



## WETENSCHAPPELIJK

### **Nestkastje**

Swanny Kremer

### **Het betrekken van persoonlijke netwerken in de forensisch psychiatrische zorg: idee-fixe of werkelijkheid?**

Martine Bootsma, Marinus Spreen en Marlies van den Berg

### **Golden Oldie of toekomstmuziek?**

Greet Vanaerschot

### **Onderzoek met de therapeutische relatie als uitkomstmaat**

Joanneke Bruins, Jorien van der Velde, Miriam Tolsma, Philippe Delespaul, Stynke Castelein

### **Oral health experiences and needs among young adults after a first episode psychosis: a phenomenological study**

Sonja Kuipers, Stynke Castelein, Aaltsje Malda, Linda Kronenberg, Nynke Boonstra

### **En morgen gezond weer op. Nachttherapie in de psychiatrie**

Marika Lancel

### **The disappearance of a significant other: Consequences and care**

Lonneke Lenferink

### **Implementatie van het RGOc Vroegdetectie Zorginnovatie Programma bij Mediant GGZ**

Anouk Nienhuis, Lia Verlinde, Nynke Boonstra en Anita Wessels

### **Verandering van schemamodi en klachten bij cliënten met complexe persoonlijkheidsproblematiek**

Ted Wolterink & Gerben Westerhof



**2** **Nestkastje**  
*Swanny Kremer*

**4** **Het betrekken van persoonlijke netwerken in de forensisch psychiatrische zorg: idee-fixe of werkelijkheid?**  
*Martine Bootsma, Marinus Spreen en Marlies van den Berg*

**20** **Golden Oldie of toekomstmuziek?**  
*Greet Vanaerschot*

**24** **Onderzoek met de therapeutische relatie als uitkomstmaat**  
*Jojanneke Bruins, Jorien van der Velde, Miriam Tolsma, Philippe Delespaul, Slynke Castelein*

**26** **Oral health experiences and needs among young adults after a first episode psychosis: a phenomenological study**  
*Sonja Kuipers, Slynke Castelein, Aaltsje Malda, Linda Kronenberg, Nynke Boonstra*

**43** **En morgen gezond weer op. Nachttherapie in de psychiatrie**  
*Marika Lancel*

**53** **The disappearance of a significant other: Consequences and care**  
*Lonneke Lenferink*

**63** **Implementatie van het RGOc Vroegdetectie Zorginnovatie Programma bij Mediant GGZ**  
*Anouk Nienhuis, Lia Verlinde, Nynke Boonstra en Anita Wessels*

**72** **Verandering van schemamodi en klachten bij cliënten met complexe persoonlijkheidsproblematiek**  
*Ted Wolterink & Gerben Westerhof*

## Nestkastje

**Ik ben wel gewend aan hekken en muren, ik werk immers in een tbs-kliniek. Maar dit is toch anders. Ik zie natte grijze gebouwen in 'the middle of nowhere' op de dampende klei staan. Verder hekken, hekken en nog eens hekken. Je kunt deels naar de binnenruimtes kijken en dus ook van binnen naar buiten. Ik vraag mij af hoe fijn dit is. De mensen die hier verblijven wonen er. We zijn gearriveerd bij de langdurige forensische psychiatrische zorg, beter bekend als de longstay. Sommige bewoners zullen hier vanwege hun kwetsbaarheid, beperkingen en hun risico voor de maatschappij jaren moeten wonen. Maar is het wel een waardevol leven? Zo weggestopt op de klei?**

Na een uitgebreide toegangscontrole waarna ik bepaald heb dat ik een piepend aura moet bezitten kan ik naar binnen. Voorafgaand aan een congres op het terrein mag ik deelnemen aan een rondleiding die gegeven wordt door een bewoner samen met een medewerker. In een groepje worden we over het terrein geleid dat veel ruimer blijkt te zijn dan ik eerst dacht. Gelukkig maar.

### Wooncomplex

Het eerste gebouw waar we naar binnen gaan is een wooncomplex. De bewoners hebben een eigen kamer met balkon. De meesten kunnen daar vrij gebruik van maken, alleen als bewoners bijvoorbeeld hard over het terrein schreeuwen of exhibitioneren wordt hen de toegang tot het balkon ontzegd. Een 'schoonmaker' in de gang wil wel een praatje maken. Hij nodigt ons ook uit om zijn kamer te zien. Zijn kamer is heel netjes, vrij leeg. Aan de muur hangt prominent een grote ingelijste foto van zijn ouders.

Al met al is hij al 20 jaar binnen. Hij oogt nog vrij jong, waarschijnlijk heeft hij nog vele jaren voor de boeg. Hij zou buiten wel een leven willen hebben, maar hij weet niet hoe. Buiten heeft hij alleen zijn ouders nog, verdere contacten heeft hij verloren. Hij heeft ook niets opgebouwd. Ik merk dat deze meneer ons lang aan de praat probeert te houden. De medewerker maant drie keer aan om af te ronden. We lopen weer verder. De meneer die we achterlaten komt wat treurig op mij over.

Onder het lopen naar een andere locatie kom ik een 'oude bekende' tegen. Hij ziet er grauw uit, ongeschoren, capuchon op. Al lopend vraag ik hem hoe het met hem gaat. 'Op en neer', zegt hij. 'Gelukkig ook nog op', zeg ik terwijl de rondleiding verder gaat. Hij knikt en glimlacht. Ik moet verder maar ik baal. Voel mij schuldig. Ook al ken ik hem amper, alleen door hem aan te kijken voel ik al een verantwoordelijkheid waar ik nu niets mee kan.

### Gids

Ik besluit een praatje met de gids te maken en vraag hem wat hij de hele dag doet. Hij vertelt trots dat hij in de fietsenwerkplaats werkt. Hij doet zijn werk met veel plezier en hij krijgt ook veel 'compelementen.' Hij heeft contact met 'het dorp' omdat hij fietsen en scooters repareert en hij heeft ook een partner die mag logeren. 'Ja', zegt hij, 'als ze de poort open zouden zetten zouden 70 van de 90 bewoners hier blijven. We hebben het goed, we krijgen verantwoordelijkheid. Ons leven is hier.'

### Arbeid

Op de route naar de congresruimte bekijken we nog verschillende werkplaatsen. Een patiënt haakt mandjes voor de kattenopvang 'omdat dieren het toch ook goed moeten hebben?' Anderen maken meubels, er worden plantjes gekweekt, borders onderhouden, en ook nestkastjes gemaakt. Ik koop een nestkastje dat vol met gekleurde bloemetjes is beschilderd. Het voelt ineens zo symbolisch: de bewoners die goed genesteld zijn willen de kliniek niet uit ook al staat de poort open.

### Vrij

De laatste meneer voelt zich, in tegenstelling tot de twee anderen die ik ontmoette, ondanks alle muren en hekken vrij. Ik ken deze meneer en zijn achtergrond niet, maar als ik in zijn schoenen ga staan begrijp ik dat de afstemming met wat hij nodig heeft goed is. En dat geeft hoop binnen de langdurige gedwongen zorg. Want als het ook maar enigszins mogelijk is heeft ieder mens evenveel aanspraak op rechten en vrijheden. Echter deze zijn omwille van de rechten en vrijheden van anderen enorm ingeperkt. Stel dat de poort open zou staan, dan zou hij in de kliniek blijven. Hij voelt zich gehecht aan medewerkers en medepatiënten. Hij krijgt en neemt ruimte om een partnerrelatie te hebben. Hij krijgt binnen de mogelijkheden die er zijn verantwoordelijkheid. Deze meneer vindt zijn leven wat waard. Want hij doet er toe in de ogen van anderen, en hij heeft ook de ruimte om zelf te bepalen of iemand anders er voor hem toe doet. En juist door er in alle opzichten te mogen zijn, voelt hij zich tevreden en gewaardeerd. En dat is iets om trots op te zijn, want het is rechtvaardig om binnen de beperkingen die er zijn basisrechten en vrijheden zo goed mogelijk te garanderen.

Als ik de kliniek uit loop met het nestkastje onder mijn arm, zie ik de hekken heel anders. In plaats van enkel de beperkingen, zie ik er ook de vrijheid van in. Ja, je kunt hier een waardevol leven leiden. Als je maar goed genesteld bent.

### Swanny Kremer

## Het betrekken van persoonlijke netwerken in de forensisch psychiatrische zorg: idee-fixe of werkelijkheid?

Martine Bootsma, Marinus Spreen en Marlies van den Berg

Het voornaamste doel van de forensische psychiatrie is om patiënten<sup>1</sup> op zodanige wijze te behandelen dat het risico op herhaling van delictgedrag na beëindiging van de behandeling op een verantwoorde manier laag kan worden geacht. Anno 2017 is er brede wetenschappelijke consensus over de hypothese dat behandelingen die worden georganiseerd aan de hand van de principes van het Risk-Need-Responsivity (RNR) framework van Andrews en Bonta (2010) het meest efficiënt zijn om recidive na behandeling te voorkomen. In het RNR framework wordt het risico-principe vertaald in een zorgvuldige inschatting van de risico's, liefst met behulp van risicotaxatie-instrumenten gebaseerd op het klinisch gestructureerde oordeel, zodat hoog-risico patiënten intensievere behandelingen kunnen krijgen dan laag-risico patiënten. Het need-principe stelt dat de behandeling zich voornamelijk dient te concentreren op de dynamische risicofactoren die kenmerkend zijn voor het delictgedrag van de patiënt (criminogene behoeften). Deze geïdentificeerde behoeften dienen vervolgens vertaald te worden in concrete behandeldoelen (van Nieuwenhuizen et al., 2011). Het responsiviteitsprincipe stelt dat een behandeling dient aan te sluiten bij de leerstijl van een patiënt. Als reactie op het RNR framework stelden Ward & Stewart (2003) dat een efficiënte behandeling niet alleen de focus dient te leggen op de criminogene behoeften maar ook op human needs die het leven van patiënten zinvol maken, zoals vriendschap, interessant werk, etc. Zij stelden dat de behandeling ook zorg dient te dragen voor 'concrete possibilities for living good or worthwhile life that take into account each individual's abilities, circumstances, interests, and opportunities' (Ward & Stewart, 2003; p.142).

In zowel het RNR framework als het Good Lives model wordt aan het persoonlijke sociale netwerk van de patiënt een belangrijke plaats toegedicht in de behandeling. In het RNR framework ligt de nadruk voornamelijk op het risico-verhogende karakter dat het persoonlijke sociale netwerk kan hebben op het criminele gedrag van de patiënt, terwijl in het Good Lives model de nadruk eerder ligt op de risico-reducerende functie van het persoonlijke sociale netwerk.

Reeds in 1981 betoogde John Monahan in zijn klassieke tekst 'Predicting violent behavior: an assessment of clinical techniques' dat gewelddadig gedrag van een forensisch psychiatrische patiënt niet los gezien kan worden van de sociale context. Ruim 30 jaar later concludeerden Nagtegaal en Schonberger (2013) dat het sociale netwerk een beschermende invloed kan hebben op delinquent gedrag en recidive, maar dat er nog weinig bekend is over de specifieke rol die het sociale netwerk kan spelen bij recidive dan wel bescherming voor recidive. Echter in toenemende mate wordt onderkend dat in forensische behandelingen de gedragsinterventies nog onvoldoende gericht zijn op 'criminogene factoren op het relationele vlak, zoals de aanwezigheid van problematische familierelaties en beïnvloeding door criminele

<sup>1</sup> Daar waar patiënt(en) staat, kan ook cliënt(en) gelezen worden.

vrienden en/of familieleden' (Fischer, Captein & Zwirs, 2012). Daarnaast wordt er tot op heden ook onvoldoende ingezet op een potentieel protectieve factor op relationeel vlak, namelijk het betrekken van pro-sociale netwerkleden bij de behandeling. Fischer et al. (2012) stellen dat 'er steeds meer bewijs is dat het persoonlijke sociale netwerk een gunstige, ondersteunende rol kan spelen bij de motivatie voor verandering en uiteindelijk bij recidivevermindering'. Samenvattend kan gesteld worden dat er een brede wetenschappelijke consensus is over de algemene functie die het persoonlijke sociale netwerk vervult in de forensische psychiatrie; deze kan risico-verhogend, risico-verlagend of beide zijn. Ondanks deze consensus is er tot op heden weinig bekend over de wijze waarop netwerken van patiënten onderdeel zijn van en/of betrokken worden bij een Nederlandse forensisch psychiatrische behandeling. In deze studie onderzochten we de rol van het persoonlijke sociale netwerk van een forensisch psychiatrische behandeling, welke rol het persoonlijke sociale netwerk in de behandeling van forensisch psychiatrische patiënten in Nederland heeft en op welke wijze persoonlijke sociale netwerken van forensisch psychiatrische patiënten betrokken kunnen worden.

De vraagstellingen zijn onderzocht met behulp van literatuuronderzoek, een enquête en interviews met professionals in de forensisch psychiatrische zorg.

### De rol van het persoonlijke sociale netwerk gezien vanuit theoretisch perspectief

In de literatuur van de wetenschapsdiscipline Sociale Netwerkanalyse (SNA) wordt een persoonlijk sociaal netwerk gedefinieerd als de relaties die een persoon heeft met andere personen (netwerkleden) en eventueel de relaties tussen de netwerkleden (Wasserman & Faust, 1994). De rationale van SNA is dat het gedrag van een persoon beïnvloed wordt door het gedrag van mensen in zijn sociale omgeving (degenen met wie hij contact en/of relaties onderhoudt), en vice versa, dat het gedrag van een persoon het gedrag van personen in zijn sociale omgeving beïnvloedt. Kenmerkend voor een persoonlijk sociaal netwerk van een (forensisch) psychiatrische patiënt is dat deze bestaat uit zowel formele als informele relaties die hij gedurende zijn behandeling onderhoudt. Bij formele relaties gaat het om contacten van de patiënt met professionele behandelaars en hulpverleners zoals de psychiater, psycholoog, maatschappelijk werk, sociotherapie, mentor, etc. Bij informele relaties gaat het om relaties die de patiënt onderhoudt uit eigen keuze zoals familie, vrienden, medepatiënten, etc. Een persoonlijk sociaal netwerk in een forensisch psychiatrische behandeling is per definitie dynamisch: zowel formele als informele netwerkleden komen, blijven of verdwijnen weer gedurende de behandeling.

De wisselwerking tussen het gedrag van een persoon en de netwerkleden in een persoonlijk sociaal netwerk is multipel en kan op verschillende niveaus plaatsvinden: er kan gekeken worden wie de netwerkleden zijn en welke rollen ze spelen in het leven van de patiënt, zijn behandeling, zijn delictscenario, zijn terugkeer naar de maatschappij, etc. Daarnaast kunnen de kwaliteit en de inhoud van de relaties die de patiënt onderhoudt op verschillende manieren bekeken worden, zoals steunende relaties, conflictueuze relaties, afhankelijkheidsrelaties, slapende relaties (contacten van de patiënt die na de behandeling weer opgepakt worden), etc.

De invloed van relaties op het gedrag van een patiënt kan vanuit het perspectief van de forensische hulpverlening van belang zijn aan zowel het begin van een criminele carrière als later bij (risico op) recidives. De criminologie focust zich voornamelijk op het ontstaan van crimineel gedrag, terwijl de forensische psychiatrie zich meer bezighoudt met het risico op recidive gedurende en na een behandeling.

In de criminologie wordt het ontstaan van crimineel gedrag en met name de rol van het netwerk in diverse theorieën beschreven, zoals de sociale steuntheorie van Cullen (1994), de sociale controletheorie en de zelfcontroletheorie van Hirschi (1969), de differentiële associatietheorie van Sutherland (1924), de algemene spanningstheorie van Agnew (1992) en de labelingstheorie van Tannenbaum (1938). Als gemeenschappelijk kenmerk hebben deze theorieën dat het persoonlijke netwerk een rol speelt bij het ontstaan (en de instandhouding) van crimineel deviant gedrag. In de forensische psychiatrie neemt de invloed van het persoonlijke sociale netwerk voor het vaststellen van het recidive-risico na een behandeling een belangrijke plaats in de meeste gebruikte risicotaxatie-instrumenten in Nederland in, zoals de HKT-R, SAPROF, SVR-20, HCR-20V3, START, STATIC99R, ACUTE2007 en de STABLE2007. Al deze instrumenten bevatten items op het gebied van het persoonlijke sociale netwerk op een of meer tijdsdomeinen, dat wil zeggen als historische variabele (wat was de invloed van het persoonlijke sociale netwerk in het levensverhaal op het 'forensische' gedrag van de patiënt?), als klinische variabele (wat was de invloed van het persoonlijke sociale netwerk de afgelopen behandelperiode op het 'forensische' gedrag van de patiënt?) en als toekomst variabele (hoe wordt de invloed van het persoonlijke sociale netwerk in de toekomst op het 'forensische' gedrag van de patiënt beoordeeld?). Daarnaast wordt de invloed van het persoonlijke sociale netwerk soms gezien vanuit risicoperspectief, soms vanuit beschermend perspectief of een mix van beide. Het concept 'sociale steun' van netwerkleden aan de betrokken forensische patiënt wordt in de meeste criminologische en forensische psychiatrische literatuur genoemd als risico- en/of beschermende factor. Daarnaast heeft de behandelaar in de forensische praktijk vaak niet alleen te maken met de patiënt maar ook met zijn naasten. In de forensische hulpverlening wordt het belang van de individuele sociale context (het netwerk) wel gezien, maar de focus in de behandeling ligt voor een belangrijk deel op de individuele psychologische factoren van de persoon.

Sociale steun wordt meestal geoperationaliseerd als de hulp of bijstand die wordt geboden door personen in een bepaalde sociale omgeving in een specifieke situatie (Chou & Chronister, 2012). Om de mate van sociale steun in kaart te brengen is de sociaal kapitaal theorie behulpzaam. De sociaal kapitaal theorie kent twee hypothesen. De eerste hypothese is de sociale hulpbronnen hypothese. Deze gaat in op de hulp die mensen van hun netwerk krijgen om hun doelen te bereiken. Drie elementen zijn hierbij van belang: 1) het aantal anderen dat bereid of verplicht is de patiënt te helpen indien de patiënt hen daarom vraagt, 2) de mate waarin de netwerkleden bereid zijn te helpen en 3) de hulpbronnen die de netwerkleden hebben om de patiënt te kunnen helpen. De tweede hypothese is de investeringshypothese: mensen investeren meer in hun sociaal kapitaal als het bijdraagt aan een beter leven (Volker, Flap & Mollenhorst, 2013).

Wat betreft de ondersteunende functie van het persoonlijke sociale netwerk worden internationaal zes vormen van sociale steun onderscheiden: alledaagse emotionele steun (bijvoorbeeld een luisterend oor), emotionele ondersteuning bij problemen

(bijvoorbeeld troosten), waarderingsteun (bijvoorbeeld een compliment geven), instrumentele ondersteuning (bijvoorbeeld spullen uitlenen), gezelschapsteun (bijvoorbeeld uitnodigen voor een etentje) en informatieve ondersteuning met betrekking tot het gedrag (bijvoorbeeld opbouwende kritiek geven) (Van Sonderen, 1993; Kadushin, 2012).

Er zijn aanwijzingen dat inadequate sociale steun risicoverhogend werkt in relatie tot recidive na een behandeling. Gendreau, Little en Gogging (1992) vonden bijvoorbeeld in een meta-analyse van 372 studies dat het domein van verstoorde (familie)relaties behoort tot een van de beste voorspellers van recidive. In een literatuuroverzicht van relevante oorzaken van jeugdcriminaliteit vond Kreuger (2008) dat met name de individuele gezinscontext bepalend is voor criminele ontsparing van jeugdigen. Er zijn echter ook aanwijzingen dat adequate sociale steun risicoreducerend werkt in relatie tot recidive na een behandeling. In een Amerikaanse meta-analyse van 26 empirische studies blijkt bijvoorbeeld dat familie-psycho-educatie bewezen effectief is naast bijvoorbeeld psychofarmaca en Assertive Community Treatment (ACT) (Morgan, Robert, Flora, David, Kroner et al, 2012). Bransen, Paalvast en Slaats (2014) ten slotte constateerden dat gezins- en familie-interventies effectief zijn met het oog op het aantoonbaar verminderen van het risico op terugval en (ziekenhuis)opname bij schizofreniepatiënten. Niettemin zijn familie- en gezinsinterventies nog weinig in de zorg geïmplementeerd, concluderen de opstellers van de meest recente richtlijn Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie (2012). Sinds 2004 bestaat de landelijke richtlijn 'Betrokken Omgeving: modelregeling relatie ggz-instelling-naasten' opgesteld door familie- en patiëntenorganisaties en GGZ Nederland. In 2014 constateerden Bransen, Paalvast en Slaats dat bij 60 procent van de ggz-instellingen het familiebeleid niet goed op orde is.

Een belangrijke reden voor het betrekken van netwerkleden bij de forensische zorg is de mogelijke corrigerende functie van het netwerk op het gedrag van patiënten. Skeem, Loudon, Manchak, Vidal, en Hadda (2009) nemen aan dat het persoonlijke sociale netwerk van de patiënt informele sociale controle kan uitoefenen en kan helpen om risicovol gedrag van de forensisch psychiatrische patiënt te verminderen. Een andere belangrijke reden voor het betrekken van netwerkleden bij de behandeling van forensisch psychiatrische patiënten is te voorkomen dat patiënten die lange tijd 'uitgesloten zijn van deelname aan de maatschappij' vervreemden van hun informele netwerkleden. Het risico bestaat dat sociale contacten afbrokkelen. Dit staat ook wel bekend als het Social Breakdown Syndrome (Gruenberg, 1967). Dit syndroom wordt verergerd door hospitalisatie. Het Social Breakdown Syndrome en/of hospitalisatie kan bij forensisch psychiatrische patiënten leiden tot ongewenst gedrag. Informele netwerkleden zullen uiteindelijk 'afhaken' als er bijvoorbeeld geen of onvoldoende steun is vanuit de professionele zorg en zo vallen zij uiteindelijk weg als hulpbron voor de patiënt.

Naarmate mensen sterkere bindingen hebben met hun sociale omgeving wordt er meer sociale controle op hen uitgeoefend. De sociale bindingstheorie van Hirschi (1969) is daarmee gerelateerd aan de Sociale Steuntheorie (Cullen, 1994). Sociale controle houdt in dat mensen onderling een corrigerende werking op elkaar hebben, doordat ze belonend of afkeurend op het gedrag van elkaar reageren. In dat opzicht fungeert sociale steun als sociaal kapitaal waarvan iemand kan profiteren, maar

dat iemand ook kan verliezen. Ten slotte speelt sociale steun ‘op zichzelf’ een rol in het effect van stress op crimineel gedrag. Agnew, Brezina, Wright en Cullen (2002) vonden dat spanningen bij jongeren minder vaak tot crimineel gedrag leidden naarmate ze meer sociale steun hadden. Capowich, Mazerolle & Piquero (2001) vonden dat jongeren die negatieve gebeurtenissen hadden meegemaakt minder vaak diefstallen pleegden naarmate ze meer sociale steun ontvingen. Ook volwassenen die veel sociale steun ontvangen plegen minder misdrijven dan mensen met weinig sociale steun (Ellis, Kozey & Savage, 2009). Behalve dat een sociaal netwerk dus min of meer als buffer fungeert zou er ook een direct effect zijn van sociale steun op de psychische gezondheid van mensen (Cohen & Wills, 1985). Het krijgen van sociale steun kan er namelijk voor zorgen dat mensen een positiever affect hebben, een positiever zelfbeeld krijgen, meer stabiliteit ervaren en meer controle ondervinden over zichzelf en hun omgeving. Op deze manier kan het ontvangen van sociale steun er bijvoorbeeld aan bijdragen dat patiënten op tijd hun medicijnen innemen, beter meewerken aan hun behandeling en minder drugs gebruiken. Wijngaarde (2012) onderzocht de invloed van het sociaal netwerk op de recidivekans van ex-tbs gestelden. Uit dit onderzoek bleek dat niet het hebben van een intieme relatie en een netwerk, maar vooral de kwaliteit van het persoonlijke sociale netwerk en de intieme relatie recidive voorspelt. Een omvangrijk sociale netwerk brengt veel verplichtingen met zich mee en kan ook tot gevolg hebben dat mensen ongewenste of onvoldoende beheersbare druk en spanning ervaren. Daarnaast kunnen lotgenoten, bijvoorbeeld (ex-) (mede-)patiënten en ervaringsdeskundigen ondersteunend zijn voor forensische patiënten, dus voor elkaar. Sommige studies laten zelfs zien dat patiënten vinden meer baat te hebben van de hulp en steun die zij krijgen van medepatiënten die op dezelfde afdeling verblijven dan van de hulp die zij krijgen van therapeuten (Shattell, Andes & Thomas, 2008; Thomas, Shattell, & Martin, 2002; Castelein, Bruggeman, Davidson, & van der Gaag, 2015). Daarnaast kunnen er andere mensen zijn die zich vrijwillig, dus zonder lotgenoot of ex-patiënt te zijn, voor de forensische patiënt in willen zetten.

Uit een recente systematische review en meta-analyse naar 21 RCT's (Yesufu-Udechu et al, 2015) blijkt dat psycho-educatie en supportgroepen positieve effecten laten zien bij naastbetrokkenen van mensen met een ernstige psychiatrische aandoening. Diverse typen van ondersteuning voor naastbetrokkenen kunnen de ervaren belasting, spanningsklachten en depressieve gevoelens verlagen. Een recente RCT (Polo Lopez, Echeburrua, & Salaberria, 2015) laat zien dat een ondersteuningsprogramma gebaseerd op cognitieve gedragstherapie tot 6 maanden na de behandeling een positief effect heeft op het welbevinden van familieleden (depressieve klachten, angstklachten en aanpassingsproblemen). Familieleden die geen ondersteuning kregen lieten geen significante verbetering zien (Polo Lopez et al, 2015). In een review naar echtpaar- en familie-interventies in de volwassenenpsychiatrie is gekeken naar 21 interventies waarbij partners en/of familie betrokken werden. Positieve effecten werden gevonden voor relatieproblematiek bij echtparen en middelenmisbruik bij patiënten (Meis et al, 2013).

In de langdurige ggz is het perspectief van ‘familie als veroorzaker van psychische problematiek’ de afgelopen tijd verschoven naar ‘familie als bron van ondersteuning’ (Van Erp, Place & Michon, 2009). Familieleden kunnen diverse rollen aannemen: toezichthouder, crisisopvang, hulpverlener, informatieverstrekker, mede-

behandelaar, steunverleners bemiddelaar, vertaler, zingeveer, mantel- en steunverleners en medehulpvragers.

Om de rol van de familie sterker te positioneren is in de loop van de afgelopen jaren een aantal interventies ontwikkeld. Van Erp, Place en Michon (2009) inventariseerden familie-interventies die in Nederland ontwikkeld zijn en toegepast worden. Er worden 9 familie-interventies beschreven, te weten: 1) Psycho-educatie voor familieleden, 2) Individuele gezinsondersteuning, 3) Groepsgewijze gezinsondersteuning, 4) Project De zorg gaat door, 5) Triadekaart, 6) Kaart Vijfde wijkteam, 7) Project Familie als bondgenoot, 8) Training interactieve vaardigheden voor familieleden en 9) Training Prospect. Deze interventies kunnen gedeeltelijk beschouwd worden als een afspiegeling van de verschillende modellen in Nederland. Stelsel-therapeutische interventies zijn niet meegenomen. Het gaat hier om interventies die zich richten op de rol van de familie als mantelzorg, als direct betrokkene en als ervaringsdeskundige. In de forensische psychiatrie kan daar nog de rol bijkomen als ‘medetaxateur’ van risico's.

In de nota ‘Fundamenten voor toezicht’ (Poort, 2009) is het inschakelen van het informele netwerk in de forensische psychiatrische zorg opgenomen als taak van de toezichthouder. Het informele netwerk heeft tevens een prominente plaats in het beleidsplan van Reclassering Nederland 2011-2015 (Reclassering Nederland, 2011). Onderzoek leidt bovendien tot de conclusie dat als de ondertoezichtgestelde alleen maar gecontroleerd wordt, dit op de langere termijn weinig of geen effect op de vermindering van recidive heeft (Van Gestel, Van der Knaap, Hendriks, De Kogel, Nagtegaal & Bogaerts, 2006). Informele controle, bijvoorbeeld sociale controle door het netwerk waar de ondertoezichtgestelde deel van uitmaakt, is wel een effectief middel om recidive te verminderen (Layton MacKenzie & De Li, 2002).

