

# Hoe ervaren ouders de zorg voor hun dochter met een eetstoornis?

*Bespreking van een onderzoeksopzet & hypotheses*

Lies Depestele  
Prof. dr. Laurence Claes  
Prof. dr. Gilbert Lemmens  
Prof. dr. Eva Dierckx



# Twee deelprojecten

1. **Zorgervaring van ouders**: samenspel met eetstoorniskenmerken en gezinsfunctioneren
2. Invloed van **gezinsgroepstherapie** met en zonder dochter bij opgenomen adolescenten met eetstoornis op de zorgervaring van ouders



# Deelproject 1: zorgervaring van ouders

- Achtergrond: literatuur
- Onderzoeksvragen en hypothesen
- Methode
  - Instrumenten
  - Deelnemers



# Zorgervaring van ouders: *literatuur*

- Eetstoorniskenmerken ↔ Gezinsfunctioneren
  - Méér gezinsdisfunctioneren bij ES
  - Samenhang met: subtype ES
  - Voorspeller voor: behandeluitkomst
  - Geen specifiek patroon terug te vinden
- Eetstoorniskenmerken ↔ Zorgervaring van ouders
  - Hoge zorglast bij ouders
  - Moeders meer dan vaders
  - MAAR niet duidelijk wat de rol van de karakteristieken van de ES daarin is (subtype, ernst, comorbiditeit)
- Zorgervaring ↔ gezinsfunctioneren
  - Slechts 2 studies: geen eenduidig beeld

Dimitropoulos et al., 2008; Holtom-Viesel & Allan, 2014; Treasure et al., 2001



# Zorgervaring van ouders: *onderzoeksvragen*

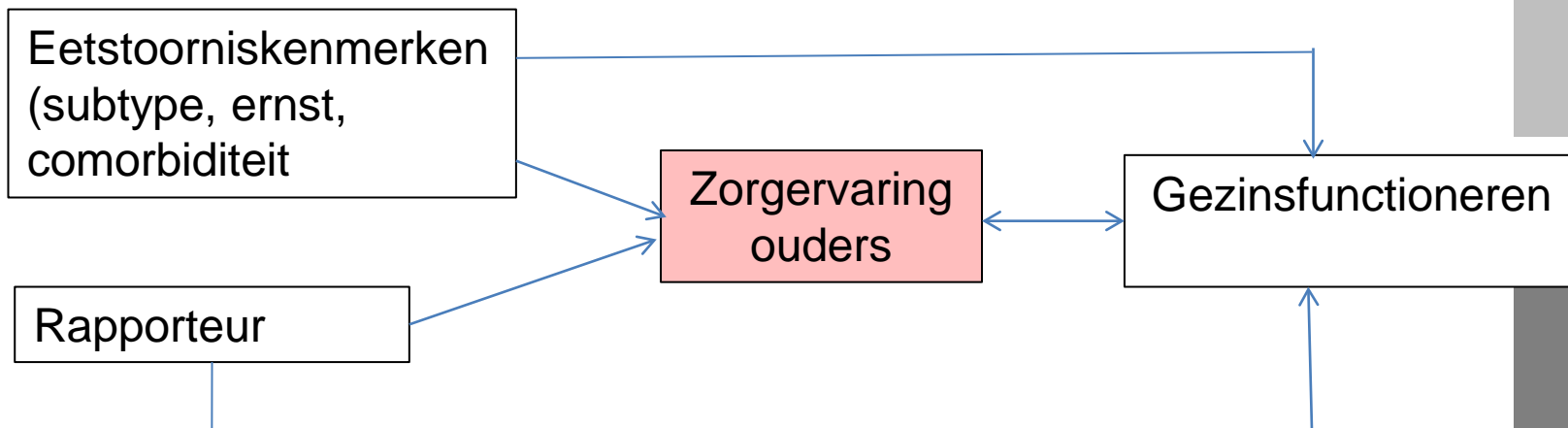
1. Verschilt *het gezinsfunctioneren, de zorgervaring van ouders en hun onderling verband* in functie van

- (1) het type eetstoornis
- (2) comorbiditeit
- (3) gezinslid dat rapporteert

2. Is de nederlandse versie van de Experience of Caregiving Inventory (ECI; Szmuckler et al., 1996) een valide en betrouwbaar meetinstrument?



