

# #SGGG21

FOCUS

Kim Steeman, Veerle Aendekerck

## **FAMILIE, PARTNER IN DE ZORG**

De Wereldgezondheidsorganisatie roept al jaren op om, naast de ervaring en expertise van hulpzoekers, ook die van familieleden en andere naastbetrokkenen in te schakelen bij de planning en ontwikkeling van geestelijke gezondheidszorg (ggz; Handvest van Ottawa, 1986; Verklaring van Helsinki, 2005). Het belang van de familiereflectie wordt erkend in zowel het federale beleid ([psy107.be](http://psy107.be)) als in belangrijke recente Vlaamse decreten (over de eerstelijnszorg, of het sociaal beleid of de ggz). Toch blijkt in de dagelijkse realiteit dat familieparticipatie nog niet echt ingang heeft gevonden. Om het draagvlak te vergroten, is er een mentaliteits- en cultuurverandering nodig, zowel in de samenleving als op organisatieniveau. Vanuit de Staten-Generaal van de Geestelijke Gezondheid willen we daarom de komende jaren onderzoeken hoe we volgende vier principes meer in de praktijk kunnen brengen.



## 1. Erken familie als informele partner in de zorg, met eigen kwetsbaarheid

Een psychische kwetsbaarheid blijft niet beperkt tot één persoon; een ziekte is ook een ingrijpend gebeuren voor naastbetrokkenen. Zij worden niet zelden geconfronteerd met nieuwe, vaak hevige gevoelens en emoties. Tegelijkertijd nemen ze – als vanzelfsprekend – nieuwe taken op in de zorg voor de hulpvrager (medicatie opvolgen, luisteren en steunend aanwezig zijn, mee zoeken naar professionele hulp, ...) – “want dat is toch wat je doet als familie”. De situatie kan benauwend aanvoelen, alsof je er voortdurend moet staan, dat je het allemaal moet kunnen. Maar de noodzakelijke kennis, kracht of steun is niet altijd aanwezig. Familieleden hebben de neiging zich in eerste instantie te focussen op het herstel van hun familielid, maar het eigen herstelproces is even belangrijk. De processen verlopen anders, maar beïnvloeden elkaar wel. Door aandacht te hebben voor en zo nodig ondersteuning te bieden bij het doorlopen van het eigen herstelproces kan verhinderd worden dat familieleden eronder door gaan, én kunnen ze er beter zijn voor de ander. We vragen dat beleidsmakers en zorgprofessionals de positie van familieleden vanuit dit perspectief erkennen, zodat ze zich maximaal als informele zorgpartner kunnen valideren.



## 2. Bed familie structureel in in de ggz van de toekomst

We evolueren naar een nieuw zorglandschap met minder residentiële plaatsen en meer zorgmedewerkers die in (nieuwe) mobiele werkingen aan de slag gaan. Familieleden, maar ook burens, collega's of vrienden, nemen in dit nieuwe zorgmodel een steeds grotere rol op. Zij dragen bij tot het signaleren van psychische aandoeningen, het ondersteunen (volhouden) van behandelingen en helpen bij het hersteltraject. De piramide van de Wereldgezondheidsorganisatie illustreert het toenemend belang van zelfregie en informele zorg.

Onderzoek wijst uit dat het betrekken van familieleden voordelen heeft voor de zorggebruiker, voor de familieleden in kwestie en voor de betrokken hulpverleners (zie bijlage 1). Idealiter werken naastbetrokkenen op voet van gelijkwaardigheid samen – “**in dialoog**” – met professionele zorgverstrekkers en hulpvragers. Om dit model structureel in te bedden in de zorgorganisatie van vandaag en morgen adviseren we dat:

- zorgorganisaties (financieel) gestimuleerd worden om een beleid rond het betrekken van naastbetrokkenen uit te werken en te implementeren, m.i.v. kwaliteitsparameters en tevredenheidsmetingen, en evt. de inschakeling van referentiepersonen (cf. referentiepersonen dementie)
- er een kader wordt gecreëerd om strategisch advies te verlenen aan directies van zorgorganisaties, netwerken, ... en om good practices te verzamelen en te delen

