

SWVG Rapport nr. 47

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

Bijlage 2: De afstemming met de richtlijnwerkgroep

Inhoud

1	Leden van de richtlijnwerkgroep	3
2	Methode	3
3	Resultaten van de eerste bijeenkomst van de richtlijnwerkgroep	4
3.1	Stelling 1: In de Vlaamse GGZ zijn er veel goede praktijken voorhanden om de naasten van zorggebruikers beter in de zorg te betrekken.	5
3.2	Stelling 2: Er is nood aan één generieke richtlijn voor alle doelgroepen en de verschillende sectoren van de GGZ	7
3.3	Stelling 3: De vragen waarop de richtlijn een antwoord moet bieden	8
3.4	Stelling 4: De topics waarop de richtlijn moet inspelen	8
3.5	Stelling 5: Een gepaste indeling van de richtlijn	9
4	Resultaten van de tweede bijeenkomst van de richtlijnwerkgroep	10
4.1	Bedenkingen m.b.t. de resultaten van de eerste richtlijnwerkgroep, de literatuurstudie en de interviews	11
4.2	Bedenkingen m.b.t. de eerste aanzet voor de aanbevelingen	13
5	Resultaten van de derde bijeenkomst van de richtlijnwerkgroep	18
5.1	Bedenkingen m.b.t. de definities van 'bejegenen', 'informer', 'ondersteunen' en 'samenwerken'	19
5.2	Bedenkingen m.b.t. de algemene opbouw van de aanbevelingen op het niveau van de hulpverlener en het team	22
5.3	Bedenkingen m.b.t. de selectie van aanbevelingen die de leden van de RWG meer in diepte wensten te bespreken	26
6	Resultaten van de schriftelijke feedbackronde	30
6.1	Algemene bedenkingen	31
6.2	Bedenkingen m.b.t. het microniveau	32
6.3	Bedenkingen m.b.t. het mesoniveau	33
6.4	Bedenkingen m.b.t. het macroniveau	33
6.5	De integratie van twee Vlaamse GGZ-richtlijnen	33

Lijst Tabellen

Tabel 1	Samenstelling richtlijnwerkgroep	3
---------	----------------------------------	---

Lijst Figuren

Figuur 1	Overzicht geselecteerde topics (beginfase)	5
Figuur 2	Opdeling van de richtlijn volgens zorgniveau, zorgfase en thema.	10

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 de bevindingen 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 1) geeft een overzicht van de deelnemende organisaties.

Tabel 1 Samenstelling richtlijnwerkgroep

Beroepsorganisaties	Patiënten- en familieplatformen	Koepelorganisaties
<ul style="list-style-type: none"> • 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 	<ul style="list-style-type: none"> • Open Patiëntenkoepel Geestelijke Gezondheid (OPGanG) • Cachet vzw • Familieplatform Geestelijke Gezondheid vzw 	<ul style="list-style-type: none"> • 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: (1) het niveau van de hulpverlener en het team, (2) het niveau van de zorginstelling en (3) 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 beknopt verslag (zie paragrafen 3 tot 5).

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. Paragraaf 6 geeft een samenvattend overzicht van de voornaamste bedenkingen die we tijdens de schriftelijke feedbackronde ontvingen.

3 Resultaten van de eerste bijeenkomst van de richtlijnwerkgroep

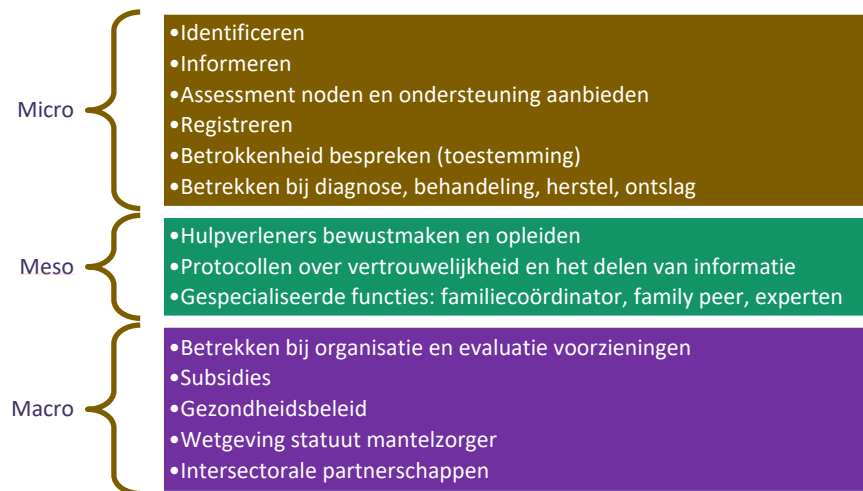
De eerste bijeenkomst van de richtlijnwerkgroep focuste op het doel en het verloop van het onderzoek. De onderzoekers presenteerden een samenvattend overzicht van de richtlijnen over het betrekken van naasten in de GGZ uit de (inter)nationale literatuur. Vervolgens kreeg de richtlijnwerkgroep een aantal stellingen voorgelegd met als doel een discussie op gang te brengen en zicht te krijgen op:

- De visie, de opvattingen en de ervaringen van de deelnemers over bestaande goede praktijken
- De reikwijdte van de richtlijnen
- De richtvragen
- De inhoudelijke thema's, de opdeling en de structuur van de richtlijn

Dit verslag bevat een samenvatting van de discussie die plaatsvond rond de volgende vijf stellingen:

1. In de Vlaamse GGZ zijn er veel goede praktijken voorhanden om de naasten van zorggebruikers beter in de zorg te betrekken.
2. Er is nood aan één generieke richtlijn die:
 - Zich richt op zowel kinderen en jongeren als volwassenen en ouderen
 - Breed toepasbaar is in de verschillende deelsectoren van de GGZ
3. De richtlijn biedt een antwoord op de volgende vragen:
 - Welke factoren bemoeilijken en faciliteren het betrekken van naasten?
 - Waarom is het belangrijk om naasten te betrekken?
 - Wanneer worden naasten beter wel en niet betrokken?
 - Welke goede praktijken bestaan er om de noden van de naasten te bevragen en conform die noden ondersteuning aan te bieden?
 - Wat dienen voorzieningen in het cliëntendossier te registreren m.b.t. de naasten?
 - ...

4. De richtlijn speelt in op de volgende topics:



Figuur 1 Overzicht geselecteerde topics (beginfase)

5. Een gepaste indeling voor de richtlijn is volgens:

- Zorgniveau: micro, meso, macro
- Deelsector: ambulante, mobiel, residentieel
- Doelgroep: kinderen en jongeren vs. volwassenen
- Fase in het zorgtraject: eerste contact, opname, behandeling, ontslag, nazorg
- ...

In wat volgt geven we een overzicht van de standpunten die tijdens de sessie geformuleerd zijn zonder verdere nuancerings of correctie van eventuele onnauwkeurigheden.

3.1 Stelling 1: In de Vlaamse GGZ zijn er veel goede praktijken voorhanden om de naasten van zorggebruikers beter in de zorg te betrekken.

De deelnemers van de richtlijnwerkgroep haalden een aantal goede praktijken aan die momenteel toegepast worden in de Vlaamse GGZ. De onderzoekers stellen evenwel opvallende verschillen vast tussen de deelsectoren in hoe gangbaar het is om naasten te betrekken en hoe haalbaar men dit ervaart. Hulpverleners uit de **ambulante zorg voor volwassenen** zijn in veel gevallen niet geneigd om de familie of de naasten uit te nodigen. Ook zelfstandigen in privépraktijken betrekken de naasten veelal niet omdat dit extra tijd vraagt (bv. bijkomende telefoongesprekken) en dus meer kost (bv. extra gesprekken inplannen). Het is daarom belangrijk om sterk in te zetten op het veranderen van de attitudes en de visie van ambulante hulpverleners.

In de **residentiële zorg voor volwassenen** lijkt het betrekken van naasten meer gebruikelijk. In een voorziening voor verslavingszorg voor volwassenen met zowel een ambulante als een residentieel aanbod nodigt de onthaalafdeling familieleden uit om hen op een laagdrempelige manier informatie over de werking en het onthaal te geven. Bij de overgang naar de therapeutische gemeenschap identificeert de hulpverlener samen met de zorggebruiker wie hij van zijn naasten wil uitnodigen. De voorziening nodigt deze personen uit om hen te informeren over het verloop van de behandeling. Familieleden krijgen daarbij de kans om vragen te stellen en ook de bewoners krijgen zelf het woord. Hierna is het mogelijk om ongeveer één keer per maand een familiegesprek te plannen waarin diverse thema's aan bod kunnen komen afhankelijk van de noden van de bewoner en diens familie. Bewoners die aangeven geen

of een beperkte aantal naasten te hebben, moedigt men in individuele gesprekken aan om in de ruimere omgeving op zoek te gaan naar personen die een rol van betekenis kunnen spelen in de zorg. Wanneer er toch geen naasten blijken te zijn, engageren hulpverleners zich om samen met de bewoner een sociaal netwerk uit te bouwen en met de zorggebruiker in gesprek te gaan over vroegere naasten. In de groepswerking staan de bewoners tevens stil bij het thema naasten door bijvoorbeeld een genogram, ecogram of wapenschild te maken.

Op een opnameafdeling voor volwassenen met niet-aangeboren hersenletsel maken de verpleegkundigen zowel op formele (bv. infoavonden en ontmoetingsmomenten) als informele (bv. tijdens de bezoeken) wijze contact met de familie. Beide vormen van contact met de familie beschouwt het personeel als waardevol en een win-win. Men streeft er naar familieleden te betrekken vanaf de intake en in de verdere fases van de opname, behandeling en afronding. Bij zorggebruikers waarbij het moeilijk is om naasten te betrekken, komt men regelmatig terug op dit topic en gaat men na of er toch geen naasten aanwezig zijn die de zorggebruiker wil uitnodigen.

Op een psychoseafdeling in een psychiatrisch ziekenhuis vond de voorbije jaren een verschuiving plaats van een meer psycho-educatieve benadering naar het betrekken van naasten via familieavonden en het implementeren van de **Open Dialogue** benadering van Jaakko Seikkula (e.g. Seikkula et al., 1995; Seikkula, Alakare, & Aaltonen, 2011) Deze benadering beoogt minder lange hospitalisaties en het verminderen van het medicatiegebruik van psychotische zorggebruikers (Seikkula et al., 2006; Seikkula et al., 2011). Dit doet men door de naasten vanaf het begin van de opname tot en met de nazorg zo goed mogelijk te betrekken. Naasten definieert men hierbij breed – het kan gaan over de familie, maar ook over goede vrienden, schoolpersoneel of medewerkers van mobiele teams. In de mobiele teams zit het werken met naasten overigens sterk verankerd.

Ondanks de toepassing van een aantal goede praktijken in de Vlaamse GGZ, merken een aantal deelnemers van de richtlijnwerkgroep op dat het betrekken van naasten vaak beperkt blijft tot het uitwerken van één of enkele initiatieven in het zorgtraject (bv. de familie kan deelnemen aan de teamvergaderingen) zonder in te zetten op een integrale werking en beleid waarin het betrekken van naasten een belangrijke plaats krijgt. Ook continuïteit vormt een belangrijk aandachtspunt. Het betrekken van naasten mag geenszins beperkt blijven tot één fase (bv. de ontslagplanning) of één moment (bv. informatiebijeenkomst) in het zorgtraject, maar dient doorheen de hele behandeling op een continue manier te gebeuren. Het betrekken van naasten begint bij voorkeur zo vroeg mogelijk in het traject.

Situaties waarin **kinderen deel uitmaken van de naasten** verdienen bijzondere aandacht. Het is in dergelijke gevallen belangrijk dat men kinderen voldoende informeert (bv. over de opname van de ouder). In een voorziening voor verslavingszorg voorziet men zelfs de mogelijkheid om het kind van de zorggebruiker mee in opname te nemen. De bewoner en het kind verblijven in een aparte woning en worden begeleid door zogenoemde tipi-mama's. De voorziening organiseert daarnaast oudergroepen voor ouders waarvan het kind niet mee in opname is. Verschillende leden van de richtlijnwerkgroep rapporteren positieve ervaringen met het werken met KOPP. Het is dan ook aangewezen om de **KOPP-werking** te integreren in de richtlijn.

In de **hulpverlening voor kinderen en jongeren** zit het betrekken van de naasten over het algemeen sterker in de visie op zorg, de opleiding en de dagelijkse praktijk verankerd. Tegelijkertijd merken een aantal leden van de richtlijnwerkgroep op dat men de ouders en de naasten ook hier niet systematisch uitnodigt. Hoe ouder kinderen zijn (met name in de transitieleeftijd), hoe minder hulpverleners de reflex hebben om de ouders of de naasten te betrekken. Zoals in de volwassendoelgroep, spelen zowel

financiële aspecten als de attitudes en de overtuigingen van de hulpverleners een rol (bv. de overtuiging dat het betrekken van de naasten extra sessies kost). Daarnaast zijn de overtuigingen van de ouders zelf bepalend (bv. “Je moet niet mij, maar mijn kind helpen”). De Centra voor Ambulante Revalidatie betrekken ouders en opvoedingsfiguren van bij het begin van het traject en definiëren de naasten breed – zo doet men bijvoorbeeld ook schoolobservaties. Hoewel het betrekken van de naasten in de dagelijkse praktijk sterk verweven zit, heeft men dit tot nog toe niet in beleidsteksten uitgewerkt.

