

SWVG Rapport nr. 47

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

Bijlage 1: Focusgroepen met patiënten- en familieorganisaties

1	Focusgroep met familieorganisaties en familie-ervaringsdeskundigen	3
1.1	Methode	3
1.2	Resultaten	4
2	Focusgroep met patiëntenorganisaties en ervaringsdeskundigen	12
2.1	Methode	12
2.2	Resultaten	12

1 Focusgroep met familieorganisaties en familie-ervaringsdeskundigen

Deze paragraaf gaat in op de focusgroep met de familieorganisaties en familie-ervaringsdeskundigen. De methode beschrijft hoe de onderzoekers te werk zijn gegaan en welke organisaties deelnamen aan de focusgroep. De resultaten geven een overzicht van de standpunten zoals ze geformuleerd zijn tijdens de focusgroep zonder nuanceringen of correctie van eventuele onnauwkeurigheden.

1.1 Methode

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

In samenspraak met het FGG werden acht aanbevelingen geselecteerd om tijdens de focusgroep in de diepte te bespreken:

1. Bespreek met de zorggebruiker en de naasten of en hoe zij willen dat naasten bij de zorg betrokken worden. Op welke manier naasten betrokken worden, is steeds maatwerk op basis van de noden van zowel de zorggebruiker als de naasten.
2. Betrek naasten bij een vermoeden van suïcide of ander gevaar.
3. Besteed van bij de aanvang van de behandeling of op het moment van opname aandacht aan naasten en neem hierbij een contextvriendelijke houding aan.
4. Neem een houding van meerzijdige partijdigheid aan en maak de verwachtingen van alle partijen expliciet.
5. Informeer naasten over maatregelen van afzondering en fixatie.
6. Breng de fysieke en psychische behoeften van naasten in kaart.
7. Laat de zorggebruiker tijdens de opname tijd doorbrengen in de thuissituatie.
8. Ga tijdens de behandeling van kinderen ook met de ouders aan de slag.

De geselecteerde aanbevelingen hadden betrekking op de relatie hulpverlener-zorggebruiker (micro-niveau). De discussie ging over de inhoud, de formulering en de relevantie van de acht aanbevelingen. Deelnemers kregen de mogelijkheid om na de discussie bijkomende opmerkingen via e-mail aan de onderzoekers te bezorgen.

1.2 Resultaten

Hieronder geven we alle standpunten weer die tijdens de focusgroep aan bod kwamen zonder verdere commentaar of discussie over de haalbaarheid of correctheid van de visie.

1.2.1 Aanbeveling 1: Bespreek met de zorggebruiker en de naasten of en hoe zij willen dat naasten bij de zorg betrokken wordt. Op welke manier naasten betrokken worden is steeds maatwerk op basis van de noden van zowel de zorggebruiker als de naasten.

De familievertegenwoordigers adviseerden ons om de toelichting bij deze aanbeveling zo sec en **neutraal** mogelijk te formuleren. Sommige bewoordingen kunnen voor zorggebruikers immers bedreigend overkomen.

De overkoepelende aanbeveling en de toelichting houden onvoldoende rekening met het feit dat ook de **naasten** – net zoals de zorggebruiker – **kunnen weigeren** om betrokken te worden. Indien de naasten weigeren, is het noodzakelijk om hen deze vraag geregeld opnieuw te stellen gezien ook hun wensen kunnen veranderen. Weigering van de zorggebruiker en/of de naasten en de redenen hiervoor dienen hulpverleners in het cliëntdossier te noteren.

Een deelnemer haalt aan dat niet alle naasten altijd aanwezig moeten zijn. De hulpverlener kan de zorggebruiker ondersteunen om mee uit te zoeken welke naasten hij op welk moment wenst te betrekken. Daarnaast vinden verschillende deelnemers dat naasten niet alleen betrokken maar ook ondersteund moeten worden, bijvoorbeeld via psycho-educatie of doorverwijzing naar een gespecialiseerde organisatie. Zelfs wanneer de zorggebruiker weigert om de naasten te betrekken, hebben zij recht op ondersteuning. Dit kan bovendien een herstellend effect hebben op de relatie zorggebruiker-naasten. In geval van weigering gebeurt de ondersteuning best door een andere hulpverlener, zodat dit los staat van de behandeling van de zorggebruiker.

Tot slot worden **verschillen binnen de residentiële en de ambulante** werking aangehaald. In de ambulante werking worden naasten in mindere mate betrokken. Zo is het betrekken van naasten voor de CGG niet vanzelfsprekend. Sommige zorggebruikers kiezen net daarom bewust voor een ambulante in plaats van een residentiële begeleiding. Deze keuze kan verschillende redenen hebben: zorggebruikers willen de naasten niet belasten of ze willen niet dat hun vertrouwen geschaad wordt. De deelnemers stellen voor om in de toelichting van deze aanbeveling expliciet te vermelden dat elke hulpverlener de taak heeft om zoveel mogelijk volgens *de triade te werken*; ook ambulante voorzieningen.

1.2.2 Aanbeveling 2: Betrek naasten bij een vermoeden van suïcide of ander gevaar.

Deze aanbeveling met toelichting vat alle aanbevelingen uit de MDR 'Detectie en behandeling van suïcidaal gedrag' (zie hoofdstuk 2, paragraaf 4.2) die gaan over naasten samen. Doordat de aanbeveling afkomstig is uit een andere richtlijn, is het niet mogelijk om fundamentele zaken te wijzigen. Kleine toevoegingen zijn wel te overwegen.

De overkoepelende aanbeveling beperkt zich tot het betrekken van naasten bij een vermoeden van suïcide of ander gevaar terwijl er ook aandacht moet zijn voor naasten na een suïcidepoging of suïcide. Dit laatste aspect komt beperkt aan bod in de toelichting. Het is daarom raadzaam om de aanbeveling te verbreden.

Enkele andere deelnemers zijn ontevreden over de **woordkeuze ‘betrek naasten’**. Deze formulering is nogal droog en komt niet uitnodigend over. Een betere formulering is: *Creëer een klimaat* waarbij de zorggebruiker en de naasten kunnen spreken over (vermoedens van) suïcide of ander gevaar.

In de toelichting van de aanbeveling wordt er een onderscheid gemaakt tussen verschillende fases binnen de hulpverlening bij suïcide. Volgende opdeling wordt gemaakt:

- Algemene aanbevelingen
- Aanbevelingen m.b.t. detectie
- Aanbevelingen m.b.t. interventies
- Aanbevelingen na een suïcidepoging
- Aanbevelingen na een suïcide

De opmerkingen van de deelnemers worden per fase gebundeld.

Wat **de algemene aanbevelingen** betreft vormt een eerste punt van discussie bij wie de **verantwoordelijkheid ligt om naasten te informeren** over een vermoeden van suïcide of ander gevaar. De richtlijn stelt dat dit eigenlijk de taak van de zorggebruiker zelf is. De hulpverlener moet de zorggebruiker veeleer motiveren om deze taak op zich te nemen. De deelnemers zijn het hier niet mee eens en vinden dat het eerder de taak van de hulpverlener is om naasten te verwittigen. Het kan volgens hen ook geen kwaad om met de zorggebruiker een gesprek over suïcide aan te gaan zelfs al is er geen onmiddellijk suïcidegevaar, maar dat is niet in elke hulpverleningssituatie mogelijk. Over het thema bestaat binnen de hulpverlening nog steeds een groot taboe.

Bij de aanbeveling ‘**Sta stil bij de bereidheid en draagkracht van naasten en bij mogelijke voor- of nadelen**’ formuleerden de deelnemers volgende bedenkingen:

- De **draagkracht en de bereidheid** van de naasten zijn een belangrijk aspect. De naasten moeten de draagkracht hebben om betrokken te worden en moeten ook de zorg willen opnemen. De term ‘bereidheid’ vinden de deelnemers niet goed gekozen en wordt beter vervangen door een andere term.
- De aanbeveling specificeert niet hoe hulpverleners de draagkracht van naasten kunnen inschatten.
- De aanbeveling moet ruimte laten voor de autonomie van de familie/naasten om te voorkomen dat hulpverleners in de plaats van de naasten gaan denken.
- De aanbeveling specificeert niet wie van de naasten geïnformeerd moet worden bij een vermoeden van suïcide. Er zijn situaties waarbij het aangewezen is dat iedereen op de hoogte is en er zijn situaties waarbij dat minder relevant is. Nu laat de aanbeveling open wie de hulpverlener kan informeren. Hierover wordt geen duidelijke consensus bereikt.

