



WETENSCHAPPELIJK

Helikopters

Swanny Kremer

Rewiring the impulsive brain – Neurofeedback training in forensic psychiatric patients with substance use disorder

Sandra Fielenbach

Slapen als onderdeel van een gezonde leefstijl

Marijke Gordijn

Goed Management in de Zorg?

Hennita de Jager

Gebruik van gespecialiseerde GGZ door jongeren met en zonder psychiatrische diagnose(s)

Frederike Jörg, Dennis Raven, Ellen Visser en Tineke Oldehinkel

Morele sensitiviteit in de forensische psychiatrie

Swanny Kremer, Duco Kroon, Bert Molewijk & Marinus Spreen

Psycho-educatie

Andréa van der Moolen & Rikus Knegtering

Somatische screening van patiënten met stemmingsstoornissen en angststoornissen. Systematische monitoring en medicatiegebruik in de psychiatrie met MOPHAR

Mirjam Simoons

Participatie, herstel en narratieve toekomstverbeelding in een re-integratie behandelprogramma voor cliënten met persoonlijkheidsproblematiek

Mariette van Tuyll van Serooskerken, Anneke Sools & Gerben Westerhof

Het geweten, een integratieve theorie getoetst

Marion Verkade

Naastbetrokkenen door patiënten in beeld gebracht

Teatske Zijlstra-Hof

2

Helikopters

Swanny Kremer

4

Rewiring the impulsive brain – Neurofeedback training in forensic psychiatric patients with substance use disorder

Sandra Fielenbach

11

Slapen als onderdeel van een gezonde leefstijl

Marijke Gordijn

24

Goed Management in de Zorg?

Hennita de Jager

34

Gebruik van gespecialiseerde GGZ door jongeren met en zonder psychiatrische diagnose(s)

Frederike Jörg, Dennis Raven, Ellen Visser en Tineke Oldehinkel

45

Morele sensitiviteit in de forensische psychiatrie

Swanny Kremer, Duco Kroon, Bert Molewijk & Marinus Spreen

60

Psycho-educatie

Andréa van der Moolen & Rikus Knegtering

76

Somatische screening van patiënten met stemmingsstoornissen en angststoornissen. Systematische monitoring en medicatiegebruik in de psychiatrie met MOPHAR

Mirjam Simoons

83

Participatie, herstel en narratieve toekomstverbeelding in een re-integratie behandelprogramma voor cliënten met persoonlijkheidsproblematiek

Mariette van Tuyl van Serooskerken, Anneke Sools & Gerben Westerhof

96

Het geweten, een integratieve theorie getoetst

Marion Verkade

114

Naastbetrokkenen door patiënten in beeld gebracht

Teatske Zijlstra-Hof

125

Over de auteurs

Helikopters

We hebben ons uitgecheckt op ons vakantieadres-van-een-paar-nachten en gaan straks in onze huurauto naar een andere plek op onze rondreis door Amerika. Nadat we de tassen in de auto hebben gezet gaan we eerst ontbijten bij laagdrempelige horeca. Terwijl we daar voor de deur staan krijgt mijn dochter ineens een alarmmelding op haar telefoon, als enige. Amber-alert. 'Wat is dat Mama, Amber-alert?', vraagt ze. Even slikken, niet het leukste gespreksonderwerp.

Al voor het ontbijt leg ik haar uit dat een Amber-alert soms wordt gegeven om een vermist kind te helpen opsporen. Daar staat ze dan, met haar mobieltje met glimmend hoesje in haar handen, met haar nageltjes waar de nagellak van afbladdert. Mijn kind. Gat wat beklemmend.

Een jongetje is verdwenen. Hij is meegenomen in een blauwe Duitse auto. Of iedereen alert wil zijn.

Matrixborden

Na het ontbijt gaan we rijden. Onderweg komen we matrixborden met een grote foto van het vermiste jongetje tegen. Hij lijkt iets jonger dan mijn dochter. Hij lacht. De persoon naast hem is van de foto afgeknipt. Op zijn schouder rust een mannenhand. Ze zoeken nog steeds een blauwe Duitse auto en hebben nu ook het kenteken. Ik zie iedereen om zich heen kijken en ben blij dat wij in een grijze Amerikaan rijden. Ik merk dat ik dat slecht vind van mijzelf. Waarom nu zo egoïstisch denken? Bah.

Ik blijf om mij heen speuren naar die blauwe auto, ik probeer mij voor te stellen wat er in het jongetje om moet gaan. Zolang ze rijden zal hij in ieder geval niet misbruikt worden, denk ik bij mijzelf. Dat is toch niet uitvoerbaar? Maar ik bedenk mij dat het wel kan als er nog een tweede persoon is die chauffeert. Wat zal hij bang zijn. Mijn dochter vraagt zich ondertussen af waarom iemand een kind zou meenemen. Ik ken wel 1000 redenen, o ik heb zo veel verrotte levensverhalen in mijn hoofd zitten. Maar wat vertel je (wel of niet) aan je dochter van 10?

Klopjacht

Een aantal kilometers verderop is weer een matrixbord. De bestuurder is gewisseld van auto. Er staat een foto met kenteken bij. Op de radio horen we dat de jongen 9 jaar is, zijn moeder is vermoord in huis aangetroffen, doodgeschoten. Het eerste wat ik denk is: 'O nee, het zal toch niet de vader zijn....'. Tegelijk denk ik 'als het zijn vader is dan zal hij waarschijnlijk niets met het jongetje doen wat hij al niet eerder gedaan heeft'. Noem het maar beroepsdeformatie.

Dan ineens zijn er helikopters. Zo dichtbij. Ze cirkelen over de highway als grote raven. Vlak over de auto's heen, drie stuks. 'I'm on the highway to hell', denk ik. Het liedje schreeuwt door mijn hoofd. Heel benauwend. Waarschijnlijk is het jongetje vlak bij ons. We worden zeker een half uur gevolgd door de ijzeren raven op oorlogspad.

Wifi

Op onze nieuwe logeerplek zoeken we meteen naar nieuws over het jongetje. Er is weer Wifi. En ja, gelukkig, het jongetje is gevonden. Lichamelijk ongedeerd. Hij is naar een opvanghuis gebracht. En inderdaad, zijn vader is de dader. Vader heeft moeder doodgeschoten waar het jongetje bij stond. En vader heeft zijn zoontje meegenomen toen hij van huis vluchtte. Vader is door de politie doodgeschoten bij zijn arrestatie, ook waar het jongetje bij stond.

We blijven het nieuws volgen. Vader werkte in een ziekenhuis als broeder. Zijn collega's en patiënten spreken over hem als een hele aardige man. Ze begrijpen er niets van. Ook zijn mensen in zijn buurt benaderd. Maar die zeggen (achteraf) dat het toch wel een rare man was. Vreemd dat dit over dezelfde man kan gaan. Of niet?

Toekomst

Het jongetje is in één keer zijn moeder en zijn vader kwijt. Zijn school, zijn huis, zijn vrienden, zijn thuis.

Ik heb zo met hem te doen.

Dit is weer zo'n moment dat 'mijn ethiek' op zijn grondvesten schudt. Ik doe goed werk, daar geloof ik in. Maar doe ik het wel voor de goede doelgroep? Behoor ik wel al mijn energie te steken in goede zorg voor daders? Behoor ik mij niet te richten op slachtoffers?

Maar dan kan ik niet anders dan weer denken dat daderschap en slachtofferschap vaak door elkaar heen lopen. Oorzaak en gevolg, het is vaak niet zo duidelijk, denk ik vanuit mijn 'helikopter-view'. Als ik naar de daders in onze kliniek kijk zie ik niet alleen degene die zelf slachtoffers heeft gemaakt, vaak zie ik ook het slachtoffer in de dader terug. In het strafrecht zijn de grenzen scherp, en dat moet ook. Maar in het contact van mens tot mens? Wie zie je?

Een moreel oordeel over deze vader is eenvoudig geveld. Maar hoe kwam hij tot zijn daad? En het jongetje dat zijn beide ouders doodgeschoten zag worden, het jongetje dat ontvoerd werd. Tot wie of wat zal hij opgroeien?

Er zijn enkel verliezers in dit verhaal.

Swanny Kremer

Rewiring the impulsive brain – Neurofeedback training in forensic psychiatric patients with substance use disorder¹

Sandra Fielenbach

Inleiding (redactie)

Op 1 maart 2019 promoveerde Sandra Fielenbach aan Tilburg University op haar proefschrift getiteld “Rewiring the impulsive brain: Neurofeedback treatment in forensic psychiatric patients with substance use disorder”. In het proefschrift wordt onderzocht of een theta/sensorimotor rhythm (SMR) neurofeedback-training een geschikte behandelmethode is om een hoge mate van impulsiviteit en daarmee de bijkomende verslavingsproblematiek te verminderen. De studies in dit proefschrift laten zien dat forensische patiënten moeite hebben om de principes van neurofeedback-training te kunnen leren. Daarnaast was neurofeedback-training niet beter dan de reguliere behandeling om klinische symptomen, zoals hoge mate van impulsiviteit en zucht naar middelen te verminderen. Toekomstig onderzoek zou zich daarom moeten focussen op het identificeren van factoren die bepalen welke patiënten in staat zijn om van de interventie te profiteren.

Het proefschrift is in te zien via https://pure.uvt.nl/ws/portalfiles/portal/29378303/Fielenbach_Rewiring_01_03_2019.pdf

De studies in dit proefschrift zijn uitgevoerd in het Forensisch Psychiatrisch Centrum Dr. S. van Mesdag te Groningen. In dit FPC verblijven ongeveer 250 mannelijke patiënten met een tbs-maatregel. Deze patiënten hebben allen een misdrijf gepleegd met een strafmaat van vier jaar of langer, maar lijden tegelijkertijd aan een psychische stoornis of een gebrekkige ontwikkeling van het geestvermogen. Hierdoor kan hen de verantwoordelijkheid voor het gepleegde misdrijf niet helemaal worden aangerekend, en zijn ze (deels) ontoerekeningsvatbaar bevonden voor het gepleegde misdrijf. Het doel van een tbs-maatregel is het voorkomen van recidive, oftewel de herhaling van crimineel gedrag. Hiervoor ondergaan patiënten verplicht behandeling in een FPC.

De studies in dit proefschrift hadden tot doel om de effecten van neurofeedback-training op de mate van impulsiviteit en symptomen van middelenaafhankelijkheid, zoals zucht naar middelen en middelengebruik, te onderzoeken. Dit proefschrift bestaat uit verschillende onderdelen, die hieronder nader worden toegelicht.

¹ Eerder in iets gewijzigde vorm verschenen in: Jaarbundel integriteit 2017 ‘Boots on the ground meet science’. Commando Dienstencentra Ministerie van Defensie

Achtergrond

Mensen met een psychiatrische stoornis vertonen vaak inadequate copingsmechanismen als reactie op stressvolle situaties of gebeurtenissen. Hun gedrag is vaak onbezonnen en overhaast, waarbij er niet wordt nagedacht over de mogelijke (negatieve) consequenties. Soms kan dit gedrag leiden tot het plegen van een misdrijf.

Patiënten binnen een tbs-kliniek lijden doorgaans aan een combinatie van meerdere psychiatrische stoornissen. De meest voorkomende stoornissen zijn hierbij persoonlijkheidsstoornissen, stoornissen in het schizofrenie-spectrum en afhankelijkheid van -vaak diverse- verslavende middelen. Om deze stoornissen te behandelen wordt er een breed aanbod van behandelingen ingezet, zoals cognitieve gedragstherapie, schema-focussed therapie en/of non-verbale therapie. De behandeling van forensisch psychiatrische patiënten blijkt echter vaak een langdurig en moeizaam proces. Omdat de behandeling wordt uitgevoerd vanuit een juridisch verplicht kader is de behandelmotivatie van deze patiënten vaak laag, met daarbij kans op agressieve incidenten en een hoge mate van acting-out gedrag. Een hoge mate van impulsiviteit is een veelvoorkomend kenmerk van psychiatrische stoornissen. Impulsiviteit is een disfunctioneel persoonlijkheidskenmerk, waarbij een persoon niet meer in staat is om een afweging te maken tussen de positieve consequenties op korte termijn en de mogelijke negatieve consequenties op de langere termijn.

Impulsiviteit speelt ook een grote rol bij het ontstaan en in stand houden van middelenafhankelijkheid. Personen die erg impulsief zijn hebben een grotere kans op het ontwikkelen van middelenafhankelijkheid, die zich vaak al gedurende de adolescentie manifesteert. Hierbij maakt het gebrek aan impulscontrole deze mensen kwetsbaarder om de controle te verliezen over de inname van verslavende middelen, waarbij het gebruik ervan op den duur dwangmatig wordt. Er is hierbij vaak sprake van een wisselwerking tussen een verhoogde mate van impulsiviteit die al aanwezig was voordat deze mensen afhankelijk zijn geworden van verslavende middelen, en de verder ontremmende werking van verslavende middelen. Verslavende middelen kunnen leiden tot structurele neurofysiologische en neurocognitieve veranderingen, die de impulscontrole nog verder negatief beïnvloeden.

Op het moment dat deze patiënten behandeling zoeken voor hun middelenafhankelijkheid wordt ook de verdere de behandeling belemmerd door een hoge mate van impulsiviteit, omdat dit de kans op het voortijdig afbreken van de behandeling vergroot. Omdat verslaving de kans op terugval in delictgedrag verhoogt is het niet afronden van een verslavingsbehandeling vooral voor forensisch psychiatrische patiënten zeer risicovol. Daarom zijn behandelmethoden die de kans op een succesvolle vermindering van impulsiviteit en middelenafhankelijkheid vergroten van groot belang.

Wat is Neurofeedback-training?

Neurofeedback-training is een relatief nieuwe behandelmethode, die tegenwoordig vaak wordt ingezet voor de behandeling van ADHD. Neurofeedback-training is gericht op het corrigeren van afwijkende hersenfrequenties, waarbij er verondersteld

wordt dat deze afwijkende hersenfrequenties psychische stoornissen weerspiegelen. Door het verhogen of verlagen van bepaalde hersenfrequenties kunnen symptomen van psychische stoornissen verminderen. Hierbij leren patiënten door het aansturen van simpele computerspelletjes die hun hersenactiviteit weergeven, hun afwijkende hersenfrequenties te normaliseren. Een verhoogde theta-frequentie wordt vaak gezien bij zeer impulsieve mensen. Daarnaast lijkt het verhogen van de SMR-frequentie gerelateerd te zijn aan een vermindering van motorische impulsiviteit. Voor het verminderen van impulsiviteit kunnen daarom neurofeedback-protocollen ingezet worden die zich richten op het verlagen van de theta-frequentie (3.5-7.5 Hz) en het verhogen van de zogenoemde Sensori Motor Rhythm-frequentie (SMR, 12-15 Hz). Neurofeedback-training zou een geschikte behandelmethode kunnen zijn om hoge mate van impulsiviteit in forensisch psychiatrische patiënten te verminderen, en zo mogelijk ook verslavingsgerelateerd gedrag, zoals zucht naar middelen en inname van verslavende middelen, te reduceren. Tot op heden wordt neurofeedback-training echter nog niet vaak ingezet in de behandeling van forensisch psychiatrische patiënten, zowel in Nederland als ook internationaal. De oorzaak hiervan zou kunnen liggen in het feit dat er tot op heden geen duidelijke richtlijnen beschikbaar zijn over hoeveel sessies van de training benodigd zijn om effecten te bereiken, evenals dat het onduidelijk is welke patiënten het meest kunnen profiteren van deze training.

Systematic review van de bestaande literatuur

Om te onderzoeken in hoeverre deze behandelmethode is toegepast voor stoornissen waar forensisch psychiatrische patiënten vaak aan lijden en wat de effecten hiervan waren, is er een systematic review van de bestaande literatuur uitgevoerd (Fielenbach, Donkers, Spreen, Visser & Bogaerts, 2018a). Hierbij viel op dat er nauwelijks effectstudies naar neurofeedback-training zijn gedaan in een forensische populatie, die de uitkomsten van deze training op psychische stoornissen en aanverwant probleemgedrag, zoals agressief en/of impulsief gedrag onderzoeken. Wel konden er studies geïdentificeerd worden die de effecten van de training hebben onderzocht in patiëntenpopulaties, die lijden aan stoornissen die vaak voorkomen binnen een forensische doelgroep. Hieruit bleek dat het aantal behandelingsessies dat werd ingezet sterk varieerde tussen de verschillende studies, evenals de gevonden effecten. Een deel van de studies vond een verbetering van de symptomen op gedragsniveau, maar er waren ook studies die geen effecten konden vinden. Daarnaast analyseerde een deel van de studies ook in hoeverre patiënten in staat waren om de principes van neurofeedback-training te leren, door te onderzoeken of en in welke mate hersenfrequenties van patiënten na afloop van de training daadwerkelijk waren genormaliseerd. Ook hierbij waren de uitkomsten te divers om eenduidige conclusies te kunnen trekken, die benut zouden kunnen worden voor de inzet van neurofeedback-training in een forensisch psychiatrische doelgroep. Meer onderzoek naar de effecten van neurofeedback-training op de mate van impulsiviteit en middelenafhankelijkheid lijkt dan ook noodzakelijk.

Study protocol

Om de effecten van neurofeedback-training in een forensisch psychiatrische patiëntengroep te onderzoeken zijn er een aantal studies uitgevoerd. In het study protocol (Fielenbach, Donkers, Spreen, & Bogaerts, 2017) wordt de opzet van een randomized controlled trial (RCT) beschreven, evenals de opzet voor een viertal N = 1 casusstudies.

Voor de RCT volgden 21 mannelijke tbs-patiënten met diverse stoornissen en comorbide middelenafhankelijkheid 20 sessies van een theta/SMR neurofeedback-training. De patiënten uit deze RCT hadden in de afgelopen 24 maanden nog minimaal één keer verslavende middelen gebruikt. Het doel hiervan was om door middel van een neurofeedback-protocol, waarin de theta-frequentie werd verlaagd en de SMR-frequentie werd verhoogd, de mate van impulsiviteit, zucht naar verslavende middelen, evenals daadwerkelijk middelengebruik te reduceren. Om de effecten van de training in kaart te brengen werden deze patiënten vervolgens vergeleken met 21 patiënten die alleen hun reguliere behandelprogramma volgden, zonder neurofeedback-training.

Om meer zicht te krijgen op de inter-persoonlijke verschillen tussen patiënten wat betreft de manier waarop ze leren om hun hersenfrequenties te reguleren, zijn er vervolgens een viertal casusstudies uitgevoerd. In deze casusstudies zijn de effecten van een kortdurende neurofeedback-training van 8 sessies vergeleken met de effecten van een sham-neurofeedback-training, waarbij er geen enkele frequentie op structurele wijze getraind werd. De patiënten waren voorafgaand aan de training niet op de hoogte van het soort training dat ze ondergingen. Om de effecten te onderzoeken werd er een ABA-design toegepast, waarbij patiënten in de eerste fase geen neurofeedback-training ondergingen (de A-fase), maar al wel gevolgd werden door middel van de vragenlijsten. Vervolgens werd er een neurofeedback-trainingsschema van 8 sessies toegepast (de B-fase), waarna patiënten weer alleen de vragenlijsten invulden (de A-fase). Gedurende de hele studie werden er dezelfde vragenlijsten naar de mate van impulsiviteit en zucht naar middelen afgenomen, die ook in de andere studies werden afgenomen.

Kunnen forensische patiënten neurofeedback leren?

Voordat de effecten van neurofeedback-training onderzocht konden worden waren we geïnteresseerd in hoeverre de patiënten uit de neurofeedback-trainingsgroep in deze studie in staat waren om de principes van de training te kunnen leren, dat wil zeggen in welke mate ze in staat waren om hun hersenfrequenties door middel van de training te reguleren. In het artikel van Fielenbach, Donkers, Spreen, & Bogaerts (2018b) is er hiervoor een subgroep van 19 patiënten onderzocht. Om de training als succesvol te kunnen beschouwen moest een patiënt laten zien dat hij in staat was om zowel zijn theta-, als ook SMR-frequentie in 11 van de onderzochte 19 sessies te reguleren. Daarnaast moesten de patiënten aan het eind van de training een verbetering van 8% in de betreffende frequentiebanden laten zien.

De resultaten van deze studie tonen aan dat het neurofeedback-trainingsprotocol dat in dit onderzoek werd toegepast, niet resulteerde in de verwachte veranderingen in de theta- en SMR-frequentie voor 15 van de 19 patiënten. Maar 21% van de patiënten

was in staat om aan alle criteria voor succesvolle behandeling te voldoen. Bij nadere analyse bleek dat het voor patiënten makkelijker was om de SMR-frequentie succesvol te reguleren dan de theta-frequentie. Daarnaast werd er onderzocht in hoeverre het succesvol reguleren van de hersenfrequenties verband hield met een verbetering op gedragsniveau. Hieruit bleek dat het succesvol kunnen reguleren van de verschillende frequenties geen verband hield met veranderingen van de mate van impulsiviteit. Een afname van zucht naar middelen was alleen gerelateerd aan het succesvol reguleren van de SMR-frequentie, maar niet aan de theta-frequentie.

Effecten van neurofeedback-training

In Fielenbach, Donkers, Spreen & Bogaerts (2018c) worden de uitkomsten van de RCT beschreven. In dit RCT onderzochten we de effecten van de neurofeedback-training voor de gehele patiëntengroep, en vergeleken we deze effecten met de uitkomsten van patiënten die alleen hun reguliere programma hadden gevolgd. Ook hierbij viel op dat patiënten uit de neurofeedback-trainingsgroep in staat waren om hun SMR-frequentie door middel van de training te verhogen, maar dat er geen veranderingen geobserveerd konden worden voor de theta-frequentie. De mate van zucht naar middelen nam af voor alle patiënten, ongeacht of ze de training hadden gevolgd of niet. Er kon geen verandering in de mate van impulsiviteit gevonden worden. Hierdoor was de ingezette neurofeedback-training niet effectiever dan de reguliere behandeling van patiënten.

N = 1 casusstudies

In het artikel van Fielenbach, Donkers, Spreen & Bogaerts (under review) worden de effecten van een viertal casusstudies beschreven. Eén van de geïncludeerde patiënten stopte voortijdig met de deelname aan deze studies, waardoor de effecten voor de resterende drie patiënten zijn beschreven. De uitkomsten van deze casusstudies lieten zien dat de twee patiënten die de daadwerkelijke theta/SMR neurofeedback-training ondergingen, op verschillende wijze reageerden op de training. De eerste patiënt reageerde het beste op de training wat betreft een afname van de mate van impulsiviteit, evenals een afname in de zucht naar middelen. Hij was in staat om zijn SMR-frequentie gedurende de training te verhogen, maar niet in staat om zijn theta-frequentie te verminderen. De tweede patiënt liet na afloop van de training geen significante verandering in zowel de SMR- als ook de theta-frequentie zien. Daarnaast konden er geen significante effecten gevonden worden voor veranderingen wat betreft de mate van impulsiviteit en zucht naar middelen. Voor de patiënt die de sham-neurofeedback training had afgerond werden er geen verbeteringen gevonden.

Neurofeedback als geschikte behandelmethode voor forensisch psychiatrische patiënten met middelenafhankelijkheid?

De resultaten van de verschillende studies in dit proefschrift laten zien dat het voor forensisch psychiatrische patiënten met middelenafhankelijkheid moeilijk blijkt om door middel van neurofeedback-training hun hersenfrequenties te veranderen. In studies met gezonde proefpersonen, maar ook met patiëntenpopulaties waar de patiënten lijden aan één stoornis in plaats van diverse stoornissen, lijkt een neurofeedback-protocol waarin er twee hersenfrequenties tegelijkertijd worden getraind, nog goed te beheersen. De leerpatronen die in deze studies beschreven worden, lijken echter niet van toepassing te zijn op de patiëntenpopulatie die in dit proefschrift is onderzocht. Mogelijkerwijs is het voor forensisch psychiatrische patiënten met diverse stoornissen en comorbide middelenafhankelijkheid te moeilijk om twee hersenfrequenties tegelijkertijd te trainen. Het is niet duidelijk waarom patiënten minder moeite hadden om hun SMR-frequentie te reguleren dan de theta-frequentie. Een mogelijke verklaring is dat patiënten simpelweg niet voldoende tijd hadden om hun hersenfrequenties, en dan met name hun theta-frequentie, te leren reguleren. Wellicht hadden patiënten meer baat gehad bij een hoger aantal sessies. Echter hebben eerdere studies ook aangetoond dat de prestatie van patiënten aan het begin van de training een voorspeller is voor de prestatie in latere sessies. Dat zou betekenen dat de patiënten, wie het niet gelukt is om binnen 20 sessies hun frequenties te reguleren, dit waarschijnlijk ook in latere sessies niet meer hadden kunnen leren, al blijft het speculeren of patiënten met meer sessies betere resultaten hadden kunnen bereiken. Daarnaast was het voor de patiënten die aan dit onderzoek hebben deelgenomen erg moeilijk om zich aan het vooraf vastgestelde trainingsschema van twee sessies per week te committeren. Een hoger aantal sessies had hoogstwaarschijnlijk geleid tot een hogere mate van drop-out tijdens het onderzoek.

Met betrekking tot de effecten van de training op gedragsmaten heeft vooral de RCT in *hoofdstuk 5* aangetoond dat de training geen meerwaarde had ten opzichte van de reguliere behandeling. De mate van impulsiviteit en zucht naar middelen hield geen verband met het wel of niet volgen van de training, evenals het aantal daadwerkelijke terugvallen in middelengebruik. Dit is misschien niet geheel onverwacht, aangezien er maar een klein deel van de patiënten in staat bleek om hun hersenfrequenties door middel van de training daadwerkelijk te veranderen. Aangezien neurofeedback-training is gebaseerd op de hypothese dat veranderingen op gedragsniveau tweeweg worden gebracht door middel van veranderingen in de hersenfrequentie lijkt het voor de hand liggend dat er geen veranderingen op gedragsniveau zijn gevonden.

Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

Dit is een van de eerste studies die een neurofeedback-interventie heeft toegepast in een forensisch psychiatrische doelgroep met diverse stoornissen en comorbide middelenafhankelijkheid. Dit proefschrift geeft een eerste aanzet voor het toepassen van de training in deze populatie, en we hopen dan ook dat toekomstig onderzoek kan voortbouwen op de uitkomsten in dit proefschrift.

Het lijkt een noodzakelijke voorwaarde voor het breed toepassen van neurofeedback-

training om te bestuderen welke patiënten in staat zijn om de principes van de training daadwerkelijk te kunnen leren. Toekomstig onderzoek zou zich daarom moeten focussen op het ontwikkelen van een methode, die vrij vroeg in de training kan vaststellen of een patiënt in staat zal zijn om zijn hersenfrequenties te reguleren, en welke patiënt waarschijnlijk ook met meer sessies niet tot een succesvolle regulatie zal komen. Aangezien het bij forensisch psychiatrische patiënten om een zeer kwetsbare patiëntenpopulatie gaat die moeilijk voor behandeling te motiveren is, is het van groot belang om deze patiënten een behandeling aan te bieden die hen de grootst mogelijke kans op succes biedt. Het identificeren van interpersoonlijke mechanismen, die bepalen welke patiënten het meeste baat hebben bij deze interventie, heeft dan ook grote prioriteit. Daarnaast is het noodzakelijk om verder te onderzoeken of het succesvol reguleren van hersenfrequenties daadwerkelijk gaat leiden tot veranderingen op gedragsniveau. Mogelijkerwijs is het protocol dat in dit proefschrift werd toegepast niet effectief voor deze patiëntenpopulatie, maar kunnen andere protocollen wel veranderingen op gedragsniveau teweeg brengen. Hierbij dient er ook onderzocht te worden hoeveel sessies nodig zijn om effecten te kunnen vinden, evenals hoeveel en welke frequenties de meeste verbeteringen teweeg brengen. De recente opleving van personalized medicine, waarbij de specifieke kenmerken van individuele patiënten sterker wordt meegewogen in de in te zetten behandelingen, geeft hierbij ook hoop voor het verder toepassen van neurofeedback-training, waarbij individuele verschillen bepalen welke trainingsprotocollen in welke mate worden ingezet.

Referenties

- Fielenbach, S., Donkers, F. C. L., Spreen, M., & Bogaerts, S. (2017). Neurofeedback as a Treatment for Impulsivity in a Forensic Psychiatric Population With Substance Use Disorder: Study Protocol of a Randomized Controlled Trial Combined With an N-of-1 Clinical Trial. *JMIR Research Protocols*, 6(1):e13. doi:10.2196/resprot.6907
- Fielenbach, S., Donkers, F. C. L., Spreen, M., Visser, H. A., & Bogaerts, S. (2018a). Neurofeedback training for psychiatric disorders associated with criminal offending: A review. *Frontiers in Psychiatry*, 8. doi:10.3389/fpsy.2017.00313
- Fielenbach, Spreen, Donkers, & Bogaerts. (2018b). The ability of forensic psychiatric patients with substance use disorder to learn neurofeedback. *International Journal of forensic mental health*.
- Fielenbach, Spreen, Donkers, & Bogaerts. (2018c). The Effects of a Theta/Sensorimotor Rhythm Neurofeedback Training Protocol on Measures of Impulsivity, Drug Craving, and Substance Abuse in Forensic Psychiatric Patients with Substance Abuse: Randomized Controlled Trial. *JMIR Mental Health*, Dec11;5(4):e10845
- Fielenbach, Spreen, Donkers, & Bogaerts. SMR/theta neurofeedback training works well for some forensic psychiatric patients, but not for others: A sham-controlled clinical case series. Under review at *Journal of Offender Therapy and Comparative Criminology*

Slapen als onderdeel van een gezonde leefstijl¹

Proceedings GGZ Drenthe 'Gestoorde slaap: een onschuldig probleem?'

Marijke Gordijn

Wat is slaap

Slaap als onderdeel van ons dagelijks leven

Iedere avond voltrekt zich een grote gedragsverandering in (bijna) alle mensen. In een golf die zich over de aardbol beweegt, synchroon met de overgang naar de nacht, zoeken mensen een veilige warme plek op, kleden zich uit, leggen zich horizontaal neer, en gaan slapen. De volgende ochtend vindt de tegenovergestelde beweging plaats; men wordt wakker, staat op, kleedt zich aan en begint aan een actieve dag. De inactieve fase - de slaap - neemt gemiddeld ongeveer 1/3 deel van ons leven in beslag. Uitgedrukt in jaren betekent dit dat iemand van 45 jaar ongeveer 15 jaar daarvan geslapen heeft. Het is dus een heel essentieel en groot deel van ons leven en het is daarmee niet verwonderlijk dat slaap, en eventuele slaapproblemen, een grote impact hebben op die andere 2/3 deel van het leven; ons functioneren tijdens de actieve fase en onze gezondheid in het algemeen.

non-REM en REM slaap

Volgens het handboek van de American Sleep Association is de definitie van slaap 'een periode van rust met een verhoogde arousal-drempel en soortspecifieke houdingen'. Deze periode van rust is echter een observatie van buitenaf - het lichaam lijkt in rust - maar in het lichaam en in de hersenen vinden allerlei actieve processen plaats. Slaap is ook geen homogene, constante toestand; periodes van lichte slaap, diepe slaap (samen genaamd non-REM slaap) en REM slaap wisselen elkaar af met ieder hun eigen karakteristieke fysiologische eigenschappen en patronen van hersenactiviteit. Per nacht, afhankelijk van de slaapduur, vinden in de slaap zo'n 3-5 cycli plaats bestaande uit non-REM slaap en REM slaap.

Na het in slaap vallen volgt over het algemeen eerst een periode van non-REM slaap; via doezelen en lichte non-REM slaap (N1 en N2) wordt de slaap steeds dieper (N3). Na een periode van ongeveer 90 minuten verandert de toestand volledig en gaat non-REM slaap over in REM slaap. Tijdens de non-REM slaap is de ademhaling diep en regelmatig, de hartslagfrequentie laag en regelmatig, de spiertonus laag en constant, de temperatuurregulatie goed en zijn oogbewegingen afwezig. De hersenactiviteit gemeten op de cortex met behulp van een elektro-encephalogram (EEG) vertoont elektrische golfpatronen met vooral frequenties van 0.5-4 Hz met een hoge amplitude en 4-8 Hz met een iets lagere amplitude. Daarentegen zijn de ademhaling en hartslagfrequentie tijdens de REM slaap snel en onregelmatig, is er nauwelijks spiertonus behalve gedurende zeer korte zogenaamde twitches waarbij schokjes in de spieren optreden, is de temperatuurregulatie nauwelijks aanwezig, en

1 Dit artikel verscheen eerder in het boek 'Gestoorde slaap, een onschuldig probleem?', Wolf Productions

zijn er periodes met snelle oogbewegingen. Aan deze snelle oogbewegingen, de ‘rapid eye movements,’ dankt REM slaap ook zijn naam. Het corticale EEG tijdens REM slaap is snel met vooral frequenties vanaf 8 Hz en hoger met een kleine amplitude, vergelijkbaar met het EEG tijdens de wakkertoestand.

Dimensies van slaap: slaapduur en slaapdiepte

Slaap heeft meerdere dimensies: waaronder lengte en diepte. De lengte van de slaap varieert van persoon tot persoon, maar is gemiddeld 7-8 uur per nacht. De diepte van de slaap varieert over de nacht. Dit werd al systematisch onderzocht en gepubliceerd in 1891 door de wetenschapper Michelson (Basner 2010). Hij testte hoe hard een stimulus moest zijn om een proefpersoon te wakker. In het begin van de nacht moest die stimulus wel 4 keer zo hard zijn voordat iemand er wakker van werd vergeleken met dezelfde stimulus later in de nacht. Hij ontdekte ook dat er een oscillatie in dit patroon zat, de latere non-REM - REM cycli. Tegenwoordig wordt de diepte van de slaap gemeten door middel van het EEG. De langzame oscillaties in het EEG met een frequentie van 0.5-4 Hz tijdens non-REM slaap worden ‘slow waves’ genoemd. De ‘power densitiy’ in deze frequentie, met andere woorden de amplitude in het kwadraat, wordt ‘slow wave activity’ genoemd en is een maat voor diepe slaap. De diepe non-REM slaap komt vooral in het eerste deel van de nacht voor; slaapdiepte neemt af gedurende de nacht. De duur van de REM slaap per cyclus neemt toe gedurende de nacht, met de langste REM periodes aan het eind van de nacht.

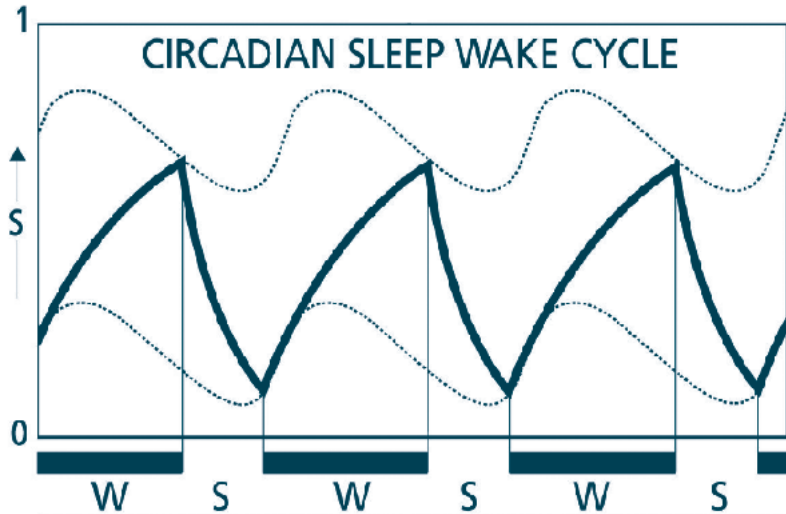
Slaap-waak regulatie

Twee processen: biologische klok en homeostatisch proces

De diepte van de slaap, en in kwantitatieve zin de hoeveelheid slow wave activity, is direct gecorreleerd aan de duur van de voorafgaande wakkerperiode. Met andere woorden: hoe langer men wakker is hoe hoger de slow wave activity in de nacht (Borbély 1982, Dijk et al 1991). Slaaptekort wordt dus niet zozeer ingehaald in langer slapen, maar vooral in dieper slapen. Als men 4, 8 of 12 uur langer wakker blijft is de slaap daarna in lengte gemiddeld zelfs korter dan normaal (Akerstedt & Gillberg 1981). Deze bevindingen leidden in 1984 tot de publicatie van het ‘tweeprocessenmodel voor slaapregulatie’ (Daan et al 1984). Hierin reflecteert het homeostatische proces S de toename van slaapdruk tijdens het wakker zijn en de afname van slaapdruk gedurende de slow wave activity in de slaap. Het door de biologische klok aangestuurde proces C vormt een boven- en onderdrempel die oscilleert met een periode van 24 uur waarbinnen proces S wordt gereguleerd (figuur 1). Als S de bovendrempel bereikt volgt slaap, als de onderdrempel wordt bereikt volgt wakker zijn. Slaaptiming, slaapdiepte en slaapduur worden zo door de interactie van proces S en proces C bepaald, waardoor een regelmatig slaap-waak ritme met geconsolideerde slaap op een optimale fase plaatsvindt en een geconsolideerde wakkerfase op de optimale tijd om te presteren (Dijk & Czeisler 1994).

