



**DE HOGESCHOOL  
MET HET NETWERK**

# Elke familie heeft zijn verhaal.

Over familieparticipatie in de behandeling van ouderen met  
een depressie.

**Afstudeerproject voorgedragen door:  
Iris DERWAELE**

*Promotor: de heer J. Vally  
Inhoudsdeskundige: de heer J. Germonpré*

**Academiejaar 2014-2015  
Bachelor na Bachelor Interdisciplinaire Ouderenzorg**







**DE HOGESCHOOL  
MET HET NETWERK**

# Elke familie heeft zijn verhaal.

Over familieparticipatie in de behandeling van ouderen met  
een depressie.

**Afstudeerproject voorgedragen door:  
Iris DERWAELE**

*Promotor: de heer J. Vally  
Inhoudsdeskundige: de heer J. Germonpré*

**Academiejaar 2014-2015  
Bachelor na Bachelor Interdisciplinaire Ouderenzorg**



## **Woord vooraf**

De bachelorproef die hier voor u ligt, handelt over familieparticipatie en meer bepaald over familieparticipatie in de behandeling van ouderen met een depressie. Deze bachelorproef werd geschreven in het kader van het behalen van het diploma Bachelor na Bachelor Interdisciplinaire Ouderenzorg.

De realisatie van deze bachelorproef is mede mogelijk gemaakt door Hogeschool PXL departement Healthcare, waarvoor mijn dank. Graag wil ik in het bijzonder mijn promotor Johan Valy bedanken. Hij heeft me, door slechts enkele woorden, doorheen de opleiding meer inzicht gebracht over het verlenen van kwaliteitsvolle zorg en waar dit nu echt om draait.

De opdracht om dit werk te schrijven kwam mede op vraag van zorgeenheid A4 van het Medisch Centrum Sint-Jozef in Munsterbilzen. De onderzoeksvraag kwam er met de hulp van het verpleegkundig diensthoofd van zorgeenheid A4 en tevens mijn inhoudsdeskundige: Jeroen Germonpré. Graag wil ik Jeroen bedanken om me de kans te geven de opleiding te volgen en me hierdoor te ontwikkelen tot een betere zorgverlener. Bedankt om me doorheen het proces van deze bachelorproef bij te staan met je goede raad en kennis van zaken.

Ik wil ook de patiënten en familieleden die hebben deelgenomen aan het interview bedanken voor hun deelname en openhartigheid tijdens de gesprekken. Zonder jullie zou dit werk er niet geweest zijn.

Daarnaast wil ik mijn collega's van de zorgeenheid A4 bedanken. Ik weet dat ik jullie heb laten zwoegen en zweten bij het afnemen van de vragenlijsten. Ik wil jullie allemaal heel erg bedanken voor jullie inbreng tijdens de focusgroep en me te steunen doorheen de opleiding. Ik ben oprecht blij om te mogen werken in dit hardwerkende team van professionals!

Ook wil ik de studenten van de BanaBa Interdisciplinaire Ouderenzorg bedanken voor de leuke sfeer tijdens de lesdagen. Dit gaf moed daar waar het soms even moeilijk werd. Ik vond het enorm boeiend om met jullie op weg te gaan tijdens deze opleiding. Jullie hebben me laten kennismaken met jullie eigen visie op de zorg voor de oudere en dat deed me telkens weer reflecteren over mezelf als zorgverlener.

Als laatste, gaat mijn dank uit naar mijn vriend, familie en vrienden. Zonder hun steun en geloof in mijn kunnen was het heel wat moeilijker geweest om te blijven doorzetten. Dank je wel!

# Inhoud

<b>1. Inleiding</b> .....	6
DEEL I : Literatuurstudie .....	8
<b>2. Depressie bij ouderen</b> .....	9
2.1 Depressie bij ouderen : de cijfers .....	9
2.2 Depressie volgens DSM-5.....	9
2.3 Verschijningsvorm van depressie bij ouderen.....	11
<b>3. Familie als partner in de geestelijke gezondheidszorg</b> .....	12
3.1 Mantelzorg .....	12
3.2 De rol van de mantelzorger in de geestelijke gezondheidszorg.....	13
3.3 Belasting van de mantelzorger .....	15
<b>4. Het betrekken van familie op zorgenheid A4</b> .....	17
4.1 Systeemtheorie .....	17
4.2 Toepassing van het systeemtherapeutisch denkkader op zorgenheid A4 .....	18
4.3 Een link naar een ander denkkader .....	19
<b>5. Participatie: waarom, wat en hoe?</b> .....	20
5.1 Waarom participatie?.....	20
5.2 Wat is participatie?.....	23
5.3 De meerwaarde van participatie .....	26
5.4 Hoe kan participatie plaatsvinden?.....	27
5.5 Participatie of psycho-educatie? .....	27
5.6 Stand van zaken rond familieparticipatie in de GGZ.....	28
Deel II : Onderzoek.....	30
<b>6. De verschillende stakeholders over participatie aan het woord</b> .....	31
6.1 De beleving van patiënt en familie over participatie .....	31
6.2 De beleving van de hulpverleners over participatie.....	32
6.3 Familieparticipatie op zorgenheid A4 .....	34
<b>7. Tot slot : Wat met de familie na het ontslag van de patiënt?</b> .....	35
<b>8. Discussie</b> .....	36
<b>9. Reflectie</b> .....	39
<b>10. Besluit</b> .....	39
<b>11. Bibliografie</b> .....	41
<b>12. Bijlage</b> .....	45

## 1. Inleiding

In de loop van 2014 is de gerontopsychiatrische opname – en behandel zorgseenheid A4 van het Medisch Centrum Sint-Jozef gestart met het organiseren van een informatieverstrekkingmoment.

De zorgseenheid A4 biedt een therapeutische behandeling aan ouderen vanaf de leeftijd van 60 jaar met een psychiatrische problematiek. De meest voorkomende problematieken zijn stemmingsstoornissen, psychotische stoornissen, misbruik van alcohol en/of medicatie en cognitieve stoornissen.

Met het informatieverstrekkingmoment wil de zorgseenheid zich bij opname van de patiënt, aan de familie, mantelzorger(s) of naaste(n) voorstellen. Tijdens dit moment wordt de werking van de zorgseenheid toegelicht, de verschillende fases die de patiënt doorloopt (observatiefase, behandelfase, ontslagfase), het tot stand komen van het behandelplan en het therapieaanbod worden uitgelegd. Aan de hand van foto's maakt de familie reeds kennis met de verschillende hulpverleners waarmee de patiënt en/of zichzelf in contact komen. Tevens worden afspraken zoals bezoeksregeling, weekendregeling, e.d. besproken.

Het was tijdens een van deze momenten dat de echtgenote van een patiënt aangaf dat ze aangenaam verrast was door het aanbrengen van deze informatie en dat ze erg tevreden was dat ze *“eindelijk eens wat meer uitleg kreeg”*. Ze gaf aan hoe de opname op de andere zorgseenheid was verlopen, hoe weinig ze eigenlijk wist over de plek waar haar man terecht was gekomen en wat er precies tijdens zijn behandeling allemaal zou gebeuren.

Dit gaf inspiratie om de werking met familie op de zorgseenheid verder uit te diepen en na te gaan in welke mate we familieleden meer zouden kunnen betrekken in het behandelplan van de ouderen.

Want is het niet de familie of de naaste(n) die instaat voor de zorg wanneer de patiënt na ontslag terug in de thuissituatie komt? En is het niet zo dat we in de toekomst als zorgverlener meer beroep zullen moeten doen op die familie of die naaste(n) van de patiënt? Wie weet kan het betrekken van familieleden binnen het behandelplan leiden tot een betere kwaliteit van zorg bieden? Of kan dit zelfs leiden tot het verkleinen van de kans op herval?

Om deze vragen te kunnen voorzien van een antwoord probeert deze bachelorproef allereerst een antwoord te bieden op de vraag of de familie nood heeft aan (meer) inspraak in de behandeling van de patiënt en op welke manier we dit kunnen implementeren binnen de zorgseenheid.

Aanvullend wordt onderzocht of het participeren in de behandeling toch niet eerder een bijkomende belasting voor de familie betekent.

In deze bachelorproef wordt het begrip familieparticipatie toegelicht. Hiervoor is literatuurstudie gedaan naar familieparticipatie binnen de geestelijke gezondheidszorg (GGZ).

Omdat er binnen de GGZ heel wat ziektebeelden beschreven zijn wordt de doelgroep afgebakend en wordt gefocust op familieparticipatie in de behandeling van ouderen met een depressie.

Thema's als vermaatschappelijking van zorg, mantelzorg, de rol van de mantelzorger binnen de GGZ en 'Family Burden' worden in deel I van deze bachelorproef onder de loep genomen.

Voor het onderzoek, deel II, werden interviews afgenomen met zowel familieleden als patiënten om te polsen naar hun beleving rond participatie in de behandeling.

Tevens werd ook de mening van de hulpverleners hieromtrent bevestigd. Dit gebeurde aan de hand van een focusgroep die hiervoor binnen de zorgaanbieder georganiseerd werd.

Er wordt binnen dit deel ook aangegeven op welke manier zorgaanbieder A4 de familie meer wil betrekken bij de behandeling van de oudere met een depressie.

Deze bachelorproef wil de aandacht richten op (het werken met) de familieleden in de geestelijke gezondheidszorg. Enerzijds omdat ze soms een zware last moeten dragen door het zorgen voor de oudere met een depressie. Anderzijds omdat ze belangrijke stakeholders zijn binnen de behandeling. Dit bijvoorbeeld alleen al doordat ze heel wat informatie over de patiënt kunnen inbrengen in de hulpverlening.

Toch is familieparticipatie niet altijd even evident en moet ook hier voor 'zorg op maat' gekozen worden. Het blijft tevens belangrijk om de patiënt niet uit het oog te verliezen want het gaat nog steeds over de zorg voor hem of haar. Het devies van participatie zoals Lon Holtzer het in 'De 7 privileges van de zorg' beschrijft: "*Nothing about me without me*".

## DEEL I : Literatuurstudie

King Lear, — volgens sommigen het eerste goed gedocumenteerde geval van 'seniele depressie' — verzuchtte aldus:

*"You see me here, a poor old man, as full of grief as age, wretched in both".*

(W. Shakespeare : *King Lear*, 1.i. 150.)



## **2. Depressie bij ouderen**

*“After seventy years, all is trouble and sorrow”*

*(Robert Burton, 1621. Uit: The Anatomy of Melancholy)*

### **2.1 Depressie bij ouderen : de cijfers**

Uit een onderzoek van Beekman in 2002 blijkt dat 2% van de 65+'ers met een ernstige depressie te kampen heeft. 10 tot 15% van deze 65+'ers heeft een mildere vorm van depressie. In 2001 rapporteerde ongeveer 11% van de ouderen, ouder dan 65 jaar, depressieve klachten (Bonnewyn e.a., 2006). In meer dan 50% van de gevallen is de depressie op latere leeftijd ontstaan (Fiske e.a., 2009). Bonnewyn (2006) geeft in haar artikel weer dat er bij 20% van de ouderen zich ooit reeds een psychische stoornis heeft voorgedaan, waarvan bij 5% van de ouderen er het laatste jaar vooral stemming- en angststoornissen zijn voorgekomen. 5% van de ouderen geeft in datzelfde artikel ook aan ooit suicidale gedachten te hebben gehad, waarvan dat bij 2% van de ouderen het laatste jaar was.

André Aleman haalt in zijn boek 'Het Seniorenbrein' aan dat depressieve gevoelens meer voorkomen bij ouderen boven de 70 jaar. In Europa heeft 12% van de ouderen boven de 70 jaar last van depressieve gevoelens tegen 9% van de mensen van middelbare leeftijd.

Toch mogen de cijfers ons niet depressief stemmen. Ondanks het voorgaande geeft empirisch onderzoek weer dat het grootste deel van zelfs de oudste ouderen, de 85+'ers, tevreden is met het bestaan en redelijk gelukkig is (Kok en Stek, 2010).