Wat **de aanbevelingen m.b.t. de detectie van suïcide** betreft zijn de deelnemers het erover eens dat dit onderdeel te beperkt is. De deelnemers erkennen dat naasten een belangrijke rol in de detectie kunnen spelen. Om deze rol te kunnen vervullen, is het essentieel om naasten meer te informeren. Er is nood aan psycho-educatie over hoe naasten suïcidale signalen kunnen herkennen en suïcidegevaar kunnen inschatten. Deze aanbeveling kan ook op het macroniveau aan bod komen: het algemene publiek alerter maken om signalen van suïcide op te merken en te bespreken.

Wat **de aanbevelingen m.b.t. interventies betreft** erkennen de deelnemers dat naasten tijdens het begeleidingstraject nood hebben aan een gesprek binnen een triade of afzonderlijk met de hulpverlener over het vermoeden en de signalen van suïcide en de mogelijkheid van vervolgzorg.

Wat **de aanbevelingen na een suïcidepoging betreft** erkennen de deelnemers dat het betrekken van naasten noodzakelijk is. Dit kan door de naasten te betrekken bij het opstellen van een signaleringsplan, het plan met de naasten te bespreken en de naasten de nodige ondersteuning aan te bieden.

De aanbevelingen na een suïcide zijn herkenbaar voor de deelnemers. Het is nodig om na een suïcide de nabestaanden te ondersteunen en op te vangen, bijvoorbeeld door een goed gesprek. Omwille van het beroepsgeheim kan het gesprek niet gaan over de inhoud van de therapie, maar het is wel mogelijk om stil te staan bij de gevoelens van de naasten om zo het rouwproces te ondersteunen. Daarnaast hebben nabestaanden na een suïcide nood aan ondersteuning op administratief vlak.

De MDR 'Detectie en behandeling van suïcidaal gedrag' staat uitvoerig stil bij **de noden van de hulpverlener**. Veel hulpverleners weten niet hoe ze moeten handelen. Bovendien valt het werken rond suïcide emotioneel zwaar: hulpverleners gaan zelf vaak door een rouwproces. De voorliggende richtlijn moet vooral focussen op de noden van de naasten – niet op die van de hulpverleners.

Tot slot wordt de vraag gesteld in welke mate de richtlijn over het betrekken van naasten aanbevelingen over suïcide moet bevatten aangezien dit thema een eigen richtlijn heeft.

1.2.3 Aanbeveling 3: Besteed van bij de aanvang van de behandeling of op het moment van opname aandacht aan naasten en neem hierbij een contextvriendelijke houding aan.

Deze aanbeveling moet op **alle settings** betrekking hebben en niet enkel op residentiële voorzieningen. De onderzoekers laten de woorden 'op het moment van **opname**' daarom beter weg.

Een **contextvriendelijke houding** moet niet enkel bij aanvang van de behandeling maar doorheen het **hele proces en ook nadien** aanwezig zijn. Wanneer de behandeling stopt, bijvoorbeeld na een overlijden, is het aangewezen om nog eens contact op te nemen met de naasten.

Over de aanbevelingen bij de toelichting hadden de deelnemers volgende bedenkingen:

- Volgens sommige deelnemers wordt er in de toelichting best een **opdeling volgens setting** gemaakt (bv. ambulante en residentiële). Dit maakt het makkelijker om de aanbevelingen te vertalen naar de eigen setting. Nu bestaat immers het risico dat de aanbevelingen te algemeen geformuleerd zijn en voorzieningen geen tijd zullen investeren in het maken van de vertaalslag. Andere deelnemers en ook de onderzoekers geven aan dat het de bedoeling is om een generieke richtlijn te ontwikkelen die van toepassing is op alle settings. Eventueel kan de inleiding van de richtlijn verduidelijken dat elke sector en voorziening de richtlijn verder dient te vertalen naar de eigen werking. De onderzoekers houden de formuleringen daarom zo neutraal en algemeen mogelijk zodat ze op alle settings van toepassing zijn.
- Het voorstel werd ook geopperd om de aanbevelingen op te delen volgens problematiek, maar dat lijkt weinig haalbaar.

1.2.4 Aanbeveling 4: Neem een houding van meerzijdige partijdigheid aan en maak de verwachtingen van alle partijen expliciet.

Deze aanbeveling is niet onderbouwd door de literatuur, maar kwam aan bod tijdens een interview met een mobiel team (zie hoofdstuk 4, paragraaf 2.2). De deelnemers stellen de relevantie en de verantwoording van de aanbeveling in vraag en vinden het beter om deze te schrappen.

De formulering van de aanbeveling is **te abstract**. De term ‘meerzijdige *partijdigheid*’ is bovendien een contradictio in terminis: een partijdig iemand, is net niet meerzijdig. De aanbeveling bedoelt eigenlijk dat de hulpverlener de verwachtingen van de twee partijen expliciet maakt zonder dat hierover ruzie ontstaat. Een betere formulering zou zijn: (1) Neem een houding van meerzijdige partijdigheid aan en wees je bewust van de verwachtingen van alle partijen of (2) Neem een neutrale houding aan, waarbij de **verwachtingen van alle partijen** expliciet worden gemaakt.

Enkele deelnemers vinden de aanbeveling **simplistisch**. Psychologen worden opgeleid om onpartijdig te zijn, rekening te houden met anderen en niet oordelend te werken. Deze eigenschappen worden ook al aangehaald in de eerste aanbeveling en komen regelmatig terug in andere aanbevelingen. Men stelt zich daarom de vraag of een aparte vermelding wel nodig is. Het is misschien beter om de aanbeveling onder te brengen in de toelichting van de eerste aanbeveling.

Sommige deelnemers vinden het uitgangspunt van de aanbeveling niet duidelijk. Tot wie richt de aanbeveling zich? Is het de verantwoordelijkheid van de hulpverlener om de verschillende verwachtingen duidelijk te maken? Of moeten de zorggebruiker en de naasten hun verwachtingen expliciet maken tegenover elkaar en is het de taak van de hulpverlener om hen hierin te begeleiden? Het is ook niet duidelijk of de aanbeveling ervan uitgaat dat de naasten in begeleiding zijn. Kortom, er is nood aan een betere toelichting om deze aanbeveling in de praktijk te brengen.

Een deelnemer geeft nog aan dat het in sommige sectoren (bv. verslaving) net beter is om de verwachtingen van de zorggebruiker en de naasten gescheiden te houden om onenigheid te voorkomen over welke partij gelijk heeft. Dat de hulpverlening beide partijen ondersteunt is wenselijk, maar men hoeft de verwachtingen van de zorggebruiker en de naasten niet noodzakelijk tegenover elkaar te expliciteren. Om te voorkomen dat de hulpverlener verstikt geraakt in de tegengestelde verwachtingen van de zorggebruiker en zijn naasten, kan het een optie zijn om drie hulpverleners in te schakelen: één voor de zorggebruiker, één voor de naasten en één hulpverlener om de verwachtingen van beide partijen tegenover elkaar te expliciteren.

De toelichting verwijst naar **het werken in een triade** om de aanbeveling mogelijk te maken. Men stelt zich hierbij de vraag of het ethisch wel verantwoord is dat een hulpverlener een individueel traject met de zorggebruiker doorloopt en tegelijk in een triade werkt. Enkele andere deelnemers suggereren dat de hulpverlener best op voorhand met de zorggebruiker afsprekt wat hij wel en niet met de naasten kan bespreken en de naasten slechts af en toe betreft en niet gelijktijdig een volledig traject met hen opstart. Zo komt de vertrouwensrelatie hulpverlener-zorggebruiker niet onder druk te staan.

