



Familie-interventies bij patiënten met een ernstige psychische aandoening

Een ernstige psychische aandoening is niet alleen van invloed op de patiënt zelf, maar ook op zijn omgeving. De belasting voor direct betrokkenen is vaak groot waardoor ze zelf ook een verhoogd risico lopen om psychische problemen te krijgen. Omgekeerd heeft ook het gedrag van de familie invloed op de patiënt en het beloop van de klachten. Familie-interventies kunnen dit beloop op gunstige wijze beïnvloeden.

» Familieleden spelen een belangrijke rol in de zorg voor patiënten met een ernstige en chronische psychische aandoening. Zij kunnen ondersteuning bieden aan de patiënt, bijvoorbeeld door toe te zien op de uitvoering van ADL-functies (activiteiten van het dagelijks leven), door therapie- en medicatietrouw te ondersteunen of door te bevorderen dat de patiënt weer sociale activiteiten onderneemt. Familieleden hebben dikwijls zelf ook zorg nodig, onder meer om overbelasting bij hen te voorkomen of om ervoor te zorgen dat overmatige stress binnen het familiesysteem voorkomen wordt. De term 'familie' moeten we hierbij breed opvatten: het gaat hier om allen die een directe relatie hebben met de patiënt, zoals de partner, familieleden, vrienden en burens. De termen 'naastbetrokkenen' of 'mantelzorgers' dekken daarom meer de lading.¹⁾ In de term mantelzorg zit ook het woord 'zorg' verrat, wat betekent dat er daadwerkelijk sprake is van een zorgrelatie. Dit hoeft niet voor elke naastbetrokkene te gelden. Omdat in de literatuur veelal over 'de familie' wordt gesproken, zullen we dat in dit artikel ook doen.

Ondanks de sterke rol die de familie kan hebben in het leven van patiënten met een ernstige psychische aandoening, is de samenwerking in de Nederlandse geestelijke gezondheidszorg (ggz) met de familie nog zeer beperkt.²⁾

In de recent verschenen tweede versie van de multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie³⁾ wordt het zorgmodel dat gebruikelijk is in de verpleeghuiszorg, de oncologie en de kinderverpleegkunde aanbevolen: zorgen doe je samen met de familie, tenzij er zwaarwegende redenen zijn om dat niet te doen. De ggz-modelregeling 'Betrokken omgeving'¹⁾ wordt hierbij geadviseerd als kader om familiebeleid te ontwikkelen.

Ervaringen van familie

In een onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) naar bijzondere mantelzorg⁴⁾ worden zes soorten hulp onderscheiden die mantelzorgers kunnen bieden: huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, verpleegkundige hulp, emotionele steun en toezicht, begeleiding bij administratie en begeleiding bij bezoeken buitenshuis. Mantelzorgers die zorg dragen voor iemand met psychiatrische problematiek, bieden vooral emotionele steun en toezicht. Daarnaast bieden zij praktische hulp, bijvoorbeeld bij de administratie, bij bezoeken buitenshuis en bij het huishouden.

Mantelzorgers van mensen met een psychische aandoening zijn vaak ernstiger belast dan andere mantelzorgers. De belasting ontstaat mede door de spanning die de zorg voor een patiënt met een psychiatrische ziekte (en de

dr. Bea Tiemens
senior wetenschappelijk
medewerker, ProPersona
Centre for Education and
Science, directeur Centrum
voor Zorgmonitoring en
hoofd Onderzoek Indigo
Service Organisatie

dr. Berno van Meijel
lector GGZ-verpleegkunde,
Hogeschool Inholland /
Parnassia Bavo Academie

hiermee vaak samengaan gedragsproblemen) met zich meebrengt. Er kan sprake zijn van angst bij de mantelzorger, omdat de patiënt suïcidaal of agressief is. De zorg vergt veel tijd van de mantelzorger waardoor een groot beslag wordt gelegd op de vrije tijd waardoor bijvoorbeeld hobby's niet meer kunnen worden uitgevoerd. Er kan sociaal isolement ontstaan doordat het moeilijk is om afspraken te maken of door vooroordelen over de aandoening van de patiënt. De relatie tussen mantelzorger en patiënt kan onder druk komen te staan door de aanhoudende belasting. Soms zijn er ook fysieke problemen ten gevolge van deze overbelasting. Naarmate familieleden zichzelf meer de schuld geven van de problemen van de patiënt, ze negatiever zijn over de psychische aandoening van de patiënt of over de mogelijkheden om met de problemen van de patiënt om te gaan, is de ervaren belasting hoger.⁵⁾

De rol van familie voor patiënten met een psychische aandoening

Uit het voorgaande blijkt al dat de familie diverse taken van patiënten overneemt of hen daarbij ondersteunt. Daarin ondervindt de patiënt directe steun van de familie. De psychische aandoening van de patiënt beïnvloedt echter dikwijls de onderlinge relatie, waardoor deze stressvol kan worden voor zowel de patiënt als voor de mantelzorgers.

