes, De Puzzel, Alanon, Iktic, Werkgroep Verder, Ups en Downs, Zorg voor suïcidepogers, Vlaamse Vereniging Autisme, KOPP, en FGG.

In samenspraak met het FGG werden acht aanbevelingen geselecteerd om tijdens de focusgroep in de diepte te bespreken. De geselecteerde aanbevelingen hadden betrekking op de relatie hulpverlener-zorggebruiker (microniveau). De discussie ging over de inhoud, de formulering en de relevantie van de acht aanbevelingen. Deelnemers kregen de mogelijkheid om na de discussie bijkomende opmerkingen via e-mail aan de onderzoekers te bezorgen.

1.2 Resultaten

Hieronder bespreken we de kernbevindingen die uit de focusgroep naar voren kwamen. De kernbevindingen handelen over acht topics:

- Betrokkenheid weigeren;
- Het ondersteunen van naasten;
- Werken in een triade;
- Het betrekken van naasten bij een crisis;
- Het verlaten van een voorziening;
- Kinderen en jongeren;
- De twee Vlaamse richtlijnen;
- De structuur van de richtlijn.-

Een gedetailleerd overzicht van alle standpunten die tijdens de focusgroep aan bod kwamen – zonder verdere commentaar of discussie over de haalbaarheid of correctheid van de visie – is te vinden in Bijlage 1.

1.2.1 Betrokkenheid weigeren

Een zorggebruiker kan weigeren om zijn naasten te betrekken. Indien een zorggebruiker zijn naasten niet wil betrekken, dan bevestigt de hulpverlener de redenen hiervoor en noteert deze in het cliënt-dossier. Het is belangrijk om de betrokkenheid van naasten geregeld opnieuw te bevestigen omdat de voorkeuren van de zorggebruiker doorheen de begeleiding kunnen veranderen.

Tijdens de focusgroep halen de deelnemers aan dat ook naasten zelf kunnen weigeren om betrokken te worden in de begeleiding van de zorggebruiker. Het is belangrijk om dit ook geregeld opnieuw te vragen, want naasten hun voorkeuren rond hun betrokkenheid kan veranderen.

1.2.2 Het ondersteunen van naasten

Zorgdragen voor een zorggebruiker kan belastend zijn voor naasten. Naasten hebben dan ook nood aan ondersteuning, zelfs wanneer de zorggebruiker de betrokkenheid van naasten weigert. Om zicht te krijgen op de noden en behoeften van naasten, kan de hulpverlener in gesprek gaan met de naasten. Het in kaart brengen van de noden gebeurt best op regelmatige basis, gezien dit doorheen de tijd kan veranderen.

De focusgroep is het erover eens dat de hulpverlening zowel zorggebruikers als naasten moet ondersteunen en hun verwachtingen expliciet moet maken, al dan niet tegenover elkaar. Men geeft de voorkeur aan het inschakelen van een bijkomende hulpverlener om de naasten te ondersteunen, om te voorkomen dat één hulpverlener verstrikt raakt in tegengestelde verwachtingen van de zorggebruiker en de naasten. Het is hierbij niet de bedoeling om een volledig hulpverleningstraject met de naasten op te starten.

Een vorm van ondersteuning die vandaag nog ontbreekt in de GGZ is respijtzorg. Respijtzorg ontlast mantelzorgers tijdelijk van de zorg die zij opnemen voor de zorggebruiker en geeft hen de kans om op adem te komen. Respijtzorg bestaat reeds voor de VAPH en ouderenzorg, maar ook binnen de GGZ is hier vraag naar.

1.2.3 Werken in een triade

Bij het werken in een triade is het belangrijk dat de hulpverlener afspraken met de zorggebruiker maakt over wat wel en niet met de naasten besproken mag worden en wanneer naasten betrokken worden.

1.2.4 Het betrekken van naasten tijdens een crisis

De focusgroep gaf aan dat de richtlijn om twee redenen een aparte rubriek over crisis moet bevatten. Ten eerste, hebben naasten zowel tijdens als na een crisis van de zorggebruiker een grote nood aan informatie en ondersteuning. Ten tweede, beschikken naasten over relevante expertise die hulpverleners kan helpen om een crisissituatie op te lossen. Na afloop van de crisis kunnen naasten een belangrijk rol spelen bij het opstellen van een signaleringsplan om een toekomstige crisis te voorkomen.

1.2.5 Het verlaten van een voorziening

De focusgroep had omtrent dit onderwerp volgende aanvullende suggesties.

- Gezien de thuissituatie van elke zorggebruiker anders kan zijn, moet de hulpverlener de thuissituatie eerst in kaart brengen vooraleer een terugkeer naar huis in het kader van verlof, een weekend of een definitief ontslag te overwegen.
- Het perspectief van de naasten mag hierbij niet uit het oog verloren worden. Een hulpverlener dient na te gaan of de naasten voldoende draagkracht hebben om de zorggebruiker thuis te ontvangen. Tijdige communicatie hierrond is belangrijk om de verwachtingen op elkaar af te stemmen en na te gaan of een naaste hiertoe bereid is.
- Bij een verblijf in de thuissituatie is het nodig om afspraken te maken met zowel de zorggebruiker als de naasten.

1.2.6 Kinderen en jongeren

Het is belangrijk om bij minderjarige zorggebruikers in de eerste plaats de ouders te betrekken. Hun expertise is zeer relevant. Bovendien spelen ouders een belangrijke rol om de behandeling thuis verder te zetten.

Naast de ouders is het belangrijk om de schoolcontext te betrekken.

1.2.7 De twee Vlaamse MDR

Recent werden twee andere richtlijnen ontwikkeld voor de Vlaamse GGZ: de MDR 'detectie en behandeling van suïcidaal gedrag' en de MDR 'preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de residentiële GGZ' (zie hoofdstuk 1). Beide richtlijnen bevatten aanbevelingen m.b.t. het betrekken van naasten die in deze richtlijn een plaats kunnen krijgen. Daarnaast is het mogelijk om beide richtlijnen in de toekomst verder aan te vullen in functie van de betrokkenheid van naasten. De deelnemers gaven volgende suggesties m.b.t. beide richtlijnen.

Suggesties m.b.t. de MDR 'detectie en behandeling van suïcidaal gedrag':

- Het is belangrijk dat naasten voldoende draagkracht hebben om de zorg voor een suïcidale zorggebruiker op te nemen. Een hulpverlener moet dit steeds nagaan en de naasten hierin ondersteunen.
- Naasten kunnen een belangrijke rol spelen bij de detectie van suïcidaal gedrag. De kennis van naasten over suïcide en de signalen zijn echter vaak beperkt. Psycho-educatie over suïcidale signalen en het inschatten van een suïcidegevaar kunnen hierbij helpen. Naasten kunnen ook een rol spelen bij het opstellen van een signaleringsplan.
- Na een suïcide hebben naasten nood aan ondersteuning, zowel emotioneel als op administratief vlak.

Suggesties m.b.t. de MDR 'preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de residentiële GGZ':

- Afzondering en fixatie zijn ook voor naasten ingrijpende gebeurtenissen die de nodige ondersteuning vragen.

- De aanwezigheid van naasten kan een de-escalerend effect hebben op de zorggebruiker. Daarom moeten de aanbevelingen de mogelijkheid voorzien dat naasten tijdens het toepassen van de maatregel de zorggebruiker kunnen bezoeken of zelfs kunnen overnachten.

1.2.8 De structuur van de richtlijn

De richtlijn is generiek bedoeld en dus van toepassing op alle settings binnen de GGZ. Binnen de focusgroep bestaat de bezorgdheid dat de aanbevelingen hierdoor te algemeen geformuleerd zijn en de voorzieningen geen tijd zullen investeren in het maken van de vertaalslag naar hun setting. De deelnemers stellen daarom voor om de richtlijn op te delen volgens setting of om duidelijk in de inleiding van de richtlijn aan te geven op welke doelgroepen de richtlijn van toepassing is en dat elke voorziening de aanbevelingen dient te vertalen naar de eigen werking.

2 Focusgroep met patiëntenorganisaties en ervaringsdeskundigen

2.1 Methode

De focusgroep met vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en ervaringsdeskundigen vond plaats op 20 februari 2020 en had tot doel om de tussentijdse versie van de aanbevelingen af te toetsen. Zowel de praktische organisatie als de inhoudelijke uitwerking van de focusgroep verliep in nauwe samenwerking met het Vlaams Patiëntenplatform. Elf vertegenwoordigers van volgende organisaties namen deel aan de focusgroep: Vlaams Patiëntenplatform, Uilenspiegel, DENK Leuven, Ups en Downs, OP WEGG, LEF, Beschut Wonen Antwerpen en Cliëntenbureau.

De deelnemers kregen drie weken voor de focusgroep de richtlijn toegestuurd met de vraag om vier topics uit de richtlijn te selecteren die ze tijdens de focusgroep in de diepte wensten te bespreken. De volgende vier topics wekten de meeste interesse en werden geselecteerd voor de discussie:

- Het weigeren van betrokkenheid.
- Een verstoorde relatie tussen de zorggebruiker en de naaste.
- Wanneer de zorggebruiker weinig of geen naasten in zijn leven heeft.
- Rekening houden met de voorkeuren van de zorggebruiker en naasten.

Bijkomend werden de thema's suïcidaal gedrag en vrijheidsbeperkende maatregelen (afzondering en fixatie) aan de discussie toegevoegd.

De onderzoekers gaven tijdens de focusgroep per onderwerp een samenvatting van de aanbevelingen waarna de deelnemers de tijd kregen om hierover van gedachten te wisselen. Deelnemers kregen daarnaast de mogelijkheid om na de discussie aanvullende opmerkingen via e-mail aan de onderzoekers te bezorgen.

2.2 Resultaten

Hieronder bespreken we de kernbevindingen die uit de focusgroep naar vorkwamen. De kernbevindingen handelen over acht topics:

- Betrokkenheid weigeren;
- Verstoorde relaties;
- Wanneer de zorggebruiker weinig of geen naasten heeft;
- De vertrouwenspersoon;
- Cultuur en diversiteit;
- Kinderen en jongeren;
- Goede praktijken;
- De twee Vlaamse richtlijnen.

Een gedetailleerd overzicht van alle standpunten die tijdens de focusgroep aan bod kwamen – zonder verdere commentaar of discussie over de haalbaarheid of correctheid van de visie – is te vinden in Bijlage 1.

2.2.1 Betrokkenheid weigeren

Wanneer de zorggebruiker zijn naasten niet wil betrekken, is de hulpverlener nog steeds in de mogelijkheid om niet-persoonsgebonden informatie aan naasten te geven of om hen ondersteuning te bieden. De hulpverlener kan ook met de zorggebruiker rond het thema naasten werken, zonder de naasten daadwerkelijk te betrekken. Een belangrijk aandachtspunt is dat de beslissing om naasten niet te betrekken een tijdelijk karakter kan hebben. De keuze om naasten te betrekken moet daarom geregeld opnieuw ter sprake komen.

Naasten moeten zo veel mogelijk betrokken worden als zij hier vragende partij voor zijn. Indien naasten geen betrokkenheid wensen, mag dit geen uitsluiting van de hulpverlening betekenen voor de zorggebruiker.

2.2.2 Verstoorde relaties

De focusgroep geeft aan dat een hulpverlener alert moet zijn voor een mogelijk ongezonde relatie tussen de zorggebruiker en een naaste. Hij mag zijn bezorgdheid over een verstoorde relatie uiten, maar dient eerst goed zicht te krijgen op de aard van de relatie door in dialoog te gaan. Wanneer er sprake is van een verstoorde relaties moet de hulpverlener aandacht hebben voor de veiligheid en het welzijn van alle betrokkenen en tijdens de behandeling aan de slag gaan met de verstoorde relatie. Heel wat relaties zijn – mits de ondersteuning van een hulpverlener – te herstellen.

2.2.3 Wanneer de zorggebruiker weinig naasten heeft

Vaak beperkt het sociale netwerk van een zorggebruiker zich tot een psychiatrische context. Een hulpverlener kan de zorggebruiker ondersteunen bij het herstellen van oude contacten en het uitbouwen van een (nieuw) sociaal netwerk en. De focusgroep haalt hiervoor verschillende goede praktijken aan:

- Op zoek gaan naar reguliere sociale activiteiten (bv. een hobby, praatcafé)
- Gebruik maken van een ecogram of sociale netwerkkaart
- Werken volgens de methode van LUS vzw. LUS vertrekt vanuit de vraag van de zorggebruiker om een netwerk uit te bouwen.
- De dienst ondersteuningsplan van het VAPH inschakelen

2.2.4 De vertrouwenspersoon

De figuur van vertrouwenspersoon is nog niet goed gekend binnen de hulpverlening en verdient volgens de focusgroep een plaats in de richtlijn.

De onderzoekers kozen ervoor om het concept van de vertrouwenspersoon in de richtlijn te integreren zodat wie de richtlijn volgt niet in strijd handelt met de Wet patiëntenrechten. Toch hanteert de richtlijn het begrip 'vertrouwenspersoon' zo weinig mogelijk Omdat het concept 'vertrouwenspersoon' dynamisch is en naasten o.i. binnen het toepassingsgebied van de vertrouwenspersoon vallen (bv. omdat de zorggebruiker toelaat dat ze bepaalde informatie ontvangen), is het niet mogelijk om vertrouwenspersonen en naasten begripsmatig van elkaar te onderscheiden, zonder in een statische benadering te vervallen.

2.2.5 Cultuur en diversiteit

Iemands cultuur heeft een invloed op de wijze waarop een persoon een psychisch probleem beleeft en benadert. De houding van de hulpverlener is van belang bij het omgaan met diversiteit. Respect, openheid en luisterbereidheid vormen de basis, waarbij de verschillen erkend en begrepen worden. Daarnaast moet een voorziening andere benaderingen toelaten, ongeacht de strekking van de voorziening.

2.2.6 Kinderen en jongeren

Kinderen en jongeren kunnen in de richtlijn zowel zorggebruiker als naaste zijn. Kinderen en jongeren die zorggebruikers zijn hebben net als volwassen zorggebruikers rechten en kunnen aangeven wie van de naasten ze wel en niet willen betrekken. De hulpverlener ondersteunt het kind of de jongere bij het uitdrukken van hun voorkeuren. Hierbij moet er rekening worden gehouden met de loyaliteit die tussen kinderen en hun ouders bestaat. Zelfs bij een moeilijke relatie tussen ouder en kind zal het kind vaak aangeven de ouder te willen betrekken vanuit deze loyaliteit. De betrokkenheid van beide ouders mag geen voorwaarde vormen om hulpverlening voor een minderjarige zorggebruiker op te starten. De hulpvraag van het kind of de jongere dient centraal te staan.

Kinderen en jongeren kunnen ook de naaste zijn van een zorggebruiker. Vaak zijn dit de kinderen van de zorggebruiker, waarbij er over KOPP-kinderen wordt gesproken (Kinderen van ouders met psychische problemen). KOPP-kinderen zouden standaard in de begeleiding van hun ouders betrokken moeten worden. Ouders mogen hun voorkeuren over welke informatie ze willen geven aan de kinderen uitspreken, maar kinderen zouden minstens geïnformeerd moeten worden over de begeleiding of het

verblijf van de ouder. Het informeren van kinderen gebeurt op een kindvriendelijke manier, afgestemd op hun ontwikkelingsleeftijd.

2.2.7 Goede praktijken

Tijdens de focusgroep halen de deelnemers volgende goede praktijken aan die aan bod komen in de richtlijn:

- De hulpverlener vraagt aan de zorggebruiker wie hij wil betrekken en welke informatie gedeeld mag worden met welke naasten. De hulpverlener brengt de zorggebruiker steeds op de hoogte wanneer persoonsgebonden informatie aan anderen (ook andere hulpverleners) wordt doorgegeven.
- De zorggebruiker op een validerende wijze benaderen (Feil, 2004). Hierbij zitten de hulpverlener, de zorggebruiker en zijn naasten samen en luistert iedereen met een validerende houding naar de zorggebruiker. Men probeert mee te gaan in de belevingswereld van de zorggebruiker en beschouwt deze als een realiteit.
- De hulpverlener betreft naasten bij het opstellen van een crisis- of signaleringsplan. Naasten weten in welke mate een crisis een risico voor de zorggebruiker of anderen inhoudt en wat de zorggebruiker op dat moment nodig heeft. Dit plan wordt idealiter met de naasten gedeeld.

2.2.8 Twee Vlaamse MDR

Recent werden twee andere richtlijnen ontwikkeld voor de Vlaamse GGZ: de MDR 'detectie en behandeling van suïcidaal gedrag' en de MDR 'preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de residentiële GGZ' (zie hoofdstuk 1). Beide richtlijnen bevatten aanbevelingen m.b.t. het betrekken van naasten die in deze richtlijn een plaats kunnen krijgen. Daarnaast is het mogelijk om beide richtlijnen in de toekomst verder aan te vullen in functie van de betrokkenheid van naasten. De deelnemers gaven volgende suggesties m.b.t. beide richtlijnen.

Suggesties m.b.t. de MDR 'detectie en behandeling van suïcidaal gedrag'

- Het is belangrijk dat naasten voldoende informatie krijgen over suïcidaal gedrag.
- Naasten moeten weten waar of bij wie ze terecht kunnen met een vermoeden van suïcidaal gedrag.

Suggesties m.b.t. de MDR 'preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de residentiële GGZ'

- Bij toepassing van afzondering of fixatie informeert de hulpverlener de naasten hierover, zodat ze zich niet nodeloos ongerust hoeven te maken.
- Naasten weten niet altijd wat afzondering of fixatie inhoudt. Daarom is het belangrijk dat naasten goed te informeren over de toepassing van een vrijheidsbeperkende maatregel, wat de aanleiding voor de maatregel is en hoe lang de maatregel zal duren.
- Wanneer de naaste de zorggebruiker wenst te zien tijdens de toepassing van een vrijheidsbeperkende maatregel, moet de naaste hier voldoende op voorbereid worden. De hulpverlener gaat hierbij na of de naaste voldoende draagkracht heeft om de zorggebruiker te zien en geeft uitleg over hoe de zorggebruiker eraan toe is.

- Bij de toepassing van afzondering of fixatie raadt de focusgroep aan om de zorggebruiker niet alleen maar in gezelschap te laten. Zo zou een naaste de zorggebruiker gezelschap kunnen houden, als hij of zij hier voldoende draagkracht voor heeft. Indien de naaste niet fysiek op bezoek kan komen, kan een telefoongesprek met een naaste mogelijk verlichtend werken.
- Er moet bijzondere aandacht zijn voor kinderen als naasten bij afzondering of fixatie.

Hoofdstuk 6

Afstemming met de richtlijnwerkgroep

De ontwikkeling van de richtlijn verliep in nauwe samenwerking met een richtlijnwerkgroep die bestond uit vertegenwoordigers van verschillende disciplines (psychologen, psychiaters, verpleegkundigen, etc.) en voorzieningen (mobiele, ambulante en residentiële GGZ voor kinderen, jongeren, volwassenen en ouderen) en familie- en patiëntvertegenwoordigers.

De leden van de richtlijnwerkgroep namen actief deel aan de verschillende fasen van het onderzoeksproject en gaven vanuit hun deskundigheid de richtlijn mee vorm door: mee te beslissen over de topics van de richtlijn, feedback te geven op zowel de wetenschappelijke evidentie als de praktische adviezen van de richtlijn, en mee te oordelen over de haalbaarheid en de aanvaardbaarheid van de adviezen.

Een eerste paragraaf geeft een overzicht van de leden van de richtlijnwerkgroep. De tweede paragraaf beschrijft de algemene aanpak die gehanteerd werd tijdens de overlegmomenten met de richtlijnwerkgroep. Een derde paragraaf geeft een overzicht van de kernbevindingen van de vier overlegmomenten weer.

1 Leden van de richtlijnwerkgroep

De leden van de richtlijnwerkgroep (RWG) vertegenwoordigen diverse disciplines, organisaties en belangengroepen en werden geselecteerd omwille van hun deskundigheid m.b.t. het thema contextbetrokkenheid. Onderstaande tabel (Tabel 21) geeft een overzicht van de deelnemende organisaties.

Tabel 21 Samenstelling richtlijnwerkgroep

Beroepsorganisaties	Patiënten- en familieplatformen	Koepelorganisaties
• Vlaamse Vereniging voor Kinder- en Jeugdpsychiatrie • Vlaamse Vereniging voor Klinisch Psychologen • Orde der artsen • Nationaal Verbond van Katholieke Vlaamse Verpleegkundigen en Vroedvrouwen (NVKVV) • Vlaamse Vereniging van Behandelingscentra Verslaafdenzorg • Federatie van Centra voor Ambulante Revalidatie • Onderzoekseenheid gezins- & orthopedagogiek, KU Leuven • Vakgroep Orthopedagogiek, UGent	• Open Patiëntenkoepel Geestelijke Gezondheid (OPGanG) • Cachet vzw • Familieplatform Geestelijke Gezondheid vzw	• Netwerken Geestelijk Gezondheidszorg (artikel 107) • Steunpunt Geestelijke Gezondheid • Zorgnet-Icuro

2 Methode

Oorspronkelijk stonden er vier bijeenkomsten met de leden van de richtlijnwerkgroep gepland om inhoudelijk af te stemmen over de richtlijn. De vierde bijeenkomst kon omwille van de Coronamaatregelen niet doorgaan en werd vervangen door een schriftelijke feedbackronde.

De aanpak van de **drie bijeenkomsten** was gelijkaardig. Vóór de bijeenkomst ontvingen de leden voorbereidende documenten en het verslag van de vorige bijeenkomst. De bijeenkomst zelf ging telkens van start met een stand van zaken van het onderzoek en een bespreking van de tussentijdse resultaten. Daarna volgde een uitgebreide inhoudelijke discussie. Tijdens de **eerste bijeenkomst** ging de discussie over de visie, het doel en de inhoud van de richtlijn. Tijdens de **tweede bijeenkomst** vormde een eerste rudimentaire set van aanbevelingen het voorwerp van discussie. Deze set van aanbevelingen werd uitgewerkt op basis van de feedback verzameld tijdens de eerste bijeenkomst met de RWG en de vier geselecteerde richtlijnen uit de (inter)nationale literatuur. De aanbevelingen speelden in op drie niveaus: het niveau van de hulpverlener en het team, het niveau van de zorginstelling en het niveau van de samenleving. Tijdens de **derde bijeenkomst** werd een meer uitgewerkte versie van de richtlijn bediscussieerd die rekening hield met: de input van de wetenschappelijke literatuur, de resultaten van de interviews, de resultaten van de focusgroep met de familieverenigingen en de feedback verzameld tijdens de tweede bijeenkomst met de RWG. De discussies van de drie bijeenkomsten met de richtlijnwerkgroep werden met toestemming van de leden opgenomen en verwerkt tot een verslag (zie bijlage 2).

Voor de **schriftelijke feedbackronde** werd een nieuwe versie van de richtlijn aan de leden voorgelegd bijgewerkt op basis van: de feedback verzameld tijdens de derde bijeenkomst met de RWG en de resultaten van de focusgroep met de zorggebruikers. De leden konden ons per mail al hun bedenkingen bezorgen.

3 Resultaten

De resultaten geven een overzicht van de kernbevindingen over de vier bijeenkomsten heen. De kernbevindingen handelen over:

- Het generieke karakter van de richtlijn;
- Het doel en de visie van de richtlijn;
- De definities van relevante begrippen;
- Het juridisch kader van de richtlijn;
- De wetenschappelijke onderbouwing van de richtlijn;
- De implementatie van de richtlijn;
- Specifieke topics die in de richtlijn aan bod dienen te komen.

Een gedetailleerde beschrijving van de resultaten per bijeenkomst is te vinden in bijlage 2.

3.1 Het generieke karakter van de richtlijn

Het Steunpunt WVG kreeg de opdracht van de overheid om een generieke richtlijn te ontwikkelen om naasten sterker te betrekken in de GGZ. Dit betekent dat de richtlijn van toepassing zal zijn op alle settings binnen de GGZ. Vanuit deze opdracht beschrijft de richtlijn van een aantal overkoepelende en algemene principes die als basiskader dienen. De verdere vertaling naar de eigen werkcontext moet achteraf gebeuren door de hulpverleners en de voorzieningen.

De RWG haalt aan hoe verschillend de deelsectoren zijn inzake het betrekken van naasten en hoe haalbaar zij het toepassen van de aanbevelingen inschatten. De ambulante zorg voor volwassenen alsook de privésector zijn volgens de RWG minder geneigd om naasten uit te nodigen en te betrekken in de zorg. Het betrekken van naasten is meer gebruikelijk in de residentiële zorg en in de hulpverlening voor kinderen en jongeren. De RWG is enerzijds bezorgd dat een generieke richtlijn zal leiden tot te algemene aanbevelingen die in de praktijk weinig werkbaar zijn omwille van de grote diversiteit tussen de sectoren, de doelgroepen en de problematieken. Anderzijds kan een generieke richtlijn de transitie tussen de verschillende sectoren en leeftijdsgroepen faciliteren.

3.2 Het doel en de visie van de richtlijn

De naasten zijn een vast gegeven in het leven van de zorggebruiker en meestal reeds aanwezig lang voor er sprake is van hulpverlening. Vanuit deze visie is het de taak van de hulpverlener om de zorg deel te laten uitmaken van het leven van de zorggebruiker en zijn naasten. Naasten zouden dus per definitie steeds betrokken moeten worden, tenzij de zorggebruiker of de naaste dit weigert. Helaas is dit vandaag nog niet aan de orde.

Het doel van de richtlijn is daarom om familie en naastbetrokkenen sterker te betrekken in de GGZ. De richtlijn moet hulpverleners en voorzieningen uit verschillende settings aanzetten om hun attitudes te veranderen en meer contextgericht te werken. De richtlijn streeft hiermee een cultuurshift in de GGZ na, waarbij naasten betrekken vanzelfsprekend is. Het betrekken van naasten gebeurt hierbij zoveel mogelijk in de triade van zorggebruiker-hulpverlener-naasten.

Het betrekken van naasten moet continu aanwezig zijn in de hulpverlening. Het mag niet beperkt blijven tot één fase waarin naasten betrokken worden. Het betrekken van naasten moet doorheen de hele begeleiding aan de orde zijn. Het grootste deel van de richtlijn richt zich daarom tot hulpverleners en wil de klinische besluitvorming van hulpverleners mee onderbouwen bij het betrekken van naasten.

3.3 Definities van relevante begrippen

De RWG vindt het positief dat de richtlijn begrippen, zoals persoonsgebonden en niet-persoonsgebonden informatie, in de inleiding verduidelijkt. Het is belangrijk dat de begrippen voor iedereen voldoende duidelijk zijn om misinterpretaties van de aanbevelingen te voorkomen. De definitie van naasten kan bijvoorbeeld breed geïnterpreteerd worden. Het kan hierbij gaan om familieleden, vrienden, burens, de school- en werkcontext, de ruimere omgeving, etc. De RWG is van mening dat de richtlijn in de eerste plaats dient te focussen op het betrekken van de naaste omgeving, waarbij het betrekken van naasten maatwerk is voor iedere zorggebruiker.

Daarnaast kozen de onderzoekers samen met de RWG ervoor om 'betrekken' als overkoepelende term te gebruiken in de richtlijn, waarvan bejegenen, informeren, ondersteunen en samenwerken deel uitmaken. Verder gebruikt de richtlijn de term samenwerken in plaats van participatie, gezien participatie voor verschillende organisaties een andere invulling heeft. Hiermee willen de onderzoekers spraakverwarring vermijden.

3.4 Het juridisch kader van de richtlijn

Het betrekken van naasten roept enkele juridische vragen op, voornamelijk met betrekking tot het beroepsgeheim, en de beslissingsbekwaamheid en de autonomie van de zorggebruiker zoals benadrukt in de Wet patiëntenrechten. Wat de juridische onderbouwing van de richtlijn betreft zijn er twee mogelijke pistes. Een eerste piste is dat de richtlijn expliciete duiding geeft over een aantal juridische concepten. Een tweede piste is dat de richtlijn zich beperkt tot het formuleren van aanbevelingen die conform de wet zijn, zonder dieper in te gaan op de onderliggende juridische concepten. Voor beide pistes zijn voor- en tegenstanders. Het expliciet duiden van de concepten speelt in op de onwetendheid van hulpverleners inzake juridische kwesties en kan op die manier de handelingsverlegenheid van hulpverleners verminderen. Een nadeel is evenwel dat de juridische kwesties voor sommige hulpverleners dreigend kunnen overkomen. De tweede piste volgen heeft als voordeel dat de richtlijn minder juridisch en minder bedreigend overkomt.

De onderzoekers kozen finaal voor de eerste piste. De richtlijn beschrijft relevante juridische concepten en bevat aanbevelingen die uitsluitend juridisch onderbouwd zijn. Om te voorkomen dat de richtlijn een te juridische bijklink heeft, staan de meeste juridische concepten uitgelegd in de bijlage en niet in de richtlijn zelf. De juridische aanbevelingen zelf hebben geen prominente plaats in de richtlijn. Ze handelen vooral over uitzonderingen op de gewone praktijk en komen dus achteraan in de richtlijn aan bod.