# Schematische voorstelling



# Hypotheses

- Specifieke eetstoorniskenmerken (subtype eetstoornis & comorbiditeit) leidt tot meer zorglast bij de ouders en tot meer gezinsdisfunctioneren
- Moeders rapporteren meer zorglast en meer gezinsdisfunctioneren dan vaders
- Er is een samenhang tussen zorglast bij de ouders en gezinsfunctioneren maar verschillend naargelang subtype eetstoornis
  - Bij AN: hoge zorglast in combinatie met minder gezinsdisfunctioneren
  - Bij BN: lage zorglast in combinatie met meer gezinsdisfunctioneren



# Meetinstrumenten

## **Zorgervaring van ouders:**

Experience of Care Inventory (ECI) (Szmuckler, et al. 1996): door ouders

## **Gezinsfunctioneren:**

Family Assessment Devide (FAD) (Epstein et al.1983 ) : door ouders én dochter

## **Eetstoornis/ comorbiditeit:**

Eating Disorder Inventory II (EDI-II) (Garner, 1991) : door patiënt

Eating Disorder Evaluation Scale (EDES) (Vandereycken, 1993): door patiënt

Symptom Checklist (SCL-90) (Arrindell & Ettema, 2003): door patiënt

Zelfverwondingsvragenlijst (Claes et al., 1999): door patiënt

Anorectic Behaviour Observation Scale (Vandereycken, 1992): door ouders



# Experience of Care Inventory

66 items: 0 - 4 likert schaal (nooit – bijna altijd)

8 negatieve schalen (52 items):

- Moeilijk gedrag (bv. onvoorspelbaarheid)
- Negatieve symptomen (bv. teruggetrokken gedrag)
- Stigma (bv. hoe uitleggen aan anderen)
- Problemen met dienstverlening (bv. ernstig genomen worden)
- Invloed op het gezin (bv. relatie met andere gezinsleden)
- Nood aan steun (bv. omgaan met geld)
- Afhankelijkheid (bv. afhankelijk van ouders om dingen te doen)
- Verlies (bv. zal het ooit goed met haar gaan)

2 positieve schalen (14 items):

- Positieve persoonlijke ervaring (bv. over zichzelf leren)
- Goede relatie met patiënt (vbv. bijdrage leveren in het huishouden)

# Family Assessment Device

60 items: 1 - 4 likert schaal (helemaal niet eens – helemaal mee eens)

Gebaseerd op het McMaster Model of Family Functioning:

7 subschalen

1. Probleemoplossen
2. Communicatie
3. Rolvervulling
4. Affectieve responsiviteit
5. Affectieve betrokkenheid
6. Gedragscontrole
7. Algemeen gezinsfunctioneren



# Deelnemers

- Patiënten t/m 26 jaar met anorexia nervosa, boulimia nervosa of een eetstoornis NAO opgenomen op de afdeling eetstoornissen die nog in het ouderlijk gezin verblijven
- ± 300 respondenten (patiënten + moeders + vaders)

