



WETENSCHAPPELIJK

Prijzjes plakken

Swanny Kremer

Professioneel gebruik sociale media en internet in de GGZ: ongeken- de mogelijkheden en gevaren

Jos de Keijser

Kleinschalig wonen voor mensen met dementie

Jeroen Kok

Ethiek van de werkvloer

Swanny Kremer & Guy Widdershoven

Slaapstoornissen en psychosen

Arjen Peters, Liesanne Brakema, Marguerite van de Hoeve, Kor Spoelstra & Rikus Knegtering

Voorspellen van intramuraal geweld op korte termijn met het Instrument voor Forensische Behandelevaluatie (IFBE), ROM-instrument in de tbs voor verschillende doelgroepen

Erwin Schuringa, Marinus Spreen & Stefan Bogaerts

Metformine bij clozapine geïnduceerde gewichtstoename?

Kor Spoelstra & Rikus Knegtering

'Verslaafden zijn (niet) te vertrouwen'

Rob van Vredendaal, Sonja Kuipers, Tineke Wiarda & Nynke Boonstra

Onset and Transition of & Recovery from Adverse Development

Johanna Wigman, Gerdina Pijnenborg, Richard Bruggeman, Maarten Vos, Anita Wessels,
Inez Oosterholt, Maaike Nauta, Renee Stelwagen, Lana Otto, Anniek Wester, Lex Wunderink,
Esther Sportel & Nynke Boonstra



2

Redactioneel

4

Prijsjes plakken

Swanny Kremer

6

Professioneel gebruik sociale media en internet in de GGZ: ongekende mogelijkheden en gevaren

Jos de Keijser

13

Kleinschalig wonen voor mensen met dementie

Jeroen Kok

26

Ethiek van de werkvloer

Swanny Kremer & Guy Widdershoven

39

Slaapstoornissen en psychosen

Arjen Peters, Liesanne Brakema, Marguerite van de Hoeve, Kor Spoelstra & Rikus Knegtering

56

Voorspellen van intramuraal geweld op korte termijn met het Instrument voor Forensische Behandelbeoordeling (IFBE), ROM-instrument in de tbs voor verschillende doelgroepen

Erwin Schuringa, Marinus Spreen & Stefan Bogaerts

70

Metformine bij clozapine geïnduceerde gewichtstoename?

Kor Spoelstra & Rikus Knegtering

77

'Verlaafden zijn (niet) te vertrouwen'

Rob van Vredendaal, Sonja Kuipers, Tineke Wiarda & Nynke Boonstra

88

Onset and Transition of & Recovery from Adverse Development

Johanna Wigman, Gerdina Pijnenborg, Richard Bruggeman, Maarten Vos, Anita Wessels, Inez Oosterholt, Maaike Nauta, Renee Stelwagen, Lana Otto, Anniek Wester, Lex Wunderink, Esther Sportel & Nynke Boonstra

106

Over de auteurs

Redactioneel

Doelmatigheid, subsidiariteit, proportionaliteit en veiligheid

Het jaar 2020 zal, hoewel nog geen half jaar oud, de geschiedenis ingaan als een jaar met grote veranderingen en een niet -alleen economische- crisis.

Binnen de GGZ zijn twee ingrijpende wijzigingen en hun gevolgen merkbaar.

De eerste is de ingevoerde Wet Verplichte GGZ. Een behandelwet die uitgebreid de rechten van de patiënt regelt. We streven normaliter naar shared decision making, omdat we weten dat dit voor de behandelrelatie en het behandelresultaat de beste uitkomsten geeft. Soms kan echter verplichte behandeling noodzakelijk zijn. De patiënt heeft uiteraard recht op een goede rechtsbescherming om te voorkomen dat er uit het bestwil criterium vrijheidsberoving of dwang toegepast wordt. De patiënt mag een eigen plan van aanpak maken en zich laten bijstaan. Een onafhankelijke beoordeling is nodig ter beantwoording van de vraag of er sprake is van ernstig nadeel ten gevolge van een psychiatrische stoornis, als er behandeling nodig is en of dit zonder dwang kan. Oftewel is de patiënt echt niet in staat noodzakelijke behandeling vrijwillig te accepteren. De juridische grondslag wordt door de officier van justitie beoordeeld en de rechter beslist uiteindelijk óf dwang en welke vorm van dwang toegestaan is. Indien een maatregel nodig is, mag deze slechts van beperkte duur zijn. Autonomie en het recht op eigen regie mag tenslotte niet zomaar afgenomen worden. Er moet sprake zijn van doelmatigheid, subsidiariteit, proportionaliteit en veiligheid. De patiënt heeft terecht recht van klagen en kan een vergoeding vragen. Een en ander gaat gepaard met een forse administratieve last.

De tweede verandering kwam er door gevaar dat inmiddels in aantocht was, hoewel er eerst enige ontkenning was. Wuhan ligt ver weg in een Oosters land, ver van ons ontwikkelde Westen. Het gevaar van COVID-19 werd steeds duidelijker. Achterhaald door de werkelijkheid werden op korte termijn beslissingen noodzakelijk. Snel werd Nederland in een intelligente lockdown gezet, hoewel de WHO dit niet adviseerde. Alle 17 miljoen burgers, gezond of niet, risicogroep of niet, kregen zonder uitzondering sterk beperkende gedragsregels opgelegd. Alleen vitale beroepen werden uitgezonderd. Burgers kregen geen kans om een mogelijk eigen plan van aanpak te maken, eigen controle en regie werd per acuut beperkt. Een nationale crisismaatregel vanwege de angst voor een dreigende noodtoestand, die vrijwel geruisloos verlengd is.

De impact is enorm. Op alle domeinen van kwaliteit van leven heeft deze beslissing invloed. Forse beperkingen in het sociale domein, er zijn mensen die dit geruststellend of prettig vinden, tijdelijk geen handen mogen geven is ook geen probleem, het gemis van een schouderklopje en de sociale isolatie voor veel wel. Huiselijk geweld neemt toe door spanningen en stress, kinderen worden beperkt in hun spelen en ontwikkeling. Schrijnende eenzaamheid onder ouderen ontstaat. Eenzaamheid is overigens een belangrijke doodsoorzaak. Sociale interactie wordt krampachtiger, er wordt gesproken in de media van consciëntieuzen en rekkelijken.

Hetgeen waardeordelen inhoudt. Normen en waarden veranderen, waardoor sociale en maatschappelijke veranderingen ontstaan. Je wordt gecorrigeerd met: 'Dit is ongepast en kan echt niet' als je je kleinkinderen op de trampoline laat springen in een grote tuin en op afstand. Het psychisch welbevinden staat onder druk, massaal wordt angst aangewakkerd soms tot pathologisch niveau, sociale fobie, poetsdwang, evenals depressies en zelfs psychotische uitingen tot aan suicidaliteit toe ontstaan of verergeren. Normale patronen om lichamelijk gezond te blijven worden doorbroken, sportclubs, zwembaden, dansverenigingen, zijn gesloten. Niet iedereen lukt het om voldoende beweging te houden en gezond te blijven eten, met alle gevolgen. De reguliere gezondheidszorg werd stilgelegd, screening en behandelingen vertraagd, met de risico's van dien. Dan hebben we het nog niet gehad over de financiële gevolgen en veranderingen in toekomstperspectief. We reageren niet uniform op beperking van autonomie en controle, voor een deel van de populatie voelt dit als veilig, voor een deel beslist niet. Onze privacy komt onder druk. Kwaadheid, stress, reactieve ongehoorzaamheid en rebels gedrag ontstaan ook. Kritische geluiden lijken niet toegestaan. We moeten niet vergeten dat het hebben van controle en autonomie een van de belangrijkste domeinen van kwaliteit van leven is. Regels worden nu langzaam versoepeld, echter de inbreuk op persoonlijke vrijheid, een grondrecht, strekt nog steeds ver. Schaarste en beperkingen wakkeren overigens ook creativiteit aan, bijvoorbeeld online behandelen blijkt nu veel meer mogelijk.

Dat er een beslissing nodig was is duidelijk. De vraag blijft echter hoe het zit met de doelmatigheid, subsidiariteit, proportionaliteit en veiligheid van de door de overheid genomen beslissingen? Hoe wordt getoetst? Wegen de voordelen en het afgewende gevaar op tegen de nadelen en bijwerkingen? Of was een Zweedse variant waarbij meer aanspraak werd gedaan op het gezond verstand van de inwoners beter geweest? Waren er tussenvormen, minder restrictief voor iedereen, denkbaar? Zullen we dit achteraf, over een paar jaar misschien, weten? Ook is het afwachten of dit werkelijk bespreekbaar zal worden en waar we onze klachten kunnen indienen.

Laten we in 2021 een GGZet Wetenschappelijk maken met een kritische beschouwing over 2020 aan de hand van casusbesprekingen en onderzoekartikelen, in relatie tot de invoering van de WvGGZ, de gevolgen van corona en de coronamaatregelen binnen de GGZ.

Laten wij in ieder geval kritisch blijven!

Lia Verlinde

Waarnemend Hoofdredacteur

Prijsjes plakken

Als ik met de hond ga wandelen zie ik op de hoek van ons huis een dood, wollig dier liggen.

Op het eerste gezicht denk ik dat het een kat is en mijn maag knijpt samen. Ooit trof ik daar onze eigen kat doodgereden aan. Wat een verdriet.

De hond wil aan het dier snuffelen, maar ik houd de lijn kort.

Op een afstandje check ik, ja, het dier is echt dood, en het is geen kat maar een steenmarter.

Ik ben meteen opgelucht dat het geen kat is, want daar zou een gezin verdriet om hebben.

Tegelijkertijd bestraf ik mijzelf in mijn gedachten, want is een leven minder waard als er niet door mensen om wordt getreurd?

De steenmarter kan daar niet blijven liggen vind ik. Maar ik kan het niet opbrengen om het dode lichaam op te rapen. Dan tref ik de buurvrouw aan bij haar tuinhek en ik wijs haar op de dode steenmarter. Zij durft ook niet, maar zegt 'Gelukkig, weer eentje minder.' Een jaar eerder hebben steenmarters heel veel schade aangericht aan auto's in het dorp.

Uiteindelijk ruimt de 'altijd-behulpzame-buurman' het lichaampje op.

Biobak

Zodra mijn dochter en haar vriendin uit school komen horen ze het verhaal al van de buurman. In geuren en kleuren vertelt hij dat hij het lichaampje in de biobak heeft gedaan.

Ze willen wel kijken maar vinden het spannend, volgens de buurman kijkt hij recht omhoog.

Ik ga met de meiden mee en check eerst of het er niet te gruwelijk uitziet. Het gekke is dat ik geen enkele verwonding zie.

Na deze geruststelling kijken de meiden vol aandacht in de biobak.

'Ik dacht eerst dat het een kat was', zeg ik terwijl ik meekijk.

'Was dat dan erger?', vraagt mijn dochter.

Ik leg haar uit dat het mij dan om het gezin gaat dat de kat moet missen.

Ze knikt 'ja', en zegt: 'Maar een leven is een leven, dat is toch even veel waard?'

Dan vertel ik over de buurvrouw die daar kennelijk anders over denkt en die zei: 'Gelukkig, weer eentje minder'. 'Ik snap het wel na de hoge kosten van de schade aan de auto's', zeg ik.

Mijn dochter en haar vriendin kijken nog steeds ernstig in de biobak. Dan spreekt mijn dochter ineens: 'Maar mama: is een 'goed leven' dan meer waard dan een 'kwaad leven', of hoe noem je dat? Hij ziet er trouwens niet kwaad uit. En hij kan er toch ook niets aan doen dat hij auto's doorknaagt enzo, en een roofdier is?'

Goed en kwaad

Ik sta weer eens versteld van het mooie nadenken van mijn dochter. 'Tja, wat is goed en kwaad hierin', antwoord ik. 'Vaak valt er niets te kiezen over hoe je in de wereld geworpen wordt. Kun je er dan verantwoordelijk voor zijn?'

De biobak wordt weer gesloten, de meiden gaan 'chillen' en laten het onderwerp achter zich.

Maar in mijn hoofd blijft het rondspoken. Ik denk aan mijn werk in de tbs, en aan de nare reacties die je soms leest onder krantenberichtjes over delicten of rechtszaken van tbs-gestelden: 'Opsluiten en nooit meer vrijlaten' is dan nog een vriendelijke uitlating. Het leven van 'daders' wordt dan heel wat minder belangrijk gevonden dan dat van slachtoffers. En ik snap dat. Een slachtoffer is immers onschuldig en wekt sympathie op. Terwijl een dader 'de schuld heeft' en angst en weerzin oproept. Maar zo simpel is het niet. De daders van nu zijn vaak de slachtoffers van gisteren. Hoe weeg je dan de waarde van een leven af?

Is een dader minder waard dan een slachtoffer, een bejaarde minder dan een jong persoon, een persoon met een ziekte minder dan iemand die gezond is? Ben je meer waard als je rijk bent in plaats van arm, heel mooi en niet 'gewoontjes', intelligent in tegenstelling tot verstandelijk beperkt?

Weet jij het?

Bovendien, niemand is toch altijd maar de beste versie van zichzelf? Schiet niet iedereen af en toe tekort? Is het dan niet 'raar' om iemand die een delict gepleegd heeft, hoe afschuwelijk dan ook, alleen te beoordelen op zijn of haar allerberoerste daad? Gooien we de rest van de persoon daarmee niet overboord?

Wat zou het mooi zijn als we op zouden houden met prijsjes plakken: dit is jouw prijs, deze waarde vertegenwoordigt jij.

En luister naar mijn dochter van 12: 'Een leven is een leven, dat is toch even veel waard?'

Professioneel gebruik sociale media en internet in de GGZ: ongekende mogelijkheden en gevaren¹

Jos de Keijser

Inleiding

Internet en sociale media zijn (hulp)middelen die het werk van professionals in de GGZ kunnen verbeteren. De behandelmogelijkheden zijn ongekend, evenals de gevaren die professionals lopen bij verkeerd gebruik. In deze bijdrage worden de mogelijkheden beschreven, maar zal het accent liggen op het voorkomen van onprofessioneel gedrag. De nieuwe behandelvormen vragen privacyregels die deels bestaan en al dan niet bij iedere professional bekend zijn en deels nog niet helder beschreven zijn, waardoor de behandelaar niet altijd weet waaraan hij zich moet houden. In deze bijdrage wordt aan de hand van de wettelijke regelingen (WGBO, wet BIG), beroepscodes, behandelrichtlijnen en generieke modules van de beroepsverenigingen, kwaliteit statuten en 'E-gedragscodes' van instellingen een overzicht gegeven van de mogelijkheden en onmogelijkheden. Centraal staat het professioneel handelen van de behandelaar.

Kijken in de ziel

In een televisieprogramma probeert Coen Verbraak in de ziel van diverse professionals te kijken door 'stel dat' vragen te stellen en daarmee de grens van de professional over bijvoorbeeld het internet en socialemediagedrag te verkennen. Bijvoorbeeld: Stel dat een patiënt in crisis via LinkedIn een bericht stuurt, reageert u dan? *Ja, ik denk van wel*. Stel dat het zaterdagmiddag is? *Ja, dan kan ik onze crisisdienst bellen*. En stel dat u net terugkomt van een feestje en veel gedronken heeft? Nee, dan niet. Velen zouden sowieso niet reageren op een LinkedIn bericht van een patiënt, omdat LinkedIn hiervoor niet is bedoeld. Anderen vinden dit juist weer een gemiste kans, immers 'goed hulpverlenerschap' (WGBO) stelt dat de behandelaar 'in redelijkheid' een patiënt in crisis dient te helpen. Is het onredelijk te communiceren via deze veel gebruikte weg? Veel behandelaren hebben bij navraag een vermijdende houding, deels omdat ze zeggen onvoldoende vaardig te zijn met sociale media, deels omdat onbekend is wat wel kan en mag en men liever geen risico wil nemen. Met 'het zekere voor het onzekere' worden serieuze behandelmodaliteiten buiten de deur gehouden.

1 Dit artikel is een bewerking van Hoofdstuk 8 uit: F. Koenraadt, K.'t Lam & M. Lancel (2019) Internet en sociale media. Een complexe realiteit in de forensische psychiatrie en strafrechtspleging. Nijmegen: Wolfpublishers.

Ongekende mogelijkheden

De mogelijkheden van sociale media en internet in de GGZ zijn zeer groot en worden steeds meer toegepast. Vele online en blended (deels online, deels face to face) behandelingen blijken effectief en kosteneffectief te zijn. Internettijdschriften zoals Journal of Medical Internet Research, met een hoge impactfactor, publiceren aan de lopende band studies waaruit blijkt dat voor depressies, angststoornissen en andere psychische aandoeningen effectieve online behandelingen bestaan. Tevens neemt de online screening op psychische aandoeningen een vlucht, veelal gecombineerd met online psycho-educatie. Informatieverzameling bij deelnemers aan wetenschappelijk onderzoek kan met smartphones nauwkeuriger en gericht. Evenals het in contact blijven met patiënten die in crisis zijn. GGZ Oost-Brabant heeft bijvoorbeeld een suïcidepreventie-app ontwikkeld, waarbij de suïcidale persoon steeds zijn stemming kan bijhouden en zo nodig kan doorgeven aan mantelzorgers en hulpverleners. Internationaal is StayAlive een veel gebruikte suïcidepreventie-app. Door online en sociale media toepassingen worden meer doelgroepen directer bereikt dan met de traditionele werkwijze, met name jongeren en patiënten met een lage therapietrouw. Het gebruik van de 'cyberspace' (Gillispie, 2007) zorgt ook voor een nieuwe taal: WIIFM? PX! (What's in it for me? Please explain!).

Een andere nog niet genoemde ontwikkeling is de combinatie online behandelen en beeldbellen (bijv. Facetime) of skypen. Het face to face contact dat onderdeel is van de blended behandeling wordt overgenomen door een beeldverbinding, waarin de behandelaar en patiënt ook elkaar kunnen zien en horen.

Ongekende gevaren

In de moderne postmaster opleidingen staat het aanleren van competenties volgens het CANMEDS-model centraal. Naast allerlei inhoudelijke competenties, zoals psychologisch of medisch handelen, zijn tevens competenties zoals samenwerken en organiseren van belang en de competentie 'professionaliteit': 'De behandelaar draagt de beroepscode uit en zet zich in voor verantwoorde zorg, levert hoogstaande patiëntenzorg op een integere, oprechte en betrokken wijze... neemt verantwoordelijkheid voor eigen handelen en bewaart de juiste balans tussen persoonlijke en professionele rollen ... hanteert een ethische en kritische visie op het eigen beroep ... reflecteert op zijn eigen handelen'. Professionele fouten kunnen grote gevolgen hebben voor de patiënten. Ze voelen zich niet serieus genomen, zijn kwetsbaar en raken het vertrouwen in de hulpverlening kwijt. Bij het bestuderen van uitspraken van het Tuchtcollege van de beroepen in de gezondheidszorg blijkt van alle competenties de professionaliteit vaak onderwerp te zijn van een klacht. Zoals de klacht tegen psychotherapeut B. die mailt met haar patiënt over behandelinhoudelijke zaken. Dit mailadres deelt ze met haar echtgenoot die bij afwezigheid van B. reageert op een e-mailbericht van de patiënt. De klaagster hecht zeer aan haar privacy en aan de geheimhoudingsplicht van B. Op de website van B. staat dat zij een eigen praktijk voert en dat cliënten kunnen rekenen op privacy. Het Tuchtcollege adviseert B. een apart e-mailadres voor haar praktijk te nemen en beveiligde e-mailberichten te versturen als het over behandelinhoudelijke zaken gaat. B. was zich niet bewust van de fout.

Regelgeving

Op drie niveaus kent Nederland regels omtrent het omgaan met professioneel handelen in de gezondheidszorg, waarbij ‘hogere’ regelgeving bepalend is voor lagere regelgeving.

Wetten en maatregelen

Bovenaan staat het Nederlands recht met het tuchtrecht (wet BIG), Wet Bescherming Persoonsgegevens (privacy wet), Wet Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO), Wet Bijzondere Opname Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ), Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz), Jeugdwet en wetten en maatregelen uit het strafrecht (zoals TBS en PIJ-maatregel). In deze wetten en maatregelen staan op hoofdlijnen de rechten en plichten van patiënten, professionals en ziekenhuizen/instellingen beschreven. De kern hiervan is dat de privacy van de patiënt beschermd is, integer gebruikt moet worden en alleen met expliciete toestemming van de patiënt gedeeld mag worden met derden.

Beroepscodes en richtlijnen (Generieke module e Health)

De verschillende beroepsverenigingen (NIP, NVP, NVvP) hebben beroepscodes waar leden zich aan dienen te houden. De tuchtcolleges betrekken voor de betreffende beroepsgroep de beroepscode ook bij hun uitspraak, ongeacht of de professional lid is van zijn beroepsvereniging. De beroepscode is van toepassing op de beroepsbeoefenaren in alle relevante werkvelden. De NIP beroepscode geldt bijvoorbeeld dus ook voor forensisch psychologen (Geerstema, 2016), die in het kader van het forensisch onderzoek tevens te maken hebben met de gedragscode van het Nederlands Register Gerechtelijke Deskundigen. De NIP en NVvP beroepscode doen geen gerichte uitspraken over het gebruik van sociale media en internet. De NVvP verwijst inzake de communicatie met de patiënt naar de KNMG handreiking ‘Arts en sociale media’. Enkele bepalingen uit deze handreiking:

- Neem bij gebruik van sociale media de regels van het beroepsgeheim en privacy in acht;
- Garandeer de anonimiteit van de patiënt en publiceer geen tot patiënten herleidbare informatie;
- Breng zoveel mogelijk scheiding aan tussen uw persoonlijke en professionele gebruik van sociale media en zorg dat die scheiding duidelijk tot uitdrukking komt;
- Het is verstandig om online persoonlijke relaties met huidige of voormalige patiënten te vermijden. Als u via sociale media met patiënten wilt communiceren, zorg dan vooraf voor voldoende informatie voor de patiënten;
- Onderscheid wat openbaar is en privé. Doe geen uitspraken op sociale media die u ook niet bij de koffieautomaat of op het NOS journaal zou doen;
- Wees u bewust van de reikwijdte die een bericht op sociale media kan hebben. Door wie kan het allemaal worden gelezen?;
- Onthoud u van ongepaste en ongefundeerde commentaren en uitspraken in sociale media, zowel jegens patiënten als jegens collega’s en jegens de organisatie waar u werkzaam bent;
- Spreek uw collega er op aan als die op onprofessionele wijze informatie verspreidt of op andere wijze onzorgvuldig gebruik maakt van sociale media;

- Houd u aan de gedragsregels van de werkgever (bijvoorbeeld het ziekenhuis). Dat geldt zowel voor de gedragsregels die de werkgever heeft opgesteld voor het gebruik van sociale media, als voor het gebruik van e-mail en internet in het algemeen.

De NVP kent in haar beroepscode een bijlage ‘Digitale communicatie’: ‘Digitale communicatie vergt, wegens de specificiteit van de techniek, bijzondere waarborgen op de terreinen van de veiligheid, identificatie en authenticatie. Dit geldt zowel voor diagnostiek en behandeling als voor het dossierbeheer. In dit kader is onder meer van belang dat de authenticiteit van de psychotherapeut gewaarborgd is. De psychotherapeut moet online zijn kwalificaties aangeven. De cliënt moet kunnen controleren of de psychotherapeut is wie hij voorgeeft te zijn.’ In de uitspraak van psychotherapeut B. (zie boven) was de authenticatie onvoldoende gewaarborgd.

Generieke module eHealth

De bovengenoemde beroepsverenigingen hebben, samen met patiëntenorganisaties en andere partijen, behandelrichtlijnen en generieke modules geautoriseerd (zie www.ggzstandaarden.nl) met daarin aanbevelingen voor blended en online behandelingen. Recent is de Generieke Module eHealth vastgesteld. Hierin staan normen voor een goede beveiliging van ICT-systemen en berichtenuitwisseling (NEN7510). Op de website www.werkenmetnen7510.nl is praktische informatie te vinden over deze norm. In aanvulling hierop beschrijft de NEN7512 de afspraken die communicerende partijen zullen moeten maken over het uitwisselen van privacygevoelige gegevens. eHealth valt onder het kwaliteitsbeleid van een organisatie of praktijk. Er kan beschreven worden welke doelen men wil bereiken met eHealth en legt dit vast in het Kwaliteitsstatuut of professioneel statuut. Deze module beveelt aan om in het kwaliteitsbeleid op te nemen langs welke route zorgverleners kunnen gaan voldoen aan de benodigde professionele competenties om met sociale media en internet om te gaan. Een organisatie kan de ontwikkeling van deze competenties ondersteunen door bijvoorbeeld informatie te verschaffen en trainingen en cursussen aan te bieden of deelname hieraan mogelijk te maken. Professionals kunnen met nascholing de eHealth standaarden eigen maken en leren omgaan met de valkuilen die werken met eHealth met zich meebrengt.

Gedragscodes

GGZ-instellingen dienen te beschikken over een Kwaliteitsstatuut waarin de organisatie van de zorg en taken en verantwoordelijkheden per instelling geregeld worden. Online en sociale media gebruik kan hierin per instelling breed en zelfs afdelingsbreed uitgewerkt worden. Een instelling kan er bijvoorbeeld voor kiezen een eigen E-gedragscode te maken. Alle professionals in dienst van de instelling conformeren zich aan deze code. In het bijgaande kader (p10) is een voorbeeld van de E-gedragscode van GGZ Friesland.

Gedragscodes zijn uitgewerkt per instelling en daarbinnen vaak setting-gebonden. Zo kan per setting of afdeling bijvoorbeeld afgesproken worden hoeveel reactietijd op gestelde vragen van een patiënt of diens naaste maximaal aangehouden wordt en voor welke vragen de eHealth-toepassing niet gebruikt kan worden (bijvoorbeeld in crisissituaties en voor het afzeggen van afspraken).

E-gedragscode

In de e-gedragscode staan regels over het omgaan met persoonsgegevens van patiënten en medewerkers en over bedrijfsgevoelige informatie. Daarnaast is er aandacht voor controle op naleving van de opgestelde gedragscode.



TIP: Wees je ervan bewust dat informatie op vele manieren kan worden uitgewisseld... Te denken valt daarbij aan de telefoon, het cliëntenportaal, de computer, e-mail, maar ook zoiets 'simpels' als op een verjaardagsfeest, via social media of een brief.

VOORBEELD: Een Whatsapp-contact tussen een hulpverlener en een patiënt is toegestaan. Maar daar zitten voorwaarden aan vast:

- Contact beperkt inzetten. Blijf aandacht houden voor communicatie via portal, telefonisch, et cetera;
- Verstuur géén zorginhoudelijke informatie via Whatsapp. Als je zorginhoudelijke informatie ontvangt van een patiënt, verwijder je dit zo spoedig mogelijk na het lezen of verwerken ervan;
- Verstuur geen foto's of video's of andere afbeeldingen;
- Wis regelmatig de chathistorie;
- Beveilig je telefoon met een pincode;
- Heb alleen contact via een werktelefoon, niet via je privénummer. Heb je geen werktelefoon? Vraag deze dan aan via je leidinggevende.

Gekende professionaliteit

De professional die de mogelijkheden van sociale media en internet goed wil gebruiken dient te weten wat mag en hoe dit technisch te realiseren is. Met scholing en intervisie kan, meer dan nu gangbaar is, sociale media en internet gebruikt worden ten behoeve van de patiënt en de behandeling. Ethische en privacyvraagstukken online en met internet zijn vergelijkbaar met de bestaande face to face behandelpraktijk. Gabbard et al. (2012) vertalen de klassieke kwesties over begrenzing in de behandeling naar begrenzing in het online en sociale media contact tussen behandelaar en patiënt. Je bent 24 uur per dag een professional, dus ook openbare activiteiten zoals blogs of vlogs buiten werktijd die op het internet komen, behoren tot het kennisdomein van de patiënt. Foto's die onprofessioneel overkomen schaden de behandelrelatie. Terughoudendheid met openbare informatie op het internet en met openbaar Facebook en Instagram is geboden en kennis en gebruik van de privacy instellingen van dit soort diensten is gewenst. Het is niet verstandig om patiënten als Facebookvriend te accepteren. In dit licht is het evenmin verstandig actief te zijn op online datingsites. In het boek van Gabbard et al. (2012) staan hilarische, maar uiteindelijk voor patiënt en behandelaar zeer vervelende voorbeelden, zoals het onbedoeld 'liken' van grensoverschrijdend gedrag van een patiënt door zijn therapeut. Evenals in een face to face behandeling dienen aan het begin van een behandeling afspraken gemaakt te worden bij het gebruik van internet en sociale media. Bij twijfel over het gebruik van internet en sociale media wordt professionals aangeraden om te overleggen met collega's ('never worry alone') en goed in het patiëntendossier vast te leggen wat je doet en waarom op deze wijze. Bijvoorbeeld 'ik stuurde een WhatsApp bericht, omdat ik weet dat X. hier wel altijd op reageert'.

Het gebruik van speciale tekens en symbolen, de zogenaamde emotiocons wordt afgeraden in het internet en sociale media verkeer tussen patiënt en professional, omdat de betekenis niet voor iedere persoon en relatie hetzelfde is. Een like  als reactie op een WhatsApp van een patiënt op het bericht 'ik zie uit naar onze afspraak op 21-1' kan door de patiënt anders opgevat worden dan de bedoelde bevestiging van de afspraak door de behandelaar. Een emotiocon als  kan door de patiënt geseksualiseerd worden. Daarnaast zijn er cultuurverschillen in het weergeven van emoties die voor verwarring zorgen, zoals bijvoorbeeld blijheid en verdriet tussen Amerikanen :) :(en Japanners (^_^) (;_;

Zoekmachines

Tot slot is het verstandig om stil te staan bij de functie van zoekmachines in de diagnostiek en behandeling. Eichenberg & Herzberg (2016) verrichtten onderzoek naar het Google-gedrag van psychotherapeuten. Bijna 40% (82 van de 207) googlet zijn patiënt om vooraf of tijdens de diagnostiek of behandeling meer informatie te krijgen. Van alle Duitse psychotherapeuten zeiden 174 (85%) dat ze niet echt met het onderwerp bezig zijn. Slechts 5 van hen (2%) had (na)scholing op dit onderwerp gehad. Dit zijn zorgwekkende cijfers, niet alleen het hoge aantal behandelaren dat zijn patiënt opzoekt op internet - en daarmee mogelijk gebaised is op informatie over de patiënt -, maar vooral de grote groep die niet met dit onderwerp bezig is, laat staan hierop scholing heeft gehad. De auteurs waarschuwen dat de steekproef niet representatief is voor de doorsnee Duitse psychotherapeut. Echter, de wijze van werving via een online platform, doet vermoeden dat het psychotherapeuten betreft die actief online zijn. Hoe zal het zijn met degenen die niet actief zijn op dit gebied? Ongetwijfeld zullen ze hun patiënt niet vaak online zoeken, maar verreweg de meeste patiënten doen dat wel voor hun behandelaar en weten vaak zaken over de behandelaar waar deze zich niet bewust van is en die schadelijk kunnen zijn voor de professionele relatie. Voor de behandelrelatie kan het schaden als niet-geverifieerde informatie van buiten de behandeling komt. Vandaar dat Eichenberg & Herzberg naast scholing de behandelaren aanraden zichzelf regelmatig te googlen. De behandelaar staat het vrij om zijn patiënt ook online te zoeken, maar deze dient zich bewust te zijn van de invloed van de gevonden (niet geverifieerde) informatie op de houding naar de patiënt en natuurlijk hoe de informatie in de behandeling gebruikt wordt. De auteurs raden behandelaren tevens aan om goed bij zichzelf te rade te gaan naar hun beweegredenen voor het online zoeken van de patiënt. Het kan wantrouwen oproepen en een negatief effect op de behandeling hebben. De auteurs stellen daarnaast de fundamentele vraag of patiënten niet het recht hebben om onderdelen van hun leven gescheiden te houden van de psychotherapie, gezien het principe dat psychotherapie vrijwillig moet zijn. Daarnaast speelt uiteraard de ethische vraag of een behandelaar in het kader van een psychotherapeutische behandeling informatie van zijn patiënt op het internet mag zoeken of daarmee zijn neutraliteit en transparantie schendt. De meningsvorming op dit punt is nog niet afgerond. Ik ben daar zeer terughoudend in.

Tot slot

Onder aanmoediging van ziektekostenverzekeraars en (andere) vernieuwers groeit het gebruik van internet en sociale media binnen de gezondheidszorg in grote mate. Dit geeft vele kansen op betere, toegankelijke zorg, maar kent ook gevaren, met name rond de privacy (lees: veiligheid) van de patiënt. Om deze reden zijn vele behandelaars terughoudend in de toepassingen. Door betere informatie over de mogelijkheden en gevaren van internet en sociale media en door (na)scholing en intervisie kan de behandelaar veel meer dan nu het geval is sociale media en internet gebruiken om de toegankelijkheid en effectiviteit van de zorg te verbeteren.

Literatuur

- Eichenberg, C. & Herzberg, P.Y. (2016). Do therapist google their patients? A survey among psychotherapists. *Journal of Medical Internet Research*, 18,1, 1-12.
- Gabbard, G.O., Roberts, L.W., Crisp-Han, H., Ball, V, Hobday, G. & Rachal, F. (2012). Nederlandse bewerking: M.W. Hengeveld. *Professionaliteit in de psychiatrie*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Geertsema, H. (2016) De NIP beroepscode geldt ook voor forensisch psychologen. *De Psycholoog*, 51,6,52-57.
- Gillipsy, J.F. (2011) Cyber shrinks: Expanding the paradigm. p. 245-269 In: J. Gackenbach (Ed.) *Psychology and the Internet: Intrapersonal, Interpersonal, and Transpersonal Implications*, 2nd edition. Burlington: Academic Press.
- GGZ Friesland, E-gedragscode www.ggzfriesland.nl
- KNMG, Handreiking Arts en sociale media. www.knmg.nl
- NIP, Beroepscode. www.psynip.nl
- NVP, Beroepscode. www.psychotherapie.nl
- NVvP, Beroepscode. www.nvvp.net

Kleinschalig wonen voor mensen met dementie

Jeroen Kok

Jeroen Kok verdedigde op 21 februari 2020 zijn proefschrift getiteld: 'Effect of small scale dementia care, cognition, behavior, quality of life and medication' in de aula van de Vrije Universiteit van Amsterdam. Hieronder volgt een samenvatting van zijn proefschrift. Kok werkt als klinisch neuropsycholoog bij Dignis/Lentis, en richt zich daarbij op dementie, gerontopsychiatrie, Korsakov en neuropsychiatrie. Onder leiding van professoren E.J.A. Scherder en R.P.C. Kessels deed hij onderzoek naar kleinschalig wonen voor mensen met dementie. Zie voor de inhoud van zijn gehele proefschrift op: <https://hdl.handle.net/1871.1/ac6af337-363b-4ba7-90e7-32702e805245> (red.)

Inleiding

In Nederland wonen, vergeleken met vroeger, de meeste mensen met een gevorderd dementieproces in relatief kleine groepen binnen een instelling. Gevoelsmatig lijkt dit passend bij de huidige tijd; meer privacy en persoonlijke aandacht voor de cliënten die hier verblijven. Opvallend is echter dat er, vanuit de literatuur, weinig bewijs is dat dit de beste omgeving zou zijn voor mensen met dementie. Het is ook heel moeilijk te meten wat het effect van kleinschalig wonen op de bewoners is omdat ze vaak niet meer goed kunnen aangeven wat ze denken en voelen.

Het doel van dit proefschrift is het bestuderen van de effecten van kleinschalig wonen op het leven van mensen met gemiddelde tot gevorderde dementie, vergeleken met mensen met dementie die in een grootschalige woonvoorziening verblijven, ten aanzien van de volgende variabelen; cognitieve functies, rust-/activiteitritme, gedragsproblematiek, het gebruik van psychofarmaca en kwaliteit van leven. De mensen met dementie die we gevolgd hebben gedurende een periode in hun leven verbleven aanvankelijk allemaal in een grootschalig verpleeghuis waar 24 uur per dag zorg werd geboden. In dit oude verpleeghuis, waar de deur gesloten was, leefden 20 tot 30 personen op een afdeling, en sliepen ze soms wel met vier personen op een slaapkamer. Het werd tijd voor een nieuwe setting, een woonvorm die beter aansluit bij de huidige tijd en de huidige wensen van de mensen.

In jaartal X kwam er een nieuw verpleeghuis met persoonsgerichte zorg in kleine huiskamer-groepen van 7-8 personen en voor iedere bewoner een eigen slaapkamer. De verhuizing naar dit nieuwe verpleeghuis was een uitgelezen kans om gedurende een periode te volgen wat het met mensen met dementie doet wanneer ze in een kleinschalige woonsetting terechtkomen.

In ons onderzoek hebben we longitudinale verschillen onderzocht tussen groot-schalige en kleinschalige centra voor mensen met dementie gedurende een periode van 8-9 maanden. De eerste meting die we gedaan hebben was vóór de verhuizing,

de tweede drie maanden erna en de derde zes maanden na de verhuizing. Daarnaast hebben we op dezelfde momenten in het jaar deze metingen gedaan bij mensen die in een grootschalig verpleeghuis met grootschalige afdelingen bleven wonen.

Overzicht van de literatuur

Eerst hebben we een overzicht gemaakt waarin we de effecten van verschillende typen zorgvoorzieningen voor mensen met dementie hebben vergeleken op het gebied van gedragsproblematiek, cognitief functioneren en functionele status [Kok, 2013].

Cross-sectionele vergelijkingen van niet gespecialiseerde centra met grootschalige gespecialiseerde centra voor mensen met dementie laten in zijn algemeenheid zien dat mensen in grootschalige gespecialiseerde centra meer uitdagend of afwijkend gedrag laten zien in de vorm van meer agitatie en agressie, meer depressieve symptomen en vermoedelijk angstiger gedrag met daarnaast meer cognitieve problematiek, maar laten ook een beter sociaal functioneren en betere communicatievaardigheden zien. Er is beperkt bewijs gevonden dat gespecialiseerde centra een positief effect hebben op kwaliteit van leven, vergeleken met niet gespecialiseerde centra.

In zijn algemeenheid zijn gespecialiseerde centra voor mensen met dementie ontwikkeld om beter om te kunnen gaan met de psychologische gevolgen van dementie en gedragsproblematiek. Ons overzicht laat echter weinig tot geen verschillen zien in de mate van gedragsproblematiek en kwaliteit van leven tussen grootschalige en kleinschalige gespecialiseerde centra. Er wordt wel in kleinschalige voorzieningen enig bewijs gevonden voor verbetering in cognitief functioneren. Mogelijk worden deze verschillen echter veroorzaakt door een (selectie)bias in de toewijzing van mensen aan de centra. Voor wat betreft de functionele status en de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) laten gespecialiseerde centra voor mensen met dementie een beter resultaat zien dan de niet gespecialiseerde centra.

Longitudinale studies, met follow-up periodes variërend van 6 tot 18 maanden, laten geen verschillen zien over de tijd tussen niet gespecialiseerde centra, grootschalige of kleinschalige centra voor mensen met dementie op het gebied van gedragsproblematiek of stemming. Wanneer niet gespecialiseerde centra vergeleken worden met grootschalige gespecialiseerde centra blijken mensen met dementie meer neuropsychiatrische stoornissen, meer gedragsproblematiek en meer weerstand tegen zorg te laten zien in de grootschalige gespecialiseerde centra. Daarnaast wordt meer gedragsproblematiek gezien in grootschalige gespecialiseerde centra vergeleken met kleinschalige gespecialiseerde centra. De resultaten van de studies leveren geen bewijs voor verschillen in cognitief functioneren, mate van cognitieve achteruitgang, functionele status of kwaliteit van leven over een bepaalde tijdsperiode. Sommige mensen met dementie laten meer positief affect en meer sociale interactie zien in kleinschalige voorzieningen vergeleken met grootschalige voorzieningen [De Rooij, 2012].

Uit ons overzicht blijkt dat de meeste verschillen tussen de onderzochte variabelen vermoedelijk veroorzaakt worden doordat er verschillende criteria gehanteerd

worden bij de toewijzing van mensen aan een specifiek type centrum (niet gespecialiseerd centrum, groot- of kleinschalig centrum voor mensen met dementie). Mensen met Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) hebben de grootste kans geplaatst te worden in gespecialiseerde centra [Te Boekhorst, 2009; Nobili, 2008; Morgan, 2005]. Een interessante bevinding is dat dergelijke toewijzingsprocessen nuttig zijn voor mensen met BPSD, omdat er aanwijzingen vanuit de literatuur zijn dat gespecialiseerde centra een positief effect hebben op de BPSD [Richards, 2015; Zuidema, 2010]. Het is mogelijk dat een specifieke omgeving, ofwel een gespecialiseerd centrum, bijdraagt aan de ontwikkeling van 'best practices' binnen de zorg voor mensen met dementie [Richards, 2015], aanvullend aan andere voordelen, bijv. een lager apathie niveau [Jao, 2015].