1.2.5 Aanbeveling 5: Informeer naasten over maatregelen van afzondering en fixatie.

Deze aanbeveling met toelichting is afkomstig uit de MDR ‘preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de residentiële GGZ’ (zie hoofdstuk 2, paragraaf 4.1). Voor de toelichting werden alle aanbevelingen over naasten uit deze richtlijn samengevoegd. Doordat de aanbeveling uit een andere richtlijn komt, is het niet mogelijk om fundamentele zaken te wijzigen. Kleine toevoegingen zijn wel te overwegen.

De aanbeveling behelst een **gevoelig thema** en brengt veel discussie teweeg. Een deelnemer vindt dat afzondering en fixatie uit de aanbevelingen moet. Het is een mensonwaardige praktijk en de aanbeveling lijkt nu het toepassen van deze praktijk te rechtvaardigen. Hij stelt zich de vraag of het toepassen van de maatregel geen vorm van machtsmisbruik is.

Het toepassen van afzondering en fixatie komt helaas nog geregeld voor in instellingen: zorggebruikers moeten soms een week in isolatie zitten zonder dat men de naasten hiervan op de hoogte brengt. En wellicht is het ook voor hulpverleners geen eenvoudige taak. De nadruk moet vooral liggen op goede praktijken **om afzondering en fixatie te voorkomen**. Naasten kunnen hierin een belangrijke rol spelen.

De deelnemers geven volgende suggesties om de aanbeveling te herformuleren: (1) betrek naasten om afzondering en fixatie zoveel mogelijk te voorkomen, (2) ga gericht met naasten aan de slag om maatregelen van afzondering en fixatie te voorkomen of (3) **gebruik de expertise van naasten alvorens** te gaan afzonderen of fixeren.

Men stelt ook de vraag of de oorspronkelijke richtlijn over afzondering en fixatie voldoende aandacht besteedt aan naasten. Indien nodig kunnen de onderzoekers de aanbevelingen verder aanvullen. Zaken die aan bod kunnen komen zijn:

- Hulpverleners kunnen de familie opbellen en vragen hoe zij bepaalde crisissituaties oplossen. Idealiter betreft men de naasten bij het opstellen van een signaleringsplan om te voorkomen dat crisissen zich voordoen. Dit gebeurt best zo vroeg mogelijk in de behandeling.
- Men kan naasten vragen om langs te komen. De aanwezigheid van familie kan een de-escalerend effect hebben op de zorggebruiker.
- Het toepassen van de maatregel gebeurt best in aanwezigheid van naasten. Zorggebruikers hebben volgens de deelnemers nood aan nabijheid, in het bijzonder bij het toepassen van dergelijke maatregelen. Voor het toepassen van afzondering, kan men bijvoorbeeld gebruik maken van een comfortroom waar de familie aanwezig kan zijn of zelfs mee kan overnachten.
- Idealiter voorziet men ondersteuning voor naasten. Afzondering en fixatie is niet alleen voor de zorggebruiker maar ook voor de naasten een ingrijpende gebeurtenis.

1.2.6 Aanbeveling 6: Breng de fysieke en psychische behoeften van naasten in kaart.

Deze aanbeveling is sterk wetenschappelijk onderbouwd, maar is nog beperkt qua toelichting. De onderzoekers vragen suggesties om deze aanbeveling verder te concretiseren.

Er worden volgende bedenkingen gegeven op de aanbeveling en de bijkomende toelichting:

- Hulpverleners moeten niet alleen de noden van naasten in kaart brengen, maar hen ook helpen om deze te **vervullen**.
- Het lijkt nu alsof hulpverleners slechts eenmalig de noden van naasten in kaart moeten brengen, terwijl er continuïteit moet inzitten.
- Het is onduidelijk wie de noden van de naasten zal opvolgen.
- De aanbeveling spreekt over 'fysieke en psychische noden', maar het is niet duidelijk wat hiermee bedoeld wordt. Eventueel kan de term vervangen worden door '**behoefte**'.

- Het kan voor naasten helpend zijn om de zorggebruiker voor een korte periode op te nemen in kortverblijf. Naasten zijn op deze manier even ontlast van het zorgdragen voor de zorggebruiker en kunnen weer op adem komen.
- **Gevalideerde instrumenten** kunnen helpen om de behoeften van naasten in kaart te brengen, maar ook aanvallend en bedreigend overkomen doordat ze naasten mogelijk een schuldgevoel geven. Een **gesprek** is daarom beter op zijn plaats. Bestaande instrumenten (bv. the summary of needs, de triade kaart en de gespreksdriehoek) kunnen hulpverleners wel inspiratie bieden om het gesprek te voeren. De onderzoekers spreken in de toelichting ook beter van methodieken in plaats van instrumenten.
- De toelichting van de aanbeveling geeft aan dat er tijdens **een crisis** niet altijd tijd is om rekening te houden met de noden van naasten. De deelnemers vinden dit geen juiste toelichting omdat naasten tijdens een crisis net nood hebben aan ondersteuning. Naasten hebben evenveel nood aan uitleg als de zorggebruiker zelf. Door aan te geven in de toelichting dat hier geen tijd voor is, worden naasten tijdens een crisis over het hoofd gezien. Het kan een optie zijn om binnen de voorziening een aparte functie te voorzien die de noden van naasten opvangt tijdens een crisis.
- De vraag dringt zich op of er geen aparte aanbeveling over crisis moet komen. Crisis komt volgens de deelnemers te weinig aan bod in de richtlijn. In een afzonderlijke aanbeveling zouden de behoeften van naasten tijdens een crisis aan bod kunnen komen. Over het formuleren van een aparte aanbeveling bestaat consensus. De aanbeveling moet wel toepasbaar en realistisch zijn. De haalbaarheid kan later afgetoetst worden. De richtlijn mag ook aanbevelingen bevatten die moeilijker haalbaar zijn. De aanbevelingen moeten een inspiratiebron vormen om naar een ideaal toe te werken. De onderzoekers kunnen hierbij werken met gradaties die aangeven wat eerst behaald en verwezenlijkt moet worden.
- Enkele deelnemers stellen tot slot voor om op het macroniveau een **aanbeveling over respijtzorg** te includeren. Respijtzorg of kortverblijf is een kortdurende opvang van de zorggebruiker om naasten die een ondersteunende rol opnemen (bv. een mantelzorger) te ontlasten. Het zorgt voor een kleine adempauze bij de verzorgers. Dit bestaat reeds voor VAPH en werd recentelijk uitgebreid naar de ouderenzorg. Tussen beide sectoren bestaat wel een verschil in het maximaal aantal dagen van respijtzorg dat naasten kunnen aanvragen. Bij de invoering van artikel 107 werd respijtzorg voor de volledige GGZ over het hoofd gezien. Niettemin is hier grote nood aan.

1.2.7 Aanbeveling 7: Laat de zorggebruiker tijdens de opname tijd doorbrengen in de thuis-situatie.

Deze aanbeveling is afkomstig uit de interviews (zie hoofdstuk 4: interviews met zorginstellingen) en heeft vooral betrekking op de residentiële setting.

Aan deze aanbeveling zijn volgens verschillende deelnemers **belangrijke afwegingen** verbonden die nu niet ter sprake komen:

- **De term 'thuisituatie'** in de algemene aanbeveling wekt discussie. De thuisituatie kan voor elke zorggebruiker iets anders betekenen. Bijvoorbeeld voor sommige zorggebruikers is de thuisituatie het huis van de grootouders en niet het huis van het eigenlijke kerngezin. De hulpverlener moet aldus flexibel zijn in wat de zorggebruiker onder thuisituatie begrijpt.