In de Belgische zorg gaat men eerder traditioneel en voorzichtig om met het beroepsgeheim in vergelijking met andere landen. Om de handelingsverlegenheid weg te nemen en hulpverleners houvast te geven stelt de RWG voor om duidelijk in de richtlijn aan te geven welke informatie hulpverleners wanneer aan naasten mogen geven. Ook de uitzonderingen hierop worden best omschreven.

De richtlijn valt uit juridisch oogpunt onder de wet patiëntenrechten. Deze wet bouwt op het oordeelsvermogen van de zorggebruiker. Dit wil zeggen dat er geen leeftijdsgrens wordt gehanteerd en enkel de beslissingsbekwaamheid telt. Bovendien gaat deze wet voor op het decreet rechtspositie minderjarigen. Minderjarige zorggebruikers kunnen dus ook beslissingsbekwaam zijn en hieraan is geen vaste leeftijd verbonden. Dit is belangrijke informatie die zeker in de richtlijn een plaats moet krijgen, gezien dit weinig gekend is in het werkveld. Wanneer een zorggebruiker beslissingsonbekwaam is moet de hulpverlener

de vertegenwoordiger betrekken die dan zal beslissen welke naasten al dan niet betrokken en geïnformeerd kunnen worden. Voor meerderjarige zorggebruikers bepaalt de wet patiëntenrechten volgens een cascade wie de vertegenwoordiger is. Voor minderjarige zorggebruikers zijn dit doorgaans de ouders.

Ook de vertrouwenspersoon is een juridisch concept dat door de RWG wordt aangehaald. De figuur van vertrouwenspersoon is in de wet eng gedefinieerd en komt daarenboven in verschillende wetten terug, met verschillende invullingen. De onderzoekers kozen er daarom voor om het concept van de vertrouwenspersoon in de richtlijn te integreren zodat wie de richtlijn volgt niet in strijd handelt met de Wet patiëntenrechten, maar het begrip ‘vertrouwenspersoon’ zelf zo weinig mogelijk te hanteren. Omdat het concept vertrouwenspersoon dynamisch is en naasten binnen het toepassingsgebied ervan vallen (bv. omdat de zorggebruiker toelaat dat ze bepaalde informatie ontvangen) is het niet mogelijk om vertrouwenspersonen en naasten begripsmatig van elkaar te onderscheiden, zonder in een statische benadering te vervallen.

3.5 De structuur van de richtlijn

Een richtlijn begint met een goede inleiding die duidelijk aangeeft welk doel wordt nagestreefd en op wie de richtlijn van toepassing zal zijn. Daarna volgen de aanbevelingen. De volgorde van de aanbevelingen is hierbij belangrijk. De aanbevelingen moeten elkaar logisch opvolgen en een duidelijk geheel vormen. De RWG stelt voor om aan de opdeling micro, meso en macro respectievelijk volgende titels toe te voegen om het toegankelijker te maken: het niveau van de hulpverlener en het team, het niveau van de zorgvoorziening of organisatie en het niveau van de maatschappij.

Volgens de RWG begint het microniveau best met standaardaanbevelingen om naasten te betrekken. Op het einde van de richtlijn kunnen uitzonderingssituaties volgen (bv wanneer de zorggebruikers beslissingsonbekwaam is). Een opdeling volgens het vierluik ‘bejegenen-informereren-ondersteunen-samenwerken’ werd als vertrekpunt genomen voor dit niveau. De RWG was tevreden over deze opdeling omdat het zich eenvoudig laat vertalen naar trainingen. In de praktijk blijkt het onderverdelen van de aanbevelingen volgens de vier deelprocessen niet voor de hand liggend. De deelprocessen lopen immers door elkaar of vinden tijdens eenzelfde gesprek plaats, waardoor sommige aanbevelingen in meerdere luiken thuishoren. Dit leidt tot een lange richtlijn met veel herhaling wat geen aantrekkelijk gegeven is. De mogelijkheid om de richtlijn op te delen per setting wordt als alternatief voorgesteld.

Bepaalde aanbevelingen zullen aanpassingen op het hoger beleidsniveau vragen. De RWG stelt voor om een aantal topics en aanbevelingen op het macroniveau als randvoorwaarden op te nemen in de richtlijn.

3.6 De wetenschappelijke onderbouwing van de richtlijn: graad van evidentie en terminologie

De aanbevelingen moeten hulpverleners stimuleren om naasten te betrekken, zonder de verwachting te creëren dat alle aanbevelingen onmiddellijk in de praktijk om te zetten zijn. Daarom werden de aanbevelingen getoetst op haalbaarheid en werd er een graad van evidentie toegekend. De graad van evidentie en dus de bepaling of een aanbeveling al dan niet dwingend is, is gestoeld op het aantal en soort bronnen waarop een aanbeveling is gebaseerd. De bronnen zijn: wetenschappelijke literatuur, richtlijnen uit de (inter)nationale literatuur, de juridische analyse, de input uit interviews, focusgroepen,

het expertpanel, de RWG en de stuurgroep. Een deel van de aanbevelingen is dwingend geformuleerd en noodzakelijk en een deel is zwakker geformuleerd en zijn te overwegen. De aanbevelingen zijn dus wetenschappelijk en juridisch onderbouwd.

De RWG haalt als aandachtspunt aan om de aanbevelingen concreter te formuleren. Bij onduidelijke of vage begrippen kan de hulpverlener dit vrij interpreteren en kan hij hierop vastlopen.

3.7 De implementatie van de richtlijn

Er bestaat enige bezorgdheid over de implementatie van de richtlijn. In welke mate ziet de overheid de aanbevelingen als een verplichting en in welke mate zal de richtlijn afdwingbaar zijn? De RWG stelt dat aan enkele randvoorwaarden voldaan moet zijn vooraleer het mogelijk is om de aanbevelingen in de richtlijn ten volle in de praktijk te brengen. Verder moet er worden nagegaan of de nieuwe reflex die men nastreeft, het betrekken van naasten, ook daadwerkelijk leidt tot een ander resultaat.

3.8 Specifieke topics die in de richtlijn aan bod dienen te komen

De RWG-leden gaven tijdens de verschillende bijeenkomsten input over de inhoud en thematiek van de aanbevelingen. Dit heeft bijgedragen tot het uitbreiden en concretiseren van de aanbevelingen. Volgende thema's werden aangehaald en worden achtereenvolgens hieronder besproken: bejegenen, informeren, ondersteunen, kinderen & jongeren, cultuur & diversiteit, het verlaten van een voorziening, crisis, goede praktijken, registratie, twee Vlaamse MDR, opleidingen, gespecialiseerde functies, en middelen.

3.8.1 Bejegenen

Bejegenen is een basisattitude en basishouding van hulpverleners bij het omgaan met naasten. De hulpverlener stelt zich empathisch en respectvol op tegenover naasten. Naasten kunnen ook vriendelijk bejegend worden zonder toestemming van de zorggebruiker, gezien het een houding van de hulpverlener is. Om contact te maken met naasten, raadt de RWG zowel formele als informele contactmomenten aan, waarbij de nadruk vooral ligt op de informele momenten en het ontmoeten van de naasten.

3.8.2 Informeren

De voorkeur gaat uit naar zorggebruikers die hun naasten zelf informeren, in dialoog met de hulpverlener. Ook wanneer de zorggebruiker aangeeft dat de hulpverlener de informatie mag overbrengen, gebeurt dit best in aanwezigheid van de zorggebruiker.

Informatie is op te delen in persoonsgebonden en niet-persoonsgebonden informatie. Het onderscheid tussen beide wordt verduidelijkt in de begrippenlijst van de richtlijn.

3.8.3 Ondersteunen

Ondersteunen kan, net als bejegenen, zonder toestemming van de zorggebruiker. Voor hulpverleners is het vaak onduidelijk hoe intensief de ondersteuning van naasten moet zijn. Het ondersteunen van naasten is niet hetzelfde als een begeleiding opstarten voor de naasten. Ondersteunen kan gaan van het bevragen van de noden tot het gepast doorverwijzen naar een hulpvoorziening of familieorganisatie om aan deze noden te voldoen wanneer de hulpverlener of de voorziening hier niet zelf aan kan tegemoetkomen.

Als vorm van ondersteuning haalt de RWG aan om naasten de mogelijkheid te bieden om een gesprek met de arts of eindverantwoordelijke te hebben. De arts is degene die beslissingsmacht heeft en beslist over de medicatie, de behandeling en het verlof. Als de naasten het hiermee oneens zijn, is een bespreking met de beslissende arts nodig.

3.8.4 Kinderen en jongeren

Kinderen en jongeren verdienen bijzondere aandacht in de richtlijn. Het is belangrijk om de lezers van de richtlijn erop te wijzen dat alle aanbevelingen in de richtlijn ook op minderjarige zorggebruikers en minderjarige naasten van toepassing zijn. De RWG raadt aan om in de richtlijn en de aanbevelingen over kinderen, jongeren en jongvolwassenen te spreken en niet te werken met leeftijden. Op deze manier is er meer flexibiliteit in de toepassing van de aanbevelingen m.b.t. kinderen en jongeren.

Door kinderen en jongeren als naasten in de definitie van naasten op te nemen, vestigt de richtlijn al aan het begin de aandacht op deze doelgroep. Daarnaast kunnen kinderen en jongeren bij verschillende aanbevelingen of onderwerpen uitdrukkelijk aangehaald worden zodat hulpverleners hier attent voor blijven. Wanneer kinderen tot de thuissituatie van de zorggebruiker behoren, moeten hulpverleners nagaan wie de zorg voor de kinderen opneemt. De RWG stelt voor om de kindreflex en de KOPP-werkingen te integreren en te benoemen in de richtlijn.

Voor kinderen en jongeren als zorggebruiker gaat de definitie van naasten vaak verder dan enkel de ouders en familie. Ook de school, leerkrachten en klasgenoten spelen een belangrijke rol in hun leven. De doelgroep van jongeren als zorggebruiker verdient in het bijzonder aandacht wanneer zij een terughoudende houding hebben inzake het betrekken van naasten. De RWG merkt op dat jongeren naasten vaker afblokken en weigeren.

3.8.5 Cultuur en diversiteit

Het is belangrijk dat niet enkel culturele diversiteit, maar diversiteit in al zijn facetten aan bod komt in de richtlijn. Diversiteit verwijst naar verschillen tussen groepen van mensen (verschillende opleidingsniveaus, socio-economische-status, gender, taal, leeftijden, culturen, religies, ect.) die andere overtuigingen, percepties, opvattingen en gevoeligheden kunnen hebben m.b.t. geestelijke gezondheidsproblemen en het betrekken van naasten.

Een belangrijk onderdeel van cultuursensitieve zorg is het zorgen voor vertaling. Taal is immers cruciaal om de nodige nuances te kunnen overbrengen. Dit kan doormiddel van een externe tolk, dit is echter kostelijk en dient vaak door de zorggebruiker zelf betaald te worden.

3.8.6 Het verlaten van een voorziening

Hulpverleners moeten naasten voorbereiden op de terugkeer van de zorggebruiker naar de thuissituatie door na te gaan welke ondersteuning de naasten nodig hebben, hen tools aanreiken en afspraken met hen maken.

3.8.7 Crisis

De RWG pleit ervoor om in de richtlijn crisis als apart topic op te nemen, waarbij crisis breed gedefinieerd wordt. Een crisissituatie kan voor naasten erg traumatiserend zijn. Ze hebben op dat moment net meer nood aan informatie en ondersteuning. Ondanks de grote impact van een crisis op naasten, worden ze tijdens een crisis vaak over het hoofd gezien omdat alle aandacht naar de zorggebruiker en het opvangen van de crisis gaat.

3.8.8 Goede praktijken

Tijdens de verschillende bijeenkomsten haalden de RWG-leden goede praktijken aan, die mogelijk geïntegreerd kunnen worden in de richtlijn.

- Wanneer de zorggebruiker een beperkt aantal naasten heeft, kan de hulpverlener op zoek gaan naar naasten in de ruimere omgeving, gebruik maken van een genogram of ecogram en de zorggebruiker ondersteunen om een sociaal netwerk uit te bouwen.
- Open Dialogue (e.g. Seikkula et al., 1995); Open-Hart-Cirkels (Vandamme, 2017) en Eigen Kracht-conferenties (e.g. Bartelink, 2010) werden genoemd als goede praktijken inzake het betrekken van naasten, maar werden uiteindelijk niet opgenomen in de MDR.
- Er moet meer ingezet worden op het uitwisselen van ervaring tijdens interviews, zodat voorzieningen en hulpverleners het warm water niet opnieuw hoeven uit te vinden.

Waar mogelijk kunnen de aanbevelingen melding maken van tools, methodieken of voorbeelden. Toch stelt de RWG voor om voorzichtig om te springen met het benoemen van methodieken in de richtlijn om volgende redenen. Ten eerste, vraagt het toepassen van een bepaalde methodiek de nodige kennis van hulpverleners en niet alle hulpverleners beschikken over deze kennis. Ten tweede, biedt niet elke methodiek voor iedere hulpverlener een oplossing. Ten derde, zijn goede praktijken onderhevig aan verandering. De RWG stelt daarom voor om de goede praktijken in bijlage op te nemen en te verwijzen naar relevante bronnen.

3.8.9 Registratie

Het registreren van gegevens over naasten kent voor- en tegenstanders binnen de RWG. Enerzijds vergroot de registratie rond naasten de administratieve last, anderzijds kan enkel al het noteren van contactgegevens hulpverleners motiveren om effectief contact te nemen met naasten. Bovendien draagt registratie bij tot de kwaliteitsopvolging.

Een voorbeeld van registratie is het noteren van de redenen om betrokkenheid te weigeren alsook mogelijke tegenindicaties om naasten te betrekken (bv. mishandeling, trauma of agressie) in het cliënt-dossier.

3.8.10 Twee Vlaamse MDR

De onderzoekers stellen voor om de twee Vlaamse MDR die recent voor de GGZ ontwikkeld werden te integreren in de richtlijn. Dit kan gebeuren door de aanbevelingen uit beide richtlijnen m.b.t. naasten letterlijk over te nemen in deze richtlijn. Het gevaar bestaat dan wel dat sommige aanbevelingen hierdoor uit hun context getrokken worden. Samen met de RWG kiezen de onderzoekers er finaal voor om de aanbevelingen uit beide MDR letterlijk over te nemen en waar nodig een interpretatieve noot toe te voegen.

3.8.11 Opleidingen voor hulpverleners en ervaringsdeskundigen

Het betrekken van naasten vraagt verschillende vaardigheden die (nog) onvoldoende getraind zijn bij hulpverleners. Het opleiden van hulpverleners is een belangrijk aandachtspunt op meso- en macroniveau. De opleidingen betrekken best familie-ervaringsdeskundigen om de belangen van naasten zo goed mogelijk onder de aandacht van hulpverleners te brengen.

3.8.12 Het aanstellen van gespecialiseerde functies

Om naasten beter te betrekken en hulpverleners te ondersteunen is het aangewezen dat de richtlijn op het mesoniveau het aanstellen van verschillende gespecialiseerde functies, zoals de KOPP-referentiepersoon, familie-ervaringsdeskundigen, de familieraad, etc. aanbeveelt. Het gaat hierbij om nieuwe functies, waarmee veel voorzieningen nog niet vertrouwd zullen zijn.

Voor kleinschalige voorzieningen of privépraktijken is het aanstellen van gespecialiseerde functies niet haalbaar. Als mogelijke oplossing kan het macroniveau aanbevelen om de functies in te bedden in het regionale netwerk, zodat ook de kleinschalige voorzieningen hier beroep op kunnen doen.

3.8.13 Middelen

De tijdsinvestering die het betrekken van naasten vraagt wordt in het huidige financieringsmodel onvoldoende gevaloriseerd. De RWG acht het noodzakelijk om voor de financiering van zorg het werken met zorggebruikers en naasten als evenwaardig te beschouwen. Zolang het huidige financieringsmodel van kracht blijft, zullen voorzieningen een gebrek aan middelen als excuus gebruiken om naasten niet te betrekken.

Hoofdstuk 7

Het expertpanel

In het eindstadium van het ontwikkelingsproces werd de richtlijn voorgelegd aan een expertpanel bestaande uit drie stakeholdergroepen om de haalbaarheid van de aanbevelingen af te toetsen en draagvlak in de praktijk te creëren. De eerste paragraaf van dit hoofdstuk beschrijft de gehanteerde methode; de tweede paragraaf geeft een overzicht van de belangrijkste bedenkingen over de drie expertgroepen heen.

1 Methode

Op 5 juni 2020 organiseerden de onderzoekers een expertpanel om de richtlijn voor te leggen aan verschillende experts inzake het betrekken van naasten. De experts werden opgedeeld in drie groepen: (1) onderzoekers, juristen en koepelorganisaties, (2) GGZ-voorzieningen en zorgverstrekkers, en (3) patiënten- en familievertegenwoordigers.

Ter voorbereiding kregen de experts de meest recente versie van de MDR op 25 mei 2020 per e-mail toegestuurd. Samen met de MDR werden ook de hoofdvragen van de bijeenkomst mee gestuurd, zodat de experts zich optimaal konden voorbereiden. Gezien de omvang van het document, werd aan de experts gevraagd om in de eerste plaats te focussen op **de delen en de topics van de richtlijn die ze zelf het meest belangrijk vonden en/of waarmee ze de meeste affiniteit hadden**.

Volgende vragen vormden de leidraad van het expertpanel:

- Inleiding:
 - In welke mate is de inleiding duidelijk?
- Vragen voor het micro-, meso- en macroniveau. Dezelfde vragen werden bij elk niveau gesteld.
 - In welke mate kan u zich vinden in de aanbevelingen?
 - In welke mate zijn de aanbevelingen haalbaar?
 - Onder welke voorwaarden is de toepassing van de richtlijn mogelijk?

Het expertpanel vond plaats via ZOOM, een online vergadertool, gezien het niet mogelijk was om een fysieke bijeenkomst te houden wegens de geldende Coronamaatregelen. De bijeenkomst startte met een introductie over het project, het verloop van het onderzoek en de opbouw van de richtlijn. Nadien werden de experts opgedeeld in drie aparte break out rooms voor de discussie. De discussie ging in op hun bedenkingen met betrekking tot de richtlijn en de haalbaarheid. Hoe haalbaar zijn de aanbevelingen en wat kan er gedaan worden om de aanbevelingen haalbaarder te maken. De deelnemers kregen de mogelijkheid om na het expertpanel nog bedenkingen door te sturen via e-mail.

2 Resultaten

De resultaten geven een overzicht van de kernbevindingen die uit het expertpanel over de drie groepen heen naar voor kwamen. We bespreken achtereenvolgens de kernbevindingen m.b.t. (1) de inleiding, (2) het microniveau, (3) het mesoniveau, (4) het macroniveau, en (5) de structuur van de richtlijn. De eerste vier onderdelen worden verder opgedeeld in verschillende topics die doorheen het expertpanel besproken werden en die een invloed hadden op de verdere uitwerking van de richtlijn. Een uitgebreid verslag van alle bedenkingen per groep – zonder verdere commentaar of discussie over de haalbaarheid of correctheid van de visie – is te vinden in bijlage 3.

2.1 De inleiding van de richtlijn

2.1.1 Visie

De richtlijn heeft tot doel de basishouding van hulpverleners en voorzieningen te veranderen zodat de GGZ in de toekomst kan evolueren naar een familie- of context-GGZ. Een dergelijke paradigmawissel vraagt om een sterk uitgewerkte visie. Bij het uitwerken van de visie is het belangrijk om stil te staan bij waarom naasten betrokken moeten worden. Naasten zijn vaak de eerste zorgverleners, een belangrijke ondersteuningsbron van de zorggebruiker, die ook zelf ondersteuningsnoden hebben. Het gaat erom oog te hebben voor wat naasten nodig hebben om zorg te kunnen bieden en dit vol te houden. De visie dient hierbij te benadrukken dat het betrekken van naasten maatwerk is voor iedere zorggebruiker en hiervoor is de juiste basishouding aangereikt door de aanbevelingen nodig. Het is geenszins de bedoeling dat de richtlijn op alles een antwoord biedt. De richtlijn moet hulpverleners ruimte geven om zelf zaken te verkennen.

Daarnaast mag de visie toekomstgericht zijn, om verandering na te kunnen streven. De visie kan ook het burgerschapsmodel integreren dat de zorggebruiker beschouwt als een volwaardige persoon in de samenleving. Tot slot helpt een duidelijke visie om lezers wegwijs te maken in de richtlijn.

2.1.2 Toon van de inleiding

De inleiding moet enthousiasmerend zijn, zodat lezers bereid zijn om aan de slag te gaan met de richtlijn. Het spreekt de lezer aan wanneer de belangrijkste principes, zoals de basishouding, al in de inleiding aan bod komen. Ook een duidelijke visie kan de lezer overtuigen om de richtlijn verder te lezen.

2.1.3 Definities

In de inleiding staat een lijst met de belangrijkste begrippen en hun definities. Om te voorkomen dat verschillende definities van de termen ervaringsdeskundigen, familie-ervaringsdeskundigen en familie-vertegenwoordigers de ronde doen, stuurden enkele experts die deel uitmaken van de Federale werkgroep 'ervaringsdeskundigheid' de meest recente definities door. Deze definities werden opgenomen in de richtlijn. Daarnaast bevat de lijst een definitie van minderjarige naasten. Een andere opmerking is dat de rol van logenoten nauwelijks naar voor komt in de richtlijn.

2.1.4 Doelgroepen

De doelgroepen waarop de richtlijn van toepassing is worden best zo vroeg mogelijk in de inleiding benoemd. De richtlijn vraagt een attitudewijziging op het niveau van de hulpverleners, de voorzieningen en het beleid en geldt voor alle settings binnen de GGZ (residentieel, ambulant en mobiel).

Een belangrijke oefening is het nagaan in welke mate de aanbevelingen voor alle settings haalbaar en/of relevant zijn. Niet alle aanbevelingen zullen op elke setting van toepassing zijn. Zo zijn er aanbevelingen die voor alle settings gelden en aanbevelingen die niet van toepassing zijn op de ambulante of mobiele settings. Daarnaast merkten de experts op dat het generieke karakter van de richtlijn voor sommige doelgroepen een uitdaging zal zijn. Zo staat de forensische GGZ naar eigen zeggen nog in de kinderschoenen inzake het betrekken van naasten. De richtlijn biedt voor deze sector ook onvoldoende antwoord op hun specifieke situaties zoals bv. naasten die mededaders zijn of een slechte invloed hebben. Dit bemoeilijkt het toepassen van de richtlijn en vraagt extra aandacht op het beleidsniveau.

Tot slot moet de inleiding vermelden dat de voorzieningen en settings zelf de vertaalslag naar hun werking moeten maken. De richtlijn heeft een generiek karakter en formuleert geen doelgroep of setting specifieke aanbevelingen.

2.2 Microniveau

2.2.1 Kinderen en jongeren

Het onderwerp kinderen en jongeren dient zo vroeg mogelijk in de richtlijn aan bod te komen. Daarnaast raden de experts aan om ook in de andere onderwerpen aanbevelingen op te nemen m.b.t. kinderen en jongeren als naaste, zodat deze groep voldoende aandacht krijgt doorheen de hele richtlijn.

2.2.2 Weigering betrokkenheid

Zorggebruikers hebben het recht om de betrokkenheid van naasten te weigeren. Het is belangrijk om de regie en autonomie van de zorggebruiker te waarborgen en hier rekening mee te houden om. Ook naasten hebben het recht om betrokkenheid te weigeren. Wanneer dit gebeurt moet de hulpverlener de zorggebruiker hiervan op de hoogte brengen en hem waar nodig ondersteunen om de ontgoocheling te verwerken.

2.2.3 Gedwongen opname

Dit onderwerp focust nu vooral op de rol van naasten bij het beëindigen van een gedwongen opname. Een belangrijke aanvulling is dat naasten ook een rol van betekenis kunnen spelen bij de opstart van een gedwongen opname.

Verder staan de aanbevelingen onvoldoende stil bij de impact van een gedwongen opname. Dit kan ingrijpend en traumatiserend zijn, in de eerste plaats voor de zorggebruiker, maar evenzeer voor de naasten.

2.2.4 Verstoorde relatie

Wanneer er sprake is van een verstoorde relatie moet de hulpverlener inzetten op het herstellen van de relatie, maar tegelijk erkennen dat sommige relaties niet meer te herstellen zijn. In het laatste geval is het de taak van de hulpverlener om de zorggebruiker en eventueel de naasten in dit rouwproces te begeleiden. Indien een relatie niet te herstellen is, kan een hulpverlener helpen om op zoek te gaan naar alternatieven zodat de zorggebruiker niet moet terugkeren naar de toxische omgeving.

De richtlijn moet eveneens stilstaan bij potentiële risicosituaties, zoals verborgen slachtofferschap, intra-familiaal geweld, mishandeling, verwaarlozing enz. Wanneer dergelijke situaties worden herkend, kan een hulpverlener inzetten op het beschermen van de integriteit van de zorggebruiker en/of de

naaste. Samenwerking met voorzieningen die gespecialiseerd zijn in het aanpakken van onveilige situaties is hierbij aan te raden.

2.2.5 Naasten ondersteunen

Het ondersteunen van naasten moet in de eerste plaats focussen op het versterken van de draagkracht van naasten om te voorkomen dat zij een secundaire zorgvrager worden. Ondersteuning hoeft niet steeds professionele hulpverlening te zijn. Naasten kunnen ook steun vinden in de samenleving, met name van het eigen sociaal netwerk of lotgenoten.

Wanneer een naaste toch nood heeft aan professionele ondersteuning, gebeurt dit bij voorkeur door een andere hulpverlener en niet door de hulpverlener van de zorggebruiker. Naasten hebben overigens de vrijheid om ergens anders hulp te zoeken zonder dat de zorggebruiker hiervan op de hoogte is.

2.2.6 Ontslag uit de voorziening

De hulpverlening moet sterker inzetten op het voorbereiden van het verlaten van de voorziening en naasten hierin betrekken. Het is aangewezen dat de hulpverlener aan de naasten uitlegt waaraan er tijdens de opname gewerkt werd en hoe ze thuis op een goede manier met de zorggebruiker kunnen omgaan. Via deze weg krijgen naasten tools aangereikt om met de zorggebruiker samen te leven.

2.2.7 Twee Vlaamse MDR

De ontwikkelaars van beide richtlijnen waren aanwezig tijdens het expertpanel en gingen akkoord met het voorstel om aanbevelingen m.b.t. naasten uit de twee andere MDR op te nemen in de voorliggende richtlijn en hier en daar aanvullingen te doen en/of nuanceringen aan te brengen. De geselecteerde aanbevelingen bevatten echter veel herhaling. De ontwikkelaars stellen daarom voor om de aanbevelingen uit hun MDR mee in te korten. De richtlijn moet uiteraard de oorsprong van de aanbevelingen duidelijk vermelden en verwijzen naar de originele richtlijnen.

2.2.8 Juridische aanbevelingen

Enkele experts stelden de juridische aanbevelingen in vraag. Hoewel het belangrijk is dat hulpverleners de wet kennen, kunnen de juridische aanbevelingen angst inducerend werken en handelingsverlegenheid in de hand werken. De juridische onderbouwing kan bovendien leiden tot onenigheid tussen wat volgens de wetgever wel en niet kan en hoe de klinische praktijk hiernaar kijkt. Bijvoorbeeld een hulpverlener die oordeelt dat de betrokkenheid van een naaste nefast is voor het herstel van de zorggebruiker en daarom beslist om naasten niet te betrekken is volgens de wet patiëntenrechten niet rechtsgeldig. De beslissing om een naaste te betrekken ligt volgens de rechtsleer volledig bij de zorggebruiker. Deze moeilijkheden kunnen eventueel in de discussie van de richtlijn aan bod komen. Veel van de juridische aanbevelingen gaan bovendien over uitzonderlijke situaties en hoeven daarom niet helemaal vooraan in de richtlijn te staan.

Enkele experts stellen opnieuw voor om een aanbeveling rond de vertrouwenspersoon in de richtlijn op te nemen. De onderzoekers kozen ervoor om het concept van de vertrouwenspersoon in de richtlijn te integreren, zonder het begrip 'vertrouwenspersoon' te benoemen, zodat wie de richtlijn volgt niet in strijd handelt met de Wet patiëntenrechten. Het concept vertrouwenspersoon is door de wetgever bedoeld als een dynamische figuur. Het is dus niet één persoon die als 'naaste boven alle andere naasten' de zorggebruiker bijstaat, en daarom toegang heeft tot alle informatie over de zorggebruiker. De zorggebruiker kan meerdere vertrouwenspersonen hebben en niet elke vertrouwenspersoon hoeft

per definitie alles te weten. Welke naasten optreden als vertrouwenspersoon kan bovendien verschillen doorheen de tijd en naargelang de situatie. De richtlijn tracht dit dynamische concept veilig te stellen en wil verhinderen dat het concept vertrouwenspersoon gevangen wordt in een statisch document waarin staat vastgelegd dat één persoon alles mag en daardoor 'de' vertrouwenspersoon wordt. In de plaats spoort de richtlijn zorgverleners aan om samen met de zorggebruiker na te denken over welke naasten welke door het recht toegelaten rol kunnen vervullen.