Figuur 1

Tweeprocessenmodel voor slaapregulatie (Daan et al 1984). W = wakker, S = Slaap.



Licht en de biologische klok

De afwisseling van slapen en waken vertoont een 24-uurspatroon dat mede wordt veroorzaakt door de biologische klok. De biologische klok, ook wel circadiane klok genoemd, is een groep van zo'n 20.000 neuronen in de Nucleus Suprachiasmaticus, gelegen onder in de hypothalamus vlak boven de plek waar de oogzenuw de hersenen binnenkomt. Deze hersencellen produceren ritmen met een periode van ongeveer 24 uur ('circa' - 'dies' = ongeveer een dag) en geven de tijd door aan de rest van de hersenen en het lichaam. Bijna ieder proces in het lichaam vertoont een patroon over de 24 uur; lichaamstemperatuur, bloeddruk, hormoonconcentraties, maar ook grijpkracht, fijne motoriek, reactiesnelheid, en prestaties op meer complexe cognitieve taken. Zelfs patronen in stemmingsveranderingen over de dag zijn gedeeltelijk het gevolg van de invloed van de biologische klok (Koorenevel et al 2003).

De ritmen van de biologische klok hebben dus een periode van ongeveer 24 uur, gemiddeld bij jonge mensen 24.2-24.3 uur (Czeisler et al 1999, Hiddinga et al 1997). Dit is alleen te meten onder constante omstandigheden waarin geen afwisseling van licht en donker en geen tijdsinformatie aanwezig is. Onder normale omstandigheden wordt de klok iedere dag bijgesteld, zodat de ritmen in de pas blijven lopen met de 24-uurs variatie in de omgeving en de tijd van de dag. Dit bijstellen gebeurt door licht dat via het oog de biologische klok bereikt. In het netvlies van het oog bevinden zich behalve de staafjes en de kegeltjes die gebruikt worden voor het zien, ook andere lichtgevoelige cellen; de zogenaamde fotosensitieve retinale ganglioncellen (pRGC) die het fotonpigment melanopsine bevatten. Zij zijn voornamelijk verantwoordelijk voor deze niet-visuele effecten van licht, zoals het bijstellen van de biologische klok, en zijn vooral gevoelig voor de korte golflengten (blauwe deel) van het licht (review in Hatori & Panda 2010).

Het bijstellen van de biologische klok door licht is mogelijk doordat het effect van licht afhangt van de tijd van de dag; licht in de vroege ochtend maakt dat de klok naar een vroeger tijdstip schuift, licht in de late avond verschuift de klok naar een later tijdstip. Deze faseafhankelijke respons op blootstelling aan licht wordt beschreven met een fase-respons-curve. De meest complete fase-respons-curve voor licht is gemaakt door Khalsa en collega's (2003); hierbij werd gebruikt gemaakt van langdurige lichtblootstelling (>6 uur). Uit recente studies blijkt dat ook kortere lichtblootstelling soortgelijke faseverschuivingen tot gevolg heeft en dat het vooral de eerste periode van de blootstelling aan licht is die het grootste effect heeft (Beersma et al 2009). Inmiddels is aangetoond dat ook 30 minuten (blauw) licht op het juiste tijdstip de klok en daarmee ook de slaap kan verschuiven (Hommes et al 2014).

Individuele verschillen, chronotypes

De afwisseling van slapen en waken wordt dus geregeld door een circadiaan proces dat voor de nauwkeurigheid afhankelijk is van de licht-donkeracyclus en een homeostatische regeling van slaapbehoefte en inlossing. Hoewel deze omstandigheden voor iedereen gelijk zijn, blijken er toch grote individuele verschillen te zijn in de timing van het slaap-waakritme: sommige mensen zijn heel vroege types, gaan vroeg naar bed en worden vroeg wakker, anderen zijn echte nachtbrakers, zij vallen niet vroeg in slaap en worden laat wakker. We noemen dit ook wel ochtend- en avondtypes, oftewel vroege- en late chronotypes (Horne & Östberg 1976, Roenneberg et al 2007). In extreme gevallen, waarbij sprake is van een echte slaapstoornis met langdurige klachten van in slaap vallen en wakker worden en problemen met functioneren overdag, spreken we van 'vervroegd slaapfasesyndroom' en 'vertraagd slaapfasesyndroom'. Hoewel er aanwijzingen zijn dat er mogelijk sprake is van meer/minder gevoeligheid voor licht als Zeitgeber om de klok bij te stellen (Aoki et al 2001) in deze slaapstoornissen, en voor verschillen in de homeostatische regeling van slapen en waken (Mongrain et al 2006), is de duidelijkste oorzaak voor verschillen in slaaptiming de periode van de circadiane pacemaker zelf; bij late types is de endogene periode langer dan bij vroege types (Duffy et al 2001, Gordijn et al 2006, Lazar et al 2013). Voor late types kan dit vooral op werkdagen problemen opleveren; men is vaak niet in staat om vroeg in slaap te vallen, maar men moet wel vroeg op om op tijd op school of werk te zijn; dit levert op werkdagen vaak een slaapttekort op (review in Roenneberg et al 2007). In het weekend verschuift de slaap naar een later tijdstip en wordt er langer doorgeslapen, waarna er op maandagochtend weer vroeg moet worden opgestaan. Dit heen en weer schuiven van de slaap op werkdagen en vrije dagen ten opzichte van de optimale tijd wordt ook wel 'sociale jetlag' genoemd (Wittman et al 2006).

Hoewel late chronotypes en sociale jetlag met de daarbij komende gevolgen voor slaapttekort op alle leeftijden voorkomen, worden de meeste klachten vooral gevonden onder adolescenten (Roenneberg et al 2007). Aangezien ook in de dierenwereld grote veranderingen in slaaptiming worden gevonden gedurende de adolescentie (Hagenauer et al 2011), worden deze effecten vooral gezocht in hormonale veranderingen gedurende deze levensfase. Het gedrag speelt echter zeker ook een rol. Door het late naar bed gaan en het lang blootgesteld zijn aan licht in de avond, o.a. door het kijken naar fel verlichte LED schermen van computer, tablet, smartphone of TV, worden de late types ook nog eens blootgesteld aan licht op een

tijd die maakt dat er een fasevertraging optreedt (Cajochen et al 2011, Chang et al 2014, Lemola et al 2015); het gedrag van laat opblijven, met als gevolg blootstelling aan avondlicht, versterkt het naar een later tijdstip schuiven van de biologische klok door de eigen lange periode (Giménez et al 2016, Wright et al 2013).

Gevolgen van mismatch en slaaptekort

Synchronisatie en desynchronisatie en de gevolgen voor slaap

Het niet slapen op de optimale tijd die de biologische klok aangeeft maakt dat het langer duurt om in slaap te vallen. Tevens gaat het vaak gepaard met slaapklachten en relatief korte slaap (Lazar et al 2013). Chronisch slaaptekort en mismatch tussen slaap en de biologische klok hebben grote gevolgen, zowel voor de maatschappij als voor het individu (reviews in Nesbitt and Dijk 2014, Rajaratnam & Arendt 2001, Rüger & Scheer 2009, Touitou 2013). Voor de maatschappij is het gevolg van slaaptekort een verminderde productiviteit en hogere kosten als gevolg van ongevallen, ongelukken en ziekte. Voor het individu zijn zowel de last van verstoorde nachten zelf, alsook de directe gevolgen op het functioneren de volgende dag en de langetermijn-gezondheidseffecten relevant. Hier wordt alleen ingegaan op een aantal korte- en langetermijneffecten van mismatch en slaaptekort voor het individu.

Slaaptekort en de gevolgen voor het individu

Slaap heeft vele functies en hoewel naar onderliggende mechanismen nog veel onderzoek wordt gedaan, is het duidelijk dat mismatch en slaaptekort consequenties hebben voor het functioneren overdag en voor de langetermijn-gezondheid. De kortetermijneffecten van slaaptekort zijn vaak direct voelbaar en merkbaar: verhoogde slaperigheid, prikkelbaarheid, verminderd functioneren en een verhoogd risico op ongelukken (Durmer and Dinges 2005, Kamphuis et al 2012, Lee et al 2016). Slaap speelt ook een duidelijke rol in leren en geheugen (Walter & Stickgold 2004) en recentelijk is er een verband gevonden tussen het zijn van een laat chronotype en kort slapen met het behalen van lagere cijfers op de middelbare school (Van der Vinne et al 2014). De interpretatie in dit laatste geval is dat het chronische slaaptekort bijdraagt aan de verminderde prestaties door een negatief effect op leren en geheugen. Naast verminderde cognitieve prestaties door chronisch slaaptekort zijn er ook relaties aangetoond tussen mismatch en chronisch slaaptekort met cardiovasculaire problemen, metabole stoornissen, een verhoogd risico op suikerziekte, en stemmingsstoornissen (Harvey 2011, Reutrakul & Van Cauter 2014, Rüger & Scheer 2009). Recent onderzoek heeft zelfs een basis gevonden voor een mogelijke rol van slaaptekort bij het ontstaan van neurodegeneratieve ziektes; in dierexperimentele studies is bewijs gevonden voor een theorie die al heel oud is: slaap dient voor het 'schoonmaken van de hersenen' (Nedergaard 2013). Analooq aan het lymfesysteem, dat in het lichaam zorgt voor transport van afvalstoffen, is er een glymfatisch systeem in de hersenen: in de intercellulaire vloeistof worden afvalstoffen uit de arteriën richting de kleine adertjes getransporteerd. Gedurende de slaap neemt de grootte van de neuronen af waardoor de intercellulaire ruimte groter wordt en deze glymfatische stroom kan toenemen met als gevolg verhoogde aanvoer van grondstoffen en afvoer van afbraakproducten (Nedergaard 2013, Xie et al 2013). Een effect van te weinig slaap zou dus kunnen zijn dat er minder

afbraakproducten worden afgevoerd met als mogelijk gevolg de vorming van plaques van het amyloid-beta eiwit of het ontstaan van de schadelijke kluwen van het tau-eiwit. Chronisch te weinig slaap zou op die manier kunnen bijdragen aan het risico op het ontwikkelen van bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer.

Slaapstoornissen en psychiatrie

Slaapstoornissen en stemmingsstoornissen

Slaapproblemen zijn een kernprobleem bij stemmingsstoornissen en maken vaak ook deel uit van de diagnostische criteria; 60-80% van de patiënten met een depressie lijden aan insomnie, met inslaap- of doorslaapklachten of vroeg ontwaken. Daarnaast komt ook hypersomnie veelvuldig voor bij depressie met schattingen oplopend tot 76%, afhankelijk van leeftijd (review in Harvey 2011). In bipolaire stemmingsstoornissen gaat slaapttekort vaak vooraf aan de switch naar een manische fase (Gruber et al 2011). De wisselwerking tussen slaap en stemming wordt ook duidelijk uit de samenhang tussen chronotype en depressiviteit: late chronotypes hebben een groter risico op depressieve stemming (Wittman et al 2006) en 30-62% van de jongeren met een depressie hebben een late slaapfase gedurende hun depressieve episode (Robillard et al 2013). Het hebben van een late slaapfase én insomnieklachten zijn onafhankelijke predictoren voor therapieresistentie (Chan et al 2014). Door deze resultaten groeit het besef dat slaapstoornissen geen epifenomeen zijn van stemmingsstoornissen maar een causale rol spelen in het ontstaan of onderhouden van de stemmingsklachten. Verder stimuleren deze uitkomsten interventies voor het aanpakken van de slaapklachten met behulp van chronotherapie, naast het behandelen van de stemmingsklachten zelf (Harvey 2011, Wirz-Justice et al 2009).

Chronotherapie bij slaap- en stemmingsstoornissen

Chronotherapie omvat een aantal therapeutische ingrepen bij o.a. slaap- en stemmingsstoornissen waarbij gebruik wordt gemaakt van de kennis van de chronobiologie. Hieronder worden lichttherapie en het gebruik van melatoninetabletten besproken.

Lichttherapie

Momenteel wordt lichttherapie vooral toegepast bij het verschuiven van de slaap bij late chronotypes - vertraagd slaapfasesyndroom - en bij de behandeling van winterdepressie. De stemmingsverbeterende effecten van licht waren al bij de oude Grieken en Romeinen bekend (review in Koorengevel & Meesters 2004) maar kregen hernieuwde aandacht na de nauwkeurige beschrijving van winterdepressie en de gunstige effecten hierop van licht in 1984 (Rosenthal et al 1984). Ook lichttherapie bij de behandeling van niet-seizoensgebonden depressie kan effectief zijn; in een recente studie met 122 patiënten was lichtbehandeling gedurende 30 minuten met 10.000 lux in de ochtend, alleen of in combinatie met fluoxetine, beter dan placebo, terwijl fluoxetine alleen niet beter werkte dan een placebo (Lam et al 2016). Bij het verschuiven van de slaap is een correcte timing van het licht in de ochtend van groot belang. Op basis van de fase-respons-curve is licht dat 8-9 uur na het stijgen van melatonine in de avond begint, het meest effectief (Khalsa et al 2003).

Dit zal gemiddeld ongeveer 7 uur na het in slaap vallen zijn. Een protocol met 9 dagen blauw licht in de ochtend gedurende 30 minuten, waarbij het licht en de slaap iedere drie dagen 1 uur werd verschoven, had een significant groter faseverschuivend effect op het ritme van melatonine en slaap dan hetzelfde protocol met oranje licht. Tevens voorkwam de behandeling met blauw licht dat gedurende het verschuiven van de slaap de kwaliteit van de slaap achteruitging, en dat het functioneren overdag verminderde zoals in de oranje lichtconditie het geval was. In de week na afloop van de 9 dagen blauw-lichttherapie was het moment van ontwaken nog steeds vroeger dan na de lichtbehandeling met oranje licht (Hommes et al 2014).

Voor de behandeling van winterdepressie is de timing van blootstelling aan licht niet heel cruciaal, al lijkt het effect van licht in de ochtend superieur te zijn aan licht overdag of in de avond (Lam & Levitt 1999, Meesters et al 1995). Vijf dagen lichtbehandeling gedurende 30-45 minuten in de ochtend om 8 uur met 10.000 lux wit licht is effectief in ongeveer 70% van de gevallen (Knapen et al 2014), maar ook 20 minuten lichttherapie met blauw verrijkt licht (Gordijn et al 2012) en lage intensiteiten (750 lux) blauw licht (Meesters et al 2011) zijn even effectief. Recentelijk is aangetoond dat ook bij seizoensgebonden stemmings- en vermoeidheidsklachten die niet voldoen aan de criteria van winterdepressie, behandeling met blauw licht effectief is (Meesters et al 2016); in dit onderzoek verbeterde met blauw-lichtbehandeling zowel de stemming als de slaapkwaliteit en de vermoeidheid nam af.

Melatonine therapie

Licht is het belangrijkste signaal voor het verschuiven van de biologische klok en daarmee voor het corrigeren van de slaapfase. Melatonine wordt onder invloed van de biologische klok in het donker aangemaakt in de pijnappelklier en afgegeven aan het bloed. Het werkt ook als neurotransmitter in de hersenen. In onderzoek en in de klinische praktijk wordt melatonine vaak gebruikt als een wijzer van de klok; de fase waarop het in de avond begint te stijgen (Dim Light Melatonin Onset: DLMO) is momenteel de meest robuuste marker van de biologische klok (Lewy 1999). Aan melatonine worden vele functies toegeschreven waarbij o.a. aangenomen wordt dat de aanwezigheid van melatonine een belangrijke informatiebron voor het lichaam is over tijd van de dag; melatoninereceptoren worden dan ook verspreid over het hele lichaam en de hersenen gevonden (Pandi-Perumal et al 2008). De biologische klok zelf bevat ook melatoninereceptoren en zo kan melatonine als feedback de fase van de biologische klok verschuiven (Revell and Eastman 2005). Daarbij is de fase-respons-curve bijna tegengesteld aan die van licht: melatonine in de vroege avond schuift de klok naar een vroeger tijdstip, melatonine in de ochtend kan de klok naar een later tijdstip schuiven, al is dit laatste effect klein. Melatonine is dus een 'chronobiotic', het werkt op de fase van de biologische klok en is zo een geschikt middel om die klok bij te stellen als lichttherapie niet mogelijk is, bijvoorbeeld bij blinden en slechtzienden (Skene & Arendt 2007), of als monotherapie of co-medicatie met lichttherapie bij vertraagd slaapfasesyndroom (Nagtegaal et al 1998) of jetlag (Herxheimer & Petrie 2002). Een correcte dosis én timing van het innemen van melatonine is hierbij cruciaal; het maximale fasevervroegende effect wordt verkregen bij inname ongeveer 3 uur voor DLMO, dat is gemiddeld ongeveer 5 uur voor het in slaap vallen (Revell & Eastman 2005). Doses van 0.5-3 mg kortwerkend melatonine zijn effectief voor het verschuiven van de klok. Bij

het gebruik van hogere doses of bij het uitblijven van een effect na enkele weken is verlagen van de dosis te prefereren boven het verhogen ervan; doordat melatonine nog enige tijd in het bloed blijft en in de tweede helft van de nacht een tegengesteld effect heeft volgens de fase-respons-curve zal een hogere dosis eerder minder effectief zijn dan effectiever.

Het gebruik van melatonine aan het eind van de middag of de vroege avond vervroegt de slaap en verhoogt dan de slaapefficiëntie in het eerste uur na het in slaap vallen; er is geen effect op slaapduur (Arendt 2005). Toch wordt melatonine ook wel het slaaphormoon genoemd en is het als slaapmiddel verkrijgbaar. Vanuit biologisch perspectief gezien is dit niet een logische naam en is voorschrijven van melatonine als slaapmiddel geen logisch gebruik; immers nachtdieren zijn juist actief tijdens de fase waarin melatonine wordt uitgescheiden. Melatonine wordt dan ook meer gezien als het hormoon van de nacht (Arendt 2006). Toch wordt melatonine voorgeschreven als slaapmiddel met de instructie tot inname vlak voor het naar bed gaan. Volgens de fase-respons-curve is dat een moment waarop geen of slechts een geringe verschuiving van de klok zal plaatsvinden. De effectiviteit van melatonine als slaapmiddel voor slaapstoornissen staat ter discussie. In 2005 zijn er twee meta-analyses gepubliceerd naar de effectiviteit van melatonine als slaapmiddel bij patiënten met slaapstoornissen zonder comorbiditeit (Brzezinski et al 2005, Buscemi et al 2005). Brzezinski en collega's (2005) concluderen dat in de 15 studies die zij analyseerden de slaaplatentie gemiddeld 3.9 minuten korter was, slaapefficiëntie 3.1% beter en slaapduur 13.7 minuten langer bij het gebruik van melatonine vergeleken met placebo. Hoewel deze resultaten significant zijn, zijn de effecten zeer klein. In de meta-analyse van Buscemi et al (2005) wordt eveneens geconcludeerd dat er een significant effect is van melatonine op slaaplatentie; hierbij wordt echter een duidelijk onderscheid gevonden tussen het effect op inslapen bij insomnie (7.2 minuten sneller) en op het inslapen bij patiënten met het vertraagd slaapfasesyndroom (38.8 minuten sneller). In dit laatste geval is het aannemelijk dat melatonine een verschuiving van de klok teweeg heeft gebracht. Slaapefficiëntie in deze studie verbeterde met 2.5%. De conclusie is dat het gebruik van melatonine voor de behandeling van primaire insomnie volgens deze analyse niet effectief is, maar dat het gebruik wel geschikt is voor het eerder in slaap laten vallen van patiënten met het vertraagd slaapfasesyndroom. In een vergelijkbare meta-analyse naar de effectiviteit van melatonine als slaapmiddel voor secundaire slaapstoornissen (o.a. neurologische stoornissen, dementie, depressie, schizofrenie, en chronisch whiplash-syndroom) werd geen significant effect op slaaplatentie gevonden (Buscemi et al 2006). Effecten op andere slaapparameters waren eveneens afwezig of marginaal klein, waarmee geconcludeerd wordt dat volgens de nu beschikbare gegevens het gebruik van melatonine als slaapmiddel bij secundaire slaapstoornissen niet effectief is.

Aandacht voor slaap als onderdeel van een gezonde leefstijl

De laatste jaren is er veel aandacht gekomen voor het nemen van preventieve maatregelen voor het verbeteren van gezondheid op de lange termijn. De aandacht daarbij ging in eerste instantie voornamelijk uit naar het promoten van meer beweging en gezonde voeding. Sinds kort groeit het besef dat het stimuleren van

voldoende slaap eveneens een essentieel onderdeel is van het promoten van een gezonde leefstijl en dat alleen maatregelen op de drie leefgebieden samen effectief zullen zijn in het bevorderen van een goede lichamelijke én psychische gezondheid (Lopresti et al 2013).

Naast het directe belang van voldoende slaap, zoals eerder beschreven, is er ook een duidelijke wisselwerking tussen goede slaap, de motivatie tot meer bewegen en het maken van de juiste keuzes voor gezonde voeding (Brondel et al 2010, Greer et al 2013, Quick et al 2015, Schmidt et al 2014). Eén nacht met slaaprestricties kan al leiden tot een toename van het ghreline niveau – het hormoon dat de eetlust opwekt – en het afnemen van de hoeveelheid leptine – het verzadigingshormoon –. Tevens tonen de meeste studies aan dat honger toeneemt bij slaaptekort (Spiegel et al 2005).

Uit het bovenstaande kan worden geconcludeerd dat het bevorderen van voldoende slaap een essentieel onderdeel moet zijn van het promoten van een gezonde leefstijl. Om dit te bereiken is ten eerste goede informatie nodig dat er individuele verschillen zijn in slaapduur en slaaptiming. Ten tweede is het belangrijk om de bewustwording te vergroten over de gezondheidsvoordelen van voldoende slaap. De juiste feedback om slaap te bevorderen kan bestaan uit slaaphygiëneregels, o.a. geen dutjes doen, een regelmatig slaap-waak ritme en het afbouwen van de dag, en het stimuleren van meer licht overdag en minder licht 's nachts. In sommige gevallen zou het mogelijk effectief zijn de start- en eindtijden van werk/school flexibeler te maken; op die manier kunnen alle chronotypes op hun optimale tijd slapen én werken. Dat een dergelijke aanpassing tot succes kan leiden heeft een recente studie naar het effect van flexibele werktijden aangetoond; een flexibel rooster leidde tot gemiddeld 1 uur langere slaap op werkdagen (Moen et al 2011). De huidige snelle ontwikkelingen op het gebied van ehealth en het beschikbaar worden van de vele gadgets waarmee activiteit én slaap gemeten kunnen worden hebben, mits voorzien van de juiste op wetenschap gebaseerde informatie, een grote potentiële waarde voor de bewustwording en het beïnvloeden van het eigen gedrag, ook met betrekking tot slaap en slaaphygiëne, en daarmee op gezond ouder worden.

Dankwoord

Met dank aan Pauline Bollen voor het lezen en verbeteren van eerdere versies van deze tekst.

Literatuurlijst

- Akerstedt, T., & Gillberg, M. (1981). The circadian variation of experimentally displaced sleep. *Sleep* 4, 159-169.
- Aoki, H., Ozeki, Y., & Yamada, N. (2001). Hypersensitivity Of Melatonin Suppression In Response To Light In Patients With Delayed Sleep Phase Syndrome*. *Chronobiology International*, 18(2), 263-271.
- Arendt, J. (2005). Melatonin: Characteristics, Concerns, and Prospects. *Journal of Biological Rhythms*, 20(4), 291-303.
- Arendt, J. (2006). Melatonin and Human Rhythms. *Chronobiology International*, 23(1-2), 21-37.

- Basner, M. (2010). Arousal threshold determination in 1862: Kohlschütter's Measurements on the Firmness of Sleep. *Sleep Medicine*, 11(4), 417-422.
- Beersma, D. G., Comas, M., Hut, R. A., Gordijn, M. C., Rueger, M., & Daan, S. (2009). The Progression of circadian phase during light exposure in animals and humans. *Journal of Biological Rhythms*, 24(2), 153-160.
- Borbely, A.A. (1982). A two-process model of sleep regulation. I. Physiological basis and outline. *Human Neurobiol.* 1, 195-204.
- Brondel, L., Romer, M.A., Nougues, P.M., Touyarou, P., & Davenne, D. (2010). Acute partial sleep deprivation increases food intake in healthy men. *Am. J. Clin. Nutr.* 91(6), 1550-1559.
- Brzezinski, A., Vangel, M. G., Wurtman, R. J., Norrie, G., Zhdanova, I., Ben-Shushan, A., & Ford, I. (2005). Effects of exogenous melatonin on sleep: A meta-analysis. *Sleep Medicine Reviews*, 9(1), 41-50.
- Buscemi, N., Vandermeer, B., Hooton, N., Pandya, R., Tjosvold, L., Hartling, L., Blaker, G., Klassen, T.P., & Vohra, S. (2005). The efficacy and safety of exogenous melatonin for primary sleep disorders a meta-analysis. *J Gen Intern Med Journal of General Internal Medicine*, 20(12), 1151-1158.
- Buscemi, N., Vandermeer, B., Hooton, N., Pandya, R., Tjosvold, L., Hartling, L., Vohra, S., Klassen, T.P., & Baker, G. (2006). Efficacy and safety of exogenous melatonin for secondary sleep disorders and sleep disorders accompanying sleep restriction: Meta-analysis. *BMJ*, 332(7538), 385-393.
- Cajochen, C., Frey, S., Anders, D., Spati, J., Bues, M., Pross, A., Mager, R., Wirz-Justice, A., & Stefani, O. (2011). Evening exposure to a light-emitting diodes (LED)-backlit computer screen affects circadian physiology and cognitive performance. *Journal of Applied Physiology*, 110(5), 1432-1438.
- Chan, J. W., Lam, S. P., Li, S. X., Yu, M. W., Chan, N. Y., Zhang, J., & Wing, Y. (2014). Eveningness and insomnia: independent risk factors of nonremission in major depressive disorder. *Sleep*, 37(5), 911-917.
- Chang, A., Aeschbach, D., Duffy, J. F., & Czeisler, C. A. (2014). Evening use of light-emitting eReaders negatively affects sleep, circadian timing, and next-morning alertness. *Proceedings of the National Academy of Sciences Proc Natl Acad Sci USA*, 112(4), 1232-1237.
- Czeisler, C. A. (1999). Stability, Precision, and Near-24-Hour Period of the Human Circadian Pacemaker. *Science*, 284(5423), 2177-2181.
- Daan, S., Beersma, D.G.M., & Borbély, A.A. (1984). Timing of human sleep: recovery process gated by a circadian pacemaker. *Am. J. Physiol.* 246, R161-R178.
- Dijk, D., Brunner, D. P., & Borbély, A. A. (1991). EEG power density during recovery sleep in the morning. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology*, 78(3), 203-214.
- Dijk, D., & Czeisler, C. A. (1994). Paradoxical timing of the circadian rhythm of sleep propensity serves to consolidate sleep and wakefulness in humans. *Neuroscience Letters*, 166(1), 63-68.
- Duffy, J. F., Rimmer, D. W., & Czeisler, C. A. (2001). Association of intrinsic circadian period with morningness-eveningness, usual wake time, and circadian phase. *Behavioral Neuroscience*, 115(4), 895-899.
- Durmer, J. S., & Dinges, D. F. (2005). Neurocognitive Consequences of Sleep Deprivation. *Seminars in Neurology Semin Neurol*, 25(01), 117-129.

- Giménez, M., Beersma, D., Daan, S., Pol, B., Kanis, M., Norren, D. V., & Gordijn, M. (2016). Melatonin and Sleep-Wake Rhythms before and after Ocular Lens Replacement in Elderly Humans. *Biology*, 5(1), 12.
- Gordijn, M., Mannetje, D. 't., & Meesters, Y. (2012). The effects of blue-enriched light treatment compared to standard light treatment in seasonal affective disorder. *Journal of Affective Disorders*, 136(1-2), 72-80.
- Gordijn, M.C.M., Tamanini, F., Janssen, R., Zavada, A., Govaerts, L.C., Beersma, D.G.M., Daan, S., & Van der Horst, B.T. (2006). Circadian periodicity of melatonin rhythm and cellular per2 oscillations in early and late human chronotypes. *J. Sleep Res.* 15 (suppl. 1), 53.
- Greer, S. M., Goldstein, A. N., & Walker, M. P. (2013). The impact of sleep deprivation on food desire in the human brain. *Nature Communications*, 4, 2259.
- Gruber, J., Miklowitz, D. J., Harvey, A. G., Frank, E., Kupfer, D., Thase, M. E., Sachs, G.S., & Ketter, T. A. (2011). Sleep matters: Sleep functioning and course of illness in bipolar disorder. *Journal of Affective Disorders*, 134(1-3), 416-420.
- Hagenauer, M. H., King, A. F., Possidente, B., McGinnis, M. Y., Lumia, A. R., Peckham, E. M., & Lee, T. M. (2011). Changes in circadian rhythms during puberty in *Rattus norvegicus*: Developmental time course and gonadal dependency. *Hormones and Behavior*, 60(1), 46-57.
- Harvey, A. G. (2011). Sleep and Circadian Functioning: Critical Mechanisms in the Mood Disorders? *Annual Review of Clinical Psychology Annu. Rev. Clin. Psychol.*, 7(1), 297-319.
- Hatori, M., & Panda, S. (2010). The emerging roles of melanopsin in behavioral adaptation to light. *Trends in Molecular Medicine*, 16(10), 435-446.
- Herxheimer, A., & Petrie, K. J. (2002). Melatonin for the prevention and treatment of jet lag. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, issue 2.
- Hiddinga, A. E., Beersma, D.G.M., & Hoofdakker, R. H. (1997). Endogenous and exogenous components in the circadian variation of core body temperature in humans. *Journal of Sleep Research*, 6(3), 156-163.
- Hommes, V., Meesters, Y., Geerdink, M., Gordijn, M.C.M., & Beersma, D.G.M. (2014). Blue light implemented (*Proceedings Berlin, 8th Symposium Licht und Gesundheit, Schriftenreihe des Fachgebietes Lichttechnik*).
- Horne, J.A., & Östberg, O. (1976). A self-assessment questionnaire to determine morningness-eveningness in human circadian rhythms. *Int. J. Chronobiol.* 4, 97-110.
- Khalsa, S. B., Jewett, M. E., Cajochen, C., & Czeisler, C. A. (2003). A phase response curve to single bright light pulses in human subjects. *The Journal of Physiology*, 549(3), 945-952.
- Kamphuis, J., Meerlo, P., Koolhaas, J. M., & Lancel, M. (2012). Poor sleep as a potential causal factor in aggression and violence. *Sleep Medicine*, 13(4), 327-334.
- Knapen, S., Werken, M. V., Gordijn, M., & Meesters, Y. (2014). The duration of light treatment and therapy outcome in seasonal affective disorder. *Journal of Affective Disorders*, 166, 343-346.
- Koorengevel, K. M., Beersma, D. G., Boer, J. A., & Hoofdakker, R. H. (2003). Mood regulation in seasonal affective disorder patients and healthy controls studied in forced desynchrony. *Psychiatry Research*, 117(1), 57-74.
- Koorengevel, K.M., & Meesters, Y. (2004). Winterdepressie en lichttherapie: iets nieuws onder de zon? *Tijdschrift voor psychiatrie*, 46(12), 809-817.

- Lam, R.W., & Levitt, A.J. (eds) (1999). *Canadian consensus guidelines for the treatment of seasonal affective disorder*, Clinical & Academic Publishing.
- Lam, R. W., Levitt, A. J., Levitan, R. D., Michalak, E. E., Cheung, A. H., Morehouse, R., Ramasubbu, R., Yatham, L.N., & Tam, E. M. (2016). Efficacy of bright light treatment, fluoxetine, and the combination in patients with nonseasonal major depressive disorder. *JAMA Psychiatry*, 73(1), 56-63.
- Lazar, A. S., Santhi, N., Hasan, S., Lo, J. C., Johnston, J. D., Schantz, M., Von Archer, M., & Dijk, D. (2013). Circadian period and the timing of melatonin onset in men and women: Predictors of sleep during the weekend and in the laboratory. *Journal of Sleep Research J Sleep Res*, 22(2), 155-159.
- Lee, M. L., Howard, M. E., Horrey, W. J., Liang, Y., Anderson, C., Shreeve, M. S., O'Brien, C.S., & Czeisler, C. A. (2015). High risk of near-crash driving events following night-shift work. *Proceedings of the National Academy of Sciences Proc Natl Acad Sci USA*, 113(1), 176-181.
- Lemola, S., Perkinson-Gloor, N., Brand, S., Dewald-Kaufmann, J. F., & Grob, A. (2014). Adolescents' electronic media use at night, sleep disturbance, and depressive symptoms in the smartphone age. *J Youth Adolescence Journal of Youth and Adolescence*, 44(2), 405-418.
- Lewy, A. J. (1999). Melatonin as a marker and phase-resetter of circadian rhythms in humans. *Advances in Experimental Medicine and Biology Melatonin After Four Decades*, 425-434.
- Lopresti, A. L., Hood, S. D., & Drummond, P. D. (2013). A review of lifestyle factors that contribute to important pathways associated with major depression: Diet, sleep and exercise. *Journal of Affective Disorders*, 148(1), 12-27.
- Meesters, Y., Dekker, V., Schlangen, L. J., Bos, E. H., & Ruiters, M. J. (2011). Low-intensity blue-enriched white light (750 lux) and standard bright light (10 000 lux) are equally effective in treating SAD. A randomized controlled study. *BMC Psychiatry*, 11(1), 17.
- Meesters, Y., Jansen, J. H., Beersma, D. G., Bouhuys, A. L., & Hoofdakker, R. H. (1995). Light therapy for seasonal affective disorder. The effects of timing. *The British Journal of Psychiatry*, 166(5), 607-612.
- Meesters, Y., Winthorst, W. H., Duijzer, W. B., & Hommes, V. (2016). The effects of low-intensity narrow-band blue-light treatment compared to bright white-light treatment in sub-syndromal seasonal affective disorder. *BMC Psychiatry*, 16(1), 27.
- Moen, P., Kelly, E. L., Tranby, E., & Huang, Q. (2011). Changing work, changing health: can real work-time flexibility promote health behaviors and well-being? *Journal of Health and Social Behavior*, 52(4), 404-429.
- Mongrain, V., Carrier, J., & Dumont, M. (2006). Circadian and homeostatic sleep regulation in morningness-eveningness. *Journal of Sleep Research J Sleep Res*, 15(2), 162-166.
- Nagtegaal, J. E., Kerkhof, G. A., Smits, M. G., S., & Meer, Y. G. (1998). Delayed sleep phase syndrome: A placebo-controlled cross-over study on the effects of melatonin administered five hours before the individual dim light melatonin onset. *Journal of Sleep Research*, 7(2), 135-143.
- Nedergaard, M. (2013). Garbage truck of the brain. *Science*, 340(6140), 1529-1530.
- Nesbitt, A. D., & Dijk, D. (2014). Out of synch with society. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 20(6), 581-587.