Cognitie

Uit ons onderzoek bleek, op het gebied van de cognitie, dat cliënten in een kleinschalige woonvoorziening een significant betere herkenning voor plaatjes lieten zien, drie maanden na de verhuizing, vergeleken met de controlegroep die in een grootschalige woonvoorziening verbleef. Uit de effect sizes kwam naar voren dat cliënten in kleinschalige woonvoorzieningen beter presteerden op een test voor gezichtsherkenning. Ze lieten ook minder cognitief verval zien, beoordeeld door hun wettelijk vertegenwoordigers (met behulp van vragenlijsten) en een beter globaal cognitief functioneren (geclusterde variabelen). Zes maanden na de verhuizing werden er echter geen significante verschillen in cognitie meer gevonden tussen de mensen die in grootschalige of kleinschalige woonvoorzieningen verbleven [Kok, 2016]. De effect sizes lieten een betere herkenning van plaatjes en figuren zien en minder algeheel cognitief verval, aldus de wettelijk vertegenwoordigers. Bij de post- en follow-up metingen hadden de mensen met dementie in de kleinschalige voorzieningen, op basis van effect sizes, een beter episodisch geheugen en algeheel cognitief functioneren.

Kwaliteit van leven en gedrag

Kwaliteit van leven is een zeer relevant, maar zeer weinig onderzocht thema binnen de zorg voor mensen met dementia [Moyle 2015; Crellin 2014; Clare 2014]. Hoewel andere onderzoekers geen verschil in kwaliteit van leven hebben gevonden tussen mensen die in een groot- of kleinschalige woonvoorziening verblijven, vonden wij significante verschillen op de subschaal 'angstig gedrag' van de gebruikte kwaliteit van leven vragenlijst over een periode van 8 maanden. Mensen met dementie in kleinschalige woonvoorzieningen lieten significant minder angstig gedrag zien dan mensen in grootschalige voorzieningen [Kok, 2018].

Rust-/activiteitritme

Aanvullend aan de cognitieve gevolgen van dementie en het thema kwaliteit van leven, hebben we de mogelijke verschillen in *rust-/activiteitritme* en het medicatiegebruik van mensen met dementie onderzocht tussen kleinschalige en grootschalige woonvoorzieningen. Verstoringen in *rust-/activiteitritme* worden ernstiger naarmate het dementieproces vordert [Musiek, 2015; Peter-Derex, 2015, Ju, 2013]. Onze hypothese was dat een verrijkte omgeving met meer privacy (kleinschalige woonvoorziening) een positief effect heeft op het *rust-/activiteitritme* van de cliënten. Wij vonden significante verschillen ten aanzien van een hogere

intra-dagelijkse stabiliteit voor de kleinschalige woongroep en meer inter-dagelijkse stabiliteit voor de controlegroep ten aanzien van rust-/activiteitritme. Dit wil zeggen dat mensen in kleinschalige woongroepen meer stabiliteit tussen dagen laten zien en mensen binnen grootschalige woongroepen meer stabiliteit in 24 uur laten zien. De scores op de observatieschalen lieten geen significante verschillen zien en daarnaast waren er lage effect sizes.

Psychofarmaca

Het gebruik van psychofarmaca is een ander klinisch relevant thema binnen de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie [McGrattan, 2017]. Daarom hebben we het gebruik hiervan onderzocht, ervan uitgaande dat verhuizen naar kleinschalige woonvoorzieningen een vermindering van psychofarmacagebruik tot gevolg zal hebben. Er werden geen significante verschillen gevonden tussen de onderzochte groepen. De effect sizes laten een tendens zien van toename van hypnotica, sedativa, analgetica, anti-Parkinson medicatie, anxiolytica en totale hoeveelheid psycholeptica binnen kleinschalige voorzieningen. De grootschalige voorzieningen lieten een toename van anti-epileptica, anti-depressiva en geheel gebruik van psychofarmaca zien.

Alles samenvattend, met uitzondering van het positieve effect op het uiten van minder angstig gedrag (bij follow-up van 8 maanden), vonden we geen statistisch significante verschillen tussen mensen met dementie die in een kleinschalige woonvoorziening verbleven en mensen die in een grootschalige woonvoorziening verbleven gedurende een periode van 8-9 maanden op het gebied van cognitieve functies, rust-/activiteitritme, psychofarmacagebruik of kwaliteit van leven. Dit roept de vraag op of kleinschalige woonvoorzieningen de zorg voor mensen met dementie wel daadwerkelijk verbeteren.

Beperkingen van het onderzoek

Voortkomend uit de onderzoeksresultaten komen diverse aanbevelingen voor verder onderzoek en de klinische praktijk naar voren. Voordat deze naar voren worden gebracht is het belangrijk om de diverse beperkingen van ons onderzoek te benoemen.

Het onderzoek dat in dit proefschrift wordt gepresenteerd is gebaseerd op een longitudinaal quasi-experimenteel veld design met een interventie- en controlegroep. Bij een dergelijk design wordt ervan uitgegaan dat de participanten in het onderzoek niet random toegewezen worden aan de twee groepen. Omdat randomisatie echter niet mogelijk is bij dit soort onderzoek, was het huidige design het best haalbare.

Een andere beperking van ons onderzoek was dat we moesten werken met verminderde power en daardoor verklaringskracht door missende gegevens. Dit was te verwachten maar het compliceert wel de interpretatie van de gegevens. De meest belangrijke redenen voor de reductie van power was overlijden, ernstige ziekte en de daardoor beperkte onderzoeksmogelijkheden bij de onderzochte populatie.

Een derde beperking van het onderzoek was dat we geen comorbiditeiten geregistreerd hebben van de cliënten. Een aantal chronische fysieke omstandigheden

(zoals hypertensie, diabetes en depressie) hebben een associatie met kwaliteit van leven [Nelis, 2018]. Comorbide somatische ziektes (zoals diabetes type 2) worden daarnaast geassocieerd met cognitieve en gedragsverstoringen [Ho, 2013]. Mogelijke verschillen tussen cliënten in kleinschalige en grootschalige voorzieningen, die verband houden met somatische ziekten, kunnen daardoor beïnvloed zijn. We bevelen aan om bij toekomstig onderzoek comorbiditeit te registreren, bijvoorbeeld met de Cumulative Illness Rating Scale of de CIRS-G.

Verder zagen we bodemeffecten (lage scores, ondergrens van een test) bij diverse meetmethoden (de cognitieve tests en de proxy instrumenten) als gevolg van de ernstige cognitieve tekorten bij de mensen met dementie. De gevoeligheid van de instrumenten om veranderingen gedurende de tijd te detecteren is daardoor laag [de Jong, 2005]. Meer specifiek zagen we bodemeffecten bij de afname van cognitieve functietests en stemming onderzocht met de Mini-Mental State Examination (MMSE, globale cognitive functioning), de Acht-woorden Verbaal Geheugen Test (8-WT, verbaal geheugen), de Rivermead Behavioural Memory Test (RBMT, visueel geheugen), de Fluency, de Boston Naming Test (BNT, taal), de Van Heugten apraxie test, de Trail Making Test (TMT, executief functioneren), de CLOX (visuoconstructie) en de Geriatric Depression Scale (GDS, depressie).

Aanvullend aan de directe metingen bij de cliënten hebben we diverse indirecte metingen gedaan om mogelijke verschillen tussen groepen te onderzoeken. Deze metingen bieden een meer betrouwbare manier om het functioneren van de cliënten te onderzoeken dan metingen die bij de mensen met dementie zelf worden gedaan [Lima-Silva, 2015; Curyto, 2008]. We vroegen de wettelijk vertegenwoordiger en de professionele zorgverleners (verzorgenden) om verschillende observatie vragenlijsten in te vullen; de Gedragsobservatie schaal voor Intramuraal Psychogeriatric (GIP), de Informatie Vragenlijst voor Cognitief Verval bij Ouderen (IQCODE-N) en de QUALIDEM (kwaliteit van leven).

Tot slot hebben we actiowatches (Cambridge Neurotechnology Ltd, Cambridge UK) gebruikt om een directe meting van rust en activiteit te verkrijgen bij de cliënten zonder dat we afhankelijk waren van hun eigen rapportage. We hebben op deze wijze zes variabelen kunnen onderzoeken: de intra dagelijkse activiteit, de inter dagelijkse activiteit, de amplitude van de beweging, de relatieve amplitude van de beweging, de 5 opeenvolgende minst actieve uren (L5) en de 10 opeenvolgende meest actieve uren (M10) gedurende een periode van 24 uur. Op het moment van het schrijven van deze thesis zijn er reeds nieuwere actiowatches met meer verfijnde parameters beschikbaar, wat mogelijk meer gedetailleerde informatie kan geven over verschillen in rust-/activiteitritmes in relatie tot klein- en grootschalige voorzieningen voor mensen met dementie.

Aanbevelingen

Bij onze studiepopulatie vonden we geen significante verschillen tussen cliënten in kleinschalige woonvoorzieningen vergeleken met grootschalige voorzieningen op het gebied van cognitieve functies, rust-/activiteitritme en medicatiegebruik. Omdat er eenpersoons slaapkamers waren en meer sociale activiteiten in de kleinschalige voorzieningen hadden we verwacht dat de kleinschalige voorzieningen een positief effect zouden hebben op het rust-/activiteitritme van de mensen. Onze resultaten

lieten echter geen bewijs voor het voordeel van kleinschalige voorzieningen zien. Het is mogelijk dat de cliënten die meededen in het huidige onderzoek cognitief en sociaal niet in staat waren om positief te reageren op een nieuwe omgeving door de ernst van de dementie [Kumfor, 2014; James 2011; Shany-ur, 2011]. Verder waren de verschillen tussen de twee condities, op het gebied van de aangeboden sociale activiteiten, mogelijk te klein omdat de hoeveelheid zorgpersoneel in beide condities hetzelfde bleef.

We vonden geen bewijs dat de grootte van de woonvoorziening enig effect had op de actigrafie variabelen. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat gedurende het dementieproces het slaap-/waakritme dusdanig verstoord raakt dat het onmogelijk is om effecten te meten [Musiek, 2015; Ju, 2013; Peter-Derex, 2015; Zwijsen, 2016]. Positieve effecten kunnen mogelijk meer naar voren komen wanneer er meer zorgmedewerkers en specifieke activiteiten worden ingezet, wat zou moeten resulteren in meer persoonlijke aandacht.

We vonden verder geen verschillen tussen cliënten in kleinschalige en grootschalige voorzieningen op het gebied van gedragsproblematiek en psychofarmacagebruik. De tijdsduur van de studie (8 maanden) is mogelijk te kort om significante verschillen bloot te leggen als gevolg van veranderingen in medicatieregime [Ozaki, 2018; Törmälehto, 2017]. Voor toekomstige studies adviseren wij een continue registratie van psychofarmacagebruik en niet-farmacologische interventies gedurende de gehele zorgperiode, aanvullend aan de registratie van dosering-effect relaties van off-label psychofarmaca.

Binnen de zorg voor mensen met dementie kan de omgeving waarbinnen de zorg wordt verleend invloed hebben op BPSD. Met betrekking tot kwaliteit van leven en het welzijn van de cliënten (zich uitend in gedragsproblematiek), is de aard van de omgevingsinterventie of activiteit vermoedelijk meer van belang dan de grootte van de zorginstelling. Blootstelling aan Japanse tuinen [Goto, 2014], aquariums [Edwards, 2013], dieren [Nordgren, 2014] of zogenoemde Green Farms [de Boer, 2017] lieten bijvoorbeeld vermindering van gedragsproblematiek en een toename van kwaliteit van leven zien bij mensen met dementie. Verder wordt gerapporteerd dat een omgevingsdesign dat meer natuurlijk dan formeel is (met een tuinkamer met planten en meubels) verband houdt met een lagere hartslag, en dus vermindering van stress, bij de cliënten [Goto, 2014]. Een andere studie van Jao [2015] geeft aanwijzingen dat een niet-gecompliceerd omgevingsdesign, aangepast aan de leeftijd (bijvoorbeeld goed licht), zou kunnen helpen het apathieniveau van cliënten te verminderen [Richards, 2011] waarbij tevens de sociale interactie en -betrokkenheid verbeterd werd [Lee, 2016]. Visueel complexe omgevingen dienen te worden vermeden [Padilla, 2011] en het is van belang te zorgen voor visueel contrast en goede verlichting [Douglas, 2015]. Aanvullend aan de omgevingsinterventies hebben studies laten zien dat muziektherapie, aromatherapie en snoezelen effectief kunnen zijn in het tijdelijk verminderen van agitatie [Solé, 2014; Padilla, 2011; Ball, 2005]. Vanuit ons perspectief zou de subjectieve beleving van mensen met dementie (zich manifesterend in neuropsychologische functieverstoringen) het startpunt moeten zijn bij het organiseren van zorginstellingen [Zwijsen, 2016; Cadieux, 2016]. De manier waarop mensen met dementie zinvolle activiteiten [Moyle, 2012] ervaren verschilt zeer waarschijnlijk van de ervaring van mensen zonder dementie en onderling [Jing, 2016]. Toekomstige studies zouden zich kunnen richten op de relatie tussen het stadium van dementie en specifieke zinvolle activiteiten.

In algemene zin kunnen mensen met dementie op een positieve wijze reageren op omgevingsinterventies. In onze huidige studie vonden we echter geen verschillen tussen groot- en kleinschalige woonvoorzieningen. De meeste gepubliceerde studies over dit onderwerp zijn gebaseerd op cross-sectionele studiedesigns welke niet te prefereren zijn boven ons design. Een mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat er sprake is van een publicatiebias waarbij alleen studies met een positieve uitkomst gepubliceerd zijn. Verder maakt een gebrek aan standaardisatie de vergelijkbaarheid van de bestaande studies complex. Standaardisatie op het gebied van type psychosociale behandeling, type activiteiten, aspecten van de omgeving (bijv. kleurgebruik, planten, meubels, interieur van de kamers) zou de vergelijkbaarheid tussen studies verbeteren en beter inzicht geven in de specifieke kenmerken die invloed hebben op BPSD om zo de behandeling te optimaliseren.

Het bio-psychosociale model kan gebruikt worden om het perspectief van mensen met (met name gevorderde) dementie zo goed mogelijk te interpreteren [Zwijsen, 2016]. We zijn van mening dat een duidelijk onderscheid tussen privé-vertrekken en gezamenlijke ruimten [Fleming, 2016] (zoals een snoezelkamer of toegankelijke tuin) van belang is met de focus op specifieke behoeften en niveaus [Ball, 2005] van individuele cliënten [Padilla, 2011] om hiermee BPSD te verminderen [Richards, 2015] en kwaliteit van leven te verbeteren. Een vertrouwd, huiselijk concept [Morgan-Brown, 2013] en een rustige, leeftijdsvriendelijke en persoonsgerichte [Edvarsson, 2014] omgeving [Douglas, 2015; Keating, 2012; Lippa, 2010] is vermoedelijk het meest passend om een antwoord te geven op de verstoringen in de hersenen en het verbeteren van het welzijn van cliënten. Gezien de ernstige cognitieve functieverstoringen die optreden bij deze populatie zou de primaire focus, om kwaliteit van leven te verbeteren, moeten liggen op de basale behoeften en mogelijkheden [Scholzel-Dorenbos, 2010] van mensen met dementie.

In Nederland zijn vrijwel alle grootschalige voorzieningen voor mensen met dementie veranderd in kleinschalige voorzieningen. Dergelijke faciliteiten zijn relatief duur [Lai, 2009] en er is zeer weinig bewijs beschikbaar dat het aanbieden van een dergelijke voorziening echt iets positiefs oplevert voor het cognitief en gedragsmatig functioneren van mensen met dementie [Kok, 2013]. Professionele hulpverleners en familie van de cliënten zijn echter positief over de kleinschalige voorzieningen voor mensen met dementie [Zwakhalen, 2018; Verbeek, 2010]. Echter, wat vanuit het perspectief van een gezonde persoon een optimale omgeving is zal waarschijnlijk verschillend zijn van een omgeving vanuit het perspectief van iemand met dementie. Onderzoek met grotere groepen is nodig om erachter te komen wat bijdraagt aan een optimale therapeutische omgeving voor mensen met dementie. De zorg voor mensen met dementie is in Nederland gericht op het behouden van individuele regie en controle [Zadelhoff, 2013; te Boekhorst, 2007; Rapport Schuttelaar en Partners, 2016]. Deze benadering staat in schril contrast met het proces van dementie wat evident leidt tot een volledig verlies van controle van alle aspecten van iemands leven [Weintraub, 2012; Cerejeira, 2012] door een alsmaar toenemend cognitief verval. Een focus op kwaliteit van leven en omgaan met de ziekte en toenemende afhankelijkheid is het meest passend gedurende het proces van dementie. De aangeboden zorg voor mensen met dementie in groot- en kleinschalige woonvoorzieningen zou primair gebaseerd moeten zijn op het monitoren van kwaliteit van leven (routine outcome monitoring) door de naasten en het verzorgend personeel [Beertens, 2013; Kim, 2018; Choi, 2017; Weber, 2015].

Gezien de beperkte beschikbaarheid van instrumenten om veranderingen bij mensen met gemiddelde tot gevorderde dementie te meten, in relatie tot interventies, is er behoefte aan ontwikkeling van goede instrumenten voor mensen met dementie. Bij ons onderzoek hebben we verschillen gevonden bij mensen met dementie, verblijvend in twee verschillende voorzieningen, op het gebied van expressie van angst. In zijn algemeenheid laten mensen met dementie relatief hoge angstniveaus zien [Diefenbach, 2014; Neville, 2011]. Angst is een groot probleem voor deze mensen en het verminderen van de symptomen van angst zou gedragsproblematiek kunnen verminderen en de kwaliteit van leven kunnen verbeteren [Seignourel, 2008]. De ontwikkeling van een proxy-instrument, bijvoorbeeld om symptomen van angst goed te detecteren, zou het monitoringsproces van niet-farmacologische interventies bij mensen met dementie kunnen verbeteren.

Eindconclusie

Onze studie liet geen significant bewijs zien dat kleinschalige woonvoorzieningen (vergeleken met grootschalige voorzieningen) een positief effect hebben op mensen met gemiddelde tot gevorderde dementie, op het gebied van cognitieve functies, rust-/activiteitritme, gedrag en psychofarmaca. Eén aspect van kwaliteit van leven, angstig gedrag, was significant lager bij cliënten die in kleinschalige voorzieningen verbleven vergeleken met grootschalige voorzieningen. Hoewel er geen andere significante verschillen werden gevonden, vragen de gevonden effect sizes wel om vervolgonderzoek naar de effecten van kleinschalige voorzieningen op mensen met dementie.

Referenties

- Arons AMM, Wetzels RB, Zwijsen S, Verbeek H, van de Ven G, Ettema TP, Koopmans RTCM, Gerritsen DL. Structural validity and internal consistency of the Qualidem in people with severe dementia. *Int Psychogeriatr*. 2017;4:1-11. doi: 10.1017/S1041610217001405.
- Ball J, Haight BK. Creating a multisensory environment for dementia: the goals of a Snoezelen room. *J Gerontol Nurs*. 2005;31(10):4-10.
- Beerens HC, Zwakhalen SM, Verbeek H, Ruwaard D, Hamers JP. Factors associated with quality of life of people with dementia in long-term care facilities: a systematic review. *Int J Nurs Stud*. 2013;50(9):1259-70. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.02.005.
- Boekhorst S te, Depla M, Lange J de, Pot A & Eefsting J. The effects of group living homes on older people with dementia: a comparison with traditional nursing home care. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009;24:970-978.
- Boekhorst, S te, Depla M, Lange J de, Pot A, Eefsting J. Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: een begripsverheldering. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, February 2007, Volume 38, Issue 1, pp 15–23.
- Cadieux MA, Garcia LJ, Patrick J. Needs of people with dementia in long-term care: a systematic review. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2013;28(8):723-33. doi: 10.1177/1533317513500840.

- Caroline Peeck & Jacqueline Vink. Eindrapport Project Ouderen & Preventie. Schuttelaar & Partners. Den Haag, 26 januari 2016.
- Cerejeira J, Lagarto L & Mukaetova-Ladinska E. Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Front Neurol Dementia* 2012; Article 73.
- Cerejeira J, Lagarto L, Mukaetova-Ladinska E. Behavioral en psychological symptoms of dementia. *Front Neurol* 2012;3:73:1-21.
- Choi M, Lee M, Lee MJ, Jung D. Physical activity, quality of life and successful ageing among community-dwelling older adults. *Int Nurs Rev.* 2017;64(3):396-404. doi: 10.1111/inr.12397.
- Clare L, Quinn C, Hoare Z, Whitaker R, Woods RT. Care staff and family member perspectives on quality of life in people with very severe dementia in long-term care: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes.* 2014;12:175. doi: 10.1186/s12955-014-0175-3.
- Crellin NE, Orrell M, McDermott O, Charlesworth G. Self-efficacy and health-related quality of life in family carers of people with dementia: a systematic review. *Aging Ment Health.* 2014;18(8):954-69. doi: 10.1080/13607863.2014.915921.
- Curyto KJ, Van Haitsma K, Vriesman DK. Direct observation of behavior: a review of current measures for use with older adults with dementia. *Res Gerontol Nurs.* 2008;1(1):52-76. doi: 10.3928/19404921-20080101-02.
- de Boer B, Hamers JP, Zwakhalen SM, Tan FE, Beerens HC, Verbeek H. Green Care Farms as Innovative Nursing Homes, Promoting Activities and Social Interaction for People With Dementia. *J Am Med Dir Assoc.* 2017;18(1):40-46. doi: 10.1016/j.jamda.2016.10.013.
- De Jong JW, Ekkerink JL, Touma I, Koopmans RT. De laatste fase van dementie bij een groep verpleeghuispatiënten: prevalentie en kenmerken. *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 2005;36(2):80-84. DOI: 10.1007/BF03074703.
- De Rooij A, Luijkx K, Declercq A, Emmerink P, Schols J: Quality of life of residents with dementia in traditional versus small-scale long-term care settings: a quasi experimental study. *Int J Nurs Stud* 2012;49:931-940.
- Dichter MN, Schwab CG, Meyer G, Bartholomeyczik S, Dortmann O, Halek M. Measuring the quality of life in mild to very severe dementia: testing the inter-rater and intra-rater reliability of the German version of the QUALIDEM. *Int Psychogeriatr.* 2014;26(5):825-36. doi: 10.1017/S1041610214000052.
- Diefenbach GJ, Bragdon LB, Blank K. Geriatric anxiety inventory: factor structure and associations with cognitive status. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2014;22(12):1418-26. doi: 10.1016/j.jagp.2013.04.014.
- Douglas JW, Lawrence JC. Environmental Considerations for Improving Nutritional Status in Older Adults with Dementia: A Narrative Review. *J Acad Nutr Diet.* 2015;115(11):1815-31. doi: 10.1016/j.jand.2015.06.376.
- Edvardsson D, Petersson L, Sjogren K, Lindkvist M, Sandman PO. Everyday activities for people with dementia in residential aged care: associations with person-centredness and quality of life. *Int J Older People Nurs.* 2014;9(4):269-76. doi: 10.1111/opn.12030.
- Edwards NE, Beck AM. The influence of aquariums on weight in individuals with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2013;27(4):379-83. doi: 10.1097/WAD.0b013e3182769b34.

- ES, Xiong DD, Holtzman DM. Sleep, circadian rhythms, and the pathogenesis of Alzheimer Disease. *Experimental & Molecular Medicine* 2015 47, e148. doi:10.1038/emm.2014.121.
- Finnema E, Droës R-M, Ribbe M & Tilburg van W. A review of psychosocial models in psychogeriatrics: implications for care and research. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2000;14:68-80.
- Fleming R, Goodenough B, Low LF, Chenoweth L, Brodaty H. The relationship between the quality of the built environment and the quality of life of people with dementia in residential care. *Dementia (London)*. 2016;15(4):663-80. doi: 10.1177/1471301214532460.
- Goto S, Kamal N, Puzio H, Kobylarz F, Herrup K. Differential responses of individuals with late-stage dementia to two novel environments: a multimedia room and an interior garden. *J Alzheimers Dis*. 2014;42(3):985-98. doi: 10.3233/JAD-131379.
- Ho N, Sommers MS, Lucki I. Effects of diabetes on hippocampal neurogenesis: links to cognition and depression. *Neurosci Biobehav Rev*. 2013;37(8):1346-62. doi: 10.1016/j.neubiorev.2013.03.010.
- James BD, Wilson RS, Barnes LL, Bennett DA. Late-life social activity and cognitive decline in old age. *J Int Neuropsychol Soc*. 2011;17(6):998-1005. doi: 10.1017/S1355617711000531.
- Jao YL, Algase DL, Specht JK, Williams K. The Association Between Characteristics of Care Environments and Apathy in Residents With Dementia in Long-term Care Facilities. *Gerontologist*. 2015;55 Suppl 1:S27-39. doi: 10.1093/geront/gnu166.
- Jing W, Willis R, Feng Z. Factors influencing quality of life of elderly people with dementia and care implications: A systematic review. *Arch Gerontol Geriatr*. 2016;66:23-41. doi: 10.1016/j.archger.2016.04.009.
- Jorm A, The Informant Questionnaire on cognitive decline in the elderly (IQCODE): a review. *International Psychogeriatrics*. 2004;16(3):275-93.
- Ju YE, Lucey BP, Holtzman DM. Sleep and Alzheimer disease pathology—a bidirectional relationship. *Nat Rev Neurol*. 2014;10(2):115-9. doi: 10.1038/nrneurol.2013.269.
- Keating N, Gaudet N. Quality of life of persons with dementia. *J Nutr Health Aging*. 2012;16(5):454-6.
- Kim GM, Hong MS, Noh W. Factors affecting the health-related quality of life in community-dwelling elderly people. *Public Health Nurs*. 2018 Nov;35(6):482-489. doi: 10.1111/phn.12530.
- Kok JS, Berg IJ, Blankevoort CG, Scherder EJA. Rest-activity Rhythms in Small Scale Homelike Care and Traditional Care for Residents with Dementia. 2017;17(1):137. *BMC Geriatr*. DOI: 10.1186/s12877-017-0525-1.
- Kok JS, Berg IJ, Scherder EJ. Special care units and traditional care in dementia: relationship with behavior, cognition, functional status and quality of life - a review. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. 2013;3(1):360-75. doi: 10.1159/000353441.
- Kok JS, Nielen MMA, Scherder EJA. Quality of life in small-scaled homelike nursing homes: an 8-month controlled trial. *Health Qual Life Outcomes*. 2018;16:38. doi: 10.1186/s12955-018-0853-7.
- Kok JS, Oude Voshaar RC, Scherder EJA. Psychotropic drug use in residents with dementia living in small-scaled special care facilities; a longitudinal study. *Aging Ment Health*. 2019 Mar 5:1-8. doi: 10.1080/13607863.2019.1584784.

- Kok JS, van Heuvelen MJ, Berg IJ, Scherder EJ. Small scale homelike special care units and traditional special care units: effects on cognition in dementia; a longitudinal controlled intervention study. *BMC Geriatr*. 2016;16:47. doi: 10.1186/s12877-016-0222-5.
- Kumfor F, Irish M, Leyton C, Miller L, Lah S, Devenney E, Hodges JR, Piguet O. Tracking the progression of social cognition in neurodegenerative disorders. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2014;85(10):1076-83. doi: 10.1136/jnnp-2013-307098.
- Lai CK, Yeung JH, Mok V, Chi I. Special care units for dementia individuals with behavioral problems. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009;(4):CD006470. doi: 10.1002/14651858.CD006470.pub2.
- Lee SY, Chaudhury H, Hung L. Effects of Physical Environment on Health and Behaviors of Residents With Dementia in Long-Term Care Facilities: A Longitudinal Study. *Res Gerontol Nurs*. 2016;9(2):81-91. doi: 10.3928/19404921-20150709-01.
- Lima-Silva TB, Bahia VS, Carvalho VA, Guimarães HC, Caramelli P, Balthazar ML, Damasceno B, Bottino CM, Brucki SM, Nitrini R, Yassuda MS. Direct and indirect assessments of activities of daily living in behavioral variant frontotemporal dementia and Alzheimer disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2015;28(1):19-26. doi: 10.1177/0891988714541874.
- Lippa CF. Review of issue: changing environment and activities for the patients with dementia: what can we do to ease the burden? *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2010;25(3):187-8. doi: 10.1177/1533317510366523.
- McGrattan M, Ryan C, Barry HE, Hughes CM. Interventions to Improve Medicines Management for People with Dementia: A Systematic Review. *Drugs Aging*. 2017;34(12):907-916. doi: 10.1007/s40266-017-0505-3.
- Morgan D, Stewart N, D'Arcy C, Forbes D & Lawson J. Work stress and physical assault of nursing aides in rural nursing homes with and without dementia special care units. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2005;12:347-358.
- Nelis SM, Wu YT, Matthews FE, Martyr A, Quinn C, Rippon I, Rusted J, Thom JM, Kopelman MD, Hindle JV, Jones RW, Clare L. The impact of comorbidity on the quality of life of people with dementia: findings from the IDEAL study. *Age Ageing*. 2018. doi: 10.1093/ageing/afy155.
- Neville C, Teri L. Anxiety, anxiety symptoms, and associations among older people with dementia in assisted-living facilities. *Int J Ment Health Nurs*. 2011;20(3):195-201. doi: 10.1111/j.1447-0349.2010.00724.x.
- Nobili A, Piana I, Balossi L, Pasina L, Marina M, Tarantola M, Trevisan S, Riva E, Lucca U & Tettamanti M. Alzheimer special care units compared with traditional nursing home for dementia care. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2008;22:352-361.
- Nordgren L, Engström G. Animal-assisted intervention in dementia: effects on quality of life. *Clin Nurs Res*. 2014;23(1):7-19. doi: 10.1177/1054773813492546.
- O'Dwyer S. Quality of life in people living with dementia in nursing homes. *Curr Opin Psychiatry*. 2012;25(6):480-4. doi: 10.1097/YCO.0b013e32835a1ccf.
- Ozaki T, Katsumata Y, Arai A. Association between changes in the use of psychotropic drugs and behavioral and psychological symptoms of dementia over 1 year among long-term care facility residents. *Psychogeriatrics*. 2018 Oct 18. doi: 10.1111/psyg.12374.
- Padilla R. Effectiveness of environment-based interventions for people with Alzheimer's disease and related dementias. *Am J Occup Ther*. 2011;65(5):514-22.

- Peter-Derex L, Yammine P, Bastuji H, Croisile B. Sleep and Alzheimer's disease. *Sleep Med Rev.* 2015;19:29-38. doi: 10.1016/j.smrv.2014.03.007.
- Richards K, D'Cruz R, Harman S, Stagnitti K. Comparison of a traditional and non-traditional residential care facility for persons living with dementia and the impact of the environment on occupational engagement. *Aust Occup Ther J.* 2015;62(6):438-48. doi: 10.1111/1440-1630.12243.
- Scholzel-Dorenbos CJ, Meeuwse EJ, Olde Rikkert MG. Integrating unmet needs into dementia health-related quality of life research and care: Introduction of the Hierarchy Model of Needs in Dementia. *Aging Ment Health.* 2010;14(1):113-9. doi: 10.1080/13607860903046495.
- Seignourel PJ, Kunik ME, Snow L, Wilson N, Stanley M. Anxiety in dementia: a critical review. *Clin Psychol Rev.* 2008;28(7):1071-82. doi: 10.1016/j.cpr.2008.02.008.
- Shany-Ur T, Rankin KP. Personality and social cognition in neurodegenerative disease. *Curr Opin Neurol.* 2011;24(6):550-5. doi: 10.1097/WCO.0b013e32834cd42a.
- Solé C, Mercadal-Brotos M, Galati A, De Castro M1. Effects of group music therapy on quality of life, affect, and participation in people with varying levels of dementia. *J Music Ther.* 2014;51(1):103-25. doi: 10.1093/jmt/thu003.
- Törmälehto S, Martikainen J, Bell JS, Hallikainen I, Koivisto AM. Use of psychotropic medications in relation to neuropsychiatric symptoms, cognition and functional performance in Alzheimer's disease over a three-year period: Kuopio ALSOVA study. *Int Psychogeriatr.* 2017;29(10):1723-1733. doi: 10.1017/S1041610217001090.
- Verbeek H, van Rossum E, Zwakhalen SM, Kempen GI, Hamers JP. Small, homelike care environments for older people with dementia: a literature review. *Int Psychogeriatr.* 2009;21(2):252-64. doi: 10.1017/S104161020800820X.
- Verbeek H, van Rossum E, Zwakhalen SM, Kempen GI, Hamers JP. Small, homelike care environments for older people with dementia: a literature review. *Int Psychogeriatr.* 2009;21(2):252-64. doi: 10.1017/S104161020800820X.
- Verbeek H, Zwakhalen SM, van Rossum E, Ambergen T, Kempen GI, Hamers JP. Dementia care redesigned: Effects of small-scale living facilities on residents, their family caregivers, and staff. *J Am Med Dir Assoc.* 2010;11(9):662-70. doi: 10.1016/j.jamda.2010.08.001.
- Verstraten, P. F. J, & Van Eekelen, C. W. J. M (1987). Handleiding voor de GIP, Gedragsobservatieschaal voor de Intramurale Psychogeriatric. [GIP Manual, Behavior Observation Scale for Geriatric Inpatients.] Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Weber K, Canuto A, Giannakopoulos P, Mouchian A, Meiler-Mititelu C, Meiler A, Herrmann FR, Delaloye C, Ghisletta P, Lecerf T, de Ribaupierre A. Personality, psychosocial and health-related predictors of quality of life in old age. *Aging Ment Health.* 2015;19(2):151-8. doi: 10.1080/13607863.2014.920295.
- Weintraub S, Wicklund A, Salmon D. The neuropsychological profile of Alzheimer disease. *Cold Spring Harb Perspect Med* 2012;2:a006171.
- Wills W, Trieman N & Leff J. The taps project 40: quality of care provisions for the elderly mentally ill – traditional vs alternative facilities. *Int J Geriatr Psychiatry* 1998;13:225-234.

- Zadelhoff E van, Verbeek H. Morgen mag ik naar het verpleeghuis! Een optimistisch toekomstperspectief. *Denkbeeld*. October 2013, Volume 25, Issue 5, pp 22–24.
- Zuidema S, Jonghe J, Verhey F & Koopmans R. Environmental correlates of neuropsychiatric symptoms in nursing home patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2010;25:14-22.
- Zwakhalen SM, Hamers JP, van Rossum E, Ambergen T, Kempen GI, Verbeek H. Working in small-scale, homelike dementia care: effects on staff burnout symptoms and job characteristics. A quasi-experimental, longitudinal study. *J Res Nurs*. 2018;23(2-3):109-122. doi: 10.1177/1744987118757838.
- Zwijsen SA, van der Ploeg E, Hertogh CM. Understanding the world of dementia. How do people with dementia experience the world? *Int Psychogeriatr*. 2016;28(7):1067-77. doi: 10.1017/S1041610216000351.

Ethiek van de werkvloer¹

Moreel beraad in de forensische psychiatrie

Swanny Kremer & Guy Widdershoven

Tbs-patiënt X die zedendelicten heeft gepleegd functioneert op het niveau van een zesjarige. Voor het slapengaan wil hij graag een knuffel van de sociotherapie. ‘Eigenlijk’ knuffelen we niet met patiënten. Maar geef je X die knuffel of niet? Hoe ga je om met patiënt Y die een relatie heeft? Hij heeft verkrachtingsdelicten gepleegd en zij is slachtoffer van seksueel misbruik geweest in haar jeugd. In hoeverre kan zij zelf bepalen of zij met hem van de logeerkamer in de kliniek gebruik wil maken? Patiënt Z vertelt zelf dat hij bij een urinecontrole urine van een medepatiënt heeft ingeleverd. Hij zou zelf ‘vuil’ zijn op THC. Wat doe je? Ga je zijn openheid ‘belonen’, of het gebruik en sjoemelen ‘afstraffen’?

Inleiding

Werken in de forensische psychiatrie, zoals in de praktijk van een Forensisch Psychiatrisch Centrum (FPC) is niet altijd eenvoudig. Tbs-patiënten verblijven niet uit vrije keuze in het FPC. Vaak is er sprake van ingewikkelde, meestal meervoudige psychiatrische stoornissen, en soms is er sprake van recidives of delict-gerelateerd gedrag. Daarbij is de mate van autonomie van een patiënt vaak niet helder. Ten tijde van het delict was iemand niet (geheel) autonoom, immers, hij was verminderd of niet toerekeningsvatbaar, maar hoeveel autonomie kunnen en behoren we hem in de behandeling toe te schrijven? Ook vraagstukken op het gebied van afstand-nabijheid en (fysiek) agressief gedrag komen regelmatig voor. Verder gaan behandelen en beveiligen altijd hand in hand in de forensische psychiatrie terwijl ze vaak met elkaar botsen (Kremer, 2013). Er zullen telkens afwegingen gemaakt moeten worden tussen deze twee.

De zojuist beschreven vraagstukken worden door medewerkers ervaren als ethische dilemma's in de zorg en behandeling die zij bieden. Wanneer men geconfronteerd wordt met dergelijke vraagstukken is het goed enig zicht te hebben op ethiek. Welke verschillende soorten ethiek bestaan er en wat is de rol van ethische principes? In dit hoofdstuk geven we een beknopt antwoord op deze vragen, waarna we dieper ingaan op moreel beraad als een praktische invulling van ethiek in de (forensische) praktijk. In een FPC biedt het wettelijke kader een handelingsruimte aan (Beginselenwet verpleging terbeschikkinggestelden (Bvt), 1997). Het wettelijke kader bevat regels die vastleggen wat goed is om te doen in de situatie waarop de wet betrekking heeft. De wet is in die zin gestolde ethiek. De wet biedt echter geen antwoord op alle ethische vraagstukken in de forensische psychiatrische zorg. Binnen de speelruimte die de wet toelaat zijn er nog veel mogelijkheden voor morele afwegingen. Ethiek reikt verder dan de wet.

1 Dit artikel is eerder gepubliceerd in 'Leerboek Forensische Psychiatrie'. Redactie Kris Goethals, Gerben Meynen, Arne Popma. De Tijdstroom, Boom Amsterdam 2019, pagina 407-420.

Medewerkers in de forensische psychiatrie komen in het dagelijkse werk regelmatig voor een moeilijke beslissingssituatie te staan. Ze hebben het druk en ervaren soms druk vanuit de instelling of de patiëntengroep om snel besluiten te nemen. Daardoor wordt niet altijd de tijd genomen om gezamenlijk op een systematische manier te reflecteren op het handelen. Medewerkers zijn bij het maken van afwegingen bij morele dilemma's vaak op zichzelf aangewezen. Zij maken daarbij gebruik van hun professionaliteit, intuïtie, ervaringen. Moreel beraad biedt gelegenheid om op een systematische wijze na te denken. Wat is de beste handeling in deze situatie? Hoe kies ik uit twee kwaden? Wat is mijn verantwoordelijkheid, en welke verantwoordelijkheden hebben anderen?

Stromingen in de ethiek

Als je als professional in de forensische psychiatrie met ethische vragen te maken krijgt, is het belangrijk dat je niet alleen aan jezelf, maar ook aan anderen kunt verantwoorden wat je hebt gekozen en waarom je keuze zo uit is gevallen. Om dit te kunnen doen is het van belang om enige ethische achtergrond te hebben om te kunnen duiden waar je eigen denken en dat van anderen op gebaseerd is. Al eeuwenlang wordt er nagedacht over wat goed handelen is en er zijn vele boeken geschreven vanuit verschillende ethische denkrichtingen. In het kader van dit hoofdstuk bespreken we een viertal belangrijke stromingen in de ethiek: de deugdeethiek, de plichtenethiek, de gevolgenethiek en de zorgethiek (zie ook Widdershoven 2016).

