



## WETENSCHAPPELIJK

### **Het is gelukt!**

Anneke Scholtens, Rikus Knegtering en Lia Verlinde

### **Slingers ophangen**

Swanny Kremer

### **Een-maandelijkse versus drie-maandelijkse Paliperidon Palmitaat depot behandeling bij psychotische stoornissen**

Kor Spoelstra, Jozanneke Bruins, Leonie Bais, Paul Seerden, Stynke Castelein, Henderikus Knegtering

### **Interview met Frederike Jörg**

Rikus Knegtering

### **Hoe maak je online stemmingsmonitoring bij bipolaire patiënten tot een succes?**

Bart Geerling, Saskia Kelders, Ralph Kupka, Anja Stevens en Ernst Bohlmeijer

### **Hoge Pieken en Diepe Dalen**

Hennita de Jager

### **Risicofactoren en mondgezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven**

Sonja Kuipers, Stynke Castelein, Hans Barf, Linda Kronenberg, Nynke Boonstra

### **Welbevinden en persoonlijkheidsproblematiek in klinische schematherapie**

Sarisha Phagoe, Karin Timmerman, Anne-Marie Claassen en Gerben Westerhof

### **Het verbinden van zorgbehoeftes en zorgaanbod**

Lukas Roebroek

### **Het betrekken van naasten in de forensisch ambulante GGZ en de relatie hiervan met het verminderen van het recidiverisico; een pilotstudie**

Udo E. Saathof en Eric Blaauw

### **Het beloop van patiënten met trauma-gerelateerde stoornissen, dissociatieve stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen ten gevolge van vroegkinderlijke traumatisering en emotionele verwaarlozing**

Sanne Swart, Marleen Wildschut, Willie Langeland, Adriaan Hoogendoorn, Nel Draijer en Jan Smit

### **Zijn complotdenkers psychotisch? Een vergelijking tussen complottheorieën en paranoïde wanen**

W. Veling, B. Sizoo, J. van Buuren, C. van den Berg, W. Sewbalak, G.H.M. Pijnenborg, N. Boonstra, S. Castelein, L. van der Meer

### **Herstel bij psychotische aandoeningen**

Sjoerd Vogel



- 2** **Het is gelukt!**  
*Anneke Scholtens, Rikus Knegtering en Lia Verlinde*
- 4** **Slingers ophangen**  
*Swanny Kremer*
- 6** **Een-maandelijkse versus drie-maandelijkse Paliperidon Palmitaat depot behandeling bij psychotische stoornissen**  
*Kor Spoelstra, Jojanne Bruins, Leonie Bais, Paul Seerden, Stynke Castelein, Henderikus Knegtering*
- 21** **Interview met Frederike Jörg**  
*Rikus Knegtering*
- 26** **Hoe maak je online stemmingsmonitoring bij bipolaire patiënten tot een succes?**  
*Bart Geerling, Saskia Kelders, Ralph Kupka, Anja Stevens en Ernst Bohlmeijer*
- 44** **Hoge Pieken en Diepe Dalen**  
*Hennita de Jager*
- 58** **Risicofactoren en mondgezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven**  
*Sonja Kuipers, Stynke Castelein, Hans Barf, Linda Kronenberg, Nynke Boonstra*
- 79** **Welbevinden en persoonlijkheidsproblematiek in klinische schematherapie**  
*Sarisha Phagoe, Karin Timmerman, Anne-Marie Claassen en Gerben Westerhof*
- 87** **Het verbinden van zorgbehoeftes en zorgaanbod**  
*Lukas Roebroek*
- 91** **Het betrekken van naasten in de forensisch ambulante GGZ en de relatie hiervan met het verminderen van het recidiverisico; een pilotstudie**  
*Udo E. Saathof en Eric Blaauw*
- 104** **Het beloop van patiënten met trauma-gerelateerde stoornissen, dissociatieve stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen ten gevolge van vroegkinderlijke traumatisering en emotionele verwaarlozing**  
*Sanne Swart, Marleen Wildschut, Willie Langeland, Adriaan Hoogendoorn, Nel Draijer en Jan Smit*
- 117** **Zijn complotdenkers psychotisch? Een vergelijking tussen complottheorieën en paranoïde wanen**  
*W. Veling, B. Sizoo, J. van Buuren, C. van den Berg, W. Sewbalak, G.H.M. Pijnenborg, N. Boonstra, S. Castelein, L. van der Meer*
- 124** **Herstel bij psychotische aandoeningen**  
*Sjoerd Vogel*

## Het is gelukt!

*Voorjaar 2022*

GGzet Wetenschappelijk heeft een toekomstbestendige inbedding gekregen! Hiervoor zijn meerdere stappen gezet: inbedding bij het RGOc, nieuwe secretariële ondersteuning, opvolging van de voorzitter, uitbreiding redactieraad en een nieuwe omslag.

In de eerste plaats hebben de Raden van Bestuur, verbonden aan het RGOc, en overeenkomend met het verspreidingsgebied van GGzet Wetenschappelijk zich positief uitgesproken voor het voortbestaan met een organisatorische koppeling met het RGOc en tevens een bijdrage toegezegd. GGzet Wetenschappelijk heeft hiermee een eigen begroting en budget in de toekomst. GGzet Wetenschappelijk wordt hiermee losgekoppeld van Lentis en wordt van de deelnemende instellingen. Het RGOc biedt een thuis.

Anneke Scholtens krijgt een opvolgster! Anneke biedt van begin af aan de ondersteuning voor GGzet Wetenschappelijk en diens voorloper. Zij was het aanspreekpunt, corrigeerde alle artikelen en regelde alle logistieke zaken, zoals overleg met de vormgever en drukker, en de verspreiding. De eerste jaren vanuit haar rol als bestuursassistent van de Raad van Bestuur van Drennoord, vervolgens GGz Groningen en later Lentis. Ook na haar pensioen heeft Anneke nog jaren deze rol, onbezoldigd, op zich genomen. Met Berta Oosterloo wordt Anneke goed opgevolgd. Berta werkt bij een uitgever van wetenschappelijke tijdschriften en heeft daarmee de juiste kennis en ervaring. Het emailadres van GGzet Wetenschappelijk is gewijzigd en luidt voortaan: [ggzetwetenschappelijk@rgoc.nl](mailto:ggzetwetenschappelijk@rgoc.nl).

In verband met het bereiken van de pensioenleeftijd van Rikus Knegtering is een goede opvolger nodig. Deze is gevonden in de persoon van Liesbeth Visser. Zij is waarnemend opleider, gepromoveerd en senior onderzoeker bij Lentis. Rikus heeft het voorzitterschap ruim 10 jaar vervuld en GGzet Wetenschappelijk geprofessionaliseerd, zowel inhoudelijk als qua vormgeving. Tevens heeft GGzet Wetenschappelijk hierdoor een breder verspreidingsgebied gekregen. Via een zogenoemde dakpanconstructie zal Rikus het voorzitterschap overdragen aan haar. Om de samenwerking tussen alle GGZ-instellingen, het UCP en het RGOc verder zichtbaar te maken, zal de redactieraad aangevuld worden met een redactielid vanuit het RGOc en vanuit het UCP. Dit verbreedt de mogelijkheden om onderzoek en bevindingen te delen.

GGzet Wetenschappelijk is een Nederlandstalig blad vanwege de doelstelling om vooral onderzoeken vanuit de regio te delen op een voor iedereen makkelijk leesbare manier. Uitwerkingen van eindreferaten, onderzoeksinitiatieven, samenvattingen van promoties, oraties e.d. zijn allemaal interessant. In het Engels gepubliceerde artikelen kunnen zeker geschikt zijn, echter vragen we dan wel een Nederlandse vertaling. In samenwerking met het secretariaat en een geschikte vertaal-tool is dit met weinig moeite te realiseren.

In het voorliggende nummer is naast de artikelen uit verschillende GGZ-instellingen ook een interview opgenomen met Frederike Jörg, programmaleider van het RGOc per 1 mei 2022, om het RGOc en Frederike aan de lezerskring verder voor te stellen. Een nieuwe omslag met logo's van de deelnemende instellingen bekrachtigt deze nieuwe inbedding. GGzet Wetenschappelijk zal als boekvorm gedrukt worden en ook digitaal verschijnen. De digitale versie krijgt een plek binnen de RGOc website en kan ook op de websites van de deelnemende instellingen geplaatst worden. Is hiermee de basis van GGzet Wetenschappelijk toekomstbestendig? Wij denken van wel.

*Anneke Scholtens, Rikus Knegtering en Lia Verlinde*

## Slingers ophangen

De eerste keramieken paashazen staan uitgesteld, er zijn prachtig bewerkte houten planken, een schilderij dat doet denken aan Herman Brood en er is heel veel mozaïek. Ik snuffel tussen de zelfgemaakte voorwerpen in het ‘Mesdag-winkeltje’ en vind tot mijn plezier een lange lijn met vlaggetjes. ‘Dat is een feestelijk cadeautje’, bedenk ik bij het afrekenen terwijl ik in de gauwigheid ook twee paashaasjes meepak.

De jongste zoon van mijn ‘verkering’ is binnenkort jarig en ik vind het belangrijk om te kunnen laten zien dat er ook echt mooie dingen uit de handen van onze patiënten komen. Getriggerd door mijn aankoop overdenk ik de uitdrukking: ‘Het leven is een feestje maar je moet zelf de slingers ophangen.’

‘Dat gaat toch echt niet altijd op’, peins ik in mijzelf terwijl ik door de lange gangen van de Mesdag loop. Het idee van dat alles ‘maakbaar’ is vind ik wel heel naïef. Ziekte of andere pech kunnen zomaar op je pad komen, en soms is er vanaf het prille begin al sprake van verminderde kansen in het leven. Dat je als kind gekoesterd wordt of juist niet maakt bijvoorbeeld al zoveel uit.

### Modelburger

Ik word onderbroken in mijn overpeinzing door een bekend gezicht achter een mondkapje. Hij loopt net de arbeidszaal uit. ‘Hoe is het?’, vraagt hij. ‘Goed’, lieg ik een beetje omwille van het voorkomen van doorvragen. ‘En met jou?’ Hij kijkt weer voor zich uit: ‘Z’n gangetje’, zegt hij. ‘Wat voor gangetje?’, vraag ik. Ik vervolg na zijn vragende blik: ‘Een goed of slecht of... wat voor gangetje dan ook.’

Hij kijkt mij aan en zegt dat hij weer een stapje terug heeft gedaan. ‘O?’ vraag ik. ‘Ik heb mij niet aan mijn verloffvoorwaarden gehouden,’ zegt hij. Ik knik en ga er niet verder op in, maar luister. Hij vervolgt: ‘Ik ben uit de patiëntenraad gezet. Daar moet je modelburger voor zijn.’ ‘Modelburger?’, vraag ik. ‘Wat is dat eigenlijk. Lukt dat wel?’ Hij gaat verder en zegt: ‘Je bent daar een voorbeeld voor de rest van de jongens.’ Ik knik begrijpend en zeg: ‘O zo, je hebt daar een voorbeeldfunctie.’

Hij komt terneergeslagen op mij over als hij vertelt dat hij terug bij af is. Hij kan niet op verlof, niet naar zijn werk, niet naar vrienden of familie. Ik zeg: 'Opgeven is geen optie. Daar ben je ook veel te jong voor. En je weet waar je aan werken moet.' Hij knikt en ik denk aan zijn ogen boven het mondkapje te zien dat hij grijnst, ik steek mijn duim op als hij linksaf slaat en ik rechtdoor ga. Hij steekt ook zijn duim op.

### **Koesteren**

'Het leven is een feestje maar je moet wel zelf de slingers ophangen', mompel ik weer verder van binnen. De vlaggetjeslijn voor mijn pas verworven 'verkeringszoon' zit in mijn tas. Hoe betrekkelijk kort we elkaar ook kennen, ik koester hem al.

Ook de-man-in-de gang is iemands zoon. Werd en wordt hij wel gekoesterd? Waar mijn kring van mensen om wie ik geef en die om mij geven groter wordt, wordt die van hem weer ingeperkt. Hij heeft zich niet aan zijn verlofvoorwaarden gehouden. Dus de inperkingen zijn zeker helder en hopelijk leerzaam. Maar in hoeverre kun je verwachten dat hij zelf de slingers ophangt in zijn leven om er een feestje van te maken? Het leven an sich is al moeilijk genoeg voor hem.

'Fuck maakbaarheid', mompel ik totaal ongenueanceerd voor mij uit terwijl ik de ene na de andere tbs-patiënt in de gangen vriendelijk groet. Voor kleine dingen in het leven gaat het misschien wel op, maar als het er echt op aankomt kun je ook gewoon geluk, of juist heel veel pech hebben.

*Swanny Kremer*

# Een-maandelijkse versus drie-maandelijkse Paliperidon Palmitaat depot behandeling bij psychotische stoornissen: Perspectieven van patiënten, familieleden en GGZ professionals<sup>1</sup>

Kor Spoelstra, Jojanneke Bruins, Leonie Bais, Paul Seerden, Stynke Castelein, Henderikus Knegtering

**Doel:** Paliperidon palmitaat is het enige beschikbare langwerkende injecteerbare (LAI) antipsychoticum met een maandelijkse en driemaandelijkse formulering. LAI's kunnen helpen om non-adherentie tegen te gaan. Studies naar de ervaringen met het overschakelen van de maandelijkse (PP1M) naar de driemaandelijkse formulering (PP3M) van paliperidon zijn schaars. Daarom is het doel van deze studie om de perspectieven van patiënten, familieleden en professionals in de geestelijke gezondheidszorg op PP3M in vergelijking met PP1M te evalueren.

**Materiaal en Methoden:** Dit was een multicenter, retrospectief, niet-interventioneel eenmalig vragenlijstonderzoek onder patiënten met psychotische stoornissen die overstapten van PP1M naar PP3M (n = 38), hun familieleden (n = 13) en professionals in de geestelijke gezondheidszorg (n = 38). Algemene tevredenheid en (on)gewenste effecten werden gemeten met respectievelijk de Medication Satisfaction Questionnaire (MSQ) en de Subjects' Reaction to Antipsychotics (SRA). Aanvullende vragenlijsten beoordeelden socio-demografische variabelen, voorkeur, effectiviteit, bijwerkingen, en vertrouwen in PP3M vergeleken met PP1M.

**Resultaten:** Het gemiddelde aantal ontvangen PP3M injecties was 4.2 (SD 2.5). De drie studiegroepen meldden een hoge mate van vertrouwen in PP3M. Er werden hoge algemene tevredenheidspercentages over PP3M gerapporteerd onder patiënten (69%) en professionals in de geestelijke gezondheidszorg (95%). De meerderheid van de patiënten, familieleden en professionals uit de geestelijke gezondheidszorg rapporteerde een vergelijkbare of in sommige gevallen grotere effectiviteit en vergelijkbare of in sommige gevallen zelfs minder bijwerkingen van PP3M in vergelijking met PP1M. Zevenenzestig procent van de familieleden meldde minder zorgen te hebben over non-adherentie na de overstap op PP3M.

**Conclusie:** De meeste patiënten, familieleden en professionals in de geestelijke gezondheidszorg verkiezen PP3M boven PP1M. De positieve houding van alle partijen kan helpen bij een optimale keuze samen met patiënten en mogelijk de klinische resultaten bevorderen.

## Inleiding

Zowel in de algemene geneeskunde als in de psychiatrie is therapietrouw een belangrijke uitdaging voor patiënten, familieleden en klinici.<sup>1</sup> Medicatie-inname

<sup>1</sup> is eerder gepubliceerd: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35283623/>



niet volgens de behandeladviezen komt vaak voor bij mensen met ernstige psychotische symptomen,<sup>2</sup> met zelfgerapporteerde percentages variërend van 30% tot 50%.<sup>3,4</sup> Negatieve gevolgen van medicatie onvoldoende volgens voorschrift nemen komen vaak voor, zoals terugval, verminderd functioneren, lagere kwaliteit van leven, suïcidaliteit, vroegtijdige sterfte en hogere kosten voor het gezondheidszorgsysteem.<sup>5</sup> Het verbeteren van therapietrouw is daarom van groot belang bij de behandeling van mensen met psychotische stoornissen.<sup>6</sup>

Een veel gebruikte strategie om te omzeilen en vervolgens de klinische resultaten te verbeteren is behandeling met langwerkende injecteerbare (Long Acting Injectable LAI) antipsychotische formuleringen, ook wel depot antipsychotica genoemd. Depot antipsychotica worden meestal 1 keer per 2 tot 4 weken (afhankelijk van het type geneesmiddel) toegediend en dragen bij aan de succesvolle onderhoudsbehandeling van psychotische stoornissen.<sup>7,8</sup> Er zijn steeds meer aanwijzingen dat LAI's gunstig zijn in vergelijking met orale antipsychotica.<sup>8</sup> Onder andere is het risico op heropname in een ziekenhuis ongeveer 20% tot 30% lager bij behandeling met LAI's in vergelijking met gelijkwaardige orale formuleringen.<sup>9</sup>

In theorie bieden depot antipsychotica verscheidene biologische voordelen ten opzichte van orale antipsychotica. Ze vermijden first-pass effecten in de lever, hebben daardoor een grotere biologische beschikbaarheid en garanderen een stabielere plasmaconcentratie.<sup>10</sup> Bij een zorgvuldige dosering is het risico van overdosering of vergiftiging bij depot antipsychotica kleiner dan bij orale formuleringen. De langere intervallen tussen injecties en een stabielere dagelijks functioneren bieden meer tijd voor de behandeling van andere problemen die verband houden met de stoornis, zoals middelenmisbruik, trauma en sociaal herstel. Veel patiënten met psychosen hebben cognitieve problemen, een verminderde concentratie en geheugenproblemen, een van de redenen dat orale medicatie vaak niet goed wordt genomen. Depot antipsychotica hebben het voordeel dat patiënten niet hoeven te onthouden dat zij hun dagelijkse medicatie moeten innemen. Een bijkomend voordeel kan zijn dat depot antipsychotica worden toegediend tijdens bezoeken aan een professional in de geestelijke gezondheidszorg, waardoor het gemakkelijk is om te weten wanneer patiënten stoppen met hun behandeling en risico lopen op een terugval.<sup>6</sup> Nadelen van depot antipsychotica zijn onder andere het minder snel kunnen veranderen van de dosering en de relatief lange duur voordat de effecten van de medicatie zijn uitgewerkt in geval van bijwerkingen.<sup>6</sup>

Het lagere percentage terugval en de langere tijdspanne tot terugval met depot antipsychotica formuleringen suggereren dat langer werkende formuleringen de voorkeur verdienen boven korter werkende formuleringen, vooral bij patiënten met adherentieproblemen.<sup>7</sup> Depot antipsychotica met een werkingsduur langer dan 1 maand hebben voor patiënten mogelijk extra voordelen ten opzichte van de huidige bestaande middelen. Lange(re) doseringsintervallen betekenen minder frequente injecties en daardoor minder pijn of angst voor deze injecties, minder afhankelijkheid van contacten met medici en een verminderde noodzaak om te reizen voor het ontvangen van een injectie.

Sinds 2015 is een versie van paliperidon-palmitaat met therapeutische bloedspiegels gedurende drie maanden (PP3M) het enige beschikbare depot antipsychoticum dat gedurende drie maanden een stabiele plasmaconcentratie van het geneesmiddel biedt, wat betekent dat patiënten slechts vier injecties per jaar nodig hebben.<sup>7</sup> PP3M

is beschikbaar voor de behandeling van volwassen patiënten met schizofrenie die voorheen ten minste vier keer adequaat werden behandeld met de eenmaandelijke formulering (PP1M).<sup>11</sup> Toepassing van PP3M heeft gunstige symptomatische en functionele uitkomsten laten zien.<sup>12</sup> Om de intervalgrenzen nog verder te verleggen, is ook een 6-maandenversie van paliperidon-palmitaat (PP6M) ontwikkeld en sinds 2022 op de markt. PP6M wordt in onderstaand onderzoek niet besproken.

Gedeelde besluitvorming (shared decision making) verhoogt de therapietrouw, ook bij mensen met schizofrenie. Een goede samenwerking tussen professionals in de geestelijke gezondheidszorg, patiënten en familieleden (d.w.z. ouders, broers en zussen, burens of vrienden) dragen ook bij aan therapietrouw.<sup>13</sup> Onderzoek suggereert dat trouw gebruik van antipsychotica ook het ziektebesef kan helpen vergroten en kan leiden tot betere behandelingsverwachtingen en -resultaten.<sup>14,15</sup> De visie en tevredenheid van patiënten, familie en behandelteam zijn van groot belang in de discussie rond gebruik van depot antipsychotica en de inbedding ervan in algemene behandelstrategieën. Onderzoek naar ervaringen van patiënten, professionals in de geestelijke gezondheidszorg en familieleden met PP3M is echter schaars.

Een studie van Cassidy en Miles (2020) evalueerde door middel van een online vragenlijst de impact van PP3M op de behandeling van patiënten, inclusief non-adherentie en terugval, vanuit het perspectief van een psychiater (n=7) en een verpleegkundige (n=17).<sup>16</sup> Behandelingsdoelen werden gehaald of overtroffen, en psychiaters waren tevreden over de effectiviteit van de behandeling en terugvalpreventie. Zij concludeerden dat vanuit het perspectief van de clinicus, PP3M patiënten de mogelijkheid biedt om therapietrouw te blijven en hun sociaal functioneren te verbeteren. Een online vragenlijstonderzoek van Pai e.a. onder 16 voorschrijvers concludeerde dat zij de indruk hadden dat patiënten tevreden waren over symptoomcontrole en algemeen functioneren met PP3M.<sup>17</sup> Vanuit het perspectief van de patiënt bleek uit individuele diepte-interviews met 24 patiënten met schizofrenie dat zij meer gevoelens van stabiliteit hadden en meer lichamelijk en sociaal actief waren nadat zij PP3M hadden gekregen.<sup>18</sup> De auteurs concludeerden dat het overschakelen van PP1M naar PP3M als voordelig lijkt te worden ervaren voor patiënten met psychotische stoornissen.

Het doel van de hierna besproken studie is het evalueren van het oordeel van patiënten, hun familieleden en professionals in de geestelijke gezondheidszorg over de voor- en nadelen van PP3M in vergelijking met PP1M.

## **Methode**

### *Patiënten*

Patiënten kwamen voor inclusie in aanmerking wanneer zij 1) gediagnosticeerd waren met een psychotische stoornis volgens de DSM-5<sup>19</sup>; 2) gedurende ten minste 4 maanden vrijwillig behandeld werden met PP1M alvorens vrijwillig over te stappen op PP3M monotherapie; 3) een jaar geleden met het gebruik van PP3M zijn begonnen, waarvan ze ten minste een injectie hebben gehad; en 4) bereid waren om deel te nemen en in staat waren om mondelinge en schriftelijke toestemming voor deelname te geven.

### *Familieleden*

Familieleden werden geïncludeerd wanneer zij 1) door de patiënten werden geïdentificeerd als een belangrijk familielid; 2) toestemming kregen van de patiënten om deel te nemen aan de studie; en 3) in staat waren mondelinge en schriftelijke toestemming te geven.

### *Geestelijk Gezondheidszorgwerkers*

Professionals in de geestelijke gezondheidszorg kwamen in aanmerking voor inclusie als ze 1) patiënten met psychotische stoornissen behandelden; 2) patiënten behandelden die gedurende ten minste 4 maanden PP1M hadden gebruikt, gevolgd door een overstap naar PP3M, en 3) mondelinge en schriftelijke geïnformeerde toestemming konden geven.

### *Procedure*

Psychiaters en verpleegkundig specialisten van vijf instellingen voor geestelijke gezondheidszorg in Noord-Nederland werden benaderd over deze studie via trainingsnetwerken, conferenties of door de onderzoekers persoonlijk. Indien bereidheid tot deelname, werden de professionals door een onderzoeksverpleegkundige (BK, AZ, KH) benaderd en ontvingen onderzoeksinformatie per e-mail. Professionals werden gevraagd vragenlijsten in te vullen over alle patiënten in hun caseload die voldeden aan de inclusiecriteria en werden vervolgens gevraagd contact op te nemen met deze in aanmerking komende patiënten voor deelname aan deze studie. Deelnemende patiënten ontvingen mondelinge en schriftelijke informatie over het onderzoek, een toestemmingsformulier en de vragenlijsten van hun psychiater of verpleegkundig specialist. Patiënten die toestemming hadden gegeven voor deelname werd toestemming gevraagd om contact op te nemen met een belangrijk familielid, om ook hun perspectief op PP3M te krijgen. Na de toestemming van de patiënten ontvingen de familieleden ook informatie en vragenlijsten van de professional in de geestelijke gezondheidszorg. De professionals kregen een retourenvelop om de ingevulde toestemmingsformulieren en vragenlijsten terug te mailen naar de onderzoekers. De gegevens werden verzameld van maart 2018 tot januari 2020. Indien nodig stuurden de onderzoeksverpleegkundigen ook herinneringen en boden ze extra hulp aan de geestelijke gezondheidszorgprofessionals.

De studie wordt uitgevoerd in overeenstemming met de richtlijnen voor 'Good Clinical Practice', de Verklaring van Helsinki en de Nederlandse wetgeving inzake onderzoek met mensen en privacy. Aangezien deze niet-interventionele studie voor geen enkele partij belastend zou zijn, oordeelde de Medisch Ethische Commissie van het Universitair Medisch Centrum Groningen dat de studie niet onder de Nederlandse Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO) valt.

## **Metingen**

### *Patiënten*

Patiënten vulden een vragenlijst in over hun ervaringen met PP3M (effectiviteit, bijwerkingen en vertrouwen, en voorkeur) in vergelijking met PP1M. Zij vulden ook de Medication Satisfaction Questionnaire (MSQ) in, waarmee hun tevredenheid

over de PP3M-behandeling werd gemeten. De MSQ is een single-item zelfrapportage vragenlijst, waarbij tevredenheid wordt beoordeeld op een 7-punts Likert schaal (1=extreem ontevreden; 7=extreem tevreden), en heeft adequate psychometrische eigenschappen voor mensen met psychotische stoornissen.<sup>20</sup> Patiënten vulden ook de aangepaste Subjects' Reaction to Antipsychotics over PP3M (SRA-34) in,<sup>21</sup> een 34-item zelfrapportage vragenlijst waarin patiënten elk potentieel gewenst (n=10) en ongewenst (n=24) effect beoordeelden op een 3-punts Likert schaal (1=niet aanwezig, 2=ja, enigszins aanwezig en 3=ja, sterk aanwezig). Beide subschalen blijken een goede interne consistentie te hebben (Cronbach's alpha=0,82). In deze studie was  $\alpha=0,90$  voor de gewenste en  $\alpha=0,82$  voor de ongewenste subschaal.

Bovendien werd de patiënten gevraagd demografische informatie over zichzelf te geven (leeftijd, geslacht), maar ook over de duur van het gebruik van (langwerkende) antipsychotica, de duur van het gebruik van PP3M, het aantal PP3M injecties, de motivatie om van PP1M naar PP3M over te stappen, en de verandering van het aantal contacten met professionals in de geestelijke gezondheidszorg

### *Familieleden*

Familieleden vulden een vragenlijst in over effectiviteit, bijwerkingen, vertrouwen en belasting van familieleden bij PP3M in vergelijking met PP1M. Verder werd familieleden gevraagd hun leeftijd, geslacht, relatie tot de patiënt, wijze van contact (bijv. per telefoon, WhatsApp, e-mail of persoonlijk) en de gemiddelde frequentie van hun contact met de patiënt per week of per maand bekend te maken.

### *Geestelijk Gezondheidszorgwerkers*

Professionals (behandelaren) vulden een vragenlijst in over hun ervaringen met PP3M (effectiviteit, neveneffecten en vertrouwen, en voorkeur) in vergelijking met PP1M. Ook vulden zij de MSQ in om hun tevredenheid over PP3M aan te geven. Daarnaast werd de hulpverleners gevraagd demografische informatie over zichzelf te geven (leeftijd, geslacht, beroep, duur van de klinische ervaring in het huidige beroep, en werkplek; in een klinische of poliklinische setting), evenals over hun deelnemende patiënten (leeftijd, geslacht, classificatie, duur van de psychotische stoornis, besef van de noodzaak tot het gebruik van antipsychotica, duur van het gebruik van (langwerkende) antipsychotica, duur van het gebruik van PP3M, aantal PP3M injecties, motivatie om over te stappen van PP1M naar PP3M en verandering van het aantal contacten met een hulpverlener).

### *Gegevensanalyse*

Beschrijvende analyses (d.w.z. frequenties, gemiddelden en standaardafwijkingen) werden gebruikt om de demografische karakteristieken te beschrijven en de uitkomsten van de vragenlijsten te evalueren. Alle gegevens werden geanalyseerd met IBM SPSS 25.0.<sup>22</sup>

## **Resultaten**

### *Respons*

In totaal werden 44 paren van patiënten en professionals in deze studie opgenomen. Bij 32 van deze 44 paren beantwoordden zowel de patiënt als de behandelaar de

vragen. Van de overige 12 paren waren er zes paren waarbij we alleen een antwoord ontvingen van de professionals, maar niet van de patiënt. Van de laatste zes paren ontvingen we alleen een antwoord van de patiënten, maar niet van hun behandelend psychiater. De meerderheid van de geïncludeerde patiënten (53%) had ten tijde van de beoordeling ten minste vier injecties met PP3M gekregen. Verder includeerden we 13 familieleden van deelnemende patiënten, waarvan de meesten ouders waren (54%). Een overzicht van de kenmerken van de steekproef is te vinden in tabel 1.

### *Patiënten*

Patiënten waren enigszins tevreden (21%), zeer tevreden (61%) of bijzonder tevreden (8%) over het gebruik van PP3M (zie tabel 2). Twee patiënten (5%) waren neutraal en de twee patiënten (5%) die ontevreden waren over PP3M gaven als voornaamste reden dat ze helemaal geen (depot) medicatie wilden gebruiken. De meerderheid van de patiënten beoordeelde PP3M als even effectief (84%) of beter (10%) dan PP1M (zie tabel 2). Gewenste effecten van PP3M die door de patiënten het meest gerapporteerd werden op de SRA-34 waren zich opgewekter voelen (61%), beter slapen (58%), meer controle hebben over hun gedachten (53%), meer aandacht voor hun omgeving (45%), helderder kunnen denken (45%) en makkelijker kunnen omgaan met anderen (42%).

De meerderheid van de patiënten meldde ook dat PP3M evenveel (58%) of minder (21%) bijwerkingen veroorzaakte dan PP1M. Ongewenste bijwerkingen van PP3M die het meest gemeld werden door patiënten op de SRA-34 waren gewichtstoename (47%), afstompend affect (40%), stijve spieren (34%), lichamelijke vermoeidheid (34%), toegenomen eetlust (32%) en moeite met wakker worden (32%).

Gevraagd naar verschillen in bijwerkingen tussen PP3M en PP1M, meldde 23% van de patiënten minder bijwerkingen van PP3M (d.w.z. minder problemen met lichaamsskramp (n=1), honger (n=1), zweten (n=1), trillen (n=1), maagklachten (n=1), slapen (n=1) en vermoeidheid (n=2)) tegenover 12% die meer bijwerkingen rapporteerde van PP3M (d.w.z. meer problemen met beven (n=1), duizeligheid (n=1), vermoeidheid (n=1), afgestompt affect (n=1) en verkouden zijn (n=1)).

Gevraagd naar hun motivatie om over te stappen van PP1M naar PP3M, noemden patiënten minder confrontaties met de noodzaak om medicatie te gebruiken (42%), minder pijnlijke injectiemomenten (32%), minder noodzaak om naar afspraken te reizen (24%), minder risico om een afspraak te missen (18%) en minder momenten van schaamte (8%) als hun belangrijkste redenen.

Twee patiënten (5%) verkozen PP1M boven PP3M, terwijl 82% de voorkeur gaf aan PP3M (zie tabel 2). Eén patiënt schakelde terug naar PP1M, vanwege de ervaren bijwerkingen (type onbekend), maar alle anderen (97%) gebruikten op het moment van de beoordeling nog steeds PP3M.

### *Familieleden*

Familieleden beoordeelden de effectiviteit van PP3M als beter dan (15%) of hetzelfde (85%) als PP1M, en vonden dat PP3M evenveel (69%) of minder (23%) bijwerkingen had dan PP1M (zie tabel 2).

Op één na hadden alle familieleden face to face contact met de patiënt. De meerderheid (54%) had dagelijks persoonlijk contact. De frequentie van het persoonlijke contact van de overige 46% varieerde van meerdere keren per week tot één of twee keer per maand. Gevraagd naar hun bezorgdheid over het innemen van de medicatie door de patiënt, gaf 67% aan dat zij zich minder zorgen maakten

Tabel 1. Karakteristieken van de onderzoeksgroep

	Patiënten (n=38)	Familie (n=13)	Behandelaren (n=38)
Leeftijd in jaren, M (SD)	45.6 (10.2)	50.7 (14.0)	48.0 (7.3)
Manlijk geslacht, %	61	31	66
Behandelaar, %			
Psychiater	-	.	47
Verpleegkundig specialist	-	.	24
Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige	-	.	13
Casemanager	-	.	10
Psycholoog	-	.	5
Jaren ervaring (jaren), M (SD)			16.7 (8.2)
Diagnose, %			
Schizofrenie	79	.	.
Andere	21	.	.
Duur antipsychotica gebruik, %	.		
< 5 jaren	32	.	.
5-10 jaren	5	.	.
>10 jaren	63	.	.
Duur van PP1M gebruik, %			
4 - 12 maanden	55	.	.
>12 maanden	45	.	.
Aantal PP3M injecties, M (SD)	4.15 (2.5)		
Relatie tot de patiënt, %			
Ouder		54	
Partner		15	
Buurman/vrouw		8	
Anders		23	

sinds de patiënt PP3M gebruikt, 17% had geen mening en 16% maakte zich meer of evenveel zorgen.

In totaal had 85% van de familieleden vertrouwen in PP3M en gaf 77% de voorkeur aan PP3M boven PP1M, terwijl de overige 23% geen voorkeur had (zie tabel 2).

### Professionals

De meerderheid van de professionals (behandelaren) in de geestelijke gezondheidszorg (95%) was tevreden over PP3M. De enige beperking die zij noemden was dat het niet mogelijk is om snel de dosering van PP3M te veranderen. De meerderheid van de professionals in de geestelijke gezondheidszorg beoordeelde PP3M als even effectief (71%) of beter (26%) en met evenveel (66%) of minder bijwerkingen (24%) dan PP1M (zie tabel 2). Op de vraag naar de bijwerkingen noemden zij een afname van de eetlust (n=1) en vermoeidheid (n=1) bij patiënten. Van de volgende bijwerkingen waren zij niet zeker of deze meer of minder ernstig

Tabel 2. Beoordeling van PP3M per groep deelnemers

	Patiënten (n=38) % (n)	Familie (n=13) % (n)	Behandelaren (n=38) % (n)
<b>Algemene tevredenheid met PP3M</b>			
Extreem tevreden	8 (3)	.	8 (3)
Erg tevreden	61 (23)	.	87 (33)
Enigszins tevreden	21 (8)	.	5 (2)
Niet tevreden, niet ontevreden	5 (2)	.	0
Enigszins ontevreden	0	.	0
Erg ontevreden	0	.	0
Extreem ontevreden	5 (2)	.	0
<b>Ervaren effectiviteit van PP3M vs. PP1M</b>			
PP3M > PP1M	10 (4)	15 (2)	26 (10)
PP3M = PP1M	84 (32)	85 (2)	71 (27)
PP3M < PP1M	3 (1)	0	3 (1)
Geen van beiden werkt	3 (1)	0	0
<b>Ervaren bijwerkingen van PP3M vs. PP1M</b>			
PP3M > PP1M	10 (4)	8 (1)	0
PP3M = PP1M	58 (22)	69 (9)	66 (25)
PP3M < PP1M	21 (8)	23 (3)	24 (9)
Niet vermeld	10 (4)	0	10 (4)
<b>Vertrouwen in PP3M</b>			
Ja	90 (34)	85 (15)	97 (37)
Nee	10 (4)	15 (2)	3 (1)
<b>Voorkeur</b>			
PP3M	82 (31)	77 (10)	97 (37)
PP1M	5 (2)	0	0
Geen voorkeur	13 (5)	23 (3)	3 (1)

waren in vergelijking met PP1M: gewichtstoename (n=2), sedatie (n=3), afgestompt affect (n=2) en tremoren (n=1). De ggz-professionals die deze bijwerkingen vermeldden, meldden wel dat PP3M in het algemeen minder bijwerkingen had dan PP1M.

Verder gaven de meeste professionals in de geestelijke gezondheidszorg aan dat het aantal contactmomenten met hun patiënten gelijk was gebleven (53%) of was afgenomen (42%). Op één na hadden alle professionals (97%) vertrouwen in PP3M en prefererden zij het boven PP1M, waarbij de ene professional geen voorkeur had (zie tabel 2).

## Discussie

De algemene ervaring van patiënten, familieleden en professionals in de geestelijke gezondheidszorg was dat PP3M even goed of in sommige gevallen beter werkt en evenveel of in sommige gevallen minder bijwerkingen had dan PP1M. De hoge tevredenheid van patiënten (69%) in onze studie is in lijn met een studie van Fernández-Miranda die meer tevredenheid toonde over PP3M vergeleken met PP1M.<sup>23</sup> De meerderheid van de patiënten, familieleden en professionals in de geestelijke gezondheidszorg verkozen PP3M boven PP1M, maar deels om verschillende redenen. Patiënten rapporteerden minder confrontatie met de noodzaak om medicatie te gebruiken, minder pijnlijke injecties, minder reizen en minder momenten van schaamte ervaren. Hun familieleden, meestal ouders, maakten zich minder zorgen over het niet volgen van de medicatie, hadden een verminderd gevoel van verplichting en daardoor minder weerstand, en meldden minder verstoring van het dagelijks leven, mede door minder polikliniekbezoeken. Professionals in de geestelijke gezondheidszorg noemden minder zorgen over therapietrouw, minder stigmatisering en minder confrontaties voor hun patiënten met de noodzaak van (pijnlijke) injecties.

De bevinding van aanzienlijk minder belasting voor familieleden (67%) is in overeenstemming met een studie van Garcia-Portilla (2020), en ondersteunt de hypothese dat PP3M de belasting van familieleden kan verlichten.<sup>12</sup> In onze studie hadden 7 van de 13 familieleden (54%) dagelijks contact met de patiënt, terwijl 85,7% van hen minder zorgen had over de medicatie-inname.

Uit eerdere studies bleek ofwel dat de overgang van PP1M naar PP3M gepaard ging met een daling van het aantal polikliniek- en apotheekbezoeken<sup>24</sup> of dat de contactfrequentie niet beïnvloed werd door PP3M.<sup>18</sup> Onze resultaten suggereren dat dit individueel bepaald kan zijn, en ondersteunen in wezen beide bevindingen, waarbij ongeveer de helft van onze deelnemers een onveranderd aantal contactmomenten rapporteerde (53%) en de andere helft een verminderd aantal contactmomenten (42%). Hoewel onze deelnemers de redenen voor geen van hun bezoeken specificerden, is het waarschijnlijk dat in ieder geval de bezoeken die uitsluitend bedoeld waren voor PP3M-injecties (vier keer per jaar) minder frequent waren in vergelijking met PP1M (twaalf keer per jaar). Een vermindering van het aantal contacten met de geestelijke gezondheid zou hypothetisch geassocieerd kunnen worden met hoop en sociale aanvaardbaarheid, wat waarschijnlijk door de patiënten en hun verwanten gewaardeerd zou worden.<sup>14</sup> Het is mogelijk dat contacten voor depot verstrekken werden vervangen door niet-farmacologische interventiecontacten bij patiënten met een onveranderd aantal bezoeken tijdens hun gebruik van PP3M.

Uit eerdere literatuurstudies blijkt dat gebruik van depot antipsychotica soms wordt beschouwd als dwingend, ouderwets en duurder dan orale medicatie, zowel door patiënten als door professionals in de geestelijke gezondheidszorg.<sup>25,26</sup> Onze bevindingen ondersteunen dit niet, aangezien geen van de deelnemers een gevoel van dwang of verhoogde financiële lasten rapporteerde. Dit suggereert dat LAI's ook kunnen worden beschouwd als een moderne en comfortabele behandeloptie voor patiënten. Hoewel PP3M duurder is dan orale of andere depot antipsychotica, wordt het volledig vergoed door het Nederlandse zorgstelsel, waardoor het financiële argument achterhaald is. De enige beperking van PP3M die in deze studie werd



gerapporteerd, was door professionals in de geestelijke gezondheidszorg: dat het niet mogelijk is om de dosering van PP3M onmiddellijk te veranderen. De overwegend positieve attitudes, uitgedrukt als voorkeur, van alle betrokkenen ten opzichte van de overstap van PP1M naar PP3M kunnen een belangrijke rol spelen bij het vergemakkelijken van het gebruik van PP3M, aangezien de bestaande negatieve attitudes van patiënten en professionals in de geestelijke gezondheidszorg ten opzichte van LAI's op dit moment een belangrijke reden zijn waarom ze te weinig worden gebruikt.<sup>27</sup>

De ervaringen van patiënten, familieleden en hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg ondersteunen een op herstel gerichte aanpak, die samenwerking aanmoedigt. Leden van het ondersteunende netwerk van de patiënt spelen een cruciale rol in het behandelplan (bijv. het bijstaan van de patiënt in de besluitvorming) en het herstelproces.<sup>28</sup> Het geven van psycho-educatie aan belangrijke anderen over de mogelijke risico's, voordelen en ervaringen van anderen met depot antipsychotica kan hen ondersteunen in deze rol. Vanuit het oogpunt van herstel: het gebruik van depot antipsychotica zou niet alleen kunnen worden beschouwd als een middel om terugval te voorkomen, maar ook als een middel om patiënten te helpen bij het werken aan hun eigen hersteldoelen.<sup>29</sup> Niet alleen symptomatische remissie is in dit verband van belang. Functionele remissie is misschien nog wel belangrijker gezien de associatie met resultaten in de praktijk, zoals sociaal en beroepsmatig functioneren en zelfstandig wonen.<sup>12</sup>

### **Sterke punten en beperkingen**

Voor zover wij weten, is de huidige studie de eerste die de tevredenheid en het vertrouwen over PP3M evalueert, in de triade van patiënten, familieleden en zorg-professionals. Vooral de gerapporteerde ervaringen van de meestal niet opgenomen familieleden is een belangrijk sterk punt van deze studie.

Tot de beperkingen van de studie behoren een relatief kleine steekproefomvang en de retrospectieve opzet, die tot een bias kunnen leiden. Vooral het werven van familieleden in de studie bleek erg moeilijk. In vergelijking met eerder gepubliceerde studies heeft onze studie echter een grote steekproefomvang.<sup>16-18</sup>

Selectiebias kan ook van invloed zijn geweest op de resultaten, omdat depot antipsychotica over het algemeen minder vaak toegepast worden en meestal worden voorgeschreven door professionals in de geestelijke gezondheidszorg die al een positieve houding hebben ten opzichte van depot antipsychotica.<sup>30</sup> Desalniettemin zijn de bevindingen van onze studie in overeenstemming met de resultaten van Cassidy en Miles, die een hoge tevredenheid over PP3M vonden bij psychiaters en verpleegkundigen. Bovendien waren de patiënten in onze studie al jaren behandeld met antipsychotica (63% > 10 jaar), wat het moeilijk maakt om onze bevindingen te generaliseren naar andere populaties (bv. eerste-episode psychose). Verder hadden onze deelnemers een relatief hoge leeftijd, en het is onbekend of perspectieven leeftijds-, ervarings- of cultuurafhankelijk zijn. We waren niet in staat om te meten of er inderdaad tijd was om te focussen op andere aspecten van behandeling en herstel, noch de kosteneffectiviteit van PP3M.

## Toekomstig onderzoek

Wij bevelen aan om in toekomstige studies een prospectieve opzet te hanteren en ervaringen van betrokkenen met (bij)effecten en behandeluitkomsten van PP3M te evalueren, zoals sociaal en cognitief functioneren, stigmatisering, therapeutische alliantie en herstel van patiënten. Het monitoren van contacten met behandelaars in de geestelijke gezondheidszorg dient bij voorkeur te gebeuren met gevalideerde vragenlijsten. Ook de mate van stigmatisering is een belangrijke uitkomst om te monitoren. Hoewel depot antipsychotica ook geassocieerd zouden kunnen worden met meer stigmatisering vanwege de overtuiging dat deze middelen een ernstigere psychotische stoornis weerspiegelen,<sup>26,31</sup> suggereren onze bevindingen dat minder frequente confrontatie met medicatie kan leiden tot minder ervaren stigmatisering, mogelijk vanwege een gevoel van herstel. Dit is in overeenstemming met een studie van Pungor e.a. die een verminderd ervaren stigma aantoonde na de overgang van PP1M naar PP3M.<sup>32</sup> Het is ook de moeite waard om te evalueren of het verlengde doseringsinterval van PP3M de focus kan leggen op andere aspecten van de behandeling (bijv. middelenmisbruik, trauma, lichamelijke conditie en sociaal herstel) om de behandeldoelen te bereiken.<sup>33</sup> Het lange doseringsinterval van PP3M kan van invloed zijn op de organisatie van de geestelijke gezondheidszorg met betrekking tot beleid, infrastructuur (bijv. opslag van medicatie) en procedures. Evaluatie van de kosteneffectiviteit zou kunnen aantonen dat PP3M de totale kosten verlaagt als gevolg van een verhoogde therapietrouw en vervolgens minder terugval en opnames. Moderne depot antipsychotica zijn over het algemeen duurder in vergelijking met orale formuleringen.<sup>34-36</sup> Daarentegen toonden algemene kosteneffectiviteitsstudies aan dat PP3M de totale kosten kan verlagen, een bevinding die bevestiging behoeft in studies die niet door de industrie worden gesponsord.<sup>37</sup> Toekomstige studies kunnen overwegen om een gestandaardiseerde zorgconsumptievragenlijst, zoals de TIC-P, op te nemen.<sup>38</sup> Een prospectieve studieopzet waarbij familieleden vanaf het begin van de behandeling worden betrokken, kan ons meer leren over hoe we hulp kunnen bieden in de complexe dynamiek van familieleden en patiënten met psychotische stoornissen.

## Conclusie

Patiënten, hun familieleden en professionals uit de geestelijke gezondheidszorg meldden een hoge mate van tevredenheid en een groot vertrouwen in PP3M, met een vergelijkbare of grotere effectiviteit en vergelijkbare of minder bijwerkingen van PP3M in vergelijking met PP1M. De meerderheid verkoos PP3M boven PP1M. Verdere prospectieve studies zijn nodig om de effectiviteit, bijwerkingen en perspectieven van PP3M en andere depot antipsychotica in meer detail te onderzoeken, om te zien of ze de klinische praktijk en het resultaat van de behandeling beïnvloeden.

## Dankwoord

Wij zijn Bernadine Kralt, Anneke Zijlstra en Kas Haneveer (assistentie bij onderzoek) erkentelijk voor het verzamelen van gegevens.

## Financiering

Financiële steun werd verkregen van Janssen-Cilag BV, Nederland, die een vergunning heeft voor het in de handel brengen van PP1M en PP3M in Europa. Janssen-Cilag BV was niet betrokken bij het ontwerp en de uitvoering van de studie, noch bij de interpretatie van de resultaten. Financiële steun werd gebruikt om de aanstelling van een onderzoeksassistent mogelijk te maken voor het werven van deelnemers en het verzamelen van gegevens.

## Belangen

HK is adviseur en staat op de sprekerslijst voor Lilly, Lundbeck, Janssen-Cilag BV en Sunovion. PS staat op de sprekerslijst voor Janssen-Cilag BV. De psychologen JB en LB, de socioloog SC en de psychiater SKS staan niet op een sprekerslijst van een farmaceutisch bedrijf en worden ook niet betaald door Janssen-Cilag BV. De auteurs melden geen andere belangenconflicten in dit werk.

*Correspondentie:* Kor Spoelstra, Verslavingszorg Noord Nederland, Leonard Springerlaan 27, Groningen, 9727 KB, Nederland, Tel +31503648900, Fax +31503648999, E-mail k.spoelstra@vnn.nl

## Referenties

1. Zullig LL, Ramos K, Bosworth HB. Improving medication adherence in coronary heart disease. *Curr Cardiol Rep.* 2017;19(11):113. doi:10.1007/s11886-017-0918-y
2. Velligan DI, Sajatovic M, Hatch A, Kramata P, Docherty JP. Why do psychiatric patients stop antipsychotic medication? A systematic review of reasons for nonadherence to medication in patients with serious mental illness. *Patient Prefer Adherence.* 2017;11:449–468. doi:10.2147/PPA.S124658
3. McIntosh AM, Conlon L, Lawrie SM, Stanfield AC. Compliance therapy for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006;(3):CD003442. doi:10.1002/14651858.CD003442.pub2
4. Marshall M, Rathbone J. Depot early intervention for psychosis. *Cochrane Database Syst Rev.* 2011;(6):CD004718. doi:10.1002/14651858.CD004718.pub3
5. Caripiniello B, Pinna F. Critical appraisal of 3-monthly paliperidone depot injections in the treatment of schizophrenia. *Drug Des Devel Ther.* 2016;24:1731–1742. doi:10.2147/DDDT.S86301
6. Decuyper F, Sermon J, Geerts P, et al. Treatment continuation of four long-acting antipsychotic medications in the Netherlands and Belgium: a retrospective database study. *PLoS One.* 2017;12(6):e0179049. doi:10.1371/journal.pone.0179049

7. Mathews M, Gopal S, Nuamah I, et al. Clinical relevance of paliperidone palmitate 3-monthly in treating schizophrenia. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2019;15:1365–1379. doi:10.2147/NDT.S197225
8. Rubio JM, Schoretsanitis G, John M, et al. Psychosis relapse during treatment with long-acting injectable antipsychotics in individuals with schizophrenia-spectrum disorders: an individual participant data meta-analysis. *Lancet Psychiatr.* 2020;7:749–761. doi:10.1016/S2215-0366(20)30264-9
9. Tiihonen J, Mittendorfer-Rutz E, Majak M, et al. Real-world effectiveness of antipsychotic treatments in a nationwide cohort of 29,823 patients with schizophrenia. *JAMA Psychiatr.* 2017;74:686–693. doi:10.1001/jamapsychiatry.2017.1322
10. Olivares JM, Pinal B, Cinos C. Comparison of long-acting antipsychotics injection and oral antipsychotics in schizophrenia. *Neuropsychiatry.* 2011;1(3):275–289. doi:10.2217/npv.11.24
11. Lamb YN, Keatin GM. Paliperidone palmitate intramuscular 3-monthly formulation: a review in schizophrenia. *Drugs.* 2016;76:1559–1566. doi:10.1007/s40265-016-0645-5
12. Garcia-Portilla MP, Llorca PM, Maina G, et al. Symptomatic and functional outcomes after treatment with paliperidone palmitate 3-month formulation for 52 weeks in patients with clinically stable schizophrenia. *Ther Adv Psychopharmacol.* 2020;10:2045125320926347. doi:10.1177/2045125320926347
13. Finnerty MT, Layman DM, Chen Q, et al. Use of a web-based shared decision-making program: impact on ongoing treatment engagement and antipsychotic adherence. *Psychiatr Serv.* 2018;69(12):1215–1221. doi:10.1176/appi.ps.201800130
14. Pietrini F, Albert U, Ballerini A, et al. The modern perspective for long-acting injectables antipsychotics in the patient-centered care of schizophrenia. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2019;15:1045–1060. doi:10.2147/NDT.S199048
15. Schottle D, Schimmelmann BG, Ruppelt F, et al. Effectiveness of integrated care including therapeutic assertive community treatment in severe schizophrenia-spectrum and bipolar I disorders: four-year follow-up of the ACCESS II study. *PLoS One.* 2018;13(2):e0192929. doi:10.1371/journal.pone.0192929
16. Cassidy C, Miles W. New Zealand community mental healthcare provider experience in schizophrenia management with 3-monthly paliperidone palmitate. *Australas Psychiatry.* 2021;29(3):299–304. doi:10.1177/1039856220928867
17. Pai N, Matthew W. Early Australian experience in the maintenance of schizophrenia management with 3-monthly paliperidone palmitate. *Australas Psychiatr.* 2018;26(6):628–634. doi:10.1177/1039856218789770
18. Rise MB, Stølan LO, Erdner A, et al. Patients' perspectives on three-monthly administration of antipsychotic treatment with paliperidone palmitate - a qualitative interview study. *Nord J Psychiatry.* 2020;75(4):257–265. doi:10.1080/08039488.2020.1841289
19. American Psychiatric Association DSM-5 Task Force. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition (DSM-5)*. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2013.
20. Vernon M, Revicki D, Awad G, et al. Psychometric evaluation of the Medication Satisfaction Questionnaire (MSQ) to assess satisfaction with antipsychotic medication among schizophrenia patients. *Schizophr Res.* 2020;118:271–278. doi:10.1016/j.schres.2010.01.021

21. Lako I, Bruggeman R, Liemburg E, et al. A brief version of the Subjects' Response to Antipsychotics questionnaire to evaluate treatment effects. *Schizophr Res.* 2013;147(1):175–180. doi:10.1016/j.schres.2013.02.027
22. IBM Corp. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 25.0. Armonk, NY: IBM Corp; 2017
23. Fernández-Miranda JJ, Díaz-Fernández S, De berardis D, López-Muñoz F. Paliperidone palmitate every three months (PP3M) 2-year treatment compliance, effectiveness and satisfaction compared with paliperidone palmitate-monthly (PP1M) in people with severe schizophrenia. *J Clin Med.* 2021;10(7):1408. doi:10.3390/jcm10071408
24. Patel C, El Khoury A, Huang A, Wang L, Baser O, Joshi K. Health outcomes among patients diagnosed with schizophrenia in the US veterans health administration population who transitioned from once-monthly to once-every-3-month paliperidone palmitate: an observational retrospective analysis. *Adv Ther.* 2019;36(10):2941–2953. doi:10.1007/s12325-019-01039-9
25. Lyer S, Banks N, Roy MA, et al. A qualitative study of experiences with and perceptions regarding long-acting injectable antipsychotics: part II-physician perspectives. *Can J Psychiatry.* 2013;58:23S–29S. doi:10.1177/088740341305805s04
26. Lindemayer JP, Glick ID, Talreja H, Underriner M. Persistent barriers to the use of long-acting injectable antipsychotics for the treatment of schizophrenia. *J Clin Psychopharmacol.* 2020;40:346–349. doi:10.1097/JCP.0000000000001225
27. Patel MX, Bent-Enakhil N, Sapin C, et al. Attitudes of European physicians towards the use of long-acting injectable antipsychotics. *BMC Psychiatr.* 2020;20(1):123. doi:10.1186/s12888-020-02530-2
28. Jazieh AR, Volker S, Taher S. Involving the family in patient care: a culturally tailored communication model. *Glob J Qual Saf Healthc.* 2018;1:33–37. doi:10.4103/JQSH.JQSH\_3\_18
29. National Council for Behavioral Health. Guide to long-acting medications, for providers and organizations. National Council for Behavioral Health; 2019. Available from: [TheNationalCouncil.org](https://www.thenationalcouncil.org/). Accessed February 11, 2022.
30. Jaeger M, Rossler W. Attitudes towards long-acting depot antipsychotics: a survey of patients, relatives and psychiatrists. *Psychiatry Res.* 2010;175:58–62. doi:10.1016/j.psychres.2008.11.003
31. Parellada E, Bioque M. Barriers to the use of long-acting injectable antipsychotics in the management of schizophrenia. *CNS Drugs.* 2016;30 (8):689–701. doi:10.1007/s40263-016-0350-7
32. Pungor K, Sanchez P, Pappa S, et al. The Patient, Investigator, Nurse, Carer Questionnaire (PINC-Q): a cross-sectional, retrospective, non-interventional study exploring the impact of less frequent medication administration with paliperidone palmitate 3-monthly as maintenance treatment for schizophrenia. *BMC Psychiatr.* 2021;21(1):300. doi:10.1186/s12888-021-03305-z
33. Potkin S, Bera R, Zubek D, Lau G. Patient and prescriber perspectives on long-acting antipsychotics and analysis of in-office discussion regarding LAI treatment for schizophrenia. *BMC Psychiatr.* 2013;13:261. doi:10.1186/1471-244X-13-261
34. Shah A, Xie L, Kariburyo F, Zhang Q, Gore M. Treatment patterns, healthcare resource utilization and costs among schizophrenia patients treated with long-acting injectable versus oral antipsychotics. *Adv Ther.* 2018;35(11):1994–2014. doi:10.1007/s12325-018-0786-x

35. Pesa JA, Dosh D, Wang L, Yuce H, Baser O. Health care resource utilization and costs of California Medicaid patients with schizophrenia treated with paliperidone palmitate once monthly or atypical oral antipsychotic treatment. *Curr Med Res Opin.* 2017;33(4):723–731. doi:10.1080/03007995.2016.1278202
36. Kane JM, Aguglia E, Altamura AC, et al. Guidelines for depot antipsychotic treatment in schizophrenia. *Eur Neuropsychopharmacol.* 1998;8 (1):55–66. doi:10.1016/s0924-977x(97)00045-x
37. Einarson TR, Beresa BG, Llnares IG, Moro BGM, Tedouri F, van Impe C. Cost-effectiveness of 3-month paliperidone treatment for chronic schizophrenia in Spain. *J Med Econ.* 2017;20(10):1039–1047. doi:10.1080/13696998.2017.1351370
38. Bouwmans C, De Jong K, Timman R, et al. Feasibility, reliability and validity of a questionnaire on healthcare consumption and productivity loss in patients with a psychiatric disorder (TiC-P). *BMC Health Serv Res.* 2013;13:217. doi:10.1186/1472-6963-13-217

## Interview met Frederike Jörg

**Frederike Jörg volgt per 1 mei 2022 Prof. Richard Bruggeman op als Programmaleider van het RGOc. Het Rob Giel Onderzoekcentrum (RGOc), opgericht in 2001, is geboren uit de samenwerking tussen Lentis, GGZ Friesland, GGZ Drenthe, Dimence, Mediant en het UMCG/Rijksuniversiteit Groningen en sloot hiermee aan bij de oproep van zowel de Raad voor Gezondheidsonderzoek als van het ministerie van VWS om het wetenschappelijk onderzoek naar bepaalde psychiatrische stoornissen te versterken. Het RGOc heeft als doel de samenwerking in de geestelijke gezondheidszorg op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, zorgontwikkeling, betaalbaarheid van de zorg en scholing in Noord Nederland te bevorderen. Het RGOc wordt tevens het nieuwe onderkomen van de redactie van GGzet Wetenschappelijk. Reden voor de redactie van GGzet Wetenschappelijk om Frederike uit te nodigen voor een interview.**

*Frederike, je bent al langer betrokken bij het RGOc, kan je hier iets over zeggen?*

Ik werk sinds 2004 bij de GGZ Friesland, als senior onderzoeker. Een tijd dat onderzoek in de zorg minder vanzelfsprekend was dan nu. Ik ben psycholoog, heb tevens een opleiding epidemiologie gedaan en ben afgestudeerd in de organisatie en het beleid van de gezondheidszorg. In 2006 ben ik door Richard Bruggeman uitgenodigd met GGZ Friesland mee te gaan doen aan Phamous (een kwaliteitsproject met patiëntengegevens voor mensen met psychosen). We zagen direct na de start ernstige gezondheidsproblemen bij mensen met een ernstige psychiatrische aandoening. Via Phamous werden deze problemen nu weliswaar ieder jaar vastgesteld, maar ik vond dat we er dan ook wat aan moesten doen. Binnen de psychiatrie was er eerst nog wat scepsis, maar bij Epidemiologie van het UMCG zat iemand die veel van leeftijdsgeneeskunde wist en kansen zag. We wisten de RGOc collega's te overtuigen en besloten onderzoek te ontwikkelen en subsidie te verwerven om te kijken of we mensen in beweging konden krijgen. Het eerste leefstijlonderzoek werd via het RGOc netwerk bij GGZ Friesland en Lentis uitgevoerd. Door dat onderzoek, dat startte in 2010, kwam ik steeds vaker bij het RGOc en leerde ik ook de mensen kennen van de andere netwerken en van RoQua.