2.3 Mesoniveau

2.3.1 Algemeen

Het mesoniveau kan aanbevelen om de aanbevelingen van het microniveau te vertalen naar de eigen werking.

Het mesoniveau kan volgens de experts nog meer aandacht besteden aan kinderen en jongeren als naasten. Zo kan een voorziening inzetten op het faciliteren van ontmoetingen tussen de zorggebruikers en hun kinderen.

2.3.2 Samenwerking

Op vlak van samenwerking met naasten en (familie-)ervaringsdeskundigen op mesoniveau doen de experts volgende voorstellen:

- Een familiebeleid uitwerken samen familie-ervaringsdeskundigen.
- Het beleid evalueren via een bevraging van zorggebruikers en naasten over hoe zij de betrokkenheid hebben ervaren.

2.3.3 Opleidingen

Het betrekken van naasten vereist verschillende vaardigheden van hulpverleners die (nog) onvoldoende getraind zijn. Opleidingen moeten ertoe bijdragen dat het betrekken van naasten een reflex wordt. De opleidingen en trainingen focussen daarom best op het informeren, ondersteunen en samenwerken met naasten, alsook op het communiceren met naasten. Vorming dient ook blijvend te gebeuren zodat het betrekken van naasten actueel gehouden wordt. Het vraagt echter middelen en tijd om hulpverleners aan vormingen te laten deelnemen.

Familie-ervaringsdeskundigen kunnen een rol spelen bij het uitwerken en het geven van opleidingen en trainingen. Ze beschikken immers over kennis die voor hulpverleners verrijkend is. Het is wel belangrijk om familie-ervaringsdeskundigen eveneens op te leiden alvorens hen hiervoor in te schakelen.

2.3.4 Gespecialiseerde functies

Het aanstellen van gespecialiseerde functies moet gekoppeld zijn aan het installeren van een familiebeleid in een voorziening. Zonder een overkoepelend beleid hebben de functies immers geen zin. Verschillende experts onderstrepen het belang van een referentiepersoon om ermee voor te zorgen dat het betrekken van naasten bij alle hulpverleners in het team en in de voorziening een reflex wordt.

2.4 Macroniveau

2.4.1 Middelen en tijd

Er is nood aan een nieuw financieringsmodel om het tweedelig doel van de hulpverlening – met name de zorggebruiker begeleiden en de naasten ondersteunen – te financieren. Dit stuurt meer aan op een verandering in de GGZ. De experts raden eveneens aan om middelen vrij te maken voor opleidingen van (familie-)ervaringsdeskundigen.

Het is ook noodzakelijk om voldoende tijd en ruimte te voorzien om de aanbevelingen te implementeren. Er zijn aanbevelingen die weinig tijd van de hulpverlener vragen, zoals het bejegenen van naasten, terwijl andere aanbevelingen veel tijd van de hulpverlener vragen.

2.4.2 Samenwerking

De experts raden aan om een overzichtelijke en actuele sociale kaart te ontwikkelen om samenwerking tussen voorzieningen, familiewerkingen, lotgenotengroepen en andere projecten te stimuleren. Daarnaast zou het een meerwaarde zijn om goede praktijken op een website of platform te delen. Zo kunnen voorzieningen van elkaar leren en hoeven nieuwkomers of kleinere organisaties niet zelf het warm water uit te vinden.

2.4.3 Implementatie

De implementatie van de richtlijn is een belangrijk aandachtspunt. Er is enige bezorgdheid, omdat het voor de experts onduidelijk is wat de richtlijn voor het werkveld zal betekenen en of de overheid de implementatie van de richtlijn zal opvolgen en evalueren via zorginspectie. Opvolging en stimulering is belangrijk om organisaties en hulpverleners een extra duw in de rug te geven om contextgericht te werken. Daar de richtlijn minder haalbaar is voor kleinere voorzieningen en privéhulpverlening zal een goede opvolging in deze settings aan de orde zijn.

Volgende acties kunnen helpen om de implementatie van de richtlijn te faciliteren:

- Een website met eventueel een online leermodule ontwikkelen;
- Investeren in opleidingen;
- De sector sensibiliseren over het belang van het betrekken van naasten en het bestaan van de richtlijn.

2.5 Structuur van de richtlijn

De richtlijn mag geen afvinklijst zijn die hulpverleners moeten doorlopen. Daarom is een goede structuur belangrijk. De richtlijn moet vooral logisch opgebouwd zijn. Belangrijke onderwerpen die standaard aan de orde zijn moeten vooraan in de richtlijn staan. Onderwerpen die over uitzonderlijke situaties handelen, kunnen achteraan geplaatst worden. Het microniveau is nu erg uitgebreid en bestaat uit een lange lijst van onderwerpen. Deze worden best gegroepeerd in enkele hoofdrubrieken. Enkele experts stellen voor om eerst de algemene aanbevelingen te behandelen die ingaan op de basishouding van hulpverleners en nadien pas de uitzonderingen aan bod te laten komen. Via deze opdeling staat de basishouding centraal. Een andere mogelijkheid is om na de algemene aanbevelingen een opdeling per setting en doelgroepen te maken. De structuur van de richtlijn kan ook rekening

houden met de sterkte van de aanbevelingen. Sterke aanbevelingen kunnen aan het begin van een onderwerp staan en zwakke aanbevelingen aan het einde.

Het juridisch kader mag in de richtlijn niet te veel op de voorgrond staan. De experten stellen voor om alle juridische aanbevelingen te bundelen in één onderwerp en achteraan in de richtlijn of zelfs in bijlage te plaatsen.

Hoofdstuk 8

Het juridisch kader

Auteurs van dit hoofdstuk: Tim Opgenhaffen en prof. dr. Johan Put

Het betrekken van naasten roept juridische vragen op, vooral wat betreft het delen van informatie en het maken van beslissingen hierover. De patiëntenrechten en het beroepsgeheim hebben een invloed op welke informatie onder welke voorwaarden aan naasten gegeven kan of moet worden. Het formuleren van een antwoord op deze vragen is belangrijk om te vermijden dat enerzijds informatie wordt gegeven terwijl dit niet mag, en dat anderzijds naasten niet betrokken worden omdat ten onrechte gedacht wordt dat dit verboden is. Uit onderzoek blijkt dat in situaties waar vertrouwelijkheidskwesties meespelen het voor hulpverleners vaak onduidelijk is hoe zij moeten reageren, mede door onvoldoende kennis of onjuiste interpretaties van het recht, wat leidt tot handelingsverlegenheid (Clearly, Freeman & Walter, 2006; Cree et al., 2015; Doody et al., 2017; Rowe, 2012; van Meekeren & Baars, 2014). Het is immers niet zo dat het recht het betrekken van naasten verbiedt; wel wil het recht vermijden dat de vertrouwensrelatie tussen de zorggebruiker en de hulpverleners onder druk komt te staan doordat er informatie over hem gegeven wordt terwijl hij dit niet wil of niet weet.

Dit hoofdstuk gaat in op de juridische vragen die gepaard gaan met het betrekken van naasten. Na een inleidende beschouwing over het recht op informatie in de Wet patiëntenrechten (paragraaf 1) bespreekt dit hoofdstuk hoe naasten met respect voor het beroepsgeheim geïnformeerd kunnen worden (paragraaf 2) en hoe het betrekken van naasten verloopt wanneer een zorggebruiker beslissingsonbekwaam is (paragraaf 3).

1 Informatie als patiëntenrecht

1.1 De Wet patiëntenrechten

De vraag over hoe naasten op een juridisch conforme manier te betrekken, is nauw verbonden met de Wet patiëntenrechten. Deze wet regelt de rechten van zorggebruikers. Voor zover er geen specifiekere wetgeving bestaat die ervan afwijkt, geldt de Wet patiëntenrechten ook voor zorggebruikers die gedwongen zijn opgenomen en voor zorggebruikers met een forensisch psychiatrisch statuut (Opgenhaffen, 2020^a, 324). De Wet patiëntenrechten is van toepassing op de relatie tussen de zorggebruiker en bepaalde zorgverleners in de gezondheidszorg. Het gaat met name om artsen, tandartsen, apothekers, kinesitherapeuten, verpleegkundigen, zorgkundigen, vroedvrouwen, hulpverleners-ambulanciers, klinisch psychologen, klinisch orthopedagogen (incl. de psychotherapie) en wettelijk erkende paramedische beroepen (art. 2, 3° Wet Uitoefening Gezondheidszorgberoepen). Ook (psychiatrische) ziekenhuizen zijn voor de medische, verpleegkundige en andere gezondheidszorgberoepsmatige aspecten van het ziekenhuisbeleid aan de Wet patiëntenrechten gebonden (art. 30 Ziekenhuiswet). Voor andere zorgvoorzieningen geldt de Wet patiëntenrechten niet, al blijft de wet wel van toepassing op de zorgverleners die er werkzaam zijn (Vansweevelt, 2014; Delbeke, 2012).

De Wet patiëntenrechten benadert de zorggebruiker als individu (art. 2, 1° Wet patiëntenrechten) die op basis van informatie over zijn gezondheidstoestand en behandelopties zelf bepaalt welke tussenkomsten hij al dan niet wil (art. 7, §1 en 8 Wet patiëntenrechten). De autonomie van de zorggebruiker gaat verder dan het nemen van beslissingen over medische tussenkomsten; de zorggebruiker moet over alle nodige informatie kunnen beschikken en behoudt in beginsel ook de regie over wie bij zijn behandeling betrokken wordt en informatie over hem krijgt (Vansweevelt, & Tack, 2014). Hierdoor hangt de mate waarin naasten informatie kunnen ontvangen over de zorggebruiker, op enkele uitzonderingen na, af van de houding van de zorggebruiker. Enkele inleidende noties over het recht op informatie van de zorggebruiker en hoe hij dit recht kan uitoefenen, zijn bijgevolg onontbeerlijk alvorens verderop in dit hoofdstuk de positie van naasten te schetsen. De wet voorziet immers in de mogelijkheid dat naasten de zorggebruiker bijstaan en vertegenwoordigen. Wat volgt gaat eerst in op het recht op informatie, dat een recht op gezondheids- en toestemmingsinformatie omvat (1.2). Vervolgens komen enkele bijzondere situaties aan bod binnen het recht op informatie: het recht om niet te weten, de therapeutische exceptie en het spoedgeval (1.3). Tot slot wordt het verband gelegd tussen het recht op informatie en het recht op dossierinzage (1.4).

1.2 Het recht op gezondheidsinformatie en toestemmingsinformatie

Informatie over zijn gezondheidstoestand (“gezondheidsinformatie”) en over zijn behandelingsopties (“toestemmingsinformatie”) zijn voor een zorggebruiker onmisbaar om keuzes te maken.

1. **Het recht op gezondheidsinformatie** (art. 7, § 1 Wet patiëntenrechten). De zorggebruiker heeft recht op alle informatie die op hem betrekking heeft en die hij nodig heeft om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie daarvan. Gezondheidsinformatie heeft onder meer betrekking op de diagnose, de prognose en het gedrag dat gezien de diagnose wenselijk is (o.a. gebruik van medicatie, risico’s bij zwangerschap, ...) (Wetsontwerp Wet patiëntenrechten, 2002; Vansweevelt, & Tack, 2014). Het is te onderscheiden van toestemmingsinformatie. Toestemmingsinformatie heeft betrekking op de informatie die nodig is om geïnformeerd te kunnen toestemmen met de behandeling. Beide informatiesoorten vallen niet noodzakelijk samen; zo geldt het recht op gezondheidsinformatie bijvoorbeeld ook wanneer een zorggebruiker geen behandeling ontvangt of wenst te ontvangen (Nys, 2016; Wetsontwerp Wet patiëntenrechten, 2002).²
2. **Toestemmingsinformatie.** Voordat de zorggebruiker toestemt met een medische handeling moet de zorgverlener hem informeren over de aard van de tussenkomst, de graad van urgentie, de duur, de frequentie van de behandeling en over de nazorg die met de behandeling gepaard gaat (art. 8, § 2 Wet patiëntenrechten).³ Ook de relevante tegenaanwijzingen, nevenwerkingen

² Zie ook Rb. Namen (6e k.) 25 januari 2008, *RGAR* 2009, nr. 14530.

³ Luik (20e k.) 27 september 2006, *RGAR* 2009, afl. 2, nr. 14479; Gent (1e k.) 13 november 2014, *T.Gez.* 2016-17, afl. 2, 109, noot X; Brussel (1e k. B) 4 februari 2014, *T.Gez.* 2015-16, afl. 1, 74, noot EGGERMONT, M; Bergen (6e k.) 28 oktober 2011, *T.Gez.* 2012-13, afl. 3, 234, noot VANSWEEVELT, T. en Luik (20e k.) 22 januari 2009, *JLMB* 2009, afl. 25, 1161, noot GENICOT, G.

en risico's moeten aan de zorggebruiker worden voorgelegd.⁴ Hetzelfde geldt voor alternatieven voor de voorgestelde behandeling⁵ en de financiële gevolgen⁶ (Vansweevelt, 2012; Genicot, 2012).

Informatie wordt in een duidelijke taal en op een voor de zorggebruiker bevattelijke manier gegeven (art. 7, § 2 Wet patiëntenrechten). De zorgverlener moet hierbij rekening houden met de eigenheid van de zorggebruiker (Wetsontwerp Wet patiëntenrechten, 2002). Zo houdt de zorgverlener er bijvoorbeeld rekening mee dat het begripsvermogen van elke zorggebruiker anders is. De zorggebruiker kan erom verzoeken dat de informatie hem schriftelijk wordt bevestigd (art. 7, § 2, tweede lid Wet patiëntenrechten).

1.3 Het recht op informatie in uitzonderlijke situaties

De Wet patiëntenrechten laat in beginsel niet toe dat de zorgverlener informatie achterhoudt voor de zorggebruiker. Toch voorziet de wet in drie uitzonderlijke situaties waarin de zorggebruiker niet geïnformeerd wordt: het recht om niet te weten, de therapeutische exceptie en het spoedgeval.

1. **Het recht om niet te weten [Gezondheidsinformatie en toestemmingsinformatie].** De zorggebruiker kan uitdrukkelijk vragen om niet geïnformeerd te worden (art. 7, § 3 en art. 8, § 3 Wet patiëntenrechten). Dit geldt zowel voor gezondheids- als voor toestemmingsinformatie. Zo kan een zorggebruiker met dementie bijvoorbeeld vragen om geen informatie te ontvangen over zijn prognose, of kan een zorggebruiker verzoeken om niet geïnformeerd te worden over het doel en de werking van de medicatie die hij neemt. Het recht om niet te weten is geen uitzondering op de autonomie van de zorggebruiker, maar is net een uitoefening ervan. Deze kiest er immers bewust voor om bepaalde informatie niet te ontvangen. De zorgverlener moet deze keuze respecteren en mag de zorggebruiker geen informatie opdringen die hij niet wenst te horen (Boddez et al., 2017).

Het recht om niet te weten is niet absoluut. Wanneer het niet-meedelen van bepaalde informatie een ernstig nadeel oplevert voor de gezondheid van de zorggebruiker of derden, moet de zorgverlener deze informatie toch meedelen (art. 7, § 3 Wet patiëntenrechten). Wanneer medicatie bijvoorbeeld een grote impact heeft op de rijgeschiktheid van een zorggebruiker, kan dit bijvoorbeeld een reden zijn om de zorggebruiker alsnog te informeren. Anders dan het recht om niet te weten zelf, vormt het doorbreken ervan wel een beperking van de autonomie van de zorggebruiker. De Wet patiëntenrechten vereist daarom dat de zorgverlener die het recht om niet te weten wenst te doorbreken hierover eerst met een andere zorgverlener en (voor zover aanwezig) de vertrouwenspersoon van de zorggebruiker overlegt. (Wetsontwerp Wet patiëntenrechten, 2002; Nys, 2016).

2. **De therapeutische exceptie [Gezondheidsinformatie].** Uitzonderlijk kan de zorgverlener beslissen om bepaalde gezondheidsinformatie niet mee te delen aan de patiënt, voor zover het meedelen ervan een klaarblijkelijk ernstig nadeel voor de gezondheid van de zorggebruiker met zich zou meebrengen (art. 8, § 4, eerste lid Wet patiëntenrechten). Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer de zorggebruiker zo weinig draagkracht heeft om een diagnose en de ermee gepaard

⁴ Antwerpen 10 november 2008, *T.Gez.* 2011-12, afl. 1, 29, noot R.M., R.V.

⁵ Rb. Brugge 19 januari 1998, *RW* 1999-00, 717; Rb. Brussel 9 oktober 2001, *T.Gez.* 2002-03, afl. 3, 174.

⁶ Voorbeeld in Rb. Kortrijk (1e k.) 24 juni 2010, *TGR-TWVR* 2011, afl. 2, 81, noot -; *Vred. Gent* (2) 14 juli 2008, *T.Vred.* 2012, afl. 5-6, 248, noot GENICOT, G.

gaande prognose te kennen dat er een groot risico bestaat op een ernstige depressie of suïcide. De zorgverlener beroept zich in zo'n geval op de therapeutische exceptie.

Omdat de therapeutische exceptie de autonomie van de zorggebruiker beperkt, zijn er strenge voorwaarden aan gekoppeld (Vanderhulst, 2015; Dijkhoffz, 2003). Zo is niet elke ongunstige diagnose of negatieve prognose een voldoende reden. Slechts wanneer de informatie op zichzelf ernstige gezondheidsschade met zich meebrengt, is een beroep op de therapeutische exceptie gerechtvaardigd (Wetsontwerp Wet patiëntenrechten, 2002). Bovendien moet de zorgverlener die zich op de therapeutische exceptie wil beroepen, hierover met een andere zorgverlener en (indien aanwezig) de vertrouwenspersoon van de zorggebruiker overleggen. Hij voegt daarenboven een schriftelijke motivering toe aan het patiëntendossier (art. 7, § 4, tweede lid Wet patiëntenrechten). Bovendien is de therapeutische exceptie slechts tijdelijk; ze houdt op te bestaan wanneer het ernstig nadeel verdwijnt (art. 7, § 4, derde lid Wet patiëntenrechten).

De therapeutische exceptie geldt volgens de Wet uitdrukkelijk enkel voor gezondheidsinformatie en niet voor toestemmingsinformatie. De zorgverlener kan er dus niet voor kiezen in het kader van een tussenkomst bepaalde informatie niet mee te delen of om – nog verregaander – de toestemming van de zorggebruiker niet te vragen (D'Haese, 2010; Orde der Artsen, 2004). Niettemin is het in de praktijk niet altijd eenvoudig (en mogelijk) om beide informatiesoorten strikt gescheiden te houden (Vanderhulst, 2015).

3. **Spoedgeval [Gezondheidsinformatie en toestemmingsinformatie].** De informatieplicht geldt tot slot niet bij een spoedgeval (art. 8, § 5 Wet patiëntenrechten).⁷ Dit is een hoogdringende situatie waarin er geen duidelijkheid bestaat over de voorafgaande wilsuitdrukking van de zorggebruiker of zijn vertegenwoordiger. In zo'n geval moet de zorgverlener alle noodzakelijke tussenkomsten uitvoeren in het belang van de gezondheid van de patiënt. Zo snel mogelijk wordt de informatie- en toestemmingsverplichting opnieuw nageleefd (Nys, 2016).

1.4 Het verband met inzage van het patiëntendossier

Het recht op informatie is nauw verwant met het recht van de zorggebruiker om zijn patiëntendossier in te zien (art. 9, § 2 Wet Patiëntenrechten). Ondanks de verwantschap valt dit inzagerecht niet samen met het recht op informatie en is de dossierinzage niet bedoeld als instrument om aan de informatieplicht te voldoen (Nys, 2016). Het inzagerecht bestaat voornamelijk om de persoonlijke levenssfeer van de zorggebruiker te beschermen. Het recht strekt zich uit tot het volledige dossier, behalve tot – ten eerste – de persoonlijke notities van de arts en – ten tweede – gegevens die betrekking hebben op derden (art. 9, § 2, derde lid Wet Patiëntenrechten). Persoonlijke notities zijn aantekeningen gemaakt door de zorgverlener, die hij afzonderlijk opbergt en die voor andere zorgverleners niet toegankelijk zijn (Wetsontwerp Wet patiëntenrechten, 2002). Wanneer ze gedeeld worden met de andere zorgverleners verliezen ze hun persoonlijk karakter. Ook gegevens met betrekking tot derden zijn van het inzagerecht uitgesloten. Hebben gegevens een gemengd karakter, zoals informatie over de zorggebruiker gegeven door derden, dan moet de zorgverlener inzage geven in de informatie over de patiënt, maar niet in de informatiebron (Nys, 2016). Het recht op inzage kan niet geweigerd worden. Wel is het zo dat bij een therapeutische exceptie die nog van toepassing is, de zorggebruiker zijn inzagerecht niet persoonlijk kan

⁷ Cass. (1e k.) AR C.07.0548.N, 26 juni 2009, *TBBR* 2012, afl. 7, 309, noot D'HAESE, R.

uitoefenen, maar beroep moet doen op een door hem aangewezen zorgverlener (Vansweevelt, 2014^b). Naast een inzagerecht, heeft de zorggebruiker ook recht op een afschrift van zijn patiëntendossier (art. 9, § 3, eerste lid Wet Patiëntenrechten). De zorgverlener moet het afschrift weigeren indien hij over duidelijke aanwijzingen beschikt dat de zorggebruiker onder druk wordt gezet om een afschrift van zijn dossier aan derden mee te delen (art. 9, § 3, tweede lid Wet Patiëntenrechten).

2 Naasten informeren met respect voor het beroepsgeheim

Anders dan de zorggebruiker zelf, hebben naasten van de zorggebruiker in principe geen recht op informatie over de gezondheidstoestand van de zorggebruiker. Tegenover naasten zijn zorgverleners immers gebonden aan het beroepsgeheim. Artikel 458 van het Strafwetboek verbiedt aan (o.m.) zorgverleners om geheimen die hen zijn toevertrouwd bij de uitoefening van hun beroep bekend te maken. Doen ze dit toch, dan kunnen ze gestraft worden met een gevangenisstraf van een jaar tot drie jaar en/of een geldboete van honderd euro tot duizend euro. De schending van het beroepsgeheim vormt bovendien een inbreuk op de deontologische codes voor artsen (art. 25 Code Geneeskundige Plichtenleer) en psychologen (art. 5 KB 2 april 2014) en kan bijgevolg ook tuchtrechtelijk gesanctioneerd worden.

Dat het beroepsgeheim ook geldt ten aanzien van naasten, betekent niet dat zorgverleners helemaal geen informatie aan naasten mogen verstrekken, maar wel dat ze bij het verstrekken van informatie rekening houden met de grenzen van het beroepsgeheim. Dit kan door enkel informatie te verstrekken die buiten het beroepsgeheim valt, of door zich te beroepen op één van de uitzonderingen op het beroepsgeheim.

Wat volgt gaat eerst in op de omvang van het beroepsgeheim. Bijzondere aandacht gaat hierbij uit naar welke informatie onder het beroepsgeheim valt en dus in beginsel niet met naasten gedeeld kan worden (2.1). Vervolgens komen de relevante uitzonderingen op het beroepsgeheim aan bod waarmee het mogelijk is om ondanks het beroepsgeheim naasten toch te informeren. Een onderscheid wordt gemaakt tussen informatie-uitwisseling met instemming van de zorggebruiker (2.2) en informatie-uitwisseling zonder instemming van de zorggebruiker (2.3). De paragrafen die volgen bespreken de bijzondere situatie waarin naasten informatie geven over de zorggebruiker (2.4) en hoe de regelgeving over het beroepsgeheim in de richtlijn werd geïntegreerd (2.5).

2.1 De omvang van het (beroeps)geheim

Het beroepsgeheim stelt het delen van geheimen door de zorgverlener over de zorggebruiker aan naasten strafbaar (Dierickx et al., 2014). Informatieverstrekking door de zorggebruiker zelf, al dan niet in bijzijn van de zorgverlener, valt buiten het toepassingsgebied van het beroepsgeheim. De zorggebruiker zelf heeft immers geen beroepsgeheim. Daarenboven valt ook niet alle informatie die de zorgverlener geeft aan naasten onder het beroepsgeheim. Opdat er sprake is van beroepsgeheim moet de informatie immers ‘geheim’ zijn.

2.1.1 Het begrip geheim

Helaas wordt het begrip geheim door de wetgever niet gedefinieerd. De rechtspraak van het Hof van Cassatie, een van de hoogste rechtbanken, geeft wel een invulling aan het begrip. Volgens het Hof strekt het beroepsgeheim zich uit tot **elk feit dat algemeen onbekend is en dat ook moet blijven**.⁸ Het beroepsgeheim gaat dus verder dan wat door de zorggebruiker is meegedeeld (toevertrouwd in de strikte zin): ook wat de hulpverlener vaststelt, verneemt van derden of uit het dossier haalt, wordt door het begrip geheim gevat. Wat de zorgverlener van de zorggebruiker verneemt over anderen, valt eveneens onder het beroepsgeheim (Versweyvelt et al., 2018; Nys, 2016). Het geheim blijft bovendien na het einde van de hulpverleningsrelatie en na de dood van de zorggebruiker bestaan (Blockx, 2014).

Ook **de identiteit van de zorggebruiker** vereist een omzichtige omgang (Blockx, 2014; Dierickx, 2014). Hoewel er rechtspraak bestaat die de namenlijst van gehospitaliseerde of behandelde patiënten ten aanzien van politie of justitie niet als geheim beschouwt voor zover deze geen informatie bevat over de gezondheidstoestand van de zorggebruiker of over de reden van zijn opname of behandeling⁹, neemt onder meer de Orde der Artsen een terughoudende houding aan. De zorggebruiker moet ervoor kunnen kiezen om zijn opname voor naasten geheim te houden; een keuze die door de zorgverlener gerespecteerd moet worden (Orde der Artsen, 1999). Wanneer dit tot gevolg heeft dat naasten de zorggebruiker als vermist opgeven, stelt de Orde der Artsen dat de arts het beroepsgeheim moet blijven respecteren, maar er tegelijk voor moet zorgen dat de opsporing stopt. Dit kan volgens de Orde door een tussenpersoon (bijvoorbeeld een medewerker bij de Orde der Artsen) contact te laten opnemen met het Openbaar Ministerie met de boodschap dat de verdwijning niet onrustwekkend is (Orde der Artsen, 1999).

In het recht bestaat er discussie over de vraag of de houding van de zorggebruiker een invloed heeft op de omvang van het geheim. Begaat de zorgverlener een schending van het beroepsgeheim wanneer de zorggebruiker aangeeft dat bepaalde informatie tegenover bepaalde personen geen geheim is en dus bekendgemaakt mag worden? De meeste onderzoekers menen dat de houding van de zorggebruiker een impact heeft op de omvang van het geheim. Hoewel voor de toepassing van het beroepsgeheim niet vereist is dat een zorggebruiker informatie als geheim bestempelt, wordt in de andere richting vaak wel aanvaard dat de zorggebruiker expliciet kan aangeven dat bepaalde informatie ten aanzien van bepaalde personen geen geheim is (Versweyvelt et al., 2018; Ogenhaffen et al., 2017). Dit aspect wordt verderop behandeld, waar de vraag aan bod komt of de toestemming van de zorggebruiker een grondslag vormt om informatie te geven, ook wanneer de wet dit niet expliciet regelt (*infra*, 2.2.2).

2.1.2 Niet-persoonsgebonden en gekende informatie

Wat **geen geheim** is en dus buiten het toepassingsgebied van het beroepsgeheim valt, is ten eerste informatie die anoniem of niet-persoonsgebonden is en daardoor niet aan een specifieke persoon gekoppeld kan worden (Versweyvelt et al., 2018).¹⁰ Dit geldt niet enkel voor niet-persoonsgebonden statistische gegevens, maar bijvoorbeeld ook voor informatie over het beleid van een voorziening of algemene informatie over de typische kenmerken van een aandoening en het verloop ervan. Wanneer deze informatie aan naasten wordt verstrekt, zal ze evenwel nooit anoniem zijn; een naaste informeren over het beleid van een afdeling of het verloop van een aandoening is immers maar betekenisvol indien

⁸ Cass. 3 september 2014, *T.Gez.* 2015-16, 231.

⁹ Antwerpen, 18 september 2000, *T.Gez.* 2000-01, 292; Rb. Bergen, 24 juni 2002; Rb. Luik 13 maart 2012, *JLMB* 2012, 1114.

