

Multi-Familie Groepen in de behandeling van ernstige psychiatrische aandoeningen

Werkblad beschrijving interventie

Colofon

Ontwikkelaar / licentiehouder van de interventie

Naam	William R. McFarlane
Adres	Main Medical Centre 22 Bramhall Street
Postcode	Klik hier als u tekst wilt invoeren.
Plaats	Portland, Maine, USA
Email	Klik hier als u tekst wilt invoeren.
Telefoon	04102-3175 (207) 662-0111
Website interventie	Klik hier als u tekst wilt invoeren. http://www.nrepp.samhsa.gov vul in bij 'find an intervention': psychoeducational multifamily groups.

Contactpersoon

Vul hier de contactpersoon voor de interventie in, wanneer deze afwijkt van de ontwikkelaar of licentiehouder.

Naam	Ingeborg H. Siteur in samenwerking met Jolanda C. Batist
Adres	Antes GGZ - Prins Constantijnweg 131
Postcode	3066 TA
Plaats	Rotterdam
Email	i.siteur@boumanggz.nl
Telefoon	088-2305500

Referentie

Naam auteur	William R McFarlane
Titel interventie	Multi-Family Groups in the Treatment of Severe Psychiatric Disorders
Databank	ISBN 1-57230-743-9
Plaats, instituut	New York, USA
Datum	2002

Het Werkblad moet een samenvatting van de beschikbare schriftelijke informatie zijn en geeft informatie over de interventie die van belang is voor de beoordeling van de kwaliteit, effectiviteit en randvoorwaarden van de interventie. Daarnaast is de informatie bedoeld voor bezoekers van de databank(en) van de samenwerkende organisaties.

Het Werkblad is een invulformulier, geordend naar onderwerp (doelgroep, doel enzovoort). De onderwerpen volgen de criteria voor beoordeling. Kijk in de handleiding die ij dit werkblad hoort ter ondersteuning bij het invullen van dit werkblad.

Dit is een gezamenlijk werkblad van de volgende organisaties:



Inhoud

Multi-Familie Groepen in de behandeling van ernstige psychiatrische aandoeningen	1
Samenvatting.....	4
Uitgebreide beschrijving.....	6
1. Probleemomschrijving.....	6
2. Beschrijving interventie.....	7
3. Onderbouwing.....	11
4. Uitvoering.....	13
5. Onderzoek naar praktijkervaringen.....	14
6. Aangehaalde literatuur	19

Samenvatting

Doelgroep

De Multi-Familie Groep (MFG) is bedoeld voor patiënten met een ernstige psychiatrische aandoening en hun naastbetrokkenen.

Doel

Doel van de Multi-Familie Groep is om door middel van verbeterde oplossings- en communicatievaardigheden de symptomen van de patiënt te verminderen, terughal in symptomen te voorkomen en de ervaren belasting van zowel de patiënt als de naastbetrokkenen te verminderen.

Aanpak

De Multi-Familie Groep is een interventie waarbij patiënten (maximaal acht) en hun naastbetrokkenen met een vaste regelmaat (meestal eens in de twee of drie weken) gedurende ongeveer anderhalf jaar samenkomen onder leiding van twee professionals en binnen dat groepsverband moeilijke situaties op gestructureerde wijze oplossingsgericht onderzoeken. Uitgangspunt is het benutten van de expertise van de patiënten en de naasten. Psychoeducatie vindt zowel vooraf in een aparte sessie plaats als gedurende de hele training aan de hand van de casuïstiek.

Materiaal

De interventie en achtergrond hiervan staan beschreven in een boek (McFarlane, 2012). Daarnaast is er een website met uitgebreide informatie. <http://store.samhsa.gov> (zoek op family psychoeducation)

Onderbouwing

Bij ernstige psychiatrische stoornissen is er vaak sprake van grote lijdensdruk bij de patiënt en van een hoge belasting (*family burden*) bij naastbetrokkenen terwijl er tegelijkertijd sprake is van verstoring van rollen en een afbrokkelend steunsysteem. De aanhoudende stress leidt vaak tot versterkte communicatie en interactie en vermindering van copingvaardigheden (o.a. *Vaughn et al, 1984; Mueser K.T, 1995*). Het is veelvuldig bewezen dat het betrekken van familieleden bij de behandeling van ernstige psychiatrische aandoeningen een gunstig effect heeft op de prognose van patiënten en op de belasting die naastbetrokkenen ervaren. (o.a. *Patterson & Leeuwenkamp, 2008; Motlova et al., 2006; Batist, 2010*).

Vooraf passende, flexibel ingezette copingvaardigheden kunnen de belasting verminderen (o.a. *Solomon & Draine, 1995*) en het vermogen om effectief te functioneren verbeteren (o.a. *Saunders, 1999*).

Een steunend sociaal netwerk biedt eveneens bescherming (o.a. *Buchanan, 1995*); de Multi-Familie Groep voorziet hierin door zelf een uitbreiding van het sociaal netwerk te bieden (zowel voor patiënten als voor naastbetrokkenen) en zodoende ook een oefenomgeving voor succesvolle omgang met anderen.

Onderzoek

Onderzoek naar de Multi-Familie Groep wijst uit dat deze interventie voordelen biedt boven reguliere (*single family*) interventies. Zo zijn er bij de inzet van deze interventie bij patiënten met een psychotische stoornis minder heropnames en minder negatieve symptomen na deelname dan bij patiënten wiens naastbetrokkenen op andere wijze waren ingezet bij de behandeling (Dyck, 2000). Uit een pilotstudie in Utrecht blijkt dat naastbetrokkenen na de interventie minder belast zijn en dat dit niet samenhangt met gewenning aan de situatie maar

wel met de mate waarin men zich in staat voelt om met de klachten van de patiënt om te gaan (Batist, 2012).

