

Rapport 47

September 2020

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

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

1 Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy, LUCAS KU Leuven

2 Instituut voor Sociaal Recht, KU Leuven

Samenvatting

1 Achtergrond

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

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

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

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

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

2 Doelstelling van het onderzoek en van de multidisciplinaire richtlijn

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

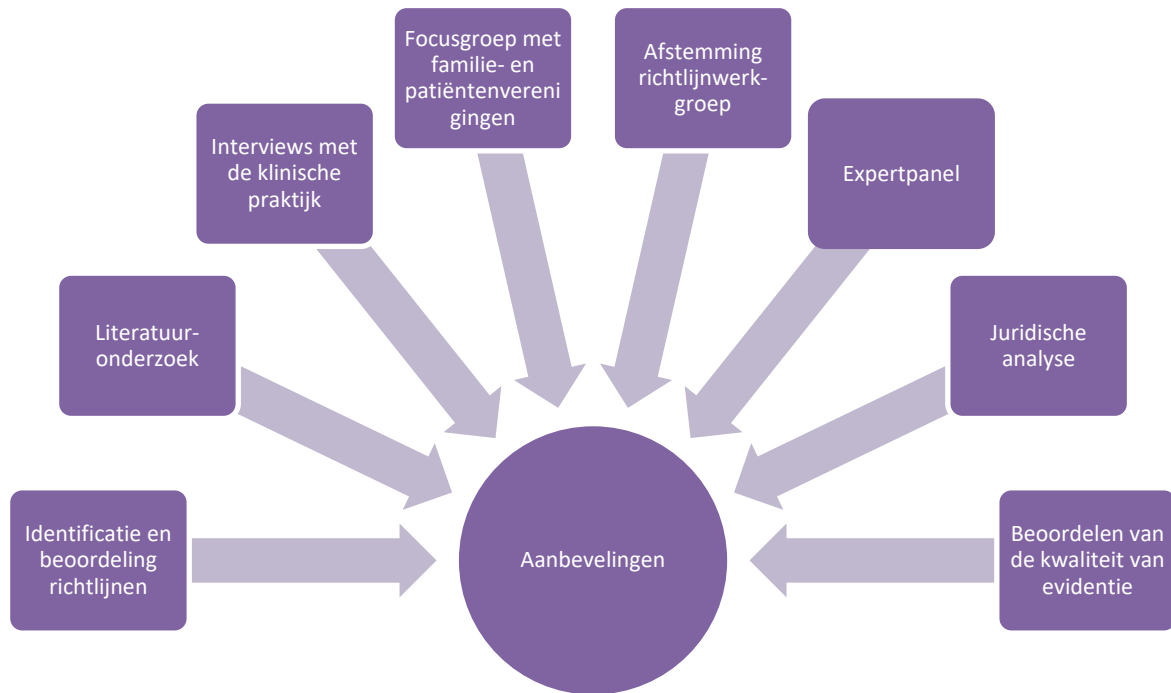
Het doel van de MDR is hulpverleners stimuleren om naasten te zien als partner in de zorg en oog te hebben voor hun ondersteuningsnoden om de kwaliteit van zorg te verbeteren. De zorggebruiker is immers geen alleenstaand individu maar een persoon die leeft in een sociale context. Naasten vormen een vaste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

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

3 De ontwikkelingsmethode van de MDR

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

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



Figuur 1 Acht stappen die tijdens het ontwikkelingsproces doorlopen werden.

3.1 De identificatie en beoordeling van richtlijnen

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

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

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

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

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

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

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

3.2 Het literatuuronderzoek

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

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

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

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

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

3.4 Focusgroepen om de visie van zorggebruikers en naasten te integreren

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

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

3.5 De afstemming met de richtlijnwerkgroep

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

3.6 Het expertpanel

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

3.7 De juridische analyse

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

3.8 Het bepalen van de kwaliteit van de evidentie

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

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

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

4 De richtlijn

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

5.1 **Beperkingen van het onderzoek**

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

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

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

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

5.2 Randvoorwaarden voor de implementatie van de richtlijn

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

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

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

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