Samengevat wordt sociale steun als een belangrijke en relevante factor gezien in zowel reguliere als forensische behandelingen. Vooral naar het effect van familie-interventies op forensisch gedrag is veel onderzoek gedaan. Zo is er de aanwijzing dat het betrekken van familieleden en de inzet van familie-interventies in de langdurige forensische en psychiatrische behandeling een positief effect kan hebben. Daarbij dient wel rekening gehouden te worden met de kwaliteit van de interacties tussen leden van een persoonlijk sociaal netwerk. Zo is een mogelijke verklaring bijvoorbeeld voor de hoge waardering van steun van lotgenoten, medepatiënten en ervaringsdeskundigen de kenmerkende wederkerigheid in deze relaties. Het is bekend dat wederkerigheid (de balans in ‘geven en nemen’) een relevante rol speelt in alle menselijke relaties (Buunk & Schaufeli, 2001). Ten opzichte van de reguliere psychiatrie kan het persoonlijke sociale netwerk in de forensische psychiatrie een additionele rol vervullen in het risicomanagement van een patiënt door het signaleren van risicovol gedrag.

Echter, uit de literatuurstudie komt tevens naar voren dat een positieve bijdrage van familie en andere informele netwerkleden aan herstel van patiënten vaak niet vanzelf tot stand komt (Bransen et al, 2014). Indien persoonlijke sociale netwerken van patiënten bij de behandeling betrokken worden in de rol van het signaleren van risicovol gedrag, dan is het voor de wederkerigheid van de relaties (behandelaar – netwerk) van belang de netwerkleden zodanig te ondersteunen dat zij zich gehoord voelen in hun zorgen of verzoeken.

### Diepte-interviews: de rol van netwerken in de Nederlandse praktijk

Om inzicht te verwerven in de dagelijkse praktijk van het werken met het persoonlijke sociale netwerk in de forensische psychiatrie zijn 11 diepte-interviews gehouden met professionals die zich bezighouden met het in kaart brengen en betrekken van informele netwerken bij de behandeling. Per type instelling (gebaseerd op beveiligingsniveau) worden de resultaten van interviews besproken.

#### *Ambulante Forensische Psychiatrie (inclusief verslavingszorg)*

Belangrijke redenen die genoemd zijn door de 4 geïnterviewden om netwerkleden te betrekken bij de forensische ambulante behandeling zijn: 1) Behandelen van het systeem, 2) Versterken van het netwerk rondom de patiënt, 3) Positieve beïnvloeding van de interactie tussen patiënt en diens netwerkleden, 4) Het netwerk als informatieverstrekker.

In de bezochte ambulante forensische instanties is het betrekken van informele relaties in de vorm van systeemtherapie en/of begeleiding een belangrijk deel van de behandelfilosofie. Daarentegen wordt gesignaleerd dat relaties die te 'dicht op de huid' van de patiënt functioneren, contra-productief kunnen werken op de behandeling. In de verslavingszorg kan bijvoorbeeld een geïnteresseerde vraag ('Hoe gaat het met je?') door de gebruiker als controlerend ervaren worden en dit kan remmend werken op de gedragsverbetering van de patiënt.

Als de (familie)relaties de bron zijn van het criminele gedrag of als de veiligheid in het geding is, is het betrekken van het netwerk (in eerste instantie) contra-geïndiceerd. De 'al-dan-niet focus' op het systeem hangt daarnaast af van de individuele behandelaar (of deze een 'netwerkgerichte attitude heeft') en van de professe. Maatschappelijk werkers in de ambulante sector informeren het netwerk en helpen patiënten met het zoeken en het vinden van werk of dagbesteding. Er is behoefte aan een sterkere vertegenwoordiging van netwerkgerichte behandelaars.

In veel instellingen zijn (op beperkte schaal) systeemtherapeuten werkzaam. Systeemtherapeuten beschouwen het netwerk van patiënten inclusief de patiënt zelf als één systeem dat uit balans is en waarin leden zelf (kunnen) besluiten om te veranderen en 'samen te werken naar een nieuwe context' waarin crimineel gedrag zich niet meer zal voordoen. Systeemtherapeuten hanteren verschillende benaderingen: structureel (focus op structurele aspecten van het systeem), narratief (focus op de betekenisverlening en het levensverhaal van de patiënt), strategisch (focus op effecten van gedrag binnen een systeem) of contextueel (focus op loyaliteit binnen verwantschapsrelaties). In de meeste gevallen wordt de werkwijze 'eclectisch' gehanteerd. Soms wordt het systeem beschouwd als 'verstoord in de hiërarchie en onderlinge rollen (rolvervaging)' en is de netwerkgerichte aanpak gericht op het herstellen van hiërarchische verhoudingen en het opnieuw kunnen innemen van een rol (bijvoorbeeld die van ouder of partner). Bij relaties waarin *huiselijk geweld* wordt gepleegd, wordt het netwerk altijd bij de behandeling betrokken. Hier valt het onderscheid tussen dader en slachtoffer min of meer weg omdat men het systeem als 'pathologisch' beschouwt waarin ook het slachtoffer een aandeel heeft in het ontstaan van de geweldsketen en de dader ook mede als slachtoffer gezien kan worden. Er zijn verschillen in de mate waarin patiënten willen dat netwerkleden betrokken worden. *Psychotisch kwetsbare* patiënten laten zich meestal iets gemakkelijker sturen en bij hen kan het netwerk meestal ook gemakkelijk betrokken worden.

'*Einzelgänger*'-patiënten willen meestal liever niet dat hun omgeving betrokken wordt.

Ervaringsdeskundigen en/of lotgenoten kunnen werkzaam zijn in de rol van ('professioneel') vrijwilliger. In de verslavingszorg worden vrijwilligers ingezet omdat zij vanuit een herstelgerichte benadering waardevol voor patiënten kunnen zijn. Het project 'Trek aan de Bel' (VNN, 2016) is een voorbeeld waarin vrijwilligers zich op afroep beschikbaar stellen voor de verslaafden-in-zorg als maatje en hulp-in-nood contactpersoon. In andere instellingen wordt incidenteel bij het ontbreken van een netwerk een vrijwilliger gezocht via Humanitas (maatjesproject). Ook leeft de gedachte dat er bij minder complexe problematiek de hulp 'afgeschaald' kan worden naar het netwerk en vrijwilligers.

#### *Forensisch Psychiatrische Afdeling*

Belangrijke redenen die genoemd zijn door de geïnterviewden om netwerkleden te betrekken bij de forensische behandeling zijn: 1) Versterken van het netwerk rondom de patiënt, 2) Positieve beïnvloeding van de interactie tussen patiënt en diens netwerkleden.

Familieleden, partner en andere informele netwerkleden kunnen bijdragen aan het beïnvloeden van met name de klinische factoren in het kader van behandelprogressie en risicomangement. Er wordt onderscheid gemaakt tussen protectieve (pro-sociale) en niet-protectieve (risicovolle) netwerkleden, maar beide categorieën van netwerken worden nadrukkelijk en doelbewust bij de behandeling betrokken. De behandelaar gaf aan: '*Tegenhouden van contact met antisociale netwerkleden is niet slim: verbieden werkt averechts! Stimuleer het maken van gezonde keuzes, ook in het netwerk*'. Om in te kunnen schatten of het netwerk lid protectief is voor de patiënt of juist niet wordt het netwerk in kaart gebracht, echter niet volgens een gestructureerde procedure.

Niet alle netwerkleden zijn goed in staat de patiënten te ondersteunen. Niet-protectieve netwerkleden zijn in staat invloed in positieve zin uit te oefenen, als zij daartoe specifiek geïnstrueerd, ondersteund en aangemoedigd worden, terwijl protectieve netwerkleden dit nog beter kunnen volhouden als zij zich gehoord voelen, aldus een geïnterviewde.

Naast systeemtherapie worden psycho-educatie en regulerende interventies ingezet, dat wil zeggen interventies die erop gericht zijn relaties te herstellen of afspraken en regels te stellen of 'op te frissen'. In de instellingen wordt incidenteel bij het ontbreken van een fysiek netwerk een vrijwilliger ('maatje') gezocht via bijvoorbeeld Humanitas (maatjesproject).

#### *Forensisch Psychiatrische Kliniek*

Belangrijke redenen die genoemd zijn door de 3 geïnterviewden om netwerkleden te betrekken bij de forensische behandeling zijn: 1) Versterken van het netwerk rondom de patiënt, 2) Positieve beïnvloeding van de interactie tussen patiënt en diens netwerkleden, 3) Het netwerk als informatieverstrekker.

De mate waarin netwerkleden betrokken worden bij de behandeling verschilt. Een van de geïnterviewden verwoordde: '*Ik zou vaker familieleden moeten uitnodigen, maar in de praktijk komt het er toch te weinig van*'. Het is niet altijd mogelijk toestemming te krijgen van de patiënt om netwerkleden te mogen benaderen en bij de nee-zeggings lukt het niet om contact te leggen met het netwerk. Bij langdurende

trajecten wordt gesignaleerd dat het netwerk afstand houdt. Een maatschappelijk werker merkt op: *‘Netwerkleden hebben vaak al zoveel meegemaakt met de betrokkene dat ze hun rust pakken. Als je dan te lang wacht met het contact opnieuw te leggen wordt het vaak moeilijker om mensen hiervoor te motiveren. Bij kortdurende trajecten gaat dat gemakkelijker’.*

Bij de andere instelling is het betrekken van netwerkleden zo sterk ingebed in de behandelfilosofie, dat weigeren eigenlijk geen optie is; de behandelaar zal altijd aandringen, waardoor het ook vrijwel altijd lukt het netwerk binnen de muren te krijgen.

Er is een helder onderscheid tussen systeemtherapie en familiebegeleiding.

Netwerken van alle patiënten worden in kaart gebracht middels een genogram.

De patiënten bepalen vervolgens zelf wie bij hem op bezoek mag komen en wie bij de behandeling betrokken mogen worden. Ook slachtoffers (kunnen) worden betrokken. Afhankelijk van de verandermogelijkheden wordt familiebegeleiding (geringe veranderbereidheid of potentie tot verandering) dan wel systeemtherapie ingezet (grote(re) bereidheid en potentie tot verandering). Inzet van de systeemtherapie is het herstellen van de verstoorde hiërarchie en het herijken van rollen. Bij het geheel ontbreken van een netwerk kan individuele systeemtherapie geïndiceerd zijn, er is dan geen concreet netwerk maar wel een narratief (‘een verhaal over de familie’) waarover gesproken kan worden. Bij de groep psychotisch kwetsbare patiënten ontbreekt de inzet van het netwerk vrijwel nooit, en een belangrijk element van het contact met het netwerk van psychotisch kwetsbare patiënten bestaat uit psycho-educatie: het ondersteunen van familieleden in het beter begrijpen van het ziektebeeld en uitingen daarvan van hun kind, partner of gezinslid. Vrijwilligers worden ingezet bij het ontbreken van een netwerk of als het netwerk beperkt is en uitbreiding behoeft.

#### *Forensisch Psychiatrisch Centrum*

Belangrijke redenen die genoemd zijn door de 2 geïnterviewden om netwerkleden te betrekken bij de forensische behandeling zijn: 1) Versterken van het netwerk rondom de patiënt, 2) Positieve beïnvloeding van de interactie tussen patiënt en diens netwerkleden, 3) Informatie over patiënt, 4) Mede motiveren voor de behandeling. Netwerken worden systematisch in kaart gebracht, via bijvoorbeeld screening (het bepalen van de kwaliteit van het netwerk), milieurapportages, netwerkkaarten of (incidenteel) zeer uitgebreid: met behulp van de Forensisch Sociale Netwerk Analyse (FSNA). Het duurt in het algemeen lang voordat het netwerk benaderd (kan) word(t)en. Voor het betrekken van netwerkleden bij de behandeling is toestemming van de patiënt noodzakelijk, en deze wordt lang niet in alle gevallen (meteen) verkregen. De geïnterviewden hebben de ervaring dat dit bij de groep patiënten met een psychotische kwetsbaarheid vaak goed lukt, de groep patiënten met een persoonlijkheidsstoornis is niet altijd bereid om contact met het netwerk toe te staan.

Soms wordt een triade-kaart bijgehouden (of een variant daarop) om afspraken die gemaakt zijn in de triade behandelaar-patiënt-netwerklid te borgen. Er worden familiedagen georganiseerd waarbij ook patiënten en familie-organisaties uitgenodigd worden. Maatschappelijk werkers zijn netwerkgericht maar de werkwijze verschilt, soms zijn zij enkel het ‘loket voor buiten’ (*‘ik ben beschikbaar maar het initiatief ligt bij het netwerk’*), anderen zijn actief outreachend.

Opvattingen over het betrekken van netwerken zowel als werkwijzen verschillen erg van elkaar, evenals de kennis en vaardigheden om dit te kunnen. Een maatschappelijk werker: *‘Als ik vastloop in het contact met de familie consulteer ik een systeemtherapeut’.* Een meer uitgewerkte en breed gedragen visie op het betrekken van netwerkleden ontbreekt.

#### *Samenvattend*

De respondenten van de diverse instellingen zijn redelijk eensgezind over de rol van het persoonlijke sociale netwerk in hun praktijk, nl. het versterken van het netwerk, positieve beïnvloeding van de relaties tussen patiënt en zijn relaties en informatie over de patiënt in het kader van heteroanamnese. Opvallend is dat de rol van het persoonlijke sociale netwerk in het kader van risicomanagement minder prevalent is. Alle respondenten geven ook eensgezind aan dat de werkwijze om netwerkleden te betrekken afhankelijk is van de context, behandelaar en patiënt. Over het algemeen ontbreekt het aan een standaard werkwijze en ook vaak aan tijd. Desondanks geven de respondenten van instellingen op alle beveiligingsniveaus aan dat idealiter het betrekken van het persoonlijke sociale netwerk een belangrijk onderdeel van een forensisch psychiatrische behandeling zou moeten zijn.

#### **Landelijke enquête**

Vanwege praktische beperkingen zijn met name medewerkers van noordelijke instellingen voor de diepte-interviews benaderd. Om toch een landelijk beeld te krijgen is een schriftelijke enquête onder 43 forensisch psychiatrische instellingen in Nederland gehouden (zie bijlage 4: Vragenlijst landelijke enquête). De respons was 91% (n= 40), verdeeld over 30 ingevulde enquêtes van medewerkers uit de Ambulante Forensische Psychiatrie, 3 van Forensisch Psychiatrische Afdelingen, 4 van Forensisch Psychiatrische Klinieken en 3 van Forensisch Psychiatrische Centra. De landelijke enquête bevestigde het beeld uit de interviews dat er een veelheid aan methodes wordt gebruikt om het persoonlijke sociale netwerk van patiënten in kaart te brengen (zie tabel 1).



**Tabel 1 Toegepaste netwerkinventarisatiemethodes**

Netwerkinventarisatie	Aantal keren genoemd
Genogram	6
Netwerkaart	4
Dossier	4
Simpel noteren	3
Triade	2
Gestructureerde vragenlijst	2
FSNA	2
Screeninggesprekken	2
Ecogram	1
Sociogram	1
Rehabilitatiemodel	1
Netwerkoverzicht	1
Niet ingevuld	1

Tabel 1 laat zien dat medewerkers verschillende definities van persoonlijke sociale netwerken hanteren. Zo inventariseert het meest ingezette instrument, het genogram, formeel alleen familieverbanden waardoor andere informele netwerkleden bij een netwerkinventarisatie buiten beeld blijven, terwijl dit bij de netwerkaart wel gebeurt. Opvallend is verder dat het persoonlijke sociale netwerk relatief vaak via het dossier in kaart wordt gebracht, wat impliceert dat de patiënt hierbij niet betrokken hoeft te worden.

Ook de wijze waarop het persoonlijke sociale netwerk betrokken wordt bij de behandeling laat een variëteit aan netwerkinterventie methodes zien (zie tabel 2).

**Tabel 2 Netwerkinterventies**

Netwerkinterventie methode	Aantal keren genoemd
Psycho-educatie	30
Systeemtherapeutische interventies	30
Individuele gezinsondersteuning	21
Familiebijeenkomsten/familiedagen	15
Vaardigheidstraining familie	2
Triadekaart afspraken	2
FSNA	2
Netwerkgesprekken	2
Familie Motiverende Interventie (FMI)	1
Groepsgewijze gezinsondersteuning	1
Netwerkoverzicht	1

Psycho-educatie en systeemtherapie worden in de meerderheid van de instellingen ingezet als netwerkinterventie methode. Daarnaast komen individuele gezinsondersteuning en familiebijeenkomsten relatief vaak voor. Opvallend is dat de meest voorkomende netwerkinterventies voornamelijk gericht zijn op de familierelaties en niet op andere informele netwerkleden. In de geschreven en mondelinge toelichtingen van de respondenten gaven velen aan dat het betrekken

van (leden van) persoonlijke sociale netwerken 'maatwerk' is. Enkele respondenten gaven aan dat niet de methode van belang is, maar dat het erom gaat 'dat je gewoon iemand uitnodigt'. Ook werd aangegeven dat de visie op het actief inzetten van netwerkleden bij de behandeling uitgaat van een zieke patiënt en gezonde netwerkleden. Dit is in de praktijk vaak niet het geval.

In tabel 3, 4 en 5 wordt een overzicht gegeven van de informele netwerkleden die normaal gesproken bij de behandeling worden betrokken per type forensische instelling.

**Tabel 3 Bij de behandeling betrokken netwerkleden FPC/FPK/FPA**

Type netwerklid	Altijd betrokken (%)	Soms betrokken (%)
Partner	10 (100.0)	2 (20.0)
Gezinsleden	5 (50.0)	6 (60.0)
Vrienden/kennissen	4 (40.0)	8 (80.0)
Vrijwilligers/lotgenoten	3 (30.0)	9 (90.0)
Overig/anderen	1 (10.0)	1 (10.0)

In deze intramurale instellingen worden de partner en leden uit het gezin of familieleden in meer of mindere mate over het algemeen standaard betrokken bij de behandeling.

**Tabel 4 Bij de behandeling betrokken netwerkleden Ambulant/FACT/Polikliniek**

Type netwerklid	Altijd betrokken (%)	Soms betrokken (%)
Partner	16 (57.1)	11 (39.3)
Gezinsleden	13 (46.4)	15 (10.7)
Vrienden/kennissen	2 (7.1)	25 (10.7)
Vrijwilligers/lotgenoten	1 (3.6)	22 (14.3)
Overig/anderen	1 (3.6)	10 (35.2)

Bij de 28 ambulante instellingen is het beeld dat men voornamelijk de partner (57%) en gezins-/familieleden (46%) bij de behandeling betreft, terwijl vrienden/kennissen/collega's (7%) en vrijwilligers/lotgenoten (4%) veel minder vaak betrokken worden.

**Tabel 5 Bij de behandeling betrokken netwerkleden in alle instellingen**

Type netwerklid	Altijd betrokken	Soms betrokken
Partner	26 (68.4)	13 (34.2)
Gezinsleden	18 (64.3)	9 (23.7)
Vrienden/kennissen	6 (15.8)	11 (28.9)
Vrijwilligers/lotgenoten	4 (10.5)	13 (34.2)
Overig/anderen	2 (5.3)	11 (28.9)

Resumerend geven respondenten van de diverse instellingen aan dat de partner en minder vaak leden uit het gezin of familieleden over het algemeen standaard betrokken worden bij de behandeling.

Ten slotte is aan de respondenten gevraagd welke functionarissen in hun instelling zich bezighouden met het persoonlijke sociale netwerk van de patiënten (tabel 6 en 7). Wederom levert dit een divers beeld op.

**Tabel 6 Bij het netwerk betrokken functionarissen FPC/FPK/FPA**

Type functionaris	Aantal keren genoemd
Maatschappelijk werker	10
Sociotherapeut/casemanager/persoonlijk begeleider/ verpleegkundige	8
Behandelaar	2
Systeemtherapeut	2
Forensisch netwerkbegeleider	1

**Tabel 7 Bij het netwerk betrokken functionarissen Ambulant/FACT/Polikliniek**

Type functionaris	Aantal keren genoemd
Casemanager/ambulante forensisch werker/ verpleegkundige/groepsleider/sociotherapeut	14
SPV'er	8
Systeemtherapeut	8
Alle professionals	8
Maatschappelijk werker	6
Behandelaar/psycholoog/psychiater	6
Overige functies met aandachtsgebied netwerk:	3
Forensisch netwerkbegeleider/systemisch werker/ buitendienstmedewerker/ reclasseringswerker	
Ervaringsdeskundige	2

In alle 4 typen instellingen zijn de maatschappelijk werkers en de verpleegkundigen en/of sociotherapeuten betrokken bij de informele netwerkcontacten van de patiënt. Verder valt op dat in de Ambulante Forensische Psychiatrie professionals van 16 verschillende functies zich bezighouden met het netwerk. Opvallend is de afwezigheid van psychologen en psychiaters.

#### Samengevat

Net als in de interviews gaven de respondenten aan dat er in de instellingen diverse manieren bestaan om persoonlijke netwerken in kaart te brengen, te benaderen en te betrekken bij de behandeling. Het betrekken van het persoonlijke sociale netwerk in de instellingen wordt gedaan door verschillende functionarissen. Met persoonlijke sociale netwerken doelt men hoofdzakelijk op partners en familierelaties. Een homogeen beeld over de typen instellingen ontbreekt. Een mogelijke reden hiervoor die zowel in de interviews als in de enquête vaak genoemd werd is dat 'Betrekken bij de behandeling' maatwerk is, het afhangt van de patiënt, zijn netwerk, de situatie, de noodzaak en de beschikbare tijd. Desondanks gaven de respondenten van de verschillende typen instellingen aan dat het betrekken van het netwerk een kerntaak is in een forensisch psychiatrische behandeling.

Voor de volledige inhoud van dit project en de rapportage ervan kan verwezen worden naar <https://kfv.nl/resultaten/call-2014-24>.

#### Referenties

- Agnew, R., Brezina, T., Wright, J.P. Cullen, J.P. (1992). Strain, personality traits and delinquency: extending general strain theory. *Criminology* 40(1). P. 43-72..
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology: Theory & Practice*, 8(1), 19-32.
- Blancke, C., Meijel, B., Henquet, C., Gool van, R., Ammeraal, H., van Duin, P., van Ewijk, W.M., (2012). *Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Bransen, E., Paalvast, M., Slaats, M. (2014). De kracht van naasten ontsluiten. *Tijdschrift voor Psychotherapie*, 40(1), p. 20-33.
- Buunk, B.P., Schaufeli, W.(2001). Het belang van wederkerigheid in interpersoonlijke relaties voor gezondheid en welbevinden: een evolutionair perspectief. *Nederlands Tijdschrift voor de psychiatrie* (56), p.41-56.
- Capowich, G.E., Mazerolle, P., Piquero, A.R., Examining the links between strain, situational and dispositional anger and crime. *Youth and Society* 35(2) p. 131-157.
- Castelein, S., Bruggeman, R., Davidson, L., & van der Gaag, M. (2015). Creating a supportive environment: peer support groups for psychotic disorders. *Schizophrenia Bulletin*, 41(6), 1211-1213.
- Chou, C. C., & Chronister, J. A. (2012). Social tie characteristics and psychiatric rehabilitation outcomes among adults with serious mental illness. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 55(2), 92-102.
- Cohen, S., Wills, T.A. (1985). *Psychological Bulletin* 98 (2), p. 310-357.
- Cullen, F.T. (1994). Social support as an organizing concept for criminology: Presidential address to the academy of criminal justice sciences. *Journal Justice Quarterly* 11(4), p. 527-559.
- Ellis, A., Kozey K., Savage J., (2013). A selective Review of the Risk Factors for Antisocial Behavior across the Transition to Adulthood. *Psychology*, Vol.4, No.6A2, p. 1-7.
- Erp, V. van, Michon, H., Place, C. (2009). *Familie in de langdurige GGZ. Deel 1: Interventies*. Utrecht: Trimbos instituut.
- Familieraden SLKF (2012). Betrokken omgeving, modelregeling relatie GGZ-instelling- naastbetrokkenen. Geraadpleegd op: <http://www.platformggz.nl/lpggz/download/kamer-familieraden/b-3-betrokken-omgeving-modelregeling-relatie-ggz-instelling-naastbetrokkenen-versie-2004.pdf>
- Fischer, T.F.C., Captein, W.J.M & Zwirs, B.W.C (2012). *Gedragsinterventies voor volwassen justitiabelen. Stand van zaken en mogelijkheden voor innovatie*. Meppel: Boom Lemma uitgevers.
- Fundamenten voor toezicht (2009). *Over de grondslagen voor de ontwikkeling van reclasseringstoezicht*. R. Poort, Versie 1.0 definitief 5 maart 2009.
- Gendreau, P., Little, T., & Gogging, C. (1996). A meta-analysis of the predictors of adult offender recidivism: what works. *Criminology* 34 (4) p. 575-608.
- Gestel, B. van, L.M. van der Knaap, A. Hendriks, m.m.v. C.H. de Kogel, M.H. Nagtegaal, S. Bogaerts (2006). *Toezicht buiten de muren. Een systematische review van extramuraal toezicht op TBS-gestelden en vergelijkbare groepen in het buitenland*. Den Haag: WODC, Ministerie van Justitie, 2006. WODC-Cahier 2006-2.

- Gruenberg, E. (1967). The social breakdown syndrome. Some origins. *The American Journal of Psychiatry*, 123(12), 1481-1489.
- Hirschi, T. (1969). *Causes of delinquency* (Transaction Publishers 2002 edition ed.) Berkeley: University of California Press.
- Höing, M., Bogaerts, S., & Vogelvang, B. (2013). Circles of Support and Accountability: How and Why They Work for Sex Offenders. *Journal of Forensic Psychology Practice*, 13, p. 267-295.
- Horn, van, J., Bogaerts, S., Eisenberg M.J., van der Put, C.E., Dekker, J.M., van den Hanenberg, F.J.A.C., en Bouman, Y.H.A. (2016). *Kernset K-factoren voor het ambulante forensische veld. Een multi-method onderzoek naar risico- en beschermende factoren in relatie tot algemene recidive, geweldsrecidive en seksuele recidive*. Utrecht: Kwaliteit Forensische Zorg.
- Kadushin, C. (2012). *Understanding social networks. Theories, concepts and findings*. Oxford: Oxford University Press.
- Kreuger, F.A.F. (2008). *Factoren die ten grondslag liggen aan het ontstaan van risicoeugd. Literatuurstudie in het kader van klein maar fijn*. Rotterdam: Cephir.
- MacKenzie, D., and Li, S. (2002). The impact of formal and informal control on criminal careers of probationers. *Journal of Research in Crime and Delinquency*, 39, p. 243-276.
- Meis, L.A., Griffin, J.M., Greer, N., Jensen, A.C., MacDonalds, R., Carlyle, M., Rutks, I., Wilt, T.J. (2013). Couple and Family involvement in adult mental health treatment. A systematic review. *Clinical Psychology Review* (33), p. 275-286.
- Monahan, J. (1981). *Predicting violent behavior. An assessment of clinical techniques*, third printing, SAGE publications, California.
- Morgan, Robert D.; Flora, David B.; Kroner, Daryl G.; Mills, Jeremy F.; Varghese, Femina; Steffan, Jarrod S. Treating offenders with mental illness: A research synthesis. *Law and Human Behavior*, Vol 36(1), Feb 2012, p. 37-50.
- Nagtegaal, M.H. & Schonberger, H.J.M.(2013). *Het belang van beschermende factoren in de risicotaxatie van tbs-gestelden*. Memorandum 2013-1, WODC, Ministerie van Veiligheid en Justitie, Den Haag.
- Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ (2016). *Generieke Module. Samenwerking en ondersteuning voor mensen met psychische problematiek*. Geraadpleegd op <http://www.kwaliteitsontwikkelingggz.nl/project/generieke-module-ondersteuning-familiesysteem-en-mantelzorg/>
- Nieuwenhuizen, Ch. van, Bogaerts, S., Ruijter, E.A.W. de, Bongers, I.L., Coppens, M. & Meijers, R.A.A.C. (2011). *TBS-behandeling geprofileerd: een gestructureerde casussenanalyse*. WODC, Ministerie van Veiligheid en Justitie, Den Haag.
- Polo Lopez, R., Echeburrua, E., Salaberria, K. (2015). Effectiveness of a psychological support program for relatives of people with mental disorders compared to a control group: A randomized controlled trial. *Behaviour research and therapy*, 68, p. 13-18.
- Pomp, L., Spreen, M., Bogaerts, S., Volker, B. (2010). The role of personal social networks in risk assessment and management of forensic psychiatric patients. *The Journal of Forensic Psychology Practice*, 10(4), p. 267-284.
- Reclassering Nederland (2011). *Continuïteit en vakmanschap*. Beleidsplan 2011-2015. Geraadpleegd op: <https://www.reclassering.nl/zoeken?search=beleidsplan>

- Reybrouck, T. van, Vandeburje, J., Soye, V. (2011). Behoeften en verwachtingen van familieleden van drugsgebruikers als basis voor gerichte ondersteuning. *Verslaving (Houten)*, 7 (2), p. 34-46.
- Shattell, M. M., Andes, M., & Thomas, S. P. (2008). How patients and nurses experience the acute care psychiatric environment. *Nursing Inquiry*, 15(3), 242-250.
- Skeem, J., Loudon, J.E., Manchak, S., Vidal, S. & Hadda, E. (2009). Social networks and social control of probationers with co-occurring mental and substance abuse problems. *Law & Human Behavior*, 33, p. 122-135.
- Sonderen, E. van (1993). *Het meten van sociale steun met de Sociale Steun Lijst-Interacties (SSL-I) en de Sociale Steun Lijst-Discrepanties (SSL-D): een handleiding*. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken.
- Spreen, M., Brand, E., Horst, ter, P., & Bogaerts, S. (2014). *Handleiding HKT-R. [Manual of the HKT-R]*. Groningen: Stichting FPC Dr. S. van Mesdag.
- Sutherland, E. (1924). *Criminology*. Philadelphia: Lippincott.
- Tannenbaum, F. (1938). *Crime and the community*. New York and London: Columbia University Press.
- Ter Haar- Pomp, L., de Beer, C., van der Lem, R, Spreen, M. & Bogaerts, S. (2015a). Monitoring risk behaviors by managing social support in the network of a forensic psychiatric patient: a single case analysis, *Journal of Forensic Psychology Practice*, 15, 2, p.114-137.
- Ter Haar - Pomp, L.S., Spreen, M., Bogaerts, S., & Volker, B. (2015b). The personal social networks of personality disordered forensic psychiatric patients. *Journal of Social Work*, 15, 3, p. 254-276. <http://dx.doi.org/10.1177/1468017314537425>
- Ter Haar-Pomp, L., Bogaerts, S., & Spreen, M. (2016). *Risk management in the forensic psychiatry: Integrating a social network approach*. In M. Cima (Ed.), *The Handbook of Forensic Psychopathology and Treatment* (pp. 337-351). New York: Routledge.
- Volker, B., Flap, H., Mollenhorst, G. e.a. (2013). *Sociale netwerken. Vragen, antwoorden en onderzoek*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.
- Vrooman, J.C. (red.) (2001). *Netwerken en sociaal kapitaal*. Amsterdam: SISWO/ NSV.
- Ward, T. & Stewart, C. (2003). Criminogenic needs and human needs: A theoretical model. *Psychology, Crime and Law*, 9:2, p. 125-143.
- Wasserman, S. & Faust, K. (1994). *Social network analysis, methods and application*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Wijngaarde, J. (2012). *Het sociaal netwerk als bepalende factor voor recidive: een studie naar de invloed van het sociale netwerk op de recidivekans van ex-tbs gestelden (Masterthese)*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Yesufu-Udech, A., Harrison, B., Mayo-Wilson, E., Young, N., Woodhams, OP., Shiers, D., Kuipers, E., Kendall, T. Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry* (2015). 206, p. 268-274.