Uitgebreide beschrijving

1. Probleemomschrijving

Probleem

Voor welk probleem of risico is de interventie ontwikkeld?

De Multi-Familie Groep is ontwikkeld voor de behandeling van ernstige psychiatrische aandoeningen, waaronder psychotische stoornissen. Er is in Nederland ook ervaring opgedaan met deze interventie bij eetstoornissen en posttraumatische stressstoornissen.

Ernstige psychiatrische aandoeningen zorgen niet alleen voor een grote lijdensdruk bij de patiënt maar ook voor een hoge belasting bij naastbetrokkenen (*family burden*). Deels komt dit door de kwetsbaarheid en symptomen zelf (inclusief de onvoorspelbaarheid ervan) en deels door de sociaal-maatschappelijke gevolgen die deze met zich meebrengen. Patiënten en hun familieleden, partners en andere betrokkenen staan vaak onder grote druk en het risico is groot dat de communicatie binnen de *inner circle* van naastbetrokkenen verstoord raakt en dat interactiepatronen en gewoontes verstoord raken. Deze communicatieproblemen kunnen een extra bron van stress vormen en daarmee herstel van de patiënt in de weg staan (o.a. *Mueser K.T, 1995*).

De belasting die naastbetrokkenen ervaren heeft bovendien ernstige gevolgen voor hun eigen psychische gezondheid en functioneren. Van de leden van Ypsilon, een vereniging voor naastbetrokken van mensen met psychotische stoornissen, geeft 70% aan zich overbelast te voelen. Men blijkt zich vaak erg veel zorgen te maken, veel spanningen te ervaren, veel verantwoordelijkheden over te nemen en aan te sporen tot activiteiten (o.a. *Poelstra, 2005*).

Spreiding

Hoe vaak komt het probleem voor en bij wie (demografische en geografische spreiding)?

Ernstige psychiatrische aandoeningen komen over de hele wereld voor, waarbij bepaalde factoren (onder andere langdurige stress, trauma en discriminatie alsook wonen in een stad) het risico verder vergroten. De groep mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen wordt in Nederland geschat op 280.000 mensen. Daarbij gaat het om mensen die in de voorafgaande vijf jaar tenminste enkele jaren te maken hebben gehad met een psychische aandoening die gepaard is gegaan met ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren. (van Hoof e.a., 2014).

Het Trimbos-instituut geeft als schatting (gebaseerd op het NEMISIS-onderzoek) dat 0,5 % van de Nederlandse bevolking (tot 65 jaar) op zeker moment zodanig last heeft gehad van psychotische klachten dat er voldaan werd aan de criteria voor de diagnose schizofrenie. Per jaar zouden er ongeveer 100.000 volwassenen zijn met schizofrenie. (Bron: *Trimbos-instituut*).

Gevolgen

Wat zijn de mogelijke gevolgen (immaterieel en materieel) als er nu niet wordt ingegrepen (zowel voor de doelgroep als in maatschappelijke zin)?

Ernstige psychiatrische aandoeningen, zoals psychotische stoornissen, hebben in potentie een chronisch beloop. In situaties waarin de kwetsbaarheid tot veel onderlinge spanning leidt en het

oplossingsarsenaal van de betrokkenen tekort schiet, dreigt een negatieve cirkel van stress, symptomen, verlies van rollen enz. Niet alleen de patiënt maar ook naasten kunnen hierdoor extra klachten ontwikkelen en verlies leiden op alle levensgebieden. (J.S.Rolland, 1994)

Bij gezinnen waarin de stress zodanig op de voorgrond staat, is het risico groot dat symptomen van de patiënt toenemen, naastbetrokkenen uitgeput raken en er terugkerende patronen ontstaan, waarin klachten steeds meer toenemen terwijl er steeds minder veerkracht is om dit op te vangen. Dit zal bij de patiënt vaak leiden tot aanhoudende klachten en recidives, waardoor er in potentie meer klinische opnames nodig zijn (aangezien het steunsysteem de patiënt niet meer voldoende kan opvangen en symptomen aanhouden of verergeren) en een groter beroep wordt gedaan op professionals in de GGz. Bij naastbetrokkenen kan dit leiden tot verergering van de ervaren belasting, waarvan bekend is dat dit het sociaal-maatschappelijk functioneren vermindert en leidt tot meer psychische klachten en toegenomen zorgconsumptie. Zowel de duur van ernstige psychiatrische aandoeningen als het vaak optredende stigma voeden de negatieve spiraal en vergroten de kans op isolement. Het bevorderen van probleemoplossende vaardigheden en communicatie en hiermee het verminderen van stress zijn dan essentieel om het tij te keren. (McFarlane, 2002)

Kort samengevat kan gesteld worden dat interventies gericht op naastbetrokkenen nodig zijn om de symptomen van de patiënt te verminderen, overbelasting van het steunsysteem tegen te gaan en te voorkomen dat naastbetrokkenen zelf psychische of lichamelijke klachten ontwikkelen.

2. Beschrijving interventie

2.1 Doelgroep

Uiteindelijke doelgroep

Wat is de uiteindelijke doelgroep van de interventie?

De Multi-FamilieGroep is gericht op patiënten met ernstige psychiatrische stoornissen én hun naastbetrokkenen, zoals ouders, partners, broers en zussen. Voor de interventie komen vooral patiënten en gezinsleden in aanmerking waarbij stress een grote rol speelt in de onderlinge communicatie en waarbij er, mede door die stress, sprake is van een verminderd vermogen om probleemoplossende vaardigheden in te zetten en/of waarbij een minder intensief behandelaanbod niet effectief is gebleken.