¹⁰ Antwerpen 19 juni 2013, *RW* 2014-15, 141, noot L. Huybrechts.

de naaste ook geïnformeerd wordt over het feit dat de zorggebruiker op deze afdeling verblijft en deze aandoening heeft. Dit is informatie die *wel* onder het beroepsgeheim valt. Ten tweede valt ook algemeen bekende of openbare informatie buiten het toepassingsgebied van het beroepsgeheim (Dierickx et al., 2014; Verswevelt et al., 2018; Allemeersch, 2003). Zo is de opname in een ziekenhuis na een interventie of ongeval ten aanzien van de politiediensten geen geheim (Orde der Artsen, 1983; Dierickx, 2015). Naar analogie is ook wat naasten al over de zorggebruiker weten, t.a.v. hen geen geheim. In de bejegening van naasten is het bijvoorbeeld moeilijk vol te houden dat een zorgverlener beroepsgeheim heeft met betrekking tot het feit dat een zorggebruiker op een afdeling verblijft, wanneer deze naasten betrokken waren bij de opnameprocedure of wanneer de zorggebruiker het hen zelf gezegd heeft. Dat ze hiervan op de hoogte zijn opent de mogelijkheid om met deze naasten verdere niet-persoonsgebonden informatie – zoals het beleid van de voorziening – te bespreken.

Toch is terughoudendheid vereist. Ten eerste is een gerucht of vermoeden onvoldoende om het geheime karakter van bepaalde informatie te ontnemen (Blockx, 2014; Allemeersch, 2003). Bijvoorbeeld, een zorgverlener die een naaste bevestigt in zijn vermoeden dat een zorggebruiker lijdt aan een borderline-persoonlijkheidsstoornis, schendt het beroepsgeheim. Ten tweede moet de zorgverlener behoedzaam omgaan met de grens tussen wat de naaste weet en niet weet over de zorggebruiker. Dat een naaste bijvoorbeeld weet dat een zorggebruiker in behandeling is, betekent niet noodzakelijk dat hij ook op de hoogte is van de diagnose of van de momenten waarop de zorggebruiker de behandeling volgt. Deze aspecten zijn bijgevolg geheim. Ook moet bij het meedelen van generieke informatie – bijvoorbeeld over de werking van een afdeling of over een bepaald ziektebeeld – steeds vermeden worden dat de naaste onrechtstreeks iets nieuws te weten komt over de specifieke zorggebruiker.

2.2 Persoonsgebonden informatie uitwisselen wanneer de zorggebruiker dit toelaat

Voor zover een uitzondering op het beroepsgeheim dit toelaat, kan ook informatie die onder het beroepsgeheim valt aan naasten gegeven worden. Zo bestaan er een reeks uitzonderingen op het beroepsgeheim die toelaten om informatie met naasten te delen wanneer de zorggebruiker dit toelaat. Deze uitzonderingen worden in wat volgt besproken.

2.2.1 De vertrouwenspersoon in de Wet patiëntenrechten

De zorggebruiker die ‘beslissingsbekwaam’ is (*infra*, 3.1) kan een vertrouwenspersoon aanduiden die hem bijstaat bij het uitoefenen van zijn patiëntenrechten (art. 7, § 2, tweede lid Wet patiëntenrechten). De vertrouwenspersoon treedt hierbij in de eerste plaats samen op met de patiënt, maar kan wanneer de zorggebruiker hierom verzoekt ook alleen optreden.

In tegenstelling tot de vertegenwoordiger die verderop aan bod komt (*infra*, 3) oefent hij de patiëntenrechten niet uit in de plaats van de zorggebruiker (Wetsontwerp Wet patiëntenrechten, 2002; Goffin, 2011). De zorggebruiker blijft met andere woorden het eerste aanspreekpunt; een vertrouwenspersoon kan maar alleen optreden wanneer en voor zover de zorggebruiker dit wil. De Wet patiëntenrechten staat toe dat de zorgverlener de vertrouwenspersoon informatie geeft over de zorggebruiker. De regels over de vertrouwenspersoon vormen dan ook een uitzondering op het beroepsgeheim.

Hoewel de vertrouwenspersoon door de wetgever bedoeld is als een dynamische figuur, wordt ze in de literatuur en standaardformulieren vaak statisch ingevuld: vaak wordt ervan uitgegaan dat de vertrouwenspersoon één persoon is die als ‘naaste boven alle andere naasten’ de zorggebruiker bijstaat, en daarom toegang heeft tot alle informatie over de zorggebruiker. Deze benadering doet *o.i.* onvoldoende

recht aan de bedoeling van de Wet patiëntenrechten om de zorggebruiker zelf te laten beslissen wie hij betreft bij zijn behandeling en in welke mate hij dit doet. Dit betekent *o.i.* dat de zorggebruiker meerdere vertrouwenspersonen kan hebben en dat niet elke vertrouwenspersoon per definitie alles hoeft te weten (Federale Commissie Rechten van de Patiënt, 2006^b; Houthuys, 2016; Lemmens, 2014^d). Eerder dan ‘een persoon’ is de vertrouwenspersoon *o.i.* een juridische constructie die de zorgverlener toelaat om zonder het beroepsgeheim te schenden met bepaalde door de zorggebruiker aangewezen naasten informatie uit te wisselen over de patiënt. In die zin is elke naaste waarvan de zorggebruiker toelaat dat hij bepaalde informatie krijgt, een vertrouwenspersoon in de zin van de Wet patiëntenrechten (*infra* 2.5).

In wat volgt komt aan bod wie vertrouwenspersoon kan zijn (2.2.1.1), hoe hij wordt aangesteld (0), welke taken hij kan vervullen en welke informatie hij hierbij kan ontvangen (2.2.1.3). Tot slot wordt erop gewezen dat er naast de vertrouwenspersoon in de Wet patiëntenrechten, nog andere vertrouwenspersonen in het recht zijn (2.2.1.4).

2.2.1.1 De identiteit van de vertrouwenspersoon

De zorggebruiker is vrij om een vertrouwenspersoon te kiezen. Anders dan bij de vertegenwoordiger (*infra*, 3.2 en 3.3) bestaat er geen gesloten lijst van wie als vertrouwenspersoon kan optreden (Vansweevelt, & Tack, 2014; Orde der Artsen, 2010^b). Hoewel de meeste literatuur spreekt over ‘de’ vertrouwenspersoon, is het aantal vertrouwenspersonen *o.i.* niet beperkt: de zorggebruiker kan dus meerdere personen aanwijzen als zijn vertrouwenspersoon (Federale Commissie Rechten van de Patiënt, 2006^b; Houthuys, 2016; Lemmens, 2014^d). Ook minderjarigen kunnen als vertrouwenspersoon optreden (Houthuys, 2016).

Op verschillende punten tracht de Orde der Artsen de keuzevrijheid van de zorggebruiker te beperken. Zo zouden enkel natuurlijke personen die in eigen naam handelen vertrouwenspersoon kunnen zijn (Orde der Artsen, 2003; Orde der Artsen 2010^b). Nochtans sluit de wet niet uit dat de vertrouwenspersoon ook in de naam van een VZW of een andere rechtspersoon kan handelen (Vansweevelt, & Tack, 2014; Verjans, 2019; Houthuys, 2016). Ook andere uitsluitingen door de Orde der Artsen (bijvoorbeeld de bewindvoerder over de goederen) zijn niet op de wettekst zelf gebaseerd (Orde der Artsen, 2003).

De zorgverlener is verplicht de keuze van de vertrouwenspersoon te aanvaarden; de wet voorziet immers niet in een controlemechanisme dat de zorgverlener toelaat om na te gaan hoe de vertrouwenspersoon zijn taak uitvoert (Vansweevelt, & Tack, 2014). Er bestaat discussie tussen de rechtsleer en de Orde der Artsen over de vraag of de arts die de vertrouwenspersoon niet vertrouwt, verplicht is om informatie aan hem te geven. De Orde der Artsen gaat er van uit dat er een vertrouwensrelatie tussen de arts en de vertrouwenspersoon moet bestaan (Orde der Artsen, 2003), terwijl de meeste rechtsleer terecht vaststelt dat de wetgever zo’n vertrouwensrelatie niet vereist (Houthuys, 2016; Lemmens, 2014^d; Veys, 2008). Toch valt deze discussie te nuanceren: de Orde der Artsen erkent immers zelf dat de zorgverlener niet meer kan doen dan hierover met de zorggebruiker in gesprek gaan. Komen beide niet tot een uitkomst, dan kan volgens de Orde der Artsen de zorgverlener de relatie met de zorggebruiker eventueel beëindigen (Orde der Artsen, 2010^b). Dit is een verregaande maatregel die het gevolg is van een diepgaande vertrouwensbreuk met de zorggebruiker waarbij de discussie over de vertrouwenspersoon essentieel moet zijn voor de verhouding tussen de zorgverlener en de zorggebruiker en waarbij er geen andere redelijke alternatieven meer voor handen zijn (Opgenhaffen, 2020^a).

2.2.1.2 *De aanstelling van een vertrouwenspersoon*

De aanstelling van de vertrouwenspersoon verloopt flexibel en zonder specifieke procedure. Het volstaat dat de zorggebruiker akkoord gaat dat een persoon optreedt als zijn vertrouwenspersoon en dat de zorgverlener dit noteert in het dossier (art. 7, § 2, derde lid Wet patiëntenrechten; Wetsontwerp Wet patiëntenrechten, 21). Enkel voor de inzage van het patiëntendossier, is een schriftelijk verzoek van de zorggebruiker vereist (art. 9, § 2, vierde lid Wet patiëntenrechten; Goffin, 2011; Houthuys, 2016).

Dat een naaste optreedt als vertrouwenspersoon kan ook blijken uit de feiten, bijvoorbeeld omdat hij de zorggebruiker vergezelt bij een consultatie. De zorgverlener heeft wel de plicht om na te gaan of de zorggebruiker wil dat er informatie aan de vertrouwenspersoon gegeven wordt. De zorgverlener gaat dus steeds na of de zorggebruiker akkoord is met de informatie-uitwisseling. De toestemming wordt hetzij uitdrukkelijk, hetzij stilzwijgend gegeven. Van een stilzwijgende toestemming is sprake wanneer het gedrag van de zorggebruiker op geen enkele andere manier geïnterpreteerd kan worden (Houthuys, 2016; Vanweevelt, & Tack, 2014; Verjans, 2019).

De zorgverlener is verplicht om in het dossier te noteren wie optreedt als vertrouwenspersoon. Ook noteert hij dat (en de mate waarin) met het akkoord van de zorggebruiker informatie aan de vertrouwenspersoon gegeven mag worden. Zo kan de zorgverlener steeds de identiteit van de vertrouwenspersoon en de omvang van de informatie-uitwisseling controleren, wat voornamelijk van belang is wanneer de vertrouwenspersoon optreedt in afwezigheid van de zorggebruiker (Wetsontwerp Wet patiëntenrechten, 2002; Houthuys, 2016).

2.2.1.3 *De taak van de vertrouwenspersoon*

Volgens de Wet patiëntenrechten kan de vertrouwenspersoon bij een aantal rechten een mogelijke rol spelen (Federale Commissie Rechten van de Patiënt, 2006^b; Federale Commissie Rechten van de Patiënt, 2010).

1. **Het recht op gezondheidsinformatie.** De zorggebruiker kan zich door een vertrouwenspersoon laten bijstaan wanneer hij informatie over zijn gezondheidstoestand ontvangt. Dit kan bijvoorbeeld door zich door een naaste te laten vergezellen tijdens een consultatie. Daarnaast kan de zorggebruiker verzoeken om informatie over zijn gezondheidstoestand mee te delen, ook zonder dat hij hier zelf bij aanwezig is, bijvoorbeeld in een telefoongesprek met de vertrouwenspersoon of tijdens een consultatie waarbij de zorggebruiker zelf niet aanwezig is (art. 7, § 2, derde lid Wet patiëntenrechten). Belangrijk is dat de zorggebruiker hierbij de regie in handen houdt. Hij bepaalt welke informatie meegedeeld wordt (geheel/gedeeltelijk) en kan zijn verzoek opnieuw intrekken (Wetsontwerp Wet patiëntenrechten, 2002; Houthuys, 2016; Lemmens, 2014^d). Wanneer een vertrouwenspersoon zelf het initiatief neemt door in afwezigheid van de zorggebruiker om informatie te vragen is het van belang om na te gaan of de zorggebruiker hiermee akkoord gaat. De Federale Commissie Rechten van de Patiënt acht een eenmalige schriftelijke toestemming (bijvoorbeeld bij aanvang van de dienstverlening) hierbij terecht onvoldoende (Federale Commissie Rechten van de Patiënt, 2006^b).
2. **Het recht op toestemmingsinformatie.** Net als bij het ontvangen van gezondheidsinformatie kan de zorggebruiker zich bij het ontvangen van toestemmingsinformatie en het geven van toestemming voor een behandeling laten bijstaan door een vertrouwenspersoon (art. 8, § 3 Wet patiëntenrechten). Dit betekent dat de zorggebruiker ervoor kan kiezen om een naaste te betrekken bij het besluitvormingsproces over zijn behandeling. Het kiezen gebeurt wel nog steeds door de zorggebruiker en niet door de vertrouwenspersoon (Lemmens, 2014^d).

3. **Het recht op inzage en afschrift van het patiëntendossier.** De zorggebruiker kan het recht tot inzage alleen uitoefenen, maar kan dit ook samendoen met een vertrouwenspersoon. Bovendien kan hij dit recht ook uitoefenen *via* zijn vertrouwenspersoon. Hij vraagt dan aan zijn vertrouwenspersoon om het dossier in zijn plaats in te kijken. Oefent de vertrouwenspersoon een gezondheidszorgberoep uit in de zin van de Wet patiëntenrechten, dan kan deze ook inzage krijgen in de persoonlijke notities van de zorgverlener (art. 9, § 2, vierde lid en art. 9, § 3 eerste lid Wet patiëntenrechten).
4. **Het recht om klacht neer te leggen bij de ombudsfunctie.** De vertrouwenspersoon heeft het recht om samen met de zorggebruiker een mondelinge of schriftelijke klacht in te dienen bij de ombudsfunctie (art. 11, § 1 Wet patiëntenrechten; art. 9 KB 1 april 2003; art. 5 KB 8 juli 2003).

Naast de algemene taken van de vertrouwenspersoon, speelt hij in een aantal gevallen een specifieke rol.

1. **Het doorbreken van het recht om niet te weten.** Wanneer een zorggebruiker zich beroept op het recht om niet te weten, maar de zorgverlener de informatie toch aan de zorggebruiker wil meedelen (omdat het niet meedelen ervan een klaarblijkelijk ernstig nadeel voor de gezondheid van de zorggebruiker of derden oplevert), dan is de zorgverlener verplicht om voorafgaandelijk de vertrouwenspersoon te consulteren (art. 7, § 3 Wet patiëntenrechten).
2. **Het ontvangen van informatie wanneer de zorgverlener zich op de therapeutische exceptie beroept.** Wanneer de zorgverlener zich op de therapeutische exceptie beroept om geen gezondheidsinformatie aan de zorggebruiker mee te delen dan is hij verplicht om de vertrouwenspersoon hierover in te lichten (art. 7, § 4, tweede lid Wet patiëntenrechten). Uit de voorbereiding van de Wet patiëntenrechten blijkt dat het de bedoeling is dat de zorgverlener de informatie zelf meedeelt aan de vertrouwenspersoon (Wetsontwerp Wet patiëntenrechten, 2002, 24).

2.2.1.4 *De verhouding met andere vertrouwenspersonen in het recht*

Naast de Wet patiëntenrechten kennen ook andere wetten aan vertrouwenspersonen een rol toe. Dit is onder meer het geval in de wetgeving over het bewind (Burgerlijk Wetboek) en de wetgeving over de gedwongen opname (Wet Bescherming Persoon Geesteszieke). Deze wetten zijn niet geharmoniseerd zodat de vertrouwenspersoon op grond van de verschillende wetten niet noodzakelijk dezelfde is; een persoon die onder bewind staat en gedwongen opgenomen is kan drie verschillende vertrouwenspersonen hebben, elk met een eigen takenpakket. Ook de aanstelling verloopt op verschillende wijzen. Deze gang van zaken werd reeds meermaals bekritiseerd (Federale Commissie Rechten van de Patiënt, 2010; Houthuys, 2016).

Omdat hun relevantie voor het betrekken van naasten in deze richtlijn beperkt is, komen ze in dit rapport niet uitvoerig aan bod. We staan slechts kort stil bij de taak van elk van deze vertrouwenspersonen.

1. **Gedwongen opname.** In het kader van de gedwongen opname kan de zorggebruiker zich laten bijstaan door een vertrouwenspersoon in de zin van de Wet Bescherming Persoon Geesteszieke. Deze vertrouwenspersoon – die niet dezelfde is als de vertrouwenspersoon in de zin van de Wet Patiëntenrechten – heeft voornamelijk de taak de zorggebruiker bij te staan tijdens de procedure (Houthuys, 2016). In het kader daarvan wordt hij door de rechter betrokken. Ook de directeur van de afdeling moet de vertrouwenspersoon soms verplicht informeren (*supra*, 2.3.1).

De Wet bescherming persoon geesteszieke regelt de informatie-uitwisseling tussen beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg en de vertrouwenspersoon echter niet. Bijgevolg is bij de behandeling van de gedwongen opgenomen zorggebruiker de Wet patiëntenrechten van toepassing. Dit betekent dat hij recht heeft op een vertrouwenspersoon in de zin van de Wet patiëntenrechten, *naast* de vertrouwenspersoon in de zin van de Wet Bescherming Persoon Geesteszieke. Er kunnen met andere woorden twee verschillende vertrouwenspersonen zijn, enkel met een eigen bevoegdheid.

2. **Bewind.** Ook in het kader van het bewind kan een vertrouwenspersoon worden aangesteld. Zijn taak is om op te treden als bemiddelaar tussen de bewindvoerder(s) en de beschermde persoon, en waar de wet dit voorschrijft de beschermde persoon te ondersteunen bij het uiten van zijn mening (art. 494, d en art. 501/2, eerste lid BW). In het kader daarvan is de bewindvoerder verplicht om de vertrouwenspersoon op de hoogte te houden van de handelingen die hij verricht bij de uitvoering van zijn opdracht en moet hij de verslagen die hij maakt ook aan de vertrouwenspersoon bezorgen (zie. o.m. 497/7 BW en art. 498/3 BW; zie in detail Mevesen, 2014, 152-156). De wetgever regelt echter niet dat de vertrouwenspersoon ook rechtstreeks door zorgverleners in de gezondheidszorg kan worden betrokken.

2.2.2 De toestemming van de patiënt

De door het recht geregelde informatie-uitwisseling met de vertrouwenspersoon vormt een ruime uitzondering op het beroepsgeheim, maar niet alle rechtsleer hanteert een even brede invulling van het concept vertrouwenspersoon (*supra*). Bovendien is de rechtsleer het oneens over het feit of ook de vertegenwoordiger van een beslissingsonbekwame zorggebruiker een vertrouwenspersoon kan hebben (*infra*). Niet alle stromingen binnen het recht zullen met andere woorden elke naaste ook als vertrouwenspersoon beschouwen. Hierdoor bestaat de vraag of een verwijzing naar het concept vertrouwenspersoon strikt genomen nodig is om informatie te kunnen uitwisselen met naasten wanneer de zorggebruiker dit wil. Met andere woorden: volstaat de loutere toestemming van de zorggebruiker om als zorgverlener informatie te geven aan naasten, ook zonder een verwijzing naar het concept vertrouwenspersoon?

Of toestemming in het algemeen een uitzondering is op het beroepsgeheim vormt het voorwerp van discussie. Schending van het beroepsgeheim is immers een misdrijf. Het is een algemeen beginsel dat de toestemming van de geheimgerechtigde het strafbare karakter van het misdrijf niet wegneemt, tenzij de wetgever dit uitdrukkelijk anders heeft bepaald (Dierickx, 2006). Artikel 458 van het Strafwetboek, dat schending van het beroepsgeheim strafbaar stelt, spreekt zich over de toestemming van de geheimgerechtigde niet uit. Een deel van de rechtsleer leidt hieruit af dat de loutere toestemming van de geheimgerechtigde zonder dat deze op een expliciete wettelijke uitzondering zoals de vertrouwenspersoon gebaseerd is, een schending van het beroepsgeheim niet in de weg staat (Dierickx, 2015; Royer en Verbruggen, 2017).

Deze benadering moet *o.i.* genuanceerd worden. Hoewel het juridisch-technisch juist is dat de zorggebruiker de geheimhouder niet kan ontslaan van het beroepsgeheim, bestaat er in de rechtsleer toch een stroming die stelt dat de zorggebruiker de arts de toestemming kan geven om bepaalde informatie door te geven (Blockx, 2014; Nys, 2016; Goffin, 2007; Versweyvelt, 2018). Voor dit standpunt worden meerdere argumenten gegeven: het overtuigendst is dat wat geheim is ten dele afhangt van wat de zorggebruiker een geheim acht (Blockx, 2014; Versweyvelt, 2018). Hoger kwam immers aan bod dat de zorggebruiker niet hoeft te bevestigen dat iets geheim is, maar dat hij wel kan bevestigen dat iets *geen* geheim is (*Supra*, 0). Indien de zorggebruiker dus volhoudt dat bepaalde informatie ten aanzien van

bepaalde personen wat hem betreft geen geheim is, kan er van een schending van het beroepsgeheim strikt genomen geen sprake zijn.

Door de discussie in de rechtsleer moet de toestemming van de zorggebruiker met de nodige voorzichtigheid benaderd worden. Toch lijkt het aanvaardbaar dat als de zorggebruiker dit wil, het toegestaan is om informatie aan naasten te geven, ook al zijn zij strikt genomen geen vertrouwenspersoon. Essentieel is wel dat de zorggebruiker de volledige regie van deze informatiedeling behoudt. Hiertoe zijn de voorwaarden van de **geïnformeerde toestemming** essentieel (Versweyvelt, 2018).

1. **Voorafgaand:** De zorggebruiker geeft toestemming voor de informatie-uitwisseling *voordat* deze plaatsvindt.
2. **Vrij:** De zorggebruiker geeft zijn toestemming vrij van dwang. Doordat de toestemming vrij moet zijn, mag het geven van informatie aan naasten geen voorwaarde zijn om de hulpverlening aan te vatten (bv. in de vorm van een standaardcontract).
3. **Specifiek:** De toestemming van de zorggebruiker is specifiek. Het betreft het geven van *bepaalde* informatie aan *bepaalde* personen. De zorggebruiker kan de zorgverlener niet van zijn volledige beroepsgeheim ontslaan.
4. **Uitdrukkelijk:** Omdat de zorggebruiker niet hoeft te bevestigen dat iets geheim is opdat het beroepsgeheim zou gelden, moet de toestemming om informatie uit te wisselen uitdrukkelijk gegeven worden. De toestemming mag niet worden afgeleid uit het loutere stilzwijgen van de patiënt.
5. **Geïnformeerd:** Voordat hij toestemt met de informatie-uitwisseling heeft de zorggebruiker recht op toestemmingsinformatie. De zorggebruiker moet op de hoogte zijn van de mogelijke gevolgen van de informatie-uitwisseling, en van de voor- en nadelen ervan.
6. **Volgehouden:** De zorggebruiker heeft te allen tijde het recht om zijn toestemming te herroepen. Aan deze herroeping moet (voor de toekomst) onmiddellijk gevolg gegeven worden.

Dat de zorggebruiker geïnformeerd toestemt, betekent niet dat de zorgverlener verplicht is om tot informatiedeling over te gaan. Anders dan bij de vertrouwenspersoon heeft hij het recht om de opportuniteit van de informatie-uitwisseling te beoordelen (Opgenhaffen et al., 2017). Maatstaven hierbij zijn het belang van de zorggebruiker en de impact van de informatie-uitwisseling op de vertrouwensrelatie. Het verdient de aanbeveling de toestemming en de informatie-uitwisseling te documenteren.

2.2.3 Na het overlijden van de zorggebruiker

Het beroepsgeheim blijft voortbestaan na het overlijden van de zorggebruiker.¹¹ Niettemin kan het voor naasten belangrijk zijn om het overlijden van de zorggebruiker met de betrokken zorgverlener te bespreken. De vraag ontstaat welke informatie naasten nog kunnen ontvangen wanneer de zorggebruiker overleden is. Het antwoord op deze vraag zoekt een precair evenwicht tussen het privéleven van de overleden zorggebruiker die niet langer met de informatiedeling kan toestemmen en de belangen van naasten.

¹¹ Bv. Brussel (21e k.) 11 mei 2006, *JT* 2007, 247; Gent 21 februari 1997, *T.Not.* 1998, 196; Bergen 9 december 1975, *Pas.* 1976, II, 159; Gent 27 mei 2004, *NJW* 2005, 208, noot WYLLEMAN, B.

De Wet patiëntenrechten regelt niet hoe de arts naasten van een overleden zorggebruiker kan informeren. Wel voorziet de wet in de mogelijkheid voor bepaalde naasten om het dossier van de zorggebruiker indirect in te zien (art. 9, § 4 Wet patiëntenrechten). Aan deze inzage zijn strikte voorwaarden gekoppeld (zie in detail Vansweevelt, 2014, 522-526; Federale commissie rechten van de patiënt, 2013).

- **Bepaalde naasten.** De mogelijkheid tot inzage is beperkt tot bepaalde naasten, met name de echtgenoot, de wettelijk samenwonende partner of de partner en bloedverwanten tot en met de tweede graad.
- **Gemotiveerd en gespecificeerd verzoek.** De naasten moeten hun verzoek tot inzage motiveren en specificeren. De motivering van het verzoek laat de zorgverlener toe om de belangen van de naasten af te wegen tegen het privéleven van de overleden zorggebruiker. De memorie van toelichting bij de Wet patiëntenrechten noemt de zoektocht naar het waarom van het overlijden als een mogelijke reden voor zo'n verzoek (Wetsontwerp Wet patiëntenrechten, 2002; Orde der Artsen, 2016).
- **Geen verzet van de zorggebruiker.** De zorggebruiker mag zich er bij leven niet uitdrukkelijk tegen verzet hebben dat zijn nabestaanden in het algemeen of bepaalde van deze nabestaanden zijn dossier zouden inkijken. Dit verzet kan ofwel schriftelijk, ofwel mondeling gegeven zijn, of kan zelfs uit de feiten worden afgeleid voor zover deze ondubbelzinnig zijn (Vansweevelt, 2016).¹²
- **Indirect.** De inzage dient bovendien onrechtstreeks te gebeuren. Dit betekent dat naasten niet zelf in het dossier mogen kijken, maar dit via een andere zorgverlener moeten doen. De zorgverlener wordt aangewezen door de naasten en treedt op als een filter. Omdat hij de naasten kent, weet hij welke informatie voor hen relevant is, wat mogelijk maakt om het privéleven en de herinnering van de overleden zorggebruiker te beschermen (Wetsontwerp Wet patiëntenrechten, 2002).

Uit de strenge toepassingsvoorwaarden, maar ook uit de memorie van toelichting bij de Wet patiëntenrechten zelf (Wetsontwerp Wet patiëntenrechten, 2002) blijkt dat de wetgever veel gewicht toekent aan het recht op vertrouwelijkheid na overlijden (Federale Commissie Rechten van de Patiënt, 2006). Het is volgens de wetgever immers niet de bedoeling dat de zorgverlener naasten direct toegang verleent tot informatie over de overleden zorggebruiker. In veel gevallen zal er na de dood van de zorggebruiker geen (nieuwe) persoonsgebonden informatie met naasten gedeeld kunnen worden. In zo'n geval zullen zorgverleners aan de slag moeten gaan met wat de naasten al over de zorggebruiker weten en met niet-persoonsgebonden informatie. Niettemin staat de Orde der Artsen toe dat de echtgenoot, de partner en bloedverwanten (tot de tweede graad) van de overleden zorggebruiker de nodige uitleg kunnen krijgen over de doodsoorzaak en de omstandigheden van het overlijden. Hierbij moet de zorgverlener evenwel rekening houden met het verzet van de overledene en mag hij de nagedachtenis van de overledene niet schaden (Orde der Artsen, 2004^b).

2.3 Informatie-uitwisseling onafhankelijk van wat de zorggebruiker wil

Hierboven kwam aan bod dat de informatie-uitwisseling over de zorggebruiker mogelijk is voor zover de zorggebruiker hiervoor de toestemming geeft. Toch zijn er twee uitzonderingen op het beroepsgeheim

¹² Luik 4 september 2014, *T.Gez.* 2016, 60.

die in bepaalde omstandigheden toelaten of verplichten om informatie over de zorggebruiker te delen, ongeacht of de zorggebruiker dit wil.

2.3.1 Informatieplichten bij een gedwongen opname

In het kader van de uitvoering van de Wet bescherming persoon geesteszieke heeft **de directeur van de voorziening** de plicht om de nabije familie in kennis te stellen van een aantal ontwikkelingen tijdens de gedwongen opname in een psychiatrisch ziekenhuis. Hij ontvangt hiertoe de nodige informatie van de arts van de dienst of de arts-diensthoofd.

Volgende ontwikkelingen worden verplicht meegedeeld.

