

E-health in langdurige klinische zorg: psycho-educatie over psychose in de vorm van blended care

A.W.J. BIERMAN, C.C.A. JONKERS-VAN DER HEIJDEN, C.A.A.M. ARETS, C.E. BOUMANS

SAMENVATTING Wij onderzochten in hoeverre patiënten in de langdurige klinische zorg kunnen profiteren van e-healthtoepassingen. Daartoe introduceerden wij een vorm van blended care op ons APZ-terrein, waarbij we een internetmodule met psycho-educatie over psychotische stoornissen combineerden met face-to-facegroepsbijeenkomsten. We doen verslag van onze bevindingen, geïllustreerd met enkele vignettes.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 61(2019)9, 644-648

TREFWOORDEN e-health, langdurige klinische zorg, psycho-educatie, psychotische stoornissen



E-health is in opkomst en wordt gezien als een belangrijke pijler voor een duurzame ggz; daarbij wordt dan vooral gedacht aan de lichtere psychiatrische stoornissen (Jeurissen e.a. 2016). Wij vroegen ons af of e-health ook bruikbaar is voor patiënten die - vaak al jarenlang - verblijven in een algemeen psychiatrisch ziekenhuis (een APZ-terrein), in ons geval Huize Padua van GGZ Oost Brabant. Als focus voor een eerste exploratie zag de behandelstaf een indicatie voor psycho-educatie over psychotische stoornissen. We kozen voor dit thema omdat driekwart van onze patiënten een schizofreniespectrumstoornis heeft. Daarbij was onze indruk dat veel patiënten – ondanks hun langdurige contact met de ggz – een zeer beperkt ziekte-inzicht toonden, met een geringe intrinsieke motivatie voor behandeling. Psycho-educatie die in de loop van hun lange ziektegeschiedenis gegeven is, lijkt niet te zijn beklifd.

Naar schatting heeft 50-80% van de mensen met schizofrenie een verminderd ziekte-inzicht (Dam 2006). Klinisch ziekte-inzicht bestaat uit 3 dimensies: het besef een aandoening te hebben, het labelen van symptomen als gevolg van deze aandoening, en therapietrouw (David 1990). Beter ziekte-inzicht gaat samen met minder symptomen (Mintz e.a. 2003), minder terugval en minder opnames (Drake e.a. 2007), hogere scores op *global assessment of functioning* (GAF-scores) (Stefanopoulou e.a. 2009) en een betere kwaliteit van leven en sociaal functioneren (Drake 2008).

Vanwege de samenhang tussen ziekte-inzicht en dergelijke prognostisch gunstige factoren zijn er strategieën ontwikkeld om het ziekte-inzicht te verbeteren. In een systematisch review met onder andere psycho-educatie vonden Henry en Ghaemi (2004) wisselende resultaten. Pijnenborg e.a. (2013) vonden in hun meta-analyse een gemiddeld effect (Cohens $d = 0,34$) voor een scala aan verschillende interventies en zij kwamen tot de voorzichtige conclusie dat ziekte-inzicht vatbaar is voor therapie, maar dat meer onderzoek nodig is om uit te maken wat daarvoor de geschiktste vorm is.

Terwijl psycho-educatie is gericht op het overdragen van ziektespecifieke kennis, is zelfmanagement het aanleren van vaardigheden om de gezondheid te bevorderen. Kennisoverdracht is hiervan een essentieel onderdeel. Mueser en McGurk (2004) stellen dat zelfmanagement bij schizofrenie effectief is als deze is gericht op 4 gebieden: omgaan met medicatie, herkenning van vroege tekenen van terugval, ontwikkeling van een terugvalpreventieplan en vaardigheden om met persisterende symptomen om te gaan. Dit werd bevestigd in een meta-analyse van Zou e.a. (2013).

In Nederland zijn ggz-standaarden ontwikkeld om de kwaliteit van zorg te verbeteren en inzichtelijk te maken. Deze omvatten onder andere zorgstandaarden en generieke modules. Een zorgstandaard beschrijft in algemene termen vanuit het perspectief van de patiënt wat goede

zorg is voor een bepaalde psychische stoornis. Een generieke module beschrijft werkzame zorgcomponenten of -onderdelen voor meerdere psychische aandoeningen.