### **2.2 Depressie volgens DSM-5**

De DSM-5 of Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders wordt in de geestelijke gezondheid nog steeds veelvuldig gebruikt als classificatiesysteem bij het diagnosticeren van psychische stoornissen. Sinds mei 2013 wordt de laatste herziening van het classificatiesysteem, de DSM-5 gehanteerd.

Volgens de DSM-5 is er pas sprake van een depressie als er ten minste vijf van de negen symptomen, hierna beschreven onder punt A, binnen een periode van twee weken aanwezig zijn en wijzen op een verandering ten opzichte van het eerdere functioneren van de betrokkene.

- A. Ten minste een van de symptomen is een sombere stemming of het verlies van interesse en plezier. Hierbij mogen geen symptomen worden meegeteld die veroorzaakt worden door een somatische aandoening. De negen symptomen van een depressieve stoornis zijn:
- Depressieve stemming gedurende vrijwel de hele dag en dit bijna elke dag
  - Duidelijke vermindering van interesse voor of plezier in alle, of bijna alle activiteiten gedurende vrijwel de hele dag en dit bijna elke dag
  - Onopzettelijk, duidelijk gewichtsverlies of -toename of toe- of afname van de eetlust
  - Slaapklachten waaronder insomnia of hypersomnia, respectievelijk niet (voldoende) of heel veel moeten slapen en dit bijna elke dag
  - Psychomotorische agitatie of gejaagdheid of net geremdheid en dit bijna elke dag
  - Vermoeidheid of verlies van energie, bijna elke dag
  - Gevoelens van waardeloosheid of onterechte schuldgevoelens
  - Verminderen van het vermogen om te denken, zich te concentreren of besluiteloosheid
  - Gevoelens van wanhoop, terugkerende gedachten aan suicide (zelfdoding), fantasieën over suicide zonder specifieke plannen, een suicidepoging of een specifiek plan om suicide te plegen. Niet alleen de vrees om te sterven.
- B. De symptomen veroorzaken klinisch significante lijdensdruk of beperkingen in het sociale of beroepsmatige functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen.
- C. De episode kan niet worden toegeschreven aan de fysiologische effecten van een middel, een somatische aandoening of een rouwreactie.
- D. Het optreden van de depressieve episode kan niet verklaard worden door een schizoaffectieve stoornis, schizofrenie, een schizofreniforme stoornis, een waanstoornis of door een andere gespecificeerde of ongespecificeerde schizofreniespectrum- of andere stoornis.
- E. Er heeft zich nooit een manische of hypomanische episode voorgedaan. Deze uitsluiting geldt echter niet als de maniforme of hypomaniforme episodен door een middel of medicatie zijn

veroorzaakt of zijn toe te schrijven aan de fysiologische effecten van een somatische aandoening.

Er wordt een onderscheid gemaakt tussen een eenmalige of een recidiverende episode, evenals op de ernst, de aanwezigheid van psychotische kenmerken en de mate van remissie. Er wordt bij het specificeren van de actuele ernst onderscheid gemaakt tussen licht, matig en ernstig waarbij het verschil gebaseerd is op het aantal criteriumsymptomen, de ernst van die symptomen en de mate van de beperking in het functioneren (American Psychiatric Association, 2014).

### 2.3 Verschijningsvorm van depressie bij ouderen

De diagnose van de depressieve stoornis wordt gesteld volgens de criteria van de DSM-5. Toch is het niet evident om de diagnose bij ouderen te stellen aan de hand van dit classificatiesysteem. Bij een depressie op oudere leeftijd staan niet zozeer de uitgesproken somberheid met schuldgevoelens op de voorgrond. Eerder het verlies van interesse en plezier, lusteloosheid, vertraging van denken en/of handelen en angstklachten. Moeheid, doorslaapklachten, gewichtsverlies bij gebrek aan eetlust, moeheid en concentratie- en geheugenstoornissen kunnen eveneens naar voren worden gebracht (American Psychiatric Association, 2014).

Het stijgen van de leeftijd brengt een verouderingsproces met zich mee, waarbij zich lichamelijke veranderingen voordoen waaronder bijvoorbeeld vertraging van het psychische tempo, een veranderde gevoelsbeleving, een veranderd slaap- en eetpatroon,... Dit zijn symptomen die tevens te herkennen zijn bij een persoon met een depressie. Het verlies of de confrontatie met de aftakeling van het lichaam die wordt waargenomen bij het verouderingsproces, leidt soms tot depressieve gevoelens. Ouderen hebben daarnaast vaak te maken met het verlies van een dierbare bijvoorbeeld de partner, broer of zus, mensen uit hun omgeving,... Dit verlies is een belangrijke levenservaring voor de oudere. De symptomen die gepaard gaan met een rouwproces na het verlies van de dierbare lijken sterk op de symptomen van een depressie. Het is pas wanneer deze symptomen te lang duren of in sterke mate aanwezig zijn, dat men kan spreken van een depressie. Opmerkelijk is dat voor de leeftijdsgroep van 70 jaar en ouder, met het stijgen van de jaren het verlies van een familielid vaker aanleiding geeft om een einde te maken aan het leven (Boom e.a., 2008).

Het verouderings- en het rouwverwerkingsproces kunnen beide invloed hebben op de stemming van de oudere, maar het is ook van belang deze beide processen te onderscheiden van de diagnose depressie.

Voor ouderen is het niet altijd evident om te spreken over de moeilijkheden waarmee ze worstelen. De problemen worden als het ware gecamoufleerd door het uiten van lichamelijke klachten omdat ze er niet over willen of kunnen praten. Er wordt wel eens gezegd "*alle leed blijft onder mijn kleed*" (Peeters, H., 2015).

### **3. Familie als partner in de geestelijke gezondheidszorg**

Hoewel de patiënt met zijn depressie centraal staat mag de familie zeker niet vergeten worden. Het gevoelsleven hangt nauw samen met het sociaal functioneren. Sociale contacten zijn voor iedereen belangrijk en zeker bij het ouder worden omdat één of meerdere dagelijkse contacten, zoals die via het werk, wegvallen. Ouderen weten, meer nog dan jongeren, sociale contacten te waarderen (Aleman, A., 2012). De oudere die gehospitaliseerd wordt op de zorgeenheid A4 heeft vaak nog een netwerk van belangrijke personen rond zich. Veelal gaat het om iemand die het zorgen voor de oudere op zich heeft genomen. Dit kan de partner en/of de kinderen en/of een andere belangrijke derde zoals een vriend(in), kennis, de thuisverpleegkundige,...zijn. Ze zijn een belangrijke bron van informatie maar ook een helpende hand in de zorg voor de patiënt. In dit hoofdstuk volgt een bespreking van enkele belangrijke aspecten om het werken met familie of de mantelzorg te kaderen.

U zal merken dat binnen dit hoofdstuk meer gebruik zal gemaakt worden van de term mantelzorger dan familie. Dit komt omdat een familielid vaak de mantelzorger van de patiënt is. Maar zoals eerder aangegeven kan dit ook iemand anders zijn.

#### **3.1 Mantelzorg**

De term 'Mantelzorg' werd in de jaren 1970 door de Nederlandse professor Hattinga-Verschure geïntroduceerd. Hij wilde er de zorgactiviteiten mee benoemen die mensen in informele sfeer voor elkaar verrichten. De mantel is hierbij de metafoer voor alles wat ons met warmte omringt (Ziekenezorg CM, 2011). Doorheen de jaren werden verschillende definities van mantelzorg gehanteerd. In deze

bachelorproef wordt gekozen voor de meest recente definitie van mantelzorg, door Ziekenzorg CM omschreven als: 'de extra zorg die aan een zorgbehoevende persoon wordt gegeven door een of meerdere leden van zijn of haar directe omgeving, waarbij de zorgverlening voortvloeit uit de sociale relatie, buiten het kader van een hulpverlenend beroep of georganiseerd vrijwilligerswerk'.

Naast mantelzorg bestaat ook het begrip 'informele zorg'. Dit is het verlenen van zorg op regelmatige basis vanuit een zorgrelatie, maar er kan ook sprake zijn van een verwantschap-, vriendschaps- of buurrelatie tussen de zorgverlener en de zorgontvanger. Informele zorg omvat zowel de zelfzorg, de mantelzorg als de zorg verleend door vrijwilligers (Ziekenzorg CM, 2011).

Door de vergrijzing van de bevolking en de personeelstekorten in de zorg, neemt het belang van mantelzorg voor het functioneren van de gezondheidszorg steeds meer toe (Beneken, 2004). Johan Tourné van Ziekenzorg CM geeft aan dat er in Vlaanderen in 2011 zo'n 580.000 mantelzorgers actief zijn (2011). Zonder de inzet van mantelzorgers zou de thuiszorg in Vlaanderen er totaal anders uitzien. Door mantelzorgers kunnen chronische zieke of zorgbehoevende mensen langer thuis blijven wonen en blijft de vraag naar residentiële opvang beheersbaar en betaalbaar (Ziekenzorg CM, 2011).

### 3.2 De rol van de mantelzorger in de geestelijke gezondheidszorg

Na het doornemen van de definitie van mantelzorg, spreekt het voor zich dat de mantelzorger in eerste instantie de rol van zorgverlener op zich neemt. Daarnaast krijgt deze persoon, al dan niet bewust, ook andere rollen toebedeeld. In een Nederlands onderzoek naar familieleden van cliënten in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) dat uitgevoerd werd tussen december 2006 en december 2007 door dokter van de Bovenkamp en professor Trappenburg, blijkt dat de mantelzorger naast zorgverlener ook crisismanager, co-diagnosticus en belangenbehartiger is.

Wanneer bij het ouder worden mensen problemen krijgen met hun fysieke of geestelijke gezondheid nemen kinderen veelal zorgtaken op zich waardoor de oorspronkelijke rolverdeling wordt omgedraaid, maar op een moment dat als natuurlijk kan worden beschouwd. In sommige gevallen wordt deze veranderde relatie echter niet als natuurlijk gezien en wordt het ziek worden van de ouder als ingrijpender ervaren door de kinderen (van de Bovenkamp, H. & Trappenburg, M., 2008). Daarnaast betekent het in contact staan met iemand met een psychische problematiek, dat de taken die voortvloeien uit de normale rollen die ouders, partners, broers en zussen in het dagelijkse leven vervullen, soms worden overstegen (Bransen, E., Paalvast, M., Slaats, M., 2014).

Een van de respondenten werd al op jonge leeftijd geconfronteerd met het ziektebeeld van haar vader. Ook bij haar vond een rolverschuiving plaats, in die zin dat zij niet meer 'kind van' was, maar de taak van de ouder op zich nam en dus zorg droeg voor haar vader. Ze vertelt:

*"Ik heb heel wat gezien en gehoord en ik heb heel wat moeten doen die een jongste dochter, of een dochter tout court, niet hoeft te doen." (Respondent L).*

Dit verschijnsel, waarbij het kind de rol van de ouder(s) opneemt, noemt men parentificering (van de Bovenkamp, H., & Trappenburg, M., 2008).

Wanneer een persoon met een depressie te kampen heeft, is het soms nodig om enige tijd te worden gehospitaliseerd op een Psychiatrische Afdeling binnen het Algemeen Ziekenhuis (PAAZ) of Psychiatrisch Ziekenhuis (PZ). Dit betekent voor velen vaak een stressvolle 'onderbreking' van het alledaagse leven. Dit is echter niet enkel voor de patiënt zo, ook voor de betrokken familieleden. De familieleden moeten soms een rouwproces door.

Een ziekenhuisopname kan ook wel een 'ontlasting' voor de familie betekenen. Een broer van een cliënt vertelt:

*"Ik was de schuld dat zij daar (op de zorgenheid) zat. Maar goed, daar kon ik overheen kijken door de toestand waarin ze zat. Hoe ervaar ik dat? Ik heb het nog niet zolang geleden tegen mijn vrouw gezegd. Eigenlijk is het erg...ik durf het eigenlijk niet zeggen... Ik ben niet blij, maar opgelucht dat M. nu een tijdje hier zit, dan hebben we rust. Het is erg dat ik het moet zeggen, maar zo is het wel." (Respondent N & J).*

Een ziekenhuisopname brengt ook weer nieuwe vragen voor de familie met zich mee. Zal de cliënt beter worden? Wat gebeurt er na ontslag? Zal de cliënt opnieuw hervallen in het oude patroon?