## Golden Oldie of toekomstmuziek?\*

Greet Vanaerschot

*Op uitnodiging van de GZ-psychologie redactie reageert Greet Vanaerschot, gastprofessor Psychotherapie aan de Universiteit Antwerpen, op de eerder verschenen opinie 'Onderzoek naar de therapeutische relatie: Golden Oldie of toekomstmuziek?' (GZ-psychologie, nr. 1, 2018), van Joanneke Bruins, Jorien van der Velde, Miriam Tolsma, Philippe Delespaul en Stynke Castelein. In dit stuk beargumenteren zij dat vrijwel iedereen in de zorg weliswaar erkent dat de therapeutische relatie essentieel is in de behandeling van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA), maar dat praktische, evidence-based handvatten voor hulpverleners in richtlijnen ontbreken. Zij pleiten voor meer onderzoek naar de factoren die bijdragen aan de opbouw en instandhouding van een goede therapeutische relatie met EPA-cliënten. Dit opinie artikel is tevens terug te vinden in GGZet Wetenschappelijk 1, jaargang 22 in 2018.*

'Als cliëntgericht-experientiële therapeute verheugt het mij dat er aandacht besteed wordt aan de therapeutische relatie en meer specifiek aan het belang van de therapeutische relatie voor het behandelresultaat bij EPA-patiënten. Toch wil ik ook een aantal bedenkingen formuleren die mijns inziens een bijdrage kunnen leveren aan het toekomstig onderzoek en de uitwerking van de richtlijnen waar de auteurs voor pleiten.

Een eerste bedenking betreft het onderscheid tussen de therapeutische alliantie of werkaliantie enerzijds, en de therapeutische relatie anderzijds. Deze termen worden door de auteurs onterecht door elkaar gebruikt, want deze concepten verwijzen niet naar hetzelfde. Overigens bestaat er over het concept therapeutische alliantie op zich (nog steeds) geen algemeen aanvaarde definitie<sup>1</sup>, ter illustratie: in de door Horvath e.a. uitgevoerde meta-analyse van 201 studies worden meer dan dertig verschillende alliantie-meetinstrumenten gebruikt. Dat neemt niet weg dat de manier waarop het concept alliantie in de onderzoeksliteratuur wordt ingevuld een aantal belangrijke gemeenschappelijke aspecten kent. De therapeutische alliantie of werkaliantie gaat over de actieve en vertrouwelijke samenwerkingsrelatie tussen therapeut en cliënt.<sup>1</sup> Bruins e.a. verwijzen daarvoor naar Bordin (1979) die de werkaliantie (WA) omschrijft als een overeenstemming tussen cliënt en therapeut over de doelen van de therapie, de wijze waarop aan die doelen gewerkt wordt en de emotionele band tussen beide participanten.

Deze definitie is de meest algemeen aanvaarde. We kunnen de werkaliantie dan ook begrijpen als de 'niet-neurotische, rationale en redelijke samenwerking die de patiënt heeft met de psychotherapeut en die hem in staat stelt doelgericht samen te werken, ondanks het bestaan van overdrachtsbelevingen en impulsen'.<sup>2</sup>

De therapeutische relatie daarentegen, is een ruimer concept dat – naast de werkaliantie – ook de reële relatie en de primaire en oedipale overdrachtsrelatie omvat. De reële relatie verwijst naar de realistische perceptie en interpretatie van

\* Deze reactie verscheen in GZ-psychologie nr 3, 2018, pp 31-34

het gedrag van de ander, de wederzijdse respons van beide participanten op elkaar; naar authentiek 'elkaar graag mogen', wederzijds vertrouwen en respect. Het gaat hier over de relatie tussen twee 'volwassen' personen, zonder vervormingen vanuit de overdracht. Het gaat hier om de menselijke betrokkenheid op elkaar die in tegenstelling tot de werkaliantie ruimer is dan dat die zich enkel richt op het therapeutische werk. Deze primaire relatie verwijst naar de basale interne relationele werkmodellen die iemand ontwikkelt op basis van preverbale relationele ervaringen; de band van het jonge kind met zijn belangrijkste opvoeder(s). Deze primaire relatie beïnvloedt o.a. of iemand met basaal vertrouwen dan wel wantrouwen in de wereld staat. Kortom, de primaire relatie verwijst naar iemands hechtingspatronen (pre-oedipaal). De overdrachtsrelatie daarentegen, is oedipaal en die verwijst naar andere interpersoonlijke dynamieken die zich hebben gevormd door herhaalde (verstoorde) relatiepatronen uit het verleden.

Het moge duidelijk zijn dat een positieve primaire relatie voedingsbodem is voor de ontwikkeling van een positieve reële relatie en dat die daarmee ook het ontstaan van een goede werkaliantie bevordert. Het onderzoek dat de auteurs aanhalen, betreft zowel de werkaliantie als de therapeutische relatie en de (tegen)overdrachtsrelatie. Op basis van hun uitgebreide meta-analyse van studies naar de therapeutische alliantie besluiten Horvath e.a.<sup>1</sup> o.a. dat:

- 1 de therapeutische alliantie niet hetzelfde is als de therapeutische relatie;
- 2 de WA niet iets is dat de therapeut 'opbouwt', maar iets dat zich ontwikkelt gedurende de behandeling; in alle helpende interventies van de therapeut;
- 3 de ontwikkeling van een 'voldoende goede' werkaliantie in de beginfase van de therapie cruciaal is voor het succes van de therapie;
- 4 het in de beginfase van de therapie belangrijk is om de taken en doelen van de therapie goed af te stemmen op de cliënt zijn noden en verwachtingen, opdat een WA zich zou kunnen ontwikkelen;
- 5 het belangrijk is om gedurende het hele therapeutische proces de cliënt zijn beleving van de WA goed te monitoren en te waken dat je diens perceptie van de WA niet onterecht als positief beoordeelt; een verkeerde beoordeling van de cliënt zijn perceptie vermindert immers de werkzaamheid van de interventies;
- 6 er zich steeds fluctuaties voordoen in de WA; binnen en tussen de sessies, doordat de therapeut zijn cliënt uitdaagt om specifieke therapeutische taken te verrichten, zoals het exploreren en bespreken van moeilijke innerlijke en interpersoonlijke conflicten, misverstanden en overdrachtelijke gevoelens;
- 7 het belangrijk is voor het behouden van een goede therapeutische alliantie dat de therapeut niet-defensief reageert op negativiteit of vijandigheid van de cliënt en dit bespreekbaar maakt;
- 8 cliënten met een sterke interpersoonlijke angst of met persoonlijkheidsstoornissen een grote uitdaging vormen waar het gaat om het aangaan en in stand houden van een positieve therapeutische alliantie.

In hun besluiten vinden we meteen een aantal handvatten of aandachtspunten voor het helpen installeren van de therapeutische alliantie. Met betrekking tot de punten 4 tot en met 8 – richtlijnen voor het ontwikkelen van een goede WA en het in stand houden van de therapeutische alliantie via het herkennen en bewerken van breuken in de WA – verwijs ik ook graag naar het werk van Elliott, Watson, Goldman & Greenberg, (2004)<sup>3</sup> en Safran & Muran (2000).<sup>4</sup> Ook het onderzoek over het belang van het hanteren van tegenoverdracht en het onderzoek over de

relatie tussen overeenstemming over doelen/taken en het samenwerkingscontract enerzijds en outcome levert interessante aandachtspunten op (Norcross, 2011).<sup>5</sup> En deel 3 van Norcross' boek (2011)<sup>5</sup> – een bundeling van het onderzoek naar relevante variabelen die een rol spelen in de afstemming van de therapeutische relatie op de individuele patiënt (o.a. de verwachtingen en voorkeuren van de cliënt aangaande de therapie, diens hechtingsstijl en diens copingstijl) – levert eveneens interessante gezichtspunten op. Ik kan er in het bestek van deze korte reactie spijtig genoeg enkel naar verwijzen zonder verdere uitwerking.

Het onderscheid tussen de verschillende dimensies van de therapeutische relatie is in deze mijns inziens belangrijk, omdat bij EPA-patiënten vaak de primaire relatie geschaad is. Zij hebben, zoals Bruins e.a. ook aanhalen, vaak een geschiedenis van meervoudige vroegkinderlijke trauma's. Dit gegeven biedt meteen ook handvatten voor de relationele attitudes en het interactionele aanbod die nodig zijn om een goede therapeutische relatie te ontwikkelen. En dit brengt mij bij mijn tweede bedenking. Het concept van de therapeutische relatie kreeg een belangrijke invulling in het werk van Carl Rogers en medewerkers. Hun onderzoek leidde tot de focus op de therapeutische relatie als het cruciale helende proces in psychotherapie. De 'common factors' empathie, respect, authenticiteit en echtheid, onvoorwaardelijk positieve aanvaarding en niet-possessieve warmte kennen een sterke wetenschappelijk onderbouwing (Watson, Greenberg & Lietaer, 2010<sup>6</sup>; Lambert, 2013<sup>7</sup>; Norcross, 2011<sup>5</sup>). Deze evidence-based relationele factoren bieden een heel gamma aan handvatten voor de attitudes, interventies en gedragingen die de ontwikkeling van een therapeutische relatie bevorderen (Lambert, 2013<sup>7</sup>; Norcross, 2011<sup>5</sup>; Wampold & Imel, 2015<sup>8</sup>; Vanaerschot, 2008a, 2015<sup>9</sup>). Specifiek voor relationeel moeilijke patiënten werden relationele handvatten gedifferentieerd en geëxpliciteerd, zoals voor patiënten met persoonlijkheidsstoornissen en vroegkinderlijk trauma (o.a. Paivio & Pascual-Leone, 2010<sup>10</sup>; Vanaerschot, 2006<sup>11</sup>; 2013<sup>12</sup>), patiënten met psychotische stoornissen (Krietmeyer & Prouty, 2003<sup>13</sup>; Dekeyser, Prouty & Elliott, 2008<sup>14</sup>), en EPA-patiënten (Joseph, 2017<sup>15</sup>).

De conclusie van Bruins e.a. dat een goede therapeutische relatie allerlei bekende psychologische mechanismen integreert, kan ik enkel beamen. Echter, dat er geen kennis beschikbaar zou zijn over mechanismen die een rol spelen bij het opbouwen en in stand houden van de therapeutische alliantie en therapeutische relatie; daarmee ben ik het grondig oneens. Zowel theoretische en praktijkgeoriënteerde kennis hierover als onderzoek zijn reeds ruim beschikbaar. Het zou zonde zijn om deze kennis niet te raadplegen en het wiel opnieuw te willen uitvinden.

Ten slotte wil ik ook waarschuwen tegen het exclusief vertalen van de vaardigheden voor het aangaan en in stand houden van de therapeutische relatie als een reeks van 'concrete en aan te leren handvatten en technieken', vooral voor specifieke 'stoornissen'. Het aangaan van een afgestemd, authentiek en warm diepmenselijk contact met iemand overstijgt techniek en psychopathologie.'

## Literatuur

- 1 Horvath, A.O., e.a. (2011). Alliance in individual psychotherapy. In Norcross, J.C. (Ed.). *Psychotherapy relationships that work. Evidence-based responsiveness. Second edition* (pp.25-69). New York: Oxford University Press.
- 2 Trijsburg, W. & Sniijders, H. (2009). De therapeutische relatie en de werkaliantie. In Colijn, S., Sniijders, H., Thunissen, M., Bögels, S. & Trijsburg, W. (Red.). *Leerboek Psychotherapie* (pp. 169-185). Utrecht: De Tijdstroom.
- 3 Elliott, R., e.a. (2004). *Learning emotion-focused therapy. The process-experiential approach to change*. Washington: American Psychological Association.
- 4 Safran, J.D. & Muran, J.C. (2000). *Negotiating the therapeutic alliance. A relational treatment guide*. New York/London: The Guilford Press.
- 5 Norcross, J.C. (2011). *Psychotherapy relationships that work. Evidence-based responsiveness. Second edition*. New York: Oxford University Press.
- 6 Watson, J.C., e.a. (2010). Relating process to outcome in person-centered and experiential psychotherapies: the role of the relationship conditions and clients' experiencing. In Cooper, M., Watson, J.C., & Hölldampf, D. (Ed.). *Person-centered and experiential therapies work. A review of the research on counseling, psychotherapy and related practices*. Ross-on-Wye: PCCS Books.
- 7 Lambert, M.J. (2013). The efficacy and effectiveness of psychotherapy. In Lambert, M.J. (Ed.). *Bergin and Garfield's handbook of psychotherapy and behavior change. Sixth edition*. New Jersey: Wiley & Sons.
- 8 Wampold, B.E., & Imel, Z.E. (2015). *The great psychotherapy debate. The evidence for what makes psychotherapy work. Second edition*. New York/London: Routledge.
- 9 Vanaerschot, G. (2008a). Empathie: een driefasisch proces. In G. Lietaer, G. Vanaerschot, J.A. Sniijders, & R.J. Takens (red.), *Handboek gesprekstherapie. De persoonsgerichte experiëntiële benadering* (pp. 81-119). Utrecht: De Tijdstroom.
- 10 Paivio, S.C., & Pascual-Leone, A. (2010). *Emotion-focused therapy for complex trauma*. Washington, D.C.: American Psychological Association.
- 11 Vanaerschot, G. (2006). Kwetsbare danspartners : over empathie bij fragiele belevingsprocessen. *Toegang tot de psychotherapie internationaal 2* (2006), p.153-177 (vertaling van Vanaerschot, G. (2004). *It takes two to tango: on empathy with fragile processes. Psychotherapy: theory, research, practice, training 41:2*, 112-124.
- 12 Vanaerschot, G. (2013). Working with interpersonal and intrapsychic anxiety through the empathically attuned therapeutic relationship. *Person-centered and experiential psychotherapies 12:1*, 3-15.
- 13 Krietmeyer, B. & Prouty, G. (2003). The Art of Psychological Contact: The psychotherapy of a mentally retarded psychotic client. *Person-centered and experiential psychotherapies, 2* (3), p.151-161.
- 14 Dekeyser, M., e.a. (2008). Pre-Therapy Process and Outcome: A review of research instruments and findings. *Person-centered and experiential psychotherapies 7* (1), 37-55.
- 15 Joseph, S. (Ed.) (2017). *The handbook of person- centred therapy and mental health. Theory, research and practice*. Monmouth: PCCS Books.

## Onderzoek met de therapeutische relatie als uitkomstmaat<sup>1</sup>

Jojanneke Bruins, Jorien van der Velde, Miriam Tolsma, Philippe Delespaul, Stynke Castelein

### Reactie op de repliek van prof. dr. Greet Vanaerschot

Met veel interesse hebben wij kennisgenomen van de reactie van prof. dr. Greet Vanaerschot op onze opiniebijdrage *Onderzoek naar de therapeutische relatie: Golden Oldie of toekomstmuziek?* Grote delen van haar betoog onderschrijven wij van harte. De therapeutische relatie, de werkalliantie tussen behandelaar en EPA-patiënt, het zijn complexe begrippen. Hierbij is de werkalliantie – ook wel therapeutische alliantie – concreet gericht op de samenwerking en het bereiken van doelen, terwijl de therapeutische relatie daar als ruimer, omvattend concept omheen ligt. In al zijn complexiteit is het een relevant onderwerp voor de dagelijkse praktijk in de psychiatrie.

Deze dagelijkse praktijk is inderdaad weerbarstig en er is zeker al veelvuldig onderzoek naar deze onderwerpen gedaan. Het is dan ook zeker niet de bedoeling om alle bestaande onderzoeken en kennis te diskwalificeren. Wel zijn wij van mening dat de EPA-zorg gebaat is bij verder onderzoek en meer gerichte kennis over het tot stand brengen van de therapeutische relatie. Veel van de huidige gebruikte kennis komt uit cross-sectioneel onderzoek en uit onderzoek waarbij de therapeutische relatie als voorspellende factor is gebruikt. Een voorbeeld is de meta-analyse van Horvath e.a. (2011) die door prof. dr. Vanaerschot wordt genoemd en waaruit zij enkele handvatten met betrekking tot het installeren van de therapeutische alliantie aanhaalt. De opzet van deze meta-analyse was, net als de meerderheid van andere bestaande studies naar de therapeutische alliantie, gericht op het onderzoeken van de therapeutische alliantie *in relatie tot de behandeluitkomsten van psychotherapie*. Hierbij wordt niet onderzocht hoe de therapeutische relatie zelf tot stand komt. Juist een onderzoeksopzet waarbij de therapeutische relatie de uitkomstmaat is, kan ons gerichte inzichten verschaffen in de factoren die het installeren ervan positief dan wel negatief beïnvloeden.

Uiteraard moet in volgend onderzoek gebruik worden gemaakt van kennis die in andere contexten reeds is opgedaan alsook de kennis en ervaringen uit de praktijk. Praktijkkennis en ervaringen vormen vaak de basis voor nieuw onderzoek en verdienen een wetenschappelijke bevestiging, ook omdat wetenschappelijk onderzoek soms andere dingen laat zien dan wordt verwacht. Om een voorbeeld te noemen: in de praktijk was men er jarenlang van overtuigd dat het geen goed idee was om over trauma's te praten bij mensen met psychotische aandoeningen. Daar zou de psychose alleen maar van verergeren. Recent wetenschappelijk onderzoek laat echter een heel ander beeld zien. Patiënten met psychotische klachten knapten juist erg op van een traumabehandeling (van den Berg, 2016). Dergelijke nieuwe inzichten kunnen ook voor de therapeutische relatie weer gevolgen hebben. Het is daarom

<sup>1</sup> Deze reactie verscheen in GZ-psychologie nr 3, 2018, pp 34-36

belangrijk om de factoren die mogelijk een rol spelen bij het opbouwen en in stand houden van de therapeutische alliantie wetenschappelijk te onderzoeken. De opmerking dat niet alles maakbaar is en dat mechanistische vaardigheden geen therapeutische relatie maken onderschrijven wij van harte. Maar daarbij plaatsen we graag de kanttekening dat er wel degelijk vragen zijn over de samenhang tussen de therapeutische relatie en hoe we dat het beste kunnen bereiken en didactisch ontwikkelen.

### Referenties

- Horvath, A.O., e.a. (2011). Alliance in individual psychotherapy. In Norcross, J.C (Ed.). *Psychotherapy relationships that work. Evidence-based responsiveness*. Second edition (pp.25-69). New York: Oxford University Press.
- Van den Berg, D.P., de Bont, P.A., van der Vleuger, B.M., de Roos, C., de Jongh, A., van Minnen, A., & van der Gaag, M. (2016). Trauma-Focused Treatment in PTSD Patients With psychosis: Symptom Exacerbation, Adverse Events, and Revictimization. *Schizophrenia Bulletin*; 42(3):693-702.

## Oral health experiences and needs among young adults after a first episode psychosis: a phenomenological study<sup>1</sup>

Sonja Kuipers, Stynke Castelein, Aaltsje Malda, Linda Kronenberg, Nynke Boonstra

### Accessible summary

#### *What is known on the subject?*

Substance abuse, poor lifestyle and side effects of medication often occur and cause oral health problems in patients diagnosed with severe mental illness (SMI). Oral health in SMI is related to quality of life, self-esteem, and daily functioning. Despite its importance, oral health in mental health care is still a postponed health care pathway. Treatment guidelines on patients after a first episode psychosis (FEP) indicate that interventions are recommended, but clinical advice is lacking. However, no research on the experiences of young adults' oral health after FEP has been conducted.

#### *What does this paper add to existing knowledge?*

This study is the first study to gain insight into most important experiences in patients after FEP regarding oral health. After FEP, participants experience many risk factors, e.g., substance use, poor diet and financial problems, and participants are not able to adequately attend to their oral health. There is a lack of awareness among participants after FEP about oral health and participants do have high burden. After FEP, participants need support and help from their environment to maintain their oral health.

#### *What are the implications for practice?*

In FEP, oral health needs more attention to avoid the negative consequences in a later phase of the illness. To fill the gap between patients' needs regarding oral health care and the attention of mental health care professionals, the awareness of patients and mental health professionals concerning oral health should be heightened, and clinical interventions to support these needs should be developed.

1 Dit artikel verscheen eerder in J Psychiatr Ment Health Nurs. 2018;1–11

### Abstract

**Introduction.** Oral health affects quality of life, self-esteem, physical health, and daily functioning. Treatment guidelines on patients after FEP recommend interventions, but clinical interventions are lacking. No research on the experiences of young adults' oral health after FEP has been conducted.

**Aims.** This study aims to explore the lived experiences and needs of patients after FEP with regard to their oral health.

**Design and Methods:** Single-centre phenomenological study using open interviews (N=30). Data were analysed using the Colaizzi method.

**Results.** Patients reported oral health problems since their FEP. The problems that patients encountered were dental care in general (e.g., a lack of awareness), risk factors (e.g., substance use, poor diet and financial problems), overall experiences with dentists/dental hygienists and the gap between needs and interventions.

**Discussion.** There is a lack of awareness among patients after FEP about oral health while patients are not able to adequately attend to their oral health and patients have high burden on this topic.

**Implications for mental health nursing.**

To bridge the gap between patients' needs regarding oral health, the awareness of patients and mental health professionals, should be heightened, and patients should be better supported by mental health professionals.

**Keywords:** awareness, first episode psychosis, nursing, oral health, oral health assessment, prevention.

**Relevance statement:** There is no health without oral health. It is important for mental health professionals to know what the experiences and needs of patients are. There is a lack of awareness among patients and nurses in mental health care, and both should be aware of the importance of oral health for overall health, especially in patients who are vulnerable (e.g., after FEP). Psychoeducation and interventions (e.g., oral health adherence) can be developed, with oral health being integrated.

### Introduction

The importance of attention to oral health care in psychiatric patients diagnosed with severe mental illness (SMI) is well described and has been shown to be poor (De Hert et al., 2011). A decrease in mental health is associated with an increased need for dental care (Persson, Axtelius, Söderfeldt & Östman, 2009). Kilbourne et al. (2007) demonstrate that 61% of patients diagnosed with SMI reported poor oral health and that over 34% of patients stated that oral health problems made it difficult to eat. Poor oral health impacts daily living (e.g., eating, social acceptance, self-esteem, feeling comfortable) and is also associated with chronic disorders, e.g., diabetes, high blood pressure, respiratory disease, and coronary heart disease in patients diagnosed with SMI (Cormac & Jenkins, 1999; Montebugnoli, 2004). Kisely (2015) states that poor oral health in this group also contributes to avoidable admissions to a general hospital and that dental conditions are a common cause of acute avoidable admissions. This finding shows that oral care is an important part of

general health in patients diagnosed with SMI (and a chronic disorder, e.g., diabetes, high blood pressure, respiratory disease, and coronary heart disease). Risk factors for poor oral health are also known, and inferences can be made from syntheses of the literature. These risk factors include the type and stage of mental illness; a lack of motivation and low self-esteem; a lack of perception of oral health problems; lifestyle (e.g., eating, substance use) and the ability to sustain self-care and dental attendance; socio-economic factors (e.g., low income or low education); and the oral side effects of medication (British Society for Disability and Oral Health, 2000; McCradie et al., 2004; Kisely et al., 2015).

#### *Rationale*

Awareness of and support regarding oral health for patients diagnosed with SMI are of great importance. To prevent poor oral health, with all its consequences, it would be of great interest to intervene in an earlier stage, such as the first episode psychosis (FEP). However, no research on the experiences of young adults' oral health after FEP has been conducted.

The British Society for Disability and Oral Health (2000) has published recommendations for oral health care for people with mental health problems, but the suggestions were not practical. In the Netherlands, multidisciplinary guidelines for patients after FEP describe that 'during somatic screening it is important to check oral health' (Veling et al., 2018, p.140) and 'during lifestyle screening it is important to check oral health hygiene' (Veling et al., 2018, p.183). Clinical interventions are lacking, and therefore, there is a significant risk that nothing will be taken. As Crow (1999) states, 'If mental health nursing practice is a patient-centred partnership, as many of our nursing standards suggest, then nursing's focus should be on the patient's experience rather than the psychiatric diagnosis with which the experience is attributed. Mental health nurses need to turn to service users to learn how best to help' (p.125).

#### *Research question*

The research question in this study was the following:

How do patients experience their oral health after FEP, and which needs regarding their oral health do they have?

#### *Aim*

The current paper aims to gain insight into the lived experiences and needs of young adults after FEP regarding their oral health using an interpretive phenomenological approach.

### **Study design**

#### *Theoretical framework*

In this study, a descriptive, interpretative phenomenological approach was used to gain insight into the lived experiences portrayed by the patients. The first aim of this study is to explore the experiences and needs of oral health behaviour among patients between 18 and 35 years after FEP.

#### *Participant selection*

The study population consisted of patients after FEP treated by the Early Intervention Service of the Friesland Mental Health Care Services in the Netherlands. Patients were asked by their psychiatric nurses to participate and were approached face to face. A convenience sample based on availability and willingness to participate was assembled. In this study, thirty patients between 18 and 35 years were included. Patients in a period of 'florid' psychosis were excluded from the interviews.

#### *Data collection*

The data were collected through in-depth and open-ended interviews between April and October 2016. During the interviews, an aide memoire in the form of a list of relevant topics was used to provide flexibility during the interviews (table 1.). The interviews started with a broad and open-ended question to address lived experiences: 'What does oral health mean to you, how do you report your oral health, and do you have needs to improve it?' Follow-up questions were then asked on the basis of the information provided by the patients. Due to the characteristics of the interview approach used, issues were less standardized, and the patients had the opportunity to provide their perspectives.

**Table 1. An aide memoire**

Oral health	Is defined as: 'Is multi-faceted and includes the ability to speak, smile, smell, taste, touch, chew, swallow and convey a range of emotions through facial expressions with confidence and without pain, discomfort and disease of the craniofacial complex. Oral health is a fundamental component of health and physical and mental wellbeing. It exists along a continuum influenced by the values and attitudes of individuals and communities; Reflects the physiological, social and psychological attributes that are essential to the quality of life; Is influenced by the individual's changing experiences, perceptions, expectations and ability to adapt to circumstances' (Glick et al., 2016, P3)
Patients experience	Patients diagnosed with SMI report many problems, e.g.: eating, social acceptance, self-esteem, feeling comfortable (Kilbourne et al., 2007)
Riskfactors	Risk factors for poor oral health in patients diagnosed with SMI were ,e.g., type and stage of mental illness; a lack of motivation and low self-esteem; a lack of perception of oral health problems; lifestyle (e.g., eating, substance use, smoking, and nutrition) and the ability to sustain self-care and dental attendance; socio-economic factors (e.g., low income or low education); and the oral side effects of medication (British Society for Disability and Oral Health, 2000; McCradie et al., 2004; Kisely et al., 2015).