Aansluitend bij de Open Dialogue benadering organiseert men in Vlaanderen **Open-Hart-Cirkels** (Vandamme, 2017), waarbij men betekenisvolle personen rond de zorggebruiker samenbrengt. **Eigen Kracht-conferenties** zijn een andere veelgebruikte praktijk om naasten van een zorggebruiker samen te brengen en onder begeleiding van een coördinator gezamenlijk een (zorg)plan op te stellen (e.g. Bartelink, 2010; Gramberg, & Henriettestraat 2010; Harris, 2008). Verder merken een aantal leden van de richtlijnwerkgroep op dat het niet steeds nodig is om grootse initiatieven op te zetten. Ook kleine aanpassingen in de werking kunnen betekenisvol zijn. Zo is het belangrijk om organisaties voor lotgenotencontact (**Similes**) voldoende bekend te maken bij familieleden en de drempel te verlagen om contact te zoeken met dergelijke organisaties.

Onder goede praktijken wordt tot slot ook het samenkomen van hulpverleners voor het **uitwisselen van ervaringen en intervisie** aangehaald.

3.2 Stelling 2: Er is nood aan één generieke richtlijn voor alle doelgroepen en de verschillende sectoren van de GGZ

De richtlijnwerkgroep is het erover eens dat er nood is aan richtlijnen die van toepassing zijn op de verschillende deelsectoren van de GGZ en zich richten tot zowel kinderen en jongeren als volwassenen en ouderen. Aanvankelijk gaven deelnemers uit het klinisch werkveld aan vooral nood te hebben aan een richtlijn met concreet toepasbare aanbevelingen. Men uitte de bezorgdheid dat een generieke richtlijn kan verzanden in algemene aanbevelingen die in de praktijk uiteindelijk weinig werkbaar zijn, gegeven de grote diversiteit aan problematieken en voorzieningen. Ook juridische verschillen tussen kinderen en jongeren enerzijds en volwassenen anderzijds pleiten in het nadeel van een generieke richtlijn. Een aantal deelnemers argumenteert dat er één cruciaal voordeel verbonden is aan een generieke richtlijn gericht op een brede doelgroep en verschillende deelsectoren. Een generieke richtlijn kan namelijk de transitie tussen verschillende sectoren (bv. van residentieel naar ambulant) en leeftijdsgroepen (bv. van jongeren naar volwassenenzorg) faciliteren. Het GGZ-landschap is nu heel versnipperd met specifieke zorgvoorzieningen voor afgebakende doelgroepen en schotten tussen de verschillende deelsectoren van de GGZ. Aparte richtlijnen voor verschillende doelgroepen of types van voorzieningen, houdt de verkokering van de GGZ verder in stand en bemoeilijkt de overgang van de ene naar de andere zorgvorm. Binnen de richtlijnwerkgroep was er uiteindelijk consensus om een **generieke richtlijn** te ontwikkelen. Deze richtlijn zal vertrekken vanuit een aantal **algemene en overkoepelende principes** rond het betrekken van naasten die het **basiskader** vormen. Hoewel het niet uitgesloten is dat de richtlijn een aantal essentiële sector- en doelgroepspecifieke aanbevelingen bevat, wordt van de hulpverleners, de teams en de voorzieningen verwacht dat ze zelf de algemene aanbevelingen vertalen naar de eigen werkcontext.

3.3 Stelling 3: De vragen waarop de richtlijn een antwoord moet bieden

Bij het voorleggen van de richtvragen blijkt dat een belangrijke richtvraag ontbreekt, met name wie er deel uitmaakt van naasten en **hoe breed naasten gedefinieerd worden**. Het Familieplatform Geestelijke Gezondheid maakt in haar eigen communicatie steeds gebruik van de term *familie* en geeft hieraan een brede interpretatie. Een belangrijke vraag is hoe breed je in deze definitie gaat. Enkele leden hanteren een zeer ruime definitie van naasten, waaronder standaard ook de school- en werkcontext vallen. In het kader van re-integratie en herstel speelt de werkcontext inderdaad een cruciale rol. Hoewel dergelijke brede definitie van naasten zinvol kan zijn binnen het bredere hersteltraject van de zorggebruiker, bestaat het risico dat met een dergelijke ruime focus de naaste omgeving te veel naar de achtergrond verschuift. Het doel van het onderzoeksproject is niet een richtlijn ontwikkelen om re-integratie en herstel in al zijn facetten te dekken, maar wel om familie en naastbetrokkenen beter te betrekken. Het is belangrijk om in de richtlijn de afgebakende scope duidelijk te vermelden.

Een werkbaar voorstel is om de definitie van naasten te laten afhangen van de wensen van de zorggebruiker en de naasten. De context bestaat enerzijds uit de betekenisvolle anderen die de zorggebruiker in zijn behandeling wenst te betrekken en anderzijds uit naasten die verlangen en bereid zijn om in de zorg van de zorggebruiker betrokken te worden. In die zin is de definitie van context **maatwerk voor iedere zorggebruiker**. Dit impliceert dat voor sommige zorggebruikers personen uit de werkcontext binnen de scope kunnen vallen, maar vaker zullen dit familieleden zijn. Tot slot zijn er ook personen die vanuit een **juridisch standpunt** betrokken en geïnformeerd dienen te worden (bv. een vertrouwenspersoon die door een vrederechter werd aangeduid of een bewindvoerder). De onderzoekers nemen de vraag naar de reikwijdte van naasten ook mee in de interviews.

Samenhangend met de definitie en reikwijdte van naasten, stellen de leden van de richtlijnwerkgroep de vraag tot welke doelgroep de richtlijn zich richt: staat de richtlijn ten dienste van de zorggebruiker of ten dienste van de naasten? Een aantal leden stelt de noden van de zorggebruiker centraal, terwijl enkele andere leden de noden van de naasten vooropstellen. Een terechte opmerking is dat de richtlijn zich moet richten tot de **triade zorggebruiker, hulpverlener en naasten**. Ook de richtlijnen uit de internationale literatuur bevatten aanbevelingen die in het voordeel van alle partijen spelen. In die zin is het onnodig om een tweedeling te maken tussen de noden van de zorggebruiker en de naasten en kan de richtlijn de noden van beiden vervullen.

Met betrekking tot de richtvraag “Wanneer worden naasten beter wel en niet betrokken?” stelt de richtlijnwerkgroep in overleg voor om er in de richtlijn van uit te gaan dat naasten **per definitie** betrokken worden, **tenzij de zorggebruiker dit weigert**. Hulpverleners beargumenteren in het cliëntendossier wanneer men beslist om naasten niet te betrekken omwille van tegenindicaties zoals trauma, misbruik en agressie. Ook bij een gedwongen opname is het niet altijd vanzelfsprekend om naasten te betrekken.

3.4 Stelling 4: De topics waarop de richtlijn moet inspelen

Welke topics deel zullen uitmaken van de richtlijn, hangt af van de beoogde gebruikers. Deze richtlijn richt zich in de eerste plaats op **hulpverleners, teams en voorzieningen**. Veel topics in de richtlijn zullen dus betrekking hebben op het **micro- en mesoniveau**.

Leden van de richtlijnwerkgroep benadrukken evenwel dat de richtlijn geen aanbevelingen mag bevatten die voor hulpverleners en voorzieningen een onbereikbaar ideaal zijn. Bepaalde aanbevelingen

vereisen aanpassingen op een hoger beleidsniveau (bv. middelen vrijmaken voor opleiding en personeel). Daarom wordt voorgesteld om een aantal topics en **aanbevelingen op macroniveau als randvoorwaarden** in de richtlijn op te nemen. Het is een optie om bij sommige aanbevelingen op micro- en mesoniveau expliciet te vermelden welke randvoorwaarde(n) er op macroniveau nodig zijn opdat hulpverleners en voorzieningen die specifieke aanbevelingen adequaat in de praktijk kunnen brengen. Patiënten- en koepelverenigingen die de brug vormen tussen hulpverleners, zorggebruikers en beleidsmakers kunnen de aanbevelingen en topics op macroniveau mee bewaken. Daarnaast benadrukken sommige partijen dat het belangrijk is om in de richtlijn niet alleen ambitieuze aanbevelingen op te nemen maar vooral haalbare aanbevelingen waarmee iedere hulpverlener en voorziening aan de slag kan ongeacht de randvoorwaarden. Het doel van de richtlijn is **hulpverleners stimuleren** in het betrekken van naasten zonder daarbij de verwachting te creëren dat ze alle aanbevelingen onmiddellijk en zonder opstapfase in de praktijk moeten brengen. In een later stadium van het onderzoek worden de concrete aanbevelingen door de leden van de richtlijnwerkgroep en de leden van de stuurgroep beoordeeld op **haalbaarheid en aanvaardbaarheid**.

Het topic *intersectorale partnerschappen* dient volgens een aantal leden zeker een plaats te krijgen in de richtlijn. Vaak kan een sector niet alle vragen en noden van de naasten beantwoorden en is de betrokkenheid van een andere sector aangewezen. Bij de overgang van de ene sector naar de andere (bv. van GGZ naar jeugdhulp) is het belangrijk om te zorgen voor **continuïteit** in het werken met de naasten.

Bij het topic *registratie* merkt men op dat een uitvoerige registratie de administratieve last bij hulpverleners kan vergroten. In een aantal richtlijnen beperkt het registreren zich tot het noteren en up-to-date houden van de contactgegevens van naasten. Bij het Familieplatform Geestelijke Gezondheid merkt men dat alleen al het noteren van de contactgegevens motiveert om ook daadwerkelijk contact met de naasten op te nemen. Ook in het kader van kwaliteitsopvolging en kwaliteitsindicatoren is er nood aan registratie om metingen te kunnen uitvoeren. Sommige internationale richtlijnen bevelen aan om te werken met een afzonderlijk paralleldossier voor de naasten. Dit gebeurt eveneens in het registratiesysteem Insisto van Jongerenwelzijn dat voor elke jongere twee tabbladen voorziet: één om gegevens over de jongere te registreren en één om gegevens over diens naasten te noteren.

Tot slot beklemtonen een aantal leden dat het betrekken van naasten ook een plaats dient te krijgen in het **beleid, de visie, de missieverklaring en het zorgstrategisch plan van de voorziening**. Wanneer het beleid en de medische staf het betrekken van naasten een prioriteit vinden, neemt de kans op verandering toe.

3.5 Stelling 5: Een gepaste indeling van de richtlijn

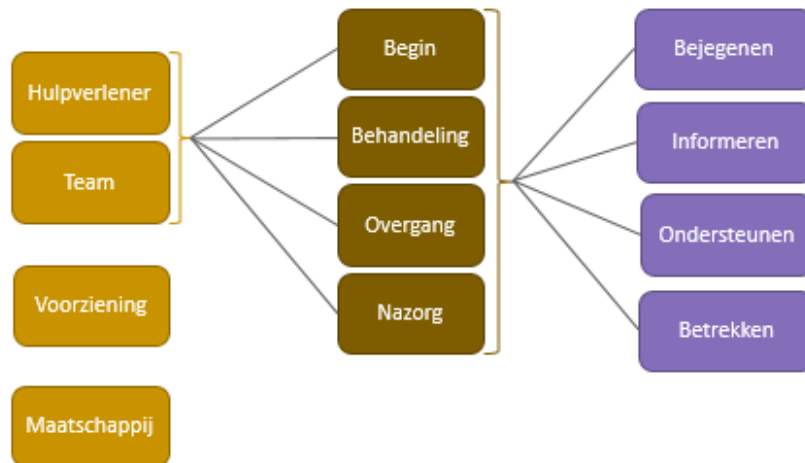
De richtlijnwerkgroep ziet de voordelen van een **opdeling volgens zorgniveau**. Via dergelijke opdeling is het immers duidelijk voor personen in een specifieke functie of rol welke aanbevelingen op hen van toepassing zijn. In plaats van te kiezen voor de meer abstracte opdeling volgens micro-, meso- en macroniveau, is de richtlijnwerkgroep meer te vinden voor een gelijkaardige doch meer praktijkgerichte opdeling op het niveau van de hulpverlener, het team, de organisatie en de maatschappij.

Daarnaast is het mogelijk om de aanbevelingen op het hulpverlener-, team- en organisatieniveau verder op te delen volgens de verschillende **fasen van de behandeling**. Enkele leden vinden het echter geen goed idee om het zorgtraject in veel kleine stukken op te delen. Men vindt het ook belangrijk om geen aanbevelingen over ontslag in de richtlijn op te nemen aangezien dit een abrupt einde van de zorg

zonder continuïteit suggereert. De richtlijnwerkgroep stelt volgende fases van het zorgtraject voor: begin, verloop van de behandeling, afronden/overgang en nazorg/continuïteit. Binnen de verschillende fases van het zorgtraject kunnen op hun beurt de **vier thema's** die het Familieplatform Geestelijke Gezondheid voorstelt genest worden: bejegenen, informeren, ondersteunen en betrekken.

Gegeven de generalistische insteek van de richtlijn krijgen de deelsectoren en de doelgroepen geen plaats in de indeling.

Onderstaande figuur (Figuur 2) geeft een schematisch overzicht van de voorgestelde opdeling.



Figuur 2 Opdeling van de richtlijn volgens zorgniveau, zorgfase en thema.