- Pandiperumal, S., Trakht, I., Srinivasan, V., Spence, D., Maestroni, G., Zisapel, N., & Cardinali, D. (2008). Physiological effects of melatonin: Role of melatonin receptors and signal transduction pathways. *Progress in Neurobiology*, 85(3), 335-353.
- Quick, V., Shoff, S., Lohse, B., White, A., Horacek, T., & Greene, G. (2015). Relationships of eating competence, sleep behaviors and quality, and overweight status among college students. *Eating Behaviors*, 19, 15-19.
- Rajaratnam, S. M., & Arendt, J. (2001). Health in a 24-h society. *The Lancet*, 358(9286), 999-1005.
- Reutrakul, S., & Cauter, E. V. (2014). Interactions between sleep, circadian function, and glucose metabolism: Implications for risk and severity of diabetes. *Ann. N.Y. Acad. Sci.*, 1311(1), 151-173.
- Revell, V. L. (2005). How to trick mother nature into letting you fly around or stay up all night. *Journal of Biological Rhythms*, 20(4), 353-365.
- Robillard, R., Naismith, S. L., Rogers, N. L., Ip, T. K., Hermens, D. F., Scott, E. M., & Hickie, I. B. (2013). Delayed sleep phase in young people with unipolar or bipolar affective disorders. *Journal of Affective Disorders*, 145(2), 260-263.
- Roenneberg T., Kuehnle T, Juda M., Kantermann T., Allebrandt K., Gordijn M., & Mellow M. (2007). Epidemiology of the human circadian clock. *Sleep Medicine Reviews* 11, 429-438.
- Rosenthal, N. E. (1984). Seasonal Affective Disorder. *Arch Gen Psychiatry*, 41(1), 72.
- Rüger, M., & Scheer, F. A. (2009). Effects of circadian disruption on the cardiometabolic system. *Rev Endocr Metab Disord*, 10(4), 245-260.
- Schmid, S. M., Hallschmid, M., & Schultes, B. (2015). The metabolic burden of sleep loss. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, 3(1), 52-62.
- Skene, D. J., & Arendt, J. (2007). Circadian rhythm sleep disorders in the blind and their treatment with melatonin. *Sleep Medicine*, 8(6), 651-655.
- Spiegel, K. (2005). Sleep loss: A novel risk factor for insulin resistance and Type 2 diabetes. *Journal of Applied Physiology*, 99(5), 2008-2019.
- Touitou, Y. (2013). Adolescent sleep misalignment: A chronic jet lag and a matter of public health. *Journal of Physiology-Paris*, 107(4), 323-326.
- Vinne, V. V., Zerbini, G., Siersema, A., Pieper, A., Mellow, M., Hut, R. A., Roenneberg, T., & Kantermann, T. (2014). Timing of examinations affects school performance differently in early and late chronotypes. *Journal of Biological Rhythms*, 30(1), 53-60.
- Wittmann, M., Dinich, J., Mellow, M., & Roenneberg, T. (2006). Social jetlag: Misalignment of biological and social time. *Chronobiology International*, 23(1-2), 497-509.
- Wirz-Justice, A., Benedetti, F., & Terman, M. (2009). *Chronotherapeutics for Affective Disorders. A Clinician's Manual for Light and Wake Therapy*. Basel, Karger.
- Wright, K., Mchill, A., Birks, B., Griffin, B., Rusterholz, T., & Chinoy, E. (2013). Entrainment of the human circadian clock to the natural light-dark cycle. *Current Biology*, 23(16), 1554-1558.
- Xie, L., Kang, H., Xu, Q., Chen, M. J., Liao, Y., Thiagarajan, M., O'Donnell, J., Christensen, D.J., Nicholson, C., Iliff, J.J., Takano, T., Deane, R., & Nedergaard, M. (2013). Sleep drives metabolite clearance from the adult brain. *Science*, 342(6156), 373-377.

Goed Management in de Zorg?

De juiste dingen doen....

Hennita de Jager

Inleiding

Management, zeker in de zorg, wordt vaak gezien als niet-productief en te duur. Diverse organisaties stapten om die reden over op zelfsturing van teams, maar komen daar toch op terug, schreef dagblad Trouw recent¹ nog. Kennelijk heeft iemand die expliciet met sturing is belast - een manager - toegevoegde waarde voor medewerkers. Maar dat moet dan uiteraard wél een goede manager zijn.

Wat is een goede manager? Daar zijn veel publicaties over te vinden. Eén van die publicaties is 'Hoe bouw je een High Performance Organisatie' van André de Waal², waarin vijf universele factoren van excellent presteren worden geïdentificeerd. Eén van die factoren is kwaliteit van management. De Waal noemt twaalf kenmerken voor goed management en geeft bij elk van die kenmerken minimaal vier tips om ermee aan de slag te gaan. Dat zijn twaalf maal vier acties op de to-dolijst van de manager. Dat roept de vraag op of dit simpeler en met meer focus kan. Simpler door reductie van het aantal kenmerken én meer efficiency en effectiviteit in het realiseren van die kenmerken. Meer focus door aan te sluiten bij de doelen van de organisatie en de motivatie van de manager.

Het fenomeen manager kende Aristoteles niet, maar over hoe een mens goed wordt had hij ideeën die bruikbaar kunnen zijn voor managers. Goed zijn wordt volgens Aristoteles niet bepaald door het doel dat iemand nastreeft, maar door de manier waarop iemand dat doel bereikt, namelijk door zich aan te wennen het juiste te doen³ en te handelen vanuit kwaliteiten, die hij deugden noemt. Een goede manager zou dus volgens Aristoteles zijn acties laten bepalen door deugden om die acties juist te laten zijn.

In de zorg is denken vanuit deugden niet nieuw. Voor zorgprofessionals zijn al deugden geïdentificeerd die belangrijk zijn voor het realiseren van goede zorg⁴. Dat zou reden kunnen zijn om ook voor managers in de zorg deugden te identificeren die hen kunnen ondersteunen om goede managers te worden. Ik wil dat doen door een aantal elementen uit het denken van Aristoteles en vier cruciale deugden van zijn leermeester Plato in relatie te brengen met kenmerken van goed management in de publicatie van De Waal.

Dit leidt tot de volgende vraagstelling: Hoe kan het denken over deugden van

1 Trouw 8 januari 2019, 6

2 André de Waal: *Hoe bouw je een High Performance Organisatie? De vijf universele factoren van excellent presteren* (Culemborg, van Duuren Management 2016)

3 Edith Hall: *Wat zou Aristoteles doen? Hoe oude filosofie je leven kan veranderen*, (Utrecht, Ten Have 2018) 17

4 Tom L. Beauchamp en James F. Childress: *Principles of Biomedical Ethics* (Oxford, University Press 1978) Hoofdstuk 2, 38

Aristoteles het handelen van een manager in de zorg zo ondersteunen dat hij van een manager een goede manager wordt?

Daarvoor wordt eerst beschreven wat een manager in de zorg doet en wat van een manager een goede manager maakt volgens De Waal. Daarna volgt een beschrijving van een aantal elementen uit de deugdethiek van Aristoteles. Deze elementen worden vervolgens gerelateerd aan de kenmerken van goed management bij De Waal, zodat ten slotte een aantal deugden voor goed management kunnen worden benoemd.

Wat doet een manager in een zorgorganisatie?

Een manager werkt in een organisatie – een entiteit waarin een groep mensen werkafspraken heeft gemaakt over een te bereiken doel of ideaal⁵. Van dat doel of ideaal worden subdoelen afgeleid op basis waarvan de werkprocessen van de organisatie worden ingericht. Managers sturen (in) die processen en geven leiding aan mensen, zodat de doelen van de organisatie resultaten kunnen worden. Managers hebben daarin relatie-, informatie- en beslissingsgerichte rollen. De eerste twee hebben o.a. betrekking op leidinggeven en informatie doorgeven. De laatste rol op o.a. middelen verdelen en het oplossen van stoornissen⁶. In het uitvoeren van hun taak hebben managers te maken met diverse belanghebbenden - medewerkers, klanten, leveranciers, financiers en mogelijk nog anderen -, die allen een positief effect van de organisatie willen ondervinden⁷.

Een manager in de zorg doet hetzelfde als andere managers, maar onderscheidt zich door het doel van de organisatie waarin hij werkt. Dat doel is het verlenen van zorg aan mensen die daar behoefte aan hebben. Die zorg wordt vaak begrepen als een product of dienst die door medewerkers geleverd wordt aan cliënten, die als consumenten autonoom zorg afnemen op basis van een weloverwogen beslissing, nadat zij adequaat zijn geïnformeerd⁸. Dit is een vorm van marktdenken. Vanuit de zorgethiek worden vragen gesteld bij deze manier van marktdenken, omdat die geen recht doet aan de mens die in een kwetsbare positie terecht is gekomen en behoefte heeft aan zorg. Dat is een mens die eerder zoekt naar zijn behoefte aan zorg dan dat hij daar weloverwogen over zou kunnen beslissen. Iemand die kwetsbaar is geworden is dan ook niet meer autonoom, maar kan weer autonoom worden in een zoektocht naar zijn behoeften en hoe die ingevuld te krijgen⁹. In die zoektocht spelen zorgmedewerkers een essentiële rol. Zij hebben namelijk de taak om in dialoog met degene die kwetsbaar is geworden, te zoeken naar behoeften die de basis vormen voor de manier waarop de zorg vorm zou moeten krijgen.

5 Mathieu Weggeman, Gert Wijnen, Rudy Kor: *Ondernemen binnen de Onderneming, Essenties van Organisaties* (Deventer, Kluwer 2001) 17 t/m 28

6 Weggeman, Wijnen en Kor 27

7 de Waal 151

8 Marian Verkerk en Geke Dijkstra: *Goede zorg voor kinderen met kanker en hun ouders, een zorgethische beschouwing* (Pedagogiek, 23^e jaargang, 3, 2003) 243 t/m 245

9 Dijkstra en Verkerk 245 t/m 248

Het doel van een zorgorganisatie komt zo in een ander licht te staan. Dit doel wordt namelijk niet alleen gerealiseerd door de zorgverlener, maar ook door de zorgontvanger. Beiden - zorgverlener en zorgontvanger - handelen in dialoog en bereiken een gezamenlijk resultaat, i.c. zorg. In deze zorg - die volgens sommigen ook in zichzelf als deugd kan worden opgevat¹⁰ - worden naast vakbekwaamheid deugden zichtbaar. Bij de zorgverlener zijn dat compassie, onderscheidingsvermogen, betrouwbaarheid, integriteit en gewetensvol zijn¹¹. De zorgontvanger kan dat beantwoorden met vertrouwen, respect en hoop¹². Het doel of resultaat van een zorgorganisatie is dus zorg die in zich beschouwd kan worden als een deugd, maar in ieder geval als een dialogisch proces waarin een aantal deugden zichtbaar worden. Dit is het doel waaraan managers in de zorg hun handelen kunnen relateren.

Goed management?

De Waal identificeert op basis van wereldwijd onderzoek in profit- en non-profitorganisaties een aantal kenmerken van goed management. Goed management is in zijn publicatie niet alleen één van de vijf factoren die kunnen leiden tot excellent presteren van een organisatie, maar zelfs de belangrijkste factor die bepaalt of een organisatie een high performance organisatie wordt en blijft¹³. Daarmee lijkt het voor een manager cruciaal om aan de kenmerken van goed management te voldoen. Die kenmerken zijn volgens De Waal de volgende.

- Vertrouwen
- Integriteit
- Een sterk rolmodel
- Snelle beslissingen
- Snelle acties
- Coaching
- Resultaatgerichtheid
- Effectiviteit
- Sterk leiderschap
- Zelfvertrouwen
- Verantwoordelijkheid
- Besluitvaardigheid m.b.t. niet-presteerders¹⁴

De benaming van de kenmerken hierboven volgt de benaming van De Waal. Zijn beschrijving van de kenmerken is niet altijd congruent met de benaming. Bovendien zegt zowel de benaming als de beschrijving van de kenmerken weinig over de intrinsieke motivatie en de daaronder liggende kwaliteiten van de manager, terwijl

10 Tom L. Beauchamp en James F. Childress: *Principles of Biomedical Ethics* (Oxford, University Press 1978) Hoofdstuk 2, 36

11 Beauchamp en Childress 38 t/m 45

12 Dijkstra en Verkerk, 247 t/m 251

13 de Waal 72 en 73

14 De Waal 6

inmiddels onderkend wordt dat effectief managen begint bij het stimuleren van de eigen intrinsieke motivatie en die van medewerkers¹⁵.

Het is dus de moeite waard na te denken over de kwaliteiten die de basis vormen voor intrinsieke motivatie en die het handelen kunnen richten. Als we deze kwaliteiten opvatten als deugden¹⁶ dan bieden deugden de manager mogelijk een ingang om van manager een goede manager te worden. Deugden hebben een focus op doelen en functie¹⁷ en kunnen daarom behulpzaam zijn in de praktijk van management. Zo komen we uit bij Aristoteles.

Deugden en Aristoteles

Aristoteles hanteerde een deugdethiek die van doelgerichtheid en activiteit uitgaat¹⁸. Het hoogst haalbare doel was volgens hem *eudaimonia*. Dit is volgens Aristoteles een activiteit van optimaal functioneren in zijn beste en meest volledige vorm en dat een leven lang. *Eudaimonia* wordt vaak vertaald met geluk, maar betekent eerder 'er goed aan toe zijn'¹⁹ en dat bereikt iemand door juist te handelen.

De disposities die nodig zijn om juist te handelen en optimaal te functioneren zijn deugden²⁰.

De mens is volgens Aristoteles van nature uitgelegd om optimaal te functioneren en deugdelijk te zijn, maar deugden moeten wel worden geoefend. 'Er goed aan toe zijn' wordt bereikt door optimaal te functioneren in combinatie met een vorm van lering en oefening²¹. 'Er goed aan toe zijn' is daarmee haalbaar voor mensen. We hebben de aanleg om het voor elkaar te krijgen in ons en de disposities die ertoe leiden - deugden - kunnen we oefenen in de concrete dagelijkse praktijk, waardoor deugden op termijn tot eigenschappen kunnen worden²².

Bij dat oefenen biedt Aristoteles handvatten in zijn concepten over 'het midden' en 'gepastheid'. Het midden leidt ons naar de deugd vanuit het idee dat elke deugd een teveel en een te weinig heeft²³. Het midden is afhankelijk van het subject - van degene die handelt - en niet van het object. Als voorbeeld: Moed is het midden tussen overmoed en lafheid. En moed is iets anders voor een militair dan voor een manager.

Het andere concept, nl. gepastheid, gaat uit van het idee dat deugd ligt in de

15 Rasmus Hougaard en Egbert Mulder: *Hoe leiders denken, Hoe je jezelf, je team en je organisatie naar uitzonderlijke resultaten leidt* (Amsterdam, A.W. Bruna Uitgevers B.V. 2018) 15

16 van Dale

17 Justin Oakley and Dean Cocking: *Virtue Ethics and Professional Roles*, (Cambridge University Press 2001) 3

18 Edith Hall: *Wat zou Aristoteles doen? Hoe oude filosofie je leven kan veranderen*, (Utrecht, Ten Have 2018) 17

19 Charles Hupperts en Bartel Poortman: *Aristoteles, Ethica Nicomachea*, (Budel, DAMON 2015) 64

20 Hupperts en Poortman 65

21 Hall 18

22 Andreas Kinning en Timo Slootweg: *Deugdethiek, levensbeschouwing en religie*, (Houten, Het Spectrum BV 2015) 15

23 Kinning en Slootweg 25

motivatie en het handelen op het juiste moment, bij de juiste gelegenheid, jegens de juiste mensen, met het juiste doel en op de juiste manier²⁴. Als voorbeeld: Moed op het verkeerde moment en jegens de verkeerde mensen kan zo maar ontaarden in overmoed en is dan niet deugdelijk.

Passend handelen en het juiste midden vinden moet in de dagelijkse praktijk elke keer weer overdacht worden, zodat een weloverwogen keuze gemaakt kan worden. Die keuze maakt iemand volgens Aristoteles door vanuit kennis alle handelingsmogelijkheden en consequenties te overwegen, vervolgens een handelingsmogelijkheid te kiezen omwille van die handelingsmogelijkheid zelf en daaraan vast te houden. Iemand neemt vervolgens een besluit dat de basis is voor vastberaden handelen²⁵.

De hierboven beschreven wijze van overwegen zal uiteindelijk leiden tot *phronèsis*, 'praktische wijsheid'²⁶, een intellectuele deugd. Aristoteles werkt dat in samenhang met morele deugden uit in zijn *Ethica Nicomachea*. Hij ziet praktische wijsheid als noodzakelijke voorwaarde voor het beoefenen van morele deugden, voor optimaal functioneren. Praktische wijsheid is niet hetzelfde als intelligentie, maar een afwegingsvaardigheid op basis van alle relevante informatie. Hierbij worden adviseurs en belanghebbenden betrokken, worden precedënten onderzocht en eventuele calamiteiten onder ogen gezien²⁷.

Aristoteles bouwt voort op het denken van zijn leermeester Plato. Ook Plato noemt *phronèsis*, praktische wijsheid in zijn *Politeia*. Bij hem is het één van de vier deugden die hij in samenhang met drie andere deugden - moed, gematigdheid en rechtvaardigheid- beschrijft²⁸. 800 jaar later zijn deze deugden door kerkvader Sint Ambrosius beschreven als de vier kardinale deugden en zo staan ze ook nu nog bekend²⁹.

Plato meende dat een mens op basis van praktische wijsheid er in zou kunnen slagen het goede te realiseren. Toch mislukt dit vaak, omdat een mens last heeft van begeerten én van angsten om datgene kwijt te raken dat hij begeert. Dus zijn volgens Plato andere deugden noodzakelijk om het goede te realiseren, i.c. *andreia* (moed) en *sôphrosunê* (gematigdheid). Gematigdheid is nodig om begeerten te beteugelen en moed om angsten te overwinnen. Dit alles leidt uiteindelijk tot *dikaïosunê* (rechtvaardigheid), de som van alle delen³⁰.

Rechtvaardigheid is ook volgens Aristoteles de volmaakte deugd, omdat die niet op het subject is gericht, maar in praktijk gebracht wordt in relatie met anderen³¹. Een deugd die voor leidinggeven essentieel is dus. Aristoteles zegt daarover zelfs dat 'leiding geven zal laten zien wie iemand is'³².

Een rechtvaardig mens kan zowel tussen zichzelf en een ander als tussen anderen

24 Hupperts en Poortman 114

25 Hupperts en Poortman 106 en Hall 76

26 Hupperts en Poortman Boek VI

27 Hall 87 t/m 92

28 Plato *Politeia*, (Stichting Ars Floreat 2003) 427^e en 535a

29 Kinneging en Slootweg 22

30 Kinneging en Slootweg 24

31 Hupperts en Poortman 165

32 Hupperts en Poortman 165

onderling zaken verdelen³³. Interessant is het onderscheid dat Aristoteles maakt tussen vereffenende en verdelende rechtvaardigheid. De vereffenende rechtvaardigheid speelt een rol bij ruilen en straffen en de verdelende rechtvaardigheid bij een rechtvaardige verdeling van lasten en baten over een groep³⁴. Gematigdheid is een deugd die een midden zou moeten zijn tussen het zich te veel of te weinig overgeven aan genietingen. Bij het laatste - te weinig - kan Aristoteles zich weinig voorstellen. Daarmee is gematigdheid voor hem een eigenschap die tegengesteld is aan onmatigheid³⁵.

Moed ten slotte is een midden tussen lafheid en overmoed die hij ziet als een teveel aan zelfvertrouwen. Iemand is moedig als hij ondanks zijn angst, zal handelen en die angst zal verdragen, als dit - alles overwegende - juist is.

Samenvattend zijn elementen uit het denken van Aristoteles die in relatie te brengen zijn met de kenmerken van goed management bij De Waal:

- Het uitgangspunt dat alle handelen doelgericht is en dat juist handelen bepaalt of iemand goed is;
- In juist handelen worden deugden zichtbaar. Tegelijkertijd worden deugden geoefend in handelen;
- Het midden en gepastheid bepalen of handelen een schot in de roos – juist - is of een misser³⁶;
- Vier kardinale deugden: Praktische wijsheid, gematigdheid, moed en rechtvaardigheid.

Kenmerken in relatie met het denken van Aristoteles

We gaan terug naar de twaalf kenmerken van De Waal. Ook De Waal stelt zich de vraag of het allemaal niet te veel is, maar meent dat het meer is dan het lijkt, omdat managers van nature resultaatgericht, effectief, besluitvaardig en actiegericht zouden zijn³⁷. Aristoteles zou in zoverre met De Waal instemmen dat hij zou erkennen dat managers deze disposities in zich hebben, maar dat ze geoefend moeten worden³⁸ om tot vaardigheden, deskundigheid of zelfs eigenschappen te worden.

Resultaatgerichtheid, effectiviteit, beslissingen, acties en praktische wijsheid

Deze kenmerken passen bij de beslissingsgerichte rol van de managers. Aristoteles zou eerder spreken over doelgerichtheid dan over resultaatgerichtheid. Hij opent zijn *Ethica Nicomachea* zelfs met de opmerking dat elk handelen een bepaald 'goed'

³³ Hupperts en Poortman 175

³⁴ Hupperts en Poortman 166 t/m 175

³⁵ Kinneging en Slootweg 28

³⁶ Kinneging en Slootweg 26

³⁷ de Waal 103

³⁸ Hupperts en Poortman 101

dient³⁹. In managementtermen is dat een doel, waaraan een manager volgens De Waal als vanzelfsprekend zijn bijdrage zal willen leveren⁴⁰. Dat doel zal voortdurend het handelen richten, zodat het uiteindelijk resultaat wordt. Aristoteles voegt daaraan toe dat in het handelen (van de manager) deugden zichtbaar worden⁴¹, waardoor het juist handelen wordt dat tot een 'goed' leidt⁴².

De mate waarin en de manier waarop en voor wie de manager dat doel realiseert, laat zien hoe effectief hij is geweest. Aristoteles zou zeggen hoe gepast zijn handelen is geweest⁴³. Als dat niet gepast was, dan is het goed te evalueren en een volgende keer alles opnieuw te overwegen. Dat is de manier om 'praktische wijsheid' te oefenen en bekwaam of zelfs deskundig te worden⁴⁴. Mogelijk werd te snel besloten of te snel tot handelen overgegaan.

Snelle beslissingen nemen blijkt in de beschrijving van De Waal niet het snel nemen van beslissingen te betreffen, maar het snel omzetten van beslissingen in handelen. Een beslissing wordt ook volgens De Waal door een manager idealiter weloverwogen genomen, nadat geluisterd, begrepen, samengewerkt en overtuigd is⁴⁵. Dit lijkt op wat Aristoteles beschrijft als hij spreekt over praktische wijsheid⁴⁶. Aristoteles gaat er bovendien vanuit dat weloverwogen beslissingen gevolgd worden door vastberaden daden gericht op het doel⁴⁷. Dit komt overeen met wat De Waal zegt over snelle acties. Dit kenmerk blijkt namelijk niet zozeer snel handelen te beschrijven, maar eerder effectief, i.c. gericht op gewenste en noodzakelijke resultaten⁴⁸. In die actie, in dat handelen wordt mogelijk 'praktische wijsheid' zichtbaar in combinatie met eventuele andere deugden.

Praktische wijsheid richt dus het handelen van de manager bij zijn beslissings-gerichte rol⁴⁹. De rol waarin hij besluiten moet nemen en vastberaden moet handelen om doelen om te kunnen zetten in resultaten. Hij laat dat zien in de effectiviteit van zijn daden. Voorts richt de praktische wijsheid de gepastheid van het handelen i.c. de mate waarin, het tijdstip, de wijze waarop, de persoon ten opzichte van wie én welke andere deugden relevant zijn. Andere deugden zoals rechtvaardigheid, moed en gematigdheid. Deze laatste drie deugden worden zichtbaar in kenmerken die zowel de beslissingsgerichte als de relatie- en informatiegerichte rol van de manager betreffen.

39 Hupperts en Poortman 79

40 de Waal 104 en 105

41 Hupperts en Poortman 105

42 Hupperts en Poortman 64

43 Hupperts en Poortman 104

44 Hall 81

45 de Waal 83

46 Hall 76 t/m 79

47 Hall 84

48 de Waal 84 en 85

49 Weggeman, Wijnen en Kor 27

Besluitvaardigheid m.b.t. niet-presteerders, zelfvertrouwen, sterk leiderschap en moed, gematigdheid en rechtvaardigheid

Sterk leiderschap is volgens De Waal het vermogen leiding te geven, waarbij dat vermogen ook overeind blijft bij weerstand en tegenspoed en ingezet kan blijven worden om de gewenste resultaten te halen. Zo nodig worden belanghebbenden ter verantwoording geroepen als afspraken niet nagekomen worden of resultaten niet gehaald⁵⁰. Als mensen blijvend niet presteren worden lastige besluiten genomen. Het laatste ook omdat de motivatie van mensen die wel presteren hierdoor toe zal nemen⁵¹.

Zelfvertrouwen heeft een manager volgens De Waal als hij met een juiste mix van nederigheid - door zich te realiseren dat hij nog kan en moet leren - en zakelijke wil een organisatie leidt. Hij is weliswaar zelfbewust, maar tegelijkertijd bescheiden en wendt zijn macht moreel verantwoord en gericht op mensen aan. Hij is in staat besluiten te nemen ook als hij niet zeker is van zijn zaak, omdat hij bereid is een fout besluit terug te draaien⁵².

Een manager laat met deze kenmerken moed, matigheid en rechtvaardigheid zien. Verdellende rechtvaardigheid laat hij zien door het uitgangspunt dat een ieder zijn inzet moet leveren in de organisatie en dat deze inzet op een rechtvaardige manier is verdeeld. Als dat niet meer het geval is, dan is het billijk⁵³ een lastig besluit te nemen ten opzichte van niet-presteerders – een vorm van vereffende rechtvaardigheid. Dat is niet alleen billijk ten opzichte van niet-presteerders, maar ook ten opzichte van mensen die wel presteren.

Moed - opgevat als onverschrokkenheid bij moeilijkheden, maar ook als vertrouwen op een goede uitkomst⁵⁴ - laat de manager zien door bij weerstand niet van de koers af te wijken als - alles overziende - die koers nog steeds in overeenstemming is met de doelen van de organisatie. Maar er is ook moed nodig om besluiten te nemen als een manager niet helemaal zeker is van zijn zaak óf om besluiten terug te draaien als dat gepast blijkt te zijn. Ten slotte is er moed nodig om in te grijpen als een manager constateert dat er sprake is van niet-presteren.

Gematigdheid - opgevat als niet tot uitersten vervallend⁵⁵ - ten slotte laat de manager zien door vanuit een zekere nederigheid - in het besef dat men nog kan leren - en met een gepast gebruik van macht en invloed de organisatie te leiden.

De vier kardinale deugden bieden de manager in zijn beslissingsgerichte rol - en gedeeltelijk in de relatie- en informatiegerichte rollen – dus de mogelijkheid zich te focussen op een viertal kwaliteiten die zijn handelen op weg naar een te behalen doel richten én die hij al handelend kan oefenen. Door al oefenend deugdelijk te handelen kan hij een voorbeeld - een rolmodel - zijn in zijn relatie- en informatiegerichte rollen, hoewel in de laatste rollen nog een aantal andere deugden van belang zijn, zoals we hieronder zullen zien.

50 de Waal 93 en 94

51 de Waal 101

52 de Waal 95

53 van Dale Lexicografie B.V. (Utrecht 1999)

54 van Dale

55 van Dale

Sterk rolmodel, coaching, vertrouwen, integriteit en verantwoordelijkheid en zorg

Managers geven volgens De Waal leiding door het handelen dat zij laten zien en hebben zo invloed op de motivatie en prestaties van medewerkers⁵⁶. Daarnaast ondersteunen en faciliteren zij medewerkers met het oog op persoonlijke en professionele ontwikkeling⁵⁷. Een goede manager is rolmodel als het gaat om vertrouwen, integriteit en verantwoordelijkheid. Ook rolmodel zijn en coachen past in het denken van Aristoteles die immers meende dat deugden in het handelen zichtbaar worden, dat we anderen daarmee tot voorbeeld zijn en dat we kunnen groeien in deskundigheid⁵⁸.

Hierboven zagen we al dat in een zorgorganisatie een medewerker deskundig is als hij in dialoog met een zorgontvanger tot gepaste zorg komt. Daarmee bereiken zorgverlener en zorgontvanger een resultaat - zorg - dat in zichzelf een deugd is, bovendien een deugd waarin een aantal andere deugden zichtbaar worden, waaronder betrouwbaarheid, integriteit en verantwoordelijkheid. Dit zijn deugden die corresponderen met kenmerken van een goede manager bij De Waal. Een manager in de zorg kan dus effectief en efficiënt sturen in het behalen van zijn resultaat door zelf rolmodel te zijn voor hoe dat vorm kan krijgen. Namelijk door in dialoog met belanghebbenden de (sub)doelen van de organisatie na te streven en tegelijkertijd in zijn handelen de deugden betrouwbaarheid, integriteit en verantwoordelijkheid te laten zien. Een manager in de zorg kan als het ware in zijn eigen handelen het resultaat van de organisatie laten zien en vormgeven.

Conclusie

Hoe kan Aristoteles een manager ondersteunen bij goed managen? Aristoteles zou kunnen zeggen dat de eerste vraag die een manager zich zou moeten stellen is aan welk doel hij zijn handelen relateert. Niet omdat dat doel bepaalt of een manager goed is, maar omdat dat doel het handelen van de manager richting geeft. Vervolgens bepaalt de manier waarop de manager dat doel bereikt of hij goed is. En dat laat hij zien door juist te handelen op basis van een aantal kwaliteiten – deugden. Door deugdelijk te handelen wordt de manager goed en door goed te zijn wordt hij rolmodel voor anderen in de organisatie, waardoor hij alleen al door deugdelijk te zijn sturing geeft.

Concreet kan een manager in zijn beslissingsgerichte rol deugden als praktische wijsheid, moed, gematigdheid en rechtvaardigheid voorleven. Daarmee laat hij zien dat hij op basis van deugden handelt, waardoor hij rolmodel kan zijn voor anderen door aanschouwelijk te maken dat deugdelijk handelen leidt tot optimaal functioneren, waardoor men van medewerker een goede medewerker wordt. In zijn relatie- en informatiegerichte rol kan een manager deugden als

56 de Waal 79 en 80

57 de Waal 86 en 87

58 Hall 18 t/m 22

betrouwbaarheid, integriteit en verantwoordelijkheid voorleven. Een manager in de zorg zit op dit punt in een bijzondere positie. Hij richt zijn handelen op het realiseren van zorg, waaraan onder andere de deugden betrouwbaarheid, integriteit en verantwoordelijkheid ten grondslag liggen. Daarmee is een manager in de zorg als rolmodel bij uitstek in de gelegenheid om in dialoog met belanghebbenden van de organisatie cruciale deugden voor goede zorg te laten zien. Zijn handelen valt als het ware bijna samen met het te behalen doel van de organisatie.

Een manager in de zorg kan dus door deugdelijk te handelen niet alleen goed zijn door efficiënt en gefocust zijn doel tot resultaat maken, maar hij laat met dat handelen ook bij uitstek de morele kwaliteit van de zorgorganisatie zien. En wat zou er anders van een manager in de zorg verwacht mogen worden?

Literatuurlijst

- André de Waal: *Hoe bouw je een High Performance Organisatie? De vijf universele factoren van excellent presteren* (Culemborg, van Duuren Management 2016).
- Edith Hall: *Wat zou Aristoteles doen? Hoe oude filosofie je leven kan veranderen*, (Utrecht, Ten Have 2018).
- Tom L. Beauchamp en James F. Childress: *Principles of Biomedical Ethics* (Oxford, University Press 1978) Hoofdstuk 2.
- Mathieu Weggeman, Gert Wijnen, Rudy Kor: *Ondernemen binnen de Onderneming, Essenties van Organisaties* (Deventer, Kluwer 2001).
- Marian Verkerk en Geke Dijkstra: *Goede zorg voor kinderen met kanker en hun ouders, een zorgethische beschouwing* (Pedagogiek, 23^e jaargang, 3, 2003).
- Rasmus Hougaard en Egbert Mulder: *Hoe leiders denken, Hoe je jezelf, je team en je organisatie naar uitzonderlijke resultaten leidt* (Amsterdam, A.W. Bruna Uitgevers B.V. 2018).
- Justin Oakley and Dean Cocking: *Virtue Ethics and Professional Roles*, (Cambridge University Press 2001).
- Charles Hupperts en Bartel Poortman: *Aristoteles, Ethica Nicomachea*, (Budel, DAMON 2015).
- Andreas Kinneging en Timo Sloatweg: *Deugdethiek, levensbeschouwing en religie*, (Houten, Het Spectrum BV 2015).
- Plato, *Politeia*, (Stichting Ars Floreat 2003).

Gebruik van gespecialiseerde GGZ door jongeren met en zonder psychiatrische diagnose(s)¹

Frederike Jörg, Dennis Raven, Ellen Visser en Tineke Oldehinkel

Samenvatting

Er is in de media volop aandacht voor het ontoereikende budget van gemeentes voor jeugdhulp, veroorzaakt onder andere door een toenemende zorgvraag en een forse bezuiniging bij de invoering van de Jeugdwet in 2015. In dit artikel wordt een onderzoek beschreven naar de vraag of jongeren teveel of te weinig gebruik maken van de jeugd-GGZ, gezien hun problematiek. De gegevens zijn verzameld in het TRAILS onderzoek, waar jongeren vanaf hun tiende tot en met hun 26e levensjaar gevolgd zijn. Van de jongeren weten we of ze een psychiatrische diagnose hebben en of ze wel of niet gebruik gemaakt hebben van gespecialiseerde GGZ waarvan de gegevens bijgehouden worden in het Psychiatrisch Casusregister Noord Nederland. Het bleek dat maar ongeveer een derde (35%) van alle jongeren met een psychiatrische diagnose gebruik maakte van de GGZ. Hadden ze drie of meer psychiatrische diagnoses, dan steeg dit aantal tot 54%. Het onderzoek laat dus zien dat lang niet alle jongeren met een psychiatrische aandoening hulp zoeken. Dat de gemeentes nu geconfronteerd worden met een toenemende hulpvraag, kan in die zin opgevat worden als een gunstige ontwikkeling. De ontoereikende jeugdhulpbudgetten en de door de kinderombudsvrouw geconstateerde systeemfouten in de Jeugdwet duiden op de noodzaak voor een stevig debat in de Tweede Kamer.

Inleiding

Het gebruik van voorzieningen voor geestelijke gezondheid onder kinderen en jongeren nam in het eerste decennium van deze eeuw flink toe (van Dijk, 2010). In een populatiecohort van adolescenten (TRacking Adolescents' Individual Lives Survey, TRAILS; Oldehinkel e.a. 2015) vonden we dat bijna één op de vier (23%) van de jongeren tot en met 18 jaar tenminste één keer binnen de muren van de (jeugd) GGZ is geweest. Goede en toegankelijke zorg is noodzakelijk voor adolescenten met (ernstige) psychische problemen. Diezelfde zorg kan er echter ook voor zorgen dat teveel jongeren de drempel van de GGZ over gaan. In de internationale literatuur is zowel evidentie voor overbehandeling als voor sterke onderbehandeling te vinden. Overbehandeling wil zeggen dat mensen behandeld worden in de gespecialiseerde GGZ zonder dat er sprake is van een psychiatrische stoornis. Studies van de

¹ Dit artikel is gebaseerd op de volgende publicatie:

Jörg F, Visser E, Ormel J, Reijneveld SA, Hartman CA, Oldehinkel AJ. Mental health care use in adolescents with and without mental disorders. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2015 Aug 15.

World Health Organization laten zien dat overbehandeling onder volwassenen in alle landen voorkomt; Nederland staat in deze lijst op nummer 3 met 10% zorggebruikers zonder psychiatrische stoornis (Wang e.a. 2007). In hoeverre ook kinderen of adolescenten zonder psychiatrische stoornis gebruik maken van de GGZ is onbekend. Daarnaast staan vele studies waarin gerapporteerd wordt over mogelijke onderbehandeling; dat wil zeggen: mensen met een psychiatrische stoornis die hiervoor niet in behandeling zijn. Deze studies laten zien dat slechts een kwart tot een derde van alle mensen met een psychiatrische stoornis gespecialiseerde GGZ krijgt (Ford 2008; Merikangas e.a. 2011; Thornicroft 2012).

Voor een (kosten)effectieve jeugdzorg is het van belang te weten welke jongeren een beroep doen op de zorg, welke problematiek er bij hen speelt en welk type zorg zij doorgaans krijgen.

Door longitudinale prospectieve persoonsgegevens uit TRAILS (Oldehinkel e.a. 2015), een cohortonderzoek naar de ontwikkeling van psychische (on)gezondheid van jongeren, te koppelen aan zorgregistratiegegevens uit het Psychiatrisch Casusregister Noord Nederland (PCR-NN) proberen we op deze vragen een antwoord te vinden.