Deugdeethiek

Aristoteles (384-322 v.C.) wordt gezien als de grondlegger en de belangrijkste vertegenwoordiger van de deugdeethiek. Een goed persoon kiest zijn handelingen gebaseerd op deugden. Deugden zijn karaktereigenschappen die iemand kan ontwikkelen door oefening. Wanneer iemand per ongeluk iets 'goeds' doet maakt dat de persoon nog niet tot een goed mens, dat geldt andersom evenzeer voor onbedoeld iets slechts veroorzaken. Om een goed persoon te zijn moet men niet alleen goede daden verrichten, deze daden moeten voortkomen uit een verworven houding tot deugdelijk handelen. Dat resulteert volgens Aristoteles in inzicht, bijvoorbeeld in de gulden middenweg tussen twee uitersten, tussen een 'te veel' en een 'te weinig'. 'Moed' ligt bijvoorbeeld tussen 'lafheid' en 'overmoed' in. 'Moed' ligt niet rekenkundig in het midden, wat het juiste midden is kan per omstandigheid en persoon verschillen. Door te oefenen kan een persoon steeds beter worden in het vinden van een optimum tussen twee extremen, 'ondeugden' kunnen beter uit de weg worden gegaan en deugdelijk handelen wordt een gewoonte.

Voor de forensische psychiatrie betekent dit dat medewerkers in de praktijk moeten leren wat goed is. Voorbeeldgedrag van anderen is daarbij van belang. Zo kan een beginnende medewerker via het voorbeeld van meer ervaren collega's leren wat een goede reactie is op een moeilijke situatie, bijvoorbeeld een patiënt die niet meewerkt. De deugdeethiek kan ook toegepast worden op de relatie met de patiënt. Deze is vaak opgegroeid in een sociale omgeving waarbinnen hij niet heeft geleerd wat goed handelen is, bijvoorbeeld omdat de grenzen tussen mijn en dijn zijn vervaagd, of een grote mond opzetten de meest effectieve manier is om gehoord te worden. Voor

medewerkers in de forensische psychiatrie ligt hier een uitdaging: proberen om een rolmodel te zijn zodat een patiënt kan leren wat deugdelijk gedrag is. De deugdeethiek heeft twee beperkingen. In de eerste plaats wordt verondersteld dat algemeen wordt gedeeld wat in de samenleving geldt als deugdelijk gedrag. Dat was in de tijd van Aristoteles misschien vanzelfsprekend, maar dat is heden ten dage minder het geval. In de tweede plaats wordt ervan uitgegaan dat meer ervaren mensen beter weten wat goed is dan diegenen die minder ervaren zijn. Het is de vraag of dat altijd kan worden aangenomen. Soms kunnen mensen met meer ervaring juist gewend raken aan bepaalde situaties en niet mee nadenken over wat er gebeurt. Dit is relevant voor de forensische psychiatrie, waar normalisatie en hospitalisatie op de loer liggen (Goffman, 1961).

Plichtenethiek

Plichtenethiek is een ethische stroming die uitgaat van universele gedragsregels gebaseerd op principes. Een principe is, in tegenstelling tot een regel, een wet die een persoon zichzelf oplegt, op basis van rationeel inzicht in de geldigheid ervan. Als een persoon goed wil handelen moet deze zich laten leiden door goede principes en die dan ook altijd opvolgen. Uitzonderingen zijn geen optie. De bekendste plichtenethicus is Immanuel Kant (1724-1804). Het centrale uitgangspunt binnen de ethiek van Kant is de 'categorische imperatief'. Deze houdt in dat een regel alleen rationeel gerechtvaardigd is als deze kan gelden als een universele wet. Een voorbeeld van een dergelijke regel is dat men de waarheid moet spreken. Liegen is slecht, omdat de algemene regel dat men altijd moet liegen niet te rechtvaardigen is. Iemand die liegt is niet alleen slecht, maar ook irrationeel, omdat hij niet de regel volgt waarvan elk redelijk (autonoom) mens moet inzien dat die algemeen geldend is.

De toepassing van de ethiek van Kant in de forensische psychiatrie is enerzijds noodzakelijk (bepaald gedrag van medewerkers kan *echt* niet), en tegelijkertijd ook niet eenvoudig. Het is de vraag of het vasthouden aan algemene regels altijd tot goed handelen leidt. Vanuit Kantiaans perspectief kan men beargmenteren dat het garanderen van veiligheid in de forensische setting een essentieel principe is. Maar houdt dit in dat men elk gedrag dat tot onveiligheid kan leiden rigoureuus moet inperken? Leidt dat niet tot een overmaat aan dwang? Is in zo'n situatie het gulden midden, dat Aristoteles bepleit, niet te prefereren? Ook de visie op redelijkheid en autonomie die Kant hanteert, heeft beperkingen. Wanneer patiënten gemeten worden aan de algemene principes die Kant vanzelfsprekend acht, zullen zij veelal in gebreke blijven (Kremer, Meijde, van der, Winkel, te, Pomp, 2013). Als een mens autonoom moet zijn, en redelijk en rationeel, en anderen net zo moet behandelen als hij zelf behandeld zou willen worden, is het misschien zelfs de vraag of Kant een tbs'er wel als een volwaardig mens zou beschouwen. En dat is wel wat zorgprofessionals behoren te doen.

Gevolgenethiek

Terwijl de deugdeethiek en de plichtenethiek uitgaan van de intenties die aan het handelen van mensen ten grondslag liggen, gaat de gevolgenethiek uit van de gevolgen van het handelen. Een voorbeeld van gevolgenethiek is het utilitarisme, ontwikkeld door Jeremy Bentham (1748-1832) en John Stuart Mill (1806-1873). Men maakt telkens een denkbeeldige optelsom van de negatieve en positieve effecten van

een handeling. Als uit deze optelsom blijkt dat de gevolgen goed zijn, dan behoort men voor die optie te kiezen.

Binnen de forensische psychiatrie is het belangrijk om de consequenties van een bepaalde handeling zo goed mogelijk in kaart te brengen, medewerkers dragen immers verantwoordelijkheid voor zowel de patiënt als de samenleving. Maar kunnen zij in de toekomst kijken? Uiteraard wordt er gewerkt met risicotaxatie-instrumenten, maar ook die geven geen 100% zekerheid (Kremer, Beintema, Spreen, 2012). Kan men vooraf al weten welke consequenties een bepaalde handeling heeft, en voor wie? Wanneer is een handeling dan goed? Voor wie moet dit het grootste nut opleveren? En wie bepaalt dit?

Zorgethiek

Zorgethiek is een reactie op de vooronderstelling dat het in de ethiek gaat om rationele afwegingen van onafhankelijke individuen. Mensen zijn immers relationele wezens en zij hebben elkaar ook nodig om autonoom te zijn (Gilligan, 1982). Autonomie is in de zorgethiek niet tegengesteld aan afhankelijkheid, maar gebaseerd op verwevenheid met anderen in een relatiernetwerk (Gilligan, 1982, Tronto, 1993, Kremer & Pomp, 2012). Binnen een zorgsetting zijn relaties per definitie asymmetrisch. Men moet zich er altijd van bewust zijn dat de ene persoon meer afhankelijk is van de andere persoon dan andersom. Denk aan de afhankelijkheid van een jong kind van de moeder, en van een ernstig zieke van professionele zorg.

Ook in de forensische psychiatrie is er sprake van afhankelijkheid tussen (tbs-) patiënten en medewerkers. Beiden hebben elkaar nodig (Kremer, Wester, Visser en Bokern, 2015). Professionals hebben de medewerking van de patiënt nodig om in de behandeling een positieve verandering te bewerkstelligen, en patiënten hebben medewerkers nodig om greep te leren krijgen op hun leven. Een zorgethische benadering houdt in dat men niet uitgaat van het principe dat de patiënt zelf mag beslissen zolang hij anderen geen kwaad berokkent, maar dat men de patiënt stimuleert zijn leven in relatie met anderen op te bouwen. Overigens heeft de zorgethiek in de tbs-setting ook beperkingen. Wat als de patiënt niet aan het ideaal van zelf leren omgaan met anderen kan of wil voldoen? Hoever mag de zorgverlener gaan in het stimuleren van een patiënt tot meer verantwoordelijk gedrag als deze niets fout doet? Een mogelijke valkuil van de zorgethiek is paternalisme, en paternalisme ligt in de forensische psychiatrie sowieso al op de loer (Goffman, 1961). De genoemde stromingen bieden een kader van waaruit het handelen in de praktijk beoordeeld kan worden. Een probleem is echter dat de betreffende theorieën voor betrokkenen in de praktijk niet onmiddellijk houvast bieden. De theorieën spreken elkaar immers geregeld tegen, en betrokkenen in de praktijk kunnen op basis van deze theorieën tot verschillende conclusies komen. Bovendien kent elk van deze benaderingen, zoals gezegd, eenzijdigheden. Vandaar dat het van belang is om betrokkenen in de praktijk te ondersteunen in het verhelderen van ethisch problematische situaties en met elkaar te onderzoeken welke theoretische uitgangspunten en argumentaties in de betreffende situatie van belang zijn, om zodoende tot een onderbouwde afweging te komen in de behandelpraktijk. Moreel beraad is een methodiek die hierbij kan helpen (Dartel, van & Molewijk, 2014).

Moreel beraad

Medewerkers doen hun best om ethisch te denken in de tijd die zij daarvoor hebben of ervaren te hebben. Juist omdat tbs-patiënten ultiem afhankelijk zijn van medewerkers is het belangrijk dat de kwaliteit van de (morele) afweging zo goed mogelijk is. In FPC Dr. S. van Mesdag wordt moreel beraad bij de sociotherapie geïmplementeerd om medewerkers ondersteuning te bieden bij het eigen denkproces. Moreel beraad is een methodisch en gezamenlijk onderzoeksgesprek naar wat goed is om te doen, of het minst kwalijke, binnen een concrete casus waarbij gebruik wordt gemaakt van een bepaalde structuur en een getrainde gespreksleider.

Deze gespreksleider helpt bijvoorbeeld om het gesprek te structureren, en het in kaart brengen van de argumenten en de waarden en normen die daarbij op het spel staan. De gespreksleider stimuleert de dialoog tussen medewerkers. Wanneer medewerkers te snel gaan, vertraagt de gespreksleider om tot meer diepgang in het denken te komen. Verdere aandachtspunten in een dialoog zijn oprecht luisteren en vragen stellen en samen onderzoeken wat er aan de hand is binnen het gekozen dilemma. Het gaat niet om goed of fout, het gaat er ook niet altijd om tot een oplossing te komen. Het gaat erom om samen een dilemma te onderzoeken en daarvan met elkaar te leren. Een moreel beraad wordt weliswaar begeleid door een gespreksleider, doch deze faciliteert, duidt en ondersteunt alleen maar. Het gesprek blijft van de inbrenger(s). Het is ethiek van de werkvloer. In de volgende paragraaf wordt een voorbeeld van een moreel beraad casus ter illustratie van de werkwijze en de mogelijke meerwaarde van moreel beraad uitgewerkt.

In FPC Dr. S. van Mesdag wordt gebruik gemaakt van het ethische stappenplan van Dorine Bauduin (2009, zie box 1.). Dit is een relatief kort ethisch stappenplan. De tijd die er gemiddeld in de Mesdag voor genomen wordt ligt tussen één en anderhalf uur. Het sluit aan bij de praktijk op de werkvloer waar vaak weinig tijd is voor reflectie, en kent toch de nodige denkstappen. Deze denkstappen zijn methodische stappen waarbij aan de groep wordt gevraagd om de casus te onderzoeken en analyseren en de eigen gedachten te expliciteren en erover in gesprek te gaan.

Box 1.

Stap 1

Voor welke morele beslissing sta ik?

Stap 2

Wie zijn de betrokkenen met wiens rechten en belangen ik rekening behoor te houden?

Stap 3

Heb ik meer informatie nodig om mijn beslissing op een verantwoorde wijze te nemen?

Stap 4

Welke argumenten kunnen worden aangevoerd?

Stap 5

Wat is mijn conclusie?

In de volgende paragrafen zullen we door de vijf stappen van dit stappenplan heenlopen. De casus wordt gebruikt als illustratie van hoe een ethisch stappenplan bij kan dragen aan het maken van een morele afweging. Deze uitwerking beoogt niet een uitputtende argumentatie te zijn.

Casus Hendrik

De casus is vanwege privacyoverwegingen hier en daar aangepast in verband met de herkenbaarheid van de persoon. Laten we deze persoon 'Hendrik' noemen.

Met enige regelmaat is Hendrik, die op een instroomafdeling verblijft, moeilijk inschatbaar voor het personeel. Wanneer hij stil en moeilijk benaderbaar aan tafel zit kan hij dreigend overkomen. Hendrik heeft een geschiedenis van incidenten, in zijn signaleringsplan staat terugtrekken als risicosignaal beschreven. Mag je Hendrik als hij zich terugtrekt en afwijzend is (op een vrijdagavond) op voorhand separeren om een escalatie te voorkomen?

Stap 1: Voor welke morele beslissing sta ik?

Bij stap 1 wordt er gekeken of het probleem dat wordt ervaren daadwerkelijk een moreel probleem is dat ook als dilemma kan worden geformuleerd. Het gaat bij een dilemma om een situatie waarin je handeling X of Y kunt doen, die beide een moreel appel inhouden. Er moet een keuze worden gemaakt, waarbij onvermijdelijk schade wordt gedaan aan een belangrijke waarde.

Om een dilemma in een moreel beraad te bespreken moet helder zijn over welke situatie, en om welk moment, het gaat. De inbrenger licht in deze casus toe dat de twijfel hem echt becroop in een late dienst vlak voor het weekend. Hendrik zat stil op de afdeling en reageerde op niets dat de sociotherapeut zei. Hij kwam stug in zijn zwijgen over. In zijn signaleringsplan staat dit gedrag als risicovol beschreven. De collega's waren het niet eens over al dan niet separeren. Omdat dit een casus is die retrospectief wordt besproken, is het doel van dit moreel beraad reflectie op de zorg voor Hendrik. De keuze voor wel of niet separeren is immers al gemaakt in overleg met de dienstdoend psychiater. Op verzoek van een teamlid is deze casus met het team uitgewerkt omdat deze collega bij separaties vaak twijfelt: staat de separatie wel in verhouding tot de (eventuele) dreiging? En bereiken we er wel mee wat we zouden behoren te bewerkstelligen, namelijk 'goede zorg' leveren?

Het dilemma waar hij voor stond is door de casusinbrenger als volgt geformuleerd: *Mag ik Hendrik preventief separeren of behoort ik naar alternatieven te zoeken?*

Deze omschrijving is niet de enige optie die er is, maar was voor de casusinbrenger en ook voor het team de centrale vraag. Het is belangrijk om in een moreel beraad aansluiting te blijven zoeken bij de casusinbrenger.

Bij deze eerste stap hoort ook dat de gespreksdeelnemers kijken naar de eigen morele intuïtie. Je kunt moreel beraad in die zin opvatten als een vorm van zelfonderzoek: welk advies geeft mijn automatische piloot mij?

We geven twee morele intuïties weer die in de groep werden geuit.

Een reactie voor preventief separeren: Je mag overgaan tot preventief separeren van Hendrik wanneer je dit doet op basis van jarenlange ervaring in deze sector. Wanneer je goed de risico's inschat op basis van een klinisch oordeel, en wanneer je dit in overleg doet, mag je overgaan tot separeren ter bescherming van patiënt, medepatiënten en personeel.

Een reactie voor een alternatief: Mag je dan geen dag chagrijnig zijn in de Mesdag? En wiens crisis is het eigenlijk? Als het personeel zo'n situatie niet kan hanteren op de instroom heb je een probleem. Eerder investeren in personeel (bezetting en deskundigheid) dan de patiënt duperen.

Uit deze verdeeldheid tussen medewerkers uit hetzelfde team blijkt dat de casus van Hendrik een echt dilemma is waarbij waarden als verantwoordelijkheid (voor Hendrik, medepatiënten en personeel), veiligheid of bescherming en goede zorg op het spel lijken te staan. Voor het hele team geldt dat er sprake is van vertwijfeling: wanneer doen we het goede voor Hendrik, en is het goede voor Hendrik ook goed (of veilig) voor medepatiënten en voor ons?

Stap 2: Wie zijn de betrokkenen met wiens rechten en belangen ik rekening behoor te houden?

Bij stap 2 is het de bedoeling om in beeld te brengen wie er allemaal betrokken zijn bij dit dilemma. Dit met de intentie om zoveel mogelijk recht te doen aan alle relevante perspectieven bij het maken van een afweging.

Het team komt tot de volgende personen: Hendrik, medepatiënten, het personeel van de afdeling, het personeel van de dienst geïntegreerde beveiliging, en het team van de medische dienst. In dit hoofdstuk geven we ter illustratie enige argumentatie weer vanuit het perspectief van het personeel, en van Hendrik.

Stap 3: Heb ik meer informatie nodig om mijn beslissing op een verantwoorde wijze te nemen?

Bij deze stap is het doel om te kijken of de feitelijke informatie wel compleet is. Op basis van de korte toelichting bij stap 1 kan men nog niet tot een weloverwogen oordeel komen. Er wordt eerst een korte schets van de levensgeschiedenis van Hendrik gegeven zoals die door de medewerkers in het moreel beraad is gereconstrueerd, en vervolgens van zijn delict- en behandelgeschiedenis. Hendrik is ongeveer 45 jaar. Hij is opgegroeid als middelste kind in een gezin met drie kinderen. Zijn ouders hadden een slechte relatie en gingen scheiden toen Hendrik 7 jaar was. Vader wordt omschreven als agressief, moeder als onevenwichtig. Hendrik werd thuis geslagen (door vader) en gepest op school, en kon later in zijn leven moeilijk aansluiting vinden bij anderen. Rond zijn achttiende jaar kwam Hendrik steeds verwarder over, en was hij dwingend en dreigend. Als de problematiek zich opstapelt wordt Hendrik op zijn 20^e opgenomen in de algemene psychiatrie. Opname volgt op opname en de afgelopen 20 jaar verblijft Hendrik meer binnen diverse hulpverlenende instanties dan daarbuiten. Hendrik is gediagnosticeerd met schizofrenie, paranoïde type, en met trekken van zowel de narcistische als antisociale persoonlijkheidsstoornis. Het tbs-delict van Hendrik vindt binnen de psychiatrie plaats. Hij steekt zijn bed in brand en hij bedreigt personeel met de dood. Tijdens zijn tbs-opname komt Hendrik merendeels vriendelijk over maar blijft hij incidenten veroorzaken. Zijn signaleringsplan spreekt van risico bij terugtrekken en afwijzend gedrag. Soms doet Hendrik iets dat 'separatiewaardig' is, bijvoorbeeld met een kopje naar het personeel gooien, en wordt daarvoor kortdurend gesepareerd. Medicatie heeft nog niet het gewenste effect. Misbruik van cannabis lijkt invloed op psychotische ontregeling te hebben en kan leiden tot verbale en soms fysieke agressie. Maar soms wordt Hendrik ook gesepareerd voordat hij iets heeft gedaan. Het personeel schat dan in dat er een bepaald risico is. Medepatiënten zien de

separaties gebeuren maar spreken zich hier niet over uit. Hendrik doet dat zelf ook niet. Hij stribbelt bij een separatie niet tegen, de vraag is in hoeverre hij het allemaal meekrijgt. Achteraf zegt Hendrik niets over de separatie, hoe het was, of hij er met terugwerkende kracht mee in kan stemmen of niet. Zijn toestand is dan niet verbeterd, wellicht wat gedempt. De bewuste avond waar we het nu over hebben zit Hendrik aan het hoofd van de etenstafel op de afdeling. Hij eet op dat moment niet, reageert niet op personeel, is afwijzend, maar hij doet nog niets grensoverschrijdends. Personeel vindt Hendrik oninschatbaar. Het is vrijdagavond en het weekend staat voor de deur. De afdelingspsychiater is vrij en de dienstdoend psychiater wordt geconsulteerd. Wat nu als er in het weekend iets zou gebeuren, als er weinig personeel in huis is? Hier zit het pijnpunt voor de collega die dit dilemma ingebracht heeft. Mag het gegeven dat het weekend voor de deur staat meegenomen worden in een dergelijke afweging?

Het is bij deze stap belangrijk dat er gekeken wordt of er nog relevante vragen zijn die een antwoord behoeven voordat we de morele vraag, zoals geformuleerd in het dilemma, kunnen beantwoorden. Maar het is even belangrijk om niet te lang in deze stap te blijven 'hangen' in een onhaalbaar streven naar volledigheid.

Stap 4: Welke argumenten kunnen worden aangevoerd?

In de dialoog over Hendrik worden verschillende argumenten naar voren gebracht en op een flap-over geschreven, gestructureerd door letterlijk een streep in het midden te zetten. Aan de ene kant komen argumenten voor het preventief separeren, aan de andere kant voor een alternatief. Bij deze stap is het methodisch vereist om te kijken naar de aard van de argumenten. Het is de taak van de gespreksleider om de argumenten nu en dan te duiden. Welke argumenten zijn bijvoorbeeld gebaseerd op de gevolgen van de keuze, welke op morele plichten of deugden, en welke op verantwoordelijkheden binnen de zorgrelatie? In de hierop volgende argumentatie zullen we hier en daar de aard van een argument benoemen om de ethische aspecten van de argumentatie te verhelderen. Voor medewerkers kan dit verhelderend werken, zo wordt het duidelijk wat er bij het dilemma op het spel staat. Moreel beraad is een gemeenschappelijk onderzoeksgesprek waarbij naast een eventuele 'oplossing' voor een moeilijk vraagstuk een essentieel doel is de kwaliteit van argumentatie te verbeteren, en de morele sensitiviteit van medewerkers te bevorderen. In dit geval is het doel van het moreel beraad niet om een beslissing nemen, maar om van en met elkaar te leren door te reflecteren op een situatie die zich op een instroomafdeling in de Mesdag met enige regelmaat voordoet. We beginnen met argumenten vanuit het perspectief van de casusinbrenger. Want de uitgangsvraag gaat over wat de casusinbrenger mag of behoort te doen. Als voorbeeld werken we vervolgens enkele argumenten van de flap-over uit vanuit het perspectief van Hendrik.

Argumenten voor preventief separeren vanuit de casusinbrenger:

We moeten kiezen voor de veiligheid, van zowel patiënt, medepatiënten als medewerkers. Dit is een plicht, verbonden aan de waarde van verantwoordelijkheid nemen voor veiligheid. Een andere plicht die wordt benoemd voor preventief separeren is de (zorg)plicht om in contact te treden met de patiënt. Door deze (verstreckende) begrenzen maatregel kun je meer in contact komen met de patiënt door separeerbezoek en eventueel individueel begeleid wandelen. En door meer contact kan er mogelijk ook een grotere veiligheid ontstaan.

Het is dan wel belangrijk, wordt beargumenteerd, dat de separatie wordt gezien als risicosignaal en dat er vervolgens zo snel mogelijk een herstelplan wordt opgestart. Nu lijkt het soms zo te zijn dat het separeren van een patiënt bedoeld is om de afdeling rust te geven. En dit laatste argument heeft zowel een plicht als een doel in zich. Een plicht en een doel om zo snel mogelijk te werken aan een herstelplan, evenals een plicht en een doel de afdeling rust te geven. Hendrik krijgt in de separeer minder prikkels en wellicht voelt hij zich daar beter bij. Hendrik lijkt weinig last te hebben van de separaties, hij reageert er nauwelijks op. En omdat het de medewerkers en de afdeling rust oplevert is het probleem daarmee (tijdelijk) opgelost, zou een consequentialist kunnen beargumenteren.

Argumenten voor het zoeken naar een alternatief vanuit de casusinbrenger:

Argumenten tegen een separatie zijn dat een separatie heel verstrekkend is, dan moet je heel zeker weten dat het terecht is. En bij preventief separeren is dat niet het geval, vooraf kun je enkel spreken over een bepaalde mate van waarschijnlijkheid dat separeren geoorloofd is. Het wordt als een plicht en deugd gezien om voldoende zekerheid te hebben. En ook: misschien gooit Hendrik eens met een kopje: maar hoe erg moeten we dat vinden?

Separeren wordt niet als menswaardig beschouwd. Daarom hebben we de plicht om te zoeken naar minder ingrijpende alternatieven. Zoeken naar een alternatief is ook beter voor het algehele behandelklimaat. Als een persoon gesepareerd kan worden zonder dat hij iets gedaan heeft kan dit ook van invloed zijn op het gevoel van veiligheid van medepatiënten. En dat is geen wenselijke consequentie.

Zit de grootste winst niet in preventie, in het gebruik maken van signaleringsplannen? We moeten de patiënt niet afzonderen, alleen laten, tijdens een crisis. We moeten hem juist wel benaderen. Bij dit argument staat de verantwoordelijkheid voor zorg centraal.

Er zijn nu argumenten vanuit de positie van de casusinbrenger in kaart gebracht, die aan de ene kant pleiten voor preventief separeren en aan de andere kant voor het zoeken naar alternatieven. Bij beide kanten zijn er argumenten naar voren gebracht die gebaseerd zijn op plichten, maar ook op consequenties en op ideeën rond goede zorg voor Hendrik. Om de positie van Hendrik beter te begrijpen leven we ons in hem in en geven we vanuit zijn perspectief enkele argumenten.

Argumenten voor preventief separeren vanuit Hendrik:

Wanneer medewerkers zich inleven in het perspectief van Hendrik komen zij tot de volgende argumenten voor preventief separeren. 'Ik wil graag gesepareerd worden want dat geeft mij rust. (Het is jullie plicht om mij rust te bieden). Op de afdeling zijn te veel prikkels van medepatiënten en ik heb daar last van. In de separeer krijg ik ook veel aandacht en zorg van personeel, ze gaan met mij wandelen en in gesprek. Dat vind ik fijn. Het geeft mij een bijzonder en speciaal gevoel dat ik zoveel aandacht krijg die ik niet hoeft te delen. De consequenties van separeren zijn voor mij goed. Ik voel mij ook vertrouwd in de separeercel, ik kom daar wel vaker en voel mij er rustig en op mijn plek.'

Voor Hendrik lijkt onverdeelde aandacht belangrijk te zijn, en ook de rust in de separeer. Toch zijn er vanuit het perspectief van Hendrik argumenten te reconstrueren waarom hij liever heeft dat er een alternatief wordt gezocht.

Argumenten voor het zoeken naar een alternatief vanuit Hendrik:

‘Separeer mij niet. Ik heb niets gedaan! Ik begrijp er niets van. Waarom stoppen jullie mij weg? Ik voel mij eenzaam in de separeer en vraag mij steeds af waarom ik word afgewezen. Op de afdeling snap ik tenminste waar ik aan toe ben, daar is structuur en duidelijkheid, en daar werken we aan de toekomst. Ik wil toch ook vooruitgang. Ik wil meedoen, maar als jullie mij separeren sta ik op een zijspoor en mijn situatie verandert niet, het helpt niet, ik word er wanhopig van!’

Deze argumenten, gebaseerd op een reconstructie van het perspectief van Hendrik, klinken als een kreet om hulp. Ze doen een appel op een centrale waarde van hulpverleners: namelijk daadwerkelijk hulp verlenen.

Stap 5: Wat is mijn / onze conclusie?

In de laatste stap van het stappenplan maakt het team – niet alleen de inbrenger – een afweging. Er zijn veel argumenten de revue gepasseerd, hoe gaan we die wegen? Medewerkers geven allen aan dat ze Hendrik op die vrijdagavond waar het over gaat niet preventief zouden moeten separeren. Hendrik heeft nog niets gedaan. Hij is weliswaar niet goed inschatbaar maar een ‘kopje tegen je hoofd’ wordt gezien als een aanvaardbaar risico. Mocht Hendrik gaan gooien dan kan separeren altijd nog. Maar niet op voorhand. Want Hendrik separeren biedt geen oplossing. Daar wordt Hendrik niet beter van. En hulpverleners behoren daadwerkelijk hulp te verlenen. Dat is een plicht. En ze behoren daarom ook aan Hendrik te laten zien dat ze waardige zorg willen leveren, en dat hij er toe doet. En dat bereik je niet met preventief separeren. Dat het weekend voor de deur staat mag geen reden zijn om Hendrik preventief te separeren.

Veiligheid wordt gezien als een belangrijke waarde. Misschien dat het oninschatbare gedrag van Hendrik knaagt aan de beleefde veiligheid bij personeel en medepatiënten. Er is immers daadwerkelijk een risico op escalatie. Maar het preventief separeren van Hendrik kan eveneens gaten slaan in de veiligheidsbeleving van Hendrik en zijn medepatiënten. En dat wordt zwaarder gewogen dan het risico op het gooien van een kopje door Hendrik. Als Hendrik wordt gesepareerd zonder dat hij iets grensoverschrijdends gedaan heeft kan dat voor Hendrik, en zijn medepatiënten, zeer onveilig voelen. Deze onveiligheid kan lang doorwerken en daarom wil het team dit waar mogelijk voorkomen.

Daarom besluiten de teamleden dat medewerkers behoren te kijken naar een minder ingrijpend alternatief. Zij opperen ook het op termijn in het leven roepen van een afdelingskamer, een soort comfort room. Dat is dan geen separeer maar een rustruimte waar de patiënt in afzondering kan verblijven, bijvoorbeeld met een keuken of andere faciliteiten erbij. En voor de korte termijn opperen zij dat de situatie voorgelegd kan worden aan collega-afdelingen, zodat er in het weekend nu en dan extra ondersteuning kan zijn van een collega.

In dit moreel beraad vond reflectie plaats op het professionele handelen van medewerkers. Er is individueel en aandachtig gekeken naar Hendrik, op die vrijdagavond dat hij oninschatbaar was. Misschien komt de vraag nu op, hoe het ‘in het echt’ is verlopen? De psychiater van de afdeling was niet meer ‘in huis’ en daarom werd de dienstdoend psychiater geconsulteerd. Deze sprak met het team en trachtte met Hendrik te spreken. En Hendrik is niet preventief gesepareerd.

Wat niet gebeurd is bij die afspraak met de dienstdoend psychiater, maar wat wel hoort bij een moreel beraad is het volgende: bespreek in hoeverre je achter de

conclusie staat, hoe je je daarbij voelt, en hoe je dit daadwerkelijk uit gaat voeren. En, niet onbelangrijk, (hoe en wanneer) wordt de beslissing achteraf geëvalueerd! En bij een moreel beraad ga je nog even terug naar je morele intuïtie van aan het begin. Die hoeft niet met elkaar gedeeld te worden. Maar het is interessant om voor jezelf te onderzoeken of je nog net zo denkt over het dilemma als aan het begin. In die zin is moreel beraad een vorm van zelfonderzoek (Bauduin en Kanne, 2009).

Slotbeschouwing

Moreel beraad beoogt medewerkers tot nadenken aan te zetten. In een moreel beraad krijgt men de gelegenheid om goed na te denken over een specifieke casus. Er is tijd om een casus van verschillende kanten te belichten, om argumenten van andere leden van het multidisciplinaire team te horen en te overwegen, om de eigen gedachten en argumenten te verhelderen en te delen. En om daardoor van en met elkaar te leren. Door gebruik te maken van een ethisch stappenplan kunnen medewerkers hun eigen denken structureren om zo te komen tot (persoonlijke) afwegingen die meer weloverwogen, en beter onderbouwd zijn en kunnen ze elkaar beter begrijpen en van elkaar leren, zodat waar mogelijk een gezamenlijke conclusie wordt bereikt.

Achteraf lijkt de uitkomst van een moreel beraad vaak 'logisch'. Is er wel een lang gesprek nodig om tot de conclusie te komen dat preventief separeren niet juist is? Volgt niet uit algemene juridische uitgangspunten, zoals beginselen van subsidiariteit en proportionaliteit (die inhouden dat men moet kiezen voor een handeling die zo min mogelijk ingrijpend is, en die in verhouding staat tot het doel) (zie Frederiks en Landeweer, 2016), dat Hendrik niet gesepareerd moet worden? En is dat niet ook wat er de facto werd besloten? Die vraagtekens bij het nut van moreel beraad doen geen recht aan de lastige keuze waar medewerkers soms voor staan. Het omgaan met oninschatbaar gedrag is per definitie moeilijk: de ene situatie is de andere niet, en de stelling dat men nooit mag ingrijpen voordat er iets echt verkeerd is gegaan, is in zijn algemeenheid niet houdbaar. De principes van subsidiariteit en proportionaliteit, hoe belangrijk ook, zeggen niet zelf hoe ze moeten worden toegepast en maken morele afwegingen niet overbodig (Frederiks en Landeweer, 2016). In de gegeven situatie was een gesprek hierover tussen de medewerkers en de dienstdoende psychiater blijkbaar nodig. En de casusinbrenger heeft blijkbaar nog steeds morele vragen en twijfels, net als de andere deelnemers. Moreel beraad biedt de mogelijkheid om die vragen en twijfels eerlijk te uiten en met elkaar te delen, zodat de uitkomst ook door iedereen gedragen wordt. Een besluit van de dienstdoende psychiater, hoe zorgvuldig ook, is op zich niet voldoende om voor alle betrokkenen de argumenten voor en tegen inzichtelijk te maken en hen te laten komen tot een juiste afweging. Ook als het moreel beraad niet tot andere conclusies leidt dan wat er in feite gedaan is, biedt het de mogelijkheid om perspectieven te delen, en te leren van elkaars ervaringen en argumenten.

Wanneer medewerkers op gezette tijden de dialoog met elkaar aan kunnen gaan over het werk kunnen zij niet alleen hun ervaringen delen over de zorg die zij bieden, ook kunnen zij bespreken of deze zorg 'echt goede' of 'rechtvaardige' zorg is. Dit kan van invloed zijn op de kwaliteit van zorg die zij leveren.

Moreel beraad kan bijdragen aan een cultuur die de motivatie van mensen om

goede zorg te leveren onder moeilijke omstandigheden blijvend ondersteunt. Uit de evaluaties van moreel beraad in FPC Dr. S. van Mesdag blijkt dat medewerkers de reflectiebijeenkomsten als steun in de rug ervaren. Zij vinden het van meerwaarde om met elkaar een moeilijk probleem door te spreken op een gestructureerde manier. Ze leren van de argumenten van anderen. De structuur ‘dwingt’ om bepaalde denkstappen te zetten en helpt om betrokken ‘stakeholders’ te detecteren en argumenten vanuit verschillende perspectieven in kaart te brengen. Verder is er tijd om aandacht te besteden aan de zorg die medewerkers graag zouden willen leveren aan patiënten; wat vinden wij nu waarde(n)vol? Dit biedt een concrete mogelijkheid om in de praktijk te spreken over ethiek en samen na te denken over wat goed is om te doen.

Literatuur

- Bauduin, D. & Kanne, M. (2009). *Tijd voor reflectie. Praktische ethiek in psychiatrie en rehabilitatie*, (p. 109). Uitgeverij SWP, Amsterdam.
- Dartel, van, H. en Molewijk, B. (2014) *In gesprek blijven over goede zorg*. Boom, Amsterdam.
- Frederiks, B. en Landeweer, E. (2016). Dwang in de psychiatrie, in: J. Legemaate en G. Widdershoven (red.). *Basisboek ethiek en recht in de gezondheidszorg*, Amsterdam: Boom.
- Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice*, Harvard University Press. Harvard.
- Goffman, E. Asylums (1961). *Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Anchor Books.
- Kremer, S., Beintema, H., Spreen, M., (2012) Ethical Dilemma's in Structured Professional Judgements – Ethical Issues in Risk Assessments in Forensic Psychiatry: What does a Prediction based on Group Data say about an Individual in his Specific Context? In: *Progression in Forensic Psychiatry*, onder redactie van Oei, K., en Groenhuijsen, M., uitgeverij Kluwer, Deventer.
- Kremer, S., Pomp, L. (2012) Do we (have to) Care, of just say 'Beware'? Relational Ethics and Relational Research in Forensic Psychiatry: Two Birds with one Stone? In: *Progression in Forensic Psychiatry*, onder redactie van Oei, K., en Groenhuijsen, M., uitgeverij Kluwer, Deventer.
- Kremer, S. (2013). Pionieren met Ethiek. Ethische reflectie in Forensisch Psychiatrisch Centrum Dr. S. van Mesdag. In: *Praktijken van normatieve professionalisering*, onder redactie van Hans van Ewijk en Harry Kunneman, uitgeverij SWP, Amsterdam.
- Kremer, S., Meijde, van der, J., Winkel, te, S., Pomp, L. (2013) *Beschadigde autonomie. (Hoe) valt autonomie te begrijpen in een forensisch psychiatrisch centrum?* Waardenwerk, nr. 52, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht.
- Kremer, S., Wester, J., Visser, H., Bokern, H. (2015) *Sociotherapie in de forensische psychiatrie*. Waardenwerk, Journal of Humanistic Studies, nr. 60, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht.
- Kremer, S., Lammers, E., Pieters, R., Molewijk, B. (2016) *Elkaar als mens zien. Nieuw ethisch stappenplan voor moreel beraad met patiënten en medewerkers in de (forensische) psychiatrie*. Tijdschrift voor psychotherapie, nr. 3, Bohn Stafleu van Loghum, Houten.

- Molewijk, B. (2009). *Aan ethiek doen, ethiek laten werken, en ethiek organiseren*. VUmc, GGnet.
- Tronto, J. (1993), *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge, New York.
- Widdershoven, G. (2016). Een inleiding over ethiek, in: Johan Legemaate en Guy Widdershoven, *Basisboek Ethiek en recht in de gezondheidszorg*, Amsterdam: Boom.

Slaapstoornissen en psychosen

Arjen Peters, Liesanne Brakema, Marguerite van de Hoeve, Kor Spoelstra & Rikus Knegtering

Vooraf

Deze bijdrage is een voorstudie voor een hoofdstuk in een nieuw te verschijnen tekstboek over ‘Slaapstoornissen in de psychiatrie. Diagnose en behandeling’, dat naar verwachting in de loop van het jaar 2020 zal verschijnen. In deze bijdrage staan de klinische aspecten van de relatie tussen slaapstoornissen en psychosen en hun behandeling centraal. In het leerboek wordt veel uitgebreider stilgestaan bij de wetenschappelijke stand van zaken over de relatie tussen slaapstoornissen en psychotische klachten.

Inleiding

Ernstige slaapproblemen zoals insomnie, omkering van dag-nachtritme en nachtmerries, worden vaak gemeld door mensen met psychotische klachten. Dit artikel behandelt eerst de bi-directionele relatie tussen slaapproblemen en psychose. Daarna worden slaapproblemen bij een eerste psychose en schizofrenie behandeld. Vervolgens wordt stilgestaan bij mogelijk gemeenschappelijke onderliggende mechanismen tussen slaapproblemen en psychose. Aansluitend komt de invloed van antipsychotica op slaap bij mensen met een psychotische stoornis aan bod. Ook staan we stil bij de behandeling van slaapproblemen bij mensen met een psychose. Ten slotte doen we enkele suggesties voor toekomstig fundamenteel en klinisch onderzoek naar slaap en psychose.

Slaap en psychose, een bi-directioneel verband

Slaapklachten en psychotische stoornissen staan met elkaar in verband. Slaapstoornissen komen in het gehele psychosespectrum voor (Cohrs 2008). Tussen 30% en 80% van de mensen met schizofrenie voldoet aan de criteria van insomnie (verstoringen in de hoeveelheid, continuïteit of ritme van de slaap), wat veel hoger is dan de prevalentie van insomnie van 5-10% in de algemene bevolking (Ohayon 2002). Steeds meer onderzoek laat zien dat slaapproblemen een rol spelen bij zowel de ontwikkeling van een psychose als bij de exacerbatie van psychotische symptomen (Davies et al. 2017).

Bij patiënten met een psychotische stoornis zijn zowel subjectief (zelfrapportage) als objectief (gegevens polysomnografisch onderzoek) vastgestelde slaapproblemen geassocieerd met een verminderde kwaliteit van leven, een verminderd cognitief functioneren en een verergering van zowel positieve als negatieve symptomen (Davies et al. 2017). Slaapstoornissen gaan vaak vooraf aan een recidiefpsychose (Benson 2015). Ook jongeren met een gevoeligheid voor het ontwikkelen van een psychose hebben vaker last van slaapproblemen. Een verstoorde slaap vergroot

mogelijk het risico op het ontwikkelen van een eerste psychose bij deze jongeren (Lunsford-Avery et al. 2015). Nachtmerries blijken veel voor te komen bij patiënten met een psychotische stoornis en bij jongeren met psychosegevoeligheid (Davies et al. 2017). Verbetering van het slaappatroon zorgt daarentegen weer voor een afname van psychotische symptomen (Reeve et al. 2015).