Als het gaat over de invloed van de familie op de psychische aandoening van de patiënt, wordt er veelal gesproken over *expressed emotion*.⁶⁾ Expressed emotion, vaak afgekort als EE, betreft de houding van de familie ten opzichte van de patiënt. Er worden vijf componenten van EE onderscheiden: kritiek, vijandigheid, emotionele overbetrokkenheid, positieve opmerkingen en warmte. Kritiek en vijandigheid uiteten zich door emoties als boosheid, afwijzing en irritatie naar de patiënt. Als familieleden overbetrokken zijn, cijferen ze zichzelf weg en zijn zij zeer beschermend en bezorgd naar de patiënt. Dit kan door de patiënt als een stressfactor worden ervaren. Uit onderzoek is gebleken dat vooral deze negatieve componenten van EE van invloed zijn op het beloop van de psychische aandoening van patiënten. Wanneer families hoog scoren op EE verhoogt dit de kans op recidivering van de psychose.⁷⁾

Effectiviteit van familie-interventies

Hoewel er in de Nederlandse ggz nog veel te verbeteren is in het aanbod aan familieleden van patiënten met ernstige psychische aandoeningen, zijn er wel degelijk interventies ontwikkeld voor familieleden die effectief zijn. De interventies hebben vaak een tweeledig doel. Enerzijds zijn ze bedoeld om de familie te ondersteunen en hen te leren omgaan met de aandoening van hun naaste. Anderzijds zijn de interventies gericht op de sfeer in huis, de attitude en EE, en op vaardigheden van de familie om goed met de patiënt en zichzelf om te gaan, met als doel psychoserecidieven te voorkomen.

In de multidisciplinaire richtlijn³⁾ wordt gesproken van gezinsinterventies in plaats van familie-interventies en wordt naast een Cochrane review⁸⁾ de resultaten van de Britse NICE-richtlijn¹⁰⁾ beschreven. In de NICE-richtlijn is ook beschreven hoe een gezinsinterventie het beste aangeboden kan worden. Op basis van subgroepenanalyses bleek dat de interventie zo veel mogelijk samen met de patiënt aangeboden moet worden en dat een behandeling met een enkele familie effectiever is dan een multifamiliebehandeling.

De Cochrane review⁸⁾ betreft een meta-analyse naar de effectiviteit van psychosociale familie-interventies bij patiënten met schizofrenie. In deze interventies werden verschillende strategieën gebruikt om de recidiefkans te verlagen en de belasting van de familie te verminderen. De strategieën zijn:

- Het tot stand brengen van een alliantie met familieleden van de patiënt.
- Het verminderen van een negatieve sfeer door het emotionele klimaat te verbeteren door de stress en belasting te verminderen.
- Het versterken van de capaciteit van de familieleden om te anticiperen op problemen en om problemen op te lossen.
- Het verminderen van uitingen van boosheid en schuldgevoel door familieleden.
- Het hebben van redelijke verwachtingen van het functioneren van de patiënt.
- Het stimuleren van familieleden om passende grenzen te stellen en zich daaraan te houden.
- Het bewerkstelligen van gewenste veranderingen in gedrag of attitude van familieleden.