- Hulpverleners mogen er niet van uitgaan dat elk familielid het beste met de zorggebruiker voor heeft. De thuissituatie kan soms mee aan de basis van de problemen liggen. In dat geval lijkt het weinig zinvol om de zorggebruiker vroegtijdig tijd in de thuissituatie te laten doorbrengen.
- In de thuissituatie is er soms minder structuur aanwezig dan in de residentiële voorziening wat nefast kan zijn voor het herstel van de zorggebruiker. Het is daarom belangrijk dat hulpverleners de thuissituatie goed in kaart brengen om te kijken of deze voldoende structuur biedt alvorens de zorggebruiker toestemming te geven om naar huis te gaan.
- Het is volgens de deelnemers belangrijk om voldoende rekening te houden met het **perspectief van de naasten**. De beslissing om de zorggebruiker tijd thuis te laten doorbrengen moet ook voor hen haalbaar en wenselijk zijn. Naasten moeten met andere woorden voldoende draagkracht hebben om de zorggebruiker thuis te ontvangen. Het is daarom belangrijk om tijdig met hen te communiceren over wat de verwachtingen t.a.v. de naasten zijn en of zij hieraan tegemoet kunnen en willen komen. Belangrijk is ook om dit thema regelmatig opnieuw met de naasten te bespreken, want de wensen en de draagkracht van de naasten kunnen veranderen doorheen de tijd. Dit tijdselement ontbreekt nog in de toelichting.
- Hulpverleners moeten met de zorggebruiker en de naasten **duidelijke afspraken** maken over de verblijfsituatie. Voor de zorggebruiker moet het vooral duidelijk zijn dat de verblijfsituatie zich beperkt tot de naasten waarmee er afspraken werden gemaakt. Wanneer werd afgesproken dat de zorggebruiker in het weekend bij de ouders zal verblijven, is het niet de bedoeling dat hij bij vrienden blijft slapen. Dat neemt niet weg dat de zorggebruiker tijdens zijn weekendverblijf tijd met vrienden kan doorbrengen.
- Bij suïcidegevaar is het belangrijk dat er geen suïcidemiddelen in de thuissituatie aanwezig zijn en de zorggebruiker thuis niet aan zijn lot wordt over gelaten. Een deelnemer geeft aan dat suïcidale zorggebruikers er na een verblijf in de thuissituatie vaak slechter aan toe zijn. Het is dus niet altijd een goed idee om een zorggebruiker die suïcidaal is naar huis te laten gaan.
- De wijze waarop de overheid ziekenhuizen financiert kan een rem zetten op het doorbrengen van tijd in de thuissituatie. Ziekenhuizen ontvangen namelijk een forfaitair bedrag per bed waardoor het voor hen financieel oninteressant is om zorggebruikers tijd in de thuissituatie te laten doorbrengen.
- Wat als de zorggebruiker alleen woont? Is het dan verstandig om hem naar huis te laten gaan?
- Volgens enkele deelnemers is de procedure inzake tijd doorbrengen in de thuissituatie ook verschillend bij een **gedwongen en een vrijwillige opname**. Bij een vrijwillige opname heeft de zorggebruiker op elk moment de mogelijkheid om naar huis te gaan. Net daarom laten sommige zorggebruikers zich vrijwillig opnemen. Uiteraard kan dit risico's met zich meebrengen. Voorzieningen verschillen ook van elkaar qua beleid rond verblijf in de thuissituatie.

1.2.8 Aanbeveling 8: Ga tijdens de behandeling van kinderen ook met de ouders aan de slag.

De deelnemers hebben heel wat bedenkingen m.b.t. deze aanbeveling:

- Voor enkele deelnemers is het niet duidelijk wat deze aanbeveling juist wil zeggen en of ze al dan niet over de Kindreflex gaat. Ter verduidelijking: de aanbeveling gaat niet over de Kindreflex, maar over de kinderen als zorggebruiker.
- Een deelnemer stelt zich de vraag of de aanbeveling niet overbodig is, aangezien de richtlijn gaat over het betrekken van naasten ongeacht of de zorggebruiker een kind, een ouder of een volwassen persoon is. Is er een verschil in het betrekken en informeren van naasten en het betrekken van de ouders?
- De aanbeveling komt voor één deelnemer over als een bevel: dat alle hulpverleners met de ouders aan de slag moeten gaan, terwijl ouders net goed geplaatst zijn om hulpverleners bij te staan in de behandeling van hun kind. Ze kunnen de problemen van hun kind goed duiden, ze zijn vaak de **vertrouwenspersoon van kinderen** en daarom belangrijke partners om te betrekken (zeker wanneer kinderen niet voor zichzelf kunnen spreken).
- In de praktijk worden ouders door veel hulpverleners nog te vaak gezien als de schuldige voor de problemen van hun kinderen. Hierdoor zijn hulpverleners snel geneigd om de **expertise van de ouders** aan de kant te schuiven. Om dit te vermijden moet deze aanbeveling blijven bestaan. Of misschien kan ze worden ondergebracht bij een andere aanbeveling.
- Ouders zijn belangrijk om ervoor te zorgen dat de behandeling thuis wordt voortgezet – om met andere woorden **therapietrouw** te installeren. Onderzoek toont tevens aan dat kinderen minder nood hebben aan een medicamenteuze behandeling wanneer de ouders training of psycho-educatie krijgen. Om die reden is deze vorm van ondersteuning belangrijk, maar men stelt zich de vraag of een dergelijke aanbeveling niet te vergaand is voor de richtlijn.
- Een heikel punt in deze discussie zijn de **financiële middelen**. Een CGG krijgt bijvoorbeeld subsidies per zorggebruiker. Het betrekken van een ouder vraagt extra tijd en werk, terwijl de CGG enkel subsidies krijgen voor het kind als zorggebruiker. Dit kan hulpverleners ervan weerhouden om de ouders te betrekken. Een ander punt zijn de lange wachttijden. Voorzieningen hebben vaak niet de ruimte om ook met de ouders aan de slag te gaan. In principe zijn dit problemen die zich op het macroniveau situeren.
- Naast de thuiscontext, is ook de schoolcontext voor een kind relevant. Idealiter gaat men niet alleen met de ouders, maar ook met de leerkrachten aan de slag.

Een afsluitende opmerking is dat alle aanbevelingen zich toespitsen op de noden en de wensen van de blanke Vlaming. Er is weinig kennis, begrip en aandacht voor zorggebruikers en naasten met een allochtone achtergrond. Dit aspect krijgt een eigen aanbeveling en zal nog verder worden uitgewerkt.

2 Focusgroep met patiëntenorganisaties en ervaringsdeskundigen

Deze paragraaf gaat in op de focusgroep met de patiëntenorganisaties en ervaringsdeskundigen. De methode geeft weer hoe we te werk zijn gegaan en welke organisaties deelnamen aan de focusgroep. De resultaten beschrijven de standpunten zoals ze geformuleerd zijn tijdens de focusgroep zonder nuanceringen of correctie van eventuele onnauwkeurigheden.

2.1 Methode

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

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

- Wanneer er sprake is van een ongezonde of verstoorde relatie tussen de zorggebruiker en een naaste.
- Wanneer de zorggebruiker geen toestemming geeft om naasten te betrekken.
- Rekening houden met de voorkeuren van de zorggebruiker en naasten.
- Wanneer de zorggebruiker weinig of geen naasten in zijn leven heeft.

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

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

2.2 Resultaten

De resultaten geven alle standpunten weer die tijdens de focusgroep aan bod kwamen zonder verdere commentaar of discussie over de haalbaarheid of correctheid van de visie.

2.2.1 Topic 1: Wanneer er sprake is van een ongezonde of verstoorde relatie tussen de zorggebruiker en een naaste.

De internationale richtlijnen doen minimale uitspraken over wat te doen in geval er sprake is van een ongezonde relatie. De voorlopige richtlijn formuleert over dit onderwerp slechts één aanbeveling, namelijk: *Wees steeds alert voor ongezonde of verstoorde relaties tussen de zorggebruiker en een naaste. Het is belangrijk om enkel personen te betrekken die de cliënt vertrouwt.* Waardevolle aanvullingen zijn dus meer dan welkom.

De mogelijkheid bestaat dat een zorggebruiker een naaste wil betrekken, terwijl de hulpverlener van mening is dat deze relatie ongezond is. Wat moet de hulpverlener in een dergelijk geval doen? Volgens enkele deelnemers mag een hulpverlener zijn bezorgdheid tegenover de zorggebruiker uiten, maar moet hij wel verduidelijken waarom hij de relatie ongezond vindt. Een dialoog kan volgens hen helpend zijn, zodat de hulpverlener beter zicht krijgt op de relatie tussen de zorggebruiker en de naaste. Tijdens het gesprek kan de hulpverlener navragen hoe de zorggebruiker de relatie met de naaste ziet en waarom hij de naaste wil betrekken. Dankzij het gesprek zal de hulpverlener beter geplaatst zijn om te duiden waar de relatie minder goed loopt en beter kunnen beargumenteren waarom de betrokkenheid van een andere naaste meer aangewezen is.