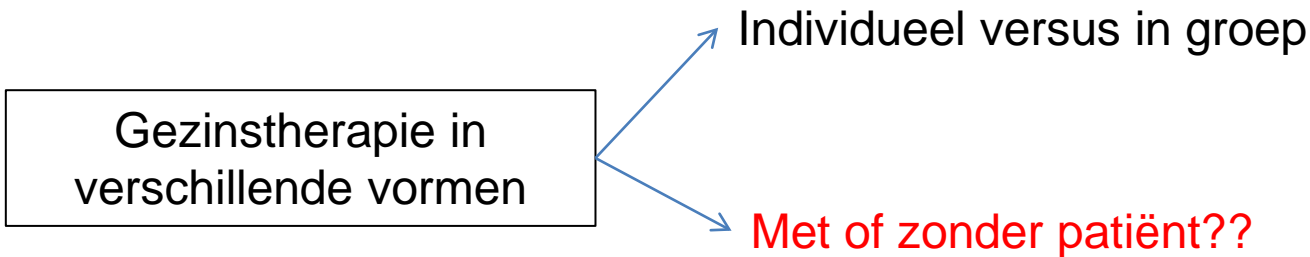
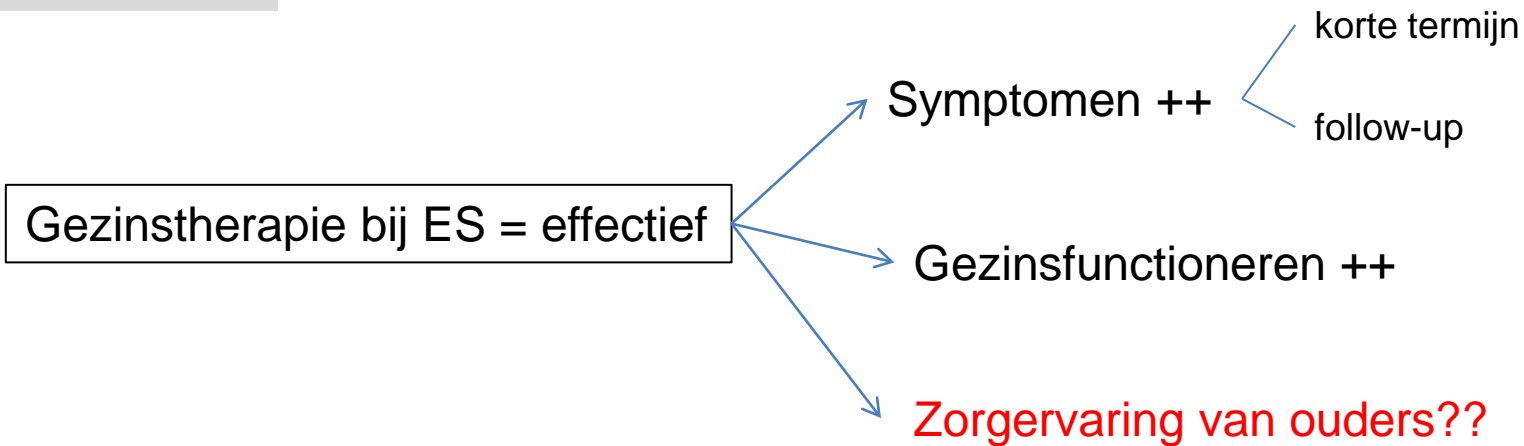


# Deelproject 2: Effectiviteit van een gezinsgroepstherapie

- Achtergrond: literatuur
- Gezinsgroepstherapie op een afdeling eetstoornissen
- Onderzoeksvragen en hypothesen
- Methode
  - Instrumenten
  - Deelnemers



# Gezins(groeps)therapie: literatuur



Downs & Blow, 2013; Eisler et al., 2000; Eisler et al., 1997



# INTERVENTIE: Gezinsgroepstherapie op afdeling eetstoornissen

- 4 à 6 gezinnen (ouders met of zonder opgenomen dochter)
- patiënten: 14 tot 21 jaar
- 6 sessies (2u) + 1 follow-up na 6 maanden
- gezinstherapeut + co-therapeut (teamlid)
- therapeutisch protocol (systemisch model)
- 2 keer samen eten



Hoe kunnen we ouders beter betrekken tijdens een opname?



AUTONOMIE-ONDERSTEUNENDE VISIE & BEHANDELMETHODE VAN DE SETTING VERTALEN NAAR THUISITUATIE?