De primaire uitkomstmaten in deze review waren: suïcides en andere doodsoorzaken, zorggebruik, opname in een kliniek, GAF (global assessment of functioning) en recidieven. Belangrijke secundaire uitkomstmaten waren medicatiegebruik, compliance en belasting van de familie. In deze review en meta-analyse werden 53 gerandomiseerde studies (randomised controlled trials, RCT's) geïnccludeerd. In het algemeen lijken familie-interventies de kans op een recidief te verlagen ($n = 2.981$; 32 RCT's; relatief risico (RR), de verhouding van de kansen tussen de groepen, 0.55; 95% betrouwbaarheidsinterval (BI), het interval waarvan we met 95 procent zekerheid mogen aannemen dat de werkelijke waarde zich ertussen bevindt, [BI 0.5-0.6]; number needed to treat (NNT) het aantal patiënten dat met de familie-interventie behandeld moet worden om een recidief minder op te laten treden dan in de controlegroep, 7 [BI 6-8]); de kans op opnames te verlagen ($n = 481$, 8 RCT's, RR 0.78 [BI 0.6-1.0], NNT 8 [BI 6-13]) en de kans op gebrek aan medicatietrouw te verlagen ($n = 695$, 10 RCT's, RR 0.60 [BI 0.5-0.7], NNT 6 [BI 5-9]). Familie-interventies hadden geen preventieve werking op suïcidaliteit, maar verergerden dit ook niet. De interventies verlaagden het niveau van EE van de familie, maar de ervaren belasting werd niet minder. De auteurs

van de review concluderen dat de kwaliteit van de studies laag is en dat nieuw kwalitatief hoogwaardig onderzoek tot nieuwe inzichten zou kunnen leiden.

Veelgebruikte interventies in Nederland

Van Erp et al.⁹⁾ hebben in 2009 een overzicht gemaakt van de familie-interventies die veel in Nederland worden aangeboden. We beschrijven hier twee wat uitgebreider: *psycho-educatie* voor familieleden en de *Triadekaart*.

Psycho-educatie voor familieleden

Bij psycho-educatie wordt informatie gegeven over onder andere de ziekte, het beloop en de prognose, medicatie en andere behandelingsmogelijkheden, het omgaan met de patiënt en de ziekte. Uit een meta-analyse van Pfammatter et al.¹¹⁾ blijkt dat psycho-educatie aan familieleden tot significant minder terugval en opnames leidt en tot betere medicatietrouw.

In Nederland is door het landelijk Steunpunt Preventie van het Trimbos-instituut samen met de familieorganisatie Ypsilon een gestandaardiseerd cursusaanbod Psycho-educatie voor familieleden ontwikkeld. Omdat de cursus zich op een bepaald ziektebeeld richt zijn er verschillende varianten beschikbaar: 'omgaan met schizofrenie'; 'omgaan met borderline' en 'omgaan met depressie'. In de cursus krijgen de cursisten veel voorlichting, maar ze leren ook vaardigheden. Een van de doelstellingen is het vergroten van de draagkracht door het vergroten van het aantal probleemoplossende en stressverlagende vaardigheden. Ook is er veel aandacht voor het bevorderen van de onderlinge sociale steun. Uit een effectonderzoek naar de cursus 'Omgaan met schizofrenie' blijkt dat deze cursus voor familieleden positief wordt gewaardeerd en positieve effecten heeft op de belasting en het subjectief welbevinden. Deze effecten houden ook aan op de langere termijn. De cursus heeft geen effect op de ervaren steun.¹²⁾

Triadekaart

Veel belangstelling is er al enige tijd voor de *Triadekaart*. Met de triade wordt bedoeld de patiënt, zijn naaste en zijn hulpverlener. Hoewel er nog geen echte effectiviteitsstudie is uitgevoerd naar de Triadekaart, riep GGZ Nederland al in 2010 op de kaart te gebruiken.

Familie-interventies niet meer weg te denken?

Langzamerhand dringt het besef door in de ggz dat bij patiënten met een ernstige psychische aandoening de familie noodzakelijk bij de behandeling betrokken moet worden. Er is een grote variatie aan interventies beschikbaar in de vorm van trainingen, cursussen of hulpmiddelen, zoals de Triadekaart. Hoewel de kwaliteit van het onderzoek nog verbeterd moet worden, blijkt uit de meeste studies dat de effectiviteit van de behandeling wordt verhoogd als deze ook op de familie wordt gericht. Het wordt dus tijd dat familie-interventies niet meer weg te denken zijn. «

Triadekaart als praktisch instrument voor familiebeleid

Invoering van de Triadekaart is een praktische manier om verdere invulling te geven aan uw familiebeleid. Triadisch werken als continu proces. Met de Triadekaart krijgt de instelling een nieuw instrument in handen om de samenwerking tussen behandelaar, cliënt/bewoner en diens naaste handen en voeten te geven. Maar inbreng van naasten is niet met één gesprek geregeld, net zoals één kaart nog geen beleid maakt. Daar is veel meer voor nodig: het is een continu proces.