Bovendien is het belangrijk dat hulpverleners naar de **stem van de zorggebruiker** luisteren en hiermee rekening houden. De zorggebruiker is immers degene die om hulp vraagt en zijn belangen moeten steeds voorop staan. Het is vooral van belang dat hulpverleners bij het betrekken van naasten rekening houden met de grenzen van de zorggebruiker, voor zover de zorggebruiker deze kan aangeven. Hulpverleners moeten de zorggebruiker steeds vragen of het zinvol is om naasten te betrekken en welke naasten ze willen betrekken. Vervolgens dienen hulpverleners in dialoog te gaan, ongeacht of er sprake is van een ongezonde relatie of niet. Enkele deelnemers zijn van mening dat het niet aan de hulpverlener is om te bepalen of een relatie verstoord is en om de zorggebruiker aan te sporen om de ongezonde relatie te verbreken. Deze keuze moet bij de zorggebruiker zelf liggen, al vindt één deelnemer wel dat een hulpverlener dit voorstel mag doen. Het is volgens enkele deelnemers de **taak van de hulpverlener** om enerzijds alert te zijn voor ongezonde relaties en de negatieve invloed van de relatie aan de zorggebruiker te verduidelijken. Naasten liggen soms aan de basis van de problemen of houden met hun gedrag de problemen in stand. Anderzijds is het de taak van de hulpverlener om met de verstoorde relatie aan de slag te gaan. Een verstoorde relatie kan immers terug hersteld worden.

Daarnaast moet er aandacht zijn voor de veiligheid van de hulpverlener en de zorggebruiker. Het bespreken van een ongezonde relatie met de naasten is geen eenvoudige taak en kan tot hevige reacties en een beladen sfeer leiden en de veiligheid en het welzijn van alle betrokkenen in het gedrang brengen. De hulpverlener moet zich hiervan bewust zijn. De gevolgen van het gesprek kunnen nadien – buiten de consultatieruimte en in afwezigheid van de hulpverlener – voor de zorggebruiker en de naasten voelbaar blijven. Dit is een belangrijk punt om rekening mee te houden bij het omgaan met ongezonde relaties.

Enkele deelnemers maken zich zorgen over hoe hulpverleners bij **minderjarige zorggebruikers** moeten omgaan met ongezonde relaties. Verschillende aandachtspunten komen aan bod.

- Een eerste punt betreft **de loyaliteit** tussen kinderen en ouders. Veel kinderen zijn loyaal naar hun ouders toe en voelen zich verplicht om hen te betrekken – zelfs wanneer de ouder-kind relatie verstoord is. De onderzoekers halen aan dat kinderen en jongeren, eenmaal ze wilsbekwaam zijn, veel rechten hebben en kunnen aangeven wie ze wel of niet willen betrekken in hun zorg. Een deelnemer geeft aan dat veel hulpverleners automatisch de ouders betrekken en dat veel jongeren net daarom naar TEJO (Therapeuten voor Jongeren) gaan, omdat ze daar anoniem hulp krijgen. De jeugdhulp is inderdaad sterk georiënteerd op het betrekken van de leefomgeving. In ideale omstandigheden wordt er samengewerkt met de ouders en de context, maar jongeren kunnen (net als meerderjarige zorggebruikers) hun voorkeuren kenbaar maken en grenzen stellen. Veel voorzieningen houden daar ook rekening mee. Een deelnemer laat weten dat het CLB op haar vraag haar ouders niet onmiddellijk inlichtte maar dit pas deed op het moment dat zij hiermee instemde. Ook het JAC licht de ouders pas in wanneer een jongere dit vraagt. Een deelnemer geeft aan dat het kind hiervoor wel enig inzicht nodig heeft en dat het

mondig genoeg moet zijn om zijn wensen duidelijk te maken. Een hulpverlener moet oog hebben voor de loyaliteit in de kind-ouder relatie en kinderen helpen om goed inzicht te krijgen in de situatie en hun voorkeuren te verwoorden.

- Een tweede punt betreft de **vertrouwenspersoon**. De vertrouwenspersoon is iemand die de zorggebruiker vertrouwt en bij wie hij zich goed voelt. Dit kunnen de ouders zijn, maar ook tantes, nonkels, grootouders, broers of zussen. Een deelnemer maakt de bedenking dat kinderen in principe zelf een vertrouwenspersoon kunnen kiezen, maar ze zich vaak gedwongen voelen om een ouder als vertrouwenspersoon aan te stellen. Kinderen staan vaak niet sterk genoeg in hun schoenen om de keuze voor een andere vertrouwenspersoon door te drukken. Wanneer een kind liever niet zijn ouders als vertrouwenspersoon wil aanstellen, is de kans reëel dat er een conflict ontstaat in de thuissituatie en de ouders het kind zullen proberen te overtuigen om hen toch als vertrouwenspersoon aan te stellen. Het kind kan hierdoor beginnen twijfelen en zich verplicht voelen om een ouder als vertrouwenspersoon te kiezen. Het is de taak van de hulpverlener om oog te hebben voor dergelijke situaties en hierin te bemiddelen. Hij kan bijvoorbeeld een gesprek met de ouders voeren om hen uit te leggen waarom het goed kan zijn voor het kind om iemand anders als vertrouwenspersoon aan te stellen. De hulpverlener kan tijdens dit gesprek verschillende argumenten aanhalen. Een eerste argument is dat een vertrouwenspersoon veel taken van de hulpverlener in de thuissituatie overneemt, waardoor er weinig tijd overblijft om gewoon moeder of vader te zijn. Door niet de vertrouwenspersoon te zijn blijven de rollen goed afgebakend. Een tweede argument is dat het kind bepaalde problemen niet zal durven bespreken om de ouders niet te kwetsen waardoor sommige problemen onbesproken blijven. Net daarom kan het voordeliger zijn voor het herstel van het kind om een andere vertrouwenspersoon aan te duiden.
- Een laatste aandachtspunt is dat sommige hulpverleners de **betrokkenheid van beide ouders als voorwaarde stellen** om een kind in begeleiding te nemen. Wanneer de ouders in een vechtscheiding zitten en een van hen niet betrokken wil worden, wordt de behandeling simpelweg niet opgestart. Of het gebeurt dat één ouder zich onvoldoende engageert, waardoor de begeleiding van het kind op een dood spoor belandt. Dergelijke situaties komen helaas geregeld voor. De hulpvraag van een kind of jongere moet steeds beantwoord worden, ongeacht wat de ouders hiervan vinden of ongeacht hun engagement. Naasten dienen zoveel mogelijk betrokken te worden als zij vragende partij zijn. Willen zij dit niet, dan mag dit geen uitsluiting van de hulpverlening tot gevolg hebben. Ook zonder de betrokkenheid van naasten, is het mogelijk om hulp te bieden en verandering teweeg te brengen. De jongere is onderdeel van een systeem en niet het hele systeem moet fysiek aanwezig zijn om tot verandering te kunnen komen.

Tot slot wordt er stilgestaan bij wat een **ongezonde of verstoorde relatie** precies is. De deelnemers noemen verschillende voorbeelden en benadrukken dat er wellicht nog meer voorbeelden te bedenken zijn. Er is volgens hen sprake van een ongezonde of verstoorde relatie wanneer:

- Een naaste zich overbeschermend of overbezorgd opstelt ten aanzien van de zorggebruiker.
- De zorggebruiker door een naaste fysiek of emotioneel verwaarloosd en/of mishandeld wordt.
- Een kind langdurig de rol van ouder op zich neemt (parentificatie).
- De relatie tussen de zorggebruiker en zijn naaste symbiotisch van aard is. Een symbiotische relatie is een zeer intense relatie tussen twee personen die gebaseerd is op afhankelijkheid en de twee

personen doet functioneren als één (Encyclo, 2020). Voor derden is er geen plaats. In zo een relatie worden de verantwoordelijkheden van de zorggebruiker ook snel overgenomen door de naaste.