Een aandachtspunt dat door onderzoekers wordt aangehaald, is dat de mantelzorger kan belanden in de rol van 'co-client'. Wanneer de zorg voor het zieke familielid zo groot wordt, raakt de mantelzorger overbelast. Uit bevragingen en onderzoek bij mantelzorgers komt naar voor dat 9% van de mantelzorgers ziek of overspannen raakt doordat men teveel verplichtingen tegelijk had (Timmermans e.a., 2003). Een van de respondenten geeft dit aan:

*“Nee, het zorgen voor G. is niet echt een zware last. Nee dat is het niet, helemaal niet. Maar het is hetgeen dat ik nog erbij heb. Dat is een zware last. Ik heb een vader van 93, die woont naast mij (...) Maar wie draagt het meeste zorg voor mijn vader, dat ben ik. En vandaag heb ik ruzie met hem gehad. En dan heb ik het werk dat ik verlaten heb, dat was ook deze week. Soms denk ik dat ik meer met mijn vader bezig ben dan met G.” (Respondent MJ).*

### 3.3 Belasting van de mantelzorger

In het zakboek voor verpleegkundige diagnoses wordt overbelasting van de mantelzorger als volgt gedefinieerd: “overbelasting van de mantelzorger is het niet-beroepsmatige zorg verlenen aan een naaste dat door de zorgende persoon als een te zware lichamelijke, emotionele, sociale en/of financiële belasting ervaren wordt” (Carpenito, L.J., 2002).

Omdat depressie soms een chronisch of terugkerend gegeven is, kunnen de symptomen een belangrijke mate van stress met zich meebrengen voor zowel de oudere zelf als zijn familielid. Net als bij dementie, is de oudere met een depressie vaak afhankelijk van anderen bij het uitvoeren van de dagdagelijkse taken (Scazuza, Menezes en Almeida, 2002).

De gevolgen van het zorg dragen voor ouderen met een psychische aandoening is zowel in Amerika als in Europa een hot topic geweest in verschillende onderzoeken, maar veelal gingen de studies over ouderen met dementie of schizofrenie. Uit een van de onderzoeken is gebleken dat de last of stress bij mantelzorgers van patiënten met een depressie significant hoger is dan bij patiënten zonder psychische aandoening. 34% van de mantelzorgers van mensen met psychische problemen voelt zich ernstig overbelast terwijl ‘slechts’ 19% van de mantelzorgers in het algemeen zich ernstig overbelast voelt (Bransen, E., Paalvast, M., Slaats, M., 2014).

Uit Japans onderzoek zou 40% van de mantelzorgers van mensen met een chronische psychiatrische stoornis zelf te maken hebben met psychische problemen (Katsuki, F. et al, 2011).

Er wordt in onderzoek tevens aangehaald dat er een relatie bestaat tussen de familiale last van de naasten en herval van mensen met een ernstige psychische aandoening. In een ander onderzoek zou zijn vastgesteld dat er een verband is tussen een verhoogde “expressed emotion” en herval bij mensen met een depressieve stoornis (Frank, F., Rummel-Kluge, C., Berger, M., Bitzer, E., Hölzel, P., 2014). Expressed emotion (EE) verwijst naar de affectieve attitudes en gedragingen - kritiek, vijandigheid en emotionele overbetrokkenheid – van (in)formele hulpverleners ten opzicht van cliënten met

uiteenlopende psychiatrische ziektebeelden (De Jaegere, V., De Smet, A., De Coster, I., Van Audenhove, C., 2010).

Een bijkomende moeilijkheid voor familieleden is de discrepantie tussen het eigen leven met de patiënt en dat wat de buitenwereld daarvan signaleert en/of begrijpt (Bransen, E., Paalvast, M., Slaats, M., 2014). Het is soms zo dat de zieke zich in het bijzijn van anderen, of tijdens de opname naar de hulpverlening toe, anders gaat voordoen dan wanneer hij of zij bij familie is. Dit kan soms leiden tot gevoelens van onmacht, eenzaamheid en vertwijfeling (Bransen, E., Paalvast, M., Slaats, M., 2014). De broer van een patiënt vertelt:

*“Ik wen er niet aan. Je ziet haar lopen, fietsen,... en met dingen rondfietsen. Als je een feest hebt dan komt ze niet, of ze zegt niet of ze komt; of ze staat er in haar oude kleren. En dan vraag ik me af “waarom doet ze nou zo raar?” Want je hoort ook van andere mensen, bijvoorbeeld van dat zangkoor of van vriendinnen van haar, die zeggen van “wat heb je een aardige zus”. Dan denk ik van omdat we dezelfde familienaam hebben kan ze niet met ons praten, kan ze niet leuk doen, altijd maar zeggen het hoeft niet en van andere mensen hoor je van “ze is zo aardig”. Dan denk ik van welke 2 werelden leeft ze? Daar zit ik wel mee.” (Respondent N & J).*

Daarnaast hangt er in de maatschappij nog steeds een taboesfeer over psychiatrische problemen. Dit maakt het voor familieleden soms moeilijk om erover te praten met anderen dan de hulpverlening, waardoor dit ook een belasting teweeg kan brengen.

Maar er zijn ook familieleden die de last van de zorg niet als zwaar ervaren en niet alle familieleden wensen geholpen worden in de zorg voor hun ziek familielid.

*De echtgenote van een van de cliënten opgenomen op de opname- en behandelafdeling A4 werd gevraagd deel te nemen aan het interview, zij weigerde echter. “Tot op heden heb ik genoeg aan mijn hoofd, en de zorg van mijn man is ook mijn zorg”. Toen er uitleg werd gegeven over dat het onderzoek wilde nagaan of het betrekken van de mantelzorgers nog meer last zou teweegbrengen, gaf ze aan dat dit ‘evident’ was. Bij het uitleggen dat we voor onze afdeling willen nagaan hoe we de zorg van de mantelzorgers zouden kunnen verlichten door hen te betrekken bij de zorg van de cliënt, werd ze echter nog meer geagiteerd en gaf ze aan dat ze goed genoeg wist hoe met haar man en zijn depressie om te gaan.*



## **4. Het betrekken van familie op zorgenheid A4**

### 4.1 Systeemtheorie

*"Disease interrupts a life, and illness then means living with perpetual interruption"*

*(Arther W. Frank, 1995)*

Een van de denkkaders uit de psychotherapie die wordt gehanteerd op de afdeling A4 is de systeemtheorie waarbij men de verhoudingen binnen het gezin bestudeert. Het is ontstaan in de jaren '70. De systeemtheoretici gingen toen van het idee uit dat de werkelijkheid te beschouwen is als 'een systeem' die elkaar over en weer beïnvloeden. De nadruk ligt hierbij niet op de elementen, maar op het netwerk van relaties tussen die elementen (Vandereycken en van Deth, 2003). Men gaat er van uit dat er een relatie is tussen de elementen van het systeem, waarbij een wijziging bij één element een reactie kan uitlokken bij de andere elementen. Mensen maken deel uit van verschillende systemen: een partnerrelatie, een gezin, een team, een organisatie of een maatschappij. Binnen zo een systeem beïnvloeden mensen elkaar en is er een wisselwerking tussen de elementen waarbij gedragingen, gedachten en gevoelens ontstaan.

Het systeemtheoretisch denkkader laat tevens toe om verder te kijken dan de symptomen die zich stellen bij de cliënt. Men zegt in de systeemtheorie: het geheel is meer dan de som van de delen (Vandereycken en van Deth, 2003).

Indien een ernstig gezondheidsprobleem een onderdeel wordt van een gezin of systeem leidt dit tot een verandering binnen dat gezin, zo geeft John Rolland weer in zijn 'Family systems-Illness Model'. Er wordt bij de classificatie van een ziekte veel ingegaan op de biologische factor, maar er wordt nog te weinig stilgestaan bij het psychosociale aspect. Rolland (1993) geeft aan in zijn studie dat het psychosociale aspect ook kan worden toegepast op het ontstaan, het beloop en de uitkomst van een ziekte. Hierbij kan het 'switchen' tussen de rollen die familieleden op zich nemen, sterk onder spanning komen te staan. Bijgevolg kan dit zorgen voor uitputting en een verhoogde mate aan stress (Rolland, J., 1993).

Wanneer bijvoorbeeld de oudere meermaals hervalt in zijn ziekte, kan de onzekerheid over het herval en de frequentie van de "ups-and-downs" een verhoogde spanning met zich meebrengen. De familie

dient dan flexibel te zijn in zijn rolpatroon. De uitkomst van een ziekte als depressie heeft een diepgaande psychosociale impact bijvoorbeeld door de verhoogde kans op zelfmoord.

#### 4.2 Toepassing van het systeemtherapeutisch denkkader op zorgenheid A4

Vanuit het systeemtheoretisch kader wordt aandacht besteed aan de familie. In eerste instantie gebeurt een heteroanamnese met de meest betrokken familieleden door de sociaal verpleegkundige. Het verhaal van de familie wordt gebracht binnen het multidisciplinair teamoverleg. Tot enkele maanden geleden was het zo dat de familie sporadisch werd uitgenodigd voor een familiegesprek bij de psychologe of bij de afdelingsarts. De belangrijke thema's uit dat gesprek werden na afloop teruggekoppeld binnen het multidisciplinair teamoverleg. Toch viel het meer dan eens voor dat de familie pas laattijdig in de behandeling werd uitgenodigd. Zo gebeurde het dat tijdens het familiegesprek de interactie tussen de cliënt en de familie zich heel anders uitte dan tot dan door de hulpverleners gedacht werd. De behandeling kreeg meteen een andere wending en de familie werd vaker uitgenodigd. Dit kwam de behandeling ten goede en enige tijd later ging de patiënt, nadat deze toch al geruime tijd op de zorgenheid verbleef, met ontslag.

De zorgverleners kregen in het verleden de opmerking van familieleden dat er weinig contact met hen gelegd werd. Daar tegenover stond dan weer het gevoel bij het verplegend personeel dat wanneer de familie op bezoek kwam, de familie zelf geen contact namen met hen. Sinds de start van het informatieverstrekkingmoment is dit gevoel minder en geven familieleden aan tevreden te zijn over het dit moment aan het begin van de behandeling.

Dit gevoel komt ook mede door het invoeren van het MDO of multidisciplinair overleg. Het MDO wordt georganiseerd in kader van het ontslag van de patiënt. Samen met hulpverleners van de zorgenheid en andere partners uit eerste – en tweedelijnsgezondheidszorg, wordt de zorg die de patiënt thuis zal krijgen op mekaar afgestemd. Bij het MDO dient een door de patiënt aangeduide mantelzorger aanwezig te zijn, tenzij de patiënt verklaart dat zijn eigen aanwezigheid of die van zijn mantelzorger niet vereist is (Listel vzw, URL, s.d.).

Voorgaande ervaringen zetten aan om familieparticipatie onder de loep te nemen op de zorgenheid A4.