Intermediaire doelgroep

Zijn er intermediaire doelgroepen? Zo ja, welke?

Niet van toepassing.

Selectie van doelgroepen

Hoe wordt de doelgroep en - indien van toepassing - de (intermediaire) doelgroep(en) geselecteerd? Zijn er contra-indicaties? Zo ja, welke?

De interventie is vooral gericht op patiënten en naastbetrokkenen (*caregiving systems*) die onder hoge, chronische stress staan en waarbij de onderlinge interactie zodanig problematisch is dat daar een ongunstige invloed vanuit gaat op het systeem. De interventie wordt aangeboden op initiatief van het behandelteam van de patiënten. Er vindt een *joining* fase plaats waarin uitgebreid met het

systeem wordt gesproken zodat iedere deelnemer duidelijk heeft welke doelen hij/zij voor zichzelf wil bereiken door deelname aan de groep. Het goed doorlopen van deze fase is cruciaal voor het slagen van de interventie, aangezien de deelnemers zich hiermee aan de groep verbinden.

Contra-indicatie is gedragsproblematiek welke de commitment en groepsvorming in ernstige mate in de weg staat.

2.2 Doel

Hoofddoel

Wat is het hoofddoel van de interventie

De Multi-FamilieGroep zorgt voor verbetering van oplossings- en communicatievaardigheden van de deelnemende patiënten en naastbetrokkenen met als belangrijkste doelen:

- Afname van symptomen en voorkomen van terugval in symptomen bij de patiënt
 - Minder ervaren belasting bij alle betrokkenen.
-

Subdoelen

Wat zijn de subdoelen van de interventie?

De Multi-FamilieGroep heeft als belangrijke sub- en nevensdoelen:

- Verminderde (zelf)stigmatisering
 - Behoud van contact
 - Bevorderen onderling begrip
 - Toename participatie
 - Vergroten sociaal netwerk
-

2.3 Aanpak

Opzet van de interventie

Hoe is de opzet van de interventie? Denk aan volgorde, frequentie, intensiteit en duur - indien van toepassing.

De Multi-FamilieGroep is een besloten groep van meerdere patiënten en hun naastbetrokkenen waar vooraf intakes voor af worden genomen als onderdeel van de *joining* fase. De groep begint vervolgens met een dag voor de familieleden die gericht is op kennismaking en psychoeducatie. Aangeraden wordt om ook met de patiënten een aparte startbijeenkomst te organiseren, zodat ook hun onderlinge verbondenheid bevorderd wordt. Hiermee zijn positieve ervaringen opgedaan. Deze bijeenkomst kan met een ontspannende activiteit ingevuld worden. Vervolgens worden er met vaste regelmaat, meestal eens in de twee of drie weken, bijeenkomsten gehouden van circa anderhalf uur waarin een vaste structuur wordt gehandhaafd. De gehele training duurt ongeveer twee jaar, afhankelijk van de behoefte van de deelnemers.

Locatie en uitvoerders

Waar wordt de interventie uitgevoerd en door wie?

De bijeenkomsten van de Multi-FamilieGroep vinden plaats in een vergaderruimte binnen de GGZ instelling. De Multi-FamilieGroep wordt geleid door twee professionals die lid zijn van het behandelteam van de patiënt. Eén van de twee professionals is psycholoog of psychiater of gezinstherapeut. De ander kan dezelfde discipline hebben of een HBO-opgeleide verpleegkundige, maatschappelijk werker of pedagogisch werker zijn. De professionals dienen allebei feeling en expertise te hebben om met gezinnen te werken. De rollen zijn tijdens de training gelijkwaardig. De rollen van gespreksleider en van procesbewaker worden per sessie gewisseld.

Inhoud van de interventie

Welke concrete activiteiten worden uitgevoerd?

De bijeenkomsten verlopen volgens een vaste opzet:

- Vijf tot tien minuten centraal praten over algemene dingen (dat wil zeggen: over andere onderwerpen dan de aandoening)
- Rondje waarin iedere deelnemer iets vertelt over de afgelopen weken: wat ging goed en wat zou je anders willen?
- Selectie van één specifiek probleem van één specifieke deelnemer
- Gezamenlijk brainstormen over de wijze waarop de deelnemer met dat probleem om zou kunnen gaan.
- Weging van de voor- en nadelen van de oplossingen door de deelnemer.
- Keuze van de deelnemer voor één van de oplossingen en afspraken over toepassing daarvan.
- Afsluitend vijf minuten centraal praten over algemene dingen.

De deelnemer die de probleemsituatie ingebracht heeft, neemt de flap met oplossingen mee naar huis en vertelt de volgende bijeenkomst over de ervaringen met de gekozen oplossing.

De professionals ontvangen de groep gastvrij. Ze begeleiden de groep, zien er op toe dat de structuur wordt gehandhaafd, bevorderen de keuze voor een probleem dat passend is voor de fase van de groep, bevorderen een positieve onderlinge communicatie. De professionals maken verbindende opmerkingen en zorgen dat de meest adequate oplossingen uit de groep komen. Zij zorgen voor een goede sfeer en bevorderen de inzet van humor als coping. Indien nodig tonen zij zich als expert tav behandeling van en omgang met de kwetsbaarheid in algemene zin.

2.4 Ontwikkelgeschiedenis

Betrokkenheid doelgroep

Was de doelgroep betrokken bij de ontwikkeling van de interventie, en op welke manier?