The interviews were conducted by nursing students (bachelor students in the final phase of their study) under the supervision of a research team (SK. and NB.). After written informed consent was given, the interviews were documented using a voice recorder. The duration of the interviews was between 30 and 90 minutes. The iterative process of sampling, data collection, and analysis was continued until data saturation was reached; no new codes were found in the last five interviews.

**Table 2. A summary of the steps by using Colaizzi's strategy as employed in this study**

Step	What and result
Step 1 Obtain an overview of the data	Interviews were transcribed verbatim Read and re-read to gain a feeling for and to make sense of the patients' lived experiences regarding oral health
Step 2 Extracting significant statements	Significant statements of the participants experiences, meanings and needs were extracted Coding in Atlas TI V 7.5.12 software package
Step 3 Compare and discussion	Compared the original quotes with the formulated meanings to achieve consistency We illuminated experiences and meanings that were hidden in various contexts of the phenomenon. Minimal differences were found within the research group, and there was a discussion to reach a solution, when necessary 458 Quotes classified into 458 significant meanings
Step 4 Categorize	Categorizing the meanings into codes that reflect a vision to form a code 40 Codes were obtained from 458 meanings 40 Codes were incorporated into 5 themes
Step 5 Describe	Provided a sufficient description of the experiences, meanings and needs of the patients. The formulated themes were integrated in a description of the phenomenon under study
Step 6 Clear relationships	Generate clear relationships between the themes, it also included eliminating some ambiguous structures that weaken the whole description
Step 7 Validation	'Member check technique' was used to validate the findings within participants Discussion about participants feedback and changes were incorporated.

## Analysis

### Data analysis

The research team, consisting of two experienced nurses, analysed the data and coded them independently. In the current study, we used Colaizzi's seven-step phenomenological method (1978). Bracketing by maintaining a reflective log file was common in the phase of analysing the data. During this phase, peer debriefing was conducted following each step in the coding process. The data discovered were compared with the literature to substantiate our findings. Each theme was described in the findings, and notable quotes were used to clarify the findings. Table 2 provides a short summary of the analysis technique of Colaizzi's strategy used in this study.

### Ethical considerations

For this study, the research proposal was submitted to the ethics committee (Leeuwarden, the Netherlands) although formal approval was unnecessary. The committee confirmed the approval, registered under no.RTPO979a. Informed consent was given in writing; the principle of justice was followed by providing oral and written information about the research, confidentiality, voluntary participation, guaranteed anonymity, the possibility to quit participation at any time, and consent to the audio recordings. The recordings of the interviews are retained, according to the international safety regulations for the storage of data, at the NHL/Stenden University of Applied Sciences and are accessible only to the researchers.

### Assessing the rigour of this study: Trustworthiness and authenticity

There were four criteria to establish trustworthiness: credibility, transferability, dependability and confirmability (Lincoln & Guba 1985; Bryman, 2012). Establishing the credibility of findings entails both making every effort to ensure that research is carried out according to the canons of good practice and, where appropriate, submitting the research results to the patients who were studied for confirmation that the researcher had correctly understood their world. This technique is referred to as respondent validation (Bryman, 2012). In this research, the research group fed back (in Dutch) to the interviewees its impressions and findings of the discussions. In this study, transferability was strengthened by comparing the data discovered to the literature on this subject to substantiate the findings. Dependability requires trying to ensure that complete records and an audit trail of all phases of the research process were kept (Bryman, 2012). It should be evident that personal values or ideological inclinations have not been allowed to sway the performance of the research and the findings deriving therefrom (Bryman, 2012). In this study, two members of the research team (SK. and NB.) led and monitored this research and gave feedback during the study. Guba and Lincoln (1994) suggest criteria of authenticity, and these standards raise a wider set of issues. This research fairly represents the experiences, and needs of the patients, and every effort was made to serve the patients. The ontological authenticity of this study can be formally assessed upon completion, but in this regard, an indication was gained from the responses to the feedback sessions, which indicated that the patients felt they had increased their awareness and understanding of the phenomena.

### Findings

Interviews were carried out between April and October 2016. The themes of oral health experiences emerged from an analysis of approximately 23 hours of audio (range: 30-90 minutes), transcribed in 146 pages, from 30 patients after FEP who ranged in age from 18 to 35 years (mean 26.9). Table 3 illustrates the participant demographics and their medications (in groups) and diagnoses. Most frequent reported antipsychotics were Olanzapine (N=13), Risperidone (N=5), Aripiprazole (N=4) and Sulpiride (N=2).

Within the theme of oral health experiences and needs, we further categorized and coded the data with regard to dental care in general, risk factors, the financial situation, experiences and needs for interventions of the participants. These themes were inextricably linked. Table 4 gives an example of the phenomenological process.

### Dental care in general

The patients were asked to describe what oral health mean to them, but the patients' answers remained superficial, or the patients described their current state. This question was difficult for the patients to answer. The patients were not aware of the meaning and importance of oral health.

'I do not know, as long as my mouth looks fresh and does not hurt.' [part. 1]

'I have had a root canal. My right front tooth is fake. When I was young, it broke off.

And, now, with so much time, it gets stuck again because it often falls off.' [part. 2]

All patients were using devices for dental care. Most frequently, the patients named a toothbrush (electric or manual) and toothpaste. One-third of the patients used a toothpick or dental floss. Seven patients brushed their teeth irregularly and not twice a day. Some of the patients only brushed when they remembered or thought about it, meaning that the frequency with which they did so could be only once or twice a week. The patients were hindered by many mental health problems, and as a result, they thought less about cleaning their teeth. The patients stated that for regularly cleaning their teeth, awareness is the most important factor, and it is precisely this awareness that they do not have.

### Risk factors that affect oral health

The patients' experiences and knowledge of risk factors was discussed. The risk factors were also important factors that the patients experienced when trying to take care of their oral health. Twenty-one patients (70%) reported that they use or used drugs, some recently and some in the past. The most frequently used drugs were marijuana, cocaine, speed and MDMA. These patients commonly indicated that the misuse of drugs caused many problems. They described that the chaotic feelings in and after FEP combined with drug use make their world more complicated.

'Well, I do know the importance of oral health, but I did not care, and I did not think about it and did not feel like doing anything with that. I was busy using drugs and alcohol.' [part. 3]

'I had a lack of motivation, and oral health was not in my system.' [part. 7]

**Table 3. Participant demographics and self-reported medications and diagnoses.**

Participant	Gender	Age group	Residential status	Marital status	Self-reported medications	Diagnoses
1	Female	18-21	With parents	Not married	-	FEP*, PTSS†, Drug abuse
2	Male	22-25	Sheltered living	Not married	Antipsychotic medication	FEP, Asperger, PDD‡, Drug abuse
3	Male	18-21	Sheltered living	Not married	-	FEP, ADD§, Drug abuse
4	Male	18-21	Sheltered living	Not married	-	FEP, Drug abuse
5	Male	18-21	Sheltered living	Not married	Antipsychotic medication, Anti-Anxiety Medication	FEP, Drug abuse
6	Female	22-25	Sheltered living	Not married	Antipsychotic medication	FEP
7	Male	31-35	Sheltered living	Not married	Antipsychotic medication	FEP, ADHD¶, Drug abuse
8	Male	26-30	Sheltered living	Not married	-	FEP, Drug abuse
9	Male	26-30	Sheltered living	Not married	Antipsychotic medication, Anti-Anxiety Medication	FEP, Drug abuse
10	Male	22-25	Sheltered living	Not married	Antipsychotic medication	FEP
11	Male	26-30	With partner	Living together	Antipsychotic medication, antidepressants, Anti-Anxiety Medication	FEP, Drug abuse
12	Male	22-25	Single	Not married	Antipsychotic medication	FEP, Drug abuse
13	Female	26-30	With parents	Not married	Antipsychotic medication	FEP, Drug abuse
14	Female	26-30	With parents	Not married	Antipsychotic medication	FEP
15	Female	31-35	With partner	Not married	Antipsychotic medication	FEP
16	Male	31-35	Single	Not married	Antipsychotic medication	FEP, Drug abuse
17	Female	22-25	Sheltered living	Not married	Antipsychotic medication	FEP, Drug abuse
18	Male	26-30	Sheltered living	Not married	Antipsychotic medication	FEP, Drug abuse
19	Female	31-35	With partner	Living together	Antipsychotic medication	FEP
20	Female	31-35	Single	Not married	Antipsychotic medication	FEP
21	Male	31-35	Single	Not married	Antipsychotic medication	FEP
22	Male	22-25	Sheltered living	Living together	Antipsychotic medication	FEP, Drug abuse
23	Female	22-25	Single	Not married	Antipsychotic medication, antidepressants, Mood Stabilizer	FEP, Drug abuse
24	Male	31-35	Sheltered living	Not married	Antipsychotic medication	FEP, Drug abuse
25	Female	22-25	Single	Not married	Antipsychotic medication	FEP, Drug abuse
26	Male	31-35	With parents	Not married	Antipsychotic medication, Anti-Anxiety Medication	FEP, Drug abuse
27	Male	26-30	Sheltered living	Not married	Antipsychotic medication	FEP, Drug abuse
28	Male	22-25	Sheltered living	Not married	Antipsychotic medication, mood stabilizer	FEP, Bipolar, Drug abuse
29	Female	26-30	With partner	Living together	mood stabilizer	FEP, Bipolar
30	Female	31-35	With partner	Living together	Antipsychotic medication, antidepressants	FEP

\*FEP: First episode psychosis; †PTSS: Post traumatic stress syndrome; ‡PDD: Pervasive Developmental Disorder; §ADD: Attention deficit disorder; ¶ADHD: Attention deficit hyperactivity disorder

**Table 4. Oral health in patients after FEP: Examples of the phenomenological process using Colaizzi's strategy**

Quotes	Significant meanings	Codes	Theme
I did not go to the dentist for over 3 or 4 years. Because of my debts. I am in debt restructuring; I cannot really pay the dentist. (part.7, line 61-63)	Patient realizes that he has not been to the dentist for a long period of time because of his debts and the financial consequences thereof.	No dental control/no insurance	Risk factors
I do not have insurance for the dentist because I am €15.000 in debt. Moreover, I cannot pay the bill. (part. 3, line 75)	Patients have difficulties paying bills because of their debts, and they do not have the money to pay for insurance.	Debts	
I have had a mentor for over a year, but I do not have insurance for the dentist. I still need debt restructuring, but the system works very slowly, and it takes a long time before everything is settled. (part.7, line 193*-201)	Patients state that the debt structuring system does not work.	System does not work	
When I have used drugs I think often, I do not mind, and I do not care about anything. This includes dental care. (part.1, line 30)	Dental care is not a priority for patients when they have used drugs.	Consequences of drug abuse	Risk factors
When I have used drugs, I often forget and do not feel like it. Everything is bullshit. I am basically continuously making excuses for not doing things. (part.2, line 92)	Patients who often used drugs forget things or do not feel like doing something.	Not on mind	
When I was using drugs, I was only busy doing blow, and I did not feel like brushing my teeth and did not think about it. (part.3, line 38-39)	Dental care is not on the mind of patients using drugs.	Not on mind	Interventions
I am continuously so tired that I forget, and besides that, I do not feel like it. The psychosis and drugs make a person very confused. (part.5, line 43)	Patients feel chaotic in and after a first episode psychosis, which, together with drugs, makes the world confusing.	Not on mind	Risk factors
I have a lot on my mind, and brushing my teeth is not a priority (part.5, line 74)	Patients have many things on their mind after a first episode psychosis; dental care is not one of them	Lack of structure	
Because of the medication I used for my psychosis, I feel hungry, and I eat a lot. I have gained many pounds since then. (part.6, line 300-306)	Patient feels hungry because of the use of medication for psychosis. Weight gain.	Side effect of medication	
I receive an email from the dentist when it is time to make an appointment. (part.18, line 34)	Losing a reminder card from the dentist makes it hard for patients to remember that they have to make an appointment.	Losing memories	Interventions

The patients who have used drugs state that they often forget things and do not feel like doing anything. All patients state in common that dental care is not prioritized (N=30).

'When I was 17 years old, I was really lazy, and especially when I smoked marijuana, I did not think about oral health or brushing my teeth.' [part. 1]  
 'My thoughts were completely somewhere else. I lived in my own world. My thoughts were not about taking care of my teeth and such things.' [part. 25]

All patients portrayed cognitive difficulties such as a lack of fluency, working memory and flexibility. In addition, there was no motivation for the patients to take care of themselves. Most patients frequently reported a lack of structure and a lack of planning in daily life as a result of abusing drugs and alcohol, and the patients did not link this aspect directly to FEP. After quitting drugs, the patients became more aware of their health problems. More than half of the patients smoke, but they did not link smoking to their oral health.

Nutrition was indicated as a risk factor by the patients. It was connected to not only a period of drug abuse but also the side effects of medication. The patients stated that dental problems also affect the intake of nutrition. Binge-eating and an unhealthy food pattern were common for half of the patients. All patients linked drinking sugary beverages (e.g., redbull or cola) to a dry mouth as a side effect of medication; some patients also linked it to a period of drug abuse.

'In a period of drug use, I hardly ate. If I was hungry, I got a bag of crisps; I did not care.' [part. 1]  
 'Because of the medication I used for my psychosis, I feel hungry, and I eat a lot. I have gained many pounds since then. In the last half year, I became ten kilograms heavier after starting medication.' [part. 6].

All patients mentioned the side effects of medication as part of reduced oral health. Xerostomia, somnolence, reduced responsiveness, pain, concentration problems and weight gain were the most reported experiences as a consequence of the side effects of medication. All patients felt that their teeth became worse as a result of the use of medication, and the patients were not aware of other factors that influence oral health.

The patients mentioned their financial situation as an important reason why they will not go to the dentist. They were often in debt; debts were incurred during FEP. The patients could not afford to pay for insurance for dental care. Because of their mental illness, almost all patients could not work for a period. Twelve patients incurred heavy debts at the time of their psychosis, and most patients had marginal incomes. The patients who were in this situation felt very uncomfortable. Their financial situation was directly affecting their ability to pay for dental health care.

'I do not have insurance for the dentist because I am €15.000 in debt. I cannot pay the bill.' [part. 3]

In the Netherlands, people with a diagnosis of psychosis are sometimes supervised by a financial administrator who manages their debts, and when the financial

situation is stabilized, debt structuring is an option. The patients stated that this system is slow, and they became desperate. The distance to dental care is increased by not going to the dentist for many years. The patients stated that they entered a vicious circle and could not solve this problem themselves.

After FEP, a period of recovery was experienced as complicated, and the patients reported insecurity about their appearance. Insecurity about themselves was linked to a decrease in overall wellbeing after FEP. For some patients, insecurity was a reason for using drugs and drinking alcohol.

#### *Experiences with dentists and dental hygienists*

The patients were questioned in regard to their experiences with dentists and dental hygienists. Early in life, almost everybody went to the dentist twice a year, the standard in the Netherlands. There were no negative experiences. One of the grew up without a dentist in Indonesia. The period no longer going to appointments started while using drugs and during the FEP. This aspect is linked to the period of overall neglect. In this stage, there was no ability for the patients to take care of themselves, nor did they pay attention to doing so. Going to a dentist or dental hygienist is linked to their financial situation. Having insurance indicates that the patients go to the dentist twice a year, but doing so is 'conditional on remembering.'

A few patients had experiences with a dental hygienist. The patients had no bad experiences. Fear of dentists or dental hygienists was discussed, but in general, it was not an issue.

#### *Needs and interventions to increase oral health.*

All patients confirmed that they require more structure in their daily life so that they can have more insight into their day-to-day activities. They described this aspect as a helping intervention. The patients explained that more structure is necessary to reintroduce things such as brushing their teeth into their system. Additionally, the patients mentioned help with planning daily activities such as taking care of themselves and making appointments.

'I think I can improve my oral health by drinking fewer sugary drinks and brushing more often. I had alcohol- and drug abuse. But, really, I do not like to do that, and I am not motivated. When I hear those voices, then there is even more lack of motivation. I live with my partner, I can ask her, but I do not know if that would work.' [part. 11]

'I need help with planning; it is not that I do not think it is important, but I forget many things I have to do. It takes much effort, and I would like to have someone to tell or remind me to brush my teeth.' [part. 23]

To obtain more structure and better planning, the patients suggested placing all their appointments in a digital agenda or app. A frequent reminder prevents forgetting appointments.

'I got a reminder by post from the dentist, but I lost it.' [part. 16]

'A week before the appointment, the dentist called me to remember. That was helpful.' [part. 20]

Despite reminders from the dentist, the patients forgot their appointments often because they were preoccupied with something else. The patients experienced support from the environment, especially parents.

'My mother is important for giving structure to my daily activities.' [part. 6]

'If my parents were not there, I probably never would have gone to any appointment in that period.' [part. 24]

All patients reported a lack of knowledge of oral health and oral health care. In particular, there was a lack of knowledge on the influence of risk factors on oral health. There was no difference between patients regarding whether they used drugs or not. There was also a lack of knowledge of the consequences of not taking care of their teeth. It seemed hard to motivate the patients, especially when they used drugs. Nevertheless, in all patients, there was no reported need for health promotion. The patients stated that interfering is not desirable and will only generate resistance. The patients felt stigmatised as though they were children and could no longer think for themselves. Moreover, they believed that they know how to take care of their oral health. This belief is in contrast to the statement from one patient earlier: 'awareness is critical.'

## **Discussion**

This phenomenological study in the Netherlands context is unique, and it gives insights into the lived experiences and needs regarding oral health among patients between 18 and 35 years after FEP. The WHO (2004) recommends that more investment in under-funded areas of health research were needed and also recommends to translate knowledge into actions to improve oral health (Petersen, 2005). Therefore, it was important to explore the experiences and needs of patients after FEP. This study is the first to explore patients' experiences in four themes. Overall, participants were satisfied with their oral health before the occurrence of psychotic symptoms, and they stated that a decrease in oral health started after that period. In total, four themes were reported based on the lived experiences and needs of the patients: dental care in general, risk factors, experiences, needs and interventions. These four themes were linked to each other. All participants had difficulties in managing their oral health; they were unaware of the consequences of the risk factors and reported the importance of others in helping them. With regard to dental care in general, the participants were not aware of the importance of oral health. A study among patients after FEP and patients after multiple episodes shows that there is less awareness among patients after FEP than among patients after multiple episodes (Tompson et al., 2001). These findings indicate the importance of using psychoeducational approaches to improve awareness in patients after FEP. In practice, patients receive psychoeducation, but the psychoeducation is focused on specific topics, e.g., sports or life style, or psychotic symptoms and the effect of cannabis use (Edwards et al., 2006). To date, studies among psychoeducation have not taken oral health into account, and it is not known in what way psychoeducation on oral health is effective in patients after FEP. Here, the question of nurses' oral health awareness arises. Research shows the

overall lack of oral health awareness among nurses. Gillam et al. (2016) tested a questionnaire on oral care knowledge and awareness in nurses and identified deficiencies in their knowledge of oral care and concluded that a basic awareness of conditions and medications that may affect the mouth would be of great value. This current research shows the importance of teaching oral care to nurses, which would enable nurses to provide a higher standard of oral care to patients.

In this study, all participants were confronted with many risk factors (e.g., substance use, poor diet and financial problems) and experienced the consequences of bad oral health (e.g., pain and feeling insecure). Our research explored lived experiences and was not focused exclusively on assessing risk factors. The participants stated that there are financial problems, and the participants did not always have insurance. This was directly affecting their ability to pay for dental health care. The evidence showed that inappropriate decisions were a consequence of poverty and a scarcity mentality. Moreover, these consequences have a large cognitive impact on, for instance, working memory and flexibility (executive functioning) (Mani et al., 2013). Participants were restricted by their short-term memory; long-term perspectives and appropriate long-term aims were limited. It is known that people stricken by poverty use less preventive health care, fail to adhere to drug regimens, are less likely to keep appointments, and are worse managers of their finances. This study confirms that patients after FEP are a high-risk group for whom support is necessary. This fits in the approach of the WHO, the importance of promotion of oral health to reduce burden and disability in poor and disadvantaged populations (Peterson, 2010). The participants in this study showed no negative experiences regarding dentists/dental hygienists. We believe that it is important to realize that fear can be a reason for not going to the dentist. There is evidence in patients diagnosed with SMI: 'One half of all dental patients experience some anxiety about their dental visits, and in some cases this leads to dental phobia' (Kisely, 2016, p.278). In our study, fear was not an issue for patients after FEP.

With regard to needs and interventions, the participants stated the importance of support from others. This support could be in the form of a reminder for an appointment to prevent missing appointments. In sending reminders, there is a difference between dentists and dental hygienists. The results of our study showed that participants report a lower level of non-attendance when they receive a message the day before and the day of the appointment. Studies reporting the needs and interventions of patients diagnosed with SMI support the importance of sending reminders for their appointments, for example, studies focusing on medication adherence using text messages (Pijnenborg et al., 2010). To date, however, studies have not taken oral health into account, and it is not known whether these outcomes are feasible in patients after FEP.

The participants reported the importance of others in helping them remember their daily oral health routine and remember to visit the dentist. This finding raises questions about who is responsible for oral health care for patients after FEP, particularly to prevent problems. Oral health prevention is primarily the responsibility of dentists/dental hygienists, but there is a role to be played by mental health nurses. Mental health nurses have contact with patients on a regular basis, and therefore, they have the opportunity to support patients diagnosed with their oral health, just as they also do in regard to physical health and healthy

eating habits. Because of the lack of concrete tools, the Oral Assessment Guide for Psychiatric Care (OAG-PC) can be appropriate to methodically coordinate, assess, and evaluate patients' oral health (Sjögren & Nordström, 2000). The WHO recognizes oral health as a part of integrated care (Petersen, 2010). Using an oral health assessment guide, e.g. during somatic screening, should be incorporated to integrate oral health into daily care, but, studies among integrated care have not taken oral health into account, and therefore, it is not known if an Oral Assessment Guide will increase oral health in patients after FEP.

This study was carried out with a small sample size of 18 men (60%) and 12 women, and although the ratio is not equal, the results were comparable, and no gender issues were found. Out of thirty participants, 21 participants used drugs, often cannabis, at some time in their life (70%). The prevalence of substance use among people with FEP is in line with previously published data in Canada (Van Mastrigt et al., 2004) and Australia (Wade et al., 2006), which indicates that the high prevalence of abuse in these authors' studies in patients after FEP is particularly notable. Therefore we conclude that the sample used in this study is representative of patients who experienced FEP. However, in our findings, there was no particular difference between participants who used or did not use drugs regarding their oral health or other specific mental health-related issues. The implication is that the findings are more related to problems after FEP than they are related to problems after a drug-induced psychosis.

#### *Study limitations*

This research is a single-centre study in the northern of the Netherlands, and replication of this study in a multiple-centre design with a comparable population can be suggested. However, there are no direct indications to assume that there are substantial differences between the studied sample and the patients of other mental health organizations: the sample used in this study is not distinct in gender or age. Nevertheless, this research has given new insights into the experiences and needs of patients and research can be continued.

#### *Implications for mental health nursing*

For many years, research on oral health among patients diagnosed with SMI has been conducted. Interestingly, however, no research the poor oral health of patients after FEP is available, and poor oral health still remains a major forgotten problem. This phenomenological study gains insight into the experiences of patients after FEP regarding their oral health and demonstrates that oral health among patients after FEP is associated and linked with other phenomena and that there is a need for care. The problems in oral health in patients after FEP are enormous, and it is preferable to indicate this priority.

For mental health nurses and other professionals, to assess patients' oral health, the consideration of using an oral health assessment guide should be part of a somatic or lifestyle screening. The contribution of risk factors (financial problems included) should be monitored and managed. To methodically coordinate, assess, plan, implement, and evaluate patients' oral health, the OAG-PC can be appropriate and is available. Nurses and other mental health professionals should play their role. Our study shows the lack of awareness among patients and nurses. Oral health integrated

in psychoeducation after FEP can be appropriate, but conditionally, nurses have to be properly trained. In this regard, it is important to start with students in nursing schools.

Oral health has many consequences for patients after FEP, and therefore, prevention is needed, as patients encounter many risk factors after FEP that decrease oral health, e.g., oral health education to create awareness. There is a need to develop evidence concerning oral health care after FEP with regard to practical interventions.

After FEP, patients might not be able to adequately attend to their oral health, and patients need help planning and remembering daily activities with regard to dental care. It is important to develop evidence to prove that remembering to address oral health care can help increase oral health (e.g., oral health adherence), and it is worth focusing on this topic in future research.

An integrated approach between mental health professionals and dentists and dental hygienists to improve oral health for patients after FEP is indicated; this approach includes psychoeducation and promotion.

Policy and decision makers should consider providing free dental care for people with mental illness, given the importance of oral health for overall health. The government and municipalities together with health insurance agencies should work on adjusted services with regard to insurance plans and financial problems for this vulnerable group of young patients.

## References

- British Society for Disability and Oral Health (2000) Oral Health Care for People with Mental Health Problems: Guidelines and Recommendations. Available at: <http://www.bsdh.org/userfiles/file/guidelines/mental.pdf>
- Bryman A. (2012) *Social research methods 4th edition*. New York: Oxford University Press
- Colaizzi P.F. (1978a) *Psychological research as the phenomenologist's view it*. In R. Vale & M. King (Eds.), *Existential-phenomenological alternatives for psychology* (pp. 48–71). New York: Oxford University Press
- Cormac I. & Jenkins P. (1999) Understanding the importance of oral health in psychiatric patients. *Advances in Psychiatric Treatment* 5, 53–60. DOI: 10.1192/apt.5.1.53
- Crowe, M. (2006). Psychiatric diagnosis: some implications for mental health nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 53, 125–131. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03691.x>
- De Hert, M., Correll, C., Bobes, J., Cetkovich-Bakmas, M., Cohen, D., Asai, I., ... Leucht, S. (2011). Physical illness in patients with severe mental disorders. I. Prevalence, impact of medications and disparities in health care. *World Psychiatry*, 10(1), pp.52-77. DOI: 10.1002/j.2051-5545.2011.tb00014.x
- Edwards, J. et al. (2006) Randomized controlled trial of a cannabis-focused intervention for young people with first-episode psychosis. *Acta Psychiatr Scand* 2006;114:109–117. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1111/j.1600-0447.2006.00783.x>

- Gillam, J.L., Williams, A., Gillam, D.G. (2016). Nursing Staff and Oral Care Awareness. *Int J Dent Oral Health* 2(1). DOI: 10.16966/2378-7090.162
- Glick, M., Williams, D. M., Kleinman, D. V., Vujicic, M., Watt, R. G., & Weyant, R. J. (2016). A new definition for oral health developed by the FDI World Dental Federation opens the door to a universal definition of oral health. *International Dental Journal*, 66, 322–324.
- <https://doi.org/10.1111/idj.12294>
- Guba, E. & Lincoln, Y.S. (1994). *Competing paradigms in qualitative research*. In Handbook of Qualitative Research, eds. N.K. Denzin and Y.S. Lincoln. Thousand Oaks, CA: Sage Publications
- Kilbourne A.M., Horvitz-Lennon M., Post E.P., et al. (2007) Oral health in Veterans Affairs patients diagnosed with serious mental illness. *Journal of Public Health Dentistry* 67, 42-48. DOI: 10.1111/j.1752-7325.2007.00007.x
- Kisely, S. (2016). No mental health without oral health. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 61(5), 277-282. <https://doi.org/10.1177/0706743716632523>
- Kisely, S., Baghaie, H., Lallo, R., Siskind, D., & Johnson, N. W. (2015). A Systematic Review and Meta-Analysis of the Association Between Poor Oral Health and Severe Mental Illness. *Psychosomatic Medicine* 77, 83-92. DOI: 10.1097/PSY.0000000000000135
- Kisely, S., Ehrlich, C., Kendall, E., & Lawrence, D. (2015) Using avoidable admissions to measure the quality of care for physical and oral comorbid disease in psychiatric disorders: a Population-Based, Record-Linkage Analysis. *Canadian Journal of Psychiatry* 60, 497-506.
- Doi: 10.1177/070674371506001105
- Lincoln, Y. & Guba, E.G. (1985) *Naturalistic Inquiry*. Sage, Beverly Hills, CA, pp. 289–382
- Mani A., Mullainathan S., Shafrir E., Zhao J. (2013) Poverty impedes cognitive function. *Science* 341, 976–980. DOI: 10.1126/science.1238041
- McCreadie, R. G., Stevens, H., Henderson, J., Hall, D., McCaul, R., Filik, R., ... Burns, T. (2004). The dental health of people with schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 110, 306–310. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2004.00373.x>
- Montebugnoli, L., Servidio, D., Miaton, R., Prati, C., Tricoci, P., & Melloni, C. (2004). Poor oral health is associated with coronary heart disease and elevated systemic inflammatory and haemostatic factors. *Journal of Clinical Periodontology*, 31, 25–29. <https://doi.org/10.1111/j.0303-6979.2004.00432.x>
- Persson, K., Axtelius, B., Söderfeldt, B., & Östman, M. (2009). Monitoring oral health and dental attendance in an outpatient psychiatric population. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 16, 263–271. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1111/j.1365-2850.2008.01364.x>
- Petersen, P.E. (2005). Priorities for research for oral health in the 21st Century—the approach of the WHO Global Oral Health Programme. *Community dental health* 22, 71-74
- Petersen, P.E. (2010). Improvement of global oral health – the leadership role of the World Health Organization. *Community dental health* 27, 194-199. doi:10.1922/CDH\_2760Petersen05
- Pijnenborg, G. H. M., Withaar, F. K., Brouwer, W. H., Timmerman, M. E., Bosch, R. J., & Evans, J. J. (2010). The efficacy of SMS text messages to compensate for

- the effects of cognitive impairments in schizophrenia. *British Journal of Clinical Psychology*, 49(2), 259-274. <https://doi.org/10.1348/014466509X467828>
- Sjögren, R., & Nordström, G. (2000). Oral health status of psychiatric patients. *Journal of Clinical Nursing*, 9, 632–638. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2000.00380.x>
  - Van Mastrigt S., Addington J., Addington D.(2004) Substance misuse at presentation to an early psychosis program. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 39, 69-72. DOI: 10.1007/s00127-004-0713-0.
  - Veling W., Boonstra N., van Doorn H., van der Gaag M., Gijsman M., de Haan L. et al. (2017) *Module Vroege Psychose*. Utrecht.
  - Wade, D., Harrigaar, S., Edwards, J., Burgess, P. M., Whelan, G., & McGorry, P. D. (2006). Course of substance misuse and daily tobacco use in first episode psychosis. *Schizophrenia Research* 81, 145-150. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2005.09.010>
  - World Health Organization (2004). *World Report on Knowledge for Better Health*. Geneva: WHO

## En morgen gezond weer op. Nachttherapie in de psychiatrie

Marika Lancel

*Een samenvatting van de oratie van Marika Lancel, gehouden op 27 maart 2018, i.v.m. bijzonder hoogleraarschap Slaap en psychopathologie aan de RuG, faculteit: Gedrags- en Maatschappijwetenschappen, basiseenheid: Klinische Psychologie en Experimentele Psychopathologie.*

Alhoewel we ons dat zelden realiseren, is slapen behoorlijk riskant gedrag. Tijdens de slaap is het bewustzijn sterk verlaagd, zijn we minder gevoelig voor prikkels uit de buitenwereld en vallen dus makkelijker ten prooi aan andere dieren. In het dierenrijk zijn uiteenlopende strategieën te vinden om het gevaar waarmee slapen gepaard gaat zoveel mogelijk in te perken. Zo slapen sommige dieren hoog in een boom, bijvoorbeeld luipaarden en verschillende soorten apen, of hangend aan het plafond, zoals vleermuizen. Andere dieren slapen in een kudde, in de hoop dat er altijd wel één individu wakker is om bij gevaar de hele groep te wakken. Een dier kan zich ook verschansen, bijvoorbeeld onder een pak van stekels, zoals egels, of in een holletje, zoals muizen. Mensen slapen het liefst in afgesloten huizen, zo mogelijk voorzien van hoge hekken en een alarminstallatie. Veel mensen die (hebben) moeten slapen in een onveilige omgeving, zoals daklozen en kinderen in gezinnen waar huiselijk geweld of seksueel misbruik plaatsvindt, kennen de angst om te gaan slapen, de angst om de controle over de omgeving op te moeten geven. Ondanks het feit dat slapen met gevaar verbonden is, besteden we er heel veel tijd aan. Ter illustratie (figuur 1): een grove berekening laat zien dat een 85-jarige gedurende zijn of haar leven alles bij elkaar ongeveer 6 jaar heeft besteed aan eten en drinken, tussen de 14 en 17 jaar aan onderwijs, opleiding en werk, en maar liefst 28 jaar aan slapen. Blijkbaar is slapen cruciaal voor het voortbestaan.