- Oog voor perspectief van de jongere
- Keuze waar mogelijk
- Transparante uitleg waar niet mogelijk

## GEZINSGROEPSTHERAPIE

### 1. Solidariteit

1. Herkenning
2. Zich geaccepteerd voelen
3. Informele aspect / humor

### 2. Impliciet leerproces gezin

1. Experimenteren met nieuwe perspectieven en nieuw gedrag
2. Reductie schuldgevoelens en stigma

### 1. Autonomie-ondersteunende sfeer

1. Jongeren aan het woord
2. Zelfregulatie
3. Externaliseren van de eetstoornis

### 2. Opbouw van vertrouwen tussen ouder en dochter door:

1. Ouders bieden structuur aan
2. Leren afspraken maken vooraf
3. Ouders worden uitgedaagd om controle geleidelijk los te laten

Depestele et al., (in revision)



# Gezinsgroepstherapie: onderzoeksvragen

1. Wat is het effect van het al dan niet aanwezig zijn van de patiënt binnen een **gezinsgroepsinterventie** op de eetstoornis van de patiënt, de zorgervaring van de ouders en het gezinsfunctioneren?
2. A. Welke therapeutische factoren van de interventie worden gerapporteerd door ouders en patiënten?  
B. Worden er verschillen ervaren in deze helpende therapeutische factoren tussen de beide interventies?





# Hypotheses

- Minder zorglast na deelname aan de oudergroep zonder dochter
- Gezinsfunctioneren wordt positiever gepercipieerd na deelname aan de gezinsgroepstherapie met dochter
- Geen verschil met betrekking tot symptomatologie