De interventie is ontwikkeld door McFarlane. Hij heeft ook uitgebreid onderzoek gedaan. De doelgroep is bij de ontwikkeling niet als expert ingezet.

De interventie biedt alle ruimte om gedurende de rit feedback aan de deelnemers te vragen en zo nodig bij te sturen al naar gelang de behoefte van de groep. De ervaring is dat volgen van de basis structuur een duidelijke meerwaarde heeft, zonder dat dit tot starheid hoeft te leiden.

Buitenlandse interventie

Is de interventie buiten Nederland ontwikkeld en wat is aangepast met het oog op de uitvoering in Nederland?

De interventie is in Amerika ontwikkeld en aanvankelijk zeer letterlijk overgenomen. In tweede instantie is een aparte groepsactiviteit toegevoegd voor patiënten, parallel aan de psychoeducatiedag van de naasten, om de onderlinge binding van de patiënten te bevorderen. De ervaring leert dat dit de commitment van de patiënten aan de groep bevordert.

2.5 Vergelijkbare interventies

In Nederland uitgevoerd

Worden in Nederland vergelijkbare interventies uitgevoerd, zo ver bekend? Welke?

Zijn deze opgenomen in één van de databanken met (potentieel) effectieve interventies?

Er worden in Nederland meerdere gezinsinterventies uitgevoerd voor de groep mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen, zoals *Psychoeducatie voor familieleden* en *Training Interactievaardigheden voor familieleden*. Deze zijn nog niet opgenomen in één van de databanken met effectieve interventies.

Overeenkomsten en verschillen

Wat zijn de belangrijkste overeenkomsten en verschillen (puntsgewijs)?

Zowel de cursus *Psychoeducatie voor familieleden* als *Training Interactievaardigheden voor familieleden* richt zich in tegenstelling tot de Multi-FamilieGroep alleen op de familieleden. De *Training Interactievaardigheden* is ook als cliëntentraining ontwikkeld, maar deze vindt apart plaats.

Er zijn natuurlijk diverse manieren om psychoeducatie te geven en om probleemoplossende en communicatievaardigheden te trainen. De Multi-FamilieGroep combineert deze aspecten en zorgt door de lengte van de cursus voor een uitbreiding van het sociaal netwerk.

Er is geen andere interventie dan Multi-FamilieGroep die zo consequent met patiënt en familie samen werkt en dan ook nog het lotgenotencontact/ervaringsdeskundigheid van beide rollen inzet.

Toegevoegde waarde

Wat is de toegevoegde waarde van deze interventie ten opzichte van hierboven genoemde vergelijkbare interventies in één van de databanken met (potentieel) effectieve interventies?

De Multi-FamilieGroep is een langlopende interventie waarbij meerdere patiënten én hun naastbetrokkenen samen eigen situaties bespreken en zoeken naar oplossingen. Dit heeft een aantal belangrijke voordelen:

- Men denkt niet alleen na over de problemen in het eigen gezin maar juist over die van anderen, waardoor er voldoende afstand is om de situatie te kunnen overzien terwijl er tegelijkertijd voldoende herkenning is om de genoemde tips ook in het eigen leven toe te kunnen passen. De ontspanning die de rol van toehoorder biedt, bevordert het vermogen om te leren van de situatie.
- Door de combinatie van systemen wordt continuïteit gewaarborgd: ook als enkele patiënten en familieleden tijdelijk uitvallen is er nog altijd voldoende groep over om met elkaar door te kunnen gaan. Het kan ook voorkomen dat een bepaalde sessie alleen de patiënt of alleen de naaste(n) aanwezig zijn en door de groepsband toch voldoende veiligheid ervaren om te participeren.
- Door de combinatie van meerdere patiënten in een groep, is er voldoende herkenning bij elkaar om onderlinge steun te kunnen bieden en *empowerment* te bevorderen.

- Doordat er meerdere gezinnen bij elkaar zijn, is er veel ruimte voor herkenning en wordt het sociaal netwerk van de naastbetrokkenen uitgebreid.

3. Onderbouwing

Oorzaken

Welke factoren veroorzaken het probleem?

Belasting en risico op terugval worden zowel veroorzaakt door de kenmerken van de kwetsbaarheid zelf (de symptomen) en de beloopkenmerken van het ziekteproces, maar daarnaast ook door de invloed van beide op de communicatie en de coping van alle gezinsleden. (o.a. *J.S. Rolland, 1994*).

Aan te pakken factoren

Welke factoren pakt de interventie aan en welke, in paragraaf 2.1 en 2.2. benoemde, (sub)doelen horen daarbij?

De Multi-FamilieGroep richt zich op de volgende factoren:

Factor	Bijbehorend (sub)doel (zie 2.2)
Communicatieproblemen	Verbetering van communicatievaardigheden en behoud van contact
Oplossingsvaardigheden	Verbetering van oplossingsvaardigheden
Te hoge spanning/ uitputting (expressed emotion)	Bevordert onderling begrip en verminderde ervaren belasting bij alle betrokkenen
Terugval symptomen van de ziekte bij de patiënt	Afname van symptomen en voorkomen van terugval in symptomen
Verlies van diversiteit in rollen	Toename participatie
Ontoereikend sociaal netwerk	Uitbreiding sociaal netwerk
Stigma rondom psychiatrische aandoeningen	Verminderde zelfstigma

Verantwoording

Verantwoord hoe met deze aanpak ook daadwerkelijk de (sub)doelen bij deze doelgroep(en) bereikt worden.