In de zorgstandaard Psychotische stoornissen (Veling e.a. 2017) vormt psycho-educatie/zelfmanagement de rode draad door de hele behandeling. In de generieke module Zelfmanagement voor de geestelijke gezondheidszorg (Meije 2016) wordt gesteld dat ondersteuning bij het aanleren van zelfmanagementstrategieën niet mag ontbreken in het standaardaanbod van de hulpverlener.

Voor de 'inhoud van de ondersteuning' wordt gewezen op het belang van lotgenotencontact en aandacht voor de emotionele kant van de aandoening, levensdoelen en zingeving, destigmatisering, zelfvertrouwen en sociale verbondenheid. Wat betreft de 'organisatie van zorg' wordt onder meer aanbevolen om contactmogelijkheden te flexibiliseren, bijvoorbeeld door het inzetten van blended care, en om proactief te handelen op het gebied van ICT-toepassingen en nieuwe technologieën voor patiënten.

Om de mogelijkheden voor e-health in de langdurige klinische zorg na te gaan, deden we een oriënterende kwalitatieve haalbaarheidsstudie. Op basis van de aanbevelingen van Meije (2016) kozen we voor een gecombineerde vorm (blended care); we combineerden een e-healthmodule 'Psycho-educatie over psychotische stoornissen' met groepsbijeenkomsten, waarin naast kennisoverdracht ook ruimte was voor lotgenotencontact, het delen van emotionele ervaringen en zingevingsvragen. We wilden peilen in hoeverre de deelnemers konden profiteren van dit aanbod. De vragen die we hadden, waren: of de module voldoende aansluit bij de doelgroep, welke ondersteuning nodig is en hoe de deelnemers de module respectievelijk de groeps sessies en het lotgenotencontact waarden.

METHODE

Cursus

We maakten gebruik van Minddistrict, een e-healthplatform waar diverse behandelinterventies gedigitaliseerd worden aangeboden. De module psycho-educatie over psychotische stoornissen bestaat uit 9 sessies met thema's als symptomen en fasen van een psychose, werking en bijwerkingen van medicatie en effecten van middelengebruik. In groeps sessies presenteerden we de informatie uit de e-healthmodule met een PowerPointpresentatie en we voegden extra video's en oefeningen toe om de informatie levendiger te maken. Ook deelden patiënten ervaringen en gaven ze elkaar tips.

In totaal waren er 11 groepsbijeenkomsten (een kennismaking, 9 inhoudelijke en een evalueatie) begeleid door een GZ-psycholoog, een verpleegkundig specialist en een verpleegkundige in opleiding tot specialist. Na elke sessie

AUTEURS

TOON BIERMAN, GZ-psycholoog, ten tijde van onderzoek werkzaam bij GGZ Oost-Brabant, Huize Padua, Boekel.

CARLIJN JONKERS-VAN DER HEIJDEN, ten tijde van het schrijven van dit artikel verpleegkundige i.o. tot specialist; thans: verpleegkundig specialist, GGZ Oost-Brabant, Huize Padua, Boekel.

CASPAR ARETS, verpleegkundig specialist, GGZ Oost-Brabant, Huize Padua, Boekel.

CHRISTIEN BOUMANS, psychiater, ten tijde van onderzoek werkzaam bij GGZ Oost-Brabant Huize Padua, Boekel.

CORRESPONDENTIEADRES

A.W.J. Bierman, GGzE, Dr. Poletlaan 40, 5626 ND Eindhoven.
E-mail: toon.bierman@ggze.nl

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 10-6-2019.

vroegen we de deelnemers zelfstandig de internetmodule door te werken. Voor technische of inhoudelijke vragen konden ze terecht op het wekelijkse inloopspreekuur. Enkele weken na de cursus gaven de deelnemers in een individueel interview feedback op verschillende aspecten van de cursus. Om een indruk te krijgen van de mate van ziekteinzicht vroegen we de deelnemers om voor en na de cursus de *Psychose Inzicht Schaal* in te vullen (Birchwood e.a. 1994). Hiermee worden de 3 dimensies van klinisch ziekte-inzicht in kaart gebracht. De totaalscore (0-12) wordt geïnterpreteerd als afwezig, slecht, goed of volledig ziekte-inzicht.

Deelnemers

Deelnemers werden geworven via de behandelstaf op basis van de inschatting dat zij voldoende digitale vaardigheden hadden. De groep bestond uit 7 mannen van 23 tot 44 jaar met een diagnose in het schizofreniespectrum. De opnameduur varieerde van 11 maanden tot 9 jaar. 2 deelnemers stonden op de wachtlijst voor beschermd wonen, 4 deelnemers hadden overwegend positieve (naast negatieve) symptomen, 2 deelnemers vooral negatieve symptomen en 1 deelnemer was in symptomatische remissie. Allen beschikten over een eigen computer, tablet of smartphone.