1. Het verlaten van de afdeling (art. 11 en 15 Wet bescherming persoon geesteszieke)
2. Het einde van de beslissing tot opname (art 12 §3 en art 19, §3 Wet bescherming persoon geesteszieke)
3. De overbrenging naar een andere dienst (art 18, tweede lid Wet bescherming persoon geesteszieke)
4. De beslissing tot nazorg (art 16, derde lid Wet bescherming persoon geesteszieke)
5. Het einde van de nazorg (art. 17 Wet bescherming persoon geesteszieke)
6. De herroeping van de beslissing tot nazorg (art. 17 Wet bescherming persoon geesteszieke)

De informatie-uitwisseling blijft beperkt tot de in de wet genoemde ontwikkeling. In alle gevallen gaat het louter om het feit dat de verblijfstoestand is gewijzigd. Naasten hebben op grond van de Wet bescherming persoon geesteszieke geen recht op inhoudelijke informatie over de gezondheidstoestand of de behandeling van de zorggebruiker.

Enkel de **door de wet genoemde personen** uit de context van de zorggebruiker hebben recht op deze informatie. Het gaat om de persoon die de opname heeft gevraagd, de wettelijke vertegenwoordiger, de echtgenoot, de wettelijk samenwonende en de persoon met wie de zieke een feitelijk gezin vormt. Wanneer de zorggebruiker het ouderlijk gezag heeft over een minderjarige wordt ook de andere ouder en, in voorkomend geval, de persoon aan wie het minderjarig kind is toevertrouwd op de hoogte gebracht. Bij beslissingen over de aanvang, het einde en de herroeping van de nazorg wordt ook de vertrouwenspersoon in de zin van de Wet bescherming persoon geesteszieke op de hoogte gebracht (Wetsvoorstel van 29 januari 2015, 4-5). De wet voorziet geen uitzonderingen op deze informatie-verplichtingen. Deze personen worden hoe dan ook op de hoogte gebracht, zelfs al wil de zorggebruiker dit niet en zelfs al zijn de door de wet genoemde personen niet betrokken bij de hulpverlening.

De informatieverplichting door de directeur van de voorziening past binnen de ruimere door de wet opgelegde betrokkenheid van naasten in het kader van de gedwongen opname. Deze is ingegeven door enkele incidenten die het gevolg waren van het gebrek aan informatie-uitwisseling (Wetsvoorstel van 29 januari 2015; Nys, & Hantson, 2017). De personen die verplicht op de hoogte gehouden worden, werden ook al eerder in de procedure tot dwangopname geïnformeerd. Ook de rechter is immers verplicht deze personen te betrekken, onder meer door hen te horen in het kader van zijn beslissing (art. 7, § 5 Wet bescherming persoon geesteszieke), en hen een niet-ondertekend afschrift te sturen van zijn vonnis (art. 7, § 2, tweede lid Wet bescherming persoon geesteszieke).

2.3.2 De noodtoestand

Wanneer de integriteit van personen ernstig in gevaar is, kan het delen van bepaalde informatie over de zorggebruiker gerechtvaardigd zijn op grond van de noodtoestand. De noodtoestand verleent een zorgverlener het recht om geheimen bekend te maken wanneer de fysieke, psychische of morele integriteit van een persoon actueel, zeker en ernstig in gevaar is en wanneer (en voor zover) deze bekendmaking de enige mogelijkheid is om dat gevaar te doen wijken (Dierickx, 2007; De Nauw, 1989).¹³

Aan elk van volgende voorwaarden moet zijn voldaan (Versweyvelt, et al., 2018);

- **Gelijkwaardig of hoger belang.** De noodtoestand kan slechts worden ingeroepen wanneer tegenover de vertrouwelijkheid een andere waarde staat die minstens gelijkwaardig is. Hoewel er geen gesloten lijst van belangen bestaat, draagt de rechtsleer de integriteit van personen hoog in het vaandel. De bescherming van goederen is daarentegen onvoldoende voor een beroep op de noodtoestand.
- **Actueel gevaar.** Het gevaar waarop de noodtoestand gebaseerd is, moet nakend en nabij zijn. Het mag zich niet in de verre toekomst of het verleden bevinden. In dat opzicht vormt de noodtoestand geen grondslag om een naaste op de hoogte te brengen van een gevaarsituatie die zich in het verleden heeft voorgedaan.
- **Zeker gevaar.** Het gevaar is bovendien zeker. Dit houdt in dat er een dreiging bestaat wanneer de zorgverlener zijn beroepsgeheim niet zou doorbreken, ongeacht of het gevaar zich ook daadwerkelijk voordoet. De zorgverlener hoeft er m.a.w. niet zeker van te zijn dat als hij niets doet het gevaar zich zal voltrekken; hij hoeft er zich enkel van te vergewissen dat door het beroepsgeheim niet te doorbreken het gevaar bestaat.
- **Ernstig gevaar.** Het gevaar is ernstig, wat verwijst naar de proportionaliteit tussen het beschermde belang en het doorbreken van het beroepsgeheim. Deze voorwaarde legt de mogelijke gevolgen van het spreken of zwijgen in de weegschaal. Of een gevaar voldoende ernstig is vereist met andere woorden een afweging en berust bijgevolg op een feitenkwestie.
- **Enige mogelijkheid.** Het bekendmaken van de informatie moet de laatste en enige mogelijkheid zijn om het belang dat in gevaar is te vrijwaren.

De noodtoestand – die overigens nergens uitdrukkelijk in de wet terug te vinden is, maar wel veelvuldig voorkomt in de rechtspraak¹⁴ en de adviesverlening van de Orde der Artsen (vb. Orde der Artsen, 2009; Orde der Artsen, 2008; Orde der Artsen, 2020) – laat toe om informatie te geven aan bepaalde naasten, voor zover deze informatiedeling de noodzakelijke en enige mogelijkheid is om het gevaar te doen wijken. Of de zorgverlener deze informatie-uitwisseling wil, doet voor de noodtoestand niet ter zake, al is meer terughoudendheid vereist wanneer een beslissingsbekwame zorggebruiker willens en wetens enkel zichzelf in gevaar brengt (Opgenhaffen, 2018). Essentieel voor de toepassing van de noodtoestand is dat de naaste een noodzakelijke rol speelt bij het doen wijken van het gevaar. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer een naaste zich in veiligheid moet brengen bij een ontsnapping of wanneer een naaste een noodzakelijke rol speelt bij het vermijden van actueel suïcidegevaar. Is er een toestand van gevaar

¹³ Cass. 13 mei 1987, *Arr.Cass.* 1986-87, 1203; KI Luik 22 januari 1987, *JL* 1987, 217; KI Bergen 22 november 1996, *Rev.dr.pén.* 1997, 575; KI Antwerpen 26 maart 2012, *NC* 2012, 487, noot L. HUYBRECHTS.

¹⁴ Bv. Cass. 13 mei 1987, *Arr.Cass.* 1986-87, 1203; Corr. West-Vlaanderen 21 juni 2016, *TGR-TWVR* 2016, 306; Bergen 19 november 2008, *T.Gez.* 2009-10, 19, noot Colette-Besecqz, N.

waar de naaste niet bij betrokken is of waarop de naaste geen vat heeft, dan laat de noodtoestand het niet toe om informatie aan hem te geven.

De noodtoestand vooronderstelt een belangenafweging en laat in dat opzicht aan de zorgverlener een handelingsruimte. Omdat elke situatie anders is, bestaat er geen vaste uitkomst. Een zorgvuldige afweging van de belangen is zonder meer belangrijk in elke situatie van ernstig en dreigend gevaar. Deze zorgvuldigheid is belangrijk om **schuldig hulpverzuim** te vermijden. Schuldig hulpverzuim doet zich voor wanneer een persoon verzuimt hulp te verlenen of te verschaffen aan iemand die in groot gevaar verkeert.¹⁵ Schuldig verzuim wordt door artikel 422*bis* van het Strafwetboek bestraft met een gevangenisstraf van acht dagen tot een jaar en/of een geldboete van 26 euro tot 200 euro. Doordat groot gevaar hierbij geïnterpreteerd wordt als ernstig en dreigend gevaar voor de fysieke, psychische of morele integriteit van een persoon, vormt de strafbaarstelling voor schuldig verzuim de tegenpool van de noodtoestand: wanneer de zorgverlener zelf het gevaar niet kan doen wijken, *moet* hij de hulp van derden inroepen, iets waar hij gezien de noodtoestand toe gerechtigd is (Versweyvelt et al., 2018).

Het beroepsgeheim en het risico op schuldig hulpverzuim plaatsen de zorgverlener tussen twee vuren. Wie te vroeg of te veel informatie geeft schendt het beroepsgeheim, wie te laat of te weinig informatie geeft pleegt schuldig hulpverzuim.¹⁶ De spanning die ontstaat vereist een zorgvuldige houding van de zorgverlener. Tegelijk blijft hulpverlening mensenwerk en is niet alles te voorzien. Wanneer de rechter oordeelt over het bestaan van de noodtoestand, hanteert hij geen benadering *ex post*, maar beoordeelt hij de situatie zoals die zich voor de hulpverlener zelf voordeed: hij gaat hierbij na hoe een normale zorgvuldige en vooruitziende hulpverlener in deze situatie zou gehandeld hebben.¹⁷

2.4 Een bijzonder vraagstuk: Informatie over de zorggebruiker gedeeld door naasten

Een dilemma met betrekking tot het recht op informatie en het beroepsgeheim doet zich voor wanneer een naaste vertrouwelijke informatie over de zorggebruiker aan de zorgverlener geeft. Tot op welke hoogte kan de zorgverlener de vertrouwelijkheid die de naaste verzoekt ook garanderen?

Het staat buiten kijf dat wat de naaste over de zorggebruiker vertelt, tot het beroepsgeheim van de zorgverlener behoort (*supra*. 0). Echter, het beroepsgeheim geldt niet ten aanzien van de zorggebruiker zelf. Dit betekent dat de zorgverlener zich niet op het beroepsgeheim kan beroepen om wat hij over de zorggebruiker weet voor zich te houden. Zoals hoger aan bod kwam heeft de zorggebruiker immers recht op alle informatie die op hem betrekking heeft en die hij nodig heeft om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie daarvan (*supra* 1.2). Dit brengt met zich mee dat de zorgverlener verplicht zal zijn om de gezondheidsinformatie die hij uit het gesprek met de naaste verneemt of afleidt, ook met de zorggebruiker te delen. Wanneer de zorgverlener via een gesprek met een naaste bijvoorbeeld zicht krijgt over het gedrag van de zorggebruiker in de thuiscontext, en daardoor nieuwe inzichten krijgt in de diagnose, het ziekteverloop en de mogelijkheden om naar de thuiscontext terug te keren, dan zal hij de zorggebruiker van deze inzichten op de hoogte moeten brengen. Hoewel dit niet noodzakelijk betekent dat hij hierbij ook de bron van zijn informatie moet prijsgeven, zal dit in de praktijk veelal uit de informatie zelf af te leiden zijn. Het is dus niet mogelijk om de naaste

¹⁵ Bergen (3e k.) 27 juni 2018, *JLMB* 2019, 633; Antwerpen 17 september 2014, *T.Gez.* 2018-19, 199.

¹⁶ Corr. West-Vlaanderen (afd. Brugge) 17 december 2018, *NJW* 2019, 88, noot Royer S. en Verbruggen F.

¹⁷ Gent (6e k.) 25 april 2017, *TGR-TWVR* 2018, 80.

absolute vertrouwelijkheid te garanderen (zie parallel inzake dossierinzage, waar de zorggebruiker geen recht heeft om gegevens van derden in te zien: Vansweevelt, 2014^b; Nys, 2016; Orde der Artsen, 2003).

Een uitzondering bestaat wanneer de naaste zelf een zorggebruiker van de zorgverlener is, bijvoorbeeld omdat ook hij bij de zorgverlener in therapie is. In dit geval bestaat er naast de hulpverleningsrelatie met de zorggebruiker een tweede hulpverleningsrelatie met de naaste(-zorggebruiker) en geldt ook voor deze tweede hulpverleningsrelatie het beroepsgeheim. In dit geval is wat de naaste(-zorggebruiker) over de zorggebruiker vertelt ook geheim ten aanzien van deze zorggebruiker. Als een naaste(-zorggebruiker) tijdens een therapie iets over de zorggebruiker zegt, dan heeft hij recht op geheimhouding. Wanneer de zorggebruiker in zo'n geval gezondheidsinformatie over de zorggebruiker verneemt, moet hij bij het meedelen ervan bijzonder aandachtig zijn dat de identiteit van de naaste(-zorggebruiker) niet (onrechtstreeks) bekendgemaakt wordt. Het is evenwel van belang niet al te snel te besluiten dat er een hulpverleningsrelatie bestaat tussen een naaste en een zorgverlener. Ons inziens volstaat een telefoongesprek of gesprek op de gang niet, maar moet er minimaal sprake zijn van een vorm van hulpverlening die zich specifiek op de naaste richt.

2.5 Toepassing in de richtlijn

Aan de hand van bovenstaande analyse werd de richtlijn beoordeeld en aangevuld. Drie belangrijke klemtonen in de richtlijn, worden hier nader toegelicht.

2.5.1 Het informeren van naasten gebeurt bij voorkeur bij monde van de zorggebruiker

Het beroepsgeheim geldt voor de zorgverlener en niet voor de zorggebruiker. Wanneer de informatie-uitwisseling verloopt via de zorggebruiker, is er van een beroepsgeheim en een eventuele schending ervan geen sprake. Aangezien het informeren van naasten over de zorggebruiker in de meeste gevallen slechts mogelijk is voor zover de zorggebruiker ermee toestemt, is het vanuit juridisch oogpunt een goede praktijk en een kleine stap om de uitwisseling van informatie zo veel mogelijk via de zorggebruiker te laten verlopen, al dan niet in het bijzijn van de zorgverlener.

2.5.2 De vertrouwenspersoon als juridisch aanknopingspunt

Het beroepsgeheim is niet absoluut en voorziet dat ook hulpverleners in bepaalde gevallen toch informatie over de zorggebruiker kunnen of moeten delen met naasten. Veelal is het de toestemming van de zorggebruiker die zo'n informatie-uitwisseling mogelijk maakt. Hoewel toestemming geen algemeen aanvaarde uitzondering is op het beroepsgeheim, suggereert de Wet patiëntenrechten onder meer via de figuur van de 'vertrouwenspersoon' dat de zorggebruiker er zelf voor kan kiezen dat de hulpverlener ook zijn naasten informeert (Art. 7, § 2 en 8, § 3 Wet patiëntenrechten). Wij beschouwen het concept vertrouwenspersoon als een dynamisch concept en als hét aanknopingspunt voor informatie-uitwisseling over de zorggebruiker.

Welke naasten optreden als vertrouwenspersoon kan verschillen doorheen de tijd en naargelang de situatie. Bovendien hoeft een vertrouwenspersoon niet noodzakelijk toegang te hebben tot alle informatie. Niet elke vertrouwenspersoon hoeft alles te mogen wat mogelijk is volgens de Wet patiëntenrechten (bv. dossierinzage, info ontvangen bij de therapeutische exceptie, etc.). De richtlijn tracht dit dynamische concept veilig te stellen en wil verhinderen dat het concept vertrouwenspersoon gevangen wordt in een statisch document waarin staat vastgelegd dat één persoon alles mag en daardoor 'de' vertrouwenspersoon wordt. De richtlijn is zo opgebouwd dat zorgverleners regelmatig

volgende zaken met de zorggebruiker bespreken: welke naasten welke informatie over hem mogen krijgen, of naasten ook het dossier mogen inkijken, en of zorgverleners naasten op de hoogte mogen brengen als de zorggebruiker zelf weigert om geïnformeerd te worden of de arts zich zou beroepen op de therapeutische exceptie. De richtlijn spoort zorgverleners met andere woorden aan om samen met de zorggebruiker na te denken over welke naasten welke door het recht toegelaten rol kunnen vervullen.

Het concept van de vertrouwenspersoon is in de richtlijn geïntegreerd zodat wie de richtlijn volgt niet in strijd met de Wet patiëntenrechten handelt. Toch hanteert de richtlijn het begrip ‘vertrouwenspersoon’ zelf niet. Omdat het concept vertrouwenspersoon dynamisch is en daardoor naasten al snel binnen het toepassingsgebied ervan vallen (bv. omdat de zorggebruiker toelaat dat ze bepaalde informatie ontvangen) is het niet mogelijk om vertrouwenspersonen en naasten begripsmatig van elkaar te onderscheiden, zonder opnieuw in een statische benadering te vervallen.

2.5.3 Een onderscheid tussen persoonsgebonden en niet-persoonsgebonden informatie

Artikel 458 van het Strafwetboek verbiedt de bekendmaking van geheimen. Niet alle informatie is evenwel een geheim. Op grond van de hoger gemaakte analyse (*supra* 2.1) maakt de richtlijn een onderscheid tussen persoonsgebonden en niet-persoonsgebonden informatie.

Persoonsgebonden informatie is informatie die direct of indirect over de zorggebruiker gaat. De herkomst van de informatie (bv. uit gesprekken met de zorggebruiker, vaststellingen, het dossier of gesprekken met andere naasten) is niet relevant. Ook de identiteit van de zorggebruiker valt onder het beroepsgeheim. De zorggebruiker moet ervoor kunnen kiezen om het feit dat hij zorg ontvangt voor zijn naasten geheim te houden. Hulpverleners mogen dus niet zonder meer antwoorden op vragen van naasten over bijvoorbeeld de aanwezigheid van de zorggebruiker in een voorziening of tijdens een therapie. Veelal zal persoonsgebonden informatie slechts gedeeld kunnen worden voor zover de zorggebruiker ermee toestemt. Uitzonderlijk kunnen de meldplicht in het kader van de gedwongen opname en de noodtoestand het delen van persoonsgebonden informatie verantwoorden.

Niet-persoonsgebonden informatie is informatie die niet over de zorggebruiker gaat of geen verband houdt met de vertrouwensrelatie tussen de zorggebruiker en zorgverlener. Voorbeelden zijn praktische informatie over de werking van de organisatie of algemene informatie over een aandoening en de typische kenmerken, het typische verloop en hoe hier als naaste mee om te gaan. Deze informatie valt niet onder het beroepsgeheim en kan daarom met naasten gedeeld worden, ook zonder de toestemming van de zorggebruiker. Wel moeten hulpverleners erover waken dat ze geen informatie over de zorggebruiker vertellen die de naaste nog niet weet en die de zorggebruiker niet met de naaste wenst te delen.

3 De naasten van een beslissingsonbekwame patiënt

Niet iedereen is op elk moment feitelijk in staat om zelf over medische tussenkomsten te beslissen en om zijn overige patiëntenrechten uit te oefenen. Zo zijn sommige minderjarigen hiervoor nog te jong of beïnvloeden sommige aandoeningen het vermogen om zelf geïnformeerd over een tussenkomst te beslissen. Essentieel om zelf patiëntenrechten te kunnen uitoefenen is de ‘**beslissingsbekwaamheid**’, i.e. het vermogen om vrij en overwogen beslissingen te nemen. (Wetsontwerp Wet patiëntenrechten, 2001; Liégeois, 2014; Liégeois, 2018; Opgenhaffen, 2020^a) (*infra* 3.1).

De beslissingsbekwaamheid is een algemeen vraagstuk in de zorg. Bij het betrekken van naasten is de beslissingsbekwaamheid om twee redenen relevant:

- **Het recht van de vertegenwoordiger op informatie.** Zorggebruikers die beslissingsonbekwaam zijn worden vertegenwoordigd. Opdat de vertegenwoordiger zijn taak kan vervullen, moet hij geïnformeerd worden over de gezondheidstoestand van de zorggebruiker. Anders dan met andere naasten moet aan de vertegenwoordiger dus persoonsgebonden informatie over de zorggebruiker gegeven worden, ook al verzet de beslissingsonbekwame zorggebruiker zich hiertegen. Verderop komt aan bod hoe de vertegenwoordiging en bijbehorende informatie-uitwisseling werkt voor minderjarigen (*infra* 3.2) en meerderjarigen (*infra* 3.3).
- **Het betrekken van naasten bij beslissingsonbekwaamheid.** De zorggebruiker is door beslissingsonbekwaamheid mogelijk niet in staat om te oordelen welke naasten hij op welke wijze wenst te betrekken en welke informatie hij hierbij al dan niet wil geven. In dat geval beslist de vertegenwoordiger samen met of in de plaats van de zorggebruiker welke naasten hij wil betrekken. De vraag in welke mate andere naasten informatie mogen ontvangen over de zorggebruiker komt verderop aan bod (*infra* 3.4).

3.1 De beslissingsbekwaamheid beoordelen

De beslissings(on)bekwaamheid is geen ‘juridisch statuut’ dat vooraf vastligt. Het hangt niet automatisch af van een aandoening of leeftijd. Ook minderjarigen kunnen beslissingsbekwaam zijn. Een zorggebruiker is beslissingsbekwaam of -onbekwaam voor een bepaalde handeling, op een bepaald levensdomein, in een bepaalde situatie en op een zeker moment. Zo kan een minderjarige zorggebruiker beslissingsonbekwaam zijn over zijn behandeling, maar wel bekwaam zijn om te beslissen wie hij wenst te betrekken (Liégeois, 2014; Liégeois, 2018).

Klassiek wordt een persoon beslissingsbekwaam geacht wanneer hij volgende vier competenties bezit (Charland, 2015; De Hert, & Wampers, 2018; Grisso, & Appelbaum, 1995^a):

- **Begripsvermogen.** Het in staat zijn om de relevante informatie die nodig is voor een beslissing te begrijpen.
- **Inschattingsvermogen.** Het in staat zijn om inzicht te verwerven in de eigen situatie en het belang van de beslissing in te schatten.
- **Redeneervermogen.** Het in staat zijn om de verworven informatie op een rationele manier te verwerken.
- **Uitdrukkingsvermogen.** Het in staat zijn om zijn keuze *uit te drukken*.

Deze vier competenties worden geoperationaliseerd in beoordelingsinstrumenten (Dunn et al., 2006). De bekendste hiervan is de *MacArthur Competence Assessment Tool*, die aan de hand van specifieke vragen nagaat of een persoon de situatie begrijpt en kan inschatten (Grisso, & Appelbaum, 1995^b; Appelbaum, & Grisso, 1995; Grisso et al., 1995). Dergelijke instrumenten zijn gangbaar, maar staan tegelijk ter discussie onder meer omdat ze enkel cognitieve aspecten van een beslissingsproces waarderen. Affectieve componenten zoals emoties en een onderliggend waardenpatroon of mensbeeld

worden niet in een positieve zin in rekening gebracht (Breden, & Vollmann, 2004; Haekens, 1998; Charland, 1998; De Hert, & Wampers, 2018).

Een ander instrument om de beslissingsbekwaamheid te beoordelen, wordt aangeleverd door Liégeois. Hij situeert beslissingsbekwaamheid op een continuüm gaande van volledige beslissingsbekwaamheid, over gedeeltelijke beslissingsbekwaamheid tot volledige beslissingsonbekwaamheid en hanteert tien criteria die te scoren zijn op een 6-puntenschaal met een gradatie van plus (+, ++ en +++) en min (-, -- en ---) (Liégeois, 2018) (Figuur 10).

1. Begrijpen informatie	--- -- - + ++ +++
2. Toepassen informatie op eigen situatie	--- -- - + ++ +++
3. Inzicht verwerven in eigen situatie	--- -- - + ++ +++
4. Overwegen keuzemogelijkheden	--- -- - + ++ +++
5. Inschatten gevolgen voor zichzelf	--- -- - + ++ +++
6. Inschatten gevolgen voor anderen	--- -- - + ++ +++
7. Motiveren keuze op invoelbare en begrijpelijke wijze	--- -- - + ++ +++
8. Vrij zijn van dwingende invloeden van binnenuit	--- -- - + ++ +++
9. Vrij zijn van dwingende invloeden van buitenaf	--- -- - + ++ +++
10. Motiveren keuze vanuit eigen waarden en doelen	--- -- - + ++ +++

Figuur 10 Instrument om de beslissingsbekwaamheid te evalueren (Liégeois, 2018)

Niet zozeer de beslissingsonbekwaamheid zelf, maar de gevolgen ervan voor het betrekken van derden, staan in dit onderdeel centraal. Bij beslissingsonbekwaamheid voorziet de wet in bescherming, en moet de zorggebruiker vertegenwoordigd worden. Wie de **vertegenwoordiger** van de zorggebruiker wordt, en hoe hij zijn bevoegdheid uitoefent wordt door de wet bepaald.

3.2 De minderjarige zorggebruiker

3.2.1 De beslissingsbekwaamheid beoordelen

Is een zorggebruiker minderjarig, dan hanteert de Wet patiëntenrechten een vermoeden van beslissingsonbekwaamheid (Lemmens, 2014^a). Artikel 12, § 1 van de wet stelt immers dat zijn rechten worden uitgeoefend door de ouders die het gezag over de minderjarige uitoefenen of door zijn voogd. De minderjarige zorggebruiker moet betrokken worden rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit (art. 12, § 2 Wet patiëntenrechten; Nys, 2016). Slechts wanneer de minderjarige zorggebruiker tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht (*i.e.* beslissingsbekwaam is), kan hij zijn rechten zelfstandig uitoefenen (art. 12, § 2 Wet patiëntenrechten).

De wetgever heeft ervoor gekozen om aan de uitoefening van de patiëntenrechten geen leeftijdsgrenzen te koppelen. Leeftijdsgrenzen die als een hakbijl dienstdoen of die een weerlegbaar vermoeden van beslissings(on)bekwaamheid vormen, brengen immers over- en onderinclusie met zich mee (Lemmens, 2014^a). De houding van de Wet patiëntenrechten is hierdoor anders dan die van het Vlaamse Decreet betreffende de rechtspositie van de minderjarige in de integrale jeugdhulp en het jeugdgedelinquentie-recht (hierna: DRM). Het DRM hanteert voor de uitoefening van o.m. het recht op toestemming een weerlegbaar vermoeden van beslissingsbekwaamheid op de leeftijd van twaalf jaar (art. 4, § 2 DRM; Put, 2015).

Doordat het DRM voorrang verleent aan de Wet patiëntenrechten, geldt het DRM in de geestelijke gezondheidszorg niet (art. 3, § 1 DRM; Opgenhaffen, 2018). Hierdoor moet ongeacht de leeftijd steeds

in concreto worden nagegaan of de minderjarige beslissings(on)bekwaam is. De eerder aangehaalde criteria van Liégeois kunnen hierbij een richting geven. Op grond van de mate waarin een minderjarige beslissings(on)bekwaam is kunnen drie situaties onderscheiden worden (Nys, 2016; Lemmens, 2014^a).

3.2.2 Situatie 1: de (beslissingsonbekwame) niet-mature minderjarige

De niet-mature minderjarige is volledig beslissingsonbekwaam en daardoor onvoldoende in staat om aan de uitoefening van zijn patiëntenrechten deel te nemen. Beslissingen over medische tussenkomsten worden genomen door zijn ouders of voogd. De zorgverlener wijkt in beginsel niet af van zijn beslissing. Slechts wanneer de beslissing een bedreiging voor het leven of een ernstige aantasting van de gezondheid met zich meebrengt, moet de zorgverlener afwijken van de beslissing van de ouders of voogd (art. 15 Wet patiëntenrechten; Nys, 2016).

Niet alleen het recht om met medische tussenkomsten in te stemmen, maar ook alle andere rechten worden uitgeoefend door zijn ouders of voogd. Ze hebben in dat kader recht op gezondheids- en toestemmingsinformatie (Lemmens, 2014^a). Er bestaat onenigheid over de vraag of de ouders- of voogd zich op het recht om niet te weten kunnen beroepen, waardoor de zorgverlener hen ook moet informeren wanneer ze dat niet wensen (Nys, 2016; D’Haese, 2010; Veys, 2008; Ja: Lemmens, 2014^a). Dezelfde discussie bestaat over de vraag of de therapeutische exceptie ten aanzien van de ouders kan worden ingeroepen (Nys, 2016; Delbeke, 2012; Ja: Lemmens, 2014^a). De ouders of voogd van de minderjarige hebben recht op inzage in het patiëntendossier van de minderjarige. Dit kan hen geweigerd worden wanneer de inzage een ander belang dan dat van de minderjarige zorggebruiker zou dienen. In dergelijk geval kan het recht op inzage en afschrift *wel* worden uitgeoefend door een zorgverlener die door de ouder of voogd is aangeduid (art. 15, § 1 Wet patiëntenrechten; Wetsontwerp Wet patiëntenrechten, 2002).

Een in de praktijk heikele vraag (o.m. bij conflicten) is of beide ouders samen moeten optreden, dan wel of elk van de ouders de patiëntenrechten alleen kan uitoefenen. Het juridische antwoord is nochtans eenvoudig: ongeacht of de ouders samenleven, oefenen ze in beginsel *samen* het ouderlijk gezag uit (art. 373, eerste lid BW en art. 374 eerste lid BW). Uitzonderlijk is het ouderlijk gezag exclusief aan een van de ouders toevertrouwd.