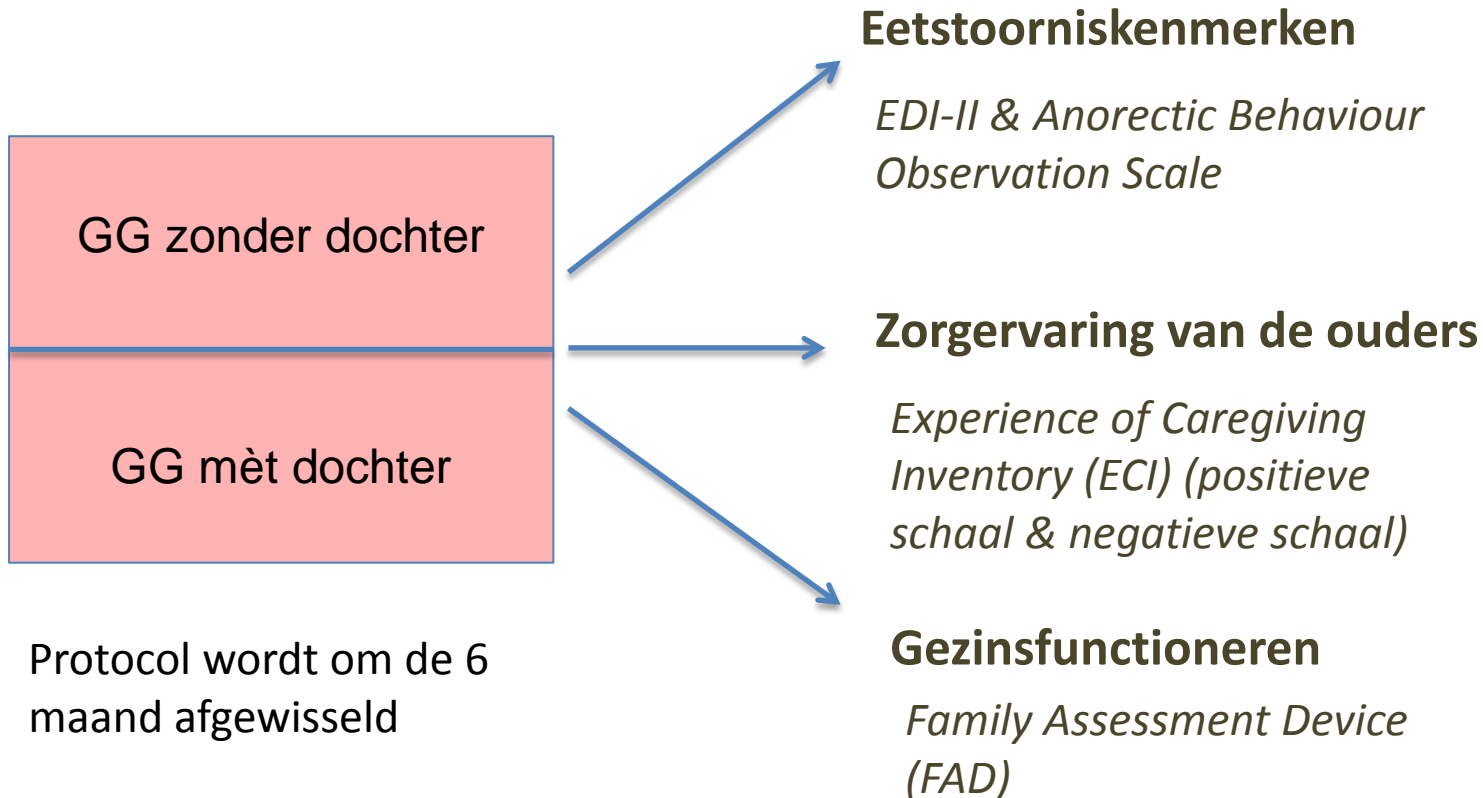


# Deelnemers

- Patiënten t/m 21 jaar met anorexia nervosa, boulimia nervosa of een eetstoornis NAO opgenomen op de afdeling eetstoornissen
- Vergelijking tussen gezinsgroep met en zonder dochter: in iedere conditie 30 respondenten