### 4.3 Een link naar een ander denkkader

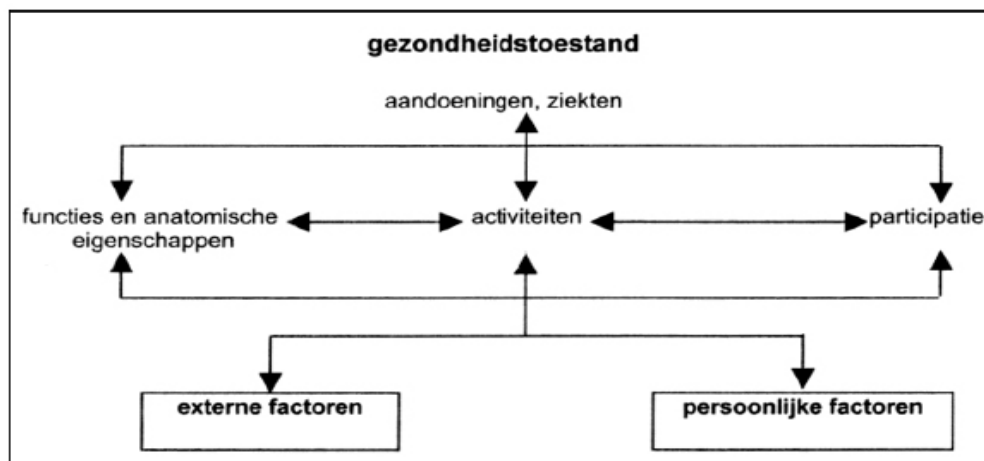
De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) geeft door middel van 2 classificatiesystemen de mogelijkheid om de relatie tussen iemands ziekte en functioneren te beschrijven. Het 'International Classification of Diseases' (ICD) en het 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF). Het ICD classificeert de ziektes en andere 'gezondheidsvoorschriften' om de diagnose te kunnen stellen (Escorpizo, R., e.a., 2013). Het ICF classificeert daarentegen de domeinen van iemands functioneren of onvermogen te functioneren en dit in termen van lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen, activiteiten en participatie op persoonlijk en sociaal niveau. Beide classificatiesystemen samen zorgen ervoor dat er een totaal beeld van de gezondheidstoestand van een persoon wordt weergegeven, dus ook bijvoorbeeld gezondheid gerelateerde problemen om sociaal niveau worden op deze manier meer naar de voorgrond gebracht (Escorpizo, R., e.a., 2013).

De intentie van het ICF is een standaardtaal te bieden en een conceptueel kader van gezondheidsproblemen dat kan gebruikt worden voor het beschrijven van gezondheid gerelateerde problemen (WHO, 2007).

Gezondheid is te beschrijven vanuit lichamelijk, individueel en maatschappelijk perspectief. Omdat iemands functioneren en de potentiële problemen die daarmee gepaard gaan, plaatsvinden binnen een bepaalde context, haalt het ICF ook omgevingsfactoren aan. Binnen de omgevingsfactoren kunnen relaties met anderen mensen (thuis, op het werk,...) en ondersteuning (op emotioneel en/of praktisch vlak, verzorging) geclassificeerd worden. Familieleden kunnen 'geclassificeerd' worden onder externe factoren of omgevingsfactoren. Ze kunnen een invloed hebben op het functioneren van een persoon met een ziekte, maar ze kunnen ook een invloed hebben op de activiteiten en de participatie.

Dit model wordt niet gehanteerd op zorgeenheid A4 maar werd aangereikt tijdens de bachelor na bachelor opleiding Interdisciplinaire Ouderenzorg.

De reden dat het hier vermeld wordt is doordat het ICF enerzijds nauw aansluit bij het systeemtheoretisch model, en anderzijds wil het een zo groot mogelijke participatie van de patiënt bereiken.



Figuur 1. Internationale Classificatie van het Menselijk Functioneren (ICF) (WHO, 2001).

## 5. Participatie: waarom, wat en hoe?

*"We are all dependent on one another, every soul of us on earth".*

*(G.B. Shaw, Pygmalion, 1912)*

### 5.1 Waarom participatie?

Er wordt meer en meer beroep gedaan op het directe netwerk van zorgvragers omwille van de vermaatschappelijking van zorg (Beneken, 2004). Dit is een internationaal verschijnsel dat vanuit de Verenigde Staten is overgewaaid naar Engeland, Nederland en ook naar Vlaanderen (Geebelen, 2013). Die vermaatschappelijking van zorg heeft een aantal trends in de GGZ teweeg gebracht in het afgelopen decennium zoals de toegenomen erkenning voor de rol van de familie, de toename van de persoonlijke bijdrage in de behandeling en zorg en de toegenomen bekommernis over het evenwicht tussen de controle over de patiënten en hun autonomie (Van Audenhove, C., 2009).

Daarnaast wordt ook gesproken over 'deinstitutionalisering'. Hiermee bedoelt men de verschuiving van de hulpverlening intramuraal naar de thuiszorg (Van Audenhove, C., 2009). In de laatste 25 jaar staat de herstructurering in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) op de politieke agenda van alle Belgische regeringen. De bedoeling is om het zorgaanbod aan te passen aan de noden van de mensen met psychische stoornissen. Dit door uitbreiding van het ambulante zorgaanbod voor thuiszorg en door het creëren van nieuwe opvangstructuren aangepast aan patiënten voor wie opname in een psychiatrisch ziekenhuis (PZ) of een psychiatrische afdeling van een algemeen ziekenhuis (PAAZ) niet

aangewezen is. Tussen 1990 en 2000 waren er twee grote herstructureringsgolven die beschouwd worden als een “keerpunt” in de sector van de Belgische psychiatrie. Een eerste herstructureringsgolf hield in dat de zorg binnen de instelling geleidelijk aan zou afgebouwd worden, ten voordele van verzorging in de samenleving. Een tweede herstructurering is gebaseerd op de strategie om het aantal bedden “om te vormen”. Hiermee wil men het aantal “bedden” afbouwen en op die manier ruimte geven voor andere “bedden” of plaatsen in andere diensten of nieuwe opvangstructuren (FOD volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu. Dienst boekhouding en beheer van ziekenhuizen, URL, 2011).

Participatie is het resultaat van een reeks maatschappelijke en klinische evoluties die hun neerslag vinden in de wetgeving en het beleid van de GGZ (Tambuyzer, E., 2012). In haar doctoraatstudie geeft Else Tambuyzer (2012) enkele belangrijke aspecten en veranderingen weer die ervoor gezorgd hebben dat participatie binnen de GGZ een alsmear belangrijker begrip wordt of zou moeten worden. Ze verwijst naar het ontstaan van de Universele Verklaringen voor de Rechten van de Mens in 1948 waarbij belangengroepen werden opgericht. Daarnaast was er een stijgende scholingsgraad, de opkomst van internet en de daarbij horende grotere informatietoegankelijkheid.

Door de opmaak van de Wet op de Patiëntenrechten van 22 augustus 2002 komt (patiënten)participatie nu ook in de Belgische wetgeving meer tot uiting. De Wet op de Patiëntenrechten gaat uit van het principe van ‘informed consent’ wat zoveel betekent als “geïnformeerde toestemming”. De zorgverstrekker kan slechts tot interventie overgaan nadat de patiënt hierover geïnformeerd werd en voorafgaandelijk en vrij heeft toegestemd (Tack, S., Balthazar, T., 2007). De rechten van de patiënt zijn:

- Recht op kwaliteitsvolle dienstverlening
- Recht op vrije keuze van beroepsbeoefenaar
- Recht op informatie over de gezondheidstoestand: recht om te weten en om niet te weten
- Recht op toestemming of weigering na informatie
- Rechten i.v.m. het patiëntendossier, vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger
- Recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer
- Recht op pijnbehandeling
- Recht op klachtenbemiddeling

Tijdens de focusgroep gaf een zorgverlener hierover het volgende aan:

*“Door de komst van de ombudsdienst is er wel wat veranderd. Vroeger werden papiertjes met klachten op de dienst bijgehouden uit angst voor ‘het beleid’ en zodat er niemand kon beschuldigd worden. Nu zijn de mensen mondiger geworden en stappen ze ook regelmatig naar de ombudsdienst” (zorgverlener M.H.).*

Tevens werd door diezelfde zorgverlener volgende opmerking gebracht:

*“Het is goed dat de patiëntenrechten er zijn, maar wat mag je dan nog precies tegen de familie vertellen over het toestandbeeld van de patiënt? Mag je dan nog zomaar alles gaan mededelen aan familie?” (zorgverlener M.H.).*

Ook de visie van de GGZ is doorheen de jaren erg veranderd. Van een paternalistisch model waarbij de arts als deskundige bovenaan de ladder stond en onderaan de patiënt die deed wat de arts hem oplegde, zijn we sinds 2000 gekomen aan het overlegmodel of shared decision-making. Dit is het model waarbij de arts en de patiënt samen informatie uitwisselen en stappen ondernemen om tot een consensus te komen wat betreft de behandeling van de patiënt (Edwards, A., Elwyn, G., 2009). In de focusgroep kwam dit ter sprake. Een zorgverlener vertelt:

*“Vroeger moest je zoveel mogelijk naar de arts luisteren en zo weinig mogelijk aan de patiënt vertellen. Tegenwoordig moet je alles aan de patiënt vertellen” (zorgverlener M.J., 2015).*

Naast het shared decision-making model, komt er ook meer en meer aandacht voor het herstelgericht werken. Dit wordt gekenmerkt door een maatschappelijke emancipatiebeweging waarin hulpverleners, cliënten, familieleden en anderen actief betrokken zijn (De Jaegere, V., De Smet, A., De Coster, I., Van Audenhove, C., 2010). Tevens houdt het een verschuiving in van het hulpverlenersperspectief naar dat van de patiënt. Dit duidt op het belang van de betekenis die de patiënt zelf toekent aan zijn eigen leven. Essentieel voor herstelgericht werken is het aanbieden van psycho-educatie, het werken naar therapietrouw gedrag, het trainen voor hervalpreventie, sociale vaardigheidstraining en het aanleren van copingsvaardigheden (of adequate manieren om met problemen of moeilijke situaties om te gaan). Het gaat erom dat de patiënt zelf de regie neemt over zijn eigen ziekte, dat hij zelf interventies stelt, zelf herval leert te voorkomen, dat hij zelf (weer) invloed leert uit te oefenen op zijn omgeving en dat hij zijn eigen weg leert vinden naar het juiste zorgaanbod.

Herstel is een proces dat twee dimensies omvat. Enerzijds is het een intern, psychologisch proces van genezen met een stoornis, anderzijds is het een extern proces van maatschappelijke participatie of rehabilitatie (De Jaegere, V., De Smet, A., De Coster, I., Van Audenhove, C., 2010).

De evoluties op beleidsniveau hebben er voor gezorgd dat er meer aandacht is gekomen voor patiënten- en familieparticipatie. Zo werd in 2008 in Brussel tijdens de EU Topconferentie het Europees Pact voor geestelijke gezondheid en welzijn opgemaakt. Hierin beschrijft men dat in de strijd tegen stigmatisering en sociale uitsluiting, mensen met geestelijke gezondheidsproblemen, hun families en de zorgverstrekkers betrokken moeten worden bij relevante beleids- en besluitvormingsprocessen (EU topconferentie, URL, 2008).

Toch blijft hiermee de regelgeving over het thema participatie (zowel voor patiënt als zijn familie) erg beperkt. Net zoals in veel andere landen bestaan er in België momenteel weinig participatiemogelijkheden voor patiënten en familieleden en bestaat er nauwelijks empirisch onderzoek over participatie in de GGZ en het beleid ter zake (Tambuzyzer, E., 2012).

Zoals eerder aangegeven neemt de mantelzorger verschillende rollen op zich zoals die van zorgverlener, crisismanager, co-diagnosticus en belangenbehartiger. Daarnaast beschikt de mantelzorger over ervaringskennis. Ervaringskennis is de specifieke kennis die patiënten opdoen doordat zij degenen zijn die leven met een ziekte of handicap en degenen zijn die veelvuldig in contact komen met de hulpverlening (van de Bovenkamp & Trappenburg, 2008). Er wordt in deze definitie gesproken over de ervaringskennis die bij de patiënt zelf aanwezig is, maar ook de familieleden beschikken hierover. Dit, samen met het voorgaande over maatschappelijke en klinisch evoluties, maakt dat naast de patiënt ook de mantelzorger een belangrijke stakeholder is geworden binnen de behandeling van de patiënt en dus een belangrijke persoon om mee te betrekken in de behandeling van de patiënt.