Inmiddels wordt de Triadekaart al in een twintigtal instellingen gebruikt. De Triadekaart is ontwikkeld op initiatief van familie- en cliëntverenigingen Ypsilon en Anoksis. De kaart is een hulpmiddel om de samenwerking tussen familie en hulpverlening inzichtelijk te maken. Op de Triadekaart worden eerst alle taken van de familie geïnventariseerd en vervolgens besproken. De taken zijn onderverdeeld in zes categorieën: behandeling, gezondheid en herstel; crisis en opname; huishouden en persoonlijke verzorging; sociale contacten en dagbesteding; administratie, vertegenwoordiging en regelzaken; en contact en ondersteuning binnen de triade. Het familielid dat het invult kan bij elke taak aangeven of hij/zij bereid is deze taak op zich te nemen, extra ondersteuning nodig is, deze taak niet meer wil doen, of dat deze taak nu door niemand wordt gedaan of in de ogen van de invuller door de verkeerde persoon. De afspraken worden vastgelegd. Er wordt daarna een vervolgspraak gemaakt voor de nog openstaande zaken en er wordt vastgelegd wanneer de kaart weer helemaal opnieuw doorlopen wordt.

Hoewel de effectiviteit van de Triadekaart nog niet vast staat, is de kaart wel uitgebreid geëvalueerd.¹³⁾ Deze evaluatie geeft aanwijzingen dat de Triadekaart leidt tot een betere onderlinge betrokkenheid van de familie, de hulpverlening en de patiënt. Het schept duidelijkheid in de rolverdeling.

Literatuur

- 1) GGZ Nederland. Betrokken omgeving: modelregeling relatie ggz-instellingen-naastbetrokkenen. Amersfoort: cliëntenorganisaties/familieorganisaties, GGZ Nederland; 2004.
- 2) Moree M, van Lier W. Familiebeleid in de ggz: van moeilijkheden naar mogelijkheden. Utrecht: NIZQ/EIZ; 2006.
- 3) Trimbos-instituut. Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling GGZ. Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie. Utrecht: Trimbos-instituut; 2012.
- 4) Wittenberg Y, Kwekkeboom MH, de Boer AH. Bijzondere mantelzorg: ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek. Den Haag/Amsterdam: Sociaal en Cultureel Planbureau/Hogeschool van Amsterdam; 2012.
- 5) Barrowclough C. Families of people with schizophrenia. In: Sartorius N, Leff J, Lopez-Ibor JJ, Maj M, Okaska A, editors. Families and mental disorders: from burden to empowerment. Chichester: John Wiley & Sons; 2005. 1-24.
- 6) Amaresha AC, Venkatasubramanian G. Expressed emotion in schizophrenia: an overview. Indian J Psychol Med 2012; 34(1):12-20.
- 7) Bebbington P, Kuipers E. The predictive utility of expressed emotion in schizophrenia: an aggregate analysis. Psychol Med 1994; 24:707-712.
- 8) Pharoah F, Mari J, Rathbone J, Wong W. Family intervention for schizophrenia (Review). Oxford: Cochrane Library; 2010.
- 9) van Erp N, Place C, Michon H. Familie in de langdurige ggz. Deel 1: interventies. Publicatie Monitor Langdurige GGZ. Utrecht: Trimbos-instituut; 2009.
- 10) NICE. National Collaborating Centre for Mental Health (NCCMH). Schizophrenia: the NICE guideline on core interventions in the treatment and management of schizophrenia in adults in primary and secondary care: Updated edition. London: British Psychological Society/Royal College of Psychiatrists; 2010.
- 11) Pfammatter M, Junghan UM, Brenner HD. Efficacy of psychosocial therapy in schizophrenia: conclusions from meta-analyses. Schizophr Bull 2006; 32(Suppl. 1):S64-80.
- 12) Bransen E, van Mierlo F. Psycho-educatie voor familieleden van mensen met schizofrenie: een onderzoek naar de uitvoering, effectiviteit en implementatie van de psycho-educatie cursus in de preventieve ggz. Utrecht: Trimbos-instituut; 2007.
- 13) Busschbach JT, Wolters KJK, Boumans HPAT. Betrokkenheid in kaart gebracht: ontwikkeling en gebruik van de Triadekaart in de ggz. Groningen: Rob Giel Onderzoekscentrum; 2009.