Materiaal en methode

Deelnemers

In deze studie werd gebruik gemaakt van data van de TRacking Adolescents' Individual Lives Survey (TRAILS), een prospectief, multidisciplinair cohortonderzoek onder Nederlandse jongeren met als doel de ontwikkeling van psychische (on)gezondheid in kaart te brengen en te verklaren (de Winter e.a. 2005). De studie startte in 2001 en loopt nog steeds. De jongeren zijn vanaf hun 10e levensjaar gevolgd en zijn bij de – tot nu toe – laatste meting 26 jaar oud. Inmiddels is ook het TRAILS-Next cohort gestart, waarin kinderen van TRAILS-deelnemers worden gevolgd.

De studie is goedgekeurd door de CCMO (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek). Deelnemers werden geselecteerd uit vijf gemeenten uit Noord Nederland, in zowel stedelijke als plattelandsgebieden. Kinderen geboren tussen 1 oktober 1989 en 30 september 1991 ($N = 3483$) konden deelnemen aan de studie als hun basisschool had aangegeven te willen participeren in het onderzoek en als ze voldeden aan de inclusiecriteria. Meer dan 90% van de scholen, met in totaal 2935 kinderen die voldeden aan de inclusiecriteria, gaven aan te willen meewerken aan de studie. Hiervan is 76,0% ($N = 2230$, leeftijd $11,09 \pm 0,56$, 50,8% meisjes) geïncludeerd, hetgeen wil zeggen dat zowel kind als ouder toestemming gaven voor deelname. Niet-deelnemers waren vaker jongen, hadden vaker een lagere sociaal-economische status en deden het minder goed op school (de Winter, 2005). Van de 2230 deelnemers op T1 deed 96,4% mee aan T2 ($N = 2149$, leeftijd $13,56 \pm 0,53$, 51,0% meisjes), 81,4% aan T3 ($N = 1816$, leeftijd $16,27 \pm 0,73$, 52,3% meisjes) en 84,3% aan T4 ($N = 1881$, leeftijd $19,1 \pm 0,60$, 52,3% meisjes). Met veel inspanning is het gelukt een kwetsbare subgroep wat betreft socio-economische status, psychopathologie, schoolprestaties en middelengebruik te includeren en in de studie te houden (de Winter e.a. 2005; Nederhof e.a. 2012).

Psychiatrisch Casusregister Noord Nederland

Wanneer zowel de jongere als diens ouder(s) hiervoor toestemming gaven, zijn de TRAILS data gekoppeld aan het Psychiatrisch Casusregister Noord Nederland (PCR-NN), dat gespecialiseerde GGZ registreert sinds 2000. Het register bevat zorggebruikgegevens van gespecialiseerde GGZ (voorheen tweedelijns GGZ) van instellingen voor kinder- en jeugdpsychiatrie, volwassenenpsychiatrie en verslavingszorg in Noord Nederland, met een verzorgingsgebied van 1,7 miljoen inwoners. Eerstelijns (jeugd) zorg zit niet in het PCR-NN, net zomin als zorg geleverd door psychiaters en psychologen met een eigen praktijk of nieuwere, meer commercieel georiënteerde zorginstellingen.

De koppeling van TRAILS-deelnemers en individuen in het PCR-NN werd gebaseerd op geboortedatum, geslacht, postcode en de eerste drie letters van de achternaam, wat een waarschijnlijkheidskoppeling van 95% opleverde. Er werd rekening gehouden met veranderingen in achternaam en/of postcodes en matches die een tweeling betroffen werden handmatig gecontroleerd. Een tweelingpaar kon niet uniek gekoppeld worden en is om die reden geëxcludeerd.

Metingen

Emotionele en gedragsproblemen werden op T1, T2 en T3 gemeten met de Child Behavior Checklist (CBCL) en de zelf-rapportage variant daarvan, de Youth Self Report (YSR) (Achenbach 1991 a, b). Vanaf T4 waren de deelnemers volwassen, en werd de Adult Self Report (ASR) afgenomen (Achenbach 2003). Deze vragenlijsten bevatten een groot aantal vragen met betrekking tot agressief, regel-overtredend, angstig/depressief en teruggetrokken/depressief gedrag; alsook met betrekking tot fysieke klachten, problemen met denken, aandachtsproblemen en sociale problemen (Achenbach 1991 a,b). Een totale probleemscore werd geconstrueerd als het gemiddelde van alle probleemvragen. Docenten werd gevraagd het gedrag van de deelnemers te scoren op T1, T2 en T3 met de ‘Teacher Checklist of Psychopathology’, die gebaseerd is op de Teacher Report Form en bestaat uit beschrijvingen van probleemgedrag die corresponderen met de acht syndroomschalen van de CBCL/YSR zoals hierboven genoemd (Achenbach 1991 a,b; Noordhof e.a. 2008).

DSM-IV diagnoses werden vastgesteld op T4, toen de deelnemers 18-20 jaar oud waren, op basis van het Composite International Diagnostic Interview (CIDI; WHO 1990), een gestructureerd leken-interview aan de hand waarvan de aanwezigheid van DSM-IV stoornissen werd vastgesteld. De DSM-IV stoornissen werden gegroepeerd in vier diagnostische klassen: stemmingsstoornissen (bipolaire stoornis type I en II, depressieve stoornis, en dysthymie), angststoornissen (agorafobie, gegeneraliseerde angststoornis, sociale fobie, specifieke fobie, paniekstoornis, scheidingsangst, obsessief-compulsieve stoornis), gedragsstoornissen (aandachtstekort/hyperactiviteitstoornis [ADHD], oppositioneel opstandige gedragsstoornis, antisociale gedragsstoornis) en middelengebruik (alcohol- en drugsverslaving). De ernst van de stoornis werd bepaald aan de hand van de ervaren beperking in het functioneren en de lijdensdruk (Merikangas e.a. 2010; Ormel e.a. 2015). Stemmings- en angststoornissen werden als ernstig beschouwd als de symptomen zowel veel beperking als ernstige lijdensdruk veroorzaakten. Gedragsstoornissen werden als ernstig beschouwd als de symptomen veel beperkingen veroorzaakten. ADHD werd als ernstig beschouwd als de jongere zelf of de ouder op de CBCL of YSR boven de klinische grenswaarde scoorden. Paniekstoornis, agorafobie en

middelenafhankelijkheid werden per definitie als ernstig beschouwd. Zorggebruik werd bepaald aan de hand van administratieve zorgdata uit het PCR-NN. Het PCR-NN registreert het aantal 'zorgcontacten': dat kunnen ambulante contacten zijn, dagbehandeling of 24-uurs (klinische) opname. Daarnaast werd zorggebruik voor emotionele en gedragsproblemen ook door de ouders en, tijdens latere metingen, de jongeren zelf gerapporteerd. Zelf- en door de ouders gerapporteerd zorggebruik van de TRAILS-deelnemers kon zowel eerstelijns- (huisarts, jeugdzorg, school), gespecialiseerde/tweedelijns- (in GGZ-instellingen of bij een psychiater, psycholoog of pedagoog met een eigen praktijk) en tenslotte alternatieve of religieuze vormen van (geestelijke gezondheids)zorg zijn.

Data analyse

We berekenden het percentage jongeren met een psychiatrische diagnose, zoals vastgesteld door het CIDI, dat gebruik maakte van gespecialiseerde GGZ geregistreerd door het register, alsook het percentage jongeren zonder psychiatrische stoornis dat desalniettemin gespecialiseerde GGZ ontving. Om te begrijpen waarom de laatstgenoemde groep gespecialiseerde zorg ontving (in verband met mogelijke overbehandeling), vergeleken we hun scores op de CBCL, YSR en TCP met die van: 1) jongeren met een diagnose en zorggebruik; 2) jongeren met een diagnose zonder zorggebruik; en 3) jongeren zonder diagnose zonder zorggebruik. We gebruikten een ANOVA om de hypothese te toetsen dat jongeren met zorg maar zonder diagnose minder probleemgedrag vertonen dan jongeren met diagnose en zorggebruik, maar meer dan jongeren met een diagnose zonder zorggebruik. Om te onderzoeken in hoeverre er sprake was van onderbehandeling hebben we het percentage jongeren berekend met één of meer diagnoses volgens de CIDI maar zonder gespecialiseerde GGZ volgens het register. Voor deze studie is 'onderbehandeling' geoperationaliseerd als een situatie waarbij jongeren met één of meer vastgestelde psychiatrische stoornis(sen) geen enkele vorm van gespecialiseerde hulp krijgen. Jongeren die niet in zorg zijn bij instellingen aangesloten bij het register, krijgen misschien wel hulp van een psychiater of psycholoog met een eigen praktijk of via de schoolbegeleidingsdienst. Met χ^2 -toetsen hebben we het zelf- en ouder-gerapporteerde zorggebruik van jongeren met een diagnose maar zonder zorg in het register vergeleken met het ouder- en zelf-gerapporteerd zorggebruik van de drie andere groepen, zoals hierboven beschreven.

Resultaten

Van alle jongeren met tenminste één diagnose volgens de CIDI, maakte 35% gebruik van gespecialiseerde GGZ zoals geregistreerd in het PCR-NN (figuur 1). Dit percentage liep op tot 54% voor jongeren met drie of meer psychiatrische stoornissen (tabel 1). Jongeren kregen het vaakst gespecialiseerde GGZ voor dysthymie, bipolaire stoornis en ADHD en het minst vaak voor een fobie. Van de TRAILS-jongeren maakte 11% gebruik van gespecialiseerde zorg terwijl er geen diagnose was vastgesteld door de CIDI. Omgekeerd, van alle zorggebruikers die we vonden in het PCR-NN had 28% geen diagnose volgens de CIDI. Zelf-, door de ouder en door de leerkracht gerapporteerde probleemscores van deze groep verschilden significant met de andere groepen (tabel 2). Contrast tests lieten zien dat de gemiddelde

probleemscores zoals gerapporteerd door de ouders en leerkrachten in deze groep (wel zorg, geen diagnose) veel hoger waren dan die van deelnemers zonder diagnose en zonder zorg (ouderrapportage: $t = 6,01$, $p < 0,001$; leerkrachtrapportage: $t = 5,27$, $p < 0,001$), terwijl van deze groep het zelf-gerapporteerde probleemgedrag slechts iets hoger was dan in de andere groepen ($t = 2,07$, $p = 0,041$) (tabel 2). Vergeleken met de groep die zowel een diagnose had als gespecialiseerde zorg ontving, had de groep zonder diagnose maar met gespecialiseerde zorg significant lagere zelf-gerapporteerde problemen ($t = -5,67$, $p < 0,001$), maar de problemen zoals door de ouders en leerkrachten gerapporteerd waren even hoog ($t = -1,12$, n.s.) (tabel 2). De leerkrachtscores wezen uit dat deze jongeren vaak last hadden van impulsiviteits- en aandachtsproblemen. De meeste jongeren met een psychiatrische stoornis zoals door de CIDI vastgesteld maar zonder gespecialiseerde zorg volgens het PCR-NN hadden nauwelijks zelf-gerapporteerd zorggebruik anders dan de huisarts. Ten slotte bleken jongeren die gebruik maakten van schoolbegeleidingsdienst, hulpverleners met een eigen praktijk, jeugdzorg, of alternatieve/religieuze vormen van zorg vrijwel allemaal ook gespecialiseerde zorg te ontvangen van instellingen behorend bij het PCR-NN.

Discussie

Gezien het relatief lage percentage jongeren dat hulp krijgt voor psychiatrische stoornissen (35% gemiddeld, 54% bij drie of meer stoornissen) en het feit dat jongeren die in zorg zijn zonder psychiatrische stoornis volgens docenten hoog scoren op impulsiviteits- en aandachtsproblemen, lijkt er in Nederland geen sprake te zijn van overbehandeling. Het lage percentage jongeren dat in zorg is bij drie of meer psychiatrische stoornissen kan duiden op onvervulde zorgbehoeften. We weten niet precies waarom deze jongeren geen hulp zoeken of krijgen. Mogelijk hebben ze een sterk informeel steunsysteem, of komen ze later alsnog in zorg. Onderzoek in deze populatie heeft aangetoond dat de tijd totdat jongeren in zorg komen ('time to treatment') voor sommige psychiatrische stoornissen lang kan zijn (Raven e.a. 2016). Het percentage jongeren dat hulp zocht voor psychische problemen in deze studie is vergelijkbaar met de percentages gerapporteerd op basis van diverse andere studies, uit verschillende landen, in de afgelopen 45 jaar (Ford 2008). Zorggebruik onder kinderen en jongeren lijkt daarmee onafhankelijk van zorgsysteem en tijdsgeslacht. Vooral opmerkelijk is de overeenkomst in zorggebruik tussen landen als Nederland, Engeland en Australië aan de ene kant, met een min of meer publiek gezondheidszorgsysteem en gelijke toegang tot de zorg voor iedereen, en de Verenigde Staten aan de andere kant. In het pre-Obamacare-tijdperk hadden veel mensen geen zorgverzekering en was de zorg niet voor iedereen even toegankelijk. Desondanks kreeg of zocht in beide gezondheidszorgsystemen twee derde van de jongeren geen hulp voor psychiatrische stoornissen. Uiteraard impliceert een psychiatrische diagnose die is vastgesteld in een gestructureerd interview niet per definitie een zorgbehoefte. Tegelijkertijd kent de weg naar gespecialiseerde hulp voor psychische problemen een aantal drempels, zoals (h)erkenning van het probleem door ouders, verwijzing door de huisarts, wachtlijsten en eerdere ervaringen in de GGZ van ouders of jongeren zelf (Zwaanswijk e.a. 2010). Hoewel deze drempels ongetwijfeld zullen verschillen tussen landen en door de tijd heen, heeft blijkbaar

geen enkel zorgbeleid, bewustwordings- of anti-stigma programma kunnen zorgen voor een grotere toegankelijkheid. Des te opmerkelijker is de discussie die momenteel in Nederland gevoerd wordt over een mogelijk “te” hoog zorggebruik voor psychische klachten. Een toename in zorggebruik, zoals die ook gerapporteerd is aan het begin van deze eeuw (van Dijk, 2010) zouden we in dit licht juist als een positieve ontwikkeling moeten zien.

Het huidige onderzoek gaat over de periode voorafgaand aan de stelselwijziging in de GGZ in Nederland. Niet alleen is de jeugdhulp sindsdien onder de verantwoordelijkheid van de gemeente gekomen, ook heeft door het bestuurlijk akkoord in 2012 een verschuiving plaatsgevonden richting eerstelijns en basis-GGZ. Een publicatie van Vektis (De Ruiter e.a. 2017) laat zien dat tussen 2012 en 2014 in de leeftijd van 0-17 jaar een daling van gespecialiseerde GGZ heeft plaatsgevonden van maar liefst 22%. Gezien het feit dat in de jaren vóór de stelselwijziging slechts een derde tot de helft van de jongeren met een of meer (ernstige) psychische aandoeningen gespecialiseerde GGZ ontving, lijkt dit geen gunstige ontwikkeling. Een toename of daling van gespecialiseerde GGZ is sinds de Jeugdwet moeilijk vast te stellen omdat ‘jeugdhulp’ alle hulp en zorg betreft aan jongeren en hun ouders bij psychische, psychosociale en/of gedragsproblemen, een verstandelijke beperking van de jongere, of opvoedingsproblemen van de ouders (CBS, 2019). In de eerste evaluatie van de Jeugdwet komt naar voren dat gezinnen, ondanks een versterking van de eerste lijn, onverminderd een beroep doen op de jeugd-GGZ, maar dat daarop inmiddels behoorlijk bezuinigd is. Lange wachttijden en veel onvrede zijn het gevolg (Friele, 2018, Kalverboer, 2019). Het huidige onderzoek laat zien dat lang niet alle jongeren met een psychiatrische aandoening hulp zoeken; degenen die dat wel doen moeten sinds de Jeugdwet lang wachten. Nieuwe barrières hebben sinds de transformatie hun intrede gedaan: aanbestedingsproblemen, niet-ingekochte hulp die toch nodig blijkt, verschuiving van en daarmee onduidelijkheid over verantwoordelijkheden. De kinderombudsvrouw luidt de noodklok: problemen op systeemniveau blokkeren adequate hulp voor jongeren. Tijd voor een stevig debat in de Tweede Kamer.

Dankwoord

Het huidige onderzoek is mede mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van het Fonds Psychische Gezondheid, tegenwoordig WijzijnMIND.

Referenties

- Achenbach T.M. Manual for the child behavior checklist / 4-18 and 1991 profile. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families; 1991.
- Achenbach T.M. Manual of the youth self-report and 1991 profile. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families; 1991.
- Achenbach TM, Rescorla LA (2003) Manual for the ASEBA adult forms & profiles. University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families, Burlington, VT

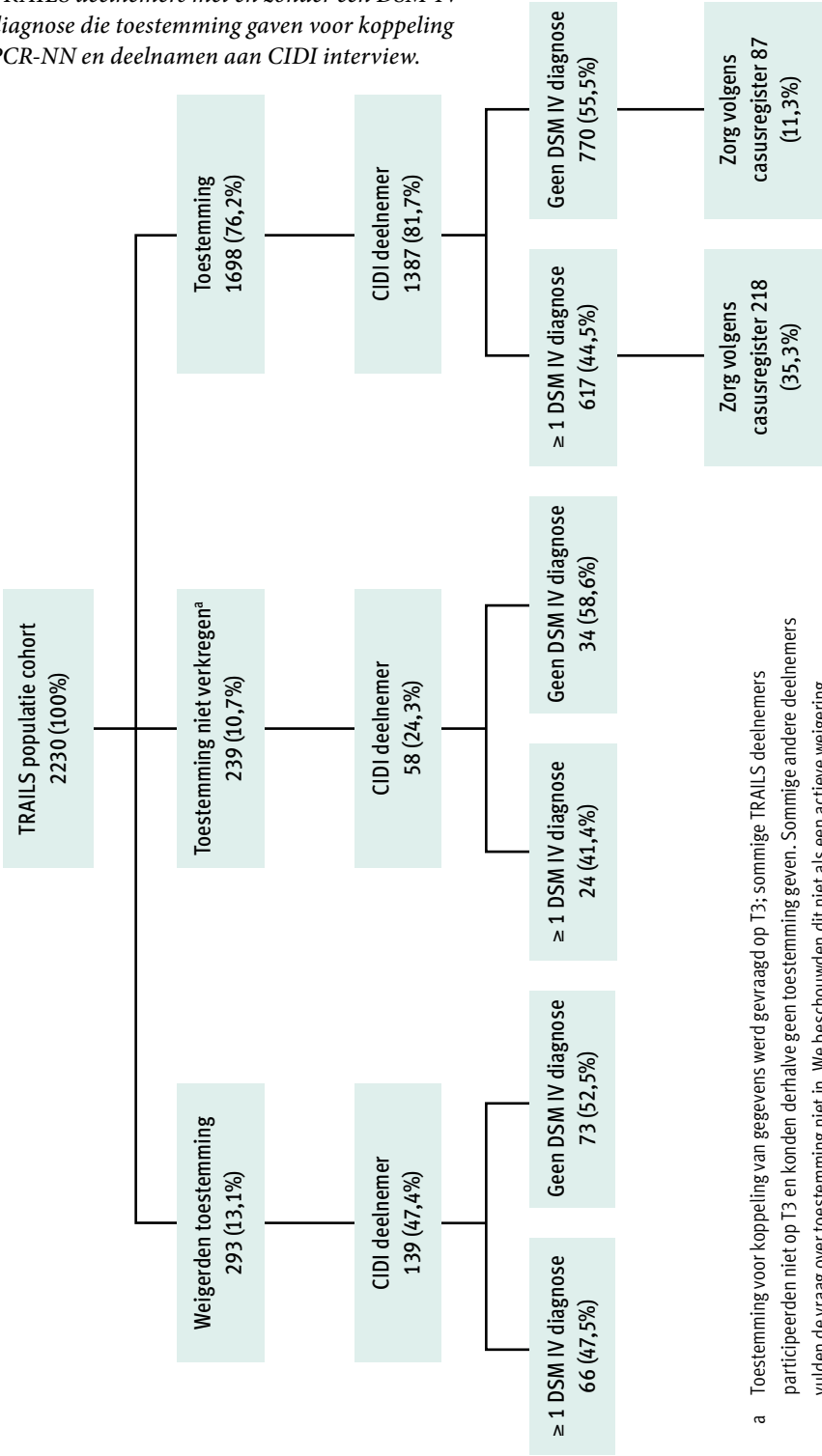
- De Ruiter G, Van Greuningen M, Luijk R. Zorgmonitor. Inzicht in de GGZ. Vektis, Zeist, 2017. <https://www.vektis.nl/intelligence/publicaties/zorgthermometer-inzicht-in-de-ggz>
- CBS. Kerncijfers over jeugdzorg. Jeugdhulp voor 2015 versus jeugdhulp na 2015; geraadpleegd 1 april 2019. <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/84134NED/table?ts=1554124130499>
- De Winter AF, Oldehinkel AJ, Veenstra R, et al. Evaluation of non-response bias in mental health determinants and outcomes in a large sample of pre-adolescents. *Eur J Epidemiol.* 2005;20(2):173-181.
- Ford T (2008) Practitioner review: how can epidemiology help us plan and deliver effective child and adolescent mental health services? *J Child Psychol Psychiatry* 49:900–914.
- Friele RD, Bruning MR, Bastiaanssen ILW, Boer R de, Bucx AJEH, Groot JF de, Pehlivan T, Rutjes L, Sondejker F, Yperen TA van, Hageraats R. Eerste evaluatie Jeugdwet. Na de transitie nu de transformatie. ZonMW, januari 2018.
- Kalverboer, M. Zorgen over integrale aanpak voor hulp aan kwetsbare kinderen en jongeren. Brief aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 26 maart 2019. <https://www.dekinderombudsman.nl/ul/cms/fck-uploaded/2019.03.26Zorgenbriefjeugdhulpdefwebsite.pdf>
- Merikangas KR, He JP, Burstein M, Swendsen J, Avenevoli S, Case B, Georgiades K, Heaton L, Swanson S, Olfson M (2011) Service utilization for lifetime mental disorders in U.S. adolescents: results of the National Comorbidity Survey-Adolescent Supplement (NCS-A). *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 50:32–45.
- Nederhof E, Jörg F, Raven D, et al. Benefits of extensive recruitment effort persist during follow-ups and are consistent across age group and survey method. The TRAILS study. *BMC Med Res Methodol.* 2012;12:93-2288-12-93.
- Noordhof A, Oldehinkel AJ, Verhulst FC, et al. Optimal use of multi-informant data on co-occurrence of internalizing and externalizing problems: the TRAILS study. *Int J Methods Psychiatr Res.* 2008;17(3):174-183.
- Oldehinkel AJ, Rosmalen JG, Buitelaar JK, Hoek HW, Ormel J, Raven D, Reijneveld SA, Veenstra R, Verhulst FC, Vollebbergh WA, Hartman CA(2015). Cohort Profile Update: the TRacking Adolescents' Individual Lives Survey (TRAILS). *Int J Epidemiol.* 2015 Feb;44(1):76-76n. doi: 10.1093/ije/dyu225. Epub 2014 Nov 26.
- Ormel J, Raven D, van Oort F, et al. Mental Health in Dutch Adolescents. A TRAILS report on prevalence, severity, age of onset, continuity and comorbidity of DSM disorders. *Psychol. Med.* 2015;45(2):345-360.
- Raven D, Jörg F, Visser E, Oldehinkel AJ, Schoevers RA. Time-to-treatment of mental disorders in a community sample of Dutch adolescents. A TRAILS study, *Epidemiol and Psychiatr Sci* 2016 Apr 14:1-12.
- Thornicroft G (2012) No time to lose: onset and treatment delay for mental disorders. *Epidemiol Psychiatr Sci* 21:59–61.
- Van Dijk S, Knispel A, Nuijen J 2010. Mental health services statistics. Netherlands Institute of Mental Health and Addiction, Utrecht.
- Wang PS, Aguilar-Gaxiola S, Alonso J, Angermeyer MC, Borges G, Bromet EJ, Bruffaerts R, de Girolamo G, de Graaf R, Gureje O, Haro JM, Karam EG, Kessler RC, Kovess V, Lane MC, Lee S, Levinson D, Ono Y, Petukhova M, Posada-Villa J, Seedat S, Wells JE (2007) Use of mental health services for anxiety, mood, and

substance disorders in 17 countries in the WHO world mental health surveys. *Lancet* 370:841–850.

- World Health Organization. Composite International Diagnostic Interview. Geneva: World Health Organization; 1990.
- Zwaanswijk M, Verhaak PF, Van der EJ, et al. Change in children's emotional and behavioural problems over a one-year period: Associations with parental problem recognition and service use. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2006;15(3):127-131.

Figuur 1

Overzicht gespecialiseerde zorggebruik door TRAILS deelnemers met en zonder een DSM-IV diagnose die toestemming gaven voor koppeling PCR-NN en deelnamen aan CIDI interview.



a Toestemming voor koppeling van gegevens werd gevraagd op T3; sommige TRAILS deelnemers participeerden niet op T3 en konden derhalve geen toestemming geven. Sommige andere deelnemers vulden de vraag over toestemming niet in. We beschouwden dit niet als een actieve weigering.

Tabel 1

Aantal jongeren dat zorg ontvangt volgens casusregister, uitgesplitst per diagnose (N = 1387).

	N	Gespecialiseerde zorg ontvangen volgens register N (%)
Geen stoornis	770	87 (11,3)
Stemmingsstoornissen		
» Depressieve stoornis	225	105 (46,6)
» Dysthymie	30	19 (63,3)
» Bipolaire stoornis type I of II	16	10 (62,5)
Angststoornissen		
» Agorafobie	13	7 (53,8)
» Generaliseerde angststoornis	58	27 (46,5)
» Sociale fobie	177	58 (32,8)
» Specifieke fobie	160	53 (33,1)
» Paniekstoornis	20	9 (45,0)
» Scheidingsangststoornis	41	18 (43,9)
» Obsessief compulsieve stoornis	80	34 (42,5)
» Scheidingsangststoornis op volwassen leeftijd	34	16 (47,1)
Gedragstoornissen		
» Aandachtstekort/hyperactiviteitstoornis (ADHD)	56	38 (67,9)
» Oppositioneel opstandig gedragstoornis	114	55 (48,2)
» Antisociale gedragstoornis	106	49 (46,2)
Middelengebruik		
» Alcoholverslaving	45	19 (42,4)
» Drugsverslaving	59	27 (45,8)
Alle stoornissen		
» 1 stoornis	296	70 (23,6)
» 2 stoornissen	165	63 (38,2)
» ≥3 stoornissen	156	85 (54,5)

Tabel 2
Gemiddelde gedrags- en emotionele probleemscores van adolescenten met en zonder gespecialiseerd

	Geen DSM-IV diagnose	Geen DSM-IV diagnose	DSM-IV diagnose	DSM-IV diagnose	F	p-waarde
	Geen PRCNN zorg	Zorg in PCRNN	Geen PCRNN zorg	Zorg in PCRNN		
	N = 683	N = 87	N = 399	N = 218		
	M (SD)	M (SD)	M (SD)	M (SD)		
Zelf-gerapporteerde problema	0,26 (0,12)	0,31 (0,20) ^b	0,37 (0,14)	0,47 (0,23)	108,40	<0,0001
Ouder- gerappor- teerde problemen	0,15 (0,10)	0,29 (0,19) ^b	0,20 (0,12)	0,35 (0,20)	110,12	<0,0001
Leerkracht- gerapporteerde problemen	0,22 (0,15)	0,51 (0,35) ^b	0,29 (0,17)	0,59 (0,38)	61,45	<0,0001

a 'Problemen' wordt gedefinieerd als de totale probleemscore zoals die berekend wordt met de Youth Self Report (zelfrapportage), Child Behavior Checklist (ouderrapportage) en de Teacher's Checklist of Psychopathology (rapportage door de leerkracht) van emotionele en gedragsproblemen. In deze steekproef was voor 80,7% van de participanten een ouderapportage beschikbaar, voor 87,2% zelfrapportage, en voor 33,7% van participanten was rapportage van probleemgedrag door de leerkracht beschikbaar.

b De overall F-ratio wordt gebruikt om de variantie tussen de groepen te vergelijken. Hoe groter de ratio, hoe hoger de waarschijnlijkheid dat de groepen van elkaar verschillen. De F-ratio zegt niets over de onderlinge verschillen tussen groepen. We hebben post hoc contrast toetsen uitgevoerd om de gemiddeldes te vergelijken tussen enerzijds de groep zonder diagnose met PCR-NN zorg (2e kolom in tabel) en anderzijds de groep zonder diagnose zonder zorg (1e kolom in de tabel) en de groep met diagnose met zorg (4e kolom in de tabel). De resultaten van deze contrast testen worden besproken in de tekst.

Morele sensitiviteit in de forensische psychiatrie

Heeft moreel beraad invloed op de mate van morele sensitiviteit van sociotherapeuten in de (forensische) psychiatrische zorg?

Swanny Kremer, Duco Kroon, Bert Molewijk & Marinus Spreen

Inleiding

In Forensisch Psychiatrisch Centrum (FPC) Dr. S. van Mesdag, een tbs-kliniek, is in 2010 moreel beraad geïntroduceerd. In een dergelijk moreel beraad wordt een concreet dilemma uit de eigen praktijk op een gestructureerde wijze besproken (Dartel, van & Molewijk, 2014; Molewijk, 2014; Kremer, 2013). Een dilemma definiëren wij als een keuze waarbij hoe dan ook een morele waarde opgeofferd moet worden in de afweging. Tijdens een moreel beraad wordt het dilemma stap voor stap uitgewerkt. Daarbij wordt zoveel mogelijk informatie over het dilemma verzameld en er worden argumenten voor de verschillende visies van de deelnemers, vanuit verschillende perspectieven binnen het dilemma, uiteengezet. De gespreksleider zorgt voor een goed verloop van een moreel beraad. Driemaal per jaar wordt er een moreel beraad georganiseerd waarbij iedere medewerker mag aanschuiven. Het personeel op de afdelingen echter, de sociotherapie, wordt hier onvoldoende mee bereikt. Onderbezetting kan hier debet aan zijn of bijvoorbeeld drukke werkzaamheden of andere prioriteiten op de afdeling. Terwijl juist in de dagelijkse zorg en behandeling van tbs-patiënten veel dilemma's voor medewerkers spelen (Kremer, 2013; Kremer, S., Wester, J., Visser, H. & Bokern, H., 2015). Denk aan de sociotherapeut die geconfronteerd wordt met een patiënt die alleen mee wil eten als het eten is bereid door een man terwijl het de regel is om aan tafel te eten met elkaar (en wat de pot schaft). Een vrouw zou mogelijk onrein kunnen zijn tijdens haar menstruatie. Mag je dan een uitzondering maken voor de patiënt om niet aan tafel mee te eten bijvoorbeeld op basis van culturele en/of religieuze gronden? Of behoort deze patiënt zich, net als alle andere patiënten, aan de algemene regels te houden? Of de vraag wat te doen met een patiënt die 's ochtends niet opstaat, terwijl hij op zijn werkplek in het FPC verwacht wordt. Motiveer je hem om op te staan en naar zijn werk te gaan of vind je dat dit de verantwoordelijkheid van de patiënt zelf is? Deze vraagstukken zijn morele vragen omdat in beide gevallen 'waarden' op het spel staan, denk bijvoorbeeld aan (relationele) afhankelijkheid versus autonomie. De hoge frequentie van morele dilemma's in de forensische zorg wordt veroorzaakt door meerdere situaties. Ten eerste zorgt het gedwongen karakter in de forensische zorgverlening voor morele dilemma's (Sen, Gordon, Adshead & Irons, 2007). Denk hierbij aan het dwangmatig toedienen van medicatie of voedsel. Ten tweede ontstaan morele dilemma's in de forensische zorg vanuit situaties waarbij patiënten gesepareerd worden van hun medepatiënten (Sen et al., 2007). Indien patiënten gevaarlijk gedrag vertonen worden zij eventueel gesepareerd. Dit kan zeer ingrijpend zijn voor een patiënt. Daarom komen sociotherapeuten vaak voor een moreel dilemma te staan: de patiënt separeren of op de afdeling laten blijven. Ten derde zorgt de administratieve vraag vanuit de organisatie en de zorgvraag vanuit de

patiënt voor morele dilemma's in het werk van een sociotherapeut (Garcia, 2006). Een sociotherapeut dient in contact te blijven met de patiënt, maar wordt hierin gehinderd door administratieve taken.

Sinds januari 2015 wordt moreel beraad ook bij alle sociotherapeutische teams geïmplementeerd om medewerkers ondersteuning te bieden bij de dilemma's die zij in hun werk ervaren. Deze implementatie wordt gevolgd door een promotieonderzoek waarin de volgende mogelijke uitkomsten onderzocht worden: welk effect heeft moreel beraad op de kwaliteit van een afweging en de argumentatie daarbinnen, en hoe hangt dit samen met de teamcultuur en de patiëntenzorg? En ook, heeft moreel beraad effect op de morele sensitiviteit van een individuele medewerker? Op deze laatste vraag zal in dit hoofdstuk worden ingegaan. In dit huidige onderzoek wordt bestudeerd in hoeverre er verschil is in de mate van morele sensitiviteit tussen drie groepen sociotherapeuten: sociotherapeuten die aan gestructureerd, ongestructureerd en geen moreel beraad doen.

Morele sensitiviteit

Over morele sensitiviteit is veel geschreven. Met morele sensitiviteit van een individu wordt in het algemeen het besef bedoeld dat er meerdere keuzes in een morele situatie zijn en dat deze keuzes van invloed zijn op anderen (Rest, 1986). Volgens het Vier Componenten Model van Rest (1986) is morele sensitiviteit, naast morele motivatie (het verkiezen van morele waarden boven bijvoorbeeld materiële of hedonistische waarden), moreel oordeel (men moet beslissen welk gedrag moreel passend is voor de situatie) en moreel karakter (de competentie om een morele handeling ook onder druk uit te kunnen voeren) één van de vier componenten van moreel gedrag. Moreel gedrag is gedefinieerd als gedrag gebaseerd op een weloverwogen afweging van de voors en tegens in morele situaties. In een morele situatie dient een besluit te worden genomen waarin de uiteindelijke keuzes gekenmerkt worden door dilemma's. Lützné omschrijft morele sensitiviteit voor behandelaars in de psychiatrie als het vermogen om een moreel dilemma gedurende hun behandeling te herkennen en rekening te houden met de ethische consequenties per gemaakte keuze voor de patiënt (Lützné, Evertzon & Nordin, 1997). Volgens Lützné, Dahlqvist, Eriksson & Norberg (2006) bestaat morele sensitiviteit uit drie onderdelen: *morele verantwoordelijkheid*, *morele last* en *morele kracht*. Om te beginnen zorgt het eerder herkennen van een moreel dilemma in een behandeling voor een grotere kans op het gevoel van morele verantwoordelijkheid ('moral responsibility'). Een moreel sensitieve behandelaar signaleert de kwetsbaarheid van de patiënt in de te maken keuzes en voelt zich tijdens morele dilemma's moreel verantwoordelijk voor de situatie van de patiënt (Lützné et al., 2006). Tevens brengt het herkennen van een moreel dilemma morele last ('moral burden') met zich mee (Lützné et al., 2006). Tijdens een moreel dilemma staan doorgaans meerdere conflicterende morele waarden op het spel. Het betreft een keuze uit 'twee kwaden', soms ook 'twee goeden' die weliswaar beide nastrevenswaardig zijn maar waaraan niet tegelijkertijd tegemoet gekomen kan worden (Karssing, 2006, Verweij & Van Baarda, 2010). Deze conflicterende morele factoren kunnen om verschillende redenen zorgen voor morele last bij de behandelaar. Een eerste verklaring van de auteurs van dit hoofdstuk hiervoor is dat men niet weet wat moreel gezien de

‘goede’ keuze is. Het niet kunnen maken van een morele afweging kan leiden tot de ervaring van morele last. Een tweede verklaring hiervoor is dat men juist wel weet wat de minst kwalijke actie is, maar dat deze niet uitgevoerd kan worden door organisatorische beperkingen als gebrek aan tijd of het volgen van protocol. Het is dan formeel geen ethisch dilemma meer, echter het niet kunnen uitvoeren van een ethisch te verantwoorden actie kan resulteren in de ervaring van morele last vanwege het ervaren van tweestrijd bij het naleven van een maatregel. Morele last kan verminderd worden door de ontwikkeling van morele kracht (‘moral strength’) (Lützn, Dahlqvist, Eriksson & Norberg, A., 2006). Morele kracht ontwikkelt zich door de oefening met, en reflectie op, zich herhalende morele dilemma’s. Een moreel sensitieve behandelaar herkent de steeds terugkerende morele dilemma’s en gaat hier steeds beter mee om, er treedt een lerend effect op. Dat betekent concreet dat een moreel krachtige behandelaar het morele dilemma signaleert en niet vanuit eigenbelang handelt, maar alle belangen en waarden afweegt alvorens een keuze te maken en hiernaar te handelen.