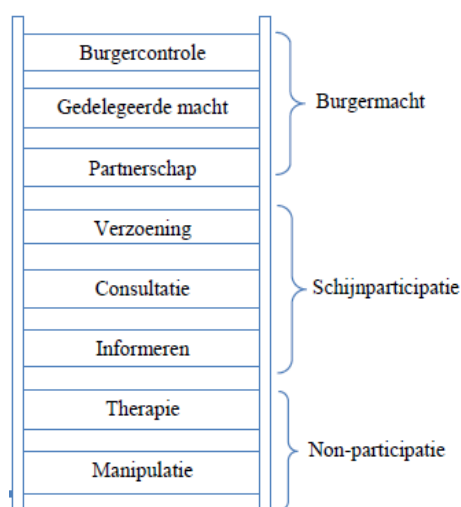
## 5.2 Wat is participatie?

In de GGZ wordt participatie gedefinieerd als "inspraak in besluitvorming en actieve deelname aan activiteiten zoals planning, evaluatie, hulpverlening, onderzoek, training, rekrutering van personeelsleden etc. vanuit de ervaringsdeskundigheid van de persoon, in partnerschap met professionals" (Tambuyzer, E., 2012).

De definitie van participatie wordt in sterke mate beïnvloed door de positie van de betrokken actoren en de betekenis die zij aan het begrip willen toekennen (Leys, M., Reyntens, S., Gobert, M., Becher, K.,

URL, 2007). De definitie heeft uiteindelijk een belangrijke impact op de wijze waarop aan participatie in de praktijk wordt vormgegeven. Participatie wordt vaak gerelateerd aan andere begrippen zoals empowerment, partnership, patiëntgerichtheid,... De rode draad binnen deze begrippen is dat ze allen op de één of andere manier te maken hebben met macht en daardoor komt het dat participatie in grote mate bepaald wordt door de machtsrelaties tussen degenen met beslissingsbevoegdheden enerzijds en anderzijds de patiënten, burgers, consumenten,... (Leys, M., Reyntens, S., Gobert, M., Becher, K., URL, 2007). Participatie is dus bijvoorbeeld pas mogelijk als de hulpverlener 'de macht' deelt met patiënten en families en een meer gelijkwaardige relatie met hen aangaat (Tambuyzer, E., 2012).

Participatie heeft plaats op verschillende niveaus. Vaak wordt dan ook de 'participatieladder' van Arnstein (1969) gebruikt om de niveaus of intensiteit van participatie weer te geven (zie fig.2). Participatie kan gaan van éézijdige uitwisseling van informatie of educatie zonder machtsoverdracht over consultatie met een meer wederkerige informatie-uitwisseling of een partnerschap waarbij de patiënt(en) deelt in de beslissingsmacht. De meest intense participatie is die waarbij burgers, patiënten, consumenten en de overheid samen beslissingen nemen.



Figuur 2. Eight rungs on the ladder of citizen participation. *Arnstein. S.R. (1969).*

In haar doctoraatsstudie heeft Tambuyzer (2012) een nieuwe visie ontwikkeld op hoe participatie ontstaat en verloopt en tot welke uitkomsten dit leiden kan.



Participatie is afhankelijk van de doelstellingen en de context. Het is een begrip dat ruimer moet gezien worden dan enkel 'inspraak'. Participatie is een procesgericht model (fig. 3) dat zowel de determinanten als het concept participatie en de uitkomsten ervan in acht neemt.

De determinanten zijn factoren die het ontstaan en het verloop van participatie beïnvloeden. Een eerste determinant die geldt als basisvoorwaarde voor een vlot verloop van het participatieproces is communicatie en informatieverstrekking aan alle betrokkenen. Hoewel goede informatie en communicatie vanzelfsprekend lijkt, is een gebrek aan informatie aan patiënten en familieleden een van de meest voorkomende hindernissen voor kwalitatieve participatie. Verschillende onderzoeken tonen aan dat patiënten en familieleden nood hebben aan informatie bij de verschillende stappen in het zorgproces.

Een tweede determinant is de attitude of de houding van de zorgverleners. Participatie heeft meer kans op slagen wanneer de hulpverleners de autonomie van de patiënten bevorderen. Daarnaast is een open houding binnen de organisatie belangrijk voor het bevorderen van patiënten- en familieparticipatie.

Ten derde is het nodig dat betrokken partijen voldoende besluitvormingsvaardigheden hebben en de aangeboden informatie begrijpen. Naast patiënten en familie hebben ook hulpverleners nood aan een zekere deskundigheid over participatie om de patiënten en de familieleden goed te kunnen ondersteunen.

Nog een bevorderende factor is het uitwerken van duidelijke procedures rond participatie. Hier doelt men dan vooral op patiënten- en familieparticipatie op organisatieniveau (bijvoorbeeld patiëntenraad, familieraad,...) waar het vaak nog onduidelijk is wat de precieze plaats van patiënt of familie is binnen een bepaalde context.

Een voorlaatste determinant gaat over middelen en tijd. Hulpverleners moeten de gelegenheid krijgen om tijd vrij te maken om patiënten en familieleden te begeleiden in hun participatieproces.

Een laatste determinant is het wettelijk kader, maar deze is tot op heden nog onvoldoende uitgewerkt (Tambuyzer, E., 2012).



Figuur 3. Procesmodel van participatie *Tambuyzer, E. (2012)*

### 5.3 De meerwaarde van participatie

Participatie staat centraal in het procesmodel. Uit de definitie van participatie die door Tambuyzer (2012) gebruikt werd bestaat het concept uit 4 belangrijke componenten nl. inspraak in beslissingen, actieve deelname, ervaringsdeskundigheid en partnerschap. Participatie is geen doel op zich maar een middel om (potentiële) positieve uitkomsten te bekomen en dit betreffen dan uitkomsten op zowel korte als langere termijn (Tambuyzer, E., 2012). Participatie kan leiden tot een verbetering van de kwaliteit van zorg en worden positieve patiëntuitkomsten bevorderd.

Ook familieparticipatie kan de kwaliteit van de zorg verbeteren. De meerwaarde van familieparticipatie kan teruggevonden worden in de invloedrijkere relatie die de familie heeft met de cliënt. Volgens cliënten zelf staat een goede relatie met familieleden in de top vijf van factoren die het herstel bevorderen. Tevens biedt de interactie tussen familie en cliënt heel wat informatie. Zoals eerder al aangegeven kan het zijn dat familieleden te maken hebben met verhoogde vijandige gevoelens, kritiek en emotionele overbetrokkenheid of expressed emotions. Dit zou een belangrijke voorbode zijn van herval en heropname.

Daarnaast kent de familie de patiënt zeer goed en zijn ze dikwijls vanaf het begin geconfronteerd met de psychische problemen. Opnieuw geeft dit belangrijke informatie die de hulpverlener zonder de familie niet altijd “los krijgt” bij de patiënt.

In de context van vermaatschappelijking van zorg kan het een extra belasting zijn voor de familie wanneer de patiënt langer thuis blijft wonen. Hierdoor kunnen ze, zoals eerder reeds aangehaald, zelf ook problemen ondervinden. Om deze reden is het belangrijk om aandacht voor hen te hebben en hen zoveel mogelijk in het zorgproces van de oudere te betrekken (De Jaegere, V., De Smet, A., De Coster, I., Van Audenhove, C., 2010).

#### 5.4 Hoe kan participatie plaatsvinden?

Er ontstaat meer aandacht voor het samenwerken met informele zorgverstrekkers en het mee participeren in de zorg en dit op verschillende niveaus namelijk micro-, meso- en macroniveau. (Van Audenhove, C., 2009).

Wanneer een patiënt of zijn familie vanuit hun specifieke expertise betrokken zijn in de zorg voor de patiënt zelf, wordt er gewerkt op microniveau. De familie kan een specifieke bijdrage leveren omdat ze de patiënt in het dagelijkse leven en zo de kennis van de hulpverlening kunnen aanvullen. Door de vermaatschappelijking van zorg woont de familie steeds vaker in dezelfde woning als de patiënt komt deze nauw in aanraking met de problemen van de patiënt. Daardoor neemt de familie vaak zorgtaken op.

Op organisatie- of mesoniveau kunnen patiënten- en familievertegenwoordigers participeren in de zorginstellingen, bijvoorbeeld door deel te nemen in de raad van bestuur.

Op macroniveau kunnen patiënten- en familievertegenwoordigers het geestelijk gezondheidszorgbeleid meebepalen en zelfs op metaniveau een inbreng hebben in onderzoek en opleiding met betrekking tot de geestelijke gezondheidszorg.

#### 5.5 Participatie of psycho-educatie?

Het is belangrijk een onderscheid te maken tussen het aspect participatie van familieleden aan de zorg van een cliënt en het aspect psycho-educatie aan familieleden van cliënten (De Jaegere, V., De Smet, A., De Coster, I., Van Audenhove, C., 2010).

Participatie van familieleden gaat over het opbouwen van partnerships met familieleden, zoals reeds

eerder werd aangehaald. Deze partnerships zijn gebaseerd op gelijkwaardigheid, vertrouwen en wederzijds respect. Participatie houdt in dat er een "triade" ontstaat of een relatie tussen hulpverlener, patiënt en familielid (De Jaegere, V., De Smet, A., De Coster, I., Van Audenhove, C., 2010). Deze relatie kan echter complex zijn. Het is mogelijk dat de patiënt andere noden en behoeften heeft dan de familie. Een bijkomende moeilijkheid van participatie, voor hulpverleners althans, is het beroepsgeheim. Zij hebben soms schrik dat ze de werkrelatie met de patiënt in het gedrang kunnen brengen wanneer ze informatie aan de familie geven. Echter, voor familieleden is het erg belangrijk om informatie te krijgen.

Psycho-educatie is aandacht hebben voor de beleving van de familie en hen ondersteunen op verschillende manieren (De Jaegere, V., De Smet, A., De Coster, I., Van Audenhove, C., 2010). Dit kan op een inhoudelijke manier, door hen steeds te informeren over de ziekte en de bijhorende behandeling. Maar dit kan ook emotionele ondersteuning zijn. Dit door het opbouwen van een vertrouwensrelatie, een probleemoplossende manier van denken en handelen aan te bieden, hen leren omgaan met de gevolgen van de ziekte, communicatie en omgangsvormen binnen de familie verbeteren en helpen zoeken naar sociale activiteiten en steun voor de familie. Ten derde is ook praktische ondersteuning een manier en dit door bijvoorbeeld het aanbieden van huishoudelijke of administratieve hulp.

## 5.6 Stand van zaken rond familieparticipatie in de GGZ

In de artikels die werden doorgenomen voor dit onderzoek kwam het belang van het betrekken van familie en participatie aan bod. Het is opvallend dat de aandacht voor het betrekken van de familie groeit. Zorgorganisaties ontplooiën steeds vaker initiatieven om familieleden van bewoners nauwer bij de zorg te betrekken en het bezoek aan de zorginstelling aantrekkelijker te maken en dit vanuit een groeiend besef dat de inzet van familie hard nodig is om de kwaliteit van zorg te verbeteren (Royers, T., 2009).

Er wordt meer en meer onderzoek gedaan naar familieparticipatie. Op afdeling d'n Boogerd, een psychogeriatrische afdeling binnen het verpleeghuis Sint Petrus in Boekel (Nederland), werd in kader van een innovatieproject de vraag gesteld op welke manier familieleden wensen mee te participeren bij de zorg voor hun familielid en wat daarbij voor hen van belang is. Uit dit onderzoek bleek dat familieleden in eerste instantie niet zo zeer betrokken wilde worden bij de zorg voor hun familielid, maar konden ze wel overhaald worden om toch te blijven deelnemen in het leven van de bewoners (Veltink, P., 2012).

In het tijdschrift Psychopraxis verscheen in jaargang 10 een artikel over het betrekken van naasten bij de verpleegkundige zorg voor de suicidale patiënt. Men ging toen op zoek naar een antwoord op de vraag waarom het betrekken van de familieleden zo belangrijk is. En hoe het betrekken van de naaste goed vorm gegeven kan worden. In dit artikel wordt een meer systematische betrokkenheid van de naaste bepleit en dit om de kwaliteit van zorg te verhogen.