Bij mensen zonder een psychiatrische stoornis kan slaaptkort of zelf-gerapporteerde verminderde slaapkwaliteit tot psychose-achtige klachten leiden, zoals hallucinaties en paranoïde wanen (Sheaves et al. 2016). Dus niet alleen bij mensen met een psychotische kwetsbaarheid, maar ook in de algemene bevolking kan slaapdeprivatie tot psychotische belevingen leiden. De frequentie en de ernst van de psychotische symptomen nemen toe naarmate iemand langer wakker is. Uit een Brits onderzoek van Sheaves et al. (2016) bleken milde slaapproblemen de kans op het rapporteren van hallucinaties met een factor twee tot drie (odds ratio, OR) te verhogen en een factor vier bij chronische insomnie. Insomnie werd daarnaast geassocieerd met een verhoogd risico op het ontstaan van de novo hallucinaties in de daaropvolgende 18 maanden.

Slaap en eerste psychose

Een eerste psychose vindt meestal plaats tussen 15 en 35 jaar (Kesler et al. 2007) en 80% van deze mensen heeft een terugval binnen vijf jaar (Wiersma et al. 1998). Deze eerste episode wordt vaak voorafgegaan door een prodromale periode, gekarakteriseerd door afgenomen aandacht en motivatie, klachten van depressie, angst, sociaal terugtrekgedrag, achterdocht en tevens verstoorde slaap. Deze prodromale periode wordt vaak aangeduid als ‘ultra hoog risico’ (ultra high risk, UHR) voor het ontwikkelen van een psychose, gebaseerd op criteria volgens Yung et al. (1996). Tussen 20% en 30% van de mensen uit de UHR-groep voldoet binnen tien jaar aan de criteria van een psychotische stoornis (Nelson et al. 2013).

Slaapstoornissen worden gezien als een risicofactor voor het ontwikkelen van een eerste psychose (Davies et al. 2017) en bestaan vaak al voor de start met psychofarmaca (Rowland & Wickwire 2019). Uit onderzoek van Reeve et al. (2018) bij mensen met een eerste psychose bleek dat 80% minstens één slaapstoornis heeft, waarbij insomnie en nachtmerries het meest frequent voorkwamen. Gemiddeld werden 3,3 slaapstoornissen per patiënt gerapporteerd. Driekwart kreeg geen behandeling voor de slaapproblemen en slechts 8% de juiste behandeling volgens de Engelse richtlijn voor slaapstoornissen. In een ander onderzoek bij UHR-mensen die een eerste psychose doormaakten, werden slaapstoornissen geassocieerd met toegenomen hulpzoekgedrag en suïcidaliteit (Davies et al. 2017).

Slaap en schizofrenie

Het risico om gedurende het leven psychotische symptomen te ontwikkelen die voldoen aan de criteria van schizofrenie wordt vaak geschat op 1% van de bevolking. De symptomen hebben vaak een langdurig beloop en gaan gepaard met afname van kwaliteit van leven, kans op terugval en hospitalisatie. De DSM-5 maakt een onderscheid tussen positieve symptomen (hallucinaties, wanen, gedesorganiseerde spraak) en negatieve symptomen (vlak affect, initiatiefverlies, sociaal terugtrekgedrag), die samengaan met een afname van het niveau van sociaal en maatschappelijk functioneren over een periode van minstens zes maanden (APA 2013). Aangezien het een heterogene ziekte betreft met veel individuele verschillen in symptomen en beloop wordt de validiteit van deze diagnose veelvuldig

bediscussieerd (Brabban et al. 2013). Er is geen consensus over de etiologie van schizofrenie. Er wordt gedacht dat zowel genetische factoren, omgevingsfactoren als ook neurobiologische ontwikkelingsfactoren een rol spelen (Varese et al. 2012). Psychotische stoornissen zoals schizofrenie worden al sinds de eerste casus-beschrijvingen geassocieerd met slaapproblemen. Kraepelin (1919) refereert in zijn beschrijvingen vaak aan verstoorde slaap en raadt in zijn behandeling aan dat bedrust, toezicht en aandacht voor slaap en voeding de belangrijkste vereisten zijn. Bleuler (1950) zag ook dat verstoorde slaap vaak voorkwam bij mensen met een psychose. Hij beschrijft dat slaap gewoonlijk verstoord is en veel patiënten niet willen slapen omdat zij willen weten wat er 's nachts gebeurt uit vrees dat hen geweld wordt aangedaan (Waite 2015). Patiënten merken zelf ook het verband tussen psychotische belevingen en slaap. Veel voorkomende uitspraken luiden: 'Ze (de stemmen) houden mij van het slapen af' en 'Hoe vermoeder ik ben, des te erger ze worden' (Waite et al. 2016).

Het circadiaanse ritme kan verstoord zijn bij mensen met schizofrenie, zoals het geval is bij het vertraagde-slaapfase-syndroom (delayed sleep phase syndrome, DSPS) of het omkeren van het dag-nachtritme (Cohrs 2008, Winkelman 2001). Opvallend bij polysomnografie van mensen met schizofrenie is een afname van de totale slaaptijd en van de slaapefficiëntie (Rishi et al. 2010). De beschikbare gegevens zijn minder duidelijk over de slaaparchitectuur. Met name voor tragegolfslaap en REM-slaap bestaan er geen eenduidige resultaten (Kraus et al. 1999, Wulff et al. 2012). Daarnaast zijn de slaapkenmerken van mensen die (nog) geen psychotrope medicatie gebruiken, anders dan die van mensen die wel psychotrope medicatie gebruiken of gebruikt hebben: de totale tijd dat iemand wakker is (total awake time; TAT), is bij medicatieloze mensen langer en de totale duur van slaapfase 2 juist korter dan bij mensen die reeds psychotrope medicatie gebruiken (Chouinard et al. 2004).

Naast toename van psychotische belevingen kan insomnie bij mensen met schizofrenie ook een voorspeller zijn voor suïcidale ideaties en een geschiedenis van suïcidepogingen (Miller et al. 2019). Er zijn bovendien aanwijzingen dat nachtmerries bij mensen met schizofrenie veel voorkomen en op een slechtere kwaliteit van slaap duiden. Nachtmerries zijn geassocieerd met ernstigere wanen, depressie, angst, stress en moeite met het werkgeheugen (Sheaves et al. 2016). Er blijkt sprake van onderrapportage te zijn en behandelaren blijken te weinig naar nachtmerries te vragen. Als nachtmerries wel worden gerapporteerd, dan vindt er vaak geen goede behandeling plaats (Seeman 2018). Li et al. (2016) vonden in hun studie dat de combinatie nachtmerries en insomnie een duidelijk hoger risico op suïcide vormt dan elk afzonderlijk.

Algemene factoren van invloed op de slaapkwaliteit

Niet alleen psychose gerelateerde factoren bepalen slaapproblemen bij mensen met psychosen. Ook risicofactoren die voor de hele bevolking gelden, spelen bij mensen met psychosegevoeligheid een rol. Zo zijn er veel factoren van invloed op de kwaliteit van slaap. Insomnie komt vaker bij vrouwen voor en neemt met de leeftijd toe (Ohayon 2002), terwijl hypersomnie en het vertraagde slaapfasesyndroom vaker bij jongeren voorkomen (Pérez-Carbonell & Leschziner 2018, Nesbitt 2018). Het gebruik van alcohol en drugs ligt vele malen hoger (OR 3,5-4,6) bij mensen met een psychose dan in de algemene populatie (Hartz et al. 2014). Comorbide gebruik van

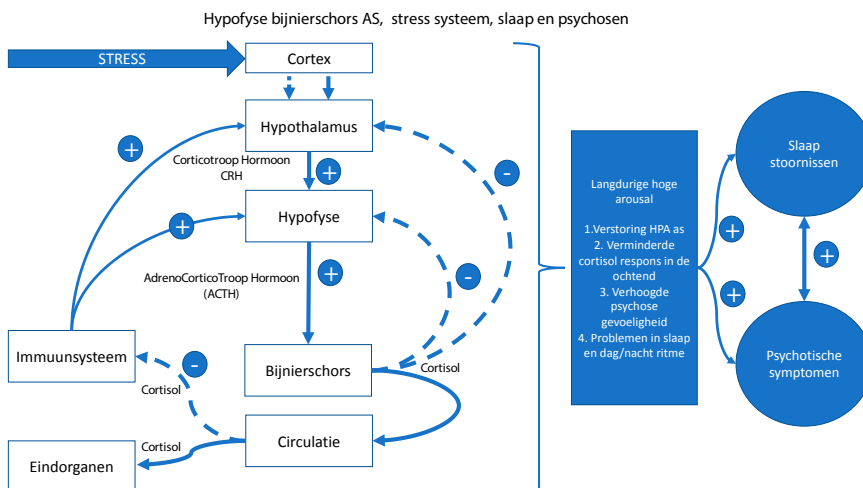
alcohol en drugs heeft invloed op de slaapkwaliteit (Benson 2015). Alcohol zorgt voor een afname van de tijd die nodig is om in slaap te vallen (sleep onset latency, SOL), een meer onderbroken slaap gedurende de tweede helft van de slaap en een afname van de totale REM-slaap (Ebrahim et al. 2013). Ook bij drugs zoals cannabis, ecstasy en cocaïne wordt een afname van de REM-slaap gezien (Schierenbeck et al. 2008). Psychotrope medicatie zoals antidepressiva, antipsychotica, anxiolytica en sedativa hebben effect op de slaapkwaliteit, de slaaparchitectuur (REM-slaap en non-REM-slaap) en het slaapwaakritme (Kamath et al. 2015). Deze effecten worden groter naarmate psychotrope medicatie langer wordt gebruikt (Davies et al. 2015). Gewichtstoename, een frequent probleem bij veel psychofarmaca, wordt ook geassocieerd met slaapstoornissen, zoals het slaapapneusyndroom (Hung et al. 2014).

Mogelijke mechanismen

Gemeenschappelijke onderliggende mechanismen voor slaapproblemen en psychotische ervaringen

Er is geen eenduidige neurobiologische verklaring voor de interactie tussen slaapproblemen en psychotische klachten. Er bestaan verschillende factoren die van invloed zijn op zowel slaap als psychosegevoeligheid. De belangrijkste zijn: 1. veranderingen in de stresshuishouding, en daarmee in de hypofyse-bijnierschors as (HPA-as); 2. veranderingen in de hersenactiviteit tijdens de slaap; 3. afwijkingen in de opbouw van de hersenen; 4. immunologische veranderingen; 5. ontregeling in de neurotransmissie (o.a. dopamine, glutamaat en GABA) die de kans op psychosen en slaapproblemen vergroot; 6. effecten van medicatie op slaapbevordering of slaapverstoring. In figuur 1 staat een model weergegeven van hoe (met name langdurige) stress via een ontregeling van de HPA -as, zowel kan bijdragen aan het ontwikkelen van een verhoogde kans op psychotische ervaringen, als aan een grotere kans op het ontwikkelen van slaapproblemen. Psychotische symptomen en slaapproblemen kunnen elkaar op hun beurt wederzijds versterken.

Figuur 1: Relatie tussen stress, HPA-as en immuunsysteem; invloed op slaap en psychosegevoeligheid (Knegtering & Spoelstra, 2020©)



Naast de genoemde factoren bestaat er een groeiende evidentie dat genen die betrokken zijn bij het dag-nachtritme (circadiaanse ritme), zogenaamde ‘klokgenen’, bij een deel van de mensen met schizofrenie veranderd zijn. Naast insomnie vertonen veel mensen met psychosegevoeligheid inderdaad vaker een gestoord dag-nachtritme. Klokgenen reguleren het dag-nachtritme o.a. via het metabolisme van neurotransmitters zoals dopamine, GABA en glutamaat. Neuronen en hersenverbindingen waarin deze neurotransmitters voorkomen, spelen waarschijnlijk een belangrijke rol bij het ontstaan van psychotische symptomen in het kader van schizofrenie (Ka fai et al. 2018). In het leerboek over ‘Slaapstoornissen in de psychiatrie. Diagnose en behandeling’ wordt gedetailleerd ingegaan op bovenstaande factoren.

Invloed van antipsychotische medicatie op de slaap bij mensen met psychose

Inleiding

Antipsychotica vormen de hoeksteen van de medicamenteuze behandeling van psychotische symptomen. Antipsychotica zijn een groep psychofarmaca met een diversiteit aan eigenschappen, waarbij een zekere mate van blokkade (postsynaptisch) van het dopaminesysteem (postsynaptische dopamine-antagonisme) een gemeenschappelijk kenmerk is. De effecten van antipsychotica uiten zich in het verminderen van psychotische klachten, angst en opwinding, maar ook in veranderingen op het gebied van initiatief, beweging, gewicht en slaap. Alle antipsychotica vertonen naast hun invloed op het dopaminesysteem, meestal remmende effecten (affiniteit) op andere receptorsystemen. Men spreekt wel van het affiniteitsprofiel van een antipsychoticum waarmee wordt aangegeven welke receptorsystemen door een bepaald middel worden beïnvloed. Er bestaat een correlatie tussen het affiniteitsprofiel van een antipsychoticum en diens klinische effecten. In tabel 1 staat van een aantal antipsychotica de receptorbindingsaffiniteit samengevat.

Receptoraffiniteit

Antipsychotica hebben een remmend (antagonerend) effect op postsynaptische dopaminereceptoren en verschillen onderling sterk in de mate waarin andere receptorsystemen worden beïnvloed. Daarnaast hebben een beperkt aantal antipsychotica ook juist stimulerende effecten op sommige receptoren (agonisme). Omdat deze stimulerende invloeden beperkt zijn, spreekt men wel van ‘partieel agonisme’. Andere receptoren waarop antipsychotica aangrijpen zijn: acetylcholinerge, histaminerge, serotoninerge (ook 5-hydroxytryptamine of kortweg 5HT genoemd) en noradrenalinerge receptoren (zie tabel 1). Deze receptoren zijn gevoelig voor neurotransmitters die op hun beurt direct of indirect bij het biologische slaapwaakritme of andere processen betrokken zijn.

Het sedatieve (slaapverwekkende) effect van antipsychotica berust voornamelijk op hun antihistaminerge en in mindere mate op hun anti-adrenerge en anticholinerge eigenschappen (Gerlach & Peacock 1995). Antipsychotica zoals clozapine, quetiapine en in mindere mate olanzapine, met relatief sterke antagonerende eigenschappen

Tabel 1: De relatieve affiniteit van een aantal veel gebruikte antipsychotica voor verschillende receptoren in de hersenen (bewerkt naar Schotte e.a., 1996; Arnt & Skarfeldt, 1998)

	D2	D3	5-HT2A	5HT2C	5HT1A	M1	H1	a1
Amisulpride	+++	+++					+	
Aripiprazol	+++++*	++++	++	++*	+		+	
Clozapine	+	+	++++	+++	+	++++	++++	++
Haloperidol	++++	++++						
Lurasidon	+++++		+++++					++
Olanzapine	++	++	++++	+++		++++	++++	+
Paliperidon	++++		+++	++				+
Perfenazine	++++		+++				++	+++
Quetiapine	+	+	++			++ ?	+++	+
Risperidon	++++	+++	+++++	++				++
Sulpiride	++	+++					+	
Ziprasidon	++++	+++	+++	+++	+			++

- De relatieve affiniteit van veel in Nederland en België voorgeschreven antipsychotica met de belangrijkste receptoren. Tabel 1. geeft een schatting van de relatieve affiniteit van een aantal antipsychotica voor een aantal receptoren: zeer hoge affiniteit +++++; hoge affiniteit +++; matige affiniteit ++; lage affiniteit +. * = partieel agonist
- Receptoren: D2=dopamine2, D1=dopamine1, 5HT2a=serotonine 2a, 5HT2c=serotonine 2c, 5HT1a=serotonine 1a, M1=muscarine (acetylcholine), H1=histamine, a1=alfa noradrenerg.

voor de histamine (H1)-receptoren, hebben sterk sederende (slaap bevorderende) eigenschappen. Het is echter niet mogelijk om de effecten van antipsychotica op slaap uitsluitend te voorspellen op basis van receptoraffiniteiten.

Zwakke antidopaminerge antipsychotica van de eerste generatie (chloorpromazine, levomepromazine) of de tweedegeneratiemiddelen (olanzapine, quetiapine, ziprasidon) die naast affiniteit voor dopaminerge receptoren, ook affiniteit voor serotonerge 5HT2 en histaminerge receptoren hebben, verlengen de totale slaapduur en verbeteren de slaapkwaliteit. Olanzapine en ziprasidon hebben daarnaast ook affiniteit voor de serotonine 5HT2c-receptor, wat hun verlengende effect op tragegolfslaap zou kunnen verklaren (Cohrs 2008). De activiteit van serotonerge neuronen is maximaal in waaktoestand, daalt tijdens tragegolfslaap om nagenoeg te verdwijnen tijdens REM-slaap. De activering van de 5HT1a-receptor (partieel agonisme) is meestal verbonden aan vermindering van angst en somberheid en bevordert de waaktoestand, o.a. aripiprazol en brexpiprazol kennen deze eigenschap.

Invloed op slaap

Eerstegeneratiemiddelen

Eerste generatie-antipsychotica met een *zwak antidopaminerg effect* zijn o.a. chloorpromazine, levomepromazine, promethazine en sulpiride. De meeste van deze middelen zijn sterke histamine- en serotonine-antagonisten (sulpiride is een uitzondering). Deze middelen laten een verlenging van de totale slaapduur of een verbetering van de slaapefficiëntie bij zowel mensen met schizofrenie als in een controlegroep zien (Brannen & Jewett, 1969, Kanno et al.1993).

Voor eerstegeneratiemiddelen met een *sterk antidopaminerg effect* (en een veel lager effect op andere receptorsystemen), zoals flufenazine, flupentixol, haloperidol en pimozide, wordt een slaapinducerend effect met verlenging van de totale slaapduur en verbetering van de slaapefficiëntie gevonden bij mensen met schizofrenie (Gillin et al. 1977, Maixner et al. 1998) maar dit wordt niet zo duidelijk in een controlegroep gevonden (Gimenez et al. 2007). Wat de slaapstructuur betreft, hebben sterk antidopaminerge middelen van de eerste generatie, zoals haloperidol, geen effect op tragegolfslaap (slow wave sleep, SWS) zodat deze middelen niet als slaapbevorderend mogen worden beschouwd. Hetzelfde patroon geldt voor het effect op REM-slaap. Aangezien de REM-slaap bij mensen met schizofrenie gestoord is, betekent dit dat behandeling met een eerste generatie-antipsychoticum geen effect hierop heeft (Clarenbach et al. 1978).

Bij alle middelen van de eerste generatie heeft het abrupt staken van een langdurige behandeling met antipsychotica een ontregelend effect op de slaapkwaliteit en op de slaapstructuur. Voor bijvoorbeeld haloperidol leidt plotselinge onttrekking tot een verkorting in slaapduur, in fase-4-slaap of SWS, in REM-slaap en in REM-dichtheid. Tevens leidt plotselinge onttrekking tot verlenging van fase-2-slaap en tot vermindering van de slaapefficiëntie (Neylan et al. 1992). In sommige gevallen stabiliseerde de slaap zich binnen twee tot vier weken (Thaker et al. 1989), terwijl in andere gevallen de onttrekkingsverschijnselen en verstorende effecten op de slaap tot zes weken aanhielden (Nofzinger et al. 1993). Chemerinski et al. (2002) hebben geconstateerd dat de scores op slaapparameters zoals totale slaapduur, tragegolfslaap, fase-2-slaap, fase-4-slaap en REM-slaap, met de ernst van een recidief psychose correleren. Met andere woorden: hoe slechter de slaap tijdens een behandeling met een eerste generatie-antipsychoticum, des te ernstiger de symptomen bij een recidief psychose.

Tweede- en derdegeneratiemiddelen

Van de meeste tweedegeneratiemiddelen die voor hun effect op slaap bij mensen met schizofrenie onderzocht zijn (clozapine, olanzapine, paliperidon, quetiapine, ziprasidon) werd een verlenging van de slaapduur en een verbetering van de slaapkwaliteit vastgesteld (Touyz et al. 1977, Müller et al. 2004). Vrijwel al deze middelen hebben (vrij) sterke antiserotonerge (5HT_{2a}) en antihistaminerge eigenschappen. Alleen bij risperidon (met weinig antihistaminerge eigenschappen) werden deze effecten op slaap niet gevonden (Gimenez et al. 2007). Van de moderne antipsychotica wordt quetiapine (feitelijk een zeer zwakke dopaminerge antagonist met erg sterke antihistaminerge eigenschappen) vaak gebruikt als slaapmiddel, zonder hiervoor geregistreerd te zijn (off-label).

Sommige antipsychotica van de tweede generatie (olanzapine, paliperidon, ziprasidon) verminderen het percentage fase-1-slaap ten opzichte van de totale slaap bij zowel mensen met schizofrenie als in de controlegroep, terwijl clozapine dit effect alleen in een lage dosis en voor korte duur in de controlegroep vertoont (Lee et al. 2001, Salin-Pascual et al. 2004). Bij fase-2-slaap wordt bij behandelingen met quetiapine, risperidon en ziprasidon een verlenging in de controlegroep gevonden (Cohrs et al. 2004). Clozapine en olanzapine daarentegen vertonen dit effect alleen bij mensen met schizofrenie, maar niet in de controlegroep (Touyz et al. 1978, Gimenez et al. 2007). Tragegolfslaap wordt verlengd door olanzapine en ziprasidon (Salin-Pascual et al. 1999, Cohrs et al. 2005) en verkort door clozapine (Rüther et al.

1976, Hinze-Selch et al. 1997). Voor paliperidon, quetiapine en risperidon is geen effect hierop gevonden. De gegevens lopen nog verder uiteen ten aanzien van het effect van tweedegeneratiemiddelen op REM-slaap en REM-dichtheid. Opvallend is dat voor risperidon een verkorting van REM-slaap is gevonden, maar voor zijn metaboliet paliperidon juist een verlenging van de REM-slaap (Luthringer et al. 2007).

Yamashita et al. (2004) hebben in een studie met 92 mensen met schizofrenie gevonden dat de subjectieve slaapervaring met tweede generatie-antipsychotica beter is dan die met eerstegeneratiemiddelen. Ondanks de uiteenlopende effecten op slaapparameters zoals fase-1-slaap, fase-2-slaap, tragegolfslaap, REM-duur en REM-dichtheid, vermoedt Cohrs (2008) dat, behoudens hun antipsychotische werking, het gunstige effect van tweedegeneratiemiddelen op het slaapwaakritme ook verklaard kan worden door hun invloed op stemming, negatieve symptomen en cognitieve stoornissen.

Voor derdegeneratiemiddelen zoals aripiprazol, brexpiprazol, cariprazine en lurasidon, zijn nog weinig gegevens over hun effect op de slaaparchitectuur bij mensen met psychose gepubliceerd. Bij ratten verlengt lurasidon significant de niet-REM-slaap en de tragegolfslaap en verkort het de REM-slaap (Murai et al. 2014). Bij mensen zonder psychose is er bij lurasidon ten opzichte van een placebo significante verlenging van de totale slaapduur, verkorting van de waaktijd (tot in slaap vallen) en een toename van slaapefficiëntie gevonden (Krystal 2016).

Behandel mogelijkheden van slaapstoornissen bij mensen met een psychose

Inleiding

Zoals eerder in dit artikel beschreven, komen slaapstoornissen vaak voor bij mensen met psychosen: zo blijkt bijvoorbeeld slechts 16% van mensen met paranoïde wanen goed te slapen (Freeman et al. 2009). Lang werd verondersteld dat slaapstoornissen een gevolg van een psychose zijn. Er zijn echter steeds meer aanwijzingen voor een bi-directioneel verband. Door psychotische klachten kunnen slaapproblemen ontstaan of verergeren, maar slaapproblemen kunnen ook de gevoeligheid voor psychotische verschijnselen vergroten. Er is ook toenemend bewijs voor gemeenschappelijke onderliggende mechanismen. Ondanks de duidelijke verbanden en de klinische relevantie is er nauwelijks gericht onderzoek gedaan naar de behandeling van slaapstoornissen bij mensen met psychosen. Er is geen eenvoudige oplossing voor slaapproblemen bij mensen met psychosen en de behandeling zal niet in elke ziektefase dezelfde zijn. Een geïntegreerde aanpak zal veelal uit een aantal elementen bestaan; 1. psycho-educatie, inclusief slaaphygiëne-adviezen en leefstijladviezen; 2. cognitieve gedragstherapie; 3. verandering van de dosis van het antipsychoticum en/of switchen naar een ander antipsychoticum met meer of minder sederende eigenschappen; 4. tijdelijke additie van een kortwerkende benzodiazepine, vooral in (dreigende) acute fases van een psychose. Indien mogelijk verdient het de voorkeur om te starten met niet-medicamenteuze behandelopties, alvorens (tijdelijke) additionele medicamenteuze interventies in te zetten.

Niet-medicamenteuze behandelopties

Cognitieve gedragstherapie

Er bestaat een cognitieve gedragstherapie (CGT) voor de behandeling van insomnie (Edinger et al. 2001). Het protocol van deze ‘insomnie-CGT’ richt zich op de twee processen van het slaapwaakritme: 1. de slaapwaakhomoeostase en 2. de interne klok (circadiaans ritme). Deze CGT blijkt ook effectief tegen slaapstoornissen bij mensen met psychose. In een prospectieve gerandomiseerde studie bij mensen met een psychose en slaapstoornissen bleek na twaalf behandelweken 41% van de 22 mensen die ‘insomnie-CGT’ volgden, geen last meer van insomnie te hebben, ten opzichte van 1% van de 25 mensen in de controlegroep die de gebruikelijke zorg kregen (Freeman e.a. 2015).

Deze bevindingen hebben tot de ontwikkeling van een nieuw CGT-protocol voor de behandeling van insomnie geleid, specifiek gericht op mensen met psychose (Waite et al. 2016). Het doel van dit CGT-protocol is om de patiënt zelf de verschillende factoren te laten omschrijven die de slaapstoornis veroorzaken en onderhouden. Het protocol wordt in acht zittingen, verspreid over drie maanden toegepast en omvat twaalf stappen. In het kader van een enkelblind gerandomiseerd onderzoek is een digitale versie van het protocol ontwikkeld dat zich beperkt tot zes zittingen. Studenten met insomnie, achterdocht en hallucinaties hebben hieraan met behulp van zelf-Invullijsten deelgenomen. Aan het einde van de behandeling in week tien bleek 62% van de 733 behandelde studenten geen last meer van insomnie te hebben, ten opzichte van 29% van de 1.142 studenten in de controlegroep. Dit verschil hield tijdens follow-up tot week 22 aan. Een soortgelijk gunstig effect werd voor het aantal meldingen van achterdocht en hallucinaties gevonden (Freeman et al. 2017).

Medicamenteuze behandelopties

In een rondvraag onder 14 mensen met schizofrenie over hun voorkeursbehandeling van slaapproblemen kiest een duidelijke meerderheid voor CGT, daarna melatonine en een minderheid gaf de voorkeur aan een andere vorm van medicatie (Walters et al. 2015). In dit onderzoek ging het niet om een kwantitatief oordeel maar over een kwalitatieve waardering van de gewenste vorm van behandeling. De bevroegde deelnemers zien in CGT vooral een mogelijkheid om weer grip op het eigen leven te krijgen en in medicatie een mogelijkheid om in een acute fase snel weer tot rust te komen, waarbij melatonine beschouwd wordt als een middel met weinig bijwerkingen.

Melatonine

In de algemene bevolking blijkt melatonine als behandeling voor slaapstoornissen weinig effectief (Buscemi et al. 2005, Buscemi et al. 2006). Er is beperkt onderzoek gedaan naar de invloed van melatonine op slaap bij mensen met psychosen, dan wel of melatonine benzodiazepinen zou kunnen vervangen. Uit een dubbelblind gerandomiseerde studie met cross over van Shamir et al. (2000) blijkt dat bij de mensen die baat bij melatonine hebben, vooral de duur tot in slaap vallen (sleep latency) gemiddeld 40 minuten korter was en de totale slaapduur gemiddeld 45 minuten langer. Kumar et al. (2007) vonden eveneens een verlenging van de totale slaapduur bij gebruik van melatonine met daarnaast een halvering van het aantal waakmomenten 's nachts. Er is echter te weinig onderzoek gedaan om een uitspraak te kunnen doen over het gebruik van melatonine als medicamenteuze interventie bij slaapstoornissen bij mensen met psychosen.

(Es)Zopiclon en benzodiazepinen

Benzodiazepines zijn de meest gangbare middelen die tegen insomnie worden gebruikt. Deze middelen hebben angst-dempende, spierverslappende, anticonvulsieve en sedatieve (slaapverwekkende) eigenschappen. De middelen onderscheiden zich onderling vooral in halfwaardetijd (bepalend voor de werkingsduur) die kan variëren van enkele uren tot meer dan 36 uur, en in de tijd tussen inname van het middel en het bereiken van de maximale plasmaspiegel. Bij voorkeur wordt een middel gekozen dat relatief kort na inname in voldoende mate in het bloed beschikbaar is en in de ochtend voldoende door de lever is afgebroken, zodat er zo min mogelijk sederende effecten overdag zijn.

Het nadeel van benzodiazepinen is hun ongunstige invloed op tragegolfslaap en op de REM-slaap, parameters die juist bij schizofrenie al verstoord zijn (Pakes et al 1981, Saletu 1994). Benzodiazepinen kunnen wellicht de slaap, met name de slaaplentietijd en de doorslaaptijd, voor een bepaalde duur verbeteren, maar veranderen weinig aan de oorzaak van slaapproblemen. Daarbij is er een grote kans op het ontstaan van tolerantie (steeds hogere dosis nodig voor hetzelfde effect) en afhankelijkheid (de overtuiging niet meer zonder te kunnen). Overbruggend kunnen kortwerkende benzodiazepinen gebruikt worden om de slaap te bevorderen en een terugval naar psychotische symptomen te voorkomen. Bij acute onrust en slaapproblemen in het kader van een psychose kan gekozen worden voor een weinig sederend antipsychoticum, terwijl sedatie wordt verkregen door additioneel tijdelijk een benzodiazepine toe te voegen (waarbij soms vrij hogere doseringen nodig zijn om dit effect te bereiken). De benzodiazepine kan dan na stabilisatie weer worden afgebouwd en gestopt.

Benzodiazepine-agonisten, zoals het kortwerkende zopiclon (in strikte zin geen benzodiazepine) en het links draaiende stereo-isomeer eszopiclon, verlengen de tragegolfslaap zonder noemenswaardig effect op REM-slaap (Kajimura et al. 1994). In verschillende studies (Kajimura et al. 1995, Wamsley et al. 2013, Tek et al. 2014) zijn positieve effecten op slaapkwaliteit en op slaapparameters gevonden. De middelen hadden geen invloed op overige klinische parameters of op de kwaliteit van leven (Stummer et al. 2018). Kortom: wanneer voor een benzodiazepine, of beter gezegd een GABA-agonist wordt gekozen, zouden kortwerkende middelen zoals zopiclon of eszopiclon misschien te prefereren zijn.

Antipsychotica

Starten met een antipsychoticum dan wel verandering in de dosis van het antipsychoticum en/of switchen naar een antipsychoticum met meer sederende eigenschappen kan een medicamenteuze behandelstap zijn als sedatie en verbetering van slaap gewenst is. Echter, wanneer gewenste antipsychotische effecten zijn bereikt, maar er slaapproblemen optreden of als juist oversedatie (bijvoorbeeld slaperigheid overdag) optreedt, is het soms lastig om een voldoende sedatief als ook antipsychotisch effect in hetzelfde middel te vinden. Dan kunnen deze effecten beter met twee verschillende middelen verkregen worden.

Fang et al. (2016) hebben een indeling van antipsychotica gemaakt op basis van de ervaren slaperigheid die gerapporteerd is in gerandomiseerde, dubbelblinde studies waarin het antipsychotische effect van het onderzochte middel met dat van een placebo werd vergeleken. Zij onderscheidden drie groepen antipsychotica: sterk sedatief, matig sedatief, en nauwelijks sedatief (zie tabel 2). Voor een aantal middelen

bestaan nog onvoldoende duidelijke gegevens om een uitspraak over het sederende effect te kunnen doen (brexpiprazol, chloorpromazine, sertindol).

Tabel 2: Mate van sedatie van antipsychotica op basis van de mate van slaperigheid
(Fang et al. 2016)

	sterk sedatief	matig sedatief	nauwelijks sedatief	onvoldoende gegevens
aripiprazol			+	
asenapine			+	
brexpiprazol				+
cariprasine			+	
chloorpromazine				+
clozapine	+			
haloperidol			+	
lurasidon			+	
olanzapine		+		
paliperidon			+	
perfenazine		+		
quetiapine		+		
risperidon		+		
sertindole				+
ziprasidon		+		

Sedatie door antihistaminerge activiteit van antipsychotica kan voordelen hebben, vooral als agitatie en slaapproblemen het beeld domineren. De sedatieve effecten van antipsychotica worden echter een lastige bijwerking wanneer dit effect ook overdag aanwezig is, acute ziektefasen in remissie zijn en mensen aan hun herstel werken. In een goed gereguleerd slaapwaakritme wordt namelijk overdag in de waaktoestand door activiteit en blootstelling aan daglicht slaapbehoefte opgebouwd. Als door sedatie overdag echter te weinig slaapbehoefte wordt opgebouwd, verschuift het circadiaanse ritme meer naar de nacht. Dit nadelige effect komt bij 24% tot 31% van de mensen met schizofrenie voor die met een antipsychoticum behandeld worden (Lieberman et al. 2005). Om deze reden worden antipsychotica met antihistaminerge (sederende) activiteit bij voorkeur 's avonds gebruikt, zoals bij clozapine of olanzapine. Helaas blijken de sedatieve effecten, mede gerelateerd aan de halfwaardetijd, vaak ook overdag nog (gedeeltelijk) te bestaan. Het risico op sedatie overdag neemt ook toe met het aantal antipsychotica en de dosis die wordt gebruikt (Bosch et al. 2018). Naast te weinig opgebouwde slaapbehoefte (slaapschuld) overdag is een andere oorzaak voor slaapproblemen initiatiefverlies o.a. door de antidopaminerge activiteit van antipsychotica op de mesocorticale banen. Dit effect kan mede versterkt worden door het optreden van apathie (negatieve symptomen), een gedaalde stemming en onvoldoende dagbesteding. Hierdoor ontstaat een complex van gedragsveranderingen, zoals secundaire negatieve symptomen, terugtrekgedrag, verminderde sociale activiteiten, minder slaapbehoefte in de nacht en verstoring van het dag en nachtritme (Krystal e.a. 2008). Dit alles kan dan weer het risico op het optreden van een recidief psychose verhogen.

Overige behandelopties

Bij rusteloze benen of periodieke ledematenbewegingen in de slaap moet in eerste instantie een somatische oorzaak, zoals ijzertekort, worden uitgesloten. Als antipsychotica de meest voor de hand liggende oorzaak zijn, is een vervanging door een ander type antipsychoticum meestal de eerste optie. Als dit niet helpt, zijn middelen als gabapentine, pregabaline of propranolol effectief gebleken (Benson 2015).

Slaapstoornissen als gevolg van het obstructieve-slaapapneu-syndroom (OSAS) kunnen worden behandeld door aanpassing van de leefstijl wanneer overgewicht een rol speelt, en door het gebruik van continue positieve druk in de luchtwegen (continue positive airway pressure, CPAP) (Karanti & Landén 2007). Voor de behandeling van overige oorzaken van slaapstoornis bij mensen met psychose bestaat nog onvoldoende wetenschappelijke literatuur.

Samenvatting

Slaapproblemen en psychotische klachten kunnen elkaar wederzijds versterken. Een meerderheid van mensen met psychosegevoeligheid, die al dan niet voldoen aan de criteria van schizofrenie, vertoont problemen in het dag- en nachtritme en in de slaap (tekort, teveel of onderbreking). Slaapproblemen en psychotische klachten hebben een aantal gemeenschappelijke oorzaken: genetisch, (stressgerelateerde) veranderingen in het immuunsysteem en (stressgerelateerde) veranderingen in het endocriene functioneren.

De behandeling van slaapstoornissen bij mensen met een psychose vereist een geïntegreerde aanpak met vaak een aantal elementen: psycho-educatie, inclusief slaaphygiëne- en leefstijladviezen, cognitieve gedragstherapie, en medicamenteuze interventies.

Bij langdurige behandeling, veelal in het kader van terugvalpreventie, is de behandeling van slaapproblemen bij mensen met psychosen symptomatisch en bij voorkeur niet-medicamenteus.

Toekomst: onderzoek, diagnostiek en behandeling

Meer onderzoek naar slaapstoornissen bij psychotische klachten is nodig om in de toekomst deze slaapproblemen oorzakelijk te kunnen behandelen. De huidige literatuur over slaapstoornissen en psychose is zeer beperkt en kent veel methodologische beperkingen. De evidentie over de relatie tussen slaapproblemen en psychotische symptomen biedt in theorie aanknopingspunten voor primaire of secundaire preventie en voor behandeling van slaapstoornissen en psychotische symptomen. Het zou bijvoorbeeld interessant zijn om te onderzoeken of door verbetering van de slaapstoornissen bij UHR-mensen een eerste psychose voorkomen zou kunnen worden. Verder onderzoek naar de onderliggende mechanismen die verklarend zijn voor het verband tussen slaapstoornissen en psychose is dringend gewenst. Daarnaast is meer onderzoek nodig naar de effectiviteit van de medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandeling van slaapstoornissen bij mensen met een psychose. Er zou onderzoek naar een

behandelalgoritme moeten worden gedaan bij mensen met psychotische klachten en slaapproblemen. Dubbelblinde gerandomiseerde placebogecontroleerde studies die het effect van antipsychotica op de slaap onderzoeken zijn eveneens gewenst. Ten slotte krijgen steeds meer mensen toegang tot smartphones en 'smart wearables' zoals 'smart watches' waarmee zowel activiteitspatronen, dag-nachtritme en slaappatronen kunnen worden vastgelegd. Hierdoor ontstaan nieuwe diagnostische opties ter verbetering van slaap en psychotische symptomen en kunnen ook nieuwe interventies worden ontworpen.

Referenties

- Benson, K. L. (2015). Sleep in Schizophrenia: Pathology and Treatment. *Sleep Med Clin*, 10 (1), 49-55.
- Bleuler, E. (1950). In J. Zinkin & N. Lewis (Eds.), *Dementia praecox or the group of schizophrenias*. New York: International Universities Press.
- Bosch, P., Lim, S., Staudte, H., Yeo, S., Lee, S.H., Barisch, P. et al. (2018). Pharmacological treatment for long-term patients with schizophrenia and its effects on sleep in daily clinical practice: A pilot study. *Medicines*, 5, 44.
- Brabban, A., Morrison, T., Read J. (2013). Renaming 'schizophrenia': a step too far or not far enough? *Psychological Medicine*. 43, 1558-60.
- Brannen, J. O. & Jewett, R. E. (1969). Effects of selected phenothiazines on REM sleep in schizophrenics. *Arch Gen Psychiatry*, 21 (3), 284-290.
- Buscemi, N., Vandermeer, B., Hooton, N., Pandya, R., Tjosvold, L., Hartling, L. et al. (2005). The efficacy and safety of exogenous melatonin for primary sleep disorders: A meta-analysis. *J Gen Intern Med*, 20, 1151-1158.
- Buscemi, N., Vandermeer, B., Hooton, N., Pandya, R., Tjosvold, L., Hartling, L. et al. (2006). Efficacy and safety of exogenous melatonin for secondary sleep disorders and sleep disorders accompanying sleep restriction: Meta-analysis. *BMJ*, 332, 385-393.
- Chouinard, S., Poulin, J., Stip, E., & Godbout, R. (2004). Sleep in Untreated Patients With Schizophrenia: A Meta-Analysis. *Schizophrenia Bulletin*, 30(4), 957-967.
- Clarenbach, P., Prunkl, R., Riegler, M. & Cramer, H. (1978). Effects of haloperidol on afternoon sleep and on the secretion of growth hormone in man. *Neuroscience*, 3 (3), 345-348.
- Cohrs, S., Meier, A., Neumann, A. C., Jordan, W., R  ther, E. & Rodenbeck, A. (2005). Improved sleep continuity and increased slow wave sleep and REM latency during ziprasidone treatment: a randomized, controlled, crossover trial of 12 healthy male subjects. *J Clin Psychiatry*, 66 (8), 989-996.
- Cohrs, S. (2008). Sleep disturbances in patients with schizophrenia. *CNS Drugs*, 22 (11), 939-962.
- Davies, G., Haddock, G., Yung, A. R., Mulligan, L. D. & Kyle, S. D. (2017). A systematic review of the nature and correlates of sleep disturbance in early psychosis. *Sleep Medicine Reviews*, 31: 25-38.
- Ebrahim, I. O., Shapiro, C. M., Williams, A. J., & Fenwick, P. B. (2013). Alcohol and Sleep I: Effects on Normal Sleep. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 37, 539-549.