Er wordt een kansrijke omgeving gecreëerd, die zowel veilig genoeg is als nieuwe mogelijkheden voor ontwikkeling biedt. De veiligheid wordt gewaarborgd door de trainers en wordt bevorderd door een duidelijke structuur van de bijeenkomsten, die strak vastgehouden wordt. De nieuwe mogelijkheden ontstaan door kennisoverdracht van de trainers en vooral door het benutten van de eigen expertise van alle deelnemers. Degenen die de actuele casus inbrengen gaan met eigen gekozen vaardigheidsoefeningen naar huis, waardoor het materiaal van de training actief in de eigen situatie doorwerkt en waardoor de kans op succes vergroot wordt. Het leerrendement wordt

daarnaast vergroot door het uitbuiten van de rol van toehoorder. Deze rol is minder stressvol, waardoor makkelijker nieuwe informatie opgeslagen kan worden. Dit is extra relevant omdat het merendeel van de aanwezigen deze rol hebben. De grote mate van herkenning bij de ingebrachte casuïstiek, en de insteek van de toehoorder als expert bij het verhelderen van de hulpvraag en het aandragen van oplossingsmogelijkheden, maakt dat deze ook buiten de training het onderzochte materiaal actief zal verbinden met de dagelijkse praktijk.

Het mentaliserend vermogen – het vermogen elkaars innerlijke belevingen en de invloed daarvan op het gedrag te begrijpen – wordt bevorderd doordat steeds gevraagd wordt het perspectief van de ander in te nemen bij het onderzoeken van situaties en oplossingen.

Voor patiënten en voor familieleden is de aanwezigheid van lotgenoten steunend. Door de aanwezigheid van zowel familie als patiënt en de aanwezigheid van meerdere families tegelijkertijd wordt de continuïteit van de groep en van het proces gewaarborgd.

Communicatieproblemen worden aangepakt door bij de start en afronding te kletsen. Dit is een oefening in ‘social talk’. Bovendien wordt zo bevorderd dat het focus op gezonde levensgebieden gericht wordt. Tijdens het onderzoeken van de specifieke situatie komt zowel heldere communicatie als het uitbreiden van oplossingsmogelijkheden aan bod.

Gezonde rollen worden gestimuleerd. Door de aandacht naar buiten te richten, naast de aandacht voor de kwetsbaarheid, ontstaat bij de deelnemers de behoefte om situaties te onderzoeken die te maken hebben met gelijkwaardige deelname binnen familieverband, vriendenverband en werkomgeving. Zowel het gezamenlijk optrekken in het zoekproces als het aangaan van de nieuwe rollen werkt destigmatiserend. Dit creëert hoop. De afname van de spanning, die met dit proces gepaard gaat, versterkt de ingezette beweging. Stressreductie en toegenomen vaardigheden en acceptatie van de kwetsbaarheid zorgt voor toename van compliance en afname van terugval. De groep zelf functioneert als een uitbreiding van het sociale netwerk en als basis voor het aangaan van nieuwe contacten buiten de behandelsetting, waarbij de deelnemers van elkaars netwerken kunnen profiteren. (McFarlane, 2002)

Werkzame elementen

Wat zijn de werkzame elementen die de doelen van de interventie realiseren? Geef een puntsgewijze opsomming.

- Groepsvorming met zowel patiënten als familieleden (waardoor hoge continuïteit)
- Lotgenotencontact (voor zowel de patiënten als familieleden)
- Leren vanuit zowel actieve als passieve rol (zie uitleg hierboven)
- Vaste structuur en duidelijke opbouw
- Professional is tegelijkertijd expert (in generieke zin) als niet-wetend per individuele casus
- Psychoeducatie
- Training met oefening in communicatie- en oplossingsvaardigheden (zowel tijdens de bijeenkomst als tussen de sessies door)
- Eigen gekozen doelen en eigen gekozen te oefenen oplossingsvaardigheden
- Veel mogelijkheden om perspectief van de ander in te nemen (terwijl er tegelijkertijd meerdere lotgenoten zijn die het eigen perspectief delen)

4. Uitvoering

Materialen

Welke materialen zijn beschikbaar voor de uitvoering, werving en evaluatie van de interventie?

Op de website <http://store.samhsa.gov> (zoek op family psychoeducation) is al het materiaal te vinden dat nodig is voor uitvoering, modelgetrouwheid en evaluatie in Amerika. Daarnaast is vooral het boek (McFarlane, 2012) nuttig, omdat hierin de volledige interventie stapsgewijs en met onderbouwing beschreven is.

Type organisatie

Welk(e) soort(en) organisatie(s) kan /kunnen de interventie uitvoeren?

De Multi-FamilieGroep richt zich op patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen en hun naastbetrokkenen. Het is een interventie die in multidisciplinair verband uitgevoerd wordt. De interventie is daarmee vooral geschikt voor toepassing binnen de grotere GGZ-instellingen, hoewel dat geen noodzakelijke voorwaarde is. De interventie kan zowel bij ambulante als klinische patiënten (gemengd) toegepast worden.

Opleiding en competenties

Welke opleiding /training en specifieke competenties van de uitvoerders zijn vereist?

De professionals die de Multi-FamilieGroep leiden moeten kennis en ervaring hebben in de omgang met gezinnen. Minimaal één van de twee professionals moet processen kunnen overzien en op metaniveau kunnen werken in een systemische context. Beide hulpverleners moeten verstand hebben van de stoornis van de patiënt, zodat ze in staat zijn psychoeducatie te geven en relevante aspecten van de ziekte te verbinden aan de problemen die worden ingebracht. De andere trainer heeft idealiter juist de competentie om op concreet niveau in te steken en extra holding te bieden. De rollen wisselen om en om per sessie. Men moet een training MFG gevolgd hebben, of voldoende basis hebben (systeemtherapeut) om de training zelfstandig te leren uit het boek van McFarlane.