**Figuur 1**

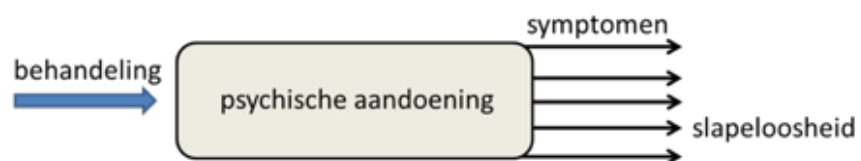


Waarom we moeten slapen is nog steeds niet helemaal duidelijk, al worden de theorieën over de verschillende functies van de slaap steeds specifieker (zie Walker 2018 voor een prachtig overzicht). Wat we wel weten is dat er heel veel mis gaat als iemand langere tijd lijdt aan een slaapprobleem en daardoor slaap tekort komt. Bij een slaapprobleem denken de meeste mensen voornamelijk aan slapeloosheid. Er zijn echter veel meer, tegen de tachtig, verschillende slaapproblemen (The International Classification of Sleep Disorders, 2014). Algemeen bekende voorbeelden hiervan zijn het obstructief slaapapneu syndroom, het rusteloze benen syndroom en het vertraagde slaapfase syndroom. Aangezien slapeloosheid wel de meest prevalentie slaapprobleem is, zal ik mij in mijn oratie grotendeels hiertoe beperken. Het is echter wel belangrijk te beseffen dat veel van wat ik vertel over slapeloosheid ook geldt voor de meeste andere slaapproblemen.

Chronische slapeloosheid wordt gekarakteriseerd door langdurige (langer dan 3 maanden) en vaak (minstens 3 keer per week) optredende slaapproblemen. De slaapproblemen betreffen problemen met het inslapen en/of het doorslapen, dat wil zeggen vaak of langdurig wakker worden en vroeg ontwaken, rond een uur of 4-5, en daarna niet meer verder kunnen slapen. De slaapproblemen leiden tot een slaapttekort en daardoor tot minder goed functioneren overdag.

Uit onderzoek blijkt dat vier tot tien procent van de mensen lijdt aan deze slaapprobleem en dat is aanzienlijk. Studies bij mensen met een psychische aandoening laten echter nóg hogere percentages zien. Meer dan vijftig procent van de mensen gediagnosticeerd met een depressie, een angststoornis of een psychotische aandoening heeft last van slapeloosheid. Deze reeks kan verder worden uitgebreid met aandoeningen zoals ADHD en autisme spectrum stoornissen. Blijkbaar is chronische slapeloosheid in de psychiatrie heel algemeen, diagnose overstijgend. Traditioneel wordt slapeloosheid in de psychiatrie dan ook beschouwd als één van de symptomen, die met herstel van de psychische aandoening vanzelf wel weer zal verdwijnen. De behandeling is dan ook primair gericht op de psychiatrische aandoening (figuur 2). Of dit daadwerkelijk een verstandige benadering is hangt vooral af van de gevolgen van slapeloosheid.

**Figuur 2 Schematische weergave van de heersende opvatting over de relatie tussen psychische stoornissen en slapeloosheid.**



Wat zijn zoal de gevolgen van slapeloosheid? Iets dat velen tot wanhoop heeft gedreven is dat acute slapeloosheid, onafhankelijk van de oorzaak, de neiging heeft chronisch te worden. We hebben net besproken dat veel mensen met een depressie ook last krijgen van slapeloosheid. Onderzoek wijst uit dat rond de helft van deze mensen – na herstel van de depressie – nog steeds last heeft van slapeloosheid. Acute slapeloosheid heeft dus frequent *chronische slapeloosheid* tot gevolg.

Daarnaast leidt slapeloosheid overdag tot *beperkingen van de cognitieve vaardigheden*, dat wil zeggen tot een afname in het vermogen informatie op te nemen, te verwerken en te onthouden. Mensen die lijden aan chronische slapeloosheid klagen er dan ook vaak over moeite te hebben met het onthouden van dingen, het oplossen van problemen en het nemen van beslissingen. Slapeloosheid heeft ook een *nadelige invloed op de lichamelijke gezondheid*. Het verhoogt onder meer het risico op overgewicht, hart- en vaatziekten, suikerziekte (diabetes type 2), infecties en kanker.

Er komen steeds meer aanwijzingen dat slapeloosheid ook *schadelijke gevolgen heeft voor de psychische gezondheid*. Het moge duidelijk zijn dat dit thema mijn bijzondere interesse heeft. Om de impact van slapeloosheid op het psychisch welzijn te verduidelijken, wil ik u kort een aantal (exemplarische) studies voorleggen.

#### Belang van goede slaap voor het psychisch welbevinden

In een longitudinaal epidemiologisch onderzoek van Breslau en collega's (1996) werd bij een grote groep jonge volwassenen (N=979) in een interview bepaald of zij last hadden van slapeloosheid. Ruim 3 jaar later werd hen gevraagd of zij in de tussentijd een (nieuwe) psychische stoornis hadden ontwikkeld. Het bleek dat de slapelozen een groter risico op psychische aandoeningen hadden dan de goede slapers. De slapelozen in deze studie hadden een vier keer grotere kans op een depressie en een twee keer grotere kans op een angststoornis, nicotine- en/of alcoholafhankelijkheid. Een analyse van alle epidemiologische onderzoeken naar de relatie tussen slapeloosheid en de ontwikkeling van een depressie bevestigt dat slapeloosheid het risico op een depressieve stoornis verhoogt, gemiddeld met een factor 2 (Baglioni et al., 2011). De studie van Breslau en vele hierop volgende onderzoeken duiden erop *dat slapeloosheid kwetsbaar maakt voor psychische stoornissen*.

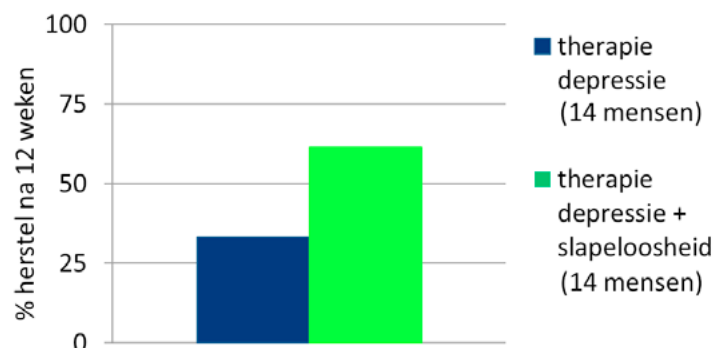
Een cross-sectioneel onderzoek van Kamphuis en anderen (2014) werd uitgevoerd bij patiënten opgenomen in twee forensisch psychiatrische klinieken: de Forensisch Psychiatrische Kliniek in Assen en de FPC Dr. S. van Mesdag in Groningen. Het merendeel van deze patiëntengroep heeft, mede onder invloed van psychische problemen, een agressief delict gepleegd. Bij deze psychische problemen staat impulsiviteit vaak op de voorgrond. Met behulp van zelf-beoordelingsvragenlijsten werd de relatie tussen de mate van slapeloosheid en impulsiviteit onderzocht. Slapeloosheid was significant geassocieerd met impulsiviteit (hoe ernstiger de slapeloosheid, des te groter de impulsiviteit) en bleek tevens een goede voorspeller voor de kans op agressief gedrag in de kliniek. Deze relaties, die inmiddels bevestigd zijn door andere studies, suggereren *dat slapeloosheid de ernst van de psychopathologie kan versterken*. Overeenkomstige verbanden met slapeloosheid zijn onder meer gevonden voor de symptomen van angst- en stemmingsstoornissen.



Het is bekend dat slaapstoornissen een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven. Dat dit zeker ook het geval is bij mensen met een psychische ziekte blijkt bijvoorbeeld uit een meta-analyse van Malik en anderen (2014). Negentien eerdere onderzoeken naar de invloed van slaapstoornissen op suïcidaal gedrag bij mensen met een psychische stoornis werden samengevoegd en opnieuw geanalyseerd. Suïcidaal gedrag omvat zowel suïcidegedachten, suïcidepogingen en geslaagde suïcides. De analyse liet duidelijk zien dat – in vergelijking met mensen met dezelfde psychische aandoening maar zonder slaapproblemen – slaapstoornissen gepaard gaan met een grote toename van suïcidaal gedrag, variërend van een factor 2,6 bij een posttraumatische stressstoornis tot een factor 12,7 bij schizofrenie. Deze uitkomsten duiden erop dat *gestoorde slaap het lijden van mensen met een psychische aandoening dermate kan verhogen dat de kwaliteit van leven ernstig in het geding komt*.

In het laatste onderzoek dat ik wil bespreken, van Manber en collega's (2008), werden mensen die leden aan een depressie en slapeloosheid allemaal behandeld met hetzelfde antidepressivum, de SSRI escitalopram. De helft van de mensen kreeg daarnaast ook een behandeling voor de slapeloosheid (cognitieve gedragstherapie voor insomnie, cgt-i). De anderen, die de controlegroep vormden, kregen daarentegen alleen informatie over slaaphygiëne. Na twaalf weken werd gemeten bij hoeveel mensen sprake was van herstel van de depressie (figuur 3) en van de slapeloosheid. In overeenstemming met de literatuur bleek cgt-i effectief: terwijl slechts 7,7% van de controlegroep geen slaapproblemen meer had, leidde cgt-i bij 50% tot volledige remissie van de slapeloosheid. Belangrijker in deze context: in de groep mensen die de werkzame slaaphygiëne had gekregen was het herstel van de depressie (61,5%) ongeveer twee keer zo groot als in de controlegroep (33,3%), waarin bijna iedereen nog last had van slapeloosheid.

**Figuur 3**



Manber et al. *Sleep* 2008; 31(4): 489-495

Het percentage mensen waarbij de depressie in remissie is na behandeling met een antidepressivum (escitalopram) en – in verband met de slapeloosheid – 12 weken informatie over slaaphygiëne (controlegroep, blauw) en 12 weken cognitieve gedragstherapie voor insomnie (experimentele groep, groen). Getallen uit Manber et al, 2008.

Deze resultaten zijn inmiddels gerepliceerd, overeenkomstige effecten zijn gevonden bij medicamenteuze slaapbehandeling en bij andere psychische stoornissen. De bevindingen tonen dat slapeloosheid het herstel van psychische ziekten behoorlijk kan tegenwerken. Anders geformuleerd: *Goede nachtrust kan het herstel van psychische aandoeningen aanzienlijk bevorderen!*

Samenvattend: psychische aandoeningen gaan vaak gepaard met slapeloosheid en slapeloosheid heeft – op zijn beurt – negatieve effecten op de psychische gesteldheid. *Psychische ziekten en gestoorde slaap vormen dus een vicieuze cirkel.*

Dit betekent in de eerste plaats dat juist bij mensen met psychische problemen het van klinisch belang is systematisch aandacht te besteden aan hun slaapkwaliteit en als er sprake lijkt van een slaapprobleem, deze snel te identificeren en afzonderlijk te behandelen (zie figuur 4).

**Figuur 4 Schematische weergave van de relatie tussen psychische stoornissen en slapeloosheid.**



Als klap op de vuurpijl toont recent onderzoek van Blom en collega's (2015;2017) bij mensen die lijden aan een depressie en slapeloosheid dat als er maar één van beide stoornissen wordt behandeld – dus alleen de depressie of alleen de slapeloosheid – mensen het beste af zijn met een behandeling van de slapeloosheid. De behandeling van de slapeloosheid blijkt namelijk, naast een goed effect op de slaapproblematiek, te leiden tot een vergelijkbare stemmingsverbetering als de therapie specifiek gericht op de depressie.

Zeker in dit licht is het verbazingwekkend dat

- i) in opleidingen zoals verpleegkunde, psychologie, geneeskunde en psychiatrie slaapproblemen niet of nauwelijks aan bod komen,
  - ii) er geen GGZ-richtlijn is voor de behandeling van slaapproblemen, en
  - iii) zorgverzekeraars er nog steeds van overtuigd lijken dat slaapgeneeskunde primair thuishoort in de lichamelijke gezondheidszorg en daarom binnen de psychiatrie – met name slaapdiagnostische verrichtingen – niet vergoeden.
- In de tweede plaats betekent het dat wetenschappelijk onderzoek naar de wisselwerking tussen psychische aandoeningen en slaapproblemen uitermate belangrijk is en een grote bijdrage kan leveren aan zowel de preventie als aan het herstel van psychiatrische aandoeningen.

## Wat doen we momenteel op het vakgebied 'slaap en psychopathologie' en wat zijn de toekomstplannen en -verwachtingen?

### Slaapcentrum voor mensen met psychische aandoeningen

Hoewel het duidelijk is dat mensen met een psychische stoornis veel baat kunnen hebben bij een adequate behandeling van hun slaapproblemen, krijgen zij vaak niet de juiste zorg. Dit komt enerzijds doordat ze zich in het psychiatrische circuit bevinden, waar over het algemeen weinig kennis aanwezig is over de diagnostiek en behandeling van slaapproblemen en ook niet snel wordt doorverwezen naar een slaapcentrum. Anderzijds zijn reguliere slaapklinieken en ziekenhuiszorg niet goed toegerust voor deze groep cliënten. Om mensen met ernstige psychische aandoeningen te motiveren voor het diagnostisch proces en het volhouden van de behandeling is het bijvoorbeeld belangrijk de bejegening af te stemmen op de individuele cliënt. Daarbij komt dat naast kennis over slaapgeneeskunde, expertise op het gebied van psychiatrie, farmacologie en psychotherapie onontbeerlijk is. Daarom heeft GGZ Drenthe zo'n tien jaar geleden het eerste en voorlopig enige slaapcentrum in Nederland opgezet (financieel ondersteund door het Espria Innovatiefonds) dat gespecialiseerd is in slaapproblemen bij mensen met psychische ziekten. Bij dit slaapcentrum zijn onder meer verschillende psychiaters en GGZ-psychologen, een neuroloog en verpleegkundigen betrokken, allen met ruime werkervaring in de psychiatrie. Het overgrote deel van de cliënten heeft complexe psychische problemen, dat wil zeggen: chronische, moeilijk behandelbare problemen of er is sprake van meerdere psychische aandoeningen. Opvallend is dat zij vaak al jarenlang gebukt gaan onder ernstige slaapproblemen, met vaak zeer invaliderende gevolgen, zoals lichamelijke ziekten, gestopt zijn met school of opleiding, arbeidsongeschiktheid, financiële problemen en sociale isolatie. We hebben inmiddels ruime ervaring kunnen opbouwen in de geïntegreerde diagnostiek en behandeling van slaapproblemen bij psychische ziekten.

### Figuur 5 Verschillende kerngebieden van de leerstoel 'Slaap en psychopathologie'.



Binnenkort willen we – samen met de basiseenheid Klinische Psychologie en Experimentele Psychopathologie van de RuG – deze expertise inzetten voor een grotere groep mensen. Met behulp van een zogenaamd vroegdetectie programma zullen mensen die worden aangemeld bij GGZ Drenthe – met behulp van een slaapdiagnostische vragenlijst – direct gescreend worden op de mogelijke aanwezigheid van slaapproblemen. Wanneer er daadwerkelijk sprake is van een slaapprobleem, kan de betreffende cliënt slaapproblemen worden aangeboden om de negatieve gevolgen van gestoorde slaap in een zo vroeg mogelijk stadium te stoppen en daarmee het psychisch herstel te ondersteunen.

### Onderwijs

Wat scholing en onderwijs betreft geef ik, naast nascholing aan psychiaters, psychologen en psychotherapeuten, huisartsen en verpleegkundig specialisten, al enige jaren college in slaapproblemen bij bachelor psychologie studenten, begeleid masterthese- en promotieonderzoek. Daarnaast wil ik in de komende tijd graag, samen met collega's van GGZ Drenthe en van de afdeling Psychologie, een reeks colleges opzetten om master- en PhD-studenten van psychologie de ins en de outs van slaap en slaapproblemen bij te brengen. Ik hoop dat deze psychologen zich bewuster zullen zijn van de rol van slaapproblemen bij het ontstaan en voortduren van psychische aandoeningen, en dat ze warm lopen voor psychotherapeutische slaapproblemen en/of slaapproblemen.

### Onderzoek naar de effecten van slaapproblemen op de psychopathologie

Voor de klinische praktijk is het van belang meer inzicht te krijgen welke psychische aandoeningen en welke symptomen ervan negatief beïnvloed worden door gestoorde slaap en gunstig reageren op behandeling van de slaapproblemen. De tot nu toe uitgevoerde studies zijn meestal gericht op de combinatie van één specifieke psychische stoornis en één specifieke slaapprobleem, zoals depressie en slapeloosheid of posttraumatische stressstoornis en nachtmerries. In het slaapproblemen zien we echter een breed scala aan psychische aandoeningen en het hele palet aan slaapproblemen. Dit schept de unieke mogelijkheid om de algemene invloed van de behandeling van slaapproblemen op het verloop van uiteenlopende psychische ziektes te onderzoeken. We zijn daarom recent gestart met een longitudinaal onderzoek waarbij cliënten van het slaapproblemen worden verzocht aan het begin van de diagnostische fase en 3 maanden na afsluiting van de slaapproblemen informatie te geven over en vragenlijsten in te vullen met betrekking tot de slaapproblemen, ernst van de psychische symptomen, intensiteit van de psychiatrische behandeling, medicijngebruik en kwaliteit van leven.

Een ander voorbeeld op dit gebied is een klinisch onderzoek dat we uitvoeren in samenwerking met de FPC Dr. S. van Mesdag (en financieel wordt ondersteund door het Zorg Ondersteunings Fonds). De behandeling van forensisch psychiatrische patiënten is vooral gericht op het verlagen van het risico op een herhaling van delictgedrag. Een relevante vraagstelling van het genoemde onderzoek is of de behandeling van chronische slapeloosheid bij deze groep patiënten – zoals wij verwachten – leidt tot een afname van die psychische symptomen die vaak met delictgedrag samenhangen, namelijk impulsiviteit en agressiviteit.

### *Innovatie van slaapbehandelingen*

De standaardbehandelingen voor slaapstoornissen zijn voornamelijk ontwikkeld voor en uitgetest bij mensen met alleen die betreffende slaapstoornis. U kunt zich waarschijnlijk goed voorstellen dat deze standaardinterventies niet optimaal zijn voor iedereen en het – in het kader van effectiviteit – nuttig is om bepaalde interventies aan specifieke groepen mensen aan te passen. Exemplarisch hiervoor is een studie die momenteel uitgevoerd wordt in 6 forensische centra in Nederland (gesubsidieerd door Kwaliteit Forensische Zorg). Eerder onderzoek heeft uitgewezen dat veel forensisch psychiatrische patiënten lijden aan chronische slapeloosheid (Kamphuis et al, 2013; van Veen et al, 2017). De beste therapie hiervoor is cognitieve gedragstherapie voor insomnie. Het bijbehorende behandelprotocol sluit echter niet aan bij deze populatie, onder meer door de psychische problematiek, het gebruik van slaapverstorende medicatie en de beperkte bewegingsvrijheid. Bijvoorbeeld: een zeer werkzaam component van de genoemde therapie is stimuluscontrole. Dit omvat: het weer leren associëren van het bed en de slaapkamer met slapen. Hiervoor is het van belang dat wanneer je langer wakker ligt, je uit bed gaat, de slaapkamer verlaat en in een andere ruimte iets ontspannens gaat doen, zoals opruimen, afwassen of de Margriet lezen. Je gaat pas weer terug naar bed wanneer een gevoel van slaperigheid optreedt. Klinisch opgenomen forensisch psychiatrische patiënten mogen echter 's nachts hun kamer helemaal niet verlaten, beschikken vaak niet over een comfortabele stoel en verbrengen dus juist heel véél tijd wakker in bed. Het multicenter onderzoek heeft als doel die factoren te identificeren die bij deze specifieke populatie slapeloosheid veroorzaken en in stand houden. Aan de hand van deze gegevens zal het behandelprotocol aan deze groep worden aangepast en op effectiviteit onderzocht. Wanneer het aangepaste protocol werkzaam blijkt, kan het waarschijnlijk breder worden ingezet bij andere groepen mensen met complexe aandoeningen, bijvoorbeeld mensen met verstandelijke beperkingen en ouderen. Een ander voorbeeld is een gepland samenwerkingsproject met de afdeling Langdurige Zorg, waarin cliënten met psychotische aandoeningen op eenvoudige wijze gescreend zullen worden op de mogelijke aanwezigheid van obstructieve slaapapneu. Deze slaapstoornis wordt gekenmerkt door het frequent optreden van een ademstilstand door het dichtklappen van de ademweg. Obstructieve slaapapneu komt relatief vaak voor bij mensen met een psychotische aandoening, onder meer door een medicatie-gerelateerde gewichtstoename. Het blijft vaak onopgemerkt door de neiging overmatige vermoeidheid – ten gevolge van de slaapapneu – te interpreteren als een bijwerking van de slaperig makende medicatie of als symptoom van de psychische ziekte. De gevolgen van obstructieve slaapapneu voor de psychische en lichamelijke gesteldheid zijn echter ernstig. Wanneer de screening positief is en een uitgebreide slaapregistratie obstructieve slaapapneu bevestigt, zal de cliënt behandeld worden met de standaardtherapie: CPAP (Continuous Positive Airway Pressure). Hierbij wordt tijdens de slaap de bovenste luchtweg opgehouden door middel van luchtdruk. Een probleem is echter wel dat juist mensen met een psychotische aandoening dit apparaat in de praktijk vaak niet of nauwelijks blijken te gebruiken. Als we willen dat de screening zinvol is, dan zullen we dus ook een speciaal CPAP-begeleidingsprogramma voor deze groep dienen te ontwikkelen.

### *Fundamenteel onderzoek*

Voor de verder ontwikkeling van het vakgebied én de geestelijke gezondheidszorg is het belangrijk – naast dit veelal klinische onderzoek – fundamenteel wetenschappelijk onderzoek te doen naar de onderliggende mechanismen. Het onderzoeken van hypothesen over de wisselwerking tussen slaap en psychische gesteldheid levert niet alleen kennis op, maar kan tevens leiden tot nieuwe behandelingen van psychische aandoeningen. Een goed voorbeeld hiervan is het model van Walker en Van der Helm (2009) over slaaphankelijke emotieverwerking. We weten dat emotionele ervaringen beter worden onthouden dan neutrale gebeurtenissen. Het is ook bekend dat de emotionele lading ervan – hier gevoelswaarde genoemd – tijdens de slaap afneemt. Je kunt je een emotionele gebeurtenis dus goed herinneren, maar begint niet direct te stuiten als je ermee geconfronteerd wordt. Walker en Van der Helm gaan er om neurofysiologische redenen vanuit dat beide processen plaatsvinden tijdens de remslaap oftewel droomslaap. Wanneer deze processen niet goed kunnen verlopen – bijvoorbeeld omdat iemand vaak wakker wordt tijdens dit slaapstadium –, dan zal diegene – volgens het model – emotioneel blijven reageren op overeenkomstige gebeurtenissen of herinneringen eraan en dit zou een angst- of stemmingsstoornis kunnen veroorzaken én laten voortduren. Het onderzoeken van de effecten van remslaap-stabiliserende interventies bij mensen met een angst- of stemmingsstoornis geeft niet alleen informatie over de houdbaarheid van het model, maar kan dus ook een doorbraak betekenen voor de behandeling van de meest resistente symptomen van deze psychische stoornissen.

Wij staan dan ook te popelen om een aanvang te maken met fundamenteel onderzoek naar de processen die een essentiële rol spelen bij de vicieuze cirkel van gestoorde slaap en psychische problemen. Zeker hierbij is de structurele samenwerking met de universiteit van groot belang.

Ik hoop van harte dat ik u heb kunnen meenemen in mijn overtuiging dat het vakgebied Slaap en psychopathologie van groot en centraal belang is in de geestelijke gezondheidszorg. De diagnose en behandeling van slaapstoornissen bij mensen met psychische aandoeningen is een voorwaarde voor een optimale therapieresponse en voor de stabiliteit van het herstel.

Bovenal zal onderzoek naar de relatie tussen slaap en psychopathologie in de toekomst leiden tot diagnose overstijgende nachttherapie in de psychiatrie.

Ik heb gezegd.