1. **Beide ouders zijn drager van het ouderlijk gezag.** Beide ouders *moeten* geïnformeerd worden over de gezondheidstoestand van hun kind en moeten het eens zijn over zijn behandeling. Wel kan de zorgverlener wanneer hij door een van de ouders geconsulteerd wordt zich beroepen op een vermoeden van instemming van de andere ouder (art. 373, eerste lid BW en art. 374 tweede lid BW; Nys, 2016). Met dit vermoeden moet de zorgverlener omzichtig omgaan, zeker wanneer hij kennis heeft van de gezinssituatie, wanneer het ingrijpende tussenkomsten betreft, wanneer hij weet dat de ouders niet samenleven of wanneer de ouder die hem consulteert een behandeling weigert (Lemmens, 2014^a; Orde der Artsen, 2010). Bestaat er onenigheid tussen de ouders die samen het ouderlijk gezag uitoefenen, dan kan de arts – behoudens bij een spoedgeval – niet optreden. Wanneer hij er na volgehouden pogingen niet in slaagt om instemming te verkrijgen van beide ouders, kan enkel de tussenkomst van de familierechtbank soelaas bieden (Nys, 2016; Orde der Artsen, 2010).
2. **Eén van de ouders draagt het ouderlijk gezag;** In bepaalde gevallen oefent een van de ouders het ouderlijk gezag gedeeltelijk of volledig alleen uit (bv. overlijden, rechtelijke beslissing). Is dat het geval, dan is deze ouder als enige bevoegd om in te stemmen met een medische tussenkomst (Orde der Artsen, 2009^b). Wel is het zo dat de ouder die het ouderlijk gezag *niet*

uitoefent het recht behoudt om toezicht te houden op de opvoeding van zijn kind (art. 374, vierde lid BW). In het kader daarvan heeft hij recht op informatie over zijn gezondheidstoestand (Orde der Artsen, 1996; Orde der Artsen, 2008^b; Lemmens, 2014^a).

De zorgverlener is in principe verplicht om de beslissing van de ouders of voogd te respecteren. Wanneer deze beslissing een bedreiging voor het leven of een ernstige aantasting van de gezondheid van de minderjarige inhoudt, moet hij hier wel van afwijken (art. 15, §2 Wet patiëntenrechten). De tussenkomst van de zorgverlener is slechts uitzonderlijk. Niet elke beslissing die objectief-medisch niet in het belang van de zorggebruiker is, kan aan de kant geschoven worden. Er is steeds een zekere mate van ernst vereist (Nys, 2016).

3.2.3 Situatie 2: de (gedeeltelijk beslissingsbekwame) mature minderjarige

Mature minderjarigen zijn gedeeltelijk beslissingsbekwaam. Ze zijn in staat om wensen te uiten met betrekking tot de uitoefening van hun patiëntenrechten, maar zijn (nog) niet volledig in staat om zelf hun belangen redelijk af te wegen. Zij moeten bij de uitoefening van hun patiëntenrechten betrokken worden in de mate van hun maturiteit (art. 12, § 2 Wet patiëntenrechten). Doordat de minderjarige nog niet beslissingsbekwaam is, hebben de ouders (of de voogd) nog steeds ten volle recht op gezondheids- en toestemmingsinformatie. Het enige waarin deze situatie verschilt van die van de niet-mature minderjarige, is dat de ouders niet langer het enige aanspreekpunt zijn maar dat de zorgverlener zich ook tot de minderjarige zelf moet richten en de wensen van deze laatste moet laten meespelen (In detail: Nys, 2016, 260-262; Lemmens, 2014^a, 843-847)

3.2.4 Situatie 3: de beslissingsbekwame minderjarige

Beslissingsbekwame minderjarigen zijn niet enkel in staat om hun keuzes uit te drukken, maar zijn ook zelf tot een redelijke beoordeling van hun belangen in staat (art. 12, § 2 Wet patiëntenrechten). Zij kunnen hun patiëntenrechten zelf uitoefenen, zonder dat de tussenkomst van de ouders vereist is. Ten aanzien van de minderjarige geldt het recht op gezondheids- en toestemmingsinformatie zoals het hoger beschreven werd ten volle (*supra*, 1). Doordat de ouders niet langer als vertegenwoordiger optreden, hebben ze ook niet langer automatisch recht op informatie. Dit sluit niet uit dat ze een vertrouwenspersoon van de minderjarige kunnen zijn en ze – voor zover de minderjarige dit wenst – langs deze weg informatie kunnen ontvangen (*supra*, 2.2.1) (Federale Commissie Rechten van de Patiënt, 2009).

Een heikel punt bij beslissingsbekwame minderjarigen is dat hoewel ze kunnen beslissen om hun ouders niet te betrekken, ze financieel nog niet onafhankelijk zijn. Ofschoon minderjarigen daden van bewaring en beheer kunnen stellen, en de financiële gevolgen van medische tussenkomsten hier veelal toe gerekend worden, is het niet ondenkbaar dat ouders via de terugbetaling door de ziekte- en invaliditeitsverzekering alsnog weet krijgen van de medische tussenkomsten. Het recht van de minderjarige om zijn ouders niet te betrekken staat op deze manier onder druk. Praktische oplossingen zoals de toepassing van de derdebetalersregeling, het afzien van terugbetaling, het verlenen van uitstel van betaling tot bij de meerderjarigheid en het gratis verlenen van die tussenkomsten kunnen dit probleem vermijden (Lemmens, 2014^a; Orde der Artsen, 2019).

3.3 De meerderjarige zorggebruiker

Is een zorggebruiker meerderjarig, dan geldt – anders dan bij minderjarigen – *steeds* een vermoeden van beslissingsbekwaamheid, ongeacht de diagnose en ongeacht het juridische statuut van de zorggebruiker. Dit vermoeden blijft overeind wanneer de zorggebruiker door de vrederechter gedwongen wordt opgenomen (Opgenhaffen, 2020^b) of onder bewind geplaatst wordt (Opgenhaffen, 2020^a; Schamps, 2014). Hoewel de rechter zich in het kader van de bewindvoering verplicht moet uitspreken over het vermogen van een zorggebruiker om zijn patiëntenrechten uit te oefenen, gaat het oordeel van de zorgverlener steeds voor (art. 492/1, §1, vierde lid BW; art. 14, § 2 Wet patiëntenrechten).

Is een zorgverlener van oordeel dat een meerderjarige zorggebruiker beslissingsonbekwaam is, dan is hij **verplicht** om een persoon te betrekken die de zorggebruiker vertegenwoordigt. Net als bij beslissingsonbekwame minderjarigen heeft deze vertegenwoordiger hiertoe toegang tot gezondheids- en toestemmingsinformatie.

Wie de zorggebruiker vertegenwoordigt, wordt bepaald door de Wet zelf. Artikel 14 van de Wet patiëntenrechten voorziet in een **cascaderegeling**. In de eerste plaats wordt de zorggebruiker vertegenwoordigd door een door hem aangewezen vertegenwoordiger, in de tweede plaats (en voor zover van toepassing) door een bewindvoerder, in de derde plaats door een van de in de wet genoemde familieleden.

1. **Aangewezen vertegenwoordiger** (art. 14, § 1 Wet patiëntenrechten). De zorggebruiker kan wanneer hij hiertoe nog bekwaam is een vertegenwoordiger aanduiden. Dit kan door middel van een gedateerd document waaruit blijkt dat de zorggebruiker een bepaalde naaste kiest als toekomstige vertegenwoordiger. Zowel de zorggebruiker als de toekomstige vertegenwoordiger dienen het document te ondertekenen. De Wet patiëntenrechten voorziet nergens in een belangenconflictenregeling, waardoor de zorggebruiker om het even wie als vertegenwoordiger kan aanduiden (Lemmens, 2014^b, 1507). De Wet patiëntenrechten voorziet geen regeling voor het bekendmaken van dergelijk mandaat. De zorggebruiker heeft zelf de verantwoordelijkheid om de zorgverlener van het bestaan van het mandaat op de hoogte te brengen (Wetsontwerp Wet patiëntenrechten, 2002).
2. **Bevoegde bewindvoerder** (art. 14, § 2 Wet patiëntenrechten). Indien er geen vertegenwoordiger aangewezen is of indien deze niet optreedt, wordt de zorggebruiker vertegenwoordigd door zijn bewindvoerder. Dit is althans het geval indien er een bewindvoerder is aangesteld om de beschermde persoon te vertegenwoordigen bij de uitoefening van zijn patiëntenrechten.
3. **Familieleden** (art. 14, § 3 Wet patiëntenrechten). Indien er geen vertegenwoordiger of bewindvoerder is of kan optreden, wordt de bevoegdheid om de patiëntenrechten uit te oefenen overgedragen aan een informele vertegenwoordiger. Het gaat hierbij in de eerste plaats om de samenwonende echtgenoot of de wettelijk of feitelijk samenwonende partner. Bij ontstentenis aan een samenwonende partner of indien hij niet wil optreden gaat de bevoegdheid in dalende volgorde over op een meerderjarig kind, een ouder, of een meerderjarige broer of zus.

Doordat er een cascade geldt, kan een vertegenwoordiger die lager in rang staat niet optreden, voor zover een persoon die hoger in de cascade staat de vertegenwoordigingsbevoegdheid opneemt. Dit sluit niet uit dat er binnen één rang twee of meer personen als vertegenwoordiger in aanmerking komen (bijvoorbeeld twee meerderjarige kinderen). De rechtsleer is het oneens over de vraag of zij *samen* bevoegd zijn (vb. D’Haese 2010; Goffin 2011; Nys, 2016), dan wel of er binnen één rang slechts één

persoon bevoegd kan zijn (vb. Lemmens, 2014^c). Vervolgens bestaat er bovendien nog discussie over de vraag of de zorgverlener de vertegenwoordiger kan kiezen (Lemmens, 2014^c, 952 vs. Nys, 2009, 102).

De vertegenwoordiger treedt op in de plaats van de zorggebruiker en laat zich bij de uitoefening van zijn bevoegdheid zo veel mogelijk leiden door wat de zorggebruiker zelf gewild of gedaan zou hebben (Wetsontwerp Wet patiëntenrechten, 2002). Vanuit dat oogpunt is het van belang ook de beslissings-onbekwame zorggebruiker – naar analogie met de mature minderjarige – maximaal te betrekken. Indien de wil van de zorggebruiker niet te achterhalen valt, moet de vertegenwoordiger ervan uitgaan dat hij zou hebben gewild wat het meest in zijn belang is (Wetsontwerp Wet patiëntenrechten, 2002).

De zorggebruiker heeft bijgevolg recht op vertegenwoordiging. De **zorgverlener** kan bijgevolg niet op eigen houtje beslissen over de zorggebruiker of informatie achterhouden. Anders dan bij de ouders van minderjarigen, bestaat er geen discussie over het feit dat de therapeutische exceptie en het recht om niet te weten niet geldt ten aanzien van de vertegenwoordiger.

Slechts in uitzonderlijke gevallen wordt de beslissingsonbekwame zorggebruiker niet vertegenwoordigd, en treedt de zorgverlener zelf op als belangenbehartiger van de patiënt.

1. **Bij gebrek aan vertegenwoordiger.** Wanneer de personen in de cascade niet wensen op te treden of ontbreken, of indien er een conflict bestaat tussen meerdere vertegenwoordigers in dezelfde rang, behartigt de zorgverlener zelf de belangen van de zorggebruiker (Art. 9, § 3, derde lid Wet patiëntenrechten; Nys, 2009). Wat dit laatste betreft stelt de Memorie van toelichting dat het conflict beëindigd kan worden “door overleg tussen de partijen, via bemiddeling door de ombudsfunctie of via de rechtbank. In afwachting van dit einde, dat lang op zich kan laten wachten, treedt de zorgverlener op in het belang van de patiënt” (Wetsontwerp Wet patiëntenrechten, 2002). In de langdurige zorg leidt het ontbreken van een vertegenwoordiger tot een precaire situatie. De zorgverlener speelt immers lange tijd de dubbele rol van behandelaar en belangenbehartiger. De aanstelling van een bewindvoerder geniet in zo’n geval de aanbeveling (Opgehaffen, 2020^a).
2. **Bij ernstig nadeel.** De zorgverlener is verplicht om van de beslissing van de bewindvoerder of de informele vertegenwoordiger af te wijken om een bedreiging voor het leven of een ernstige aantasting van de gezondheid van een zorggebruiker af te wenden (art. 15, §2 Wet patiëntenrechten; Lemmens, 2014^c). Indien een door de zorggebruiker aangeduide vertegenwoordiger de beslissing neemt, geldt als bijkomende voorwaarde dat deze beslissing niet op de uitdrukkelijke (zij het niet noodzakelijk op schrift gestelde) wil van de zorggebruiker gebaseerd is (Goffin, 2011; D’Haese, 2010). De tussenkomst van de zorgverlener is slechts uitzonderlijk. Niet elke beslissing die objectief-medisch niet in het belang van de zorggebruiker is, kan aan de kant geschoven worden. Er is steeds een zekere mate van ernst vereist (Lemmens, 2014^c).

3.4 Het betrekken van andere naasten van een beslissingsonbekwame zorggebruiker

In het tweede deel van de juridische analyse kwam aan bod dat het informeren van naasten over de zorggebruiker door een zorgverlener in overeenstemming met het beroepsgeheim dient te gebeuren. Dit betekent dat de informatie hetzij niet geheim (niet-persoonsgebonden) is, hetzij dat er een uitzondering bestaat die toelaat om informatie die geheim (persoonsgebonden) is alsnog aan naasten te geven. Zoals in dat deel gezegd, is de toestemming van de zorggebruiker de meest voor de hand liggende uitzondering. Deze toestemming wordt sluitend geregeld via het concept van de vertrouwenspersoon.

Een vraag die zich stelt is wat te doen indien een zorggebruiker beslissingsonbekwaam is om over de betrokkenheid van andere naasten te oordelen? Hoe dienen naasten dan betrokken te worden? Hoe kunnen bijvoorbeeld de grootouders informatie krijgen over de beslissingsonbekwame minderjarige?

Het spreekt voor zich dat wanneer de zorggebruiker beslissingsonbekwaam is en hierdoor niet kan beslissen welke naasten hij op welke wijze betreft, dit een beslissing is die toekomt aan de vertegenwoordiger. Er zijn o.i. twee mogelijke rechtsgronden op basis waarvan de vertegenwoordiger de zorgverlener kan toelaten om persoonsgebonden informatie te geven aan andere naasten.

1. **De vertrouwenspersoon (*supra*, 2.2.1).** Hoger kwam aan bod dat enkel de beslissingsbekwame zorggebruiker een vertrouwenspersoon kan hebben. Is de zorggebruiker beslissingsonbekwaam, dan wordt hij immers vertegenwoordigd. Niettemin aanvaardt een deel van de rechtsleer dat hoewel de beslissingsonbekwame zorggebruiker zelf geen vertrouwenspersoon kan hebben, de vertegenwoordiger van deze zorggebruiker dit wel kan hebben (Federale Commissie Rechten van de Patiënt 2009; Lemmens, 2014^a; Lemmens, 2014^c; Houthuys, 2016; *contra*. Veys, 2008). Wordt deze piste aanvaardt, dan zijn de regels over de vertrouwenspersoon ook hier van toepassing, zij het dat het de vertegenwoordiger is (en niet de zorggebruiker) die over het betrekken van de vertrouwenspersoon beslist.
2. **De toestemming (*supra* 2.2.2).** Voor zover het niet aanvaard wordt dat de vertegenwoordiger een vertrouwenspersoon kan hebben, kan ook de toestemming van de vertegenwoordiger een rechtsgrond zijn om informatie te geven aan andere naasten. Dit is althans het geval voor zover toestemming als een uitzondering op het beroepsgeheim wordt aanvaard (*supra* 2.2.2). Wanneer een zorggebruiker immers beslissingsonbekwaam is, vertolkt de vertegenwoordiger wat de zorggebruiker gewild zou hebben. Het is bijgevolg aan de vertegenwoordiger – de ouders en voogd van de beslissingsonbekwame minderjarige of de vertegenwoordiger van de meerderjarige beslissingsonbekwame – om t.o.v. de zorgverlener in te stemmen met het geven van informatie aan andere naasten. Zoals bij elke beslissing in de zorg wordt de beslissingsonbekwame zorggebruiker maximaal bij deze beslissing betrokken.

Behoudens andere uitzonderingen op het beroepsgeheim – de meldplicht bij de gedwongen opname en de noodtoestand – is het voor de zorgverlener met andere woorden niet mogelijk om zonder tussenkomst van de vertegenwoordiger informatie te geven aan andere naasten (*Zie evenwel ongenueanceerd Orde der Artsen*, 2000).

3.5 Beslissingsonbekwaamheid in de richtlijn

Aan de hand van bovenstaande analyse werd de richtlijn beoordeeld en aangevuld. Twee belangrijke klemtonen in de richtlijn, worden hier nader toegelicht.

3.5.1 Het betrekken van de vertegenwoordiger is verplicht

Het betrekken van de vertegenwoordiger van de beslissingsonbekwame zorggebruiker is een plicht. Zorggebruikers die beslissingsonbekwaam zijn worden vertegenwoordigd. Is de zorggebruiker minderjarig, dan treden zijn ouders – voor zover ze over het ouderlijk gezag beschikken – of voogd op in zijn plaats (Art. 12 Wet patiëntenrechten). Is de zorggebruiker meerderjarig, dan wordt hij vertegenwoordigd – in dalende volgorde en in de mate dat ze aanwezig en hiertoe bereid zijn – door [1] een vertegenwoordiger die de zorggebruiker vooraf zelf heeft aangewezen, [2] een bewindvoerder die hiertoe bevoegd is, [3] de samenwonende echtgenoot, de wettelijk samenwonende partner of de feitelijk

samenwonende partner, [4] een meerderjarig kind, [5] een ouder, [6] een meerderjarige broer of zus. Kan geen van hen de zorggebruiker vertegenwoordigen, dan behartigt de hulpverlener zelf zijn belangen (Art. 14 Wet patiëntenrechten). Opdat de vertegenwoordiger zijn taak kan vervullen, moet hij geïnformeerd worden over de gezondheidstoestand van de zorggebruiker. Anders dan met andere naasten moet aan de vertegenwoordiger dus persoonsgebonden informatie over de zorggebruiker gegeven worden, ook al verzet de beslissingsonbekwame zorggebruiker zich hiertegen.

3.5.2 Het betrekken van andere naasten gebeurt in dialoog

De zorggebruiker is door beslissingsonbekwaamheid mogelijk niet in staat om te oordelen welke naasten hij op welke wijze wenst te betrekken en welke informatie hij hierbij al dan niet wil geven. In dat geval beslist de vertegenwoordiger samen met of in de plaats van de zorggebruiker welke naasten hij wil betrekken. Het geniet de voorkeur om de zorggebruiker hier zoveel mogelijk bij te betrekken. Het betrekken van naasten gebeurt bijgevolg in dialoog tussen de zorgverlener, de zorggebruiker en zijn vertegenwoordiger. Behoudens de aanbeveling over het recht om niet te weten en de therapeutische exceptie zijn alle aanbevelingen in de richtlijn die van toepassing zijn op de zorggebruiker bij beslissingsonbekwaamheid ook van toepassing op de vertegenwoordiger.

Hoofdstuk 9

Kwaliteit van de evidentie op basis waarvan de multidisciplinaire richtlijn ontwikkeld werd

Dit hoofdstuk licht de ontwikkeling en de toepassing van de evidentieniveaus toe. Een evidentieniveau geeft de kwaliteit van het bewijs weer, waarop een aanbeveling is gebaseerd.

1 De ontwikkeling van evidentieniveaus

De kwaliteit van evidentie van een richtlijn wordt bepaald aan de hand van de GRADE-methode. Gezien deze methode niet volledig aansluit bij de context van de GGZ (zie Hoofdstuk 1, paragraaf 2 GRADE-methode), werd analoog aan de MDR 'Detectie en behandeling van suïcidaal gedrag' (Aerts et al., 2017) en de MDR 'Preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de residentiële geestelijke gezondheidszorg' (Peeters et al., 2019a, 2019b) een alternatieve methode ontwikkeld om de kwaliteit van evidentie te beoordelen en zo de sterkte van de aanbevelingen te bepalen.

De kwaliteit van de wetenschappelijke evidentie waarop de aanbevelingen zijn gebaseerd, wordt weergegeven in evidentieniveaus. Deze niveaus worden bepaald aan de hand van de gebruikte bronnen en de vier onderdelen van de herleidde GRADE-methode. De vier onderdelen zijn: (1) wetenschappelijke bevindingen, (2) kwaliteit van wetenschappelijke evidentie, (3) waarden en voorkeuren en (4) haalbaarheid. De onderdelen zijn uitvoerig beschreven in Hoofdstuk 2, paragraaf 2: De GRADE-methode.

Onderstaande tabel (Tabel 22) geeft een overzicht van de soorten bronnen die gebruikt werden om de MDR te ontwikkelen. Over het thema 'betrekken van naasten' bestaan weinig tot geen RCTs of meta-analyses. Wel zijn er verschillende systematische reviews, integratieve reviews en andere soorten reviews over dit onderwerp verschenen. Het betrekken van naasten werd ook onderzocht in observationele studies en individuele kwalitatieve studies. Naast (klinische) wetenschappelijke literatuur, werden de aanbevelingen in de MDR geconstrueerd o.b.v. andere richtlijnen en juridische bronnen. Deze andere richtlijnen worden beschouwd als wetenschappelijke bevindingen, omdat de ontwikkeling ervan o.b.v. wetenschappelijk onderzoek gebeurde. Bijkomend zijn de aanbevelingen in de richtlijn gestoeld op eigen kwalitatief onderzoek dat de waarden en normen van experts, hulpverleners, zorggebruikers en hun naasten naging.

Tabel 22 Overzicht bronnen MDR

Wetenschappelijke bevindingen	
Wetenschappelijke literatuur	Meta-analyses en systematische reviews Andere reviews en individuele studies
Richtlijnen uit de (inter)nationale literatuur	Vier buitenlandse en twee Vlaamse richtlijnen
Wetgeving	Het geheel aan wetgeving, rechtspraak en rechtsleer dat op het betrekken van naasten in de Vlaamse GGZ van toepassing is
Waarden en voorkeuren	
Kwalitatieve bronnen uit de eigen studie	Interviews, focusgroepen en expertpanel Input uit de richtlijnwerkgroep

Met behulp van deze bronnen, werkten de onderzoekers acht evidentieniveaus uit om de kwaliteit van evidentie van de aanbevelingen te bepalen (Tabel 23). De niveaus maken een onderscheid tussen wetenschappelijke evidentie enerzijds en juridische evidentie anderzijds. Aanbevelingen die gebaseerd zijn op wetenschappelijke evidentie worden aangeduid met evidentieniveau A_1 tot A_6. Enkele aanbevelingen zijn enkel gebaseerd op juridische bronnen en vormen een herhaling van de wet. Deze aanbevelingen krijgen evidentieniveau B_2 toegewezen. Andere aanbevelingen vormen een combinatie van wetenschappelijke en juridische evidentie. Deze combinatie wordt aangegeven met niveau B_1.

Tabel 23 Evidentieniveaus MDR

Niveau aanduiding	Sterkte van de aanbeveling	Bewijskracht
Niveau A_1	Sterke aanbeveling	- Eén of meer systematische reviews /integratieve reviews + één of meer richtlijnen + één of meer kwalitatieve bronnen van de eigen studie - Eén of meer systematische reviews /integratieve reviews + één of meer andere reviews/individuele studies + één of meer richtlijnen + één of meer kwalitatieve bronnen van de eigen studie
Niveau A_2	Sterke aanbeveling	- Eén of meer systematische reviews/integratieve reviews + één of meer richtlijnen - Eén of meer systematische reviews/integratieve reviews + één of meer kwalitatieve bronnen van de eigen studie - Eén of meer systematische reviews/integratieve reviews + één of meer andere reviews/individuele studies + (één of meer kwalitatieve bronnen van de eigen studie OF één of meer richtlijnen)
Niveau A_3	Sterke aanbeveling	Eén of meer andere reviews/individuele studies + één of meer richtlijnen + één of meer kwalitatieve bronnen van de eigen studie
Niveau A_4	Sterke aanbeveling	- Eén of meer andere reviews/individuele studies + één of meer richtlijnen - Eén of meer andere reviews/individuele studies + één of meer kwalitatieve bronnen van de eigen studie - Eén of meer andere reviews/individuele studies + één of meer systematische reviews/integratieve reviews - Eén of meer richtlijnen + één of meer kwalitatieve bronnen van de eigen studie
Niveau A_5	Zwakke aanbeveling	- Eén of meer systematische reviews - Eén of meer richtlijnen
Niveau A_6	Zwakke aanbeveling	- Eén of meer kwalitatieve bronnen van de eigen studie - Eén of meer andere reviews/individuele studies
Niveau B_1	Sterke aanbeveling	Wetgeving + één of meer reviews/richtlijnen/kwalitatieve bronnen
Niveau B_2	Sterke aanbeveling	Wetgeving

2 De toepassing van de evidentieniveaus op de MDR

Bijlage 4 geeft het evidentieniveau van alle aanbevelingen van de MDR weer. De formulering van de aanbevelingen weerspiegelt eveneens het niveau van evidentie. Aanbevelingen met evidentieniveau A_1 tot A_4 of evidentieniveau B_1 en B_2 zijn sterke aanbevelingen en daarom op gebiedende wijs geformuleerd. Aanbevelingen met evidentieniveaus A_5 en A_6 zijn zwakke aanbevelingen en meer vrijblijvend geformuleerd door toevoeging van de term 'overweeg om'.

Hoofdstuk 10

Discussie

Tot slot formuleren we een aantal kritische bedenkingen bij het proces en resultaat van deze studie en beschrijven we de randvoorwaarden die nodig zijn om ervoor te zorgen dat voorzieningen en hulpverleners de richtlijn adequaat in de praktijk kunnen brengen.

1 Kritische bedenkingen m.b.t. het proces en het resultaat van deze studie

Het was de uitdrukkelijke vraag van de overheid om een richtlijn met **een generiek karakter** te ontwikkelen. De richtlijn diende zich **toe te spitsen op de hele Vlaamse GGZ-sector**: de mobiele, ambulante en residentiële GGZ die werken met zorggebruikers van alle leeftijden (kinderen, jongeren, volwassenen en ouderen). Bijkomend was het de vraag van de overheid om de methode voor richtlijnontwikkeling zo goed mogelijk te laten aansluiten bij de grote mijlpalen van richtlijnontwikkeling die CEBAM, het Belgisch Centrum voor Evidence-Based Medicine, voorschrijft. Dat betekent dat de **richtlijn vooral op wetenschappelijk onderzoek gebaseerd** is, aangevuld met de deskundigheid van vertegenwoordigers van beroepsverenigingen, koepelorganisaties en familie- en patiëntvertegenwoordigers. Deze vooropgestelde manier van werken heeft naast een aantal wetenschappelijke sterktes ook tot gevolg dat er een aantal beperkingen optreden. We beschrijven ze hieronder.

De wetenschappelijk literatuur inzake het betrekken van naasten focust bijna exclusief op de residentiële GGZ. Er bestaan weinig of geen systematische reviews of ander onderzoek dat handelt over het betrekken van naasten in ambulante of outreachende settings. Ook de richtlijnen uit de internationale literatuur handelen in hoofdzaak over het betrekken van naasten in residentiële voorzieningen. Net omdat de wetenschappelijke literatuur de belangrijkste basis vormt voor de aanbevelingen heeft de richtlijn een residentiële ondertoon. Hierdoor bestaat het gevaar dat ambulante of mobiele voorzieningen zich minder zullen herkennen in de richtlijn.

Desondanks deden de onderzoekers hun best om zoals gevraagd de richtlijn zo generiek mogelijk te formuleren. Dit heeft als keerzijde dat de **aanbevelingen zeer algemeen** zijn – ze moeten immers van toepassing zijn op de grote diversiteit aan voorzieningen en sectoren die het Vlaamse GGZ-landschap rijk is. Omwille van dit algemene karakter mist de richtlijn op sommige punten aan diepgang. Bepaalde groepen worden over het hoofd gezien en de vertaling naar concrete settings en situaties ontbreekt. Dit geldt bijvoorbeeld voor de doelgroep minderjarigen. Slechts een deel van de richtlijn handelt over deze doelgroep waardoor het risico bestaat dat voorzieningen en hulpverleners onvoldoende zullen stilstaan bij het belang van het betrekken en ondersteunen van kinderen en jongeren. Ook voor de forensische GGZ blijven – door de generieke aard van de aanbevelingen – veel specifieke vragen onbeantwoord. De forensische GGZ voelt juist sterk de nood om meer naasten te betrekken en heeft hier naar eigen zeggen nog een lange weg in te gaan. Kortom, sommige **settings of voorzieningen zullen zich omwille van het algemene karakter** van de richtlijn **minder herkennen in de aanbevelingen** en daardoor misschien minder geneigd zijn om de aanbevelingen in de praktijk te brengen.

De vooropgestelde methodologie die sterk de nadruk legt op wetenschappelijke onderbouwing laat **zeer weinig ruimte voor het includeren van innovatieve benaderingen en praktijken** waarvoor nog maar weinig wetenschappelijke evidentie bestaat. Hierdoor is de richtlijn minder toekomstgericht en beperkt

ze zich tot oudere benaderingen en praktijken. Zo zijn er geen bronnen in vermeld uit de grijze literatuur en blijft relevant onderzoeks- en ontwikkelingswerk van eigen bodem onbesproken. We verwijzen hiervoor o.a. naar het werk dat in het kader van het Participatieproject van de FOD Volksgezondheid in België in de periode 2010-2017 gelopen heeft (Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu; 2017). Hier zijn een aantal goede praktijken toegepast en breed verspreid in grote consensus tussen zowel de patiëntenorganisaties als de familie-organisaties.