Kwaliteitsbewaking

Hoe wordt de kwaliteit van de interventie bewaakt?

Supervisie en intervisie, idealiter met behulp van beeld- en geluidopnames, is wenselijk.

Randvoorwaarden

Wat zijn de organisatorische en contextuele randvoorwaarden voor een goede uitvoering van de interventie?

De Multi-FamilieGroep wordt bij voorkeur in de avond aangeboden omdat het een langlopende interventie is en deelnemers tijdens kantooruren mogelijk werkzaam zijn. Een belangrijke randvoorwaarde is daarom dat men in de avond een veilig-aanvoelende omgeving ter beschikking

heeft waar ongeveer 25 personen prettig met elkaar kunnen spreken gezeten aan een carré van tafels. Ten behoeve van de ervaren gastvrijheid dient er koffie, thee en iets lekkers geboden te worden.

Men moet hiernaast een flapover of whiteboard en stiften hebben.

Implementatie

Is er een systeem voor implementatie? Geef een samenvatting.

Nee. De methodiek is goed overdraagbaar m.b.v. het boek en een opleider.

Kosten

Wat zijn de kosten van de interventie?

Het bieden van de Multi-FamilieGroep zal de volgende kosten met zich meebrengen:

- Training van de professionals. De kosten hiervan zijn 3000 euro voor een 3-daagse training, aan te vragen bij Kenniscentrum Phrenos.
 - Uurloon van de professionals (twee jaar – anderhalf uur per sessie plus indirecte tijd)
 - Huur van de ruimte (indien van toepassing)
 - Kosten van de versnapering
-

5. Onderzoek naar praktijkervaringen

Onderzoek praktijkervaringen

Is er onderzoek gedaan naar de praktijkervaringen met de interventie en wat zijn daarvan de meest relevante uitkomsten?

Tijdens de interventie worden regelmatig evaluatiemomenten ingebouwd. De ervaring hierbij is dat deelnemers vooral noemen dat ze minder stigmatisering ervaren, meer begrip voelen en ervaren, minder machteloosheid voelen en een grotere verbondenheid ervaren.

In 2011-2012 is er bij ABC, een afdeling voor jongeren met psychotische klachten binnen Altrecht, onderzocht hoe deelnemende familieleden de interventie hadden ervaren en of de ervaren belasting (*family burden*) bij deze deelnemers gedaald was. Hiervoor werd bij 28 deelnemende familieleden de Betrokkenen Evaluatie Schaal en de General Health Questionnaire afgenomen. Dit kwantitatieve deel van het onderzoek toonde aan dat de belasting van de deelnemers was gedaald en dat dit niet te verklaren was door gewenning aan de stoornis maar door een vergroting van de communicatieve en probleemoplossende vaardigheden en door ervaren steun. Daarnaast werden acht familieleden geïnterviewd naar hun ervaringen. Uit dit kwalitatieve deel van het onderzoek bleek dat familieleden de interventie als zeer zinvol hadden ervaren en het zonder twijfel zouden aanraden aan mensen die in een soortgelijke situatie verkeren. (*Batist, 2012*)

Onderzoek naar de effectiviteit

Onderzoek in Nederland

Er is in Nederland een pilotstudie gedaan (*Batist, 2012*). Zie hierboven.

Onderzoek in het buitenland

Samengevat kan gesteld worden dat bij volwassen patiënten gunstige resultaten zijn gevonden van deelname aan een Multi-FamilieGroep. Hun familie is minder belast dan die van volwassen patiënten die alleen care-as-usual kregen aangeboden (Hazel et al., 2004). Er is minder psychotische decompensatie (McFarlane, 1995) en er zijn minder opnames en minder negatieve symptomen (Dyck, 2000) bij deelname aan een Multi-Familiegroep dan bij zogeheten single-family-interventions.

De vijf meest recente onderzoeken laten het volgende zien:

1.

A. Dyck, D.G., Hendryx, M.S., Short, R.A., Voss, W.D., & McFarlane, W.R. (2002). Service use among patients with schizophrenia in psychoeducational multiple-family group treatment. *Psychiatric services*, 53(6), 749-754.

B. Type onderzoek: RCT

Cliënten werden random verdeeld over twee groepen:

- een controleconditie met standaard zorg
- een experimentele conditie met standaardzorg plus 'multi-family group treatment'.

Doelgroep: ambulante cliënten met schizofrenie of schizo affectieve stoornis die hulp krijgen van een grote ggz instelling.

Uitkomstmaten en meetinstrumenten:

- Het zorggebruik van het jaar vóór en na de willekeurige toewijzing aan de studiegroepen werden in een intent-to-treat analyse onderzocht.

C. respondenten N=106

Resultaten: Multi-family group treatment was geassocieerd met een lager aantal opnames in het jaar na toewijzing aan de groep, in vergelijking met standaard zorg. De interventie was marginaal geassocieerd met minder gebruik van crisisdiensten en niet geassocieerd met de hoeveelheid ambulante zorg.

D. Beperkingen

Dyck refereert naar McFarlane maar bij close reading van methoden valt op dat ze uitgaan van een programma gebaseerd op Hogarty en Falloon en Lef. Omdat dit dezelfde auteurs zijn die McFarlane gebruikt, lijkt dit dicht genoeg bij de interventie van McFarlane.

Op moment van publicatie was de studie nog niet afgerond. De uitkomsten betreffen daarom alleen die van het eerste jaar van de tweejarige MFG interventie. Ook zijn geen mensen met een justitiële achtergrond meegenomen in de studie.