BEVINDINGEN

Iedereen die aan de cursus deelnam, rondde deze ook af. Van de deelnemers waren er 5 in staat om de internetmodule (grotendeels) zelfstandig door te werken, voor 2 was

dat, ook met intensieve begeleiding van de verpleging, een te grote opgave.

Uit de individuele interviews na afloop van de cursus kwam naar voren dat de inhoudelijke thema's als leerzaam en relevant werden ervaren, vooral de dopaminehypothese en de uitleg over draagkracht-draaglast. De ongedwongen sfeer en de werkvormen in de groepssessies werden positief gewaardeerd. Wel misten de deelnemers individuele feedback op de opdrachten in de module en vonden zij het moeilijk om de vertaalslag naar hun dagelijks leven op de afdeling te maken. Van het inloopspreekuur werd nauwelijks gebruikgemaakt. Het lotgenotencontact werd wisselend gewaardeerd. Herkenning en het delen van (verlies-) ervaringen en toekomstdromen was voor alle deelnemers belangrijk, maar de heterogeniteit van symptomen in de groep werd door sommigen ook als belastend ervaren.

De verschillen in ziekte-inzicht op de *Psychose Inzicht Schaal* tussen deelnemers waren bij aanvang van de cursus al zeer groot, variërend van slecht (3 deelnemers) tot goed (4 deelnemers) en deze onderlinge verschillen bleven bestaan.

In de vignetten geven we een beeld hoe 3 verschillende deelnemers, met overwegend positieve, overwegend negatieve symptomen respectievelijk een symptomatische remissie, de cursus hadden ervaren.

VIGNETTEN

Patiënt A was een 44-jarige man die jonger oogde dan zijn kalenderleeftijd deed vermoeden. Bij hem was een schizoaffectieve stoornis gediagnosticeerd, met zowel positieve, negatieve als depressieve symptomen. Hij verbleef sinds meer dan 10 jaar op APZ-terreinen, waarvan de laatste 2 jaar bij ons.

Patiënt had speciaal voor de deelname aan de cursus een laptop aangeschaft. Hij had moeite om het tempo van de anderen bij te houden, ook de thuiswerkopdrachten riepen veel vragen bij hem op. Hij was de enige deelnemer die het inloopspreekuur bezocht. Hij maakte zijn thuiswerk ijverig en nam actief deel aan de groepssessies.

Na de cursus gaf hij aan iets meer hallucinaties te ervaren, maar hij ondervond veel minder lijdensdruk van zijn wanen. Hij voelde zich actiever en iets minder depressief. Zijn ziekte-inzicht was toegenomen van slecht naar goed, vooral op de dimensie ziektebesef; op de dimensie van het labelen van symptomen als gevolg van de aandoening scoorde hij iets lager. Patiënt gaf bij de evaluatie aan de cursus graag nogmaals te willen volgen, omdat veel informatie reeds was weggezaakt. Hij zou ook graag vaardiger worden in internetgebruik.

Patiënt B was een 30-jarige man met schizofrenie, die sinds 9 jaar op ons APZ-terrein verbleef. Dit veelal in een gesloten setting, recent verhuisde hij naar een besloten apparte-

ment. Bij hem domineerden negatieve symptomen. Omdat hij in zijn vrije tijd graag media consumeerde op zijn pc, werd ingeschat dat hij zich de e-healthomgeving eigen zou kunnen maken.

Patiënt was alle cursusbijeenkomsten aanwezig en kwam op eigen initiatief; in tegenstelling tot bij andere activiteiten hoefde hij hiertoe niet te worden gestimuleerd door de verpleging. Zijn inbreng in de groep was minimaal. Wel werd geobserveerd dat hij gedurende de cursus meer contact zocht met anderen. Hij begroette hen bij binnenkomst en vertrek.

De tekst van de Minddistrictmodule bleek voor hem te complex en ook met hulp van de verpleging kon hij het thuiswerk moeilijk doorwerken.

Toch beoordeelde hij na afloop de gehele cursus als uitermate positief en hij vertelde dat hij zijn activiteiten buiten de afdeling had uitgebreid. Zijn ziekte-inzicht bleef gering. Patiënt C was een 31-jarige man, met schizofrenie en comorbide verslavingsproblematiek. Na een dubbele diagnosebehandeling van 6,5 jaar was hij geruime tijd abstinente van middelen en zijn psychose was in remissie. Hij bereidde zich voor op zijn naderend vertrek naar begeleid wonen. Zijn ziekte-inzicht was goed.