Het betrekken van naasten omvat een breed thema dat vele ladingen dekt. De zorggebruiker maakt immers deel uit van een systeem: hij is verbonden met een gezin, een familie en vrienden en een ruimere omgeving (woon-, thuis-, werk-, school- en buurtomgeving). Ook het betrekken van de ruimere omgeving is volgens de visie op herstel en de vermaatschappelijking van zorg belangrijk om inclusie en volwaardig burgerschap mogelijk te maken. **Omwille van de beperkte tijdsduur van het onderzoeksproject is er afgesproken om het thema “naasten betrekken” af te bakenen tot de onmiddellijke leefomgeving van de zorggebruiker** (mantelzorgers, gezin, familie en vrienden). Dat neemt niet weg dat het betrekken van de ruimere leefomgeving van de zorggebruiker een zeer relevant thema is dat in de toekomst zeker meer aandacht verdient.

2 Randvoorwaarden om de richtlijn in de praktijk te brengen

Deze vaststellingen brengen ons ertoe om een aantal randvoorwaarden te formuleren waarmee men de richtlijn op een goede manier in de praktijk kan brengen.

2.1 Een genuanceerde toepassing van de richtlijn is aangewezen

De richtlijn reikt een aantal aanbevelingen en overwegingen aan die bedoeld zijn om hulpverleners en voorzieningen te helpen bij het maken van de juiste keuzes inzake het betrekken van naasten. **Het is echter niet de bedoeling dat de aanbevelingen en overwegingen zonder enige nuancering worden toegepast. Elke zorggebruiker, situatie en setting is immers anders.** Verwacht wordt dat voorzieningen en hulpverleners de aanbevelingen en overwegingen vakkundig toepassen en daarbij steeds rekening houden met de persoonlijke kenmerken, ervaringen en voorkeuren van de zorggebruiker en diens naasten om vervolgens te bepalen wat het beste is om te doen in een bepaalde situatie. Kortom, de aanbevelingen en overwegingen in de richtlijn dienen het voorwerp van shared decision making te zijn waarbij de hulpverlener en in de eerste plaats de zorggebruiker gezamenlijk beslissen wie er best kan betrokken zijn en hoe de betrokkenheid van naasten het best verloopt.

In de context van een ambulante behandeling die afgebakend is in de tijd of qua problematiek zal een betrokkenheid van naasten soms ook niet nodig of wenselijk zijn. Wanneer de persoon met een zorgnood in een aparte context aan zichzelf wil werken en er vanuit het perspectief van de professional geen contra-indicaties zijn is er geen reden om hier meer aandacht aan te besteden. Het experten oordeel van de clinicus in consensus met de voorkeur van de betrokken zorggebruiker hoeft dan geen verdere exploratie.

2.2 Naar een samenwerking op grond van gelijkwaardigheid

De aanbevelingen in de richtlijn richten zich tot voorzieningen en hulpverleners. De beslissingsbevoegdheid lijkt hierdoor in de eerste plaats te liggen bij de hulpverlening alsof zij bepalen welke rol de naasten kunnen opnemen. Dit doet niet alleen onrecht aan de praktijk van de mantelzorg zoals die in de feiten verloopt. Mantelzorgers nemen op vrijwillige basis veel zorg op zich en dragen bij tot herstel en genezingsprocessen. Ze lijden vaak zelf sterk onder de ziekte of kwetsbaarheid van hun naasten en hebben veel kennis over wat er aan de hand is en over wat er wel en niet helpt. Het betrekken van naasten mag bijgevolg niet gezien worden als eenrichtingsverkeer waarbij hulpverleners op grond van hun professionele kennis een allesbepalende rol spelen. Men kan veel leren door te luisteren naar de betrokkenen. En de sleutel voor herstel ligt gedeeltelijk ook in het maatschappelijk herstel.

We pleiten vandaag dan ook voor een meer genuanceerde kijk op de persoon vanuit de visie op positieve gezondheid en herstel. De besluitvormingsprocessen kunnen anno 2020 best plaatsvinden via processen van Shared Decision Making of kiezen in overleg. Ook in de GGZ is dat mogelijk, maar zeker nog niet verworven. Hierbij beschouwt men de expertise van de ervaringsdeskundigen (patiënten en familieleden) op grond van gelijkwaardigheid om samen de juiste keuzes in de zorg en ondersteuning te maken (Hamann, & Heres, 2019; Schuster, Holzhüter, Heres, & Hamann, 2020; Van Audenhove, & Vertommen, 2000).

2.3 Nood aan praktische handvatten en handleidingen voor de organisaties

Doorheen het onderzoek rees geregeld de vraag om de richtlijn te stofferen met praktische handvatten die voorzieningen en hulpverleners kunnen helpen om de aanbevelingen in de praktijk te brengen. De aanbevelingen beschrijven nu vooral wat er moet gebeuren en in veel mindere mate hoe dit kan gebeuren. De bijlage van de richtlijn bevat een rudimentaire opsomming van goede praktijken die tijdens het onderzoeksproces ter sprake kwamen. Een verdere uitwerking van de goede praktijken kan helpen om de implementatie van de richtlijn succesvol te laten verlopen, maar viel buiten het bestek van dit onderzoek. We verwijzen hier wel naar de goede praktijken voor organisaties in de GGZ die de voorbije jaren in sterke samenwerking zijn ontwikkeld en beschreven in opdracht van de FOD Volksgezondheid (Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu, 2017; Tambuyzer, Pieters, Van Audenhove, 2011; Tambuyzer, & Van Audenhove, 2010; Tambuyzer, & Van audenhove, 2011).

Het louter beschikbaar stellen van de richtlijn zal in het werkveld tot weinig verandering leiden. Investeren in een stevig implementatietraject is noodzakelijk om ervoor te zorgen dat hulpverleners actief met de richtlijn aan de slag gaan en dat het betrekken van naasten een automatische reflex wordt. Volgende strategieën kunnen deel uitmaken van het implementatietraject:

- Een **infocampagne** opzetten om zowel de GGZ-sector als het brede publiek te sensibiliseren over dit onderwerp en het bestaan van de richtlijn onder de aandacht te brengen.
- **Vormingen en trainingen** voor leidinggevenden en hulpverleners organiseren om de noodzakelijke kennis en vaardigheden over te brengen.
- **Coaching voor voorzieningen** regelen om hen te ondersteunen bij het vertalen van de aanbevelingen naar de eigen werking.

- Een **website** ontwikkelen die de veelheid van aanbevelingen in de richtlijn op een meer gestructureerde en behapbare wijze weergeeft. Het is overigens wenselijk om **alle richtlijnen** die van toepassing zijn voor de Vlaamse GGZ te **bundelen op één plaats** zoals in Nederland het geval is (www.ggzstandaarden.nl). Dit helpt voorzieningen om het overzicht te bewaken.
- Een **kwaliteitsindicator** invoeren zodat de voorzieningen kunnen checken of ze op de juiste weg zijn en hoe ze hun aanpak kunnen verbeteren.

2.4 Voldoende capaciteit en tijd

Het organiseren en leveren van zorg zoals beschreven in de richtlijn vereist voldoende capaciteit en tijd van zorgverleners en voorzieningen. Veel GGZ-voorzieningen worstelen met lange wachttijden waardoor de beschikbare capaciteit en tijd van voorzieningen en hulpverleners vandaag reeds onder druk staan. Zonder bijkomende financiering zal het uitrollen van de richtlijn extra druk leggen op de sector en dus waarschijnlijk niet gebeuren. De sector heeft nood aan **meer ruimte** en dus ook **meer middelen** om met naasten aan de slag te kunnen gaan.

Daarbij komt dat **het huidige financieringsmodel** het werken met **naasten helemaal niet valoriseert**. Er is geen vergoeding voorzien om met naasten aan de slag te gaan. Het is aangewezen om het huidige financieringsmodel onder de loep te nemen en waar nodig bij te stellen. De zorgverlening van vandaag heeft een tweeledige doelstelling: enerzijds de zorggebruiker kwaliteitsvolle zorg aanbieden en anderzijds naasten zo goed mogelijk betrekken en ondersteunen. Deze tweeledige doelstelling dient zich ook in het financieringsmodel te weerspiegelen. Zolang dit niet gebeurt zullen hulpverleners het gebrek aan capaciteit en tijd als argument gebruiken om naasten niet te betrekken.

2.5 Evaluatie en opvolging

Voorzieningen en hulpverleners moeten extra aangemoedigd worden om de aanbevelingen van de richtlijn in praktijk te brengen. Dit kan door het betrekken van naasten op te nemen als **kwaliteitsindicator** en door een aantal elementen uit de richtlijn op te nemen als **evaluatiecriterium van zorginspectie**. Op deze manier is het mogelijk om op korte termijn vooruitgang te boeken. Het is evenwel belangrijk om erop toe te zien dat voorzieningen zich niet beperken tot het uitwerken van enkele losse initiatieven maar inzetten op een integrale werking waarin het betrekken van naasten een centrale plaats krijgt.

Daarnaast is er nood aan een **procesevaluatie** die kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden combineert om zicht te krijgen op de mate waarin en de wijze waarop de richtlijn zijn weg vindt naar de praktijk. Op langere termijn is een **effectevaluatie** aan te bevelen om na te gaan of de richtlijn leidt tot een grotere tevredenheid bij zorggebruikers en hun naasten en een betere kwaliteit van zorg.

2.6 De juridische vragen bij het betrekken van naasten

De richtlijn heeft naast een klinische ook een juridische onderbouwing. Dit is noodzakelijk omdat het betrekken van naasten juridische vragen oproept m.b.t. het delen van informatie en het nemen van beslissingen hierover. De patiëntenrechten en het beroepsgeheim hebben een invloed op welke informatie onder welke voorwaarden met naasten gedeeld kan of moet worden. Vanuit dit perspectief wil men vermijden dat de vertrouwensrelatie tussen de zorggebruiker en hulpverleners onder druk komt te staan doordat er informatie over hem gegeven wordt terwijl hij dit niet wil of niet weet. Dit betekent niet dat het betrekken van naasten verboden is.

In de praktijk stelt men soms vast dat hulpverleners aarzelend staan tegenover het betrekken van naasten, omdat ze ten onrechte denken dat dit verboden is. Veel hulpverleners hebben een gebrekkige kennis van het beroepsgeheim: ze weten niet wat de wet al dan niet toestaat. Deze onwetendheid leidt geregeld tot handelingsverlegenheid: hulpverleners zijn bang om hun beroepsgeheim te schenden, ze nemen het zekere voor het onzekere en betrekken daarom naasten toch maar liever niet. Het laatste deel van de aanbevelingen op het microniveau behandelt daarom kort de regelgeving en formuleert enkele juridische aanbevelingen als antwoord op deze handelingsverlegenheid.

Tijdens het toepassen van de richtlijn zullen er zich in de praktijk ongetwijfeld heel wat specifieke situaties voordoen waarin het niet duidelijk is hoe er met de richtlijn en de wetgeving moet worden omgegaan. Het is daarom aangewezen dat voorzieningen en hulpverleners tijdens het in de praktijk brengen van de richtlijn beroep kunnen doen op juridische ondersteuning. Het installeren van een **juridische helpdesk** waar voorzieningen en hulpverleners uit de GGZ terecht kunnen met hun juridische vragen kan helpend zijn. Daaruit volgend kan een **vraagbaak** uitgewerkt worden die veel gestelde juridische vragen m.b.t. het betrekken van naasten in de GGZ en de bijbehorende antwoorden bundelt.

Referenties

- Aerts, S., Dumon, E., van Heeringen, K., & Portzky, G. (2017). *DETECTIE EN BEHANDELING VAN SUÏCIDAAL GEDRAG. Multidisciplinaire richtlijn voor hulpverleners in de gezondheidszorg*. Brussel: Politeia nv.
- Aggarwal, S., Patton, G. (2018). Engaging families in the management of adolescent self-harm. *Evid Based Mental Health February*, 21(1), 16-22. doi: 0.1136/eb-2017-102791.
- AGREE Next Steps Consortium (2009). AGREE II. Instrument voor de beoordeling van richtlijnen.
- Allemeersch, B. (2003) Het toepassingsgebied van art. 458 Strafwetboek. Over het succes van het beroepsgeheim en het geheim van dat succes. *Rechtskundig Weekblad*. 03/04(1) 1-19.
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990's. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16, 11-23.
- Appelbaum, P.S., & Grisso, T. (1995). The MacArthur Treatment Competency Study. I. Mental Illness and Competence to Consent to Treatment. *Law and Human Behaviour*, 19(2), 105-126.
- Awad, A. G., & Voruganti, L. N. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: a review. *Pharmacoeconomics*, 26, 149-162. doi:10.2165/00019053-200826020-00005.
- Bailey, R., Burbach, F., & Lea, S. (2003). The ability of staff trained in family interventions to implement the approach in routine clinical practice. *Journal of Mental Health*, 12, 131-141. doi:10.1080/09638230310000103443.
- Barbui, C., & Cipriani, A. (2011). What are evidence-based treatment recommendations? *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 20(1), 29-31. doi:10.1017/S2045796011000084.
- Barbui, C., Dua, T., van Ommeren, M., Yasamy, T., Fleischmann, A., Clark, N., Thornicroft, D., Hill, S., & Saxena, S. (2010). Challenges in developing evidence-based recommendations using the GRADE approach: The case of mental, neurological, and substance use disorders. *Plos Medicine*, 7(8), e1000322. doi:10.1371/journal.pmed.1000322.
- Bartelink, C. (2013). Eigen Kracht-conferentie. *Nederlands Jeugdinstituut*.
- Bifulco A., Moran, PM., Ball, C., Jacobs, C., Baines, R., Bunn, A., & Cavagin, J. (2002). Childhood adversity, parental vulnerability and disorder: Examining intergenerational transmission of risk. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(8), 1075-1086. doi: 10.1111/1469-7610.00234.
- Blockx, F. (2014). *Beroepsgeheim*. Antwerpen, Intersentia.
- Boddez, L., Callens, S., Coëffé M., De Mûelenaere, M-C., De Witte, K., Derèse, M-N., Mathieu, G., Rommelaere, C., Van Leuven, L., Van Overstraeten, M., & Vranken E. (2017). *Het beroep van psycholoog en de uitoefening van de klinische psychologie*. Limal, Anthemis.
- Borg, M., Karlsson, B., Lofthus, A., & Davidson, L. (2011). "Hitting the wall": Lived experiences of mental health crises. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 6, 7197. doi:10.3402/qhw.v6i4.7197.
- Bouman, T., Raes, F., & De Jong, K. (2020). Evidence-based practice: de verhouding tussen clinicus, patiënt en wetenschap. *Gedragstherapie*, 51(2), 2018.

- Bransen, E., Paalvast, M., & Slaats, M. (2014). De kracht van naasten ontsluiten. *Tijdschrift voor Psychotherapie*, 40 (1), 20-33. doi: 10.1007/s12485-014-0003-6.
- Breden T.M., & Vollmann, J. (2004). The Cognitive Based Approach to Capacity Assessment in Psychiatry. A Philosophical Critique to the MacCAT-T. *Health Care Analysis*, 12(4), 273-282.
- Brennan, A., Warren, N., Peterson, V., Hollander, Y., Boscarato, K., & Lee, S. (2016). Collaboration in crisis: carer perspectives on police and mental health professional's responses to mental health crises. *International Journal of Mental Health Nursing*, 25, 452-461. doi: 10.1111/inm.12233.
- Brown, J. (2018). Parents' experiences of their adolescent's mental health treatment: Helplessness or agency-based hope. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 23, 644-662. doi:10.1177/1359104518778330.
- Burford, G., & Hudson, J. (2000). General introduction: Family Group Conference programming. In: G. Burford & J. Hudson (Eds). *Family Group Conference Programming: New directions in community-centred child and family practice (xix-xxvii)*. New York: Aldine de Gruyter.
- Cai, A., & Robst, J. (2016). The Relationship Between Race/Ethnicity and the Perceived Experience of Mental Health Care. *American Journal of Orthopsychiatry*, 86(5), 508-518. <https://doi.org/10.1037/ort0000119>.
- Cleary, M., Freeman, A., & Walter, G. (2006). Carer participation in mental health service delivery. *International Journal of Mental Health Nursing*, 15, 189-194. doi:10.1111/j.1447-0349.2006.00422.x
- CEBAM (2020). Hoe een richtlijn maken? Geraadpleegd op 9 maart 2020 via <https://www.cebam.be/nl/richtlijnen/hoe-een-richtlijn-maken>.
- Cedereke, M., & Ojehagen, A. (2007). Formal and Informal Help During the Year After a Suicide Attempt: a One-Year Follow-Up. *International Journal of Social Psychiatry*, 53(5), 419-429.
- Cerel, J., & Campbell, F. (2008). Suicide survivors seeking mental health services: A preliminary examination of the role of an active postvention model. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 38, 30-34.
- Charland, C.L. (2015). Decision-Making Capacity. In E.N. Zalta (Red.). *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, <http://plato.stanford.edu/archives/fall2015/entries/decision-capacity/>.
- Charland, L.C. (1998). Appreciation and Emotion. Theoretical Reflections on the Mac-Arthur Treatment Competence Study. *Kennedy Institute Journal of Ethics*, 8(4), 358-376.
- Cleary, M., Freeman, A., & Walter, G. (2006). Carer participation in mental health service delivery. *International Journal of Mental Health Nursing*, 15, 189-194. doi:10.1111/j.1447-0349.2006.00422.x.
- Clibbens, N., Berzins, K., & Baker, J. (2019). Caregivers' experiences of service transitions in adult mental health: An integrative qualitative synthesis. *Health and Social Care in the Community*, 27, 535-548. doi:10.1111/hsc.12796.
- Code van medische deontologie, v. juli 2019.
- Coppens, E., De Cuyper, K., & Van Audenhove, C. (2018). De Kindreflex: de ontwikkeling van een Vlaamse Kindcheck met toepassing in de geestelijke gezondheidszorg. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Geraadpleegd via <https://steunpuntwvg.be/onderzoeksprogramma/ef13-kind-check>.

- Cree, L., Brooks, H. L., Berzins, K., Fraser, C., Lovell, K., & Bee, P. (2015). Carers' experiences of involvement in care planning: A qualitative exploration of the facilitators and barriers to engagement with mental health services. *BMC Psychiatry*, 15, 208. doi:10.1186/s12888-015-0590-y.
- De Cuyper, K., & Van Audenhove, C. (2019). Het nieuwe decreet geestelijke gezondheid: gevolgen voor de praktijk en organisatie van de geestelijke gezondheidszorg. *Tijdschrift klinische psychologie*, 49(4), 273-289.
- De Cuyper, K., Van Ingelgom, S., & Van Audenhove, C. (2018). Uitwerking van een ontwerp van decreet betreffende de geestelijke gezondheid. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Geraadpleegd via <https://steunpuntwvg.be/images/swvg-3-rapporten/ef16-uitwerking-van-een-ontwerp-van-decreet-betreffende-de-geestelijke-gezondheid>.
- Decreet van 7 mei 2004 betreffende de rechtspositie van de minderjarige in de integrale jeugdhulp, BS 4 oktober 2004.
- de Jong, G., & Schout, G. (2011). Family group conferences in public mental health care: An exploration of opportunities. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20, 63-74. doi:10.1111/j.1447-0349.2010.00701.x.
- Delbeke, E. (2012). Het recht op vrije keuze van gezondheidszorgvoorziening. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 12/13(3), 218-223.
- De Nauw, A. (1989). La consécration jurisprudentielle de l'état de nécessité. *Revue critique de jurisprudence belge* 593-630.
- Department of Health and Human Services (2018). *Working together with families and carers. Chief psychiatrist's guideline*. State of Victoria.
- D'Haese, R. (2010). Medische contracten in het licht van het recht op eerbied voor de fysieke integriteit. De informed consent-vereiste als raakpunt. *Tijdschrift voor Belgisch Burgerlijk Recht*, 2010(7), 430-457.
- De Hert, M., & Wampers, M. (2018). Juridische aspecten in België. In I. Hein en A. Hondius (Red.). *Wilsbekwaamheid in de medische praktijk*. Utrecht: de Tijdstroom, 17-28.
- Diamond, G., & Josephson, A. (2005). Family-based treatment research: a 10-year update. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 44(9), 872-87.
- Dierickx, A. (2006). *Toestemming en Strafrecht*. Antwerpen, Intersentia.
- Dierickx, A. (2007). Over (putatieve) noodtoestand. *Nullum Crimen* 07(06), 395-403.
- Dierickx, A. (2015). Hoe geheim moet een geheim zijn om beschermd te worden door artikel 458 Sw.?. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*. 15/16 (3) 232-236.
- Dierickx, A., Buelens, J., & Vijverman, A. (2014). Het recht op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer, het medisch beroepsgeheim en de verwerking van persoonsgegevens. In T. Vansweevelt en F. Dewallens (Red.), *Handboek gezondheidsrecht*. II. (pp. 583-702). Antwerpen: Intersentia.
- Dijkhoffz, W. (2003). Het recht op informatie en geïnformeerde toestemming. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*. 03/04(2), 104-124.

- Dirik, A., Sandhu, S., Giacco, D., Barrett, K., Bennison, G., Collinson, S., & Priebe, S. (2017). Why involve families in acute mental healthcare? A collaborative conceptual review. *BMJ Open*, 7, e017680. doi:10.1136/bmjopen-2017-017680.
- Dixon, L., McFarlane, W. R., Lefley, H., Lucksted, A., Cohen, M., Falloon, I., ..., & Sondheim, D. (2001). Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services*, 52, 903-910. doi:10.1176/appi.ps.52.7.903.
- Doody, O., Butler, M. P., Lyons, R., & Newman, D. (2017). Families' experiences of involvement in care planning in mental health services: An integrative review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 24, 412-430. doi:10.1111/jpm.12369.
- Dua, T., Barbui, C., Clark, N., Fleischmann, A., Poznyak, V., van Ommeren, M., ..., & Saxena, S. (2010). Evidence-based guidelines for mental, neurological, and substance use disorders in low- and middle-income countries: Summary of WHO recommendations. *Plos Medicine*, 8(11) e1001122. doi:10.1371/journal.pmed.1001122.
- Dunn, L.B., Nowrangi, M.A., Palmer, B.W., Jeste, D.V., & Saks, E.R. (2006). Assessing decisional capacity for clinical research or treatment. A review of Instruments. *American Journal of Psychiatry*. 163(8). 1323-1334.
- Eassom, E., Giacco, D., Dirik, A., & Priebe, S. (2014). Implementing family involvement in the treatment of patients with psychosis: A systematic review of facilitating and hindering factors. *BMJ Open*, 4, e006108. doi:10.1136/bmjopen-2014-006108.
- Elwyn, G, Frosch, D. *et al.* (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of general internal medicine*, 27, 1361-7.
- Elwyn G, Durand, et al. (2017). A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *BMJ* 359:j4891. doi: 10:1136/bmj.j4891.
- Encyclo (2020). Symbiotische relatie. Geraadpleegd op 17 maart 2020 via: <http://www.encyclo.nl/begrip/Symbiotische%20relatie>.
- Engel, G. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *American Journal of Psychiatry*, 137,535-544.
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136.
- Familieplatform Geestelijk Gezondheid vzw (2018). *Voor familie in de GGZ: samen zorgen we beter!* [Brochure]. Antwerpen: Familieplatform.
- Familieplatform Geestelijke Gezondheid vzw, & Vip² (2019). Meetprotocol indicator: Aanwezigheid familiebeleid.
- Federale Commissie Rechten van de Patiënt. (2006). *Modaliteiten onrechtstreeks inzage recht in dossier overleden patiënt*. Advies 2006-06-23 FCRP.
- Federale Commissie Rechten van de Patiënt. (2006^b). *Aanwijzing van de vertrouwenspersoon*. Advies 2006-06-23 FCRP.
- Federale Commissie Rechten van de Patiënt. (2009). *Advies inzake de mededeling van informatie over de gezondheidstoestand van minderjarigen*. Advies 2009-09-18 FCRP.

- Federale Commissie Rechten van de Patiënt. (2010). *Advies betreffende de verbetering van de toegang tot de vertrouwenspersoon*. Advies 2010-05-07 FCRP.
- Federale Commissie Rechten van de Patiënt. (2013). *Modaliteiten onrechtstreeks inzagerecht in dossier overleden patiënt*. Advies 2013-06-21 FCRP.
- Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu (2017). *“PROJECT PARTICIPATIE VAN PATIËNTEN EN NAASTBETROKKEN IN DE HERVORMING VAN DE GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG”. ACTIVITEITENRAPPORT 2017*.
- Feil, N. (2004). *Validation, respectvol omgaan met dementerende ouderen*. Kavanah.
- Ferrey, A.E., Hughes, N.D., Simkin, S., Locock, L., Stewart, A., Kapur, N., Hawton, K. (2016). The impact of self-harm by young people on parents and families: a qualitative study. *BMJ Open*, 6(1), e009631.
- Frederick, T., O'Connor, C., & Koziarski, J. (2018). Police Interactions with People Perceived to have a Mental Health Problem: A Critical Review of Frames, Terminology, and Definitions. *Victims & Offenders*, 13(8), 1037-1054. doi: 10.1080/15564886.2018.1512024.
- Fox, H., Haenen, J., Meijer, A., Raaijmakers, G. & van Veen, P. (2008). Cliënt, familie en hulpverlener. Over het belang van samenwerking. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 4.
- Genicot, G. (2012). L'information du patient quant à l'aspect financier d'une intervention médicale. *Tijdschrift voor Vrederechters*, 2012(5/6), 235-247.
- Glick, I. D., Stekoll, A. H., & Hays, S. (2011). The role of the family and improvement in treatment maintenance, adherence, and outcome for schizophrenia. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 31, 82-85. doi:10.1097/JCP.0b013e31820597fa.
- Goffin, T. (2007). Toestemming in het medisch recht. Een nieuwe lezing van een oud probleem. *Rechtskundig Weekblad*, 07/08 (32), 1306-1317.
- Goffin, T. (2011). *De professionele autonomie van de arts. De rechtspositie van de arts in de arts-patiëntrelatie*. Brugge, die Keure.
- Gramberg, P. (2020). *Eigen Kracht-conferenties. Jaarcijfers 2019*. Den Haag.
- Grisso, T., & Appelbaum, P.S. (1995^a). Comparison of standards for assessing patients' capacities to make treatment decisions. *The American Journal of Psychiatry*. 152(7). 1033-.
- Grisso, T., & Appelbaum, P.S. (1995^b). The MacArthur Treatment Competence Study. III. Abilities of Patient's to Consent to Psychiatric and Medical Treatment. *Law and Human Behaviour*. 19(2). 149–174.
- Grisso, T., Appelbaum, P.S., Mulvey, E.P., & Fletcher, K. (1995). The MacArthur Treatment Competence Study. II. Measures and Abilities Related to Competence to Consent to Treatment. *Law and Human Behavior*. 19(2). 126–148.
- Guberman, N., Nicholas, E., Nolan, M., Rembicki, D., Lundh, U., & Keefe, J. (2003). Impacts on practitioners of using research-based carer assessment tools: Experiences from the UK, Canada and Sweden, with insights from Australia. *Health & Social Care in the Community*, 11, 345-355.
- Guyatt, G. H., Oxman, A. D., Kunz, R., Falck-Ytter, Y., Vist, G. E., Liberati, A., Schünemann, H. J., & GRADE Working Group (2008). GRADE: Going from evidence to recommendations. *BMJ*, 336, 1049-1051. doi: 10.1136/bmj.a402.