Nog in een Nederlands onderzoek bij mensen met een verslavingsproblematiek heeft men bevestigd welk ondersteuningsaanbod er is, hoe mantelzorgers het ondersteuningsaanbod ervaren en wat het beleid binnen de gescreende afdelingen is ten aanzien van deze ondersteuning (van der Poel, A., van Vliet, E., Stoele, M., 2008). In dit onderzoek concludeert men, opnieuw, dat de mantelzorger belangrijk is omdat het herstel van de patiënt beter en sneller verloopt als het goed gaat met de sociale omgeving. Toch geeft men hier ook in weer dat de psychische toestand van de mantelzorger er soms ook niet al te best aan toe is.

Studies tonen het belang aan van het geven van psycho-educatie naar voren. Het zou effectief zijn in de herhalpreventie bij volwassenen met een majeure depressie (Shimazu, K., et al. 2011).

Er zijn weinig studies rond participatie en het vorm geven van participatie in de Belgische GGZ.

Studies die wel reeds uitgevoerd werden, waren algemene studies over het thema participatie in het algemeen of waren studies in Nederland of andere landen. In de doorgenomen artikels ging het veelal over familieleden van mensen met dementie, schizofrenie en alcoholverslaving. Over het betrekken van familieleden van ouderen met een depressieve stemming is weinig te vinden.

## Deel II : Onderzoek

*“Je kunt een mens reduceren tot resultaten die je kunt ‘tellen’, maar wat het voor mensen betekent, kun je alleen maar ‘ver-tellen’”.*

*(M. Keirse, 2014. Uit: Zie de mens.)*

## **6. De verschillende stakeholders over participatie aan het woord**

### 6.1 De beleving van patiënt en familie over participatie

Voor het praktijkgedeelte werden familieleden van patiënten met een depressie die tijdens de onderzoeksperiode op de zorgeenheid verbleven, geïnterviewd. Er werd tijdens de interviews vooral bevraagd naar de nood om mee te participeren maar tevens naar de beleving van de familieleden over de opname, over het betrokken worden als familielid binnen de behandeling en hoe dit nu verloopt. Er werd ook bevraagd naar hun noden en behoeften, naar wat zij nodig achten in de zorg voor hun familielid met een depressie wanneer de opname afgelopen is. Het interview werd in eerste instantie gebaseerd op de vragenlijst 'De visie op participatie. Versie patiënt.' die voortkomt uit het onderzoek van Else Tambuyzer (2012). Er werd op basis hiervan een aangepaste vragenlijst opgemaakt die eerder als leidraad fungeerde (zie bijlage 1). Omdat er vooral gefocust werd op de beleving van de patiënt en niet zozeer op het beantwoorden van deze vragenlijst, werden open interviews gehouden die telkens een ander verloop kenden.

De patiënt werd ook geïnterviewd. Ook hier werd een aangepaste vragenlijst opgesteld (zie bijlage 2) op basis van het onderzoek van Else Tambuyzer, maar wederom werd vooral ruimte gelaten voor het verhaal van de patiënt zelf.

Er werd de patiënt gevraagd naar wat zij ervan zouden vinden moesten ze zelf mee rond de tafel kunnen zitten wanneer 'hun casus op team' komt. Dit is belangrijk te weten, daar we binnen de zorgeenheid in eerste instantie willen nagaan op welke manier we de patiënt 'mee aan tafel kunnen laten zitten' alvorens de familie te betrekken.

Een van de patiënten werd gevraagd of hij mee aan tafel wou zitten tijdens de vergaderingen binnen het team. Hij vertelt het volgende:

*"Ik zou het moeilijker hebben om over de dingen te praten. Ik vind dit sowieso al moeilijk. Het zou misschien wel lukken, maar dan zou het toch met moeite gegaan zijn en dan geef ik liever de voorkeur aan een persoonlijk gesprek." (Respondent F.)*

Een andere patiënt antwoordt het volgende:

*“Zeker. Je hebt direct informatie en je kan direct inspelen langs twee kanten op hetgeen er gezegd wordt, plus niet hoeven te wachten op resultaten... Direct duidelijkheid, heel belangrijk voor mij. (...) Direct op de bal spelen over wat het dan ook moge gaan. (...) Zij (de zorgverleners) beslissen, je krijgt het twee dagen later te horen en je zegt daar ben ik het toch niet mee akkoord, dat vind ik toch niet goed. Ok, dan moet dat terug naar de vergadering. Wanneer wordt het dan besproken? Dus dan zit je ook in afwachting op resultaten, op veranderingen, op aanpassingen van medicatie eventueel, wordt uitgesteld. (...) Ziet ge, dat zou natuurlijk, als ge dan direct duidelijkheid hebt, dat zou je een stuk vooruit helpen.” (Respondent J.)*

Op de vraag of hij dit niet moeilijk zou vinden wanneer hij zoals aan het begin van zijn opname dieper in zijn depressie zou zitten, antwoordt hij het volgende:

*“Ja, ik denk het wel. Het hangt van de persoon af. Ik schrik daar niet voor en verbaal kan ik mee doen (...) voor mij zou het helpen misschien niet voor iedereen (...) maar mij kennende zou ik dat graag hebben en ook, zeer zeker, mijn inbreng doen.” (Respondent J.)*

Tevens is het ook belangrijk na te gaan of de patiënt het zelf ziet zitten of de familie wordt betrokken binnen hun behandeling wanneer er bijvoorbeeld beslissingen genomen dienen te worden.

In een van de interviews gaf patiënt S. volgend antwoord op de vraag of haar familie inspraak moet hebben in de behandeling:

*“Daar ben ik wel groot genoeg voor. (...) Als ze (de familieleden) niet volwassen zijn...” (respondent S.)*

## 6.2 De beleving van de hulpverleners over participatie

Om rond het thema participatie te kunnen werken, is het belangrijk dat alle hulpverleners weten wat participatie betekent zodat het betrekken van familie in de behandeling interdisciplinair ‘gedragen’ wordt door de verschillende hulpverleners op de zorgeenheid.

Om na te gaan wat de visies en bedenkingen zijn rond participatie bij de hulpverleners, werd een focusgroep georganiseerd. Hierbij werden alle disciplines betrokken bij zorgeenheid A4 uitgenodigd. Enkele disciplines lieten zich verontschuldigen zoals psycholoog en arts. De bedenkingen en de meningen waren daarom niet minder boeiend.



Er werd in een eerste deel van de focusgroep vooral gebrainstormd rond het thema participatie. Tegelijk werd een mindmap gemaakt (zie bijlage 3), waarbij alles wat ter sprake kwam werd genoteerd met steekwoorden.

De bevindingen vanuit de focusgroep geven weer dat hulpverleners de positieve uitkomsten van zowel patiënt- als familieparticipatie erkennen en zich bewust zijn van de meerwaarde van het (meer) betrekken van zowel de patiënt als de familie in de behandeling. Zo geven verschillende hulpverleners aan dat door het betrekken van familieleden meer openheid en transparantie ontstaat. Dit doet volgens de hulpverleners de vertrouwensrelatie met de familie groeien. Ook gaf men aan dat wij vaak beslissingen nemen die voor een patiënt of zijn familie ingrijpend zijn, bijvoorbeeld wanneer het team de patiënt niet meer in staat acht alleen thuis te wonen en de patiënt wordt doorverwezen naar een serviceflat of woonzorgcentrum. Men stelt zich dan als hulpverlener wel eens de vraag 'wie zijn wij om dergelijke beslissing te nemen?'.

Een van de ergotherapeuten gaf aan dat ze de familie soms 'miste'. Als ergotherapeut komt men op zorgeenheid A4 minder in contact met de familie. Toch leren zij de patiënt vaardigheden aan die ze in de thuissituatie gaan moeten uitvoeren. De ergotherapeut zou het wel interessant vinden om bijvoorbeeld aan huis te gaan en te observeren hoe familieleden omgaan met de vaardigheden die tijdens de behandeling worden (her)aangeleerd. Zo komen ze ook in de thuissituatie waar ze tevens de omgeving kunnen observeren. Ze kunnen tegelijk nagaan welke hulpbronnen er reeds zijn waarmee de ergotherapeut eventueel aan de slag zou kunnen gaan op de zorgeenheid. Volgens de ergotherapeut een 'win-win situatie'.

Toch waren er ook een aantal bedenkingen. Een belangrijk item waar men het als hulpverlener moeilijk mee heeft, is het recht op privacy van de patiënt zoals eerder reeds aangehaald werd. Er werd de vraag gesteld in hoeverre je je als hulpverlener mag uitspreken over de gezondheidstoestand van de patiënt naar de familie wanneer de patiënt wenst geen informatie aan familie te geven. Een andere bedenking kwam van een ergotherapeut die het zelf, indien zij zelf als patiënt 'mee aan tafel' zou kunnen gaan, als confronterend zou ervaren. Ten eerste omdat er zoveel volk (alle verschillende disciplines) mee aan tafel zit en ten tweede om de dingen die er gezegd gaan worden bijvoorbeeld negatieve eigenschappen zoals bij iemand met een narcistische persoonlijkheidsstijl of moeilijke thema's die besproken moeten worden zoals pijnlijke herinneringen uit het verleden.

### 6.3 Familieparticipatie op zorgenheid A4

Om familieparticipatie te bewerkstelligen is het nodig om de werking van onze zorgenheid rond dit thema onder de loep te nemen. Hiervoor werden de interventies die we reeds uitvoeren geëvalueerd, zoals het informatieverstrekkingmoment en het beter integreren van 'het zorgoverleg' waarmee we aan hervalpreventie willen werken.

Daarnaast werden de minder goede interventies geëvalueerd. Hierbij kon geconcludeerd worden dat de familie soms laattijdig in de behandeling wordt betrokken wat soms tot 'moeilijke' situaties kan leiden. Een voorbeeldsituatie is wanneer er vanuit het team werd besloten dat de patiënt met ontslag kan maar de familie daar absoluut nog niet klaar voor is. Door hen eerder in de behandeling te betrekken kon men sneller werken met dit gegeven en eventueel zoeken naar een alternatief.

Er moet sneller contact komen met de familie. Hoewel er bij opname een hetero-anamnese gesprek gehouden wordt met de sociaal verpleegkundige en de familie dan al betrokken wordt, gaat het gesprek hier over de beleving van de familie en de levensloop van de patiënt door de ogen van de familie. Het is wel zo dat tijdens de heteroanamnese er reeds over het 'ontslagmanagement' gesproken wordt met de familie. Hiermee willen we de familie en de patiënt betrekken bij de ontslagplanning. Er wordt nagegaan of de patiënt al dan niet terug kan gaan naar zijn eigen woning, met of zonder thuiszorgdiensten zoals poetshulp, gezinszorg,...

Het werken met de familie of de context van de patiënt is bij ouderen minstens even belangrijk als het werken met de oudere zelf. Daarom willen we de familie meer/ beter te betrekken binnen de behandeling. In eerste instantie is het de taak van de hulpverlener zich kenbaar te maken bij de familie. De toegewezen zorgverlener van de patiënt zoekt zelf contact met de familie. Dit kan telefonisch of tijdens een informeel contact wanneer familie op bezoek komt op de zorgenheid. Dit lijkt evident, maar de zorgverleners merken op dat dit niet altijd gebeurt. Het doel hiervan is om de drempel tot het nemen van contact met de hulpverleners te verlagen. Een eerste formeel contact - dat reeds gebeurde - tussen hulpverlener en de familie gebeurt tijdens de heteroanamnese. De heteroanamnese wordt afgenomen door de sociaal verpleegkundige. Daarnaast kiezen we er voor om systematisch binnen de eerste 4 weken van opname de familie op de afdeling uit te nodigen voor een familiegesprek. Hierbij zal zowel de psycholoog als de toegewezen zorgverlener aanwezig zijn alsook de patiënt en zijn familie. Het doel van dit familiegesprek is om vroeg in de behandeling een beeld te krijgen over de interactie tussen patiënt en zijn familie omdat dit in een aantal gevallen wat prijsgeeft over de problemen binnen het systeem en dus de problemen bij de patiënt. Indien nodig zal dit gesprek herhaald worden en kan

eventueel de ergotherapeut in het gesprek betrokken worden wanneer er door hen tijdens de ergotherapeutische activiteiten ernstige problemen worden geobserveerd.