- er wordt voorzien in opleidings- en coachingsmogelijkheden rond familie en KOPP/KOAP voor zorgverleners en in psycho-educatie en een transparant en toegankelijk overzicht van het zorgaanbod voor naastbetrokkenen
- er een gedragen (regelgevend) kader en wordt gecreëerd waarbinnen familieleden, mits bijkomende vorming en ervaring in de zorg, zullen worden ingezet om professionals te adviseren en te ondersteunen met hun unieke en specifieke ervaringskennis, vaardigheden en attitudes bij het ontwikkelen en implementeren van een familiebeleid
- er flexibele opleidingsmogelijkheden komen voor familie-ervaringsdeskundigen en voldoende middelen worden vrijgemaakt zodat familie-ervaringsdeskundigen gratis vervolgoedingen en coaching kunnen volgen

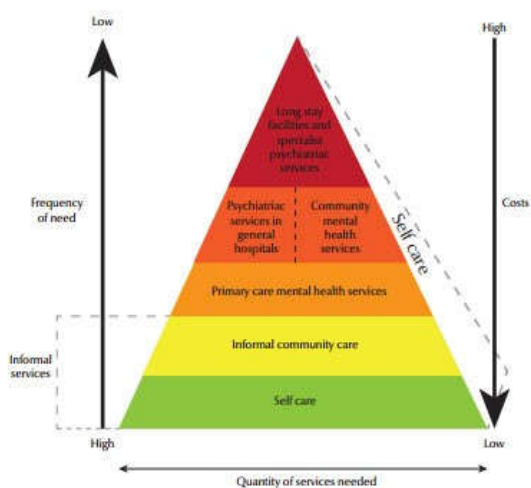
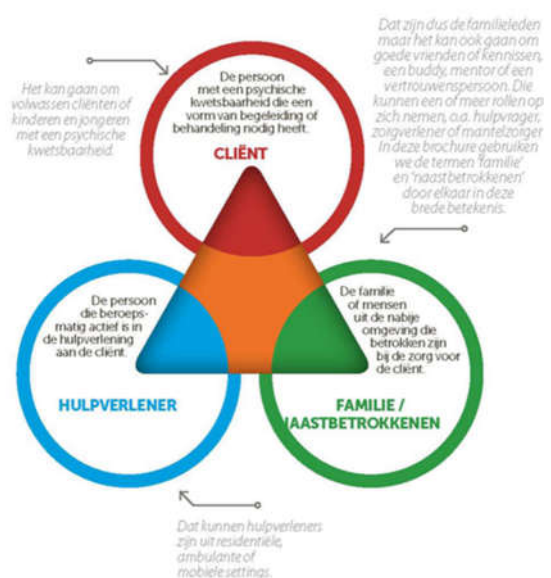


Figure 2 WHO Service Organization Pyramid for an Optimal Mix of Services for Mental Health (3)



### 3. Omkader familie adequaat in de ggz van de toekomst

De omkadering die naasten bieden, is belastend, in het bijzonder voor naasten van mensen met een psychische kwetsbaarheid. Zij ervaren minder levenskwaliteit en meer gevoelens van eenzaamheid, ultiem meer depressieve en angstklachten, slapen minder goed, maken zich frequent zorgen over herval, veiligheid en hun financiële situatie. Als klap op de vuurpijl hebben ze het gevoel dat professionele hulpverleners hen niet ernstig nemen en onvoldoende steunen.

Er is nood aan (o.m.):

- Ondersteuning van familieleden en naasten
  - door patiënten- en familieorganisaties
  - structurele ondersteuningsmaatregelen op individueel vlak



- brede ondersteuning van de nuldelijn op maatschappelijk vlak (school, werk, ...) om geestelijke gezondheidsnoden te kunnen detecteren en binnen de mate van het mogelijke te kunnen beantwoorden
- Aandacht voor de rol van familie in de opleidingen van en navormingen voor professionals
- Een gecoördineerde aanpak van campagnes tegen stigma



#### 4. Creëer voldoende en toegankelijke zorg

Een toegankelijke zorgverlening is een zorgverlening die tijdig is, aansluit op de hulpvraag en geen al te grote (geografische, financiële, ...) drempels kent. Een overzichtelijk zorgaanbod dat aan deze criteria voldoet, is ook voor naastbetrokkenen een belangrijk streefdoel. Enkele specifieke adviezen:

- Zet in op een slim wachtlijstenbeleid, zodat de wachten op zorg tot een minimum beperkt wordt. Wachttijden zijn problematisch voor hulpzoekers én voor hun omgeving.
- Hervorm de financiering van zorg, zodat financiële motieven professionals er niet van weerhouden om met familieleden in gesprek te gaan, of om thuiszorg te organiseren wanneer die het meest geschikt is.
- Ontwikkel innovatieve ideeën met familieleden om de continuïteit van zorg beter te garanderen. Denk aan de mogelijkheden van rooming-in tijdens opname, respijtzorg voor naastbetrokkenen met kortverblijf van patiënten na opname, ...