- De zorggebruiker of de naaste een narcistische persoonlijkheid hebben.
- De relatie tussen de zorggebruiker en de naaste manipulatief van aard is.
- Een naaste een slechte invloed heeft op de zorggebruiker en de problemen mee in stand houdt.

2.2.2 Topic 2: Wanneer de zorggebruiker geen toestemming geeft om naasten te betrekken.

Dit onderwerp bestaat uit verschillende aanbevelingen. Een eerste reeks aanbevelingen focust op wat een hulpverlener voor een naaste kan betekenen wanneer de zorggebruiker geen toestemming geeft om naasten te betrekken. In dergelijke gevallen kan de hulpverlener niet-persoonsgebonden informatie aan de naasten verstrekken en zelf met de zorggebruiker rond het thema 'naasten' werken zonder hen werkelijk te betrekken. Een tweede reeks aanbevelingen gaat over de noodtoestand. Bij een ernstig en acuut gevaar, mag een hulpverlener persoonsgebonden informatie aan de naasten geven om het gevaar te doen wijken.

Een familie-ervaringsdeskundige geeft aan dat het **niet betrokken worden erg frustrerend** kan zijn voor naasten. Naasten willen graag helpen, maar kunnen dit niet zonder informatie. Het krijgen van voldoende informatie over de toestand van de zorggebruiker is helpend voor zijn herstel. Dankzij de informatie kan de naaste zijn gedrag en houding ten aanzien van de zorggebruiker aanpassen en het herstel mee bevorderen – zeker bij een terugkeer naar de thuissituatie is dit belangrijk.

Een andere deelnemer stelt dat wanneer de zorggebruiker weigert om naasten te betrekken, hulpverleners deze keuze **geregeld opnieuw ter sprake moeten brengen**. De beslissing om naasten niet te betrekken heeft vaak maar een tijdelijk karakter en komt bijvoorbeeld geregeld voor wanneer een zorggebruiker zich in een psychose bevindt. Het contact met de naasten kan door de psychose vertroebeld zijn en de zorggebruiker kan de hulpverlener dan vragen om naasten niet te betrekken. Het is belangrijk dat hulpverleners beseffen dat de wens van de zorggebruiker meestal maar tijdelijk van aard is en dus best geregeld opnieuw bevestigd wordt.

Een volgend discussiepunt is het **verstrekken van informatie aan naasten** tijdens een **noodtoestand**. De noodzaak om naasten tijdens een noodtoestand te informeren wordt sterk in vraag gesteld. Een eerste bedenking is dat de inschatting van gevaar zeer relatief is en de nodige voorzichtigheid verdient. Zelfs bij een noodtoestand moet de hulpverlener eerst met de zorggebruiker praten en hem laten weten dat hij van plan is om de naasten te contacteren. Een andere deelnemer stelt dat de handelingswijze verschillend is voor een residentiële en een ambulante voorziening.

Er wordt verder ingegaan op de wijze waarop **residentiële en ambulante voorzieningen** naasten betrekken. Wanneer de zorggebruiker de betrokkenheid van naasten weigert, mogen beide types van voorzieningen niet-persoonsgebonden informatie aan de naasten geven, naasten waar nodig ondersteunen en met de zorggebruiker rond het thema 'naasten' werken zonder naasten daadwerkelijk te betrekken. Toch is het contact met naasten en de werkwijze in beide types van voorzieningen anders. In een ambulante setting vergezelt een naaste de zorggebruiker minder vaak tijdens een contactmoment. Hulpverleners zien de naasten dus minder vaak. De betrokkenheid van naasten is in veel ambulante voorzieningen daardoor minder gebruikelijk. Wanneer een naaste nood heeft aan onder-

steuning, is het in een ambulante voorziening meer aangewezen om een andere hulpverlener (dan die van de zorggebruiker) in te schakelen.

Tot slot wordt er opgemerkt dat een zorggebruiker **veel naasten** kan hebben. Uiteraard dienen niet alle naasten betrokken te worden – de zorggebruiker kiest zelf wie hij in de zorg wenst te betrekken. De hulpverlener kan zich ook richten tot één persoon die dan alle naasten vertegenwoordigt. Opnieuw wordt hier verwezen naar de vertrouwenspersoon die een zorggebruiker kan aanduiden. De vertrouwenspersoon is nog erg ongekend, bij zowel hulpverleners als zorggebruikers, maar wordt best standaard aangesteld. Het aanstellen van de vertrouwenspersoon zou in feite onderdeel van de richtlijn moeten zijn. Hulpverleners moeten de zorggebruiker informeren over dit concept en hem helpen om een vertrouwenspersoon aan te stellen.

2.2.3 Topic 3: Rekening houden met de voorkeuren van de zorggebruiker en naasten

Het belang van luisteren naar de voorkeuren van de zorggebruiker werd al enkele malen aangehaald door de deelnemers. Het is pas mogelijk om met naasten samen te werken als de zorggebruiker dit wil en als dit gebeurt met naasten die hij vertrouwt. Belangrijk daarbij is nagaan wat de zorggebruiker verstaat onder vertrouwen, of naasten wel betrokken willen worden en of naasten hiervoor voldoende draagkracht hebben.

De deelnemers geven verschillende **goede voorbeelden** om de voorkeuren van de zorggebruiker en zijn naasten te bevragen.

- Als goed voorbeeld wordt een mobiel team aangehaald dat bij een eerste contact systematisch vraagt welke andere hulpverleners betrokken zijn of waren, wie de vertrouwenspersoon is en wie de zorggebruiker nog wenst te betrekken. Wanneer al deze naasten in kaart zijn gebracht, wordt er gevraagd welke informatie gedeeld mag worden met wie. Het mobiel team vraagt ook steeds na of er – in het kader van een samenwerking – informatie mag opgevraagd worden aan de andere hulpverleners. De hulpverlener brengt de zorggebruiker uiteraard steeds op de hoogte wanneer er informatie aan anderen wordt doorgegeven. Doordat een mobiel team aan huis komt, is de naaste zelf in de mogelijkheid om de hulpverlener te benaderen en om een gesprek te vragen.
- Wanneer de naaste graag bij de begeleiding van de zorggebruiker betrokken wil worden, is het aangewezen om hierover met de zorggebruiker en de naaste in gesprek te gaan. Het is belangrijk om een dergelijk gesprek steeds in het bijzijn van de zorggebruiker en niet achter zijn rug te laten plaatsvinden. Wanneer de naaste de vraag stelt om de hulpverlener alleen te spreken, vraagt de naaste hiervoor best eerst de toestemming aan de zorggebruiker.
- Een laatste voorbeeld is werken volgens een validerende benadering (Feil, 2004). Hierbij zitten de hulpverlener, de zorggebruiker en zijn naasten samen en wordt er ingegaan op een onderwerp dat de zorggebruiker graag met zijn naasten wil bespreken. Iedereen luistert volgens een validerende houding naar de zorggebruiker. Dit houdt in dat iedereen probeert mee te gaan in de belevingswereld van de zorggebruiker en deze als een realiteit beschouwt. De hulpverlener en de naaste proberen de gevoelens van de zorggebruiker te herkennen en te bevestigen in plaats van te ontkennen of er omheen te praten. Deze benadering helpt om spanningen bij de zorggebruiker weg te nemen.

Daarnaast wordt er ingegaan op **kinderen van ouders met psychische problemen**. Om het welzijn van KOPP-kinderen te verzekeren, moeten minderjarige kinderen volgens enkele deelnemers standaard in de begeleiding betrokken worden, ongeacht of de zorggebruiker hiermee instemt. De ouders mogen wel hun voorkeuren uitspreken over wat er gezegd wordt tegen de kinderen, maar het is raadzaam om de kinderen te minste te informeren over de begeleiding of het verblijf van de ouder in een residentiële voorziening. Een deelnemer benadrukt evenwel dat het belangrijk is om de draagkracht van het kind na te gaan en de hoeveelheid informatie hierop af te stemmen. Het informeren dient ook op een kindvriendelijke manier te gebeuren. Bijvoorbeeld door te werken met boeken of knuffels kunnen hulpverleners op een laagdrempelige manier aan het kind uitleggen wat er met de ouder aan de hand is en waarom deze tijdelijk ergens anders verblijft. Tot slot kunnen de regionale KOPP-werkingen ingeschakeld worden om de kinderen te ondersteunen.