## **7. Tot slot : Wat met de familie na het ontslag van de patiënt?**

*'Gemiddeld krijgt een chronisch zieke patiënt circa 48 uur per jaar (!) professionele hulp. Alle andere 363 dagen moet hij zichzelf redden.'*

*(Professor G. Schrijvers)*

Familie mee laten participeren in de behandeling van de patiënt is één ding. Maar hoe zit het met de begeleiding van de familie in de thuiszorg na het ontslag van de patiënt? Wanneer de oudere op zorgeneid A4 in de ontslagfase terecht komt, wordt samen met de thuiszorgdiensten – als deze al worden ingeschakeld – bekeken op welke manier de zorg voor de patiënt wordt verder gezet. Zelden wordt gevraagd of de familie meer hulp of extra handvaten nodig heeft in de thuissituatie.

Psychiatrische zorg in de thuissituatie of PZT is een samenwerkingsverband tussen verschillende diensten uit de geestelijke gezondheidszorg (psychiatrische ziekenhuizen, PAAZ, CGG,...) en de reguliere thuiszorgdiensten (thuisverpleging, huisartsen, diensten voor gezinszorg,...). In december 2001 werden er enkele pilootprojecten opgestart en dit omdat er meer aandacht kwam voor de deinstitutionalisering en de vermaatschappelijking van zorg.

PZT richt zich in de eerste plaats tot hulpverleners die werken met personen met psychiatrische problematiek. Het doel is om psychiatrische expertise in te brengen en af te stemmen op de bestaande zorgsituatie. Het wil hulpverleners (reguliere thuiszorgdiensten, huisartsen, mantelzorgers,...) die de zorg thuis opnemen van personen met een psychisch probleem helpen en ondersteunen.

De inbreng van PZT kan op verschillende manieren verlopen. Het kan gaan om eenmalige of kortdurende interventies die vooral gericht zijn op het netwerk. PZT geeft advies en informeert op welke gespecialiseerde diensten het netwerk een beroep kan doen. Er wordt ook aandacht besteed aan het verder uitbouwen van een netwerk rond de zorgbehoevende persoon en aan het op elkaar afstemmen van de zorg. PZT kan ook een antwoord geven op vragen die hulpverleners en mantelzorgers zich stellen over hun omgang met de zorgbehoevende. In bepaalde complexe situaties kan PZT ook tijdelijk thuisbegeleiding opstarten.

Het gaat bij PZT vooral over de begeleiding van de patiënt in de thuissituatie. Momenteel richt PZT zich op personen tussen 16 en 65 jaar, wat maakt dat een grote meerderheid van de ouderen die nu gehospitaliseerd zijn, zelfs niet in aanmerking komen voor PZT. En hoe zit het met de begeleiding van familieleden en mantelzorgers wanneer de patiënt gehospitaliseerd wordt? Een medewerker van PZT Noolim vertelt:

*“We komen vooral aan huis voor de patiënt. Indien familie er is en zij vragen hebben, proberen we hen daar mee te helpen en geven we uitleg. Af en toe wordt er wel eens telefonisch contact met hen opgenomen. We werken vooral rond het opnemen van de huishoudelijke taken, we helpen met het regelen en in orde houden van de financiën en laten ruimte voor de patiënt om te ventileren.*

*We maken met de patiënt een hervalpreventieplan op. Soms betrekken we hier wel de familie bij. Maar we zouden ze eigenlijk wel meer kunnen betrekken” (Raets, T., 2015).*

## **8. Discussie**

Voor deze bachelorproef werd gekozen om niet te werken met cijfers, maar met de beleving van de familie. Dit maakt dat er een maximale betrokkenheid was van zowel patiënt als familie. De onderzoeksgroep bleek echter tijdens de onderzoeksperiode te klein. Dit komt doordat de zorgeenheid A4 een acute opnamedienst is, waar ouderen met uiteenlopende ziektebeelden behandeld worden en de populatie van de zorgeenheid snel kan wisselen.

Daarnaast waren er familieleden die niet aan het interview wilden deelnemen. De redenen hiervoor waren uiteenlopend: geen tijd, het interview schrikt hen af, familie vindt dat het wel goed loopt thuis, wensen er niet over te praten,... Een van de patiënten weigerde zijn familie te laten deelnemen aan het interview. Voorgaande heeft het onderzoek moeilijker gemaakt, hoewel het tevens laat zien dat het niet altijd evident is om familie betrokken te krijgen. Er zijn situaties waarin participatie van familie zelfs niet haalbaar is, denk aan patiënten die geen familieleden hebben of patiënten waar de banden met de familie reeds lange tijd verbroken zijn. Of familieleden die niet begrijpen waarom de patiënt kiest voor opname. Een patiënt die nogal wat problemen had binnen zijn familiale situatie en opgenomen werd op de zorgeenheid A4 vertelt het volgende:

*“Ze hebben geprobeerd (om uitleg te geven) naar mijn familie toe, maar mijn vrouw stond niet met*

*een luisterend oor klaar om dat op te nemen. Ze heeft het me niet kwalijk genomen, maar ik heb toch het gevoel dat het haar niet goed af ging dat ik hier in opname ben gekomen om mijzelf te laten helpen. En ik heb het haar herhaaldelijk proberen uit te leggen, maar dat is me tot nu toe niet gelukt. Mijn dochter begreep het beter. Zij heeft ook een moeilijke periode, misschien dat het daardoor komt. Maar mijn zoon had het daar ook weer moeilijk mee dat ik in opname ben gekomen.” (Respondent F).*

Daarnaast zijn er familieleden die aanhalen dat ze eigenlijk niet betrokken willen worden doordat ze reeds jarenlang met de ‘last’ hebben moeten leven. De dochter van een patiënt vertelt:

*“(...) Ik zou eigenlijk nog het liefst geen contact meer hebben, nooit meer tegen komen. Ik wil dat het stopt. Het klinkt egoïstisch misschien, maar ik voel gewoon dat ik daar nood aan heb. Ik heb genoeg discussies gehad met mijn lief over de manier waarop ik mij steeds laat inpakken door mijn ouders, hoeveel keer dat ik zwicht voor hen als ze bellen... ik ben na alles wat er gebeurt is nog steeds te loyaal en te naïef en te...” (Respondent L).*

De interviews waren openhartig, boeiend en zinvol. Ze werpen een blik op de beleving van de familieleden over de opname, de behandeling en participatie en dat was het doel van deze bachelorproef. Er wordt in de zorgverlening nog te weinig stil gestaan wat een opname voor een familielid kan betekenen. En slechts sporadisch wordt aan familie gevraagd hoe het met hen gaat.

De focusgroep was tevens een zinvol moment binnen de onderzoeksperiode. Verschillende zorgverleners konden hun mening geven over de positieve en negatieve kanten van participatie. De meningen waren verdeeld en zeker interessant voor deze bachelorproef. De beelden echter zijn omwille van technische redenen verloren gegaan. De focusgroep bracht de positieve gevolgen van participatie naar voren, wel blijven de hulpverleners voorzichtig in het geven van informatie aan familie en dit door de rechten van patiënt.

Het brainstormen over participatie heeft wel wat los gemaakt binnen het team. Ergotherapeuten geven bijvoorbeeld aan dat ze het jammer vinden dat ze op de zorgeenheid A4 minder in contact komen met de familie. Het zou misschien zinvol zijn om de familie ook eens uit te nodigen bij de ergotherapeutische activiteiten. Op die manier heeft de familie een concreter beeld over hetgeen waar tijdens de behandeling aan gewerkt wordt. Anderzijds krijgen ook ergotherapeuten zicht op de interactie tussen familie en patiënt tijdens de activiteiten. Bijvoorbeeld bij woontraining of huishoudelijke therapie zou dit zinvol zijn. Een suggestie voor verder onderzoek zou zijn om de familie

op de afdeling uit te nodigen in de verschillende therapeutische activiteiten (ergotherapie, psychomotore therapie,...) en de effecten hiervan bij patiënt, familie en hulpverlening na te gaan. Naast het betrekken van de familie in de besluitvorming van de behandeling, zou dit tevens een mooi voorbeeld zijn familieparticipatie.

Een vernieuwing die voortvloeit uit deze bachelorproef is dat we als hulpverlening de familie sneller willen betrekken in de zorg en dit door hen binnen de 4 weken na opname uit te nodigen voor een gesprek met de afdelingspsycholoog en de toegewezen verpleegkundige van de patiënt. De bedoeling is om, indien dit nodig is voor de hulpverlening en/of de familie en/of de cliënt, hen daarna systematisch te blijven uitnodigen. Om de effecten te meten van deze vernieuwing zou er een tevredenheidsonderzoek kunnen gehouden worden bij de familieleden die binnen de 4 weken na opname werden uitgenodigd. Deze resultaten zouden vergeleken kunnen worden met resultaten uit een tevredenheidsonderzoek dat gedaan wordt met familieleden die niet binnen die vastgelegde termijn werden uitgenodigd. Er kan dan nagegaan worden of dit effectief een meerwaarde is voor de behandeling.

Een bedenking is dat de banden tussen de hulpverlening binnen de muren van het ziekenhuis, de thuiszorgdiensten en de familie nog meer mogen aangehaald worden. Door het organiseren van een MDO wordt hier reeds op ingespeeld. Tevens zou het zinvol zijn om binnen de thuiszorg meer aandacht te besteden aan de familie van de patiënt. Gelukkig zijn er al heel wat initiatieven waar de familie terecht kan. Maar weet de familie dit zelf? Zeker nu de aandacht voor de mantelzorger meer en meer terrein wint, wordt communicatie met en betrokkenheid van de familie meer dan ooit belangrijk. Hulpverleners zouden de familie wegwijs kunnen maken in 'de sociale kaart', zodat zij kennis hebben van initiatieven waar zij terecht kunnen voor hulp naast bijvoorbeeld de huisarts.

Een andere bedenking na het interviewen van de familieleden en het maken van deze bachelorproef is dat we familie (en de patiënt) beter bij de opname al kunnen bevragen in welke mate zij betrokken willen zijn. Willen ze mee beslissen in de behandeling of willen ze enkel op de hoogte gehouden worden? Hoe vaak willen ze gecontacteerd worden? Hoe vaak wensen ze een afspraak bij psychiater of psycholoog? Of willen ze misschien graag ook eens een therapie meevolgen met een ergotherapeut?

## **9. Reflectie**

De uitwerking van deze bachelorproef verliep niet altijd van een leien dakje. Enkele dingen zou ik wel anders doen indien ik opnieuw kon beginnen zoals bijvoorbeeld een goede voorstudie van de doelgroep om een groter respondentenaantal te verkrijgen en een cameraman/-vrouw die de opnames zelf filmt.

Toch ben ik tevreden met mijn keuze voor dit thema. Het is een thema waar in de toekomst waarschijnlijk nog meer over gediscussieerd en geschreven zal worden. Ik ben vooral tevreden van de keuze voor het afnemen van interviews. Ze geven de beleving van de familie weer en tevens laten familieleden zich van een kwetsbare kant zien. En daar was ik in dit onderzoek toch wel naar op zoek. En het heeft me weer een andere visie op zorg laten zien, namelijk de visie van de familie op de zorg.

## **10. Besluit**

Deze bachelorproef wil de aandacht richten op de familie binnen de geestelijke gezondheidszorg. Daarnaast wil het de beleving van de familie van de oudere met een depressie beter in beeld krijgen. Er werd onderzocht aan de hand van interviews of familie het nodig vindt om mee te participeren in de behandeling van de oudere.