4 Resultaten van de tweede bijeenkomst van de richtlijnwerkgroep

De tweede bijeenkomst van de richtlijnwerkgroep ging van start met een bespreking van:

- De hoofdbevindingen van de eerste bijeenkomst van de richtlijnwerkgroep
- De resultaten van de literatuurstudie (zie hoofdstuk 3: Wetenschappelijk onderzoek over het betrekken van naasten van zorggebruikers in de GGZ)
- De bevindingen van de interviews die plaatsvonden in drie zorgvoorzieningen die gedreven zijn in het betrekken van naasten (zie hoofdstuk 4: Interviews met zorginstellingen)

Ter voorbereiding van de tweede bijeenkomst werkten de onderzoekers een eerste set van aanbevelingen uit op basis van de feedback verzameld tijdens de eerste bijeenkomst met de RWG en de vier internationale richtlijnen die als kwaliteitsvol werden beoordeeld (zie hoofdstuk 2, paragraaf 3: Beoordeling van de kwaliteit van de internationale richtlijnen):

- 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 (National Institute for Health and Care Excellence, 2011)
- Dwang en drang in de GGZ (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, 2016)

De aanbevelingen uit deze vier richtlijnen vertoonden inhoudelijk veel overlap. Om te komen tot een overzichtelijk geheel integreerden de onderzoekers soortgelijke aanbevelingen, elimineerden herhalingen en werkten de volgende structuur uit om de aanbevelingen in onder te brengen:

- Aanbevelingen op het niveau van de hulpverlener en het team (micro)
 - Algemene aanbevelingen om naasten te betrekken
 - Aanbevelingen om naasten te bejegenen
 - Aanbevelingen om naasten te informeren
 - Aanbevelingen om naasten te ondersteunen
 - Aanbevelingen om actief met naasten samen te werken
- Aanbevelingen op het niveau van de zorginstelling (meso)
- Aanbevelingen op het niveau van de maatschappij (macro)

Deze eerste draft werd voorafgaand aan de bijeenkomst aan alle leden van de richtlijnwerkgroep bezorgd. De discussie stond stil bij de bedenkingen van de leden van de RWG m.b.t.:

- De eerste bijeenkomst met de RWG, de bevindingen uit de wetenschappelijke literatuur en de input van de interviews
- De eerste set van aanbevelingen

In wat volgt geven we een overzicht van de standpunten die tijdens de sessie geformuleerd zijn zonder verdere nuanceringen of correctie van eventuele onnauwkeurigheden.

4.1 Bedenkingen m.b.t. de resultaten van de eerste richtlijnwerkgroep, de literatuurstudie en de interviews

De richtlijnwerkgroep vraagt zich af hoe **dwingend** de aanbevelingen in de MDR moeten zijn en of de overheid de aanbevelingen op termijn als een verplichting zal opleggen. Wanneer dit laatste het geval is, lijkt het minder wenselijk om uitdagende aanbevelingen – die moeilijk haalbaar zijn – in de MDR op te nemen. De bezorgdheid leeft dat men voorzieningen en hulpverleners zal afrekenen op een onrealistisch ideaalbeeld. Bekeken vanuit het perspectief van de zorggebruiker leeft dan weer de bezorgdheid dat een MDR zonder enige afdwingbaarheid niet de gewenste veranderingen in het werkveld teweeg zal brengen. De onderzoekers kiezen er daarom voor om in de MDR een **onderscheid** te maken **tussen aanbevelingen die te overwegen zijn en aanbevelingen die noodzakelijk zijn**. Dit wordt bepaald aan de hand van de beschikbare evidentie uit de wetenschappelijke literatuur, de juridische analyse en de input uit de interviews, de richtlijnwerkgroep en de stuurgroep. Daarnaast zal de richtlijnwerkgroep (eventueel uitgebreid met een aantal extra personen) de finale set van aanbevelingen **beoordelen op belangrijkheid en haalbaarheid**. Ook deze resultaten nemen we mee bij het bepalen van de afdwingbaarheid van de aanbevelingen. De MDR 'Preventie en toepassing van afzondering en fixatie' tracht via het taalgebruik duidelijk te maken welke aanbevelingen meer of minder dwingend zijn. Die MDR formuleert aanbevelingen met sterke evidentie gebiedend en aanbevelingen met minder evidentie als wenselijk. De leden van de RWG vragen zich af of deze subtiele aanpak wel voldoende duidelijk zal zijn voor de lezers. Een betere optie is om de afdwingbaarheid van de aanbevelingen duidelijk te expliciteren door bijvoorbeeld een kleurcode te gebruiken. De introductie van de MDR zal deze werkwijze goed kaderen.

Soms is het aangewezen dat de familie een prominente plaats krijgt binnen het hersteltraject van een zorggebruiker. In andere situaties heeft het betrekken van (sommige) familieleden net een nefaste invloed op het herstelverloop. Binnen de herstelvisie ligt de klemtoon op de zorggebruiker die samen met de hulpverleners zijn hersteltraject uitstippelt en bepaalt wie hij wel en niet wil betrekken. Indien de zorggebruiker zich onder druk gezet voelt om zijn naasten te informeren en actief te betrekken, bestaat het risico dat hij de regie over zijn eigen herstel verliest. Wanneer men zich op de triade zorggebruiker – naasten – hulpverlener richt, dient men een onderscheid te maken tussen het informeren van en het actief samenwerken met de naasten enerzijds en het bejegenen en ondersteunen van de naasten anderzijds. Ook wanneer het in het kader van het herstel van de zorggebruiker niet aangewezen is om actief met de naasten samen te werken, hebben hulpverleners de verantwoordelijkheid om de naasten op een gepaste manier te bejegenen en te ondersteunen. Hier is geen toestemming van de zorggebruiker voor nodig. Vanuit een preventief oogpunt is het ondersteunen van naasten zinvol. Wetenschappelijke literatuur wijst op een afname van de psychische klachten bij naasten wanneer zij gepaste ondersteuning krijgen. Hulpverleners zijn hier soms terughoudend in en worstelen met de vraag hoe intensief de ondersteuning dient te zijn. Ondersteuning bieden is echter niet hetzelfde als begeleiding voor naasten opstarten. Ondersteuning bieden kan inhouden dat men de noden van de context bevraagt en in functie daarvan een gepaste verwijzing doet naar een hulpvoorziening of een familieorganisatie.

Kwesties rond het **beroepsgeheim** kunnen tot moeilijke situaties en dilemma's leiden. Sommige voorzieningen vragen zorggebruikers om een toestemmingsformulier te ondertekenen bij aanvang van het traject. Het komt echter voor dat de zorggebruiker eerst toestemming geeft maar in een later stadium van het traject zijn beslissing herziet en toch niet wil dat naasten ingelicht worden. Wettelijk gezien geldt in dergelijke gevallen de actuele wilsuiking boven de schriftelijke wilsuiking die vooraf werd vastgelegd. De GGZ volgt hier dezelfde lijn als de medisch-somatische gezondheidszorg. Wanneer er sprake is van acute suïcidaliteit bestaat er discussie binnen de wetgeving over het al dan niet schenden van het beroepsgeheim. Enerzijds is er de opvatting dat hulpverleners hun beroepsgeheim mogen doorbreken wanneer zij inschatten dat er acuut gevaar is voor de zorggebruiker of derden. Anderzijds schrijft een strikte interpretatie van de Wet op de Patiëntenrechten voor dat de autonomie van de zorggebruiker te allen tijde primeert, ook wanneer de zorggebruiker op het punt staat (foute) keuzes te maken die tot zijn dood zouden leiden. Met betrekking tot het onderwerp suïcide zullen onze aanbevelingen in lijn liggen met de MDR 'Detectie en behandeling van suïcidaal gedrag'.

4.2 Bedenkingen m.b.t. de eerste aanzet voor de aanbevelingen

We bespreken achtereenvolgens de bedenkingen van de RWG m.b.t.: (1) de aanbevelingen op het niveau van de hulpverlener en het team (micro), (2) de aanbevelingen op het niveau van de zorginstelling (meso) en (3) de aanbevelingen op het niveau van de nationale en deelstatelijke beleidsvoering (macro).

4.2.1 Bedenkingen m.b.t. de aanbevelingen op het niveau van de hulpverlener en het team

We staan in deze paragraaf stil bij de aanbevelingen die reactie uitlokten bij de leden van de RWG. De aanbevelingen op dit niveau zijn verder opgedeeld in vier onderdelen om naasten te betrekken, te bejegenen, te informeren, te ondersteunen of om actief met hen samen te werken.

Bedenkingen m.b.t. de algemene aanbevelingen om naasten te betrekken

Aanbeveling: Wanneer de zorggebruiker minderjarig is, werk dan intensief samen met de wettelijke vertegenwoordigers.

Er zijn situaties waarin het niet aangewezen is om (een van) de ouders te betrekken. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn bij ernstige verwaarlozing of misbruik. Indien de zorggebruiker ouder dan 12 jaar is, bepaalt een inschatting van de **handelingsbekwaamheid** tot op welke hoogte de zorggebruiker inspraak krijgt in het betrekken van de ouders (of andere vertegenwoordigers). Bij de inschatting van de handelingsbekwaamheid houdt men rekening met onder meer het psychiatrisch toestandsbeeld en de therapeutische toestand. Wanneer de zorggebruiker handelingsbekwaam is, heeft hij het **recht om te weigeren** dat de ouders geïnformeerd of actief betrokken worden. Hulpverleners kunnen in dergelijke situaties wel ondersteuning bieden aan de ouders en ook de aanbevelingen rond bejegening zijn van toepassing. Als de zorggebruiker minderjarig (jonger dan 12 jaar) of handelingsonbekwaam is, is het vanuit een juridisch oogpunt **verplicht om de ouders te betrekken** en kunnen de ouders betrokkenheid opeisen, ook wanneer er sprake is van tegenindicaties (bv. verwaarlozing, misbruik).

De richtlijnwerkgroep stelt voor om deze aanbeveling te **herformuleren**. Men vraagt zich af of het wel zinvol is om in deze aanbeveling een strikt onderscheid te maken tussen meerderjarigheid en minderjarigheid. Zo zijn de verschillen tussen 17-jarigen en jongvolwassenen die nog thuis wonen vaak erg klein. Vanuit een juridisch standpunt is de vraag – ongeacht de leeftijd van de zorggebruiker – in welke mate de zorggebruiker in staat is om zelf beslissingen te nemen (handelingsbekwaamheid). Als iemand zelf niet in staat is om beslissingen te nemen stelt de wetgeving dat de naasten via vertegenwoordiging betrokken moeten worden. Bij minderjarigen zijn de vertegenwoordigers doorgaans de ouders. Bij meerderjarigen schuift de Wet op de Patiëntenrechten een rangorde naar voor: in de eerste plaats kijkt men of de zorggebruiker zelf een vertegenwoordiger heeft aangeduid; in de tweede plaats of er een partner, kinderen, ouders, broers of zussen aanwezig zijn. De methode om deze inschatting tot handelingsbekwaamheid te maken betreft een andere vraag en richtlijn. In Nederland stelt men hier momenteel criteria voor op. In België zijn dergelijke criteria niet beschikbaar.

Los van het juridische perspectief is de richtlijnwerkgroep het erover eens dat hulpverleners ongeacht de leeftijd van de zorggebruiker – ook wanneer zij handelingsbekwaam zijn en het geen verplichting is – **bij voorkeur iemand van de naasten betrekken**. Eventueel kunnen we toevoegen dat **uitzonderingen mogelijk zijn**.

Aanbeveling: Wanneer de zorggebruiker zorgdraagt voor een kind, ga dan altijd na of deze kinderen informatie hebben gekregen over wat er aan de hand is en check of zij ondersteuning nodig hebben.

De richtlijnwerkgroep benadrukt dat het **niet voldoende** is om kinderen te informeren. Hulpverleners moeten tevens nagaan of er kinderen in de thuissituatie aanwezig zijn en of iemand de **zorg voor de kinderen opneemt**. Aangezien dit vervat zit in de Kindreflex, vervangen we deze aanbeveling door de **6 stappen van de Kindreflex**.

Bedenkingen m.b.t. de aanbevelingen om naasten te **bejegenen**

Aanbeveling: Besteed bij aanvang van de behandeling of op het moment van opname aandacht aan de naasten.

- *Breng melder, ouders of andere naasten op de hoogte*
- *Bied gelegenheid voor het stellen van vragen*
- *Ontvang de naasten gastvrij*
- *Luister naar hun verhaal*
- *Maak hen wegwijs in de zorg*
- *Zorg ervoor dat je goed herkenbaar en benaderbaar bent*
- *Spreek mensen aan met de naam en titel die ze zelf verkiezen*
- *Licht klinisch jargon toe en ga na of de zorggebruiker en zijn naasten begrijpen wat er wordt gezegd*
- *Houd rekening met bijzondere communicatienoden van mensen en maak indien nodig gebruik van een tolk of andere hulpmiddelen*

Een respectvolle bejegening vormt de **basis** voor de drie andere onderdelen binnen dit niveau: naasten informeren, actief met naasten samenwerken en naasten ondersteunen. De richtlijnwerkgroep benadrukt dat er **niet enkel bij aanvang** van het traject of op het moment van de opname aandacht voor de context moet zijn. Bejegening gaat immers over een **attitude en basishouding** waarbij hulpverleners zich **doorheen het volledige hulpverleningstraject** empathisch en respectvol ten aanzien van de context opstellen. Deze aanbeveling dient als volgt geherformuleerd te worden: ‘Besteed tijdens het volledige behandelingstraject aandacht aan de naasten’.

De richtlijnwerkgroep vindt dat er een aantal goede voorbeelden van bejegening in de aanbeveling staan, maar raadt aan om vooral de nadruk te leggen op het informele karakter van bejegenen en het **ontmoeten** van naasten en om de aanbeveling **minder formeel** en abstract te verwoorden. ‘Licht klinisch jargon toe’ wordt beter geherformuleerd als: ‘Gebruik dagelijkse en begrijpbare taal’.