- Fang F., Sun, H., Wang, Z., Ren, M., Calabrese, J. R. & Gao, K. (2016). Antipsychotic Drug-Induced Somnolence: Incidence, Mechanisms, and Management. *CNS Drugs*, 30, 845-867.
- Freeman, D., Pugh, K., Vorontsova, N. & Southgate, L. (2009). Insomnia and paranoia. *Schizophr Res*, 108, 280-284.
- Freeman, D., Waite, F., Startup, H., Myers, E., Lister, R., McNerney, J. et al. (2015). Efficacy of cognitive behavioural therapy for sleep improvement in patients with persistent delusions and hallucinations (BEST): a prospective, assessor-blind, randomised controlled pilot trial. *Lancet Psychiatry*, 2, 975-983.
- Freeman, D., Sheaves, B., Goodwin, G. M., Yu, L.-M., Nickless, A., Harrison, P. J. et al. (2017). The effects of improving sleep on mental health (OASIS): a randomised controlled trial with mediation analysis. *Lancet Psychiatry*, 4, 749-758.
- Gerlach, J. & Peacock, L. (1995). New antipsychotics: the present status. *Int Clin Psychopharmacol*, 10 (3 Suppl), 39-48.
- Gillin, J. C., van Kammen, D. P., Post, R. & Bunney, W. E. (1977). Effects of prolonged administration of pimozone on sleep-EEG patterns in psychiatric patients. *Commun Psychopharmacol*, 1 (3), 225-232.
- Gimenez, S., Clos, S., Romero, S., Grasa, E., Morte, A. & Barbanj, M. J. (2007). Effects of olanzapine, risperidone and haloperidol on sleep after a single oral morning dose in healthy volunteers. *Psychopharmacology*, 190 (4), 507-516.
- Hartz, S. M., Pato, C. N., Medeiros, H., Cavazos-Rehg, P., Sobell, J. L., Knowles, J. A., ... Pato, M. T. (2014). Comorbidity of Severe Psychotic Disorders With Measures of Substance Use. *JAMA Psychiatry*, 71(3), 248.
- Hinze-Selch, D., Mullington & J., Orth, A., Lauer, C. J. & Pollmacher, T. (1997). Effects of clozapine on sleep: a longitudinal study. *Biol Psychiatry*, 42 (4), 260-266.
- Hung, C.C., Liao, C.C., Wu, P.L., Lee, S.D., & Lane, H.Y. (2014). Metabolic Abnormality and Sleep Disturbance are Associated with Clinical Severity of Patients with Schizophrenia. *BioMedicine*, 4(1).
- Ka-Fai, C., Yuan-Ping, P. Y. P., Ting-Kin, N. & Chui-Kwan, K. (2018). Correlates of sleep irregularity in schizophrenia. *Psychiatry Research*, 270, 705-714.
- Kamath, J., Virdi, S., & Winokur, A. (2015). Sleep Disturbances in Schizophrenia. *Psychiatric Clinics of North America*, 38 (4), 777-792.
- Kajimura, N., Kato, M., Okuma, T., Masanori, S., Tsuyoshi, W. & Kiyohisa, T. (1995). A quantitative sleep-EEG study on the effects of benzodiazepine and zopiclone in schizophrenic patients. *Schizophr Res*, 15, 303-312.
- Kanno, O., Watanabe, H. & Kazamatsuri, H. (1993). Effects of zopiclone, flunitrazepam, triazolam and levomepromazine on the transient change in sleep-wake schedule: polygraphic study, and the evaluation of sleep and daytime condition. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*, 17 (2), 229-239.
- Karanti, A. & Landén, M. (2007). Treatment refractory psychosis remitted upon treatment with continuous positive airway pressure: a case report. *Psychopharmacol Bull*, 40, 113-117.
- Kesler, R.C., Amminger, G.P., Aguilar-Gaxiola, S., Alonso, J., Lee, S., Ustun, T.B. (2007) Age of onset of mental disorders: a review of recent literature. *Current Opinion in Psychiatry*. 20, 359-64.
- Kraepelin, E. (1919) In R. Barclay & G. Robertson (Eds.), *Dementia praecox and paraphrenia*. Chicago: Chicago Medical Book Co.

- Krystal, A. D., Goforth, H. W. & Roth, T. (2008). Effects of antipsychotic medications on sleep in schizophrenia. *Int Clin Psychopharmacol*, 23, 150-160.
- Krystal, A. D. & Zammit G. (2016). The sleep effects of lurasidone: a placebo-controlled cross-over study using a 4-h phase-advance model of transient insomnia. *Hum Psychopharmacol Clin Exp*, 31, 206-216.
- Kumar, S. P. N., Andrade, C., Bhakta, S. G. & Singh, N. M. (2007). Melatonin in schizophrenic outpatients with insomnia: A double-blind, placebo-controlled study. *J Clin Psychiatry*, 68, 237-241.
- Lee, J. H., Woo, J. I. & Meltzer, H. Y. (2001). Effects of clozapine on sleep measures and sleep-associated changes in growth hormone and cortisol in patients with schizophrenia. *Psychiatry Res*, 103 (2-3): 157-66.
- Li, S.X., Lam, S.P., Zhang, J., Yu, M., Chan, J., Chan, C. et al. (2016). Sleep disturbances and suicide risk in an 8-year longitudinal study of schizophrenia-spectrum disorders. *Sleep*, 39, 1275-1282.
- Lieberman, J. A., Stroup, T. S., McEvoy, J. P., Swartz, M. S., Rosenheck, M. A., Perkins, D. O. et al. (2005). Effectiveness of antipsychotic drugs in patients with chronic schizophrenia. *N Engl J Med*, 353(12), 1209-1223.
- Lunsford-Avery, J. R., LeBourgeois, M. K., Gupta, T. & Mittal V. A. (2015). Actigraphic-Measured Sleep Disturbance Predicts Increased Positive Symptoms in Adolescents at Ultra High-Risk for Psychosis: A Longitudinal Study. *Schizophr Res*, 164, 15-20.
- Luthringer, R., Staner, L., Noel, N., Muzet, M., Gasmann-Mayer, C., Talluri, K. et al. (2007). A double-blind, placebo-controlled, randomized study evaluating the effect of paliperidone extended-release tablets on sleep architecture in patients with schizophrenia. *Int Clin Psychopharmacol*, 22 (5), 299-308.
- Maixner, S., Tandon, R., Eiser, A., Taylor, S., DeQuardo & J. R., Shipley, J. (1998). Effects of antipsychotic treatment on polysomnographic measures in schizophrenia: a replication and extension. *Am J Psychiatry*, 155 (11), 1600-1602.
- Müller, M. J., Rossbach, W., Mann, K., Röschke, J., Müller-Siecheneder, J., Blümmler, M. et al. (2004). Subchronic effects of olanzapine on sleep EEG in schizophrenic patients with predominantly negative symptoms. *Pharmacopsychiatry*, 37 (4), 157-162.
- Nelson, B., Yuen, H. P., Wood, S. J., Lin, A., Spiliotacopoulos, D., Bruxner, A. et al. (2013). Long-term Follow-up of a Group at Ultra High Risk ('Prodromal') for Psychosis: the PACE 400 study. *JAMA Psychiatry*, 70 (8), 793-802
- Nesbitt, A. D. (2018). Delayed sleep-wake phase disorder. *Journal of Thoracic Disease*, 10, 103-111.
- Neylan, T. C., van Kammen, D. P., Kelley, M. E. & Peters, J. L. (1992). Sleep in schizophrenic patients on and off haloperidol therapy: clinically stable vs relapsed patients. *Arch Gen Psychiatry*, 49 (8), 643-649.
- Nofzinger, E. A., Buysse, D.J., Germain, A., Price, J. C., Miewald, J.M. & Kupfer, D. J. (2004). Functional neuroimaging evidence for hyperarousal in insomnia. *Am J Psychiatry*, 161 (11), 2126-2131.
- Ohayon, M. M. (2002). Epidemiology of insomnia: what we know and what we still need to learn. *Sleep Med Rev*, 6 (2), 97-111.
- Pakes, G., Brogden, R., Heel, R., Speight, T. M. & Avery, T. S. (1981). Triazolam: a review of its pharmacological properties and therapeutic efficacy in patients with insomnia. *Drugs*, 22 (2), 81-110.

- Pérez-Carbonell, L., & Leschziner, G. (2018). Clinical update on central hypersomnias. *Journal of Thoracic Disease*, 10, 112-123.
- Reeve, S., Sheaves, B., & Freeman, D. (2015). The role of sleep dysfunction in the occurrence of delusions and hallucinations: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 42, 96-115.
- Rishi, M. A., Shetty, M., Wol, A., Amoateng-Adjepong, Y. & Manthous, C. A. (2010). Atypical antipsychotic medications are independently associated with severe obstructive sleep apnea. *Clin. Neuropharmacol*, 33, 109-113.
- Rütther, E., Davis, L., Papousek, M., Reichinger, M., Reiter, H. & Rudolph, M (1976). Pharmakologische Beeinflussung zentraler serotonerger Mechanismen am Menschen und Auswirkungen auf den Schlaf. *Arzneimittelforschung*, 26 (6), 1071-1073.
- Salin-Pascual, R. J., Herrera-Etrelle, M., Galicia-Polo, L. & Lurrabaguio, M.R. (1999). Olanzapine acute administration in schizophrenic patients increases delta sleep and sleep efficiency. *Biol Psychiatry*, 46 (1), 141-143.
- Salin-Pascual, R. J., Herrera-Etrelle, M., Galicia-Plo, L., Rosas, M. & Brunner, E. (2004). Low delta sleep predicted a good clinical response to olanzapine administration in schizophrenic patients. *Rev Invest Clin*, 56, 345-350.
- Schierenbeck, T., Riemann, D., Berger, M., & Hornyak, M. (2008). Effect of illicit recreational drugs upon sleep: Cocaine, ecstasy and marijuana. *Sleep Medicine Reviews*, 12(5), 381-389.
- Seeman, M. V. (2018) Successful treatment of nightmares may reduce psychotic symptoms in schizophrenia. *World Journal of Psychiatry*, 8 (3), 75-78.
- Sheaves, B., Bebbington P, E., Goodwin, G, M., Harrison, P, J., Espie, C, A., Foster, R, G. et al. (2016). Insomnia and hallucinations in the general population: Findings from the 2000 and 2007 British Psychiatric Morbidity Surveys. *Psychiatry research*, 241 (7), 141-146.
- Stummer, L., Markovic, M. & Maroney, M. (2018). Pharmacologic treatment options for insomnia in patients with schizophrenia. *Medicines*, 5, 88.
- Thaker, G.K., Wagman, A.M., Kirkpatrick, B. & Tamminga, C.A. (1989). Alterations in sleep polygraphy after neuroleptic withdrawal: a putative supersensitive dopaminergic mechanism. *Biol Psychiatry*, 25 (1), 75-86.
- Tek, C., Palmese, L. B., Krystal, A. D., Srihari, V. H., DeGeorge, P.C., Reutenaur, E.,L. et al. (2014). The impact of eszopiclone on sleep and cognition in patients with schizophrenia and insomnia: a double-blind trial, *Schizophr. Res* 60, 180-185.
- Touyz, S. W., Beumont, P. J., Saayman, G. S. & Zabow, T. (1977). A psychophysiological investigation of the short-term effects of clozapine upon sleep parameters of normal young adults. *Biol Psychiatry*, 12 (6), 801-822.
- Varese, F., Smeets, F., Drukker, M., Lieveise, R., Lataster, T., Viechtbauer W., et al. (2012). Childhood adversities increase the risk of psychosis: a meta-analysis of patient-control, prospective- and cross-sectional cohort studies. *Schizophrenia Bulletin*. 38, 661-71.
- Waite, F., Evans, N., Myers, E., Startup, H., Lister, R., Harvey, A. G., & Freeman, D. (2015). The patient experience of sleep problems and their treatment in the context of current delusions and hallucinations. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 89 (2), 181-193

- Walters, A. S., Hening, W., Rubinstein, M., (1991). A clinical and polysomnographic comparison of neuroleptic-induced akathisia and the idiopathic restless legs syndrome. *Sleep*, 14 (4), 339-345.
- Wamsley, E. J., Shinn, A. K., Tucker, M. A., Ono, K. E., McKinley, S. K., Ely, A.,V. et al. (2013). The effects of eszopiclone on sleep spindles and memory consolidation in schizophrenia: A randomized placebo-controlled trial. *Sleep*, 36, 1369-1376.
- Wiersma, D., Nienhuis, F. J., Slooff, C. J., & Giel, R. (1998). Natural Course of Schizophrenic Disorders: A 15-Year Followup of a Dutch Incidence Cohort. *Schizophrenia Bulletin*, 24(1), 75-85.
- Winkelman, J. W. (2001). Schizophrenia, obesity, and obstructive sleep apnea. *J Clin Psychiatry*, 62 (1), 8-11.
- Wulff, K., Dijk, D.-J., Middleton, B., Foster, R. G., & Joyce, E. M. (2012). Sleep and circadian rhythm disruption in schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 200 (4), 308-316.
- Yamashita, H., Mori, K., Nagao, M., Okamoto, Y., Morinobu, S. & Yamawaki, S. (2004). Effects of changing from typical to atypical antipsychotic drugs on subjective sleep quality in patients with schizophrenia in a Japanese population. *J Clin Psychiatry*, 65, 1525-1530.
- Yung, A. R., McGorry, P. D., Mcfarlane, C. A., Jackson, H. J., Patton, G. C., & Rakkar, A. (1996). Monitoring and Care of Young People at Incipient Risk of Psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 22, 283-303.

Voorspellen van intramuraal geweld op korte termijn met het Instrument voor Forensische Behandelevaluatie (IFBE), ROM-instrument in de tbs voor verschillende doelgroepen

Erwin Schuringa, Marinus Spreen & Stefan Bogaerts

Samenvatting

Achtergrond: Uit onderzoek is gebleken dat het Instrument voor Forensische Behandel-evaluatie (IFBE) bruikbaar is voor een heterogene groep tbs-patiënten als behandelevaluatie- en risicomanagement-instrument. Het is echter niet duidelijk of dit ROM-instrument voor verschillende doelgroepen binnen de tbs intramuraal geweld op de korte termijn kan voorspellen.

Doel: Onderzoeken in hoeverre de factor Probleemgedrag van het IFBE bruikbaar is voor het voorspellen van intramuraal geweld rekening houdend met verschillende doelgroepen in de tbs. Beschrijven wat de praktische waarde van deze IFBE-factor is voor risicomanagement.

Methode: Via logistische regressieanalyse wordt de voorspellende waarde van de factor Probleemgedrag voor intramuraal geweld op korte termijn (4 tot 8 maanden) bepaald rekening houdend met verschillende doelgroepen. Door middel van een ROC-analyse wordt bepaald of deze factor van praktische waarde kan zijn voor risicomanagement.

Resultaten: De factor Probleemgedrag voorspelt intramuraal geweld op korte termijn met een odds ratio van 1.68, waarbij geen significante verschillen tussen de doelgroepen wordt gevonden. Met een afkappunt van 7 op de factor Probleemgedrag (range 1-17) wordt 82% van de patiënten correct ingedeeld in een hoog of laag risicogroep voor intramuraal geweld.

Conclusie: De factor Probleemgedrag van het IFBE is geschikt ter ondersteuning van het voorspellen van intramuraal geweld op korte termijn voor verschillende doelgroepen binnen de tbs.

Trefwoorden

ROM, tbs, IFBE, voorspellende waarde, risicomanagement

A single ROM-instrument in tbs for different target groups? Predictive validity for inpatient aggression in the short term of the Instrument for Forensic Treatment Evaluation (IFTE).

Summary

Background: The Instrument for Forensic Treatment Evaluation (IFTE) has proven to be useful for a heterogeneous group of tbs-patients (tbs = court ordered

psychiatric treatment for mentally disordered offenders) as a treatment evaluation instrument and promising for risk management purposes. However, it is not known whether this ROM-instrument is a predictor of short term inpatient violence in different tbs-groups.

Aim: To examine whether the factor Problematic behavior of the IFTE is predictive for inpatient violence controlling for different patient groups. To demonstrate the practical use of the IFTE factor Problematic behavior for inpatient violence risk management.

Method: Using logistic regression, to establish the predictive validity of the IFTE-factor Problematic behavior for inpatient violence in a 4 to 8-month follow-up for different patient groups. Using cut-off points based on ROC-analyses, the practical value of the factor Problematic behavior for risk management will be demonstrated.

Results: The factor Problematic behavior predicts inpatient violence, irrespective the target group with an odds ratio of 1.68. A cut-off score of 7, on a scale of 1 to 17, correctly classifies 82% of the patients in terms of inpatient violent behavior.

Conclusion: The IFTE is suitable to support the prediction of short term inpatient violence for different tbs patient groups.

Keywords

ROM, tbs, IFTE, predictive validity, risk management

Inleiding

Achtergrond

Het doel van een tbs-behandeling is het minimaliseren van het risico op recidive en een gefaseerde terugkeer in de samenleving (www.dji.nl). Net als in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ), wordt behandelvoortgang in de tbs gemeten. Bij forensische Routine Outcome Monitoring (forROM) moet, naast de reguliere GGZ-indicatoren zoals psychopathologie en kwaliteit van leven, ook rekening gehouden worden met recidive gerelateerde domeinen zoals probleemgedrag, beschermend gedrag en maatschappelijke vaardigheden (Goethals & van Marle 2012).

Om verandering van de problematiek te meten bij intramurale forensische (tbs-) patiënten heeft de Directie Forensische Zorg (DForZo; 2017) beslist dat gekozen moet worden uit de 'Health of the Nation Outcome Scales' (HoNOS, in Nederlandse bewerking; Mulder e.a. 2004), de 'Meting van Addictie voor Triage en Evaluatie' (MATE: instrument voor verslavingszorg; Schippers e.a. 2011) of de 'Dynamic Risk Outcome Scale' (DROS; Drieschner & Hesper 2008). Hoewel deze drie instrumenten geschikt zijn bevonden voor de reguliere GGZ, zijn ze minder geschikt voor forensisch psychiatrische toepassingen: de HoNOS is ongeschikt vanwege het ontbreken van dynamische risico- en beschermende recidief indicatoren (Shinkfield & Ogloff 2015, 2016). De MATE is ongeschikt omdat dit instrument vrijwel alleen verslavingsgedrag meet en bovendien een te lange afnameduur heeft. De DROS is minder geschikt omdat het tot nu toe alleen is gevalideerd bij patiënten met een lichte verstandelijke beperking (LVB). Tot op heden is er ook geen forROM-instrument aangewezen voor de groep patiënten met een persoonlijkheidsstoornis en/of een seksuele stoornis, terwijl de eerste groep ongeveer 70% van de tbs-populatie behelst (van Nieuwenhuizen e.a. 2011).

Voor intramurale forensische patiënten en de overige forensische zorg is dus nog geen generiek forROM-instrument beschikbaar dat geschikt is voor meerdere doelgroepen. Een generiek forROM-instrument heeft als praktisch voordeel dat het toegepast kan worden bij meerdere doelgroepen, zodat behandelaren of instellingen die diverse doelgroepen behandelen niet per groep verschillende instrumenten dienen in te vullen. Vanuit deze gedachte is het 'Instrument voor Forensische Behandel Evaluatie' (IFBE; Schuringa e.a. 2014) ontwikkeld en in 2010 bij alle doelgroepen in het Forensisch Psychiatrisch Centrum (FPC) Dr. S. van Mesdag (hierna: Mesdag) geïmplementeerd.

Het IFBE is een forROM-instrument dat (tot nu toe) alleen voor behandelevaluatie bij tbs-patiënten gebruikt wordt. Echter, Schuringa e.a. (2016) wijzen er op dat risicomangement ook een belangrijke functie van een forROM-instrument hoort te zijn. Behandelevaluatie besprekingen dienen niet alleen te bestaan uit het evalueren van de behandeldoelen van de afgelopen periode maar kunnen ook gebruikt worden voor het inschatten van het risico op intramuraal geweld in de volgende periode, zodat er eventueel risicomangement maatregelen genomen kunnen worden. Intramuraal geweld is van invloed op de voortgang van de behandeling en de veiligheid van patiënten en personeel, maar ook een sterke voorspeller voor toekomstig geweld in de maatschappij (Daffern e.a. 2007, Mooney en Daffern 2013, French & Gendreau 2006). Het is dus van groot belang vast te stellen welke patiënten tot een hoog-risicogroep horen ten aanzien van toekomstig intramuraal geweld. Onderzoek bij 277 mannelijke tbs-patiënten heeft aangetoond dat de psychometrische kwaliteiten van het IFBE voor behandelevaluatie doeleinden acceptabel tot zeer goed zijn (Schuringa e.a. 2014; Schuringa e.a. 2016). Het IFBE heeft 22 indicatoren verdeeld over drie factoren: Beschermende factoren, Probleemgedrag en Resocialisatievaardigheden. Op indicatorniveau waren interbeoordeelaarsbetrouwbaarheid (Intra class correlaties van .65-.92) en test-hertest betrouwbaarheid (Cronbach's alfa van .62-.91) goed tot zeer goed. De interne consistentie van de drie factoren was ook goed (Cronbach's α tussen .86 en .90). Intramurale geweldplegers scoren gemiddeld hoger op de factor Probleemgedrag dan niet-geweldplegers op korte termijn. (4-8 maanden; Cohen's $d = -1.07$).

Doel van dit onderzoek

In dit artikel staan twee vragen centraal:

Kan de factor Probleemgedrag van het IFBE ingezet worden bij verschillende patiëntengroepen in de tbs ten behoeve van risicomangement?

Hoe kan de factor Probleemgedrag klinisch toegepast worden als hulpmiddel bij risicomangement ten aanzien van intramuraal geweld?

Methode

Onderzoekspopulatie

In dit artikel wordt dezelfde dataset gebruikt als in Schuringa e.a. (2016) waarin alle IFBE-afnames bij patiënten binnen de Mesdag van april 2010 tot en met oktober 2014 verzameld zijn. In totaal heeft er bij 305 patiënten minimaal één IFBE-meting plaatsgevonden. Als inclusiecriteria werden gesteld dat er tenminste twee IFBE-metingen beschikbaar moesten zijn en dat de tijd tussen de beide IFBE-metingen

4 tot 8 maanden moest zijn. Uiteindelijk werden er 277 patiënten geïnccludeerd. Per patiënt is random één meetmoment geselecteerd, zodat er een representatief beeld van de verschillende behandel fases werd verkregen.

In de Mesdag wordt gewerkt met vier zorgprogramma's; het zorgprogramma Psychotische Kwetsbaarheid (PsyKw), Persoonlijkheidsstoornissen (PersSt), Autisme Spectrum Stoornissen (ASS) en Seksueel Grensoverschrijdend Gedrag (SGG). Patiënten worden op basis van hun primaire stoornis of een zeden indexdelict toegewezen aan een van de vier zorgprogramma's. Omdat er (nog) geen zorgprogramma voor de LVB-populatie is en dit wel een belangrijke doelgroep is, gebeurde de indeling van deze patiënten door een orthopedagoog aan de hand van dossieronderzoek en scores op intelligentietesten (voornamelijk WAIS-IV-NL; Wechsler 2012).

Instrument

Het IFBE bestaat uit de 14 klinische indicatoren van het risicotaxatie-instrument, de 'Historische, Klinische en Toekomstige-Revisie'; HKT-R (Spreen e.a. 2014), aangevuld met acht indicatoren die in samenspraak met behandelaren relevant geacht werden bij een behandeling in een forensische setting (zie tabel 1).

Tabel 1. Overzicht Factoren en indicatoren van het IFBE

Beschermende factoren	Probleemgedrag	Resocialisatievaardigheden
Probleeminzicht*	Impulsief gedrag*	Evenwichtige dagindeling
Meewerken aan de behandeling*	Antisociaal gedrag*	Arbeidsvaardigheden*
Erkennen van het delict*	Vijandigheid*	Sociale vaardigheden*
Copingvaardigheden*	Seksueel grensoverschrijdend gedrag	Zelfverzorgingsvaardigheden*
Medicatiegebruik*	Manipulerend gedrag	Financiële vaardigheden
Vaardigheden tvv middelengebruik	Overtreden van regels en voorwaarden*	
Vaardigheden tvv fysiek agressief gedrag	Oriëntatie op antisociale personen*	
Vaardigheden tvv SGG	Psychotische symptomen*	
	Middelengebruik*	

* Indicatoren uit de HKT-R

Het IFBE is een gedragsobservatie-instrument dat twee weken voor iedere zesmaandelijks multidisciplinaire behandel-evaluatiebespreking door ieder lid van het behandelteam onafhankelijk van elkaar ingevuld dient te worden. In de Mesdag bestaat een behandelteam uit onder andere sociotherapeuten, psychiaters, psychologen, werkbegeleiders, maatschappelijk werkers en creatief therapeuten. De IFBE-indicatoren worden gescoord op een 17-puntsschaal met vijf ankerpunten (Gunderman & Chan 2013). De gemiddelde teamscore wordt berekend alsmede de mate van onderlinge overeenstemming en de mate van verandering. De mate van overeenstemming laat zien of het gedrag van de patiënt gegeneraliseerd is naar verschillende situaties en/of probleemgedrag zich eventueel in specifieke situaties voordoet. Door het vaststellen van de mate van verandering kunnen behandel doelen SMART (specifiek, meetbaar, actueel, resultaatgericht en tijdgebonden)

geformuleerd worden. Daarnaast worden gedragsveranderingen en doelen met de patiënt besproken, wat de behandelmotivatie en -trouw kan verhogen.

Uitkomstmaat

De uitkomstmaat is intramuraal geweld gedurende de periode tussen twee IFBE-metingen. Geweld is daarbij gedefinieerd als opzettelijk gedrag dat een persoon of dier mogelijk fysiek zou kunnen schaden of schaadt en/of (verbale) agressie dat extreem intimiderend of bedreigend is (Kunst e.a. 2009; Troquete e.a. 2013). Geweld is door de eerste auteur dichotoom gescoord (aan- of afwezig) op basis van de rapportages van de vervolgmeting. Dit gebeurde vanwege het ontbreken binnen de Mesdag van standaard agressieschalen zoals de 'Overt Aggression Scale' (OAS; Yudofsky e.a. 1986). Geweldsincidenten zijn ingrijpende gebeurtenissen en worden vrijwel altijd en goed beschreven in een volgende behandel-evaluatiebespreking. Bij twijfel werd geen geweld gescoord.

Statistische methoden

Voor het beantwoorden van vraag 1 zijn logistische regressies gedaan waarin geweld (wel/niet) de afhankelijke variabele was. Eerst werd bepaald wat de ongecorrigeerde odds ratio was van de factor Probleemgedrag (model 1); vervolgens werd de variabele zorgprogramma bestaande uit 3 dummy-variabelen en de interactie tussen Probleemgedrag en zorgprogramma toegevoegd om te bepalen of het effect van de factor Probleemgedrag op het optreden van geweld verschilde per zorgprogramma (model 2). Ten slotte werden mogelijke confounders toegevoegd aan Probleemgedrag en zorgprogramma (model 3). Mogelijke confounders waren: de IFBE-factoren Beschermende factoren en Resocialisatie vaardigheden, leeftijd in jaren en behandelduur in maanden op het moment van meting, het aantal DSM-IV-diagnoses, het type delict, het hebben van een diagnose aan middelen gebonden stoornis, herselectant of niet (is de Mesdag de eerste tbs-instelling voor de patiënt) en de somscore op de historische items van de HKT-30 (H-Som; Werkgroep Risicotaxatie Forensische Psychiatrie 2002). De H-som geeft een indicatie van het baseline risiconiveau van een patiënt gebaseerd op zijn voorgeschiedenis. Alleen die variabelen werden toegevoegd waarbij een significant verschil ($\alpha = 0.05$) tussen geweldplegers en niet-geweldplegers geconstateerd werd. Hiervoor werd voor de continue variabelen de independent sample t-toets en voor de dichotome en categorische variabelen de Pearson Chi-kwadraat toets toegepast.

Om te toetsen in hoeverre de voorspelling van geweld door de IFBE factor Probleemgedrag beïnvloed wordt door de LVB-variabele werden de analyses herhaald waarbij de Zorgprogramma variabele vervangen werd door de LVB-variabele. Voor het vergelijken van de verschillende modellen werd de Likelihood-toets toegepast.

Voor het beantwoorden van vraag 2 werd de Area-Under-the-Curve waarde (AUC) van de factor Probleemgedrag berekend via de Receiver Operating Characteristic (ROC) analyse. De AUC-waarde geeft de kans aan dat een willekeurig gekozen geweldpleger een hogere score heeft dan een willekeurig gekozen niet-geweldpleger. Een waarde van .50 is gelijk aan toeval en 1.00 is een perfecte voorspelling. Een AUC-waarde tussen .60-.70 is bescheiden, tussen .71-.80 acceptabel, .81-.90 is excellent en >.90 is uitstekend (Hosmer & Lemeshow 2000). Het resultaat kan grafisch worden weergegeven, waarbij de verhouding 'correct positieven'

(sensitiviteit) en ‘correct negatieven’ (specificiteit) afgezet wordt ten opzichte van de uitkomstvariabele. Hiermee kunnen verschillende afkappunten gekozen worden om patiënten als hoog of laag risicogroep te classificeren. Het ‘juiste’ afkappunt hangt af van de context en prioriteit van behandelaren. Wat is ‘erger’: een potentiële geweldspleger missen of onterecht patiënten aan beperkende maatregelen onderwerpen. Twee bekende manieren om een afkappunt te berekenen zijn: het punt waarop zowel sensitiviteit en specificiteit het hoogst is (Hosmer & Lemeshow 2000) en de Youden-index (Youden 1950), waarbij de som van sensitiviteit en specificiteit het hoogste is. Beiden zullen berekend en besproken worden in dit artikel. Daarnaast zal per afkappunt de ‘number needed to detain’ (NND; Fleming 1997) berekend worden. De NND geeft het aantal patiënten aan dat onderworpen moet worden aan maatregelen om één geweldsincident te voorkomen.

Resultaten

In tabel 2 staan socio-demografische gegevens, type diagnoses en indexdelicten van de patiënten per zorgprogramma. Alle patiënten zijn mannelijk, de gemiddelde leeftijd voor de hele groep was bij instroom 36.7 jaar ($SD=9.6$; range 20-68) en de gemiddelde behandelduur tot het eerste meetmoment was 43.6 maanden ($SD=36.4$; range 2-203). De LVB-groep bestond uit 65 patiënten en was als volgt verdeeld over de zorgprogramma’s: 28 (43%) in PsyKw, 22 (34%) in PersSt, 13 (20%) in SGG en 2 (3%) in ASS. De gemiddelde leeftijd voor de LVB-groep was 35.2 jaar ($SD=9.2$; range 21-57) en de gemiddelde behandelduur tot het meetmoment was 25.7 maanden ($SD=26.7$; range 2-158). Co-morbiditeit komt voor in alle groepen. Gemiddeld hadden de patiënten 3.6 diagnoses ($SD=1.3$; range 1-6).

Tussen de patiënten in de vier zorgprogramma’s bestaat een significant verschil in leeftijd ($F(3.273)=8.24$, $p<0.05$): patiënten in het zorgprogramma SGG zijn ouder dan de patiënten in de overige zorgprogramma’s. Patiënten in de zorgprogramma’s PsyKw en ASS zijn significant langer in behandeling dan patiënten in het zorgprogramma PersSt ($F(3.273)=5.94$, $p<0.05$). Bij de H-som ($F(3.273)=3.31$, $p<0.05$) is er alleen een significant hogere score voor het zorgprogramma PersSt ten opzichte van het zorgprogramma ASS.

Van de 277 patiënten hebben er binnen de observatieperiode 53 (19%) intramuraal geweld gepleegd. Geweldplegers verschillen niet van niet-geweldplegers op soort indexdelict, aantal diagnoses, aanwezigheid van een stoornis in het gebruik van middelen, H-som en op de vraag of dit de eerste instelling was. Geweldplegers scoren 1.55 punt lager dan niet-geweldplegers ($t(275)=3.841$, $p=.00$; $d=0.58$) op de IFBE factor Beschermende factoren en 1.14 punt lager ($t(275)=2.651$, $p=.01$; $d=0.40$) op de IFBE factor Resocialisatie vaardigheden. Geweldplegers zijn gemiddeld 3.3 jaar jonger ($t(275)=2.291$, $p=.02$) dan niet-geweldplegers en zijn 11.9 maanden korter in behandeling ($t(275)=2.16$, $p=.03$). Ook verschilt het percentage geweldplegers ($\chi^2(3)=13.14$, $p<0.05$) per zorgprogramma: PersSt 32%, PsyKw=12%, ASS=23% en SGG=13%.

De confoundervariabelen die - op basis van hun relatie met de uitkomstvariabele - worden meegenomen in de logistische regressieanalyse - met geweld als afhankelijke en de factor Probleemgedrag als onafhankelijke variabele - zijn: zorgprogramma,

Tabel 2. Socio-demografische gegevens, diagnoses, en indexdelict per zorgprogramma

Steekproef	PsyKw	PersSt	ASS	SGG
Aantal patiënten	115 (42%)	79 (29%)	30 (11%)	53 (19%)
Leeftijd op moment van instroom (jaren) (SD; Range)	35.2 (8.4; 20-59)	35.8 (9.4; 20-57)	34.8 (10.6; 21-68)	42.0 (10.0; 24-67)
Behandelduur tot meetmoment (maanden) (SD; Range)	51.0 (38.5; 2-203)	31.5 (26.9; 3-98)	54.0 (46.3; 3-169)	39.1 (32.7; 3-154)
H-Som (score) (SD; Range)	26.07 (6.39; 5-37)	26.47 (6.76; 3-37)	22.57 (8.05; 4-39)	24.28 (6.54; 7-36)
Diagnose¹				
As 1				
Schizofrenie/ Psychotische stoornis	114 (99%)	8 (10%)	3 (10%)	3 (6%)
Stemmingsstoornis	7 (6%)	11 (14%)	7 (23%)	8 (15%)
ADHD	5 (4%)	15 (19%)	2 (7%)	0
Autisme Spectrum Stoornis	6 (5%)	5 (6%)	29 (97%)	7 (13%)
Seksuele stoornis	3 (3%)	3 (4%)	5 (17%)	56 (105%)
Overig	7 (6%)	4 (5%)	1 (3%)	8 (15%)
Patiënten met minimaal één middelen diagnose	96 (83%)	71 (90%)	16 (53%)	35 (66%)
As 2				
Cluster A Persoonlijkheidsstoornis	1 (1%)	6 (8%)	0	0
Cluster B Persoonlijkheidsstoornis	29 (25%)	56 (71%)	13 (43%)	33 (62%)
Cluster C Persoonlijkheidsstoornis	12 (10%)	2 (3%)	1 (3%)	2 (4%)
Persoonlijkheidsstoornis NAO	38 (33%)	28 (35%)	0	20 (37%)
Uitgesteld	1 (1%)	0	0	0
Zwakbegaafd	6 (5%)	8 (10%)	1 (3%)	3 (6%)
Overig	18 (16%)	13 (16%)	2 (7%)	11 (21%)
Gem aantal diagnoses	3.5 (1.2; 1-6)	3.8 (1.4; 1-5)	2.9 (1.3; 1-5)	3.8 (1.2; 1-6)
Indexdelict				
Moord/Doodslag	54 (47%)	38 (48%)	12 (40%)	1 (2%)
Ontucht <16 jaar	3 (3%)	0	3 (10%)	35 (66%)
Ontucht >16 jaar	3 (3%)	6 (8%)	4 (13%)	16 (30%)
Bedreiging/afpersing	13 (11%)	12 (15%)	3 (10%)	1 (2%)
Ernstig geweld	24 (21%)	9 (11%)	4 (13%)	0
Brandstichting	12 (10%)	4 (5%)	3 (10%)	0
Diefstal met en zonder geweld	6 (5%)	10 (13%)	1 (3%)	0

1 DSM-IV-TR (American Psychiatric Association 2000); 2 Indeling volgens van Nieuwenhuizen e.a. 2011 op basis van zwaarste delict in de veroordeling.

Tabel 3. Logistische regressieanalyse met Probleemgedrag als continue voorspeller, Zorgprogramma als confoundervariabelen en geweld als dichotome uitkomstmaat

Model 1	B(SE)	Sig	Exp(B)	95% BI
Probleemgedrag	.517 (.084)	.000	1.677	1.422-1.976
Constant	-4.288 (.530)	.000	.014	

$R^2 = .246$ (Nagelkerke), $\chi^2(1)=46.065$, $p<.00$; %correct = 82.3%; HL-test: $\chi^2(8)= 3.708$, $p=.88$, -2LL= 224,372

Model 2	B(SE)	Sig	Exp(B)	95% BI
Probleemgedrag	.480 (.143)	.001	1,616	1.22-2.140
ZP ¹		.590		
ZP1 (PersSt)	-.179 (1.411)	.899	.836	.053-13.281
ZP2 (SGG)	1.307 (1.558)	.402	3,693	.174-78.346
ZP3 (ASS)	1.561 (1.495)	.296	4,765	.254-89.257
Probleemgedrag*ZP			.537	
Probleemgedrag*ZP (PersSt)	.178 (.216)	.408	1.195	.783-1.823
Probleemgedrag*ZP (SGG)	-.197 (.270)	.465	.821	.483-1.394
Probleemgedrag*ZP (ASS)	-.099 (.257)	.702	.906	.547-1.500
Constant	-4.685 (.604)	.000	.009	

$R^2 = .291$ (Nagelkerke), $\chi^2(7)=55.425$, $p<.00$; %correct = 83.4%; HL-test: $\chi^2(8)= 6.214$, $p=.62$, -2LL= 215.013

Model 3	B(SE)	Sig	Exp(B)	95% BI
Probleemgedrag	.520 (.128)	.000	1.682	1.309-2.162
ZP		.178		
ZP1 (PersSt)	.833 (.464)	.073	2.299	.926-5.712
ZP2 (SGG)	.295 (.567)	.603	1.343	.442-4.078
ZP3 (ASS)	1.022 (.582)	.079	2.778	.887-8.695
Leeftijd Meting	-.024 (.021)	.250	.976	.937-1.1017
Behandelduur	.000 (.006)	.932	1.000	.988-1.011
Beschermende factoren	.012 (.115)	.919	1.012	.808-1.267
Resocialisatievaardigheden	.043 (.043)	.647	1.044	.869-1.253
Constant	-4.419 (1.935)	.022	.012	

$R^2 = .289$ (Nagelkerke), $\chi^2(8)=55.061$, $p<.00$; %correct = 83.0%; HL-test: $\chi^2(8)= 9.947$, $p=.27$, -2LL= 215.377

1 ZP = Zorgprogramma

leeftijd bij instroom, behandelduur op moment van meting en de twee andere IFBE factoren Beschermende factoren en Resocialisatie vaardigheden. Tabel 3 laat de resultaten zien van verschillende regressieanalyses.

Model 2 en 3 verschillen niet significant in verklaarde variantie van geweld van model 1 ($\chi^2(6)=9.359$, $p=.154$ en $\chi^2(8)= 8.995$, $p=.34$). Model 2 laat zien dat zorgprogramma geen effect heeft op de voorspelling van korte termijn intramuraal geweld middels de IFBE factor Probleemgedrag. Ook overige confounding variabelen hebben geen effect op de voorspelling van geweld door de factor Probleemgedrag (model 3).

In tabel 4 is te zien dat een LVB-indicatie geen significante bijdrage levert aan het voorspellen van intramuraal geweld en ook geen invloed heeft op de voorspellende waarde van de factor Probleemgedrag.