Morele sensitiviteit bestaat uit een positieve- en negatieve dimensie (Huang et al., 2015). Dit is een methodologische herverdeling van de 3 onderdelen van morele sensitiviteit: morele verantwoordelijkheid, morele kracht en morele last. *De negatieve dimensie van morele sensitiviteit* bestaat uit 1 onderdeel van morele sensitiviteit: morele last (Huang et al., 2015). Deze dimensie wordt negatief genoemd omdat moreel sensitievere sociotherapeuten *minder* morele last ervaren. Moreel sensitievere sociotherapeuten weten namelijk beter om te gaan met conflicterende morele factoren en ervaren hierdoor minder vaak morele last. *De positieve dimensie van morele sensitiviteit* bestaat uit de andere 2 onderdelen van morele sensitiviteit: morele verantwoordelijkheid en morele kracht (Huang et al., 2015). Deze dimensie wordt positief genoemd omdat moreel sensitievere sociotherapeuten *meer* morele verantwoordelijkheid en morele kracht ervaren. Moreel verantwoordelijke sociotherapeuten signaleren de kwetsbaarheid van de patiënt en houden in hun werk rekening met deze kwetsbaarheid (Lützn et al., 2006). Moreel krachtige sociotherapeuten stellen de moraliteit in de zorgverlening aan de patiënt voorop en laten zich niet afleiden door externe factoren als het gebrek aan tijd of protocol (Lützn et al., 2006). Sociotherapeuten met meer moreel verantwoordelijk besef en meer morele kracht leveren dus betere zorg aan de patiënt (Lützn et al., 2006).

Pilotstudie

In onderhavige studie is bij de sociotherapie van FPC Dr. S. van Mesdag te Groningen de morele sensitiviteit in kaart gebracht. Juist in een setting waar tbs-patiënten in zo’n grote mate afhankelijk zijn van medewerkers is de sensitiviteit voor morele vraagstukken belangrijk. Sinds januari 2015 is moreel beraad bij alle sociotherapeutische teams (21 afdelingen) geïmplementeerd om medewerkers handvatten te bieden bij de morele dilemma’s en morele vragen die zij in hun werk ervaren.

In FPC Dr. S. van Mesdag zijn ongeveer 25 medewerkers getraind tot gespreksleider moreel beraad. Deze onafhankelijke en gecertificeerde gespreksleiders faciliteren acht keer per jaar een moreel beraad bij alle sociotherapeutische teams, dat zijn de

teams die op de afdeling werken waar patiënten ‘wonen’.

Het is tot op heden onduidelijk in hoeverre de sociotherapie in FPC Dr. S. van Mesdag sensitief is voor de morele dilemma's en morele vragen die inherent zijn in een tbs-behandeling. Wanneer een sociotherapeut een moreel vraagstuk herkent en door heeft wat er op het spel staat kan er mogelijk beter nagedacht gaan worden over het handelen. Juist door regelmatig met elkaar in een moreel beraad in gesprek te gaan over concrete alledaagse patiëntencasuïstiek wordt beoogd dat sociotherapeuten beter worden in het herkennen van ethische dilemma's en wat er binnen een dergelijk vraagstuk op het spel kan staan voor de betrokkenen. Er wordt aangenomen dat de aanwezigheid van morele sensitiviteit (Lützn et al., 1997) het vermogen om een moreel dilemma te herkennen vergroot alsook helpt rekening te houden met de ethische consequenties van een gemaakte keuze. Doel van deze studie is om in kaart te brengen in hoeverre moreel beraad bijdraagt aan de morele sensitiviteit bij sociotherapeuten. De assumptie is dat er een relatie bestaat tussen moreel beraad en morele sensitiviteit.

Dit hoofdstuk beschrijft een pilotstudie om morele sensitiviteit binnen moreel beraad te operationaliseren en meten. Het mogelijke verschil in morele sensitiviteit tussen drie verschillende groepen wordt onderzocht: groep 0 heeft geen morele beraden gevolgd, de sociotherapeuten uit groep 1 hebben zelf morele beraden georganiseerd zonder een getrainde gespreksleider (ongestructureerd), terwijl groep 2 gebruik maakte van een ethisch stappenplan en een getrainde gespreksleider (gestructureerd).

Hiervoor worden de volgende hypothesen onderzocht:

- Hypothese 1a: *In FPC Dr. S. van Mesdag zijn sociotherapeuten die gestructureerde morele beraden volgen moreel sensitiever in de positieve dimensie dan sociotherapeuten die geen moreel beraad volgen.*
- Hypothese 1b: *In FPC Dr. S. van Mesdag zijn sociotherapeuten die gestructureerde morele beraden volgen moreel sensitiever in de positieve dimensie dan sociotherapeuten die ongestructureerde morele beraden volgen.*
- Hypothese 2a: *In FPC Dr. S. van Mesdag zijn sociotherapeuten die gestructureerde morele beraden volgen moreel sensitiever in de negatieve dimensie dan sociotherapeuten die geen moreel beraad volgen.*
- Hypothese 2b: *In FPC Dr. S. van Mesdag zijn sociotherapeuten die gestructureerde morele beraden volgen moreel sensitiever in de negatieve dimensie dan sociotherapeuten die ongestructureerde morele beraden volgen.*

Omgevingsfactoren

Er zijn meerdere omgevingsfactoren die, naast het volgen van een moreel beraad, ook van invloed kunnen zijn op de morele sensitiviteit van sociotherapeuten in de forensische zorg.

Een eerste omgevingsfactor is *werkstress*. Werkstress is een combinatie van het niet om kunnen gaan met de werkdruk, de ervaring dat het werk weinig bevredigend is en het gevoel van weinig ondersteuning in de werkzaamheden (Cox, Griffiths & Cox, 1996). Sociotherapeuten hebben een grotere kans op stressvolle ervaringen door het mentaal uitdagende werk, het complexe gedrag van de patiënten en de kans op het slachtofferschap van werkgerelateerde agressie (Currid, 2009; Dean, Gibbon, McDermott, Davidson & Scott, 2010; Farrell, 1997). De stressvolle ervaringen

hebben implicaties voor de manier van morele redenering van sociotherapeuten. Volgens de duale procedure theorie ('dual process theory') kan men volgens twee verschillende processen moreel redeneren (Evans, 2003). Bij de eerste manier wordt bewust, gecontroleerd, expliciet, traag, met meer moeite en volgens logische regels moreel geredeneerd (Kahneman, 2003). Bij de tweede manier wordt onbewust, automatisch, impliciet, snel en zonder veel moeite moreel geredeneerd vanuit heuristieken (Kahneman, 2003). Heuristieken zijn vuistregels om snel tot een beslissing te kunnen komen, waarbij minder mentale verrichtingen nodig zijn. De onbewuste automatische heuristieken nemen vooral de overhand wanneer een hoge mate van mentale prikkels ('stimuli') aanwezig zijn bij het individu (Kahneman, 1973). Een mentale prikkel is een verandering in de omgeving waarop een individu onbewust en automatisch reageert. Tijdens de stressvolle ervaringen komen er bij de sociotherapeuten veel mentale prikkels binnen. Sociotherapeuten redeneren op moreel gebied tijdens deze situaties dus niet vanuit logische regels, maar eerder vanuit onbewuste heuristieken (Kahneman, 1973). Daardoor zijn ze zich tijdens stressvolle momenten minder bewust van de morele vraagstukken die zich voordoen in hun werk. Een sociotherapeut die zich minder bewust is van morele dilemma's is minder moreel sensitief (Lützn et al., 1997). Voor de positieve dimensie van morele sensitiviteit betekent dit dat ze minder morele kracht en morele verantwoordelijkheid ervaren (Huang et al., 2015). Voor de negatieve dimensie van morele sensitiviteit betekent dit dat ze meer moeite hebben met de omgang van conflicterende morele factoren en dus meer morele last ervaren (Huang et al., 2015).

Een tweede omgevingsfactor is *kruisbestuiving*. Kruisbestuiving betekent communicatie over de interventie moreel beraad tussen sociotherapeuten van verschillende onderzoeksgroepen. Sociotherapeuten uit de controlegroep (geen moreel beraad) kunnen hierdoor mogelijk in hun morele sensitiviteit worden beïnvloed door sociotherapeuten uit de twee interventiegroepen (gestructureerd moreel beraad en ongestructureerd moreel beraad).

Overige omgevingsfactoren zijn *werkervaring, leeftijd, geslacht en opleidingsniveau*. De verwachting is dat morele sensitiviteit meer aanwezig is bij hoger opgeleide en oudere sociotherapeuten met meer werkervaring. Deze groep is mogelijk al meerdere morele dilemma's tegengekomen in hun werk en ze hebben mogelijk meer ethische kennis meegekregen vanuit hun hogere opleiding (Lützn & Nordin, 1995; Munk, 2005). Daarnaast wordt er, overeenkomstig met eerder onderzoek, verwacht dat vrouwelijke sociotherapeuten moreel sensitiever zijn dan mannelijke sociotherapeuten (You, Maeda & Bebeau, 2011).

Methode

Na een jaar waarin voor ieder team acht morele beraden zijn ingepland is de kwantitatieve meting met behulp van vragenlijsten verricht. Niet iedere sociotherapeut was bij alle acht morele beraden aanwezig, sociotherapeuten werken in onregelmatige diensten. Er is geen sprake van een nulmeting. Iedere medewerker heeft ingestemd met het onderzoek en het gebruik van de data voor onderzoek en publicatie door middel van een getekend informed consent formulier.

Dataverzameling

De vragenlijsten zijn afgenomen op 9 afdelingen met in totaal 96 sociotherapeuten. Van de 96 benaderde sociotherapeuten reageerden 16 sociotherapeuten (17%) niet (non-respons). Redenen hiervoor waren langdurige ziekte, langdurige afwezigheid en overplaatsing naar een andere afdeling. Er werden geen redenen voor non-respons opgegeven die te maken hadden met het onderzoek zelf. Daarom lijkt er geen sprake te zijn van een non-respons bias. Bij de 80 teruggestuurde vragenlijsten is er nauwelijks sprake van missende waarden. De vragenlijsten zijn daarmee bruikbaar voor het onderzoek. De enkele aanwezige missende waarden zijn niet meegenomen in de analyses.

Beschrijving van de respondenten

Uiteindelijk werkten $N = 80$ sociotherapeuten mee aan het onderzoek waarvan $n = 14$ geen enkele vorm van moreel beraad gevolgd hadden (hierna groep 0 genoemd), $n = 18$ ongestructureerde morele beraden hadden gevolgd (hierna groep 1 genoemd) en $n = 48$ gestructureerde morele beraden volgende (hierna groep 2 genoemd). Het verschil tussen groep 1 en 2 is dat de sociotherapeuten uit groep 1 zelf morele beraden organiseerden zonder een getrainde gespreksleider, terwijl groep 2 gebruik maakte van een getrainde gespreksleider en een moreel beraad stappenplan. De sociotherapeuten uit groep 1 hebben zich wel zelf ingelezen in literatuur over moreel beraad en ethiek. Iedere sociotherapeut werkte gedurende het onderzoek slechtst op één van de 9 afdelingen. De sociotherapeuten waren gemiddeld 40 jaar (tussen 21 en 62 jaar). Er hebben 40 vrouwen en 39 mannen deelgenomen aan het onderzoek. De hoogst afgeronde opleiding was voor 19 van de sociotherapeuten MBO, voor 7 HAVO of VWO en voor 52 hoger onderwijs (51 HBO en 1 universitair onderwijs). Het aantal jaren werkervaring van de sociotherapeuten was gemiddeld 14 jaar (tussen de 1 en 45 jaar). Vergeleken met de kliniekbrede groep van ca. 200 sociotherapeuten hadden de 80 deelnemers aan dit onderzoek eenzelfde verdeling van voornoemde achtergrondkenmerken. Daarmee lijkt de responsgroep representatief voor de hele populatie binnen de kliniek.

Meetinstrument

Morele sensitiviteit is gemeten met de *Revised Moral Sensitivity Questionnaire (MSQ-R)* (Lützn et al., 2006). De MSQ-R bestaat uit 9 items met elk 6 antwoordcategorieën waarin een score 1 duidt op weinig morele sensitiviteit en 6 op een hoge mate van morele sensitiviteit. De MSQ-R heeft 3 subschalen: morele verantwoordelijkheid (2 items), morele kracht (3 items) en morele last (4 items) (Lützn et al., 2006). In een studie van Huang et al. (2015) werd met een factoranalyse aangetoond dat de MSQ-R uit een positieve en een negatieve dimensie van morele sensitiviteit bestaat. De positieve dimensie van morele sensitiviteit wordt gevormd door morele verantwoordelijkheid en morele kracht (5 items). Morele last representeert de negatieve dimensie van morele sensitiviteit (4 items). De Nederlandse versie van de MSQ-R met alle 9 items is te vinden in bijlage I.

De overige variabelen zijn: werkstress, kruisbestuiving, werkervaring, geslacht, opleiding en leeftijd. De variabele *werkstress* ('job stress') is overgenomen vanuit eerder onderzoek (Alves, Chor, Faerstein, Lopes & Werneck, 2004) en vertaald in het Nederlands. De variabele *kruisbestuiving* is gemeten met de vraag: "Hoe vaak

heeft u de afgelopen tijd met collega-sociotherapeuten van andere afdelingen over moreel beraad gepraat?”. De antwoordcategorieën bestaan uit: “(0) Nooit”, “(1) Soms”, “(2) Vaak”, “(3) Heel vaak”. Hierbij vindt bij antwoordcategorie 3 de meeste kruisbestuiving plaats en bij antwoordcategorie 0 vindt de minste kruisbestuiving plaats.

Analyse

De analyses zijn gedaan in SPSS versie 22. Beide hypotheses zijn getoetst met behulp van een covariantie-analyse (ANCOVA) met simpele contrasten waarin groep 2 als referentiecategorie tegenover groep 0 en groep 1 is genomen. Om het effect van morele sensitiviteit zo zuiver mogelijk te schatten is er gecontroleerd voor geslacht, opleidingsniveau, leeftijd, werkstress, werkervaring en kruisbestuiving. Het onderzoeksmodel staat afgebeeld in tabel 1. De beschrijvende resultaten, geschatte parameters en geschatte effectgroottes zijn berekend. De interpretatie van de effectgroottes (η^2) geschiedt volgens de vuistregels van Cohen (1988). Hierbij duidt $\eta^2 \approx .01$ op een zwak effect, $\eta^2 \approx .06$ op een middelmatig effect en $\eta^2 \approx .14$ op een sterk effect.

Tabel 1

Indeling van de variabelen bij de covariantie-analyses voor de beide dimensies van morele sensitiviteit

	De positieve dimensie van morele sensitiviteit (morele kracht en morele verantwoordelijkheid)	De negatieve dimensie van morele sensitiviteit (morele last)
Afhankelijke variabele	Morele sensitiviteit (positief)	Morele sensitiviteit (negatief)
Onafhankelijke variabele	Moreel beraad (groepen)	Moreel beraad (groepen)
Covariaten	Geslacht, opleiding, leeftijd, werkstress, werkervaring, kruisbestuiving.	Geslacht, opleiding, leeftijd, werkstress, werkervaring, kruisbestuiving.

Resultaten

De positieve dimensie van morele sensitiviteit

De resultaten van de covariantie-analyse voor de positieve dimensie van morele sensitiviteit staan in tabel 2.

Tabel 2

ANCOVA model met de onafhankelijke variabele moreel beraad (groepen) en de covariaten geslacht, opleiding, leeftijd, werkstress, werkervaring, kruisbestuiving

Afhankelijke variabele: morele sensitiviteit (positief)

Parameter	b	SE	t	95% BHI		η^2
				Onder-grens	Boven-grens	
Intercept	21.72	.91	23.82	19.89	23.54	
Geslacht ^d	.86	.80	1.07	-.74	2.46	.02
Opleiding ^d	1.33	.88	1.52	-.43	3.09	.04
Leeftijd ^c	.04	.06	.64	-.08	.15	.01
Werkstress ^c	-3.26*	1.49	-2.19	-6.23	-.28	.08
Werkervaring ^c	-.10	.07	-1.49	-.23	.03	.04
Kruisbestuiving ^c	-.59	.69	-.86	-1.97	.78	.01
Groep 0 (n=14)	-2.86*	1.11	-2.59	-5.07	-.65	.10
Groep 1 (n=18)	-.29	1.00	-.29	-2.29	1.72	.00
Groep 2 (n=35)	0b	.	.	.	.	.

a. R Squared = .23 (Adjusted R Squared = .12)

b. Groep 2 is de referentiegroep

c. Gecentreerde variabele

d. Dichotome variabele

** significant bij $p < .01$ *significant bij $p < .05$

N= 67

Uit tabel 2 blijkt dat na controle voor geslacht, opleiding, leeftijd, werkstress, werkervaring, kruisbestuiving er significante verschillen tussen de groepen aanwezig zijn; $F(2)=3.38$, $p < .05$, $\eta^2=.10$. Sociotherapeuten die gestructureerde morele beraden volgen, zijn moreel sensitiever in de positieve dimensie dan sociotherapeuten die geen morele beraden volgen, $p < .05$, 95% BHI [-5.08, -.65]. Hypothese 1a, de verwachting dat het volgen van structurele beraden bijdraagt aan het vergroten van de positieve dimensie van morele sensitiviteit, wordt ondersteund. Sociotherapeuten die gestructureerde morele beraden volgen, ervaren dus meer morele kracht en morele verantwoordelijkheid dan sociotherapeuten die geen morele beraden volgen. Sociotherapeuten die gestructureerde morele beraden volgen, zijn echter niet significant moreel sensitiever in de positieve dimensie dan sociotherapeuten die ongestructureerde morele beraden volgen; $p=.78$, 95% BHI [-2.29, 1.72]. Hypothese 1b dient dus verworpen te worden. Tot slot zijn de invloeden van de covariaten op morele sensitiviteit geïnterpreteerd. Werkstress is van een negatieve, middelmatige tot sterke en significante invloed op de positieve dimensie van morele sensitiviteit ($b=-3.26$, $p < .05$, $h^2=.08$).

Sociotherapeuten die meer stress op het werk ervaren zijn minder moreel sensitief in de positieve dimensie dan sociotherapeuten die minder stress op het werk ervaren.

De negatieve dimensie van morele sensitiviteit

In tabel 3 staan de resultaten voor de negatieve dimensie van morele sensitiviteit (morele last).

Tabel 3

ANCOVA model met de onafhankelijke variabele moreel beraad (groepen) en de covariaten geslacht, opleiding, leeftijd, werkstress, werkervaring, kruisbestuiving. Afhankelijke variabele: morele sensitiviteit (negatief)

Parameter	b	SE	t	95% BHI		η^2
				Onder-grens	Boven-grens	
Intercept	18.37	.72	25.47	16.93	19.82	
Geslacht ^d	-.01	.63	-.02	-1.28	1.26	.00
Opleiding ^d	-.25	.70	-.36	-1.64	1.15	.00
Leeftijd ^c	.02	.05	.47	-.07	.11	.00
Werkstress ^c	-2.35	1.18	-1.99	-4.71	.01	.07
Werkervaring ^c	-.00	.05	-.03	-.11	.11	.00
Kruisbestuiving ^c	-.38	.58	-.66	-1.53	.78	.01
Groep 0 (=14)	-1.19	.86	-1.36	-2.94	.57	.03
Groep 1 (n=18)	1.23	.79	1.56	-.35	2.82	.04
Groep 2 (=34)	0 ^b	.	.	.	.	.

a. R Squared = .17 (Adjusted R Squared = .06)

b. Groep 2 is de referentiegroep

c. Gecentreerde variabele

d. Dichotome variabele

** significant bij $p < .01$ *significant bij $p < .05$

N= 66

Uit tabel 3 blijkt dat voor de negatieve dimensie (morele last) van morele sensitiviteit geen significante resultaten zijn gevonden. Na gecontroleerd te hebben voor de covariaten zijn er geen significante verschillen aanwezig tussen de groepen; $F(2)=2.67$, $p=.08$, $h^2=.09$.

De contrasten laten zien dat sociotherapeuten die gestructureerde morele beraden hebben gevolgd niet significant moreel sensitiever zijn in de negatieve dimensie dan sociotherapeuten die geen morele beraden hebben gevolgd; $p=.18$, 95% BHI [-2.94, .57]. Hypothese 2a is niet ondersteund. Daarnaast zijn sociotherapeuten die gestructureerde morele beraden hebben gevolgd niet moreel sensitiever in de negatieve dimensie dan sociotherapeuten die ongestructureerde morele beraden hebben gevolgd; $p=.13$, 95% BHI [-.35, 2.82]. Hypothese 2b is niet ondersteund.

Tevens zijn de invloeden van de covariaten op de negatieve dimensie van morele sensitiviteit bestudeerd. Werkstress blijkt van middelmatige invloed te zijn op de negatieve dimensie van morele sensitiviteit ($h^2=.07$). Deze invloed is echter net niet significant ($p=.051$). Er is dus een eerste trend zichtbaar dat sociotherapeuten die meer stress op het werk ervaren ook opgeven meer morele last te ervaren, maar deze trend is niet significant.

Tabel 4

Samenvatting van de getoetste hypothesen

Hypothesen	De positieve dimensie van morele sensitiviteit (morele kracht en morele verantwoordelijkheid)	De negatieve dimensie van morele sensitiviteit (morele last)
Hypothese 1	+	–
Hypothese 2	–	–

+ Hypothese is ondersteund.

– Hypothese is niet ondersteund.

Conclusie

Morele sensitiviteit en moreel beraad zijn tot op heden niet in eerder onderzoek met elkaar in verband gebracht. In dit exploratieve onderzoek is een theoretisch verband tussen deze beide concepten gelegd. Er is vervolgens in de praktijk bestudeerd of het volgen van moreel beraad van positieve invloed is op morele sensitiviteit. Morele sensitiviteit is naar voorbeeld van eerder onderzoek opgesplitst in twee dimensies: de positieve dimensie (morele kracht en morele verantwoordelijkheid) en de negatieve dimensie (morele last) (Huang et al., 2015).

De positieve dimensie van morele sensitiviteit

Ten eerste zijn er conclusies getrokken over een mogelijke samenhang van moreel beraad met de positieve dimensie van morele sensitiviteit (morele verantwoordelijkheid en morele kracht). Een eerste bevinding laat zien dat er ondersteuning is gevonden voor hypothese 1a ‘Sociotherapeuten die morele beraden hebben gevolgd, zijn significant moreel sensitiever in de positieve dimensie dan sociotherapeuten die geen morele beraden hebben gevolgd’. Sociotherapeuten die gestructureerde morele beraden volgen, ervaren dus meer morele kracht en meer morele verantwoordelijkheid dan sociotherapeuten die geen morele beraden volgen. Een tweede bevinding laat zien dat sociotherapeuten die gestructureerde morele beraden hebben gevolgd niet significant moreel sensitiever zijn dan sociotherapeuten die ongestructureerde morele beraden hebben gevolgd. Hypothese 1b wordt dus niet door de data ondersteund. Kortom, het voeren van moreel beraad lijkt positief te zijn voor morele sensitiviteit, echter de vorm waarop dit gebeurt lijkt niet uit te maken. Het ontbreken van significante verschillen tussen de groepen die moreel beraad

gevoerd hebben kan worden verklaard doordat de aan het ongestructureerd moreel beraad deelnemende sociotherapeuten zelf (ethische) informatie verzamelden om de morele beraden zelf vorm te kunnen geven. Ze hebben zich verdiept in een eigen versie van een ethisch stappenplan. Daarnaast hebben ze wisselend zelf het moreel beraad voorgezeten. Voor het voorzitterschap hebben ze zich moeten inlezen in ethische kennis zoals literatuur over de structuur van een moreel beraad. Eerdere studies laten zien dat het vergaren van ethische informatie en ethische kennis op zichzelf al tot meer morele sensitiviteit leidt (Baykara et al., 2015; Myrsky & Helkama, 2002; Park et al., 2012). Dit zou kunnen betekenen dat het vergaren van ethische kennis plus de deelname aan hun eigen vorm van moreel beraad voldoende is om de morele sensitiviteit van sociotherapeuten te vergroten. Vergaren van ethische kennis kan door middel van ethische lessen (Baykara et al., 2015; Myrsky & Helkama, 2002; Park et al., 2012). Het gestructureerd voeren van moreel beraad is voor (sommige) teams echter wel gewenst. Het effect van moreel beraad op de morele sensitiviteit van medewerkers is slechts één mogelijke uitkomst. Zoals gezegd wordt ook onderzocht in hoeverre moreel beraad van invloed is op de kwaliteit van een gemaakte afweging en op de cultuur in een kliniek. Moreel beraad helpt om het denken te structureren, om vanuit verschillende perspectieven over een dilemma na te denken waardoor ook homogeniteit in het denken verkleind wordt. Juist door anderen en andermans denken kan men verder komen in het eigen denkproces. Ook stimuleert de gespreksleider zowel voor- als tegenargumenten te formuleren en ondersteunt de gespreksleider het wegingsproces en het formuleren van de conclusie. In vervolgstudies zal hier meer over worden gerapporteerd.

De negatieve dimensie van morele sensitiviteit

Ten tweede worden er conclusies getrokken over een mogelijke samenhang van moreel beraad met de negatieve dimensie (morele last) van morele sensitiviteit. De algemene tendens in de resultaten laat zien dat deze mogelijke samenhang niet aanwezig is. Hypothese 2a 'Sociotherapeuten die morele beraden hebben gevolgd, zijn moreel sensitiever in de negatieve dimensie dan sociotherapeuten die geen morele beraden hebben gevolgd' is door de resultaten niet ondersteund. Ook wordt hypothese 2b 'Sociotherapeuten die gestructureerde morele beraden hebben gevolgd, zijn moreel sensitiever in de negatieve dimensie dan sociotherapeuten die ongestructureerde morele beraden hebben gevolgd' niet door de resultaten ondersteund. Dit betekent concreet dat sociotherapeuten, na het volgen van morele beraden, nog steeds morele last ervaren tijdens de morele dilemma's. De hoge frequentie van morele dilemma's en lage frequentie van morele beraden (achtmaal per jaar) zouden kunnen verklaren waarom sociotherapeuten nog steeds morele last ervaren. Tegenover de vele morele dilemma's die sociotherapeuten ervaren, volgen zij één keer in de zes weken een moreel beraad. Per moreel beraad wordt één moreel dilemma behandeld. Dit betekent dat er één moreel dilemma in de zes weken wordt besproken. Mogelijk mede doordat niet alle dilemma's in een moreel beraad besproken kunnen worden, ervaren sociotherapeuten alsnog morele last in hun werk. In vervolgonderzoek zou bestudeerd kunnen worden of een hogere frequentie van morele beraden wel voor minder morele last zou kunnen zorgen. Dit exploratieve onderzoek is indicatief om verder diepgaander onderzoek voor te stellen.

Naast de invloed van moreel beraad is tevens onderzocht of een aantal andere factoren van invloed zijn op morele sensitiviteit. Werkstress bleek samen te hangen met morele sensitiviteit. De resultaten laten zien dat naarmate sociotherapeuten meer stress op hun werk ervaren ze minder moreel sensitief worden in de positieve dimensie. Ze ervaren dus minder morele verantwoordelijkheid (Huang et al., 2015). Daarom voelen zij zich minder moreel verantwoordelijk voor de kwetsbare situatie van de patiënt (Lützn et al., 2006). Bovendien ervaren ze minder morele kracht (Huang et al., 2015). Dit betekent dat ze minder snel de moraliteit in hun werk voorop stellen en ze zich sneller laten afleiden door factoren als gebrek aan tijd of protocol (Lützn et al., 2006). Daarnaast laten de resultaten zien dat meer gestreste sociotherapeuten niet significant minder moreel sensitief zijn in de negatieve dimensie. Tijdens stressvolle momenten ervaren sociotherapeuten dus niet significant meer morele last. Theoretisch kan dit verklaard worden: een verminderd bewustzijn van morele dilemma's leidt er niet toe dat sociotherapeuten minder goed kunnen omgaan met conflicterende morele factoren, maar dat het er juist voor zorgt dat ze deze conflicterende morele factoren überhaupt niet opmerken. Daarom ervaren ze ook geen morele last.

Beperkingen en aanbevelingen

Dit onderzoek kent twee beperkingen. Ten eerste zijn in dit onderzoek relatief weinig sociotherapeuten aanwezig die geen morele beraden hebben gevolgd ($n=14$) of ongestructureerde morele beraden hebben gevolgd ($n=18$). De meeste sociotherapeuten hadden ten tijde van de dataverzameling gestructureerde morele beraden gevolgd ($n=48$). Door relatief weinig gegevens over de eerste twee groepen kan er ook een minder precieze schatting van de morele sensitiviteit binnen deze groepen worden weergegeven. Bovendien is het mogelijk dat bepaalde resultaten met een grotere groepsgrootte wel aanwezig zouden zijn. Ten tweede is de data cross-sectioneel. Dit betekent dat er geen sprake is van een voor- en nameting van de morele sensitiviteit van dezelfde sociotherapeuten. Daarom kunnen er geen uitspraken gedaan worden over oorzakelijkheid en causaliteit.

De beperkingen van dit onderzoek zijn tevens de aanbevelingen voor vervolgonderzoek. Een toekomstig longitudinaal replicatieonderzoek met meer deelnemers en gelijke groepsgroottes zou wellicht meer kunnen zeggen over een mogelijk causaal effect van moreel beraad op morele sensitiviteit.

Slotbeschouwing

Concluderend, pioniert dit onderzoek in het aantonen van een positieve samenhang tussen moreel beraad en morele sensitiviteit. Hierbij heeft moreel beraad wel een positieve samenhang met de positieve dimensie van morele sensitiviteit, maar geen positieve samenhang met de negatieve dimensie van morele sensitiviteit. Dit betekent dat sociotherapeuten, na het volgen van morele beraden, wel meer morele kracht en morele verantwoordelijkheid ervaren, maar niet minder morele last.

Moreel beraad draagt bij aan de morele sensitiviteit van medewerkers. Deze uitkomst is belangrijk voor iedere professional die in aanraking komt met morele dilemma's. Dat kan bijvoorbeeld in de zorg, in het bedrijfsleven, bij defensie of in het onderwijs zijn.

Mensen die met andere mensen werken zullen geconfronteerd worden met morele dilemma's en ethische vraagstukken. De dilemma's kunnen gaan over al dan niet ingrijpen, over vraagstukken binnen verschillende machtssituaties, over de vraag of een protocol strak gevolgd moet worden of dat een uitzondering soms een betere keuze is, dilemma's kunnen zelfs over leven of dood gaan. Uiteraard zijn er per discipline richtlijnen opgesteld voor het handelen, echter deze richtlijnen bieden geen pasklare antwoorden voor soms complexe vragen. Moreel beraad kan bijdragen aan de bespreking van zo'n complexe vraag door deze te ontrafelen en onderzoeken, vanuit verschillende perspectieven, voordat een weloverwogen afweging wordt gemaakt. Moreel beraad is geen kant-en-klare oplossing voor moeilijke morele vragen, maar biedt handvatten voor het gezamenlijk gestructureerd nadenken. Door aandacht te besteden aan de morele vragen van medewerkers worden medewerkers verder gestimuleerd om na te denken over hun werk en (ervaren) verantwoordelijkheden, en morele sensitiviteit is hierbij onmisbaar. Moreel beraad kan een continu tegenwicht bieden aan handelen vanuit gewoonte binnen een setting waarin asymmetrie en afhankelijkheid een grote rol kunnen spelen.

Referenties

- Alves MG, Chor D, Faerstein E, Werneck. (2004) *Short version of the "job stress scale": a Portuguese-language adaptation* [in Portuguese] *Rev Saude Publica*, vol. 38 2 (pg. 164-171).
- Baykara, Z. G., Demir, S. G., & Yaman, S. (2015). The effect of ethics training on students recognizing ethical violations and developing moral sensitivity. *Nursing Ethics*, 22(6), 661-675.
- Cox T, Griffiths A, Cox S. (1996). *Work-Related Stress in Nursing: Controlling the Risk to Health*. International Labour Office, Geneva.
- Currid, T. (2009). Experiences of stress among nurses in acute mental health settings. *Nursing Standard*, 23(44), 40–46.
- Dartel, van, H. en Molewijk, B. (2014) *In gesprek blijven over goede zorg*. Boom, Amsterdam.
- Dean, A. J., Gibbon, P., McDermott, B. M., Davidson, T., & Scott, J. (2010). Exposure to aggression and the impact on staff in child and adolescent inpatient unit. *Archives of Psychiatric Nursing*, 24(1), 15–26.
- Evans, J. (2003). In two minds: dual-process accounts of reasoning. *Trends in Cognitive Sciences*, 7 (10), 454–459.
- Farrell, G. A. (1997). Aggression in clinical settings: Nurses' views. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 501-508.
- Garcia, I. (2006). Administrative duties: Weighing up the problem. *Mental Health Practice*, 9 (10), 32.
- Huang, F. F., Yang, Q., Zhang, J., Zhang, Q. H., Khoshnood, K., & Zhang, J. P. (2015) crosscultural validation of the moral sensitivity questionnaire-revised Chinese version. *Nursing Ethics*, 1-10
- Kahneman, D. (1973). *Attention and effort*. Englewood Cliffs, New Jersey.
- Kahneman, D. (2003). A perspective on judgment and choice: Mapping bounded rationality. *American Psychologist*, 58, 697-720.

- Karssing E. (2006) *Integriteit in de beroepspraktijk*. Assen: Van Gorcum.
- Kremer, S. (2013). Pionieren met Ethiek. Ethische reflectie in Forensisch Psychiatrisch Centrum Dr. S. van Mesdag. In: *Praktijken van normatieve professionalisering*, onder redactie van Hans van Ewijk en Harry Kunneman, uitgeverij SWP, Amsterdam.
- Kremer, S., Wester, J., Visser, H., Bokern, H. (2015) Sociotherapie in de forensische psychiatrie. *Waardenwerk, Journal of Humanistic Studies*, nr. 60, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht.
- Kremer, S., Meijde, van der, J., Winkel, te, S., Pomp, L. (2013) Beschadigde autonomie. (Hoe) valt autonomie te begrijpen in een forensisch psychiatrisch centrum? *Waardenwerk*, nr. 52, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht.
- Lützn, K., & Nordin, C. (1995). The influence of gender, education and experience on moral sensitivity in psychiatric nursing: A pilot study. *Nursing Ethics*, 2(1), 41-50.
- Lützn, K., Evertzon, M., & Nordin, C. (1997). Moral sensitivity in psychiatric practice. *Nursing Ethics*, 4(6), 472-482.
- Lützn, K., Dahlqvist, V., Eriksson, S., & Norberg, A. (2006). Developing the concept of moral sensitivity in health care practice. *Nursing Ethics*, 13(2), 187-196.
- Molewijk, B. (2014). Moreel Beraad. Waarom waaruit en waartoe? In van Dartel, H. & Molewijk, B. (ed.), *In gesprek blijven over goede zorg. Overlegmethoden voor moreel beraad* (pp. 21-35). Amsterdam, Netherlands: Boom uitgeverij.
- Munk, M.S. (2005). *Ethiek in de zorgopleidingen en zorginstellingen*. Geraadpleegd op de Centrum voor Ethiek en Gezondheid website: https://www.ceg.nl/uploads/publicaties/achtergrondstudie_Munk.pdf
- Myyry, L., & Helkama, K. (2002). The role of value priorities and professional ethics training in moral sensitivity. *Journal of Moral Education*, 31(1), 35-50.
- Park, M., Kjervik, D., Crandell, J., & Oermann, M. H. (2012). The relationship of ethics education to moral sensitivity and moral reasoning skills of nursing students. *Nursing Ethics*, 19(4), 568-580.
- Rest, J. (1986). *Moral development. Advances in research and theory*. New York; Praeger.
- Sen, P., Gordon, H., Adshead, G., & Irons, A. (2007). Ethical dilemmas in forensic psychiatry: two illustrative cases. *Journal of Medical Ethics* 33 (6):337-341.
- Verweij, D. & Van Baarda, Th. A. (2010). *Praktijkboek militaire ethiek. Ethiek en integriteit bij de krijgsmacht, morele vorming, dilemmatraining*. Damon, Eindhoven.
- You, D., Maeda, Y., & Bebeau, M.J. (2011). Gender differences in moral sensitivity: A meta-analysis. *Ethics & Behavior*, 21(4), 263-282. doi:10.1080/10508422.2011.585591.