De groeiende aandacht voor participatie en de verschillende rollen die familieleden opnemen, maken van hen een belangrijke stakeholder binnen de behandeling van de oudere. Verder onderzoek is echter nodig om te weten hoeveel procent van de familieleden nu echt willen mee participeren in de behandeling van de oudere. Familieleden geven aan dat ze tevreden zijn over de manier waarop ze nu reeds betrokken worden in de behandeling en vinden het vooral belangrijk dat ze op regelmatige basis informatie krijgen over hoe het met de patiënt gaat.

Het werken rond het thema familieparticipatie heeft toch wel wat teweeggebracht bij de hulpverleners op de zorgeenheid A4 en dat in positieve zin. Het brainstormen tijdens de focusgroep bracht de voordelen die verbonden zijn aan het betrekken van de familie binnen de behandeling naar voren. Door het team wordt tevens opgemerkt dat de werking met familieleden al een serieuze boost gekend heeft en dit door het informatieverstrekkingsmoment en het MDO (multidisciplinair overleg).

Aan de andere kant wordt de bedenking gemaakt dat de rechten van de patiënt familieparticipatie in de weg kan staan. Ook werd aangegeven dat het integreren van familieparticipatie op de zorgeenheid ondersteuning nodig heeft vanuit de organisatie.

De verwachting die we hebben over het organiseren van de familiegesprekken binnen de eerste 4 weken is dat de drempel tussen familie en zorgverlening kleiner zal worden waardoor een grotere betrokkenheid van de familie zal kunnen plaatsvinden.

Als zorgeenheid maken we na dit onderzoek de balans op en merken we op dat we meer aandacht hebben voor de familie en op de goede weg zijn in het betrekken van de familie binnen de behandeling van de oudere.



## 11. Bibliografie

American Psychiatric Association (2014). Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen. DSM-5. Nederlandse vertaling van diagnostic and statistical manual of mental disorders fifth edition. 252 – 253 Amsterdam: Uitgeverij Boom Amsterdam (Originele Engelstalige uitgave gepubliceerd in 2013).

Beekman e.a. (2002). The natural history of late-life depression: a 6 year prospective study in the community. *Archives of General Psychiatry*, 59, 605-661

Beneken, D. (2004). Mantelzorg conceptueel verhelderd (2). Een uitdaging voor beleid, praktijk en gezondheidszorgonderwijs in de toekomst. *Onderwijs en gezondheidszorg*, 28, 194 – 196

Beneken, D. (2004). Mantelzorg conceptueel verhelderd. Een uitdaging voor beleid, praktijk en gezondheidszorgonderwijs in de toekomst. *Onderwijs en gezondheidszorg*, 28, 231 – 235

Bonnewyn, A., Van Buggenhout, R., Bruffaerts, R., Van Oyen, H., Demarest, S., Demyttenaere, K. (2006). Het voorkomen van psychische stoornissen en suicidaliteit in de Belgische bevolking ouder dan 60 jaar. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 37, 97 – 103

Boom, f., van Meijel, B., Wesselink, W., Stringer, B. (2008). Gedeelde smart: het betrekken van naasten bij de verpleegkundige zorg voor de suicidale patiënt. *Psychopraxis*, 10 (2), 70 – 74

Borowiecka-Kluza, J.E., Miernik-Jaeschke, M., Jeaschke, R., Siwek, M., Dudek, D. (2013). The affective disorder-related burdens imposed on the family environment: an overview. *Psychiatria Polska*, 47 (4), 635 – 646

Bracke, P. (2009). *Ziekte, gezondheid en samenleving*. Leuven: Acco

Bransen, E., Paalvast, M., Slaats, M. (2014). De kracht van naasten ontsluiten. *Tijdschrift voor psychotherapie*, 40 (01), 20 – 33

EU topconferentie. 2008. Europees pact voor geestelijke gezondheid en welzijn. geraadpleegd op 03 april 2015, op [http://ec.europa.eu/health/mental\\_health/docs/mhpact\\_nl.pdf](http://ec.europa.eu/health/mental_health/docs/mhpact_nl.pdf)

Edwards, A., Elwyn, G. (2009). *Shared Decision-Making in Health Care. Achieving evidence-based patient choice*. New York: Oxford University Press

Escorpizo e.a. (2013). Harmonizing WHO's International Classification of Diseases (ICD) and International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): importance and methods to link disease and functioning. *BMC Public Health*, 13, 742

FOD Volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu. Dienst boekhouding en beheer van de ziekenhuizen. 2011. Organisatie en financiering van de Geestelijke Gezondheidszorg in België. Geraadpleegd op 30 maart 2015, op <http://health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg1/@datamanagement/documents/ie2divers/19073085.pdf>

De Jaegere, V., De Smet, A., De Coster, I., Van Audenhove, C. (2010). Starterskit voor een betere GGZ: visie en methodieken. s.n. (Brochure).

Frank, F., Rummel-Kluge, C., Berger, M., Bitzer, E., Hölzel, L. (2014) Provision of group psychoeducation for relatives of persons in inpatient depression treatment – a cross-sectional survey of acute care hospitals in Germany. *BMC Psychiatry*, 14, 143

Jacobs, Th. & Lodewijckx, E. (red.) (2004). *Zicht op zorg. Studie van de mantelzorg in Vlaanderen in 2003*. Brussel: CBGS-werkdocument.

Kok, R. & Stek, M. (2010). Stemmingsstoornissen. In F. Verhey (Red.), *Handboek Ouderenpsychiatrie*. Utrecht: De Tijdstroom.

Leys, M., Reyntens, S., Gobert, M., Becher, K. (red.) (2007). Patiëntenparticipatie in het gezondheidszorgbeleid. Een literatuuroverzicht en verkenning van internationale en Belgische initiatieven. Geraadpleegd op 30 maart 2015, op

[http://icuro.be/documents/content/Patientenparticipatieinhetgezondheidszorgbeleid-  
eenliteratuuroverzicht.pdf](http://icuro.be/documents/content/Patientenparticipatieinhetgezondheidszorgbeleid-<br/>eenliteratuuroverzicht.pdf)

Listel vzw. (s.d.). <https://www.listel.be/nl/documenten-links>

Lyness e.a. (2006). Outcomes of minor and subsyndromal depression among elderly patients in primary care settings. *Annals of Internal Medicine*, 144 (7), 496 – 504

Peeters, H. Persoonlijke communicatie, 24 april 2015.

Raets, T. Persoonlijke communicatie, 04 maart 2015.

Royers, T. (2009). In familieparticipatie als nieuwe trend naar een familievriendelijke ouderenzorg. *Denkbeeld*, 21 (2), 8 – 12

Scazufa, M., Menezes, PR., Almeida, OP. (2002). Caregiver burden in an elderly population with depression in São Paulo, Brazil. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 37 (9), 416 – 422

Shimazu, K., Shimodera, S., Mino, Y., Nishida, A., Kamimura, N., Sawada, K., Fujita, H., Furukawa, T.A., Inoue, S. (2011). Family psychoeducation for major depression: randomized controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, 198 (5), 385 – 390

Tack, S., Balthazar, T. (2007). Patiëntenrechten. Informed consent in de zorgsector: recente evoluties. *CABG*, 5 – 6

Tambuyzer, E. (2012). Eén verhaal, 3 visies. Patiënten, familieleden en hulpverleners over participatie in de geestelijke gezondheidszorg. s.l., s.n. (Doctoraat)

Timmermans, J.M. (2003). Mantelzorg; over de hulp van en aan mantelzorgers. Den Haag: SCP publicatie (Rapport)

Van de Bovenkamp, H., Trappenburg, M. (2008). Niet alleen de patiënt centraal: over familieleden in de geestelijke gezondheidszorg. s.l., s.n. (Onderzoek)

Vandereycken, W., van Deth, R. (2003). *Psychotherapie. Van theorie tot praktijk*. Houten - Antwerpen: Bohn Stafleu Van Loghum.

Veltink, P. (2012). Goed samenwerken met familieleden. Welke regie en participatie wensen familieleden van bewoners van d'n Boogerd bij de zorg voor- en de leefsituatie van hun familielid en wat is daarbij voor hen van belang? s.l., s.n. (onderzoek i.s.m. Kenniscentrum sociale innovatie, hogeschool Utrecht)

World Health Organization (2007). *Nederlandse vertaling van de International Classification of Functioning, Disability and Health Children & Youth Version*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

## 12. Bijlage

### Bijlage 1 : Interview met familie

1. Kreeg u bij opname voldoende info over de afdeling, het verloop van de opname en de behandeling?
2. Kreeg u info over het opstellen van het behandelplan?
3. Hoe vaak bent u tijdens de opname uitgenodigd geweest? Of was er telefonisch contact?
  - Bij welke HV (verpleging, SD, arts, psycholoog)?
  - Hoe ervaart u deze contacten met de hulpverlening?
  - Hebt u meer nood aan contacten met de hulpverlening?
4. Hebt u het gevoel dat er voldoende werd gevraagd naar uw noden en behoeften?
5. Vindt u het als familielid belangrijk dat u medezeggenschap heeft in het behandelplan?
6. Hebt u het gevoel dat u reeds inspraak in de behandeling heeft?
7. Welke rol verkiest u bij het nemen van beslissingen over de behandeling?
  - a. Wil u volledig meebeslissen
  - b. Wil u gedeeltelijk meebeslissen, met advies van de hulpverleners
  - c. Wil u samen met hulpverleners meebeslissen
  - d. Vindt u dat voornamelijk de hulpverleners dienen te beslissen, maar dat u zelf een kleine inbreng kan doen
  - e. Vindt u dat de beslissingen volledig bij de hulpverleners moeten liggen⇒ Welke rol vindt u dat de patiënt dient te hebben?
8. Wenst u deel te nemen aan vergaderingen over het behandelplan?
9. Kreeg u doorheen de opname voldoende informatie over het ziektebeeld van de patiënt?
10. Kreeg u informatie over de omgang met de patiënt met zijn ziektebeeld?
11. Indien zorgoverleg → hoe staat u tegenover het organiseren van het zorgoverleg? Vond u dit een meerwaarde?
12. Denkt u dat het mee participeren in het behandelplan van de patiënt een meerwaarde heeft? Zo ja, welke?

## Bijlage 2 : Interview met patiënt

1. Kreeg u bij opname voldoende info over de afdeling, het verloop van de opname en de behandeling?
2. Bent u op de hoogte van het feit dat er een behandelplan voor u wordt opgemaakt?
3. Kreeg u info over het opstellen van het behandelplan?
4. Kreeg u info over uw ziektebeeld?
5. Werd/wordt er voldoende geluisterd naar uw noden en behoeften?
6. Hebt u het gevoel dat er evenveel rekening wordt gehouden met uw sterke kanten dan met uw minder goede kanten tijdens uw opname?
7. Vindt u het belangrijk dat u inspraak heeft/ mee beslissingen kan nemen in uw behandelplan? Ervaart u reeds dat u inspraak heeft in uw behandelplan?
8. Welke rol verkiest u bij het nemen van beslissingen over de behandeling?
  - a. Ik wil volledig zelf beslissingen kunnen nemen
  - b. Ik wil voornamelijk zelf beslissingen kunnen nemen met advies van de hulpverlening
  - c. Ik wil samen met de hulpverleners beslissingen kunnen nemen
  - d. Ik vind dat voornamelijk de hulpverleners de beslissingen dienen te nemen, maar met mijn eigen inbreng
  - e. Ik vind dat de hulpverleners volledig de beslissingen kunnen nemen
9. Wil u mee beslissen over de agenda van de vergadering over uw behandelplan?
10. Wilt u mee aan tafel zitten tijdens de vergadering(en) over uw behandelplan?
11. Vindt u het belangrijk dat uw familielid medezeggenschap heeft in uw behandelplan? Zo ja, welke rol (zie vraag 5) verkiest u dat deze heeft?
12. Vind u het belangrijk dat familie uitleg krijgt over uw ziektebeeld en hoe ermee om te gaan? Indien zorgoverleg → hoe staat u tegenover het organiseren van het zorgoverleg? Vond u dit een meerwaarde?

Bijlage 3 : Mindmap focusgroep