## Referenties

- American Academy of Medicine. The International Classification of Sleep Disorders. Diagnostic and Coding Manual 3<sup>rd</sup> ed.: 2014 (Darien, IL).
- Baglioni C, Battagliese G, Feige B, Spiegelhalder K, Nissen C, Voderholzer U, Lombardo C, Riemann D. Insomnia as a predictor of depression: a meta-analytic evaluation of longitudinal epidemiological studies. *J Affect Disord.* 2011;135:10-19.
- Blom K, Jernelöv S, Kraepelien M, Bergdahl MO, Jungmarker K, Ankartjärn L, Lindefors N, Kaldö V. Internet treatment addressing either insomnia or depression, for patients with both diagnoses: a randomized trial. *Sleep* 2015;38:267-277.
- Blom K, Jernelöv S, Rück C, Lindefors N, Kaldö V. Three-year follow-up comparing cognitive behavioral therapy for depression to cognitive behavioral therapy for insomnia, for patients with both diagnoses. *Sleep* 2017;40:8.
- Breslau N, Roth T, Rosenthal L, Andreski P. Sleep disturbance and psychiatric disorders: a longitudinal epidemiological study of young adults. *Biol Psychiatry* 1996;39:411-418.
- Kamphuis J, Dijk DJ, Sreen M, Lancel M. The relation between poor sleep, impulsivity and aggression in forensic psychiatric patients. *Physiol Behav.* 2014;123:168-173.
- Kamphuis J, Karsten J, de Weerd A, Lancel M. Sleep disturbances in a clinical forensic psychiatric population. *Sleep Med.* 2013;14:1164-1169.
- Malik S, Kanwar A, Sim LA, Prokop LJ, Wang Z, Benkhadra K, Murad MH. The association between sleep disturbances and suicidal behaviors in patients with psychiatric diagnoses: a systematic review and meta-analysis. *Syst Rev.* 2014;3:18.
- Manber R, Edinger JD, Gress JL, San Pedro-Salcedo MG, Kuo TF, Kalista T. Cognitive behavioral therapy for insomnia enhances depression outcome in patients with comorbid major depressive disorder and insomnia. *Sleep* 2008;31:489-495.
- Walker M. *Why We Sleep. The New Science of Sleep and Dreams.* Penguin Books; 2018.
- Walker M, van der Helm E. Overnight therapy? The role of sleep in emotional brain processing. *Psychol Bull.* 2009;135:731-748.
- Van Veen MM, Karsten J, Lancel M. Poor sleep and its relation to impulsivity in patients with antisocial or borderline personality disorders. *Behav Med.* 2017;43:218-226.

## The disappearance of a significant other: Consequences and care<sup>1</sup>

Lonneke Lenferink

*De positie van achterblijvers na de vermissing van een persoon is in psychologische, juridische en praktische zin problematisch. Mede op verzoek van Slachtofferhulp Nederland heeft de onderzoeksgroep aan de RUG o.l.v. Jos de Keijser hiernaar onderzoek gedaan. Op 24 mei jl. is Lonneke Lenferink gepromoveerd op dit onderwerp. Een samenvatting van haar proefschrift treft u hieronder. Het proefschrift zelf leest u via <https://www.rug.nl/staff/l.i.m.lenferink/research/publications.html?filter=thesis> (red.)*

Eén op de tien mensen die worden geconfronteerd met een niet-gewelddadig overlijden van een dierbare, loopt risico om een langdurige rouwstoornis (LRS)<sup>2</sup> te ontwikkelen (Lundorff, Holmgren, Zachariae, Farver-Vestergaard, & O'Connor, 2017). Het meemaken van de vermissing van een dierbare, verhoogt het risico op rouw-gerelateerd psychisch lijden (Kristensen, Weisæth, & Heir, 2012). LRS symptomen lijken op normatieve reacties van rouw, maar verschillen van deze reacties met betrekking tot de intensiteit en duur. Een diagnose van LRS kan van toepassing zijn op mensen die reacties van rouw ervaren die significant psychisch lijden en belemmeringen in het dagelijks leven veroorzaken, volgend op het overlijden van iemand die belangrijk voor hen was, waarbij het verlies ten minste zes maanden geleden plaatsvond (Prigerson et al., 2009). Verhoogde langdurige rouw (LR) klachten worden in verband gebracht met een veelheid van negatieve gevolgen voor de lichamelijke en geestelijke gezondheid (Maciejewski, Maercker, Boelen, & Prigerson, 2016; Prigerson et al., 1997). LR symptomen overlappen met, maar zijn te onderscheiden van, symptomen van posttraumatische stress (PTS) en depressie (Boelen, van den Bout, & de Keijser, 2003; O'Connor, Lasgaard, Shevlin, & Guldin, 2010).

Hoewel het niet voldoende empirisch onderzocht is, zijn er verscheidene redenen om aan te nemen dat het rouwproces volgend op de langdurige vermissing van een dierbare verschilt van het overlijden van een dierbare. Ten eerste kan het niet weten of het verlies tijdelijk of permanent is, leiden tot preoccupaties met de (omstandigheden van de) vermissing, wat op zijn beurt herstel van het verlies kan compliceren (Boss, 2006). Ten tweede kan het vasthouden aan de hoop op de terugkeer van de (lichamelijke overblijfselen van de) vermiste dierbare en het tegelijkertijd omgaan met de afwezigheid van diegene het voor mensen onmogelijk maken om verder te gaan met hun leven, wat LR reacties versterkt (Heeke, Stammel, & Knaevelsrud, 2015). Bovendien kan het uitblijven van een begrafenisceremonie of een herdenkingsplek ook bijdragen aan een verstoord rouwproces (Castle & Phillips, 2003). Ten vierde kan het ontbreken van specifieke wetgeving die

<sup>1</sup> Promotieteam: Prof. dr. Jos de Keijser (Rijksuniversiteit Groningen); Prof. dr. Paul Boelen (Universiteit Utrecht en Arq psychotrauma expert groep); Dr. Ineke Wessel (Rijksuniversiteit Groningen)

<sup>2</sup> Vrije vertaling van prolonged grief disorder

families van vermiste personen in staat stelt om het wettelijk recht te verwerven om de zaken van de vermiste persoon te beheren<sup>3</sup>, resulteren in aanzienlijke financiële gevolgen. Bijvoorbeeld, het verlies van het inkomen van een vermist persoon, terwijl de hypotheek, belastingen en verzekeringen van de vermiste blijven doorlopen, is waarschijnlijk ook een last voor degenen die achterblijven. Daarnaast kunnen familieleden van vermiste personen er mee worstelen om hun weg te vinden in complexe wettelijke en eigendoms kwesties, met beperkte beschikbaarheid van professionele ondersteuning (Blaauw & Lähteenmäki, 2002; Holmes, 2008). Als laatste kunnen sociale marginalisatie, stigmatisering en gebrek aan sociale ondersteuning extra stressfactoren zijn die bijdragen aan verhoogde psychopathologie na de vermissing van een dierbare (Hollander, 2016; Quirk & Casco, 1994; Robins, 2010).

Echter wetenschappelijk onderzoek naar de psychologische gevolgen van de vermissing van een dierbare is schaars. Het overkoepelende doel van deze dissertatie was dan ook de psychische gevolgen van en de zorg na de langdurige vermissing van een dierbare in kaart te brengen. In Deel I van de dissertatie werd nader ingegaan op de psychologische impact van de vermissing van een dierbare. In Deel II werden verschillende correlaten van psychopathologie bij verwanten van vermisten onderzocht, waarbij werd ingezoomd op variabelen die vatbaar zijn voor verandering in therapie. In Deel III werd een rationale van een pilot behandelstudie gepresenteerd, waarbij cognitieve gedragstherapie met elementen van mindfulness (CGT+M) werd vergeleken met een wachtlijstcontrolegroep. Daarnaast werd de haalbaarheid en potentiële effectiviteit van CGT+M onderzocht.

### Deel I: Fenomenologie van ambigu verlies

Boss (2006) bestempelt de vermissing van een dierbare als een ambigu verlies, omdat de vermiste persoon fysiek afwezig, maar psychologisch aanwezig is. Ze stelt dat dit soort verlies 'het meest stressvolle soort verlies is vanwege de ambiguïteit' (p. 7). Echter berust deze stellingname op een klinische observatie en is onbekend in hoeverre dit empirisch wordt ondersteund. In Hoofdstuk 2 en Hoofdstuk 3 werd dit nader onderzocht.

#### Samenvatting van bevindingen in Hoofdstuk 2 - 3

In Hoofdstuk 2 boden we een systematisch overzicht van de wetenschappelijke literatuur over psychische symptomen bij mensen die geconfronteerd zijn met de vermissing van een dierbare. Bevindingen uit elf kwantitatieve peer-reviewed studies naar de prevalentiecijfers en correlaten van psychische symptomen bij verwanten van vermisten werden samengevat. Daarnaast werden de resultaten beschreven van studies die de psychopathologieniveaus van verwanten van vermiste en overleden personen vergelijken. Het kleine aantal studies en heterogeniteit van de studies, bijvoorbeeld met betrekking tot de methodologische kwaliteit, gebruikte meetinstrumenten en samenstelling van samples, beletten het trekken van harde conclusies over prevalentiecijfers en correlaten van psychische symptomen

<sup>3</sup> Met uitzondering van de verklaring van vermoedelijk overlijden die in Nederland na vijf jaar kan worden aangevraagd (Ministerie van Veiligheid en Justitie; 2017).

bij verwanten van vermisten. In het algemeen ondersteunden de resultaten van zes vergelijkingsstudies de aanname niet dat verwanten van vermiste personen ernstigere psychologische symptomen rapporteerden dan verwanten van overleden personen. Het is belangrijk op te merken dat alle vergelijkingsstudies betrekking hadden op vergelijkingen van verwanten van personen die vermist raakten of werden gedood in een context van gewapend conflict (b.v. oorlog of staatsterrorisme). De meeste van deze verwanten waren ook blootgesteld aan andere potentieel traumatische gebeurtenissen die mogelijk de aard en ernst van hun symptomen hebben beïnvloed. Als gevolg daarvan is het moeilijk, zo niet onmogelijk, om in deze studies de effecten van het verlies te onderscheiden van de effecten van andere potentieel traumatische stressoren.

Op basis van deze resultaten voerden we een vergelijkingsstudie uit buiten de context van gewapend conflict. In Hoofdstuk 3 werden vragenlijstdata uit twee studies gebruikt om de niveaus van de symptomen van LR en PTS te vergelijken tussen 134 verwanten van langdurige vermisten en 331 nabestaanden van moord. In de groep van verwanten van vermisten rapporteerden respectievelijk 47.0% en 23.1% LR en PTS niveaus boven klinisch relevante ondergrenzen (voor meer informatie over ondergrenzen, zie Brewin, Andrews, & Rose, 2000; Hoge, Riviere, Wilk, Herrell, & Weathers, 2014; Prigerson et al., 1995). In de groep van nabestaanden van moord, rapporteerden respectievelijk 83.1% en 31.4% klinisch relevante LR en PTS niveaus. In tegenstelling tot eerdere aannames (Boss, 2006; Heeke & Knaevelsrud, 2015), waren LR en PTS niveaus significant hoger bij nabestaanden van moord dan bij verwanten van vermisten (respectievelijk  $d = .86$  en  $.28$ ).

### Deel II: Strategieën voor het reguleren van emoties bij verwanten van vermisten

Het systematisch literatuuroverzicht in Hoofdstuk 2 toonde aan dat onderzoek naar de psychologische impact van de vermissing van een dierbare schaars is en exclusief gefocust is op vermissing in de context van gewapend conflict en geen licht werpt op factoren die verband houden met psychopathologie die vatbaar zijn voor verbetering door middel van therapie. In Hoofdstuk 4 - 7 stelden we ons ten doel deze lacune te vullen door de kennis te vergroten over waarom sommige mensen meer moeite kunnen hebben om om te gaan met de vermissing van een dierbare dan anderen. Om dat te doen, verzamelden we cross-sectionele onderzoeksgegevens in een steekproef van meer dan 130 mensen uit Nederland en België die waren geconfronteerd met de vermissing van een familielid, partner of vriend(in) ten minste drie maanden eerder (in Hoofdstuk 3 - 6). Bovendien werd er, tijdens de data-verzamelfase van de vragenlijststudie, een subgroep geselecteerd van eerstegraads familieleden of partners van vermiste personen die onder klinisch significante niveaus van LR, PTS en depressie scoorden (Hoofdstuk 7). Interviewgegevens werden verzameld onder deze subgroep van 23 mensen.

#### Samenvatting van de bevindingen in Hoofdstuk 4 - 7

In lijn met een cognitief-gedragsmodel van LR (Boelen, van den Hout, & van den Bout, 2006), gaven eerdere resultaten aan dat negatieve cognities en vermijdingsgedrag verband houden met psychisch lijden onder nabestaanden. In

Hoofdstuk 4 onderzochten we in welke mate deze resultaten generaliseerbaar waren naar verwanten van vermisten. In lijn met onze hypothesen, verklaarden negatieve cognities en vermijdingsgedrag 40% tot 60% van de variantie in niveaus van LR, PTS en depressie bovenop sociodemografische variabelen. Dus, verwanten van vermisten die meer negatieve cognities hadden en meer vermijdingsgedrag vertoonden, liepen een grotere kans om verhoogde psychopathologieniveaus te ervaren. Op basis van deze bevindingen concludeerden we dat het helpend zou kunnen zijn om behandeling te richten op deze cognitieve-gedragsvariabelen.

Eerdere studies gaven aan dat het ervaren/uitdrukken van positieve emoties herstel na verlies stimuleert (Bonnano & Keltner, 1997; Keltner & Bonanno, 1997; Ong, Bergeman, Bisconti, & Wallace, 2006; Tweed & Tweed, 2011). Echter, onderzoek dat verbanden in kaart brengt tussen individuele verschillen in het *reguleren* van positief affect en psychopathologie na verlies ontbreekt.

In Hoofdstuk 5 stelden we ons ten doel deze lacune te vullen door te onderzoeken in welke mate strategieën van negatief en positief affect verband houden met psychopathologie volgend op de dood (Steekproef 1) en langdurige vermissing (Steekproef 2) van een dierbare. Strategieën voor het reguleren van negatief effect omvatten depressief rumineren, wat verwijst naar herhaaldelijk piekeren over de aard, oorzaken en gevolgen van een verdrietige/depressieve stemming. Strategieën voor het reguleren van positief affect omvatten het versterken en dempen van positief affect. Het versterken van positief affect (dat ook is aangeduid als ‘positief rumineren’) heeft betrekking op ‘de neiging om op toestanden van positief affect te reageren met herhaaldelijke gedachten over positieve eigen kwaliteiten, positieve affectieve ervaring en de eigen gunstige levensomstandigheden’ (Feldman Joermann, & Johnson, 2008, p. 509). Het dempen van positief affect verwijst naar ‘de neiging om op toestanden van positieve stemming te reageren met mentale strategieën die de intensiteit en duur van de toestand van positieve stemming verminderen’ (Feldman et al. 2008, p. 509). Op basis van eerder werk op het gebied van depressie (Raes et al., 2014; Raes, Daems, Feldman, Johnson, & Van Gucht, 2009; Raes, Smets, Nelis, & Schoofs, 2012), formuleerden we de hypothese dat strategieën voor het reguleren van positief affect variantie in psychopathologieniveaus zouden verklaren bovenop strategieën voor het reguleren van negatief affect. Deze hypothese werd in twee verschillende steekproeven getoetst. Zoals verwacht, verklaarden strategieën voor het reguleren van positief affect variantie in niveaus van LR, PTS en/of depressie bovenop strategieën voor het reguleren van negatief affect. In afwachting van replicatie van onze bevindingen in longitudinaal onderzoek, ondersteunen deze bevindingen de bruikbaarheid van toekomstige verkenningen van hoe deze strategieën voor het reguleren van affect de geestelijke gezondheid na verlies beïnvloeden en hoe behandeling hier effectief op gericht kan worden. De vermissing van een dierbare is inherent verbonden met onzekerheden (b.v. niet weten of de vermiste heeft geleden of levend of dood is) die onbeheersbaar zijn (Boss, 2006). Een vermissing kan daarom meer dan een natuurlijk overlijden (b.v. veroorzaakt door ziekte) aanleiding geven voor rumineren over de oorzaken en gevolgen van het verlies (Boss, 2006; Heeke et al., 2015).

Er is gesteld dat een houding van zelfcompassie (d.w.z. het herkennen en omarmen van eigen lijden en verdriet) als een buffer zou kunnen dienen tegen het verstrikt raken in rumineren, wat op zijn beurt de verergering van psychologisch psychisch lijden remt (Krieger, Altenstein, Baettig, Doerig, & Holtforth, 2013; Raes, 2010; Thompson & Waltz, 2008).

In Hoofdstuk 6 onderzochten we of meer zelfcompassie verband houdt met lagere psychopathologieniveaus bij verwanten van vermisten. Bovendien testten we in welke mate deze verbanden werden gemedieerd door herhaaldelijk nadenken over de oorzaken en gevolgen van het verlies (oftewel rouw rumineren). We concludeerden, onder voorbehoud vanwege onze cross-sectionele opzet, dat verwanten van vermisten die sterkere neigingen hebben om hun emotionele pijn op een open en begripvolle manier te benaderen (oftewel meer zelfcompassie) minder waarschijnlijk verstrikt raken in rumineren, wat op zijn beurt psychologische symptomen vermindert. Het tijdens behandeling versterken van een houding van zelfcompassie om rumineren tegen te gaan, bijvoorbeeld door middel van mindfulness training, kan daarom nuttig zijn voor het verlichten van emotioneel psychisch lijden volgend op de vermissing van een dierbare.

De twee hoofddoelen van de interview studie, gepresenteerd in Hoofdstuk 7, waren 1) het retrospectief onderzoeken van functioneringspatronen over tijd, en 2) het verkennen van welke copingstrategieën mensen met relatief lage niveaus van LR, PTS en depressie het meest helpend vonden bij het omgaan met de vermissing. In het eerste deel van het interview werd de deelnemer gevraagd om een grafiek te tekenen van het beloop van zijn/haar functioneren vanaf een jaar voorafgaand aan de vermissing tot op de dag van het interview (cf. Burr and Klein 1994). Het meest frequent geïdentificeerde functioneringspatroon over tijd was het herstelpatroon. Vijftien van de 23 mensen rapporteerden dit patroon dat wordt gekenmerkt door een aanvankelijke verslechtering van het functioneren vlak na de vermissing, gevolgd door een stabiele verbetering van het functioneren. Zeven van de 23 mensen rapporteerden een stabiel/veerkrachtig patroon dat wordt gekenmerkt door een hoog niveau van functioneren zonder significante verslechtering of verbetering. Het tweede deel van het interview bestond uit een kaart-sorteerstaak (cf. Paap et al., 2014). We presenteerden 15 kaarten die alle 15 subschalen vertegenwoordigden van een meetinstrument om copingstrategieën te meten (the COPE easy; Kleijn, Heck, & Waning, 2000). We gaven de deelnemers de opdracht om vijf van de vijftien kaarten uit te kiezen die, naar zijn/haar mening, het meest helpend waren geweest bij het omgaan met de vermissing sinds het moment dat die plaatsvond. Vervolgens werd de deelnemer gevraagd om uit te leggen waarom hij/zij de gekozen copingstrategie als helpend beschouwde. Situatie accepteren, geïnterpreteerd als leren leven met het niet weten (Boss, 2006), werd het vaakst gekozen als helpende copingstrategie. Dit gaf aan dat, volgens familieleden met weinig tot geen symptomen die terugkeken op reacties op de vermissing, het leren verdragen van de onzekerheid van het allergrootste belang is. Het uiten van emoties tegen en ontvangen van morele steun van familieleden en vrienden werden ook vaak gekozen als helpende copingstrategieën. Dit benadrukt het belang van het integreren van de sociale context van een cliënt, zoals interpersoonlijke relaties, in professionele ondersteuning van familieleden van vermiste personen. Ten slotte werd afleiding zoeken, omschreven als bezig zijn met sociale of beroepsactiviteiten om herhaaldelijk negatief denken te voorkomen, ook gekozen als een helpende copingstrategie.

### Deel III: Behandeling psychische klachten bij verwanten van vermisten

Alles bij elkaar, gaven de bevindingen van deze drie correlatieve studies (Hoofdstuk 4 - 6) aan dat, vergelijkbaar met nabestaanden, verwanten van vermisten die meer negatieve cognities ervaren, en meer vermijdingsgedrag en rumineren vertonen, waarschijnlijk meer verhoogde psychopathologieniveaus ervaren, waaronder LR, PTS en depressie. We breidden eerder werk over inadequate copingstrategieën na het verlies van een dierbare uit door de rol van adaptieve copingstrategieën te exploreren. Onze bevindingen suggereren dat het vergroten van positief affect door optimistische gedachten over jezelf en innerlijke positieve emoties (b.v. het versterken van positief affect) en meer zelfcompassie potentieel beschermende factoren zijn tegen het ervaren van psychische klachten na de vermissing van een dierbare (Hoofdstuk 5 - 6). Deze bevindingen lijken ons initiatief te ondersteunen voor het evalueren van de potentiële effectiviteit van CGT+M voor verwanten van vermisten met verhoogde psychopathologieniveaus.

#### *Behandeling: Samenvatting van bevindingen in Hoofdstuk 8 - 9*

CGT gericht op het aangaan van de confrontatie met de realiteit van het verlies en de onomkeerbaarheid daarvan is de voorkeursbehandeling voor nabestaanden (Boelen & Smid, 2017; Currier, Holland, & Neimeyer, 2010; Doering & Eisma, 2016). Clinici hebben gesteld dat het uitoefenen van druk op verwanten van vermisten tijdens behandeling om 'verder te gaan' of het 'af te sluiten' contraproductief is en weerstand kan oproepen (Boelen & Smid, 2017; Boss, 2006; Glasscock, 2006). In plaats van te focussen op onbeheersbare externe factoren gerelateerd aan de vermissing, aangewakkerd door onzekerheid die gepaard gaat met de vermissing, zou het leren tolereren van aanhoudende negatieve gedachten en gevoelens, bijvoorbeeld door middel van mindfulnessstraining, behulpzaam kunnen zijn (Boss, 2006).

In Hoofdstuk 8 boden we een onderbouwing voor een pilot gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek om de haalbaarheid en potentiële effectiviteit van CGT+M versus wachtlijst controlegroep te evalueren voor het verminderen van niveaus van LR, PTS en depressie en het vergroten van mindfulness bij verwanten van vermisten die in aanmerking kwamen voor professionele hulp. Op basis van de bevindingen van deze pilotstudie, beschreven in Hoofdstuk 9, concludeerden we dat, met uitzondering van één op de negen deelnemers, CGT+M samenviel met verminderingen van de ernst van psychopathologie. Dit geeft aan dat de behandeling veelbelovend genoeg is om verder onderzoek te rechtvaardigen. Echter, om de haalbaarheid van toekomstige studies onder verwanten van vermisten te vergroten, bevelen we aan om internationaal samen te werken en/of de duur van de wervingsfase te verlengen, om de omvang van de steekproef te maximaliseren.

#### **Aanbevelingen voor professionals**

Als resultaat van het werk in deze dissertatie zouden verscheidene aanbevelingen voor professionals die verwanten van vermisten ondersteunen, kunnen worden gedaan.

Mensen die bij hulporganisaties werken (b.v. lotgenotencontact organisaties, Slachtofferhulp, het Internationale Comité van het Rode Kruis) en opsporings-

diensten zouden de kennis ontleend aan deze dissertatie kunnen gebruiken om verwanten van vermisten adequaat te informeren over het risico op het ontwikkelen van langdurige psychologische klachten, en over welke factoren bijdragen aan het vergroten of verlichten van deze klachten. Op basis van onze bevindingen zijn wij van mening dat het belangrijk is voor mensen die bij hulporganisaties werken om naar verwanten van vermisten toe te benadrukken dat de vermissing van een dierbare niet inherent verbonden is met chronische psychologische klachten. Aanpassingsstrategieën, zoals openheid en begrip ten opzichte van het eigen lijden, aanvaarden dat de vermissing onbeheersbaar is, en het ontvangen van emotionele steun van anderen, lijken te helpen. Daarnaast is verstrikt raken in herhalende gedachten over de eigen verdrietige stemming en/of de oorzaken en gevolgen van de vermissing een veelvoorkomende reactie bij verwanten van vermisten, die echter op de lange termijn schadelijk zou kunnen zijn. Indien nodig, zouden hulporganisaties verwanten van vermisten kunnen verwijzen naar bevoegde therapeuten verspreid over Nederland die ervaring hebben met het behandelen van mensen die zijn blootgesteld aan buitengewone verliessituaties. De inzichten uit deze dissertatie zouden ook gebruikt kunnen worden om richting beleidsmakers de noodzaak te benadrukken van het verkennen van meer mogelijkheden om familieleden van vermiste personen effectiever te ondersteunen. Bijvoorbeeld door de financiële last voor familieleden van vermiste personen te verlichten, zodat zij zich meer kunnen concentreren op het psychologische aanpassingsproces.

Voor mensen die therapeutisch met verwanten van vermisten werken, wordt aanbevolen om screeningsinstrumenten voor LRS, PTSS en depressie te gebruiken om de aard van de klachten in kaart te brengen. Verder is het zinvol om niveaus van rumineren te onderzoeken, omdat dit één van de belangrijkste factoren lijkt te zijn die samenhangen met psychologische symptomen. Vanwege het gebrek aan voldoende onderzoek naar de effecten van behandeling voor verwanten van vermisten, is het niet mogelijk om een evidence-based behandeling aan te bevelen voor het reduceren van psychische klachten na de vermissing van een dierbare. Echter, gezien de overeenkomsten in de aard en klinische correlaten van psychisch lijden tussen verwanten van vermiste en overleden personen, in combinatie met de bevindingen in Hoofdstuk 9, lijkt het zinvol om psychisch lijden bij verwanten van vermisten met aan CGT ontleende technieken te behandelen. Het toevoegen van mindfulness aan CGT om verwanten van vermisten de onzekerheid te leren verdragen, zou het overwegen waard kunnen zijn.

#### **Tot slot**

Door middel van deze dissertatie worden eerste inzichten geboden in de ernst van symptomen van LR, PTS en depressie bij verwanten van vermisten buiten de context van gewapend conflict. Hypotheses met betrekking tot mogelijke correlaten van symptomen van LR, PTS en depressie die vatbaar zijn voor verandering in therapie werden gegenereerd en getest. Echter, meer onderzoek, bij voorkeur longitudinale studies, is dringend nodig om te onderzoeken in welke mate onze bevindingen replicerbaar zijn en generaliseerbaar zijn naar alle verwanten van vermisten. Een behandelprotocol afgestemd op verwanten van vermisten is ontwikkeld en de haalbaarheid en potentiële effectiviteit werd geëvalueerd. Als resultaat van

deze dissertatie, werd een landelijk netwerk van therapeuten getraind om het behandelprotocol van CGT+M te gebruiken. Samen met het behandelprotocol werd een werkboek ontwikkeld voor verwanten van vermisten. Deze informatie is gratis beschikbaar op een website die werd ontwikkeld voor verwanten van vermisten en voor professionals ([www.levenmetvermissing.nl](http://www.levenmetvermissing.nl)). Hoewel de resultaten met betrekking tot CGT+M om rouw-gerelateerd psychisch lijden te verminderen bemoedigend zijn, zijn grotere studies, bij voorkeur studies waarbij CGT+M wordt vergeleken met een actieve controlegroep, nodig om harde conclusies te trekken over de effectiviteit van op mindfulness gebaseerde interventies bij mensen die zijn blootgesteld aan het overlijden of vermissing van een dierbare.

Er zijn onderzoeksrichtingen voor de toekomst geboden, waarmee we pleiten voor verdere verkenning van 1) hoe rouwreacties zich over tijd ontwikkelen bij mensen blootgesteld aan ambigu en niet-ambigu verlies, 2) mogelijke mechanismen die aan dit psychisch lijden ten grondslag liggen, en 3) aan rouw-gerelateerd psychisch lijden in de grote groep vluchtelingen die zijn geconfronteerd met de vermissing van een dierbare. Aanbevelingen voor professionals die (therapeutisch) werken met verwanten van vermisten zijn gegeven.

Concluderend, in deze dissertatie boden we inzichten in de gevolgen van en de zorg na de langdurige vermissing van een dierbare buiten de context van gewapend conflict; een gebeurtenis die relatief weinig mensen meemaken, maar die voor sommigen mogelijk lang aanhoudende psychologische gevolgen heeft.

#### Referenties

- Blaauw, M., & Lähdenmäki, V. (2002). 'Denial and silence' or 'acknowledgement and disclosure'. *International Review of the Red Cross*, 84(848), 767-84.
- Boelen, P. A., & Smid, G. E. (2017). Disturbed grief: Prolonged grief disorder and persistent complex bereavement disorder. *BMJ*, 357, j2016.
- Boelen, P. A., van den Bout, J., & de Keijser, J. (2003a). Traumatic grief as a disorder distinct from bereavement-related depression and anxiety: A replication study with bereaved mental health care patients. *American Journal of Psychiatry*, 160, 1339-1341.
- Boelen, P. A., van den Hout, M. A., & van den Bout, J. (2006). A cognitive-behavioral conceptualization of complicated grief. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 13(2), 109-128.
- Bonanno, G. A., & Keltner, D. (1997). Facial expressions of emotion and the course of bereavement. *Journal of Abnormal Psychology*, 106, 126-137.
- Boss, P. (2006). *Loss, trauma, and resilience: Therapeutic work with ambiguous loss*. New York: W.W. Norton & Co.
- Brewin, C., Andrews, B., & Rose, S. (2000). Fear, helplessness, and horror in posttraumatic stress disorder: Investigating DSM-IV criterion A2 in victims of violent crime. *Journal of Traumatic Stress*, 13(3), 499-509.
- Burr, W. R., & Klein, S. R. (1994). *Reexamining family stress: New theory and research*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Castle, J., & Phillips, W.L. (2003). Grief rituals: Aspects that facilitate adjustment to bereavement. *Journal of Loss & Trauma*, 8(1), 41-71.
- Currier, J. M., Holland, J. M., & Neimeyer, R. A. (2010). Do CBT-based interventions alleviate distress following bereavement? A review of the current evidence. *International Journal of Cognitive Therapy*, 3(1), 77-93.