Bijlage I

Tabel 5

De 9 in het Nederlandse vertaalde items van de Moral Sensitivity Questionnaire (MSQ-R)

Subschalen: morele verantwoordelijkheid, morele kracht en morele last

De positieve dimensie van morele sensitiviteit	Subschalen: morele verantwoordelijkheid en morele kracht.
MSQ-R1	Ik voel me altijd verantwoordelijk voor het verlenen van goede zorg aan patiënten, ook wanneer de middelen ontoereikend zijn.
MSQ-R9	Wanneer ik volgens regels en bepalingen werk dan merk ik dat ik het zelden moeilijk vind om erachter te komen wat goed of slecht is voor de patiënt.
MSQ-R2	Mijn vermogen om de behoeften van mijn patiënt waar te nemen, is altijd nuttig voor mijn werk.
MSQ-R3	Ik heb een zeer goed vermogen om te beslissen of er aan de patiënt de waarheid verteld moet worden en wanneer dit verteld moet worden.
MSQ-R5	Ik heb een zeer goed vermogen om te zien wanneer een patiënt geen goede zorg ontvangt.
De negatieve dimensie van morele sensitiviteit	Subschaal: morele last
MSQ-R4	Mijn vermogen om de patiënt zijn behoeften waar te nemen, zorgt ervoor dat ik meer doe en dat dit me meer kracht kost dan me lief is.
MSQ-R6	Wanneer ik zie dat een patiënt aan het lijden is, vind ik het zeer moeilijk om met mijn gevoelens om te gaan.
MSQ-R7	Wanneer ik zorg verleen voor patiënten ben ik me altijd bewust van de balans tussen de potentie om het goede te doen en het risico om ze schade aan te richten.
MSQ-R8	Mijn vermogen om de behoeften van patiënten waar te nemen, zorgt ervoor dat ik mijzelf vaak in situaties begeef waarin ik mij ongeschikt voel.
Antwoordcategorieën	De cijfers 1 (compleet mee oneens) tot en met 6 (compleet mee eens).

Psycho-educatie

*Andréa van der Moolen & Rikus Knegetering
(Met dank aan Lucien Kampijon)*

Inleiding

Anno 2019 is psycho-educatie een vast onderdeel van vrijwel alle behandeltrajecten in de geestelijke gezondheidszorg. Deze interventie kent bij de zorg voor mensen met psychosen een relatief lange traditie en is een belangrijke taak van de professionele hulpverlening. Tegenwoordig wordt bij psycho-educatie ook de inzet van ervaringsdeskundigen in veel ggz-instellingen omarmd.

In de loop der tijd is het begrip psycho-educatie geëvolueerd. Aanvankelijk beperkte dit zich tot het informeren van een patiënt en/of familie. De aard van de aandoening, de werking van antipsychotica en de (on)gewenste effecten waren de belangrijkste onderwerpen. Tegenwoordig is het doel om de patiënt en diens sociale omgeving op een gestructureerde en methodische wijze te informeren en ondersteuning te bieden. Bij mensen met psychosen is het meeste onderzoek naar psycho-educatie uitgevoerd bij patiënten die voldeden aan de DSM-III criteria voor schizofrenie. De opgedane kennis wordt nu toegepast op de hele groep patiënten die voldoet aan de DSM-5 criteria voor mensen met psychosen en kent nu als belangrijkste doelstellingen: kennis over psychosen verhogen; voorlichting geven over behandelopties; het verhogen van het probleemoplossend vermogen van de patiënt en de naastbetrokkenen.

Psycho-educatie op een adequate manier toepassen is niet eenvoudig. Belangrijkste randvoorwaarden zijn: voorlichten in begrijpelijke taal en aansluiten bij het niveau en de omstandigheden van de doelgroep. Die aansluiting geldt ook voor de naastbetrokkenen (zoals ouders, partner, familieleden als broer, zus of kind en in sommige gevallen goede vrienden/kennissen of de werkgever).

Onderwerpen die altijd op de agenda staan, zijn: wat betekent het om psychische klachten te hebben (psychose, manie, depressie of andere problematiek), wat houdt de diagnose in (schizofrenie, bipolaire stoornis, verslaving of andere diagnose), wat zijn de behandelopties, het te verwachten beloop, beloopbepalende factoren, hoe kan de kans op terugval verkleind worden en leren omgaan met eventuele beperkingen. Het uiteindelijke doel is dat alle betrokkenen, met de verworven inzichten en vaardigheden, beter kunnen omgaan met de aandoening. De idee daarachter is het ondersteunen bij symptomatisch, maatschappelijk en persoonlijk herstel. In dit artikel wordt de betekenis van psycho-educatie kort geschetst en vervolgens uitgewerkt voor mensen met psychosen.

Psycho-educatie: algemeen begrippenkader

In de psychiatrie worden de termen patiëntenvoorlichting en psycho-educatie door elkaar gebruikt. Bij patiëntenvoorlichting gaat het feitelijk om uitwisseling van informatie. Psycho-educatie gaat verder dan dat. Psycho-educatie is het streven om

mensen naast kennis ook vaardigheden aan te leren om zo meer regie over hun leven te nemen. Psycho-educatie kan gericht zijn op verschillende doelen. Er zijn doelen die betrekking hebben op *houding* (intentie tot veranderen) en doelen die gericht zijn op *gedrag* (daadwerkelijk gedrag veranderen). Deze benadering heeft daarmee betekenis op cognitief, emotioneel en relationeel niveau. Uiteindelijk gaat het om het aanleren van nieuwe kennis en vaardigheden¹.

De inhoud, de vorm en de onderliggende visie over wat goede psycho-educatie inhoudt, bij ernstige psychiatrische aandoeningen, is in de loop der jaren sterk veranderd. De psycho-educatie is meestal gericht op zowel de patiënt als de naastbetrokkenen. Afhankelijk van de situatie varieert de psycho-educatie van informatie, instructie, educatie tot coaching. Van de professional wordt verwacht om steeds een passende rol aan te nemen omdat zo daarmee het meest bereikt wordt. Op informatie- en instructieniveau betreft het de rol van leraar/deskundige, omdat de focus vooral gericht is op kennisoverdracht. Een professionele uitstraling en het hebben van expertise zijn daarbij belangrijk. Op het niveau van de educatie en coaching spelen empathische kwaliteiten een grote rol.

Effectiviteit van psycho-educatie wordt mede bepaald door de timing van de informatie, de informatiestroom, communicatiestrategie en de wijze waarop dit is geïntegreerd in de totale behandeling. Ook spelen leer-belemmerende factoren soms een rol. Hierna wordt dit nader toegelicht.

Psycho-educatie: bij mensen met een psychose

Psycho-educatie bij mensen met psychosen betekent dat de voorlichting, naast het verhogen van kennis over de aandoening, gericht is op het voorkomen van terugval, complicaties of verergering. De onderliggende gedachte is dat correct en begrijpelijke informatie over het ziektebeeld, de oorzaken, gevolgen en de behandelopties, leidt tot het beter omgaan met de mogelijk ontstane beperkingen en verbetering in de samenwerking met hulpverleners. De patiënt (en eventuele naastbetrokkenen) leert zo grip te krijgen op de aandoening en kwaliteit van leven, en nut en noodzaak van behandelinterventies zoals medicatie en psychotherapie begrijpen. Actief zelfmanagement en het maken van gezamenlijke keuzen komen steeds centraler te staan en zijn belangrijk voor het persoonlijk, sociaal en maatschappelijk herstel. Het minder afhankelijk worden van de hulpverlening, instituties of anderen is een doel voor de lange termijn. Dit betekent dat patiënten en naastbetrokkenen mede verantwoordelijk zijn voor de wijze waarop zij de aangeboden mogelijkheden vanuit de hulpverlening benutten.

Degene die de psycho-educatie aan deze doelgroep geeft, bereikt het meest als wordt aangesloten bij de waarden en de wijze van denken van degene voor wie de psycho-educatie is bedoeld. Een belangrijke professionele vaardigheid daarbij is het adequaat hanteren van het informatie- en communicatieperspectief. Ook dient de professional in staat te zijn tot het voeren van goed- en slechtnieuwsgesprekken (*en de moed hebben om een slechtnieuwsgesprek aan te gaan*), het tonen van empathie en het bieden van een hoopvol perspectief.

¹ In de psychiatrie valt het aanleren van vaardigheden meestal onder de systeemtherapie en cognitieve gedragstherapie

Historie en ontwikkelingen binnen de psycho-educatie bij mensen met psychosen

Psycho-educatie werd halverwege de vorige eeuw voor het eerst gebruikt als opvoedingsinstrument bij jongeren met ernstige gedragsmoeilijkheden en vond daarna zijn weg naar patiënten met schizofrenie. In het verleden lag de focus daarbij vooral op het informeren van de sociale omgeving. In de jaren zeventig van de vorige eeuw werd een verband gevonden tussen terugkeer van psychotische symptomen en (stress)reacties van de sociale omgeving. Vooral als mensen uit de omgeving van de patiënt reageren met veel kritiek, vijandigheid of over-bezorgdheid, bleken patiënten vaker opnieuw psychotisch te worden. Destijds zocht men daarom naar interventies die de 'EE' ('Expressed Emotion') van de sociale omgeving kon verlagen zodat patiënten minder snel zouden terugvallen in psychotische symptomen. Rond de jaren tachtig van de vorige eeuw werd schizofrenie als ziektemodel geïntroduceerd. De psycho-educatie die aanvankelijk gericht was op de familie kreeg als voornaamste doelen: uitleggen 'hoe het zit', bespreken op welke manier familieleden konden bijdragen aan het welbevinden van de patiënt en de schuldvraag wegnemen. Met deze benadering nam vijandigheid en kritiek af (Louter, 2008). Wetenschappelijk onderzoek toonde aan dat psycho-educatie (gericht op de familie, eventueel samen met de patiënt) in combinatie met het gebruiken van antipsychotica de kans op terugkeer van de psychotische symptomen sterk vermindert. Met het initiëren van de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (wgbo, 1995), kwam er meer aandacht voor de rechten van psychiatrische patiënten. Het werd de plicht van iedere arts om de patiënt (en eventueel zijn naaste omgeving) voor te lichten over diagnostiek, oorzaken, de behandelopties en eventuele alternatieven. Dit laatste met inbegrip van de daaraan verbonden risico's, de nabehandeling, controle en de perspectieven voor de patiënt. Dit heeft in belangrijke mate bijgedragen aan het ontstaan van een meer geprotocolleerde psycho-educatie en met de eerste *Multidisciplinaire Richtlijn schizofrenie* werd een nieuwe standaard in de zorg gerealiseerd. (De multidisciplinaire richtlijn kent inmiddels meerdere updates.) Psycho-educatie is tegenwoordig een geïntegreerd onderdeel van de standaardzorg, niet alleen bij mensen met een psychose, maar ook veel andere psychiatrische problemen, zoals bipolaire stoornissen, stemmingsstoornissen en angststoornissen. Kernelementen van het huidige psycho-educatie programma, uitgewerkt voor psychosen, zijn te vinden in tabel 1.

Naast deze ontwikkelingen speelde een veranderende visie in de arts-patiëntrelatie en visies op zelfbeschikking en autonomie van patiënten een belangrijke rol. Omdat de patiënt tegenwoordig wordt gezien als iemand die in staat is autonoom keuzes te maken, is hij/zij medeverantwoordelijk voor de eigen gezondheid of het herstel. De rol van de patiënt is getransformeerd van 'de patiënt als informatieontvanger' naar 'de patiënt als geïnformeerde beslisser'. Van een patiënt wordt nu verondersteld dat die actief meebeslist rondom interventies met betrekking tot de aandoening en behandeling. Daarmee is de patiënt min of meer de manager van zijn ziekte en herstel geworden.

Psycho-educatie aan naastbetrokkenen en patiënten bij mensen met schizofrenie, in combinatie met voortgezette antipsychotica voor de patiënt, is in internationale studies consistent als (zeer) effectief geëvalueerd. Voorwaarde daarbij is dat psycho-educatie parallel loopt aan het behandelproces en lang genoeg wordt gegeven (Lyman e.a., 2014).

Tevens is het bij behandelinterventies een belangrijk studiedomein geworden met aandacht voor het tripartiete verband 'patiënt-naaste-hulpverlener'. Momenteel zijn veel ontwikkelingen gaande rond de gezondheidspromotie van deze doelgroep. De begrippen 'empowerment', 'shared decision-making' en het gelegenheid bieden tot een waardevol herstel zijn belangrijke uitgangspunten geworden.

De betekenis van de aandoening voor patiënt en naastbetrokkenen

De problematiek die leidt tot de diagnose psychose, schizofrenie, schizoaffectieve stoornis, bipolaire stoornis, depressie of angststoornis heeft meestal grote impact op tal van levensgebieden, zeker wanneer zich in het beloop recidiverende episodes voordoen. Dit geldt zowel voor degene die de diagnose krijgt als voor de naastbetrokkenen. Toekomstverwachtingen kunnen veranderen en sociale rollen kunnen verschuiven. Voor beide partijen geldt dat het leren omgaan met de symptomen en daarmee samenhangende problemen (soms forse) individuele en langdurige aanpassing vergt.

De door de media uitgedragen beeldvorming is niet zelden weinig helpend en stigmatiserend. Echter, de psycho-educatie van de hulpverlener draagt bij aan het krijgen van een realistisch perspectief, op zoek naar mogelijkheden voor een goede kwaliteit van leven en streeft naar individueel herstel en het voorkomen van een relaps bij de patiënt.

De betekenis voor de patiënt

Ernstige psychiatrische problemen, zoals bij schizofrenie (of andere psychosen), bipolaire stoornissen, recidiverende ernstige depressies, hebben vaak ingrijpende gevolgen voor het toekomstperspectief. Cognitieve en andere beperkingen, niet zelden met een negatief zelfbeeld, dragen vaak bij aan de kwetsbaarheid van een patiënt en het lijden onder maatschappelijke (en zelf)stigmatiserende opvattingen. De verwachtingen ten aanzien van het succesvol afronden van een opleiding, het vinden van werk en een partner (of het vasthouden ervan) zal nogal eens in meer of mindere mate moeten worden bijgesteld. Dit geldt ook voor het onderhouden van andere sociale relaties. De verhouding tussen draagkracht en draaglast verschuift en de sociale rollen veranderen. Het bespreken van de diagnose doet enerzijds recht aan de vaak ernstige problemen en het rechtvaardigen van professionele hulp. Anderzijds kunnen stigma en zelfstigma ertoe leiden dat patiënten de kans lopen in een vicieuze cirkel terecht te komen. De kans dat een patiënt de rol van zieke aanneemt, stijgt naarmate de sociale rol moeilijker vervuld kan worden.

Psycho-educatie draagt bij aan noodzakelijke kennis over de dynamiek van de aandoening. De patiënt leert zijn kwetsbaarheid te controleren en aan zelfgekozen perspectieven te werken. Deze zijn gericht op het vergroten/behouden van kwaliteit van leven en bijdragen aan symptomatisch, maatschappelijk en persoonlijk herstel. Belangrijk is dat de psycho-educatie een vorm heeft die recht doet aan de problemen en de focus gericht is op het verwerven van reële hoop en perspectieven zonder stigma te bewerkstelligen.

De betekenis voor de naastbetrokkenen

Veel ernstige psychiatrische problemen, zoals een psychose (schizofrenie) of ernstige stemmingsproblemen openbaren zich meestal in de levensfase waarin een jonge volwassene werkt aan zelfstandigheid. Dit heeft impact op de toekomstvisie van kind of partner. Niet alleen een patiënt moet de diagnose verwerken, ook bij naastbetrokkenen treden emoties op als teleurstelling, schuldgevoel en bezorgdheid. Niet alleen de focus van de patiënt verschuift naar een andere toekomst, maar dit wordt eveneens van de naastbetrokkenen gevraagd. Immers de afnemende rol als opvoeder of evenwaardige partner wordt vaak vervangen door die van mantelzorger. Voor ouders betekent dit het bijstellen van ideeën over en verwachtingen van hun kind zoals een opleiding of baan, zelfstandig wonen en sociale contacten. Voor een partner geldt dat een onbezorgde relatie met toekomstperspectieven als werk, inkomen en kinderwensen mogelijk verandert.

Afhankelijk van de aard en de ernst van de problemen rond de zorg voor de patiënt betekent dit voor de naastbetrokkenen onder andere: het waken over de geestelijke belasting en de symptomen van terugval, het regelen van financiën en agendabeheer. De naastbetrokkene fungeert daardoor vaak als 'extern geheugen', als het even niet zo goed gaat met de patiënt. In gezinsverband kunnen familieleden zich zorgelijk afvragen of zij ook gepredisposeerd zijn voor deze aandoening. Vaak hebben ze ook behoefte aan handvatten in het omgaan met hun zieke naaste. Het verhogen van het probleemoplossend vermogen is voor hen dan ook een belangrijk onderdeel van de psycho-educatie.

De praktijk van de psycho-educatie bij mensen met ernstige psychiatrische problemen

Binnen de behandelstrategie voor psychosen is psycho-educatie een standaardinterventie die in praktisch alle behandelmodaliteiten (van spreekkamer tot groepstherapie) voorkomt. In veel andere behandelprogramma's (stemmingsstoornissen, angststoornissen) is psycho-educatie een vast onderdeel van het programma.

Als patiënt en naastbetrokkenen horen dat de klachten medisch verklaard kunnen worden, bijvoorbeeld als een aan psychose verwant probleem, vereist dit goede uitleg. Vooral wat de wetenschap ermee bedoelt en wat de maatschappelijke reacties zijn, dienen besproken te worden. Wanneer iemand voldoet aan de DSM-criteria, is het bespreken van de classificatie en daarnaast het benoemen van de specifieke klachten belangrijk. De symptomen en bijbehorende klachten kunnen per patiënt verschillen. Beoordelen in hoeverre de klachten verdwenen zijn en of er voor resterende klachten behandeling mogelijk is, is eveneens een bespreekpunt. Dit geldt ook als met langer aanhoudende beperkingen rekening moet worden gehouden. De actuele problematiek, de levensfase en hulpvragen van alle betrokkenen zijn leidend bij de inhoud van de psycho-educatie. Een door de patiënt, naastbetrokkenen en behandelaar gedeelde probleemdefinitie is daarbij belangrijk. Zo ontstaat een voor de patiënt en naastbetrokkenen op maat gesneden traject dat door het hele behandelproces loopt (zie figuur 2).

De inhoud en intensiteit zijn wisselend, omdat dit samenhangt met de informatiebehoefte van de verschillende betrokkenen. Dit hangt nauw samen met de gezondheidsstatus van de patiënt en de leerervaringen uit het verleden. Voor de effectiviteit van psycho-educatie is een voldoende lange looptijd essentieel en daarbij is het streven naar continuïteit een niet te verwaarlozen voorwaarde.

Aan de naastbetrokkenen wordt geleerd hoe zij kunnen omgaan met symptomen en functionele klachten waar hun zieke naaste dagelijks mee kampt. Ook is er aandacht voor wat te doen in geval van een crisis. Zo mogelijk en wenselijk worden naastbetrokkenen betrokken bij de psycho-educatie aan de patiënt, tenzij die aangeeft dit niet te willen. Een belangrijk thema dat regelmatig wordt besproken, is het effect van medicatie(on)trouw. Het is voldoende bewezen dat antipsychotica in combinatie met gerichte voorlichting aan de naastbetrokkenen, al dan niet in aanwezigheid van de patiënt, de kans op een nieuwe psychose aanzienlijk vermindert (Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie, 2012).

Doelen stellen

Na een langer durende ziekteperiode kan de afstand tot werk, school en sociale relaties zijn toegenomen. Een patiënt heeft daarom vaak hulp nodig bij het stellen van (nieuwe) haalbare doelen en bij het realiseren van symptomatisch, maatschappelijk en persoonlijk herstel. Dit kan soms pas jaren na een ziekteperiode. Soms zijn de symptomen helemaal verdwenen, maar dit is niet noodzakelijk. Vooral het realiseren van doelen die de patiënt zichzelf stelt, is belangrijk. Een gezamenlijke beslissing over de te bereiken doelen en de wijze waarop dat mogelijk wordt, kan door de cognitieve beperkingen en demoralisatie een langer durend proces zijn.

Tabel 1

Kernelementen van een p-e programma

Kernelementen van het psycho-educatie programma (uitgewerkt voor psychosen)

- » Het psycho-educatie programma voor zowel patiënt als naastbetrokkenen, omvat de volgende kernelementen (zie tabel 2 voor meer details):
- » Psychose is een ernstige psychische aandoening: niemand heeft schuld.
- » De kwetsbaarheid voor de aandoening is vaak langdurig van aard, met kans op periodes van terugval.
- » Veel symptomen zijn behandelbaar.
- » Er is veelal een blijvende kwetsbaarheid op terugval.
- » Noodzaak tot medicatiegebruik en het volhouden ervan, de zin van het opvolgen van leefstijladviezen (geen drugs, dag-nachtritme) als middelen om de recidiefkans te verminderen.
- » Thema's als ziektebesef, acceptatie (waaronder boosheid en depressie), zelfbeeld, stigma, compliance, leefstijl.
- » Een gezamenlijke zorgvisie (patiënt, naastbetrokkenen, professionals, ervaringsdeskundige) verhoogt de kans op succes.
- » Het behandeltraject kan niet zonder de inzet van de patiënt en naastbetrokkenen.
- » Bespreken moeilijker herkenbare symptomen als negatieve symptomen en problemen in aandacht, geheugen en planning (cognitieve symptomen).
- » Uitwisselen van tips en trucs over het omgaan met symptomen.
- » Patiënten en familie worden gewezen op informatie vanuit familieverenigingen of patiëntenverenigingen en hun website (Bij psychosen: patiëntenvereniging Anoksis en familievereniging Ypsilon) en de triadekaart.

Therapietrouw: een kwestie van perspectief

Voor de patiënt start bij het horen van de diagnose een proces van acceptatie. Daarin zal de problematiek en de informatie over bijvoorbeeld de noodzaak van medicatie, regelmaat aanbrengen in dag-nachtritme of het advies om te stoppen met het roken van cannabis een plaats moeten krijgen in zijn bestaan. Langdurig gebruiken van medicatie is vrijwel altijd lastig. Onafhankelijk of het gaat om een somatische of psychiatrische aandoening, komt weerstand tegen langdurig medicatiegebruik veel voor. Een extra hinder is een gering ziektebesef en problemen met het accepteren van de persoonlijke kwetsbaarheid. Gedragsadviezen in het kader van de behandeling zijn voor mensen met psychosen niet altijd even eenvoudig, omdat sommigen een andere betekenis en definitie aan de aandoening geven dan de professional of anderen uit hun leefomgeving. Niet zelden spreekt de hulpverlener dan over een gebrek aan therapietrouw omdat het niet opvolgen van adviezen of voorschriften geïnterpreteerd wordt als een 'non-compliant patiënt'. Vanuit het perspectief van de hulpverlener zijn oorzaken van het probleem duidelijk en lijken de instructies daarmee eenvoudig om uit te voeren. Echter therapietrouw is niet alleen het eenvoudig opvolgen van een advies van de professional. Therapie(on)trouw heeft te maken met een complex van factoren die onderhoudend is aan specifiek gedrag. Dit kan de visie op de eigen problematiek zijn, de leefstijl, persoonlijke tradities, de verhoudingen binnen de sociale omgeving, het werk en dagelijkse activiteiten als eten, drinken, slapen, vrijetijdsbesteding en tot slot de sociaal economische status.

De extra uitdaging van psycho-educatie bij mensen met een psychose

Lang aanhoudende symptomen, problemen in aandacht, geheugen en concentratie, naast soms een lage intelligentie, verminderen nogal eens het besef problemen te hebben. Daarnaast lijkt er bij sommige mensen als een van hun symptomen, een onvermogen te bestaan de eigen problematiek te overzien (verminderd ziektebesef, anosognosie).

Bij cognitieve problemen (aandachts- en/of concentratieproblemen en/of geheugenproblemen) nemen de mogelijkheden af om informatie vast te houden en/of toe te passen. Het is dan aan de hulpverlening om in te schatten wanneer – rekening houdend met de vaak korte aandachtsspanne – een patiënt 'wat' kan horen en vooral op een manier die helpend is. Informatie dan vereenvoudigd, gevarieerd en herhaald aanbieden, verhoogt de kans dat de informatie binnenkomt.

Vaak zullen naastbetrokkenen zich de kennis sneller eigen maken dan de patiënt. Ze kunnen dan een rol hebben bij het herhalen en toepassen van het geleerde. Het is goed te expliciteren dat er een visie bestaat van de patiënt, die niet noodzakelijk ook de visie is van de naastbetrokkenen of het behandelteam. Dat er desondanks wel gezamenlijk afspraken moeten worden gemaakt, mag duidelijk zijn. In het erkennen van visieverschillen ligt vaak de brug naar samen verder werken om problemen op te lossen. Goede psycho-educatie impliceert naast het overdragen en uitwisselen van kennis ook het bijdragen aan het betekenisvol spreken over de definitie en de betekenis van een psychotische aandoening als gezondheidsprobleem. Het betekent ook het geven van reële hoop en perspectieven, zonder bij te dragen aan stigma.

Psycho-educatie: groep gebonden of individueel

Het is niet goed onderzocht wat de beste vorm van voorlichting is, individueel of in groepsverband. Wat wel bekend is, is dat bij jongeren met een eerste psychose

de individuele psycho-educatie vaak beter aansluit dan die in groepsverband. In een individueel gesprek kan een hulpverlener vaak beter inzoomen op de actuele informatiebehoefte van patiënt en naastbetrokkenen (Penn, 2005).

Uit onderzoek naar de toepassing van voorlichtingskundige principes bij interventies is gebleken dat een aantal leertheoretische principes bijdraagt aan succes. Onder andere bekrachtigen, feedback geven, individualiseren, faciliteren en relevantie van de informatie helpen bij kennisoverdracht. Bekrachtiging en feedback zijn bij de mondelinge voorlichting de belangrijkste. Naarmate de professional meer positieve opmerkingen maakt bij gewenst handelen van de patiënt en naarmate de effectiviteit van daaruit voortkomend handelen wordt gecommuniceerd, neemt het succes van psycho-educatie toe (framing van de boodschap).

Instellingen geven vaak de voorkeur aan een eigen variant van groepsbijeenkomsten om psycho-educatie bij mensen met psychosen aan te bieden. Dit kunnen verschillen in visie en ervaring zijn, maar ook logistieke en economische motieven spelen daarbij een rol. Het voordeel van een groepsbijeenkomst is het lotgenotencontact (herkenning van de problematiek en het kunnen leren van elkaar). In onderstaande tabel zijn de belangrijkste aandachtspunten opgenomen die van belang zijn voor een goede voorbereiding van de psycho-educatie.

Tabel 2

Aandachtspunten bij voorbereiding psycho-educatie

Goede voorbereiding van psycho-educatie is belangrijk. Bij zowel individuele als groepsgerichte psycho-educatie is het belangrijk dat degene die de psycho-educatie verzorgt zich onderstaande realiseert:

- » Dat psycho-educatie onderdeel is van de professionele zorg en daarom met aandacht gegeven dient te worden.
- » Te verifiëren welke kennis al aanwezig is en hier op aan te sluiten. Te luisteren naar de ervaren problemen en wat de actuele informatiebehoefte is.
- » Dat de patiënt de informatie soms niet kan verwerken (zeker als er nog sprake is van actuele psychotische symptomen en/of problemen in aandacht en geheugen).
- » Dat het doseren van informatie tot beter verwerken leidt (beperkte informatie per sessie).
- » Dat de informatie in laagcomplex taal verteld wordt.
- » Inzicht te krijgen in hoeverre de patiënt van plan/in staat is adviezen uit te voeren.
- » Dat de keuze van ondersteunend materiaal aansluit bij de doelgroep (folder, brochure, boek, film, infozuil, flap-over, Powerpoint etc.).
- » De kennis van ervaringsdeskundigen en initiatieven van de doelgroep waarderen of omarmen.
- » Dat herhaling van de boodschap goed is; overdrijven niet.
- » Dat het bijhouden van een checklist handig is, waarbij een hulpverlener als het ware aankruist welke onderdelen van de psycho-educatie doorlopen en begrepen zijn (zie tabel 3).
- » Dat er verschillende fasen zijn in het begrijpen van voorlichting en het opvolgen van adviezen voor gedragsverandering.
- » Dat de doelgroep zelf het beste kan aangeven of de voorlichting duidelijk was. (Tip: Vraag na welke informatie herhaald of verduidelijkt moet worden.)

De didactische voorbereiding van een groepsbijeenkomst vraagt om een zekere precisie. De kans op een succesvolle bijeenkomst neemt toe als naast een zorgvuldig gekozen locatie rekening wordt gehouden met: wie is het publiek, wat is de informatiebehoefte, wat is de achtergrond van de doelgroep, wat is het doel en welke overdrachtsbehoefte heeft de afzender (Moolen e.a., 2008).

Recht op informatie versus timing van de boodschap

In de psychiatrie bestaat er niet altijd een eenvoudige weg met het ideaal van de goed geïnformeerde mondige patiënt. Op momenten waarin de patiënt een beperkt ziektebesef toont en/of niet in staat is om alle informatie goed te ontvangen en te verwerken, kan psycho-educatie vrijwel onmogelijk zijn. In een dergelijke periode heeft de sociale omgeving van de patiënt vaak juist een grote informatiebehoefte. Voor de professional betekent dit in ieder geval om dergelijke dilemma's bespreekbaar te maken bij de collega-hulpverleners en voor de follow-up de dilemma's op te nemen in het patiëntendossier.

Psycho-educatie gerelateerd aan psychiatrische symptomen en levensfase

Goede psycho-educatie is een kunst! Zoals eerder aangegeven, helpt de onderzoeksliteratuur beperkt bij het kiezen van de beste vorm van voorlichting. Toch is er een aantal belangrijke aspecten (ziektfase, ziektebesef, al aanwezige kennis, actuele focus, begeleiding etc.) die helpend is bij het kiezen van de optimale voorlichtingsvorm. Een hulpverlener bereikt het meest met psycho-educatie als de eigen 'mindset' gericht is op het bieden van hoop en het geruststellen van de patiënt. Integratie van de dynamiek van de aandoening en het helpen bij de besluitvorming ten aanzien van behandelaanbod en langetermijndoelen hoort daarbij. De actuele problematiek, levensfase en hulpvragen van alle betrokkenen zijn steeds leidend bij de inhoud van de psycho-educatie. Afhankelijk van de fase waarin een patiënt verkeert, verschilt de inhoud en vorm van de psycho-educatie en de wijze waarop de hulpverlener vorm geeft aan zijn taak. Dit wordt hieronder nader uitgewerkt. Onderwerpen die tijdens het proces van psycho-educatie aan bod (moeten) komen, zijn opgenomen in tabel 3.

De praktijk van de psycho-educatie bij acute problemen

Wanneer een patiënt acute problemen (bijvoorbeeld overheersende psychotische verschijnselen) heeft, is het belangrijk dat de patiënt zorgvuldig gewogen informatie ontvangt. Zoveel als nodig is en wat de patiënt in die situatie aankan. Vaak hebben mensen tijdens acute psychotische symptomen, al dan niet in combinatie met angst en opwindings, een (soms zeer) korte aandachtsspanne. Dit gaat samen met een beperkt vermogen om informatie op te nemen of te interpreteren op een manier die helpend is. Ervaring leert dat in periodes van een acute psychose de informatiebehoefte van de naastbetrokkenen uitgebreider kan zijn doch aangepast aan de actuele situatie (vaak een crisis). Een apart aandachtspunt is – als de conditie van de patiënt dit toelaat – het open en frequent communiceren met de patiënt over contacten met anderen en informatie die aan derden verstrekt wordt. Zo wordt de neiging tot achterdocht niet onnodig gevoed en wordt geïnvesteerd in een vertrouwensrelatie.

Tabel 3

Voorlichtingsactiviteiten die tijdens psycho-educatie aan de orde komen

Thema	Onderwerpen
Het diagnostische landschap Vergroten kennis en inzicht	Van onderzoek naar diagnostiek gevolgd door behandelinterventies. Oorzaken, symptomen, fasen, beloop, relapspreventie en prognose -> voor zover al bekend.
Bespreken van beperkingen die kunnen optreden	Dit is op het gebied van geheugen, aandacht en concentratie (cognitieve symptomen), planning, overzicht houden en problemen die een deel van de patiënten ervaren door initiatiefverlies -> In de context van toekomstig maatschappelijk functioneren deze beperkingen met de patiënt onderzoeken o.a.(neuro)psychologisch onderzoek).
Ondersteunen bij het overzien van de aandoening Kans op relaps	Bespreken van de (on)mogelijkheden die bijdragen aan het acceptatieproces met veel aandacht voor stigma en zelfstigmatisering. De meeste patiënten die een psychose kregen, hebben grote kans op een recidief. Wijzen op kans van terugkeer van symptomen na een periode van herstel.
Medicatierouw is voor iedereen een uitdaging	Centraal staat de uitleg over het nut van antipsychotica en het belang van langdurige medicatierouw -> voorlichting en bespreken hoe de medicatie kan worden ingebouwd in de dagelijkse routine. Dit geldt ook voor het bespreekbaar maken van (on)gewenste effecten die patiënten ervaren bij langdurig gebruik, welke preventieve maatregelen er getroffen zijn en/of wat acceptabel blijft voor een patiënt.
Verkennen of er restsymptomen zijn en de mogelijke sociale consequenties	De patiënt leren omgaan met de psychotische kwetsbaarheid, met aandacht voor verwerken en accepteren van de diagnose schizofrenie -> daarbij is er veel aandacht voor zelfacceptatie, stigma, zelfstigma en acceptatie.
Aandacht voor factoren die onderhoudend zijn aan gezondheids- en ziektegedrag	Welke leefstijlfactoren dragen bij aan verbetering van de zelfzorg, o.a. staken van drugsgebruik, bewegen, gezond eten, regelmaat.
Bevorderen van zelfvertrouwen en competentie (empowerment)	Voldoende kennis m.b.t. het omgaan met de ziekteverschijnselen en kwetsbaarheid helpt bij het krijgen van een reëel beeld op de eigen situatie.
Behouden van de autonomie	Naast een zekere afhankelijkheid van de hulpverlening en naastbetrokkenen, helpt adequate kennis over de eigen problematiek en behandelopties bij het assertief omgaan met de hulpverlening, inclusief gemeentelijke instellingen, onderwijs, uitkeringsinstanties, werkgever.
Bespreken van alternatieve behandelopties en complementaire therapievormen	Welke (on)mogelijkheden zijn er voor patiënt en naastbetrokkenen.
Informeren over de grenzen van de hulpverlening en instellingsprocedures	Welke (on)mogelijkheden zijn er.
Voorlichten bij beëindiging van een behandeling en evt. vervolghulpverlening	Wat is belangrijk voor zorgverlening, uitkering en het (sociale) herstelproces.
De rechtspositie en wet- en regelgeving	Wat zijn de wettelijke kaders (voor patiënt, naastbetrokkenen, hulpverlening)
Wijzen op belangenverenigingen en andere hulpbronnen	Anoiksis voor patiënten, Ypsilon voor naastbetrokkenen Triadekaart

De hulpverlener kan het beste kort en helder uitleggen wat de behandeladviezen zijn en de (on)gewenste effecten van die behandeling bespreken. Belangrijk daarbij is de toelichting wat aan ongewenste effecten gedaan kan worden. Informatie over dagactiviteiten en eventueel beschermende maatregelen horen daarbij.