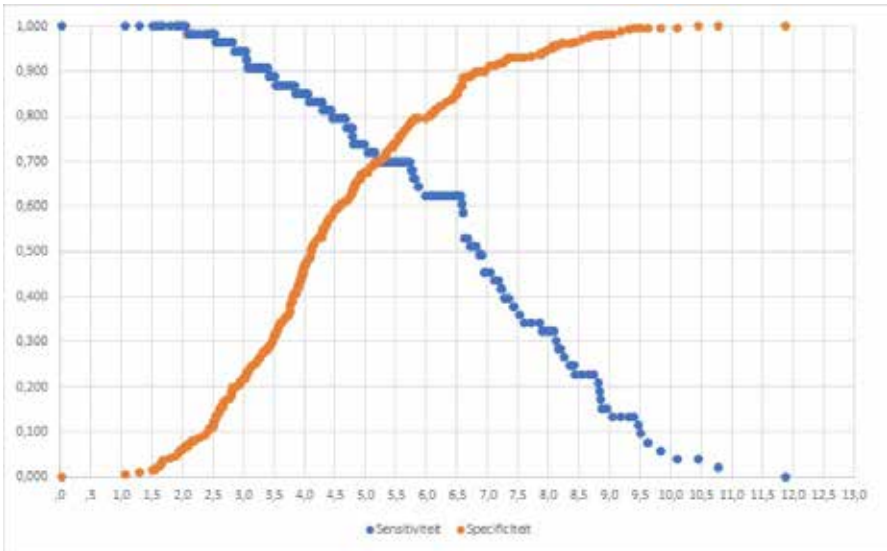
Tabel 4. Logistische regressieanalyse met Probleemgedrag als continue voorspeller, LVB als covariaat en geweld als dichotome uitkomstmaat

Model 1	B(SE)	Sig	Exp(B)	95% BI
Probleemgedrag	.465 (.095)	.000	1.593	1.323-1.917
LVB	-3.203 (1.858)	.085	.041	.001-1.551
LVB*Probleemgedrag	.390 (.255)	.127	1.477	.896-2.346
Constant	-3.867 (.567)	.000	.021	
$R^2 = .268$ (Nagelkerke), $\chi^2(3)=50.676$, $p<.00$; %correct = 82.3%; HL-test: $\chi^2(8)= 5.896$, $p=.66$. -2LL=219.761				

Model 2	B(SE)	Sig	Exp(B)	95% BI
Probleemgedrag	.577 (.124)	.000	1.781	1.397-2.270
LVB	-.643 (.440)	.145	.526	.222-1.247
Leeftijd Meting	-.030 (.021)	.148	.971	.933-1.011
Behandelduur	-.003 (.006)	.579	.997	.985-1.008
Beschermende factoren	.026 (.114)	.818	1.027	.821-1.285
Resocialisatievaardigheden	.077 (.089)	.390	1.080	.907-1.285
Constant	-4.333 (1.899)	.023	.013	
$R^2 = .276$ (Nagelkerke), $\chi^2(6)=52.379$, $p<.00$; %correct = 81.6%; HL-test: $\chi^2(8)= 9.705$, $p=.29$. -2LL=218.058				

Voor de beantwoording van vraag 2 zijn in figuur 1 de sensitiviteit en specificiteit van de scores op de factor Probleemgedrag van de gehele groep uitgezet voor korte termijn intramuraal geweld als uitkomstmaat. De AUC-waarde is .77 ($p<.00$; 95%BI: .70-.85).

Figuur 1. Sensitiviteit en Specificiteit uitgezet voor de factor Probleemgedrag voor de gehele groep met intramuraal geweld 4 tot 8 maanden na de eerste meting als uitkomstmaat



De kruising van beide lijnen geeft het afkappunt waarbij zowel sensitiviteit als specificiteit maximaal is, in dit geval zijn beide 70%. De waarde van Probleemgedrag is dan 5.19. In de praktijk wordt echter de waarde van de factor afgerond op hele getallen op een 17 puntsschaal, dus wordt als afkappunt 5.00 gebruikt (sensitiviteit= 74%; specificiteit= 67%). Het afkappunt volgens de Youden-index is 6.56, afgerond 7.00. Sensitiviteit is dan 45% en specificiteit 91%. In tabel 5 is vervolgens bekeken wat deze twee afkappunten in de praktijk betekenen.

Tabel 5. Kruistabel aantal patiënten per categorie voor Probleemgedrag

		Geweld		Totaal	Correct ingedeeld	NND1
		Ja	Nee			
Probleemgedrag_5.00	Hoog	39	73	112	69%	3.80
	Laag	14	151	165		
	Totaal	53	224	277		
		Ja	Nee	Totaal	Correct ingedeeld	NND1
Probleemgedrag_7.00	Hoog	24	20	44	82%	2.38
	Laag	29	204	233		
	Totaal	53	224	277		

1 NND=Number Needed to Detain

Houdt een behandelaar alleen rekening met de base-rate van intramuraal geweld van 19% dan is het aantal patiënten dat aan maatregelen onderworpen moet worden om één geweldsincident te voorkomen (NND) 5.25 (1/0.19). De waarschijnlijkheid

dat een patiënt met het afkappunt 5.00 op Probleemgedrag accuraat wordt ingedeeld in hoog of laag risico is 69% (190/277). Van deze hoog-risicogroep heeft 35% (39/112) intramuraal geweld gepleegd en dan is de NND 3.80. Bij een afkappunt van 7.00 wordt 82% (228/277) van de patiënten accuraat ingedeeld en van de hoog-risicogroep heeft uiteindelijk 55% (24/44) intramuraal geweld gepleegd en is de NND 2.38.

Discussie

In dit artikel is gekeken in hoeverre de IFBE factor Probleemgedrag ondersteunend kan zijn bij het nemen van risicomanagement maatregelen om intramuraal geweld op korte termijn te voorkomen. Het bleek dat de factor Probleemgedrag een voorspeller is voor geweld, die bij alle onderzochte patiëntengroepen van toepassing is. Deze factor kan ondersteunend zijn bij het risicomanagement door het indiceren van hoog risicopatiënten. Vervolgens kunnen dan maatregelen worden genomen om dit risico beheersbaar te maken. Hierbij valt te denken aan een rustigere afdeling of meer begeleiding. Daarnaast zouden behandelinterventies aangeboden moeten worden met als doel het veranderen van gedrag, waardoor de score op de factor Probleemgedrag lager wordt en daarmee het risico op geweld. Of een verandering in de score op Probleemgedrag ook daadwerkelijk samengaat met een verandering in het risico op geweld zal nog wel onderzocht moeten worden. Eerder toonde Schuringa e.a. (2016) bij dezelfde populatie aan dat het IFBE als behandelevaaliatie instrument gebruikt kan worden voor de meest voorkomende doelgroepen. Voor instellingen met verschillende doelgroepen betekent dit dat er geen aparte forROM instrumenten per doelgroep noodzakelijk zijn. In behandelevaaliatiebesprekingen kan nu naast de evaluatie van de behandelvoortgang ook een inschatting door het team op toekomstig intramuraal geweld gebaseerd op de factor Probleemgedrag worden gedaan. Dit is onzes inziens een essentieel onderdeel van een goede forensische behandelevaaliatiebespreking.

Deze studie laat vervolgens ook zien hoe scores op de factor Probleemgedrag gebruikt kunnen worden ter ondersteuning van het risicomanagement. De base-rate van geweld in de onderzoekspopulatie is 19%, dit betekent dat ongeveer 1 op de 5 patiënten in de komende periode geweld pleegt. Als deze populatie ingedeeld wordt op basis van de factor Probleemgedrag, dan pleegt 1 op de 3 patiënten met een score hoger dan 5 geweld en maar 1 op de 13 van de patiënten met een lagere score. Bij een afkappunt van 7 op de factor Probleemgedrag is dit respectievelijk 1 op de 2 en 1 op de 8. Met gebruik van de score op de IFBE factor Probleemgedrag daalt het aantal patiënten dat onderworpen moet worden aan maatregelen om een geweldsincident te voorkomen van 5,3 naar 3,8 of van 5,3 naar 2,4 afhankelijk van het gekozen afkappunt. Met het verhogen van de grens, neemt echter ook het aantal patiënten met laag risico indicaties die wel geweld plegen toe. Uiteindelijk zal nog steeds de behandelaar de beslissing ten aanzien van risicomanagement maatregelen moeten nemen, maar met behulp van de score op de factor Probleemgedrag wordt deze beslissing wel preciezer. Dit is prettig voor de groep patiënten met een lage score, omdat zij dan waarschijnlijk niet onnodig aan maatregelen onderworpen worden. En voor een organisatie is dit prettig omdat het afkappunt kan helpen de schaarse middelen efficiënter in te zetten.

Beperkingen

Een beperking van dit onderzoek is de single-site opzet, waardoor generalisaties naar andere instellingen met enige voorzichtigheid moet gebeuren, alhoewel de gebruikte populatie redelijk divers is qua diagnoses en delicten, maar bijvoorbeeld niet qua geslacht. Het IFBE is ook al ingevoerd in FPC de Kijvelanden, waar het voorspellend vermogen van het IFBE voor verloftoekenningen, drugsgebruik en intramuraal geweld vergelijkbare resultaten heeft laten zien (van der Veeken e.a. 2016). Ook wordt het IFBE gebruikt in psychiatrisch centrum Sint-Jan-Baptist te Zelzate, België en in de Forensisch Psychiatrische Afdeling Zuidlaren. In Zuidlaren lopen op dit moment validiteitsonderzoeken, waarin ook vrouwen meegenomen worden.

De voorspellende waarde van Probleemgedrag voor toekomstig geweld zou ook verklaard kunnen worden doordat de factor zelf eerder geweld meet. Echter, als ervan uitgegaan wordt dat een afkappunt van 7 een gemiddelde van de indicatoren is, dan is er in de beschrijvingen van de indicatoren rond die score nog geen daadwerkelijk geweld vermeld, wat een aanwijzing zou kunnen zijn dat ook niet-gewelddadig probleemgedrag voorspellend is voor geweld. Echter, één hoge score op één indicator waarbij geweld wel een rol speelt kan de factor ook verhogen.

Een andere beperking is dat het begrip geweld zoals gebruikt in dit onderzoek breed gedefinieerd is en vervolgens gedichotomiseerd. Er is niet gekeken hoe vaak een patiënt geweld heeft gepleegd, wat voor soort geweld en welke maatregelen al genomen zijn. De grootte van de huidige onderzoekspopulatie en de base-rate van geweld, maakten deze analyses nog niet mogelijk

Conclusie

Het IFBE lijkt in alle bestudeerde doelgroepen en zorgprogramma's binnen de Mesdag zowel geschikt voor behandel-evaluatie-doeleinden (Schuringa e.a. 2014, 2016), als voor het voorspellen van intramuraal geweld op korte termijn. Het IFBE heeft daarmee de potentie om als generiek Nederlands forROM-instrument gebruikt te worden in de heterogene mannelijke tbs-populatie en kan dus ondersteunend voor behandel-evaluatie als risicomangement doeleinden zijn.

Correspondentieadres:

Erwin Schuringa,
FPC Dr. S. van Mesdag
Postbus 30.002
9700 RC Groningen
E-mail: E.Schuringa@fpcvanmesdag.nl

Literatuur

- American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author; 2000.
- Daffern M, Jones L, Howells K, Shine J, Mikton C, Tunbridge V. Editorial: Refining the definition of offence paralleling behaviour. *Crim Behav Ment Health* 2007; 17: 265-273.

- Directie Forensische Zorg. Kernset prestatie-indicatoren Forensische Psychiatrie Verslagjaar 2017. Forensische geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg. Den Haag: Dienst Justitiële Inrichtingen, Ministerie van Veiligheid en Justitie; 2017.
- Drieschner K, Hesper B. Dynamic Risk Outcome Scales (DROS). Zwolle: Stichting Trajectum/De Borg; 2008.
- Fleming S. Number needed to detain. *Br J Psychiatry* 1997; 171: 287.
- French SA, Gendreau, P. Reducing prison misconducts. What works! *Crim Justice Behav* 2006; 33: 185-218.
- Goethals KR, van Marle HJC. Routine outcome monitoring in de forensische psychiatrie: een lang verhaal kort. *Tijdschr psychiatr* 2012; 54: 179-183.
- Gunderman RB, Chan S. The 13-point Likert scale: a breakthrough in educational assessment. *Acad Radiol* 2013; 20: 1466-1467.
- Hosmer DW, Lemeshow S. *Applied Logistic Regression* 2nd ed. New York: Wiley; 2000
- Kunst MJJ, Bogaerts S, Winkel, FW. Peer and inmate aggression, type D-personality and post-traumatic stress among Dutch prison workers. *Stress & Health* 2009; 25: 387-395.
- Mulder CL, Staring ABP, Loos J, Buwalda VJA, Kuijpers D, Sytma S, Wierdsma, AI. De Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) als instrument voor 'routine outcome assessment'. *Tijdschr Psychiatr* 2004; 46: 273-284.
- Mooney JL, Daffern M. The offence analogue and offence reduction behaviour rating guide as a supplement to violence risk assessment in incarcerated offenders. *Int J Forensic Ment Health* 2013; 12: 255-264.
- Nieuwenhuizen van Ch, Bogaerts S, de Ruijter EAW, Bongers IL, Coppens M, Meijers RAAC. Tbs-behandeling geprofileerd. Een gestructureerde casussenanalyse. Eindhoven: Wetenschappelijk Onderzoek- en Documentatiecentrum (WODC), Ministerie van Veiligheid en Justitie; 2011.
- Schippers GM, Broekman TG, Buchholz A. MATE 2.1. Handleiding en protocol. Nederlandse bewerking: G.M. Schippers & T.G. Broekman. Nijmegen: Bêta Boeken; 2011.
- Schuringa E, Spreen M, Bogaerts S. Inter-rater and test-retest reliability, internal consistency and factorial structure of the Dutch Instrument for Forensic Treatment Evaluation. *J Forensic Psychol Pract* 2014; 14: 127-144.
- Schuringa E, Heininga VE, Spreen M, Bogaerts S. Concurrent and predictive validity of the Instrument for Forensic Treatment Evaluation: From risk assessment to routine, multidisciplinary treatment evaluation. *Int J Offender Ther Comp Criminol*, Prepublished November 9, 2016 as doi:10.1177/0306624X16675630
- Shinkfield G, Ogloff J. Use and interpretation of routine outcome measures in forensic mental health. *Int J Ment Health Nurs* 2015; 24: 11-18.
- Shinkfield G, Ogloff J. Comparison of HoNOS and HoNOS-Secure in a forensic mental health hospital. *J Forensic Psychiatry Psychol* 2016; 27: 867-885.
- Spreen M, Brand E, ter Horst P, Bogaerts S. Handleiding HKT-R. Groningen: Stichting FPC Dr. S. van Mesdag; 2014.
- Troquete NAC, van den Brink RHS, Beintema H, Mulder T, van Os TWDP, Schoevers RA, Wiersma D. Risk assessment and shared care planning in outpatient forensic psychiatry: cluster randomised controlled trial. *B J Psych* 2013; 202: 365-371.

- Van der Veeken FCA, Lucieer J, Bogaerts S. Routine outcome monitoring and clinical decision-making in forensic psychiatry based on the Instrument for Forensic Treatment Evaluation. *PLoS One* 2016; 11(8): e0160787.
- Wechsler D. WAIS-IV-NL. Wechsler Adult Intelligence Scale. Fourth Edition Nederlandstalige bewerking. Afname-en schoringshandleiding. Amsterdam: Pearson Assessment and Information BV; 2012
- Werkgroep Risicotaxatie Forensische Psychiatrie. Handleiding HKT-30 versie 2002. Den Haag: Ministerie van Justitie
- Youden WJ. Index for rating diagnostic tests. *Cancer* 1950; 3: 32–35.
- Yudofsky SC, Silver, JM, Jackson W, Endicott J, Willimas, D. The overt aggression scale for the objective rating of verbal and physical aggression. *Am J Psychiatry* 1986; 143: 35-39.

Metformine bij clozapine geïnduceerde gewichtstoename?

Kor Spoelstra & Rikus Knegtering

Samenvatting

Een 55-jarige man met schizofrenie ontwikkelt tijdens het gebruik van clozapine een verdere toename van zijn overgewicht en een steeds grotere buikomvang. Leefstijlinterventies bieden geen soelaas. De vraag dient zich aan of het, ondanks dat patiënt geen diabetes mellitus heeft, rationeel is om metformine voor te schrijven voor de behandeling van zijn gewichtstoename. Deze gevalsbeschrijving gaat over de effectiviteit van metformine additie bij clozapine geïnduceerde gewichtstoename.

Trefwoorden:

metformine, clozapine, gewichtstoename, schizofrenie

Inleiding

De laatste decennia is er een toenemende aandacht voor de metabole bijwerkingen van antipsychotica (Singh, 2019). Uit een netwerk meta-analyse van Pillinger e.a. blijkt dat clozapine en olanzapine de meest ongunstige metabole profielen hebben, en dat aripiprazol, brexpiprazol, cariprazine, lurasidon en ziprasidon de meest gunstige metabole profielen hebben (Pillinger, 2019). Naast een bijdrage aan gewichtstoename verstoren veel antipsychotica het glucosemetabolisme, verhogen ze cholesterol en triglyceriden niveaus en kunnen ze bijdragen aan het ontwikkelen van hypertensie, problemen die wel worden samengevat onder de noemer 'metabool syndroom' (De Hert, 2011). Het metabool syndroom komt vaker bij tweede dan eerste generatie antipsychotica voor (Papanastasiou, 2013) en wordt vastgesteld als er afwijkingen zijn in tenminste drie van de vijf volgende criteria: buikomtrek (obesitas), nuchtere glucose (diabetes mellitus type 2), HDL-cholesterol, triglyceriden (dislipidemie) en bloeddruk (hypertensie) (De Hert, 2009).

Clozapine is van alle antipsychotica geassocieerd met de grootste kans op de ontwikkeling van gewichtstoename, diabetes mellitus en een metabool syndroom (Bak, 2014; Siskind, 2016; Pillinger, 2019), terwijl haloperidol, aripiprazol en lurasidon het laagste risico op gewichtstoename geven (Pillinger, 2019; Musil, 2015). Uit een meta-analyse van Mitchell e.a. blijkt dat 51.9% van de mensen die clozapine gebruiken een metabool syndroom ontwikkelt, vergeleken met 28.2% bij olanzapine en 27.9% bij risperidon (Mitchell, 2013). Na een follow-up periode van 10 jaar heeft 43% van de clozapine gebruikers diabetes mellitus met een gemiddelde gewichtstoename van 14.5 kg ontwikkeld (Henderson, 2005).

Gewichtstoename en obesitas leiden niet alleen tot een toegenomen kans op cardiovasculaire en cerebrovasculaire morbiditeit en mortaliteit, maar ook tot een slechte therapietrouw en een verminderde kwaliteit van leven (Dayabandara, 2017). Het is daarom belangrijk om antipsychotica geïnduceerde gewichtstoename

te voorkomen en/of te behandelen. In deze klinische les bespreken we de effectiviteit van metformine additie voor de preventie en behandeling van clozapine geïnduceerde gewichtstoename.

Gevalbeschrijving

Patiënt A - Een 55-jarige man met schizofrenie ontwikkelt tijdens het gebruik van clozapine, 400 mg per dag, een verdere toename van zijn overgewicht en buikomvang. De laatste twee jaren steeg zijn gewicht van 92 kg (BMI 29 kg/m²) naar 102 kg (BMI 32,2 kg/m²) en zijn buikomvang van 104 cm naar 108 cm. Leefstijlinterventies, bestaande uit voorlichting/psycho-educatie, afspraken met een diëtiste, en leefstijladviezen boden geen soelaas. De lichte cognitieve beperkingen in het kader van zijn psychosegevoeligheid droegen er onder andere aan bij dat hij de interventies niet wist toe te passen. Uit het jaarlijkse ROM Phamous onderzoek, ontwikkeld voor mensen met psychosegevoeligheid, blijkt een afwisselend en redelijk gezond eetpatroon. *Patiënt A* is vijf dagen in de week matig intensief lichamelijk actief. Om de gewichtstoename te behandelen wordt door de psychiater aan de huisarts voorgesteld metformine toe te voegen aan clozapine. De huisarts wil echter geen metformine voorschrijven omdat er geen wetenschappelijke evidentie voor deze behandelstap zou zijn.

Mechanismen gewichtstoename

Het multifactoriële mechanisme van antipsychotica gerelateerde gewichtstoename is nog niet geheel duidelijk, maar kan mogelijk mede worden toegeschreven aan 5-HT_{2c} polymorfisme van de patiënt (Templeman, 2005) en de hoge receptor affiniteit van clozapine voor histamine 5HT-2c, H1 en H3 receptoren (Deng, 2010). Clozapine is een 5-HT_{2C/2A} antagonist, een 5-HT_{1A} partiële agonist en heeft antagonistische affiniteit voor de H1-H3 receptoren. In ratstudies tonen 5-HT_{1A} agonisten en 5-HT_{2C/2A} antagonisten een opvallende toename in voedingsinname (Yamada, 1996). Bovendien geven antipsychotica met een hogere H1 antagonistische affiniteit meer gewichtstoename (Wirshing, 1999). Daarnaast kunnen toename van eetlust, verhoogde voedselinname, verlaagd basaal metabolisme, verhoogde vetopslag en verminderde lichaamsbeweging een rol spelen (Simoons & Risselada, 2019). Gewichtstoename bij clozapine varieert erg per individu. In een tweelingen studie van Theisen e.a. is gewichtstoename sterker gecorreleerd met monozygotische tweelingen dan met broers/zussen, wat een genetische component suggereert (Theisen, 2005).

Clozapine geïnduceerde gewichtstoename

De sterk verhoogde kans op ontwikkeling van gewichtstoename en een metabool syndroom bij clozapine wordt gedeeltelijk verklaard door de impact van clozapine op het zogenaamde glucagonachtige peptide 1 (GLP-1). GLP-1 is een peptide die na inname van voedsel in het intestinale epitheel wordt geproduceerd. Het stimuleert de insuline secretie, remt de glucagon secretie, en reguleert de eetlust door verzadiging te induceren (Siskind, 2016). Clozapine verlaagt als enige antipsychoticum de GLP-1 niveaus in het bloed.

Behandeling van clozapine geïnduceerde gewichtstoename

De niet-farmacologische behandeling van gewichtstoename bestaat uit: voorlichting/psycho-educatie, leefstijlinterventies (dieet en fysieke activiteit), en cognitieve gedragstherapie. Deze interventies kunnen wel al dan niet in combinatie met medicatie worden gegeven (Whitney, 2015).

Metformine

Metformine verhoogt de GLP-1 niveaus. Dit is een reden waarom metformine additie bij clozapine effectiever zou kunnen zijn dan bij andere antipsychotica, en waarom het rationeler is om metformine in plaats van topirimaat als add-on bij clozapine voor te schrijven (Correll, 2020). Er wordt onderzoek verricht naar andere GLP-1 receptor agonisten die op clozapine geassocieerde GLP-1 dysregulatie aangrijpen, maar tot op heden hebben deze niet tot doorbraken geleid (Siskind, 2020). Een studie van Zheng e.a. toonde aan dat naast een effect op gewichtsreductie, metformine ook een gunstig effect op antipsychotica geïnduceerd hyperprolactemie kan hebben bij mensen met schizofrenie (Zheng, 2017).

Bij mensen zonder diabetes mellitus type 2 die geen antipsychotica gebruiken veroorzaakt metformine gering gewichtsverlies (Knowler, 2002), reduceert het zowel nuchter glucose als insuline en triglyceriden levels, terwijl het HDL-cholesterol verhoogt (Salpeter, 2008). De antihyperglycemische eigenschappen van metformine worden toegeschreven aan remming van de hepatische gluconeogenese en toegenomen perifere insulinegevoeligheid (Siskind, 2016). Met andere woorden: metformine verlaagt de glucoseproductie en versterkt de actie van insuline in de lever (Hostalek, 2015), verhoogt haar perifere aanwending en onderdrukt de eetlust/induceert verzadiging (Lee, 1998).

Metformine voor de behandeling van clozapine geïnduceerde gewichtstoename

In een onderzoek van Carrizo e.a. (2009) werd voor het eerst het effect van metformine additie op het metabool profiel onderzocht bij patiënten die langdurig waren ingesteld op clozapine. Er werden 61 patiënten dubbelblind gerandomiseerd naar een groep met dagelijks 500-1000 mg metformine additie en een placebogroep. Na veertien dagen was er in de metforminegroep een gemiddelde gewichtsafname van $1,87 \pm 2,9$ kg, terwijl het gewicht in de placebogroep hetzelfde bleef ($+ 0,16 \pm 2,9$ kg, $p = 0.01$) (Carrizo, 2009).

Chen e.a. (2013) toonden in een dubbelblinde gerandomiseerde placebo-gecontroleerde studie ($n=55$) aan dat metformine additie (1500mg per dag) het gewicht van clozapine gebruikers significant kan verminderen en metabole abnormaliteiten kan omkeren. De gunstige effecten van metformine op gewicht stopten na het staken met metformine (Chen, 2013).

Hebrani en collega's (2015) onderzochten ($n=37$) in een dubbelblinde gerandomiseerde studie het effect van metformine als adjuvante behandeling bij clozapine ter voorkoming van het metabool syndroom. Ze concludeerden na twintig weken dat metformine als adjuvante therapie bij clozapine gebruikt kan worden vanwege gunstige effecten op bloeddruk en cholesterol (Hebrani, 2015).

Een meta-analyse van Liu (2015) onderzocht de effectiviteit van metformine additie bij clozapine geïnduceerde gewichtstoename. Zes studies werden geïnccludeerd, met in totaal 207 clozapinegebruikers. Metformine additie gaf een significant grotere gewichtsafname (MD = - 2.89 kg, 95% BI: -4.20 tot -1.59 kg) en BMI afname (MD =

-0.81, 95% BI: -1.16 tot -0.45) in vergelijking met een controlegroep. De onderzoekers concludeerden dat metformine een effectieve behandeling voor clozapine geïnduceerde gewichtstoename en toename van BMI is (Liu, 2015).

In 2016 toonde een systemische review en meta-analyse (n=478) van Siskind e.a. aan dat metformine additie superieur was ten opzichte van placebo in termen van gewichtsverlies (-3.12kg, 95%B.I. -4.88 kg tot -1.37 kg) en BMI (-1.18 kg/m², 95%B.I. -1.76 kg/m² tot -0.61 kg/m²) bij mensen met schizofrenie die waren ingesteld op clozapine (Siskind, 2016).

Chiu e.a. (2016) onderzochten in een gerandomiseerde dubbelblinde en placebogecontroleerde studie of metformine in doseringen van 500mg/dag en 1000mg/dag effectief was in het verbeteren van het metabole profiel van mensen met schizofrenie die waren ingesteld op clozapine. Bij 96 deelnemers vonden zij na 12 weken dat zowel 500 als 1000mg metformine per dag het gewicht en de BMI van de deelnemers licht verlaagt (Chiu, 2016).

Bespreking

Uit meta-analyses blijkt dat metformine additie van meerwaarde kan zijn bij de behandeling van clozapine geïnduceerde gewichtstoename. Er werden gunstige (kortetermijn)effecten op gewicht, BMI en buikomvang gevonden (Carrizo, 2009; Chen, 2013; Hebrani, 2013; Liu, 2015; Siskind, 2016; Chiu, 2016).

De clozapineplus werkgroep adviseert bij meer dan >7% gewichtstoename, wanneer voorgaande (leefstijl) interventies onvoldoende succesvol zijn, te verwijzen naar een somatisch arts voor additie van metformine aan het antipsychoticum (startdosis 500 mg, tijdens of na de maaltijd) (www.clozapinepluswerkgroep.nl). De multidisciplinaire richtlijn schizofrenie stelt dat als niet-medicamenteuze interventies geen resultaat opleveren en het switchen naar een ander antipsychoticum (bijv. aripiprazol) niet haalbaar is, de behandelaar dient te zorgen voor adequate verwijzing c.q. therapie voor de gevonden metabole pathologie (Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie, 2012). Er zijn klinici die metformine additie uitsluitend gerechtvaardigd vinden als naast de antipsychotica geïnduceerde gewichtstoename er ook sprake is van een verhoogd HbA1c. Bij *patiënt A* was het HbA1c niet verhoogd.

Het is onduidelijk in welk stadium metformine eventueel het beste ingezet kan worden. Het is mogelijk dat jonge patiënten, die gelijktijdig met clozapine en metformine starten, minder gewichtstoename ontwikkelen dan patiënten die pas in een later stadium met metformine additie starten (Hendrick, 2017).

De beschreven systemische reviews/meta-analyses kennen aanzienlijke methodologische beperkingen: de meeste geïnccludeerde RCT's zijn in China of Taiwan uitgevoerd. Dit kan de generaliseerbaarheid van de uitkomsten beïnvloeden omdat de risico's en genetische achtergronden voor het ontwikkelen van het metabool syndroom variëren tussen het Aziatische en Kaukasische ras. Clozapine is in China vaak een eerste keus medicament, in Europa meestal een derdelijns medicament, hetgeen ook een vertekend beeld van de resultaten kan geven. Een deel van de geïnccludeerde RCT's betrof uitsluitend opgenomen patiënten. Het is denkbaar dat een dieet en lichamelijke activiteit in een kliniek beter gefaciliteerd kan worden dan in de thuissituatie. Ook werd het type, de frequentie en duur

van de verschillende componenten van de leefstijlinterventies in de meeste geïncludeerde studies niet gerapporteerd. Verder zijn er onvoldoende data over de langetermijneffecten van metformine bij overgewicht en een verhoogde BMI. Het is onduidelijk of metformine additie bijdraagt aan een betere levensverwachting.

In het geval van *patiënt A* schrijft de psychiater uiteindelijk zelf metformine voor, waarop het gewicht van patiënt in drie maanden met vier kg daalt.

Belangrijk is dat er overleg tussen psychiater en huisarts is over de behandel mogelijkheden, en dat de voorschrijver zich comfortabel voelt bij het off-label voorschrijven van een medicijn. Onderlinge kennisuitwisseling is daarbij evident. Ook laat de casus het belang van monitoring van de (metabole) bijwerkingen van clozapine (antipsychotica) zien.

De bijwerking van een pil met een pil bestrijden is controversieel. Leefstijltraining en niet-medicamenteuze interventies hebben vanzelfsprekend de voorkeur, gevolgd door het switchen naar een antipsychoticum met minder effect op gewichtstoename. Omdat clozapine echter vaak aan een therapieresistente groep wordt voorgeschreven is switchen naar een ander antipsychoticum vaak niet mogelijk.

Er is geen sterk bewijs om routinematig add-on medicatie zoals metformine bij antipsychotica voor te schrijven voor gewichtsreductie (Dayabandara, 2017). Bij een bepaalde groep patiënten, die stabiel functioneren op clozapine, en waarbij bovengenoemde interventies niet haalbaar zijn en/of onvoldoende effect opleveren, is metformine additie in combinatie met voorlichting/psycho-educatie, dieet, lichamelijke activiteit en het geregeld evalueren van de resultaten (gewicht en buikomvang, lipidspectrum en bloeddruk) het overwegen waard. Uiteindelijk moet de patiënt in samenspraak met zijn behandelaar de voordelen van metformine additie afwegen tegen de nadelen.

Conclusie

Als niet-medicamenteuze interventies geen resultaat opleveren kan toevoeging van metformine aan clozapine een optie zijn voor de preventie of behandeling van mensen met overgewicht, vergrote buikomvang en/of een hoge BMI. Goede monitoring van de effectiviteit van clozapine en metformine op doelsymptomen en bijwerkingen is essentieel.

Referenties

- Bak M, Fransen A, Janssen J, van Os J, Drukker M. Almost all antipsychotics result in weight gain: a meta-analysis. *PLoS One*. 2014;9(4):e94112.
- Carrizo E, Fernández V, Connell L, Sandia I, Prieto D, Mogollón J, et al. Extended release metformin for metabolic control assistance during prolonged clozapine administration: a 14 week, double-blind, parallel group, placebo-controlled study. *Schizophr Res*. 2009;113:19-26.
- Chen CH, Huang MC, Kao CF, Lin SK, Kuo PH, Chiu CC, Lu ML. Effects of adjunctive metformin on metabolic traits in nondiabetic clozapine-treated patients with schizophrenia and the effect of metformin discontinuation on body weight: a 24-week, randomized, double-blind, placebo-controlled study. *J Clin Psychiatry*. 2013;74:424-30.

- Chiu CC, Lu ML, Huang MC, Chen PY, Lin YK, Lin SK, Chen CH. Effects of Low Dose Metformin on Metabolic Traits in Clozapine-Treated Schizophrenia Patients: An Exploratory Twelve-Week Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Study. *PLoS One*. 2016; 11(12): e0168347.
- Correll CU, Sikich L, Reeves G, Johnson J, Keeton C, Spanos M, Kapoor S, Bussell K, Miller L, Chandrasekhar T, Sheridan EM, Pirmohamed S, Reinblatt SP, Alderman C, Scheer A, Borner I, Bethea TC, Edwards S, Hamer RM, Riddle MA. Metformin add-on vs. antipsychotic switch vs. continued antipsychotic treatment plus healthy lifestyle education in overweight or obese youth with severe mental illness: results from the IMPACT trial. *World Psychiatry*. 2020;19:69-80.
- Dayabandara M, Hanwella R, Ratnatunga S, Seneviratne S, Suraweera C, de Silva VA.
- Antipsychotic-associated weight gain: management strategies and impact on treatment adherence. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2017;13:2231-2241.
- De Hert M, Dekker JM, Wood D, Kahl KG, Holt RI, Möller HJ. Cardiovascular disease and diabetes in people with severe mental illness position statement from the European Psychiatric Association (EPA), supported by the European Association for the Study of Diabetes (EASD) and the European Society of Cardiology (ESC). *Eur Psychiatry*. 2009;24:412-424.
- De Hert M, Detraux J, van Winkel R, Yu W, Correll CU. Metabolic and cardiovascular adverse effects associated with antipsychotic drugs. *Nat Rev Endocrinol*. 2011;8:114-126.
- Deng C, Weston-Green K, Huang XF. The role of histaminergic H1 and H3 receptors in food intake: a mechanism for atypical antipsychotic-induced weight gain? *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry* 2010;34:1-4.
- Henderson DC, Copeland PM, Daley TB, Borba CP, Cather C, Nguyen DD, et al. A double-blind, placebo-controlled trial of sibutramine for olanzapine-associated weight gain. *Am J Psychiatry* 2006;162:954-962.
- Hebrani P, Manteghi AA, Behdani F, Hessami E, Rezayat KA, Marvast MN, Rezayat AA. Double-blind, randomized, clinical trial of metformin as add-on treatment with clozapine in treatment of schizophrenia disorder. *J Res Med Sci*. 2015;20:364-71.
- Hendrick V, Dasher R, Gitlin M, Parsi M. Minimizing weight gain for patients taking antipsychotic medications: The potential role for early use of metformin. *Ann Clin Psychiatry*. 2017;29:120-124.
- Hostalek U, Gwilt M, Hildemann S. Therapeutic Use of Metformin in Prediabetes and Diabetes Prevention. *Drugs*. 2015;75:1071-94.
- Knowler WC, Barrett-Connor E, Fowler SE, Hamman RF, Lachin JM, et al. Reduction in the incidence of type 2 diabetes with lifestyle intervention or metformin. *N Engl J Med*. 2002;346:393-403.
- Lee A, Morley JE. Metformin decreases food consumption and induces weight loss in subjects with obesity with type II non-insulin-dependent diabetes. *Obes Res*. 1998;6:47-53.
- Mitchell AJ, Vancampfort D, Sweers K, van Winkel R, Yu W, De Hert M. Prevalence of metabolic syndrome and metabolic abnormalities in schizophrenia and related disorders - a systematic review and meta-analysis. *Schizophr Bull*. 2013;39:306-318.
- Musil R, Obermeier M, Russ P, Hamerle M. Weight gain and antipsychotics: a drug safety review. *Expert Opin Drug Saf*. 2015;14:73-96.

- Papanastasiou E. The prevalence and mechanisms of metabolic syndrome in schizophrenia: a review. *Ther Adv Psychopharmacol.* 2013;3:33–51.
- Toby Pillinger, Robert A McCutcheon, Luke Vano, Yuya Mizuno, Atheeshaan Arumham, Guy Hindley, Katherine Beck, Sridhar Natesan, Orestis Efthimiou, Andrea Cipriani, Oliver D Howes. Comparative effects of 18 antipsychotics on metabolic function in patients with schizophrenia, predictors of metabolic dysregulation, and association with psychopathology: a systematic review and network meta-analysis. *Lancet Psychiatry.* 2020;7:64–77.
- Salpeter SR, Buckley NS, Kahn JA, Salpeter EE. Meta-analysis: metformin treatment in persons at risk for diabetes mellitus. *Am J Med* 2008;121:149–157.
- Simoons M, Risselada AJ. Medicamenteuze interventies bij gewichtstoename door antipsychoticagebruik: een update. In *Psyfar 2015 maart: nummer 1.*
- Singh R, Bansal Y, Sodhi RK, Saroj P, Medhi B, Kuhad A. Modeling of antipsychotics-induced metabolic alterations in mice: An experimental approach precluding psychosis as a predisposing factor. *Toxicol Appl Pharmacol.* 2019;26:114643.
- Siskind D, Wysoczanski D, Russell A, Ashford M. Weight loss associated with exenatide in an obese man with diabetes commenced on clozapine. *Aust N Z J Psychiatry* 2016;50:702-703.
- Siskind D, Russell A, Gamble C, Baker A, Cosgrove P, Burton L, Kisely S. Metabolic measures 12 months after a randomised controlled trial of treatment of clozapine associated obesity and diabetes with exenatide (CODEX). *J Psychiatr Res.* 2020;124:9-12.
- Templeman LA, Reynolds GP, Arranz B et al. Polymorphisms of the 5-HT_{2C} receptor and leptin genes are associated with antipsychotic drug-induced weight gain in Caucasian subjects with a first-episode psychosis. *Pharmacogenet Genomics.* 2005;15:195–200
- Theisen, FM, Gebhardt S, Haberhausen M, Heinzl-Gutenbrunner M, Wehmeier PM, Krieg, JC, et al. Clozapine-induced weight gain: a study in monozygotic twins and same-sex sib pairs. *Psychiatr. Genet.* 2005;15:285–289.
- Whitney Z, Procyshyn RM, Fredrikson DH, Barr AM. Treatment of clozapine-associated weight gain: a systematic review. *Eur J Clin Pharmacol.* 2015;71:389-401.
- Wirshing, DA, Wirshing, WC, Kysar, L, Berisford, MA, Goldstein D, Pashdag, J, et al. Novel antipsychotics: comparison of weight gain liabilities. *J Clin. Psychiatry* 1999;60:358–363.
- Yamada, J, Sugimoto Y, Yoshikawa T, Noma, T, Horisaka, K. The effects of peripheral serotonin 2 receptor agonist on food intake of rats. *Adv. Exp. Med. Biol.* 1996;398:555–557.
- Zheng W, Yang XH, Cai DB, et al. Adjunctive metformin for antipsychotic-related hyperprolactinemia: A meta-analysis of randomized controlled trials. *J Psychopharmacol.* 2017;31:625–631
- Zhengrong LIU, Wei ZHENG, Shuai GAO, Zhisong QIN, Guannan LI, Yuping NING. Metformin for treatment of clozapine-induced weight gain in adult patients with schizophrenia: a meta-analysis. *Shanghai Arch Psychiatry.* 2015;27: 331-340.

‘Verslaafden zijn (niet) te vertrouwen’¹

Een kwalitatief fenomenologisch onderzoek naar de ervaringen van patiënten met het gebruik van urineonderzoek en zelfrapportage in relatie tot stigmatisering

Rob van Vredendaal, Sonja Kuipers, Tineke Wiarda & Nynke Boonstra

Samenvatting

Achtergrond

Urineonderzoek en zelfrapportage worden ingezet in de behandeling aan verslaafde patiënten om te controleren of sprake is van middelengebruik. Het is onbekend wat de ervaringen zijn van patiënten bij de inzet van deze interventies en welke invloed deze hebben op stigmabestrijding vanuit herstelondersteunende zorg.

Doel

Inzicht krijgen in ervaringen van patiënten bij de inzet van urineonderzoek en zelfrapportage en hier betekenis aan geven, waardoor de interventies het meest kunnen aansluiten bij de herstelondersteunende zorg.

Methode

Een kwalitatief fenomenologisch onderzoek naar de ervaringen van patiënten met het gebruik van urineonderzoek en zelfrapportage tijdens het wonen in een beschermde woonvorm van Verslavingszorg Noord Nederland Friesland.

Resultaten

De ervaringen van de participanten zijn onderverdeeld in vier thema's: zelfbeeld, zelfinzicht, behandelrelatie en autonomie.

Conclusie

Urineonderzoek gevolgd door zelfrapportage draagt bij aan een positiever zelfbeeld en zelfinzicht. Belangrijke voorwaarden zijn de behandelrelatie en de inspraak die patiënten hebben over de inzet van urineonderzoek en zelfrapportage gedurende hun behandeling. Door deze aspecten worden urineonderzoek en zelfrapportage als destigmatiserend ervaren.

Aanbeveling

Er dient vervolgonderzoek plaats te vinden naar de inzet van urineonderzoek en zelfrapportage als vrijwillige interventie binnen de herstelondersteunende zorg aan verslaafde patiënten gericht op empowerment en destigmatisering.