2.

A. Hazel, N.A., McDonell, M.G., Short, R.A., Berry, C.M., Voss, W.D., Rodgers, M.L., et al. (2004). Impact of multiple-family groups for outpatients with schizophrenia on caregivers' distress and resources. *Psychiatric services*, 55(1), 35-41.

B. Type onderzoek: RCT

Cliënten werden random verdeeld over twee groepen:

- een controleconditie met standaardzorg.

- Een 'multifamily group treatment'

Doelgroep: cliënten met schizofrenie en andere psychotische stoornissen en hun mantelzorgers.

Uitkomstmaten en meetinstrumenten:

-Stress/belasting mantelzorgers:

Instrumenten: (Anger Expression Scale (AES), CES-D, Interpersonal Support Evaluation List (ISEL)

-Hulpbronnen Mantelzorgers (coping):

Social Support Questionnaire (SSQ), Revised Ways of Coping Checklist (RWCCCL))

-Klinisch beeld cliënten:

Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS), Scale for the Assessment of Negative Symptoms (mSANS)

Meetmomenten: Data werd verzameld in 7 cohorts van 1996 tot 2001 en bestond uit een nulmeting en 12 en 24 maanden follow-up.

C. Respondenten N=97 (53 in experimentele groep en 44 in controlegroep)

Resultaten: De mantelzorgers van cliënten die 'multiple-family group treatment' ontvingen, ervaren grotere reducties van stress maar geen toename in mantelzorg-bronnen, vergeleken met mantelzorgers van cliënten die standaard psychiatrische zorg ontvangen.

D. Beperkingen

De mantelzorgers die MFG ontvingen hadden meer bronnen en minder stress bij aanvang van de studie, dan degenen die de interventie niet kregen. Hoewel de geïncludeerde groep cliënten representatief was voor ambulante cliënten met schizofrenie, betrof het met name cliënten die langdurig in zorg waren. Uit ander onderzoek is gebleken dat mantelzorgers juist in de eerste jaren van de ziekte van hun naaste meer stress ervaren dan daarna. Het effect van MFG kan bij de groep mantelzorgers in de eerste jaren van de ziekte van de naaste dus anders zijn.

3.

A. McDonell, M.G., Short, R.A., Hazel, N.A., Berry, C.M., & Dyck, D.G. (2006). Multiple-family group treatment of outpatients with schizophrenia: Impact on service utilization. *Family process*, 45(3), 359-373.

B. Type onderzoek: RCT

Doelgroep: Cliënten met schizofrenie.

Cliënten werden random verdeeld over twee groepen:

- een controleconditie met alleen standaardzorg.
- Een experimentele conditie met standaardzorg plus 'multifamily group treatment'

Uitkomstmaten en meetinstrumenten:

- ambulante en klinische zorggebruik
- Elke MFG groep was verdeeld onder twee therapeuten in groepen van vijf tot acht families in twee jaar (24 sessies in jaar 1 en 12 sessies in jaar 2).

Klinisch beeld:

Structured Clinical Interview (DSM-IV), Psychotic Disorders Version (SCID; First, Spitzer, Gibbon, & Williams, 1995). The Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS; Overall & Gorham, 1962) en de modified Scale for the Assessment of Negative Symptoms (mSANS)

Zorggebruik: uit management informatief systeem

Meetmomenten: pre-randomisatie, 1, 2 jaar en 3 jaar post-randomisatie

C. respondenten N=97

Resultaten: In de experimentele groep is sprake van een lagere ‘community hospitalization’ gedurende jaar 1 van de interventie en een lagere ‘state hospitalization’ bij de follow-up. Ook is er sprake van een significante toename in ambulante zorggebruik in het jaar van de interventie. Echter, wanneer zorggebruik gedurende de 3 jaar post-randomisatie werd opgeteld, werden geen groepsverschillen waargenomen.

D. Beperkingen

Omdat de respondenten uit een relatief homogene groep bestonden, kunnen de effecten niet gegeneraliseerd worden naar mensen met een niet-westerse afkomst.

4.

A. Rossberg JI, Johannessen JO, Klungsoyr O, Opjordsmoen S, Evensen J, Fjell A et al. Are multi family groups appropriate for patients with first episode psychosis? A 5-year naturalistic follow-up study. Acta Psychiatrica Scandinavica 2010; 122(5):384-394.

B. Type onderzoek: gecontroleerde studie (niet gerandomiseerd)

Patiënten die participeren in een ‘multifamily group’ worden vergeleken met patiënten die participatie weigerden, of niet werden uitgenodigd.

Doelgroep: Patiënten met een eerste psychose in de leeftijd 15-65 jaar.

Uitkomstmaten en meetinstrumenten:

- drop-out aantallen
- PANSS (positieve en negatieve symptomen)
- GAF (functioneren)
- Kwaliteit van leven (Lehmans Quality of Life Interview (L-QoLI))
- Drugs en alcoholmisbruik (Alcohol en Drug abuse Scale)
- Sociaal functioneren (Strauss Carpenter scale)
- Duur medicatiegebruik en therapie werd wekelijks gemeten gedurende 5 jaar follow-up
- duur van psychotische episodes tijdens de follow-up periode (vijf jaar).

Meetmomenten: 3 maanden, 1 jaar, 3 jaar en 5 jaar follow-up

C. Respondenten N=301

Resultaten: Er is sprake van een significant lagere drop-out in de vijfjarige follow-up voor participanten in de ‘multifamily group’. Daarentegen is er een significant kleinere verbetering in PANSS positieve symptomen en een significant langere duur van psychotische symptomen in de follow-up periode.