Belangrijk is dat men zich bewust is van het effect van humor of beeldspraak op iemand met psychotische klachten. In deze fase wordt dit makkelijk verkeerd begrepen. Ook de non-verbale lichaamstaal wordt tijdens een acute psychose soms beter opgepikt dan de precieze boodschap. Vertrouwen en rust uitstralen naar alle actoren is essentieel. Meestal is het nodig om gegeven informatie te herhalen vanwege problemen met aandacht, concentratie en geheugen, soms ook in combinatie met problemen in logisch denken.

Tijdens een acute psychose is vaker sprake van anosognosie. Dit is het onvermogen om bepaalde aspecten van de problematiek te begrijpen of te ervaren. De link naar de persoonlijke ervaringen van de patiënt helpen om de ervaren (vaak indringende) belevingen tijdens een psychose een nieuwe plaats te geven (Boevink, 2017).

Psycho-educatie na een eerste ziekte-episode (psychose)

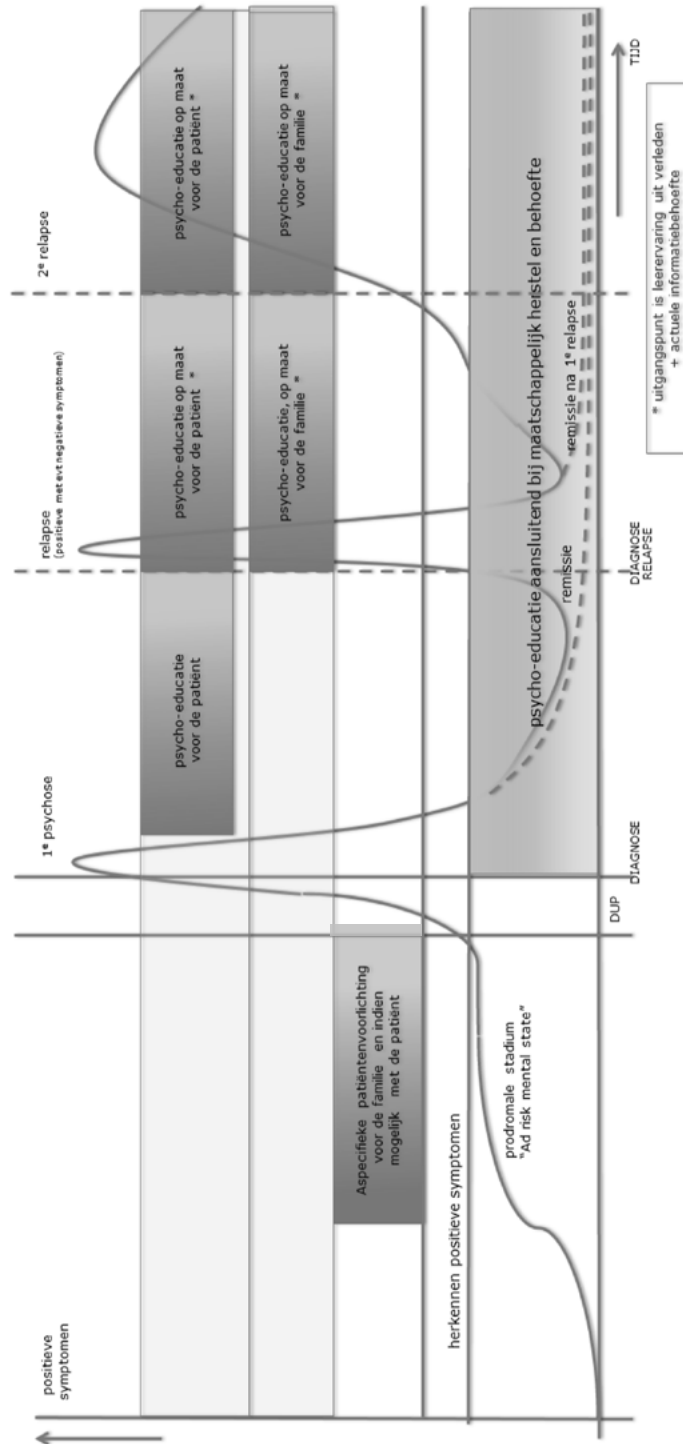
Na een eerste ziekteperiode (psychose, manie) is er meestal grote informatiebehoefte bij alle betrokkenen die te maken kregen met deze psychose. Het achterhalen van de achtergrond van de psychose (of manie) kost vaak langere tijd. Uitleg over diagnostische twijfels en hoe de afronding van de diagnostische fase verloopt, is een belangrijk onderdeel bij de voorlichting. Duidelijkheid en betrouwbaarheid zijn ingrediënten die helpen een band op te bouwen. Dit helpt om bij latere diagnostiek en behandelconsequenties goed begrepen te worden.

Een belangrijk punt bij voorlichting aan patiënten die recent een psychose of manie doormaakten, is het nog voortbestaan van vaak minder opvallende cognitieve symptomen, zoals voortdurende problemen met geheugen, concentratie en informatieverwerking. Dit kan het precies begrijpen van informatie in de weg staan. Ook signaleert men bij veel mensen een verhoogde vermoeibaarheid en apathie. Een meerderheid van de patiënten heeft de zojuist geschetste problemen na een psychose. Veel patiënten spreken hier niet spontaan over.

De hulpverlener kan bij precies doorvragen of bij het doen van (neuro)psychologisch onderzoek deze problemen boven tafel krijgen. Na een eerste psychose zijn er vaak verschillen in de informatieverwerkingssnelheid tussen een patiënt en diens naastbetrokkenen. Dit kan verklaard worden door een beperkt ziektebesef in combinatie met beperkingen in cognitieve capaciteiten. Een andere reden is het eventuele slechte nieuws met betrekking tot de aandoening. Aanpassing van het tempo van de psycho-educatie aan de individuele situatie van de patiënt is dan een vereiste. De naaste sociale omgeving heeft vaak aanpassingsproblemen ten aanzien van de consequenties van de problemen in het nu en de toekomst. Daarom kan het in deze gevallen nuttig zijn om de informatievoorziening aan deze naastbetrokkenen in een hoger tempo aan te bieden. Belangrijk is wel dat naastbetrokkenen en de patiënt uiteindelijk dezelfde informatie krijgen. Een hulpverlener dient open te communiceren dat het tijdens een psychose of manie soms moeilijk is om alle informatie tegelijkertijd te bevatten, maar dat iedereen uiteindelijk alle informatie ontvangt.

Figuur 2

Schematische weergave psycho-educatie vanaf positieve symptomen, diagnose, relaps



Psycho-educatie na een/meerdere relaps(es)

Voor patiënt en naastbetrokkenen blijft de psycho-educatie een op maat gesneden traject. Dit geldt zeker als men ouder wordt of na meerdere ziekte-episodes. Leerervaringen uit het verleden zijn uitgangspunt voor de voortgang van de psycho-educatie. Door de eerder ontvangen psycho-educatie signaleren de naastbetrokkenen vaak in een vroeger stadium de symptomen van de patiënt en schakelen de hulpverlening in. Passend bij de status quo komen thema's (zie tabel 2) opnieuw aan de orde. Het omgaan met blijvende psychosegevoeligheid, behandelopties, perspectief met betrekking tot symptomatisch, persoonlijk en maatschappelijk herstel (waaronder wonen en werken/zinnvolle dagbesteding) en wet- en regelgeving blijven aandachtspunten.

De hulpverlener zal bij een terugval moeten achterhalen wat de oorzaak was van het ontstaan van een nieuwe psychotische episode. Het kan zijn dat de medicatie niet (meer) aanslaat of er is sprake van beperkte medicatietrouw. Voorts inschatten of aanvullende hulp nodig is (werk, relatie, eenzaamheid, stigma) en welke informatie-behoefte actueel is. Dit kan een herhaling van de informatie zijn, maar ook een traject waar de psycho-educatie aan de patiënt geïntensiveerd of anders aangeboden wordt. De leerervaringen uit het verleden en de kracht van de herhaling blijven uitgangspunt voor de psycho-educatie om te werken aan het (sociale) herstelproces.

Psycho-educatie geruime tijd na een eerste psychose

Uit onderzoek is gebleken dat de 'halfwaardetijd' van kennis gering is. Dit geldt zeker als iemand ook nog cognitieve symptomen of problemen in de informatie-verwerking heeft. De kans op een recidiefpsychose neemt toe naarmate de afstand tot een eerdere psychotische periode groter wordt. Afnemende neiging tot medicatietrouw speelt waarschijnlijk een belangrijke rol bij een recidiefpsychose. Leefregels of adviezen om antipsychotica te blijven gebruiken en bijvoorbeeld af te zien van cannabis, kunnen in een combinatie van problemen genegeerd of vergeten worden. Moeite hebben met ziekteacceptatie en/of het vergeten van de eerder gegeven informatie kan leiden tot ongewenst of experimenteel gedrag. Dit begrijpelijke menselijke gedrag kan echter snel een nieuwe psychose uitlokken met vaak ernstigere sociale gevolgen dan na de eerste uitval. De kans neemt toe dat een werkgever, school of mensen uit de sociale omgeving niet meer willen investeren in hun zieke naaste. Kortom: enkel psycho-educatie in het verleden biedt geen garantie voor de toekomst.

Deze fase betekent voor een hulpverlener te anticiperen op het 'experimenteren' met medicatieontrouw en het negeren van andere leefstijladviezen. Een vraag als 'vergeet jij net als anderen wel eens de medicatie of heb je de neiging deze wel eens niet te gebruiken' kan een gesprek over het verwerken van de aanleg voor psychosen of over bijwerkingen op gang brengen. Na een opening van het gesprek ontstaat meestal de gelegenheid om de vaak noodzakelijke herhaling van in eerdere stadia gegeven informatie nu opnieuw te geven. Echter nu toegesneden op een nieuwe situatie. Na ongeveer een halfjaar is het vaak goed opnieuw met de patiënt en naastbetrokkenen de balans op te maken. Belangrijke aandachtspunten zijn dan: hoe gaat het functioneren, zijn er restverschijnselen, hoe is het activiteitsniveau, wat zijn de (on)gewenste effecten van medicatie en andere leefstijladviezen.

Psycho-educatie voor de langere termijn

In de loop der jaren treedt een verschuiving op van de informatiebehoefte. Naarmate de tijd verstrijkt en de patiënt een zeker evenwicht bereikt, krijgt psycho-educatie een andere rol. De ervaring leert dat een groot deel van de patiënten ruim tien jaar na de eerste psychose in rustiger vaarwater komt of beter om weet te gaan met de klachten. Patiënten en naastbetrokkenen gaan dan nadenken over ouder worden en de toekomstige behoefte aan steun. Zodoende ontstaat er nieuwe informatiebehoefte op het niveau van de zorg en mogelijk ook zakelijke behoeften. Rond de zorg zullen aspecten als co-morbiditeit op de agenda komen. Er zullen opnieuw vragen ontstaan op het gebied van huisvesting, werken en het regelen van de financiën. Deze situatie geldt vooral als naastbetrokkenen, van wie de patiënt veel sociale steun ontving, niet meer in staat zijn dit te doen of niet meer leven. Voor de hulpverlener betekent dat meedenken op tal van andere levensgebieden een hulpvraag wordt bij het herstelproces of om de bereikte status quo te handhaven.

Specifieke ondersteuning voor naastbetrokkenen van patiënten

Door het onzekere en onvoorspelbare verloop kan er een crisissituatie ontstaan in de directe omgeving van de patiënt. Dit levert vaak een zware belasting op voor de omgeving en vereist daarom steun en voorlichting op maat. Er zijn in Nederland diverse initiatieven om naastbetrokkenen te begeleiden in hun zorg voor hun naaste met een psychotische aandoening. De familievereniging Ypsilon initieert bijvoorbeeld regelmatig bijeenkomsten. De ondersteuning varieert van individueel tot groepsgewijs. Hoewel er een veelheid aan mogelijkheden is voor familiebegeleiding en dit volop in de belangstelling staat, is het aanbod niet universeel en verschilt daardoor per instelling of regio. Naast eerder genoemde algemene thema's is er voor de naastbetrokkenen speciale aandacht voor:

- informatie over de te volgen procedures bij een crisis;
- omgaan met de zieke naaste: probleem oplossen;
- noodplannen of crisiskaart;
- belang van sociale steun: het opbouwen en onderhouden van een sociaal netwerk en de communicatie over de aandoening met buitenstaanders;
- triadekaart: afspraken tussen patiënt, naastbetrokkenen en hulpverlening;
- aandacht voor zelfzorg: verlies/rouw en acceptatie, zelfverwijt, grenzen stellen, leefstijl (o.a. voeding, roken, drugs, dag-nachtritme);
- informeren over belangenverenigingen voor naastbetrokkenen.

Informatiebronnen

De *Multidisciplinaire richtlijnen* en *Zorgstandaarden* beschrijven welke standaardinterventies bij de zorg van deze doelgroep hoort. Zo bestaat voor psychosen de *Zorgstandaard Psychose* (2017). In deze Zorgstandaard met bijbehorende generieke modules is vastgelegd wat goede zorg inhoudt, zowel op basis van wetenschappelijke inzichten als evidence-based practice (waarin de voorkeuren van de patiënt en naastbetrokkenen zijn meegenomen). De aard van de psycho-educatie is afhankelijk van het stadium waarin een patiënt zich bevindt en psycho-educatie verloopt daarom stapsgewijs. De modules ondersteunen bij vragen als therapieresistentie, medicatie(on)trouw en hoe informatie te delen met andere

hulpverleners. Daarnaast wordt aandacht besteed aan het genereren van sociale steun van naastbetrokkenen, ofwel familieparticipatie. Er is een differentiatie in symptomatische focus (medicatie verlaagt kans op recidief), maatschappelijke focus (haalbare doelen stellen) en persoonlijke focus (vergroten zelfgevoel). Dit laatste wil zeggen: zelfstigmatiseren voorkomen door aandacht te geven aan wat de patiënt wel bereikt en niet op wat niet meer bereikbaar is.

Er is momenteel nog geen gestructureerd uniform landelijk psycho-educatie programma geïmplementeerd. Bovenstaande kaders vormden, voor diverse GGZ-instellingen, de basis om een eigen didactische handleiding voor een psycho-educatie programma op te stellen. Twee bronnen met meer landelijke bekendheid zijn: *'Psycho-educatie voor mensen met schizofrenie en verwante psychosen'* (Peperstraten e.a. 2010) en *'De Libermanmodules'*. (Liberman stichting 1997).

Literatuur en achtergrondinformatie

- Boevink, W. (2017). *HEE! Over Herstel Empowerment en ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Bovenkamp, H.M. van de, & Trappenburg, M.J. (2008). *Niet alleen de patiënt centraal: Over familieleden in de geestelijke gezondheidszorg*. Rotterdam: Erasmus MC/Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg
- Brug, J., Assema, L., Lechner, L.(2017). *Gezondheidsvoorlichting en Gedragsverandering* (9e druk). Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Erp, N. van, Place, C., & Michon, H. (2009). *Familie in de langdurige GGz deel 2: Betrokkenheid in (F)act*. Publicatie Monitor langdurige GGz. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Louter, M. (2008). Honderd jaar schizofrenie: een loodzware diagnose. *Psy*, 6, 37-39.
- Lyman, D.R., Braude, L., George, P., Dougherty, R.H., Daniels, A.S., Ghose, S.S., e.a. (2014).
- Consumer and Family Psychoeducation: Assessing the Evidence. *Psychiatr Serv.*; 65, 416-428. Meijel, B. van, & Kuijpers, T. (2006). *Zorg rond schizofrenie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Moolen, A. van der, Bruggeman, R., & Knegtering, H. (2008) *Overd(r)acht. Over voorlichting in de psychiatrie: van theorie naar praktijk*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Morée, M., & Lier, W. van (2006). *Familiebeleid in de ggz: van moeilijkheden naar mogelijkheden* [Elektronische versie] Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn/ NIZW Zorg. Geraadpleegd oktober 2018, van <http://www.invoorzorg.nl/docs/ivz/nieuws%20NEW/Familiebeleid%20ggz.pdf>.
- Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie (2012). Versie 2.0. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO/Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de ggz. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Penn, D.L., Waldheter, E.J., Perkins, D.O., Mueser, K.T., & Lieberman, J.A. (2005). Psychosocial Treatment For First-Episode Psychosis: A Research Update. *Psychiatry*, 162, 2220-2232.
- Peperstraten, J.J. van, Slooff, C.J., Gaag, M. van der, Withaar, F.K., Mierlo, F. van, & Boer, K. de (2010). *Psycho-educatie voor mensen met psychose en hun familieleden*. Handleiding en werkboek.

- Kenniscentrum Phrenos, Group/Geestkracht. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Raadt, J.E. de, (2010). *Van strijd naar samenwerking?* Faculteit Pedagogische en Onderwijskundige Wetenschappen Universiteit van Amsterdam. De positie van familie en naastbetrokkenen van patiënten met schizofrenie binnen de ggz en hun rol bij de behandeling van het familielid. Een onderzoek naar de ontwikkeling van deze positie en welke rol de familievereniging Ypsilon hierbij heeft gespeeld. Wat zijn de hedendaagse knelpunten en wat gaat er goed? Geraadpleegd oktober 2018 van <http://www.ypsilon.org/download/?id=17679975>.
- Liberman Stichting Utrecht (1997). Training Liberman *Module 1 Omgaan met antipsychotische medicatie en Module 2 Omgaan met psychotische symptomen*. Utrecht: RINO Groep.
- Steehouder, M., Jansen, C., Gulik, L.van, Mulder, J., Pool, E. van der, Zeijl, W. (2016). *Leren communiceren* (7e herziene druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers. www.KwaliteitsontwikkelingGGz.nl

Somatische screening van patiënten met stemmingsstoornissen en angststoornissen. Systematische monitoring en medicatiegebruik in de psychiatrie met MOPHAR

Mirjam Simoons

Inleiding (redactie)

30 november 2019 promoveerde Mirjam Simoons aan de Rijksuniversiteit in Groningen op haar proefschrift getiteld 'Somatic monitoring of patients with mood and anxiety disorders: Problem definition, implementation and further explorations'. Het proefschrift beschrijft problemen in het bekend zijn van alle medicatiegebruik en somatische parameters (of metingen) bij poliklinische patiënten. Daarnaast wordt de ontwikkeling en evaluatie van een patiëntveiligheidssysteem (MOPHAR) beschreven. In het derde deel wordt de invloed van antidepressiva op onder andere het hart onderzocht en wanneer nadere risico-evaluatie nodig is. Op verzoek van de redactie van GGZet Wetenschappelijk volgt hierna een bewerking van de Nederlandstalige samenvatting. Op het eind van het artikel, is het promotieteam vermeld, en hoe het gehele proefschrift via links te lezen is.

Somatische screening van patiënten met stemmingsstoornissen en angststoornissen

Patiënten met een ernstige psychische aandoening (EPA) hebben een 13-30 jaar kortere levensverwachting dan de algemene bevolking. Het grootste deel (ongeveer 60%) van deze verhoogde mortaliteit kan worden verklaard door somatische co-morbiditeit zoals cardiovasculaire aandoeningen, voedings- en metabole ziekten en pijn. Verschillende factoren dragen mogelijk bij aan dit verhoogde risico op somatische morbiditeit en mortaliteit, zoals een ongezonde leefstijl en verminderde toegang tot gezondheidszorg, welke geassocieerd zijn met psychische ziekte. Daarnaast kan het gebruik van psychofarmaca de kwetsbaarheid van psychiatrische patiënten voor somatische complicaties veroorzaken of vergroten door het optreden van bijwerkingen. Deze bevindingen vragen om preventie, monitoring en behandeling van somatische co-morbiditeit en bijwerkingen van psychofarmaca. In het proefschrift wat hier wordt besproken zijn we gefocust op monitoring, met als doel om somatische complicaties te voorkomen of in een vroeg stadium te detecteren. Hoewel de verwachte klinische relevantie van somatische monitoring bij EPA tot op zekere hoogte wordt erkend in een paar monitoringsrichtlijnen voor specifieke psychiatrische aandoeningen en (klassen) psychofarmaca, worden deze aanbevelingen maar matig gevolgd in de dagelijkse klinische psychiatrische praktijk. Daarom is er een behoefte aan actieve ondersteuning om

systematisch monitoring uit te voeren, aangezien de introductie van richtlijnen alleen onvoldoende lijkt te zijn voor opvolging ervan. De implementatie van een systematisch monitoringsprogramma zou een oplossing kunnen zijn voor deze problemen. Daarom was het primaire doel van dit proefschrift het onderzoeken van de behoefte aan een somatisch monitoringsprogramma. Daarnaast het ontwerpen van zo'n programma en de effecten na introductie van een gestructureerd somatisch monitoringsprogramma (MOPHAR) voor psychiatrische patiënten die een polikliniek evalueren. Secundaire doelen waren het evalueren van de criteria voor geïnccludeerde parameters in MOPHAR en het exploreren van potentiële nieuwe monitoringsparameters.

Deel I. Probleem definitie: het gebrek aan somatische monitoring (inclusief medicatieverificatie) op poliklinieken voor angst- en stemmingsstoornissen

Hoofdstuk 2: In hoeverre hebben psychiaters een up-to-date medicatieoverzicht beschikbaar voor behandelevaluatie wanneer hun poliklinische patiënten hen bezoeken?

We bepaalden cross-sectioneel het aantal discrepanties tussen het actuele medicatiegebruik, zoals vastgesteld door middel van medicatieverificatie met de patiënt, en het medicatieoverzicht van vier poliklinieken voor angst- en stemmingsstoornissen. Ter vergelijking bepaalden we ook de discrepanties in de medicatieoverzichten van de huisartsen en openbare apotheken van dezelfde patiënten. Bovendien beoordeelde een expertpanel de klinische relevantie van de discrepanties, door alle discrepanties te beoordelen op hun potentie om patiëntschade te veroorzaken. Van de 367 geïnccludeerde patiënten had 94,8% minstens één discrepantie in het medicatieoverzicht van de polikliniek, met een gemiddelde van 3,9 discrepanties per patiënt. De meeste discrepanties (74,5%) betroffen ontbrekende geneesmiddelen (geneesmiddelen die door de patiënt regelmatig worden ingenomen, maar die ontbraken op het medicatieoverzicht). Van alle discrepanties op de polikliniek, had 22,7% de potentie om matig tot ernstig ongemak of klinische achteruitgang te veroorzaken en bij deze discrepanties waren 49,3% van de patiënten betrokken. Zowel het totale aantal als het aantal klinisch relevante discrepanties was lager in de medicatieoverzichten van de huisartsen en apotheken. We concludeerden dat patiënten van poliklinieken voor angst- en stemmingsstoornissen een substantieel risico lopen op medicatiediscrepanties, die vaak klinisch relevant waren. Medicatieverificatie op poliklinieken psychiatrie is mogelijk onvoldoende en heeft verbetering.

Hoofdstuk 3: In hoeverre zijn somatische monitoringsparameters bepaald en in het medische patiëntendossier beschikbaar?

In ons retrospectieve onderzoek en cross-sectionele analyse in dezelfde populatie als in hoofdstuk 2, vonden we geen monitoringsgegevens bij 186 poliklinische patiënten (57,4%; mediane behandelduur 7,3 maanden, range 0,0-55,6). Het mediane aantal metingen per parameter per jaar was 0,31 (range 0,0-12,9) en de mediane tijd tot de eerste monitoringsmeting was 3,8 maanden (range 0,0-50,7). We concludeerden dat zowel een nulmeting bij intake als somatische monitoring tijdens de psychiatrische

behandeling geen routine klinische praktijk is in poliklinische patiënten met angst- en stemmingsstoornissen. Monitoringspraktijken behoeven verbetering om bij poliklinische psychiatrische patiënten ongedetecteerde somatische complicaties te voorkomen.

Hoofdstuk 4: CYP450–2D6 (CYP2D6) genotypering als voorbeeld om het belang van het delen van gegenereerde monitoringsdata te onderzoeken

De CYP2D6 genotypering is waarschijnlijk de meest geaccepteerde toepassing van genotyperingen in de psychiatrische praktijk. Voor de keuze van het geneesmiddel en de dosis op basis van het CYP2D6 fenotype zijn aanbevelingen beschikbaar die zijn ingebouwd in de Nederlandse medicatiebewakingssystemen voor artsen en apothekers. Wij bepaalden de beschikbaarheid van CYP2D6 genotyperingsuitslagen in huisarts- en/of apotheeksystemen en onderzochten de invloed daarvan op de dosering van CYP2D6-substraatpsychofarmaca. Voor 216 van de 1207 geschikte patiënten die gegenotypeerd waren voor CYP2D6, werden medicatieoverzichten verkregen. Genotyperingsuitslagen waren beschikbaar bij de huisarts voor 3,1% van de patiënten en bij de apotheek voor 5,9%. De gemiddelde dosis CYP2D6-substraatpsychofarmacon verschilde niet tussen de non-extensive metabolizer groepen en de extensive metabolizer groep (alle $p \geq 0,486$). We concludeerden dat waardevolle informatie voor het individualiseren van psychiatrische farmacotherapie op grote schaal verloren gaat en dat er de farmacotherapie niet wordt aangepast op basis van het fenotype zoals aanbevolen in de richtlijnen. Het overdragen van genotyperingsuitslagen naar andere zorgverleners zoals huisartsen en openbaar apothekers zou verbeterd moeten worden, om volledig gebruik te kunnen maken van de klinische voordelen van CYP2D6 (en andere) genotyperingen.

Deel II, De implementatie van het MOPHAR monitoringsprogramma en onderzoek naar de effecten van de introductie van dit programma bij GGZ Drenthe

Hoofdstuk 5: Het ontwerp en de methoden van het MOPHAR monitoringsprogramma

Het ontwerp en de methoden van het MOPHAR monitoringsprogramma als een mogelijke oplossing voor het gebrek aan systematische somatische monitoring wordt beschreven. In Noord-Nederland ontwikkelden we het innovatieve zorgpad ‘Monitoring Outcomes of Psychiatric Pharmacotherapy (MOPHAR)’. MOPHAR wordt momenteel geïmplementeerd op alle poliklinieken van GGZ Drenthe. In dit programma wordt somatische monitoring van poliklinische psychiatrische patiënten ingebouwd in de routine klinische praktijk. MOPHAR biedt de infrastructuur voor de implementatie van gestandaardiseerde Routine Outcome Monitoring (ROM; inclusief gestandaardiseerde monitoring van behandelingseffect), monitoring van bijwerkingen van psychofarmaca bij poliklinische psychiatrische patiënten, inclusief zowel somatische bijwerkingen (bijvoorbeeld metabole onregeling) en subjectieve bijwerkingen (bijvoorbeeld sedatie of seksuele bijwerkingen) en medicatieverificatie. Een verpleegkundige voert de algemene somatische screenings uit met elke patiënt bij intake en daarna jaarlijks en coördineert dat. Bovendien zal in de toekomst aanbevolen monitoring van somatische bijwerkingen volgens vooraf opgestelde protocollen per psychofarmacon dat gebruikt wordt, hieraan worden toegevoegd.

Behandelaren in de psychiatrie hebben onmiddellijk toegang tot deze up-to-date informatie. Gegeven onze ervaring met de implementatie van het MOPHAR programma, verwachten we dat het MOPHAR programma haalbaar en voordelig is voor patiënten van alle geestelijke gezondheidszorgorganisaties.

Hoofdstuk 6: De haalbaarheid van het introduceren van het MOPHAR screeningsprogramma op een polikliniek voor bipolaire stoornissen

In hoofdstuk 6 beschrijven we een onderzoek naar de haalbaarheid van het introduceren van het MOPHAR screeningsprogramma op een polikliniek voor bipolaire stoornissen en de frequentie van metabool syndroom in deze populatie na introductie van het MOPHAR programma. We vergeleken de frequenties van lichamelijk onderzoek en lab-uitslagen vóór (retrospectief) en na (prospectief) de actieve introductie van MOPHAR bij volwassen patiënten van drie locaties van een polikliniek voor bipolaire stoornissen. De MOPHAR screening bepaalde de aanwezigheid van metabool syndroom volgens de Adult Treatment Protocol III (ATP-III) criteria. We includeerden 155 patiënten. De introductie van de MOPHAR screening was haalbaar en bleek waardevol; een mediaan van 3.0 metingen (range 0-19) per patiënt werd uitgevoerd vóór introductie van MOPHAR, vergeleken met een mediaan van 24.0 (range 3-24) na introductie van MOPHAR ($p < 0.0001$). Een metabool syndroom was aanwezig bij 62/116 patiënten (53,4%). In 61 van de 62 (98,4%) was dit niet bekend vóór de introductie van MOPHAR. Van de patiënten met metabool syndroom werd 46,8% niet farmacologisch behandeld voor metabool syndroom symptomen. We concludeerden dat de introductie van een monitoringprogramma in grote mate de kennis over onder andere metabole afwijkingen verbeterde.

Deel III, Somatische monitoring buiten de kaders van het vastgestelde MOPHAR monitoringsprogramma. Evaluatie van de parameters en identificeren van potentiële nieuwe monitoringsparameters

Hoofdstuk 7: Een meta-analyse van de effecten van antidepressiva op de elektrische geleiding in het hart (QT/QTc-interval)

Er werd een meta-analyse uitgevoerd naar de effecten van verschillende klassen van antidepressiva en individuele middelen op de QT/QTc-interval (absoluut of gecorrigeerd voor hartfrequentie) vergeleken met placebo, naast de relatieve risico's van de antidepressiva onderling. We includeerden 61 prospectieve onderzoeken, met in totaal meer dan 20.000 unieke participanten. Gepoolde resultaten voor de tricyclische antidepressiva (TCA's) duiden op een langere QT(c) dan placebo (SMD = 0,47; 95%BI: 0,04 – 0,91), hoewel geen van de individuele middelen een significante QTc-verlenging lieten zien. De selectieve serotonine heropname remmers (SSRI's) toonden een kleine toename in QT(c) ten opzichte van placebo (SMD = 0,17; 95%CI: 0,08 – 0,27). Van de individuele SSRI's, verschilde alleen escitalopram significant van placebo (SMD= 0,21; 95%BI: 0,10 – 0,33). Er werden geen significante verschillen gevonden voor de groep selectieve noradrenaline heropnameremmers (SNRI's) of voor de individuele antidepressiva. Op dezelfde wijze werden geen significante verschillen in QT(c) gevonden voor de groep overige antidepressiva (SMD = 0.00; 95%BI: -0.04 - 0.04; mianserine, reboxetine, trazodon, vilazodon en vortioxetine)

of de individuele middelen. Mono-amine oxidase remmers (MAO-remmers; alleen fenelzine) resulteerden in een kortere QT(c) dan placebo (SMD = -0,60; 95%CI: -1,12 - -0,09). Directe vergelijkingen tussen de antidepressiva onderling betroffen minder patiënten en lieten vooral voor TCA's versus andere antidepressiva een significante QT(c)-verlenging zien. We concluderen dat in therapeutische dosis de TCA's een matig en de SSRI's een klein verlengend effect hebben op de duur van het QT(c)-interval, terwijl de SNRI's, MAO-remmers of andere antidepressiva het QT(c)-interval niet verlengen. Het is belangrijk voor clinici om deze samenvatting in overweging te nemen bij het voorschrijven van antidepressiva, in het bijzonder bij patiënten die al kwetsbaar zijn voor QT(c)-verlenging.

Hoofdstuk 8: Wat zijn criteria voor monitoring van het elektrocardiogram (ECG) gebaseerd op de aanwezigheid van risicofactoren voor hartritmestoornissen en acute (hart)dood tijdens antidepressivagebruik?

Beschikbare richtlijnen voor het managen van QT(c)-verlenging benadrukken dat extra aandacht moet worden gegeven aan hoog-risico patiënten. Echter, clinici hebben behoefte aan meer concrete suggesties met betrekking tot hoe dergelijke patiënten geselecteerd zouden moeten worden voor ECG monitoring. Op dit moment is er een gebrek aan internationale en nationale richtlijnen of consensus documenten met specifieke aanbevelingen voor ECG monitoring bij antidepressivagebruik. Daarom beoogde een multidisciplinaire werkgroep om dit gat te overbruggen door, gebaseerd op literatuuronderzoek, een consensusuitspraak op te stellen over ECG monitoring voorafgaand aan en tijdens antidepressivagebruik. Eerst voerden we literatuuronderzoek uit om de relatieve risico's van verschillende risicofactoren op hartritmestoornissen en acute (hart)dood tijdens antidepressivagebruik vast te stellen. Wanneer het bewijs ontoereikend was, werd de expertopinie van de multidisciplinaire experts gebruikt om aanbevelingen te formuleren. Uit de beschikbare literatuur konden de relatieve bijdragen van de verschillende risicofactoren niet worden bepaald. Gebaseerd op het literatuuronderzoek en aangevuld met expertopinie, bevelen wij ECG screening aan voorafgaand aan en monitoring na de start van antidepressiva met een bekend of mogelijk risico op torsade de pointes (TdP) volgens CredibleMeds (citalopram, clomipramine, desipramine, escitalopram, imipramine, mirtazapine, nortriptyline, trimipramine en venlafaxine) bij kwetsbaarheid voor QTc-verlenging of aanwezigheid van ≥ 2 risicofactoren (leeftijd >65 jaar, vrouwelijk geslacht, gelijktijdig gebruik van een QTc-verlengend geneesmiddel of gelijktijdig gebruik van een geneesmiddel dat het metabolisme van het QTc-verlengende antidepressivum beïnvloedt, hartziekte, overmatige dosering en specifieke elektrolytafwijkingen). Toekomstig onderzoek zou deze aanbevelingen moeten evalueren in de klinische praktijk.

Hoofdstuk 9: Het ABCB1 gen als potentiële genetische farmacokinetische parameter voor respons op de SSRI paroxetine

Het ABCB1 gen wordt wel beschreven als potentiële genetische farmacokinetische parameter voor respons op de SSRI paroxetine en dus als potentiële nieuwe parameter in een monitoringsprogramma zoals MOPHAR. We onderzochten eventuele modificatie van de relatie tussen paroxetine serum concentratie (PSC) en serotonine transporter(SERT)-bezetting door single nucleotide polymorfismes

(SNP's) van het *ABCB1* (of *MDR1*) gen, dat codeert voor de P-glycoproteïne effluxpomp (P-gp) in patiënten met een depressieve stoornis. We onderzochten ook de relatie tussen *ABCB1* SNP's en klinische respons. In deze secundaire analyse van het DELPHI onderzoek en het genestelde subonderzoek DELPHI-SPECT, hadden patiënten een depressieve stoornis en kregen 20 mg paroxetine per dag. We maten PSC na 6 weken. We kwantificeerden SERT-bezetting met SPECT beeldvorming (n=38) en maten de Hamilton Depression Rating Scale(HDRS17)-scores op baseline en na 6 weken (n=81). We genotypeerden *ABCB1* op rs1045642 [3435C>T], rs1128503 [1236C>T], rs2032582 [2677G>T/A] en rs2235040 [2505G>A]. Door de gemiddelde SERT-bezetting te modelleren in een Emax non-lineaire regressiemodel met PSC, vonden we dat de rs1128503 en rs2032582 SNP's de relatie tussen PSC en SERT-bezetting modificeerden in zowel onze intention-to-treat- en sensitiviteitsanalyses op dragerschapniveau. Echter, wij konden geen significante verschillen in klinische respons detecteren tussen de verschillende genetische subgroepen. We concludeerden dat farmacokinetische invloeden van de *ABCB1* rs1128503 en rs2032582 een mogelijk relevant farmacogenetisch mechanisme zijn om in beschouwing te nemen wanneer SSRI werkzaamheid wordt geëvalueerd. Toekomstige onderzoeken zijn nodig om de rol van *ABCB1* genotyperingen voor het individualiseren van SSRI farmacotherapie te ondersteunen.

Hoofdstuk 10: Discussie

Onderwerpen die relevant waren in een of meer individuele hoofdstukken van dit proefschrift worden bediscussieerd, namelijk (1) somatische screening bij intake van patiënten op poliklinieken psychiatrie, (2) somatische monitoring gedurende de poliklinische psychiatrische behandeling, (3) MOPHAR: somatische monitoring in een gestructureerd monitoringsprogramma, (4) perspectieven voor de klinische praktijk en (5) perspectieven voor toekomstig onderzoek. De beschikbaarheid van belangrijke medische patiëntinformatie zoals medicatiegebruik en monitoringsmetingen zijn mogelijk matig voor veel poliklinische psychiatrische patiënten. De implementatie van een monitoringsprogramma stuurt de somatische monitoringszorg voor deze kwetsbare patiënten en zou kunnen zekerstellen dat de meeste, zo niet alle, monitoringsmetingen worden uitgevoerd en interventies op afwijkende uitslagen worden geïnitieerd. Het MOPHAR protocol is niet definitief of af, maar zou regelmatig moeten worden geëvalueerd in navolging van verdere implementatie en wanneer nieuwe relevante onderzoeksresultaten of richtlijnen beschikbaar komen. Desalniettemin, een monitoringsprogramma als MOPHAR biedt de kans om de patiëntveiligheid te verbeteren en tegelijkertijd verschillende klinische onderzoeken uit te voeren die direct vertaald kunnen worden naar verbeteringen in diezelfde klinische praktijk. MOPHAR is daarom een instrument voor zowel verbetering van de klinische praktijk als het klinisch onderzoek binnen de psychiatrie. Aangezien bewijs voor de voordelen en 'best practices' van somatische monitoring van psychiatrische patiënten schaars is, zou het exploreren van dit veld gecontinueerd moeten worden.