Daarnaast stelt de richtlijnwerkgroep onderstaande toevoegingen voor (onder meer over een contextvriendelijke infrastructuur):

- Schep een familievriendelijk klimaat
- Zorg voor ruimtes waar de naasten apart kunnen zitten en de nodige privacy hebben.
- Zorg voor een kindvriendelijk klimaat door kindvriendelijke bezoekruimtes in te richten en speelgoed te voorzien.
- Zorg voor een goede eerste ontvangst en maak meteen verdere afspraken met de naasten.
- Neem binnen de week (of indien mogelijk binnen de 48u) contact op met de naasten.
- Wees flexibel bij het inplannen van bezoeken, sta eventueel uitzonderingen toe en maak verschillende mogelijkheden bespreekbaar (bv. wanneer een partner een week de late shift heeft en niet tijdens de reguliere bezoeken kan komen).

Met betrekking tot de infrastructuur stelt de richtlijnwerkgroep nog voor om een **checklist** in de MDR op te nemen als hulpmiddel en inspiratiebron voor voorzieningen.

In sommige voorzieningen zijn er **huisregels** voor bezoekers (bv. bezoek is niet toegestaan op de kamer van de zorggebruiker, zorgverleners mogen steeds de identiteit van bezoekers controleren). Men stelt deze regels doorgaans op vanuit veiligheidsoverwegingen, maar ze kunnen een onaangename sfeer creëren. Het kan zinvol zijn om de huisregels in het kader van een goede bejegening te herbekijken en op flexibele wijze toe te passen.

Bedenkingen m.b.t. de aanbevelingen om naasten te informeren

Aanbeveling: Wanneer de zorggebruiker instemt om naasten te betrekken, geef je als hulpverlener relevante informatie aan de naasten. Wanneer de zorggebruiker niet wil dat zijn familie betrokken wordt, kan je als hulpverlener bepaalde informatie geven zonder het beroepsgeheim te schenden.

Het onderscheid tussen **persoonsgebonden en niet-persoonsgebonden informatie** staat centraal bij het geven van informatie. Wanneer de zorggebruiker geen toestemming geeft om naasten te informeren, mag de hulpverlener enkel niet-persoonsgebonden informatie geven. Het onderscheid tussen persoonsgebonden en niet-persoonsgebonden informatie is echter niet altijd vanzelfsprekend en is afhankelijk van de informatie waarover de naasten reeds beschikken. Ter illustratie, wanneer de naasten op de hoogte zijn van de opname van de zorggebruiker, valt informatie over de werking van de voorziening onder niet-persoonsgebonden informatie. Als de naasten niet op de hoogte zijn van de opname en de zorggebruiker geen toestemming geeft om informatie te geven, schendt de hulpverlener zijn beroepsgeheim wanneer hij aan de naasten mededeelt dat de zorggebruiker in de voorziening is opgenomen. Hetzelfde geldt voor psycho-educatie: wanneer de naasten op de hoogte zijn van de diagnose, mag de hulpverlener algemene informatie meegeven over het probleem (bv. de behandeling, de prognose). Wanneer de naasten geen kennis hebben van de diagnose, schendt de hulpverlener zijn beroepsgeheim wanneer hij algemene informatie geeft over de problematiek.

De lijst met informatie die een hulpverlener – bij weigering van de zorggebruiker – aan de context mag geven, is afkomstig uit internationale richtlijnen. Tim Opgenhaffen toetste juridisch af in welke mate deze lijst van toepassing is voor de Vlaamse context (zie hoofdstuk 8: het juridisch kader). België zou vergeleken met andere landen eerder traditioneel en voorzichtig omspringen met het beroepsgeheim. Het is belangrijk om hulpverleners voldoende houvast te bieden bij welke informatie ze in welke situaties mogen geven aan naasten. Een beslissingsboom kan hierbij een handig hulpmiddel zijn.

Een goede praktijk kan zijn om **zorggebruikers zelf de verantwoordelijkheid** te geven om hun naasten te informeren in dialoog met de hulpverlener. Het kan immers wantrouwen bij de zorggebruiker opwekken wanneer hulpverleners in afwezigheid van de zorggebruiker informatie geven, ook al gaf de zorggebruiker hier toestemming voor. Dit dient uiteraard afgestemd te zijn op de levensfase van de zorggebruiker. Bij (jonge) kinderen staat de hulpverlener in voor het informeren van de context.

De richtlijnwerkgroep stelt voor om de volgende aanbevelingen met betrekking tot het informeren van naasten toe te voegen:

- Biedt de mogelijkheid om – bij voorkeur in aanwezigheid van de zorggebruiker – een gesprek met de arts te plannen.
- Verwijs door naar websites met informatie (bv. over diagnoses).
- Stel infobrochures beschikbaar (over de werking van de voorziening, problematiek).

Aanbeveling: Informeer de naasten over de impact van het samenleven met een familielid met psychische problemen.

Deze aanbeveling hoort volgens de richtlijnwerkgroep meer thuis onder het bieden van ondersteuning aan de context.

Bedenkingen m.b.t. de aanbevelingen om naasten te ondersteunen

De werkgroep wil de aanbevelingen in dit onderdeel **concreter** maken door voorbeelden, tips en (indien voorhanden) tools toe te voegen. Wanneer het gaat over 'noden identificeren en vervullen' kunnen de onderzoekers bijvoorbeeld aangeven waar men hiervoor terecht kan (bv. huisarts, familieverenigingen).

Aanbeveling: Voorzie een cultuursensitief overlegmoment wanneer de naaste tot een andere etnisch-culturele groep behoort.

Deze aanbeveling past volgens de werkgroep beter bij de algemene aanbevelingen om naasten te betrekken. Daarnaast dient de aanbeveling niet enkel te gaan over culturele diversiteit maar over **diversiteit** in al zijn facetten. Diversiteit is het besef dat elk individu uniek is en dat er verschillen zijn tussen bepaalde groepen mensen. Deze verschillen kunnen zich situeren op het gebied van sekse, leeftijd, etnische afkomst, seksuele geaardheid, het hebben van een (arbeids)handicap, sociaal-economische achtergrond, religie, politieke overtuiging, etc.

Binnen de Jeugdhulp zijn er Ondersteuningsteams Allochtonen (OTA) die als opdracht hebben om voorzieningen te ondersteunen in het optimaliseren van hulpverlening voor jongeren die komen uit een gezin met een etnisch-culturele achtergrond. Het zou goed zijn om te bekijken of dergelijke diensten ook beschikbaar zijn binnen de GGZ.

Een belangrijk aspect binnen cultuursensitieve zorg is zorgen voor **vertaling**. Een externe tolk inschakelen is niet altijd evident. Veel voorzieningen zijn niet in de mogelijkheid om de kosten van een tolk te vergoeden, waardoor de zorggebruiker deze kosten zelf draagt. Sommige zorggebruikers betrekken liever geen externe tolk en vragen een familielid of kennis om te vertalen, maar dit is af te raden onder meer omdat familieleden wel vaker moeilijke boodschappen of delicate onderwerpen niet correct vertalen bijvoorbeeld om hun familielid te beschermen.

Tot slot zijn er grote culturele verschillen met betrekking tot overtuigingen over (de oorzaken van) psychische klachten. In sommige culturen ligt er een groot taboe op het hebben van een psychisch probleem.

Bedenkingen m.b.t. de aanbevelingen om actief met naasten samen te werken

Ook bij deze reeks aanbevelingen wenst de richtlijnwerkgroep **verder te concretiseren** waaruit een actieve samenwerking kan bestaan. Zo kan de **crisiskaart** hier een plaats krijgen. Dit is een kaart die de zorggebruiker op zak heeft en waarop staat wat er moet gebeuren en wie men kan contacteren in het geval van een crisis. De naasten kunnen als contactpersoon op de crisiskaart vermeld staan en een actieve input leveren bij het opstellen van het crisisplan. Dit biedt zowel voor de zorggebruiker als voor de naasten en de hulpverleners handvatten in geval van crisis.

De richtlijnwerkgroep stelt tevens voor om de volgende aanbevelingen toe te voegen:

- Verzamel voor de heteroanamnese via de naasten informatie over de zorggebruiker.
- Residentiële voorzieningen dienen alert te zijn voor de naasten wanneer de zorggebruiker tijdelijk naar huis gaat (bv. het eerste weekend). Men kan de naasten voorbereiden door afspraken met hen te maken (bv. wat te doen bij suïcidaliteit, middelengebruik), te bevragen welke ondersteuning zij nodig hebben en hen een aantal handvatten aan te reiken om op terug te vallen. Dit kan door hen een brochure mee te geven of hen te laten deelnemen aan een infosessie waar familieleden onderling ervaringen kunnen uitwisselen.

4.2.2 Bedenkingen m.b.t. de aanbevelingen op het niveau van de zorginstelling

Het Familieplatform GG werkt momenteel een kader uit om de functies van **familievertrouwenspersoon** en **familie-ervaringsdeskundige** te definiëren en af te bakenen. Voorzieningen geven vandaag zelf invulling aan deze functies waardoor er weinig consistentie is in hoe men deze functies definieert. In veel voorzieningen lopen beide functies inhoudelijk ook door elkaar. De functie van familievertrouwenspersoon sluit aan bij een ombudsfunctie, waar naasten terecht kunnen voor vragen en klachten of voor bemiddeling met hulpverleners. Met betrekking tot de familievertrouwenspersoon loopt momenteel een proefproject in een ziekenhuis, gebaseerd op het Nederlandse model. Op basis van de resultaten zal het Familieplatform GG een advies formuleren voor ziekenhuizen over wat de functies van familievertrouwenspersoon en familie- en ervaringsdeskundigen wel en niet inhouden. Dit advies zal klaar zijn voor de afronding van de MDR en kan dus meegenomen worden. Aangezien het om relatief nieuwe functies gaat die extra middelen vereisen, blijft het evenwel de vraag of de onderzoekers het aanstellen van deze functie niet beter als een vrijblijvende aanbeveling in de MDR opnemen.

De functie van **familiecoördinator** houdt in dat binnen de voorziening één hulpverlener in staat voor het werken met de naasten. Het Familieplatform GG is geen voorstander van deze functie, aangezien contextwerking bij voorkeur gedragen wordt door het hele team. Daarnaast verkent Similes momenteel goede werkwijzen om een **familieraad** te ontwikkelen. Een familieraad geeft advies over het beleid binnen een voorziening. Het uitwerken van nieuwe werkwijzen is noodzakelijk omdat men vaststelt dat familieraden gemakkelijk uitdoven. De aanwezigheid van **experten** binnen de voorziening is een meerwaarde om de andere personeelsleden te ondersteunen in het betrekken van naasten. Een andere goede praktijk is de organisatie van **intersectorale intervisie** tussen hulpverleners uit eenzelfde netwerk die met de naasten van de zorggebruiker werken om kennis en ervaringen uit te wisselen.

4.2.3 Bedenkingen m.b.t. de aanbevelingen op het niveau van de nationale en deelstatelijke beleidsvoering

De aanbevelingen op dit niveau zijn gericht op de overheid. De overheid dient randvoorwaarden te scheppen om de aanbevelingen op micro- en mesoniveau te kunnen realiseren. De meeste aanbevelingen op het macroniveau staan in dienst van het microniveau en zijn gericht op het ondersteunen van naasten en hulpverleners. Aanbevelingen voor de overheid om voorzieningen te ondersteunen bij het uitwerken van een beleid over het betrekken van naasten komen daarentegen veel minder aan bod.

De richtlijnwerkgroep merkt ook op dat de verwachtingen van de overheid over het betrekken van naasten de nodige middelen vraagt. Het huidige **financieringsmodel** is niet afgestemd op het werken met naasten. Aandacht besteden aan naasten vraagt een extra tijdsinvestering die het huidige financieringsmodel onvoldoende valoriseert. In revalidatiecentra krijgen hulpverleners bijvoorbeeld enkel een vergoeding voor face-to-face contacten met de zorggebruiker en niet voor contacten met de naasten. Ook in de ambulante zorg is er nood aan meer mogelijkheden om contextgericht werken op een gepaste manier te vergoeden (bv. in de nomenclatuur voor artsen). Om het werken met naasten gepast te valoriseren zou het financieringsmodel het werken met zorggebruikers en naasten als evenwaardig moeten beschouwen. Zolang dit niet gebeurt zullen hulpverleners dit als een argument gebruiken om naasten niet te betrekken.

Naast de politie zijn **spoeddiensten** een belangrijke partner voor het opvangen van crisissituaties. Het is dan ook belangrijk om hen te ondersteunen in het gepast omgaan met naasten.

Bij de aanbeveling om samen te werken met academische onderzoekscentra stelt de werkgroep voor om ook samenwerking met **algemeen (niet-academisch) onderwijs** toe te voegen. Zo kan het zinvol zijn

om familie-ervaringsdeskundigheid in de opleiding van hulpverleners aan bod te laten komen. Daarnaast dragen de **beroepsverenigingen** (bv. VVKP, VVP) een verantwoordelijkheid om in hun activiteiten en vormingsaanbod meer aandacht te hebben voor naasten.