- Doering, B. K., & Eisma, M. C. (2016). Treatment for complicated grief: State of the science and ways forward. *Current Opinion in Psychiatry*, 29(5), 286-91.
- Feldman, G., Joormann, J., & Johnson, S. (2008). Responses to positive affect: A self-report measure of rumination and dampening. *Cognitive Therapy and Research*, 32(4), 507-525.
- Glasscock, G. (2006). Coping with uncertainty. *Bereavement Care*, 25(3), 43-46.
- Heeke, C., & Knaevelsrud, C. (2015). Uneindeutiger Verlust: Psychopathologische und Psychosoziale Konsequenzen im Kontext gewaltsamer Konflikte. *Der Nervenarzt*, 86, 826-832.
- Heeke, C., Stammel, N., & Knaevelsrud, C. (2015). When hope and grief intersect: Rates and risks of prolonged grief disorder among bereaved individuals and relatives of disappeared persons in Colombia. *Journal of Affective Disorders*, 173, 59-64.
- Hoge, C. W., Riviere, L. A., Wilk, J. E., Herrell, R. K., & Weathers, F. W. (2014). The prevalence of post-traumatic stress disorder (PTSD) in US combat soldiers: A head-to-head comparison of DSM-5 versus DSM-IV-TR symptom criteria with the PTSD checklist. *The Lancet. Psychiatry*, 1(4), 269-77.
- Hollander, T. (2016). Ambiguous loss and complicated grief: Understanding the grief of parents of the disappeared in northern Uganda. *Journal of Family Theory & Review*, 8(3), 294-307.
- Holmes, L. (2008). *Living in limbo*. Verkregen via: <https://www.missingpeople.org.uk/limbo>.
- Keltner, D., & Bonanno, G. A. (1997). A study of laughter and dissociation: Distinct correlates of laughter and smiling during bereavement. *Journal of Personality and Social Psychology*, 73(4), 687-702.
- Kleijn, W. C., van Heck, G. L., & van Waning, A. (2000). Ervaringen met een Nederlandse bewerking van de COPE copingvragenlijst: De COPE-Easy. *Gedrag & Gezondheid*, 28, 213-226.
- Krieger, T., Altenstein, D., Baettig, I., Doerig, N., & Holtforth, M. G. (2013). Self-compassion in depression: Associations with depressive symptoms, rumination, and avoidance in depressed outpatients. *Behavior Therapy*, 44(3), 501-513.
- Kristensen, P., Weisæth, L., & Heir, T. (2012). Bereavement and mental health after sudden and violent losses: A review. *Psychiatry*, 75, 76-97.
- Lundorff, M., Holmgren, H., Zachariae, R., Farver-Vestergaard, I., & O'Connor, M. (2017). Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 212(2017), 138-149.
- Maciejewski, P. K., Maercker, A., Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (2016). 'Prolonged grief disorder' and 'persistent complex bereavement disorder', but not 'complicated grief', are one and the same diagnostic entity: An analysis of data from the Yale bereavement study. *World Psychiatry*, 15(3), 266-275.
- Ministerie van Veiligheid en Justitie (2017). *Wat te doen als iemand vermist wordt?* Verkregen via: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2014/08/12/wat-te-doen-als-iemand-vermist-wordt>
- O'Connor, M., Lasgaard, M., Shevlin, M., & Guldin, M. B. (2010). A confirmatory factor analysis of combined models of the harvard trauma questionnaire and the inventory of complicated grief-Revised: Are we measuring complicated grief or posttraumatic stress? *Journal of Anxiety Disorders*, 24(7), 672-9.



- Ong, A. D., Bergeman, C. S., Bisconti, T. L., & Wallace, K. A. (2006). Psychological resilience, positive emotions, and successful adaptation to stress in later life. *Journal of Personality and Social Psychology*, 91(4), 730-49.
- Paap, M. C., Bode, C., Lenferink, L. I. M., Groen, L. C., Terwee, C. B., Ahmed, S., . . . van der Palen, J. (2014). Identifying key domains of health-related quality of life for patients with chronic obstructive pulmonary disease: The patient perspective. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12, 106.
- Prigerson, H. G., Bierhals, A. J., Kasl, S. V., Reynolds, C.F. 3rd, Shear, M. K., Day, N., . . . Jacobs, S. (1997). Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. *The American Journal of Psychiatry*, 154(5), 616-23.
- Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., . . . Maciejewski, P. K. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLOS Medicine* 6(8), e1000121. Doi:10.1371/journal.pmed.1000121
- Prigerson, H., Maciejewski, P., Reynolds, C., Bierhals, A., Newsom, J., Fasiczka, A., . . . Miller, M. (1995). Inventory of complicated grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59(1), 65-79.
- Quirk, G. J., & Casco, L. (1994). Stress disorders of families of the disappeared: A controlled study in Honduras. *Social Science & Medicine*, 39(12), 1675-1679.
- Raes, F. (2010). Rumination and worry as mediators of the relationship between self-compassion and depression and anxiety. *Personality and Individual Differences*, 48(6), 757-761.
- Raes, F., Daems, K., Feldman, G. C., Johnson, S. L., & Van Gucht, D. (2009). A psychometric evaluation of the Dutch version of the Responses to Positive Affect Questionnaire. *Psychologica Belgica*, 49(4), 293-310.
- Raes, F., Smets, J., Nelis, S., & Schoofs, H. (2012). Dampening of positive affect prospectively predicts depressive symptoms in non-clinical samples. *Cognition & Emotion*, 26(1), 75-82.
- Raes, F., Smets, J., Wessel, I., van den Eede, F., Nelis, S., Franck, E., . . . Hanssens, M. (2014). Turning the pink cloud grey: Dampening of positive affect predicts postpartum depressive symptoms. *Journal of Psychosomatic Research*, 77(1), 64-69.
- Robins, S. (2010). Ambiguous loss in a non-Western context: Families of the disappeared in postconflict Nepal. *Family Relations*, 59(3), 253-68.
- Thompson, B. L., & Waltz, J. (2008). Self-compassion and PTSD symptom severity. *Journal of Traumatic Stress*, 21(6), 556-8.
- Tweed, R. G., & Tweed, C. J. (2011). Positive emotion following spousal bereavement: Desirable or pathological? *The Journal of Positive Psychology*, 6(2), 131-141.

## Implementatie van het RGOc Vroegdetectie Zorginnovatie Programma bij Mediant GGZ

Anouk Nienhuis, Lia Verlinde, Nynke Boonstra en Anita Wessels

*De Zorgstandaard Psychotische stoornissen schrijft vroegdiagnostiek en behandeling voor bij mensen met een verhoogd risico op een psychose. Intervenieren voor het begin van een psychose in de fase met een verhoogde kans op psychose leidt namelijk tot minder eerste psychoses, een betere kwaliteit van leven en lagere gezondheidszorgkosten. Vanuit het RGOc is het Vroegdetectie Zorginnovatie Programma (VZP) geïnitieerd met daaraan gekoppeld onderzoek. Mediant is een van de eerste instellingen die dit programma geïmplementeerd heeft. Dit artikel heeft tot doel het implementatietraject van het programma te evalueren. De stappen van het implementatieproces worden beschreven en geëvalueerd. Het resultaat wordt aan de hand van de verwachte resultaten en behaalde resultaten beoordeeld.*

### Inleiding

Wanneer het gaat om psychische stoornissen, komt de zorg relatief laat in beeld waardoor er onvoldoende verbetering wordt gezien (Onderzoeksagenda GGZ 2016). Uit onderzoek is gebleken dat behandeling in het voorstadium van psychische stoornissen effectief is (Caba e.a. 2012). In de huidige Onderzoeksagenda GGZ wordt dan ook de nadruk gelegd op proactieve zorg en vroege interventie. Mensen met een at-risk mental state (ARMS) hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van een psychose (Rietdijk e.a. 2010). Meta-analyses en reviews laten zien dat behandeling van een ARMS leidt tot een significante afname in aantal transities naar een eerste psychose, lagere kosten en meer levensjaren in goede gezondheid (Nieman & McGorry 2015; Ising e.a. 2016). Het Vroegdetectie Zorginnovatie Programma (VZP) geïnitieerd vanuit het Rob Giel Onderzoekcentrum (RGOc) heeft tot doel vroegdetectie en behandeling van mensen met een ARMS, onderdeel te laten zijn van de 'care as usual' binnen de noordelijke ggz-instellingen.

De doelgroep van het VZP wordt gevormd door alle cliënten in de leeftijd van 14 tot en met 35 jaar die worden verwezen naar een ggz-instelling voor de behandeling van niet psychotische stoornissen op as I of as II van de DSM (Wunderink e.a. 2015). Het VZP bestaat uit enkele onderdelen, waarbij gebruik wordt gemaakt van een getrapte screening (Rietdijk & van der Gaag 2014). Iedere cliënt binnen de doelgroep vult een ervaringenlijst (PQ-16) in. De PQ 16 is een korte screeningslijst voor subklinische psychotische symptomen (Ising e.a. 2012). Bij een verhoogde score (6 of hoger), wordt vervolgens de Comprehensive Assessment of the At Risk Mental State (CAARMS) afgenomen. De CAARMS is een semi-gestructureerd interview waarmee wordt vastgesteld of er sprake is van een verhoogd risico op het ontwikkelen van een psychose: ARMS (Yung e.a. 2005). De resultaten van de CARMS worden besproken in een multidisciplinair team, waar

wordt besloten wat het vervolg zal zijn. Er zijn drie mogelijkheden: behandeling ten aanzien van de ARMS, verwijzing naar ABC Twente voor behandeling van een reeds bestaande psychose bij jong volwassenen, of geen verdere actie. Verwijzer en cliënt worden van de uitslag op de hoogte gebracht. De behandeling van ARMS bestaat uit gemiddeld 10 sessies en omvat psycho-educatie, metacognitieve training en cognitieve gedragstherapie gericht op de bijzondere ervaringen. De beschreven werkwijze is conform de zorgstandaard psychotische stoornissen (Veling e.a. 2017).

### Methodie

Er werd een lokaal implementatieplan geschreven, waarin onder andere is opgenomen een omschrijving van de lokale situatie met betrekking tot de instroom van de betreffende cliënten, benodigde ondersteuning, communicatieplan en wijze van invoeren. Het implementatieproces zal worden getoetst aan de acht stappen van Kotter (Kotter 1996). Deze stappen houden in: urgentiebesef vestigen, een leidende coalitie vormen, een visie en strategie ontwikkelen, een veranderingsvisie communiceren, een breed draagvlak creëren, kortetermijnresultaten realiseren, consolideren en in beweging blijven. Het resultaat van de implementatie zal worden weergegeven in een tabel met het aantal gescoorde cliënten, resultaten PQ-16 en het aantal afgenomen CAARMS interviews.

### Uitvoering implementatie

#### *Urgentie besef*

De noodzaak van het VZP is vanuit het RGOc beschreven. De steun van de directie en het hoger management werd verkregen op basis van de waarde van het onderzoek voor het leveren van goede zorg en het verbeteren van de zorg voor cliënten. Ook zijn de neveneffecten voor de organisatie besproken: ontwikkeling van het zorgaanbod en stimuleren van de samenwerking tussen de afdelingen en cliënten die hierdoor waarschijnlijk eerder bij het juiste team in zorg komen. Andere subdoelen zoals het leggen van de basis voor een zorgorganisatie die aansluit bij de andere instellingen die zijn aangesloten bij het RGOc en uitbreiden van onderzoeksmogelijkheden zijn geformuleerd. Er is budget vrijgemaakt, waarmee onder andere een apart team gevormd kon worden, conform aanbevelingen Hendriksen-Favier e.a. (2012) dat zorg draagt voor de voorlichting en implementatie.

#### *De leidende coalitie: Het implementatie team*

De manager behandelzaken van het circuit met deze doelgroep, die een directe link heeft met het psychose netwerk van het RGOc werd coördinator van het gehele traject.

Voor uitvoering van het VZP is ABC Twente, centrum voor jongeren met een eerste psychose aangewezen. Dit team is deskundig op het gebied van (vroeg) psychose. Het duaal management van de afdeling (bestaande uit een psychiater en bedrijfsmatig leidinggevende) is aangesteld als aanspreekpunt van het implementatieteam. Zij verzorgen de directe aansturing op de werkvloer.

De medewerkers van het implementatieteam zijn ook werkzaam voor afdeling ABC Twente. De cliënten die gedurende de diagnostiekfase psychotisch blijken te zijn of zijn geweest, zijn dus direct op de juiste afdeling voor verdere behandeling van de psychose. Voor jongeren tussen de 14 en 18 jaar, zal (in overleg met de behandelaar) worden gekeken waar de cliënt het beste op zijn/haar plek is. In zijn algemeenheid zullen de jongsten in zorg blijven bij circuit Jeugd. De wat oudere jongeren zullen in de regel vaker in behandeling komen bij afdeling ABC Twente, afhankelijk van wat het meest passend is voor hen.

Op basis van de ervaringen van eerdere studies binnen ggz-instellingen in Den Haag en Amsterdam, kon een schatting gemaakt worden van de omvang van het VZP binnen Mediant GGZ. De geschatte cijfers staan in Tabel 1. Op basis hiervan is een berekening gemaakt van het aantal benodigde hulpverlenersuren. Van alle verhoogde PQ's valt ongeveer 8% uit. Dit betekent dat jaarlijks ongeveer 189 cliënten in aanmerking komen voor een CAARMS interview. Dit zijn drie tot vier CAARMS interviews per week. Een CAARMS interview kost gemiddeld twee en een half uur inclusief no shows en 30 minuten verslaglegging/rapportage. Dat is 12,5 uur per week. Hierbij komt de wekelijkse bespreking in het vroege interventieteam; 10 minuten per interview. Dit is 40 minuten per week per CAARMS medewerker extra.

Voor afname van de CAARMS interviews zijn twee onderzoeksverpleegkundigen en één SPV van de afdeling toegevoegd aan het team. Tevens zijn twee gz-psychologen aangesteld voor uitvoering van de behandeling. De onderzoeksverpleegkundigen en SPV hebben een training gevolgd in het afnemen van het CAARMS interview. De training bestaat uit twee dagen en een terugkomdag na drie en negen maanden. De gz-psychologen zijn geschoold in de behandeling van de ARMS doelgroep onder andere met CGT. Deze cursus duurt vier dagen.

#### *De strategie*

De lokale situatie van Mediant GGZ is vroegtijdig in beeld gebracht. Mediant GGZ is een middelgrote perifere ggz-instelling in Twente. Naast enkele kleine privé-praktijken is Mediant de enige ggz-instelling in deze regio. Binnen Mediant wordt door iedere afdeling zowel Generalistische Basis GGZ als Specialistische GGZ geleverd. Er is gericht op alle voordeuren van Mediant GGZ waar de nieuwe aanmeldingen in de doelgroep 14-35 jaar oud binnen komen. Het gaat om negen interne afdelingen, te weten: Angst en Stemming, Crisis en Voordeur team, Centrum voor ontwikkelingsstoornissen, FACT Jeugd, Jeugd, Mobiel Consultatie en Behandel Team, Centrum voor Psychotrauma, Centrum voor Persoonlijkheidsstoornissen en Centrum voor Eetstoornissen.

Op managementniveau is gekozen voor de olievlekmethodie als strategie om het realiseerbaar te houden (Veling e.a. 2017). Door klein te beginnen en gaandeweg uit te breiden, zijn de obstakels en de instroom overzichtelijk gebleven voor het relatief kleine implementatieteam. De fasering is geconcretiseerd door het teammanagement van het vroege interventie team, in samenspraak met de Raad van Bestuur en de circuitmanagers.

Afgevaardigden van het vroege interventie team hebben alle deelnemende afdelingen bezocht en hebben het belang van het programma en de procedure uitgelegd.

Er is in 2013 gestart bij het team 'Angst en Stemming', mede omdat uit de literatuur gebleken is dat in de prodromale fase bij de grootste groep sprake is van angstige en depressieve symptomen (Rietdijk & van der Gaag 2014). De verwachting was dat op deze afdeling relatief veel cliënten verhoogd zouden scoren op de PQ-16 waardoor er snel resultaat zou zijn, een schatting gemaakt kon worden van benodigde tijd en formatie en eventuele obstakels direct zichtbaar zouden worden. Hierdoor was het mogelijk om direct bij te stellen waar nodig. De PQ-16 is opgenomen in de standaard diagnostiekbatterij bij intake.

In 2014 is het Crisis en Voordeur team gestart met afname van de PQ-16. Een groot deel van de cliënten wordt bij binnenkomst door dit team gescreend. Ook het Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen is gestart in 2014, en begin 2015 zijn afdelingen Jeugd en FACT Jeugd betrokken bij het project. In 2017 zijn de laatste teams aangehaakt: het Centrum voor Persoonlijkheidsstoornissen, Psychotrauma, het Mobiel Consultatie en Behandel Team en het Centrum voor Eetstoornissen. Het was de bedoeling om de lijsten ook af te laten nemen door de POH-GGZ, maar de huisartsen hadden ethische bezwaren, waardoor hiervan af is gezien.

Omdat de PQ-16 is opgenomen in de standaard diagnostiekbatterij bij intake, is de lijst ingebed in de dagelijkse handelingen. De PQ-16 kan digitaal via een link in een mail worden opgevraagd of op papier worden ingevuld. De gegevens worden opgeslagen in het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) van Mediant GGZ. Om het risico dat de cliënt de PQ-16 niet invult te verkleinen en het enkel 16 items zijn die meteen digitaal ingevuld kunnen worden, vult de intaker van Mediant GGZ dit tijdens het consult samen met de cliënt in. Bij iedere intakemedewerker zal een papieren uitdraai van de PQ-16 beschikbaar zijn, in het geval van technische problemen met het systeem. De intaker kan direct zien of boven de cutoff score wordt gescoord en kan vervolgens de cliënt, na uitleg en afstemming, aanmelden voor een CAARMS interview via de mail bij het aanspreekpunt van het VZP. Iedere maand wordt een uitdraai gemaakt van alle cliënten die een PQ-16 hebben ingevuld inclusief de cliënten die boven de cutoff score vallen, zodat er een mogelijkheid is tot controle. Op basis van de aanwezigheid van symptomen (wat blijkt na afname van het CAARMS interview) in combinatie met het verminderd sociaal functioneren gemeten met de SOFAS - social and occupational functioning assessment scale -, wordt beoordeeld in hoeverre sprake is van een ARMS. Over de uitslag en eventueel het vervolg wordt met cliënt en behandelaar van het reguliere zorgprogramma gecommuniceerd.

Op dit moment is voor het CAARMS onderzoek zelf, afhankelijk van de zorgverzekeraar wel of geen financiële dekking mogelijk. Mediant GGZ investeert in dit onderzoek uit eigen middelen. Als bij een cliënt boven de 18 uit de basis GGZ een ARMS wordt vastgesteld en behandeling wordt geïnitieerd, kan een Diagnose Behandel Combinatie (DBC) worden geopend. Het vroege interventie team neemt contact op met de huisarts voor een verwijzing naar de specialistische GGZ; interne verwijzing is niet toegestaan van de zorgverzekeraars. Wanneer een cliënt verwezen is naar de specialistische GGZ, kan het aanvullend onderzoek en de behandeling worden opgenomen binnen de bestaande DBC.

### Veranderingsvisie communiceren en creëren van draagvlak

Motiveren van alle betrokkenen is essentieel bij een goed implementatietraject en neemt toe wanneer de betrokkenen het belang van het programma inzien (Hendriksen-Favier e.a. 2012). Voor aanvang van implementatie is de veranderingsvisie besproken met het voltallige managementteam en goedgekeurd door de Raad van Bestuur van Mediant GGZ. Op deze manier is commitment vanuit de top van de organisatie gecreëerd, waaronder de cliëntenraad.

Het is bekend dat behandelaars gedurende een implementatie soms onvoldoende op de hoogte zijn van de ontwikkelingen en zij niet goed weten wat er van hen verwacht wordt en waarom (Cabana e.a. 1999). Dit heeft een negatieve invloed op de motivatie van behandelaars. Tijdens implementatie zijn meerdere voorlichtingen op locatie door het vroege interventie team georganiseerd. Verder is er gericht persoonlijk contact na aanmelding van een cliënt geweest en op casusniveau gehouden. Daarnaast is door klein te beginnen geprobeerd de behandelaars te betrekken en eventuele weerstand weg te nemen en urgentiebesef te creëren. Er is veel contact geweest tussen het implementatieteam en met het teammanagement van deelnemende afdelingen om te blijven betrekken en motiveren, waarbij positieve ervaringen werden gedeeld. Een mailing ter informatie en naslagwerk is verstuurd.

Tabel 1

	Den Haag & Amsterdam	Verwachtingen Mediant GGZ	Resultaten Mediant GGZ 2016	Resultaten Mediant GGZ 2017
<i>Inwoners</i>	500.000	436.845	436.845	436.845
<i>afgenomen PQ-16</i>	1800 (0,36%)	1573	509 (0,12%)	977 (0,22%)
<i>positieve PQ-16</i>	360 (20%)	315	152 (30%)	382 (39%)
<i>CAARMS</i>	216 (60%)	189	74 (49%)	155* (41%)
<i>ARMS</i>	72 (33%)	63	17 (23%)	23 (15%)
<i>1<sup>ste</sup> psychose</i>	27 (12,5%)	24	6 (8%)	11 (7%)
<i>Exclusie (onder subdrempel ARMS)</i>	117 (54%)	102	51 (69%)	106 (68%)

\* Bij 3 cliënten moet de CAARMS nog afgenomen worden.

Tevens zijn in de afgelopen jaren meerdere referer-bijeenkomsten voor de gehele organisatie verzorgd door het vroege interventie team. Ook op het intranet van Mediant GGZ staat alles uitgelegd, inclusief de procedure. Medewerkers worden hier regelmatig naar verwezen.

Niet alleen het motiveren van behandelaars, maar ook het motiveren van cliënten is erg belangrijk en soms ook lastig (Cabana e.a. 1999). Binnen de ARMS doelgroep is sprake van lijdensdruk ten aanzien van de bijzondere ervaringen. Door het navragen van bijzondere ervaringen worden cliënten gemotiveerd en zijn zij over het algemeen blij met een PQ-16 en CAARMS, aangezien zij er door schaamte vaak niet uit zichzelf over praten, zo leert de ervaring. Behandeling verschaft hen duidelijkheid over de oorzaak bij henzelf van de bijzondere ervaringen. De motivatie van de cliënt voor preventieve behandeling verhoogt hierdoor aanzienlijk.

## Resultaten

In 2016 zijn 509 PQ-16 afgenomen met 152 positieve scores. In 2017 laat het aantal afgenomen PQ-16 een sterke stijging zien en een procentueel lichtere stijging van het aantal positieven. Pas in 2017 zijn alle afdelingen gestart met afname van de PQ-16. De lagere cijfers in 2016 kunnen dus verklaard worden omdat nog niet alle afdelingen gestart waren. De verwachting is dat in 2018 het aantal afgenomen PQ-16 nog verder zal toenemen.

Op basis van de verwachtingen blijft het aantal afgenomen CAARMS achter bij het aantal positieve PQ-16. Dit is waarschijnlijk een logistiek probleem. De PQ-16 wordt wel afgenomen en de positieve score wordt niet altijd gemeld bij het VZP team. Het relatief lage percentage ARMS cliënten na een CAARMS interview kan wellicht verklaard worden doordat het onderzoek, waarop huidige verwachtingen zijn gebaseerd, gebruik maakte van de volledige PQ, met 45 items. De cutoff score van de PQ-16 ligt wellicht relatief lager, waardoor meer vals positieven ontstaan/zijn gemeten.

Verder kan een deel van het verschil tussen Twente en het Westen van het land verklaard worden door een hogere incidentie van cliënten met een verhoogd risico op psychose in het Westen. Het verdere verschil tussen verwachting en resultaat moet geïnterpreteerd worden als hiaten in de implementatie en uitvoering.

## Discussie

Het implementatieproces bij Mediant GGZ wordt geëvalueerd aan de hand van de acht stappen van Kotter (1996).

### 1. Urgentiebesef vestigen

De inhoud van de huidige Onderzoeksagenda GGZ is een faciliterende factor gebleken, omdat de nadruk ligt op vroege interventie en proactieve zorg. Op managementniveau was de urgentie duidelijk.

### 2. Een leidende coalitie vormen

De leidende coalitie, in dit geval het vroege interventie team, moet een leidend team zijn met autoriteit, deskundigheid en geloofwaardigheid (Kotter 1996). Medewerkers van het vroege interventie team zijn ook deels werkzaam voor ABC Twente. Hun deskundigheid is voor zowel cliënten als voor collegae een prettige combinatie. De drempel om behandeling bij ABC Twente op te starten werd hierdoor aanzienlijk verminderd. Wel is de ervaring dat behandelaren van de andere afdelingen de indruk hebben dat de implementatie is geïnitieerd vanuit ABC Twente, in plaats van Mediant GGZ in zijn algemeenheid. Hierdoor werd soms de noodzaak van het programma niet op waarde geschat.

### 3. Een visie en strategie ontwikkelen

De visie was vanaf het begin helder en aangetoond in eerder onderzoek. De olievlekmethodode is een goede strategie gebleken. Hierdoor is voor ieder team in

het begin veel aandacht en ruimte geweest om het project goed te implementeren. Tevens heeft deze strategie ervoor gezorgd dat de obstakels hanteerbaar zijn gebleven. Wel moet er in de resultaten rekening mee worden gehouden dat er niet meteen op 100% implementatie gerekend moet worden, omdat nog niet alle afdelingen deelnemen aan het programma.

### 4. Een veranderingsvisie communiceren

Wat betreft de communicatie zijn afspraken gemaakt door de Raad van Bestuur in samenspraak met het teammanagement van het vroege interventie team. Hoewel er meerdere voorlichtingsbijeenkomsten zijn gehouden, kan de vraag gesteld worden of de noodzaak en visie, of te wel de toename in kwaliteit van zorg voor zeer kwetsbare jongeren, voldoende alle medewerkers heeft bereikt. Het feit dat de behandelaar de tijd krijgt om er 'werkende weg' mee bekend te raken heeft bevorderend gewerkt; toch is gebleken dat niet alle behandelaren voldoende bekend raken met het VZP. Een duidelijk communicatieplan waarin de koppeling tussen het logistieke proces en de communicatie naar het team goed omschreven wordt blijkt van essentieel belang.

### 5. Een breed draagvlak creëren

Het creëren van draagvlak sluit nauw aan bij de vorige stap: het communiceren van het doel en belang van vroegsignalering. Een van de belangrijkste taken van het vroege interventie team is het blijven informeren, motiveren en ook controleren van voornamelijk de behandelaren. Gebleken is dat hoe meer zij het belang van het VZP inzien, hoe gemotiveerder zij zijn om er aan mee te werken. Een veelvoorkomend misverstand is dat een verhoogde score op de PQ-16 een psychotisch beeld betekent. Contact tussen de behandelaar van het VZP en de behandelaar van het specialistische team is noodzakelijk om te motiveren en zo nodig bij te kunnen sturen. Ook worden de PQ-16 vragenlijsten wel afgenomen en verwerkt, maar wordt het signaal naar het vroege interventie team vergeten. Hierdoor wordt een cliënt niet opgeroepen voor een CAARMS interview. Het controleren en aanspreken blijft dus nodig om dit te optimaliseren.

### 6. Kortetermijnresultaten realiseren

Op casusniveau worden de resultaten teruggekoppeld aan de behandelaren van de reguliere zorgprogramma's. Ook zijn tijdens de referentiebijeenkomsten de resultaten tot dan toe teruggekoppeld aan een breder publiek, medewerkers van Mediant en externe bezoekers. Echter, lang niet alle betrokken behandelaren worden op deze manier bereikt. Momenteel krijgt het teammanagement van het vroege interventie team iedere maand een lijst, waarop staat vermeld wie verhoogd hebben gescoord op de PQ-16 binnen Mediant. Er wordt een bericht gedaan naar het teammanagement van het reguliere zorgprogramma voor de cliënten die nog niet zijn aangemeld voor een CAARMS interview, met het verzoek de aanmelding te doen. Als de kortetermijnwinsten, het eerder identificeren en behandelen van cliënten met een beginnende psychose, nog duidelijker zichtbaar zijn voor de behandelaren van de reguliere zorgprogramma's werkt dit motiverend en creëert beter draagvlak. (Kotter 1996).

Wat betreft het ‘Consolideren en in beweging blijven’ en ‘Nieuwe benaderingen verankeren in de cultuur’, kan gezegd worden dat Mediant GGZ nu in deze stappen bezig kan gaan.