*Er zit iets van organisatie in je oorspronkelijke afstudeerrichting en je bent er nu als programmaleider RGOc ook echt in beland. Is dat specifiek iets dat je leuk vindt? Hoe zie je daarin je rol?*

Ik vind dat er veel winst te behalen is in een betere organisatie van de zorg. Mijn promotieonderzoek ging over toegankelijke zorg, hoe zorg je voor gelijke toegang. Momenteel is veel aandacht voor gepersonaliseerde zorg, de juiste zorg voor de juiste persoon op het juiste moment. Dat vind ik een relevant en boeiend thema, maar tegelijkertijd ook frustrerend, want het is een heel stroperig proces, veranderingen in het systeem, al die verschillende organisaties, financieringen en schotten in de zorg.

*Je zou kunnen zeggen dat jouw kennismaking met het RGOc ook de kracht van het RGOc laat zien. Actief contact zoeken met partners in de instellingen om samen problemen op te lossen. Omgekeerd, mensen uit de samenwerkende instellingen*

*kunnen voor hulp en samenwerking aankloppen bij het RGOc. Vat ik het daarmee goed samen?*

Ja, de eerste leefstijlstudie, Elips was dat, die ik deed was met GGZ Friesland en Lentis samen. Dat was een leuk begin dat smaakte naar meer. Vervolgens deden we leefstijlonderzoek met vijf instellingen, waardoor je echt samen vragen kunt oplossen waar iedere instelling apart te klein voor is. Daarnaast valt veel van elkaar te leren. Die samenwerking binnen de netwerken van het RGOc is echt uniek, zeker voor Nederland. Waar liggen de problemen, wat zijn mogelijke oplossingen, hoe kunnen we samen optrekken? Die uitwisseling, met name ook voor de dagelijkse praktijk, is erg inspirerend en je komt met elkaar verder.



*Hoe zie je de samenwerking tussen de GGZ instellingen en het UMCG/ Rijksuniversiteit binnen het RGOc?*

Vernieuwing in de zorg komt zowel vanuit de werkvloer van de GGZ instellingen als vanuit de academie (UMCG). Mijn ideaalbeeld is dat vanuit het UMCG/ de universiteit vooral de meest moderne wetenschappelijke methoden en statistische ondersteuning kan worden aangedragen en door het RGOc voor iedere participerende instelling bereikbaar wordt. De te onderzoeken innovaties kunnen door iedereen worden aangedragen en samen breng je het onderzoek op een hoger plan. Het RGOc kan ook de ontwikkeling of verdere uitbouw van onderzoeksafdelingen binnen de individuele GGZ instellingen stimuleren en daarmee de hoeveelheid en kwaliteit van het onderzoek bevorderen.

*Zodat je het ook kunt publiceren?*

Publiceren is geen doel op zich; het is belangrijk omdat je de kennis wil verspreiden maar ik vind het vooral belangrijk dat het onderzoek hout snijdt. Het gaat erom dat we kritisch denken over de zorg, op zoek naar verbetering. De onderzoeksafdelingen binnen de organisaties helpen om de kwaliteit te bevorderen.

*Hoeveel netwerken werken nu samen binnen het RGOc?*

Er zijn drie hoofdnetwerken, psychosen (NPS), ouderenspsychiatrie en een netwerk stemming en angst (NSA). Binnen dat netwerk zijn er subthema's, zoals trauma, somatiek en leefstijl en herstel. Gelieerd aan het RGOc zijn een netwerk over kwalitatief onderzoek en een netwerk over Experienced Sampling Methods (ESM). De periodieke ROM (Routine Outcome Monitoring) onderzoeken zoals MOPHAR en Phamous zijn vanuit netwerken ontstaan (zie GGZet Wetenschappelijk 2021;2). Sommige netwerken zijn min of meer spontaan gegroeid, andere netwerken zijn meer expliciet bedacht. De uitwisseling tussen mensen in de netwerken is tegenwoordig extra makkelijk via Teams of Zoom.



Het is zeker ook mogelijk om met nieuwe ideeën voor projecten en (sub)netwerken te komen. Zo wordt wel gedacht over een netwerk gericht op preventie.

*Waarvoor kan men bij het RGOc terecht?*

Mensen vanuit de instellingen die lid zijn, kunnen voor vragen rond onderzoek en innovatie in de zorg terecht bij het RGOc; voor elke instelling is er een contactpersoon. Het kan daarbij ook gaan om nieuwe ideeën, waar steun voor wordt gezocht. De programmaleider en andere medewerkers van het RGOc zijn altijd voor overleg en nieuwe ideeën beschikbaar.

Veel vragen vanuit onderzoekers, de zorg dan wel management zijn met data uit de zorginstellingen te beantwoorden. We hebben in het noorden namelijk ook een unieke samenwerking op het gebied van het delen van data. RoQua startte als computerapplicatie bij het RGOc dat, zonder dat veel mensen het beseffen, ervoor zorgt dat in de EPD's van de deelnemende instellingen allerlei meetinstrumenten en vragenlijsten beschikbaar zijn. Inmiddels bestaat er een heus Data Science Center waar ROM- en behandelgegevens van patiënten beveiligd worden opgeslagen. Die data zijn, volledig anoniem, voor allerlei toepassingen weer beschikbaar, bijvoorbeeld de data van Phamous, maar we kunnen ook onderzoeken hoe het met onze patiënten op korte en lange termijn gaat, wat we eruit kunnen leren en wat we kunnen verbeteren. Steeds meer mensen, uit de eigen regio maar ook uit het buitenland, ontdekken welke unieke gegevens er beschikbaar zijn.

*Sinds vorig jaar is er ook een hoogleraar van het RGOc. Hoe is die leerstoel ontstaan en hoe houdt de hoogleraar zich tot de programmaleider?*

Iedere vijf jaar wordt een bijzonder hoogleraar aangesteld via het RGOc. De huidige leerstoel wordt bekleed door Daniëlle Cath, vanuit de GGZ Drenthe. Zij werkt samen met alle instellingen van het RGOc, met als thema Zorginnovatie in Noord Nederland, op het gebied van stemming en angst. Samen met de programmaleider vormt zij het boegbeeld van het RGOc. Het gaat om een roulerend hoogleraarschap, met als bedoeling dat iedere vijf jaar, liefst uit een andere deelnemende GGZ instelling, een hoogleraar wordt aangesteld verbonden aan het RGOc. De programmaleider en de hoogleraar van het RGOc hebben uiteraard ieder ook een eigen onderzoeksgebied, maar zijn daarnaast beschikbaar voor het hele RGOc. Wat daarbij nog komt is dat de deelnemende instellingen steeds meer professionele eigen onderzoeksafdelingen hebben, met de behoefte over elkaar geïnformeerd te blijven, een rol die ook deels bij het RGOc past. Daarnaast kan via het RGOc toegang gekregen worden tot extra deskundigheid op het gebied van methodiek, statistiek en nieuwe ontwikkelingen bij de Rijksuniversiteit en het UMCG.

*Voor de gemiddelde werker in de GGZ is het RGOc niet altijd even zichtbaar terwijl ze er misschien dagelijks via het EPD mee werken? Hoe blijf je in beeld en bereikbaar?*

Vaak weten hulpverleners onvoldoende dat er eigen onderzoeksafdelingen zijn en dat het RGOc hen zou kunnen helpen. De nieuwsbrief, informatie op de websites van de instellingen en in de nabije toekomst ook GGzet Wetenschappelijk, kunnen daarbij helpend zijn. Binnen het UMCG is er de opdracht om veel meer met de instellingen uit de regio samen te werken, maar vaak realiseert men zich niet dat het RGOc dit al jaren doet en een heel goed voorbeeld vormt. Ik zou me hard willen maken voor een betere zichtbaarheid van het RGOc, ook als voorbeeld voor goede samenwerking en wat dat kan opleveren.

*Frederike, je bent de derde programmaleider van het RGOc, vanuit welke geschiedenis?*

Durk Wiersma was de eerste programmaleider van het RGOc. Er was een zogenaamd 'casus register' waarin patiëntengegevens en zorgbehoeftes werden verzameld. Dit was deels ontstaan vanuit de GGZ Drenthe en de afdeling sociale psychiatrie van het Academisch Ziekenhuis, onder leiding van professor Giel, waarbij ook Cees Slooff, psychiater van de GGZ Drenthe, een belangrijke rol speelde. In 2001 is het RGOc officieel gestart, waarbij sociale psychiatrie, ambulantisering en verbetering van de zorg met name voor mensen met psychosen, belangrijke thema's vormden. Richard Bruggeman was de afgelopen ruim 10 jaar programmaleider. In deze periode breidden de innovatie en onderzoeksactiviteiten van het RGOc sterk uit, waarbij steeds actief gewerkt werd aan het helpen ontstaan van goede samenwerking in de regio. Talrijke projecten, publicaties en promoties zijn mede onder de netwerk- en ambassadeurs-kwaliteiten van Richard en de andere RGOc medewerkers ontstaan. De focus ging steeds meer naar effectstudies, niet alleen rond psychosen maar ook in de andere netwerken.

*Welke nieuwe ontwikkelingen verwacht je binnen het RGOc?*

De GGZ zoals die nu is, met toenemende vraag, steeds langere wachtlijsten, zeer krappe personele bezetting, zal op den duur niet meer houdbaar zijn. Alternatieven in de zorg en met name preventie van aandoeningen zal noodzakelijk zijn en past in deze tijd. Maar we weten er nog weinig van af, hoe moet je dit doen? Het is belangrijk meer aandacht te hebben voor positieve gezondheid en herstel, meer focus op wat mensen nog wel kunnen. Zo weten we dat kinderen van mensen die bij ons in zorg zijn, een hoog risico hebben om ook problemen te ontwikkelen, maar we weten ook dat er beschermende factoren zijn zoals een sterk sociaal netwerk, een buddy, leefstijlkenmerken. Meer aandacht van onze behandelaars voor kinderen in het gezin zou wellicht helpen. Maar hoe doe je dat en hoe wordt dat dan gefinancierd? Wat zouden we ook op middelbare scholen kunnen doen met meerdere maatschappelijke partijen? Dit zou een mooi aandachtsgebied kunnen zijn van het RGOc.

*Niet eens zo lang geleden was er financiering voor preventie aan de GGZ instellingen, nu hoor je vaak verzekeraars zeggen, daar zijn we niet voor.*

Er is in de budgetten wel wat ruimte te vinden, verzekeraars willen er wel wat voor beschikbaar stellen, maar behandelaars zijn ook vooral gericht op 'de patiënt en zijn aandoening'. Wil je dan het aandachtsgebied uitbreiden binnen de behandeling voor preventie bij gezinsleden, dan is daar maar beperkt financiering voor. Voor de verzekeraar is er geen duidelijke financiële prikkel, omdat de opbrengst van preventie vaak in de verre toekomst ligt, moeilijk is vast te stellen en ook in andere domeinen terecht kan komen. Hier zitten duidelijke weeffouten in de financiering van zorg, waarbij de verantwoordelijkheid voor de jeugdzorg, die bij de gemeentes is komen te liggen, het zorglandschap extra complex maakt.

*In projecten als 'Zorg over de brug' werd mede door het RGOc en Lentis de afgelopen jaren wel aandacht gevraagd voor schotten in de zorg en de financiering van de zorg, wat preventie erg bemoeilijkt.*

Het moeilijke is dat een echte 'business case' over wat preventie oplevert, hoewel

gezond verstand zegt dat het helpend is, er eigenlijk niet is.. Wat levert bijvoorbeeld 1 jaar extra onderwijs precies op? Je hebt een lange termijn van onderzoek nodig, en hoe bereken je wie de kosten investeert en wie de financiële baten krijgt? Het is een politiek probleem, waarbij politieke lef nodig is. Gemeenten en GGD doen het een beetje, maar er is een wereld te winnen. Ik weet dat men dit thema bij Dimence en GGZ Drenthe belangrijk vindt, ik zou hier graag meer aandacht aan besteden en samen met de andere instellingen aan willen werken.

*Nu is GGzet Wetenschappelijk de kant van het RGOc als inbedding, opgeschoven. GGzet Wetenschappelijk heeft de doelstelling kennis te delen, vooral in de Nederlandse taal. Hoe kijk je daarnaar?*

Er is zeker behoefte aan Nederlandstalige toegankelijk geschreven wetenschappelijke informatie. Dat is inspirerend voor mensen op de werkvloer, mensen die onderzoek doen in het kader van hun opleiding en voor wetenschappers. Het blad sluit goed aan bij de doelstelling van het RGOc. Het is dan ook fijn dat de bestuurders van de deelnemende instellingen het blad ondersteunen en de redactieraad samengesteld is uit vertegenwoordigers uit de verschillende instellingen. Onderzoeksinitiatieven en innovaties kunnen gedeeld worden en het is leuk om terug te kunnen lezen als je misschien zelf bij onderzoek betrokken was. Mooi is dat het blad zich voortaan vanuit het RGOc zal gaan verspreiden. Het blad kan de samenhang en samenwerking tussen de instellingen verder helpen bevorderen.

*Rikus Knegtering*

# Hoe maak je online stemmingsmonitoring bij bipolaire patiënten tot een succes? Een kwalitatieve verkenning van de eisen

Bart Geerling<sup>1,2\*</sup>, Saskia Kelders<sup>2,3</sup>, Ralph Kupka<sup>4</sup>, Anja Stevens<sup>1</sup> en Ernst Bohlmeijer<sup>2</sup>

## Samenvatting

**Achtergrond:** De Life-Chart Methode (LCM) is een effectieve zelfmanagement behandeling bij een bipolaire stoornis (BS). Er is onvoldoende kennis over de behoeften en wensen van gebruikers voor een e-monitoring oplossing. De eerste stap in het ontwikkelproces voor een digitale stemmingsmonitoring is een uitgebreide inventarisatie onder patiënten en professionals.

**Methoden:** Het doel van de studie was: het inventariseren van meningen over online stemmingsmonitoring van patiënten met BS en professionals en het identificeren van voorkeuren over ontwerp, technische kenmerken en opties die een optimaal gebruik en implementatie van online stemmingsmonitoring vergemakkelijken. Deze studie maakte gebruik van een kwalitatief design met focusgroepen. Deelnemers werden geworven onder patiënten en zorgverleners. Er werden drie focusgroepen gehouden met acht patiënten en vijf professionals.

**Resultaten:** Uit de focusgroep bijeenkomsten blijkt een gedeelde bevestiging van het belang van het gebruik van de Life-Chart Methode voor online stemmingsmonitoring. Er is behoefte aan personalisatie, een strikt privacy concept, een instelbaar grafisch rapport, en een link naar vroeginterventie strategieën in het ontwerp. Omdat dit een kwalitatieve studie is met een relatief klein aantal deelnemers, blijft het onduidelijk of de resultaten volledig representatief zijn. Derhalve kunnen we een selectiebias niet uitsluiten.

**Conclusies:** Deze studie toont het belang aan van het betrekken van belanghebbenden bij het identificeren van de eisen van een smartphone-gebaseerde stemmingsregistratie applicatie. Personalisatie, aanpasbaarheid, privacy, een aanpasbaar grafisch rapport, en een directe link naar vroege interventiestrategieën zijn noodzakelijke vereisten voor een succesvol ontwerp. De resultaten van deze waardenspecificatie zijn opgenomen in het vervolg van dit project.

**Trefwoorden:** Bipolaire stoornis, Monitoring, Focus-groep, Digitaal, Life Chart

*International Journal of Bipolar Disorders* (2021) 9:39

<https://doi.org/10.1186/s40345-021-00244-2>

\*Correspondentie: b.geerling@dimence.nl; b.geerling@utwente.nl

<sup>1</sup> Dimence Mental Health Institute, Centrum voor Bipolaire Stoornis, SCBS Bipolaire Stoornissen, Pikeursbaan 3, 7411 GT Deventer, The Netherlands De volledige lijst van auteursinformatie is beschikbaar aan het eind van het artikel

## Achtergrond

Bipolaire stoornis (BS) is een ernstige psychiatrische aandoening die wordt gekenmerkt door recidiverende manische, hypomane en depressieve episoden afgewisseld met euthymische perioden. De ziekte manifesteert zich vaak in de adolescentie en jong-volwassenheid (Goodwin en Jamison 2007; Kupka et al. 2008). Geschat wordt dat bij 2% van de wereldbevolking BS type I en II voorkomen en dat nog eens 2% een vorm van subthreshold- BS heeft (Geddes en Miklowitz 2013). In Nederland is de prevalentie van BS bij volwassenen 1,3% (de Graaf et al. 2010). Het monitoren van de stemming is een belangrijk element in het zelfmanagement en de behandeling van BS. De prospectieve Life Chart Methode (LCM) is gevalideerd voor het dagelijks volgen van de stemming (Denicoff e.a. 2002). Het geeft een grafische voorstelling van stemmingsfluctuaties boven (hypo/manie) en onder (depressie) een euthymische uitgangswaarde. Huidige medicatie, comorbide symptomen, uren slaap, en belangrijke levensgebeurtenissen worden ook gerapporteerd. Het voornaamste doel is inzicht te krijgen in het verloop van de ziekte en vroege tekenen van terugval. Dagelijkse monitoring vergemakkelijkt vroege herkenning en interventie, waardoor het persoonlijk functioneren verbetert (Gershon en Eidelman 2015).

Ondanks deze voordelen kan het gebruik van de LCM een confrontatie met de ziekte zijn (van Bendegem et al. 2014). Sommige patiënten gebruiken de LCM alleen bij vroege tekenen van terugval en niet consequent (van Bendegem et al. 2014). Draisma et al. (2015) vonden dat, tijdens een 1-jarige follow up 35% van de deelnemers ontbrekende LCM-data had (Draisma et al. 2015). Wanneer gegevens retrospectief worden gerapporteerd, is er een aanzienlijk risico op recall bias, vooral wanneer patiënten op één moment batches van dagelijkse beoordelingen invullen (Stone et al. 2003; Whybrow et al. 2003).

Het zorgvuldig kiezen van het juiste moment om zelfmonitoring in de behandeling te introduceren en het afstemmen op de potentiële gebruiker is een kritische succesfactor (Lysaker et al. 2014; van Bendegem et al. 2014). In hun studie pleiten van Bendegem et al. (2014) voor verder maatwerk en personalisatie om motivatie en therapietrouw te optimaliseren.

Het herontwerpen van de LCM van een papier en potlood methode (P&P) naar een digitaal instrument kan de dagelijkse compliance vergemakkelijken (Malik et al. 2012). In de afgelopen decennia zijn verschillende elektronische stemmingsmonitoringsystemen ontwikkeld en beoordeeld (Faurholt-Jepsen et al. 2016; Matthews et al. 2008; Saunders et al. 2017). In sommige studies was digitale monitoring gericht op het verbeteren van therapietrouw (bijvoorbeeld door het sturen van reminders of het vergroten van de gebruiksvriendelijkheid) (Lieberman et al. 2010; Matthews et al. 2008). Andere studies richtten zich op het opsporen van verschillen tussen P&P en digitale monitoring bij depressieve en manische symptomen (Bauer et al. 2004; Bopp et al. 2010; Depp et al. 2012; Faurholt-Jepsen et al. 2014; Schäfer et al. 2002; Whybrow et al. 2003). In een systematische review concludeerden Faurholt-Jepsen et al. (2016) dat elektronische zelfmonitoring van stemming een betrouwbare maat lijkt te zijn voor stemming bij depressie, maar niet bij manie (Faurholt-Jepsen et al. 2016). Deze bevinding staat in contrast met de validatiestudie van de Life Chart Methode. Denicoff e.a. (2000) vonden dat de LCM ratings een sterke correlatie hebben met de Young Mania Rating Scale en de Global Clinical Impression BS (Denicoff e.a. 2000; Young e.a. 1978, 2004).

Een kwalitatieve studie toonde aan dat mood e-monitoring zou kunnen leiden tot een beter begrip van BS, het inzicht in de ziekte zou kunnen vergroten, en gedrag zou kunnen veranderen in de richting van effectievere zelfmanagementstrategieën (Saunders et al. 2017). De deelnemers noemden ook de mogelijkheid om te veel bezig te zijn met monitoren als een potentieel risico van mood e-monitoring; daarnaast waardeerden de deelnemers het zeer indien de mogelijkheid om het monitoringsysteem te personaliseren naar hun inzichten mogelijk was (Saunders et al. 2017). Van den Heuvel et al. (2018) vonden dat patiënten beter inzicht hadden in de factoren die bijdragen aan stemmingsinstabiliteit of stemmingsepisodes wanneer zij gebruik maakten van digitale monitoring (van den Heuvel et al. 2018). Dit benadrukt dat elektronische longitudinale stemmingsmonitoring kan leiden tot een beter beeld van het beloop van stemmingsfluctuaties bij BS (McKnight et al. 2017). Hoewel verschillende studies de ervaringen van patiënten hebben beschreven (inclusief de voordelen en hun twijfels) en de tevredenheid of gebruikerservaring na de ontwikkeling hebben gemeten (Faurholt-Jepsen et al. 2019; Saunders et al. 2017; van den Heuvel et al. 2018), hebben slechts enkele studies patiënten en professionals betrokken bij (of voor) de ontwikkeling van een online monitoring tool (bijv. Goodday et al. 2020). De huidige studie heeft als doel om de meningen van patiënten en professionals over online stemmingsmonitoring ('must-haves' en 'don'ts') te verkennen, alvorens een digitale versie van de veelgebruikte LCM te ontwikkelen. Voor zover bekend is onze studie de eerste en enige studie naar (online) stemmingsmonitoring bij bipolaire stoornis die consumenten en professionals betreft bij het ontwikkelproces, dat zowel het onderzoek naar de context, de waarden specificatie en het ontwerp van de applicatie omvat. Het ontwikkelproces van interventies is in verschillende studies beschreven (o.a. van Gemert-Pijnen et al. 2011).

## **Methode**

### *Design*

Een kwalitatief design werd gebruikt om de opinies over en behoeften ('must-haves' en 'don'ts') van relevante stakeholders (patiënten en professionelen) van online monitoring te identificeren en te karakteriseren. Er werden drie focusgroep bijeenkomsten (FG) gehouden. FG zijn een efficiënte manier om informatie te verzamelen over hoe mensen hun ideeën over een construct uiten (Polit en Beck 2015). FG worden gekozen als onderdeel van een kwalitatief ontwerp om verhalen van deelnemers te verzamelen, ervaringen en meningen te genereren, en discussie over de meningen van peers te stimuleren (Gray 2014; Green en Thorogood 2018). Om een breed perspectief te krijgen op online stemmingsmonitoring in Nederland, werd de doelgroep gedefinieerd als patiënten, professionals en ontwikkelaars/onderzoekers. Deze aanpak staat ook wel bekend als een patiëntgericht digital health design (Birnbaum et al. 2015) en is een voorbeeld van een initiatief waarbij meer betrokken onderzoek participatie mogelijk is.

We hebben de studie zo opgezet dat deze voldoet aan de holistische ontwikkelingsprincipes, zoals vermeld in de CeHRes roadmap (Centre for e-Health Research and Disease management, van Gemert-Pijnen et al. 2011). Deze studie heeft betrekking op de eerste twee stappen van het model, namelijk contextonderzoek en

waarde specificatie. Het CeHRes streeft ernaar een continu proces van evaluatie en participatie van alle belanghebbenden te faciliteren.

Ethische goedkeuring voor het onderzoek werd verkregen van de Universiteit Twente (Utwente; 18067) en de commissie wetenschappelijk onderzoek van Dimence, de instelling waar het onderzoek werd uitgevoerd.

### **Deelnemers**

De inclusiecriteria om deel te nemen aan de focusgroep waren: (1) patiënten met BS of professionals die BS behandelden of ontwikkelaars en onderzoekers, (2) in het bezit van een smartphone, en (3) de bereidheid om te reizen om de FG bij te wonen. Bij de rekrutering van onze steekproef streefden we naar een maximale variatie steekproef om een breed scala aan dimensies en een maximale variatie onder de participanten van de FG te krijgen. Daarom gebruikten we verschillende wervingsmethoden. De professionals in de FG waren afkomstig uit verschillende disciplines (psychiaters, psychiatrisch verpleegkundigen en psychologen) en werden geworven vanuit het Nederlandse nationale kennisinstituut voor BS (Kenniscentrum Bipolaire Stoornissen, KenBiS), een afdeling van de International Society for Bipolar Disorders (ISBD). De werving vond plaats tijdens een lezing op een van de periodieke bijeenkomsten van KenBiS en via folders.

Deelnemende patiënten werden geworven in een gespecialiseerde polikliniek voor BS en de landelijke belangenvereniging (Plusminus) om patiënten uit verschillende regio's in Nederland te vertegenwoordigen en zodoende een mogelijke selectiebias te vermijden. Alle deelnemers kregen een behandeling voor BS I of II, maar de inhoud van de behandeling kon van elkaar verschillen als gevolg van de selectiemethode. Een aankondiging met een oproep tot deelname werd geplaatst in het tijdschrift van de patiëntenvereniging. De onderzoekers (BG en SK) waren niet betrokken bij de behandeling van de deelnemers om selectiebias te vermijden. Aan de patiënten werd gevraagd of zij euthym waren bij het begin van de FG, hoewel er geen specifieke vragenlijst werd afgenomen om dit vast te stellen.

Alle deelnemers ondertekenden een toestemmingsformulier, waarin ze ook akkoord gingen met geluidsopnames tijdens de focusgroepen. Dertien deelnemers (acht patiënten en vijf professionals) namen deel aan één of meer FG.

### **Procedure en materialen**

We gebruikten de data van een eerdere studie die gericht was op het verkrijgen van inzichten van het gebruik van gezondheid gerelateerde apps door patiënten met BS en de redenen om het gebruik voort te zetten of te staken ten behoeve van zelfmanagement om onderwerpen te operationaliseren voor de FG. In drie semigestructureerde, 2 uur durende bijeenkomsten werden de volgende onderwerpen besproken: ervaringen met monitoring, technologie en monitoring, de vereisten waar een monitoring app aan zou moeten voldoen, en de behoefte aan een monitoring app. De deelnemers werden voorafgaand aan de FG geïnformeerd over de onderwerpen. Na de korte introductie van de FG, werd de deelnemers gevraagd om de voors, tegens en wensen op te schrijven op post-it memo's die op

flip-overs werden verzameld. Deze stellingen vormden de basisveronderstellingen die vervolgens werden gebruikt om de discussie over de verschillende onderdelen te voeren. De overeenkomsten en verschillen in mening werden samengevat, en in de volgende FG werd de leden opnieuw gevraagd een voorkeur te vinden totdat consensus was bereikt. Op die manier kregen we inzicht in hoe de deelnemers de huidige methodes waardeerden die informatie geven voor de ontwikkeling van de digitale versie van de LC. De gesprekken werden opgenomen en getranscribeerd, en er volgde een consensuscontrole. Na elke sessie werd een verslag gemaakt en naar de deelnemers gestuurd voor validatie en commentaar om de objectiviteit te verhogen (deelnemers checking).

Voor het doel van het monitoren van de stemming gebruikten we de definitie voor de LCM zoals beschreven door Denicoff e.a. (2000): *'De LCM maakt het mogelijk om dagelijks de stemming en de ernst van de episode te beoordelen op basis van de mate van stemmingsgeassocieerde functiebeperking'* (Denicoff e.a. 2000). De resultaten van de LCM geven inzicht in het verloop van de stemmingsperioden en worden gebruikt in de relatie patiënt-professional om de juiste behandelingsopties vast te stellen.

### **Analyse van de gegevens**

De discussie- en consensusrondes werden getranscribeerd en geanalyseerd aan de hand van deductieve codering. Open codering, via ATLAS.ti, werd gebruikt om de gegevens te verwerken. De concepten van een 'consensusdocument' werden in de tweede en derde vergadering besproken en ten slotte, na de laatste vergadering, vastgesteld.

### **Resultaten**

#### *Deelnemers*

Er werden 17 deelnemers geworven (11 patiënten met BS en zes professionals uit de geestelijke gezondheidszorg). Drie patiënten en één professional trokken zich terug voor het begin van de studie om verschillende redenen, zoals het niet beschikbaar zijn op het moment van de FG of het hebben van een huidige stemmingsepisode. Een psychiater, een psycholoog, twee verpleegkundig specialisten, en een psychiatrisch verpleegkundige vertegenwoordigen de professionals. De steekproef was evenwichtig verdeeld over leeftijd (16-24 jaar één persoon = 7,7%; 25-40 jaar vier personen = 30,8%; 41-55 jaar vijf personen = 38,5%; en 56-70 jaar drie personen = 23%), geslacht (53,8% vrouw) en woonplaats (landelijk 46,2%, stedelijk 53,8%). Wat de opleiding betreft (middelbare school, 23%; hoger beroepsonderwijs, 61,5%; universiteit, 15,5%), was de verdeling minder evenwichtig, hoewel de voorkeuren niet leken te verschillen tussen subgroepen (bv. leeftijd of opleiding).

#### **Focusgroep thema's**

De FG waren gestructureerd in vijf thema's of categorieën; positieve en negatieve ervaringen met monitoring, positieve en negatieve aspecten van technologie en



Tabel 1 Overzicht resultaten focusgroep

Onderwerp	Code	Aanvankelijk vermelde tijden
Positieve ervaringen met monitoring	Biedt inzicht	4x
	Geeft richting	3x
	Inzicht in het verloop van de ziekte	2x
Negatieve ervaringen met monitoring	Stresserend	3x
	Confrontatie met de ziekte	3x
	Gebrek aan privacy	2x
Positieve aspecten van technologie en toezicht	Meer inzicht krijgen	3x
	Meer overzicht opties	2x
	Mogelijkheid om meldingen te gebruiken	4x
	Betere beschikbaarheid	2x
Negatieve aspecten van technologie en toezicht	Veiliger	1x
	Noodzaak voor het bezit van een smartphone	2x
	Privacy	2x
	Focus op ziekte	2x
Vereisten voor een monitoring app	Het gebruik van de telefoon uitlokken	2x
	<b>Keuzevrijheid</b>	8x
	Mogelijkheid om tekst/foto's/video's toe te voegen	
	Tijdelijke items bewaken	
	Toevoegen van eigen parameters instelbare meldingen	
	Vrije verwoording	
	<b>Gebruikersvriendelijkheid</b>	5x
	Geen onnodige functies	
	Koppelingsmogelijkheden (b.v., Sig. plan)	
	Compatibiliteit met andere toestellen	
	notificaties	
	Duidelijk ontwerp	
	Gemakkelijk te bedienen	
	<b>Betrouwbaarheid</b>	4x
	Duidelijke privacyverklaring	
Geen verborgen gegevens extractie		
Betrouwbare leverancier		
Toegangsprotocol wissen met de logging optie		
<b>Doelen stellen</b>	3x	
Persoonlijke feedback		
Toename van zelfbeheer		
Zelfregulering		
Overigen	3x	
Op basis van de LCM		

monitoring, en vereisten voor een monitoring app. De onderwerpen die de FG-leden in eerste instantie naar voren brachten (per post-it memo's) zijn in deze categorieën ondergebracht en samengevat in tabel 1. Onderwerpen die uit de FG naar voren kwamen, staan in tabel 2.

### *Ervaringen (positief en negatief) met stemmingsmonitoring*

Als eerste bespraken we de positieve en negatieve aspecten van monitoring. De Life Chart Methode (LCM) werd vaak genoemd als een monitoringinstrument, en sommige opmerkingen verwijzen in de eerste plaats naar de LCM. Deze waardevolle opmerkingen werden in het brede concept van stemmingsmonitoring geplaatst om te voorkomen dat in het begin van het proces een 'tunnelvisie' op de LCM zou ontstaan.

Als positieve ervaringen werden vermeld: 'inzicht verschaffen', 'begeleiden bij zelfmanagement' en 'inzicht in het ziekteverloop over een langere periode/historisch overzicht'. Deze items verwijzen naar het nut en de noodzaak van de monitoring. Niet alleen inzicht in het ziekteverloop werd genoemd, maar ook factoren die de stemming kunnen beïnvloeden (bv. medicatie en slaap). Monitoring kan ook richting geven over hoe te handelen wanneer zich toch vroege tekenen van terugval voordoen.

*'Geeft een goed inzicht in het verloop van de bipolaire stoornis' (deelnemer 1). 'Biedt inzicht in de combinatie van slaap, stemming en gebeurtenissen' (deelnemer 6). 'Geeft snel inzicht, maar moet gebruikt worden samen met het signaleringsplan' (deelnemer 11).*

**Tabel 2 Aanvullende onderwerpen**

### **Aanvullende onderwerpen na bespreking in de Focusgroep**

#### Vereisten voor een monitoring app

<b>Keuzevrijheid</b>	<b>Gebruikersvriendelijkheid</b>	<b>Betrouwbaarheid</b>	<b>Doelen stellen</b>	<b>Overige items</b>
Algoritmen hanteren • Tijdelijke items kunnen monitoren • Kies woorden die van toepassing zijn op de gebruiker • Flexibiliteit • Tekst, foto's, video's of muziek toevoegen • Scroll functie om in of uit te zoomen op de grafiek van de LC • Dagboekfunctie	Precies voldoen aan de eisen van de gebruikers • Verbinding met verschillende toepassingen • Meervoudig gebruik (telefoon, tablet, pc) • Geen dagelijkse login	Duidelijke privacyverklaring • Duidelijk is wie toegang heeft tot de gegevens • Duidelijk wie de LC kan bekijken	Ondersteuning bij de regulering van de gebruikers • Persoonlijke feedback	Geen verplicht gebruik • Geen koppeling met andere sociale media

Daarentegen noemden de deelnemers verschillende negatieve ervaringen of aspecten van stemmingsmonitoring. Het kan worden ervaren als een stressvolle taak die dagelijks ‘moet’ worden uitgevoerd, vooral in het beginstadium van de ziekte. Monitoring wordt ook gezien als een confrontatie met de ziekte die zelfs tot zelfstigma kan leiden. Wanneer monitoring gebruikt wordt in de behandeling, kan het ook ‘ervaren worden als een schending van de privacy’ omdat zorgverleners persoonlijke gegevens kunnen inzien.

*‘Elke dag met de ziekte bezig zijn door de LC kan uiteindelijk dwangmatig worden’ (deelnemer 6).*

*‘Het is [monitoring] niet altijd nodig kan leiden tot paniecreacties’ (deelnemer 4).*

*‘Je kunt ook ongelukkig of ongerust worden, omdat je door de monitoring teveel bent gericht op de ziekte’ (deelnemer 2).*

*Wat zou technologie kunnen betekenen om het toezicht te verbeteren?*

Ten tweede werd het gebruik van technologie als mogelijke oplossing besproken (zowel potentieel positief als negatief). Als positieve aspecten kwamen de deelnemers met verschillende verwachte voordelen van online stemmingsmonitoring, zoals ‘meer inzicht krijgen’ in de monitoring en dat er ‘meer overzichts mogelijkheden’ zijn. De FG deelnemers verwachten een betere beschikbaarheid wanneer de monitoring altijd binnen handbereik is (op mobiele apparaten), de mogelijkheid om in en uit te zoomen op het langetermijnverloop, de optie om ‘notificaties te gebruiken’, en de gegevens die gedeeld kunnen worden met hun verzorgers. Alle hierboven genoemde aspecten dragen bij aan een beter inzicht; de FG deelnemers verwachtten geen significante veranderingen in de basisprincipes van de stemmingsmonitoring. Tevens werden genoemd: de ‘mogelijkheid om feedback te krijgen’, het idee dat het past in het moderne technologische tijdperk, dat de gebruikers ‘meer controle’ hebben en dat door het hebben van een persoonlijke account ‘betere privacy’ is gewaarborgd. De deelnemers brachten hun verwachtingen deels in verband met hun ervaringen met online toepassingen die hun P&P stemmingsmonitoring ondersteunen;

*‘Ik ontdekte toen ik de monitoring op mijn bureaublad deed (in Excel, ik had er een programma voor gemaakt) dat het gemakkelijker was om de LC in te vullen omdat ik dagelijks achter de bureaucomputer zit’ (deelnemer 6).*

*‘Ik heb meldingen van een andere app gebruikt om me eraan te herinneren de LCM met papier en potlood in te vullen’ - (deelnemer 11).*

Anderzijds noemden de deelnemers verschillende mogelijke negatieve aspecten van online stemmingsmonitoring. De noodzaak van het hebben van een smartphone wordt genoemd, daarnaast maken de FG deelnemers zich zorgen over de privacy; de toegang tot de gegevens moet beperkt worden tot patiënten, zorgverleners en onderzoekers. Tot slot kan online stemmingsmonitoring leiden tot een (over)focus op de ziekte, aldus de FG leden.

De zorgen van de FG deelnemers zijn verdeeld in twee thema’s: het technische aspect van en de ‘neveneffecten’ van het gebruik van een smartphone. De ‘problemen bij het bedienen van de app’ en het ‘niet kunnen koppelen met andere apparaten’ worden genoemd als mogelijke technische belemmeringen. Een complexe bediening van een app kan de motivatie om de app te gebruiken doen verminderen. Hetzelfde wordt verwacht wanneer de app niet compatibel is met andere apparaten (bv. desktops). Ook ‘te veel functionaliteiten’ wordt genoemd als een mogelijke barrière; mensen

kunnen verdwalen in allerlei functionaliteiten in de app, die hen afleiden van het hoofddoel van de monitoring. Bij het tweede thema; 'neveneffecten', wordt genoemd dat een *'het (te) veel gebruiken van de mobiele telefoon kan uitlokken'*. Ook gaan gebruikers *'ongewenst over op gebruik van sociale media'*, vooral wanneer ze in een (hypo)manische stemming zijn.

*'Ik wil geen interactie met andere mensen, zoals op sociale media, omdat ik bang ben voor wat ik zou zeggen als ik manisch of depressief ben.'* (deelnemer 4).

*'Een van de nadelen is dat je telefoon altijd leeg kan zijn of kapot is; met het boekje (papier en potlood LCM) heb je dat probleem niet.'* (deelnemer 1).

#### *(Technologische) vereisten*

Om zicht te krijgen op de essentiële elementen van een online toepassing voor stemmingsmonitoring, bespraken we mogelijke onderdelen en hoe deze kunnen bijdragen aan therapietrouw. Deze kunnen in vier categorieën worden ingedeeld: keuzevrijheid, gebruiksvriendelijkheid, betrouwbaarheid en het stellen van doelen. De deelnemers benadrukten unaniem dat de LCM-principes leidend moeten zijn bij het ontwikkelen van de online stemmingsmonitoring tool.

*Keuzevrijheid* lijkt een van de belangrijkste onderwerpen te zijn (8× genoemd). Dit omvat de volgende aspecten: de toepassing moet *'precies voldoen aan de eisen van de gebruikers'*, de mogelijkheid om *'met algoritmes om te gaan'*, hoewel dat ook een beetje bedreigend kan zijn, zoals 'Big Brother'. Een duidelijke wens om *'tijdelijke items te kunnen monitoren'* en dat je bij de monitoring *'de woorden kunt kiezen die op jou van toepassing zijn'*. *'Flexibiliteit'*, naast een vaste basis, wordt zeer wenselijk geacht. Ook de mogelijkheid *'om tekst, foto's, video's of zelfs muziekfragmenten toe te voegen'* werd genoemd. Als er elementen in de app zitten die voor u persoonlijk 'onmisbaar' zijn, maakt het gebruik van de app het vanzelfsprekender (bijvoorbeeld een koppeling met agenda-afspraken).

In de FG werden tevens de volgende thema's met betrekking tot *gebruiksvriendelijkheid* benoemd; de wens om de app op *'meerdere apparaten'* te kunnen gebruiken en om *'verschillende toepassingen te combineren'* worden breed gedeeld (bijv. de combinatie van de LC met signaleringsplan, welbevinden herstelplan of mindfulness app), eventueel met een koppeling naar het persoonlijk gezondheidsdossier (PGD) of het elektronisch patiëntendossier (EPD).

De *betrouwbaarheid* van de applicatie is de derde subcategorie. De app moet een *'duidelijke privacyverklaring'* hebben en het bedrijf dat de applicatie op de markt brengt dient een goede reputatie te hebben als het gaat om privacy. Het moet duidelijk zijn *'wie toegang heeft tot de gegevens van de LC'* en *'wie de gegevens kan bekijken'*. Als anderen gegevens inzien, wil men berichten ontvangen (logging). Ten slotte kan het *stellen van doelen* als een belangrijk onderwerp worden aangemerkt. *'Doelen stellen in zelfmanagement'* en het belang van *'jezelf kunnen reguleren'* lijken essentieel. Ook *'gepersonaliseerde feedback'* is een motiverende optie om te komen tot monitoring van doelbepaling en het verhogen van therapietrouw. De volgende citaten geven de belangrijkste vereisten weer die door de deelnemers werden genoemd:

*'Ik zou graag een soort scrolfunctie zien waarmee je in of uit kunt zoomen op de grafiek van de LC; dat zou echt fantastisch zijn.'* (deelnemer 1).

*'Ik zou graag een soort dagboekfunctie in de app hebben, zodat ik mijn afspraken met de arts kan zien, en zelfs kan controleren of het bezoek mijn stemming verslechtert of verbetert'* (deelnemer 2).

*'De mogelijkheid om een video- of audio-opname te laden op momenten dat ik Euthymisch ben, zodat ik die, als ik depressief ben, als een soort mantra kan spelen... Het kan van alles zijn; zelfs een blaffende hond kun je onthouden op goede momenten.'* (deelnemer 11).

*'Duidelijke grafiek, de mogelijkheid om notities toe te voegen, de mogelijkheid om extra gegevens toe te voegen, medicatie die per dag ingevuld moet worden, de mogelijkheid om extra gegevens toe te voegen (aan of uit), duidelijkheid over gegevensuitwisseling, toepasbaar op meerdere apparaten. Niet meer functies dan nodig, geen chatfunctie, geen verborgen gegevensuitwisseling.'* (deelnemer 6).  
*Gebruiksvriendelijk, gebruik van LC -indicatoren, extra opties voor monitoring, elke dag herinneringen sturen (in te stellen), positieve feedback geven.* (deelnemer 8).

*'Makkelijk te bedienen, aanpasbaar, verschillende variabelen, gecombineerd met een plan, naast dat het gemonitord wordt, de mogelijkheid om meldingen uit te zetten. Geen verplichte handelingen.'* (deelnemer 10).

Op basis van de resultaten van de FG werd een eerste concept van de functionaliteiten van de app gemaakt.

#### *De consensus binnen de FG*

Tijdens de laatste bijeenkomst is definitieve consensus bereikt over de manier waarop de monitoringapplicatie zou moeten werken. Bij het ontwikkelen van een online stemmingsbewakingstoepassing zouden de LCM- principes voorop moeten staan. Aanpasbaarheid en personalisatie zijn vitale componenten om het gebruik van de applicatie te starten en te behouden. Privacy moet strikt beschreven worden, en de patiënten moeten eigenaar zijn van de gegevens. De samenvattende consensus is weergegeven in tabel 3.

## **Discussie**

Het doel van de het onderzoek was tweeledig: het identificeren van meningen over online stemmingsmonitoring van patiënten met BS en professionals en het identificeren van voorkeuren over ontwerp, technische kenmerken en opties die een optimaal gebruik en implementatie van online stemmingsmonitoring vergemakkelijken. Wat betreft het eerste doel, toonden de resultaten een breed gedeelde mening over het belang van het gebruik van de LCM, echter alleen dan wanneer het passend is in de context van het behandlungs- en herstelproces van de patiënt. Deze bevindingen komen overeen met eerder onderzoek waarin zowel patiënten als professionals het belang van de LCM onderstreepten (van Bendegem et al. 2014). Lysaker e.a. (2014) stellen dat de LCM, wanneer deze niet zorgvuldig wordt geïntegreerd in het herstelproces van de patiënt, contraproductief kan zijn en zelfs kan leiden tot zelfstigma en een lage zelfwaardering (Lysaker e.a. 2007; Lysaker e.a. 2014). De FG-leden in onze studie noemden vergelijkbare ervaringen, zoals de dagelijkse confrontatie met de ziekte die uiteindelijk kan leiden tot zelfstigma en over-focus op de ziekte. Dit benadrukt de noodzaak van flexibiliteit. Niet alleen flexibiliteit in de toepassing van het LCM (in welke fase van de behandeling van BS het ook wordt toegepast) is een belangrijke voorwaarde voor succesvolle monitoring, maar ook in de personalisering van het gebruik van het LCM.

Tabel 3 Consensus toezicht

**Monitoring****Consensus rondom het aspect monitoring in de te ontwikkelen app;**

- Een basis waarin alle elementen van LC zijn opgenomen;
  - o Functies in dit deel zijn niet aan of uit te zetten,
  - o Notificaties om te monitoren zijn wel instelbaar.
- Grafische weergave van het beloop;
  - o In weken, maanden en jaren,
  - o Mogelijkheid om verschillende parameters toe te voegen en aan en uit te zetten of te combineren in het grafisch overzicht (bv. combinatie van slaap en stemming).
  - o Het grafisch overzicht is instelbaar (in een uitzoombaar)
- Aanvullende opties om de app aan te passen aan persoonlijke omstandigheden/voorkeuren;
  - o Mogelijkheid om tekst/foto's/muziek te plaatsen of te linken aan de LC,
  - o Mogelijkheid tot een toevoegen van eigen parameters (alcoholgebruik, werkuren e.d.),
  - o Mogelijkheid tot het ontvangen van gepersonaliseerde feedback,
  - o Mogelijkheid om te personaliseren b.v. met eigen foto's.
- Koppeling met het signaleringsplan en/of herstelplannen.
- Instelbare notificaties.
- Snel in te vullen voor dagelijks gebruik.
- Te gebruiken op alle devices.
- Garantie voor privacy ;
  - o Duidelijkheid over waar de gegevens opgeslagen worden,
  - o Geen inzage van gegevens door ICT-bedrijf of anderen die niet bij de behandeling betrokken zijn,
  - o Degene die monitort is eigenaar en voegt zelf anderen (zoals behandelaren) toe.
- Geen koppeling met andere social media (ter voorkomen van uploaden van persoonlijke gegevens uit de LC in een (hypo)manie).
- Geen 'dwang' om te monitoren, verlaagt de motivatie om te monitoren.
- Geen inlog, bij het dagelijks gebruik (wel bij aanvang).

Wat het tweede doel betreft, bevestigen onze resultaten het belang van maatwerk en personalisatie in digitale monitoringinstrumenten (Saunders et al. 2017; Valenza et al. 2014). Ten eerste kan personalisatie zo worden gebruikt dat patiënten tekst of foto's kunnen toevoegen. Ook dient de app zo instelbaar te zijn dat eigen parameters geïntegreerd kunnen worden, zoals alcoholgebruik of notificaties. De deelnemers onderstreepten het belang van het toevoegen van (tijdelijke) monitoringsitems die het verloop van de BS kunnen beïnvloeden, zoals verhuizing, werkloosheid, huwelijk en gezinsuitbreiding. Bij BS kunnen levensgebeurtenissen leiden tot stemmingsepisodes (Koenders et al. 2014). Daarom kan het beter monitoren van levensgebeurtenissen, ook tijdens lange(re) euthymische episodes ondersteunend zijn. Een ander aspect is de mogelijkheid tot koppeling met andere zelfmanagementinstrumenten, zoals een signaleringsplan. Interventies uit het signaleringsplan zouden moeten verschijnen wanneer (milde) depressie of (milde) manie wordt beoordeeld in de monitoringapplicatie. Een dergelijke koppeling lijkt voor onze deelnemers voorwaardelijk te zijn voor het gebruik van

online monitoringinstrumenten, wat wijst op het belang van personalisatie. In een fenomenologische studie naar het gebruik van het signaleringsplan vonden Daggenvoorde e.a. (2013) dat het voor patiënten moeilijk kan zijn om vroege signalen van terugval om te zetten in concrete preventieacties (Daggenvoorde e.a. 2013). Vooral bij langere euthymische episodes kan het signaleringsplan bij sommige patiënten op de achtergrond raken en wordt daardoor niet meer effectief toegepast (Murray et al. 2011). Als concrete vroeginterventies, wanneer geïndiceerd, direct in de monitoring applicatie verschijnen, verwachten we dat het gemakkelijker is om die vroeginterventies uit te voeren. Dit pleit voor integratie van het signaleringsplan in de online monitoring tool. Bovendien benadrukken onze resultaten het belang van maatwerk en personalisatie in een digitaal monitoringinstrument.

Naast personalisatie, biedt online monitoring de mogelijkheid voor patiënten en professionals om de monitoringgegevens op elk moment te delen. Hoewel de veiligheid van de gegevens gegarandeerd moet worden, bestempelen de FG leden deze mogelijkheid als nuttig en zinvol. Wanneer digitale monitoring wordt gedeeld met professionals, is er een verbeterde communicatie tussen patiënten en professionals. Dit zou kunnen leiden tot een beter begrip van factoren die de stemming beïnvloeden (van den Heuvel et al. 2018; McKnacht et al. 2017). De zorgen over privacy richten zich op de uitwisseling van data, toegang tot de data en daarnaast wie de life-chart precies kan inzien. Leveranciers zouden een goede, transparante verklaring over de dataverzameling en inzage moeten toevoegen (Motti en Caine 2015). Dit lijkt randvoorwaardelijk voor een succesvolle implementatie van een online stemmingsmonitoringsysteem.

Uit de resultaten kwamen ook enkele belangrijke punten van zorg over online monitoring naar voren. Een directe link met sociale media-platforms wordt door de FG als een van de risico's gezien. De deelnemers zijn bang om tijdens depressieve episodes, en meer nog tijdens (hypo)manische episodes, iets te posten waar ze vervolgens tijdens euthyme episodes spijt van zullen krijgen. Dit in tegenstelling tot eerder gepubliceerde onderzoeken waarin de voordelen van sociale media op de geestelijke gezondheid zijn beschreven (O'reilly et al. 2019; Välimäki et al. 2016). Naslund en Aschbrenner (2019) ontdekten dat in een cohort van mensen met ernstige psychische aandoeningen (37% met een bipolaire stoornis), ongeveer een derde van de deelnemers hun zorgen uitte over privacyrisico's die vergelijkbaar zijn met onze bevindingen. De zorgen hebben te maken met het gebruik van sociale media, het omgaan met angst voor stigma, de impact op persoonlijke relaties en het geconfronteerd worden met vijandigheid (Naslund en Aschbrenner 2019). Gedurende de FG gaven de deelnemers vergelijkbare zorgen aan. Het is daarom essentieel om voorzichtig te zijn met het opnemen van functies, zoals sociale media-links, in applicaties die kunnen schaden.

Hoewel gezondheidstoepassingen breed beschikbaar zijn en een meerderheid (90%) van de patiënten geïnteresseerd is in digitale interventies (Ranney et al. 2012), gebruikt slechts een minderheid van de patiënten, om uiteenlopende redenen, dat soort interventies ook daadwerkelijk. Patiënten gebruiken interventies wel als het past in hun behoeften (Lupton 2013). Zoals veel onderzoeksgroepen die zich met ontwikkeling van nieuwe interventies bezighouden, hielden we focusgroep sessies om de inhoud en design vast te stellen (Rosen et al. 2015). Door gebruik te maken van de CeHRes roadmap, waarbij participatie gedurende het hele ontwikkelproces een van de randvoorwaarden van het model is, hebben we geprobeerd een brug

te slaan tussen de behoeften van eindgebruikers (patiënten en professionals) en de ontwikkeling van een nieuw E-monitoring instrument, waarmee we een patiëntgerichte digitale gezondheidsapplicatie kunnen maken (Birnbaum et al. 2015; Gemert-Pijnen et al. 2011).