5 Resultaten van de derde bijeenkomst van de richtlijnwerkgroep

De derde bijeenkomst van de richtlijnwerkgroep ging van start met een bespreking van:

- De juridische analyse en de wijze waarop de aanbevelingen gescreend werden op juridische correctheid
- De hoofdbevindingen van de tweede bijeenkomst van de richtlijnwerkgroep

Ter voorbereiding van de derde bijeenkomst werd een nieuwe – meer uitgewerkte – versie van de richtlijn ontwikkeld die rekening hield met al de evidentie die tot dusver verzameld werd, namelijk de input van de wetenschappelijke literatuur, de resultaten van de interviews, de resultaten van de focusgroep met de familieorganisaties en familie-ervaringsdeskundigen en de feedback verzameld tijdens de tweede bijeenkomst met de RWG.

De nieuwe versie bevatte enkel aanbevelingen op het niveau van de hulpverlener en het team (het microniveau) wat het meest omvangrijke luik van de richtlijn is. De andere twee niveaus zouden in de vierde bijeenkomst besproken worden.

De 21 aanbevelingen op het microniveau waren opgedeeld in vier onderdelen om naasten te betrekken, te bejegenen, te informeren, te ondersteunen of actief mee samen te werken.

Nieuw aan de richtlijn was dat er voor de termen ‘bejegenen’, ‘informeren’, ‘ondersteunen’ en ‘samenwerken’ een definitie geformuleerd werd.

De nieuwe versie van de richtlijn werd voorafgaand aan de bijeenkomst aan alle leden van de richtlijnwerkgroep bezorgd met de vraag om dit document aandachtig door te nemen. Omdat het niet haalbaar zou zijn om alle 21 aanbevelingen tijdens de bijeenkomst te bespreken, werd aan de leden gevraagd om vooraf door te geven welke vier aanbevelingen ze tijdens de discussie prioritair wilden bespreken. De vier aanbevelingen waarnaar de grootste interesse uitging, werden tijdens de focusgroep meer in de diepte besproken:

- Ga na of de cliënt zelf in staat is om beslissingen te nemen over zijn behandeling en het betrekken van de context. Wanneer dit niet het geval is doe je als hulpverlener beroep op een vertegenwoordiger bij het nemen van beslissingen die kaderen binnen de toepassing van deze richtlijn.
- Bied de mogelijkheid om – bij voorkeur in aanwezigheid van de cliënt – een gesprek met de arts te voeren.
- Wees aandachtig voor het betrekken van de context bij jongvolwassenen tussen 18 en 25 jaar.
- Het uitwerken van een aanbeveling rond crisis

Achtereenvolgens werd tijdens de discussie stilgestaan bij de bedenkingen van de leden van de RWG m.b.t.:

- De definities van ‘bejegenen’, ‘informeren’, ‘ondersteunen’ en ‘samenwerken’
- De algemene opbouw van de aanbevelingen op het niveau van de hulpverlener en het team
- De selectie van aanbevelingen die de leden van de RWG meer in diepte wensten te bespreken

In wat volgt geven we een overzicht van de standpunten die tijdens de sessie geformuleerd zijn zonder verdere nuancerings of correctie van eventuele onnauwkeurigheden.

5.1 Bedenkingen m.b.t. de definities van ‘bejegenen’, ‘informereren’, ‘ondersteunen’ en ‘samenwerken’

Het microniveau van de richtlijn bestaat, naast algemene aanbevelingen, uit vier onderdelen: bejegenen, informeren, ondersteunen en samenwerken. De onderzoekers stelden voor elke term een definitie op en vroegen de deelnemers naar hun mening hierover.

5.1.1 Bedenkingen m.b.t. de definitie ‘bejegenen’

Definitie: Bejegenen houdt verband met een attitude en basishouding waarbij hulpverleners zich doorheen het volledige hulpverleningstraject empathisch en respectvol ten aanzien van de naasten opstellen en een contextvriendelijk klimaat creëren. Deze attitude vormt de basis voor de andere aspecten van het betrekken van naasten: informeren, ondersteunen en samenwerken. Ook zonder instemming van de zorggebruiker kan je de naasten op een vriendelijke manier bejegenen. Deel echter geen persoonsgebonden informatie over de zorggebruiker zonder diens toestemming.

De deelnemers geven aan dat de **definitie te ruim** is en voor een deel al enkele aanbevelingen omschrijft. Er moet volgens hen een duidelijk onderscheid komen tussen definities en aanbevelingen. Een definitie heeft tot doel om termen **af te bakenen en te verduidelijken**. De deelnemers stellen voor om te gaan voor bondige en heldere definities. Men stelt hierbij voor om in de definities geen termen te gebruiken die verwijzen naar de andere onderdelen. Door bijvoorbeeld in de definitie van bejegenen niet te spreken over het geven van informatie. Zo blijft het onderscheid tussen de vier onderdelen duidelijk.

De definitie moet duidelijk maken wat bejegenen is. Volgens de deelnemers verwijst bejegenen naar de basishouding en de attitude waarbij hulpverleners zich tijdens het hulpverleningstraject openstellen voor naasten. **Bejegenen vormt de basis** voor de drie andere onderdelen. Dat bejegenen op een empathische en respectvolle manier dient te gebeuren, hoort niet thuis in de definitie. Het verwijst eerder naar het streefdoel van bejegenen en de manier waarop het kan gebeuren. Het hoort meer thuis in een van de aanbevelingen die onder bejegenen vallen. Wat wel en niet mag volgens de wet, is ook een aanbeveling en hoort niet thuis in een definitie.

Kijkend naar de opmerkingen zou een nieuwe definitie van bejegenen de volgende kunnen zijn: Bejegenen is een basishouding en attitude waarbij hulpverleners zich doorheen het volledige hulpverleningstraject voor de naasten *openstellen* en een contextvriendelijk klimaat creëren. Deze attitude vormt de basis voor de andere drie onderdelen van het betrekken van naasten: informeren, ondersteunen en samenwerken. Ook zonder instemming van de zorggebruiker kan je naasten op een vriendelijke manier bejegenen.

5.1.2 Bedenkingen m.b.t. de definitie ‘informereren’

Definitie: Bij het delen van informatie met naasten wordt een onderscheid gemaakt tussen persoonsgebonden en niet-persoonsgebonden informatie.

- *Persoonsgebonden informatie heeft betrekking op de specifieke zorggebruiker (diagnose, behandeldoelen, behandelverloop, prognose, medicatie, vrijheidsbeperkende maatregelen, ...). Persoonsgebonden informatie mag in principe enkel met instemming van de zorggebruiker gedeeld worden.*
- *Niet-persoonsgebonden informatie gaat niet in op de specifieke situatie van de zorggebruiker (algemene informatie over de afdelingen en het hulpverleningsaanbod, bezoekerregeling, alternatief zorgaanbod in de regio, informatie over de visie en het beleid van de voorziening, ...). Welke niet-persoonsgebonden informatie gedeeld mag worden is ten dele afhankelijk van de informatie waarover de naasten reeds beschikken. Voor zover de naasten op de hoogte zijn van de opname/behandeling en de diagnose van de zorggebruiker, mag informatie over de visie, het beleid en de werking van de voorziening, het behandelaanbod, psycho-educatie over psychische problemen en de impact ervan, etc. zonder toestemming gedeeld worden. Indien de naasten echter niet op de hoogte zijn van de behandeling/opname of diagnose mag deze informatie enkel met instemming van de zorggebruiker gedeeld worden.*

Dezelfde opmerking als bij de definitie van bejegening wordt gemaakt. De definitie is te uitgebreid en bevat reeds doelstellingen en aanbevelingen. De deelnemers erkennen dat het positief is om nog eens aan te halen wat **persoonsgebonden en niet-persoonsgebonden informatie** is. Dit deel van de definitie blijft behouden. Wat je dan wel en niet mag of moet doen met deze informatie hoort niet in de definitie maar in een van de aanbevelingen thuis. Hoe hulpverleners dienen om te gaan met informatie komt best als eerste aanbeveling onder het onderdeel ‘informereren’ aan bod. Een deel van deze aanbeveling zal dan wettelijk bepaald worden.

Daarnaast maken enkele deelnemers opmerkingen over de formulering van de definitie. Een eerste opmerking heeft betrekking op de volgende zin: *Welke niet-persoonsgebonden informatie de hulpverlener mag geven is ten dele afhankelijk van **de informatie** waarover naasten reeds beschikken.* De informatie waarover de naasten reeds beschikken kan heel ruim zijn. Om dit meer af te bakenen zou er moeten staan ‘**persoonsgebonden informatie**’. Een tweede opmerking gaat in op de formulering van de definitie van niet-persoonsgebonden informatie. Deze zin is nu negatief geformuleerd. Er wordt eerst aangegeven wat niet-persoonsgebonden informatie **niet** is en tussen haakjes staat er wat het dan wel is. De definitie geeft beter eerst aan wat niet-persoonsgebonden informatie wel is en pas daarna wat het niet is.

Ten slotte vraagt een deelnemer zich af of de **definitie ook van toepassing is op kinderen**. Bij jonge kinderen moet er bepaalde informatie meegedeeld worden aan de ouders, in welke zin geldt de definitie dan nog? Volgens de wet is het inderdaad zo dat bij jonge kinderen die zelf nog geen beslissingen kunnen nemen, hulpverleners de ouders moeten informeren – zelfs wanneer er geen goede relatie is tussen kind en ouder. Eenmaal het kind ouder wordt en in staat is om zelf (een deel van) de beslissingen te nemen, moeten hulpverleners afweten in welke mate ze informatie geven aan de ouders. Hetzelfde geldt voor volwassen zorggebruikers die wilsonbekwaam zijn. Deze uiteenzetting wordt verduidelijkt in paragraaf 5.3.1.

5.1.3 Bedenkingen m.b.t. de definitie ‘ondersteunen’

*Definitie: Een naaste met psychische problemen kan belastend zijn voor zijn omgeving. Door ondersteuning te bieden kan men de draagkracht van de naasten versterken en hun draaglast verminderen. Ondersteuning bieden aan naasten betekent niet noodzakelijk dat een (intensieve) begeleiding moet worden opgestart. Er zijn verschillende niveaus van ondersteuning mogelijk, gaande van het bieden van een luisterend oor en psycho-educatie tot het opstarten van een individueel traject. **Het is belangrijk om de aard van de ondersteuning af te stemmen op de noden van de naasten en de mogelijkheden van de voorziening en de hulpverlener. Indien je als hulpverlener niet de mogelijkheid hebt om zelf de aangewezen ondersteuning aan te bieden, is het belangrijk om een gepaste doorverwijzing te voorzien. Het bieden van ondersteuning aan naasten kan zonder toestemming van de zorggebruiker voor zover je hierbij geen persoonsgebonden informatie over de zorggebruiker deelt.***

De definitie bevat opnieuw diverse aanbevelingen. De eerste vier zinnen van de **definitie** vormen volgens de leden een goede omschrijving van ondersteunen, namelijk: *Een naaste met psychische problemen kan belastend zijn voor zijn omgeving. Door ondersteuning te bieden kan men de draagkracht van de naasten versterken en hun draaglast verminderen. Ondersteuning bieden aan naasten betekent niet noodzakelijk dat een (intensieve) begeleiding moet worden opgestart. Er zijn verschillende niveaus van ondersteuning mogelijk, gaande van het bieden van een luisterend oor en psycho-educatie tot het opstarten van een individueel traject.* De rest van de definitie gaat over wat de hulpverlener moet doen en is meer een **aanbeveling**.

Een deelnemer geeft aan dat de definitie begint met een negatieve zin. Hij stelt voor om deze zin weg te laten, gezien het negatief is en weinig meerwaarde geeft aan de definitie. De andere deelnemers stemmen hiermee in.

5.1.4 Bedenkingen m.b.t. de definitie ‘samenwerken’

Definitie: Samenwerken met naasten kan op verschillende momenten doorheen de behandeling. Tijdens de opstartfase kan samenwerken plaatsvinden tijdens de intake en in het kader van informatieverzameling (heteroanamnese). Tijdens de behandeling kunnen naasten input leveren bij het opstellen van het behandelplan, het crisisplan, de crisiskaart en het signaleringsplan. De naasten kunnen ook een actieve rol opnemen bij het uitvoeren van deze plannen. Ook tijdens het afronden van de behandeling of de transfer naar een andere afdeling of voorziening kan men samenwerken met de naasten. Let er wel op dat je als hulpverlener geen persoonsgebonden informatie over de zorggebruiker deelt zonder zijn toestemming.

De leden van de richtlijnwerkgroep vinden ‘samenwerken’ een belangrijk onderdeel van het betrekken van naasten maar hebben bedenkingen bij de definitie. Strikt genomen kan de omschrijving niet gezien worden als een definitie. De omschrijving haalt verschillende **good practices en voorbeelden** aan, zonder te zeggen wat de richtlijn verstaat onder samenwerken.

Naast de inhoud komt ook de benaming van het onderdeel ‘samenwerken’ ter discussie te staan. Samenwerken is eigenlijk een overkoepelende term, waaronder ook de andere onderdelen (informer en ondersteunen) vallen. Zowel het Familieplatform Geestelijke Gezondheid als het patiëntenplatform maken gebruik van de term ‘**participatie**’ om te verwijzen naar het actief samenwerken met de naasten tijdens de verschillende fases van de behandeling. Bij Cachet daarentegen is participatie een overkoepelende term en verwijst samenwerken naar het actief betrekken van naasten. Een gelijkaardige discussie werd tijdens de eerste richtlijnwerkgroep gevoerd. Hierbij ging het over de term betrekken en

samenwerken. In deze werkgroep werd er beslist dat betrekken de overkoepelende term is en samenwerken hier een onderdeel van zal uitmaken.