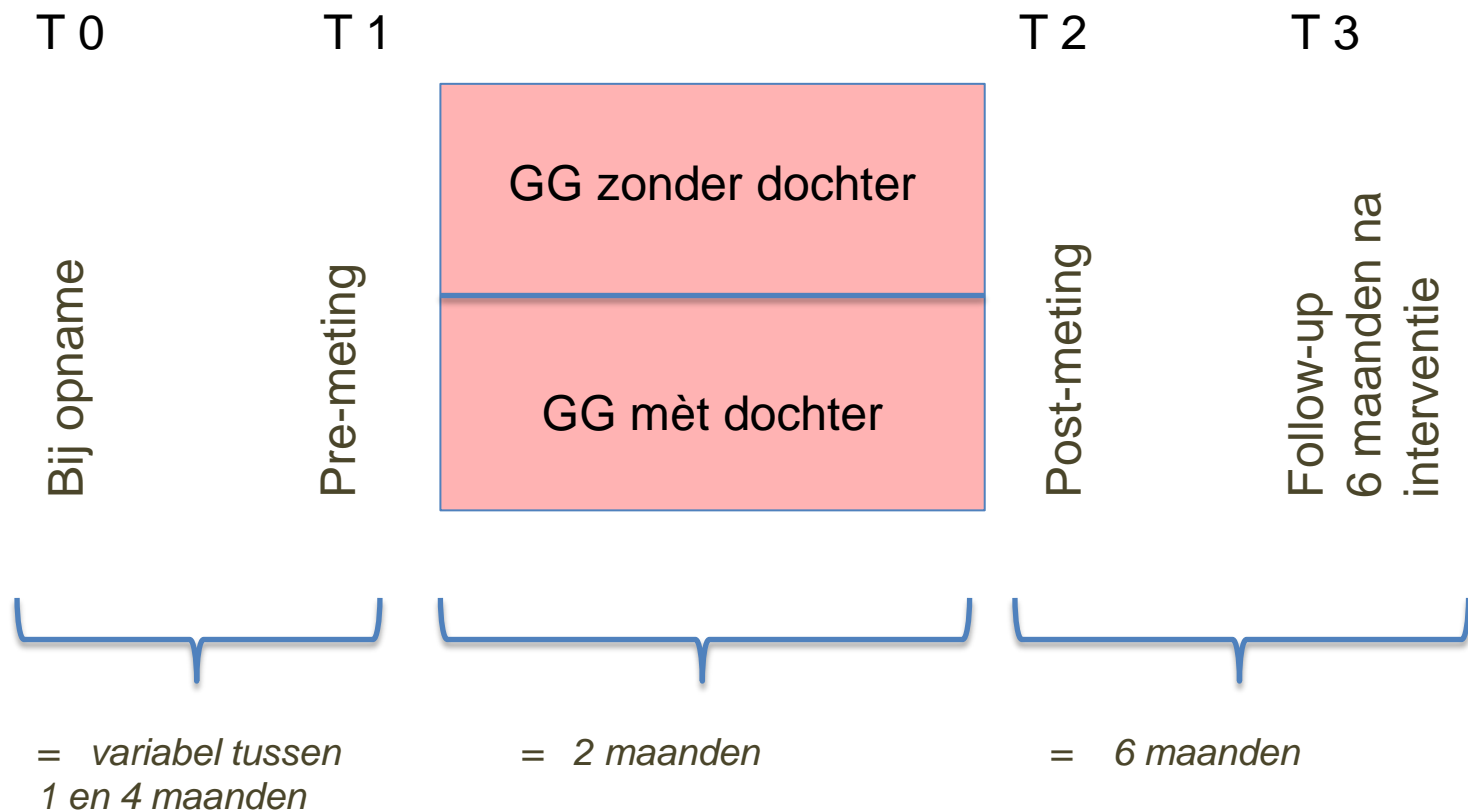


# Design & meetinstrumenten



Protocol wordt om de 6 maand afgewisseld

# Meetmomenten



# Dankjewel voor...

- Medewerking van talloze patiënten en hun ouders!
- Support van al de medewerkers op de afdeling Ter Berken & dr. Katrien Schoevaerts
- Promotorschap van prof. dr. Laurence Claes, prof. dr. Gilbert Lemmens & prof. dr. Eva Dierckx
- Financiering door het fonds wetenschappelijk onderzoek van de Broeders van Liefde die dit onderzoek mogelijk maakt!



# Referenties

- Depestele, L., & Vandereycken, W. (2009). Families around the table: Experiences with a multi-family approach in the treatment of eating-disordered adolescents. *International Journal of Child Health and Adolescent Health*, 2(2), 255-261.
- Depestele, L., Claes, L., & Lemmens, G. (in revision) Promotion of an autonomy-supportive parenting style in a multi-family group for eating disordered adolescents. *Journal of Family Therapy*.
- Dimitropoulos, G., Carter, J., Schachter, R., & Woodside, D. B. (2008). Predictors of family functioning in carers of individuals with anorexia nervosa. *International journal of eating disorders*, 41(8), 739-747. DOI: 10.1002/eat.20562
- Downs, K. J., & Blow, A. J. (2011). A substantive and methodological review of family-based treatment for eating disorders: the last 25 years of research. *Journal of Family Therapy*. DOI: 10.1111/j.1467-6427.2011.00566.x
- Eisler, I., Dare, C., Hodes, M., Russell, G., Dodge, E., & Le Grange, D. (2000). Family therapy for adolescent anorexia nervosa: the results of a controlled comparison of two family interventions. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(6), 727-736. DOI: 10.1111/1469-7610.00660
- Eisler, I., Dare, C., Russell, G. F., Szmukler, G., le Grange, D., & Dodge, E. (1997). Family and individual therapy in anorexia nervosa: a 5-year follow-up. *Archives of General Psychiatry*, 54(11), 1025. DOI:10.1001/archpsyc.1997.01830230063008.
- Holtom-Viesel, A., & Allan, S. (2014). A systematic review of the literature on family functioning across all eating disorder diagnoses in comparison to control families. *Clinical psychology review*, 34(1), 29-43. DOI:10.1016/j.cpr.2013.10.005
- Treasure, J., Murphy, T., Szmukler, T., Todd, G., Gavan, K., & Joyce, J. (2001). The experience of caregiving for severe mental illness: a comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36(7), 343-347. DOI: 10.1007/s001270170039