Samenvattend mogen we stellen we dat de resultaten een belangrijke richting bieden voor het ontwikkelen van een app voor stemmingsmonitoring die aansluit bij de behoeften van de doelgroep. In dit proces volgden we de stappen van de CeHRes (van Gemert-Pijnen et al. 2011). Een ontwikkelproces aan de hand van het CeHRes stappenplan, kan 'gebieden verhelderen die anders onbeantwoord, onduidelijk of onbekend zouden blijven' (van Gemert-Pijnen et al. 2011). Wij denken dat we er in onze studie in geslaagd zijn om dit te verhelderen, waarbij als voornaamste de mogelijkheden voor personalisatie, aanpasbaarheid en de noodzaak van integratie van zelfmanagementinstrumenten in de monitoring app naar voren kwamen.

### **Beperkingen**

De studie heeft een aantal beperkingen. De eerste is een mogelijke selectiebias bij de werving van professionals. Zij zijn vrijwillig geworven in het Kenniscentrum Bipolaire Stoornissen (KenBiS). Het is denkbaar dat de professionals die geïnteresseerd zijn in het onderwerp online monitoring zich eerder hebben aangemeld om deel te nemen aan dit onderzoek en daarmee oververtegenwoordigd zijn. Hetzelfde geldt voor de patiënten; zij zijn deels geworven in een specialistische polikliniek en deels via de patiënten- en naastenvereniging 'Plusminus'. Dat kan een vraag oproepen: zijn de deelnemers representatief voor de totale doelgroep? Wij denken dat onze studie de doelgroep voldoende vertegenwoordigt door de combinatie van belangenbehartigers en patiënten die in een polikliniek worden behandeld. In onze steekproef deden zowel intensieve app-gebruikers als gebruikers met minder ervaring met apps mee. Dit vergroot de kans dat de bevindingen een evenwichtige weergave zijn van de ervaringen en meningen van patiënten. Een andere beperking is dat de FG-leden die betrokken waren bij dit onderzoek voornamelijk hoog opgeleid waren, wat een potentieel hoger niveau van digitale vaardigheden en een positievere houding ten opzichte van nieuwe digitale toepassingen impliceert. Een recente studie vond dat een laag opleidingsniveau in verband kan worden gebracht met mindere digitale vaardigheden, weinig gebruik van het internet, en angst voor nieuwe digitale ontwikkelingen (Vasilescu et al. 2020). Het is aan te bevelen om meer patiënten met een lager opleidingsniveau te betrekken bij de ontwikkeling van stemmingsmonitoringapparatuur. Hoewel we stelden dat de FG-mix van patiënten en professionals gunstig was, kunnen we niet uitsluiten dat de deelnemers elkaar over en weer hebben beïnvloed. We probeerden deze vooringenomenheid te vermijden door een inventarisatie van individuele meningen op papier te laten maken voor het begin van de discussie en door een individuele member check na elke bijeenkomst. Ten slotte is de huidige studie vooral een kwalitatieve studie met een relatief klein aantal deelnemers, zodat het onduidelijk blijft of de resultaten volledig representatief zijn. Wij hebben de mogelijkheden van auto-tracking en het geven van feedback van objectieve smartphone metingen die gebruikt kunnen worden voor symptoomdetectie door mobiele telefoons zelf niet onderzocht.



Ondanks deze tekortkomingen zijn wij van mening dat de bevindingen een relevant overzicht geven van de gedachten en meningen van consumenten en beroepsbeoefenaars over het onderwerp van online stemmingsmonitoring bij BS.

### **Conclusie en praktische implicaties**

Deze studie laat zien hoe belangrijk het is om stakeholders te betrekken bij het vaststellen van de eisen voor een smartphone-gebaseerde stemmingsmonitoring applicatie. We vonden een breed gedeelde opinie van het belang van het gebruik van de Life-Chart Methode als leidend principe voor online stemmingsmonitoring. Het ontwerp van een online monitoring app moet personaliseerbaar, aanpasbaar zijn met een strikt privacy concept, een instelbaar grafisch rapport, en een directe link naar vroege interventiestrategieën bevatten. Deze waardespecificaties worden meegenomen in het vervolg van dit project. Patiënten en professionals zullen ook betrokken worden bij de ontwerp- en operationaliseringsfasen van de ontwikkeling van een online monitoring app. Onze bevindingen impliceren dat elke nieuw te ontwikkelen applicatie een zorgvuldige integratie van persuasieve technologie nodig heeft om therapietrouw te verhogen. In de volgende stap van de ontwikkeling van online stemmingsmonitoring, stellen we voor dat patiënten en professionals het perspectief verbreden door passieve metingen of EBT gerelateerde taken zoals activiteitenniveaus, of objectieve slaap (door de mobiele telefoon) mee te nemen in het ontwerp.

#### *Afkortingen*

BS: Bipolaire stoornis; CeHRes: Centre voor e-Health Resaerch and disease management ; EPD: Elektronisch Patiënten Dossier (Nederlands); FG: Focusgroep; FG: Focusgroep(en); KenBiS: Kenniscentrum Bipolaire Stoornissen; LCM: Life Chart Methode; P&P: Paper & pencil;.

#### *Erkenningen*

Niet van toepassing.

#### *Bijdragen van de auteurs*

BG en SK analyseerden en interpreteerden de gegevens van de focusgroep betreffende de online monitoring van BS. BG is de eerste auteur en corresponderend auteur. SK en EB hebben de eerste redactieronde gedaan, AS en RK de tweede redactieronde. Alle auteurs hebben het definitieve manuscript gelezen en goedgekeurd.

#### *Financiering*

Er was geen aanvullende financiering voor deze studie beschikbaar

#### *Verklaringen*

Ethische goedkeuring en toestemming voor deelname. Ethische goedkeuring voor het onderzoek werd verkregen van de Universiteit Twente (Utwente; 18067) en de wetenschappelijke raad van Dimence, het centrum voor geestelijke gezondheidszorg waar het onderzoek werd uitgevoerd. Alle deelnemers ondertekenden een toestemmingsformulier, waarin zij ook instemden met geluidsopnames tijdens de focusgroepen.

### Toestemming voor publicatie

Het manuscript bevat geen herkenbare gegevens/afbeeldingen/video's van deelnemers aan de studie.

### Tegenstrijdige belangen

De auteurs verklaren dat zij geen bekende concurrerende financiële belangen of persoonlijke relaties hebben die van invloed zouden kunnen zijn op het werk dat in dit artikel wordt beschreven.

## Referenties

- Bauer, M., Grof, P., Gyulai, L., Rasgon, N., Glenn, T., & Whybrow, P. C. (2004). Using technology to improve longitudinal studies: Self-reporting with Chrono Record in bipolar disorder. *Bipolar Disorders*. <https://doi.org/10.1046/j.1399-5618.2003.00085.x>
- Birnbaum, F., Lewis, D., Rosen, R. K., & Ranney, M. L. (2015). Patient engagement and the design of digital health. In *Academic Emergency Medicine* (Vol. 22, Issue 6). <https://doi.org/10.1111/acem.12692>
- Bopp, J. M., Miklowitz, D. J., Goodwin, G. M., Stevens, W., Rendell, J. M., & Geddes, J. R. (2010). The longitudinal course of bipolar disorder as revealed through weekly text messaging: A feasibility study. *Bipolar Disorders*, 12(3). <https://doi.org/10.1111/j.1399-5618.2010.00807.x>
- Daggenvoorde, T. H., Goossens, P. J. J., & Gamel, C. J. (2013). Regained Control: A Phenomenological Study of the Use of a Relapse Prevention Plan by Patients With a Bipolar Disorder. *Perspectives in Psychiatric Care*, 49(4), 235–242. <https://doi.org/10.1111/ppc.12009>
- de Graaf, R., ten Have, M., & van Dorsselaer, S. (2010). De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking. In *Trimbos instituut*. [https://doi.org/DOI 10.1007/s00127-010-0334-8](https://doi.org/DOI%2010.1007/s00127-010-0334-8)
- Denicoff, K. D., Ali, S. O., Sollinger, A. B., Smith-Jackson, E. E., Leverich, G. S., & Post, R. M. (2002). Utility of the daily prospective National Institute of Mental Health Life-Chart Method (NIMH-LCM-P) ratings in clinical trials of bipolar disorder. *Depression and Anxiety*. <https://doi.org/10.1002/da.1078>
- Denicoff, K. D., Leverich, G. S., Nolen, W. A., Rush, A. J., McElroy, S. L., Keck, P. E., Suppes, T., Altshuler, L. L., Kupka, R., Frye, M. A., Hatfield, J., Brotman, M. A., & Post, R. M. (2000). Validation of the prospective NIMH-life-chart method (NIMH-LCM(TM)-p) for longitudinal assessment of bipolar illness. *Psychological Medicine*, 30(6), 1391–1397. <https://doi.org/10.1017/S0033291799002810>
- Depp, C. A., Kim, D. H., Vergel De Dios, L., Wang, V., & Ceglowski, J. (2012). A pilot study of mood ratings captured by mobile phone versus paper-and-pencil mood charts in bipolar disorder. *Journal of Dual Diagnosis*. <https://doi.org/10.1080/15504263.2012.723318>
- Draisma, S., Van Zaane, J., & Smit, J. H. (2015). Data quality indicators for daily life chart methodology: Prospective self-ratings of bipolar disorder and alcohol use. *BMC Research Notes*. <https://doi.org/10.1186/s13104-015-1436-x>
- Faurholt-Jepsen, M., Munkholm, K., Frost, M., Bardram, J. E., & Kessing, L. V. (2016). Electronic self-monitoring of mood using IT platforms in adult patients

- with bipolar disorder: A systematic review of the validity and evidence. *BMC Psychiatry*. <https://doi.org/10.1186/s12888-016-0713-0>
- Faurholt-Jepsen, M., Torri, E., Cobo, J., Yazdanyar, D., Palao, D., Cardoner, N., Andreatta, O., Mayora, O., & Kessing, L. V. (2019). Smartphone-based self-monitoring in bipolar disorder: evaluation of usability and feasibility of two systems. *International Journal of Bipolar Disorders*, 7(1). <https://doi.org/10.1186/s40345-018-0134-8>
  - Faurholt-Jepsen, M., Vinberg, M., Frost, M., Christensen, E. M., Bardram, J., & Kessing, L. V. (2014). *Daily electronic monitoring of subjective and objective measures of illness activity in bipolar disorder using smartphones-the MONARCA II trial protocol: a randomized controlled single-blind parallel-group trial*.
  - Geddes, J. R., & Miklowitz, D. J. (2013). Treatment of bipolar disorder. In *The Lancet*. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60857-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60857-0)
  - Gershon, A., & Eidelman, P. (2015). Inter-episode affective intensity and instability: Predictors of depression and functional impairment in bipolar disorder. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*. <https://doi.org/10.1016/j.jbtep.2014.07.005>
  - Goodday, S. M., Atkinson, L., Goodwin, G., Saunders, K., South, M., Mackay, C., Denis, M., Hinds, C., Attenburrow, M. J., Davies, J., Welch, J., Stevens, W., Mansfield, K., Suvilehto, J., & Geddes, J. (2020). The true colours remote symptom monitoring system: A decade of evolution. *Journal of Medical Internet Research*, 22(1). <https://doi.org/10.2196/15188>
  - Goodwin, F., & Jamison, K. R. (2012). Manic-Depressive Illness: Bipolar Disorders and Recurrent Depression. In *Journal of Ecology* (Vol. 100, Issue 2). <https://doi.org/10.1111/j.1365-2745.2011.01925.x>
  - Gray, David. E. (2014). *Doing Research in the Real World* (3rd ed.). In SAGE.
  - Green, J., & Thorogood, N. (2018). *Qualitative Methods for Health Research - Judith Green, Nicki Thorogood*. In SAGE.
  - Koenders, M. A., Giltay, E. J., Spijker, A. T., Hoencamp, E., Spinhoven, P., & Elzinga, B. M. (2014). Stressful life events in bipolar I and II disorder: Cause or consequence of mood symptoms? *Journal of Affective Disorders*. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.02.036>
  - Kupka, R. W., Knopert - van der Klein, E., & Nolen, W. A. (2008). *Handboek Bipolaire Stoornissen. Uitgeverij De Tijdstroom, ISBN 978 9*.
  - Lieberman, D. Z., Kelly, T. F., Douglas, L., & Goodwin, F. K. (2010). A randomized comparison of online and paper mood charts for people with bipolar disorder. *Journal of Affective Disorders*. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.10.019>
  - Lupton, D. (2013). The digitally engaged patient: Self-monitoring and self-care in the digital health era. *Social Theory and Health*, 11(3), 256–270. <https://doi.org/10.1057/sth.2013.10>
  - Lysaker, P. H., James, A. V., & Leonhardt, B. L. (2014). Life Chart Methodology: Risks Associated With Failing to Assess Patient Preferences and the Sources of Poor Insight for Patients With Bipolar Disorder. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*. <https://doi.org/10.1177/1078390314562248>
  - Malik, A., Goodwin, G. M., & Holmes, E. A. (2012). Contemporary Approaches to Frequent Mood Monitoring in Bipolar Disorder. *Journal of Experimental Psychopathology*. <https://doi.org/10.5127/jep.014311>
  - Matthews, M., Doherty, G., Sharry, J., & Fitzpatrick, C. (2008). Mobile phone

- mood charting for adolescents. *British Journal of Guidance and Counselling*. <https://doi.org/10.1080/03069880801926400>
- McKnight, R. F., Bilderbeck, A. C., Miklowitz, D. J., Hinds, C., Goodwin, G. M., & Geddes, J. R. (2017). Longitudinal mood monitoring in bipolar disorder: Course of illness as revealed through a short messaging service. *Journal of Affective Disorders*. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.07.029>
  - Motti, V. G., & Caine, K. (2015). Users' privacy concerns about wearables: Impact of form factor, sensors and type of data collected. *Lecture Notes in Computer Science (Including Subseries Lecture Notes in Artificial Intelligence and Lecture Notes in Bioinformatics)*, 8976. [https://doi.org/10.1007/978-3-662-48051-9\\_17](https://doi.org/10.1007/978-3-662-48051-9_17)
  - Murray, G., Suto, M., Hole, R., Hale, S., Amari, E., & Michalak, E. E. (2011). Self-management strategies used by 'high functioning' individuals with bipolar disorder: From research to clinical practice. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 18(2), 95–109. <https://doi.org/10.1002/cpp.710>
  - Naslund, J. A., & Aschbrenner, K. A. (2019). Risks to privacy with use of social media: Understanding the views of social media users with serious mental illness. *Psychiatric Services*. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201800520>
  - O'reilly, M., Dogra, N., Hughes, J., Reilly, P., George, R., & Whiteman, N. (2019). Potential of social media in promoting mental health in adolescents. *Health Promotion International*. <https://doi.org/10.1093/heapro/day056>
  - Polit, D.F., & Beck, C. T. (2015). Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice 10th edition. In *Wolters Kluwer Health*.
  - Ranney, M. L., Choo, E. K., Wang, Y., Baum, A., Clark, M. A., & Mello, M. J. (2012). Emergency department patients' preferences for technology-based behavioral interventions. *Annals of Emergency Medicine*, 60(2). <https://doi.org/10.1016/j.annemergmed.2012.02.026>
  - Rosen, R. K., Ranney, M. L., & Boyer, E. W. (2015). Formative research for Mhealth HIV adherence: The iHAART app. *Proceedings of the Annual Hawaii International Conference on System Sciences, 2015-March, 2778–2785*. <https://doi.org/10.1109/HICSS.2015.336>
  - Saunders, K. E. A., Bilderbeck, A. C., Panchal, P., Atkinson, L. Z., Geddes, J. R., & Goodwin, G. M. (2017). Experiences of remote mood and activity monitoring in bipolar disorder: A qualitative study. *European Psychiatry*. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2016.11.005>
  - Schärer, L. O., Hartweg, V., Valerius, G., Graf, M., Hoern, M., Biedermann, C., Walser, S., Boensch, A., Dittmann, S., Forsthoff, A., Hummel, B., Grunze, H., & Walden, J. (2002). Life charts on a palmtop computer: First results of a feasibility study with an electronic diary for bipolar patients. *Bipolar Disorders*. <https://doi.org/10.1034/j.1399-5618.4.s1.51.x>
  - Stone, A. A., Shiffman, S., Schwartz, J. E., Broderick, J. E., & Hufford, M. R. (2003). Patient compliance with paper and electronic diaries. *Controlled Clinical Trials*. [https://doi.org/10.1016/S0197-2456\(02\)00320-3](https://doi.org/10.1016/S0197-2456(02)00320-3)
  - Valenza, G., Lanatà, A., Paradiso, R., & Scilingo, E. P. (2014). Advanced technology meets mental health: How smartphones, textile electronics, and signal processing can serve mental health monitoring, diagnosis, and treatment. *IEEE Pulse*. <https://doi.org/10.1109/MPUL.2014.2309582>
  - Välimäki, M., Athanasopoulou, C., Lahti, M., & Adams, C. E. (2016). Effectiveness of social media interventions for people with schizophrenia: A

systematic review and meta-analysis. *Journal of Medical Internet Research*.  
<https://doi.org/10.2196/jmir.5385>

- van Bendegem, M. A., van den Heuvel, S. C. G. H., Kramer, L. J., & Goossens, P. J. J. (2014a). Attitudes of Patients With Bipolar Disorder Toward the Life Chart Methodology: A Phenomenological Study. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*. <https://doi.org/10.1177/1078390314558420>
- van Bendegem, M. A., van den Heuvel, S. C. G. H., Kramer, L. J., & Goossens, P. J. J. (2014b). Attitudes of Patients With Bipolar Disorder Toward the Life Chart Methodology: A Phenomenological Study. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20(6), 376–385. <https://doi.org/10.1177/1078390314558420>
- van den Heuvel, S. C. G. H., Meije, D., Regeer, E. J., Sinnema, H., Riemersma, R. F., & Kupka, R. W. (2018). The user experiences and clinical outcomes of an online personal health record to support self-management of bipolar disorder: A pretest-posttest pilot study. *Journal of Affective Disorders*. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.05.069>
- van Gemert-Pijnen, J. E. W. C., Nijland, N., van Limburg, M., Ossebaard, H. C., Kelders, S. M., Eysenbach, G., & Seydel, E. R. (2011). A holistic framework to improve the uptake and impact of eHealth technologies. In *Journal of medical Internet research* (Vol. 13, Issue 4). <https://doi.org/10.2196/jmir.1672>
- Vasilescu, M. D., Serban, A. C., Dimian, G. C., Aceleanu, M. I., & Picatoste, X. (2020). Digital divide, skills and perceptions on digitalisation in the European Union - Towards a smart labour market. In *PLoS ONE* (Vol. 15, Issue 4). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0232032>
- Whybrow, P.C., Grof, P., Gyulai, L., Rasgon, N., Glenn, T., & Bauer, M. (2003). The Electronic Assessment of the Longitudinal Course of Bipolar Disorder: The ChronoRecord Software. In *Pharmacopsychiatry*.
- Young, R. C., Biggs, J. T., Ziegler, V. E., & Meyer, D. A. (1978). A rating scale for mania: Reliability, validity and sensitivity. *British Journal of Psychiatry*. <https://doi.org/10.1192/bjp.133.5.429>
- Young, R. C., Biggs, J. T., Ziegler, V. E., & Meyer, D. A. (2004). Young Mania Rating Scale. In *Can J Clin Pharmacol*.

# Hoge Pieken en Diepe Dalen

## De betekenis van arbeid in het leven van mensen met een beperking

Hennita de Jager

### Inleiding

*In deze tijd ervaren we bijna allemaal wat het met je doet als je werk wegvalt, als je moet leven in isolement, niet mee kunt doen. Voor veel mensen was dit al voor de huidige crisis hun dagelijkse werkelijkheid (Bakker-Klein 2020).*

Bovenstaande is een citaat van Janny Bakker-Klein, voorzitter van de Raad van Bestuur van Movisie, kennisinstituut voor sociale vraagstukken. Zij schrijft dit ten tijde van de Corona-pandemie in het najaar van 2020, in een column in het Goede Leven, een platform voor mensen die zich willen bezinnen op wat het goede leven is.<sup>1</sup> Werk hoort daar kennelijk bij, maar tegelijkertijd is het hebben en houden van werk niet vanzelfsprekend voor veel mensen. Desondanks meent de overheid dat werk belangrijk is in een participatiesamenleving. Over die samenleving zei Koning Willem-Alexander in de troonrede van 2013 het volgende:

*Het is onmiskenbaar dat mensen in onze huidige netwerk- en informatiesamenleving mondiger en zelfstandiger zijn dan vroeger. Gecombineerd met de noodzaak om het tekort van de overheid terug te dringen, leidt dit ertoe dat de klassieke verzorgingsstaat langzaam maar zeker verandert in een participatiesamenleving. Van iedereen die dat kan, wordt gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen omgeving. Wanneer mensen zelf vorm geven aan hun toekomst, voegen zij niet alleen waarde toe aan hun eigen leven, maar ook aan de samenleving als geheel. (...) De omslag naar een participatiesamenleving is in het bijzonder zichtbaar in de sociale zekerheid en in langdurige zorg. De klassieke verzorgingsstaat uit de tweede helft van de twintigste eeuw heeft juist op deze terreinen regelingen voortgebracht die in hun huidige vorm onhoudbaar zijn en ook niet meer aansluiten bij verwachtingen van mensen. In deze tijd willen mensen hun eigen keuzes maken, hun eigen leven inrichten en voor elkaar kunnen zorgen. Het past in die ontwikkeling zorg en sociale voorzieningen dicht bij mensen en in samenhang te organiseren (Nederlandse Regering 2013).*

In de periode die volgde werden drie wetten aangenomen die invulling gaven aan de participatiesamenleving, namelijk de Jeugdwet, de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) en de Participatiewet. Met de laatste wet had de overheid de ambitie meer mensen met afstand tot de arbeidsmarkt werk te doen vinden. Daaronder vielen ook mensen met een beperkt vermogen om arbeid te verrichten (Rijksoverheid 2021 B).

Om het doel van de Participatiewet kracht bij te zetten trad op 1 april 2015 bovendien de wet Banenafpraak en quotum arbeidsbeperkten in werking. In deze wet werd vastgelegd dat vóór 2026 bij reguliere werkgevers 125.000 banen

1 Het platform is in maart 2021 opgeheven (van Reenen 2021).

zouden worden gerealiseerd voor mensen met een beperking. Deze wet bood ook de mogelijkheid een quotumheffing in te voeren als het aantal banen niet werd gerealiseerd (UWV 2021 B). Genoemde 125.000 worden garantiebanen of participatiebanen genoemd. Het zijn banen voor mensen met een beperkt arbeidsvermogen die niet in staat zijn het minimumloon te verdienen. Door middel van loonkostencompensatie of loondispensatie wordt het verschil tussen de loonwaarde van de gewerkte uren aangevuld tot het niveau van minimumloon. Het zijn dus banen met een ondersteuningsconstructie.

Hoewel de invoering van de wet destijds moeilijk lag, bleef de staatssecretaris van mening dat de invoering van de Participatiewet in combinatie met de wet Banenafpraak en quotum arbeidsbeperkten, extra banen voor mensen met een beperking zou opleveren. 'Meedoen' was haar adagium en ze zei: 'De Participatiewet is er voor mensen die (...) ontzettend graag aan de slag willen, collega's willen hebben en erbij willen horen (...). Iedereen moet de kans krijgen om zijn mogelijkheden, zijn talenten te ontplooien.' (Tweede Kamer 2014 B). Ze voegde daar in het debat met de Eerste Kamer aan toe: 'Uit wetenschappelijk onderzoek weten wij dat werk belangrijk is voor mensen om hun kwaliteiten te benutten, zich verder te ontwikkelen en meer regie over hun eigen leven te kunnen hebben.' (Eerste Kamer 2014 B).

De wet werd in 2019 geëvalueerd en in die evaluatie werd opnieuw het beeld geschetst dat werk voldoening geeft, dat mensen zich erdoor kunnen ontwikkelen, hun welzijn kunnen verbeteren en in contact kunnen komen met anderen, zodat voorkomen wordt dat ze in een isolement raken (Versantvoort 2019). Tegelijkertijd bleek in de evaluatie dat het aantal gerealiseerde banen tot dan toe veel lager was dan beoogd (Capel 2020). Dit is tot op heden het geval (UWV 2022 A).

De ambities van de overheid zijn dus niet waargemaakt, maar worden nog steeds nagestreefd. Mensen met een beperking en een bepaalde mate van vastgesteld arbeidsvermogen - hieronder noem ik hen mensen met een beperkt arbeidsvermogen - hebben dus te maken met de verwachting dat zij, ondanks hun beperking, zo veel mogelijk participeren in de samenleving door middel van betaald werk. Dit wordt met behulp van wetgeving enerzijds gestimuleerd en anderzijds afgedwongen.

Bovendien worden betekenissen aan werk toegekend, die suggereren dat arbeidsparticipatie aantrekkelijk is voor mensen met een beperkt arbeidsvermogen. Werk zou voldoening en ontwikkeling bieden, mensen uit hun sociale isolement halen, meer regie over het eigen leven geven en waarde toevoegen aan het eigen leven en aan de samenleving als geheel. Dit alles doet vermoeden dat werk voor hen zou bijdragen aan een beter leven.

Het laatste stelt Sabrina Keinemans in haar inaugurele rede bij het aanvaarden van het lectoraat Sociale Integratie aan de Zuyd Hogeschool in 2020 ter discussie. Zij noemt arbeidsparticipatie voor mensen met een beperking een wreed ideaal (Keinemans 2020). Anders dan de overheid, die meent dat werk bijdraagt aan het welbevinden van mensen en dus blijft streven naar betaald werk voor mensen met een beperking, meent Keinemans dat dit streven het tegendeel van welbevinden veroorzaakt. Op basis van bovengenoemde tegenvallende evaluatie van de Participatiewet is er iets te zeggen voor het standpunt van Keinemans en lijkt de overheid met haar ambities het leiden van een goed leven voor een deel van de samenleving - mensen met een beperking - in de weg te staan.

De vraag is of dat laatste klopt. Wat betekent werk voor mensen met een beperking? Wat draagt werk bij aan hun leven? Dit vraagstuk wordt veelal benaderd vanuit de inrichting van de samenleving, waarbij de implicaties voor het individu niet altijd uit de verf komen. Hieronder zal ik eerst ingaan op een aantal theorieën over wat een goed leven zou zijn; opvattingen met betrekking tot arbeid en hoe een beperking is op te vatten.

Door middel van een kwalitatief onderzoek wil ik vervolgens recht doen aan verhalen van individuen over de betekenis van arbeid in hun leven, in het bijzonder van individuen met een door het UWV vastgesteld beperkt arbeidsvermogen. Zij hebben te maken met de ambities van de overheid en zouden bij uitstek moeten kunnen zeggen of deze aansluiten bij de betekenis die arbeid in hun eigen leven heeft. Daarom heb ik negen mensen met een beperking geïnterviewd, drie vrouwen en zes mannen in de leeftijd van 28 jaar tot 56 jaar, die als direct of indirect gevolg van hun beperking één of andere vorm van uitkering hebben (gehad).

Ik zal beargumenteren dat de betekenis van arbeid en het streven ernaar voor mensen met een beperking niet zo eenduidig is als in beleid en in kritiek daarop wordt verondersteld. Een aantal factoren blijkt van belang om een positieve betekenis aan werk te kunnen toekennen. Als daar niet aan wordt voldaan kan werk in het leven van mensen ook een negatieve betekenis krijgen die tot chronische problemen en uitval kan leiden.

### **Het goede leven, arbeidsparticipatie en een beperking**

Het goede in het leven kan benaderd worden vanuit sociale theorieën die beogen sociale praktijken te begrijpen en te bekritisieren. Martha Nussbaum bijvoorbeeld denkt de moraliteit van een levensvorm - een bundel sociale praktijken - van buitenaf te kunnen beoordelen op basis van een lijst met universele waarden, waar bij politieke keuzes rekening mee gehouden zou moeten worden. Deze lijst krijgt bij haar vorm als een lijst met *capabilities*, die op te vatten zijn als mogelijkheden die iedereen overal ter wereld zou moeten hebben om een goed leven te kunnen leiden. Door van mogelijkheden uit te gaan denkt zij rekening te houden met particuliere wensen. Daarbij plaatst zij echter de kanttekening dat er sprake moet zijn van 'echte' wensen, namelijk wensen die iemand zou hebben als hij of zij beschikt over alle relevante informatie. Als dat niet het geval is spreekt zij over 'aangepaste' wensen. De vraag is of deze positie houdbaar is voor mensen met een beperking, als zij weliswaar beschikken over alle relevante informatie, maar hun wensen moeten aanpassen als gevolg van die beperking. Er kan dan sprake zijn van een doeltreffende aanpassing (Nussbaum 2001).

Rahel Jaeggi kiest een andere insteek en meent dat de normativiteit van een levensvorm van binnenuit die levensvorm beoordeeld kan worden. Voor haar is een levensvorm een construct dat een oplossing biedt voor een probleem dat sociaal-historisch is ontstaan en dat het samenleven van mensen vormgeeft door gewoonten. Deze gewoonten houden de levensvorm in stand, omdat ze de vorm van normen aannemen voor het individu, die ze vervolgens bekrachtigt door zich eraan te houden.

Als een individu er niet in slaagt aan de normen te voldoen, ontstaat een probleem, omdat de levensvorm het probleem waarvoor het sociaal-historisch een



oplossing moest bieden, niet meer oplost. De levensvorm wordt dan als het ware onbewoonbaar voor het individu. Deze onbewoonbaarheid vraagt om inspanningen van het individu om het leven weer bewoonbaar te maken.

Op collectief niveau - als de levensvorm het samenleven niet meer faciliteert - is onbewoonbaarheid van de levensvorm een crisis, die volgens Jaeggi de mogelijkheid biedt tot transformatie van de levensvorm te komen. Zij noemt de arbeidsmarkt als voorbeeld van een levensvorm in crisis (Jaeggi 2014).

## Arbeid

Axel Honneth denkt eveneens dat een levensvorm van binnenuit bekritiseerd kan worden. Hij doet dat niet door het probleem dat een levensvorm moet oplossen als uitgangspunt voor de normativiteit ervan te nemen, maar door erkenning van het individu. Hij baseert zich op ontwikkelingspsychologische inzichten en stelt dat de oorspronkelijke houding van de mens gericht is op erkenning van de ander en dat alleen vanuit die erkenning zo nauwkeurig mogelijk kennis kan worden vergaard over de ander. Als we niet in staat zijn deze positie in te nemen, missen we kennis over de ander en vindt reïficatie plaats, dat is kennis waarin de oorsprong van heren erkenning verloren is gegaan (Honneth 2008 B).

Vanuit deze theorie begrijpt en bekritiseert hij de arbeidsmarkt, die volgens hem niet alleen gericht kan zijn op economische efficiëntie, maar leunt op de bereidheid van iedereen om in de economische behoeften van alle anderen te voorzien én de veronderstelling dat ieder individu zijn eigen brood kan verdienen. Dat brengt van de zijde van het individu normatieve verwachtingen over economische zelfstandigheid en erkenning van zijn of haar mogelijkheden om een bijdrage te leveren aan het algemeen belang met zich mee (Honneth 2008 A).

Desondanks lijkt de kapitalistische arbeidsmarkt prioriteit te geven aan economische efficiëntie en is de vraag waarom toch een appel op de markt gedaan mag worden om het individu te erkennen in zijn of haar normatieve verwachtingen. Honneth beargumenteert dat door te wijzen op de sociaal-integratieve functie van de arbeidsmarkt, die zonder de erkenning van het individu die recht heeft op zelfstandigheid door werk en op een bijdrage aan het algemeen belang, haar functie om sociale samenhang te bieden, niet kan waarmaken (Honneth 2008 A).

Dat appel op de arbeidsmarkt staat of valt met de aanname dat de arbeidsmarkt daadwerkelijk de sociaal-integratieve functie heeft, die Honneth haar toedicht. De redelijkheid van die aanname is volgens hem te vinden in de strijdbaarheid die breed in de samenleving leeft, omdat de arbeidsmarkt niet levert wat verwacht mag worden, namelijk deelname aan de samenleving door betaalde arbeid voor iedereen. Deze strijdbaarheid zou erop wijzen dat de meeste mensen menen dat de arbeidsmarkt een sociaal-integratieve functie heeft (Honneth 2008 A).

Honneth lijkt in zijn eigen reïficatie-valkuil te trappen als hij de rechtvaardiging voor een moreel appel op de arbeidsmarkt zoekt in de mening van de meerderheid van de samenleving. Kennis over de minderheid van de samenleving blijft dan buiten beschouwing. Dat is een minderheid die mogelijkwijs niet gebaat is bij een dergelijk appel, bijvoorbeeld omdat betaald werk niet haalbaar is als gevolg van een beperking, waardoor deze minderheid juist gebaat is bij een ander begrip van arbeid, een begrip dat arbeid niet gelijkstelt aan betaald werk

## Beperking

Een beperking werd lange tijd gezien als een individueel bio-medisch probleem. Een benadering die in de loop van de tijd aangevuld en/of vervangen is door inzichten vanuit *disability studies* en geduid als ongemak dat iemand tegenkomt als gevolg van sociale en houdingsdrempels. Inmiddels wordt *disability* ook gezien als een manier van zijn die een specifieke lens biedt op sociale, culturele en politieke kwesties, waardoor inzicht en kennis over vooronderstellingen die daaraan ten grondslag liggen, kan ontstaan (Jarman et al. 2017). Men doet dit aan de hand van thema's zoals *belonging* en *fit*. Hierdoor probeert men grip te krijgen op hoe een beperking opgevat kan worden om vandaaruit sociale structuren en relaties van macht en onmacht te begrijpen en te bekritisieren.

*Belonging* heeft een sociaal en individueel niveau (Yval-Davis 2006). Het sociale niveau betreft positionering op een as van macht en onmacht. 'Ablism' is de term die hiervoor binnen *disability studies* gebruikt wordt, een term die verwijst naar privileges die als vanzelfsprekend worden ervaren en waarvan men zich nauwelijks bewust is.

Het individuele niveau betreft de wijze waarop het individu zichzelf begrijpt en ervaart. *Disability studies* beoogt door reflectie op individuele ervaringsverhalen *able* vooronderstellingen die ten grondslag liggen aan de inrichting van de samenleving ter discussie te stellen om zo drempels weg te nemen. Dit is een conceptuele verschuiving waaraan Rosemary Garland-Thomson handen en voeten geeft met haar *fit-misfit* theorie.

Garland-Thomson kijkt naar een beperking vanuit de fysieke omgeving van het lichaam en duidt *fit* en *misfit* vanuit de relatie tussen lichaam en omgeving, die alleen tot stand kan komen als omgeving en individu/lichaam bij elkaar passen, anders gezegd elkaar herkennen. Zo opgevat is haar theorie een aanvulling op het denken van Axel Honneth: Het is lastig een individu dat niet herkend wordt te erkennen. Herkenning of *fit* gaat vooraf aan erkenning.

De *fit-misfit* theorie maakt begrijpelijk waarom een beperking niet altijd en overal een beperking is en waarom een beperking dus niet per definitie tot een arbeidsbeperking leidt. Als iemand ondersteund wordt in een arbeidsomgeving, kan hij of zij harmonieus functioneren. Garland-Thomson spreekt over *misfit*, zoals Jaeggi over onbewoonbaarheid spreekt. Beiden menen dat de constatering ervan het begin kan zijn van een transformatie van een levensvorm.

## Welbevinden, coping en betekenis geven

Als een individu niet kan voldoen aan verwachtingen en normen, dan kan de noodzaak tot aanpassen en transformatie worden verwacht van de omgeving, maar als dat tot niets leidt, kan het individu niet veel anders dan zich aan te passen en zo proberen het leven opnieuw bewoonbaar te maken en welbevinden te herstellen. Dat subjectief welbevinden wordt vaak gelijkgesteld aan vreugde en plezier (*hedonè*), maar een andere benadering van welbevinden is *eudaimonia*, dat zich richt op het leiden van het leven dat men voor zichzelf wil. Welbevinden betreft dan de wijze waarop het leven geleefd wordt en niet zo zeer het resultaat van die manier van leven, in dit geval plezier (Deci&Ryan 2008).

*Eudaimonia* kan worden verstoord door gebeurtenissen die het individu van binnenuit of van buitenaf treffen. Deze gebeurtenissen worden wel stressoren genoemd. Als het individu deze stressoren positief beoordeelt ontstaat *eustress* en welbevinden. Bij een negatieve beoordeling ontstaat *distress* (Lazarus 2000). In het laatste geval moet een doeltreffende manier worden gevonden om *eudaimonia* te herstellen.

*Coping* biedt de mogelijkheid om het leven dat men voor zichzelf wil te beïnvloeden en het welbevinden te herstellen. Eén van de strategieën om dat te realiseren is het toekennen van een andere betekenis aan de stressor. Crystal Park ziet ‘betekenis geven’ dan ook als gereedschap voor aanpassing, erbij horen, controle en zelfbeschikking. Betekenisgeving vindt volgens haar plaats als het individu te maken krijgt met een stressor die het *global meaning system* uitdaagt. Dat is een systeem met cognitieve (overtuigingen), volitionele (doelen) en affectieve (ervaring zinvolheid) elementen, dat onbewust wordt geconstrueerd op basis van de omringende cultuur én door geaccumuleerde persoonlijke ervaringen (Park 2013). Als er sprake is van discrepantie tussen de betekenis van de stressor en de overtuigingen en de doelen binnen het *global meaning system*, dan volgt een proces waarin opnieuw betekenis moet worden gevonden hetzij door de betekenis van de stressor aan te passen, hetzij door overtuigingen en doelen binnen het *global meaning system* aan te passen, hetzij door een combinatie van beide (Park 2013). Als geestelijk verzorger ziet Job Smit ‘betekenis geven’ als onderdeel van een zingevingproces. Voor hem is betekenisgeving de cognitieve verbinding tussen het engagement van het individu en zijn of haar verbondenheid met de omgeving en biedt het een mogelijkheid tot verandering en aanpassing. Het individu evalueert wat hem of haar overkomt en op basis van die evaluatie wordt waarde toegekend aan een gebeurtenis of situatie. Dat evaluatiemoment is het moment waarop het individu een particulier antwoord geeft op het appel van het bestaan (Smit 2015).

## Conclusie

Een individu leeft in levensvormen die bedoeld zijn om het samenleven van mensen mogelijk te maken en in goede banen te leiden. De arbeidsmarkt is zo’n levensvorm. Als een individu past binnen de arbeidsmarkt, dan kan hij of zij daarbinnen functioneren, is de arbeidsmarkt bewoonbaar en kan het goede van de levensvorm worden ervaren.

Als een individu niet past binnen de levensvorm van de arbeidsmarkt, wordt het niet herkend en dus moeilijker erkend. Een verandering en verbetering van een levensvorm kan dan soelaas bieden en worden gebaseerd op ervaringskennis van individuen of op universele theorieën, die verbeteringen van buitenaf of juist van binnenuit willen bewerkstelligen.

Zolang die aanpassing en verbetering echter niet plaatsvindt, moet door het individu een doeltreffend antwoord gevonden worden waardoor de arbeidsmarkt bewoonbaar blijft of door een ander bewoonbaar construct vervangen wordt, zodat weer *eudaimonia* tot stand kan worden gebracht. Dat antwoord kan het vinden van een nieuwe betekenis zijn bij wat zich aandient in het leven. Hiermee is echter nog niet voldoende antwoord gegeven op de vraag wat de betekenis is van arbeid in het leven van mensen met een beperking. Ervaringsverhalen van deze mensen kunnen daar zicht op bieden en aanvulling zijn op theoretische inzichten.

## Informanten aan het woord

Mijn informanten (zie box 1) vonden ieder voor zich een antwoord op de betekenis van arbeid in hun leven met een beperking. Zij formuleerden wensen die zijn te clusteren op basis van de indeling van Job Smit, dus enerzijds langs de lijn van verbondenheid en samenleven met anderen en anderzijds langs de lijn van individueel engagement met het leven. Ook Honneth refereert aan een dergelijke indeling door arbeid enerzijds te duiden als middel om zichzelf te redden en anderzijds als deelname aan het grotere geheel van de samenleving.

### Box 1 Informanten

(Namen gefingeerd)

Anna: Vrouw van 36 jaar, volgt opleiding SPH, loopt stage, na aantal banen te hebben gehad. Mentale beperking die later in de jeugd werd ontdekt.

Bregje: Vrouw van 48 jaar, arbeidsongeschikt na 20 jaar werken. Mentale beperking die pas later in het leven werd gediagnosticeerd. Doet vrijwilligerswerk.

Chris: Man van 57 jaar, arbeidsongeschikt na meer dan 30 jaar werken. Mentale beperking, die pas later in het leven werd gediagnosticeerd. Doet af en toe vrijwilligerswerk.

Dineke: Vrouw van 35 jaar, participatiebaan in een ziekenhuis. Mentale beperking die later in de jeugd werd ontdekt.

Evert: Man van 28 jaar, participatiebaan bij een gemeente. Voornamelijk lichamelijke beperking, al vanaf heel vroege jeugd.

Fred: Man van 27 jaar, reguliere baan met een vast contract bij uitvoeringsorganisatie. Voornamelijk lichamelijke beperking vanaf heel vroege jeugd.

Geert: Man van 45 jaar, participatiebaan op een school. Voornamelijk mentale beperking, die later in de jeugd is ontdekt.

Hans: Man van 28 jaar, reguliere baan met een vast contract bij een overheidsorganisatie én een eigen onderneming. Lichamelijke beperking vanaf heel vroege jeugd.

Ids: Man van 32 jaar, reguliere baan in de gezondheidszorg. Mentale beperking die later in de jeugd is ontdekt.

## Arbeid en waarde toevoegen aan de samenleving en zichzelf

De arbeidsmarkt is volgens Jaeggi en Honneth een levensvorm die zorgt voor sociale integratie, waardoor het individu de verwachting heeft een bijdrage te kunnen leveren aan het algemeen belang én zich zelfstandig te kunnen redden

door middel van betaald werk. De overheid verwoordt deze verwachting door te stellen dat het individu waarde wil toevoegen aan zichzelf én aan de samenleving (Nederlandse regering, 2013). Deze verwachting wil de overheid waarmaken door middel van de Participatiewet. Kanttekening daarbij is dat participatiebanen gedeeltelijk gesubsidieerd worden, waardoor de verwachting dat een individu met een participatiebaan zich zelfstandig redt, enigszins onder druk komt.

Als het lukt een reguliere baan te vinden, is de arbeidsmarkt bewoonbaar voor het individu. Bewoonbaarheid van de arbeidsmarkt is echter niet vanzelfsprekend voor mensen met een beperking. Voor drie informanten is dat wel het geval, omdat het hen gelukt is een vaste reguliere baan te bemachtigen. Ze geven aan daar 'trots' op te zijn, juist omdat de hinder van de beperking overwonnen lijkt en zij 'gewoon' passen bij en in hun baan. Toch geven twee van hen, Fred en Hans, aan dat ze geen 'droombaan' hebben en er 'niet blij van te worden'. De trots van Fred en Hans betreft dus het hebben van een baan als zodanig. *Eudaimonia* ontstaat voor hen dóór de baan, waarmee zij aan de norm van de levensvorm voldoen, maar niet ín de baan. Voor anderen is de arbeidsmarkt niet per se bewoonbaar, omdat zij niet kunnen voldoen aan de norm een bijdrage aan de samenleving te leveren en hun eigen brood te verdienen. Garland-Thomson verklaart dat door te stellen dat een beperking zichtbaar wordt als iemand niet ondersteund wordt door de omgeving. Hij of zij wordt dan als het ware niet herkend door de omgeving, waardoor de door Honneth noodzakelijk geachte erkenning van het individu lastig wordt. Deze situatie leidt ertoe dat het individu een vorm van *coping* moet vinden om met de onbewoonbaarheid van de arbeidsmarkt om te gaan.

Dineke en Ids doen dit met een vorm van probleemgerichte *coping* door korter te gaan werken om zo balans te kunnen houden in hun leven. Anna doet dit door zich om te scholen. Bregje en Chris kiezen noodgedwongen een andere vorm. Zij zijn beiden arbeidsongeschikt geworden en moesten een antwoord vinden op die gebeurtenis. Beiden doen dat door de betekenis van werk te relativiseren en de waarde van andere elementen in hun leven, zoals gezin en vrienden, uit te vergroten. Ze hebben op die manier de overtuigingen en doelen binnen hun *global meaning system* in lijn gebracht met hun mogelijkheden en wensen.

Ook Dineke en Geert kennen een andere betekenis toe aan werk door tevreden te zijn met een participatiebaan in plaats van te voldoen aan de verwachting van het hebben van een reguliere baan. Om deze vorm van *coping* mogelijk te maken heeft hun (werk)omgeving overigens een rol gespeeld. Beiden voelen zich in hun participatiebaan namelijk erkend en gewaardeerd door collega's, patiënten en leerlingen. Hier zien we dus hoe omgeving en individu gezamenlijk tot de *fit* kunnen komen waar Garland-Thomson op doelt.

Omgekeerd kan het ontbreken van erkenning en waardering zeer belemmerend uitpakken. Zowel Anna als Chris maken hier melding van. Zij werden respectievelijk 'gepest' en 'niet begrepen' in een aantal banen. Er was geen sprake van *belonging*, ook al waren ze erin geslaagd een reguliere baan te vinden. Dus niet alleen maatschappelijke erkenning dóór een baan, maar ook erkenning om wie men is en wat men doet ín een baan is van belang en kan een *fit* tussen individu en omgeving bevorderen of in de weg staan als die ontbreekt. Als het laatste het geval is, kan arbeid zelfs leiden tot sociaal isolement in plaats van dat te voorkomen.

## Arbeid en voldoening en ontwikkeling

Jaeggi noemt de moderne samenleving een levensvorm waarin het individu verantwoordelijk wordt voor het eigen 'goede leven'. Daaraan koppelt ze de verwachting dat het individu daar zelfstandig vorm aan kan geven (Jaeggi 2014). In die levensvorm zou dan ook de norm dat werk ontwikkeling en voldoening brengt, te plaatsen zijn. Het feit dat de overheid deze elementen noemt en koppelt aan werk, wijst erop dat zij deze elementen in ieder geval impliciet als norm hanteert en meent dat ze relevant zijn voor de betekenis van werk in de huidige samenleving. Hierdoor hebben informanten te maken met nog een verwachting die ze waar moeten maken. Deze verwachting wordt door de meesten ook nadrukkelijk benoemd in relatie met arbeid.

Wat voldoening geeft, hangt af van wat iemand belangrijk vindt in het leven. Dat kan het hebben van een baan als zodanig zijn, maar ook wat in een baan bereikt wordt. Ook hier kan een beperking belemmerend werken, omdat er (te) veel inspanning verricht moet worden om voldoening te bereiken. Dineke geeft bijvoorbeeld aan dat het hebben van een baan als zodanig voldoening geeft, maar merkt ook op dat die baan soms ten koste gaat van sociale contacten. Hans geeft aan dat 'inspireren en motiveren van anderen' veel voldoening geeft, maar geeft daarnaast aan bij tijd en wijle over zijn grenzen te gaan. Het feit dat het genereren van voldoening ten koste gaat van iets anders, geeft de waarde van voldoening door en in werk aan. Het mag wat kosten.

Ontwikkeling kan een bijzondere lading hebben voor mensen met een beperking. Evert wijst daarop door te benadrukken dat zijn baan 'ontwikkelingsmogelijkheden' biedt en bovendien geluk te relateren aan de 'uitdaging steeds beter te worden'. Een mogelijke verklaring daarvoor is dat hij een groot deel van zijn leven bezig is geweest met revalideren. Voor hem heeft ontwikkeling mogelijkere een grotere waarde dan voor iemand zonder beperking. Daarnaast wordt ontwikkeling ook gekoppeld aan voorwaarden. Anna noemt 'rust en veiligheid' en Ids noemt 'ruimte' als voorwaarde om zich te kunnen ontwikkelen. In ieder geval geven zowel ontwikkeling als voldoening geen eenduidige betekenis aan een baan. Voldoening door of in een baan kan veel waarde hebben, maar tegelijkertijd juist door de beperking ten koste gaan van iets anders in het leven. Ontwikkeling kan een betekenis hebben die fundamenteeler is dan voor mensen zonder beperking en mogelijk een existentieel belang hebben.

## Goed leven en zelfbeschikking

Informanten herkennen de huidige norm dat iemand door middel van betaald werk een bijdrage levert aan de samenleving en zich zelfstandig kan redden. Zij herkennen eveneens de verwachting dat arbeid ontwikkeling en voldoening brengt, maar geven ook aan dat hiermee niet alles gezegd is gegeven het feit dat niet iedereen vanzelfsprekend past in een werkomgeving. Voorwaarde is dat men erbij kan horen en erkend wordt om wie men is en wat men doet in een baan. Een andere voorwaarde die zij hieraan toevoegen is de mogelijkheid tot 'zelfbeschikking'. Als die ontbreekt, dan kan ook dat *distress* veroorzaken die tot fysiek en mentaal ongemak en uiteindelijk tot uitval kan leiden.

Alyson Mahar en anderen noemen zelfbeschikking als element van ‘erbij horen’. Mensen kunnen zich kwalificeren om erbij te horen, maar het gevoel erbij te horen is mede afhankelijk van het idee daar zelf voor gekozen te hebben en dat het niet afgedwongen is (Mahar et al. 2013). Ook Martha Nussbaum neemt controle over het eigen leven op in haar lijst met *capabilities* (Nussbaum 2001), evenals Deci en Ryan, die zelfbeschikking - opgevat als autonomie - als voorwaarde noemen om *eudaimonia* te kunnen bereiken. Zij koppelen autonomie bovendien aan relationaliteit en competentie (Deci&Ryan 2008).

Ook in de zorgethiek wordt uitgegaan van een relationele autonomie, een vorm van autonomie die ervan uitgaat dat (zelf)respect en (zelf)vertrouwen voorwaarden zijn voor autonomie. Het respecteren van autonomie komt dan tot uitdrukking in het creëren van een omgeving waarin iemand zich gerespecteerd en vertrouwd weet (Verkerk&Dijkstra 2003). Dit is een vorm van autonomie waaraan een aantal van mijn informanten behoefte lijken te hebben. Chris zegt hierover: ‘(...), maar je moet wel gezien, gehoord en ondersteund worden in wat je doet. Als dat er niet is (...), dan ben je gewoon continu aan het vechten tegen de bierkaai.’ Het competentie-element van autonomie komt dan tot uiting in mogelijkheden om autonoom te worden of te zijn als men als gevolg van een beperking niet vanzelfsprekend past in een omgeving. Daarover zegt Anna: ‘Daar waar het veilig is, waar rust is, is er ruimte voor groei.’

Alyson Mahar en anderen nemen afstand van een opvatting over autonomie als onafhankelijkheid, omdat deze opvatting het niet willen vertrouwen op anderen impliceert (Mahar et al. 2013). Toch noemen Evert, Fred en Hans onafhankelijkheid als belangrijk aspect van betaald werk, namelijk onafhankelijk zijn van uitkeringsinstanties. Mogelijk heeft dat met wantrouwen te maken, maar dat laat onverlet dat hun baan bijdraagt aan de mogelijkheid het leven te leiden dat zij voor zichzelf wensen. Bij andere informanten is dat niet (meer) het geval. Zij wijzen erop dat als de mogelijkheid tot zelfbeschikking onder druk komt, waardoor er onvoldoende rust en ruimte is om in balans te blijven, dit tot *distress* en uitval kan leiden.

Het is voorstelbaar dat mensen met een beperking op dit punt meer risico lopen. Hans duidt daarop als hij zegt dat ‘gewoon functioneren al topsport is’. Als werk daar iets positiefs aan toe moet voegen, dan is de mogelijkheid tot zelfbeschikking van belang, in feite zelfs voorwaarde om het leven als geheel bewoonbaar te maken en houden. Vanuit zorg-ethisch perspectief zou men kunnen stellen dat informanten behoefte hebben aan een omgeving waarin zij gerespecteerd worden, zodat zij autonoom kunnen zijn of worden. De arbeidsmarkt fungeert voor hen niet altijd als zodanig, waardoor zij door middel van *coping* opnieuw moeten proberen *eudaimonia* te bereiken. Of en in welke mate dat lukt, is dan afhankelijk van de copingbronnen die iemand ter beschikking heeft.

## Conclusie

Afsluitend blijkt het lastig een eenduidige betekenis van betaald werk te definiëren, het doet de verhalen van mensen met een beperking tekort. Weliswaar zijn er een aantal thema’s in de vorm van verwachtingen, normen, wensen en behoeften, te identificeren, maar die kunnen verschillende gevolgen hebben voor informanten,

waardoor arbeid van positief belang kan zijn in het leven van mensen, maar ook veel *distress* kan veroorzaken die tot chronische problemen kan leiden.

Voldoen aan de norm om zichzelf te redden en een bijdrage te leveren aan de samenleving door een betaalde baan, is een thema dat herkend wordt. Voor een aantal informanten geeft het halen van deze norm een betekenis aan werk die boven de inhoud van de norm lijkt uit te gaan. Aan de norm voldoen krijgt prioriteit en wat daarvoor nodig is lijkt ondergeschikt, alsof de existentie als normaal mens in het geding zou zijn. Zichzelf kunnen redden is een prestatie, die vergelijkbaar is met die van topsporters, een prestatie die offers vraagt en eventueel ten koste van de eigen gezondheid of andere elementen in het leven mag gaan.

De norm niet halen geeft *distress*, die aanpassingen noodzakelijk maakt, zodat het leven binnen of buiten de arbeidsmarkt in ieder geval bewoonbaar blijft of weer wordt. Vandaaruit kan eventueel weer *eudaimonia* ervaren worden. Informanten hanteren daarvoor verschillende manieren van *coping*. Soms kan het probleem nog aangepakt worden door omscholing of korter werken en soms moet de plaats van werk in het *global meaning system* ter discussie komen, waardoor het mogelijk wordt verwachtingen rond arbeid naast zich neer te leggen of anders naar werk te kijken door bijvoorbeeld ook tevreden te zijn met een participatiebaan.

Voor de overheid heeft arbeid een performatieve betekenis. Arbeid wordt gezien als middel om de samenleving te doen functioneren en bij elkaar te houden. Naast het creëren van financiële prikkels lijkt de overheid daarom voor het individu betekenissen aan arbeid toe te kennen die dieper gaan en raken aan de existentie van mensen. Arbeid zou iemand uit het sociaal isolement halen, ontwikkeling en voldoening bieden en waarde toevoegen aan de samenleving en aan het eigen leven. Ook deze betekenissen van arbeid worden herkend door een aantal informanten en komen overeen met het belang dat ook zij hechten aan ontwikkeling, voldoening, erbij te horen, iets voor een ander willen betekenen en erkend te worden in wie men is en wat men doet. Als dat lukt, biedt dat *eustress* en *eudaimonia*. Maar of iemand waarde toe kan voegen aan zichzelf en de samenleving en of sociaal isolement voorkomen kan worden, hangt af van de mate waarin men past in of bij de arbeidsmarkt of zichzelf passend weet te maken bijvoorbeeld door een andere betekenis aan werk toe te kennen.

Als er echter sprake blijft van *misfit*, dan kan het lastig zijn om erbij te horen en erkenning te krijgen voor wie men is en wat men doet of iets voor een ander te betekenen. Arbeid kan mensen dan zelfs hun waarde ontnemen en sociale uitsluiting tot gevolg hebben. Van ontwikkeling en voldoening door arbeid kan op dat moment dan ook geen sprake meer zijn.