De verschillende termen zorgen voor **spraakverwarring**. Verschillende organisaties gebruiken de term participatie, al dan niet als overkoepelende term. Om verwarring te vermijden en om consistent te zijn doorheen de richtlijn stelt men voor om te werken met het werkwoord 'participeren'. Omdat er nu een definitie ontbreekt, gaan de onderzoekers op zoek naar een goede omschrijving van participeren. Een deelnemer geeft een mogelijke definitie, namelijk verbinding houden tussen de zorggebruiker en naasten. Een andere deelnemer vindt dat participeren verder gaat dan het verbinden – de samenwerking heeft immers een impact op het proces van de zorggebruiker. Om tot een definitie te komen, kan er gekeken worden naar de aanbevelingen. Daarnaast zijn er al definities over participeren en moeten de onderzoekers dit niet opnieuw gaan uitvinden.

5.2 Bedenkingen m.b.t. de algemene opbouw van de aanbevelingen op het niveau van de hulpverlener en het team

In het algemeen zijn de leden van de RWG tevreden over de inhoud van de richtlijn. De aanbevelingen spelen in op belangrijke onderwerpen en taken van de hulpverlener. Niettemin zijn er volgens de leden nog enkele aandachtspunten die hieronder besproken worden.

Focus van de richtlijn

De focus van de richtlijn is tot nu toe **onduidelijk en onvoldoende afgebakend**. De richtlijn moet duidelijk aangeven op welke doelgroepen, settings en leeftijdsgroepen ze van toepassing is. De focus lijkt nu sterk te liggen op de residentiële voorzieningen. Hierdoor is het voor sommige aanbevelingen onduidelijk of ze ook toepasbaar zijn voor ambulante settings. De richtlijn moet **hulpverleners uit verschillende settings** aanzetten om meer contextgericht te werken. De vraag stelt zich of de aanbevelingen in de richtlijn opgedeeld moeten worden volgens setting of de aanbevelingen generiek moeten zijn en het de taak van voorzieningen en hulpverleners is om de aanbevelingen te vertalen naar hun werking. Hulpverleners werken vaak samen met zorgpartners uit de eerste lijn, zoals huisartsen of het CLB. Het zou een meerwaarde zijn als er in de richtlijn ook aandacht is voor de **overgang tussen de eerste, de tweede en de derde lijn**. Naasten spelen immers een belangrijke rol bij de overgang tussen de lijnen.

Onderbouwing van de richtlijn

Een groot deel van de aanbevelingen is **wetenschappelijk onderbouwd**, de ene sterker dan de andere. Daarnaast is er bij enkele aanbevelingen een **juridische onderbouwing**. De toelichting van de aanbevelingen vormt een concretisering van de aanbeveling en kan goede praktijken aanhalen. Men merkt op dat sommige toelichtingen erg breed zijn en de aanbeveling niet meer dekken of te illustrerend zijn. Een aanbeveling moet aangeven wat je als hulpverlener zeker moet doen en de toelichting reikt handvatten aan over hoe je dat moet doen en wat de aandachtspunten hierbij zijn. Een deelnemer wenst de toelichting meer bindend te maken, omdat hier ook veel belangrijke informatie in vermeld staat.

Verwoording van de aanbevelingen

Enkele deelnemers geven aan dat sommige aanbevelingen te **vaag en vrijblijvend verwoord** zijn. Met vaag wordt bedoeld dat sommige begrippen onduidelijk zijn en meer invulling vragen. Bijvoorbeeld ‘een contextvriendelijke houding’ kan heel vrij geïnterpreteerd worden en ervoor zorgen dat een hulpverlener vastloopt. Met vrijblijvend wordt de sterkte van de aanbevelingen bedoeld. De aanbeveling rond transfer luidt: *Probeer bij een transfer in de hulpverlening de (continuïteit van) contextbetrokkenheid zo goed mogelijk te garanderen*. Men stelt zich de vraag of ‘probeer’ sterk genoeg verwoord is. Een betere verwoording is: ‘het is aanbevolen om’.

In zake terminologie komt regelmatig het woord ‘behandeling’ terug. Dit zouden men willen verruimen, omdat de richtlijn gericht is op alle vormen van zorg, ondersteuning en hulpverlening (eerste, tweede en derde lijn). Door de term behandeling te gebruiken blijft de richtlijn in de medische sector hangen.

Aanbevelingen voor de hulpverlener

De aanbevelingen vragen veel van de hulpverlener. Ze voegen veel **extra taken** toe aan het reeds uitgebreide takenpakket. Een deelnemer geeft hierbij aan dat, vertrekkend vanuit de herstelvisie, niet alle verantwoordelijkheid bij de hulpverlener alleen ligt. De **naasten** kunnen **ook verantwoordelijkheid** opnemen en vragen om betrokken te worden. Hiervoor is er een shift in de werking nodig. In de huidige samenleving gaan we er van uit dat professionals de hulp overnemen. Als de richtlijn een **cultuurshift** kan teweegbrengen waardoor de hulpverlening de naasten meer gaat betrekken, zullen de naasten zich op hun beurt meer aangesproken voelen en ook zelf de vraag stellen om betrokken te worden. Familieplatform GG voegt hieraan toe dat zij een aantal brochures hebben die naasten aansporen om meer betrokkenheid te vragen. Daarnaast kan ook de zorggebruiker aan de hulpverlener vragen om zijn naasten te betrekken en zo een deel van de verantwoordelijkheid op zich nemen.

De richtlijn heeft evenwel tot doel om de attitudes van hulpverleners en de cultuur van zorginstellingen te veranderen en richt zich niet rechtstreeks tot naasten en zorggebruikers.

Opdeling en volgorde van de aanbevelingen

Voor de richtlijn is een goede inleiding nodig, die duidelijk het doel van de richtlijn kadert en aangeeft wat er wordt nagestreefd. Ook de doelgroepen en de settings waarop de richtlijn betrekking heeft moet verduidelijkt worden.

Een deelnemer stelt de huidige opdeling van de aanbevelingen volgens het **vierluik** in vraag. Door te werken in het vierluik is er nu veel herhaling. De opdeling is vanuit wetenschappelijk oogpunt een goed vertrekpunt, maar het zou volgens hem beter zijn om de aanbevelingen te structureren volgens het **(therapeutisch) proces** dat een zorggebruiker doorloopt. In de praktijk zullen de processen van informeren, bejegenen, ondersteunen en samenwerken immers vaak in eenzelfde gesprek aanbod komen en niet afzonderlijk gebeuren. Andere deelnemers zijn het hier niet mee eens. Elke zorggebruiker zal zijn eigen proces doorlopen, waardoor een opdeling volgens het behandelproces niet voldoende algemeen zal zijn. Bovendien zijn er andere richtlijnen, zoals suicide, die ook werken met een vierluik en niet gekoppeld zijn aan het verloop van een behandeling. Daarnaast laat de vierdeling zich eenvoudiger vertalen naar trainingen.

Een andere bedenking gaat over de **volgorde van de aanbevelingen**. Nu lopen verschillende aanbevelingen door elkaar en is er geen duidelijke volgorde. Bijvoorbeeld de aanbevelingen over kinderen en jongeren volgen elkaar niet op. Het is logischer om de aanbevelingen over kinderen te groeperen. Dit moet nog eens nagekeken worden voor de volledige richtlijn.

Aangereikte methodieken

Verschillende aanbevelingen reiken in de toelichting **methodieken en good practices** aan. Het toepassen van good practices, zoals open hart cirkels en open dialogue, is echter niet voor elke hulpverlener weggelegd. Het vraagt kennis en tijd om ze op de juiste manier toe te passen. Daarnaast zullen de aangehaalde methodieken niet voor elke hulpverlener een oplossing bieden. Enkele deelnemers vragen daarom om voorzichtig om te gaan met het aanreiken van methodieken.

Een volgende deelnemer geeft aan dat de good practices niet overal even uitgebreid zijn uitgewerkt of toegelicht. De vraag komt hierbij naar voor of een goede praktijk thuishoort in een richtlijn, want goede praktijken zijn aan verandering onderhevig. Een mogelijke oplossing is om goede praktijken inhoudelijk te beschrijven zonder er een naam op te plakken. Belangrijk is ook om te vermelden aan welke criteria een methodiek moet voldoen om te mogen spreken van een goede praktijk.

Wetgeving

De richtlijn valt uit juridisch oogpunt onder de **wet patiëntenrechten**, omdat het binnen een medische setting kadert. Binnen deze wet wordt er gekeken naar het oordeelsvermogen van zorggebruikers. Dit brengt drie aandachtspunten met zich mee. Ten eerste, treedt de figuur van **vertegenwoordiger** naar voor bij wilsonbekwame zorggebruikers. Ten tweede, maakt de wet **geen** melding van een **leeftijdsgrens** om een onderscheid te maken tussen kinderen en jongeren: enkel wilsbekwaamheid is van tel. Daarenboven gaat deze wet voor op het decreet rechtspositie minderjarigen. Voor hulpverleners die werken met kinderen en jongeren is dit relevante informatie, die nu te weinig gekend is in het werkveld. De deelnemers vragen om deze informatie in de richtlijn op te nemen, zodat het werkveld hiervan beter op de hoogte is. Op het macroniveau kan er eveneens gewerkt worden aan een verduidelijking van het juridische luik.

Aandacht voor het herstellen van -relaties

Volgens enkele deelnemers besteedt de richtlijn onvoldoende aandacht aan het **onderliggende ver-langen** van zorggebruikers om gebroken relaties te **herstellen**. De richtlijn gaat er volgens hen van uit dat alle zorggebruikers altijd in staat zijn om hun onderliggend verlangen te communiceren. Zorggebruikers communiceren vaak op defensieve en beschermende wijze over hun naasten, voornamelijk bij relatiebreuken, terwijl ze onderliggend eigenlijk verlangen naar herstel. Hetzelfde geldt voor naasten. Het is niet mogelijk om dit verlangen bloot te leggen door eenmaal te vragen of de naasten betrokken kunnen worden – daarvoor is gesprekstherapie nodig. Eenmaal vragen of de naasten betrokken kunnen worden, geeft een vals gevoel van contextgericht werken. Hulpverleners dienen daarom in gedachten te houden dat het **gedrag van de zorggebruiker of de naasten** en dat wat hij zegt niet altijd overeenkomt met zijn **eigenlijke wensen m.b.t. herstel**.

Andere deelnemers delen deze mening niet. Niet alle hulpverleners zijn immers gespecialiseerd in de herstelvisie of het systeemtherapeutisch denken. Door deze toevoeging zou de richtlijn zijn generieke karakter verliezen. Daarnaast staat er in de toelichting van de aanbevelingen steeds dat hulpverleners herhaaldelijk aan de zorggebruiker en de naasten naar hun wensen m.b.t. contextbetrokkenheid moeten vragen. Deze herhaling komt eveneens terug in de vier onderdelen.

Aandacht voor kinderen en jongeren

Er zijn te weinig aanbevelingen over **kinderen en jongeren die behoren tot de naasten** (bv. kind, broer of zus van een cliënt met een psychiatrische problematiek). Buiten de aanbeveling over de Kindreflex wordt er niet specifiek genoeg ingegaan op deze doelgroep. Zowel in de definitie van de naasten als in de aanbevelingen verdienen kinderen en jongeren die de rol van naasten opnemen een aparte vermelding.

Wanneer het **kind zelf zorggebruiker** is, zijn de naasten voor een stuk afhankelijk van de wilsbekwaamheid van het kind. Bij een wilsonbekwame minderjarige bepalen de ouders wie er tot de naasten behoren. Voor kinderen en jongeren reiken naasten verder dan enkel de familie: ook **de school, de leerkracht en de klas** spelen een belangrijke rol in hun dagelijks leven. De klas en de leerkracht zullen geraakt zijn wanneer een kind wordt opgenomen. Bij kinderen en jongeren zou de klas automatisch mee als naasten gezien moeten worden. Dit kan een aandachtspunt bij de definitie zijn of in een aparte aanbeveling aan bod komen.

Enkele deelnemers doen het voorstel om in de toelichtingen telkens een luik over kinderen en jongeren op te nemen met de twee invalshoeken, het kind als zorggebruiker en het kind als naaste. Een deelnemer had reeds enkele voorbeelden genoteerd en stuurt ons deze door.

Implementatie van de richtlijn

De deelnemers hebben vragen over de **haalbaarheid** van enkele aanbevelingen. Een aanbeveling stelt bijvoorbeeld dat naasten een actieve rol moeten krijgen in het behandelplan. Dit is niet altijd haalbaar. Andere deelnemers geven aan dat de toelichting reeds aangeeft dat het actief betrekken van naasten in het behandelplan afhankelijk is van de mogelijkheden van de hulpverlener. De familie moet een rol krijgen in het behandelplan en het is nodig om hiervoor momenten vrij te maken, maar dit hoeft niet op elk moment van het behandelproces te gebeuren.

Naast de haalbaarheid zijn de aanbeveling voor sommigen te theoretisch geformuleerd. De vertaling naar de voorziening zal veel tijd kosten. Hoe concreter de aanbevelingen, hoe sneller ze hun weg naar de praktijk vinden. Wel moet er aan een aantal **randvoorwaarden** voldaan zijn om de richtlijn in de praktijk te kunnen brengen.

Tot slot stelt een deelnemer voor om een aanbeveling over **outcome monitoring** te includeren. Hiermee kan de cirkel van aanbevelingen gesloten worden. De hulpverleners moeten een nieuwe reflex ontwikkelen, dus het zou een meerwaarde zijn als ze nadien zelf kunnen nagaan of hun vernieuwde aanpak leidt tot een ander resultaat (een grotere betrokkenheid van naasten, een grotere tevredenheid van naasten, etc.).