Trefwoorden

urineonderzoek, zelfrapportage, stigmatisering

¹ Deze publicatie heeft Rob van Vredendaal geschreven in het kader van zijn opleiding tot het niveau van verpleegkundig specialist GGZ aan de Stichting Opleidingsinstelling GGZ-VS

Inleiding

In de verslavingszorg zijn zelfrapportage en urineonderzoek methoden om zicht te krijgen op de mate van middelengebruik. Urineonderzoek wordt ingezet tijdens de diagnostiekfase, het halfjaarlijkse onderzoek, bij opiaat-vervangend medicatiebeleid, ter ondersteuning van de behandeling of als grenzen stellende maatregel (Loth, Wits, De Jong, & Van de Mheen, 2012). Onderzoek van Chermack et al. (2000) wijst uit dat urineonderzoek kan worden ingezet voor contingentie management gericht op het saneren van middelengebruik. Van den Brink, Van de Glind en Schippers (2013) schrijven dat urineonderzoek gericht op sanctioneren tot doel moet hebben het therapeutisch milieu middelenvrij te houden.

Volgens epidemiologische cijfers waren in 2015 65.000 patiënten in behandeling bij een verslavingszorginstelling in Nederland (Wisselink et al., 2016). Van hen waren 10.000 patiënten in behandeling bij Verslavingszorg Noord Nederland (VNN) (Verslavingszorg Noord Nederland, 2018). VNN Friesland biedt binnen twee beschermde woonvormen (BW's) zorg en behandeling aan 36 verslaafde patiënten met psychosociale problemen. De behandeling bestaat uit fase één, gericht op het herstel van verschillende levensgebieden. Fase twee is gericht op stabilisatie en verder herstel en in fase drie zijn de interventies gericht op het vergroten van autonomie en zelfstandig wonen.

Urineonderzoek wordt binnen de BW's van VNN Friesland ingezet om te controleren of sprake is van ongeoorloofd middelengebruik en of patiënten de waarheid spreken als middelengebruik wordt ontkend. Volgens Loth et al. (2012) kan urineonderzoek het beste worden ingezet ter ondersteuning en motivatie tot verandering en niet als controlemiddel waar sancties op staan. In de dagelijkse praktijk is discussie over de inzet van urineonderzoek. Verpleegkundigen ervaren urineonderzoek als stigmatiserend en hierdoor wordt urineonderzoek niet als ondersteunende interventie aangeboden, maar als meest valide instrument om middelengebruik te controleren. Jain (2004) beschrijft dat professionals de noodzaak van urineonderzoek vanuit medisch, ethisch of controlerend perspectief als gouden standaard zien, omdat dit de meest objectieve vorm is en zelfrapportage niet altijd betrouwbaar is.

Sommige patiënten van de BW's van VNN Friesland ervaren urineonderzoek niet als ondersteunend maar als stigmatiserend en geven aan niet altijd eerlijk te zijn over craving, een terugval of de wens om gecontroleerd middelen te gebruiken, met als gevolg dat de hulpverlener wordt bevestigd in het onbetrouwbare gedrag van de verslaafde patiënt (Van der Stel, 2010). Er zijn verschillende manieren waarop urinecontroles kunnen worden gemanipuleerd; het verdunnen van het urinemonster, het vervangen ervan door een monster van iemand anders of het toevoegen van stoffen aan het urinemonster die de analyse verstoren (Fasen, Beex-Oosterhuis, Van Kesteren, Van Gool, & Tijssen, 2018).

VNN heeft als doelstelling dat herstelondersteunende zorg bij iedere patiënt wordt toegepast (Anthonio, 2019). Droës en Witsenburg (2015) beschrijven dat destigmatisering een belangrijk aspect is binnen de herstelondersteunende zorg en dit roept de vraag op welke consequenties dit heeft voor de huidige manier van

urineonderzoek en zelfrapportage. Daarom is het van belang inzicht te krijgen in de ervaringen van patiënten bij de inzet van urineonderzoek en zelfrapportage gedurende de behandeling. Tot nu is daar geen onderzoek van bekend.

Doelstelling

De resultaten geven inzicht in de ervaringen van patiënten bij de inzet van urineonderzoek en zelfrapportage en de betekenis, waardoor de interventies ingezet kunnen worden op een wijze die het meest aansluit bij de herstelondersteunende zorg aan patiënten van de BW's van VNN Friesland.

Onderzoeksvraag

Wat ervaren patiënten binnen de BW's van VNN Friesland bij de inzet van urineonderzoek en zelfrapportage zoals dit nu wordt uitgevoerd binnen de beschermde woonvormen van VNN Friesland en hoe verhoudt zich dat tot herstelondersteunende zorg.

Methodologie

Design

Om antwoord te geven op de onderzoeksvraag richtte het onderzoek zich op het patiëntperspectief en de betekenissen die hieraan gegeven worden. Het betrof kwalitatief fenomenologisch design, omdat ervaringen van participanten centraal stonden (Polit & Beck, 2012) en om inzicht te krijgen in de directe ervaringen op het gebied van urineonderzoek en zelfrapportage en binnen welke context deze ervaringen zijn opgedaan (Maso, 2005). Tijdens het onderzoek zijn diepte-interviews afgenomen om de leefwereld van patiënten weer te geven (Van Manen, 2005).

Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie zijn de 36 patiënten (≥ 18 jaar) die tijdens alle woonfasen wonen in de BW's van VNN Friesland op locatie Leeuwarden en Heerenveen. Patiënten die de Nederlandse taal niet beheersen werden geëxcludeerd. Patiënten binnen de onderzoekspopulatie zijn door hun behandelaar en middels een presentatie van de onderzoeker benaderd om deel te nemen aan het onderzoek. Twaalf van de 36 patiënten waren bereid deel te nemen aan het onderzoek (Tabel 1) en er is gebruikt gemaakt van de gelegenheidssteekproef (Polit & Beck, 2012).

Dataverzameling

Participanten die bereid waren om deel te nemen aan het onderzoek konden dit bij de onderzoeker of hun behandelaar kenbaar maken en zijn telefonisch benaderd voor een afspraak. Data is verzameld door middel van diepte-interviews (Boeije, 2014), waarbij ervaringen van de participanten en de betekenis die zij daaraan gaven centraal stonden. Voorafgaand aan het diepte-interview hebben participanten middels het *informed-consent* formulier hun expliciete toestemming gegeven en werd hun anonimiteit gewaarborgd. De eerste vraag van het interview was: 'Wat zijn uw ervaringen met urineonderzoek?'. Vervolgens werden door de daaropvolgende open vragen de belevingswereld en ervaringen van participanten uitgevraagd en is hier betekenis aan gegeven. Een aide-mémoire werd als leidraad gebruikt tijdens

de diepte-interviews en bevatte de topics: wijze van onderzoek, urineonderzoek, zelfrapportage en het effect van onderzoek naar middelengebruik. Tijdens de dataverzameling werd nieuwe informatie toegevoegd en met behulp van memo's werden observaties tijdens het interview genoteerd (Boeijs, 2014).

Data-analyse

De interviews zijn verbatim getranscribeerd en voor de data-analyse is gebruik gemaakt van de zeven analysestappen van Colaizzi (Sosha, 2012). De transcripten zijn zorgvuldig gelezen. Per transcript zijn betekenisgevende zinsdelen geselecteerd en middels open coderen zijn uitspraken geselecteerd die bijdragen aan de doelstelling van het onderzoek en is hier betekenis aan gegeven. De geformuleerde betekenissen zijn gebundeld en gereduceerd tot thema's. De thema's zijn herleidbaar gemaakt door citaten te selecteren en vervolgens zijn de expliciete bevindingen beschreven in fundamentele thema's. *Member check* is ingezet om te beoordelen of de respons van de participanten op de juiste wijze is geïnterpreteerd. Voor de analyse is gebruik gemaakt van het computerprogramma ATLAS.ti (www.atlasti.com). De resultaten zijn beschrijvend weergegeven en ondersteund door citaten van participanten.

Methodologische kwaliteit

Vijf kenmerken zijn gebruikt om de *trustworthiness* te versterken: *credibility*, *dependability*, *confirmability*, *transferability* en *authenticity* (Holloway & Wheeler, 2006). De kenmerken zijn ingezet om het onderzoek zo objectief mogelijk uit te voeren en om een goede weergave van de belevingswereld van de participanten te krijgen.

Resultaten uit literatuurstudie zijn als *sensitizing concepts* (Mortelmans, 2013) in de aide-mémoire verwerkt, waardoor antwoorden van de participanten vergelijkbaar bleven met elkaar, wat de *dependability* en de *confirmability* heeft versterkt. Om de *confirmability* verder te vergroten is een proefinterview geanalyseerd op inhoud en interviewstijl, zodat de onderzoeker open bleef staan voor de betekenissen van de participant. Voor de *transferability* is getracht om de steekproef zo representatief mogelijk te laten zijn voor de onderzoekspopulatie, echter generaliseerbaarheid was geen doel op zich. De *credibility* en *dependability* is verhoogd door de interviews verbatim uit te schrijven en met behulp van *peer review* de data te coderen, consensus te creëren over betekenissen en de samenhang en fundamentele thema's vast te stellen. De verbatim getranscribeerde data vormde samen met de memo's van de interviewomstandigheden een overzicht van het gevoelsleven en de ervaringen van de participant (Polit & Beck, 2012). Om te controleren of de geanalyseerde data op de juiste wijze was geïnterpreteerd is een *member check* ingezet. Na tien interviews deden zich geen nieuwe codes voor, waardoor datasaturatie werd bereikt. Ter bevestiging zijn nog twee interviews afgenomen en deze leverden geen nieuwe codes op. De resultaten van het onderzoek worden ondersteund met citaten van de participanten om de *authenticity* te vergroten (Polit & Beck, 2012).

Ethische verantwoording

De onderzoekscommissie van VNN heeft toestemming gegeven voor de uitvoering van het onderzoek. Het onderzoek viel niet onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) en hoefde niet beoordeeld te worden door

een medisch ethische toetsingscommissie (METC) of de Centrale Commissie Mensgeboden Onderzoek (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek, 2019), omdat de participanten niet aan handelingen werden onderworpen of gedragsregels werden opgelegd. Om de belasting voor participanten te beperken konden zij hun voorkeur uitspreken voor locatie en tijdstip van het interview. De participanten zijn door het *informed consent* geïnformeerd over de inhoud van het onderzoek, in de gelegenheid gesteld vragen te stellen en hebben een toestemmingsverklaring getekend (Boeije, 2014). De onderzoeksdata zijn opgeslagen op een beveiligde server van VNN, die alleen toegankelijk is voor de wetenschappelijke commissie van VNN (Commissie herziening Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit, 2018).

Resultaten

Bij vier vrouwen en acht mannen zijn diepte-interviews afgenomen (N=12). Alle interviews zijn afgenomen bij de participanten thuis. Binnen een range van dertig tot zestig minuten was de gemiddelde duur van de interviews vijftig minuten. Tabel 1 geeft de achtergrondkenmerken van de participanten weer.

Tabel 1. Achtergrondkenmerken participanten

	Leeftijd categorie	Middel	Fase van behandeling	Duur van verblijf in BW
1	50-60	Alcohol	2	7 maanden
2	30-40	Harddrugs	1	3 maanden
3	18-30	Alcohol	1	5 maanden
4	18-30	Harddrugs	2	6 maanden
5	30-40	Harddrugs & alcohol	3	14 maanden
6	30-40	Harddrugs	1	4 maanden
7	60-70	Alcohol	3	12 maanden
8	18-30	Harddrugs	1	4 maanden
9	40-50	Harddrugs & alcohol	2	10 maanden
10	50-60	Harddrugs	2	9 maanden
11	50-60	Harddrugs & alcohol	3	16 maanden
12	18-30	Soft- & harddrugs	3	13 maanden

Om tot resultaten te komen zijn uiteindelijk 31 codes ondergebracht in vier gefundeerde thema's. De thema's die naar voren kwamen zijn in volgorde van prioriteit: zelfbeeld, zelfinzicht, behandelrelatie en autonomie (zie Tabel 2).

Tabel 2. Analyseproces van citaten naar een thema volgens de methode van Colaizzi

Citaat	Betekenis	Code	Thema
'Bij mij werkt het zo: hoe langer het goed gaat (..) dan komt dat trotse gevoel op een gegeven moment en dat helpt mij dan'(part.10)	Invloed van een terugval of het voorkomen daarvan op het zelfvertrouwen.	Terugvalpreventie	Zelfbeeld
'Je bent in het begin heel erg scherp nog, maar dat verdwijnt langzaam naar de achtergrond allemaal'(part.10)	Invloed van inzicht in eigen mogelijkheid en beperkingen	Inzicht	Zelfinzicht
'Gewoon geïnteresseerd zijn in mij, dan komt het een stuk oprechter over (..) sowieso dat hele hulpvragen vind ik lastig'(part.4)	Steunende attitude van hulpverlening	Openheid	Behandelrelatie
'Ik heb zelf aangeven (..) ik wil gewoon regelmatig urinecontroles' (part.1)	Inspraak over de inzet UC of zelfrapportage	Shared decision making	Autonomie

Zelfbeeld

Unaniem gaven participanten aan dat urineonderzoek een positieve invloed heeft op hun zelfbeeld. Als gevolg van de verslaving zijn participanten onbetrouwbaar geweest en negatief urineonderzoek leverde een positieve bijdrage aan het zelfbeeld, omdat participanten hiermee aan konden tonen dat zij eerlijk zijn over hun gebruik. Dit leidde tot herstel van zelfvertrouwen en vertrouwen van belangrijke anderen.

- *Dat ik aan kan tonen dat ik eerlijk ben.* [part.9]
- *Dat ik meer in mijzelf ga geloven, want dat zelfbesef en zelfgeloof gaat natuurlijk helemaal ten onder.* [part. 1]

Participanten die gedurende de behandeling minder frequent urineonderzoek deden en regelmatig zelfrapportage ervaarden een toename van het positief zelfbeeld. Het zelfbeeld werd bevorderd door een toename van het zelfvertrouwen en vertrouwen vanuit de hulpverlening. Negatief urineonderzoek dat niet werd beloofd met minder urineonderzoek had een negatief effect op hun zelfbeeld, omdat participanten geen vertrouwen ervaarden van de hulpverlening.

- *Zie je wel dat ik ook eerlijk kan zijn, ook dat speelt mee. Dat ik aan kan tonen dat ik eerlijk ben.* [part.9]
- *Je weet dat je het zelf goed doet (..) en ze vertrouwen je niet, dat is gewoon niet leuk.* [part.5]

Urineonderzoek werd door participanten gezien als een belangrijke interventie voor

terugvalpreventie, omdat participanten het vertrouwen en positief zelfbeeld niet wilden beschadigen door positief urineonderzoek. Urineonderzoek droeg ook bij aan het vertrouwen in een succesvolle behandeling, omdat urineonderzoek bijdraagt aan de veiligheid van het therapeutisch milieu, waardoor participanten een geringe kans hadden om geconfronteerd te worden met middelen en middelengebruik. De wijze waarop het urineonderzoek werd afgenomen en het effect op het zelfbeeld, werd door participanten wisselend ervaren. Sommige participantenervaarden geen belemmering bij urineren onder toezicht, terwijl anderen aangaven het een onprettige handeling vinden, omdat er iemand mee staat te kijken.

• *Dat ik weet dat mensen controles krijgen en dat ik in een veilig huis rondloop.* [part.2]

• *Ik vind de handeling niet prettig, dat er iemand met je mee zit te loeren. Er zit niet voor niets een deur in de wc.* [part.7]

Zelfinzicht

Alle participanten gaven aan dat een toename van zelfinzicht leidde tot bewustwording in wat zij nodig hebben om abstinente te blijven. Hierdoor raakten zij gemotiveerd om ondersteunende interventies in te zetten en dit had tot gevolg dat zij de keuze maakten voor de inzet van urineonderzoek als stok achter de deur of zelfrapportage.

• *Als je echt wilt stoppen, dan moet je gewoon eerlijk zijn over je gebruik en er open over zijn.* [part.8]

• *Als je op het punt staat van ik wil of ga gebruiken, dat je toch iets meer gaat nadenken over de consequenties (..) en is het me dat waard?* [part. 4]

Participanten stelden dat zelfrapportage het zelfinzicht vergrootte, omdat zij in gesprek gingen over de oorzaak voor craving en/of een terugval. Deze gesprekken leidden tot meer inzicht in hun verslavingspatronen en hadden een positieve invloed op abstinentie, terugvalpreventie en het zelfvertrouwen.

• *Als je oneerlijk bent, dan kun je ook niets aan je problemen doen. Dus moet je het gewoon bespreken en kijken wat het moment was waarop je de fout in bent gedaan.* [part.6]

Behandelrelatie

Participanten vinden hulp vragen lastig en een goede behandelrelatie speelde dan een belangrijke rol. Drempelverlagend was een oprecht geïnteresseerde en betrokken houding van de hulpverlener en laagdrempelige beschikbaarheid. Betrokkenheid gaf participanten het gevoel niet direct te worden afgewezen en participanten vonden het belangrijk om bij craving of een terugval snel in gesprek te kunnen gaan, omdat anders het risico bestond dat het gesprek werd vermeden vanuit oude patronen waarbij de waarheid werd verzwegen. Als participanten open en eerlijk konden zijn, had dit een positieve invloed op hun zelfbeeld. Bij de inzet van urineonderzoek

ervaren participanten het bevorderende effect van een positieve behandelrelatie. Oorzaak is dat ze het vertrouwen van de hulpverlener niet wilden beschadigen door positief urineonderzoek en eerder eerlijk waren over een terugval.

• *Als ik ben teruggevallen zou ik me sowieso niet al te vrolijk voelen. Dan heb het geen nut om er van hun ook een schepje bovenop te krijgen.* [part.12]

• *Wat een afgang zou ik dan bij mijzelf denken. Ik zou heel erg van mijzelf balen voor mijzelf en het aanzien in huis. Ik zou mij doodschamen.* [part.10]

Autonomie

Autonomie vonden alle participanten belangrijk, omdat dit een positief effect had op eigen regie. *Shared decision making* over de inzet van zelfrapportage en urineonderzoek leidde tot een toename van autonomie en participanten prioriteerden hierbij de inbreng over de frequentie van urineonderzoek, de wijze waarop urineonderzoek plaatsvindt en de wijze van zelfrapportage.

• *Als ik aangeef ik ben het eigenlijk wel beu die urinecontroles drie keer per week, ik vind het wel fijn (...) om één keer per twee weken, want ik kom toch wel als ik het heb gedaan.* [part.3]

• *Ik heb wel gezegd, is er ook een andere mogelijkheid (...) want ik heb er heel erg moeite mee.* [part.5]

Een minderheid van de participanten vond het belangrijk dat de hulpverlening uiteindelijke kaders stelt om de veiligheid van het therapeutisch milieu en de participant te waarborgen.

• *Je zal toch een soort controlemiddel hebben moeten (...) het is wel een dry house, maar in elk dry house wordt wel een keer gebruikt.* [P11]

Discussie

Deze studie, uitgevoerd in het noorden van Nederland is uniek, en inzicht is verkregen in de ervaringen van patiënten over de inzet van urineonderzoek en zelfrapportage en de betekenis die hieraan wordt gegeven. Urineonderzoek en zelfrapportage worden gelieerd aan een toename van zelfvertrouwen en vertrouwen van belangrijke anderen, met destigmatisering en een positief zelfbeeld tot gevolg. Matthews, Dwyer, en Snoek (2017) concluderen dat verslaafde patiënten te maken krijgen met stereotypering, wat leidt tot zelf-stigmatisering met als gevolg een laag zelfbeeld en een gebrek aan zelfvertrouwen. Droës en Witsenburg (2015) bevestigen dat destigmatisering leidt tot herstel van identiteit en zelfgevoel. Laudet (2008) concludeert dat in het herstelproces naast zelfwaardering, waardering van de directe omgeving een belangrijke rol speelt. Dit bevestigt dat participanten een betrokken houding van de hulpverlener belangrijk vinden en dat dit een positief effect heeft op hun zelfbeeld. Een positief zelfbeeld en goede behandelrelatie versterken de motivatie om urineonderzoek en zelfrapportage in te zetten met als doel

gedragsverandering en terugvalpreventie. Sommer, Dekkers en Vanderplasschen (2013) bevestigen dat zelfinzicht en het aanvaarden van beperkingen essentieel is in de behandeling van verslaafde patiënten en hun herstel. Dat toenemend zelfinzicht leidt tot een behoefte aan urineonderzoek, wordt bevestigd in het onderzoek van Morgan en O'Brien (2016) waarin wordt beschreven dat verslaving een neurobiologische aandoening is, waarbij een zeer sterke zucht naar het middel kan ontstaan, waar met moeite weerstand aan geboden kan worden.

Het versterken van autonomie, waarbij inspraak is over de inzet van urineonderzoek en zelfrapportage leveren een bijdrage aan het zelfbeeld, zelfinzicht en de behandelrelatie en hebben uiteindelijk empowerment tot gevolg. In de verslavingszorg is het vergroten van de eigen regie belangrijk. (Van Straaten et al., 2017) en Kidd, Kenny en McKinstry (2015) concluderen dat een participerende benadering waarbij de patiënt door middel van dialoog verschillende perspectieven en obstakels bespreekt, een bijdrage levert aan herstelondersteunende zorg. Uit dit onderzoek is gebleken dat naast zelfrapportage, urineonderzoek een belangrijke rol speelt bij destigmatisering en empowerment en dat dit in de dagelijkse praktijk als interventie ingezet moet worden. In de literatuur is hier geen evidentie voor gevonden. Naast autonomie leidt de toename van zelfinzicht tot behoefte aan grenzen vanuit de hulpverlening om de veiligheid van het therapeutisch milieu te garanderen. Kilpatrick, Howlett, Sedgwick en Ghodse (2000) en Jain (2004) concluderen dat urineonderzoek een belangrijke aanvulling is op zelfrapportage, maar de klinische relevantie van de behoefte aan urineonderzoek moet bepalen.

Methodologische discussie

De steekproefkenmerken leeftijd, geslacht en middel bleken een goede weerspiegeling te geven van de onderzoekspopulatie. Door het retrospectieve karakter van het onderzoek bestaat het risico op *recall bias*. De *transferability* is beperkt doordat het een *single center* onderzoek is, uitgevoerd in een ruraal gebied waarbij de uitkomsten niet per definitie overdraagbaar zijn naar stedelijk gebied. Na tien interviews werd datasaturatie bereikt en dat werd bevestigd door twee daaropvolgende interviews. Eerder onderzoek wees uit dat met twaalf interviews datasaturatie bereikt kan worden (Guest, Bunce, & Johnson, 2006).

Conclusie

Het onderzoek wijst uit dat urineonderzoek, gevolgd door zelfrapportage leidt tot verbetering van het zelfbeeld en zelfinzicht, omdat de patiënt kan aantonen eerlijk te zijn, waardoor het zelfvertrouwen en vertrouwen van belangrijke anderen toeneemt. Belangrijke voorwaarden zijn een betrokken en laagdrempelige behandelrelatie en autonomie over de inzet van urineonderzoek en zelfrapportage. De onderzoeksvraag was om inzicht te krijgen in de ervaringen van patiënten binnen de BW's van VNN Friesland bij de inzet van urineonderzoek en zelfrapportage en hier betekenis aan te geven. Uit het onderzoek blijkt, in tegenstelling tot de dagelijkse praktijk waarbij urineonderzoek als stigmatiserend wordt ervaren, dat urineonderzoek en zelfrapportage een destigmatiserend effect hebben wat leidt tot empowerment. In de literatuur is geen evidentie voor het destigmatiserende effect van urineonderzoek en hier zou vervolgonderzoek naar gedaan moeten worden. Voor de geldigheid van

vervolgonderzoek zou dit moeten plaatsvinden in stedelijk gebied, wat kan leiden tot de inzet van urineonderzoek en zelfrapportage als vrijwillige interventie binnen de herstelondersteunende zorg aan verslaafde patiënten gericht op empowerment en destigmatisering.

Literatuurlijst

- Anthonio, G. (2019, 16 januari). Jaarplan 2019. Geraadpleegd op 24 februari 2019, van (APA <http://vnnintranet/nieuws/Paginas/Jaarplan-2019-definitief.aspx>)
- Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Den Haag, Nederland: Boom Lemma.
- Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek. (2019, 15 januari). Home - Centrale
- Commissie Mensgebonden Onderzoek. Geraadpleegd op 3 april 2019, van <https://www.ccmo.nl>
- Chermack, S. T., Roll, J., Reilly, M., Davis, L., Kilaru, U., & Grabowski, J. (2000). Comparison of patient self-reports and urinalysis results obtained under naturalistic methadone treatment conditions. *Drug and Alcohol Dependence*, 59, 43-49. [https://doi.org/10.1016/S0376-8716\(99\)00106-4](https://doi.org/10.1016/S0376-8716(99)00106-4).
- Commissie herziening Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit, (2018). *Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit*. Geraadpleegd op 3 april 2019, van <http://www.vsnu.nl/files/documenten/Nederlandse%20gedragscode%20wetenschappelijke%20integriteit%202018.pdf>
- Droës, J., & Witsenburg, C. (2015). *Herstelondersteunende zorg*. Amsterdam, Nederland: SWP.
- Fasen, K., Beex-Oosterhuis, M., Van Kesteren, C., Van Gool, A., & Tijssen, G. (2018). Manipulatie bij drugsscreenings. *Verslaving*, 14(1), 16-22. <https://doi.org/10.1007/s12501-018-0156-z>
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006, 1 februari). How Many Interviews Are Enough?: An Experiment with Data Saturation and Variability. *Field Methods*, 18(1), 3-20. <https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>.
- Holloway, I., & Wheeler, S. (2006). *Qualitative Research in Nursing* (3e ed.). Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell.
- Jain, R. (2004). self-reported drug use and urinalysis results. *Indian J Physiol Pharmacol*, 48(1), 101-105.
- Kidd, S., Kenny, A., & McKinstry, C. (2015). The meaning of recovery in a regional mental health service: an action research study. *JAN*, 71(1), 181-192. <https://doi.org/10.1111/jan.12472>.
- Kilpatrick, B., Howlett, M., Sedgwick, P., & Ghodse, A. H. (2000). Drug use, self report and urinalysis. *Drug and Alcohol Dependence*, 58, 111-116. [https://doi.org/10.1016/S0376-8716\(99\)00066-6](https://doi.org/10.1016/S0376-8716(99)00066-6).
- Laudet, A. B. (2008). The Road to Recovery: Where Are We Going and How Do We Get There? Empirically Driven Conclusions and Future Directions for Service Development and Research. *Substance Use & Misuse*, 43(12-13), 2001-2020. <https://doi.org/10.1080/10826080802293459>.
- Loth, C., Wits, E., de Jong, C., & Van de Mheen, D. (2012). *Richtlijn Opiaatonderhuisbehandeling (RIOB)*. Geraadpleegd van http://riob-resultatenscoren.nl/#_Toc337991577

- Maso, I. (2005). Empirisch fenomenologisch onderzoek. *Kwalon*, 10(2), 35-39. Geraadpleegd van https://www.tijdschriftkwalon.nl/inhoud/tijdschrift_artikel/KW-10-2-9/Empirisch-fenomenologisch-onderzoek
- Matthews, S., Dwyer, R., & Snoek, A. (2017). Stigma and Self-Stigma in Addiction. *Journal of Bioethical Inquiry*, 14(2), 275–286. <https://doi.org/10.1007/s11673-017-9784-y>
- Morgan, D., & O'Brien, L. (2016). Getting Out of Your Head: Addiction and the Motive of Self-Escape. *Mind and Language*, 31(3), 314–334. Geraadpleegd van <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/mila.12108>. <https://doi.org/10.1111/mila.12108>
- Mortelmans, D. (2013). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Den Haag, Nederland: Acco Nederland.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research, Generating and Assessing Evidence for Nursing Practise* (9e ed.). Philadelphia, PA: Wolters Kluwer Health / Lippincott Williams & Wilkins.
- Sommer, A., Dekkers, A., & Vanderplasschen, W. (2013). De weg naar herstel. *Verslaving*, 9(4), 51–66. Geraadpleegd van <https://link.springer.com/article/10.1007/s12501-013-0037-4>. <https://doi.org/10.1007/s12501-013-0037-4>.
- Sosha, G. A. (2012). Employment of Colaizzi's strategy in descriptive phenomenology: a reflection of a researcher. *European Scientific Journal*, 8(27), 1857-7881. <https://doi.org/10.1111/mila.12108>
- Van den Brink, W., Van de Glind, G., & Schippers, G. (2013). *Multidisciplinaire richtlijn opiaatverslaving*. Geraadpleegd van <https://assets-sites.trimbos.nl/docs/c773e61e-028f-4ce5-9307-6e8050f1cf2c.pdf>
- Van der Stel, J. C. (2010, maart). Belonen en straffen. *Verslaving*, 6(1), 20-21.
- Van Manen, M. (2005). Fenomenologie: een kwalitatieve stroming met een verscheidenheid aan tradities. *Kwalon*, 10(1), 30-36. Geraadpleegd van https://www.tijdschriftkwalon.nl/scripts/shared/artikel_pdf.php?id=KW-10-1-7
- Van Straaten, B., Wits, E., Van de Glind, G., Kasander, R., Mooij, M., Van Nattem, M., Garretsen, H. (2017, 2 november). Zorgstandaarden opiaatverslaving. Geraadpleegd op 17 januari 2018, van <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/opiaatverslaving>
- Verslavingszorg Noord Nederland. (2018). *VNN infographics*. Geraadpleegd van https://www.vnn.nl/fileadmin/user_upload/VNN/PDF/Infographics/Infographics_2018/2018VNN_Factsheets_A4-LR.pdf
- Wisselink, D. J., Kuijpers, W. G. T., & Mol, A. (2016). *Kerncijfers Verslavingszorg 2015* (Landelijk Alcohol en Drugs Informatie Systeem). Geraadpleegd van <http://cdn.bluenotion.nl/1b7662a764fa088ca7577160e97757ee8e6d6667b106aae1cd8349ce2b44dbbb.pdf>

Onset and Transition of & Recovery from Adverse Development¹

(OnTheROAD): Study methodology

Running title: *On The ROAD*

Johanna Wigman, Gerdina Pijnenborg, Richard Bruggeman, Maarten Vos, Anita Wessels, Inez Oosterholt, Maaïke Nauta, Renee Stelwagen, Lana Otto, Anniek Wester, Lex Wunderink, Esther Sportel & Nynke Boonstra

*Corresponding author:

Dr. J.T.W. Wigman

University Medical Center Groningen, Rob Giel Research Centre (RGOc), Groningen, The Netherlands

Hanzeplein 1

9713 GZ Groningen

Email: J.T.W.Wigman@umcg.nl

Abstract

Aim Early intervention programs for first-episode psychosis have led to the awareness that the period *before* onset of a first episode is important in light of early intervention. This has induced a focus on the so-called ‘At Risk Mental State’ (ARMS). Individuals with ARMS are at increased risk for later psychotic disorder, but also for other psychiatric disorders as well as poor psychosocial functioning. Thus, adequate detection and treatment of ARMS is essential.

Methods Since 2018, screening for and treatment of ARMS is recommended standard care in the Netherlands. Implementation is still ongoing. We initiated a naturalistic long-term cohort study of ARMS individuals, the ‘*Onset and Transition of & Recovery from Adverse Development*’ (OnTheROAD) study, with the aim to monitor course and outcome of symptoms and psychosocial functioning over time, as well as patterns of comorbidity and associations with factors of risk and resilience. To this end, participants complete a broad battery of instruments at baseline and yearly follow-up assessments up to three years. Outcome is defined in terms of symptom severity level, functioning and quality of life. In particular, we aim to investigate the impact of negative symptoms as part of the ARMS concept. Results from this study can aid in refining the existing ARMS criteria, understanding the developmental course of ARMS and investigating the hypothesized pluripotentiality in outcome of ARMS. New knowledge may inform the further development of specialized early interventions.

1 Dit artikel is eerder geplaatst als Wigman, J. T. W., Pijnenborg, G. H. M., Bruggeman, R., Vos, M., Wessels, A., Oosterholt, I., ... Boonstra, N. (2019). Onset and transition of and recovery from adverse development: study methodology. *Early intervention in psychiatry*

Results and Conclusions

In this paper, we describe the rationale, outline and set-up of OnTheROAD.

Keywords

ARMS, clinical staging, early intervention, OnTheROAD, protocol

Introduction

Clinicians and researchers are still searching for valid diagnostic tools to select optimal interventions and accurately predict course and outcome of early psychopathological expressions (Kapur, Philips & Insel, 2012). The current classification system based on the *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders* (DSM-5, American Psychiatric Association, 2013) has, similarly to its predecessors, shortcomings in these respects (Frances & Widiger, 2012; Kendler et al, 2011; Kendell & Jablensky, 2003). Therefore, a different perspective on psychopathology is needed, recognizing that psychological symptoms do not keep to the boundaries of diagnostic categories, do not emerge out of the blue but often develop from precursor stages, and vary greatly between individuals (McGorry et al, 2006; McGorry & van Os, 2013). In recent years, the concept of clinical staging was introduced (McGorry et al, 2006), promoting a subtler, more differentiated addition to the diagnostic process, studying the development of psychopathological processes in individuals. The fundamental idea of this model, developed in the context of psychosis, is that different stages of psychopathological development (i.e. with increasing psychopathological severity) can be distinguished that require different types of interventions that are effective specifically in that stage (McGorry et al, 2006).

Psychotic disorders are considered among the most severe mental disorders, in terms of both individual and societal burden (van Os & Kapur, 2009). Therefore, early detection and treatment of psychosis should be highly prioritized (McCrone et al, 2008). Early intervention programs for first-episode psychosis have led to the awareness that the period *before* onset of such a first episode is very important in light of early intervention. This period is often dubbed 'prodromal phase' retrospectively after onset of a psychotic episode (Yung et al, 2003). However, a broad line of research has shown that its clinical picture, characterized by psychological distress, attenuated psychotic symptoms and a broad spectrum of other psychiatric symptoms, can also be identified as a prospective risk factor (Yung et al, 2003). From this perspective, it is labelled rather as 'Ultra High Risk' (UHR) phase, 'Clinical High Risk' (CHR) phase or 'At Risk Mental State' (ARMS), indicating that, although this population is at risk for developing more severe illness, adverse development is not necessarily unavoidable.

Initially, ARMS was mainly investigated as predictor of later psychotic disorder, with about 36% of the ARMS population developing a first psychotic episode within three years of follow-up (Fusar-Poli et al, 2012). There is an ongoing discussion on the predictive specificity of ARMS. Although ARMS has been shown to be specific in its prediction of later psychosis (Fusar-Poli et al, 2017; Woods et al, 2018), it has also been suggested that ARMS has additional importance as a predictor

for a broader spectrum of adverse development in terms of both (persistent) non-psychotic symptomatology and impaired functioning (Yung et al, 2012), stressing the suggested pluripotent nature of ARMS (McGorry et al, 2018). This pluripotentiality-hypothesis implies that earlier expressions of psychopathology can be transient, persist or develop into a variety of clinical disorders (McGorry et al, 2018). For example, early psychotic symptoms have been shown to predict the development of later psychotic disorder (Poulton et al, 2000; Welham et al, 2009), but also of other later (e.g. mood) disorders (Fusar-Poli et al, 2012; Addington et al, 2011; Kaymaz et al, 2012; Werbelof et al, 2012; Lin et al, 2015; McGrath et al, 2016) and/or impaired psychosocial functioning (Addington et al, 2011). Part of these complex associations may be explained by the fact that, although the definition of ARMS currently relies heavily on positive psychotic symptomatology, presence of other symptoms (e.g. anxiety, depression) is very common (Yung et al, 2007; Lin et al, 2015). In addition to serving as an indicator of severe mental health problems, early psychotic symptoms are also related to current and future poor functional outcome (Cotter et al, 2014, 2018). Both types of outcome are equally important, but are not necessarily identical: functional impairments can occur without noticeable symptomatic impairments and vice versa (Lin, Wood & Yung, 2013; Verma et al, 2012; Wunderink et al, 2009).

To better understand the nature and course of ARMS over time as well the factors that may impact on this course, a broader assessment of the clinical presentation in terms of both symptomatology and functioning is needed. Individual risk profiling within this broader picture might help differentiate between individuals at highest risk of poor outcome and individuals with highest chance of recovery. Since 2018, screening for as well as monitoring and treatment of ARMS are included in the recommended standard care in the Dutch mental health care system. We have been successful in implementing these new procedures in the North of the Netherlands and are now setting up a study to follow a cohort of individuals identified according to these new procedures: the Onset and Transition of & Recovery from Adverse Development (OnTheROAD) study. This project is in line with other initiatives to follow cohorts of individuals at ARMS (see e.g. Brewer et al, 2006; Deriu et al, 2018 for overviews of such cohorts). The regular guidelines are limited almost exclusively to positive symptoms of psychosis and functioning. In OnTheROAD, the goal is to assess individuals with ARMS from a broader perspective, capturing multiple domains of psychopathology, functioning, and factors of risk and resilience. In particular, we are interested in the role of negative symptoms in ARMS (Wunderink, 2017), as these symptoms are increasingly acknowledged as important predictors of both clinical (Pisculic et al, 2014; Demjaha et al, 2012) and functional (Kim et al, 2013; Lin et al, 2011; Yung et al, 2018) outcome. The specific aim is to investigate the added value of negative symptoms as a possible extension of current ARMS criteria. Broadening the set of clinical measures and factors of risk and resilience that may determine outcomes of ARMS enables individual risk profiling and the investigation of the hypothesized pluripotentiality of ARMS. This paper outlines the rationale, outline and methodological set-up of the On The ROAD study.

Methods

Design

The design of the study is a naturalistic cohort study of individuals with ARMS. The study is implemented in multiple mental health care centers. The main research center is the Rob Giel Research center (RGOc) in Groningen, the Netherlands, a collaborative research center of six large mental health care organizations in the North-East of the Netherlands. A pilot phase of OnTheROAD started in January 2016. During the first period (2016-2018), the main focus was on setting up and implementing the infrastructure for the clinical part of the Early Detection project (screening, interview and treatment). In 2019, the official study period for the additional test battery started.

Sample

To meet inclusion criteria, individuals need to be aged between 14-35 years, newly referred to one of the mental health care institutes of the participating centers in the North-East of the Netherlands (MHO Friesland, MHO Drenthe, Dimence Group, Mediant, University Centre Psychiatry, MHO Lentis and Accare) for the treatment of (non-clinically psychotic) mental health problems, meeting ARMS criteria and having provided informed consent. Exclusion criteria are a diagnosis of a current psychotic disorder according to the DSM, being unable to fill out questionnaires and limited command of the Dutch language.

Procedure

All new patients aged 14-35 are routinely screened online for precursor stages of psychotic symptoms with the Prodromal Questionnaire-16 (PQ-16; Ising et al, 2012). Outcome of the screening procedure does not influence decisions regarding standard care for other, non-psychotic mental health complaints. In case of a sum score ≥ 6 , the Comprehensive Assessment of At Risk Mental States (CAARMS, Yung et al, 2005) and the Social and Occupational Functioning Assessment Scale (SOFAS, APA, 1994) are assessed to determine ARMS. Based on the CAARMS interview in combination with the SOFAS, each participant is assigned to one of these three categories:

1. No high risk, no first episode of psychosis
2. ARMS
3. First episode of psychosis

Patients in category 1 continue their regular treatment. Patients in category 3 are referred to a first-episode treatment program. Category 2 is the target population of OnTheROAD. Individuals with ARMS are offered evidence-based care (including monitoring and treatment) in the form of an add-on module on top of their regular treatment. This evidence-based module is based on Cognitive Behavioural Therapy (CBT) and is tailored to and routinely offered to individuals with ARMS. This intervention has been shown to result in 50% reduction of the number of transitions to psychosis (from 20% to 10%) (van der Gaag et al, 2012, 2013) and has been shown to be very cost-effective (Ising et al, 2015).

The ARMS category consists of three subgroups: a group with i) Attenuated Psychotic Symptoms (APS), ii) Brief Limited Psychotic Symptoms (BLIPS) (i.e.

full-blown psychotic symptoms that resolve spontaneously within a week) and iii) schizotypal personality or a first-degree relative with psychotic history, in combination with a drop in functioning (Yung et al, 1996). All three subgroups are included in OnTheROAD.