Ondergesneeuwd in communicatie van overheid is de ervaring zelf keuzes te kunnen maken als voorwaarde om *eustress* door een baan te kunnen ervaren. Als zelfbeschikking door de overheid al van belang gevonden wordt, dan wordt dat gekoppeld aan het hebben van een betaalde baan. Dit onderkennen ook een aantal van mijn informanten. Zelfbeschikking heeft dan de lading van onafhankelijkheid van uitkeringsinstanties.

Zelfbeschikking heeft echter niet alleen betrekking op onafhankelijkheid, maar ook op de mogelijkheid het leven te leiden dat men wil - *eudaimonia* - en dat wordt niet per definitie bereikt door onafhankelijkheid van uitkeringsinstanties, want ook zelfbeschikking wordt mede bepaald door de mate waarin men past. Als er sprake is van (een bepaalde mate van) *misfit*, dan kan het nodig zijn om voldoende rust



en ruimte te creëren, zodat iemand in balans autonoom kan blijven. Arbeid moet dan aan die voorwaarde voldoen. Als dat niet het geval is, ontstaat *distress* die tot chronische klachten en uitval kan leiden.

Of en in welke mate aan de normen en verwachtingen van de samenleving kan worden voldaan én tegemoetgekomen kan worden aan de eigen wensen en behoeftes, hangt dus af van de mate waarin iemand past en ondersteund wordt en van de mogelijkheden die iemand heeft zich aan te passen. Daarnaast is de ervaring van erbij horen en erkend worden in wie men is en wat men doet van belang, evenals mogelijkheden tot zelfbeschikking die iemand heeft, dan wel krijgt.

De vraag blijft waarom de één wel past, het gevoel heeft erbij te horen en erkenning krijgt en de ander niet. De groep informanten was te klein om daar iets over te zeggen. Toch is mijn indruk dat er een verschil is tussen lichamelijke beperkingen en beperkingen van mentale aard. Mijn indruk is ook dat de kans om aan verwachtingen te voldoen groter is als iemand al vroeg in het leven weet wat zijn of haar beperkingen zijn en dus al vroeg geleerd heeft daarmee om te gaan. Daarnaast zou ook leeftijd een rol kunnen spelen en misschien zelfs gender. De informanten die erin geslaagd zijn aan de normen van de arbeidsmarkt te voldoen wisten al vroeg wat hun beperking was, zijn relatief jong en man. Het lijkt de moeite waard om nader onderzoek te doen naar variabelen die een rol spelen.

Ik sluit af met de hoop dat in de toekomst bij de inrichting van de arbeidsmarkt rekening wordt gehouden met de ervaringen van mensen met een beperking. Het is ervaringskennis die een belangrijke aanvulling of nuancering kan zijn op sociale theorieën over de inrichting van de samenleving. Daarnaast is het kennis die op individueel niveau van groot belang kan zijn als we ervan uitgaan dat iedereen in de loop van zijn of haar leven met *misfit* geconfronteerd kan worden en dat *misfit* in feite een universeel gegeven van contingentie in het menselijk bestaan is (Garland-Thomson 2011). Ouderdom alleen al kan *misfit* veroorzaken en soms letterlijk tot onbewoonbaarheid leiden. Laure Adler beschrijft bijvoorbeeld dat huisvesting in Parijs voor ouderen onbetaalbaar is geworden, waardoor zij gedwongen zijn elders in het land huisvesting te zoeken (Adler 2020).

*Misfit* kan leiden tot sociaal isolement, gebrek aan erkenning én veronderstelde mogelijkheden om zelfbeschikking te realiseren als het tot *fit* moet komen. Als we nadenken over de betekenis van arbeid en/of de inrichting van de samenleving, lijkt het dus zaak om niet alleen goed te luisteren naar mensen die al met *misfit* te maken hebben (gehad), maar bovendien nader onderzoek te doen naar welke zaken een rol spelen bij *misfit*.

## Literatuurlijst

- Adler, L. (2020). *La voyageuse de nuit*. Parijs: Grasset.
- Bakker- Klein, J. (2020, Mei). *Columns*. Opgehaald van hetgoedeleven.nl: <https://www.hetgoedeleven.nl/artikelen/waardevol-werk>
- Barnes, E. (2009). Disability and Adaptive Preferences. *Philosophical Perspectives*, 23, *Ethics*, 1 t/m 21.
- Bosselaar, H. (2020). *Met andere ogen. Onderzoekers over 5 jaar Participatiewet*. Den Haag: Boom bestuurskunde.
- Braun, V., & Clark, V. (2006, december 1). Using thematic analysis in psychology.

- Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77 -101 (<https://uwe-repository.worktribe.com/output/1043060/using-thematic-analysis-in-psychology0>).
- Braun, Virginia; Victoria Clark. (2018, juni 25). Opgeroepen op December 6, 2021, van youtube.com: <https://www.youtube.com/watch?v=5zFcC10vOVY>
  - Capel, R. (2020). *Het succes ontrafeld. Tellingen banenafpraak*. Utrecht: Cedris.
  - Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2008). Hedonia, Eudaimonia, and Well-being: an Introduction. *Journal of Happiness Studies* 9, 1 - 11.
  - Eerste Kamer A. (2014, Juli). *Invoeringswet Participatiewet*. Opgeroepen op Juli 2021, van Eerstekamer.nl: [https://www.eerstekamer.nl/wetsvoorstel/33161\\_invoeringswet?start\\_docList=100](https://www.eerstekamer.nl/wetsvoorstel/33161_invoeringswet?start_docList=100)
  - Eerste Kamer B. (2014, juni 24). *Officiële bekendmakingen*. Opgehaald van Overheid.nl: <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/h-ek-20132014-35-9.html>
  - Eerste Kamer C. (2014, juni 24). *Officiële bekendmakingen*. Opgehaald van Overheid.nl: <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/h-ek-20132014-35-3.html>
  - Garland-Thomson, R. (2011). Misfits: A Feminist Materialist Disability Concept. *Hypatia*, 591 - 602. Opgehaald van <https://www.jstor.org/stable/23016570>
  - Honneth, A. A. (2008). Arbeit und Anerkennung. Versuch einer Neubestimmung. *DZPh, Berlin* 56 3, 327 - 341.
  - Honneth, A. B. (2008). *Reification and Recognition: A New Look at an Old Idea*. Oxford University Press.
  - Jaeggi, R. (2014). *Kritik von Lebensformen*. Berlin: Suhrkamp Verlag.
  - Jarman, M. L. (2017). *Barriers and Belonging, Personal Narratives of Disability*. Pennsylvania: Temple University Press.
  - Johnny, S. (2016). *The coding manual for qualitative researchers*. London: Thousand Oaks, California.
  - Keinemans, S. (2020). Lectorale rede. *Sociale integratie als wijkend perspectief. Pleidooi voor een atonale benadering van de sociale professie (lectorale rede)*. Zuyd Hogeschool.
  - Lazarus, R. S. (2000). Evolution of Model of Stress Coping, and Discrete Emotions. In V. Hill-Rice, *Handbook of Stress, Coping, and Health: Implications for Nursing Research, Theory, and Practice* (pp. 195 - 222). Thousand Oaks, California: Sage Publications Inc.
  - Mahar, A. L., Cobigo, V., & Stuart, H. (2013; Volume 35 - Issue 12). Conceptualizing belonging. *Disability and Rehabilitation*, 1-18.
  - Nederlandse regering. (2013, September). *Documenten*. Opgeroepen op December 6, 2021, van <https://www.koninklijkhuis.nl/documenten/toespraken/2013/09/17/troonrede-2013>
  - Nussbaum, M. (2012). *De Breekbaarheid van het Goede. Geluk en ethiek in de Griekse filosofie en literatuur*. Amsterdam: Ambo Anthos.
  - Nussbaum, M. C. (2001). Symposium on Amartya Sen's Philosophy: 5 Adaptive Preferences and Women's Options. *Economics and Philosophy*, 17 (pp. 67 -88). Cambridge: Cambridge University Press.
  - Park, C. L. (2013). Religion and Meaning. In R. F. Paloutzian, & C. L. Park, *Handbook of the Psychology of Religion and Spirituality* (pp. 295 - 312). New York: The Guilford Press.
  - Pieper, J. (2012). Religieuze coping: ontwikkelingen en onderzoek in Nederland. *Psyche & Geloof* 23, 139 -149.
  - Price, M. (2015). The bodymind Problem and the Possibilities of Pain. *Hypathia*,

- volume 30, No. 1, Volume 30; number 1, Special Issue: New Conversations in Feminist Disability Studies*, 268 - 284.
- Reenen, J. v. (2021, Maart 30). *rd.nl*. Opgeroepen op Oktober 11, 2021, van [www.hetgoedeleven.nl](http://www.hetgoedeleven.nl): <https://www.rd.nl/artikel/920938-magazine-het-goede-leven-stopt>
  - Rijksoverheid A. (sd). *Meer banen voor mensen met een arbeidsbeperking*. Opgeroepen op december 6, 2021, van [Rijksoverheid.nl](http://Rijksoverheid.nl): <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/werken-met-arbeidsbeperking/meer-banen-mensen-arbeidsbeperking/quotumregeling-voor-overheidswerkgevers>
  - Rijksoverheid B. (2020). *Participatiewet*. Opgeroepen op December 6, 2021, van [Rijksoverheid.nl](http://Rijksoverheid.nl): <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/participatiewet>
  - Smit, J. (2015). *Antwoord Geven op het Leven Zelf. Een onderzoek naar de basis methodiek van de geestelijke verzorging*. Delft: Uitgeverij Eburon.
  - Titchkosky, T. (2011). *The Question of Access: Disability, Space, Meaning*. Toronto: University of Toronto Press.
  - Tweede Kamer A. (2013, februari 5). *Officiële bekendmakingen*. Opgeroepen op Oktober 14, 2021, van [Overheid.nl](http://Overheid.nl): <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/h-tk-20122013-48-21.html>
  - Tweede Kamer B. (2014, februari 19). *Officiële bekendmakingen*. Opgehaald van [Overheid.nl](http://Overheid.nl): <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/h-tk-20132014-56-8.html>
  - Tweede Kamer C. (2014, februari 18). *Officiële bekendmakingen*. Opgehaald van [Overheid.nl](http://Overheid.nl): <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/h-tk-20132014-55-25.html>
  - UWV A. (2021, oktober 25). *Nieuwsberichten*. Opgeroepen op December 8, 2021, van [uwv.nl](http://uwv.nl): <https://www.uwv.nl/overuwv/pers/nieuwsberichten/2021/uwv-65976-extra-banen-gecreerd-binnen-de-banenaafpraak.aspx>
  - UWV B. (2021, November 01). *Werknemers met uitkering*. Opgeroepen op Oktober 14, 2021, van [Uwv.nl](http://Uwv.nl): <https://www.uwv.nl/werkgevers/werknemer-met-uitkering/werknemer-heeft-wajong-of-valt-onder-participatiewet/detail/banenaafpraak-en-quotumwet>
  - Verkerk, M., & Dijkstra, G. (2003). Goede zorg voor kinderen met kanker en hun ouders, een zorgethische beschouwing. *Pedagogiek*, 23e jaargang 3, 241 - 253.
  - Versantvoort, M. (2019). *Eindevaluatie van de Participatiewet. Samenvatting*. Sociaal Cultureel Planbureau. den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
  - Yuval-Davis, N. (2006). Belonging and the politics of belonging. *Patterns of Prejudice; Volume 40; No 3*, 197-214.

# Risicofactoren en mondgezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven: Een case-control vergelijking tussen patiënten na een eerste-episode psychose en mensen uit de algemene bevolking

Sonja Kuipers<sup>1,2</sup>, Stynke Castelein<sup>2,3</sup>, Hans Barf<sup>1</sup>, Linda Kronenberg<sup>4</sup>, Nynke Boonstra<sup>1,5</sup>

## Toegankelijke samenvatting

*Wat is er over dit onderwerp bekend?*

- Mondgezondheid is meer dan alleen een goed gebit hebben; het is een belangrijke factor voor de algemene gezondheid en het welzijn. Ondanks het belang ervan, wordt mondzorg nog steeds grotendeels over het hoofd gezien in de geestelijke gezondheidszorg.
- Er is geen onderzoek beschikbaar naar risicofactoren voor de mondgezondheid en OHRQoL bij patiënten met een diagnose psychotische stoornis met een psychotische stoornis (eerste deel).

*Wat voegt dit artikel toe aan de bestaande kennis?*

- Deze studie geeft inzicht in de ernst van het probleem. Het toont de verschillen aan in risicofactoren en OHRQoL tussen patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode) en de algemene bevolking.
- Een negatief effect op de OHRQoL komt vaker voor bij patiënten met de diagnose psychotische stoornis (eerste deel) (14,8%) in vergelijking met de algemene bevolking (1,8%).
- Patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode) hebben een aanzienlijk verhoogde kans op een lage OHRQoL in vergelijking met de algemene bevolking, zoals blijkt uit de odds ratio van 9,45, wat het belang van preventieve mondgezondheidsinterventies bij deze groep ondersteunt.

*Wat zijn de implicaties voor de praktijk?*

- De bevindingen benadrukken de noodzaak van interventies op het gebied van mondgezondheid bij patiënten die gediagnosticeerd zijn met een psychotische stoornis (eerste deel). Verpleegkundigen in de geestelijke gezondheidszorg, als een van de belangrijkste zorgverleners die de gezondheid van patiënten met een psychotische stoornis ondersteunen, kunnen de mondgezondheid ondersteunen (bijv. beoordelen van de mondgezondheid bij somatische screening, motiveren van patiënten, geven van voorlichting over mondgezondheid om het bewustzijn van risicofactoren te vergroten, integratie van mondzorgdiensten) alles om de OHRQoL te verbeteren.

Dit is een open access artikel onder de voorwaarden van de Creative Commons Naamsvermelding Licentie, die gebruik, distributie en reproductie in elk medium toestaat, mits het originele werk goed geciteerd wordt.

© 2022 De auteurs. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* uitgegeven door John Wiley & Sons Ltd.

## Abstract

*Inleiding:* Er is geen onderzoek beschikbaar over de risicofactoren voor mondgezondheid en mondgezondheid gerelateerde kwaliteit van leven (OHRQoL) bij patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis. Doel: Het vergelijken van risicofactoren voor mondgezondheid en OHRQoL bij patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode) met mensen zonder voorgeschiedenis van een psychotische stoornis. Methode: Een case-control vergelijking (1:2), een multivariabele lineaire regressieanalyse en een schatting van prevalentie van impact op OHRQoL.

*Resultaten:* Patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode) hebben een lagere OHRQoL met meer geassocieerde risicofactoren. Van de patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode) rapporteerde 14,8% een negatieve impact op OHRQoL, hoger dan de prevalentie van 1,8% gevonden bij mensen uit de algemene bevolking.

*Discussie:* De hoge prevalentie van een negatieve impact op OHRQoL bij patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste deel) toont het belang aan van handelen in een vroeg stadium om een slechtere uitkomst te voorkomen. Implicaties voor de praktijk: De bevindingen benadrukken de noodzaak van interventies op het gebied van mondgezondheid bij patiënten die gediagnosticeerd zijn met een psychotische stoornis (eerste episode). Verpleegkundigen in de geestelijke gezondheidszorg, als een van de belangrijkste zorgverleners die de gezondheid van patiënten met een psychotische stoornis ondersteunen, kunnen de mondgezondheid ondersteunen (bijv. mondgezondheid beoordelen bij somatische screening) om de OHRQoL te verbeteren.

### Keywords

verpleegkundigen in de geestelijke gezondheidszorg, mondgezondheid, preventie, psychotische stoornissen, kwaliteit van leven, risicofactoren

## 1 inleiding

Mondgezondheid is een belangrijke factor voor de algemene gezondheid en het welzijn (Petersen, 2005). De WHO benadrukt dat mondgezondheid essentieel is voor de algemene gezondheid (Petersen, 2003) en dat mondgezondheid een bepalende factor is voor de kwaliteit van leven (Petersen, 2010). De laatste jaren is de mondgezondheid in de algemene bevolking verbeterd, maar kwetsbare patiënten (bijvoorbeeld patiënten gediagnosticeerd met een psychische stoornis) hebben niet geprofiteerd van de wereldwijde verbetering in mondgezondheid en blijven achtergesteld (Kisely et al., 2015). Effecten van ziekten zijn gecategoriseerd in de

internationale classificatie van de algemene gezondheid (WHO, 2001) van de WHO en zijn ingedeeld in een hiërarchie, variërend van interne symptomen, die primair het individu treffen (bijv. pijn), tot beperkingen die (ook) samenhangen met sociale rollen (bijv. gezin). Een slechte mondgezondheid heeft een grote impact op het individu en zijn omgeving (Petersen, 2010).

Sinds 1995 onderzoekt het Zorginstituut Nederland periodiek de ontwikkeling van de mondgezondheid en het preventief tandheelkundig gedrag van jeugdigen (Schuller et al., 2018). De uitkomsten voor 17- en 23-jarigen lieten zien dat de mondgezondheid was gestagneerd of zelfs verslechterd ten opzichte van hetzelfde onderzoek in 2011. Sommige verschillen, in alle leeftijdscategorieën, zijn toe te schrijven aan de sociaaleconomische status (SES): hoe lager de SES-groep, hoe slechter de mondgezondheid. Verder is de toename van (erosieve) gebitsslijtage zorgwekkend: 20% van de 17-jarigen en meer dan de helft van de 23-jarigen vertoont slijtage van het tandbeen. Van deze groepen gaf 13% van de jongvolwassenen (> 17 jaar) aan dat zij wel eens een tandheelkundige behandeling hadden uitgesteld uit financiële overwegingen. Een deel van de jongvolwassenen krijgt informatie over mondgezondheid van hun mondzorgprofessionals, echter niet op structurele basis. Een ander deel van de groep ontvangt mogelijk geen adequate informatie, wat vanuit het perspectief van de publieke mondgezondheid een zorgelijke ontwikkeling is (Schuller et al., 2018).

In Nederland zijn er richtlijnen voor mondgezondheid en mondzorg bij jonge kinderen; er zijn echter geen richtlijnen voor mondgezondheid bij (kwetsbare) jongvolwassenen, bijvoorbeeld patiënten bij wie een psychotische stoornis (eerste episode) is vastgesteld.

### *1.1 Achtergrond mondgezondheid bij eerste-episode psychose*

Tot op heden is er geen onderzoek gedaan naar mondgezondheid bij patiënten die gediagnosticeerd zijn met een psychotische stoornis (eerste-episode). Een recente studie geeft aan dat patiënten nauwelijks bezig zijn met hun mondgezondheid, er is een gebrek aan bewustzijn en patiënten zijn niet in staat om adequaat aandacht te besteden aan hun mondgezondheid (Kuipers et al., 2018). Onderzoeken naar patiënten gediagnosticeerd met een ernstige psychische aandoening (SMI) lieten een slechte mondzorg zien en benadrukken het belang van aandacht voor mondzorg (De Hert et al., 2010; Lam et al., 2019). Een slechte mondgezondheid bij patiënten gediagnosticeerd met SMI is geassocieerd met chronische ziekten, bijvoorbeeld diabetes of hart- en vaatziekten (De Hert et al., 2010). Bovendien is de prevalentie van diabetes bij patiënten gediagnosticeerd met schizofrenie twee tot drie keer hoger dan in de algemene populatie (Annamalai & Tek, 2015; De Hert et al., 2010; Mitchell et al., 2013). Een meta-analyse onder studies van patiënten gediagnosticeerd met SMI toonde een 53% hoger risico op het hebben van hart- en vaatziekten (CVD), een 78% hoger risico op het ontwikkelen van CVD en een 85% hoger risico op overlijden aan CVD, vergeleken met de regionaal gematchte algemene bevolking (Correll et al., 2017). Vanwege de hoge risico's op het ontwikkelen van diabetes en/of CVD bij patiënten gediagnosticeerd met SMI, is het dus belangrijk om inzicht te krijgen in mondgezondheid-gerelateerde risicofactoren en OHRQoL bij patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste deel).

### *1.2 Risicofactoren die van invloed zijn op de mondhygiëne*

Risicofactoren voor een slechte mondgezondheid zijn gerelateerd aan leefstijl bij patiënten gediagnosticeerd met een psychische stoornis (bijv. roken, gebruik van alcohol of illegale drugs), bijwerkingen (bijv. xerostomie) of (antipsychotische) medicatie, en consumptie van suikerrijke voeding/dranken (Kisely et al., 2015; Kuipers et al., 2018; McCreadie et al., 2004a; Rossow, 2020).

Het Ivoren Kruis is de Nederlandse wetenschappelijke vereniging voor de preventie van tand- en mondgezondheidsproblemen in Nederland. Zij adviseren om twee keer per dag te poetsen met fluoridetandpasta, gedurende ten minste twee minuten. Ook het gebruik van tandheelkundige hulpmiddelen (bijvoorbeeld tandenstokers) wordt aanbevolen (Ivoren Kruis, 2011). Dit advies wordt onderbouwd door evidence-based praktijken of meningen van deskundigen.

Door slechte gewoonten ten aanzien van mondgezondheid en risicofactoren die samenhangen met de levensstijl, neemt de invloed op de mondgezondheid van patiënten toe, waardoor de behoefte aan regelmatige controles (bijv. bij de tandarts of mondhygiënist) toeneemt (Giannobile et al., 2013; Mitchell et al., 2013; Rossow, 2020). Jongvolwassenen wordt geadviseerd om ten minste eenmaal per jaar preventief naar de tandarts en mondhygiënist te gaan (Giannobile et al., 2013). De toegankelijkheid van mondzorgvoorzieningen en financiën (bijv. voldoende geld, verzekering) zijn ook vastgesteld als risicofactoren bij patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode) of SMI (Kuipers et al., 2018; Lam et al., 2019; Petersen, 2005). Een steekproef onder poliklinische patiënten gediagnosticeerd met SMI laat zien dat financiële barrières een belangrijke hindernis blijven om de onvervulde behoeften (aan tandheelkundige zorg) te verminderen (Lam et al., 2019).

Er is geen onderzoek bekend dat inzicht geeft in de risicofactoren en mondgezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven bij patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste deel) in vergelijking met personen in de algemene bevolking zonder voorgeschiedenis van een psychotische stoornis.

### *1.3 Doelstellingen*

Deze studie vergelijkt risicofactoren en mondgezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven bij patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode) met personen zonder voorgeschiedenis van psychotische stoornis, en bepaalt risicofactoren van OHRQoL.

## **2 Methoden**

### *2.1 Opzet van de studie*

Er werd een geval-controlevergelijking uitgevoerd, waarbij gebruik werd gemaakt van enquêtemethoden. Om een representatieve controlegroep na te streven, werd gekozen voor een ratio van 1:2. Een verhouding van 1:2 lijkt de optimale verhouding om de statistische efficiëntie te verbeteren en overmatching te vermijden (Grimes & Schulz, 2005; Hennessy et al., 1999). Volgens Grimes en Schulz (2005) is het vermijden van selectiebias belangrijk bij het kiezen van een controlegroep. Daarom werden casus- en controlegroep gematcht op leeftijd (18- 25, 25- 30 en 31- 35), geslacht (man/vrouw) en opleidingsgraad (laag, midden of hoog zoals gedefinieerd

door het Centraal Bureau voor de Statistiek, 2016). In totaal werden 166 personen in de controlegroep opgenomen.

### 2.1.1 Werving

We voerden een vragenlijst uit (zowel online als op papier) onder (1) patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode) en (2) de algemene bevolking. De gegevens werden verzameld van september 2016 tot november 2018. Patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode) werden gerekruteerd uit een vroege-interventie dienst in Leeuwarden (Nederland). Patiënten met een klinische diagnose van een psychotische stoornis volgens de DSM 5 (American Psychiatric Association, 2013) werden geïncludeerd. McGorry et al. (2007) onderscheiden verschillende stadia in een psychotische stoornis, van stadium 0 (verhoogd risico op een psychotische stoornis) tot stadium 4 (ernstige, persisterende of niet-aflatende ziekte, beoordeeld op basis van symptomen, neurocognitie en invaliditeitscriteria). Alle patiënten in stadium 2 met een eerste episode van psychose tussen 18 en 35 jaar die in staat waren de vragenlijst in te vullen, werden geïncludeerd. Patiënten met een floride psychose werden uitgesloten. Patiënten die voldeden aan de inclusiecriteria werden door hun psychiatrisch verpleegkundige ingelicht over het onderzoek en werden gevraagd de vragenlijst in te vullen. In totaal kwamen 130 patiënten in aanmerking voor de studie, waarvan 49 weigerden deel te nemen. De 81 overblijvende patiënten (respons =62%) stemden in met deelname en werden opgenomen in de studie.

De werving van de controlegroep vond plaats in dezelfde periode als die van de casegroep, op basis van quotasteekproeftrekking. De casus- en controlegroepen werden gematcht op geslacht, leeftijd en opleidingsniveau (van Stralen et al., 2010). Op basis van deze matchingcriteria werd de controlegroep geworven uit de algemene bevolking in Leeuwarden (Nederland) in winkelcentra, op straat, op de Hogeschool en bij sportverenigingen net zo lang totdat de matchingcriteria voldoende vertegenwoordigd waren. Deze respondenten werden gerekruteerd door studenten verpleegkunde (bachelor studenten in de laatste fase van hun studie) onder supervisie van een onderzoeksteam (S.K. en N.B.). Personen uit de algemene bevolking werden opgenomen als ze geen geestelijke gezondheidsproblemen hadden.

## 2.2 Data verzameling

De volgende gegevens werden verzameld: 1. demografische gegevens; 2. risicofactoren: a) algemene levensstijl (roken, alcohol, drugs, antipsychotische medicatie, suikerhoudende voedingsmiddelen/dranken); b) mondverzorgingsgedrag (poetsfrequentie, poetsduur, poetsmiddelen); c) preventie (tandartsbezoek, bezoek mondhygiënist), toegankelijkheid van mondverzorgingsdiensten, en financiële mogelijkheden (voldoende geld, verzekering); en 3. mondgezondheid-gerelateerde levenskwaliteit (OHIP- 49).

### 2.2.1 Sociodemografische gegevens

Sociodemografische informatie omvatte geslacht, leeftijd, opleidingsniveau en beroepsstatus. Het gebruik van antipsychotische medicatie werd geregistreerd als een patiëntkenmerk.



### 2.2.2 Risicofactoren

Risicofactoren werden beoordeeld op basis van de voorafgaande maand als recall periode voor risicofactoren in leefstijl in het algemeen, roken, alcohol, illegale drugs, antipsychotische medicatie en consumptie van suikerhoudende voeding/dranken (Kisely et al., 2011, 2015; Kuipers et al., 2018; McCreadie et al., 2004b; Rossow, 2020). Risicofactoren werden dichotoom gescoord (aanwezig of afwezig). Als deelnemers “ja” aankruisten, werd dit genoteerd als risicofactor. Met betrekking tot de frequentie van tandenpoetsen werd minder dan twee keer per dag poetsen als risicofactor gescoord (Ivoren Kruis, 2011). Met betrekking tot de poetstijd werd minder dan twee minuten poetsen per keer gescoord als risicofactor (Ivory Cross, 2011). Wanneer er geen poetsmiddelen werden gebruikt, werd dit ook als een risicofactor aangemerkt (Ivory Cross, 2011). De frequentie van tandarts- en mondhygiënistenbezoek werd gemarkeerd als een risicofactor als patiënten de tandarts en mondhygiënist één keer per jaar of minder bezochten (Giannobile et al., 2013; Kuipers et al., 2018; Schuller et al., 2018). Financiële risicofactoren werden gemarkeerd als risicofactor wanneer respondenten aangaven dat ze niet genoeg geld hadden om voor hun mondgezondheid te zorgen of wanneer respondenten aangaven dat ze geen verzekering hadden voor tandheelkundige zorg (Lam et al., 2019).

### 2.2.3 Kwaliteit van leven gerelateerd aan mondgezondheid (OHIP- 49)

Het Oral Health Impact Profile- 49 (OHIP- 49) (Slade, 1997; Van Der Meulen et al., 2008) werd gebruikt als een zelfrapportage vragenlijst om de OHRQoL van de deelnemers gedurende de laatste maand te beoordelen. De OHIP bestaat uit 49 items, verdeeld over zeven dimensies: functionele beperking (negen items), fysieke pijn (negen items), psychologisch ongemak (vijf items), fysieke handicap (negen items), psychologische handicap (zes items), sociale handicap (vijf items) en handicap (zes items) (Slade, 1997). De respondenten werd gevraagd hoe vaak ze het fenomeen in de afgelopen maand hebben ervaren en de antwoorden werden genoteerd met behulp van een 5-punts Likert-schaal, waarbij hogere scores wijzen op slechter functioneren (0= nooit, 1= bijna nooit, 2= af en toe, 3= tamelijk vaak en 4=zeer vaak). De OHRQoL-impairment werd bepaald door de totale OHIP- 49 score, variërend van 0 (geen nadelige gevolgen in de afgelopen maand) tot 196 (alle 49 gevolgen werden de afgelopen maand “zeer vaak” ervaren). De OHIP- 49 wordt als valide en betrouwbaar beschouwd (Slade, 1997; Van Der Meulen et al., 2008). De totale Cronbach’s alpha van de OHIP- 49 in de huidige studie was 0,91 voor gevallen en 0,90 voor controles. De Cronbach’s alfa’s voor alle subschalen (casus|controle) waren bevredigend. Voor functionele beperking 0,79|0,74, lichamelijke pijn 0,82|0,77, psychisch ongemak 0,80|0,85, lichamelijke handicap 0,71|0,74, psychische handicap 0,82|0,91, sociale handicap 0,73|0,79 en handicap 0,71|0,83.

De vragen van het 14-item Oral Health Impact Profile (OHIP- 14) (Slade, 1997; Van Der Meulen et al., 2008), de kortere versie van het OHIP- 49, werden gebruikt om een schatting te maken van de prevalentie van de invloed op de OHRQoL in de casus- en controlegroepen. De OHIP- 14 scores varieerden van 0 (geen negatieve gevolgen in de afgelopen maand) tot 56 (alle 14 gevolgen werden “zeer vaak” ervaren in de afgelopen maand). De cut-off scores voor de OHIP- 14 werden gebruikt (Lam et al., 2019; Sanders et al., 2009; Slade et al., 2004), aangezien cut-off scores voor de OHIP- 49 nooit werden onderzocht in eerder onderzoek. “Een negatieve impact op OHRQoL” geeft aan dat deelnemers rapporteerden in lijn met bestaande literatuur:

“vrij vaak voorkomend” of “vaak” op een of meer van de OHIP- 14 items (Lam et al., 2019; Sanders et al., 2009; Slade et al., 2004). “Geen invloed op OHRQoL” geeft aan dat deelnemers wel rapporteerden in lijn met bestaande literatuur: “Never”, “Hardly Ever” en “Occasionally” op de OHIP- 14 items. De OHIP- 14 is in Nederland betrouwbaar gebleken (Van Der Meulen et al., 2008). De interne betrouwbaarheid in onze steekproef was matig (Cronbach’s alpha 0,71|0,77).

### 2.3 Analyse

Beschrijvende statistieken werden gebruikt om de demografische informatie en risicofactoren van mondgezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven te rapporteren. Verschillen in demografische gegevens en risicofactoren tussen beide onderzoeksgroepen werden geanalyseerd met behulp van chi-kwadraat toetsen ( $\chi^2$ ) en onafhankelijke t-toetsen. Significante groepsverschillen werden post hoc geanalyseerd met Bonferroni correctie. Subschaalscores van de dimensies van de OHIP- 49 werden berekend door de antwoorden op subsets van items bij elkaar op te tellen. De aanname van normaliteit werd getest, wat leidde tot de conclusie dat de gegevens niet normaal verdeeld waren. Mann-Whitney U-tests werden uitgevoerd om de dimensies van de OHIP- 49 en de OHIP- 49 totaalscore tussen de onderzoeksgroepen te vergelijken.

Om een model op te stellen met risicofactoren als voorspellers voor OHRQoL, werd een meervoudige lineaire regressie uitgevoerd. De voorspellers die in het model werden toegevoegd waren nog nooit in andere studies onderzocht. Daarom werd geforceerde invoer als methode gebruikt (Field, 2013). De somscore van de OHRQoL- 49 werd gebruikt als de afhankelijke variabele. Casus- en controlegroepen werden ingevoerd in de eerste fase van de regressie. Risicofactoren werden ingevoerd in de tweede fase, om te beoordelen in welke mate het model de variantie in de totale OHRQoL kon verklaren. Voorafgaande analyses werden uitgevoerd om ervoor te zorgen dat er geen schending was van de aanname van normaliteit, lineariteit, multicollineariteit en homoscedasticiteit (Field, 2013). Chi-kwadraat onafhankelijkheidstest (Phi) werd uitgevoerd om de sterkte van de associatie tussen binaire en gedichotomiseerde risicofactoren te onderzoeken (Bijlage 1). Wanneer de associaties tussen variabelen  $< 0,60$  waren en de variantie-inflatiefactor (VIF)  $< 2$ , werden variabelen opgenomen in de uiteindelijke twee modellen (Field, 2013). Er waren geen associaties tussen risicofactoren  $> .60$ . De veronderstelling van normale verdeling werd geschonden, daarom werd bootstrap gebruikt, en de 95% CI Bias werd gecorrigeerd en versneld.

Om de prevalentie van impact op OHRQoL in de casus- en controlegroepen te berekenen, werden de uitkomsten van de OHIP- 14 items schaal gedichotomiseerd, 0= geen impact op OHRQoL (score OHIP- 14= 0), 1= negatieve impact op OHRQoL (score OHIP- 14  $\geq 1$ ). Vervolgens werden kruistabellen gebruikt voor de uitkomsten van impact op OHRQoL, gemeten met Fisher’s exact test. Odds ratio’s en betrouwbaarheidsintervallen (CI’s) werden berekend. Statistische significantie werd gedefinieerd als  $p \leq 0,05$  ( $\alpha$ -niveau=5%), en een 95% CI werd gekozen. Statistical Package of the Social Sciences (SPSS, versie 26) werd gebruikt voor deze analyses (IBM, 2019).

### 2.3.1 Ethische overwegingen

Het onderzoeksprotocol is goedgekeurd door de Medisch Ethische Commissie in Leeuwarden, Nederland (besluitnr. RTPO979a). Standaardregels voor goede klinische praktijken en ethische principes die hun oorsprong hebben in de Verklaring van Helsinki werden gevolgd door alle deelnemers te informeren over het onderzoek en hun rechten, en alle proefpersonen gaven mondeling toestemming voor deelname (The World Medical Association, 2013).

## 3 resultaten

Tabel 1 toont de kenmerken van de patiënten. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers in de casusgroep (N=81) was 25,9 jaar. De gemiddelde leeftijd in de controlegroep (N=166) was 25,0 jaar. Er waren geen significante verschillen tussen de casus- en controlegroep in geslacht, leeftijd en opleidingsniveau, wat wijst op een succesvol matchingproces.

### 3.1 Vergelijking van risicofactoren

Tabel 2 geeft de resultaten van de chi-kwadraattoets, uitgevoerd om de verschillen tussen de casus- en controlegroepen op risicofactoren te testen. Ten eerste, wat de risicofactoren in het algemeen betreft, vonden we een statistisch significant verschil tussen de casus- en de controlegroep wat roken betreft,  $\chi^2(1) = (20,51)$ ,  $p = <.001$ . De casegroep bleek vaker te roken dan de controlegroep. Ten tweede, wat betreft risicofactoren in het tandheelkundige zorggedrag, vonden we dat er een statistisch significant verschil was tussen de casus- en controlegroepen in lage poetsfrequentie,  $\chi^2(1) = (13,45)$ ,  $p = <.001$ . De casegroep poetste zijn tanden minder vaak. Wat ten slotte de financiële risicofactoren betreft, vonden we een statistisch significant verschil tussen de casus- en controlegroepen in financiën,  $\chi^2(1) = (33,87)$ ,  $p = <.001$ . De casegroep rapporteerde vaker een gebrek aan financiën om hun gebit te verzorgen in vergelijking met de controlegroep. Er werden geen significante verschillen op andere risicofactoren gevonden.

### 3.2 Vergelijking van dimensies en totale score van OHRQoL

Tabel 3 toont de resultaten van de Mann-Whitney U-tests, uitgevoerd om de dimensies en de totaalscore van OHRQoL tussen de onderzoeksgroepen te vergelijken. Een hogere score wijst op een slechtere OHRQoL.

Scores in psychologisch ongemak van de casegroep ( $Mdn = 0$ , interkwartiel bereik [IQR] =3) waren hoger dan die van de controlegroep ( $Mdn = 0$ , IQR =2). Een Mann-Whitney test gaf aan dat dit verschil statistisch significant was,  $U(N_{case\ groep=81}, N_{control\ groep=166}) = 4635,5$ ,  $z = -4,91$ ,  $p < .001$ . De scores in lichamelijke handicap van de casegroep ( $Mdn = 0$ , IQR =1) waren hoger dan die van de controlegroep ( $Mdn = 0$ , IQR =1). Een Mann-Whitney test gaf aan dat dit verschil statistisch significant was,  $U(N_{gevalgroep=81}, N_{controlegroep=166}) = 5622,5$ ,  $z = -3,086$ ,  $p = .002$ . Tenslotte bleek uit Mann-Whitney tests dat de scores op het OHIP-49 totaal hoger waren voor de casegroep ( $Mdn = 5$ , IQR =6,5) dan voor de controlegroep ( $Mdn = 1$ , IQR =4),  $U(N_{case\ groep=81}, N_{controlegroep=166}) = 4659,0$ ,  $z = -3,91$ ,  $p < .001$ .

Op de andere dimensies werden geen significante verschillen gevonden.

Tabel 1 Kenmerken van de geval- en controlegroepen

Kenmerken	Casus groep		Controlegroep		p
	n	%	n	%	
Leeftijd, jaren; gemiddelde (SD)	8125	.9 (4.89)	166	25.0 (4.99)	.98
Geslacht, man	5264	.2	107	64.5	.97
Onderwijs	-				.81
Laag	8	9.9	16	9.6	
Midden	50	61.7	100	60.2	
Hoger	23	28.4	50	30.1	
Beroepsstatus <sup>b</sup>	81		166		
School	11	13.6	82	49.4	.00*
Werk	24	29.6	114	68.7	.00*
Vrijwilligerswerk	18	22.2	21	12.7	.06
Dagopvang	19	23.5	2	1.2	.00*
Niets	14	17.3	-	-	
Andere	9	11.1	14	8.4	.49
Medicatiea, <sup>b</sup>	66	81.5			
-Aripiprazol	5	7.6			
-Clozapine	9	16.6			
-Haloperidol	2	3			
-Lithium	3	4.5			
-Olanzapine	25	37.9			
-Risperidone	15	22.7			
-Quetiapine	3	4.5			
-Andere	23	34.8			
Geen antipsychotica	10	18.5			

Opmerking:\* Statistisch significante p-waarden ( $p < .05$ ).

a) Antipsychotica en andere veelgebruikte medicatie die verband houdt met de mondgezondheid.

b) Mogelijkheid om meer dan één te kiezen.

### 3.3 Risicofactoren geassocieerd met OHRQoL

Een meervoudige regressie met geforceerde invoer werd gebruikt om risicofactoren op OHRQoL te voorspellen (Tabel 4). In het eerste blok was de studiegroep significant geassocieerd met de waarde van OHRQoL,  $F(1, 244) = 6.85$ ,  $p < .01$ ,  $R^2 = .03$ ,  $R^2_{\text{adjusted}} = .02$ . De case-controle groep was een significante voorspeller van OHRQoL,  $\beta = -.17$ ,  $t(244) = -2.62$ ,  $p = .009$ . De controlegroep kwam gemiddeld overeen met een lagere score in OHRQoL score van 2.89 punten,  $B = -2.89$ , 95% CI [-5.54, - .49]. Een lagere score betekent een betere OHRQoL.

De meervoudige lineaire regressie die in blok 2 werd onthuld en waarbij de

risicofactoren in het regressiemodel werden ingevoerd, voorspelde significant de waarde van OHRQoL,  $F(12, 232) = 2.78, p = .006, R^2 = .14, R^2_{\text{adjusted}} = .09$ . Het drinken van alcohol was een significante voorspeller van OHRQoL,  $\beta = .13, t(229) = 1.82, p = .036$ . Alcohol drinken als risicofactor correspondeerde gemiddeld met een hogere score in OHRQoL score van 2.48 punten,  $B = 2.48, 95\% \text{CI} [-1.98, 7.74]$ . Illegaal drugsgebruik was een significante voorspeller van OHRQoL,  $\beta = -.14, t(232) = -2.08, p = .007$ . Illegaal drugsgebruik als risicofactor correspondeerde gemiddeld met een lagere score in OHRQoL score van 3.43 punten,  $B = -3.43, 95\% \text{CI} [-5.58, -1.31]$ . Het hebben van een verzekering voor mondgezondheid was een significante voorspeller van OHRQoL,  $\beta = -.15, t(232) = -2.44, p = .006$ . Het niet hebben van een verzekering voor mondverzorging als risicofactor correspondeerde, gemiddeld, met een lagere score in OHRQoL score van 2,67 punten,  $B = -2,67, 95\% \text{CI} [-4,44, -1,04]$ . De andere risicofactoren bleken niet significant te zijn in het model.

### 3.4 Prevalentie en odds ratio voor het effect op OHRQoL

Statistisch gezien kwam een negatief effect op OHRQoL significant vaker voor in de casusgroep vergeleken met de controlegroep (respectievelijk 14,8% versus 1,8%,  $p < 0,0001$ , Fisher's exact test) (Tabel 5). Op basis van de kans ratio, was de kans op een negatieve impact op OHRQoL in de casegroep 9,45 (CI 2,59- 34,54,  $p < .001$ ) keer hoger dan in de controlegroep.

## 4 discussie

Voor zover wij weten, is dit de eerste studie met een case-control vergelijkingsdesign, die inzicht geeft in risicofactoren en de impact op OHRQoL bij patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode) tussen 18 en 35 jaar, vergeleken met leeftijdsgenoten zonder een voorgeschiedenis van een psychotische stoornis. Onze twee belangrijkste bevindingen waren, ten eerste, dat OHRQoL significant lager was bij patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode) dan in de algemene bevolking, en, ten tweede, dat van de patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode) 14,8% een negatieve impact rapporteerde op OHQoL, veel hoger dan de prevalentie van 1,8% gevonden bij mensen uit de algemene bevolking. Dit leidde tot een 9,45 keer hoger risico op impact op OHRQoL bij patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode), vergeleken met hun controles. De breedte van het CI is groot. Aangezien het grote CI leidde tot een beperkt vertrouwen in de grootte van het gedetecteerde verschil, zou meer onderzoek nodig zijn.

Deze studie toont aan dat patiënten met de diagnose psychotische stoornis (eerste episode) over het algemeen meer risicofactoren hebben (roken, suikerhoudend eten/drinken, lage poetsfrequentie, korte poetsduur, te weinig financiële middelen) in vergelijking met hun leeftijdgenoten. Dit betekent dat bewustmakingstraining op het gebied van mondgezondheid nuttig zou zijn voor alle jongeren, vooral voor jongeren met een psychotische stoornis (eerste episode). Op dit moment zijn er geen interventies voor mondgezondheid beschikbaar. Wel kunnen voorlichting over mondgezondheid, het gebruik van een mechanische tandenborstel, herinneringssystemen en korte sessies motiverende gespreksvoering in patiënten gediagnosticeerd met SMI of psychotische stoornissen bleek

Tabel 2 Vergelijking van risicofactoren voor de mondgezondheid in de casus- en controlegroepen

Risicofactoren	Casus groep (n = 81)		Controlegroep (n = 166)		$\chi^2$	p
	n	%	n	%		
<b>Risicofactoren in het algemeen</b>						
Roken	43	53.1	40	24.1	20.51	.00*
Illegale drugs	9	11.1	22	13.3	0.23	.69
Alcohol	52	64.2	127	76.5	4.13	.05
Suikerhoudende voedingsmiddelen/ dranken	64	79.0	119	71.7	1.52	.28
Antipsychotica en andere veelgebruikte medicatie die verband houdt met de mond- gezondheid	66	81.5	N/A	N/A	N/A	
<b>Risicofactoren tandheelkundig gedrag</b>						
Borstelen met lage frequentie	40	49.4	43	25.9	13.45	.00*
Kort poetsen	33	40.7	46	27.7	4.25	.04
Weinig gebruik van tandheelkundige- hulp	31	38.3	60	36.1	0.11	.78
<b>Risicofactoren preventieve zorg</b>						
Laag aantal tandartsbezoeken	36	44.4	73	44.0	0.00	1.00
Laag aantal bezoeken aan de mondhygiënist	67	82.7	143	86.1	0.50	.57

**Financiële risicofactoren**

Niet genoeg financiën 26 32,1 8 4,8 34,13 .00\* Geen verzekering mondzorg 27 33,3 58 34,9 0,06 .89

Noot:\* Statistisch significante p-waarden ( $p < .05$ ) en gecorrigeerd voor meervoudige toetsing met behulp van Bonferroni-correctie (Bonferroni-aanpassing voor  $\alpha = < .004$ )

effectief te zijn (Almomani et al., 2006, 2009; Kuo et al., 2020; de Mey et al., 2016). In alle steekproeven verbeterden de kennis over mondgezondheid en de mondgezondheidsstatus (Quigley Hein plaque index) significant. Er is geen bewijs of OHRQoL verbeterde voor deze populaties.

De resultaten in OHRQoL toonden aan dat de casegroep significant slechter scoorde in de dimensies psychisch ongemak, lichamelijke beperkingen, psychische beperkingen, en in de totale OHIP- 49 score. Dit zou een effect kunnen zijn van antipsychotische medicatie; het doel van deze studie kon het echter niet vergemakkelijken om medicatie als confounder toe te voegen. De meervoudige lineaire regressieanalyse toonde aan dat 14% van de variantie in de uitkomst

Tabel 3 Dimensies en totaalscore van OHRQoL in casus- en controlegroepen

Afmeting (N items, min-max score)	Geval (n = 81)		Controle (n = 166)		Mann Whitney U	p
	Mediaan	Bereik	Mediaan	Bereik		
Functionele beperking (9 items 0- 36)	1	9	0	10	5428.5	.00
Lichamelijke pijn (9 items, 0-36)	1	18	1	14	6418.0	.54
Psychologisch ongemak (5 items 0- 20)	0	15	0	10	4635.5	.00*
Lichamelijke handicap (9 items 0- 36)	0	12	0	12	5622.5	.00*
Psychische handicap (6 items 0- 24)	0	10	0	12	6163.0	.05
Sociale invaliditeit (5 items 0- 20)	0	2	0	3	6635.5	.63
Handicap (6 items 0- 24)	0	9	0	9	6297.5	.09
OHIP totale score (0- 196)	5	60	1	50	4659.0	.00*

Noot:\* Statistisch significante p-waarden ( $p < .05$ ) zijn gecorrigeerd voor meervoudige toetsing met behulp van Bonferroni-correctie (Bonferroni-aanpassing voor  $\alpha = <.006$ )

a Zoals gemeten op de OHIP- 49 schaal 0- 196. Hogere scores betekenen een lagere OHRQoL.

verklaard kon worden door de variabelen die in het model waren opgenomen. Hoewel er significante verschillen zijn tussen de twee onderzoeksgroepen in de uitkomst voor OHRQoL, hebben de factoren opgenomen in het model een beperkte exploratieve waarde in het verklaren van uitkomstverschillen. Daarnaast werden in dit onderzoek patiënten geïnccludeerd met de diagnose psychotische stoornis (eerste episode). Het is echter mogelijk dat deze patiënten zieker waren dan verwacht. Bovendien vormden de onafhankelijke variabelen in de analyse niet alle factoren die van invloed waren op de OHRQoL. Gezien het feit dat de genoemde risicofactoren 14% van de variantie in de uitkomst van OHRQoL verklaarden, is meer inzicht nodig om aanvullende factoren te identificeren die OHRQoL beïnvloeden. Als we de risicofactoren in fase 2 van de regressie introduceren, dragen illegale drugs bij aan een slechte OHRQoL. Dit komt overeen met recente studies (Rossow, 2020; Teoh

**Tabel 4 Multivariabel model van risicofactoren geassocieerd met OHRQoL, met 95% bias gecorrigeerde en versnelde betrouwbaarheidsintervallen (CI) (bias gecorrigeerd en versnelde bootstrap, gebaseerd op 1000 bootstrap steekproef; N = 247)**

	Model 1			Model 2		
	B	95% CI voor B		B	95% CI voor B	
		LL	UL		LL	UL
Constant	6.89	4.93	9.29	3.82	-1.67	9.45
Geval-controle groepa	-2.89*	-5.54	-.49	.24	-4.15	4.83
Rokenb				1.25	-1.32	3.86
Alcoholb				2.34*	.33	4.51
Illegale drugsb				-3.43**	-5.58	-1.31
Suikerhoudende voedingsmiddelen/drankenb				.98	-.62	2.53
Antipsychotica en andere medicatie in verband met mondhygiëne				2.48	-1.98	7.74
Borstelen met lage frequentieb				1.59	-.62	3.78
Kort poetsenb				1.79	-.53	4.48
Weinig gebruik van tandheelkundige hulpb				-1.50	-3.54	.63
Weinig tandartsbezoekenb				.85	-1.14	2.85
Weinig bezoeken aan de mondhygiënistb				-2.58	-6.76	.83
Niet genoeg financiënb				.59	-2.64	4.32
Geen verzekering mondgezondheidb				-2.67**	-4.43	-1.04
R2	.03			.14		
R2	.02			.09		
F	6.85*			2.78**		

Noot: Significante coëfficiënten zijn vetgedrukt. Wij onderzochten het effect van risicofactoren op OHRQoL. In model 1 hebben we de case-controlegroep als voorspeller. In model 2 hebben wij de risicofactoren als voorspellers ingevoerd. aCase =0, controle =1.

bGeen risicofactor =0, risicofactor =1.

\*p < .05; \*\*p < .01.

**Tabel 5 Prevalentie van impact op OHRQoL in case-controlegroep. N = 247**

	Negatief effect op OHRQoL	Geen gevolgen voor OHRQoL	Totaal N
Casusgroep12	(14,8%)	69 (85,2%)	81 (100%)
Controlegroep	3 (1.8%)	163 (98.2%)	166 (100%)

et al., 2019). Het gebruik van illegale drugs veroorzaakt xerostomie (droge mond). Xerostomie is een belangrijke risicofactor voor tandcariës. Daarnaast is xerostomie op zichzelf een invaliderende aandoening die ongemak en verminderde kwaliteit van leven veroorzaakt (Rossow, 2020; Teoh et al., 2019).

De resultaten van deze studie tonen enkele onverwachte uitkomsten. Bij de invoering van de risicofactoren in fase 2 van de regressie bleken het drinken van alcohol en



het niet hebben van een verzekering voor mondzorg een gunstige risicofactor te zijn voor het verbeteren van de OHRQoL. De literatuur heeft aangetoond dat individuen met alcoholmisbruik een hoog risico lopen op mondziekten, ongeacht of het gebruik van alcohol werd gecombineerd met drugs of niet, maar de associatie tussen alcohol en OHRQoL is twijfelachtig omdat de associatie meer gerelateerd is aan sociale omstandigheden en niet direct door alcoholgebruik (Hede et al., 2019; Teng et al., 2016). In tegenstelling, huidige studie includeerde patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode) en hun leeftijdsgenoten en nam het niveau van alcohol drinken en sociale omstandigheden niet mee. Verder was het hebben van geen verzekering mondgezondheid een onverwachte gunstige risicofactor voor het verbeteren van OHRQoL. Dit staat in contrast met de bevindingen van Lam et al. (2019) die stellen dat onderbedeelde individuen die zorg ontvingen voor SMI in een openbare geestelijke gezondheidszorg een lage OHQoL hadden, gedreven door onvervulde tandheelkundige zorgbehoeften en xerostomie.

De onverwachte uitkomsten van de meervoudige regressie zouden verband kunnen houden met verschillen in de effecten van risicofactoren op OHRQoL tussen patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode) en personen uit de algemene bevolking. Deze studie richtte zich op hoofdeffecten. Toekomstige studies met een geschikte steekproefgrootte zouden ook rekening moeten houden met interacties tussen groep en andere risicofactoren.

#### *4.1 Beperkingen van de studie*

Deze studie vergelijkt de risicofactoren en OHRQoL bij patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode) met personen uit de algemene populatie. In deze studie werden 81 patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode) succesvol gematched met 166 personen uit de algemene bevolking zonder enige voorgeschiedenis van psychotische stoornis. Hoewel deze steekproef een realistische representatie geeft van mensen die wonen in Friesland, een landelijke regio in het noorden van Nederland, moet de generaliseerbaarheid naar een grotere populatie of meer stedelijke omgevingen nog worden onderzocht. Zelfbeoordelingen werden gebruikt om inzicht te krijgen in risicofactoren en OHRQoL, en het zou mogelijk kunnen zijn dat sociaal wenselijke antwoorden werden gegeven op het gebied van illegaal drugs- of alcoholgebruik. De invloed van zelfrapportage bij patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode) of de algemene bevolking is niet bekend.

In deze studie dichotomiseerden we de risicofactoren. Een beperking zou het niveau van de risicofactoren kunnen zijn (bv. hoeveel alcohol). Dit werd in deze studie niet in aanmerking genomen.

We konden de OHIP- 49 niet gebruiken om de prevalentie en de odds ratio's in deze studie te berekenen omdat eerdere studies geen afkappunten bestudeerden. Deze waren wel beschikbaar voor de OHIP- 14 in eerdere studies (Lam et al., 2019; Sanders et al., 2009; Slade et al., 2004). Daarom werd de OHIP- 14 toegepast op dit deel van de analyse. Het is onbekend of dit de resultaten heeft beïnvloed.

#### *4.2 Aanbevelingen*

De bevindingen in deze studie wijzen op het belang van het gebruik van educatieve en gedragsinterventies om de kennis en motivatie met betrekking tot mondgezondheid te verbeteren bij patiënten die gediagnosticeerd zijn met een

psychotische stoornis (eerste episode). Literatuur toonde effectieve interventies met betrekking tot mondgezondheid bij patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (Almomani et al., 2006, 2009; Kuo et al., 2020; de Mey et al., 2016), echter de fase waarin een psychotische stoornis zich bevond (McGorry et al., 2007) en het effect daarvan op OHRQoL werden niet geïdentificeerd. Er is behoefte aan studies die onderzoeken wat voor soort behandeling de OHRQoL kan verbeteren bij jongvolwassenen in het algemeen, en patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste-episode) in het bijzonder. Dit betekent dat verder onderzoek nodig is, en dat dit onderzoek rekening moet houden met het stadium van de psychotische stoornis en het effect daarvan op de OHRQoL.

De resultaten van dit onderzoek zijn besproken met een ervaringsdeskundige, drie verpleegkundigen in de geestelijke gezondheidszorg en professionals van KieN Vroeghulp Leeuwarden, Nederland. De resultaten van de discussie waren dat GGZ-verpleegkundigen aangeven dat er een onbedoeld gebrek aan bewustzijn is onder GGZ-verpleegkundigen met betrekking tot het belang van mondgezondheid en mondzorg. Dit is gebaseerd op een gebrek aan kennis onder verpleegkundigen in de geestelijke gezondheidszorg, evenals een gebrek aan geschikte interventies, om zich bewust te zijn van de risicofactoren en de invloed daarvan op de mondgezondheid. Richtlijnen voor leefstijl en patiënten gediagnosticeerd met een psychiatrische stoornis ontbreken. In de enige richtlijn die is ontwikkeld voor mensen met een diagnose ernstige psychische aandoening staat dat er “enige aandacht voor mondgezondheid” moet zijn. Omdat er voor deze populatie (of vergelijkbare populaties) geen interventies zijn beschreven, voelen veel GGZ-verpleegkundigen zich handelingsverlegen. Daarom is een mondzorgtraining voor verpleegkundigen in de geestelijke gezondheidszorg geïndiceerd. Deze resultaten sluiten aan bij eerder onderzoek bij patiënten gediagnosticeerd met een ernstige psychische aandoening (Edward et al., 2012; de Mey et al., 2016) waaruit blijkt dat niet alle ggz-verpleegkundigen routinematig aandacht besteden aan mondzorginterventies bij patiënten.