Bij het bevragen van voorkeuren speelt ook de **cultuur van de zorggebruiker en de naaste een belangrijke rol**. Een van de deelnemers pleit ervoor om voldoende rekening te houden met andere culturen – dit gebeurt vandaag nog onvoldoende in de GGZ. Veel hulpverleners vinden het moeilijk om op een goede manier om te gaan met mensen van een andere cultuur. Iemands cultuur heeft echter een enorm effect op de wijze waarop een persoon psychische problemen beleeft en benadert. Zo zijn er culturen waar mensen met psychische problemen zich in de eerste plaats tot een Imam of de Koran wenden. Het is belangrijk dat hulpverleners openheid en luisterbereidheid aan de dag leggen en de benadering van mensen van een andere cultuur niet weerleggen of afkeuren. Het is beter om de verschillen te erkennen en te begrijpen, en als een realiteit te beschouwen. Dit kan eenvoudigweg door interesse te tonen en goede vragen te stellen (bv. Wat denkt u dat er aan de hand is? Waarom vindt u het belangrijk om een Imam te betrekken? Wat doet de Imam precies? Waarom ervaart u dit als helpend?). Er is voor de hulpverlener geen reden om de betrokkenheid van een Imam af te keuren. Een Imam zal niets verkeerd doen, hij leest enkel Koranverzen voor en dit kan voor de zorggebruiker en zijn naasten op dat moment ontzettend betekenisvol en troostend zijn. Hulpverleners moeten niet enkel openstaan voor culturele verschillen en andere benaderingen, maar ze moeten deze verschillen ook toelaten. Respect en openheid tonen voor andere benaderingen en deze toelaten, zijn de basisstenen van ‘omgaan met diversiteit’. Een deelnemer merkt hierbij op dat deze openheid en het toelaten dient te gebeuren in elke setting, ongeacht de strekking van de voorziening. Veel voorzieningen zijn nog verbonden aan een katholieke en pastorale werking – ook in deze voorzieningen moet het mogelijk zijn om volgens deze openheid te werken.

2.2.4 Topic 4: Wanneer de zorggebruiker weinig of geen naasten in zijn leven heeft.

Dit onderwerp beperkt zich tot één aanbeveling, namelijk: *Indien de zorggebruiker geen of een beperkt aantal naasten heeft, bekijk dan samen met de zorggebruiker hoe hij meer naasten kan aanspreken en/of welke verbroken contacten hersteld kunnen worden. Eventueel kan de familievertrouwenspersoon bemiddelen bij conflicten binnen de familie om relaties te herstellen.*

Enkele deelnemers maken de bedenking dat de **familievertrouwenspersoon nog niet is ingeburgerd** in de GGZ. Zowel zorggebruikers, naasten als hulpverleners zijn weinig vertrouwd met dit concept. De familievertrouwenspersoon is een persoon, vaak een familie-ervaringsdeskundige of een hulpverlener, die naasten informeert over de werking en kan bemiddelen bij conflicten. Dit vrij nieuwe concept moet in de eerste plaats beter bekendgemaakt worden.

Een deelnemer geeft aan dat er ooit een moment was waarop ze weinig naasten in haar leven had. Doordat ze niet kon rekenen op haar familie, diende ze zelf een nieuw netwerk van vrienden en

kennissen samen te stellen. In de realiteit bestaan kennissen en vrienden van zorggebruikers vaak uit hulpverleners of mede-zorggebruikers. Het sociale netwerk van de zorggebruiker beperkt zich dus dikwijls tot een psychiatrische context. De deelnemer vraagt om hulpverleners meer te laten inzetten op **integratie en inclusie in de maatschappij**.

Een hulpverlener kan de zorggebruiker ondersteunen bij het uitbouwen van een nieuw sociaal netwerk en het herstellen van oude contacten. Er bestaan verschillende **projecten** die inzetten op inclusie en het uitbouwen van een **sociaal netwerk**, zoals buddywerkingen. Het is voor zorggebruikers niet eenvoudig om goed zicht te krijgen op dit aanbod doordat er een veelheid aan initiatieven en projecten bestaat met een korte duurtijd. Dit komt omdat veel projecten niet **structureel gefinancierd** worden en op vrijwilligers draaien. De nood aan structurele financiering moet volgens een deelnemer meer in de richtlijn benadrukt worden.

Daarnaast is het belangrijk dat hulpverleners zorggebruikers toe leiden naar reguliere sociale activiteiten (hobby, praatcafé, etc.), zodat zorggebruikers in contact komen met mensen buiten het zorgcircuit. Maar al te vaak beperkt het sociaal netwerk van zorggebruikers zich tot andere zorggebruikers, ervaringsdeskundigen of lotgenoten. Dit komt deels omdat sociale activiteiten kostelijk zijn en zorggebruikers doorgaans een laag inkomen hebben. Hulpverleners houden bij het toe leiden naar sociale activiteiten best rekening met deze financiële barrière.

Naast het zoeken van nieuwe hobby's, worden nog andere werkwijzen aangehaald die helpend kunnen zijn om het sociaal netwerk van zorggebruikers uit te breiden.

- Het ecogram of de sociale netwerkkaart. Een ecogram wordt samen opgesteld met de zorggebruiker en geeft aan wie er rond de zorggebruiker staat. Het maakt duidelijk wie er voor de zorggebruiker betekenisvol is en omgekeerd voor wie de zorggebruiker een rol van betekenis speelt. De zorggebruiker leert zo inzien dat ook hij belangrijk is voor anderen. Het ecogram wordt regelmatig opnieuw bekeken en aangevuld, want een netwerk is geen constante maar iets dynamisch.
- Er bestaan nog andere creatieve werkwijzen om naasten te identificeren. Bijvoorbeeld samen met de zorggebruiker door de contactenlijst van zijn telefoon scrollen. Er staan soms contacten in die de zorggebruiker zelf over het hoofd zag. De hulpverlener kan dan vragen wie een bepaalde persoon is en of het een mogelijkheid is om deze meer te betrekken. Of een hulpverlener kan de dag van de zorggebruiker overlopen om na te gaan met wie de zorggebruiker allemaal in contact kwam.
- Een deelnemer noemt het project *lus vzw* (www.lusvzw.be). Deze vzw werkt vanuit de vraag van zorggebruikers. Indien de zorggebruiker eenzaam is, weinig naasten heeft en graag mensen rond zich wilt kan hij *lus vzw* contacteren. Een vrijwilliger gaat vervolgens samen met de zorggebruiker op zoek naar mensen die betrokken kunnen worden. Zo ontstaat er een groep mensen rond de zorggebruiker die op geregelde tijdstippen samenkomt om gesprekken te voeren of activiteiten te doen.
- Een gelijkaardig initiatief is de dienst ondersteuningsplan van het VAPH (<https://www.dienstondersteuningsplan.be/>). Ook zij gaan na wie er betrokken kan worden of gaan op zoek naar een dagbesteding. Deze organisatie wordt gefinancierd door de overheid en gaat met de zorggebruiker een beperkt traject van één jaar aan.

2.2.5 Topic 5: Omgaan met suïcidaal gedrag

Over het omgaan met suïcidaal gedrag werd een aantal jaar geleden door het VLESP een richtlijn voor hulpverleners in de gezondheidszorg ontwikkeld, de MDR 'detectie en behandeling van suïcidaal gedrag' (zie hoofdstuk 2, paragraaf 4.2). De richtlijn bevat aanbevelingen over: hoe suïcidaal gedrag herkennen, hoe ermee omgaan, wat na een suïcidepoging of een suïcide, etc. In de richtlijn staan ook aanbevelingen over hoe naasten betrokken kunnen worden. Oorspronkelijk waren deze aanbevelingen onderdeel van voorliggende richtlijn, maar de onderzoekers beslisten niet veel later om de aanbevelingen over suïcide toch weer te schrappen en voor alles inzake suïcide te verwijzen naar de richtlijn van het VLESP. Op vraag van het Familieplatform Geestelijke Gezondheid worden de aanbevelingen rond suïcide toch weer opgenomen in de richtlijn. De focusgroep staat stil bij belangrijke aandachtspunten inzake de detectie en de behandeling van suïcidaal gedrag m.b.t. naasten.