After identification of ARMS status, participants are invited to take part in OnTheROAD by a research assistant during the meeting where the CAARMS results are discussed. If interested, participants sign a written consent form. A link to the self-report questionnaires is then sent to the participant via email; interviewer-rated instruments are assessed during a face-to-face contact moment. The decision whether or not to enter OnTheRoad does not have any influence on the type of treatment that the participant receives or on any other variables. In the first stage of the project, results are not shared with participants or clinicians who are treating them. After collecting data of N=100 participants, to aim is provide personal reports with the scores of the individual participant compared to the group level scores of the N=100 sample that the clinician can discuss with the participant.

Standard care is offered to all participants, regardless of whether they enter OnTheRoad or not.

Those who do enter OnTheROAD are in addition invited to complete an extra assessment battery consisting of several self-report questionnaires and interviewer-rated instruments that are described in detail below ('Instruments').

Ethics

Because OnTheROAD does not intervene in regular treatment, the study was exempted by the Medical Ethical Committee of the University Medical Centre Groningen (M15.173558). Written informed consent is asked from all participants older than 18 years for the use of the collected clinical data. For participants between the age of 14-18, written informed consent is asked from both youngster and parents.

Instruments

1. Clinical measures

Both categorical (yes/no diagnosis) and dimensional (continuous scores consisting of sum scores of all individual items) of multiple psychopathological domains are collected:

1.1 Clinical diagnosis

The mini-SCAN interview, a structured clinical diagnostic interview (Nienhuis et al, 2010), is assessed by trained research assistants in a face-to-face interview. The mini-SCAN is a validated (Nienhuis et al, 2010) short version of the Schedules for Clinical Assessment in Neuropsychiatry (SCAN) (Wing et al, 1990), covering a wide range of DSM diagnoses. All disorders of which criteria are met are listed as output at the end of the interview.

1.2 Psychotic symptoms

Psychotic symptoms are assessed in a two-step procedure: first, the Prodromal Questionnaire-16 (PQ-16; Ising et al, 2012) is completed. The PQ-16 consists of 16 self-rated items that are rated on a two-point scale (true/false) (14 positive psychotic

symptoms and two negative symptoms). Items are summed. The PQ-16 showed good concurrent validity with the interview-based CAARMS diagnoses. Using a cut-off score of 6 or more symptoms, Ising and colleagues (2012) found a high true positive rate (87%) and high specificity (87%) when differentiating UHR/psychosis from those with no CAARMS diagnosis.

When scoring above the pre-set cut-off score of ≥ 6 , the Positive Symptom Scale of the Comprehensive Assessment of At Risk Mental States (CAARMS, Yung et al, 2005) interview is assessed. The CAARMS is a semistructured interview, developed specifically to determine if an individual meets criteria for ARMS or for onset of first psychotic disorder, based on assessment of the intensity/severity, frequency/duration, and fluctuation of attenuated psychotic symptoms over the past 12 months. The Positive Symptom Scale that was used consists of four subscales: (i) unusual thought content; (ii) non-bizarre ideas; (iii) perceptual abnormalities; and (iv) disorganized speech. Scores for each subscale are rated on intensity, frequency and duration, pattern of symptoms and level of distress. The CAARMS has good psychometric properties (Yung et al, 2005).

1.3 Negative symptoms

Negative symptoms are assessed with the Brief Negative Symptom Scale (BNSS; Kirkpatrick et al 2011). The BNSS consists of 13 items that are rated by an interviewer on six subscales (blunted affect, alogia, asociality, anhedonia, and avolition). All items are rated on a seven-point scale. The BNSS has good psychometric properties as it has shown high interrater consistency (intraclass correlation coefficient (ICC) = 0.96), test-retest consistency ($r = 0.81$ over one week) and internal consistency (alpha = 0.93; all values based on total score). In addition, associations with instruments assessing positive symptoms and other instruments assessing negative symptom established the discriminant and concurrent validity of the BNSS (Kirkpatrick et al 2011).

1.4 Mood, Anxiety and Stress

Mood, anxiety and stress are assessed with the Depression, Anxiety and Stress Scale-21 (DASS-21; Lovibond & Lovibond, 1995). The DASS-21 consists of 21 self-reported items (seven per domain), rated on a four-point scale. The DASS-21 has good psychometric properties in terms of factorial structure, internal consistency, and concurrent validity (Anthony et al, 1998).

1.5 Mania

Mania is assessed with the self-reported Altman Self-Rating Mania Scale (ASRM; Altman et al, 1997). The ASRM contains five items covering several symptom domains of mania (elevated/euphoric mood, increased self-esteem, decreased need for sleep, pressured speech, and psychomotor agitation). For each item, five possible statements are given on a five-point range that represent increasing levels of mania. The ASRM has shown good psychometric properties in clinical samples, with good test-retest reliability on a sample of depressed and manic patients, the ability to assess severity of manic symptoms in patients with mania and to pick up change following treatment (Altman et al, 1997).

1.6 Eating disorders

Symptoms of eating disorders are assessed with the SCOFF, a five item self-report questionnaire that screens for eating disorders (Morgan, Reid & Lacey, 1999). The SCOFF addresses core features of anorexia nervosa and bulimia nervosa: (i) feeling sick or vomiting after eating; (ii) losing control about the amount of food one eats; (iii) losing more than one stone in 3 months, (iv) believing yourself to be fat and (v) food dominating your life. Items are scored as yes/no. High levels of reliability and acceptable trade-offs between sensitivity and specificity have been found for the SCOFF in the original as well as translated versions (Botella et al, 2013).

1.7 Problematic behaviour

Aggression and self-harm are assessed using an instrument that was developed for the European Long-acting Antipsychotics in Schizophrenia Trial (EULAST) study. Three questions were developed, based on other subscales of several other questionnaires, being the Staff Observation Aggression Scale – Revised (SOAS-R; Nijman et al., 1999), the Modified Overt Aggression Scale (MOAS; Kay et al., 1988) and the Self Harm Behaviour Questionnaire (SHBQ; Gutierrez 1998). These questions cover whether, during the past month, the participant i) had deliberately harmed oneself, ii) had been involved in a violent incident or had been a victim of violence or iii) had attacked somebody oneself. Formal psychometric information is not yet available.

1.8 Somatization

Symptoms of somatization are assessed with the SPHERE-12 (Hickie et al, 2001), that included 12 self-report items from the original 34-item Somatic and Psychological Health Report (SPHERE) questionnaire. The SPHERE-12 covers six somatic (fatigue, somatic complaints) and six psychological (depression, anxiety) items on a three-point Likert scale. Combining the somatic and psychological dimensions can help to identify those patients with problems on one of these domains, on neither or on both. This system has shown to have acceptable validity and reliability (Hickie et al, 2001).

1.9 Alexithymia

Alexithymia, or the inability to identify and describe emotions adequately, is assessed with the Toronto Alexithymia Scale (TAS-20; Bagby, Parker & Taylor, 1994). The TAS-20 consists of 20 self-report items, subdivided into three subscales: difficulty with describing feelings (5 items), difficulty with identifying feelings (7 items) and externally-oriented thinking (8 items), all rated on a five-point Likert scale. The TAS-20 was shown to have good internal consistency and test-retest reliability, as well as a three-factor structure that matches with the alexithymia construct (Bagby, Parker & Taylor, 1994).

1.10 Clinical Global Impression

The Clinical Global Impression – Severity scale (CGI-S; Guy, 1976) is used to assess overall severity of illness on a 7-point scale. The interviewer rates the severity of the patient's illness at the time of assessment, relative to their previous experience with similar patients. The CGI was shown to have good internal consistency and concurrent validity in a clinical sample (Leon et al, 1993).

2 Functioning

2.1 SOFAS

Functioning is assessed using the Social and Occupational Functioning Scale (SOFAS; APA, 1994). The SOFAS is an interview-rated scale that gives a global assessment of the level of social and occupational functioning. Scores can range between 0 (not functioning at all) and 100 (superior functioning). In scoring the SOFAS, impact of symptoms is taken into account; therefore, this measure reflects a combination of symptomatic and functional outcomes. The lowest score in the past year is used in the current study.

2.2 Global functioning scales

The Global functioning scales (Cornblatt et al, 2007) comprise two interviewer-rated scales that assess functioning specifically in the ARMS population: the Global Functioning Social (GF: Social) and the Global Functioning Role (GF: Role) scales. The two scales are designed along the lines of the GAF and SOFAS scales, but measure these two sub-domains separately. In addition, the scales take age and phase of illness into account. Both scales can be rated on a scale from 1 (severely disabled) to 10 (superior functioning) with each score described by an anchor. Both scales showed high interrater reliability and sensitivity to change and preliminary support for construct validity was also reported by Cornblatt and colleagues (2007).

3 Background factors

3.1 Demographics

The following demographic information is obtained through self-report: age, gender, ethnicity, relationship status, living arrangements, education, employment and sexual orientation.

3.2 Potential risk factors

3.2.1 Bonding

Bonding is assessed with the Inventory for Parent and Peer Attachment (IPPA; Armsden & Greenberg, 1987), a 48-item self-report questionnaire that asks about bonding to the participant's mother (or mother figure), father (or father figure) and significant other (16 items per person). Items are rated on a 5-point Likert scale. The IPPA has shown to have good internal consistency, test-retest reliability and good concurrent and divergent validity (Armsden & Greenberg, 1987).

3.2.2 Life events

Life events are assessed using the List of Threatening Experiences (LTE; Brugha et al, 1985), a self-report questionnaire that asks about 12 potential life events that may have happened during the past year, e.g. having experienced serious illness or loss, and that are scored as yes/no. In a clinical population, the LTE was shown to have high test-retest reliability and also good agreement with information from an external informant. Good concurrent validity was shown with a semi-structured life events interview (Brugha & Cragg, 1990).

3.2.3 Trauma

Youth trauma is assessed using the Dutch version of the Childhood Trauma Questionnaire (CTQ; Bernstein et al, 1994). The CTQ is a 28-item self-report

instrument that assesses the experience of five types of youth trauma (emotional abuse, physical abuse, sexual abuse, emotional neglect and physical neglect). The extent to which each type of trauma has been experienced is rated on a 5-point Likert scale. The CTQ has shown high internal consistency, good test-retest reliability (interval 2–6 months) and good concurrent validity (Bernstein et al, 1994).

3.2.4 Discrimination

To assess discrimination, the same items are assessed as in the Transitions study (Purcell et al, 2015), who adapted three questions from a scale assessing discrimination in the Quality of Life in Newly Diagnosed Epilepsy Instrument (NEWQOL; Abetz et al, 2000) battery.

3.2.5 Family history of mental disorder

Family history of mental disorder is assessed by inquiring whether the father, mother or sibling(s) of the participant ever had any psychiatric problems. If yes, further questions on the nature of these problems and whether professional treatment was sought are probed.

4 Cognitive functioning

4.1 Neurocognition

Neurocognition is assessed using the Cambridge Neuropsychological Test Automated Battery (CANTAB; www.cantab.com). The CANTAB is a computerized battery of tests that screens several relevant cognitive domains: memory (verbal, working, and visual), spatial planning, strategy, attention flexibility, alertness, and motor speed. This often-used battery has shown to be able to adequately discriminate between healthy adults and individuals with psychiatric disorders (Egerhazi, Berecz, Bartok, & Degrell, 2007; Haring, Mottus, Koch, Trei, & Maron, 2015).

4.2 Social cognition

Social cognition is assessed using the Faux Pas (Stone, Baron-Cohen & Knight, 1998). The Faux Pas presents the participant with nine vignettes describing social situations. The participant is then asked to answer several written questions to investigate whether they recognized the faux pas in the story. The Faux Pas has shown excellent reliability in a Swedish sample (Söderstrand & Almkvist, 2012).

5 Quality of life

Following the Purcell et al (2015) Transitions study, who, in turn, followed Murphy et al (2000), quality of life is assessed with one item from the WHOQOL-100 where participants rated their overall quality of life during the past four weeks on a 5-point scale.

Follow-up procedure

All measures described above are assessed at baseline. The CAARMS and the SOFAS are then assessed every three months for one year, following standard procedures for treatment of ARMS. Participants are invited for follow-up assessments after one, two and three years when all measurements are re-assessed.

Statistical analyses

Analyses include t-test, Chi-square, Pearson/Spearman correlations, multiple linear regression and multiple logistic regression. Survival analysis will be used to predict the onset of psychotic disorder and other mental disorder, controlling for relevant covariates (including gender, age, severity of psychopathology, history of mental health care, familial history of psychopathology). Linear regression will be used to predict psychosocial outcome, controlling for relevant covariates. Multinomial logistic regression will be used for more detailed analyses, such as predicting different categories of functional outcomes (e.g. working, voluntary activities, household occupations). Dimensional assessments of psychopathology will be transformed when necessary due to non-normality. Beta coefficients, ORs and 95% confidence intervals will be calculated.

Discussion

This paper describes the research protocol of OnTheROAD, a study in young people at risk for severe mental illness, namely individuals with ARMS. Although the predictive specificity of ARMS remains a topic under debate, ARMS is considered a risk factor for i) later psychotic disorder, ii) many other psychiatric disorders and iii) poor psychosocial functioning. Therefore, broader assessment of the developmental course and outcome of ARMS over time is necessary. The objective of OnTheROAD is to follow a cohort of individuals with ARMS who receive state-of-the-art care specific for ARMS, by monitoring the course of ARMS over time and, specifically, to assess individuals with ARMS from a broader perspective, by assessing multiple domains of psychopathology, functioning, and factors of risk and resilience. In particular, we are interested in the role of negative symptoms in ARMS (Wunderink, 2017), in terms of both characterization of ARMS and their predictive value. Results of this study may aid in refining the existing ARMS criteria and developing more effective and personalized early interventions.

OnTheROAD joins a larger movement of monitoring ARMS over time, but also has several innovative aspects. First, it assesses not only psychotic symptoms as predictors of outcome, but other potentially relevant symptoms as well. This addresses in more detail the heterogeneity of ARMS and fits the idea that risk factors can be pluripotential, predicting a wider range of poor outcome. Second, not only onset of first psychotic disorder is investigated. On the one hand, the focus on prediction of transition to psychotic disorders as primary outcome of the ARMS trajectory has been shown to be too narrowly defined (Yung et al, 2012; McGorry et al, 2018); on the other hand, recent studies again suggest more specificity of prediction (Fusar-Poli et al, 2018; Woods et al, 2018). This study will contribute to the ongoing discussion on the specificity of ARMS for predicting clinical outcome. Third, the study explores a broader range of conceivable predictors of clinical and functional outcome besides positive psychotic symptoms, in particular negative symptoms.

By means of OnTheROAD, we add to a broader development in the field that examines the pluripotentiality of ARMS. We aim to improve our understanding

of the clinical picture of ARMS by taking a developmental, broader and transdiagnostic perspective and, eventually, we hope to improve clinical mental health care by providing more detailed information of individual patients' psychopathological profiles by combining insights from the clinical staging model (i.e. the developmental stage of illness severity) with more personalized risk profiles based on context (i.e. risk and protective factors, other patterns of co-occurring psychopathology), so that provided care can be better matched to individual needs (Wunderink, 2018).

Recruitment of participants now takes place in mental health care services. In the future, we aim to extend recruitment also to General Practitioners, possibly using different strategies to screen sub-populations at heightened risk (Boonstra et al, 2009). This step will also enable us to study earlier phases of the clinical staging model, as phases of developing mental illness that precede ARMS are then also captured.

Acknowledgements

The authors would like to thank all clinicians and researchers connected to our institutes who have contributed to the development of this protocol. The support of the following mental health care institutes is highly appreciated: MHO Friesland, MHO Drenthe, Dimence Groep, Mediant, University Centre Psychiatry, MHO Lentis and Accare.

Conflicts of interests

None of the authors has any conflicts of interest.

Data availability statement

Data sharing not applicable – no new data generated.

References

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed). Washington, DC.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC.
- Abetz, L., Jacoby, A., Baker, G.A., McNulty, P. (2000). Patient-based assessments of quality of life in newly diagnosed epilepsy patients: validation of the NEWQOL. *Epilepsia*, 41, 1119–28. doi.org/10.1111/j.1528-1157.2000.tb00317.x
- Addington, J., Cornblatt, B.A., Cadenhead, K.S., Cannon, T.D., McGlashan, T.H., Perkins, D.O., et al (2011). At clinical high risk for psychosis: outcome for nonconverters. *The American Journal of Psychiatry*, 168, 800-805. doi.org/10.1176/appi.ajp.2011.10081191.
- Altman, E.G., Hedeker, D., Peterson, J.L. & Davis, J.M. (1997). The Altman Self-Rating Mania Scale. *Biological Psychiatry*, 42, 948–955. doi.org/10.1016/S0006-3223(96)00548-3.
- Antony, M.M., Bieling, P. J., Cox, B. J., Enns, M.W., Swinson, R.P. (1998).

Psychometric properties of the 42-item and 21-item versions of the Depression Anxiety Stress Scales in clinical groups and a community sample. *Psychological Assessment*, 10, 176-181.

- Armsden, G.C. & Greenberg, M.T. (1987). The inventory of parent and peer attachment: Individual differences and their relationship to psychological well-being in adolescence. *Journal of Youth and Adolescence*, 16, 427-454.
- Bagby, R.M., Parker, J.D.A., Taylor, G.J. (1994). The twenty-item Toronto Alexithymia scale—I. Item selection and cross-validation of the factor structure. *Journal of Psychosomatic Research*, 38, 23-32. doi.org/10.1016/0022-3999(94)90005-1.
- Bernstein, D.P., Fink, L., Handelsman, L., Foote, J., Lovejoy, M., Wenzel, K., et al (1994). Initial reliability and validity of a new retrospective measure of child abuse and neglect. *American Journal of Psychiatry*, 151, 1132-1136. doi.org/10.1176/ajp.151.8.1132.
- Boonstra, N., Wunderink, L., Sytema, S, Wiersma, D. (2009). Improving detection of first-episode psychosis by mental health-care services using a self-report questionnaire. *Early Intervention in Psychiatry*, 3, 289-295. doi.org/10.1111/j.1751-7893.2009.00147.x
- Botella, J., Sepúlveda, A.R., Huiling, H., Gambará, H. (2013). A Meta-Analysis of the Diagnostic Accuracy of the SCOFF. *Spanish Journal of Psychology*, 16, 1-8. doi:10.1017/sjp.2013.92.
- Brewer, W.J., Wood, S.J., Phillips, L.J., Francey, S.M., Pantelis, C., Yung, A.R., et al (2006). Generalized and specific cognitive performance in Clinical High-Risk cohorts: A review highlighting potential vulnerability markers for psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 32, 538-555. doi.org/10.1093/schbul/sbj077.
- Brugha, T., Bebbington, P., Tennant, C. & Hurry, J. (1985). The List of Threatening Experiences: a subset of 12 life event categories with considerable long-term contextual threat. *Psychological Medicine*, 15, 189-194. doi.org/10.1017/S003329170002105X.
- Brugha, T.S., Cragg, D. (1990). The List of Threatening Experiences: the reliability and validity of a brief life events questionnaire. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 82, 77-81. doi.org/10.1111/j.1600-0447.1990.tb01360.x
- CANTAB® [Cognitive assessment software] (2017). Cambridge Cognition. All rights reserved. www.cantab.com.
- Cornblatt, B.A., Auther, A.M., Niendam, T., Smith, C.W., Zinberg, J., Bearden, C.E., et al (2007). Preliminary findings for two new measures of social and role functioning in the prodromal phase of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 33, 688-702. doi.org/10.1093/schbul/sbm029.
- Cornblatt, B.A. & Carrion, R.E. (2016). Deconstructing the Psychosis Risk Syndrome: Moving the Field of Prevention Forward. *JAMA Psychiatry*, 73, 105-106. doi:10.1001/jamapsychiatry.2015.2454.
- Cotter, J., Drake, R.J., Bucci, S., Firth, J., Edge, D., Yung, A.R. (2014). What drives poor functioning in the at-risk mental state? A systematic review. *Schizophrenia Research*, 159, 2-3: 267-277. doi.org/10.1016/j.schres.2014.09.012.
- Cotter, J., Bucci, S., Drake, R.J., Yung, A.R., Carney, R., Edge, D. (2018). Exploring functional impairment in young people at ultra-high risk for psychosis: A qualitative study. *Early Intervention in Psychiatry*, 13, 789-797. doi.org/10.1111/eip.12560.
- Demjaha, A., Valmaggia, L., Stahl, D., Byrne, M., McGuire, P. (2010).

- Disorganization/cognitive and negative symptom dimensions in the At-Risk Mental State predict subsequent transition to psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 38, 351–359. doi.org/10.1093/schbul/sbq088.
- Deriu, V., Moro, M.R., Benoit, L. (2018). Early intervention for everyone? A review of cross-cultural issues and their treatment in ultra-high-risk (UHR) cohorts. *Early Intervention in Psychiatry*, 12, 796–810. doi.org/10.1111/eip.12671.
 - Egerhazi, A., Berecz, R., Bartok, E., & Degrell, I. (2007). Automated Neuropsychological Test Battery (CANTAB) in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 31, 746–751. doi.org/10.1016/j.pnpbp.2007.01.011.
 - Frances, A.J., Widiger, T. (2012). Psychiatric diagnosis: lessons from the DSM-IV past and cautions for the DSM-5 future. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 109–130. doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143102.
 - French, P., Morrison, A.P. (2004). *Early Detection and Cognitive Therapy for People at High Risk of Developing Psychosis: A Treatment Approach*. Chichester, West Sussex, England: John Wiley & Sons.
 - Fusar-Poli, P., Bonoldi, I., Yung, A.R., Borgwardt, S., Kempton, M.J., Valmaggia, L., et al. (2012). Predicting psychosis: meta-analysis of transition outcomes in individuals at high clinical risk. *Archives of General Psychiatry*, 69, 220–229. doi:10.1001/archgenpsychiatry.2011.1472.
 - Fusar-Poli, P., Cappucciati, M., Borgwardt, S., Woods, S. W., Addington, J., Nelson, B., et al (2016). Heterogeneity of psychosis risk within individuals at clinical high risk: A meta-analytical stratification. *JAMA Psychiatry*, 73, 113–120. doi:10.1001/jamapsychiatry.2015.2324.
 - Fusar-Poli, P., Rutigliano, G., Stahl, D., Davies, C., De Micheli, A., Ramella-Cravaro, V., et al (2017). Long-term validity of the At Risk Mental State (ARMS) for predicting psychotic and non-psychotic mental disorders. *European Psychiatry*, 42, 49–54. doi.org/10.1016/j.eurpsy.2016.11.010.
 - Gutierrez, P.M. (1998). Self-Harm Behaviour Questionnaire (SHBQ). Unpublished manuscript, Northern Illinois University, DeKalb.
 - Guy, W. (ed.). (1976). *ECDEU Assessment for Psychopharmacology, Revised Edition*. NIMH Publication: Rockville, MD.
 - Haring, L., Mottus, R., Koch, K., Trei, M., & Maron, E. (2015). Factorial validity, measurement equivalence and cognitive performance of the Cambridge Neuropsychological Test Automated Battery (CANTAB) between patients with first-episode psychosis and healthy volunteers. *Psychological Medicine*, 45, 1919–1929. doi.org/10.1017/S0033291714003018.
 - Hickie, I.B., Davenport, T.A., Hadzi-Pavlovic, D., Koschera, A., Naismith, S.L., Scott, E.M., et al (2001) Development of a simple screening tool for common mental disorders in general practice. *Medical Journal Australia*, 175 (Suppl.), S10–S17. doi.org/10.5694/j.1326-5377.2001.tb143784.x
 - Ising, H.K., Veling, W., Loewy, R.L., Rietveld, M.W., Rietdijk, J., Dragt, S., et al (2012). The Validity of the 16-Item Version of the Prodromal Questionnaire (PQ-16) to Screen for Ultra High Risk of Developing Psychosis in the General Help-Seeking Population. *Schizophrenia Bulletin*, 38, 1288–1296. doi.org/10.1093/schbul/sbs068.
 - Ising, H.K., Smit, F., Veling, W., Rietdijk, J., Dragt, S., Klaassen, R.M.C., et al (2015). Cost-effectiveness of preventing first-episode psychosis in ultra-high-risk

- subjects: multi-centre randomized controlled trial. *Psychological Medicine*, 45, 1435-1446. doi.org/10.1017/S0033291714002530.
- Kapur, S., Philips, A.G., Insel, T.R. (2012). Why has it taken so long for biological psychiatry to develop clinical tests and what to do about it? *Molecular Psychiatry*, 17, 1174-1179. doi:10.1038/mp.2012.105.
 - Kay, S.R., Wolkenfield, F. & Murril L. (1988). Profiles of aggression among psychiatric patients. I: Nature & prevalence. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 176, 539-546. doi.org/10.1097/00005053-198809000-00007.
 - Kaymaz, N., Drukker, M., Lieb, R., Wittchen, H.U., Werbeloff, N., Weiser, M., et al. (2012). Do subthreshold psychotic experiences predict clinical outcomes in unselected non-help-seeking population-based samples? A systematic review and meta-analysis, enriched with new results. *Psychological Medicine*, 1, 1-15. doi.org/10.1017/S0033291711002911.
 - Kendell, R., Jablensky, A. (2003). Distinguishing between the validity and utility of psychiatric diagnoses. *American Journal of Psychiatry*, 160, 4-12. doi.org/10.1176/appi.ajp.160.1.4.
 - Kendler, K., Zachar, P., Craver, C. (2011). What kinds of things are psychiatric disorders? *Psychological Medicine*, 41, 1143-1150. doi.org/10.1017/S0033291710001844.
 - Kim, K.R., Song, Y.Y., Park, J.Y., Lee, E.H., Lee, M., Lee, S.Y., Kang, J.I., Lee, E., et al (2013). The relationship between psychosocial functioning and resilience and negative symptoms in individuals at ultra-high risk for psychosis. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 47, 8: 762-771.
 - Kirkpatrick, B., Strauss, G.P., Nguyen, L., Fischer, B.A., Daniel, D.G., Cienfuegos, A., et al (2011). The Brief Negative Symptom Scale: Psychometric Properties. *Schizophrenia Bulletin*, 37, 300-305. doi.org/10.1093/schbul/sbq059.
 - Leon, A. C., Shear, M. K., Klerman, G. L., Portera, L., Rosenbaum, J. F., & Goldenberg, I. (1993). A comparison of symptom determinants of patient and clinician global ratings in patients with panic disorder and depression. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 13, 327-331. doi.org/10.1097/00004714-199310000-00005.
 - Lin, A., Wood, S.J., Nelson, B., Beavan, A., McGorry, P., Yung, A.R. (2015). Outcomes of Nontransitioned Cases in a Sample at Ultra-High Risk for Psychosis. *American Journal of Psychiatry*, 172, 249-258. doi.org/10.1176/appi.ajp.2014.13030418.
 - Lin, A., Wood, S.J., Yung, A.R. (2013). Measuring psychosocial outcome is good. *Current Opinion in Psychiatry*, 26, 138-143. doi: 10.1097/YCO.0b013e32835d82aa.
 - Lovibond, P.F. & Lovibond, S.H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour Research and Therapy*, 33, 335-343. doi.org/10.1016/0005-7967(94)00075-U.
 - McCrone, P.D.S., Patel, A., Knapp, M., Lawton-Smith, S. (2008). *Paying the price: the cost of mental health care in England to 2026*. London: The King's Fund.
 - McGorry, P.D. (2007). Issues for DSM-V: clinical staging: a heuristic pathway to valid nosology and safer, more effective treatment in psychiatry. *American Journal of Psychiatry*, 164, 859-60.
 - McGorry, P.D., Hartmann, J.A., Spooner, R., Nelson, B. (2018). Beyond the 'at risk mental state' concept: transitioning to transdiagnostic psychiatry. *World Psychiatry*, 17, 133-142. doi.org/10.1002/wps.20514.

- McGorry, P.D., Hickie, I.B., Yung, A.R., Pantelis, C., Jackson, H.J. (2006). Clinical staging of psychiatric disorders: a heuristic framework for choosing earlier, safer and more effective interventions. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 40, 616-22. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1614.2006.01860.x>
- McGorry, P.D., Killackey, E., Yung, A.R. (2007). Early intervention in psychotic disorders: detection and treatment of the first episode and the critical early stages. *Medical Journal of Australia*, 187, S8-10. doi.org/10.5694/j.1326-5377.2007.tb01327.x
- McGorry, P.D., van Os, J. (2013). Redeeming diagnosis in psychiatry: timing versus specificity. *The Lancet*, 381, 343-345. [doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61268-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61268-9).
- McGrath, J.J., Saha, S., Al-Hamzawi, A.O., Alons, J., Andrade, L., Borges, G., et al. (2016). Age of Onset and Lifetime Projected Risk of Psychotic Experiences: Cross-National Data From the World Mental Health Survey. *Schizophrenia Bulletin*, 42, 933-941. doi.org/10.1093/schbul/sbw011.
- Morgan, J.F., Reid, F., Lacey, J.H. (1999). The SCOFF questionnaire: assessment of a new screening tool for eating disorders. *British Medical Journal*, 319, 1467-1468. doi.org/10.1136/bmj.319.7223.1467.
- Murphy, B., Herrman, H., Hawthorne, G., Pinzone, T., Evert, H. (2000). *Australian WHOQoL instruments: user's manual and interpretation guide*. Australian WHOQoL Field Study Centre, Melbourne, Australia.
- Nelson, B., Yuen, K., Yung, A.R. (2011). Ultra high risk (UHR) for psychosis criteria: Are there different levels of risk for transition to psychosis? *Schizophrenia Research*, 125, 62-68. doi.org/10.1016/j.schres.2010.10.017.
- Nienhuis, F.J., van de Williger, G., Rijnders, C.A., de Jonge, P., Wiersma, D. (2010). Validity of a short clinical interview for psychiatric diagnosis: the mini-SCAN. *British Journal of Psychiatry* 196, 64-68. doi.org/10.1192/bjp.bp.109.066563.
- Nijman, H.L.I., Muris, P., Merckelbach, H.L.G.J., Palmstierna, T., Wistedt, B., Vos, A.M., et al. (1999). The Staff Observation Aggression Scale – Revised (SOAS-R). *Aggressive Behaviour*, 25, 197-209. [doi.org/10.1002/\(SICI\)1098-2337\(1999\)25:3<197::AID-AB4>3.0.CO;2-C](https://doi.org/10.1002/(SICI)1098-2337(1999)25:3<197::AID-AB4>3.0.CO;2-C).
- Noom, M. J., Dekovic', M., & Meeus, W. H. (1999). Autonomy, attachment and psychosocial adjustment during adolescence: a double-edged sword? *Journal of Adolescence*, 22, 771-783. doi.org/10.1006/jado.1999.0269.
- Pисculic, D., Addington, J., Cadenhead K.S., Cannon, T.D., Cornblatt, B.A., Heinsen R., et al (2012). Negative symptoms in individuals at clinical high risk of psychosis. *Psychiatry Research*, 196, 220-224. doi.org/10.1016/j.psychres.2012.02.018.
- Poulton, R., Caspi, A., Moffitt, T.E., Cannon, M., Murray, R., Harrington, H. (2000). Children's Self-Reported Psychotic Symptoms and Adult Schizophreniform Disorder: A 15-Year Longitudinal Study. *Archives of General Psychiatry*, 57, 1053-1058. [doi:10.1001/archpsyc.57.11.1053](https://doi.org/10.1001/archpsyc.57.11.1053).
- Purcell, R., Jorm, A.F., Hickie, I.B., Yung, A.R., Pantelis, C., Amminger, G.P., et al (2015). Transitions Study of predictors of illness progression in young people with mental ill health: study methodology. *Early Intervention in Psychiatry*, 9, 38-47. doi.org/10.1111/eip.12079.
- Söderstrand, P. & Almkvist, O. (2012). Psychometric data on the Eyes Test, the

- Faux Pas Test, and the Dewey Social Stories Test in a population-based Swedish adult sample. *Nordic Psychology*, 64, 30-43. doi:10.1080/19012276.2012.693729.
- Stone, V.E., Baron-Cohen, S. & Knight, R.T. (1998). Frontal lobe contributions to theory of mind. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 10, 640-656. doi.org/10.1162/089892998562942.
 - Van der Gaag, M., Nieman, D.H., Rietdijk, J., Dragt, S., Ising, H.K., Klaassen, R.M.C., et al (2012). Cognitive Behavioral Therapy for subjects at Ultrahigh Risk for developing psychosis: A Randomized Controlled Clinical Trial. *Schizophrenia Bulletin*, 38, 1180–1188. doi.org/10.1093/schbul/sbs105.
 - Van der Gaag, M., Smit, F., Bechdolf, A., French, P., Linszen, D.H., Yung, A.R., et al (2013). Preventing a first episode of psychosis: Meta-analysis of randomized controlled prevention trials of 12 month and longer-term follow-ups. *Schizophrenia Research*, 149, 56-62. doi.org/10.1016/j.schres.2013.07.004.
 - Van Os, J., & Kapur, S. (2009). Schizophrenia. *Lancet*, 274, 635-45. doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60995-8.
 - Verma, S., Subramaniam, M., Abdin, E., Poon, L., Chong, S. (2012). Symptomatic and functional remission in patients with first-episode psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 126, 282–289. doi.org/10.1111/j.1600-0447.2012.01883.x
 - Welham, J., Scott, J., Williams, G., Najman, J., Bor, W., O’Callaghan, et al (2009). Emotional and behavioural antecedents of young adults who screen positive for non-affective psychosis: a 21-year birth cohort study. *Psychological Medicine*, 39, 625-634. doi.org/10.1017/S0033291708003760
 - Werbeloff, N., Drukker, M., Dohrenwend, B.P., Levav, I., Yoffe, R., van Os, J., et al. (2012). Self-reported attenuated psychotic symptoms as forerunners of severe mental disorders later in life. *Archives of General Psychiatry*, 69, 467-475. doi:10.1001/archgenpsychiatry.2011.1580.
 - Wing, J.K., Babor, T., Brugha, T., Burke, J., Cooper, J.E., Giel, R., et al (1990). SCAN: Schedules for Clinical Assessment in Neuropsychiatry. *Archives of General Psychiatry*, 47, 589-593. doi:10.1001/archpsyc.1990.01810180089012.
 - Woods, S.W., Powers, A.R., Taylor, J.H., Davodson, C.A., Johannesen, J.K., Addington, J., et al (2018). Lack of Diagnostic Pluripotentiality in Patients at Clinical High Risk for Psychosis: Specificity of Comorbidity Persistence and Search for Pluripotential Subgroups. *Schizophrenia Bulletin*, 44(2), 254-263. doi.org/10.1093/schbul/sbx138.
 - Wunderink, L. (2017). Taking a Bleulerian perspective: a role for negative symptoms in the staging model. *World Psychiatry*, 16, 268-270. DOI:10.1002/wps.20449
 - Wunderink, L. (2018). Who needs antipsychotic maintenance treatment and who does not? Our need to profile and personalize the treatment of first episode psychosis. *Schizophrenia Research*, 197, 65-66. Doi: 10.1016/j.schres.2017.11.007
 - Wunderink, L., Sytema, S., Nienhuis, F. J., & Wiersma, D. (2009). Clinical recovery in first-episode psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 35, 362-369. doi.org/10.1093/schbul/sbn143
 - Yung, A.R., Nelson, B., McGorry, P.D., Wood, S.J., Lin, A. (2019). Persistent negative symptoms in individuals at Ultra High Risk for psychosis. *Schizophrenia Research*, 206, 355-361. doi.org/10.1016/j.schres.2018.10.019

- Yung, A.R., Yuen, H.P., McGorry, P.D., Philips, L.J., Kelly, D., Dell'Olio, M., et al (2005). Mapping the onset of psychosis: the Comprehensive Assessment of At-Risk Mental States. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39, 964-971. doi.org/10.1111/j.1440-1614.2005.01714.x
- Yung, A.R., Woods, S.W., Ruhrman, S., Addington, J., Schultze-Lutter, F., Cornblatt, B.A (2012). Whither the Attenuated Psychosis Syndrome? *Schizophrenia Bulletin*, 38, 1130-1134. doi.org/10.1093/schbul/sbs108



Over de auteurs

- **Prof. dr. S. Bogaerts**, hoogleraar Forensische psychologie, Faculteit TSB, departement ontwikkelingspsychologie, Tilburg University, Fivoor
- **Dr. N. Boonstra**, Rob Giel Onderzoekcentrum/Universitair Medisch Centrum Groningen, GGZ Friesland en NHL Stenden Hogeschool
- **Drs. L. Brakema**, AIOS psychiatrie, Lentis, Groningen
- **Dr. R. Bruggeman**, psychiater, Rob Giel Onderzoekcentrum/Universitair Medisch Centrum Groningen
- **Drs. M.E.A. van de Hoeve**, AIOS psychiatrie, Lentis, Groningen
- **Prof. dr. J. de Keijser**, bijzonder hoogleraar psychologie aan de RUG en hoofdopleider voor de Klinisch Psycholoog en Psychotherapeut bij Opleidingsinstituut PPO. Daarnaast werkzaam als klinisch psycholoog en psychotherapeut bij GGZ Friesland. a.de.keijser@rug.nl
- **Dr. H. Kneghtering**, psychiater, A-opleider, hoofd Lentis Research, Lentis, Groningen
- **Dr. J. Kok**, klinisch neuropsycholoog bij Dignis|Lentis
- **S. 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
- **S. Kuipers**, docent opleiding Verpleegkunde NHL Stenden Hogeschool
- **Prof. dr. M.H. Nauta**, Rob Giel Onderzoekcentrum/Universitair Medisch Centrum Groningen, Faculteit Psychologie/Rijksuniversiteit Groningen en Accare Kinder- en Jeugdpsychiatrie Groningen
- **Drs. C.C.M. Oosterholt-Ogink**, klinisch psycholoog, Rob Giel Onderzoekcentrum/Universitair Medisch Centrum Groningen en Dimence Deventer
- **L. Otto**, PhD, Rob Giel Onderzoekcentrum/Universitair Medisch Centrum Groningen
- **Ir. drs. A.W.M. Peters**, AIOS psychiatrie, Lentis, Groningen
- **Prof. dr. G.H.M. Pijnenborg**, Rob Giel Onderzoekcentrum/Universitair Medisch Centrum Groningen, Faculteit Psychologie/Rijksuniversiteit Groningen en GGZ Drenthe, Assen
- **Drs. E. Schuringa**, onderzoeker, FPC Dr. S. van Mesdag/Forint, Groningen
- **Dr. S.K. Spoelstra**, psychiater Verslavingszorg Noord Nederland, Groningen
- **E. Sportel**, PhD, Rob Giel Onderzoekcentrum/Universitair Medisch Centrum Groningen en GGZ Drenthe
- **Dr. M. Spreen**, hoofd afdeling Onderzoek FPC Dr. S. van Mesdag/Forint, Groningen
- **R. Stelwagen**, Rob Giel Onderzoekcentrum/Universitair Medisch Centrum Groningen
- **A.A. Verlinde**, bioloog, opleider psychiatrie en ouderenpsychiater, Mediant Geestelijke Gezondheidszorg, Enschede
- **M. Vos**, klinisch psycholoog, Rob Giel Onderzoekcentrum/Universitair Medisch Centrum Groningen

- **R. van Vredendaal**, verpleegkundig specialist GGZ, Verslavingszorg Noord Nederland, Friesland
- **A.M. Wessels**, psychiater, Rob Giel Onderzoekcentrum/Universitair Medisch Centrum Groningen en manager behandelzaken SPB Mediant
- **A.Wester**, verpleegkundig specialist GGZ, Rob Giel Onderzoekcentrum/Universitair Medisch Centrum Groningen
- **T. Wiarda**, verpleegkundig specialist GGZ Friesland
- **Prof. dr. G. Widdershoven**, hoogleraar medische filosofie en ethiek, en hoofd van de faculteit Medische Geesteswetenschappen aan de Amsterdam Medisch Centrum. Guy Widdershoven promoveerde in 1987
- **L. Wunderink**, MD, PhD, Rob Giel Onderzoekcentrum/Universitair Medisch Centrum Groningen en GGZ Friesland
- **Dr. J.T.W. Wigman**, MSc, PhD, Rob Giel Onderzoekcentrum, Universitair Medisch Centrum Groningen

Redactie

Nynke Boonstra
Jos de Keijser
Rikus Knegtering (*hoofdredacteur*)
Swanny Kremer
MARIKE Lancel
Kor Spoelstra
Lia Verlinde

Secretariaat

Anneke Scholtens
Postbus 128
9470 AC Zuidlaren
ggzetwetenschappelijk@lentis.nl

Ontwerp en productie

Klaas van Slooten, bno

Oplage

1200 exemplaren

ISSN 1389-1715