Verpleegkundigen in de geestelijke gezondheidszorg, als een van de belangrijkste zorgprofessionals die de gezondheid van patiënten met een diagnose voor een psychische stoornis ondersteunen, kunnen de mondgezondheid ondersteunen (bijv. beoordelen van de mondgezondheid bij somatische screening, motiveren van patiënten, geven van voorlichting over mondgezondheid om het bewustzijn van risicofactoren te vergroten, integratie van diensten voor mondzorg). Om aandacht te kunnen besteden aan de mondgezondheid van patiënten, is het belangrijk dat verpleegkundigen zich bewust zijn van het belang van dit onderwerp. Verpleegkundigen in de geestelijke gezondheidszorg kunnen meer informatie geven over hun behoeften, wat hun barrières zijn en hun houding ten opzichte van mondgezondheid en aanverwante onderwerpen van lichamelijke gezondheidszorg in de geestelijke gezondheidszorg.

Om nieuwe evidence-based verpleegkundige interventies in de mondzorg te ontwikkelen, is het van belang om GGZ-verpleegkundigen, maar ook ervaringsdeskundigen vanaf het begin te betrekken. Een ontwerpgerichte benadering is een geschikte iteratieve manier van werken in co-creatie en geschikt voor het aanpakken van problemen in zorginterventies (Kuipers et al., 2016; Terlouw et al., 2020). De participatieve en iteratieve werkwijze van ontwerpgericht onderzoek geeft professionals en ervaringsdeskundigen de kans om vanaf het begin mee te

denken en hen een beslissende stem te geven in passende oplossingsrichtingen die echt waarde toevoegen.

De resultaten van deze studie tonen aan dat er behoefte is aan een preventie- en behandelingsprogramma voor jongvolwassenen met de diagnose psychotische stoornis. Dit programma zou een geïntegreerde aanpak moeten omvatten tussen verpleegkundigen (in de geestelijke gezondheidszorg, de algemene gezondheidszorg en de wijkverpleging) en tandheelkundige professionals. Een mondhygiënische programma met adviezen voor de behandeling en preventie van problemen in verband met de mondgezondheid, gericht op alle jonge volwassenen (18-35 jaar), maar speciaal aangepast aan kwetsbare jongeren.

#### *4.3 Implicaties voor de geestelijke gezondheidszorg*

Deze studie beschrijft een steekproef van 81 patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode) vergeleken met een gematchte steekproef van 166 personen uit de algemene bevolking zonder een voorgeschiedenis met een psychotische stoornis. Deze studie toont de verschillen aan in risicofactoren en mondgezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven tussen patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode) en de algemene populatie. Een negatieve invloed op OHRQoL komt vaker voor bij patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode) (14,8%) in vergelijking met de algemene populatie (1,8%). De resultaten van deze studie ondersteunen het belang van preventieve mondzorg interventies bij patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode). Verpleegkundigen in de geestelijke gezondheidszorg, als een van de belangrijkste zorgprofessionals die de gezondheid van patiënten met een psychotische stoornis ondersteunen, kunnen de mondgezondheid ondersteunen (bijv. beoordelen van de mondgezondheid bij somatische screening, motiveren van patiënten, geven van voorlichting over mondgezondheid om het bewustzijn van risicofactoren te vergroten, integratie van mondzorgdiensten), dit alles met het oog op het verbeteren van de OHRQoL. Op dit moment moeten bestaande interventies bij patiënten met de diagnose SMI of psychotische stoornissen worden aangepast en afgestemd op de individuele behoeften van de patiënt.

#### *4.4 Verklaring van relevantie*

Deze studie toont de verschillen aan in risicofactoren en mondgezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven tussen patiënten gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (eerste episode) en de algemene populatie. Een negatieve impact op OHRQoL komt vaker voor bij patiënten met de diagnose psychotische stoornis (eerste episode) (14,8%) in vergelijking met de algemene populatie (1,8%), wat het belang van preventieve mondgezondheidsinterventies bij patiënten met de diagnose psychotische stoornis (eerste episode) ondersteunt. Verpleegkundigen in de geestelijke gezondheidszorg, als een van de belangrijkste zorgprofessionals die de gezondheid van patiënten met een psychotische stoornis ondersteunen, kunnen de mondgezondheid ondersteunen (bijv. beoordelen van mondgezondheid bij somatische screening, motiveren van patiënten, geven van voorlichting over mondgezondheid om het bewustzijn te vergroten), om zo de OHRQoL te verbeteren.

*Financiering*

Wij waarderen de financiële steun van de stichting VCVGZ en de NHL Stenden Hogeschool, Leeuwarden, Nederland. Het is belangrijk op te merken dat deze financiers geen rol hebben gehad in de onderzoeksopzet of het verzamelen, analyseren en interpreteren van gegevens, of de inhoud van dit artikel.

*Dankwoord*

Wij willen de patiënten, deelnemers en studenten die hebben meegewerkt aan dit onderzoek bedanken voor hun bijdrage. Wij willen Boudien van der Pol RN van KieN Vroege Interventie Dienst bedanken voor de hulp bij het ondersteunen van de patiënten, voor en na de dataverzameling.

*Belangenverstrengeling*

Er is geen sprake van belangenverstrengeling bij dit onderzoek of dit artikel. De auteurs erkennen de financiering van dit project door de stichting VCVGZ en de NHL Stenden, Hogeschool voor Toegepaste Wetenschappen, Leeuwarden, Nederland.

*Auteursverklaring*

In overeenstemming met de meest recente richtlijnen van het International Committee of Medical Journal Editors. SK heeft bijgedragen aan het verzamelen van de gegevens, de statistieken en de analyse, de interpretatie van de gegevens, het opstellen van het eerste artikel, het leveren van intellectuele inhoud en het herzien van latere concepten tot de definitieve indiening. SC schreef en beoordeelde het manuscript en besprak de resultaten; HB adviseerde over statistiek, analyse en beoordeelde het manuscript; LK schreef en beoordeelde het manuscript; NB droeg bij aan de opzet en het ontwerp van het onderzoek, deed de data-analyse en de interpretatie van de gegevens, beoordeelde concepten van het manuscript op intellectuele inhoud. Alle auteurs hebben het definitieve manuscript gelezen en goedgekeurd, en zijn het allemaal eens met het manuscript. De auteurs zijn allen vermeld en voldoen aan de criteria voor auteurschap volgens de laatste richtlijnen van het International Committee of Medical Journal Editors. Alle auteurs zijn het eens met het manuscript.

*Verklaring over de beschikbaarheid van gegevens*

De gegevens die de bevindingen van deze studie ondersteunen, zijn op verzoek verkrijgbaar bij de corresponderende auteur. De gegevens zijn niet voor het publiek beschikbaar wegens privacy- of ethische beperkingen.

*Orcid*

Sonja Kuipers <https://orcid.org/0000-0001-9014-3408>

*Correspondentie*

Sonja Kuipers, NHLStenden, Hogeschool, lectoraat Zorg & Innovatie in de Geestelijke Gezondheidszorg, Postbus 1080, 8900 CB, Leeuwarden, Nederland.  
E-mail: s.a.kuipers@rug.nl

## Referenties

- Almomani, F., Brown, C., & Williams, K. B. (2006). Het effect van een programma ter bevordering van de mondgezondheid voor mensen met psychiatrische beperkingen. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 29(4), <https://doi.org/10.2975/29.2006.274.281>
- Almomani, F., Williams, K., Catley, D., & Brown, C. (2009). Effecten van een programma ter bevordering van de mondgezondheid bij mensen met psychische aandoeningen. *Tijdschrift voor tandheelkundig onderzoek*, 88(7), <https://doi.org/10.1177/0022034509338156>
- Amerikaanse Psychiatrische Vereniging. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM- 5)*. Amerikaanse Psychiatrische Pub.
- Annamalai, A., & Tek, C. (2015). Een overzicht van diabetesmanagement bij schizofreniepatiënten: Office based strategies for primary care practitioners and endocrinologists. *Internationaal Tijdschrift voor Endocrinologie*, 2015, <https://doi.org/10.1155/2015/969182>
- Correll, C. U., Solmi, M., Veronese, N., Bortolato, B., Rosson, S., Santonastaso, P., Thapa- Chhetri, N., Fornaro, M., Gallicchio, D., Collantoni, E., Pigato, G., Favaro, A., Monaco, F., Kohler, C., Vancampfort, D., Ward, P. B., Gaughran, F., Carvalho, A. F., & Stubbs, B. (2017). Prevalentie, incidentie en sterfte aan hart- en vaatziekten bij patiënten met gepoolde en specifieke ernstige psychische aandoeningen: een grootschalige meta-analyse van 3.211.768 patiënten en 113.383.368 controles. *World Psychiatry*, 16(2), 163- 180. <https://doi.org/10.1002/wps.20420>
- De Hert, M., Mauri, M., Shaw, K., Wetterling, T., Doble, A., Giudicelli, A., & Falissard, B. (2010). De METEOR studie naar diabetes en andere metabole stoornissen bij patiënten met schizofrenie behandeld met antipsychotica. I. Methodologie. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 19(4), <https://doi.org/10.1002/mpr.322>
- de Mey, L., Çömlekçi, C., de Reuver, F., van Waard, I., van Gool, R., Scheerman, J. F. M., & van Meijel, B. (2016). Mondhygiëne bij Patiënten met Ernstige Psychische Ziekte: A Pilot Study on the Collaboration
- Tussen Mondhygiënist en Verpleegkundigen voor Geestelijke Gezondheid. Perspectieven in *Psychiatric Care*, 52(3), 194- 200. <https://doi.org/10.1111/ppc.12117>
- Nederlands Centraal Bureau voor de Statistiek. (2016). *De Nederlandse Standaard Onderwijsindeling*. [In het Nederlands: Standaard onderwijsindeling 2016]. Beschikbaar op: <https://www.cbs.nl/nl-nl/onze-diensten/methoden/classificaties/onderwijs-en-beroeven/standaard-onderwijsindeling-soi-f>
- Edward, K. L., Felstead, B., & Mahoney, A. M. (2012). Patiënten in de geestelijke gezondheidszorg in een ziekenhuis en mondgezondheid. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 19(5), 419- 425. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2011.01794.x>
- Field, A. (2013). *Statistiek ontdekken met IBM SPSS statistics*. sage.
- Giannobile, W. V., Braun, T. M., Caplis, A. K., Doucette- Stamm, L., Duff, G. W., & Kornman, K. S. (2013). Patiëntstratificatie voor preventieve zorg in de tandheelkunde. *Journal of Dental Research*, 92(8), 694- 701. <https://doi.org/10.1177/0022034513492336>

- Grimes, D.A., & Schulz, K.F. (2005). Vergeleken met wat? Het vinden van controles voor case-control studies. *Lancet*, 365(9468), 1429- 1433. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)66379-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)66379-9)
- Hede, B., Thiesen, H., & Christensen, L. B. (2019). Een programma review van een community-gebaseerd mondzorgprogramma voor sociaal kwetsbare en onderbedeelde burgers in Denemarken. *Acta Odontologica Scandinavica*, 77(5), 364- 370. <https://doi.org/10.1080/00016357.2019.1572921>
- Hennessy, S., Bilker, W.B., Berlin, J.A., & Strom, B.L. (1999). Factors influencing the optimal control- to case ratio in matched case- control studies. *American Journal of Epidemiology*, 149(2), 195- 197. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.aje.a009786>
- IBM Corp Uitgegeven (2019). IBM SPSS Statistics voor Windows, versie 26.0. IBM Corp.
- Ivoren Kruis (2011). Praktische handleiding voor wie professioneel advies geeft over preventieve mondzorg. [Praktische handleiding voor wie professionele adviezen geeft over preventieve mondzorg.] Beschikbaar op [https://ivorenkruis.org/wp-content/uploads/2021/04/IvK\\_Advies\\_Cari\\_spreventie.pdf](https://ivorenkruis.org/wp-content/uploads/2021/04/IvK_Advies_Cari_spreventie.pdf)
- Kisely, S., Baghaie, H., Lalloo, R., Siskind, D., & Johnson, N. W. (2015). Een systematische review en meta-analyse van de associatie tussen een slechte mondgezondheid en ernstige psychische aandoeningen. *Psychosomatic Medicine*, 77(1), 83- 92. <https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000135>
- Kisely, S., Quek, L. H., Pais, J., Lalloo, R., Johnson, N. W., & Lawrence, D. (2011). Vergesorderde tandheelkundige aandoeningen bij mensen met ernstige psychische aandoeningen: Systematic review and meta-analysis. *British Journal of Psychiatry*, 199(3), 187- 193. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.081695>
- Kuipers, D. A., Wartena, B. O., Dijkstra, B. H., Terlouw, G., van T Veer, J. T. B., van Dijk, H. W., Prins, J. T., & Pierie, J. P. E. N. (2016). iLift: A health behavior change support system for lifting and transfer techniques to prevent lower- back injuries in healthcare. *International Journal of Medical Informatics*, 96, 11- 23. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2015.12.006>
- Kuipers, S., Castelein, S., Malda, A., Kronenberg, L., & Boonstra, N. (2018). Mondzorgervaringen en -behoeften bij jongvolwassenen na een eerste-episode psychose : een fenomenologische studie. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 25(8), <https://doi.org/10.1111/jpm.12490>
- Kuo, M. W., Yeh, S. H., Chang, H. M., & Teng, P. R. (2020). Effectiviteit van het programma voor bevordering van de mondgezondheid voor personen met een ernstig geestelijk ziekte: een cluster gerandomiseerde gecontroleerde studie. *BMC Mondgezondheid*, 20(1), <https://doi.org/10.1186/s12903-020-01280-7>
- Lam, P. C., John, D. A., Galfalvy, H., Kunzel, C., & Lewis- Fernández, R. (2019). Oral health- related quality of life among publicly insured mental health service outpatients with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 70(12), <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201901111>
- McCreadie, R. G., Stevens, H., Henderson, J., Hall, D., McCaul, R., Filik, R., Young, G., Sutch, G., Kanagaratnam, G., Perrington, S., McKendrick, J.,

- Stephenson, D., & Burns, T. (2004a). De tandheelkundige gezondheid van mensen met schizofrenie. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 110(4), 306- 310. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2004.00373.x>
- McCreadie, R. G., Stevens, H., Henderson, J., Hall, D., McCaul, R., Filik, R., Young, G., Sutch, G., Kanagaratnam, G., Perrington, S., McKendrick, J., Stephenson, D., & Burns, T. (2004b). De tandheelkundige gezondheid van mensen met schizofrenie. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 110(4), <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2004.00373.x>
  - McGorry, P. D., Purcell, R., Hickie, I. B., Yung, A. R., Pantelis, C., & Jackson, H. J. (2007). Klinische staging: een heuristisch model voor psychiatrie en jeugd geestelijke gezondheidszorg. *The Medical Journal of Australia*, 187(7 Suppl), <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2007.tb01335.x>
  - Mitchell, A. J., Vancampfort, D., Sweers, K., Van Winkel, R., Yu, W., & De Hert, M. (2013). Prevalentie van metabool syndroom en metabole afwijkingen bij schizofrenie en gerelateerde stoornissen- een systematische review en meta-analyse. *Schizofrenie Bulletin*, 39(2), 306- 318. <https://doi.org/10.1093/schbu/l/sbr148>
  - Petersen, P. E. (2003). Het Wereldrapport Mondgezondheid 2003: Voortdurende verbetering van de mondgezondheid in de 21e eeuw - De aanpak van het Mondiale Mondgezondheidsprogramma van de WHO. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 31(SUPPL, 1). <https://doi.org/10.1046/j.2003.com122.x>
  - Petersen, P. E. (2005). Priorities for research for oral health in the 21st century - The approach of the WHO Global Oral Health Programme. *Community Dental Health*, 22(2).
  - Petersen, P. E. (2010). Verbetering van de mondgezondheid in de wereld - de leidende rol van de Wereldgezondheidsorganisatie. *Community Dental Health*, 27(4), 194- 199. [https://doi.org/10.1922/CDH\\_2760Petersen05](https://doi.org/10.1922/CDH_2760Petersen05)
  - Rossow, I. (2020). Illegaal drugsgebruik en mondgezondheid. *Verslaving*, <https://doi.org/10.1111/add.15360>
  - Sanders, A. E., Slade, G. D., Lim, S., & Reisine, S. T. (2009). Impact van mondziekten op kwaliteit van leven in de VS en Australische populaties. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 37(2), 171- 181. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0528.2008.00457.x>
  - Schuller, A. A., Vermaire, E., van Kempen, I., van Dommelen, P., & Verrips, E. (2018). *Signalement Mondzorg 2018*. .
  - Slade, G. D. (1997). Concepten van Mondgezondheid (p. 172). *Ziekte en de Kwaliteit van het Leven*.
  - Slade, G.D., Foy, S.P., Shugars, D.A., Phillips, C., & White, R.P. (2004). De invloed van derde molaar symptomen, pijn en zwelling op de kwaliteit van leven gerelateerd aan de mondgezondheid. *Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 62(9), 1118- 1124. <https://doi.org/10.1016/j.joms.2003.11.014>
  - Teng, P. R., Lin, M. J., & Yeh, L. L. (2016). Gebruik van tandheelkundige zorg onder patiënten met ernstige psychische aandoeningen: Een studie van een National Health Insurance database. *BMC Oral Health*, 16(1), 1- 7. <https://doi.org/10.1186/s12903-016-0280-2>
  - Teoh, L., Moses, G., & McCullough, M. J. (2019). Orale manifestaties van illegaal drugsgebruik. *Australian Dental Journal*, 64(3), 213- 222. <https://doi.org/10.1111/adj.12709>

- Terlouw, G., van 't Veer, J. T. B., Prins, J. T., Kuipers, D. A., & Pierie, J. E. N. (2020). Design of a Digital Comic Creator (It's Me) to Facilitate Social Skills Training for Children With Autism Spectrum Disorder: Design Research Approach. *JMIR Mental Health*, 7(7), 1- 18. [https:// doi.org/10.2196/17260](https://doi.org/10.2196/17260)
- De World Medical Association (2013). Verklaring van Helsinki. Beschikbaar op <https://www.wma.net/polic ies- post/wma- decla ratio n- of- helse>
- nki- ethische al- beginselen - voor - medisch al- onderzoek - betrek- king hebbend op - menselijke - subje subjecten/
- Van Der Meulen, M. J., John, M. T., Naeije, M., & Lobbezoo, F. (2008). De Nederlandse versie van het Oral Health Impact Profile (OHIP- NL): Vertaling, betrouwbaarheid en construct validiteit. *BMC Mondgezondheid*, 8(1), 1- 7. <https://doi.org/10.1186/1472- 6831- 8- 11> van Stralen, K. J., Dekker, F. W., Zoccali, C., & Jager, K. J. (2010). Case-control studies- een efficiënte observationele studieopzet. *Nephron. Klinische Praktijk*, 114(1), 1- 4. <https://doi.org/10.1159/00024 2442>
- WHO (2001). Wereldgezondheidsorganisatie. Wereldrapport over de preventie van letsel bij kinderen. <https://apps.who.int/iris/bitst ream/handl e/10665/ 42407/ 92415 45429.pdf>
- Wijze van citeren van dit artikel : Kuipers, S., Castelein, S., Barf, H., Kronenberg, L., & Boonstra, N. (2022). Risicofactoren en mondgezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven: Een case-control vergelijking tussen patiënten na een eerste-episode psychose en mensen uit de algemene bevolking. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 00, 1- 12. <https://doi.org/10.1111/jpm.12820>

## Bijlage 1

### Correlatiematrix (Phi) van dichotome risicofactoren

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1 Roken	-											
2 Illegale drugs	.27*	-										
3 Alcohol.	.09	.07	-									
4 Suikerhoudend eten/drinken	.03	-.11	-.05	-								
5 Medicatie	.23**	.02	-.20**	.04	-							
6 Borstel frequentie	.08	.14*	.07	-.01	.17*	-						
7 Borstel duur	.12	-.08	.02	-.01	.17*	.01	-					
8 Gebruik tandheelkundige hulp	.02	.09	.10	-.05	.05	-.01	.05	-				
9 Tandartsbezoeken	-.01	.06	-.02	-.01	.04	.15*	.07	.13*	-			
10 Bezoeken aan de mondhygiënist	-.06	-.01	-.03	-.04	-.05	-.09	.07	-.01	.28**	-		
11 Geld genoeg	.11	-.05	.01	.10	.23**	.09	.08	-.06	-.07	.04	-	
12 Verzekering voor mondzorg	-.06	.03	-.01	-.08	.01	-.03	.02	.08	.16*	.07	.11	-

\* Significantie  $\leq .01$ ; \*\* Significantie  $\leq .05$



# Welbevinden en persoonlijkheidsproblematiek in klinische schematherapie

S.A. Phagoë, K. Timmerman, A.M. Claassen, G.J. Westerhof

- Achtergrond** In de behandelingen van persoonlijkheidsstoornissen is welbevinden een welkome aanvulling op een klachtgerichte focus. Klachten nemen af na behandeling en dit hangt samen met de verandering in bepaalde kenmerken van de persoonlijkheidsstoornis (schemamodi).
- Doel** Nagaan hoe het beloop is van welbevinden en of dit samenhangt met veranderingen in schemamodi.
- Methode** Middels een naturalistisch, prospectief within subjects design deden we onderzoek binnen de Boerhaven Kliniek van Mediant. De deelnemers hadden complexe persoonlijkheidsproblematiek en kregen klinische schematherapie. De behandelfocus was zowel afname van persoonlijkheidsproblematiek als toename van functionele modi en welbevinden. Er waren vier momenten: bij 0, 6, 12 en 18 maanden waarbij het welbevinden en schemamodi werden gemeten. Deze werden geanalyseerd met een mixed-modelsanalyse.
- Resultaten** Welbevinden nam vanaf het begin gedurende de behandeling significant toe, maar was bij follow-up iets lager. Er werd een samenhang gevonden van de toename in welbevinden met toename van functionele modi en afname van copingmodi.
- Conclusie** Er zijn verschillen in de ontwikkeling van welbevinden en klachten tijdens en na klinische schematherapie. Beide hangen op een andere manier samen met veranderingen in schemamodi. Een positief psychologische benadering wordt aanbevolen als aanvulling op een klachtgerichte behandeling.

Mensen met complexe persoonlijkheidsproblematiek ervaren vaak een grote ziektelast en hebben problemen op veel levensgebieden, hetgeen hun maatschappelijke leven en hun kwaliteit van leven ernstig beperkt (Zorgstandaard Persoonlijkheidsstoornissen, Kwaliteitsontwikkeling GGZ 2017). Effectieve behandeling is dus belangrijk. Veel van de aanbevolen interventies zijn voornamelijk gericht op het doen afnemen van psychiatrische problematiek en dit is ook vaak de focus in wetenschappelijk onderzoek. Daardoor is nog weinig bekend over het effect van behandeling op welbevinden. De WHO (2005) beschrijft zowel de afwezigheid van psychiatrische aandoeningen als de aanwezigheid van welbevinden als wezenlijk onderdeel van geestelijke gezondheid (Bohlmeijer e.a. 2013a). Uit onderzoek blijkt dat hoger welbevinden bijdraagt aan het goed functioneren van een individu (executieve functies, creativiteit en verbondenheid) en het werkt beschermend tegen en herstelbevorderend bij psychische klachten (Bohlmeijer e.a. 2021). Uit eerder onderzoek is bekend dat een afname in klachten niet per se samengaat met een

toename in welbevinden (Bohlmeijer e.a. 2013b; 2016; Claassen 2016; Kwaliteitsontwikkeling GGZ 2017). Dit is de kern van het twee-continuamodel van klachten en welbevinden (Bohlmeijer e.a. 2021). Beide verdienen dus afzonderlijk aandacht binnen behandeling. Welbevinden wordt onderverdeeld in 3 componenten: emotioneel welbevinden (de subjectieve ervaring van positieve gevoelens); psychologisch welbevinden (het effectief functioneren van het individu ofwel zelfrealisatie) en het sociaal welbevinden (het effectief functioneren in de maatschappij) (Bohlmeijer e.a. 2013a; 2021).

## Schematherapie

De zorgstandaard Persoonlijkheidsstoornissen (Kwaliteitsontwikkeling GGZ 2017) beschrijft schematherapie als een van de aanbevolen interventies voor mensen met een persoonlijkheidsstoornis. Schematherapie is een integratieve vorm van psychotherapie met zowel cognitieve, gedragsmatige als experiëntiële interventies. Dat betekent dat behalve op disfunctionele overtuigingen en gedragingen de focus ook wordt gelegd op problemati-

## AUTEURS

**Sarisha A. Phagoe**, psycholoog i.o. tot GZ-psycholoog, neuroCare Groep.

**Karin Timmerman**, vaktherapeut beeldend, psycholoog en onderzoeker, Mediant, De Boerhaven, Expertisecentrum voor persoonlijkheidsstoornissen, Hengelo.

**Anne-Marie Claassen**, psycholoog/psychotherapeut en programmamanager Schematherapie, Mediant, De Boerhaven, Expertisecentrum voor persoonlijkheidsstoornissen, Hengelo.

**Gerben J. Westerhof**, hoogleraar Narratieve psychologie en technologie, Universiteit Twente.

## Correspondentie

Karin Timmerman (k.timmerman@mediant.nl)

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 5-10-2021.

## Citeren

Tijdschr Psychiatr. 2022;64(2):73-79

sche emoties en biografische aspecten (Young e.a. 2005; Muste e.a. 2009).

Klinische psychotherapie is aangewezen als ambulante behandelingen onvoldoende effect hebben gehad, iemand in meerdere levensgebieden is vastgelopen en onvoldoende sociale steun en dagstructuur heeft (Muste e.a. 2009; Kwaliteitsontwikkeling GGZ 2017). Het schemamodusmodel is door Young e.a. (2005) ontwikkeld voor de behandeling van mensen met een complexe persoonlijkheidsstoornis.

Schemamodi zijn allesoverheersende gemoedstoestanden met een steeds wisselend, gecombineerd patroon van denken, voelen en doen, in het hier en nu. Er worden 14 schemamodi onderscheiden die te zijn verdelen in 4 categorieën. Drie categorieën betreffen de disfunctionele modi: kindmodi, oudermodi en copingmodi. De kindmodi zijn 'kinderlijke' gevoelens, gedachten en gedragingen. Oudermodi betreffen een geïnternaliseerde kritische en straffende kant, die de cliënt onder druk zet. En de copingmodi zijn manieren van overleven die de cliënt heeft aangeleerd en zijn gekoppeld aan vechten-, vluchten- of bevrozenreacties. De vierde categorie betreft functionele modi die de gezonde, positieve en functionele kant beschrijven van voelen, denken en handelen van de cliënt (Young e.a. 2005; Arntz & Jacob 2015).

Klinische schematherapie is erop gericht om disfunctionele modi te verminderen en functionele modi te vermeerderen. Er zijn verschillende theorieën over wat men eerst moet aanpakken. In de praktijk kijkt men echter vaak waar de meeste ingang is en wat het meest op de voorgrond staat (Young e.a. 2005; Muste e.a. 2009; Arntz & Jacob 2015; Claassen & Pol 2015).

De effectiviteit van schematherapie in de behandeling van persoonlijkheidsstoornissen is aangetoond in verschillende studies. Schematherapie blijkt zowel in groepsbehandeling als in individuele behandelingen persoonlijkheidsproblematiek significant te doen afnemen, met middelgrote tot zeer grote effectgroottes (Muste e.a. 2009; Renner e.a. 2104; Arntz 2016; Taylor

e.a. 2017). Daarnaast zijn er aanwijzingen dat de kwaliteit van leven ook verbeterd (SKP 2006; Timman & Groenink 2008; Bartak 2010; Schaap e.a. 2016). In onderzoeken naar klinische schematherapie worden dezelfde middelgrote tot zeer grote effectgroottes gevonden als in de ambulante setting (Reiss e.a. 2014; Schaap e.a. 2016; Wolterink & Westerhof 2018; Younan e.a. 2018). Ook is gevonden dat disfunctionele modi pas afnemen gedurende de tweede helft van de behandeling, terwijl de functionele modi vanaf het begin toenemen (Renner e.a. 2014; Wolterink & Westerhof 2018).

Uit onderzoek van Wolterink en Westerhof (2018), naar klinische schematherapie bij cliënten met complexe persoonlijkheidsproblematiek, blijkt dat klachten en disfunctionele modi met kleine effectgroottes afnemen in de eerste 6 maanden ( $d = 0,04$  tot  $0,33$ ). De functionele modi nemen dan met een middelgrote effectgrootte toe ( $d = 0,56$ ). Van begin tot eind nemen de disfunctionele modi met een middelgrote effectgrootte af ( $d = 0,65$  tot  $0,8$ ), klachten nemen af en de functionele modi toe met een grote effectgrootte (resp.  $d = 0,88$  en  $d = 1,21$ ). Hoewel er een toename is van klachten en een afname van functionele modi bij de follow-up (18 maanden), blijft de totale verandering vanaf het begin significant met middelgrote effectgroottes (resp.  $d = -0,51$  en  $d = 0,77$ ). De disfunctionele modi blijven stabiel tussen de eindmeting en de follow-up. Daarnaast blijkt er zowel een samenhang van afname van klachten met de afname van de ouder- en kindmodi als met de toename van functionele modi. Er is geen samenhang gevonden met de copingmodi.

Er is nog weinig bekend over veranderingen in welbevinden in klinische schematherapie bij complexe persoonlijkheidsproblematiek en hoe deze samenhangen met veranderingen in schemamodi. Binnen schematherapie wordt de laatste jaren steeds meer aandacht besteed aan het ontwikkelen van de functionele modi naast het behandelen van de disfunctionele modi. Binnen deze interventies is het verbeteren van het emotionele, psychologische en sociale welbevinden expliciet

aandachtspunt (Muste e.a. 2009; Claassen & Pol 2015; Claassen & Broersen 2019). Daarom hebben wij de volgende onderzoeksvragen opgesteld:

- Hoe veranderen zowel algemeen als emotioneel, psychologisch en sociaal welbevinden gedurende de behandeling en tot een half jaar daarna?
- Is er samenhang tussen veranderingen in (dis)functionele modi en veranderingen van algemeen welbevinden?

## METHODE

### Setting

Dit onderzoek werd uitgevoerd bij de Boerhaven Kliniek voor persoonlijkheidsproblematiek van Mediant. Cliënten werden gemiddeld gedurende een jaar middels klinische schematherapie behandeld met positief psychologische interventies in een multidisciplinaire setting. Ze verbleven doordeweeks in de kliniek en in het weekend thuis. Drie basisgroepen van negen personen vormden de leefgroep en samen met de therapeuten het milieu van de kliniek. Met hun basisgroep volgden de cliënten groepspsychotherapie, verschillende vaktherapieën (drama-, beeldende en psychomotorische therapie) en sociotherapie. De therapeuten waren geschoold in schematherapie en maakten gebruik van cognitieve, gedragsmatige en experiëntiële interventies (niet geprotocolleerd). De cliënten gebruikten het *Werkboek klinische schematherapie* van Muste e.a. (2009). Daarnaast waren er huistherapietaken die de dagelijkse gang van zaken in de kliniek betreffen (structuur en algemene dagelijkse verantwoordelijkheden). Aanvullend op het programma was er de mogelijkheid tot psychofarmacologische behandeling, sport en maatschappelijke ontwikkeling. De positief psychologische interventies waren de schatkweken (twee keer per jaar), waarbij elke cliënt presenteert wat bij hem of haar positieve emoties oproept, en multidisciplinaire interventies over de functionele modus van de gezonde volwassene zoals beschreven in het boek *Schematherapie en de gezonde volwassene: positieve technieken uit de praktijk* van Claassen en Pol (2015).

### Opzet

Het onderzoek had een naturalistische, prospectieve, *within-subjects* opzet. Er waren 4 metingen: een voormeting (0 maanden), een tussenmeting (na 6 maanden) en nameting (bij ontslag na 12 maanden) en een follow-upmeting (18 maanden na begin). De data die eerder zijn gebruikt voor het onderzoek van Wolterink en Westerhof (2018) werden aangevuld met metingen betreffende het welbevinden.

### Deelnemers

Inclusiecriteria waren: complexe persoonlijkheidsproblematiek, problemen op meerdere leefgebieden, eerdere behandelingen met onvoldoende effect en leeftijd tussen 18 en 45 jaar. Exclusiecriteria waren: een bene-

dengemiddelde intelligentie ( $IQ < 80$ ), actuele crisis, suïcidale gedragingen of psychose.

De steekproef bestond uit 106 deelnemers met een gemiddelde leeftijd van 28 jaar ( $SD: 7,8$ ). Van hen was 75% vrouw. 79% voldeed aan de criteria van een persoonlijkheidsstoornis volgens de beoordeling van een klinisch psycholoog. De populatie bestond met name uit cluster B- en C-persoonlijkheidsproblematiek. Daarnaast was er veel comorbiditeit bij deze populatie, waaronder stemmingstoornissen en verslavingsproblematiek. Voor meer details verwijzen we naar Wolterink & Westerhof (2018).

Voor de schemamodi hadden 106 deelnemers de beginmeting ingevuld, 74 de tussenmeting, 64 de eindmeting en 65 de follow-upmeting. Omdat we iets later waren gestart met de meting van welbevinden waren hiervoor 79 afnames bij de beginmeting, 59 bij de tussenmeting, 77 bij de eindmeting en 67 bij de follow-upmeting. Van de 106 deelnemers had 68% de behandeling afgerond. Zowel van deze groep, als van de uitvallers hadden niet alle deelnemers op alle momenten metingen ingevuld (zie Wolterink & Westerhof 2018). Daar werd in de data-analyses rekening mee gehouden. Tot slot waren vier deelnemers twee keer opgenomen, van hen werd alleen de eerste opname meegenomen om een vertoebelde weergave van mogelijke behandeldefecten te voorkomen.

### Meetinstrumenten

De *Mental Health Continuum-Short Form* (MHC-sf) is een zelfrapportagevragenlijst die het mentaal welbevinden meet en bestaat uit 14 items. De MHC-sf heeft 3 subschalen: emotioneel welbevinden (3 items), sociaal welbevinden (5 items) en psychologisch welbevinden (6 items). Voorbeelditems voor de drie subschalen zijn: *In de afgelopen maand, hoe vaak had u het gevoel ... dat u gelukkig was? /...dat mensen in principe goed zijn? /...dat uw leven richting of zin heeft?* Er wordt gescoord op een zespuntsschaal van 0 (nooit) tot 5 (elke dag). Het algemeen welbevinden wordt berekend als het gemiddelde over alle 14 items. Het emotioneel, sociaal en psychologisch welbevinden als het gemiddelde over de betreffende items van deze schalen. De MHC-sf is voldoende betrouwbaar en valide en heeft een goede test-hertestbetrouwbaarheid (Lamers e.a. 2011). De *Schema Modi Inventory* (SMI) gebruikten we om de schemamodi te meten. De SMI bestaat uit 124 items. Voorbeelden van items zijn: *'door anderen te laten merken dat met jou niet te spotten valt, dwing je respect af'* of: *'ik heb een goed beeld van wie ik ben en wat ik nodig heb om mezelf gelukkig te maken'*. Deelnemers geven op een zespuntsschaal van 1 (nooit of bijna nooit) tot 6 (altijd) aan in welke mate de stellingen op hen van toepassing zijn. De SMI is voldoende betrouwbaar en valide en heeft een goede test-hertestbetrouwbaarheid (Young e.a. 2008). Voor dit onderzoek gebruikten we de totaalscore voor elke categorie modus. Dit vierfactorenmodel is vanuit onderzoek vergelijkbaar qua bruikbaarheid met het veertienfactorenmodel, met Cronbachs alfa van voldoende tot goed (Lobbestael e.a. 2010).

## Data-analyse

Data-analyse werd uitgevoerd met SPSS IBM versie 21. Na analyse bleken de data van het welbevinden grotendeels normaal verdeeld, op het aantal metingen van het emotioneel en het sociaal welbevinden na. Deze variabelen werden zowel door parametrische als non-parametrische toetsen getest. Daaruit bleken resultaten overeen te komen, behalve bij de vergelijking van de derde en de vierde meting van het emotioneel welbevinden ( $p = 0,07$  i.p.v.  $< 0,05$ ). Met mixed-models analyses keken we naar de ontwikkeling van het welbevinden over tijd en naar de samenhang tussen algemeen welbevinden (totaalscore) en de modi. We kozen ervoor om het algemeen welbevinden te gebruiken en om de modi op dezelfde manier als Wolterink en Westerhof (2018) toe te voegen omdat er een groot aantal analyses werd gedaan en omdat we de analyses wilden vergelijken met het onderzoek van Wolterink en Westerhof (2018), die de verschillende klachten ook samenvoegden tot een totaalscore. Een ander voordeel van de mixed-models analyse is dat ook alle missende data meegenomen worden (Grace-Martin 2016). Uit Littles MCAR-test bleek overigens dat de missende data random verdeeld waren. Allereerst voerden we een mixed-modelanalyse uit met algemeen welbevinden als uitkomstmaat en tijd als factor (model A). Daarna voegden we de functionele modi toe als covariaat (model B), vervolgens de copingmodi (model C), dan de oudermodi (model D) en tot slot de

kindmodi (model E). Tot slot werden ook geslacht en leeftijd als mogelijke confounders toegevoegd. Zowel tijd, covariaten als mogelijke confounders werden telkens toegevoegd als fixed effect.

Met *log likelihood* (-2LL), Akaike informatiecriterium (AIC) en bayesiaans informatiecriterium (BIC) toetsten we bij elk nieuw model of het sterker was dan het eerdere model. Het *unstructured covariance type* bleek het sterkste model in het onderzoek van Wolterink en Westerhof (2018), daarom gebruikten weij dit model hier ook om de uitkomsten te kunnen vergelijken. Op basis van de geschatte marginale gemiddelden (*estimated marginal means*) werden de effectgroottes berekend (Cohens  $d$ ). Dit om de veranderingen in welbevinden te kunnen vergelijken met de veranderingen in klachten vanuit onderzoek van Wolterink en Westerhof (2018).

## RESULTATEN

De eerste onderzoeksvraag die we beantwoordden met de beschreven mixed-models analyse is: *Hoe veranderen zowel algemeen als emotioneel, psychologisch en sociaal welbevinden gedurende de behandeling en tot een half jaar daarna?* In tabel 1 zijn de resultaten van het mixed model voor het algemeen welbevinden te zien. Model A laat zien dat welbevinden veranderde over de tijd, waarbij de verschillen tussen de opeenvolgende metingen steeds significant waren: er was een toename van algemeen welbevinden gedurende de behandeling en een achteruitgang bij follow-up.

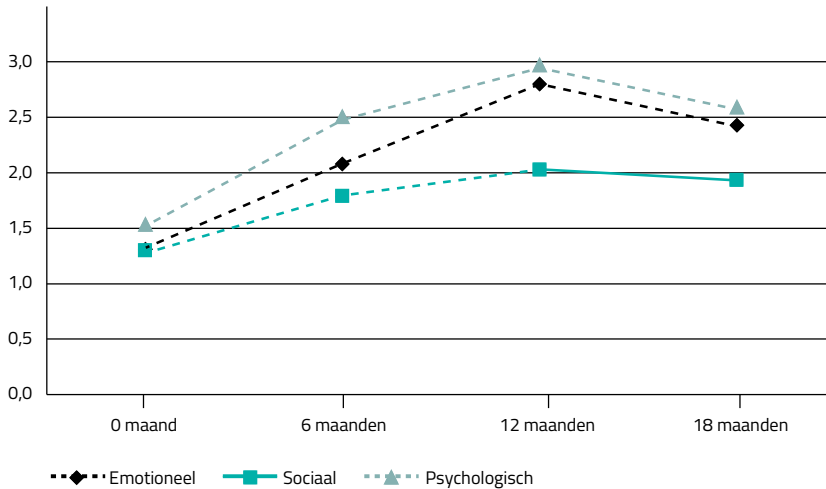
**Tabel 1. Resultaten van de mixed-modelanalyses voor de samenhang van het welbevinden met de modi (standaarderror)**

Fixed effects	Model A	Model B	Model C	Model D	Model E
Intercept	1,401*** (0,067)	-1,909*** (0,162)	-0,942* (0,415)	-0,819 (0,443)	-0,740 (0,465)
Beginmeting (referentie)	0	0	0	0	0
Tussenmeting	0,761*** (0,111)	0,411*** (0,086)	0,440*** (0,088)	0,451*** (0,088)	0,452*** (0,089)
Eindmeting	1,214*** (0,13)	0,309** (0,097)	0,324*** (0,095)	0,324*** (0,095)	0,322*** (0,095)
Follow-upmeting	0,916*** (0,130)	0,243* (0,09)	0,233** (0,092)	0,233** (0,092)	0,231** (0,092)
Functionele modi		0,057*** (0,002)	0,051*** (0,003)	0,050*** (0,003)	0,049*** (0,004)
Copingmodi			-0,005** (0,002)	-0,004 (0,002)	-0,003 (0,003)
Oudermodi				-0,003 (0,003)	-0,003 (0,003)
Kindmodi					-0,001 (0,002)
-2LL	659,241	418,525	418,208	427,213	437,478
AIC	679,241	438,525	438,208	447,213	457,478
BIC	715,151	473,619	473,139	482,103	492,326

-2LL: *log likelihood*; AIC: Akaike informatiecriterium; BIC: bayesiaans informatiecriterium.

\* $p < 0,05$ , \*\* $p < 0,01$ , \*\*\* $p < 0,001$ .

**Figuur 1. Ontwikkeling van de drie componenten van welbevinden gedurende 18 maanden**



De onderbroken lijnen geven een significante verandering aan en de doorgetrokken lijn een niet-significante verandering.

In **figuur 1** geven we op basis van soortgelijke analyses het verloop van de verschillende componenten van het welbevinden weer ten opzichte van de tijd. Hier is te zien dat alle componenten van welbevinden al vanaf het eerste gedeelte van de behandeling significant toenamen en ook toenamen tussen de tussenmeting en de eindmeting. Van eind- tot follow-upmeting werd een significante afname gevonden in het psychologisch en emotioneel welbevinden van de cliënten. Het sociaal welbevinden bleef stabiel na de eindmeting. Het verschil tussen de begin- en de follow-up-meting bleef voor alle componenten significant.

In **tabel 2** zijn de effectgroottes (Cohens *d*) weergegeven van het algemene welbevinden en de drie componenten van welbevinden. Het algemene welbevinden en het emotioneel en psychologisch welbevinden lieten een grote verandering zien van begin tot follow-up. Het sociaal welbevinden toonde een middelgrote verandering.

In antwoord op de tweede onderzoeksvraag: 'Is er samenhang tussen veranderingen in (dis)functionele modi en de verandering van algemeen welbevinden?' zijn de resultaten van het mixed model weergegeven in **tabel 1**.

In model B werden de functionele modi toegevoegd aan het mixed model. Het model werd hierdoor sterker, zichtbaar in de lagere -2LL-, AIC- en BIC-waarden.

In model C werden de copingmodi toegevoegd waardoor het model, hoewel slechts enkele decimalen, nog iets sterker werd.

Daarna werden de oudermodi toegevoegd in model D. Hierdoor waren echter zowel de ouder- als de copingmodi niet meer significant.

In model E werden ten slotte de kindmodi toegevoegd. Zowel de coping- als oudermodi waren hierdoor niet meer significant evenals de kindmodi. Het model werd ook niet sterker bij het toevoegen van de leeftijd of het geslacht als confounders.

**Tabel 2. Effectgroottes (Cohens *d* op basis van de estimated marginal means) van de verandering van welbevinden\***

	Begin-tussenmeting	Begin-eindmeting	Begin-follow-upmeting
	Cohens <i>d</i>	Cohens <i>d</i>	Cohens <i>d</i>
Algemeen welbevinden	0,96	1,29	1,01
Psychologisch welbevinden	1,14	1,67	1,10
Emotioneel welbevinden	0,76	1,30	0,98
Sociaal welbevinden	0,59	0,76	0,68

N (beginmeting) = 79, N (algemeen, tussenmeting) = 57, N (psychologisch + sociaal, tussenmeting) = 58, N (emotioneel, tussenmeting) = 59, N (algemeen + sociaal, eindmeting) = 75, N (emotioneel + psychologisch, eindmeting) = 77, N (algemeen + psychologisch, follow-upmeting) = 66, N (emotioneel + sociaal, follow-upmeting) = 67.

\*Vergelijkingen moet men met enige voorzichtigheid interpreteren omdat ook Cohens *d*'s een betrouwbaarheidsinterval hebben, waardoor de genoteerde waarden puntschattingen met enige onzekerheid betreffen.

Model C was dus het sterkste mixed model: de functionele modi waren de belangrijkste covariaat en er was een significante samenhang met de copingmodi, maar niet met de ouder- en kindmodi.

## DISCUSSIE

### Verandering in welbevinden

Dit onderzoek geeft inzicht in het verloop van het welbevinden tijdens en na een jaar klinische schematherapie met positief psychologische interventies. Daarnaast onderzochten we de samenhang tussen welbevinden en de vier categorieën van schemamodi.

Er zijn veranderingen in welbevinden tussen alle meetmomenten gevonden: het algemeen welbevinden neemt toe gedurende de behandeling en neemt weer iets af bij de follow-up. Dit verloop is ook gevonden voor het psychologisch en emotioneel welbevinden. Het sociaal welbevinden neemt tijdens behandeling toe, daarna bleef het stabiel. Uiteindelijk is er tussen begin en follow-up een grote effectgrootte voor algemeen, emotioneel en psychologisch welbevinden en een middelgrote effectgrootte voor sociaal welbevinden.

Hoewel cliënten er qua welbevinden dus sterk op vooruitgaan, is het welbevinden bij follow-up gemiddeld nog steeds bijna een halve standaarddeviatie lager dan de normgroep van de Nederlandse bevolking (Lamers e.a. 2011). Wel scoren ze bij de follow-up hoger dan de normgroep voor mensen met een persoonlijkheidsstoornis (Franken e.a. 2019).

Momenteel wordt onderzocht of de daling in welbevinden bij follow-up tijdelijk is in verband met het ontslag uit de kliniek en het weer wennen aan het leven buiten de kliniek of dat de daling verder door zou zetten. Daarnaast wordt in het huidige aanbod extra nazorg geboden, om deze terugval te ondervangen en de overgang van de kliniek naar het leven daarbuiten minder groot te maken.

### Samenhang verandering in modi en die in welbevinden

In antwoord op de tweede onderzoeksvraag bleek dat de toename in algemeen welbevinden samenhangt met een toename van functionele modi en een afname van disfunctionele copingmodi, maar niet met veranderingen in ouder- en kindmodi. Het is wellicht niet verwonderlijk dat de toename van de functionele modi samenhangt met welbevinden, omdat bij het vermeerderen van de functionele modi, hetgeen een belangrijke focus is binnen de kliniek, een sterke nadruk wordt gelegd op positieve emoties en gezond gedrag. Dit komt vooral overeen met de emotionele en psychologische componenten van het welbevinden die ook de meeste verandering laten zien.

De samenhang tussen de toename van het welbevinden en de afname in copingmodi kan mogelijk worden verklaard doordat men vanaf het begin van de behandeling

al experimenteert met nieuw, alternatief gedrag. De sociale en veilige omgeving en kaders van de kliniek bieden de voorwaarden en structuur om meer de gezonde coping toe te passen.

### Vergelijking met literatuur

In vergelijking met het onderzoek naar klachten van Wolterink en Westerhof (2018) valt op dat welbevinden en klachten niet in gelijke mate en niet op dezelfde momenten veranderen. Welbevinden verandert, anders dan klachten, al in de eerste helft van de behandeling. Bij follow-up is er een grote verandering in welbevinden en een middelgrote verandering in klachten.

Interessant is dat Wolterink en Westerhof (2018) vonden dat de afname van klachten samenhangt met toename van de functionele modi en afname van de ouder- en kindmodi en juist niet met de copingmodi. Hoewel de functionele modi voor zowel welbevinden als klachten van belang zijn, zijn het andere disfunctionele modi die samenhangen met welbevinden dan die samenhangen met klachten. De kind- en oudermodi passen mogelijk meer bij de klachten omdat die meer op het verleden en negatieve emoties gericht zijn.

### Twee continua

Deze bevindingen bevestigen het twee-continuummodel: klachten en welbevinden zijn twee gerelateerde, maar aparte factoren, die op andere momenten in de behandeling veranderen en met andere werkzame mechanismen samenhangen. Beide continua, welbevinden én klachten, zouden daarom focus moeten zijn voor behandeling en beide zijn belangrijk als uitkomstmaat voor wetenschappelijk onderzoek.

Een verhoogd welbevinden heeft een aantal positieve consequenties: de aandacht wordt verbreed, wat leidt tot verbeterde executieve functies, grotere flexibiliteit, creativiteit en verbondenheid. Daarnaast kan het bijdragen aan het verminderen of voorkomen van psychische en fysieke klachten (Bohlmeijer e.a. 2013a).

Het vasthouden van de veranderingen is de grootste uitdaging voor de cliënten die na ontslag teruggaan naar dezelfde omgeving als voor de klinische behandeling. Daarom is goede nazorg aan te bevelen met aandacht voor welbevinden, om zo de terugval bij de follow-up te verminderen.

### Beperkingen

Dat dit onderzoek is gedaan in een praktijkcontext maakt enerzijds de bevindingen sterk omdat dit aansluit bij de alledaagse behandelpraktijk, maar het brengt ook een aantal beperkingen met zich mee.

Dit is een eerste onderzoek naar veranderingen in welbevinden in klinische schematherapie voor complexe persoonlijkheidsproblematiek. Er zijn daarom nog geen goede vergelijkingsgroepen. Dit maakt het minder zeker of de effecten toe te schrijven zijn aan de behandeling. In vervolgonderzoek zal men hieraan aandacht moeten besteden. Daarbij zouden bijvoorbeeld verschillende

vormen van klinische behandeling met elkaar vergeleken kunnen worden op de effecten op welbevinden en klachten.

Er was een redelijk hoog percentage uitvallers (32%). Dit verschilt echter niet van andere onderzoeken binnen een klinische setting en past mogelijk bij deze doelgroep en deze intensieve behandeling (Pham-Scottet e.a. 2012). De metingen van de uitvallers zijn wel meegenomen; deze kunnen mogelijk de hoogte van het effect wat hebben gedrukt. Ook hebben niet alle deelnemers alle metingen ingevuld, maar dankzij het gebruik van de mixed-modelsanalyse is de invloed van missende data beperkt gebleven.

Een andere beperking is dat de therapieën in de kliniek niet geprotocolleerd zijn. Dit impliceert dat mogelijke behandelresultaten niet alleen toe te schrijven zijn aan schematherapie en positief psychologische interventies, maar dat andere, niet beschreven, werkzame elementen de behandelresultaten kunnen hebben beïnvloed. Dat geeft dus enige onzekerheid over de mogelijke invloed op deze effecten.

## CONCLUSIE

Klinische schematherapie bij cliënten met complexe persoonlijkheidsproblematiek, gericht zowel op afname van de problematiek (disfunctionele modi en klachten) als op toename van adaptief functioneren (functionele modi en welbevinden), laat dus zowel vermindering van klachten als verbetering van welbevinden zien. Voor verder onderzoek is het interessant hoe beide focussen elkaar kunnen aanvullen en versterken, juist doordat ze deels op eenzelfde en deels op een andere manier gerelateerd zijn aan schemamodi. Ook is het interessant te onderzoeken in hoeverre zowel klachten als welbevinden zich op langere termijn ontwikkelen na zo'n intensieve behandeling.

## LITERATUUR

- Arntz A. Schematherapie en de behandeling van persoonlijkheidsstoornissen. *Gedragstherapie* 2016; 49: 194-206.
- Arntz A, Jacob G. Schematherapie een praktische handleiding. Amsterdam: Nieuwezijds; 2015.
- Bartak A. On the effectiveness of psychotherapy in personality disorders. Amsterdam: UvA; 2010.
- Beurs E de. Brief Symptom Inventory -BSI-, Brief Symptom Inventory 18, -BSI 18-, Handleiding herz. Ed. 2011. Leiden: PITS; 2011.
- Bohlmeijer ET, Lamers S, Schreurs KMG. Welbevinden als uitkomst van acceptance and commitment therapy. *Gedragstherapie* 2016; 49: 208-21.
- Bohlmeijer ET, Bolier L, Westerhof GJ, e.a. Handboek positieve psychologie. Amsterdam: Boom; 2013a.
- Bohlmeijer ET, Jacobs N, Walburg JA, e.a. Handboek positieve psychologie. Amsterdam: Boom; 2021.
- Bohlmeijer ET, Westerhof GJ, Bolier L, e.a. Over de betekenis van de positieve psychologie: Welbevinden: van bijzaak naar hoofdzaak? *De Psycholoog* 2013b; 49: 59.
- Chakhssi F, Kraiss JT, Sommers-Spijkerman M, e.a. The effect of positive psychology interventions on well-being and distress in clinical samples with psychiatric or somatic disorders: a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry* 2018; 18: 211.
- Claassen AM. Gezondheid binnen de schematherapie: het accent op de empathische confrontatie en de imaginatie met rescripting vanuit de gezonde volwassene. *PsyXpert* 2016; 1.
- Claassen AM, Pol S. Schematherapie en de gezonde volwassene: positieve technieken uit de praktijk. Houten: Springer; 2015.
- Claassen AM, Broersen J. Handleiding module schematherapie en de gezonde volwassene. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2019.
- Eurelings-Bontekoe EHM, Luyten P, IJssennagter M, e.a. Relationship between personality organization and Young's cognitive model of personality pathology. *Pers Individ Differ* 2010; 49: 198-203.
- Franken CPM, de Vos JA, Westerhof GJ, e.a. De Mental Health Continuum Short Form (MHC-SF), een handleiding voor behandelaren in de geestelijke gezondheidszorg voor het interpreteren en bespreken van scores met patiënten. Enschede: Universiteit Twente; 2019.
- Grace-Martin K. Linear mixed models for missing data in pre-post studies. 2016. <https://www.theanalysisfactor.com/linear-mixed-models-for-missing-data-in-pre-post-studies/>
- Kwaliteitsontwikkeling GGZ. Zorgstandaard Persoonlijkheidsstoornissen. Individueel zorgpad en behandeling. 2017. <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/persoonlijkheidsstoornissen/individueel-zorgplan-en-behandeling>
- Lamers S, Westerhof GJ, Bohlmeijer ET, e.a. Evaluating the psychometric properties of the mental health continuum-short form (MHC-SF). *J Clin Psychol* 2011; 67: 99-110.
- Lobbestaal J, van Vreeswijk M, Spinhoven P, e.a. Reliability and validity of the short schema mode inventory (SMI). *Behav Cogn Psychother* 2010; 38: 437-58.
- Muste E, Weertman A, Claassen AM. Handboek en Werkboek klinische schematherapie. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2009.
- Pham-Scottet A, Huas C, Perez-Diaz F, e.a. Why do people with eating disorders drop out from inpatient treatment? The role of personality factors. *J Nerv Ment Dis* 2012; 200: 807-13.
- Renner F, Van der Goor M, Huibers M, e.a. Effecten van schemagroepstherapie bij jongvolwassenen. *Gedragstherapie* 2014; 47: 20-36.
- Reiss N, Lieb K, Arntz A, e.a. Responding to the treatment challenge of patients with severe BPD: results of three pilot studies of inpatient Schema Therapy. *Behav Cogn Psychother* 2014; 42: 355-67.
- Schaap GM, Chakhssi F, Westerhof GJ. Inpatient schema therapy for nonresponsive patients with personality pathology: changes in symptomatic distress, schemas, schema modes, coping styles, experienced parenting styles, and mental well-being. *Psychotherapy* 2016; 53: 402-12.
- Schotanus-Dijkstra M, Pieterse ME, Westerhof GJ, e.a. What factors are associated with flourishing? Results from a large representative national sample. *J Happiness Stud* 2016; 17: 1351-70.
- Stichting Klinische Psychotherapie. Resultaatonderzoek in de klinische psychotherapie, terugblik op 25 jaar resultaatonderzoek. SKP; 2006.
- Taylor CDJ, Bee P, Haddock G. Does Schema Therapy change schemas and symptoms? A systematic review across mental health disorders. *Psychol Psychother* 2017; 90: 456-79.
- Timman R, Groenink A. STEP-Benchmark onderzoek. Rotterdam: Erasmus Universiteit; 2008.
- Wolterink T, Westerhof GJ. Veranderingen van schemamodi en klachten bij cliënten met complexe persoonlijkheidsproblematiek. *Gedragstherapie* 2018; 51: 23-48.
- Younan R, Farrell J, May T. Teaching me to parent myself: the feasibility of an in-patient group schema therapy programma for complex trauma. *Behav Cogn Psychother* 2018; 46: 463-78.
- Young JE, Klosko JS, Weishaar ME. Schemagerichte therapie. Handboek voor Therapeuten. Houten: Bohn Stafleu en van Loghum; 2005.
- Young JE, Arntz A, Atkinson T, e.a. The schema mode inventory. New York: Schema Therapy Institute; 2008.