Voor een deelnemer is het belangrijk dat een naaste goed luistert wanneer de zorggebruiker over suïcide praat en deze uitingen serieus neemt. Een naaste moet ook durven doorvragen. Dit zijn moeilijke gesprekken voor naasten en een hulpverlener kan hierin faciliteren.

Daarnaast vinden de deelnemers het belangrijk dat naasten **informatie krijgen over suïcidaal gedrag**. Wat is suïcidaal gedrag, wanneer is er een vermoeden en hoe ga je hiermee om? In ideale omstandigheden doet de zorggebruiker zelf de uitleg over zijn situatie. Wanneer de zorggebruiker dit niet ziet zitten, kan de hulpverlener deze informatie aan de naasten geven in het bijzijn van de zorggebruiker. De deelnemers vinden het ook belangrijk dat naasten algemene en niet-persoonsgebonden informatie krijgen wanneer de zorggebruiker zijn naasten niet wil betrekken. Bij het informeren is het evenwel belangrijk om geen stigmatiserende boodschappen aan naasten te geven. Bijvoorbeeld suïcidaal gedrag wordt vaak als een symptoom van borderline gezien wat bij naasten tot vooroordelen kan leiden: de suïcidedreiging wordt als een 'normaal gevolg' van de stoornis gezien en door naasten niet serieus genomen.

Bij (een vermoeden van) suïcidaal gedrag zijn **naasten** volgens de deelnemers **zelf** in de mogelijkheid om **initiatief** te nemen.

- Een naaste kan bellen naar de behandelende hulpverlener wanneer hij zich zorgen maakt. Hierbij is het belangrijk dat de naaste aan de zorggebruiker laat weten dat hij contact zal opnemen en waarom hij dit doet.
- Bovenstaand initiatief geldt eveneens in de andere richting. Als de hulpverlener signalen opvangt en het gaat om een acute situatie, moet de hulpverlener dit doorgeven aan de naasten. Ook hier legt de hulpverlener aan de zorggebruiker uit waarom hij dit doet, vooraleer de naasten te contacteren.
- Als de zorggebruiker niet wil dat een naaste contact neemt met de behandelende hulpverlener, is het een optie om een andere hulpverlener in te schakelen (bv. de huisarts, een CGG, een PAAZ, psychiatrische instellingen, permanenties van beschut wonen, een EPSI of de gewone spoeddiensten/ambulance). Een nadeel van bovengenoemde diensten is dat zij, met uitzondering van spoeddiensten, in het weekend moeilijk of niet te bereiken zijn. Een deelnemer geeft aan dat er nood is aan een psychische wachtpost of crisisdienst voor volwassenen waar zorggebruikers en naasten tijdens een crisis terecht kunnen.

- Het contacteren van de zelfmoordlijn is ook een optie, al is deze dienst vaak onderbemand en bestaat de kans dat je niet meteen contact kunt maken. Het nadeel van de zelfmoordlijn is overigens dat zij niet interveniëren. Ze bieden een luisterend oor, maar gaan niet over tot actie.

2.2.6 Topic 6: Vrijheidsbeperkende maatregelen

Over het onderwerp vrijheidsbeperkende maatregelen bestaat er eveneens een richtlijn, namelijk de MDR 'preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de residentiële GGZ' (zie hoofdstuk 2, paragraaf 4.1). De meeste aanbevelingen in de MDR gaan over het voorkomen van afzondering en fixatie en situeren zich op het beleidsniveau. De MDR bevat weinig of geen aanbevelingen over het betrekken van naasten tijdens de toepassing van afzondering en fixatie.

De deelnemers vertellen verschillende (persoonlijke) verhalen over afzondering en fixatie en hoe het betrekken van een naaste een verschil had kunnen maken. De belangrijkste aandachtspunten uit deze verhalen worden hieronder weergegeven.

Inzake preventie is het opstellen van een **crisisplan** een belangrijk punt van aandacht. De hulpverlener vraagt aan de zorggebruiker wat en wie hij tijdens een crisis nodig heeft. Als een zorggebruiker aangeeft een van zijn naasten tijdens een crisissituatie nodig te hebben, is het aan de voorziening om dit mogelijk te maken. Het crisisplan moet ook met de naasten gedeeld worden.

Volgens de deelnemers is de betrokkenheid van naasten vooral essentieel wanneer een zorggebruiker tijdens een crisis in een voorziening wordt binnengebracht. Het is belangrijk dat hulpverleners op dat moment tijd vrijmaken om **in gesprek te gaan met de naasten** en hen niet opzij te schuiven of naar huis te sturen. Dit gesprek is zinvol om in te schatten in welke mate de crisis voor de zorggebruiker of zijn naasten een risico inhoudt. Er moet namelijk een reëel gevaar zijn om te kunnen overgaan tot afzondering of fixatie en naasten kunnen de hulpverlener cruciale informatie geven om hierover te beslissen. Door te praten met en te luisteren naar naasten, kunnen hulpverleners beter inschatten of er werkelijk nood is aan de toepassing van afzondering of fixatie. Indien er toch wordt overgegaan tot afzondering of fixatie, is het belangrijk dat de zorggebruiker waardevolle persoonlijke spullen (bv. een trouwring of ketting) kan toevertrouwen aan een naaste en niet bij een (onbekende) hulpverlener in bewaring moet geven. Dit zijn kleine details die de impact van de vrijheidsbeperkende maatregel kunnen verminderen.

Wanneer er afzondering of fixatie wordt toegepast bij een zorggebruiker, is het volgens de deelnemers belangrijk om **naasten hierover te informeren** zodat ze niet nodeloos ongerust hoeven te zijn. Zelfs indien de zorggebruiker hiervoor geen toestemming kan of wil geven, moet een hulpverlener een naaste of de vertrouwenspersoon verwittigen. In tijden van smartphones is iedereen namelijk altijd bereikbaar. Wanneer de zorggebruiker enkele uren of een dag niet reageert op een bericht zullen naasten zich ongerust maken. Hen kort laten weten dat de zorggebruiker tijdelijk niet bereikbaar is, kan voor de naasten veel betekenen.

Daarnaast is het belangrijk om naasten **voldoende uitleg** te geven over wat de vrijheidsbeperkende maatregel precies inhoudt, waarom deze wordt toegepast en hoe lang de toepassing zal duren. Wanneer naasten in de mogelijkheid zijn om de zorggebruiker tijdens de toepassing van de maatregel te zien, is het noodzakelijk hen hierop goed voor te breiden. Daarbij is het belangrijk om vooraf na te gaan of de naaste genoeg **draagkracht** heeft om de zorggebruiker te zien en om voldoende uitleg te geven over hoe de zorggebruiker eraan toe is. Het zien van de zorggebruiker die gefixeerd is, kan immers een impact hebben op de naaste en niet iedereen kan dit aan of wil de zorggebruiker in gefixeerde

toestand zien. Voor sommige naasten volstaat het om te weten dat de zorggebruiker in orde is. Een deelnemer haalt de mogelijkheid aan om de zorggebruiker te laten bellen met zijn naasten. Door dit gebaar laat de hulpverlener aan de zorggebruiker weten dat hij de naasten betreft en dat de zorggebruiker er niet helemaal alleen voor staat. Een andere deelnemer benadrukt dat er bijzondere aandacht moet zijn voor de draagkracht van de **kinderen als naaste**.

Het is volgens de deelnemers bij de toepassing van afzondering belangrijk om de **zorggebruiker niet constant alleen te laten**, maar om ervoor te zorgen dat er (af en toe) iemand bij hem is. Dit kan een naaste zijn (wanneer zij over voldoende draagkracht beschikken), een hulpverlener of een ervaringsdeskundige. Enkele deelnemers geven aan dat de aanwezigheid van een naaste tijdens afzondering mogelijk moet zijn als de zorggebruiker hierom vraagt. Ze verwijzen hiervoor naar de afdeling pediatrie van een algemeen ziekenhuis die standaard over ouder-kind kamers beschikken zodat ouders bij hun ziek kind kunnen blijven. Dit zou ook in de GGZ voor volwassenen mogelijk moeten zijn.