#### 5. Conclusie

De vermaatschappelijking van zorg hangt inherent samen met een verhoogde participatie van het sociaal netwerk van een zorgvrager. Immers, dat netwerk is een bron van kennis en ervaring die bijdraagt aan een verbetering en versterking van de zorg. Deze bron wordt vandaag nog te weinig aangesproken. Er is een mentaliteitsverandering nodig opdat de zorg niet langer uitsluitend in handen van professionals wordt gelegd en er tegelijk op voet van gelijkwaardigheid gebruik wordt gemaakt van de input van naastbetrokkenen in het zorgproces. Om dit te realiseren, is het belangrijk dat familieleden betrokken worden op alle niveaus van de zorg. De hierboven geschetste adviezen kunnen daartoe bijdragen.

## **Bijlage 1. De voordelen van het betrekken van familieleden in de zorg voor personen met een psychische kwetsbaarheid (literatuurstudie Familieplatform geestelijke gezondheid, 2021)**

---

### Voordelen voor zorggebruiker

- Familie-interventie (schizofrenie) : daling in herval en nieuwe opname, verbeterde medicatietrouw, minder symptomen (Camacho-Gomez & Castellvi, 2020; Kreyenbuhl et al., 2010; Pharoah et al., 2010)
- Familie psycho-educatie : daling in herval, faciliteert herstel (Dixon et al., 2001)
- Involving families in relapse prevention (bipolaire stoornis): verhoogde effectiviteit van interventies om herval te voorkomen, verbeterde relaties (zorggebruiker-familie-hulpverlener) (Peters et al., 2011)
- Zorggebruikers voelen zich beter ondersteund wanneer familie betrokken wordt (Wonders et al., 2019)
- Nuance: soms kunnen bepaalde interacties met familieleden ook een negatieve impact op het herstel hebben. Bovendien zullen de familiale rollen die opgenomen worden en de interacties die plaatsvinden sterk wisselen van moment tot moment. (Reupert et al., 2015)

### Voordelen voor familie

- Familie-interventie (schizofrenie): lagere zorglast en minder distress, verbeterde familierelaties (Kreyenbuhl et al., 2010)
- Involving families in relapse prevention (bipolaire stoornis): beter begrip van de stoornis, familie krijgt een rol in behandeling, verbeterde relaties (zorggebruiker-familie-hulpverlener) (Peters et al., 2011)
- Psycho-educatie en steungroepen gericht naar familie: verbetering in hoe het zorgdragen wordt ervaren, betere kwaliteit van leven en minder distress (Yesufu-Udechuku et al., 2015)
- Door de familie te betrekken en te informeren krijgt de familie een beter begrip van de zorggebruiker en diens moeilijkheden, zorggebruikers ervaren dat dit ervoor zorgt dat de familie betere ondersteuning kunnen bieden (Wonders et al., 2019)
- Familie voelt zich beter ondersteund wanneer ze betrokken worden (Wonders et al., 2019)

### Voordelen voor hulpverlener/maatschappij

- Familie-interventie (schizofrenie): daling in herval en nieuwe opname (Kreyenbuhl et al., 2010; Pharoah et al., 2010)
- Involving families in relapse prevention (bipolaire stoornis): verbeterde relaties (zorggebruiker-familie-hulpverlener) (Peters et al., 2011)
- Informele zorg door familie = financiële besparing voor de maatschappij (as argued by: Yesufu-Udechuku et al., 2015)
- Het perspectief en de input van familie kan zorgen voor meer begrip over de specifieke situatie van de zorggebruiker en hierdoor kunnen hulpverleners betere zorg bieden (Wonders et al., 2019)
- Familie kan informatie verstrekken die van belang kan zijn voor het nemen van beslissingen in het kader van het behandelplan, verbeterde relaties tussen zorggebruiker-familie-hulpverlener, verbeterde zorg, minder lang nood aan zorg vanuit het hulpverleningslandschap (Bee et al., 2015)