---

**SUMMARY**

## Wellbeing and personality pathology in inpatient schematherapy

S.A. Phagoe, K. Timmerman, A.M. Claassen, G.J. Westerhof

- Background** In treatment of personality disorders, wellbeing is complementary to a focus on reducing symptoms. It is known that symptoms are being reduced and relate to the development of characteristics of personality pathology (schemamodes).
- Aim** To answer the questions: how does wellbeing develop and how is this development related to the development of schemamodes?
- Method** A naturalistic, prospective, within subjects design was used in the Boerhaven Clinic of Mediant. Respondents received inpatient schema therapy with a focus on symptom reduction as well as increasing functional schema modes and wellbeing. A mixed model analysis was used to assess changes in wellbeing and schema modes at 0, 6, 12 and 18 months.
- Results** Wellbeing increased significantly during treatment, but declined somewhat at follow-up. A connection was found between increases in wellbeing and increases in functional schema modes and decreases in coping modes.
- Conclusion** Symptoms and wellbeing develop in a different way during and after inpatient schema therapy and they have different relationships with schema modes. A positive psychological approach is recommended besides treatment of symptoms.



## Het verbinden van zorgbehoeftes en zorgaanbod

Lukas Roebroek

*Lukas Roebroek promoveerde 24 maart 2022 op het proefschrift getiteld 'Connecting needs and care in psychosis'. Promotor was professor Stynke Castelein en co-promotor Jozanneke Bruins. Hieronder is de kern van het proefschrift samengevat. Het onderzoek vond grotendeels plaats bij Lentis. In het onderzoek worden nieuwe wegen van zorgverlening verkend, waarbij op basis van uitgebreide diagnostiek (uit ROM-Phamous), optimale hulpverlening kan worden georganiseerd geadviseerd met behulp van computeralgoritmes. Een kijkje in de toekomst?*

*Voor wie het gehele proefschrift wil lezen, volg de link hierna: <http://hdl.handle.net/.../ef-aa56-78212b6cb89a>*

Het proefschrift getiteld 'Connecting needs and care in psychosis: an illustration of decision support in psychosis care' beschrijft het gebruik van een klinische beslistool, genaamd Treatment E-AssisT (TREAT), voor de behandeling van mensen met een psychotische aandoening. In het eerste gedeelte wordt de huidige stand van zaken van beslissingsondersteuning in de geestelijke gezondheidszorg, de ontwikkeling van TREAT en de prevalentie van zorgbehoeften bij mensen met een psychotische aandoening beschreven. Het tweede gedeelte beschrijft de uitkomsten van een klinische trial die de effecten van TREAT op gedeelde en klinische besluitvorming onderzoekt, evenals een kwalitatieve analyse over behandelaren die met TREAT hebben gewerkt.

### Deel 1: Achtergrond en ontwikkeling van TREAT

De mondiale digitale revolutie die aanstaande is zal een grote impact hebben op de gezondheidszorg. Binnen de GGZ komt deze digitaliseringsslag ook op gang met verschillende digitale innovaties. Digitale beslistools zijn hiervan een voorbeeld maar ze worden nog weinig gebruikt in de dagelijkse behandelpraktijk. Beslistools bestaan in vele vormen en zijn in staat om de medische beslissing te specificeren die op dat moment gemaakt dient te worden. Daarnaast stellen ze mogelijke behandelingen voor en informeren ze over de voor- en nadelen van deze behandelingen. De volgende hoofdstukken zullen verder ingaan op de ontwikkeling van TREAT binnen de psychosezorg.

Met een korte casusbeschrijving die het probleem illustreert wordt in hoofdstuk 2 het bepalen en behandelen van zorgbehoeften van mensen in de psychosezorg besproken. Het gebruik van routine outcome monitoring (ROM) kan ondersteuning bieden aan het bepalen van zorgbehoeften. De PHAMOUS-screening wordt gebruikt door verschillende GGZ-instellingen in vier (van de twaalf) Nederlandse provincies. Verschillende studies hebben laten zien dat het gebruik van de PHAMOUS-data nog kan worden verbeterd in de dagelijkse behandelpraktijk. Dit geldt ook in de

psychosezorg voor het dissemineren van evidence-based informatie uit richtlijnen en zorgstandaarden. Een klinische beslistool, zoals TREAT, combineert de door PHAMOUS geïdentificeerde zorgbehoeften van patiënten met informatie uit richtlijnen en zorgstandaarden. Het gebruik van beslistools heeft in verschillende medische disciplines zijn meerwaarde getoond, bijvoorbeeld bij het verbeteren van gedeelde besluitvorming of het verbeteren van specifieke klinische uitkomsten. Slechts enkele van deze beslistools zijn momenteel getest en beschikbaar in de dagelijkse behandelpraktijk van de GGZ. De TREAT-trial zal bijdragen aan onze huidige kennis over beslissingsondersteuning in de GGZ in het algemeen en specifiek in de psychosezorg.

Het doel van hoofdstuk 3 is het beschrijven van het ontwikkelingsproces van TREAT alsmede het beschrijven van de resultaten van de eerste klinische evaluatie. De onderliggende algoritmes van TREAT zijn tot stand gekomen aan de hand van focusgroepen met psychiaters, psychologen, verpleegkundig specialisten en onderzoekers. Uit alle PHAMOUS-metingen en instrumenten kon een totaal van 23 zorgbehoeften worden geïdentificeerd. Behandeladviezen voor deze zorgbehoeften werden gebaseerd op geldende richtlijnen en zorgstandaarden. Een pilotstudie met zes behandelaren werd uitgevoerd om de haalbaarheid van een klinische trial met TREAT te onderzoeken. De behandelaren vonden TREAT gemakkelijk te gebruiken en nuttig voor hun dagelijkse behandelpraktijk. Ze hadden de verwachting dat TREAT een positieve bijdrage zou hebben op hun behandelcontacten, maar waren niet zeker of de applicatie ook een positief effect zou hebben op specifieke klinische uitkomsten. Op basis van alle input van de behandelaren, is TREAT verder doorontwikkeld voor het gebruik tijdens de klinische trial. Tevens werd een vertaalde en gewijzigde versie van de Clinical Decision Making in Routine Care (CDRC) vragenlijst, getest en goedgekeurd voor gebruik in de trial.

Een longitudinale analyse met als doel het in kaart brengen van de prevalentie en de ontwikkeling van zorgbehoeften, zoals door TREAT geïdentificeerd, bij patiënten die FACT-zorg ontvangen bij vier GGZ-instellingen in Noord-Nederland wordt besproken in hoofdstuk 4. Daarnaast werd ook de relatie van deze zorgbehoeften met zorgconsumptie en evidence-based farmacotherapie bekeken. De data van deze studie bestond uit meer dan 5000 metingen van 2000 verschillende patiënten over een periode van vier jaar. Net als bij TREAT werden de zorgbehoeften opgedeeld in de domeinen: symptomatische, fysieke en psychosociale zorgbehoeften. Positieve (54.3%) en negatieve symptomen (50.1%), overgewicht (90.2%), hyperlipidemie (81.8%) en sociale contacten (48.9%) zijn voorbeelden van de meest voorkomende zorgbehoeften in onze studie. Terwijl de kans op sommige psychiatrische en de meeste psychosociale zorgbehoeften afnam met ieder jaar extra zorg, bleven de kansen op alle fysieke klachten ongewijzigd. Patiënten ontvingen gemiddeld 25.4 uur aan ambulante GGZ-zorg per jaar. Zoals verwacht ontvingen mensen met de meeste zorgbehoeften ook de meeste zorg, hetgeen de vele positieve associaties zou kunnen verklaren tussen verschillende zorgbehoeften en zorgconsumptie. Het identificeren van zorgbehoeften aan de hand van ROM-data kan de dagelijkse behandelpraktijk ondersteunen in de zoektocht naar de juiste zorg.

## Deel II: De klinische evaluatie van TREAT

Wat zijn de gebruikerservaringen van behandelaren die met TREAT hebben gewerkt in hun dagelijkse behandelpraktijk. Diepte-interviews werden afgenomen bij een totaal van acht psychiaters en vijf verpleegkundig specialisten, die meerdere keren met TREAT hebben gewerkt. De meeste behandelaren vonden TREAT makkelijk te gebruiken en een meerwaarde voor hun dagelijkse behandelpraktijk. Sommige waren echter sceptisch en een enkeling vond zelfs dat het behandelcontact in kwaliteit afnam. Er waren vijf terugkerende thema's die naar voren kwamen uit de interviews die ons een beter inzicht geven in hoe het gebruik van TREAT is ervaren. Het eerste thema was de grafische weergave van de PHAMOUS-data. De data was beter gestructureerd en visueel aantrekkelijker, hetgeen de bespreking van de resultaten ten goede kwam. De meningen over het tweede thema, de behandeladviezen van TREAT, waren verdeeld. Sommige behandelaren gebruikten de adviezen om een discussie te starten over mogelijke behandelingen of om hun eigen klinisch redeneren te ondersteunen, terwijl andere behandelaren geen behoefte hadden aan extra adviezen, omdat ze voldoende op de hoogte waren van het beschikbare behandel aanbod. Het derde thema waren de contextuele factoren van TREAT zoals de bestaande infrastructuur, routines of terugkoppelingsprocedures. Een gestructureerde en complete screening is essentieel voor het goed functioneren van TREAT, samen met een goed behandel aanbod binnen instellingen om de behandeladviezen adequaat op te kunnen volgen. Het vierde terugkerende thema was het effect van TREAT op patiënten. Aan de ene kant gaf TREAT patiënten een gevoel van eigen regie over de resultaten van hun screening en werd het makkelijker om bepaalde intieme onderwerpen bespreekbaar te maken. Aan de andere kant waren de resultaten soms confronterend of was de hoeveelheid aan data soms overweldigend. Het vijfde thema was gedeelde besluitvorming. Hoewel de meningen over de meeste thema's uiteenliepen, waren bijna alle behandelaren het er over eens dat TREAT de gedeelde besluitvorming ten goede kwam. Gedeelde besluitvorming wordt door behandelaren en in richtlijnen aanbevolen als een belangrijk aspect in de behandeling van mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen, maar tegelijkertijd zijn er verschillende studies die laten zien dat het niet altijd goed wordt toegepast. Een totaal van 187 patiënten, uit vier verschillende instellingen in Noord-Nederland, nam deel aan onze trial. Ze ontvingen standaardzorg in de eerste fase, werkten met TREAT in de tweede fase en ontvingen opnieuw standaardzorg in de derde fase van het onderzoek. De bevindingen van de kwalitatieve studie werden niet gerepliceerd door de bevinding uit de trial. Patiënten ervoeren zowel een hoge mate van gedeelde besluitvorming als een hoge mate van tevredenheid met de consultaties in alle fases van het onderzoek. Onze bevindingen zouden deels verklaard kunnen worden door de relatief lange gemiddelde ziekteduur van de deelnemende patiënten (gemiddeld 23 jaar), hierdoor bezitten ze vaak veel kennis over hun ziektebeeld en hebben ze over de jaren een sterke therapeutische relatie opgebouwd met hun behandelaar. Op dit moment zouden we TREAT niet aanbevelen met als enige doel om gedeelde besluitvorming te versterken voor mensen die FACT-zorg ontvangen. Het is de moeite waard om beslistools, zoals TREAT, verder te onderzoeken in andere GGZ-settings waar meer beslissingsambivalentie heerst. TREAT lijkt dus niet de mate van gedeelde besluitvorming te verhogen, maar kan

het beslissingsproces wel op andere manieren beïnvloeden. Om te onderzoeken hoe TREAT de besluitvorming beïnvloedt is er gebruik gemaakt van de CDRC-vragenlijst die is gevalideerd tijdens onze pilotstudie. Deze vragenlijst werd ingevuld door behandelaren om te onderzoeken welke van de mogelijke 23 zorgbehoeften er tijdens het behandelcontact besproken zijn en welke behandelbeslissing er vervolgens is genomen. In totaal hebben 27 behandelaren deelgenomen met 166 behandelcontacten verdeeld over de drie fases van de trial. In de eerste fase van het onderzoek werden 51.1% van alle geïdentificeerde zorgbehoeften besproken tijdens het behandelcontract. In de tweede fase gebruikmakend van TREAT, nam het aantal geïdentificeerde zorgbehoeften dat besproken werd tijdens het behandelcontract significant toe naar 70.4%. In de laatste fase van het onderzoek nam het aantal geïdentificeerde zorgbehoeften dat besproken werd tijdens het behandelcontract weer significant af tot 55.6%. In de eerste fase van het onderzoek werd voor 18.3% van de besproken zorgbehoeften een evidence-based behandeling geïnitieerd. Dit nam significant toe in de TREAT-fase, waarbij voor 33.4% van de besproken zorgbehoeften een evidence-based behandeling werd geïnitieerd. In de derde fase nam het aantal geïnitieerde evidence-based behandelingen voor besproken zorgbehoeften weer significant af tot 19.3%. Tot slot kunnen we concluderen dat TREAT bemoedigende effecten laat zien op de discussie en integratie van ROM-resultaten en richtlijnimplementatie in de vorm van geïnitieerde evidence-based behandelingen in de dagelijkse behandelpraktijk van de psychosezorg. In een wereld waarin we in rap tempo bewegen naar een nieuw digitaal tijdperk, begint nu ook de GGZ mee te bewegen met verschillende innovatieve technologische ontwikkelingen. TREAT is een voorbeeld van hoe technologie de manier kan veranderen van hoe we zorg verlenen. TREAT integreert patiëntgegevens op een innovatieve manier in de behandeling en maakt tevens op het juiste moment in de behandeling de relevante informatie uit richtlijnen en zorgstandaarden beschikbaar. Met een verdere doorontwikkeling van TREAT kan er een nieuw digitaal platform ontstaan waar verschillende vormen van digitale innovatie met elkaar verbonden kunnen worden. De belangrijkste conclusie van het proefschrift is dat beslissingsondersteuning van toegevoegde waarde kan zijn in de GGZ in het algemeen en specifiek in de psychosezorg.

# Het betrekken van naasten in de forensisch ambulante GGZ en de relatie hiervan met het verminderen van het recidiverisico; een pilotstudie

Udo E. Saathof en Eric Blaauw

Dit onderzoek werd ondersteund door de onderwijsinstelling PPO instituut in Noordoost-Nederland voor postmasteropleidingen binnen de psychologie en orthopedagogiek in het kader van de opleiding tot klinisch psycholoog.

Correspondentie met betrekking tot dit artikel dient te worden gericht aan Ambulante Forensische Psychiatrie Noord-Nederland, GGZ Drenthe te Emmen, Stationsstraat 20, 7811GH Emmen, Nederland.

Email: udo.saathof@ggzdrenthe.nl

## Abstract

*Introduction and Aims:* Involving social support can be beneficial for forensic psychiatric treatment in reducing recidivism. It is unknown whether encouraging to bring significant others to treatment actually leads to more people accompanying patients and whether this has a positive effect on the reduction of recidivism.

*Design and Methods:* This pilot study included a simple intervention to include family members in forensic day treatment. The control group received treatment as usual in the period January 2019 to March 2020. The intervention group was encouraged to bring a significant other to treatment in the period March 2020 to March 2021. *Results:* The control group ( $N = 46$ ) and the intervention group ( $N = 47$ ) did not differ from each other in whether or not significant others accompanied the patients to treatment ( $X^2 = .41$ ,  $p = .52$ ). The reduction in risk of recidivism measured with the FARE also did not differ between the two groups ( $t(91) = .20$ ,  $p = .84$ ).

*Discussion and Conclusions:* There are several possible explanations for why there was no difference between the groups with regard to the bringing of significant others. Even though the instructions were simple, these instructions may have been unclear for patient, shame or guilt may have prevented patients from asking their social support, patients may not have had any social network, or patients may have had feelings of resentment. The role of the significant others may also have been a factor in not inviting someone and COVID-19 measures may have had an impact. With regard to the no difference in recidivism reduction between the two groups, it is possible that the treatment duration was too short and that the initial measurement of the FARE was possibly too low due to insufficient information from the patient as well as judicial information. Further research is needed to answer the question whether social support lowers the risk of recidivism.

*Keywords:* social support, forensic day treatment, risk of recidivism

## Abstract

*Inleiding en doelstellingen:* Het betrekken van naasten (sociale steun) kan gunstig zijn voor de forensisch psychiatrische behandeling bij het verminderen van recidive. Onbekend is of het stimuleren van het meenemen van naasten naar behandeling daadwerkelijk leidt tot het meenemen van naasten en of dit een positief effect heeft op recidivevermindering.

*Ontwerp en methoden:* In deze pilotstudie werden twee groepen in de ambulante forensische psychiatrie vergeleken. De controlegroep kreeg de gebruikelijke behandeling in de periode van januari 2019 tot maart 2020. De interventiegroep werd in de periode maart 2020 tot maart 2021 specifiek gevraagd om (een) naaste(n) mee te nemen. Later werden deze groepen vergeleken op het ingeschatte recidiverisico.

*Resultaten:* De controlegroep ( $N = 46$ ) en interventiegroep ( $N = 47$ ) verschilden niet van elkaar in het wel of niet meenemen van naasten ( $X^2 = .41, p = .52$ ). Ook de met de FARE gemeten vermindering van recidiverisico verschilde niet tussen de twee groepen ( $t(91) = .20, p = .84$ ).

*Discussie en conclusies:* Verschillende verklaringen zijn mogelijk van waarom niet meer naasten werden meegenomen. Allereerst de onduidelijkheid van de interventie om naasten mee te nemen. Daarbij zijn de simpele instructies mogelijk onvoldoende begrepen door de patiënt. Daarnaast kan schaamte of schuldgevoel patiënten ervan hebben weerhouden om naasten te vragen. Verder hadden patiënten mogelijk geen enkel sociaal netwerk of patiënten kunnen gevoelens van wrok hebben gehad. De rol van de naaste kan ook een factor zijn geweest om iemand niet uit te nodigen. Ook zou eigen psychopathologie belemmerend kunnen zijn geweest. Tevens zijn de landelijke COVID-19 maatregelen mogelijk van invloed geweest op de interventie, waarbij dit mogelijk extra invloed heeft gehad omdat het design participanten niet gerandomiseerd toewees aan een groep. Door dit alles werd mogelijk geen verschil in recidiverisico gevonden. Gesuggereerd wordt om bij nieuw onderzoek een langere behandeltermijn te onderzoeken, omdat recidivevermindering vaak meer tijd vereist.

Trefwoorden: betrekken naasten, forensische dagbehandeling, recidiverisico

## Inleiding

De maatschappelijke kosten van antisociaal en crimineel gedrag zijn hoog en interventies hebben matig effect (de Kogel & Alberda 2018). Sinds 2011 wordt onderzoek in Nederland gestimuleerd naar effectieve interventies in de forensische psychiatrie, onder andere door het Expertisecentrum Forensische Psychiatrie. Een aspect dat hierbij nog weinig aandacht krijgt, is de rol van naasten in de ambulante forensische zorg. Dit terwijl in de reguliere psychiatrie de Multidisciplinaire Richtlijn Angststoornissen (2013), de Multidisciplinaire Richtlijn Depressie (2013) en de Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie (2012) dit als belangrijk wordt genoemd. Naast de diverse richtlijnen besteden ook de twee toonaangevende modellen in de forensische zorg aandacht aan het belang van het inschakelen van naasten, het Risk-Need-Responsivity (RNR) model (Andrews e.a. 1990) en het Good Lives Model (Ward & Stewart 2003).

Het RNR model van Andrews, Bonta en Hoge (1990) kenmerkt zich door interventies/behandeling te indiceren op grond van risico ('risk'). Als er een laag risico is op recidive, is een forensische behandeling niet geïndiceerd. Behandeling moet aangepast zijn aan de behoeften ('needs') van de patiënt en de behandeling moet aangepast zijn aan de vermogens van de patiënt ('responsivity'). Vanuit de behoeften ('needs') behoren de interventies te worden gericht op de criminogene factoren van de individuele patiënt die samenhangen met het delictrisico (Blaauw e.a. 2019). Andrews, Bonta en Hoge (1990) spreken bij het RNR model van de 'central eight' criminogene factoren, factoren die toekomstig crimineel gedrag het meest voorspellen. Meta-analyses van Andrews en Bonta (2010) en Andrews e.a. (2006) bevestigen de predictieve validiteit van de 'central eight' criminogene factoren. De samenhang met recidiverisico is sterker bij de 'Big Four' (geschiedenis van antisociaal gedrag, antisociaal persoonlijkheidspatroon, antisociale cognities en een antisociaal netwerk) dan bij de 'Moderate Four' (problematische familie en relaties, problemen op het werk/ school/ opleiding, problematische vrijetijdsbesteding en middelengebruik) (Andrews & Bonta 2010). Twee van deze criminogene factoren hebben direct betrekking op naasten, te weten problematische familie en relaties en problematische vrijetijdsbesteding. Maar ook de criminogene factoren antisociaal netwerk en problemen op het werk/school/opleiding hebben mogelijk te maken met betrokkenheid met naasten. In het RNR model wordt het accent gelegd op het 'signaleren van risicovol gedrag door het netwerk' (Bootsma e.a. 2017).

Het Good Lives Model is gericht op het gebruikmaken van de krachten en capaciteiten van ouders om het risico op toekomstige delicten te verminderen (Ward & Stewart 2003). Het model stelt dat mensen basisbehoeftes hebben (*primary goods*) die op zich legitiem zijn. De middelen waarmee men in deze behoeftes voorziet (*secondary goods*) kunnen echter verkeerd zijn, bijvoorbeeld in het geval van grensoverschrijdend gedrag. Behandeling richt zich dan op een voor deze unieke patiënt andere, acceptabele wijze van voorzien in diens *primary goods* (Expertisecentrum Forensische Psychiatrie 2019). In het Good Lives Model ligt de nadruk op de risico-reducerende functie van het persoonlijk sociale netwerk en door het persoonlijk netwerk expliciet te betrekken (Bootsma e.a. 2017).

Literatuur op het gebied van het betrekken van naasten in de forensische zorg is beperkt. Nagtegaal en Schonberger (2013) suggereren vanuit een literatuuronderzoek dat het betrekken van het sociaal netwerk bij opgenomen forensische psychiatrische patiënten een beschermend effect kan hebben op crimineel gedrag en recidivevermindering. Het behoren tot een gezin blijkt een beschermende factor te zijn voor crimineel gedrag op jongere leeftijd. Onderzoek bij een gevangenispopulatie liet zien dat goede familierelaties hielpen om recidive te verminderen en dat de steun van families en vrienden na vrijlating ouders kon helpen om zich met succes weer in de gemeenschap te vestigen (Ditchfield 1994). Ditchfield (1994) vond dat ex-gevangenen die geen naasten konden inzetten twee tot zes keer meer kans hadden om te recidiveren in het eerste jaar na detentie.

Eerder verrichte onderzoeken lieten zien dat naastenparticipatie gewenst is, maar richtten zich niet direct op de vermindering van het recidiverisico. In een recent artikel (Van Vugt & Van Erp 2020) dat een review bevat van acht studies in België en het Verenigd Koninkrijk omtrent het betrekken van naasten in de forensische psychiatrie concluderen de auteurs dat het nuttig is om naasten te betrekken. Zes

van de studies waren kwalitatief van aard en hadden een kleine onderzoekspopulatie (Absalom-Hornby 2012; Absalom-Hornby e.a. 2011; Rowaert, 2018; Rowaert e.a. 2018; Rowaert e.a. 2016; Rowaert e.a. 2017). De andere twee studies betroffen een narratief review en een zeer klein, niet-gerandomiseerd effectonderzoek (Absalom e.a. 2010; Finlay-Carruthers 2018).

In de (ambulante) forensische psychiatrische praktijk worden naast slechts beperkt betrokken bij de zorg. In het huidige onderzoek wordt bekeken of het doen van specifieke uitnodigingen om naast mee te nemen ook daadwerkelijk leidt tot het meenemen van naast naar de behandeling. Daartoe worden twee groepen met elkaar vergeleken: een controlegroep die niet nadrukkelijk wordt gestimuleerd om naast mee te nemen en de interventiegroep die juist wel nadrukkelijk wordt gestimuleerd naast mee te nemen. Daarnaast wordt bekeken of de twee groepen na de behandeling verschillen in het ingeschatte recidiverisico. De eerste hypothese is dat de interventiegroep vaker een naaste meeneemt vanuit de stimulatie dan de controlegroep. De tweede hypothese is, vanuit de positieve effecten van het betrekken van naast die werden gevonden in onderzoek, dat het recidiverisico in de onderzoeksgroep meer afneemt dan in de controlegroep.

## **Methode**

### *Participanten*

De patiënten waren patiënten in de leeftijd van 18 jaar en ouder, die werden verwezen naar de Ambulante Forensische Psychiatrie NoordNederland (locatie Assen, Emmen en Hoogeveen) van GGZ Drenthe in de periode januari 2019 tot maart 2021. Ze werden verwezen door de huisarts of justitie (rechter en reclassering). Alle typen delicten kunnen reden zijn voor verwijzing, maar verreweg de meest voorkomende redenen zijn (dreigende) agressie, huiselijk geweld, vermogensdelicten en zedendelicten. Alle verwijzingen bestonden minimaal uit (dreigend) delictgedrag. Er werden geen exclusiecriteria geformuleerd om mee te mogen doen aan het onderzoek.

### **Procedure**

De METC van het Universitair Medisch Centrum Groningen concludeerde dat het onderhavige onderzoek niet WMO plichtig is (METC nummer: METC 2019/001). Op de forensische poliklinieken van de AFPN in Assen, Emmen en Hoogeveen wordt de intake gewoonlijk gedaan door een psychiater, psycholoog, verpleegkundig specialist of een psychiatrisch verpleegkundige. Informatie vanuit de intake wordt bijgehouden in een elektronisch patiëntendossier (EPD). De regiebehandelaar (psychiater, psycholoog of verpleegkundig specialist) is verantwoordelijk voor het afnemen van de FARE na de intake. Resultaten worden opgeslagen in het EPD. Daarnaast wordt opgeschreven welke personen aanwezig zijn bij de intake. Patiënten kregen na de intake een informatieblad met een informed consent uitgereikt door de regiebehandelaar over het onderzoek. Het informed consent kon worden teruggestuurd in een dichte envelop. Voor het onderzoek werd bij alle daaropvolgende gesprekken ook in het EPD bijgehouden wie aanwezig waren tijdens



1. het adviesgesprek, 2. het evaluatiegesprek, 3. het maken van het signaleringsplan en 4. het invullen van de naastbetrokkenenkaart. Er werd geen vergoeding gegeven voor deelname.

Na tien maanden werd de behandeling van elke individuele patiënt geëvalueerd, door de FARE opnieuw door de regiebehandelaar te laten invullen.

In de periode januari 2019 tot maart 2020 werden 46 opeenvolgende patiënten geplaatst in de treatment as usual (controle) conditie. Bij hen werd niet expliciet aandacht besteed aan de mogelijkheid om naastbetrokkenen mee te nemen naar de behandeling. De daaropvolgende 47 patiënten in de periode maart 2020 tot maart 2021 werden geplaatst in de interventiegroep. Deze patiënten werden nadrukkelijk gevraagd door de regiebehandelaar om een naaste uit te nodigen naar de behandelmomenten (d.w.z. naar 1. het adviesgesprek, 2. evaluatiegesprek, 3. signaleringsplan, en 4. het invullen van de naastbetrokkenenkaart). Dit werd vastgelegd in het EPD. Deze uitnodiging werd één keer gegeven. Er werd geen actief contact opgenomen met eventuele genoemde naasten en de patiënt kon dit weigeren. Daarnaast werd in de schriftelijke uitnodiging voor het adviesgesprek bij de interventiegroep specifiek vermeld dat een naaste(n) meegenomen mocht worden. Dit gebeurde niet bij de controlegroep.

### Meetinstrumenten

De *Forensische Ambulante Risico Evaluatie* (FARE; Horn e.a. 2016) is een risicobeoordelingsinstrument om de hoogte van het recidiverisico te bepalen. Het instrument bestaat uit 17 items die zijn onderverdeeld in twee schalen, namelijk de statische schaal en de dynamische schaal. Zowel de statische als dynamische items worden gescoord op een vijfpunts Likert-schaal, waarbij 0 betekent dat de factor als beschermend tegen recidive kan worden beschouwd en 4 betekent dat de factor in hoge mate bijdraagt aan het recidiverisico. De totaalscore van de FARE ontstaat door de statische schaal en de dynamische schaal bij elkaar op te tellen (range 0-68). Koehler (2020) vond een interne consistentie (Cronbach's alpha) van de Statische schaal van 0.61 en van de Dynamische schaal van 0.68, die volgens Cronbach (1951) als twijfelachtig wordt geclassificeerd. De FARE is echter het enige risicobeoordelingsinstrument dat specifiek is gemaakt voor de ambulante forensische psychiatrie en als verplicht ROM-instrument wordt gebruikt in ambulante forensische instellingen in Nederland.

Bij het type delict werd gebruik gemaakt van een codering conform de FARE (Horn e.a. 2016). Deze codering maakt onderscheid tussen seksueel (gewelddadig) gedrag, (algemeen) gewelddadig delictgedrag, huiselijk geweld, vermogensdelictgedrag en overig delictgedrag. In dit onderzoek werden de vijf categorieën onderverdeeld in gewelddadig delictgedrag of niet gewelddadig delictgedrag. Vermogensdelictgedrag en overig delictgedrag wordt ondergebracht in de categorie niet gewelddadig delictgedrag.

## Statistische analyse

Bij het onderzoek werd een chi-kwadraattoets ingezet om het verschil in het aantal meegebrachte naasten in beide groepen te toetsen en ook om een verschil in type verwijzing en geslacht tussen de interventiegroep en controlegroep te toetsen. Bij de chi-kwadraattoets waren alle variabelen categorisch gemeten, waren alle verwachte waarden groter dan vijf, behalve het aantal vrouwen in de interventiegroep. Volgende de assumpties van de chi-kwadraattoets is dit toelaatbaar, maar ook de Fisher's exact wordt vermeld. Vanuit een histogram en beoordeling van de scheefheid en kurtosis bleek dat de leeftijd niet normaal verdeeld was in de interventiegroep, en daarom niet een t-test kon worden gehanteerd. Daarom werd met een Mann-Whitney's U toets getoetst of de interventiegroep en controlegroep van elkaar verschilden in leeftijd. Dit bleek niet het geval te zijn. Als laatste wordt een t-toets met de verschillen tussen de voormeting en de nameting op de FARE uitgevoerd op de interventiegroep en de controlegroep. Bij de analyse van de data werd gebruik gemaakt van IBM SPSS Statistics versie 27. Significatie werd geaccepteerd op tweezijdig toetsing en 95% betrouwbaarheid ( $\alpha=0.05$ ).

## Resultaten

### Participanten

Er werden 46 patiënten geïnccludeerd in de controlegroep en 47 patiënten in de interventiegroep. De gemiddelde leeftijd van de patiënten in de controlegroep was 38.7 jaar ( $SD = 1.9$  jaar) en in de interventiegroep 34.7 jaar ( $SD = 1.6$  jaar). Een non-parametrische (Mann-Whitney's U) toets liet geen leeftijdsverschil tussen de groepen zien ( $z = -1.50$ ,  $p = .13$ , Mann-Whitney).

Het percentage mannen en vrouwen verschilde, zoals bedoeld, niet tussen beide condities. Bij de controlegroep waren 5 vrouwen geïnccludeerd en bij de interventiegroep 4 vrouwen ( $X^2 = .15$ ,  $p = .70$ ) (Fisher-exact  $p = 0.74$ ).

In beide groepen werden 25 patiënten verwezen door justitie ( $X^2 = .01$ ,  $p = .90$ ), waardoor de twee groepen niet verschilden in de aard van verwijzing. Ook verschilden de twee groepen, zoals gewenst, niet in het aantal patiënten met agressieproblemen: in de controlegroep waren dit 38 en in de interventiegroep 40 ( $X^2 = .05$ ,  $p = .83$ ). Het type delictgedrag (volgens FARE codering) wordt weergegeven in Tabel 1.

**Tabel 1: Frequentie en percentage van type delict in de controle- en interventiegroep (indeling volgens FARE).**

Type delict	Controlegroep (aantal)	Interventiegroep (aantal)
1. seksueel delictgedrag	13 % ( 6)	2 % ( 1)
2. gewelddadig delictgedrag	63 % (29)	72 % (34)
3. huiselijk geweld	7 % ( 3)	11 % ( 5)
4. vermogensdelictgedrag	10 % ( 5)	11 % ( 5)
5. overige delictgedrag	7 % ( 3)	4 % ( 2)

*Meenemen naasten*

Van de 46 in de controlegroep namen 10 patiënten minimaal een keer een naaste mee. Van de 47 in de interventiegroep namen 13 patiënten minimaal een keer een naaste mee. In tegenstelling tot de verwachting vanuit hypothese 1, bestond hierin geen significant verschil tussen beide groepen ( $X^2 = .41, p = .52$ ). Duidelijk is dat veruit de meeste patiënten geen naasten meenamen (zie Tabel 2).

**Tabel 2** Percentage patiënten dat naasten meenam in de controle- en interventiegroep.

Aantal keren naaste meegenomen	Controlegroep % (aantal)	Interventiegroep % (aantal)
Niet naaste meegenomen	78.3% (36)	72.3% (34)
Een keer naaste meegenomen	15.2% (7)	23.4% (11)
Twee keren naaste meegenomen	4.3% (2)	2.1% (1)
Drie keer naaste meegenomen	2.2% (1)	2.1% (1)
Vier of meer keren naaste meegenomen	0% (0)	0% (0)

*Vermindering recidiverisico*

Beide groepen lieten een lichte vermindering zien van het recidiverisico. Ten opzichte van de beginscore ( $M = 13.96, SD = 7.68$ ) liet de controlegroep een gemiddelde daling zien van 0.98 punten ( $SD = 3.65$  punten). Ten opzichte van de beginscore ( $M = 15.49, SD = 7.12$ ) liet de interventiegroep een gemiddelde daling zien van 1.15 punten ( $SD = 4.54$  punten). Een t-toets liet geen significant verschil zien in verschillscore tussen de beide groepen;  $t(91) = -.20, p = .84$ .

*Posthoc analyse recidiverisico*

Aangezien er geen verschillen waren in de frequentie van meegebrachte naasten tussen de interventie- en controlegroep, hebben we een posthoc analyse uitgevoerd om het recidiverisico van de groep deelnemers die wel een naaste hebben meegebracht ( $n=23$ ) te vergelijken met de groep deelnemers die geen naaste hebben meegebracht ( $n=68$ ). Deze t-test liet geen significant verschil zien tussen alle 23 patiënten die een naaste meenamen ( $M = -1.46, SD = 3.45$ ) en alle 68 patiënten die geen naasten meenamen ( $M = -0.97, SD = 4.33$ ) met betrekking tot vermindering van recidiverisico,  $t(90) = -.50, p = .62$ .

**Discussie**

In dit onderzoek werd gekeken of er door extra aanmoedigen meer naasten betrokken zouden worden bij vier gemeten behandelafspraken. Daarnaast werd gekeken of de interventiegroep een lager recidiverisico laat zien na tien maanden. De steekproef van dit onderzoek komt overeen met die uit andere onderzoeken, wat betreft sekse verhouding (de Vogel 2017) en de aard van de justitiële verwijzingen (Smeekens e.a. 2021).

De hypothese dat er meer naasten zouden worden meegenomen door de interventiegroep werd verworpen. Hiervoor zijn meerdere verklaringen te vinden. Een eerste reden zou kunnen komen door de interventie zelf. Bij de patiënten in de interventiegroep kregen de regiebehandelaars nadrukkelijk de instructie dat zij patiënten moesten melden dat zij naasten mochten meenemen door hierin een instructie voor te lezen. Vanuit het onderzoek werd niet getoetst of alle regiebehandelaars dit goed deden. Daardoor bestaat het risico dat de interventiegroep niet sterk werd gestimuleerd om naasten mee te nemen en dat er daardoor slechts een minimaal onderscheid bestond tussen de interventiegroep en de controlegroep.

Een tweede reden zou kunnen zijn dat meerdere patiënten de uitnodiging om naasten mee te nemen niet goed begrepen. De instructie werd slechts één keer voorgelezen door de regiebehandelaar en beklifde daardoor mogelijk moeilijk vanuit alles wat wordt verteld tijdens een eerste afspraak. Daarbij is het tevens mogelijk dat de psychopathologie van de patiënten, bijvoorbeeld verstandelijke beperkingen, het begrijpen van de instructie belemmerde (zie ook Smeekens e.a. 2021). In het huidige onderzoek werd niet nagegaan in hoeverre patiënten de instructies begrepen.

Een derde reden zou kunnen zijn dat patiënten geen naasten konden meenemen omdat zij (nagenoeg) geen sociaal netwerk hadden. Verder is het mogelijk dat patiënten kampten met schaamte- en/of schuldgevoelens en om deze of andere redenen geen bemoeienis wilden van familieleden of naasten. Koenraadt en Liem (2010) constateerden in dit kader dat forensische patiënten meer geneigd zijn om na een incident een gevoel van wrok te ervaren tegenover hun naasten (netwerkleiden). Ook zou de onduidelijke rol van de (eventueel) meegenomen naaste reden kunnen zijn om de persoon niet te vragen. In het huidige onderzoek werd namelijk geen specifieke rol of functie toebedeeld aan de betrokken naaste, waardoor patiënten minder gemotiveerd kunnen zijn geweest om naasten te betrekken in hun behandeling.

Verder zou er een verschil kunnen zijn bij het betrekken van naasten in de reguliere psychiatrie ten opzichte van de forensische psychiatrie. In de 'reguliere' psychiatrie laat onderzoek naar het betrekken van naasten positieve effecten zien bij onder andere het beloop van de stoornis (bijvoorbeeld minder symptomen), bij steun en herstel en een kortere duur van ziekte (Bransen e.a. 2014). In de forensische psychiatrie worden vaak persoonlijkheidskenmerken behandeld die complexer zijn om te behandelen en meer tijd vergen om te veranderen (Kriesma & Straus 2021). Een andere reden waarom weinig naasten werden meegenomen door de interventiegroep heeft mogelijk te maken met COVID-19. De landelijke maatregelen zorgden ervoor dat patiënten vanaf maart 2020 tijdelijk niet meer face to face werden gezien. In de controlegroep viel de helft van de nametingen plaats tijdens deze coronamaatregelen. In de interventiegroep betrof dit de helft van de voormetingen en bijna 94% van de nametingen. Het is daarom goed mogelijk dat er minder naasten face to face konden worden gezien door de geldende maatregelen. Het tegenovergestelde is echter ook mogelijk, namelijk dat patiënten gemakkelijker een naaste online betrokken bij het maken van een signaleringsplan, adviesgesprek, evaluatie en het invullen van naastbetrokkenkaart, waarbij deze naaste niet werd geregistreerd in het onderzoek. Duidelijk is evenwel dat de controlegroep minder hinder ondervond van de maatregelen dan de interventiegroep.

In de tien maanden waarin de behandeling plaatsvond nam het recidiverisico in beide groepen slechts beperkt af. Dit is te begrijpen vanuit de gedachte dat behandeling van karaktertrekken zoals impulsiviteit en gebrekkige coping bij een populatie die voor een groot deel bestaat uit patiënten met laagbegaafdheid en verstandelijke beperkingen (Smeekens e.a. 2021) vaak langer duurt dan tien maanden. Het is dus mogelijk dat de tijdsperiode tussen voormeting en nameting te kort was. Ook is het mogelijk dat de eerste meting van het recidiverisico was gebaseerd op te weinig feiten om het risico betrouwbaar te meten en dat pas bij de nameting het recidiverisico betrouwbaar konden worden gemeten doordat betere informatie was verkregen (zie ook Smeekens e.a. 2021).

### **Limitaties**

Dit onderzoek kampte met meerdere beperkingen. Allereerst is, zoals in het voorafgaande werd geconstateerd, de interventie mogelijk niet krachtig genoeg geweest om een duidelijk onderscheid te maken tussen de interventiegroep en controlegroep. Ten tweede hebben de COVID-19 maatregelen mogelijk invloed gehad op het onderzoek. Een groot deel van controlegroep is behandeld vóór de landelijke maatregelen, daarentegen is het grootste gedeelte van de interventiegroep tijdens de landelijke maatregelen behandeld. Door een ander onderzoeksdesign te gebruiken (bijv. een randomized clinical trial) zou bij toekomstig onderzoek waarschijnlijk beter onderscheid gemaakt kunnen worden tussen de groepen. Verder wilden enkele patiënten geen informed consent ondertekenen en kan er sprake zijn geweest van selectieve uitval van patiënten. Tevens is het, zoals hiervoor beschreven, mogelijk dat het recidiverisico bij de beginmeting niet betrouwbaar werd gemeten. Ten slotte werd in het onderzoek geen aandacht besteed aan de positie van de naaste of aan de mate waarin deze een bijdrage leverde aan de vermindering van het recidiverisico. In dit kader vond Esiri (2016) dat vrienden uit criminele netwerken vaak een grotere kans hebben op recidive. De betrokken naaste zou dus beschermend kunnen zijn als deze geen deel uitmaakt van een crimineel netwerk, maar juist een recidiverisico verhogende werking kunnen hebben als deze deel uitmaakt van een crimineel netwerk. Toekomstig onderzoek zou naast kunnen screenen op pro- en antisociale opvattingen en gedrag.

### **Conclusie**

Uit dit onderzoek blijkt dat de geplande interventie waarschijnlijk onvoldoende werkte, waardoor we niet kunnen concluderen dat het stimuleren om naasten meer te betrekken ook daadwerkelijk meer betrokkenheid van naasten en een vermindering van het recidiverisico oplevert. In het huidige onderzoek waren de interventiegroep en controlegroep niet van elkaar te onderscheiden wat betreft het meenemen van naasten of in de vermindering van het recidiverisico. Toekomstig onderzoek zou gebruik kunnen maken van een RCT design waarin twee groepen kunnen worden vergeleken waarin een groep met naasten en een groep zonder naasten wordt onderzocht, en waarbij het meenemen van naasten actiever wordt gestimuleerd. Ten slotte is het zinvol om recidivevermindering over een langere

periode van bijvoorbeeld 24 maanden in kaart te brengen in plaats van tien maanden.

### **Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek**

Het valt aan te raden om de pro- dan wel antisociale attitude en gedrag van de patiënt én diens betrokken naasten te meten, temeer omdat het hebben van antisociale attitudes een van de belangrijkste risicofactoren is voor recidive. Op deze manier kan dit als factor worden meegenomen en kan een eventueel effect op recidiverisico hierdoor worden onderzocht.

### **Financiering en erkenningen**

De auteurs hebben geen belangenconflicten te verklaren en ze hebben geen ethische conflicten om bekend te maken. Er was geen financieringsbron. We willen ook alle betrokken collega's en patiënten hartelijk danken voor deelname en het verzamelen van de gegevens.

### **Auteur Bijdragen**

Udo Saathof ontwierp en voerde de studie uit, analyseerde de gegevens en schreef concepten van het artikel. Eric Blaauw adviseerde bij het ontwerp en assisteerde bij data-analyses en het schrijven van dit document.

### **Literatuur**

- Absalom VL, McGovern J, Goodling PA, Tarrier N. An assessment of patient need for family intervention in forensic services and staff skill in implementing family interventions. *J Forensic Psychiatry Psychology* 2010; 21, 3, 350.
- Absalom-Hornby V, Hare DJ, Gooding P, Tarrier N. Attitudes of relatives and staff towards family intervention in forensic services using Q methodology. *Journal Psychiatry of Mental Health Nursing* 2011; 19, 2, 162-73.
- Absalom-Hornby V. Investigation into family intervention within forensic services. Thesis. University of Manchester; 2012.
- Allen M, Donohue WA, Griffin A, Ryan D Turner MM. Comparing the influence of Parents and Peers on the Choice to use Drugs, *Criminal Justice and Behavior* 2003; 30(2), 163-186.
- Andrews B, Qian M, Valentine JD. Predicting depressive symptoms with a new measure of shame: The experience of shame scale. *Br J Clinical Psychology* 2002; 41, 29-42.
- Andrews DA, Bonta J, Hoge RD. Classification for effective rehabilitation: Rediscovering psychology. *Criminal Justice and Behavior* 1990; 17, 19-52.
- Andrews DA, Bonta J, Wormith JS. The recent past and near future of risk and/or need assessment. *Crime & Delinquency* 2006; 52, 7-27.

- Andrews DA, Bonta J. The psychology of criminal conduct (5th ed.): Routledge; 2010.
- Andrews DA, Bonta J, Wormith, J. The risk-need-responsivity (RNR) model. *Criminal Justice and Behavior* 2011; 38, 7, 735-755.
- Armengol A, Zenou Y. Social networks and crime decisions: The role of social structure in facilitating delinquent behaviour (Cepr discussion paper, no. 3966). London: Cent. Economic Policy Research; 2003.
- Baneke JJ. Schaamte, conflict en gezondheid. *De Psycholoog* 2003; 38, 6, 298-303.
- Berg van den JW, Smid W, Koch M. *Stable -2007 Scorehandleiding Herziene uitgave*. Utrecht; 2014.
- Blaauw E, ter Horst P, Schuringa E, Spreen M, Bogaert S. Risicotaxatie ten behoeve van behandeling. *Expertise en Recht* 2019; 5, 181-189.
- Bootsma M, Berg van de M, Spreen M. De rol van het persoonlijke sociale netwerk in de Forensische Psychiatrie, GGZet Wetenschappelijk, 2018; 22, 2, 4-19.
- Bransen E, Paalvast M, Slaats M. De kracht van naasten ontsluiten. *T Psychotherapie* 2014; 40(1), 20-33.
- De Jong G, Schout G. Breaking through Marginalisation in Public Mental Health Care with Family Group Conferencing: Shame as Risk and Protective Factor. *Br J Social Work* 2013; 43(7), 1439-1454.
- Kogel CH de, Alberda DL. Bio-behavioral effects of early family interventions and prevention of antisocial behavior. *J Criminal Justice* 2019;11. Ditchfield J. Family ties and recidivism: Main findings of the literature. *Home Office research Bulletin* 1994; 36, 3-9.
- Expertisecentrum Forensische Zorg Basis zorgprogramma: Landelijk zorgprogramma voor forensische psychiatrische patiënten. Utrecht; 2018.
- Esiri MO. The Influence of Peer Pressure on Criminal Behaviour, *ISOR, J Humanities Social Science* 2016; 21, 8-14.
- Fernandez Y, Harris AJR, Hanson RK, Sparks J. *Stable-2007 Coding Manual: Revised 2012*. Ottawa, Canada: Public Safety Canada; 2012.
- Finlay-Carruthers G, Davies J, Ferguson J, Browne K. Taking parents seriously: The experiences of parents with a son or daughter in adult medium secure forensic mental health care. *I J Mental Health Nursing* 2018; 27, 5, 1535-1545.
- Gilligan J. *Violence: Reflections on a National Epidemic*. New York: Vintage Books; 1996.
- Generieke module Naasten samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek. ([https://www.ggzstandaarden.nl/uploads/pdf/project/project\\_e5178faa-5485-45b7-ba78-9d67317e6871\\_samenwerking-en-ondersteuning-naasten-van-mensen-met-psychische-problematiek\\_\\_authorized-at\\_02-08-2021.pdf](https://www.ggzstandaarden.nl/uploads/pdf/project/project_e5178faa-5485-45b7-ba78-9d67317e6871_samenwerking-en-ondersteuning-naasten-van-mensen-met-psychische-problematiek__authorized-at_02-08-2021.pdf))
- Isaac S, Michael WB. *Handbook in research and evaluation: A collection of principles, methods, and strategies useful in the planning, design, and evaluation of studies in education and the behavioral sciences (3rd ed.)*. EdITS Publishers. San Diego; 1995.
- Koehler EJ. *Shame: Three types and their relation to risk of recidivism*, unpublished master thesis: Rijksuniversiteit Groningen; 2020.
- Koenraadt F, Liem M. Huiselijk geweld. *Justitiële verkenningen* 2010; 36, 8, 100-114.
- Keith L, Gillanders D, Simpson S. 'An exploration of the main sources of shame

- in an eatingdisordered population. *Cl Psychology Psychotherapy* 2009; 16, e4, 317-327.
- Kriesma JJ, Straus H. *I hate you, Don't leave me: understanding the borderline personality* (3<sup>rd</sup> ed.). New York: Peguin Random House LLC; 2021.
  - Mowen TJ, Visher CA. Drug Use and Crime after Incarceration: The Role of Family Support and Family Conflict, *Justice Quarterly* 2015, 32, 2, 337-359.
  - Martinson R. What Works? Questions and Answers about Prison Reform. *Public Interest* 1974; 22-54.
  - Modelregeling relatie ggz-instelling – naastbetrokkenen, 2004 (<https://www.chapeau-woonkringen.nl/documenten/modelregeling-relatie-ggz-instelling-naastbetrokkenen-versie-2004.pdf>)
  - Multidisciplinaire Richtlijn Angststoornissen. Multidisciplinaire richtlijn angststoornissen. Richtlijn voor de diagnostiek. Behandeling en begeleiding van volwassen patiënten met een angststoornis (3de revisie). Utrecht: Trimbos-instituut; 2013.
  - Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie. Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie. Richtlijn voor de diagnostiek, behandeling en begeleiding van volwassen patiënten met schizofrenie (versie 2.0). Utrecht: Trimbos-instituut; 2012.
  - Nagtegaal MH, Schonberger HJM. Het belang van beschermende factoren in de risicotaxatie van tbs-gestelden. Memorandum 2013-1, WODC, Min.Veiligheid en Justitie, Den Haag.
  - Pomp L, Spreen M, Bogaerts S, Volker B. The role of personal social networks in risk assessment and management of forensic psychiatric patients. *J Forensic Psychology Practice* 2010, 10, 4, 267-284.
  - Ridley J, Mckeown M, Machin K, Rosengard A, Little S, Briggs S, Depurkaystha M. Exploring family carer involvement in forensic mental health services (discussion and summary report); Project Report. Support in Mind Scotland, Edinburgh; 2014.
  - Rowaert S, Audenaert K, Lemmens G, Vandevelde S. Family Support Groups for Family Members of Mentally Ill Offenders: Family Expectations and Experiences. *I J Offender Therapy and Comparative Criminology* 2018; 62, 15, 4854-4874
  - Rowaert S, Vandevelde S, Lemmens G, Vanderplasschen W, Vander Beken T, Vander Laenen F, Audenaert K. The role and experiences of family members during the rehabilitation of mentally ill offenders. *I J Rehabilitation Research* 2016; 39, 1, 9-11.
  - Rowaert S, Vandevelde S, Lemmens G, Audenaert K. How family members of mentally ill offenders experience the internment measure and (forensic) psychiatric treatment in Belgium: A qualitative study. *I J Law Psychiatry* 2017, 54, 76-82.
  - Rowaert S, Family Support Groups for Family Members of Mentally Ill Offenders: Therapeutic Factors. *Australian New Zealand J Family Therapy* 2018; 39, 186-199.
  - Ruiter C de, Veen V, Greven P. De effectiviteit van psychologische behandeling bij volwassen verkrachters: bevindingen van een meta-analyse. *T Seksuologie* 2008; 32, 28-41.
  - Schippers GM, Broekman TG, Buchholz A. MATE 2.1. Handleiding en protocol. Nederlandse bewerking: G.M. Schippers & T.G. Broekman; 2011.
  - Smeekens MV, Sappelli F, de Vries MG, Bulten BH. Dutch Forensic Flexible



Assertive Community Treatment: Operating on the Interface Between General Mental Health Care and Forensic Psychiatric Care. *Frontiers in Psychology* 2021; 2, 1-11.

- Tangney JP, Stuewig J, Martinez AG. Two Faces of Shame: The Roles of Shame and Guilt in Predicting Recidivism. *Psychological science* 2014; 25, 3,799-805.
- Tangney JP, Stuewig J, Hafez L. Shame, Guilt and Remorse: Implications for Offender Populations. *J Forensic Psychiatry & Psychology* 2011; 22 ,5 , 706-723.
- Van Horn JE, Eisenberg M, Uzieblo K. Risicotaxatie in de Nederlandse ambulante forensische geestelijke gezondheidszorg. *T.v. Psychiatrie* 2016; 58, 583-592.
- Van Horn JE, Scholing A, Mulder J. Risicotaxatie bij volwassen zeden- en geweldplegers in een ambulante setting. *Diagnostiek-wijzer* 2005; 8, 2, 42-43.
- Van Horn JE, Wilpert J, Eisenberg M, Mulder J. Handleiding Waagschaal volwassenen. Utrecht: De Waag; 2009.
- Van Horn JE, Wilpert J, Eisenberg M, Scholing A, Mulder J. Risicotaxatie-instrument voor de Ambulante Forensische GGZ – RAF GGZ volwassenen. Handleiding. Versie 2012. Utrecht: De Waag; 2012.
- Van Horn JE, Bogaerts S, Eisenberg MJ, Put van der CE, Dekker JM, Hanenberg van den FJAC, Bouman, YHA. Kernset K-factoren voor het ambulante forensische veld. Een multi-method onderzoek naar risico- en beschermende factoren in relatie tot algemene recidive, geweldsrecidive en seksuele recidive. Utrecht: Kwaliteit Forensische Zorg; 2016.
- Van Horn JE, Eisenberg MJ, Bouman, YHA, Hanenberg van den FJAC, Put van der CE, Bogaerts S. Handleiding Forensisch Ambulante Risico Evaluatie- FARE, versie 1.0. Utrecht: Kwaliteit Forensische Zorg; 2016,
- Van Vugt M, Van Erp N. Naastenbeleid in de Forensische GGZ Behoeft inventarisatie betrekken familie en andere naasten bij de forensische zorg. Utrecht: Kwaliteit Forensische Zorg; 2020.
- Vogel de V. Geweld door vrouwen. Amsterdam: Boom; 2017.
- Vogel de V, Ruiters de C. Recidive bij behandelde seksuele delinquenten. *T v Criminologie* 2003; 45, 378–390.
- Ward T, Melsler J, Yates PM. Reconstructing the Risk-Need-Responsivity model: A theoretical elaboration and evaluation. *Aggression and Violent Behavior* 2006; 12, 2, 208, 1359-1789.
- Ward T, Stewart C. Criminogenic needs and human needs: A theoretical model. *Psychology, Crime and Law* 2003; 9, 2, 125-143.
- Whitehead AL, Julious S, Cooper CM. Estimating the sample size for a pilot randomised trial to minimise the overall trial sample size for the external pilot and main trial for a continuous outcome variable. *Sage Journals* 2005; 25, 3, 1057-1073.
- Wynaden D (2007). The experience of caring for a person with a mental illness: a grounded theory study. *International Journal of Mental Health Nursing*, 16, 6, 381-389.