5.3 Bedenkingen m.b.t. de selectie van aanbevelingen die de leden van de RWG meer in diepte wensten te bespreken

Zowel de onderzoekers alsook de richtlijnwerkgroep selecteerden enkele aanbevelingen die meer in detail werden besproken.

5.3.1 Bedenkingen m.b.t. de aanbeveling over de vertegenwoordiger

Aanbeveling: 'Ga na of de zorggebruiker zelf in staat is om beslissingen te nemen over zijn behandeling en het betrekken van zijn naasten. Wanneer dit niet het geval is doe je als hulpverlener beroep op een vertegenwoordiger bij het nemen van beslissingen die kaderen binnen de toepassing van deze richtlijn.'

De richtlijn om naasten te betrekken valt onder de wet Patiëntenrechten. In deze wet speelt de **vertegenwoordiger** een belangrijke rol. Hij vertolkt immers de stem van de zorggebruiker wanneer deze **wilsonbekwaam** is. De deelnemers erkennen dat de inhoud van de aanbeveling belangrijk is en wettelijk correct is. De vraag stelt zich hoe expliciet de juridische onderbouwing aan bod moet komen in de richtlijn. De richtlijn kan een aantal juridische concepten duiden **of** louter aanbevelingen formuleren die conform de wet zijn. Voor beide opties zijn voor- en tegenstanders.

De richtlijnwerkgroep is het erover eens dat er een aanbeveling of een melding over de vertegenwoordiger expliciet in de richtlijn dient te komen. Een belangrijk argument hiervoor vormt de **handelingsverlegenheid** van de hulpverleners. In de praktijk verschuilen hulpverleners zich achter hun onwetendheid m.b.t. de juridische regelgeving. Er ontbreekt kennis over wat er al dan niet wordt toegestaan door de wet, waardoor hulpverleners naasten vaak niet gaan betrekken.

Ondanks de erkenning van het nut van de aanbeveling hebben de deelnemers enkele bedenkingen. Een eerste bedenking situeert zich op de **plaats waar de aanbeveling nu staat**. De aanbeveling over de vertegenwoordiger staat als eerste aanbeveling in de richtlijn. De deelnemers vrezen dat er een verkeerde boodschap wordt gegeven door deze aanbeveling als eerste te plaatsen. De wilsonbekwame zorggebruiker is immers een uitzondering. Het is dan ook raar dat de richtlijn begint met een uitzondering. Het is volgens sommige deelnemers beter om te beginnen met de aanbevelingen over hoe naasten betrokken kunnen worden en op het einde de uitzondering m.b.t. wilsonbekwame zorggebruikers toe te voegen. Anderen geven aan dat de wilsbekwaamheid een centrale plaats in de richtlijn verdient, omdat het volgens de wet de basis vormt voor het onderscheid tussen meerderjarigen en minderjarigen. De vraag stelt zich waar de vertegenwoordiger en de wilsbekwaamheid een plaats moeten krijgen in de richtlijn. Er worden verschillende mogelijkheden/oplossingen gegeven.

- Er kan gewerkt worden met een **beslisboom**. Je definieert dan met welk soort zorggebruiker je werkt, waar die zich bevindt in de beslisboom, of hij al dan niet een vertegenwoordiger nodig heeft en welk effect dit heeft op het lezen van de richtlijn. De beslisboom komt dan voor de aanbevelingen in de inleiding. Wat wel een aanbeveling blijft is om na te gaan in deze beslisboom waar u zich als hulpverlener bevindt.
- Er kan gewerkt worden met een **bijlage**. Wie interesse heeft in het juridische luik, kan de bijlage raadplegen. De bijlage en de richtlijn moeten dan wel onafhankelijk van elkaar te lezen zijn. Dit heeft dan wel als nadeel dat er niet naar elkaar verwezen kan worden.

Een tweede reeks bedenkingen gaat over het **inhoudelijke aspect** van de aanbeveling.

- Het is voor de deelnemers onduidelijk hoe een hulpverlener de vertegenwoordiger kan vinden wanneer deze niet op voorhand werd aangeduid. In de praktijk duiden hulpverleners vaak zelf de vertegenwoordiger aan terwijl ze wettelijk gezien de cascade moeten doorlopen. Manieren om de vertegenwoordiger snel te vinden, zijn de huisarts, het medisch dossier en de crisiskaart raadplegen.
- De eerste zin van de aanbeveling luidt als volgt: *Ga na of de zorggebruiker zelf in staat is om beslissingen te nemen over zijn behandeling en het betrekken van zijn naasten.*
 - Het is voor enkele deelnemers onduidelijk hoe de hulpverlening dit kan nagaan en wie dit moet doen. Vanuit praktisch oogpunt is deze aanbeveling te vaag geformuleerd.
 - De aanbeveling moet er in de eerste plaats van uit gaan dat de zorggebruiker wilsbekwaam is. Een betere formulering zou zijn: ga er in principe van uit dat...
 - De aanbeveling spreekt over de wilsbekwaamheid van de zorggebruiker om over de behandeling en het betrekken van naasten te beslissen. De richtlijn gaat over het betrekken van naasten, dus de wilsbekwaamheid van de zorggebruiker om over de behandeling te beslissen doet hier niet ter zake.
- Volgens een deelnemer ontbreekt er een aanbeveling over de **vertrouwenspersoon**. Dit concept is in de wetgeving zeer eng gedefinieerd. Een wilsbekwame zorggebruiker kan een vertrouwenspersoon aanduiden die hem ondersteunt in het uitoefenen van zijn patiëntenrechten. De vertrouwenspersoon oefent de patiëntenrechten dus niet uit in plaats van de zorggebruiker. Hij treedt samen op met de zorggebruiker en enkel wanneer en voor zover de zorggebruiker dit wil. In brede zin kan de vertrouwenspersoon gezien worden als naaste van de zorggebruiker in onze richtlijn. Het opnemen van dit concept in de richtlijn kan voor verwarring zorgen met het concept vertegenwoordiger. Er zijn voor- en tegenstanders hiervoor.

5.3.2 Bedenkingen m.b.t. de aanbeveling over een gesprek met de arts

Aanbeveling: Bied de mogelijkheid om – bij voorkeur in aanwezigheid van de zorggebruiker – een gesprek met de arts te voeren.

Deze aanbeveling is tot nu toe weinig wetenschappelijk onderbouwd. De aanbeveling weerspiegelt de **Belgische zorg**, met de arts in de top van de piramide. Mogelijks benadrukt deze aanbeveling de hiërarchie en men stelt zich de vraag of de richtlijn deze boodschap moet overbrengen. Het is onduidelijk of de aanbeveling wordt behouden of als toelichting bij een andere aanbeveling wordt geplaatst.

Uit de tevredenheidsenquêtes van Familieplatform GG blijkt dat veel familieleden graag een **gesprek met de arts** willen. De arts draagt immers de **eindverantwoordelijkheid van de zorggebruiker**. Tegelijk is het in de praktijk niet evident om de arts te kunnen spreken. Een deelnemer stelt zich de vraag of de scope van de richtlijn hier niet uit het oog wordt verloren. De aanbeveling is erg residentieel gekleurd en is nu niet van toepassing op alle settings. In een behandelcontext zal de arts de eindverantwoordelijkheid dragen, maar in een verblijfcontext zoals beschut wonen of PVT is deze aanbeveling niet relevant. Het is een optie om de aanbeveling te veralgemenen van arts naar eindverantwoordelijke.

Enkele deelnemers gaan niet akkoord met de verbreding van de aanbeveling. Volgens hen bestaan er voldoende mogelijkheden om andere zorgverleners, zoals therapeuten, (hoofd)verpleegkundigen enz.,

te spreken. Door het te veralgemenen kan de aanbeveling zijn meerwaarde verliezen. De familie heeft nood aan een gesprek met de arts. De arts beslist over de medicatie, de behandeling en het verlof. Als de familie het hier niet mee eens is, willen ze dit kunnen bespreken met degene die **beslissingsmacht** heeft. Volgens de deelnemers dient er nagegaan te worden wat de onderliggende nood is van de families om de arts te kunnen spreken. Daarnaast kan er gekeken worden waar deze aanbeveling mogelijk als toelichting een plaats kan krijgen. Een deelnemer merkt op dat de zorggebruiker steeds zijn toestemming moet geven over de persoonsgebonden informatie die de arts aan de naasten mag geven. Als de zorggebruiker geen toestemming geeft kan het zijn dat een gesprek met de arts voor de familie toch niet bevredigend is.

Tot slot geeft een deelnemer aan dat er voor artsen een **financieel aspect** gekoppeld is aan een gesprek met naasten. Artsen werken prestatiegericht en hieraan is een financiële vergoeding gekoppeld.

5.3.3 Bedenkingen m.b.t. de aanbeveling over jongeren tussen 18-25 jaar

Aanbeveling: Wees aandachtig voor het betrekken van naasten bij jongvolwassenen tussen 18 en 25 jaar.

Deze aanbeveling is gebaseerd op de input van de vorige richtlijnwerkgroepen en de interviews. Tot nu toe is de aanbeveling weinig wetenschappelijk onderbouwd. Voor de literatuurstudie werd een generieke zoekopdracht uitgevoerd. Als we de aanbeveling willen behouden, zouden we meer specifiek kunnen zoeken. Volgens enkele deelnemers is over deze specifieke doelgroep bruikbare informatie te vinden in de Milestone literatuur, de onderzoeken van Ronny Bruffaerts en het onderzoek van Asster. Deze literatuur gaat wel vooral over waarom deze doelgroep bijzondere aandacht verdient in de zorg.

De aanbeveling wil de doelgroep vooral onder de aandacht van de hulpverlening brengen, zodat hulpverleners gestimuleerd worden om **meer inspanningen te leveren bij deze doelgroep**. Dit hoort volgens een deelnemer meer thuis als toelichting onder de aanbeveling die ingaat op de **weigerings om naasten te betrekken**. In de toelichting kan dan vermeld worden dat jongeren meer geneigd zijn om hun naasten af te blokken en te weigeren.

Een deelnemer geeft aan dat het beter is om te spreken over **jongvolwassenen** en de leeftijden weg te laten zodat hier enige flexibiliteit mogelijk is in de toepassing. Een andere deelnemer geeft de suggestie om te werken met de term **ontwikkelingssensitiviteit**. Dit omvat zowel kinderen, jongeren als jongvolwassenen. Indien er gewerkt wordt met ontwikkelings sensitiviteit vragen enkele deelnemers dit toch op het niveau van een aanbeveling te doen, uit angst dat het niet voldoende aandacht krijgt in een toelichting.

5.3.4 Bedenkingen m.b.t. de aanbeveling over crisissituaties

In de eerste set van aanbevelingen stonden twee aanbevelingen over het betrekken van naasten bij **suicide en bij afzondering en fixatie**. Deze aanbevelingen waren een samenstelling van aanbevelingen uit de reeds ontwikkelde **Vlaamse richtlijnen** (zie hoofdstuk 2, paragraaf 4: Twee Vlaamse richtlijnen voor toepassing in de GGZ). Doordat deze aanbevelingen niet meer in het kader van hun oorspronkelijke richtlijn staan, lijkt de informatie uit hun context getrokken wat ervoor zorgt dat de inhoud nogal onsamenhangend overkomt. Daarom kiezen de onderzoekers ervoor om te verwijzen naar de twee richtlijnen. De richtlijn **suicide** wordt bovendien in 2020 herzien. De onderzoekers kunnen mee aangeven dat ze hierbij meer aandacht moeten hebben voor het betrekken van naasten.

Een deelnemer geeft aan dat het onderwerp naasten te weinig naar voor komt in de twee richtlijnen en er daarom in onze richtlijn aandacht moet zijn voor de **naasten tijdens een crisis**. Een **crisissituatie is breed te definiëren** en kan verwijzen naar suïcide, de noodtoestand, een gedwongen opname, en de toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen.

De vraag stelt zich of er over crisis een afzonderlijke aanbeveling dient uitgewerkt te worden of enkel de aandachtspunten in de toelichting van de andere aanbevelingen te integreren. Uit de literatuur komt naar voor dat een **crisissituatie traumatiserend is voor naasten** en dat de **noden intenser** zijn. De aanbevelingen en de juridische regels blijven in een crisissituatie hetzelfde als in een gewone situatie. Binnen de richtlijnwerkgroep zijn er zowel voorstanders als tegenstanders voor een afzonderlijke aanbeveling. De voorstanders geven als reden dat een crisis een grote impact heeft op de naasten en vrezen dat de naasten tijdens een crisis vergeten zullen worden aangezien alle aandacht naar de zorggebruiker en het afzakken van de crisis gaat. De tegenstanders vinden het voldoende om crisissituaties in de toelichting te vermelden. Hierbij is het belangrijk om crisissituaties een prominente plaats te geven in de toelichting.

Een andere oplossing is om crisissituaties aan bod te laten komen in de aanbeveling over **transfer**. De term ‘transfer’ kunnen we vervangen door ‘transitie’. Transitie verwijst naar alle wijzigingen in **zorggebruik en zorgintensiteit**. Bij elke transitie in zorg verandert de interactie met de naasten en moet de vraag over het betrekken van naasten telkens opnieuw gesteld worden. Enkele deelnemers geven aan dat dit niet alle vormen van crisis zal dekken. Vooral suïcide is moeilijk in dit kader te passen.