D. Beperkingen

De studie was geen RCT.

5.

A. Dyck, D.G., Short, R.A., Hendryx, M.S., Norell, D., Myers, M., Patterson, T., et al. (2000). Management of negative symptoms among patients with schizophrenia attending multiple-family groups. *Psychiatric services*, 51(4), 513-9.

B. Type onderzoek: RCT

C. Respondenten: N=63

Ambulante patiënten tussen 18-45 jaar, met de DSM-IV diagnose schizofrenie.

De uitkomsten op negatieve symptomen werden in één jaar gemeten bij twee groepen patiënten in een grote GGZ instelling in Washington. Een groep ontving MFG en de andere groep kreeg TAU.

Meting positieve symptomen met de Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS), bij de start (nulmeting)

Maandelijks metingen op negatieve symptomen (Modified Scale for the Assessment of Negative Symptoms).

Resultaten:

Deelnemers aan de MFG groep lieten een significante reductie van negatieve symptomen zien. Medicatie (typische of atypische anti-psychotica) of verslaving was niet geassocieerd met de ernst van de negatieve symptomen.

De conclusie van de onderzoekers is dat MFG effectiever is dan TAU wat betreft het al dan niet hebben van negatieve symptomen. De resultaten zijn volgens de onderzoekers vooral relevant, omdat negatieve symptomen geassocieerd worden met terugval, slecht sociaal en cognitief functioneren en kwaliteit van leven.

Beperkingen

Dyck refereert naar McFarlane maar bij close reading van methoden valt op dat ze uitgaan van een programma gebaseerd op Hogarty en Falloon en Lef. Omdat dit dezelfde auteurs zijn die McFarlane gebruikt, lijkt dit dicht genoeg bij de interventie van McFarlane om deze studie toch mee te nemen.

6. Aangehaalde literatuur

Batist, J. (2010). Familie-interventies in de behandeling aan jongeren met een psychose. Een literatuuroverzicht naar het effect van ondersteuning en behandeling aan families van jongeren met een psychotische stoornis. *Bachelorthese, Universiteit van Amsterdam*

Batist, J. (2012). Samen sta je sterker. Pilotstudie naar de invloed van een multifamiliegroep op familieleden van jongvolwassenen met een psychotische kwetsbaarheid. *Masterthese, Universiteit van Amsterdam*.

Buchanan J. (1995). Social support and schizophrenia: A review of the literature. *Archives of Psychiatric Nursing* 9, 68–76.

Dyck, D.G., Short, R.A., Hendryx, M.S., Norell, D., Myers, M., Patterson, T., McDonell M., Voss, W.D., McFarlane, W.R. (2000). Management of negative symptoms among patients with schizophrenia attending multiple-family groups. *Psychiatric Services*, 51, 513–519

Dyck, D.G., Hendryx, M.S., Short, R.A., Voss, W.D., & McFarlane, W.R. (2002). Service use among patients with schizophrenia in psychoeducational multiple-family group treatment. *Psychiatric services*, 53, 749-754.

Hazel, N.A., McDonnell, M.G., Short, R.A., Berry, C.M., Voss, W.D., Rodgers, M.L., & Dyck, D.G. (2004). Impact of multiple-family groups for outpatients with schizophrenia on caregivers distress and resources. *Psychiatric Services*, 55, 35-41.

McDonell, M.G., Short, R.A., Hazel, N.A., Berry, C.M., & Dyck, D.G. (2006). Multiple-family group treatment of outpatients with schizophrenia: Impact on service utilization. *Family process*, 45, 359-373.

McFarlane, W.R., Link, B., Dushay, R., Marchall, J., & Crilly J. (1995). Psychoeducational multiple family groups: four-year relapse outcome in schizophrenia. *Family Process Journal*, 34, 127-144.

McFarlane, W.R., Lukens, E., Link, B., Dushay, R., Deakins, S.A., Newmark, M., Dunne, E.J., Horen, B., Toran, J. (1995). Multiple-family groups and psychoeducation in the treatment of schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 52, 679-687.

McFarlane, W.R., Dushay, R.A., Stastny, P., Deakins, S.M., & Link, B. (1996). A comparison of two levels of family-aided assertive community treatment. *Psychiatric Services*, 47, 744–750.

McFarlane, W.R. (2002). *Multifamily groups in the treatment of severe psychiatric disorders*. New York: Guilford Press.

Motlova, L., Dragomirecka, E., Spaniel, F., Goppoldova, E., Zalesky, R. et. al. (2006). Relapse prevention in schizophrenia: does group family psychoeducation matter? One-year follow-up field study. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 10, 38-44.

Mueser, K.T, Glynn, S.M. (1995). *Behavioral family therapy for psychiatric disorders*. US, Allyn & Bacon.

Patterson, T.L. & Leeuwenkamp, O.R. (2008). Adjunctive psychosocial therapies for the treatment of schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 100, 108-119.

Rolland, J. (1994). *Families, Illness, And Disability: An Integrative Treatment Model*. Basic Books, New York.

Saunders, J.C. (2003). Families living with severe mental illness: a literature review. *Issues in Mental Health Nursing, 24*, 175–198.

Solomon, P., &Draine, J. (1995). Subjective burden among family members of mentally ill adults: Relation to stress, coping, and adaptation. *American Journal of Orthopsychiatry, 65*, 419–427.

Vaughn, C.E., Snyder, K.S., Jones, S., Freeman, W.B. Falloon, I.R.H. (1984). Replication in California of British Research on Expressed Emotion. *Archives of General Psychiatry, 41*, 1169-1177.