# Het beloop van patiënten met trauma-gerelateerde stoornissen, dissociatieve stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen ten gevolge van vroegkinderlijke traumatisering en emotionele verwaarlozing

Sanne Swart, Marleen Wildschut, Willie Langeland, Adriaan Hoogendoorn, Nel Draijer en Jan Smit

*Dit artikel is een bewerking van de Nederlandse samenvatting uit het proefschrift 'The course of survivors of early childhood trauma and emotional neglect; never easy, but worth it?' van Sanne Swart (<https://research.vu.nl/ws/portalfiles/portal/136070886/S+M++Swart+-+thesis.pdf>). Op 5 Oktober 2021 heeft Sanne succesvol haar dissertatie verdedigd bij de Faculteit der Geneeskunde van de Vrije Universiteit van Amsterdam. Momenteel is ze werkzaam als Directeur behandelzaken divisie 2 en klinisch psycholoog bij GGZ Friesland.*

## Samenvatting

Blootstelling aan traumatische ervaringen in de kindertijd, zoals seksueel misbruik, fysieke mishandeling en emotionele verwaarlozing, is gerelateerd aan de ontwikkeling van psychische stoornissen. Hoewel er vaak sprake is van een combinatie van verschillende stoornissen, richt onderzoek zich meestal op één specifieke stoornis. Dat was voor ons reden om een onderzoek op te zetten om meer inzicht te krijgen in het tweejarige beloop van een cohort patiënten in een GGZ instelling met (comorbide) trauma-gerelateerde stoornissen, dissociatieve stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen. Daarbij hebben we een tweedimensioneel model onderzocht, om te testen of onze verwachting dat patiënten met complexe en ernstigere psychopathologie (comorbide stoornissen) minder goed op behandeling reageren dan patiënten met minder complexe problematiek. Het cohort bestaat uit 150 patiënten die hetzij verwezen zijn naar het zorgprogramma persoonlijkheidsstoornissen, hetzij naar het zorgprogramma trauma. Participanten zijn tweemaal uitgebreid diagnostisch onderzocht, met een follow-up periode van twee jaar tussen de twee meetmomenten. Ons onderzoek laat zien dat patiënten met ernstige problematiek door een combinatie van verschillende stoornissen over het algemeen een chronisch beloop laten zien, maar dat er tegelijkertijd, zeker bij vrouwen, wel een afname is van (ernst van) algemene klachten, dissociatieve symptomen en persoonlijkheidspathologie na twee jaar. In tegenstelling tot onze verwachting lieten vooral patiënten met ernstigere problematiek een klinisch relevante verbetering zien in psychopathologie. Onze resultaten laten de meerwaarde zien van een meer-dimensioneel en integratief perspectief. Dit pleit voor het geïntegreerd behandelen van patiënten, waarbij zowel trauma-gerelateerde pathologie, als dissociatieve symptomen en problemen in het functioneren op diverse onderdelen van de persoonlijkheid gelijktijdig worden aangepakt.

## Achtergrond

Trauma in de kindertijd, zoals seksueel misbruik, fysieke mishandeling en verwaarlozing, zijn gerelateerd aan de ontwikkeling van psychopathologie in de volwassenheid (Kessler e.a. 2010), waaronder trauma-gerelateerde stoornissen, zoals posttraumatische stress stoornis (PTSS), dissociatieve stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen (o.a. Draijer & Langeland 1999; Johnson e.a. 2005; Driessen e.a. 2006). De meeste studies richten zich op het korte termijn beloop (korter dan een jaar) van deze psychopathologie, net als dat behandeling zich over het algemeen richt op de (ernstige) acute lijdensdruk. Het is echter ook bekend dat deze stoornissen sociaal en maatschappelijk ernstige en langdurige gevolgen kunnen hebben, en er een risico is op een chronisch beloop. Bovendien zijn behandelingen niet geïntegreerd, d.w.z. gericht op één (groep van) stoornis(sen), terwijl de comorbiditeit tussen trauma-gerelateerde stoornissen, dissociatieve stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen relatief groot is bij patiënten die getraumatiseerd zijn in de kindertijd. Dit is eveneens terug te zien in het merendeel van studies naar deze problematiek, die comorbiditeit juist uitsluiten, of zich uitsluitend richten op specifieke stoornissen.

Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te krijgen in het beloop van patiënten met (comorbide) trauma-gerelateerde stoornissen, dissociatieve stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen die in behandeling zijn. Daarbij onderzoeken we de prognostische waarde van een twee-dimensioneel model van het spectrum van trauma-gerelateerde stoornissen, dissociatieve stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen op het beloop van deze patiënten. Dit model wordt later uitgebreider geïntroduceerd.

### *Trauma-gerelateerde stoornissen, dissociatieve stoornissen, en persoonlijkheidsstoornissen*

Posttraumatische stress stoornis is de meest bekende trauma-gerelateerde stoornis. De levenslange prevalentie in de algemene Nederlandse bevolking varieert van 4.4% tot 7.4% (De Vries & Olf 2009; Koenen e.a. 2017). Bij mensen die een traumatische ervaring hebben doorgemaakt, komt de levenslange prevalentie uit op 6.7% (Koenen e.a. 2017). Bijna 40% van de patiënten met PTSS kent een chronisch beloop van langer dan een jaar (Santiago e.a. 2013). PTSS bestaat uit vier categorieën van symptomen: intrusies van de traumatische gebeurtenis (herbelevingen), vermijding van herinneringen aan de traumatische gebeurtenis, negatieve cognities en stemming, en hyperactivatie. Dissociatieve symptomen komen vaak voor bij patiënten met PTSS, wat ertoe heeft geleid dat er in de DSM-5 een ‘dissociatief subtype’ van PTSS is opgenomen (American Psychiatric Association [APA] 2013). Bij patiënten die langdurig en herhaaldelijk trauma hebben doorgemaakt, worden vaak bijkomende symptomen waargenomen, zoals emotieregulatie problemen, een verstoord zelfbeeld, problemen in interpersoonlijke relaties, en somatische symptomen. PTSS met deze geassocieerde symptomen wordt Complexe PTSS (CPTSS) genoemd (Herman 1992). In de algemene bevolking lopen prevalentiecijfers uiteen van 0.1% tot 1.0%, terwijl vanuit traumaklinieken prevalentiecijfers van 32.8% tot 42.8% zijn gerapporteerd (Brewin e.a. 2017).

Dissociatieve stoornissen zijn zowel trauma-gerelateerd als gerelateerd aan verwaarlozing in de jeugd (Draijer & Langeland 1999), en worden gekarakteriseerd door plotseling of graduele veranderingen of onderbrekingen in bewustzijn, geheugen, identiteit, en beleving van de omgeving (APA 2013). Dissociatieve

symptomen zijn onder te brengen in vijf categorieën: amnesie, depersonalisatie, derealisatie, identiteitsverwarring en wisselingen in identiteit. In de DSM-5 zijn vijf dissociatieve stoornissen opgenomen: dissociatieve identiteitsstoornis, dissociatieve amnesie, depersonalisatie-derealisatiestoornis, andere gespecificeerde dissociatieve stoornis, en ongespecificeerde dissociatieve stoornis. Levenslange prevalentiecijfers lopen uiteen van 1.7% tot 18.3% in populaties van de algemene bevolking en van 4.3% tot 40.8% in algemene psychiatrische instellingen (zowel ambulante als klinisch; Sar 2011). Deze grote range in prevalentie wordt door Sar (2011) verklaard door verschillen in diagnostische instrumenten die gebruikt worden om dissociatieve stoornissen vast te stellen en culturele verschillen in de interpretatie van symptomen.

Persoonlijkheidsstoornissen worden gekenmerkt door pervasieve patronen in het ervaren van, zich verhouden tot, en het denken over zichzelf en de omgeving. Deze patronen beïnvloeden het persoonlijk en interpersoonlijk functioneren op een negatieve manier (APA 2013). In de DSM-5 worden tien persoonlijkheidsstoornissen onderscheiden, namelijk de paranoïde, de schizoïde, de schizotypische, de antisociale, de borderline, de theatrale, de narcistische, de vermijdende, de afhankelijkke en de obsessief-compulsieve persoonlijkheidsstoornis. Persoonlijkheidsstoornissen komen veel voor, met puntprevalentie cijfers die uiteenlopen van 3.9% tot 22.7% in de algemene bevolking en van 24.9% tot 70.0% bij psychiatrische patiënten (Eurelings-Bontekoe e.a. 2007).

### *Comorbiditeit en het beloop*

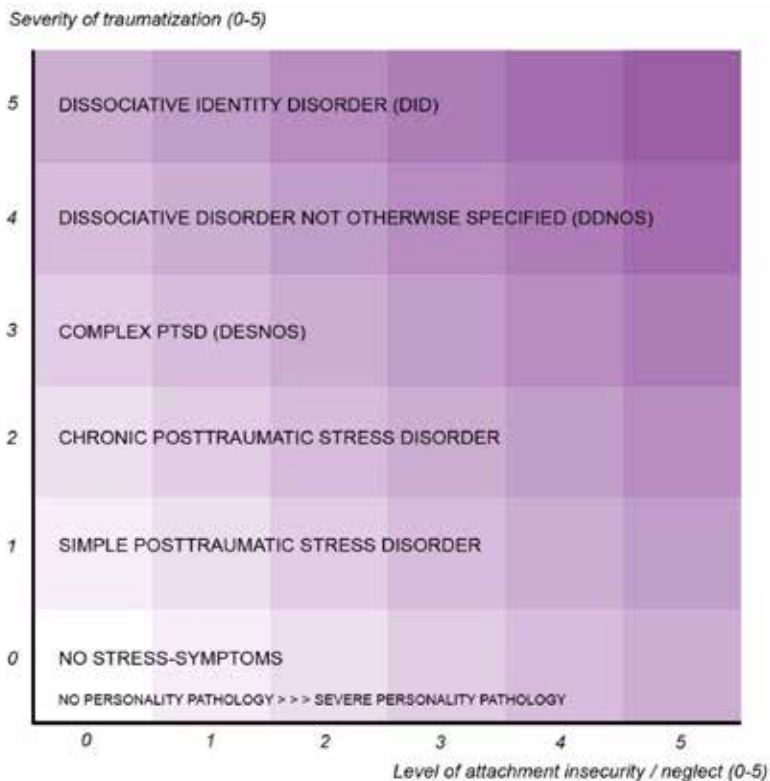
In het algemeen kan gesteld worden dat comorbiditeit tussen (symptomen van) trauma-gerelateerde stoornissen, dissociatieve stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen eerder regel dan uitzondering is bij psychiatrische patiënten. De comorbiditeit van een persoonlijkheidsstoornis bij PTSS is 35% (Friborg e.a. 2013), en bij patiënten met een dissociatieve stoornis komt in 88% tot 97% van de gevallen ook PTSS voor (Foote e.a. 2008; Rodewald e.a. 2011). De grote comorbiditeit kan waarschijnlijk verklaard worden doordat de stoornissen dezelfde etiologische factoren hebben, zoals (vroeg)kinderlijk trauma en verwaarlozing, en doordat ze overlappende klinische kenmerken hebben (Zlotnick e.a. 2003). Studies die gericht zijn op het beloop van (comorbide) trauma-gerelateerde stoornissen, dissociatieve stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen, focussen meestal op één van deze diagnoses, in plaats van op de samenhang hiertussen. De beschikbare data op basis van onderzoek naar de afzonderlijke stoornissen laten zien dat trauma-gerelateerde stoornissen, dissociatieve stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen, die gerelateerd zijn aan vroegkinderlijk trauma, een chronisch beloop hebben (Gunderson e.a. 2006; Zanarini e.a. 2011; Santiago e.a. 2013; Jepsen e.a. 2014). Er zijn nauwelijks data beschikbaar waarbij de focus lag op het longitudinale (natuurlijke) beloop van de comorbiditeit van deze stoornissen en het beloop van de samenhang tussen de stoornissen.

### *Twee-dimensionele model*

In 2003 heeft Draijer een twee-dimensioneel model geïntroduceerd, waarin het spectrum van trauma-gerelateerde stoornissen, dissociatieve stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen en hun onderlinge samenhang, wordt weergegeven. Het model, weergegeven in figuur 1, laat zien wat de invloed van trauma en

emotionele verwaarlozing op de ontwikkeling van zowel trauma-gerelateerde stoornissen, dissociatieve stoornissen als persoonlijkheidsstoornissen is. Het model gaat ervan uit dat complexe getraumatiseerde patiënten lijden aan een combinatie van stoornissen op de x- en y-as. Er wordt verondersteld dat de twee dimensies gerelateerd zijn aan de gerapporteerde ernst van het trauma (y-as) aan de ene kant en aan de mate van emotionele verwaarlozing (x-as) aan de andere kant. De diagnostische waarde van dit model is onderbouwd in ons eerdere onderzoek (Wildschut e.a. 2018; Wildschut e.a. 2019a; Wildschut e.a. 2019b). Naast dat het model gebruikt kan worden voor de indicatiestelling voor behandeling, kan het mogelijk gebruikt worden als een prognostisch model voor het beloop van ziekte vanuit een dimensioneel perspectief. Hierbij is de hypothese dat patiënten die als het ware in de rechterbovenhoek van het model geplaatst kunnen worden, en dus scoren op het meest ernstige eind van de twee dimensies, lijden aan zeer moeilijk behandelbare psychopathologie. Aan de andere kant wordt verondersteld dat patiënten die linksonder in het model geplaatst kunnen worden, juist goed behandelbare psychopathologie hebben.

Figuur 1: Het twee-dimensionele model van Draijer<sup>a</sup>



<sup>a</sup> Herdruk vanuit Wildschut e.a. 2014.

## Methode

Het onderzoek betrof een naturalistische tweejarige beloopstudie van patiënten die zijn verwezen naar het zorgprogramma trauma en het zorgprogramma persoonlijkheidsstoornissen binnen GGZ Friesland, en werd uitgevoerd in samenwerking met de afdeling Psychiatrie van het Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie Vumc.

### *Participanten*

We hebben twee patiëntengroepen tweemaal diagnostisch onderzocht, met een follow-up periode van twee jaar tussen de twee meetmomenten. De eerste groep bestond uit patiënten die verwezen zijn naar het zorgprogramma trauma, gespecialiseerd in het behandelen van volwassenen met (complexe) PTSS en/of dissociatieve stoornissen ten gevolge van vroegkinderlijke traumatisering. De andere groep bestond uit patiënten die waren verwezen naar het zorgprogramma persoonlijkheidsstoornissen. Het enige exclusiecriteria was het niet of onvoldoende beheersen van de Nederlandse taal. De onderzoeksdata zijn verzameld tussen november 2011 en maart 2014 (eerste meting) en tussen februari 2014 en augustus 2016 (tweede meting). Voor de eerste meting zijn 220 patiënten uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek, waarvan 70 patiënten deelname weigerden, resulterend in een onderzoeksgroep van 150 patiënten (Wildschut e.a. 2019b). Van deze 150 patiënten was 77.3% vrouw en de gemiddelde leeftijd was 34.2 jaar (SD = 11.9). Ongeveer de helft van de patiënten was alleenstaand (49.3%) en het merendeel was werkloos (74.0%). Er waren geen significante verschillen tussen patiënten die al dan niet deelnamen aan het onderzoek. Alle deelnemers die de eerste meting hebben afgerond, werden gevraagd om deel te nemen aan het follow-up onderzoek. Van de 150 patiënten die deel hebben genomen aan de eerste meting, hebben 85 (56.7%) de follow-up meting afgerond. Ook hierbij was het merendeel vrouw (71.8%), alleenstaand (52.9%) en werkloos (75.3%). De gemiddelde leeftijd tijdens de follow-up was 36.5 jaar (SD = 12.53; Swart e.a. 2020a). Het onderzoek is goedgekeurd door de Regionale Toetsingscommissie Patiëntgebonden Onderzoek (RTPO, registratienummer NL47054.099.14). Alle patiënten hebben schriftelijke toestemming gegeven om deel te nemen aan het onderzoek.

### *Meetinstrumenten*

De testbatterij bestond uit vijf semi-gestructureerde interviews voor het vaststellen van PTSS, CPTSS, dissociatieve en persoonlijkheidsstoornissen en de trauma- en verwaarlozing voorgeschiedenis. We hebben vragenlijsten afgenomen voor het meten van de mate van psychiatrische symptomen, zoals angst, depressie, algemene psychopathologie en dissociatieve symptomen. Daarnaast hebben we middels vragenlijsten de persoonlijkheidspathologie op een meer dimensionale manier in kaart gebracht. Tot slot hebben we een vragenlijst gebruikt voor het operationaliseren van emotionele verwaarlozing. Alle meetinstrumenten hebben goede psychometrische kwaliteiten. De inter-beoordelaar betrouwbaarheid, die is gemeten voor de vier klinische interviews naar PTSS, CPTSS, dissociatieve stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen, was hoog (.90 tot .95; Wildschut e.a. 2014). De meetinstrumenten staan weergegeven in tabel 1.

Tabel 1: Overzicht van alle meetinstrumenten

Uitkomstmaat	Instrument
PTSS	Clinician Administered PTSD Scale (CAPS; Blake e.a. 1995)
CPTSS	Structured Interview for Disorders of Extreme Stress (SIDES; Pecovitz e.a. 1997)
Dissociatieve stoornissen	Structured Interview for DSM-IV Dissociative Disorders (SCID-D; Steinberg e.a. 1985)
Persoonlijkheidsstoornissen	Structured Interview for DSM-IV Personality Disorders (SIDP-IV; Pfohl e.a. 1995)
Algemene psychopathologie	Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R; Arrindell & Ettema 1986)
Depressieve symptomen	Inventory of Depressive Symptomatology (IDS; Rush e.a. 1996)
Angstsymptomen	Beck Anxiety Inventory (BAI; Steer & Beck 1997)
Dissociatieve symptomen	Dissociative Experiences Scale (DES; Bernstein & Putnam 1986)
Persoonlijkheidspathologie	Severity Indices of Personality Problems (SIPP-118; Verheul e.a. 2008) Young Schema Questionnaire (SQ; Rijkeboer e.a. 2005) Neuroticism, Extraversion and Openness Personality Inventory (NEO-PI-R; Costa & McCrae 1995).
Trauma voorgeschiedenis	Structured Trauma Interview (STI; Draijer 1989)
Verwaarlozing	Parental Bonding Instrument (PBI; Parker 1979) Structured Trauma Interview (STI; Draijer 1989)

Ten tijde van de tweede meting zijn uit het psychiatrische dossier van de patiënt relevante gegevens over de ontvangen therapie gedurende de twee jaar follow-up gehaald. Deze gegevens bestonden uit de mate van ontvangen behandeling (in minuten), en is uitgesplitst naar soort behandelprogramma; groep versus individuele therapie; aantal dagen van (crisis)opname, en gebruik van medicatie. Indien patiënten buiten GGZ Friesland behandeling hadden ontvangen, werden zij gevraagd om een aanvullende vragenlijst in te vullen over het type en de omvang van deze behandeling, inclusief gegevens over ontvangen medicatie.

#### *Data-analyse*

We zullen hieronder globaal beschrijven welke statistiek we hebben gebruikt in het onderzoeksproject. Voor meer informatie verwijzen we naar de diverse artikelen die zijn gepubliceerd in de loop van dit onderzoek.

Voor het kwalificeren van het twee-dimensionele model als een diagnostisch model hebben we het model gerelateerd aan het concept 'psychiatrische ziektelast'. Dit concept refereert aan de ernst van een totaal aan symptomen, gebaseerd op symptomatische ernstscores, type stoornis, en ernst van persoonlijkheidspathologie. De 'psychiatrische ziektelast' is opgebouwd uit een spectrum van in totaal 19 variabelen, namelijk: het totale score op de CAPS, SIDES en SCID-D, het aantal persoonlijkheidsstoornissen volgens de SIDP-IV, de totale score op de SQ, de scores op de vijf domeinen van de SIPP-118 (zelfcontrole, identiteitsintegratie, verantwoordelijkheid, relationele capaciteiten, en sociale concordantie), de score op de vijf domeinen van de NEO-PI-R (neuroticisme, extraversie, openheid, vriendelijkheid en consciëntieusheid), en de totaal scores op de SCL-90-R, IDS, BAI en DES. We hebben vervolgens gebruik gemaakt van clusteranalyse om patiënten in het twee-dimensionele model te kunnen plaatsen (Wildschut e.a. 2019b).

Voor het beschrijven van de onderzoeksgroep ten tijde van de follow-up en het

testen van potentiële verschillen tussen respondenten en non-respondenten, hebben we t-toetsen en chi-kwadraat toetsen gebruikt. Voor het beschrijven van het tweejarige beloop middels regressiemodellen hebben we de verschillscore gebruikt van de SCL-90-R als afhankelijke variabele. Als mogelijke predictoren hebben we de demografische gegevens, ernst van gerapporteerd trauma, dissociatieve symptomen, ernst van persoonlijkheidspathologie, het totaal aantal minuten ontvangen behandeling en het totale aantal opnamedagen gebruikt (Swart e.a. 2020a). Voor het toetsen van de prognostische waarde van het twee-dimensionele model hebben we de klinisch relevante verbetering in symptomatologie berekend op basis van de *'Reliable Change Index'* (Jacobsen & Truax 1991). Op basis hiervan konden we in kaart brengen welke patiënten hersteld zijn van hun diagnose; klinisch relevant verbeterd zijn; verslechterd zijn; of stabiel zijn gebleven. Vervolgens hebben we univariabele logistische regressie gebruikt om te bepalen of de twee assen van het model geassocieerd konden worden met de klinische relevante verbetering in symptomen. Tot slot hebben we getoetst of de drie clusters, die uit de clusteranalyse naar voren zijn gekomen bij het kwalificeren van het model als een diagnostisch model, ook verbetering voorspelden in algemene psychopathologie na twee jaar. Hiervoor hebben we ANOVA gebruikt, met Games-Howell post hoc analyses. Voor het vergelijken van de klinische profielen van patiënten met PTSS, met en zonder een comorbide dissociatieve stoornis, hebben we gebruik gemaakt van ANOVA voor interval variabelen en chi-kwadraat toetsen voor nominale variabelen (Swart e.a. 2020b).

## Resultaten

Allereerst hebben we het twee-dimensionele model gekwalificeerd als een diagnostisch model op basis van de eerste meting (Wildschut e.a. 2019b). We hebben hierbij het model gerelateerd aan 'psychiatrische ziektelast'. De hypothese hierbij was dat patiënten met een lage psychiatrische ziektelast in het model gelokaliseerd konden worden in de hoek linksonder, terwijl patiënten met een hoge psychiatrische ziektelast rechtsboven in het model gevonden konden worden. Door middel van clusteranalyse werden drie clusters gevonden: 'patiënten met milde klachtenpresentatie' (26% van de patiënten), 'patiënten met gemiddelde klachtenpresentatie' (43% van de patiënten), en 'patiënten met ernstige klachtenpresentatie' (31% van de patiënten). Patiënten in het 'ernstige' cluster rapporteerden ernstig vroegkinderlijk trauma, in combinatie met een gebrek aan warmte van hun moeder, en lijdten aan (meerdere) trauma-gerelateerde stoornissen, dissociatieve stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen, gecombineerd met een hoog niveau van psychiatrische symptomen (zoals angst en depressie), en ernstige problemen in persoonlijk en interpersoonlijk functioneren. De eerdergenoemde hypothese over waar in het model patiënten gelokaliseerd konden worden op basis van ernst van de (co)morbiditeit uitgedrukt in ziektelast, werd bevestigd wanneer emotionele verwaarlozing werd geoperationaliseerd als 'gebrek aan warmte van moeder'. Uit de resultaten bleek dat patiënten uit het cluster 'gemiddelde klachtenpresentatie' gedifferentieerd konden worden van patiënten uit het cluster 'ernstige klachtenpresentatie' op basis van het gerapporteerde gebrek aan warmte van moeder, en minder op basis van de ernst van het gerapporteerde trauma (Wildschut e.a. 2019b).



Vervolgens hebben we een beschrijving gegeven van onze onderzoeksgroep ten tijde van de follow-up, waarbij 85 patiënten (56.7%) het tweejarige vervolgonderzoek hebben afgerond, van de in totaal 150 patiënten die deelnamen aan de eerste meting (Swart e.a. 2020a). Gedurende de tweejarige beloopstudie zijn zes patiënten (4.0%), allen vrouwelijk, overleden door suïcide of euthanasie. Dit geeft een indicatie van hoe hoog het sterftecijfer is onder patiënten met comorbide trauma-gerelateerde stoornissen, dissociatieve stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen, en van de ernst van deze stoornissen.

Als we kijken naar het beloop van symptomen, dan laten de resultaten zien dat de ernst van algemene psychopathologie, dissociatieve symptomen en persoonlijkheidspathologie afneemt gedurende de twee jaar; maar uitsluitend bij vrouwen (Swart e.a. 2020a). Het percentage patiënten dat geen trauma-gerelateerde stoornis (meer) had, nam toe met 15.3% tussen de eerste meting en de vervolgmeting na twee jaar. Daarnaast nam het percentage patiënten dat geen persoonlijkheidsstoornis (meer) had toe met 35.3%.

De volgende stap in ons onderzoek was het testen van de prognostische waarde van het twee-dimensionele model (Swart 2021). De hypothese was dat hoe ernstiger de stoornis(sen), hoe minder verbetering/herstel in symptomen er gevonden zou worden. Hiervoor hebben we de 'klinisch relevante verbetering' in symptomen van patiënten met (comorbide) trauma-gerelateerde stoornissen, dissociatieve stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen bepaald (Jacobsen & Truax 1991). Resultaten lieten zien dat de ernst van de trauma-diagnose, corresponderend met de y-as van het twee-dimensionele model, klinisch relevante verbetering voorspelde in dissociatieve symptomen, maar niet in andere symptomen. Het aantal persoonlijkheidsstoornissen, wat de x-as van het model representeert, voorspelde geen klinisch relevante verbetering in symptomatologie. Vervolgens hebben we getoetst of de verbetering in algemene psychopathologie vergelijkbaar was tussen de drie eerdergenoemde clusters, die gebaseerd zijn op de psychiatrische ziektelast. Hierbij vonden we een significant verschil, welke echter het tegenovergestelde was van onze hypothese, namelijk: patiënten in het ernstige en gemiddelde cluster lieten verbetering zien in algemene psychopathologie, terwijl er geen klinisch relevante verbetering was in het milde cluster. Deze resultaten kunnen erop duiden dat de gespecialiseerde behandelprogramma's, waar de patiënten binnen ons onderzoek naar verwezen zijn, effectiever zijn voor, en mogelijk meer gefocust zijn op ernstige psychopathologie. Vanuit een methodologisch perspectief, zou het echter ook kunnen dat onze resultaten (deels) verklaard kunnen worden door het fenomeen 'regressie naar het gemiddelde' (Barnett e.a. 2005).

Tot slot hebben we een uitstapje gemaakt op het gebied van PTSS en dissociatieve stoornissen. Dit was naar aanleiding van de komst van de DSM-5, die tijdens de looptijd van ons onderzoek is uitgebracht. In de DSM-5 is het dissociatieve subtype van PTSS geïncorporeerd. Hoewel er een grote mate van comorbiditeit is tussen PTSS en dissociatieve stoornissen, hebben eerdere studies naar het dissociatieve subtype van PTSS weinig tot geen aandacht besteed aan het differentiëren tussen het dissociatieve subtype van PTSS, en PTSS met een comorbide dissociatieve stoornis. Een vergelijking van de klinische profielen van patiënten met PTSS, met en zonder een comorbide dissociatieve stoornis liet zien dat 33% van de patiënten in ons onderzoek voldeed aan de criteria van het dissociatieve subtype van PTSS (Swart e.a. 2020b). Maar, meer dan de helft van deze patiënten voldeed óók aan de criteria

van een of meerdere dissociatieve stoornissen. Er werden geen symptomatische verschillen (zoals angst en depressie) gevonden in de profielen van patiënten met het dissociatieve subtype van PTSS, met of zonder een comorbide dissociatieve stoornis. Het klinische profiel van patiënten met PTSS met dissociatieve symptomen is dus vergelijkbaar met patiënten met PTSS en comorbide dissociatieve stoornissen. Deze resultaten, gecombineerd met de hoge prevalentiecijfers van het dissociatieve subtype en (comorbide) dissociatieve stoornissen, pleiten voor meer herkenning en erkenning van dissociatieve symptomen.

## Discussie

Deze tweejarige beloopstudie toont aan dat patiënten met comorbide trauma-gerelateerde stoornissen, dissociatieve stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen over het algemeen een chronisch beloop laten zien. Tegelijkertijd laten vrouwen, op een symptomatisch niveau, wel significante verbetering zien in algemene psychopathologie, dissociatieve en persoonlijkheidspathologie. Als er op een meer dimensionele en transdiagnostische manier gekeken wordt naar het beloop, valt op dat juist patiënten met een ernstige en gemiddelde klachtenpresentatie verbetering laten zien in algemene psychopathologie, terwijl er bij patiënten met een milde klachtenpresentatie geen significante verbetering gevonden werd. Naast mogelijke verklaringen die eerder al genoemd werden, zoals regressie naar het gemiddelde of dat specialistische behandelprogramma's met name effectief zijn voor complexere patiënten, zou het ook kunnen zijn dat de door ons gebruikte uitkomstmaten niet 'integratief' of 'transdiagnostisch' genoeg waren. Dat wil zeggen dat ze mogelijk niet optimaal de gemeenschappelijke, belangrijkste klinische kenmerken van patiënten met comorbide trauma-gerelateerde stoornissen, dissociatieve stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen hebben gemeten. De variabele 'psychiatrische ziektelast' die we geconstrueerd hebben in het onderzoek, was een integratieve maat gebaseerd op symptomatische ernstscores, type stoornis, en ernst van persoonlijkheidspathologie. We konden deze maat echter alleen als een onafhankelijke variabele gebruiken in het bepalen van het beloop en moesten deze relateren aan een andere (afhankelijke) uitkomstmaat, die minder integratief of transdiagnostisch was. Dit onderzoek, en ons voorgaande onderzoek, laat echter zien dat integratief denken de kern is bij patiënten die (vroeg)kinderlijk trauma en emotionele verwaarlozing rapporteren. Wanneer we kijken naar de comorbiditeit tussen trauma-gerelateerde stoornissen, dissociatieve stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen, dan lijkt de som meer dan het geheel der delen te zijn. Terugkijkend naar de opzet van ons onderzoek, is het mogelijk dat de instrumenten (en daarmee uitkomstmaten) die zijn gebruikt, te weinig recht hebben gedaan aan dit dimensionele en integratieve perspectief.

Een andere hypothese is dat de gespecialiseerde behandelprogramma's waar de patiënten in ons cohort naar werden verwezen, mogelijk effectiever zijn voor ernstige, complexe patiënten, dan voor patiënten met een mild klachtenprofiel. Hierbij valt op dat de behandelingen diagnose-gedreven zijn, en daarmee dus niet gericht zijn op integratieve, meer-dimensionele problematiek. Het kan relevant zijn om in de toekomst beter te differentiëren tussen groepen patiënten op basis van de ernst van de ziektelast, en behandelingen te integreren op basis van de

verscheidenheid van problemen en symptomen die deze patiënten ervaren. In Nederland, maar ook in veel andere landen, is de geestelijke gezondheidszorg georganiseerd op basis van diagnostische categorieën, die voortkomen uit de DSM-5 en diens voorlopers. Dit is ook terug te zien in onderzoeken naar de effectiviteit van behandelingen en (klinisch) beloop, waarbij er gefocust wordt op patiënten met een specifieke diagnose. Dit stimuleert het ‘categorische denken’ over psychopathologie, terwijl dit proefschrift laat zien dat comorbiditeit, in ieder geval bij patiënten die (vroeg)kinderlijk trauma en emotionele verwaarlozing rapporteren, eerder regel dan uitzondering is, en dat een dimensioneel perspectief meer inzicht en een meer gedifferentieerd beeld geeft van het tweejarige beloop van psychopathologie bij deze patiënten. In de afgelopen jaren zijn er meer onderzoekers geweest (o.a. Krueger 2005; Haslam e.a. 2012; Goekoop & Goekoop 2014) die commentaar hebben op het categorische denken, en onderzoeken zijn gestart naar meer dimensionele en transdiagnostische visies op psychopathologie.

We bepleiten dat in toekomstig onderzoek patiënten met comorbide stoornissen en een diversiteit aan (ernstige) psychopathologie geïncludeerd worden, inclusief instrumenten om deze verscheidenheid te meten. Hierbij willen we expliciet het belang noemen van het includeren van suïcidale patiënten, om meer inzicht te krijgen op het diagnosticeren en behandelen van deze patiënten, die onze hulp het meeste nodig hebben. In navolging van de conclusie dat dimensioneel denken en integratieve behandeling essentieel is voor patiënten die (vroeg) kinderlijk trauma en emotionele verwaarlozing rapporteren, wordt aanbevolen om integratieve behandelprogramma’s te onderzoeken op effectiviteit, waarbij zowel trauma-gerelateerde pathologie, als dissociatieve symptomen en problemen in het functioneren op diverse onderdelen van de persoonlijkheid geïntegreerd worden behandelen.

## Literatuur

- American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition (DSM-5). Washington, DC: Author; 2013.
- Arrindell WA & Ettema JHM. Klachtenlijst (SCL-90). Lisse: Swets & Zeitlinger; 1986
- Barnett AG, Van der Pols JC, Dobsen, AJ. Regression to the mean: what is it and how to deal with it. *Int J Epidemiol* 2005; 34: 215-20.
- Bernstein EM & Putnam FW. Development, reliability, and validity of a dissociation scale. *J Nerv Ment Dis* 1986; 174: 727-35.
- Blake DD, Wheeters FW, Nagi LM, Kaloupek DG, Gusman FD, Charney DS e.a. The development of a clinician administered PTSD scale. *J Trauma Stress* 1995; 8: 75-90.
- Brewin CR, Cloitre M, Hyland P, Shevlin M, Maercker A, Bryant RA, e.a. A review of current evidence regarding the ICD-11 proposals for diagnosing PTSD and complex PTSD. *Clin psychol rev* 2017; 58: 1–15. doi:10.1016/j.cpr.2017.09.001
- Costa PTJ & McCrae RR. Domains and facets: Hierarchical personality assessment using the revised NEO personality inventory. *J Pers Assess* 1995; 64(1): 21-50.
- Draijer N. Gestructureerd Trauma Interview. Amsterdam: Department of Psychiatry, Vrije University; 1989.

- Draijer N. Diagnostiek en indicatiestelling bij (een vermoeden van) seksueel misbruik in de voorgeschiedenis. In: Nicolai N, editors. *Handboek psychotherapie na seksueel misbruik*. Utrecht: De Tijdstroom; 2003. p. 21–47.
- Draijer N, Langeland W. (1999). Childhood trauma and perceived parental dysfunction in the etiology of dissociative symptoms in psychiatric inpatients. *Am J Psychiatry* 1999; 156: 379-85.
- Driessen M, Schroeder T, Widmann B, von Schönfeld CE, Schneider F. Childhood trauma, psychiatric disorders, and criminal behavior in prisoners in Germany: a comparative study in incarcerated women and men. *J Clin Psychiatry* 2006; 67: 1486-92.
- Eurelings-Bontekoe EHM, Verheul R, Snellen WM. *Handboek persoonlijkheidspathologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2007.
- Foote B, Smolin Y, Neft DI, Lipschitz D. Dissociative disorders and suicidality in psychiatric outpatients. *J Nerv Ment Dis* 2008; 196: 29–36.
- Friborg O, Martinussen M, Kaiser S, Overgard KT, Rosenvinge JH.. Comorbidity of personality disorders in anxiety disorders: a meta-analysis of 30-years of research. *J Affect Disord* 2013; 145: 143-55.
- Goekoop R, Goekoop JG. A network view on psychiatric disorders: Network clusters of symptoms as elementary syndromes of psychopathology. *PLoS ONE* 2014; 9(11): e112734. doi:10.1371/journal.pone.0112734
- Gunderson JG, Daversa MT, Grilo CM, McGlashan TH, Zanarini MC, Shea MC, e.a. Predictors of 2-Year Outcome for Patients With Borderline Personality Disorder. *Am J Psychiatry* 2006; 163(5): 822–26. doi:10.1176/appi.ajp.163.5.822
- Haslam N, Holland E, Kuppens P. Categories versus dimensions in personality and psychopathology: a quantitative review of taxometric research. *Psychol Med* 2012; 42(5): 903–20. doi:10.1017/S0033291711001966
- Herman JL. Complex PTSD: a syndrome in survivors of prolonged and repeated trauma. *J Trauma Stress* 1992; 5: 377-91.
- Jacobson NS, Truax P. Clinical significance: A statistical approach to defining meaningful change in psychotherapy research. *J Consult Clin Psychol* 1991; 59(1): 12–19. doi:10.1037/0022-006X.59.1.12
- Jepsen EKK, Langeland W, Sexton H, Heir T. Inpatient treatment for early sexually abused adults: a naturalistic 12-month follow-up study. *Psychol Trauma: Theory, Res, Pract Policy* 2014; 6(2): 142-51.
- Johnson JG, McGeoch PG, Caskey VP, Abhary SG, Sneed JR, Bornstein RF. The developmental psychopathology of personality disorders. In: Hankin BL, Abela JRZ, editors. *Development of psychopathology: A vulnerability-stress perspective*. Thousand Oaks, CA: Sage; 2005. p.417-64.
- Kessler RC, McLaughlin KA, Green JG, Gruber MJ, Sampson NA, Zaslavsky AM, e.a. Childhood adversities and adult psychopathology in the WHO World Mental Health Surveys. *Br J Psychiatry* 2010; 197(5): 378–85. doi:10.1192/bjp.bp.110.080499
- Koenen KC, Ratanatharathorn A, Ng L, McLaughlin KA, Bromet EJ, Stein DJ, e.a.. Posttraumatic stress disorder in the World Mental Health Surveys. *Psychol med* 2017; 47(13): 2260–74. Doi:10.1017/S0033291717000708
- Krueger RF. Continuity of axes I and II: toward a unified model of personality, personality disorders, and clinical disorders. *J Personal Disord* 2005; 19(3): 233–61. doi:10.1521/pedi.2005.19.3.233

- Parker G, Tupling H, Brown LB. A parental bonding instrument. *Br J Med Psychol* 1979; 52: 1-10.
- Pelcovitz D, van der Kolk BA, Roth S, Mandel F, Kaplan S, Resick P. Development of a criteria set and structured interview for disorders of extreme stress (SIDES). *J Trauma Stress* 1997; 10: 3-16.
- Pfohl B, Blum N, Zimmerman M. *The Structured Interview for DSM-IV Personality: SIDP-IV*. Iowa City: University of Iowa; 1995.
- Rijkeboer MM, van den Bergh H, van den Bout J. Stability and discriminative power of the Young Schema-Questionnaire in a Dutch clinical versus non-clinical population. *J Behav Ther Exp Psychiatry* 2005; 36: 129-144.
- Rodewald F, Wilhelm-Göling C, Emrich HM, Reddemann L, Gast U. Axis-I comorbidity in female patients with dissociative identity disorder and dissociative identity disorder not otherwise specified. *J Nerv Ment Dis* 2011; 199: 122-31.
- Rush AJ, Gullion CM, Basco MR, Jarrett RB, Trivedi MH. The inventory of depressive symptomatology (IDS): Psychometric properties. *Psychol Med* 1996; 26(3): 477-86.
- Santiago PN, Ursano RJ, Gray CL, Pynoos RS, Spiegel D, Lewis-Fernandez R, e.a. A systematic review of PTSD prevalence and trajectories in DSM-5 defined trauma exposed populations: intentional and non-intentional traumatic events. *PLoS One* 2013; 8(4). doi:10.1371/journal.pone.0059236
- Sar V. Epidemiology of Dissociative Disorders: An Overview. *Epidemiol Res Int* 2011. doi:10.1155/2011/404538
- Steer RA, Beck AT. Beck Anxiety Inventory. In: Zalaquett CP, Wood RJ, editors. *Evaluating stress: A book of resources*. Lanham, MD, US: Scarecrow Education; 1997.
- Steinberg M. Advances in the clinical assessment of dissociation: The SCID-D-R. *Bull Menninger Clin* 2000; 64: 146-63.
- Swart S, Wildschut M, Draijer N, Langeland W, Hoogendoorn AW, Smit JH. The course of (comorbid) trauma-related, dissociative and personality disorders: two year follow up of the Friesland study cohort. *Eur J Psychotraumatol* 2020a; 1(11). doi:10.1080/20008198.2020.1750171
- Swart S, Wildschut M, Draijer N, Langeland W, Smit JH. Dissociative subtype of posttraumatic stress disorder or PTSD with comorbid dissociative disorders: Comparative evaluation of clinical profiles. *Psychol Trauma: Theory, Res, Pract Policy* 2020b; 12(1): 38-45. doi:10.1037/tra0000474
- Swart, S. *The course of survivors of early childhood trauma and emotional neglect. Never easy, but worth it?* Nederland: Ridderprint; 2021.
- Verheul R, Andrea H, Berghout CC, Dolan C, Busschbach JJ, van der Kroft PJ e.a. Severity indices of personality problems (SIPP-118): Development, factor structure, reliability, and validity. *Psychol Assess* 2008; 20(1): 23-34.
- Vries de G, Olf M. The lifetime prevalence of traumatic events and posttraumatic stress disorder in the Netherlands. *J Trauma Stress* 2009; 22(4): 259-67.
- Wildschut M, Langeland W, Smit JH, Draijer N. Survivors of early childhood trauma: evaluating a two-dimensional diagnostic model of the impact of trauma and neglect. *Eur J Psychotraumatol* 2014; 5: 21842.
- Wildschut M, Swart S, Langeland W, Smit JH, Draijer N. A trauma-spectrum approach: quantifying a dimensional model of trauma-related and dissociative disorders. *JSM Anxiety Depress* 2018; 3: 1024.

- Wildschut M, Swart S, Langeland W, Smit JH, Draijer N. An emotional neglect-personality disorder approach: quantifying a dimensional transdiagnostic model of trauma-related and personality disorders. *J Personal Disord* 2019a; 33: 1-12.
- Wildschut M, Swart S, Langeland W, Hoogendoorn AW, Smit JH, Draijer N. Profiling psychopathology of patients reporting early childhood trauma and emotional neglect: support for a two-dimensional model? *Psychol Trauma: Theory, Res, Pract, Policy* 2019b; 11: 525-33. doi:10.1037/tra0000409
- Zanarini MC, Horz S, Frankenburg FR, Weingeroff J, Reich DB, Fitzmaurice G. The 10-year course of PTSD in borderline patients and axis II comparison subjects. *Acta Psychiatr Scand* 2011; 124(5): 349-56.
- Zlotnick C, Johnson DM, Yen S, Battle CL, Sanislow CA, Skodol AE e.a. Clinical features and impairment in women with borderline personality disorder (BPD) with posttraumatic stress disorder (PTSD), BPD without PTSD, and other personality disorders with PTSD. *J Nerv Ment Dis* 2003; 191: 706-13.

# Zijn complotdenkers psychotisch? Een vergelijking tussen complottheorieën en paranoïde wanen

W. Veling, B. Sizoo, J. van Buuren, C. van den Berg, W. Sewbalak, G.H.M. Pijnenborg, N. Boonstra, S. Castelein, L. van der Meer

**Achtergrond** Complottheorieën zijn populair tijdens de coronapandemie. Complotdenken wordt gekenmerkt door de sterke overtuiging dat een bepaalde, als onrechtvaardig ervaren situatie, het resultaat is van een doelbewuste samenzwering van een groep mensen met kwade bedoelingen. Complotdenken lijkt veel overeenkomsten te hebben met paranoïde wanen.

**Doel** Verkennen van aard, gevolgen en sociaalpsychologische dimensies van complotdenken en beschrijven van overeenkomsten en verschillen met paranoïde wanen.

**Methode** Kritisch beschouwen van relevante literatuur over complotdenken en paranoïde wanen.

**Resultaten** Complotdenken voorziet in epistemische, existentiële en sociale behoeften. Het geeft duidelijkheid in onzekere tijden en aansluiting bij een groep van gelijkgestemden. Bij zowel complotdenken als paranoïde wanen gaat het om een onjuiste, hardnekkige en soms bizarre overtuiging. In tegenstelling tot complotdenkers zijn mensen met een paranoïde waan echter vrijwel altijd alleen het doelwit van de veronderstelde samenzwering en staan ze grotendeels alleen in hun overtuiging. Tevens zijn complotideeën minder gebaseerd op ongewone ervaringen van het zelf, de werkelijkheid of intermenselijke contacten.

**Conclusies** Complotdenken komt veel voor in onzekere omstandigheden. Het geeft mensen houvast, zekerheid, morele superioriteit en sociale steun. Extreem complotdenken lijkt te passen binnen de gangbare psychiatrische definities van paranoïde wanen, maar toch zijn er ook belangrijke verschillen. Om onderscheid te kunnen maken met complotdenken behoeven gangbare definities van wanen verdieping. In plaats van de sterke focus op de foutieve inhoud van waanideeën zou er meer aandacht moeten zijn voor de onderliggende idiosyncratische, veranderde vorm van de werkelijkheidsbeleving.

Onzekere en ingrijpende tijden zoals de coronapandemie zijn een vruchtbare voedingsbodem voor complottheorieën. Veel mensen zijn bezorgd over de grote macht van de economische en politieke elite in de wereld en willen duiding geven aan wat er om hen heen gebeurt. Tijdens de pandemie hebben overheden en grote bedrijven handelingsruimte gekregen en genomen waar burgers weinig inzicht in hebben en nauwelijks controle over hebben. De samenleving ging op slot, een aantal burgerlijke vrijheden werden tijdelijk tussen haakjes geplaatst en er werd geregeerd op basis van nooddecreten. Het is daarom niet vreemd dat onvrede bij mensen toenam en wantrouwen soms uitgroeit tot complotdenken.

Zo wordt het *Great Reset*-voorstel van het World Economic Forum, gelanceerd in 2020, om na de coronapandemie de wereldeconomie opnieuw en meer duurzaam op te bouwen, wel gezien als een doelbewuste samenzwering van bedrijven en overheden om globale hegemonie te bereiken.

Veel complottheorieën zijn echter extremer. Uit een enquête van Kieskompas in 2020 bleek bijvoorbeeld dat 5,6% van de respondenten het (heel) geloofwaardig vond dat met het coronavaccin een chip wordt geïnjecteerd om mensen permanent te blijven volgen (Kieskompas 2020). Ook zijn er mensen die ervan overtuigd zijn dat de 'Nieuwe Wereldorde' de pandemie als dekmantel gebruikt om in het geheim op grote schaal kinderen

## AUTEURS

**Wim Veling**, psychiater, UMCG, Rijksuniversiteit Groningen.

**Bram Sizoo**, psychiater, Landelijke Eenheid, Nationale Politie.

**Jelle van Buuren**, socioloog, ISGA, Universiteit Leiden.

**Coen van den Berg**, psycholoog, Landelijke Eenheid, Nationale Politie.

**Wishal Sewbalak**, psychiater, GGZ Delfland.

**Marieke Pijnenborg**, psycholoog, Rijksuniversiteit Groningen, GGZ Drenthe.

**Nynke Boonstra**, verpleegkundig specialist ggz, KieN VIP, NHL Stenden hogeschool, Leeuwarden.

**Stynke Castelein**, medisch socioloog, Lentis, Rijksuniversiteit Groningen.

**Lisette van der Meer**, psycholoog, Lentis, Rijksuniversiteit Groningen.

### Correspondentieadres

Prof. dr. W. Veling (w.veling@umcg.nl).

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 17-9-2021.

### Citeren

Tijdschr Psychiatr. 2021;63(11):000-000

seksueel te misbruiken. Complottheorieën roepen veel emoties op, met name angst, verantwoordiging, woede en frustratie (Douglas e.a. 2017).

Op het eerste gezicht zijn er veel overeenkomsten tussen paranoïde wanen en complottheorieën. Bij paranoïde wanen zijn mensen ervan overtuigd dat iemand, een organisatie, een kracht of macht hen kwaad wil doen. Waanideeën variëren op een groot aantal dimensies zoals bizarheid, de mate van overtuiging, de mate van preoccupatie en de mate waarin de gedachten lijdensdruk geven (van der Zwaard 2006; Van Os & Reininghaus, 2016). De kern van een waan is volgens DSM-5 dat het om een onjuiste hardnekkige overtuiging gaat die niet vatbaar is voor verandering ondanks bewijs voor het tegendeel.

De inhoud van complottheorieën is net als die van wanen vaak onwaarschijnlijk, en soms zelfs ronduit bizar te noemen. Het zijn vergaande paranoïde ideeën over hooggeplaatste personen, internationale bedrijven en schimmige elites die een aanval doen op de veiligheid en vrijheid van gewone mensen. Ondanks gebrek aan bewijs of zelfs bewijzen voor het tegendeel houden ook complotdenkers stevig vast aan hun overtuigingen. Dit alles roept de vraag op of complotdenken als waan beschouwd moet worden. In dit artikel exploreren we het fenomeen complotdenken en verkennen we overeenkomsten en verschillen tussen complotdenken en wanen.

### Complotdenken – fenomeen en gevolgen

De meeste definities van complottheorieën zijn erg devaluerend jegens degenen die deze theorieën aanhan-

gen. Een neutralere definitie is afgeleid van Birchall: 'constructies die een als onrechtvaardig of onverdraaglijk ervaren individuele of maatschappelijke situatie of ontwikkeling verklaren door deze situatie voor te stellen als het doelbewuste resultaat van een groep mensen die in het geheim samenwerkt met kwade bedoelingen' (Birchall 2006).

De coronacrisis heeft alle elementen in zich die complotdenken in de hand werken. Een wereldwijde gebeurtenis met veel impact op mensenlevens en ongekende gevolgen voor de samenleving vraagt om grootse verklaringen (Räikkä 2009). Het dwingende karakter van de overheidsmaatregelen in combinatie met verminderde autonomie voor burgers, voedt weerstand, wantrouwen en antiautoritaire sentimenten. Tegelijkertijd maken onduidelijkheid over de aard, het beloop en bestrijding van de pandemie alternatieve verklaringen aantrekkelijk.

### Wat is het nut van complotdenken?

Een manier om complotdenken te begrijpen is om naar de motieven van complotdenkers te kijken. In de literatuur worden epistemische, existentiële en sociale motieven onderscheiden (Douglas e.a. 2017). In een toenemend onoverzichtelijke wereld hebben mensen de epistemische behoefte aan houvast (Harambam 2017). We verlangen naar duidelijke verklaringen voor overweldigende, ongrijpbare en oncontroleerbare gebeurtenissen. Complotdenkers versimpelen de werkelijkheid door een eenduidige, definitieve verklaring voor gebeurtenissen te kiezen, informatie te selecteren die daarbij past en vervolgens geen ruimte meer toe te laten voor alter-



natieve verklaringen. Deze 'cognitieve afsluiting' maakt de werkelijkheid weer kenbaar en begrijpelijk (Jameson 1988). Liever een sluitende verklaring dan onzekerheid, zelfs als deze verklaring logisch gezien onbewijsbaar, moeilijk houdbaar of intern tegenstrijdig is.

Existentiële motieven zijn dat complottheorieën veiligheid en meer controle beloven in situaties waar mensen zich angstig en machteloos voelen. Als mensen overheidsinstanties en grote bedrijven wantrouwen en zij ontevreden zijn over de sociopolitieke werkelijkheid kunnen zij met complottheorieën weer zin geven aan een verwarrende en soms als vijandig ervaren realiteit, problemen en tegenslagen rationaliseren en gevoelens van hulpeloosheid verminderen (McArthur 1995). Ten slotte zijn er sociale motieven voor complotdenken, omdat complottheorieën aansluiting bieden bij een *in-group*, wat identiteit, verbondenheid en een zekere superioriteit geeft ten opzichte van de onwetende massa (*out-group*) (Douglas e.a. 2017). Complotdenkers zijn *rebels with a cause*, ofwel: complotdenken levert mensen wat op.

Populatiestudies van voor de coronacrisis lieten zien dat complotdenkers relatief vaker man, lager opgeleid, vrijgezel en werkloos zijn en tot een etnische minderheid behoren (Freeman e.a. 2020). Ze hebben vaker lichamelijke en psychische klachten, vaker een psychiatrische stoornis, minder zelfvertrouwen en minder verbondenheid met andere mensen. Ze ervaren zichzelf als lager op de sociale ladder vergeleken met anderen.

Recent Engels bevolkingsonderzoek laat echter zien dat complotdenken meer *mainstream*denken is geworden. Ongeveer de helft van de respondenten geloofde in enige mate dat het virus een door China ontwikkeld biowapen is om het Westen te vernietigen, en ongeveer een vijfde geloofde in enige mate dat de Joden het virus hebben gecreëerd om uit financieel gewin de economie in elkaar te laten storten. Het wantrouwen heeft zich in een groot deel van de bevolking genesteld. Complotdenkers ten tijde van de coronapandemie passen dus minder vaak in de oudere typering (Freeman e.a. 2020).

### Negatieve gevolgen van complotdenken

De gevolgen van complotdenken zijn even divers als de complotconstructies zelf en het nut ervan voor individuen. Complotdenken hoeft niet een negatief effect te hebben op de complotdenkers zelf, hun omgeving of de samenleving. Maar negatieve gevolgen kunnen er wel zijn.

### Toenemende onzekerheid

Terwijl het motief is om meer zekerheid en controle te krijgen, blijkt in de praktijk dat het gevoel van onzekerheid en afhankelijkheid juist groter wordt waardoor het wantrouwen naar maatschappelijke instituties ook toeneemt (Douglas e.a. 2017). Hierdoor wordt de vatbaarheid voor nog meer complottheorieën groter. Het verstrikt raken in steeds meer en verontrustendere complotten kan snel gaan.

### Isolement en teloorgang

Complotdenkers laten hun medestanders weten hoe geïsoleerd en vervreemd ze zich soms voelen. 'Ik hoor van zoveel mensen dat ze zich geïsoleerd en alleen voelen tijdens dit wakker worden en deze massale paradigma-verschuiving die over de hele wereld plaatsvindt. Echtgenoten kunnen partners niet wakker maken voor de waarheid, familieleden en goede vrienden denken dat je vreemd bent geworden' (geciteerd in Van Buuren 2016).

### Versterken lijden van anderen

De beschuldigingen die complotdenkers richten op degenen die in hun ogen verantwoordelijk zijn voor het onrecht en het kwaad, grenzen aan smaad en laster. Bij recente gebeurtenissen in Bodegraven bijvoorbeeld, waar complotdenkers bloemen en kransen legden bij de graven van gestorven kinderen die in hun optiek het slachtoffer waren van satanistische pedofielennetwerken van de elite, zijn nabestaanden erg gekwetst.