Tijdens de cursus was patiënt zeer actief. Hij had zijn thuiswerk iedere keer gemaakt en vond het ook fijn daar erkenning voor te krijgen. De diversiteit in de groep was voor patiënt belastend. Hij vond het moeilijk geconfronteerd te worden met de beperkingen van sommige deelnemers. Hij hechtte veel waarde aan de inbreng van anderen met meer ziekte-inzicht, waaraan hij zichzelf kon spiegelen.

Patiënt beoordeelde zowel de groepsbijeenkomsten als de e-healthmodule positief. Hij had echter graag feedback gehad op zijn thuiswerkopdrachten. Voor ziekte-inzicht scoorde hij, evenals patiënt A, na de cursus iets lager op het labelen van symptomen als gevolg van de aandoening. Voor hem was de koppeling tussen de theorie en zijn persoonlijke signaleringsplan het waardevolst; zo kreeg hij voor zichzelf helder waar hij nog aan kon werken. 'In mijn onderbewustzijn kan ik het nu beter aangeven als het een keer bijna misloopt.'

BESPREKING

In dit oriënterende kwalitatieve haalbaarheidsonderzoek werd een psycho-educatiecursus in de vorm van blended care geïntroduceerd voor patiënten op een APZ-terrein met een stoornis in het schizofreniespectrum. De internetmodule zoals deze in Minddistrict beschikbaar is, bleek qua inhoud goed aan te sluiten bij wat de deelnemers over hun problematiek wilden weten, maar niet alle deelnemers konden deze zelfstandig doorwerken. De groepssessies werden door alle deelnemers trouw bezocht en afgerond.

Allemaal beoordeelden zij dit nieuwe behandelaanbod overwegend positief, met name de onderdelen kennisoverdracht en lotgenotencontact.

De heterogeniteit van de groep was groot. Deelnemers die na een langdurig succesvol behandeltraject op het punt stonden het APZ-terrein te verlaten, zoals patiënt C, waren toekomstgericht en gingen actief aan de slag met de thuiswerkmodule. Zij hadden behoefte aan tips en kennis over hun problematiek, om met meer zelfvertrouwen een nieuwe fase in te gaan en terugval te voorkómen.

Anderen konden binnen de steun van de groep theoretische kennis opdoen en ontdekten hun klachten mede door bij anderen te toetsen of zij soortgelijke problemen hadden. Herkenning en delen van (verlies)ervaringen waren voor hen belangrijk, terwijl een deelnemer als patiënt B vooral profiteerde van het gevoel deel uit te maken van een groep. Patiënt A gaf aan meer vaardigheden ontwikkeld te hebben om met zijn persisterende positieve symptomen om te gaan, waardoor zijn lijdensdruk afnam.

Ook in de mate van ziekte-inzicht bij aanvang van de cursus verschilden de deelnemers sterk van elkaar. Alhoewel wij niet hebben nagevraagd welke psycho-educatie deelnemers in een eerdere fase hadden gekregen, is het onwaarschijnlijk dat die niet eerder is gegeven. Desondanks werd de informatie in de cursus door hen als nieuw ervaren. Dat herhaling belangrijk kan zijn, illustreert patiënt C, die al direct na afloop vroeg de cursus nogmaals te kunnen volgen.

Opvallend was dat 4 deelnemers na de cursus een punt lager scoorden op de *Psychose Inzicht Schaal* door hun antwoord op de vraag 'enkele symptomen komen voort uit mijn gedachten'. Het antwoord dient 'eens' te zijn, maar na de uitleg over de dopaminehypothese waren deze deelnemers het oneens geworden met deze uitspraak. Daarmee is het de vraag of dit item wel valide is.