Een laatste oplossing is om op mesoniveau een aanbeveling over crisissituaties te includeren. De aanbeveling kan voorzieningen de opdracht geven om een beleid of een draaiboek voor crisissituaties uit te werken waarbij er rekening wordt gehouden met het betrekken van naasten op microniveau. Een andere deelnemer geeft als tegenargument dat dan elke voorziening het warm water moet uitvinden.

Er wordt geen consensus bereikt over het al dan niet uitwerken van een afzonderlijke aanbeveling over crisissituaties. Er komt wel enige input over wat inhoudelijk aandacht verdient tijdens een crisis. De noden van naasten in een crisis situeren zich voornamelijk op vlak van ondersteuning zowel tijdens als na de crisis. Daarnaast wensen naasten geïnformeerd te worden over een crisis. Om de last bij de hulpverleners te verlagen spreken voorzieningen best op voorhand af wie er tijdens een crisis voor de zorggebruiker zorgt en wie voor de naasten.

6 Resultaten van de schriftelijke feedbackronde

Door de coronacrisis werd de geplande bijeenkomst van 3 april 2020 vervangen door een schriftelijke feedbackronde. De RWG-leden kregen een voorlopige versie van de richtlijn toegestuurd op 23 maart 2020 met de vraag om hun feedback tegen 14 april 2020 door te geven.

De focus tijdens de schriftelijke feedbackronde lag op het meso- en macroniveau. Volgende vragen werden aan de leden voorgelegd:

- Zijn er aanbevelingen die onhaalbaar of onwenselijk zijn?
- Kunnen we de formulering van sommige aanbevelingen verbeteren?
- Zit de opdeling van de aanbevelingen goed?
- Zijn er cruciale aanbevelingen die ontbreken?

Daarnaast werd het advies van de richtlijnwerkgroep gevraagd met betrekking tot de aanbevelingen over suïcidaal gedrag en afzondering en fixatie. Over deze onderwerpen bestaan er namelijk twee Vlaamse MDR: de MDR 'detectie en behandeling van suïcidaliteit' en de MDR 'preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de residentiële GGZ' (zie hoofdstuk 2, paragraaf 4: twee Vlaamse richtlijnen voor de toepassing in de GGZ). Het was aanvankelijk de bedoeling om over deze twee onderwerpen geen afzonderlijke aanbevelingen te formuleren, maar om in de plaats te verwijzen naar de betreffende MDR. Verschillende stakeholders gaven echter aan dat beide onderwerpen voor naasten uiterst belangrijk zijn en dus niet zomaar onbesproken kunnen blijven in de MDR 'naasten sterker betrekken in de GGZ'. De onderzoekers stellen vier pistes voor om suïcidaal gedrag en afzondering en fixatie een plaats te geven in de huidige MDR:

- Piste 1: de huidige MDR neemt de aanbevelingen uit beide MDR die betrekking hebben op naasten letterlijk over zonder iets aan de formulering te veranderen. Dit heeft als risico dat de aanbevelingen niet helemaal passen binnen het kader van waaruit de MDR 'naasten sterker betrekken in de GGZ' geschreven werd en daardoor verwarring kan scheppen. Een concreet voorbeeld: de richtlijn over suïcidaal gedrag spreekt over beroepsgeheim in het algemeen terwijl de richtlijn over naasten de opdeling persoonsgebonden en niet-persoonsgebonden informatie maakt en daardoor genuanceerder is over wat onder het beroepsgeheim valt.
- Piste 2: de huidige MDR neemt de aanbevelingen niet letterlijk over maar past de formulering enigszins aan zodat deze passen binnen het kader. De vraag die zich hier stelt: is het aanvaardbaar om dit te doen? De twee andere richtlijnen kwamen – net als deze richtlijn – volgens een uitgebreid onderzoeksproces tot stand. Is het daarom te verantwoorden om deze aanbevelingen aan te passen?
- Piste 3: de huidige MDR neemt de aanbevelingen uit beide richtlijnen die betrekking hebben op naasten letterlijk over, maar voegt waar nodig een interpretatieve noot toe die verklaart hoe de aanbevelingen kaderen binnen de MDR 'naasten sterker betrekken in de GGZ'.
- Piste 4: de huidige MDR bevat geen aanbevelingen over suïcidaal gedrag en vrijheidsbeperkende maatregelen maar verwijst naar het bestaan en de vindplaats van de twee richtlijnen. Dit heeft als nadeel dat twee zeer belangrijke thema's dan niet aan bod komen.

Er werd aan de richtlijnwerkgroep gevraagd welke piste hun voorkeur had.

Tot slot werd aan de richtlijnwerkgroep meegegeven dat zij ook het microniveau opnieuw mochten bekijken. Het microniveau onderging tussen de derde bijeenkomst en het feedbackmoment een hele metamorfose. De onderzoekers vonden het daarom belangrijk om over dit niveau nog eens feedback van de leden van de RWG te ontvangen.

Zes richtlijnwerkgroep-leden gaven hun feedback op de MDR door. De volgende paragrafen geven de bedenkingen weer m.b.t. de richtlijn in het algemeen, de drie niveaus van de richtlijn en de integratie van de twee andere GGZ-richtlijnen.

6.1 Algemene bedenkingen

De leden hadden volgende bedenkingen m.b.t. de gehele richtlijn:

- **De duidelijkheid van de begrippen:** In de richtlijn komen verschillende begrippen naar voor, die in het begin van de richtlijn verduidelijkt worden. Toch ontbraken hier nog enkele begrippen en stelden sommige leden zich de vraag of de begrippen voor iedereen voldoende duidelijk zijn. Vooral het begrip ‘vertrouwenspersoon’ was onvoldoende uitgewerkt doordat de wettelijke duiding ontbrak. Verschillende wetten maken melding van de vertrouwenspersoon, maar geven hier een andere invulling aan. In de richtlijn moet duidelijk worden aangegeven welke invulling er aan de vertrouwenspersoon wordt gegeven.
- **Ontbrekende elementen** in de richtlijn:
 - De visie en het doel van de richtlijn ontbreken voorlopig.
 - Er wordt te weinig geschreven vanuit het oogpunt van de naasten. De beslissing ligt in dit onderzoek voornamelijk bij de hulpverlener: alsof het zijn taak is om de naasten te betrekken. De naasten zijn echter een vast gegeven in het leven van de zorggebruiker. Ze zijn er al van voor er ooit hulpverlening was. Ze hoeven niet betrokken te worden; ze zijn er hoe dan ook. Vanuit deze optiek is het de taak van de hulpverlener om de zorg deel te laten uitmaken van het leven van de zorggebruiker en zijn omgeving (de vermaatschappelijking van de zorg). Hoewel dit een belangrijk punt is, dat meer duiding verdient in de visie, is het belangrijk om de doelgroep van de richtlijn niet uit het oog te verliezen. De aanbevelingen zijn gericht op de hulpverleners en beschrijven wat hen te doen staat. Deze richtlijn heeft tot doel de klinische besluitvorming van de hulpverleners te onderbouwen op een systematische wijze, over alle sectoren en doelgroepen heen.
 - De herstelgerichte visie komt te weinig naar voor.
 - De aanbevelingen zijn te residentieel geformuleerd, waardoor het onzeker is of de ambulante settings zich aangesproken zullen voelen door de richtlijn.
 - De nadruk ligt sterk op het informeren van naasten en minder op participatie.
 - Veel aanbevelingen zijn al concreet en sterk uitgewerkt, terwijl anderen te vaag en nietszeggend zijn. Verschillende leden vragen om deze aanbevelingen te concretiseren door praktische handvatten toe te voegen.
 - De methodes en goede praktijken die aanbevelingen aanhalen worden enkel vermeld zonder verdere uitleg. De RWG-leden stellen voor om de goede praktijken in bijlage op

te nemen of om te verwijzen naar bronnen, zodat hulpverleners snel meer te weten kunnen komen over de aanbevolen praktijken.

- **Taalgebruik:** De terminologie is soms te residentieel. Dit dient doorheen de hele richtlijn nagekeken te worden. Daarnaast klinken sommige omschrijvingen aanvallend tegenover naasten en/of zorggebruikers.
- De aanbevelingen zijn nog erg suggestief en **weinig bindend** geschreven. Dit wordt aangepast eenmaal de kwaliteit van evidentie aan elke aanbeveling wordt toegekend. Deze kwaliteit bepaalt of de aanbeveling sterk of zwak is. Een sterke aanbeveling zal meer bindend geformuleerd worden dan een zwakke aanbeveling (zie hoofdstuk 1, paragraaf 2: GRADE-methode en hoofdstuk 9 kwaliteit van de evidentie).

Tot slot stelde één lid voor om de volgorde van de niveaus om te draaien. De aanbevelingen op het meso- en het macroniveau zijn noodzakelijk om de aanbevelingen op het microniveau te kunnen realiseren. Om die reden is het logischer om te starten met de aanbevelingen op het meso- en macroniveau.

6.2 Bedenkingen m.b.t. het microniveau

Op volgende drie onderwerpen kwam veel feedback:

- **Minderjarige naasten en zorggebruikers:** Dit onderwerp moet sterker benadrukken dat alle andere aanbevelingen in de richtlijn evenzeer op minderjarige naasten en zorggebruikers van toepassing zijn. Ook de andere onderwerpen mogen meer aandacht schenken aan minderjarige naasten.
- **Verstoorde en ongezonde relaties:** De leden stellen zich de vraag of de aanbevelingen over ongezonde relaties wel gebundeld moeten worden in een apart onderwerp. Het is een optie om de aanbevelingen onder te brengen bij het onderwerp 'een terughoudende houding'. Bovendien zijn de voorbeelden van verstoorde relaties in de richtlijn onvolledig, te uiteenlopend en verwarrend. De verwoording van de aanbevelingen is ook aanvallend tegenover de naasten. Indien dit toch een afzonderlijk topic blijft, moet er sterker ingezet worden op het **herstellen** van verstoorde relaties. Dit zou de hoofdaanbeveling moeten zijn wanneer er sprake is van verstoorde relaties.
- **Diversiteit en culturele verschillen:** De aanbevelingen gaan te veel in op (religieuze) culturele verschillen en geven nagenoeg geen aandacht aan diversiteit in het algemeen. Er moet meer aandacht besteed worden aan **alle vormen van diversiteit** in de GGZ en het betrekken van naasten. Daarnaast bevat dit onderwerp veel generieke aanbevelingen die in feite altijd moeten toegepast worden en niet enkel bij minderheidsgroepen. Deze generieke aanbevelingen moeten verplaatst worden. Tot slot maken enkele RWG-leden de bedenking dat het toepassen van de aanbevelingen relevant is voor zowel naasten als zorggebruikers. Men stelt zich daarom de vraag of dit thema en de bijhorende aanbevelingen wel op hun plaats zijn in deze richtlijn.

6.3 Bedenkingen m.b.t. het mesoniveau

De bedenkingen m.b.t. dit niveau waren beperkt. De meeste opmerkingen gingen over de **gespecialiseerde functies**:

- Het concept van familievertrouwenspersoon moet in België nog uitwerkt worden. Het Familieplatform Geestelijke Gezondheid doet hier onderzoek naar, maar dit rapport zal pas in 2021 worden vrijgegeven. De vraag werd daarom gesteld om de aanbeveling weg te laten of om te vermelden dat de functie pas na invulling van het Familieplatform GG verwezenlijkt kan worden.
- De gespecialiseerde functies zijn niet haalbaar voor kleinschalige voorzieningen en privépraktijken. Het kan een oplossing zijn om de functies in te bedden in het **regionale netwerk** i.p.v. in de voorzieningen. Dit zou dan een aanbeveling voor het macroniveau kunnen zijn.

6.4 Bedenkingen m.b.t. het macroniveau

Eveneens op dit niveau waren de bedenkingen beperkt. Een RWG-lid merkt op dat er nood is aan een financieel kader en opleiding om de gespecialiseerde functies op een goede manier in de praktijk te kunnen brengen.

Een tweede bedenking gaat in op het laatste onderwerp van het macroniveau, de participatie van naasten. Dit onderwerp is onvoldoende uitwerkt. Het is een belangrijk onderwerp en bestaat slechts uit één aanbeveling.

6.5 De integratie van twee Vlaamse GGZ-richtlijnen

In de uitnodiging voor de feedbackronde, werd aan de RWG-leden gevraagd hoe de aanbevelingen van de twee reeds ontwikkelde Vlaamse richtlijnen het best in de richtlijn 'naasten sterker betrekken in de GGZ' geïntegreerd worden. Hun voorkeur ging uit naar piste 3: *de huidige richtlijn neemt de aanbevelingen uit beide richtlijnen die betrekking hebben op naasten letterlijk over, maar voegt waar nodig een interpretatieve noot toe die verklaart hoe deze aanbevelingen kaderen binnen de richtlijn 'betrekken van naasten'*.

De leden formuleerden wel enkele bedenkingen m.b.t. de aanbevelingen uit de MDR 'detectie en behandeling van suïcidaal gedrag':

- De verwoording van sommige aanbevelingen dient herbekeken te worden.
- Hoe omgaan met het beroepsgeheim is onvoldoende in de aanbevelingen uitgewerkt.
- Hoe de beslissingsbekwaamheid van minderjarige suïcidale zorggebruikers beoordelen is niet uitgewerkt.
- De noden en de rol van familie en naasten in de behandeling wordt onvoldoende besproken

In de MDR 'de preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de GGZ', zijn de aanbevelingen over naasten te algemeen geformuleerd.