### Wat is het gevaar van complotdenken?

Complotdenken kan blijven steken op het niveau van passieve acquisitie; men leest erover, hecht er waarde aan en zal dat af en toe laten blijken aan een ander (McArthur 1995). Daarop kan een activistisch niveau volgen, waarbij de boodschap actief wordt doorgegeven omdat men vindt dat anderen kennis moeten nemen van het schandaal en beschermd moeten worden, bijvoorbeeld tegen de nadelige gevolgen van vaccinatie. In het uiterste – en gelukkig spaarzame – geval kan er echter ook risico en dreiging zijn in termen van geweld. De verantwoordiging over het complot kan zo sterk zijn dat de morele grens van geweld wordt gepasseerd – activisme radicaliseert naar extremisme (Moskalenko & McCauley 2009).

Een recente populatiestudie uitgevoerd in Duitsland toont aan dat complotdenken positief gecorreleerd is met de affiniteit voor extremistisch geweld, zij het sterk afhankelijk van individuele verschillen (Rottweiler & Gill 2020). Het effect is sterker voor individuen met een lagere zelfbeheersing, verminderd vertrouwen in de rechtsstaat en een sterke overtuiging dat zij zelf het vermogen hebben problemen op te lossen.

In Nederland is massale agressie (zoals bij het Capitool in Washington op 6 januari 2021) tot nu toe uitgebleven, maar we zien wel een toename van ernstige intimidatie en bedreiging door complotdenkers van personen die een sleutelfunctie hebben bij de bestrijding van de pandemie, maar ook van hun gezinsleden. Dit speelt zich hoofdzakelijk af in de onlineomgeving, maar steeds vaker ook offline, met ongewenst bezoek aan huis of agressieve toenaderingen. De golf aan brandstichtingen bij 5G-masten is een voorbeeld van agressie die naar alle waarschijnlijkheid sterk geïnspireerd is door complottheorieën. Soms plegen complotdenkers agressie vanuit een georganiseerd verband dat vaak associaties heeft met extremistische groeperingen. Volgens het

Openbaar Ministerie kwamen er tussen maart 2020 en maart 2021 ruim vierhonderd meldingen van coronagerelateerde misdrijven binnen, waarvan veel bedreigingen en geweldsincidenten gericht tegen de politie, BOA's en zorgmedewerkers (NCTV 2021). In vergelijking met wanen vormt juist het collectieve aspect van complotdenken een potentieel groter gevaar (zie [figuur 1](#)). De gezamenlijke verontwaardiging over het vermeende onrecht kan voldoende zijn om de morele grens van gevaarlijk gedrag te overschrijden. Zeker wanneer contact met gelijkgestemden, zoals in zogenaamde *echo chambers*, de overhand heeft.

Een specifiek risico gaat uit van mensen die vanwege een onderliggende psychische kwetsbaarheid meer vatbaar zijn voor complottheorieën en daar naar gaan handelen. Onderzoek naar 66 aanhangers van QAnon, een populaire extreemrechtse groepering gebaseerd op complottheorie, die in de Verenigde Staten werden gearresteerd vanwege verschillende misdrijven, liet zien dat bij 44% een traumatische gebeurtenis (zoals misbruik) voorafging aan hun radicalisering (Jensen & Kane 2021). Van de 35 QAnon-aanhangers die werden gearresteerd bij de bestorming van het Capitool, bleek 63% te kampen met mentale gezondheidsproblemen, zoals PTSS, schizofrenie of een bipolaire stoornis.

### Zijn complottheorieën paranoïde wanen?

Op het eerste gezicht zijn er veel overeenkomsten tussen complotdenken en paranoïde wanen, maar zijn complottheorieën waanideeën zoals gedefinieerd in de psychiatrie? Een veelgebruikte (DSM-5-)definitie van een waan is 'een foutieve overtuiging, gebaseerd op onjuiste gevolgtrekkingen uit de externe realiteit, die stevig vastgehouden wordt ondanks de denkbeelden van bijna ieder ander en ondanks eenduidig bewijs of aanwijzingen voor het tegendeel. Het denkbeeld is niet van zodanige aard dat het door andere leden van de cultuur of de subcultuur geaccepteerd wordt'. Deze definitie is gegrond in het werk van Jaspers (1923), die de nadruk legde op de onjuiste inhoud van het denkbeeld, de vaste overtuiging en het niet openstaan voor tegenargumenten. Al blijft dit tot op de dag van vandaag de kern van de psychiatrische definitie van een waan, herhaaldelijk is betoogd dat eigenlijk alle onderdelen van de definitie problematisch zijn (David 1999; van der Zwaard 2006). De complottheorieën bij de coronapandemie laten zien dat deze definitie mogelijk aanscherping dan wel verdieping behoeft.

### Onjuiste denkbeelden

Hoewel in de geschiedenis is gebleken dat sommige complottheorieën bij nader inzien op waarheid bleken te berusten, zijn veel complottheorieën zeer onwaarschijnlijk en vaak aantoonbaar onjuist. De inhoud van coronacomplottheorieën varieert van paranoïde gedachten over machtige bedrijven tot bizarre overtuigingen over een wereldelite die systematisch en op grote schaal kinderen seksueel misbruikt en offert om hun bloed

te drinken, vaccins die microchips bevatten om ons in de gaten te houden, of het coronavirus dat als militair biologisch wapen is losgelaten om de overbevolking op aarde te bestrijden. Zorgen over de grote macht van bedrijven en overheden zijn algemeen aanvaard, begrijpelijk en aannemelijk. De bizarre, onmogelijke inhoud van extreme coronacomplottheorieën lijkt echter sterk op de inhoud van paranoïde wanen. In beide gevallen zijn de denkbeelden op rationele en objectieve gronden onjuist. De afgelopen jaren wordt het continuümmodel van psychose veel gebruikt, waarin paranoïde wanen niet kwalitatief verschillen van normale achterdochtige gedachten, maar daarvan alleen gradueel verschillen in mate van overtuiging, preoccupatie, lijdensdruk en irrationele inhoud (Van Os & Reininghaus 2016). Complotdenken zou volgens eenzelfde continuüm kunnen worden beschouwd. Het is dan de vraag wanneer complottheorieën irrationeel genoeg zijn om als waanachtig te worden bestempeld en hoe bepaald kan worden of de betreffende theorie in voldoende mate een onjuiste gevolgtrekking uit de externe realiteit is.

### Vasthouden ondanks bewijzen tegendeel

Een belangrijk kenmerk van wanen is dat ze hardnekkig worden vastgehouden, ook als er duidelijke bewijzen of aanwijzingen voor het tegendeel zijn. Veel waandenkbeelden zijn echter niet of moeilijk te ontcrachten. Hoe is te bewijzen dat de geheime dienst niet achter iemand aan zit? En wat telt als voldoende bewijs? Conceptueel is dit dus ook een ingewikkeld onderdeel van de definitie (Bentall e.a. 2001). Bij complottheorieën is dat niet anders, omdat ze juist ontstaan in een context van maatschappelijke onvrede, (vermeende) misstanden en onduidelijkheid, waardoor de paranoïde denkbeelden nauwelijks te weerleggen zijn. Complotdenkers houden eveneens hardnekkig vast aan hun overtuigingen. Ze dragen vaak een overvloed aan 'bewijzen' aan voor hun theorieën, bijvoorbeeld teksten van websites, losse citaten of videofragmenten. Ook gebruiken complotdenkers andere epistemische kennisbronnen als ondersteuning van hun ideeën, zoals spirituele, fysieke of emotionele ervaringen (Harambani 2017). In gesprekken met complotdenkers blijkt vaak dat objectieve feiten en rationele argumenten niet doorslaggevend zijn. Net als bij mensen met psychotische paranoïde wanen is de overtuiging niet vatbaar voor logische bewijzen. Als er dingen gebeuren die niet rijmen met het denkbeeld wordt dit genegeerd of omgedacht, zodat het toch binnen de overtuiging past. Een voorbeeld: QAnon-aanhangers verwachtten dat de dag van de inauguratie van Joe Biden als president van de Verenigde Staten zou uitlopen op *The Great Awakening*, het moment dat de elite, waaronder Biden zelf, onmaskerd en gearresteerd zou worden. Toen dat niet gebeurde, was dat niet een bewijs van hun ongelijk, maar stond Biden bij nader inzien toch ook aan de goede kant (Roose 2021).

Het gaat bij complottheorieën dus niet per se over samenhangende feiten. Een onderzoek liet bijvoorbeeld zien dat mensen die één complottheorie geloofden over de dood van prinses Diana ook vaak andere, niet-compatibele complottheorieën over haar dood aannemelijk vonden (Wood e.a. 2012). Meerdere, niet met elkaar verenigbare ideeën kunnen zonder probleem samengaan. Het gaat om de dieperliggende paranoia.

### Niet passend in subcultuur

Een aanvullend criterium voor een waan is dat de overtuiging door bijna niemand wordt gedeeld en niet passend is bij iemands socioculturele achtergrond of bij een subcultuur. Als je in een omgeving verkeert waarin geloof in geesten de norm is, is het niet een waan als je tegenslagen in je leven toeschrijft aan de kwade invloed van boze geesten. In een diepgelovig milieu is het niet een waan als je je uitverkoren voelt door God. Bij coronacomplottheorieën vormen vele duizenden mensen een subcultuur van complotdenkers. Je kunt je aansluiten bij QAnon, maar je ook verbonden voelen met artiesten, fotomodellen en andere influencers die op social media complottheorieën verkondigen. Zoals eerder genoemd, zijn extreme coronacomplottheorieën opgeschoven richting mainstreamdenken (Freeman e.a. 2020), en zijn daarmee dus niet meer passend binnen de definities van een waan.

Toch is hier een kanttekening bij te maken. In een wereld van internet en sociale media verspreiden ideeën zich als wild vuur. Feit en fictie zijn in de gemiatiseerde wereld niet gemakkelijk te onderscheiden (Harambam 2017). Heel snel hebben ideeën een enorm bereik, zeker als influencers ze omarmen. Voor bijna elke opvatting is online wel een subcultuur te vinden, hoe extreem of bizar ook. Dit criterium voor een waan is daarmee moeilijker bruikbaar geworden dan voor het internettijdperk.

### Idiosyncratische ervaringen

Verscheidene auteurs hebben erop gewezen dat de gangbare definities van wanen niet compleet zijn, misschien zelfs de kern van de waan niet bevatten (David 1999; Feyaerts e.a. 2021). Een waan is niet alleen een onjuist denkbeeld dat hardnekkig wordt vastgehouden ondanks rationele tegenargumenten. De manier waarop mensen de werkelijkheid ervaren, is bij wanen wellicht minstens zo belangrijk als de inhoud van de waan. Jaspers (1923) maakte onderscheid tussen wanen en overwaardige ideeën, waarbij hij wanen zag als het gevolg van een radicale verandering in de manier waarop betekenis wordt gegeven aan gebeurtenissen, terwijl overwaardige denkbeelden meer overeenkomen met hartstochtelijke politieke of religieuze overtuigingen.

Het is belangrijk om beter te kijken naar de idiosyncratische in plaats van gedeelde beleving van de werkelijkheid. In tegenstelling tot complotdenkers zijn mensen met een paranoïde waan vrijwel altijd alleen het doelwit (zie [figuur 1](#)). De geheime dienst zit om één of andere reden achter hen aan, en niet achter hun huisgenoten. Mensen op straat volgen specifiek hen en zullen alleen hen kwaad doen, anderen lopen geen gevaar. Zij zijn geroepen de wereld te redden, televisieprogramma's hebben het speciaal over hen, hun gedachten worden uitgezonden. Ze zijn niet geneigd bij anderen te informeren of die er ook last van hebben of ook gevaar lopen. Mensen met een waan kunnen wel complottheorieën in hun denkbeelden inpassen, maar die passen dan bij hun eigen particuliere, idiosyncratische ervaringen van de werkelijkheid.

Hoe ontstaan deze idiosyncratische ervaringen? Een klinisch-fenomenologisch model wijst op kwalitatieve veranderingen in de ervaring van de werkelijkheid, waar de inhoud van het denken zich vervolgens naar voegt (Feyaerts e.a. 2021). Subtiele veranderingen kunnen plaatsvinden in zelfbewustzijn, zintuiglijke werkelijk-

**Figuur 1. Verschillen en overeenkomsten tussen complotdenken en wanen**



heid en intersubjectiviteit, waardoor de alledaagse normaliteit onzeker wordt. Wanen worden gevormd doordat mensen zichzelf anders beleven dan normaal, doordat de werkelijkheid om hen heen zich enigszins anders voordoet of doordat ze sociale interacties anders ervaren (Sass & Byrom 2015).

Neuropsychologische en cognitieve modellen van wanen beschrijven deze processen als perceptuele anomalieën, overmatige betekenisgeving, hyperreflexiviteit, denkfouten als selectieve aandacht en externe attributiestijl, fouten in zelfrepresentatie en mentaliseren (Broyd e.a. 2017). De paranoïde inhoud van de waan wordt daarbij vanzelfsprekend gekleurd door gebeurtenissen, omstandigheden en herinneringen.

Bij complotdenkers lijkt het minder om idiosyncratische, eigen ervaringen te gaan. Het uitgangspunt ligt in significante sociale, maatschappelijke of politieke gebeurtenissen die onzekerheid, controleverlies en onvrede veroorzaken. In tijden van crisis vinden mensen elkaar in paranoïde theorieën die meer grip geven op wat er gebeurt. Complotdenkers ervaren saamhorigheid en zingeving in het bestrijden van een gezamenlijke vijand. Wij worden bedreigd in plaats van alleen ik. De complotideeën zijn minder gebaseerd op ongewone ervaringen van het zelf, de werkelijkheid of intermenselijke contacten; er is juist een verborgen werkelijkheid die samen met de in-group aan het licht gebracht moet worden.

## Conclusies

### Complotdenken

Complottheorieën komen veel voor. Ze lijken te passen binnen de gangbare psychiatrische definities van paranoïde wanen. Toch zijn er ook belangrijke verschillen, die duidelijk maken dat de huidige definities van wanen verdieping behoeven. Tijdens de coronapandemie zijn complottheorieën opgeschoven richting mainstreamdenken, vanwege de onzekerheid en oncontroleerbaarheid van alle gebeurtenissen, de grote macht van overheden en bedrijven en de impact van maatregelen op de maatschappij en het persoonlijk leven.

Complotdenken voorziet in een behoefte, doordat het voorziet in duidelijkheid, zekerheid en morele superioriteit in onzekere omstandigheden. Het geeft verbinding met anderen die dezelfde inzichten hebben verworven en strijden om samenzweringen van machten aan de kaak te stellen. Uiteindelijk leiden complottheorieën echter vaak tot méér wantrouwen en onwelbevinden (Douglas e.a. 2017). Complotdenken kan bovendien problemen geven in het eigen sociale netwerk dat de denkbeelden vaak niet deelt. Een deel van de complotdenkers wordt activistisch, maar slechts een zeer kleine minderheid gaat over tot geweld. Het risico op geweld lijkt geassocieerd met extreemrechtse sympathieën en bestaande psychiatrische problemen.

### Verschillen waan en complotdenken

Complottheorieën vertonen overeenkomsten met paranoïde wanen wat betreft onjuiste en soms bizarre inhoud van de denkbeelden, de sterke overtuiging waarmee wordt vastgehouden aan de ideeën en het niet openstaan voor tegenargumenten. Een verschil is dat complotdenkers niet alleen staan in hun overtuigingen, maar elkaar juist vinden in wantrouwen ten opzichte van machten die achter de schermen aan de touwtjes trekken. Waar de waan eenzaam is, geven complottheorieën toegang tot een in-group.

Een tweede verschil is dat bij het ontstaan van wanen idiosyncratische ervaringen van de werkelijkheid veelal een rol spelen, die de paranoïde inhoud van het waandenken induceren. De vergelijking tussen paranoïde wanen en coronacomplottheorieën maakt duidelijk dat de gangbare definities van wanen verdieping behoeven, omdat met de huidige definities complotdenken ook geschaard kan worden onder wanen. In plaats van de sterke (cognitieve) focus op de foutieve inhoud van waanideeën zou er meer aandacht moeten zijn voor de onderliggende idiosyncratische, veranderde vorm van de werkelijkheidsbeleving. Het is vooral deze eigenzinnige werkelijkheidsbeleving die leidt tot paranoïde waanideeën als gevolg van pogingen grip te krijgen op perceptuele anomalieën (Feyaerts e.a. 2021).

### Beste benadering

Ten slotte volgt uit de verkenning in dit artikel dat de inhoud van de denkbeelden niet de juiste ingang is om complotdenkers en mensen met paranoïde wanen te bereiken. Bij beiden zijn rationele argumenten en een beroep op de logische gedeelde werkelijkheid grotendeels ineffectief. Het gaat complotdenkers om de machteloosheid van de burger, verlies van vrijheid en controle. Het gaat om bezorgdheid en woede over systemen en machtsstructuren die slachtoffers maken. Mensen met paranoïde wanen zijn hun normale ervaring van de werkelijkheid, van zichzelf en van anderen kwijt, en proberen daar betekenis aan te geven.

Voor beiden geldt dat reflectief luisteren naar deze onderliggende epistemische, existentiële en experiëntiële vragen meer recht doet aan de werkelijke problemen die mensen ervaren, en meer ruimte voor oplossingen biedt. Methoden zoals LEAP (*listen, empathize, agree, partner*), ontwikkeld voor mensen met schizofrenie zonder ziekte-inzicht, kunnen in de omgang met complotdenkers nuttig zijn (Amador 2000). Daarbij gaat het niet om de sterkte van de argumenten, maar om de kracht van de relatie.

## LITERATUUR

- Amador X. I am not sick, I don't need help! Helping the seriously mentally ill accept treatment. New York: Vida Press; 2000.
- Bental RP, Corcoran R, Howard R, e.a. Persecutory delusions: A review and theoretical integration. *Clin Psychol Rev* 2001; 21: 1143-92.
- Birchall C. Knowledge goes pop : from conspiracy theory to gossip. Oxford: Berg; 2006.
- Broyd A, Balzan RP, Woodward TS, e.a. Dopamine, cognitive biases and assessment of certainty: A neurocognitive model of delusions. *Clin Psychol Rev* 2017; 54: 96-106.
- Buuren J Van, Doelwit Den Haag? Complotconstructies en systeemhaat in Nederland 2000-2014. [proefschrift]. Leiden; 2016.
- David AS. On the impossibility of defining delusions. *Philos Psychiatr Psychol* 1999; 6: 17-20.
- Douglas KM, Sutton RM, Cichocka A. The psychology of conspiracy theories. *Curr Dir Psychol Sci* 2017; 26: 538-42.
- Feyaerts J, Henriksen MG, Vanheule S, e.a. Delusions beyond beliefs: a critical overview of diagnostic, aetiological, and therapeutic schizophrenia research from a clinical-phenomenological perspective. *Lancet Psychiatry* 2021; 8: 137-249.
- Freeman D, Waite F, Rosebrock L, e.a. Coronavirus conspiracy beliefs, mistrust, and compliance with government guidelines in England. *Psychol Med* 2020; doi: 10.1017/S0033291720001890.
- Harambam J. The truth is out there: conspiracy theory in an age of epistemic instability. Rotterdam: Erasmus Universiteit; 2017.
- Jameson F. Cognitive mapping. In: Nelson C, Grossberg L, red. *Marxism and the interpretation of culture*. Londen: Macmillan; 1988. p. 347-57.
- Jaspers K. *Allgemeine Psychopathologie*. 1923.
- Jensen M, Kane S. QAnon offenders in the United States. 2021. <https://www.start.umd.edu/publication/qanon-offenders-united-states>
- Kieskompas. Zin en onzin over het coronavirus. 2020. <https://www.kieskompas.nl/nl/resultaten/>
- McArthur B. 'They're out to get us': another look at our paranoid tradition. *The History Teacher* 1995; 29: 37-50.
- Moskalenko S, McCauley C. Measuring political mobilization: The distinction between activism and radicalism. *Terrorism and Political Violence* 2009; 21: 239-60.
- NCTV. De verschillende gezichten van de coronaprotesten. Den Haag: NCTV; 2021.
- Os J van, Reininghaus U. Psychosis as a transdiagnostic and extended phenotype in the general population. *World Psychiatry* 2016; 15: 118-24.
- Räikkä J. On political conspiracy theories. *The Journal of Political Philosophy* 2009; 17: 185-201.
- Roose K. QAnon believers struggle with inauguration. *The New York Times* 2021. <https://www.nytimes.com/2021/01/20/technology/qanon-inauguration.html>
- Rottweiler B, Gill P. Conspiracy beliefs and violent extremist intentions: the contingent effects of self-efficacy, self-control and law-related morality. *Terrorism and Political Violence* 2020; doi: 10.1080/09546553.2020.1803288.
- Sass L, Byrom G. Phenomenological and neurocognitive perspectives on delusions: A critical overview. *World Psychiatry* 2015; 14: 164-73.
- Wood MJ, Douglas KM, Sutton RM. Dead and alive: Beliefs in contradictory conspiracy theories. *Social Psychological and Personality Science* 2012; 3: 767-73.
- Zwaard R van der. Wat is een waan? Een fenomenologische beschouwing. *Tijdschr Psychiatr* 2006; 48: 453-9.

## SUMMARY

## Are conspiracy theorists psychotic? A comparison between conspiracy theories and paranoid delusions

W. Veling, B. Sizoo, J. van Buuren, C. van den Berg, W. Sewbalak, G.H.M. Pijnenborg, N. Boonstra, S. Castelein, L. van der Meer

**Background** Conspiracy theories are popular during the COVID-19 pandemic. Conspiratorial thinking is characterised by the strong conviction that a certain situation that one sees as unjust is the result of a deliberate conspiracy of a group of people with bad intentions. Conspiratorial thinking appears to have many similarities with paranoid delusions.

**Aim** To explore the nature, consequences, and social-psychological dimensions of conspiratorial thinking, and describe similarities and differences with paranoid delusions.

**Method** Critically assessing relevant literature about conspiratorial thinking and paranoid delusions.

**Results** Conspiratorial thinking meets epistemic, existential, and social needs. It provides clarity in uncertain times and connection with an in-group of like-minded people. Both conspiratorial thinking and paranoid delusions involve an unjust, persistent, and sometimes bizarre conviction. Unlike conspiracy theorists, people with a paranoid delusion are almost always the only target of the presumed conspiracy, and they usually stand alone in their conviction. Furthermore, conspiracy theories are not based as much on unusual experiences of their inner self, reality, or interpersonal contacts.

**Conclusions** Conspiratorial thinking is common in uncertain circumstances. It gives grip, certainty, moral superiority and social support. Extreme conspiratorial thinking seems to fit current psychiatric definitions of paranoid delusions, but there are also important differences. To make a distinction with regard to conspiratorial thinking, deepening of conventional definitions of delusions is required. Instead of the strong focus on the erroneous content of delusions, more attention should be given to the underlying idiosyncratic, changed way of experiencing reality.

## Herstel bij psychotische aandoeningen

Sjoerd Vogel

*Sjoerd Vogel heeft op 16 juni 2022 zijn proefschrift getiteld 'Facilitating recovery in people with psychosis' verdedigd aan de Rijksuniversiteit Groningen. Op verzoek van de redactie van GGZet Wetenschappelijk publiceert hij de samenvatting van zijn proefschrift in onderstaand artikel.*

Mensen met een psychotische aandoening zoals schizofrenie kunnen allerlei klachten ervaren die het dagelijks leven negatief beïnvloeden. Deze kunnen zich onder andere uiten in uitsluiting, eenzaamheid, werkloosheid en het ervaren van (zelf)stigma (O'Keeffe et al, 2019). De patiëntenbeweging van mensen met psychische aandoeningen heeft zich in de afgelopen 30 jaar ingezet om dit soort gevolgen onder de aandacht te brengen. Dit heeft in een drietal perspectieven op herstel van psychische aandoeningen geresulteerd. Een recent perspectief is persoonlijk herstel, wat zich onderscheidt van klinisch en maatschappelijk herstel ten aanzien van de doelen die het nastreeft (Sowers et al, 2005). Klinisch herstel richt zich op het verminderen van symptomen (zoals stemmen horen, verlies van concentratie en geheugen of initiatief), maatschappelijk herstel op het hervinden van rollen in de maatschappij (zoals een werknemer zijn of een intieme relatie aangaan) terwijl persoonlijk herstel zich richt op persoonlijke groei die kan plaatsvinden ondanks belemmeringen die de psychische aandoening met zich meebrengt. Belangrijke thema's van persoonlijk herstel zijn samengevat in het CHIME-model: *Connectedness* (verbondenheid met anderen), *Hope* (hervinden van hoop), *Identity* (een positieve identiteit), *Meaning* (betekenisvolle activiteiten) en *Empowerment* (grip krijgen op de situatie) (Leamy et al, 2011).

Het doel van deze thesis is een bijdrage te leveren aan de interventies en het onderzoek naar herstel bij psychotische aandoeningen. In de verschillende onderzoeken komen de drie vormen van herstel aan bod: klinisch, maatschappelijk en persoonlijk herstel, met de nadruk op de laatste vorm. De drie perspectieven op herstel zijn ondersteunend in een breder begrip van herstel en de behoeften van mensen met een psychotische aandoening. Klinisch, maatschappelijk en persoonlijk herstel beïnvloeden elkaar en zouden daarom alle drie standaard uitkomstmaten moeten zijn bij interventies voor psychose. De drie perspectieven werden onderzocht in vijf wetenschappelijke studies.

In een eerste onderzoek werd de haalbaarheid van een eetclub voor mensen met een psychotische aandoening onderzocht (Hospitality [HY] interventie). De HY-interventie combineert vaardigheidstraining in de thuissituatie met lotgenotencontact middels een eetclub gericht op persoonlijk, maatschappelijk en klinisch herstel. Negen deelnemers deden mee aan dit onderzoek. De onderzoekspopulatie had de volgende kenmerken: de gemiddelde leeftijd was 38 (range 27-62), de meeste deelnemers leefden van een uitkering (n=8) en één persoon van inkomsten uit loondienst, bijna evenveel mannen (n=5) als vrouwen namen deel, acht deelnemers waren alleenstaand of gescheiden, zeven mensen hadden een

diagnose schizofrenie, één persoon een diagnose bipolaire stoornis en één persoon een diagnose schizo-affectieve stoornis.

Drie eetclubs werden gevormd met elk drie deelnemers en een begeleidende verpleegkundige. Gedurende vijf maanden gingen deelnemers om de twee weken beurtelings bij elkaar eten (in totaal 9 keer). De gastvrouw of gastheer kreeg vooraf vaardigheidstraining van een verpleegkundige bij het organiseren van een etentje. Hierbij stelden de deelnemers doelen, gericht op bijvoorbeeld het bevorderen van zelfredzaamheid of sociale vaardigheden. Deze studie liet zien dat de HY-interventie haalbaar is (Vogel et al., 2019a). De resultaten lieten zien dat het project positief werd ontvangen door zowel deelnemers als verpleegkundigen. In interviews rapporteerden deelnemers positieve effecten op thema's van persoonlijk herstel, zoals steun ontvangen van anderen of sociaal contact hebben. Deelnemers waren gemotiveerd om aan doelen te werken. De resultaten hebben geleid tot enkele aanpassingen voor de vervolgstudie. Het aantal bijeenkomsten werd uitgebreid van 9 naar 15, met mogelijk een groter effect op uitkomsten van herstel. De toepassing van cognitieve adaptatie interventies (Stiekema et al, 2015) bleek niet haalbaar te zijn. Daarop werden generieke interventies ingezet in de RCT in plaats van cognitieve adaptatie interventies. Ook bleek de toepassing van de Goal Attainment Scaling (GAS) methode niet haalbaar voor het evalueren van doelen in de vaardigheidstraining. Deze methode werd daarom niet meegenomen in het vervolgonderzoek. Voor het meten van sociaal contact werden dagboekmetingen geïntroduceerd. Dagboekmetingen hebben als voordeel dat de deelnemer een meting in zijn/haar eigen omgeving kan doen waardoor de deelnemer minder belast wordt en herhaalde metingen kunnen worden verricht.

Als vervolg op de haalbaarheidsstudie werd een gerandomiseerd en gecontroleerd onderzoek (RCT) in meerdere GGZ-instellingen gedaan naar de effecten van de HY-interventie op persoonlijk, maatschappelijk en klinisch herstel. De deelnemers werden gerandomiseerd naar de HY-eetclub of een wachtlijstcontrolegroep. De doelstelling in dit onderzoek was om 84 mensen te includeren met een blokrandomisatie van 7 personen per blok. Patiënten met een psychotische aandoening (in het schizofrenie spectrum) die ambulante zorg ontvingen konden worden geïncludeerd. Overige inclusiecriteria waren: leeftijd 18-65, voldoende kennis van de Nederlandse taal. Exclusiecriteria waren: ernstige psychotische symptomen, groep-verstorend gedrag, afhankelijkheid van alcohol of drugs of al bestaande deelname aan eetclubs met een persoonlijke bijdrage (bijvoorbeeld zelf koken). Patiënten werden voor dit onderzoek uitgenodigd door hun (verpleegkundige) behandelaren in F-ACT teams.

De verschillen op persoonlijk en maatschappelijk herstel tussen de groepen werden gemeten met gevalideerde vragenlijsten op drie tijdpunten (voormeting, nameting direct na afronding van de interventie en een follow-up meting na 12 maanden). Zes GGZ-instellingen in het Noorden van Nederland participeerden in het project. In de RCT konden geen effecten op persoonlijk en maatschappelijk herstel worden aangetoond van de HY-interventie. Procesmaten lieten zien dat de volgende aspecten van de eetclub hoog werden gewaardeerd door deelnemers: het contact met lotgenoten, de mogelijkheid om je verhaal te vertellen en het ontvangen van steun en erkenning. De meest gewaardeerde aspecten van de vaardigheidstraining waren: meer zelfvertrouwen krijgen in het uitnodigen van anderen, meer plezier hebben in

koken en meer activiteiten doen met anderen. Het organiseren en implementeren van deze RCT bleek een uitdaging. Van de beoogde N=84 deelnemers werden N=43 deelnemers geïnculdeerd en van de zeven eetclubs die zijn gestart zijn er drie vroegtijdig gestopt. In de RCT werden problemen ondervonden met het includeren en de therapietrouw van deelnemers, die niet naar voren waren gekomen tijdens het haalbaarheidsonderzoek. Verschillende oorzaken werden geïdentificeerd: de lage bereidheid tot randomisatie, de lange wachttijd voor deelnemers na aanmelding tot de start van de eetclub, een onvoldoende match tussen sommige deelnemers en beperkingen in het reizen tussen deelnemers uit dezelfde eetclub. Geconcludeerd wordt dat een gerandomiseerde studie naar eetclubs die bestaan uit slechts drie deelnemers uitdagingen in de implementatie met zich meebrengen. De gestandaardiseerde procedures van een gerandomiseerde trial zijn mogelijk te beperkend bij het onderzoek naar eetclubs. Dit maakt dat in eerste instantie meer kwalitatieve vormen van onderzoek toegepast zouden moeten worden bij een dergelijke kleine groepsinterventie. Toekomstig onderzoek zou zich kunnen richten op een gemengd design met kwantitatief en kwalitatief onderzoek van eetclubs op uitkomsten van persoonlijk, maatschappelijk en klinisch herstel. Het artikel is ingediend ter publicatie.

Persoonlijk herstel is in de wetenschap een jong concept waarin taal en cultuur een belangrijke rol spelen. Verschillende vragenlijsten voor persoonlijk herstel zijn in de afgelopen decennia ontwikkeld. Een derde onderzoek in dit proefschrift werd gedaan naar het meten van persoonlijk herstel bij mensen met psychose. In deze studie werd het CHIME-model voor persoonlijk herstel gebruikt om verschillende 'persoonlijk herstel vragenlijsten' op inhoud te evalueren. Het CHIME-model is ontwikkeld op basis van ervaringsonderzoek bij mensen met een ernstig psychiatrische aandoening. CHIME staat voor: Connectedness, Hope, Identity, Meaning en Empowerment (Leamy et al, 2011). In dit onderzoek werden drie vragenlijsten bij 52 deelnemers over persoonlijk herstel met elkaar vergeleken: de Recovery Assessment Scale (RAS; de meest gebruikte wereldwijd) (Corrigan et al, 1999), de Mental Health Recovery Measure (MHRM: het eerste in het Nederlands gevalideerde instrument) (Young et al, 2005) en de Nederlandse Empowerment Schaal (NEL: de eerste in Nederland ontwikkelde herstelvragenlijst) (Boevink et al, 2017). De vragenlijsten werden vergeleken op basis van zes criteria van betrouwbaarheid en validiteit, namelijk: inhoudsvaliditeit, convergente validiteit, interne consistentie, vloer- en plafondeffecten, interpretatie van de items en de ervaring van de testafname. Op basis van deze zes criteria werden slechts kleine verschillen gevonden tussen de vragenlijsten, waardoor er geen duidelijke voorkeur voor één van de vragenlijsten kon worden bepaald (Vogel et al, 2020). De MHRM liet de beste resultaten zien op inhoudsvaliditeit met een gebalanceerde verdeling van de items over de vijf aspecten van CHIME. De nadruk op herstelthema's verschilde per vragenlijst. De keuze voor een vragenlijst zou daarom gemaakt kunnen worden op basis van herstelthema's die belangrijk worden geacht per specifieke situatie. Zo kan de NEL - op basis van het aantal items dat zich daarop richtte - het beste gebruikt worden als een grotere nadruk wordt gelegd op *Connectedness*. De RAS kan worden gebruikt wanneer *Empowerment* van belang wordt geacht.



Negatieve symptomen hebben een grote impact op het functioneren en kunnen daardoor een belemmering vormen voor maatschappelijk en persoonlijk herstel. Negatieve symptomen zijn onderdeel van klinisch herstel en betekenen onder andere meer last ervaren van apathie. In een meta-analyse werden bewegingsinterventies vergeleken met zowel actieve controlegroepen (zoals token therapie) als controlegroepen met standaardzorg voor het behandelen van negatieve symptomen bij schizofrenie. De bewegingsinterventies betroffen: mind-body oefeningen (zoals yoga of tai chi), duurtraining (zoals hardlopen of fietsen) en krachtoefeningen. In vier databases (Cochrane Library, Medline, Embase and PsycINFO) werd gezocht naar gerandomiseerde en gecontroleerde onderzoeken, waarbij bewegen werd vergeleken met een controlegroep in mensen met schizofrenie. De PRISMA-richtlijnen voor meta-analyses werden toegepast. Om de kwaliteit van de studies te meten, is de Cochrane Risk of Bias-evaluatie gebruikt (Higgins et al, 2008). Moderator- en sensitiviteitsanalyses en een metaregressie werden gedaan om oorzaken van heterogeniteit tussen studies te onderzoeken. De resultaten van 22 studies (met in totaal 1249 deelnemers) werden samengenomen waarbij het effect van bewegen op negatieve symptomen werd onderzocht. De meta-analyse liet een gemiddeld effect zien van alle bewegingsinterventies gezamenlijk vergeleken met de controlegroepen (Hedges'  $g=0.434$ ). Op subgroep-niveau lieten mind-body interventies een gemiddeld effect zien (Hedges'  $g=0.46$ ) en interventies gericht op duurtraining een klein effect (Hedges'  $g=0.341$ ). Bewegingsinterventies waren effectief vergeleken met standaardzorg, er was echter geen effect wanneer een vergelijking werd gemaakt met actieve controlegroepen. Voor krachttraining waren te weinig studies voorhanden om een analyse te kunnen doen. Deze studie laat zien dat bewegingsinterventies toegevoegd aan de standaardzorg effectief kunnen zijn op negatieve symptomen (Vogel et al, 2019b). De lage kwaliteit en de grote verschillen tussen de geïncludeerde studies maakt dat de resultaten van deze studie voorzichtig moeten worden geïnterpreteerd.

Sociale verbondenheid is een belangrijk onderdeel van persoonlijk herstel. In het CHIME-model staat de C voor *Connectedness*. Dit benadrukt het belang van sociale steun en sociale relaties. Een lage sociale verbondenheid wordt geassocieerd met grotere risico's voor het mentaal welzijn bij mensen met psychose. De relatie tussen tevredenheid met sociale verbondenheid en psychotische symptomen werd longitudinaal onderzocht over een periode van één en twee jaar. Voor deze studie werd data geanalyseerd van  $N=2109$  patiënten die deelnamen aan de Pharmacotherapy Monitoring and Outcome Survey (PHAMOUS) studie (Bartels-Velthuis et al, 2018) tussen 2014 en 2019. De resultaten werden geanalyseerd met een multilevel analyse. Met dit type analyse zijn geen onafhankelijke metingen nodig, want binnen één persoon kunnen herhaalde metingen worden gedaan. De gemiddelde score van vier items van de Manchester short assessment of Quality of Life (ManSA) (Priebe et al, 1999) werd gebruikt om tevredenheid met sociaal contact te meten. Deze maat had een voldoende interne consistentie (inter-item correlaties  $r=0.265-0.415$ ,  $p<0.01$ ) en acceptabele betrouwbaarheid (Cronbach's  $\alpha=0.67$ ). De Positive And Negative Syndrome Scale (PANSS) werd gebruikt om symptomen van psychose te meten. De resultaten lieten een negatieve relatie zien tussen tevredenheid met sociaal contact en positieve symptomen één ( $\beta = -0.47$ ,  $p < 0.001$ ) en twee jaar later ( $\beta = -0.59$ ,  $p < 0.001$ ). Daarnaast werd een relatie gevonden tussen

tevredenheid met sociaal contact en negatieve symptomen één jaar later ( $\beta = -0.52$ ,  $p < 0.001$ ). Deze studie laat zien dat tevredenheid met sociale verbondenheid een kleine, maar robuuste voorspeller is van psychotische symptomen (Vogel et al, 2021). Mogelijk kunnen interventies gericht op sociale verbondenheid, naast persoonlijk en maatschappelijk herstel, een bijdrage leveren aan het klinisch herstel bij psychose.

Het proefschrift eindigt met een discussiehoofdstuk waarin klinisch, maatschappelijk en persoonlijk herstel achtereenvolgens worden behandeld. De bevindingen richten zich op de constructen, de evaluatie, de behandeling van de drie vormen van herstel, maar ook op de relatie tussen deze vormen.

Klinisch herstel is het oudste construct in de behandeling en het onderzoek naar psychotische aandoeningen (Blom, 2007). Een belangrijke stap in het onderzoek naar schizofrenie gerelateerde aandoeningen is de consensus over de criteria voor klinisch herstel. Deze zogenaamde RSWG-criteria bepalen wanneer er sprake is van remissie van positieve, negatieve en cognitieve symptomen (Andreasen et al, 2005). Hoewel het onderzoek naar de behandeling van positieve symptomen bij schizofrenie veel effectieve behandelingen heeft opgeleverd, blijven afdoende resultaten voor het behandelen van negatieve en cognitieve symptomen uit (Huxley et al, 2022; Jääskeläinen et al, 2013).

Het onderzoek naar bewegen bij negatieve symptomen laat zien dat bewegen bij negatieve symptomen een middelmatig effect heeft ten opzichte van standaardzorg. De grootte van dit effect is vergelijkbaar met andere behandelingen voor negatieve en cognitieve symptomen. Door de lage kwaliteit van de studies en de grote heterogeniteit tussen studies moeten de resultaten met zorg worden geïnterpreteerd. Maatschappelijk herstel werd sinds lange tijd in de literatuur genoemd als belangrijke uitkomst in het onderzoek en de behandeling van psychotische aandoeningen. Na de sluiting van grote psychiatrische instituten vanaf de jaren '80 kwam er veel aandacht voor maatschappelijk herstel (Anthony, 1993). Een consensus over de criteria voor maatschappelijk herstel is nog niet beschikbaar, hoewel het belang hiervoor in de literatuur wordt onderstreept (Huxley et al, 2022). Interventies voor maatschappelijk herstel laten wisselende resultaten zien. Mogelijk kan het stellen van persoonlijke doelen in een betekenisvolle context, zoals een eetclub, bijdragen aan de motivatie voor het werken aan vaardigheden. Uitkomsten op maatschappelijk herstel zijn nog altijd laag, en verbeteren mogelijk niet zo snel als beoogd in de nabije toekomst. Aandacht voor persoonlijk herstel is daarom belangrijk.

Het bevorderen van persoonlijk herstel wordt als belangrijk benoemd door patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen. Persoonlijk herstel is een breed begrip, waardoor het zich moeilijk laat afbakenen voor wetenschappelijk onderzoek. Modellen die zijn ontwikkeld op basis van wetenschappelijke literatuur kunnen het begrip van persoonlijk herstel verbreden. Het CHIME-model stond aan de basis voor het onderzoek in deze thesis (Leamy et al, 2011). Hoewel eensluitende criteria voor persoonlijk herstel ontbreken, kan het construct gemeten worden met vragenlijsten. De nadruk op de subthema's van persoonlijk herstel verschilt per vragenlijst. Daarom wordt geadviseerd om per situatie de meest passende vragenlijst toe te passen.

Er zijn enkele gerandomiseerde onderzoeken gedaan naar persoonlijk herstel met kleine, maar significante effecten. Mogelijk zijn vormen van kwalitatief onderzoek

meer geschikt, vooral bij groepsinterventies met kleine aantallen, waarbij de interactie tussen het proces van persoonlijk herstel, de interventie en de context beter geëvalueerd kunnen worden.

Op het gebied van sociale activiteiten en relaties hebben mensen met psychotische aandoeningen vaak een levenslange zorgbehoefte. Hoewel de HY-interventie hieraan tegemoetkomt, hebben mensen verschillende voorkeuren en behoeften qua sociale activiteiten. Individuele voorkeuren zouden meegenomen moeten worden bij het ontwikkelen van interventies om mogelijke effecten te vergroten.

Voor groepsinterventies is het belangrijk dat de deelnemers zich identificeren met de groep. Vooral bij kleinere groepen, zoals de HY-interventie, is dit belangrijk omdat uitval van deelnemers een grotere impact heeft. Daarnaast is persoonlijk herstel een proces van vallen en opstaan. Voor deelnemers is het daarom van belang om de vrijheid te hebben om eigen keuzes te kunnen maken, ook al brengt dit persoonlijke risico's mee, zoals bijvoorbeeld de blootstelling aan sociale stress in de HY-interventie. Een juiste balans tussen het aangaan van persoonlijke uitdagingen en het waarborgen van veiligheid, is een belangrijk aspect bij interventies voor persoonlijk herstel. Mogelijk zou een screening van het functioneren vooraf een indicatie kunnen geven voor een juiste balans tussen risico's en veiligheid.

Uitkomsten op persoonlijk herstel in epidemiologische studies worden op verschillende wijze gemeten. De herstelpercentages zijn daarom ook uiteenlopend van 14.5% tot 67.0%, maar zijn over het algemeen lager dan 50% (Dubreucq et al, 2021; Lambert et al, 2006; Lambert et al, 2008; Castelein et al, 2021). Dit laat zien dat meer zorg op het gebied van persoonlijk herstel nodig is. In de wetenschappelijke literatuur wordt gedebatteerd of persoonlijk herstel een uitkomst is of een proces (Dell et al, 2021). Persoonlijk herstel als proces komt meer overeen met de visie van de herstelbeweging (Dell et al, 2021). Het meten van persoonlijk herstel zou bij voorkeur gedaan moeten worden als proces met interviews in plaats van vragenlijsten, waardoor rekening gehouden kan worden met de persoonlijke context. Tussen de verschillende vormen van herstel is veel overlap en wederzijdse afhankelijkheid. Verbetering op één vorm van herstel heeft mogelijk een positieve impact op andere vormen van herstel. Onderzoek zou zich daarom kunnen richten op geïntegreerde interventies, waarbij verschillende vormen van herstel gelijktijdig worden geëvalueerd. De interactie van verschillende vormen zou onderzocht kunnen worden in in-vivo interventies zoals de Individuele Rehabilitatie Benadering (IRB) (Sanchez et al, 2021), begeleiding bij het toewerken naar werk of zoals bij de HY-interventie.

Het doel van deze thesis was een bijdrage te leveren aan de levens van mensen met psychotische aandoeningen met behulp van het ontwikkelen van een nieuwe herstelgerichte interventie, de HY-interventie, en het verder bestuderen van het construct in meerdere studies. Ten slotte wordt er geconcludeerd dat heldere criteria voor persoonlijk herstel noodzakelijk zijn voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek.

## Referenties

- Andreasen NC, Carpenter WT, Kane JM, Lasser RA, Marder SR, Weinberger DR. Remission in schizophrenia: proposed criteria and rationale for consensus. *Am J Psychiatry* 2005;162:441-449.
- Anthony WA. Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health system in the 1990s. *Innovations and Research* 1993;2:17-24.
- Bartels-Velthuis AA, Visser E, Arends J, Pijnenborg GHM, Wunderink L, Jörg F et al. Towards a comprehensive routine outcome monitoring program for people with psychotic disorders: The Pharmacotherapy Monitoring and Outcome Survey (PHAMOUS). *Schizophr Res* 2018;197:281-287.
- Blom JD. A hundred years of schizophrenia: from Bleuler to DSM-V. *Tijdschr Psychiatr* 2007;49:887-895.
- Boevink W, Kroon H, Delespaul P, Van Os J. Empowerment according to Persons with Severe Mental Illness: Development of the Netherlands Empowerment List and its Psychometric Properties. *Open Journal of Psychiatry* 2017;7:18-30.
- Castelein S, Timmerman ME, van der Gaag M, Visser E. Clinical, societal and personal recovery in schizophrenia spectrum disorders across time: states and annual transitions. *The British Journal of Psychiatry* 2021;1-8.
- Corrigan PW, Gifford D, Rashid F, Leary M, Okeke I. Recovery as a psychological construct. *Community Ment Health J* 1999;35:231-239.
- Dell NA, Long C, Mancini MA. Models of mental health recovery: An overview of systematic reviews and qualitative meta-syntheses. *Psychiatr Rehabil J* 2021;44:238-253.
- Dubreucq J, Gabayet F, Godin O, Andre M, Aouizerate B, Capdevielle D et al. Overlap and Mutual Distinctions Between Clinical Recovery and Personal Recovery in People With Schizophrenia in a One-Year Study. *Schizophr Bull* 2021;doi: 10.1093/schbul/sbab114.
- Higgins JPT, Green S, Cochrane Collaboration. *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions*. Hoboken, NJ, England: Wiley-Blackwell; 2008.
- Huxley P, Kraye A, Poole R, Prendergast L, Aryal S, Warner R. Schizophrenia outcomes in the 21st century: A systematic review. *Brain Behav* 2021;11:e02172.
- Jääskeläinen E, Juola P, Hirvonen N, McGrath JJ, Saha S, Isohanni M et al. A systematic review and meta-analysis of recovery in schizophrenia. *Schizophr Bull* 2013;39:1296-1306.
- Lambert M, Schimmelmann BG, Naber D, Schacht A, Karow A, Wagner T et al. Prediction of remission as a combination of symptomatic and functional remission and adequate subjective well-being in 2960 patients with schizophrenia. *J Clin Psychiatry* 2006;67:1690-1697.
- Lambert M, Naber D, Schacht A, Wagner T, Hundemer HP, Karow A et al. Rates and predictors of remission and recovery during 3 years in 392 never-treated patients with schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand* 2008;118:220-229.
- Leamy M, Bird V, Le Boutillier C, Williams J, Slade M. Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *Br J Psychiatry* 2011;199:445-452.

- O’Keeffe D, Hannigan A, Doyle R, Kinsella A, Sheridan A, Kelly A et al. The iHOPE-20 study: Relationships between and prospective predictors of remission, clinical recovery, personal recovery and resilience 20 years on from a first episode psychosis. *Aust N Z J Psychiatry* 2019;53:1080-1092.
- Priebe S, Huxley P, Knight S, Evans S. Application and results of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (ManSA). *Int J Soc Psychiatry* 1999;45:7-12.
- Sanches SA, Swildens WE, Schaefer B, Moerbeek M, Feenstra TL, van Asselt, A D I et al. Effectiveness of the Boston University Approach to Psychiatric Rehabilitation in Improving Social Participation in People With Severe Mental Illnesses: A Randomized Controlled Trial. *Front Psychiatry* 2020;11:571640.
- Sowers W, Quality Management Committee of the American Association of Community Psychiatrists. Transforming systems of care: the American Association of Community Psychiatrists Guidelines for Recovery Oriented Services. *Community Ment Health J* 2005;41:757-774.
- Stiekema AP, Quee PJ, Dethmers M, van den Heuvel, E R, Redmeijer JE, Rietberg K et al. Effectiveness and cost-effectiveness of cognitive adaptation training as a nursing intervention in long-term residential patients with severe mental illness: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2015;16:49-015.
- Vogel JS, Swart M, Slade M, Bruins J, van der Gaag M, Castelein S. Peer support and skills training through an eating club for people with psychotic disorders: a feasibility study. *J Behav Ther Exp Psychiatry* 2019;64:80-86. (a)
- Vogel JS, van der Gaag M, Slofstra C, Knegtering H, Bruins J, Castelein S. The effect of mind-body and aerobic exercise on negative symptoms in schizophrenia: a meta-analysis. *Psychiatry Res* 2019;279:295-305. (b)
- Vogel JS, Bruins J, Halbersma L, Lieben RJ, de Jong S, van der Gaag M, Castelein S. Measuring personal recovery in people with a psychotic disorder based on CHIME: a comparison of three validated measures. *Int J Ment Health Nurs* 2020;29(5):808-819.
- Vogel JS, Bruins J, de Jong S, PHAMOUS investigators, van der Gaag M, Castelein S. Satisfaction with social connectedness as a predictor for positive and negative symptoms of psychosis: a PHAMOUS study. *Schizophr Res* 2021;238:121-127.
- Young SL, Bullock WA. Mental health recovery measure (MHRM) In Campbell-Orde T, Chamberlin J, Carpenter J, Leff HS, eds. *Measuring the Promise: A Compendium of Recovery Measures*. Cambridge, MA: Human Services Research Institute; 2005.

## Over de auteurs

- **Leonie Bais**, Lentis Groningen
- **Hans Barf**, NHL Stendenhogeschool Wetenschappen, Leeuwarden
- **Coen van den Berg**, psycholoog, Landelijke Eenheid, Nationale Politie
- **Eric Blaauw**, Verslavingszorg Noord Nederland, Groningen
- **Ernst Bohlmeijer**, Vakgroep Psychologie, Gezondheid en Technologie, Centrum voor eHealth en Welzijnsonderzoek, Universiteit Twente, Enschede, Nederland
- **Nynke Boonstra**, NHL Stendenhogeschool Wetenschappen, Leeuwarden, KieN Dienst Vroege Interventie, Leeuwarden, Nederland
- **Jojanneke Bruins**, senior onderzoeker, werkzaam bij Lentis Research, Groningen en bij Rob Giel Onderzoekcentrum UMCG Groningen
- **Jelle van Buuren**, socioloog, ISGA, Universiteit Leiden
- **Stynke Castelein**, afdelingshoofd Lentis Research & bijzonder hoogleraar Rijksuniversiteit Groningen, afdeling Klinische Psychologie & Experimentele Psychopathologie
- **Anne-Marie Claassen**, psycholoog/psychotherapeut en programmamanager Schematherapie, Mediant, De Boerhaven, Expertisecentrum voor persoonlijkheidsstoornissen, Hengelo
- **Nel Draijer**, Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie Vumc
- **Bart Geerling**, Dimence Mental Health Institute, Centrum voor Bipolaire Stoornis, SCBS Bipolaire Stoornissen, Pikeursbaan 3, 7411 GT Deventer, Nederland; Vakgroep Psychologie, Gezondheid en Technologie, Centrum voor eHealth en Welzijnsonderzoek, Universiteit Twente, Enschede, Nederland
- **Adriaan Hoogendoorn**, Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie Vumc
- **Hennita de Jager**, zelfstandig werkend geestelijk verzorger en managementadviseur en -supervisor
- **Saskia Kelders**, Vakgroep Psychologie, Gezondheid en Technologie, Centrum voor eHealth en Welzijnsonderzoek, Universiteit Twente, Enschede, Nederland; Optentia Research Focus Area, North-West University, Vanderbijl park, Zuid-Afrika
- **Rikus Knegtering**, opleider psychiatrie, senior onderzoeker, Lentis Groningen, Rob Giel Onderzoekcentrum, Neuroimaging Center UMCG, Groningen
- **J.T. Kraiss**, Vakgroep Psychologie, Gezondheid en Technologie, Centrum voor eHealth en Welzijnsonderzoek, Universiteit Twente, Enschede, Nederland
- **Swanny Kremer (MA)**, filosoof, ethicus, werkt als onderzoeker en trainer gespreksleiding moreel beraad bij Forensisch Psychiatrisch Centrum (FPC) Dr. S. van Mesdag te Groningen. Daarnaast werkzaam als docent professionele ethiek bij Godsdienstwetenschappen en godgeleerdheid van de Rijksuniversiteit Groningen
- **Linda Kronenberg**, Dimence Geestelijke Gezondheidszorg Deventer
- **Sonja Kuipers**, NHL Stendenhogeschool Wetenschappen, Leeuwarden, Rijkuniversiteit Groningen
- **Ralph Kupka**, Afdeling Psychiatrie, Amsterdam Public Health Research Institute, Amsterdam UMC, Vrije Universiteit, Amsterdam, Nederland
- **Willie Langeland**, Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie Vumc

- **Lisette van der Meer**, psycholoog, Lentis, Rijksuniversiteit Groningen
- **Sarisha Phagoe**, psycholoog i.o. tit GZ-psycholoog, neuroCare Groep
- **Marieke Pijnenborg**, psycholoog, Rijksuniversiteit Groningen, GGZ Drenthe
- **Lukas Roebroek**, projectleider Zinnige Zorg voor Akwa GGZ en P3NL
- **Udo Saathof**, Forensische Psychiatrie Noord-Nederland, GGZ Drenthe te Emmen
- **Paul Seerden**, GGZ Friesland Leeuwarden
- **Wishal Sewbarak**, psychiater, GGZ Delfland
- **Bram Sizoo**, psychiater, Landelijke Eenheid, Nationale Politie
- **Jan Smit**, Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie Vumc
- **Kor Spoelstra**, Verslavingszorg Noord Nederland Groningen en Lentis Groningen
- **Anja Stevens**, Dimence Mental Health Institute, Centrum voor Bipolaire Stoornis, SCBS Bipolaire Stoornissen, Pikeursbaan 3, 7411 GT Deventer, Nederland
- **Sanne Swart**, GGZ Friesland, [sanne.swart@ggzfriesland.nl](mailto:sanne.swart@ggzfriesland.nl)
- **Karin Timmerman**, vaktherapeut beeldend, psycholoog en onderzoeker, Mediant, De Boerhaven, Expertisecentrum voor persoonlijkheidsstoornissen, Hengelo
- **Wim Veling**, psychiater, UMCG, Rijksuniversiteit Groningen
- **Sjoerd Vogel**, Msc, verpleegkundige in opleiding tot specialist, Lentis GGZ Groningen
- **Gerben J. Westerhof**, hoogleraar Narratieve psychologie en technologie, Universiteit Twente.
- **Marleen Wildschut**, GGZ Friesland

**Redactie GGZet Wetenschappelijk**

Gretha Boersma, *GGZ Drenthe*

Jojanneke Bruins, *Lentis*

Lieke Christenhusz, *Dimence Groep*

Ernst Horwitz, *GGZ Friesland*

Jos de Keijser, *GGZ Friesland*

Rikus Knegtering, *Lentis*, hoofdredacteur

Swanny Kremer, *FPC Dr. S. van Mesdag*

Pauline van Pelt, *Dimence Groep*

Kor Spoelstra, *Lentis en VNN*

Karin Timmernan, *Mediant*

Lia Verlinde, *Mediant*, plv. hoofdredacteur

Liesbeth Visser, *Lentis*, hoofdredacteur

**Secretariaat**

Berta Oosterloo en Anneke Scholtens

ggzetwetenschappelijk@rgoc.nl

**Ontwerp en productie**

Klaas van Slooten, bno

**Oplage**

1650 exemplaren

ISSN 1389-1715