LITERATUUR

- Birchwood M, Smith J, Drury V, Healy J, Macmillan F, Slade M. A self-report insight scale for psychosis: reliability, validity and sensitivity to change. *Acta Psychiatr Scand* 1994; 89: 62-7.
- Dam J. Insight in schizofrenia: a review. *Nord J Psychiatry* 2006; 60: 114-20.
- David AS. Insight and psychosis. *Br J Psychiatry* 1990; 156: 798-808.
- Drake RJ. Insight into illness: impact on diagnosis and outcome of nonaffective psychosis. *Curr Psychiatry Rep* 2008; 10: 210-6.
- Drake RJ, Dunn G, Tarrrier N, Bentall RP, Haddock G, Lewis SW. Insight as a predictor of the outcome of first-episode nonaffective psychosis in a prospective cohort study in England. *J Clin Psychiatry* 2007; 68: 81-6.
- Henry C, Ghaemi SN. Insight in psychosis: a systematic review of treatment interventions. *Psychopathology* 2004; 37: 194-9.
- Jeurissen P, Ravesteijn B, Janssen R, Tanke M. Op weg naar een duurzame ggz; een beleidsperspectief. *Tijdschr Psychiatr* 2016; 58: 683-7.
- Meije D. Generieke module Zelfmanagement voor de geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ; 2016.
- Mintz AR, Dobson KS, Romney DM. Insight in schizofrenia: a meta-analysis. *Schizophr Res* 2003; 61: 75-88.
- Mueser KT, McGurk SR. Schizophrenia. *Lancet* 2004; 363: 2063-72.

Beperkingen

Afgezien van de onzekerheid over eerdere psycho-educatie, zijn er nog diverse beperkingen te noemen. De keuze voor het geven van psycho-educatie is tot stand gekomen na raadpleging van de behandelstaf en niet door behoefte-inventarisatie onder de patiënten. Ook zijn deelnemers door de staf uitgenodigd op basis van hun ingeschatte digitale vaardigheden en daarmee zijn ze waarschijnlijk niet representatief. E-health is ontwikkeld met de verwachting dat mensen zelf de vertaling maken naar de dagelijkse praktijk, waarmee het aantal face-to-facecontacten vermindert. Daarin hebben we echter de deelnemers overschat.

Alvorens e-health breed te introduceren op een APZ-terrein zou moeten worden onderzocht hoeveel patiënten over voldoende interesses en mogelijkheden beschikken om hiervan te profiteren. Dat het wel belangrijk kan zijn om deze doelgroep hierin te stimuleren, blijkt uit het feit dat patiënt A voor de cursus een laptop kocht en zijn internetvaardigheden verder wil gaan ontwikkelen.

CONCLUSIE

Gezien de positieve ontvangst bleek onze gecombineerde psycho-educatiecursus te voorzien in een niet eerder vervulde behoefte bij onze patiënten. Het is wel de vraag of de ondersteuning die deze populatie daarbij behoeft, bijdraagt aan het verduurzamen van de ggz. De heterogeniteit in onze groepssamenstelling werd met name door actieve leden als belastend ervaren. Het lijkt van belang om toepassingen van e-health beter af te stemmen op de symptomen, behoeften en vaardigheden van de individuele deelnemers. Terwijl voor patiënten met overwegend negatieve symptomen andere vormen van groepsactivering wellicht méér zijn aangewezen, kan e-health in een groepsaanbod met lotgenotencontact van betekenis zijn als acceptatie en verliesverwerking centraal staan.

- Pijnenborg G, van Donkersgoed RJ, David AS, Aleman A. Changes in insight during treatment for psychotic disorders: a meta-analysis. *Schizophr Res* 2013; 144: 109-17.
- Stefanopoulou E, Lafuente AR, Fonseca JAS, Huxley A. Insight, global functioning and psychopathology amongst in-patient clients with schizophrenia. *Psychiatr Q* 2009; 80: 155-65.
- Veling W, Bak M, Boonstra N, Castelein S, Gaag M, Gijsman H, e.a. *Zorgstandaard Psychotische stoornissen*. Utrecht: Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ; 2017.
- Zou H, Li Z, Nolan MT, Arthur D, Wang H, Hu L. Self-management education interventions for persons with schizophrenia: A meta-analysis. *Int J Ment Health Nurs* 2013; 22: 256-71.

SUMMARY

E-health in long-stay psychiatric care: blended care psycho-education on psychosis

A.W.J. BIERMAN, C.C.A. JONKERS-VAN DER HEIJDEN, C.A.A.M. ARETS, C.E. BOUMANS

We investigated the extent to which patients in long-stay psychiatric care can benefit from e-health applications. In our psychiatric hospital, we introduced a blended care course for psycho-education on psychotic disorders, in which we combined an internet module with face-to-face group sessions. We report on our findings, illustrated with a few vignettes.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 61 (2019)9, 644-648

KEY WORDS e- health, long-stay psychiatric care, psycho-education, psychotic disorders