- Haekens, A. (1998). *Beslissingsbekwaamheid in de gerontopsychiatrische context*. Leuven, Leuven University Press.
- Hamann, J., & Heres, S. (2019). Why and How Family Caregivers Should Participate in Shared Decision Making in Mental Health. *Psychiatric Services*, 70(5).
- Harris, N. (2008). Family Group Conferencing in Australia 15 Years On. *Child Abuse Prevention Issues*, 27, 1-20.
- Haynes, R. B., Devereaux, P. J., Guyatt, G. H. (2002). Physicians' and patients' choices in evidence-based practice. *BMJ*, 324, 1350. doi: 10.1136/bmj.324.7350.1350.
- Helmer, E., Vermeulen, B., Vanderhaegen, J., Coppens, E., & Van Audenhove, C. (2016). *Betere GGZ 107: De ervaringen van hulpverleners, mantelzorgers en patiënten*. Leuven: LUCAS.
- Hendricks, G., De Roeck, V., Maras, A., Dieleman, G., Gerritsen, S., & Tremmery, S. (2017). Uitdagingen bij de transitie van jongeren van jeugd geestelijke gezondheidszorg naar volwassenen geestelijke gezondheidszorg. *Tijdschrift voor orthopedagogiek, kinderpsychiatrie en kinderpsychologie*, 42(3), 117-131.
- Hoagwood, K. E. (2005). Family-based services in children's mental health: a research review and synthesis. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46, 690-713. doi:10.1111/j.1469-7610.2005.01451.x.
- Hoffer, C. (2010). De GGZ en beleving van psychische ziekten onder allochtonen Nederlanders. Suggesties voor de praktijk. *V&VN sociaal psychiatrische verpleegkundigen*, 29(93), 23-32.
- Hofman, E., Geldof, D., Koning, M. (2014). Superdiversiteit op de frontlijn. Diversiteitsbewuste communicatie is een noodzaak. *POW Alert*, 40(4), 6-13.
- Houthuys, A. (2016). *De vertrouwenspersoon bij bewind en andere persoonsrechtelijke aangelegenheden*. Gent, Larcier.
- Huber, M. (2011). *How should we define health?* British Medical Journal, 343, d4163.
- Huber, M., van Vliet, M., Giezenberg, M., Winkens, B., Heerkens, Y., Dagnelie, P. C., & Knottnerus, J. A. (2016). Towards a 'patient-centered' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *British Medical Journal*, 5, e010091.
- Hulten, A., Wasserman, D., & Hawton, K. (2000). Recommended care for young people (15–19 years) after suicide attempts in certain European countries. *European Child & Adolescent Psychiatry*.
- Ingoldsby, E. M. (2010). Review of interventions to improve family engagement and retention in parent and child mental health programs. *Journal of Child and Family Studies*, 19, 629-645. doi:10.1007/s10826-009-9350-2.
- Institute of Medicine & Committee on Quality of Health Care in America (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington, DC : The National Academies Press.
- Johnston, A. N. B., Spencer, M., Wallis, M., Kinner, S. A., Broadbent, M., Young, J. T., ..., & Crilly, J. (2019). Interventions for people presenting to emergency departments with a mental health problem: A systematic scoping review. *Emergency Medicine Australasia*, 31, 715-729. doi:10.1111/1742-6723.13335.

- Jordan, J. (2001). Is suicide bereavement different? A reassessment of the literature. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 31, 91-102.
- Jordan, J.R., & McMenamy, J. (2004). Interventions for suicide survivors: A review of the literature. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 34, 337-349.
- Kavanagh, B. P. (2009). The GRADE system for rating clinical guidelines. *Plos Medicine*, 6, e1000094. doi:10.1371/journal.pmed.1000094.
- Kelley, M. L., D'Lima, G. M., Henson, J. M., & Cotten, C. (2014). Substance-abusing mothers and fathers' willingness to allow their children to receive mental health treatment. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 47, 106-111. doi:10.1016/j.jsat.2014.02.007.
- Kim, H. W., & Salyers, M. P. (2008). Attitudes and perceived barriers to working with families of persons with severe mental illness: Mental health professionals' perspectives. *Community Mental Health Journal*, 44, 337-345. doi:10.1007/s10597-008-9135-x.
- Koninklijk Besluit van 1 april 2003 tot regeling van de samenstelling en de werking van de Federale Commissie "Rechten van de Patiënt" ingesteld bij artikel 16 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, BS 13 mei 2003.
- Koninklijk Besluit van 2 april 2014 tot vaststelling van de voorschriften inzake de plichtenleer van de psycholoog, BS 16 mei 2014.
- Koninklijk Besluit van 8 juli 2003 houdende vaststelling van de voorwaarden waaraan de ombudsfunctie in de ziekenhuizen moet voldoen, BS 26 augustus 2003.
- Kuipers, E., Onwumere, J., & Bebbington, P. (2010). Cognitive model of caregiving in psychosis. *The British Journal of Psychiatry*, 196, 259-265. doi:10.1192/bjp.bp.109.070466.
- Lakeman, R. (2008). Practice standards to improve the quality of family and carer participation in adult mental health care: An overview and evaluation. *International Journal of Mental Health Nursing*, 17, 44-56. doi:10.1111/j.1447-0349.2007.00510.x.
- Landelijk Platform familie-ervaringsdeskundigen (2018). Visiedocument familie-ervaringsdeskundigen. Geraadpleegd op 15 mei 2020 via <https://www.kenniscentrumphrenos.nl/diensten/platforms/familie-ervaringsdeskundigheid/>.
- Lane, R. D. (2014). Is it possible to bridge the biopsychosocial and the biomedical models? *Biopsychosocial Medicine*, 8, 3.
- Lasalvia, A., Zoppi, S., Van Bortel, T., Bonetto, C., Cristofalo, D., Wahlbeck, K., et al. (2012). Global pattern of experienced and anticipated discrimination reported by people with major depressive disorder: a cross-sectional survey. *The Lancet*, doi: https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61379-8.
- Lavoie, J. A. A. (2018). Relative invisibility: An integrative review of carers' lived experiences of a family member's emergency mental health crisis. *Social Work in Mental Health*, 16, 601-626. doi:10.1080/15332985.2018.1467845.
- Lemmens, C. (2014^a). Minderjarigen. In T. Vansweevelt en F. Dewallens (Red.), *Handboek gezondheidsrecht*. II. (pp. 817-906). Antwerpen: Intersentia.
- Lemmens, C. (2014^b). Voorafgaande wilsverklaringen. In T. Vansweevelt en F. Dewallens (Red.), *Handboek gezondheidsrecht*. II. (pp. 1457-1512). Antwerpen: Intersentia.

- Lemmens, C. (2014^e). Meerderjarige onbekwamen. In T. Vansweevelt en F. Dewallens (Red.), *Handboek gezondheidsrecht*. II. (pp. 907-1263). Antwerpen: Intersentia.
- Lemmens, C. (2014^d). *Voorafgaande wilsverklaringen met betrekking tot het levenseinde*. Antwerpen, Intersentia.
- Livesey, C. M., & Rostain, A. L. (2017). Involving parents/family in treatment during the transition from late adolescence to young adulthood: Rationale, strategies, ethics, and legal issues. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 26, 199-216. doi:10.1016/j.chc.2016.12.006.
- Lo, H., & Fung, K. P. (2003). Culturally Competent Psychotherapy. *Can J Psychiatry*, 48(3), 161-170.
- Lobban, F., Postlethwaite, A., Glentworth, D., Pinfold, V., Wainwright, L., Dunn, G., ..., & Haddock, G. (2013). A systematic review of randomized controlled trials of interventions reporting outcomes for relatives of people with psychosis. *Clinical Psychology Review*, 33, 372-382. doi:10.1016/j.cpr.2012.12.004.
- Lobo Prabhu, S., Molinari, V., Bowers, T., & Lomax, J. (2010). Role of the family in suicide prevention: an attachment and family systems perspective. *Bull Menninger Clin*, 74(4), 301-327.
- Maciejewski DF, Hillegers M, Penninx B (2017). Infographic zorgen en behoeftes van kinderen van ouders met stemmingsstoornissen.
- MacCourt P., Family Caregivers Advisory Committee, Mental Health Commission of Canada, (2013). *National Guidelines for a Comprehensive Service System to Support Family Caregivers of Adults with Mental Health Problems and Illnesses*. Calgary, AB: Mental Health Commission of Canada.
- Magne-Ingvar, U., & Ojehagen, A. (1999). Significant others of suicide attempters: their views at the time of the acute psychiatric consultation. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 34(2), 73-9.
- Martin, R. M., Ridley, S. C., & Gillieatt, S. J. (2017). Family inclusion in mental health services: Reality or rethoric? *International Journal of Social Psychiatry*, 63, 480-487. doi:10.1177/00207640177.
- Mevesen, B. (2014). Het bewind. Werking en Organisatie. In P. Senaeve, F. Swennen, G. Verschelden (Red.), *Meerderjarige beschermde personen*. Brugge, die Keure. pp. 139-176.
- Mihalopoulos, C., Magnus, A., Carter, R., & Vos, T. (2004). Assessing cost-effectiveness in mental health: Family interventions for schizophrenia and related conditions. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 38, 511-519. doi:10.1080/j.1440-1614.2004.01404.
- Mind Australia, Helping Minds, Private Mental Health Consumer Carer Network (2016). *A practical guide for working with carers of people with a mental illness*. Australia: Mental Health Carers Arafmi Australia and Mental Health Australia.
- Mottaghipour, Y., & Bickerton, A. (2005). The Pyramid of Family Care: A framework for family involvement with adult mental health services. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 4, 210-217. doi:10.5172/jamh.4.3.210.
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (2016). *Dwang en drang in de GGZ*. Nederland: Richtlijnen Database.
- Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ (2016). *Generieke module: Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek*. Utrecht: Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ.

- NICE, National Institute for Health and Care Excellence, (2011). *Service user experience in adult mental health: improving the experience of care for people using adult NHS mental health services*.
- Norduin, C., Driss, R. B., Van Hoof, B. (2019). Therapie in vele talen. *Tijdschrift Klinische Psychologie*, 49(3), 173-182.
- Nys, H. (2009). De ontwikkeling van het gezondheidsrecht van 2007 en 2008. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*. 09/10.
- Nys, H. (2016). *Geneeskunde. Recht en medisch handelen*. Mechelen, Kluwer.
- Nys, H., & Hantson, J. (2017). Art. 18 Wet Geesteszieke. In SENA EVE, P., SWENNEN, F., en VERSCHULDEN, G. (red.). *Personen- en familierecht. Artikelsgewijze commentaar met overzicht van rechtspraak en rechtsleer, III, Bijzondere wetgevingen*. Mechelen, Kluwer. losbl., 47-62.
- Offringa, M., Assendelft, W. J. J., & Scholten, R. J. P. M. (2018). Inleiding. In R. J. P. M. Scholten, M. Affringa & W. J. J. Assendelft (Red.), *Inleiding in evidence-based medicine: Klinisch handelen gebaseerd op bewijsmateriaal* (pp. 1-7). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Ohaeri, J. U. (2003). The burden of caregiving in families with a mental illness: A review of 2002. *Current Opinion in Psychiatry*, 16, 457-465. doi:10.1097/00001504-200307000-00013.
- Ontario Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health (2016). *BEST PRACTICES IN ENGAGING FAMILIES IN CHILD AND YOUTH MENTAL HEALTH*.
- Opgenhaffen, T. (2018). Vrijheidsbeperking in de kinderpsychiatrie. Een juridische aanvulling bij het werk van Zorginspectie. *Rechtskundig Weekblad*, 82(3), 83-98.
- Opgenhaffen, T. (2020^a). *Vrijheidsbeperkingen in de zorg*. Antwerpen: Intersentia.
- Opgenhaffen, T. (2020^b). Een juridisch perspectief op vrijheid, drang en dwang tijdens de gedwongen opname. In F. Swennen en T. Wuyts (Red.). *Beschermde personen in recht en praktijk*. Gent, Uitgeverij Larcier. pp. 205-242.
- Opgenhaffen, T., Put, J., & Tans, A. (2017). Informatieuitwisseling tussen artsen en hulpverleners. Het beroepsgeheim als splijtzwam of bindmiddel. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 17/18(6), 6-24.
- Orde der Artsen (1983). *Medische attesten*. Advies Nationale Raad. 12 februari 1983.
- Orde der Artsen (1996). *De arts en de kinderen van niet-samenlevende ouders en de gewijzigde wetgeving terzake*. Advies Nationale Raad. 16 november 1996.
- Orde der Artsen (1999). *Opname in een psychiatrisch ziekenhuis - Mededeling aan politie of procureur des Konings*. Advies Nationale Raad. 24 april 1999.
- Orde der Artsen (2000). *Beroepsgeheim. Onderhoud met de grootouders van een minderjarige patiënte*. Advies Nationale Raad. 25 maart 2000.
- Orde der Artsen (2003). *Advies patiëntenrechtenwet*. Advies Nationale Raad. 26 juli 2003.
- Orde der Artsen (2004). *Informeren van de patiënt. Therapeutische exceptie. Toestemming voor medische tussenkomst*. Advies Nationale Raad a107002.
- Orde der Artsen (2008). *Medisch getuigschrift bij aangifte van partnergeweld*. Advies Nationale Raad. 19 februari 2008.

- Orde der Artsen (2008^b). *Recht op informatie over de gezondheidstoestand van een kind voor een ouder die het ouderlijk gezag niet uitoefent*. Advies Nationale Raad. 19 januari 2018.
- Orde der Artsen (2009). *Beroepsgeheim en aids – Mededeling aan partner*. Advies Nationale Raad. 23 maart 2009.
- Orde der Artsen (2009^b). *Niet-samenlevende ouders - Artsenkeuze*. Advies Nationale Raad. 21 maart 2009.
- Orde der Artsen (2016). *Toegang tot het medisch dossier van de overleden patiënt in geval van een testamentaire betwisting*. Advies Nationale Raad. 17 december 2016.
- Orde der Artsen (2020). *Samenwerking tussen de politie, het openbaar ministerie en de ziekenhuizen – algemene beginselen*. Advies Nationale Raad. 30 april 2020.
- Orde der Artsen. (2004^b). *Het beroepsgeheim na (het) overlijden (van de patiënt)*. Advies Nationale Raad. 16 juni 2004.
- Orde der Artsen. (2010). *Medische zorg verstrekt aan minderjarigen – Instemming van beide ouders*. Advies Nationale Raad. 6 februari 2010.
- Orde der Artsen. (2010^b). *Keuze van de vertrouwenspersoon*. Advies Nationale Raad. 20 februari 2010.
- Orde der Artsen. (2019). *Medisch geheim en minderjarige patiënt – vergoeding krijgen van erelonen*. Advies Nationale Raad. 19 oktober 2019.
- Owen, S., & Khalil, E. (2007). Addressing diversity in mental health care: A review of guidance documents. *International Journal of Nursing Studies*, 44(3), 467-478. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.08.024>.
- Peeters, T., De Cuyper, K., Opgenhaffen, T., Buyck, I., Put, J., Van Audenhove, Ch. (2019a). De ontwikkeling van een multidisciplinaire richtlijn voor de preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de residentiële geestelijke gezondheidszorg. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Peeters, T., De Cuyper, K., Opgenhaffen, T., Buyck, I., Put, J., & Van Audenhove, C. (2019b). De preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de residentiële geestelijke gezondheidszorg: Een multidisciplinaire richtlijn met zicht op de toekomst. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Geraadpleegd via <https://steunpuntwvg.be/images/swvg-3-rapporten/ef-21-md-richtlijn-afzondering-en-fixatie>.
- Peters, S., Pontin, E., Lobban, F., & Morriss, R. (2011). Involving relatives in relapse prevention for bipolar disorder: A multi-perspective qualitative study of value and barriers. *BMC Psychiatry*, 11, 172. doi:10.1186/1471-244X-11-172.
- Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J., & Wong, W. (2010). Family intervention for schizophrenia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, CD000088. doi:10.1002/14651958.CD000088.pub2
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62, 126-137. doi:10.1093/geronb/62.2.p126.
- Plysier, S. (2019). It's culture, but not as we know it: cultuursensitieve zorg in tijden van superdiversiteit. *Tijdschrift Klinische Psychologie*, 49(3), 183-190.

- Positieve Gezondheid België (2020). Concept Positieve Gezondheid. Geraadpleegd op 15 mei 2020 via <https://www.mijnpositievegezondheid.be/positieve-gezondheid-belgie/concept-positieve-gezondheid>.
- Put, J. (2015). *Handboek Jeugdbeschermingsrecht*. Brugge, die Keure.
- Reinhardt, I., Gouzoulis-Mayfrank, E., & Zielasek, J. (2019). Use of Telepsychiatry in Emergency and Crisis Intervention: Current Evidence. *Current Psychiatry Reports*. doi: <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1054-8>.
- Regieraad Kwaliteit van Zorg (2012). Richtlijn voor Richtlijnen. Den Haag: Regieraad Kwaliteit van Zorg.
- Reupert, A., & Maybery, D. (2016). What do we know about families where parents have a mental illness? A systematic review. *Child & Youth Services*, 37, 98-111. doi:10.1080/0145935X.2016.1104037.
- Price-Robertson, P., Obradovic, A., & Morgan, B. (2016). Relational recovery: beyond individualism in the recovery approach. *Advances in Mental Health*, doi: 10.1080/18387357.2016.1243014.
- Rose, L. E., Mallinson, R. K., & Walton-Moss, B. (2004). Barriers to family care in psychiatric settings. *Journal of Nursing Scholarship*, 36, 39-47.
- Rowe, J. (2012). Great expectations: a systematic review of the literature on the role of family carers in severe mental illness, and their relationships and engagement with professionals. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 19, 70-82. doi:10.1111/j.1365-2850.2011.01756.x.
- Royer, S., & Verbruggen F. (2017), Komt een terrorist met zijn advocaat bij de dokter... Moeten of mogen beroepsgeheimhouders spreken? *Nullum Crimen* 17(1), 22-52.
- SAR WGG (2015). Visienota Nieuw professionalisme in zorg en ondersteuning als opgave voor de toekomst.
- SAR WGG (2012). Visienota Integrale zorg en ondersteuning in Vlaanderen.
- Sawrikar, P., & Muir, K. (2018). Toward a family-oriented treatment approach for consumers and carers of mental illness. *International Journal of Mental Health*, 47, 158-183. doi:10.1080/00207411.2017.1367448.
- Schamps, G. (2014). De rechten van de patiënt en de nieuwigheden in de wetgeving. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 14-15(1). 3-9.
- Schuster, F., Holzhüter, F., Heres, S., & Hamann, J. (2020). Caregiver involvement in psychiatric inpatient treatment – a representative survey among triads of patients, caregivers and hospital psychiatrists. *Epidemiology and Psychiatric Sciences* 29, e129, 1–8. doi: <https://doi.org/10.1017/S2045796020000426>.
- Seikkula, J., Aaltonen, J., Alakare, B., Haarakangas, K., Keraänen, J., & Sutela, M. (1995). Treating psychosis by means of open dialogue. In S. Friedman (Ed.), *The reflective team in action* (pp. 62-80). New York: Guilford Press.
- Seikkula, J., Aaltonen, J., Alakare, B., Haarakangas, K., Keränen, J., & Lehtinen, K. (2006). Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies. *Psychotherapy Research*, 16(2), 214-228. <https://doi.org/10.1080/10503300500268490>.

- Seikkula, J., Alakare, B., & Aaltonen, J. (2011). The comprehensive open-dialogue approach in western Lapland: II. Long-term stability of acute psychosis outcomes in advanced community care. *Psychosis*, 3(3), 192–204. <https://doi.org/10.1080/17522439.2011.595819>.
- Semple, D., Smyth, R., Burns, J., Darjee, R., & McIntosh, A. (2005). *Oxford Handbook Of Psychiatry*. New York: Oxford University Press.
- Sin, J., Jordan, C. D., Barley, E. A., Henderson, C., & Norman, I. (2015). Psychoeducation for siblings of people with severe mental illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8, CD010540. doi:10.1002/14651858.CD010540.pub2.
- Singh, S. P., & Tuomainen, H. (2015). Transition from child to adult mental health services: needs, barriers, experiences and new models of care. *World Psychiatry*, 14(3), 358-361.
- Skärsäter, I., Keogh, B., Doyle, L., Ellilä, H., Jormfeldt, H., Lahti, M., ..., & Kilkku, N. (2018). Advancing the knowledge, skills and attitudes of mental health nurses working with families and caregivers: A critical review of the literature. *Nurse Education in Practice*, 32, 138-146. doi:10.1016/j.nepr.2018.07.002.
- Slade, M., Pinfold, V., Rapaport, J., Bellringer, S., Banerjee, S., Kuipers, E., & Huxley, P. (2007). Best practice when service users do not consent to sharing information with carers. National multimethod study. *British Journal of Psychiatry*, 190, 148-155. doi:10.1192/bjp.bp.106.024935.
- Slade, M. (z.d.) The Camberwell Assessment of Need. *Press & Communications Office. Institute of Psychiatry, Psychology & Neuroscience: King's College London*.
- Smit, B. en Van Gennep, A. (2002). Netwerken van mensen met een verstandelijke handicap. Werken aan sociale relaties: parktijk en theorie. Uitgave NIZW.
- Smolak, A., Gearing, R. E., Alonzo, D., Baldwin, S., Harmon, S., & McHugh, K. (2013). Social Support and Religion: Mental Health Service Use and Treatment of Schizophrenia. *Community Ment Health J*, 49, 444-450. doi: 10.1007/s10597-012-9536-8.
- Spoth, R., & Redmond, C. (2000). Research on family engagement in preventive interventions: Toward improved use of scientific findings in primary prevention practice. *Journal of Primary Prevention*, 21, 267-284.
- Staniszewska, S., Mockford, C., Chadburn, G., Fenton, S. J., Crepaz-Keay, D., Griffiths, F., & Weich, S. (2019). Experiences of in-patient mental health services: systematic review. *Br J Psychiatry*, 214(6), 329-338. doi: 10.1192/bjp.2019.22.
- Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *Lancet*, 8;370(9603), 1960-73.
- Sveen, C.A., & Walby, F.A. (2008). Suicide survivors' mental health and grief reactions: a systematic review of controlled studies. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 38(1), 13-29.
- Tambuyzer, E., & Van Audenhove, C. (2010). Goede praktijken van participatie in de GGZ. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 1, 56-65.
- Tambuyzer, E., & Van Audenhove, C. (2013). Service user and carer involvement in mental health care: Divergent views. *Community Mental Health Journal*, 49, 675-685. doi:10.1007/s10597-012-9574-2.

- Tambuyzer, E., Pieters, G., & Van Audenhove, C. (2011). Patient involvement in mental health care: one size does not fit all. *Health Expectations*, 1-13. doi: 10.1111/j.1369-7625.2011.00743.x.
- Thiers, E. (2019). Cultuursensitiviteit en diversiteit in de opleidingen: wie is er vandaag klaar voor? *Tijdschrift Klinische Psychologie*, 49(3), 191-202.
- Timmermans JM. (red.). (2003). Mantelzorg. Over hulp van en aan mantelzorgers. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Van Audenhove, C., Vertommen, H. (2000). A negotiation approach to intake and treatment choice. *Journal of psychotherapy integration*, 10 (3), 287-299.
- Van Audenhove, C. (2015). *Herstellen kan je zelf: Hoopvol leven met een psychische kwetsbaarheid*. Leuven: Lannoo.
- Van Audenhove, C. (2017). De geestelijke gezondheidszorg: een nieuwe mindset?. *Tijdschrift klinische psychologie*, 47(1), 5-18.
- Van Audenhove, C., & Declercq, A. (2016). *Zorg voor de buurt*. Leuven: LUCAS.
- Van Audenhove, C., Van Humbeeck, G. & Van Meerbeek, A. (2005). *De vermaatschappelijking van de zorg voor psychisch kwetsbare personen*. Leuven: LUCAS en Uitgeverij Lannoo.
- Van Busschbach (2002). Camberwell Assessment of Needs (CAN) – Short Appraisal (CANSAS).
- Vandamme, W. (2017). Openhartcirkels. Een krachtig liefdevol antwoord. *Psyche*, 29(1), 4-6.
- Vandeurzen, J. (2017). Vlaams Actieplan Geestelijke Gezondheid 2017-2019. Vlaams kabinet Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Vanderhulst, V. (2015) De therapeutische exceptie en het recht van de patiënt op informatie, met bijzondere aandacht voor zorg rond het levenseinde, *Tijdschrift voor gezondheidsrecht*. 15/16 (5), 326-351.
- Van Hemert, A.M., Kerkhof, A.J.F.M., de Keyser, J., Verwey, B., van Boven, C., Hummelen, J.W., de Groot, M.H., Lucassen, P., Meerdinkveldboom, M., Steendam, B., Stringer, B., Verlinde, A., & van de Glind, G. (2012). *Multidisciplinaire behandelrichtlijn diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Van Humbeek, G., Van Audenhove, CH., De Hert, M., Heyman, J., Peuskens, J., Pieters, G., Storms, G., & Vertommen, H. (2001). Expressed emotion in de patiënthulpverlenerrelatie bij beschut wonen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 43(9).
- Van Meekeren, E., & Baars, J. (2014). In de spreekkamer. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 40(1), 62-79. Doi: 10.1007/s12485-014-0006-3.
- Van Royen, P. (2008). GRADE: Een systeem om niveau van bewijskracht en graad van aanbeveling aan te geven. *Huisarts Nu*, 31, 505-509.
- Vansweevelt, T. (2012). Het recht van de patiënt op informatie over de financiële gevolgen van een medische tussenkomst. *Tijdschrift voor gezondheidsrecht*. 12/13(5), 386-391.
- Vansweevelt, T. (2014). Wet Patiëntenrechten. Definities en toepassingsgebied. In T. Vansweevelt en F. Dewallens (Red.), *Handboek gezondheidsrecht*. II. (pp. 291-306). Antwerpen: Intersentia.

- Vansweevelt, T. (2014^b). Rechten met betrekking tot het patiëntendossier. In T. Vansweevelt en F. Dewallens (Red.), *Handboek gezondheidsrecht*. II. (pp. 429-582). Antwerpen: Intersentia.
- Vansweevelt, T. (2016). Het uitdrukkelijk verzet van de patiënt tegen inzage in het patiëntendossier door nabestaanden na overlijden. *Tijdschrift voor gezondheidsrecht*. 16/17(1). 62-64.
- Vansweevelt, T., & Tack, S. (2014). Het recht op gezondheidstoestandinformatie en geïnformeerde toestemming. In T. Vansweevelt en F. Dewallens (Red.), *Handboek gezondheidsrecht*. II. (pp. 331-428). Antwerpen: Intersentia.
- Verjans, E. (2019). *Het recht op informatie en toestemming van de patiënt*. Antwerpen, Intersentia.
- Vermeulen, B., Lauwers, H., Spruytte, N., Van Audenhove, C., Margo, C., Saunders, J., & Jones, K. (2015). Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: an international exploration. Leuven: LUCAS KULeuven/EUFAMI.
- Verweyvelt, A.S., Put, J., i.s.m. Opgenhaffen, T., Van der Straete, I. (2018). *Beroepsgeheim en Hulpverlening*, Brugge, die Keure.
- Vissers, W. (2013). *Verzorgings sociologie. Visies op samenleven en zorg*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- Wade, D. T. (2015). Rehabilitation – A new Approach. Part two: The underlying theories. *Clinical Rehabilitation*, 29, 1145-1154.
- Wade, D. T., & Halligan, P. W. (2017). The biopsychosocial model of illness: A model whose time has come. *Clinical Rehabilitation*, 31, 995-1004.
- Wante, A. (2018). De betekenis en rol van familie-ervaringswerkers in mobiele begeleiding binnen de geestelijke gezondheidszorg: een kwalitatief onderzoek [Masterproef]. Universiteit Gent.
- Waters, F. (2016). *Good Practice Guidelines for Engaging with Families and Carers in Adult Mental Health Services*. Australia: Government of Western Australia, Department of Health, North Metropolitan Health Service Mental Health.
- Wet van 10 juli 2018 op de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen, *BS* 7 november 2008.
- Wet van 10 mei 2015 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen, *BS* 28 juni 2015.
- Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, *BS* 26 september 2002.
- Wet van 26 juni 1990 betreffende de bescherming van de persoon van de geesteszieke, *BS* 27 juli 1990.
- Wetsontwerp van 19 februari 2002 betreffende de rechten van de patiënt, Parl.St. Kamer 2001-02, nr. 50-1642/001.
- Wetsvoorstel van 29 januari 2015 tot wijziging van de wet van 26 juni 1990 betreffende de bescherming van de persoon van de geesteszieke, *Parl. St.* Kamer 2014-15, nr. 54, 0765/001.
- Wheeler, C., Lloyd-Evans, B., Churchard, A., Fitzgerald, C., Fullarton, K., Mosse, L., Paterson, B., Galli Zugaro, C., & Johnson, S. (2015). Implementation of the Crisis Resolution Teammodel in adult mental health settings: a systematic review. *BMC Psychiatry*. doi:10.1186/s12888-015-0441-x.
- Worthington, A., Rooney, P., & Hannan, R. (2013). *The Triangle of Care. Carers Included: A Guide to Best Practice in Mental Health Care in England*. London: Carers Trust.

Yesufu-Udechuku, A., Harrison, B., Mayo-Wilson, E., Young, N., Woodhams, P., Schiers, D., Kuipers, E., & Kendall, T. (2015). Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: Systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 206, 268-274. doi:10.1192/bjp.bp.114.147561.

Young, I.T., Iglewicz, A., Glorioso, D., Lanouette, N., Seay, K., Ilapakurti, M., Zisook, S. (2012). Suicide bereavement and complicated grief. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14(2), 177–186.

Ypsilon (2020). De Triadekaart – een overzicht. Geraadpleegd op 19 mei 2020 via <https://www.ypsilon.org/triadekaart>.

Zorginspectie (2018). *BELEIDSRAPPORT Toezicht in de Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg 2017-2018*. Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Bijlagen

Apart bestand:

Bijlage 1: uitgebreid verslag van de focusgroepen met de patiënten- en familieorganisaties

Bijlage 2: uitgebreid verslag van de afstemming met de richtlijnwerkgroep

Bijlage 3: uitgebreid verslag van het expertpanel

Bijlage 4: de MDR met per aanbeveling het evidentieniveau