Samenvattend kan gezegd worden dat er sprake is van een geslaagde implementatie en bij toename van de betrokkenheid van alle professionals valt er nog meer te behalen (Hendriksen-Favier e.a. 2012). Het continu blijven controleren en motiveren van professionals blijft een belangrijke taak van het vroege interventie team om tot een goede consolidatie te komen.

### Conclusie

Het vroegtijdig opsporen en behandelen van cliënten met een verhoogd risico op het ontwikkelen van een psychose is een effectieve interventie. Zoals uit eerder onderzoek is gebleken leidt dit tot minder transitie naar een eerste psychose, lagere kosten en meer levensjaren in goede gezondheid (Nieman & McGorry 2015; Ising e.a. 2016). Het RGOc heeft het Vroegdetectie Zorginnovatie Programma omschreven als doel dat dit programma een vast onderdeel wordt van de gebruikelijke zorg voor deze doelgroep.

Het VZP is binnen Mediant succesvol geïmplementeerd en er zijn in 2017 23 mensen met een ARMS gevonden, waarbij vroegtijdige behandeling ingezet kon worden; in de komende jaren kunnen dit meer cliënten per jaar worden.

Het laten slagen van een implementatie doet een beroep op de steun en commitment van de gehele organisatie en het logistieke proces moet dusdanig geregeld zijn dat alle stappen van het VZP duidelijk zijn en ondersteund worden. Gebrek aan steun, commitment en onlogische processen in de organisatie worden zichtbaar en hebben effect op de resultaten. Er is dus voldoende formatie nodig voor een succesvolle implementatie. Implementatie van een dergelijk programma kost energie, is relatief goed uitvoerbaar en lonend zowel voor de directe patiëntenzorg als voor de organisatie. Het implementeren van het VZP zou dan ook in iedere GGZ moeten gebeuren.

### Literatuur

- Beekman, A.T.F., van Os, J., van Marle, H.J.C., & van Harten, P.N. (2012). Stagering en profilering van psychiatrische stoornissen. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 54(11), 915-920.
- Cabana, M.D., Rand, C.S., Powe, N.R., Wu, A.W., Wilson, M.H., Abboud, P.A., et.al. (1999). Why Don't Physicians Follow Clinical Practice Guidelines? A Framework for Improvement. *JAMA*, 282(15), 1458-65.
- Hendriksen-Favier, A., Nijns, K., & van Rooijen, S. (2012). *Handreiking voor de implementatie van herstelondersteunende zorg in de ggz*. Utrecht: Trimbos-instituut; 2012. <https://www.trimbos.nl/?act=winkeldl.download&prod=375>.
- Ising, H.K., Lokkerbol, J., Rietdijk, J., Dragt, S., Klaassen, R.M., Kraan, T., et.al. (2016). Four-Year Cost-effectiveness of Cognitive Behavior Therapy for Preventing First-episode Psychosis: The Dutch Early Detection Intervention Evaluation

(EDIE-NL) Trial. *Schizophrenia Bulletin*, [Epub ahead of print].

- 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(6), 1288-1296.
- Kotter, J.P. (1996). *Leading Change*. Harvard Business School Press, Boston.
- Nieman, D.H., & McGorry, P.D. (2015). Detection and treatment of at-risk mental state for developing a first psychosis: making up the balance. *Lancet Psychiatry*, 2(9), 825-34.
- *Onderzoeksagenda GGZ: de juiste behandeling op het juiste moment. Als onderdeel van de 'Agenda GGZ voor gepast gebruik en transparantie'*. Februari 2016. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2016/03/02/onderzoeksagenda-ggz-de-juiste-behandeling-op-het-juiste-moment>
- Rietdijk, J., & van der Gaag, M. (2014). De detectie van mensen met een verhoogd risico op een psychose: detectiemethoden en basiskenmerken van de populatie. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 56(4), 257-265.
- Rietdijk, J., Dragt, S., Klaassen, R., Ising, H., Nieman, D., Wunderink, L., et.al. (2010). A single blind randomized controlled trial of cognitive behavioural therapy in a help-seeking population with an At Risk Mental State for psychosis: the Dutch Early Detection and Intervention Evaluation (EDIE-NL) trial. *Trials*, 22,11-30.
- Veling, W., Bak, M., Boonstra, N., Castelein, S., Gaag, M., Gijsman, H., et.al. (2017). *Zorgstandaard Psychotische stoornissen*, Utrecht.
- Wunderink, A., Pijnenborg, G.H.M., Bruggeman, R., Wigman, J.T.W., & Boonstra, N. (2015). METC onderzoeksprotocol Onset, Transition & Recovery of Adverse Development (On The ROAD): Early detection of severe mental illness.
- Yung, A.R., Yuen, H.P., McGorry, P.D., Phillips, 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.

## Verandering van schemamodi en klachten bij cliënten met complexe persoonlijkheidsproblematiek

### Een naturalistische volgstudie in een klinische setting<sup>1</sup>

Ted Wolterink & Gerben Westerhof

#### Samenvatting

Schematherapie is een effectieve behandeling voor persoonlijkheidsstoornissen binnen de ambulante setting. In de klinische setting is er echter weinig onderzoek naar gedaan, waardoor er weinig bekend is over effectiviteit van de behandeling bij cliënten met complexe persoonlijkheidsstoornissen die onvoldoende profiteerden van eerdere behandelingen. Dit onderzoek richt zich op veranderingen in schemamodi en klachten, en de onderlinge samenhang tussen beide.

De modi (Schema Modi Inventory; SMI) en klachten (Brief Symptom Inventory; BSI) werden op vier meetmomenten bij 106 cliënten in kaart gebracht in een naturalistische volgstudie zonder controlegroep. Uit een multilevel-analyse bleek dat van begin tot eind van de behandeling functionele modi toenamen en klachten afnamen, met grote effect sizes (Cohen's d: 1,21, respectievelijk 0,88). Disfunctionele modi namen af, met name in het tweede deel van de behandeling, met middelgrote tot grote effect sizes (Cohen's d: 0,65-0,80). De effecten bleven grotendeels behouden bij follow-up. De veranderingen van disfunctionele kind- en oudermodi, en van functionele modi, bleken samen te hangen met vermindering van klachten. De studie geeft aanwijzingen dat klinische schemagerichte psychotherapie goede resultaten geeft in klachtvermindering en dat deze samenhangen met veranderingen in schemamodi als veronderstelde werkzame factor in schematherapie.

*Trefwoorden: schematherapie, schemamodi, klachten, complexe persoonlijkheidsstoornissen, klinische behandeling, verandering*

#### Uitgebreide samenvatting

##### Inleiding

De laatste jaren worden het aantal bedden en de behandelduur in psychotherapeutische klinieken flink teruggedrongen. De psychotherapeutische klinieken moeten zich schikken in de afbouw van de bedden capaciteit van 33%, zoals afgesproken door overheid, zorgaanbieders en zorgverzekeraars (Ministerie van VWS, 2012). Binnen de klinische psychotherapeutische setting is nauwelijks wetenschappelijk onderzoek gedaan. Om de relatie tussen behandel-effect en behandelduur te bepalen, is het noodzakelijk om te weten of en wanneer er structurele en blijvende veranderingen optreden. In dit artikel brengen we die veranderingen in kaart bij mensen met complexe persoonlijkheidsproblematiek

die binnen een klinische psychotherapeutische setting gedurende een jaar behandeld worden met schematherapie. De cliënten hebben vooraf ambulante of deeltijdbehandeling gehad met onvoldoende resultaat.

Het schemamodimodel is door Young, Klosko en Weishaar (2003) ontwikkeld voor de doelgroep met complexe persoonlijkheidsproblematiek. Van complexe problematiek is sprake wanneer cliënten niet of onvoldoende profiteerden van eerdere behandeling, er een hoge lijdensdruk is, er comorbide stoornissen zijn en er problemen zijn op meerdere levensgebieden. Het schemamodimodel wordt gezien als een van de belangrijkste ontwikkelingen in de schemagerichte therapie van de afgelopen jaren (Fassbinder, Schweiger, Jacob, & Arntz, 2014; Jacob & Arntz, 2013). Schemamodi zijn een gecombineerd patroon van denken, voelen en handelen, gebaseerd op een set van schema's en copingstijlen. Het gaat om gemoedstoestanden waarin een cliënt voor kortere of langere tijd kan verkeren en worden zichtbaar in het contact met de ander (Young et al., 2003).

Young en collega's (2003) onderscheiden in totaal veertien verschillende modi, die verdeeld zijn over de onderstaande vier categorieën. Er zijn drie categorieën disfunctionele modi en er is één categorie functionele modi:

De eerste categorie bestaat uit de *disfunctionele kindmodi*: het kwetsbare, het woedende, het razende, het impulsieve en het ongedisciplineerde kind. Deze disfunctionele kindmodi ontstaan als kinderen onbevredigde basisbehoeften hebben. Het resulteert erin dat de cliënt op een kinderlijke wijze voelt, denkt en doet.

De tweede categorie bestaat uit de *disfunctionele copingmodi*: de willoze inschikkelijke, de onthechte beschermer, de onthechte zelfsusser, de zelfverheerlijker, en de pester & aanval. Hierbij gaat het om pogingen van de cliënt om zichzelf te beschermen tegen pijn. Deze modi corresponderen met een overmaat aan vechten, vluchten of bevriezen als copingstijl.

De derde categorie bestaat uit de *disfunctionele oudermodi*: de straffende ouder en de veeleisende ouder. Deze modi betreffen de geïnternaliseerde ouder die kritisch of afkeurend is, waardoor cliënten zichzelf haten of onder druk zetten.

De vierde categorie bestaat uit de *functionele modi*: de gezonde volwassene en het blijde kind. Deze modi betreffen gezonde vormen van emotionele expressie, handelen en aanpassing.

De doelstelling van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de veranderingen in, en samenhang tussen, schemamodi en klachten gedurende en na de klinische schemagerichte psychotherapie. Gezien het feit dat behandeling van de verschillende modi een eigen specifieke techniek vraagt (Young et al., 2003; Arntz, & Jacob, 2012), is het belangrijk te weten wanneer en hoe modi veranderen tijdens de behandeling. De kennis hierover kan bijdragen aan een betere timing en afstemming van de interventies, en kan daarmee de behandeling verder optimaliseren.

## Methode

### Design

Het onderzoek betreft een naturalistisch, prospectief, within subjects design. Er is sprake van een voormeting, tussenmeting, eindmeting en follow-upmeting een half jaar na ontslag. Het onderzoeksprotocol is goedgekeurd door de wetenschapscommissie van Mediant GGZ en de commissie Ethiek van de Faculteit BMS van de Universiteit Twente.

### Klinische schemagerichte psychotherapie

Cliënten die behandeld worden binnen de klinische schemagerichte psychotherapie verblijven vijf dagen en vijf nachten per week in de kliniek. In het weekend gaan zij naar huis. De behandelduur is één jaar, waarbij er voor de behandelstaf de mogelijkheid is om een verlenging van de behandeling te indiceren. Er zijn maximaal 27 cliënten opgenomen, die in drie basisgroepen van negen personen de therapie volgen.

De schemagerichte therapie zit verweven in alle onderdelen van de klinische behandeling. De behandeling is grotendeels vormgegeven zoals door Thunnissen en Muste (2002) beschreven.

Cliënten worden behandeld via verschillende disciplines, en er zijn verschillende therapieblokken en -modules. Het behandelprogramma bestaat uit verschillende schemagerichte groepstherapieën.

### Deelnemers

De deelnemers ( $n=106$ ) voor het onderzoek werden geworven bij psychotherapeutische kliniek De Wieke, onderdeel van het centrum voor persoonlijkheidsstoornissen van Mediant. De deelnemers zijn deels dezelfde als de deelnemers in eerder onderzoek van Schaap, Chakhssi, & Westerhof (2016). In dat onderzoek (met  $n = 65$ ) bleek dat positieve behandeluitkomsten werden gevonden met klinische schemagerichte psychotherapie bij patiënten die geen baat hadden gehad bij eerdere behandelingen.

De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 28 jaar ( $SD = 7,8$  jaar). Leeftijden varieerden van 18 tot 44 jaar. Van de deelnemers is 75% vrouw.

Van de deelnemers heeft 68% de behandeling afgerond. Hun gemiddelde opnameduur was 48 weken ( $SD = 13,5$  weken). De deelnemers die binnen zes maanden tegen advies van het behandelteam met ontslag gingen worden beoordeeld als drop-out. Dat betrof 32% van de deelnemers. Zij waren gemiddeld dertien weken ( $SD = 6,6$  weken) opgenomen. Uit binaire logistische regressie is gebleken dat de drop-outs niet significant verschillen wat betreft geslacht, leeftijd, klachten en modi bij aanvang van de behandeling, in vergelijking met deelnemers die de behandeling afmaakten.

### Meetinstrumenten

Om de klachten van deelnemers te meten is de Brief Symptom Inventory (BSI; de Beurs, 2008) afgenomen. Deze vragenlijst is gericht op symptoominventarisatie. De interne consistentie, de test-hertestbetrouwbaarheid en de convergente validiteit zijn goed, en de divergente validiteit is voldoende (de Beurs, & Zitman, 2006). In dit onderzoek is Cronbach's alfa goed: 0,94.

Om de schemamodi te meten, is bij de deelnemers de Schema Modi Inventory (SMI; Young et al., 2007) afgenomen. Dit is een zelfrapportagevragenlijst ontworpen om veertien modi te onderzoeken. De interne consistentie en de test-hertestbetrouwbaarheid zijn adequaat, en de constructvaliditeit is matig. In dit onderzoek is Cronbach's alfa voor de functionele modi voldoende (0,75), en voor de coping-, ouder- en kindmodi goed (respectievelijk 0,84, 0,91 en 0,93).

### Statistische analyses

Voor de statistische analyses is gebruikgemaakt van SPSS, versie 24 (IBM). Er zijn meerdere multilevel-analyses (mixed models) uitgevoerd. Om de veranderingen van de klachten, kind-, coping-, ouder- en functionele modi te beoordelen zijn deze in aparte analyses ingevoerd als afhankelijke variabele. Om de samenhang tussen klachten en modi te onderzoeken is een complexere multilevel-analyse uitgevoerd, een zogeheten groeimodel. Daarbij zijn stap voor stap de verschillende modi als covariaat toegevoegd aan het model met klachten als afhankelijke variabele. Bij iedere stap is getoetst of het model sterker werd, en wel middels de -2LL (Log Likelihood), de AIC (Akaike Information Criterion) en BIC (Bayesian Information Criterion) statistiek.

## Resultaten

De functionele modi nemen significant toe van begin- naar tussenmeting, en van tussen- naar eindmeting (figuur 1). Bij follow-up is er een significante afname zichtbaar ten opzichte van de eindmeting. In tabel 1 wordt weergegeven dat de verandering van begin- naar eindmeting groot is, in termen van Cohen's  $d$ , die van beginmeting naar follow-up daarentegen kleiner.

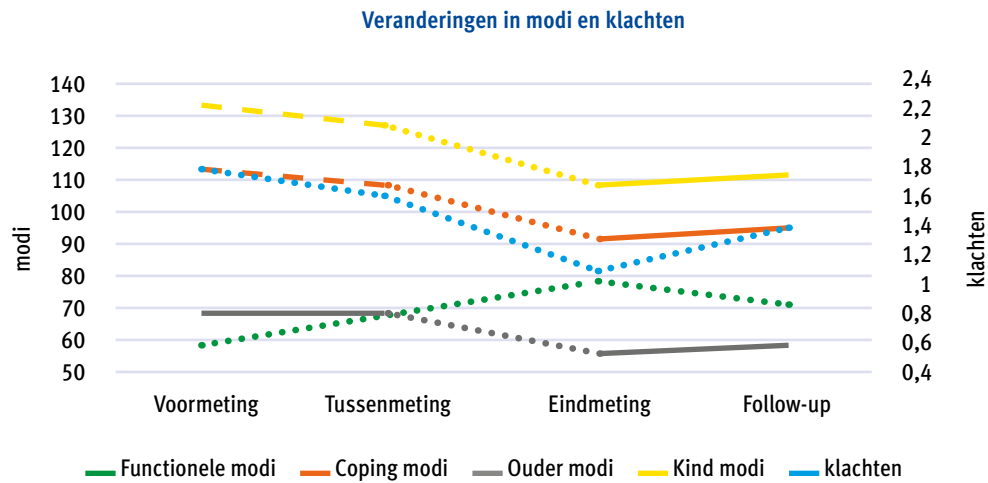
De copingmodi laten van begin- naar tussenmeting een afname zien, evenals van tussen- naar eindmeting (figuur 1). De significante afname van de copingmodi blijft behouden bij follow-up. Cohen's  $d$  laat zien dat er sprake is van een groot effect van begin- naar eindmeting, terwijl die van beginmeting naar follow-up kleiner is (tabel 1).

De oudermodi nemen alleen significant af van tussen- naar eindmeting (figuur 1). Bij follow-up blijft deze afname van de oudermodi behouden. Cohen's  $d$  laat een middelgroot effect zien van begin- naar eindmeting, die van beginmeting naar follow-up daarentegen is iets kleiner (tabel 1).

De kindmodi nemen af zowel van begin- naar tussenmeting, als van tussen- naar eindmeting (figuur 1). De afname blijft behouden bij follow-up. De Cohen's  $d$  laat zien dat er een middelgroot effect is van begin- naar eindmeting, en van beginmeting naar follow-up (tabel 1).

De klachten nemen significant af van begin- tot tussenmeting en van tussen- tot eindmeting (figuur 1). Van eind- tot follow-upmeting nemen de klachten significant toe. De Cohen's  $d$  laat zien dat de veranderingen groot zijn van begin- naar eindmeting, terwijl die van beginmeting naar follow-up middelgroot zijn (tabel 1).

**Figuur 1** Veranderingen in modi en klachten aan de hand van estimated marginal means (n = 106)



(NB: Een ononderbroken lijn is niet significant  $p > 0,05$ ; een onderbroken streepjeslijn is significant bij  $p < 0,05$ ; een stippellijn is significant bij  $p < 0,01$ .)

**Tabel 1** Effect size (Cohen's d) van de verandering van modi en klachten (op basis van de estimated marginal means van mixed model) (n = 106)

	Effect begin -> tussenmeting	Effect begin -> eindmeting	Effect begin -> follow-up meting
	Cohen's d	Cohen's d	Cohen's d
Functionele modi	0.56	1.21	0.77
Coping modi	-0.23	-0.80	-0.72
Ouder modi	-0.04	-0.65	-0.53
Kind modi	-0.20	-0.72	-0.62
Klachten (BSI)	-0.33	-0.88	-0.51

In tabel 2 staan de resultaten van het groei-model. Model F blijkt het sterkste model te zijn. Vanuit model F is nog een aantal interactie-effecten (interactie tussen meetmomenten en de verschillende modi) toegevoegd, in een poging het model verder te verbeteren, echter zonder resultaat. Er wordt in model F gevonden dat zowel de afname over tijd van ouder- en kindmodi, als toename van functionele modi, samenhangen met afname van klachten. De afname van copingmodi hangt niet samen met afname van klachten.

**Tabel 2** Resultaten van het groei-model om klachten te voorspellen door functionele modi, copingmodi, oudermodi en kindmodi (n = 106)

		Model A	Model B	Model C	Model B	Model E	Model F
Fixed effects	Intercept	1.79 *** (0.06)	3.36 *** (0.15)	1.90 *** (0.37)	1.29 ** (0.37)	0.81 * (0.38)	0.75 * (0.36)
	Beginmeting (ref.)	0	0	0	0	0	0
	Tussenmeting	-0.23 ** (0.07)	-0.01 (0.65)	-0.03 (0.06)	-0.08 (0.06)	-0.10 (0.06)	-0.10 (0.06)
	Eindmeting	-0.67 *** (0.09)	-0.19 * (0.09)	-0.20 * (0.08)	-0.20 * (0.08)	-0.22 ** (0.08)	-0.21 * (0.08)
	Follow-up meting	-0.41 *** (0.10)	-0.07 (0.09)	-0.02 (0.09)	-0.03 (0.09)	-0.05 (0.08)	-0.05 (0.08)
	Functionele modi		-0.03 *** (0.00)	-0.02 *** (0.00)	-0.01 *** (0.00)	-0.01 ** (0.00)	-0.01 ** (0.00)
	Coping modi			0.01 *** (0.00)	0.00 * (0.00)	-0.00 (0.00)	-
	Ouder modi				0.01 *** (0.00)	0.01 *** (0.00)	0.01 *** (0.00)
Kind modi					0.01 *** (0.00)	0.01 *** (0.00)	
-2LL		552.17	441.64	431.76	419.95	412.49	406.13
AIC		572.17	461.64	451.76	439.95	432.49	426.13
BIC		608.90	497.85	487.82	475.97	468.44	462.23

\*  $p < 0.05$ ; \*\*  $p < 0.01$ ; \*\*\*  $p < 0.001$ . Standaard error staat tussen haakjes.

## Discussie

De klinische psychotherapie staat onder (financiële) druk wat betreft behandelduur en vermindering van het aantal bedden. Inhoudelijke argumenten spelen een beperkte rol, mede omdat er nog weinig onderzoek is gedaan. Het onderzoek dat wij hier besproken hebben, geeft inzicht in de veranderingen in modi en klachten, en de samenhang tussen beide, in een klinische schemagerichte psychotherapie voor mensen met complexe persoonlijkheidsproblematiek. Cliënten profiteren met name in de tweede helft van de klinische schematherapeutische behandeling, zowel wat betreft modi als wat betreft klachten. Hoewel er enige terugval is voor functionele modi en klachten, lijken de effecten grotendeels behouden bij follow-up. Dit impliceert dat het verder inkorten van de duur van de klinische behandeling grote consequenties heeft op het effect van de behandeling. Tevens blijken de veranderingen in modi en klachten samen te hangen. Modi gerichte interventies zijn aan te bevelen. Hopelijk kunnen de uitkomsten van dit onderzoek een inhoudelijke impuls geven aan de discussie over de toekomst van de klinische psychotherapie. De beperkingen van dit onderzoek zijn deels gerelateerd aan de praktijkgerichtheid ervan. Gebruikmaken van een controlegroep was niet mogelijk. Daardoor valt niet met zekerheid te zeggen dat de resultaten toe te schrijven zijn aan het schematherapeutische behandelprogramma. Bovendien betreft het een klinisch behandelprogramma, waarbij niet alle aspecten van het programma typische schematherapeutische interventies betreffen. Ook is de behandelintegriteit van de therapeuten niet gemeten. Verder varieerde de opnameduur van de deelnemers. De opnameduur bedraagt in principe een jaar. Er is echter een groep die eerder met ontslag gaat, maar ook een kleine groep die, op basis van klinisch oordeel, verlenging krijgt van de behandeling. In dit onderzoek zijn deze deelnemers echter allen meegenomen, waardoor de resultaten bij het einde van de behandeling minder nauwkeurig zijn.



## Literatuur

- Arntz, A., & Jacob, G. (2012). *Schematherapie. Een praktische handleiding*. Amsterdam: Nieuwezijds.
- de Beurs, E. (2008). *Brief Symptom Inventory (BSI): Handleiding*. Leiden: PITS.
- de Beurs, E., & Zitman, F. G. (2006). De Brief Symptom Inventory (BSI): De betrouwbaarheid en validiteit van een handzaam alternatief voor de SCL-90. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 61, 120-141.
- Fassbinder, E., Schweiger, U., Jacob, G., & Arntz, A. (2014). The schema mode model for personality disorders. *Die Psychiatrie: Grundlagen & Perspektiven*, 11, 78-86.
- Jacob, G. A., & Arntz, A. (2013). Schema therapy for personality disorders: A review. *International Journal of Cognitive Therapy*, 6, 171-185.
- Ministerie van VWS (2012). *Bestuurlijk akkoord toekomst GGZ 2012-2014*. Geraadpleegd op: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2012/06/18/bestuurlijk-akkoord-toekomst-ggz-2013-2014>
- Schaap, G.M., Chakhssi, F., & Westerhof, G. J. (2016). Inpatient schema therapy for adults with personality pathology: Associations with changes in symptomatic distress, schemas, schema modes, coping styles and positive mental health. *Psychotherapy*, 53, 402-412.
- Thunnissen, M. M., & Muste, E. H. (2002). Schematherapie in de klinische-psychotherapeutische behandeling van persoonlijkheidsstoornissen. *Tijdschrift voor Psychotherapie*, 28, 122-131.
- Young, J. E., Arntz, A., Atkinson, T., Lobbestael, J., Weishaar, M. E., & van Vreeswijk, M. F. (2007). *The Schema Mode Inventory*. New York: Schema Therapy Institute.
- Young, J. E., Klosko, J. S., & Weishaar, M. E. (2003). *Schema therapy: A practitioner's guide*. New York: Guilford Press.

## Over de auteurs

- **Drs. M. van den Berg**, onderzoeker FPC Dr. S. van Mesdag te Groningen
- **Dr. T.C. Boonstra**, opleider verpleegkundig specialist ggz bij GGZ Friesland, lector Zorg & Innovatie in de Psychiatrie aan de NHL Stenden Hogeschool Leeuwarden, implementatiecoördinator Zorginnovatie Programma OnTheRoad. [nynke.boonstra@ggzfriesland.nl](mailto:nynke.boonstra@ggzfriesland.nl)
- **Drs. M. Bootsma**, onderzoeker FPC Dr. S. van Mesdag te Groningen
- **Dr. J. Bruins**, senior onderzoeker Lentis Research, Groningen. [j.bruins@lentis.nl](mailto:j.bruins@lentis.nl)
- **Prof. dr. S. Castelein**, afdelingshoofd Lentis Research & bijzonder hoogleraar Rijksuniversiteit Groningen, afdeling Klinische Psychologie & Experimentele Psychopathologie
- **Prof. dr. Ph. Delespaul**, bijzonder hoogleraar Universiteit van Maastricht, afdeling Psychiatrie & Psychologie. Klinisch psycholoog Mondriaan GGZ, divisie Integrale Volwassenen Zorg
- **Drs. S. Kremer**, filosoof en PhD student, werkzaam als onderzoeker bij FPC Dr. S. van Mesdag te Groningen
- **Dr. L. Kronenberg** PhD, opleider verpleegkundig specialist Dimence, Deventer
- **S.A. Kuipers** MSc. MSW RN, docent HBO V en PHD onderzoeker lectoraat Zorg en Innovatie in de psychiatrie, Instituut Zorg & Welzijn, NHL Leeuwarden, [sonja.kuipers@nhl.nl](mailto:sonja.kuipers@nhl.nl)
- **Dr. L.I.M. Lenferink**, postdoctoraal onderzoeker in verlies- en traumaverwerking aan de Rijksuniversiteit Groningen en Universiteit Utrecht, afdeling Klinische Psychologie, [l.i.m.lenferink@rug.nl](mailto:l.i.m.lenferink@rug.nl)
- **Drs. A. Malda**, GZ-psycholoog, onderzoeker bij Zorg & Innovatie in de Psychiatrie, NHL Stenden, Leeuwarden en trainer CAARMS bij Rob Giel Onderzoekcentrum Groningen
- **A. Nienhuis**, gz-psycholoog, Mediant GGZ, [a.nienhuis@mediant.nl](mailto:a.nienhuis@mediant.nl)
- **Dr. M. Spreen**, onderzoeker FPC Dr. S. van Mesdag te Groningen
- **Drs. M. Tolsma**, promovendus Lentis Research, Groningen
- **Prof. dr. G. Vanaerschot** is klinisch psycholoog, cliëntgericht-experimentiële psychotherapeute, gastprofessor Psychotherapie aan de Universiteit Antwerpen, coördinator postgraduaat opleidingen in de psychotherapie (UA), hoofddocente psychotherapie opleiding RINO Utrecht en deeltijds vrijgevestigd psychotherapeute
- **Dr. J. van der Velde**, senior onderzoeker Lentis Research Groningen & docent Hanzehogeschool Groningen, afdeling Academie voor Sociale Studies
- **A.A. Verlinde**, psychiater, opleider psychiatrie Mediant, [aa.verlinde@mediant.nl](mailto:aa.verlinde@mediant.nl)
- **A.M. Wessels**, psychiater/manager behandelingen SPB Mediant, [am.wessels@mediant.nl](mailto:am.wessels@mediant.nl)
- **Prof. dr. G.J. Westerhof** is als hoogleraar verbonden aan de Vakgroep Psychologie, Gezondheid en Technologie, Universiteit Twente
- **Drs. T. Wolterink** is als gz-psycholoog in opleiding tot klinisch psycholoog verbonden aan het Centrum voor Persoonlijkheidsstoornissen Mediant te Hengelo, [t.wolterink@mediant.nl](mailto:t.wolterink@mediant.nl)

**Redactie**

Nynke Boonstra  
Jos de Keijser  
Rikus Knegtering (*hoofdredacteur*)  
Swanny Kremer  
MARIKE LANCEL

**Secretariaat**

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

**Ontwerp en productie**

Klaas van Slooten, bno

**Oplage**

1250 exemplaren

ISSN 1389-1715