Het proefschrift van Mirjam Simoons, getiteld 'Somatic monitoring of patients with mood and anxiety disorders: Problem definition, implementation and further explorations' kwam tot stand met als begeleidend promotieteam: prof. dr. E.N. van Roon (Rijksuniversiteit Groningen), prof. dr. R.A. Schoevers (Rijksuniversiteit Groningen/Universitair Medisch Centrum Groningen), dr. H. Mulder (Wilhelmina Ziekenhuis Assen), dr. H.G. Ruhé (Radboudumc).

Het proefschrift is te downloaden op: <https://www.offpage.nl/ebooks/aj3rz9tvoldf0lvmtxfc> met wachtwoord ty0e5a of via

[https://www.rug.nl/research/portal/en/publications/somatic-monitoring-of-patients-with-mood-and-anxiety-disorders\(9d739474-8138-429f-8bac-bce572b649b9\).html](https://www.rug.nl/research/portal/en/publications/somatic-monitoring-of-patients-with-mood-and-anxiety-disorders(9d739474-8138-429f-8bac-bce572b649b9).html)

Participatie, herstel en narratieve toekomstverbeelding in een re-integratie behandelprogramma voor cliënten met persoonlijkheidsproblematiek¹

Een pilot-studie

Mariette van Tuyl van Serooskerken, Anneke Sools & Gerben Westerhof

Samenvatting

Ook wanneer een psychotherapeutische behandeling succesvol is afgerond heeft de helft van de cliënten met een persoonlijkheidsstoornis problemen om sociaal maatschappelijk te functioneren. Het voorliggende artikel beschrijft een exploratief onderzoek (N = 34) naar een re-integratiebehandelprogramma. Dit programma heeft tot doel sociaal maatschappelijke participatie en herstel te vergroten bij cliënten die eerder deelnamen aan een intensieve deeltijd- of klinische behandeling. De hoofduitkomstmaten zijn participatie en herstel gemeten met voor- en nameting. Onderzocht werd of de aanwezigheid van narratieve verbeelding van een toekomstige situatie, verbeteringen in participatie en herstel vergroot. Er zijn middelgrote positieve veranderingen in participatie en herstel gevonden. Een eventuele invloed van het type narratieve toekomstverbeelding op de veranderingen in participatie en herstel kon niet aangetoond worden. Er zijn eerste aanwijzingen dat een aanvullend programma gericht op het vergroten van de maatschappelijke participatie en herstel, positieve veranderingen teweegbrengt bij cliënten met een persoonlijkheidsstoornis.

Inleiding

Hoewel een behandeling gericht op persoonlijkheidsproblematiek functioneren verbetert, blijft deelname aan de maatschappij vaak nog buiten beschouwing. Het belang van terugkeer naar de maatschappij in de behandeling van persoonlijkheidsstoornissen wordt steeds meer onderkend (Van Hoof et al. 2014; Hutsebaut et al. 2012; Van Weeghel et al. 2013). In de voorliggende studie wordt onderzocht of deelname aan een aanvullend re-integratiebehandelprogramma samenhangt met een verbetering in participatie en herstel en of de aanwezigheid van verbeelding van een toekomstige situatie deze veranderingen versterkt. Onderzoek naar de prevalentie van persoonlijkheidsstoornissen laat zien dat ongeveer 12% van de algemene bevolking voldoet aan de criteria van ten minste één persoonlijkheidsstoornis (Paris 2010; Samuels 2011; Torgersen 2005), hoewel de gerapporteerde prevalenties sterk wisselen. Binnen de psychiatrische populatie

¹ voetnoot: Dit artikel is een verkorte versie van het artikel zoals gepubliceerd in het Tijdschrift voor Psychotherapie, 2018, 44(5), 281-298

voldoet zelfs 60% aan de kenmerken van een persoonlijkheidsstoornis (Verheul en Van den Brink 1999). Mensen met een persoonlijkheidsstoornis hebben vaak jarenlang problemen op het gebied van werk, ontspanning en relaties, waarvan zowel zij zelf als hun omgeving last hebben. Samengevat, een persoonlijkheidsstoornis gaat gepaard met grote moeite adequaat te functioneren op diverse levensterreinen (Skodol et al. 2002).

Persoonlijkheidsstoornissen blijken goed behandelbaar met psychotherapie (Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen 2008; Verheul 2009). Hoewel bij een groot deel van de cliënten de diagnose persoonlijkheidsstoornis na een behandeling niet meer te rechtvaardigen is, blijkt slechts de helft erin te slagen sociaal en beroepsmatig te functioneren (Skodol et al. 2005; Zanarini et al. 2010). Dit probleem onderschrijft dat cliënten juist tijdens een behandeling ondersteund zouden moeten worden in het hervatten van sociaal maatschappelijk functioneren. Een behandeling combineren met aandacht voor herstel en rehabilitatie lijkt voor mensen met een psychische aandoening in het algemeen positief te werken (Van Wetten et al. 2007; Michon en Van Weeghel 2010). Over een positieve werking hiervan op mensen met een persoonlijkheidsstoornis is nog weinig bekend. Wel wordt het belang hiervan onderstreept. Het Kenniscentrum Persoonlijkheidsstoornissen formuleert dit als een van haar speerpunten: uiteindelijk moet een behandeling niet slechts de symptomen verminderen, maar er ook toe leiden dat de cliënt (weer) deel kan nemen aan de maatschappij (Hutsebaut et al. 2012). Breder in de GGZ wordt onderkend dat participatie en herstel belangrijke onderdelen van psychische gezondheid en daarmee van behandeling zouden moeten zijn (Swildens et al. 2010; Van Weeghel et al. 2013).

Participatie is een breed begrip en er kunnen verschillende soorten participatie onderscheiden worden. Participatie betekent letterlijk deelneming. Participatie kan worden gedefinieerd als deelname aan de samenleving in brede zin (Regenmortel 2010; Wilrycx 2014): van het opdoen en onderhouden van sociale contacten – zowel informeel met familie, vrienden en burens als formeel met clubs en verenigingen – tot het volgen van een opleiding, vrijwilligerswerk (participatie met verantwoordelijkheid ten opzichte van anderen) en arbeidsparticipatie en economische zelfstandigheid.

Wil een cliënt kunnen participeren, dan zal hij tot op zekere hoogte hersteld moeten zijn. Drake et al. (2010) maakt onderscheid tussen herstel uit een ziekte en herstel in een ziekte. Waar herstel uit een ziekte het medisch model van genezing en het verminderen van symptomen benadrukt, benadrukt herstel in een ziekte het hervinden van een persoonlijke balans. Herstel is een uniek persoonlijk proces, waarin mensen met een psychische aandoening proberen de draad weer op te pakken, de regie te hervinden en het leven opnieuw inhoud en richting te geven (cf. Andresen et al. 2003; Spaniol et al. 2002; Young en Ensing 1999). In het kader van ernstige psychiatrische problematiek kan herstel gezien worden als een manier waarop een persoon zijn of haar problematiek ervaart en er mee omgaat teneinde zijn plaats en maatschappelijke positie in het leven terug te vinden (Anthony 1993; Wilrycx 2014). Het verminderen van symptomen betekent nog niet dat een cliënt zelfstandig tot participatie overgaat (WHO 2012). Aandacht voor herstel en ondersteuning van participatie tijdens of na een behandeling is daarom noodzakelijk.

Om specifieke stappen naar de toekomst te kunnen formuleren zal er allereerst een

beeld van die toekomst moeten zijn. Hoewel nog geen onderzoek gedaan is naar de rol van toekomstverbeelding bij participatie en herstel, zijn er aanwijzingen dat het verbeelden van een concrete, positieve toekomst bijdraagt aan klachtvermindering en welbevinden (Emmons 2009; Maccallum en Byrant 2011; Sools et al. 2012; Visser en Pozzebon 2012). Toekomstverbeelding is verbonden aan *social goalsetting* (Coudin en Lima 2011). Bij social goalsetting wordt een toekomst verbeeld door zich doelen, wensen of dromen en de stappen die nodig zijn om deze te verwezenlijken voor te stellen. Toekomstverbeelding hangt samen met de groei van mentale gezondheid en verbeterde zingeving (Allemand et al. 2012; Hicks et al. 2012). Kortom, het hebben van een beeld van de toekomst houdt verband met welbevinden en mentale gezondheid. Onbekend is of toekomstverbeelding in verband staat met participatie en herstel.

Een specifieke vorm van toekomstverbeelding betreft narratieve toekomstverbeelding. Bij de narratieve toekomstverbeelding wordt de toekomst door middel van een verhaal met details verbeeld (Sools et al. 2013). Sools en collega's combineerden inzichten uit eerdere onderzoeken over gezonde manieren van toekomstverbeelding, en identificeerden op basis van de analyse van geschreven toekomstverbeeldingen (brieven vanuit de toekomst) in een gezonde populatie zes mogelijke paden naar de toekomst (Sools, Mooren en Tromp 2015). Deze zes paden verschillen wat betreft functionaliteit (welke functie domineert in de toekomstverbeelding: verbeelden, evalueren, oriënteren, emoties uitdrukken of het geven van advies of het motiveren van het huidige zelf); temporaliteit (voortuitblikkend, terugblikkend, op het heden gericht); mate waarin een pad tussen heden en toekomst is beschreven, en de levendigheid van de verbeelding. Of deze paden ook voorkomen bij een klinische populatie zoals mensen met persoonlijkheidsproblematiek, is nog onbekend. In drie paden verbeelden mensen zich een toekomst, in drie andere is dat niet het geval. Wanneer brieven mét toekomstverbeelding samengaan met een grotere verandering in participatie en herstel dan brieven zonder toekomstverbeelding is dat interessant, omdat het aanknopingspunten biedt hoe de behandeling verder versterkt kan worden door gestructureerd in te gaan op de toekomstverbeelding.

Inmiddels is bekend dat een grote groep cliënten profiteert van intensieve behandelingen, maar nadien onvoldoende uitgerust blijkt maatschappelijk te re-integreren dan wel te participeren. De afstand tussen de GGZ en het maatschappelijke veld blijkt lastig te overbruggen (GGZ Nederland 2009; Van Hoof et al. 2014). Dit wordt mede zichtbaar in de matige uitstroom in de specialistische GGZ. Een aanvullende, op maatschappelijke participatie en herstel gerichte behandel fase, kan helpen hierin verandering te bewerkstelligen en zo cliënten te helpen de overstap van behandeling naar maatschappij te verkleinen.

Mediant heeft in 2006 een aanvullend re-integratiebehandelprogramma ingevoerd, dat standaard als vervolgbehandeling wordt geïndiceerd bij cliënten die een intensieve behandeling gericht op persoonlijkheidsproblematiek hebben ondergaan. De werkwijze van het aanvullend re-integratiebehandelprogramma richt zich erop de cliënt voor te bereiden op het participeren in de maatschappij.

Het voorliggende exploratieve onderzoek heeft ten doel om dit hierboven beschreven re-integratiebehandelprogramma en daarmee het onderliggend theoretisch kader in zijn klinische context nader te beschouwen. Hierbij wordt gekeken of in de loop van deze behandeling participatie toeneemt (Vraagstelling₁) en herstel

verbetert (Vraagstelling₂). Ook wordt gekeken in welke vormen narratieve toekomstverbeelding voorkomt (Vraagstelling₃). Verder wordt onderzocht of aanwezigheid van de verbeelding van een toekomstige situatie in verband staat met verbetering in participatie (Vraagstelling₄) en herstel (Vraagstelling₅).

Methode

Design

Het betreft een explorerend observationeel onderzoek, deels kwantitatief deels kwalitatief van aard, met een voor- en nameting voorafgaand aan en volgend op het re-integratiebehandelprogramma. De primaire uitkomstmaten zijn veranderingen in participatie en ervaren mate van herstel. Narratieve toekomstverbeelding wordt meegenomen als een onafhankelijke variabele.

Setting

Het onderzoek vond plaats binnen het Centrum voor Persoonlijkheidsstoornissen (CvP) van Mediant GGZ, waar volwassenen tussen de 18 en 60 jaar bij wie een DSM-diagnose van persoonlijkheidsproblematiek is vastgesteld, worden behandeld. Na een intensieve deeltijd-, klinische of langer durende ambulante behandeling kunnen cliënten deelnemen aan het re-integratiebehandelprogramma.

Interventie

Het re-integratiebehandelprogramma richt zich onder meer middels ACT (Bohlmeijer & Hulsbergen, 2014a; Bohlmeijer & Hulsbergen, 2014b) en Mindfulness op uitbreiding van herstel door het vergroten van de participatie aan de hand van een gestructureerd behandelprogramma. Het re-integratiebehandelprogramma heeft ten doel participatie te vergroten en verder herstel te ondersteunen. Het is een gestructureerde groepsbehandeling met een behandelduur van een half jaar en een frequentie van één dag in de week. Het re-integratiebehandelprogramma vindt plaats in een open groep met maximaal negen deelnemers. Cliënten schrijven een 'missie', waarin zij zich opnieuw oriënteren op hun leven met persoonlijke waarden die daarin belangrijk zijn. In dit zogenaamde plan voor de toekomst worden de verschillende levensgebieden (wonen, werken, daginvulling, relaties en vrije tijd) meegenomen.

Het programma bestaat uit wekelijks vier onderdelen van ieder anderhalf uur en een gemeenschappelijke lunch. Het eerste blok is *Maatschappelijke Oriëntatie*, gegeven door een maatschappelijk werker en sociotherapeut. Hierin wordt met cliënten stilgestaan bij het vinden van een zinvolle daginvulling, het regelen van financiën, het leggen en onderhouden van contacten met sociale instanties en het zoeken naar zinvolle ontspanning in de thuissituatie. In het *Bezinningsblok*, dat gegeven wordt door een maatschappelijk werker en een sociotherapeut wordt gewerkt met oefeningen gebaseerd op ACT en mindfulness. In dit blok is ruimte voor huiswerkopdrachten die toewerken naar het schrijven van een zogenaamde missie en een plan voor de toekomst, aangevuld met een zelfgeschreven stappenplan, waarin de toekomst steeds concreter wordt. De vaktherapie, het non-verbale blok *Psychomotore Therapie*, wordt gegeven door de psychomotore therapeut, heeft als doel contact krijgen en in contact blijven met het eigen lichaam en de omgeving,

door middel van sport, spel en oefening. Het blok *Sociotherapie* wordt gegeven door de sociotherapeut en omvat een weekbespreking, een vaardigheidstraining en het opstellen en nalopen van de weekdoelen.

Deelnemers

Voor de re-integratiebehandeling worden cliënten geïndiceerd die een hulpvraag hebben gericht op re-integratie of die onvoldoende in staat geacht worden zelfstandig hun maatschappelijk leven vorm te geven. Het betreft volwassenen tussen de 19 en 59 jaar ($M = 32,58$, $SD = 9,23$). Vrouwen vormden een lichte meerderheid. Het opleidingsniveau varieert sterk, van lagere school tot wetenschappelijk onderwijs. Bij bijna alle deelnemers werden één of meerdere persoonlijkheidsstoornissen vastgesteld. Veel voorkomende comorbiditeit is een depressieve stoornis.

Meetinstrumenten

De participatieladder (Gent et al. 2008) is een meetinstrument dat de mate van participatie in de maatschappij meet. Het is een semigestructureerd interview met vragen naar bezigheden van de persoon. De schaal bestaat uit zes meetniveaus lopend van Niveau 1: Geïsoleerd; Niveau 2: Sociale contacten in de buurt; Niveau 3: Deelname aan georganiseerde activiteiten; Niveau 4: Onbetaald werk; Niveau 5: Betaald werk met ondersteuning; Niveau 6: Betaald werk zonder ondersteuning. Na onderzoek bleek de interbeoordelaars-betrouwbaarheid goed (Cohen's $K = 0,82$, $SE_k = 0,07$, $t_{(43)} = 9,90$, $p < 0,05$).

De Sociale Participatie Meting (SPM) bestaat uit een semigestructureerd interview gericht op de volgende zes participatierreinen ontleend aan de participatieladder (Van Gent et al. 2008): sociale activiteiten, digitale communicatie, deelname aan georganiseerde activiteiten, ontwikkeling en participatie, maatschappelijke participatie en arbeidsparticipatie. Iedere vraag kan van 0 tot en met 2 punten scoren, de punten worden opgeteld waardoor een score van 0 tot en met 12 mogelijk is.

Om herstel te meten werd de Nederlandse versie (Moradi et al. 2007) van de Mental Health Recovery Measure (MHRM) (Young en Bullock 2003) afgenomen. De Nederlandse versie van de MHRM toont een goede interne consistentie (Cronbach's alfa van 0,86 tot 0,94), met een acceptabele convergente en divergente validiteit (Van Nieuwenhuizen et al. 2014).

Om de *wijze van toekomstverbeelding* in kaart te brengen werd de deelnemers gevraagd om een brief vanuit een zelfgekozen moment in de toekomst te schrijven, ofwel aan zichzelf, ofwel aan anderen (Sools 2015). Nadat de brieven waren verzameld werden deze aan de hand van een al bestaand codeschema geanalyseerd. Allereerst werden de brieven onderverdeeld in twee brieftypes, namelijk brieven met (A) en brieven zonder (B) verbeelding van een toekomstige situatie. Binnen elk brieftype konden vervolgens op basis van tijd en functie drie subtypes onderscheiden worden: brieven waarin voornamelijk teruggeblikt wordt op het (toekomstige) verleden (*subtype 1A en 4B*), brieven waarin voornamelijk vooruitgeblikt wordt (*subtype 2A en 5B*) en brieven waarin een toekomstig heden beschreven wordt (*subtype 3A en 6B*). Er werd voor het mengtype (brieftype 7) gekozen in het geval er geen van de zes subtypen sterk naar voren kwam. De interbeoordelaars-betrouwbaarheid van de indeling in brieftypes met en zonder verbeelding van een toekomstige situatie is goed (Cohen's $K = 0,77$, $SE_k = 0,11$, $t_{(44)} = 5,22$, $p < 0,05$).

Statistische analyses

In dit onderzoek zijn de gegevens geanalyseerd met SPSS versie 22. Om na te gaan of de participatie toeneemt (Vraagstelling₁) werden voor- en nametingen van de participatieladder en van de sociale participatiemeting ieder via een gepaarde t-toets vergeleken. Om na te gaan of het herstel verbetert (Vraagstelling₂) werden voor- en nametingen van de MHRM via een gepaarde t-toets vergeleken. Om na te gaan in welke vorm narratieve toekomstverbeelding voorkomt (Vraagstelling₃) werden de brieven gecategoriseerd en hun frequenties berekend.

Om na te gaan of een brief mét verbeelding van een toekomstige situatie in verband staat met een verbetering in participatie (Vraagstelling₄) en een verbetering in herstel (Vraagstelling₅), werden drie Repeated Measures ANOVA gebruikt. Voor de Repeated Measures ANOVA waren de afhankelijke variabelen de participatieladder, de SPM, respectievelijk de MHRM met de within-factor tijd (voor- en nameting), de between-factor briefftype (brieven mét en brieven zónder verbeelding van een toekomstige situatie) en de interactie tussen tijd en briefftype.

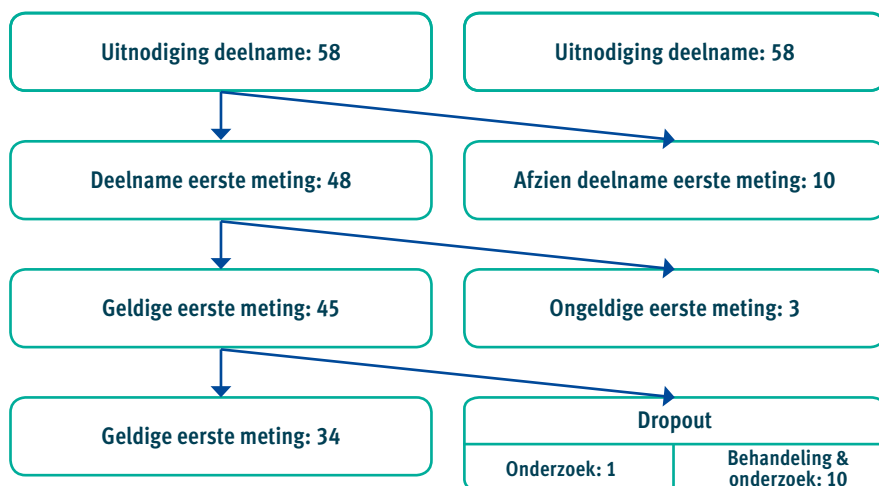
Resultaten

Doorstroom

In totaal werden over de periode van juni 2015 tot en met maart 2017, 58 potentiële deelnemers benaderd voor dit onderzoek, waarvan er meteen al 10 afzagen van deelname vanwege tijdsinvestering en 48 toezegden deel te willen nemen met informed consent. Bij 3 deelnemers werden geen complete data bij de eerste meting verzameld omdat het schrijven van de brief als te lastig werd ervaren. Voor de tweede meting zagen 11 cliënten af van deelname, waaronder 10 mensen die gestopt waren met de behandeling. Uiteindelijk bleven daarmee 34 deelnemers met een voor- en nameting over.

Figuur 1

Flowchart van deelnemers



Voor de analyses werden allereerst de beginscores bekeken. Als beginscore werd op de participatieladder een score tussen trede 3 à 4 gevonden (i.e. Deelname aan georganiseerde activiteiten à Onbetaald Werk); op de sociale participatiemeting ligt de beginscore rond de 5, op een schaal van 0 tot en met 12. Bij de MHRM ligt de beginscore rond de 66, net iets boven de grens voor een laag herstel, op een schaal van 0 tot en met 120.

Vraagstellingen

Om te zien of er een verbetering in participatie (Vraagstelling₁) en herstel (Vraagstelling₂) is werd een eenzijdig gepaarde t-toets uitgevoerd (Tabel 1). Bij de participatieladder verbeterd de participatie van pre naar post statistisch significant met middelgroot effect, $t_{(33)} = -3,20$; $p < 0,05$; $d = 0,55$. Ook met de SPM is er een statistisch significante verbetering op participatie te zien met middelgroot effect, $t_{(32)} = -3,29$; $p < 0,05$; $d = 0,57$. Ook bij de MHRM verbeterd het herstel van voor- naar na-meting statistisch significant met middelgroot effect, $t_{(33)} = -2,78$; $p < 0,05$; $d = 0,48$.

Tabel 1

Voor- en na-metingen participatie (PL, SPM) en herstel (MHRM)

	Voor			Na		Gepaarde t-toets			
	N	M	SD	M	SD	T	Df	P	Cohen's d
PL	34	3,47	1,26	4,12	1,17	-3,20	33	0,001	0,55
SPM	33	4,97	1,79	5,85	1,79	-3,29	32	0,001	0,57
MHRM	34	66,15	11,57	73,24	13,99	-2,78	33	0,005	0,48

Om na te gaan hoe vaak en welke vormen van narratieve toekomstverbeelding voorkomen (Vraagstelling₃), werden de brieven gecategoriseerd in twee hoofdcategorieën (A met en B zonder verbeelding van een toekomstige situatie) en zeven subtypes, waaronder een mengtype. Uit de analyse komt naar voren dat iets meer dan driekwart van de brieven met verbeelding van een toekomstige situatie bevat. Uitgesplitst naar subtypes bleken subtype 1 (retrospectieve evaluatie), subtype 3 (expressieve verbeelding van het toekomstige heden) en subtype 6 (heden-georiënteerde adviesbrieven) het meest voor te komen. Subtype 2 (prospectieve oriëntatie), subtype 5 (prospectieve intentionele oriëntatie) en het mengtype kwamen minder vaak voor. Subtype 4 (verbeelding en evaluatie van het verleden) werd niet gevonden.

De frequentieverdeling van de brieftypes (Tabel 2) lijkt in grote lijnen overeen te komen met de verdeling gevonden in eerder onderzoek in een niet-klinische steekproef (i.e. Sools et al. 2015), waarbij opvallend is dat type 4 niet voorkomt in de klinische groep. Beide frequentieverdelingen verschillen statistisch niet significant van elkaar (met/zonder verbeelding van een toekomstige situatie: $\chi^2(1) = 0,78$, $p = 0,38$; 7 brieftypes: $\chi^2(6) = 8,68$, $p = 0,19$).

Tabel 2

Frequentie van de types narratieve toekomstverbeelding, huidig onderzoek (kolom 1) en onderzoek Sools, Tromp en Mooren (2015) (kolom 2)

	(huidig)	Sools, Tromp en Mooren (2015)
Beschrijving	N = 45	N = 462
A. Met verbeelding van een toekomstige situatie	33 (73,3%)	365 (79,0%)
1. Retrospectieve Evaluatie	14 (31,1%)	160 (33,0%)
2. Prospectieve Oriëntatie	3 (6,7%)	52 (11,0%)
3. Expressieve Verbeelding van het Toekomstige Heden	14 (31,1%)	124 (26,0%)
7. Mengtype	2 (4,4%)	29 (6,0%)
B. Zonder verbeelding van een toekomstige situatie	12 (26,7%)	97 (21,0%)
4. Verbeelding en Evaluatie van het Verleden	0 (0,0%)	28 (6,0%)
5. Prospectieve Intentionele Oriëntatie	1 (2,2%)	12 (3,0%)
6. Heden-georiënteerde Adviesbrieven	11 (24,4%)	57 (12,0%)

In Tabel 3 worden enkele citaten, die indicatief zijn voor de zes subtypes weergegeven.

Tabel 3

Beschrijvingen en voorbeeld citaten voor de brieftypen

Type	Beschrijving	Voorbeeld citaat
1	Retrospectieve Evaluatie	Vanuit een duidelijke toekomstige situatie: 'Wat hebben wij afgelopen jaar veel meegemaakt'
2	Prospectieve Oriëntatie	'Ik ben bijna klaar met mijn opleiding en wil hierna werk krijgen wat ik leuk vind om te doen'
3	Expressieve Verbeelding van het Toekomstige Heden	'Een prettig huis, niet al te ver weg van de zee'
4	Verbeelding en Evaluatie van het Verleden	Niet gevonden
5	Prospectieve Intentionele Oriëntatie	'Ik hoop dat ik jullie warmte en genegenheid, stabiliteit en een goede basis mee kan geven'
6	Heden-georiënteerde adviesbrieven	'Wij bepalen niet welke kaarten we in onze hand hebben, wel hoe we deze spelen'

Om na te gaan of de twee brieftypen, namelijk brieven mét en brieven zonder verbeelding van een toekomstige situatie in verband staan met de verandering van participatie (Vraagstelling₄) en/of herstel (Vraagstelling₅) werd repeated measures ANOVA gebruikt (Tabel 4). Voor de participatieladder werd er een significant verschil tussen voor- en nameting gevonden, $F_{(1; 32)} = 6,34$, $p < 0,05$, $\eta^2_p = 0,165$. Dit hoofdeffect toont een verbetering van participatie aan, 95% $CI_{na-voor} = [0,11; 1,05]$. Het hoofdeffect brieftype is niet significant, $F_{(1; 32)} = 2,38$, $p = 0,133$, $\eta^2_p = 0,069$.

Verder werd er geen interactie-effect van brieftype met het verschil tussen voor- en nameting gevonden, $F_{(1; 32)} = 0,36$, $p = 0,56$, $\eta^2_p = 0,011$.

Op de SPM werd er een significant verschil tussen voor- en nameting gevonden, $F_{(1; 31)} = 6,62$, $p < 0,05$, $\eta^2_p = 0,176$. Dit hoofdeffect toont een verbetering van participatie aan, 95% $CI_{na-voor} = [0,16; 1,40]$. Hoofdeffect brieftype is niet significant, $F_{(1; 32)} = 0,08$, $p = 0,780$, $\eta^2_p = 0,003$. Verder werd er geen interactie-effect van brieftype met het verschil tussen voor- en nameting gevonden, $F_{(1; 31)} = 0,54$, $p = 0,47$, $\eta^2_p = 0,017$.

Voor de MHRM werd er geen statistisch significant verschil, maar wel een trend, tussen voor- en nameting gevonden, $F_{(1; 32)} = 3,46$, $p < 0,10$, $\eta^2_p = 0,098$. Deze trend wijst op een verbetering van participatie, 90% $CI_{na-voor} = [0,48; 10,16]$. Hoofdeffect brieftype is niet significant, $F_{(1; 32)} = 1,55$, $p = 0,222$, $\eta^2_p = 0,046$. Verder werd er geen interactie-effect van brieftype met het verschil tussen voor- en nameting gevonden, $F_{(1; 32)} = 1,73$, $p = 0,20$, $\eta^2_p = 0,051$.

Tabel 4

Repeated Measures van participatie (PL, SPM) en herstel (MHRM) met brieftype

	Voor		Na		Voor- en nameting			Brieftype			Interactie		
	Zonder toekomst	Met toekomst	Zonder toekomst	Met toekomst	F	P	η^2_p	F	P	η^2_p	F	p	η^2_p
PL	3,11 (0,93)	3,60 (1,35)	3,56 (0,88)	4,32 (1,22)	6,34	0,017	0,165	2,38	0,133	0,069	0,36	0,555	0,011
SPM	5,00 (1,73)	4,96 (1,85)	5,56 (2,01)	5,96 (1,73)	6,62	0,015	0,176	0,08	0,780	0,003	0,54	0,468	0,017
MHRM	65,22 (8,60)	66,48 (12,60)	66,78 (16,35)	75,56 (12,59)	3,46	0,072	0,098	1,55	0,222	0,046	1,73	0,197	0,051

Discussie

Het re-integratiebehandelprogramma dat tot doel heeft cliënten na een intensieve behandeling gericht op persoonlijkheidsproblematiek te helpen participeren in de maatschappij, toont positieve veranderingen op participatie en herstel. Eventuele invloed van het type narratieve toekomstverbeelding op de veranderingen in participatie en herstel kon niet aangetoond worden.

Voor wat betreft de participatie zitten cliënten met een persoonlijkheidsstoornis vóór het re-integratiebehandelprogramma op het niveau van 'georganiseerde activiteiten' en wat betreft herstel net iets boven de grens voor laag herstel (cf. Bullock 2009). Het ligt in de lijn van de eerdere bevindingen (Skodol et al. 2005; Zanarini et al. 2010); slechts de helft van cliënten met een persoonlijkheidsstoornis lukt het na een behandeling sociaal en beroepsmatig te functioneren.

Deelname aan het re-integratiebehandelprogramma gaat samen met een middelgrote verbetering van participatie. Deze middelgrote verbetering wordt zowel teruggevonden op de participatieladder als de SPM. Kortom, cliënten laten meetbare verbeteringen op sociaal maatschappelijke activiteiten zien. De gemiddelde cliënt gaat van 'deelname aan georganiseerde activiteiten' naar 'het verrichten van onbetaald werk'. Participatie na behandeling is dus te verbeteren door een hierop ingericht programma. Het is daarom interessant verder onderzoek naar sociaal maatschappelijke participatie op te zetten.

Deelname aan het re-integratiebehandelprogramma gaat ook samen met een middelgrote verbetering van ervaren herstel. Wilrycx (2014) vond eveneens dat een programma gericht op herstel, positieve resultaten laat zien. Ook bij andere doelgroepen die een rehabilitatieprogramma volgden (i.e. recovery workbook program) werden verbeteringen van herstel geconstateerd (Barbic et al. 2009). Van de geschreven brieven laat driekwart brieven met verbeelding van een toekomstige situatie zien, overeenkomstig eerder onderzoek in een niet klinische populatie van Sools et al. (2015). Mogelijk zou specifieker op het niveau van de zes beschreven paden/subtypes gekeken kunnen worden. Uit een exploratieve studie (Geurts 2016) kwam inderdaad naar voren dat er mogelijk wél effecten van subtypes te verwachten zijn, maar het aantal deelnemers in het huidige onderzoek was te beperkt om dit te toetsen. Het concreet formuleren van een beeld van de toekomst is door het schrijven van een missie en het maken van een stappenplan een belangrijk onderdeel van het re-integratiebehandelprogramma. Daarmee zou het interessant zijn om te zien of de subtypen toekomstverbeelding in de tijd veranderen. De samenhang tussen het schrijven van een brief met verbeelding van een toekomstige situatie met een verbetering van participatie en herstel kon met dit onderzoek niet aangetoond worden, maar ook niet uitgesloten worden. Eventueel is het verbeelden van een toekomstige situatie zelf op zich niet gerelateerd aan geestelijke gezondheid, participatie en herstel. Het kan zijn dat de aard van de toekomstverbeelding wél van belang is. Effecten van narratieve toekomstverbeelding werden verwacht vanuit verwantschap met *social goalsetting* (Coudin en Lima 2011) ofwel het formuleren van stappen naar die toekomst. Niet alle vormen van narratieve toekomstverbeelding bevatten concrete stappen naar de toekomst. Narratieve toekomstverbeelding werd soms ook door fantasie ingevuld, hetgeen het ondernemen van concrete stappen zou kunnen verminderen. Beperkingen in het onderzoek zijn de praktijkgerichte aard ervan, waardoor een controlegroep ontbreekt. Ook de participatieladder was onvoldoende methodologisch onderzocht (Van Lijjelaar en Wolf 2012; Tensen 2011). Dit onderzoek levert een bijdrage aan een inhoudelijk en wetenschappelijk onderbouwd behandel aanbod gericht op participatie, herstel en toekomstverbeelding. Er lijken aanwijzingen te zijn dat een aanvullend behandeltraject gericht op participatie en herstel, cliënten met persoonlijkheidsproblematiek na een intensieve behandeling helpt om beter maatschappelijk te participeren en te herstellen. Hoewel verbeelding van een toekomstige situatie niet gerelateerd bleek aan verbeteringen in participatie en herstel, kan het formuleren van een concrete toekomst die stapsgewijs dichterbij komt mogelijk wel een rol spelen. De rol van de missie die deelnemers aan het programma formuleren zou nader onderzocht kunnen worden, evenals de subtypen van toekomstverbeelding.

Dit behandelaanbod vormt een belangrijke toevoeging aan de gespecialiseerde GGZ door naast behandeling van stoornissen ook het deelnemen aan de maatschappij te bevorderen.

Literatuur

- Allemand, M., Hill, P. L., Ghaemmaghami, P., & Martin, M. (2012). Forgivingness and subjective well-being in adulthood: The moderating role of future time perspective. *Journal of Research in Personality*, 46(1), 32-39.
- Andresen, R., Oades, L., & Caputi, P. (2003). The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model. *Australian en New Zealand Journal of Psychiatry*, 37(5), 586-94.
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.
- Barbic, S., Krupa, T., & Armstrong, I. (2009). A randomized controlled trial of the effectiveness of a modified recovery workbook program: preliminary findings. *Psychiatric Services*, 60(4), 491-497.
- Bohlmeijer, E., & Hulsbergen, M. (2014a). *Voluit leven*. Amsterdam: Boom.
- Bohlmeijer, E., & Hulsbergen, M. (2014b). *Voluit leven. Hulpmiddel*. Amsterdam: Boom.
- Bullock, W. (2009). The Mental Health Recovery Measure (MHRM): Updated Normative Data and Psychometric Properties. Verkregen op 6, mei, 2017 van http://psychology.utoledo.edu/images/MHRM_-_Bullock_-_Updated_Normative_and_Psychometric_Data_12-09.pdf.
- Coudin, G., & Lima, M.L., (2011). Being well as Time Goes By: Future Time Perspective and Well-Being. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 11(2), 219-232.
- Drake, R.E., Becker, D.R., Bond, G.R., & Mueser, K.T. (2002). A process analyses of integrated en non-integrated approaches tot supported employment. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 18, 51-58.
- Emmons, R.A. (2009). Greatest of the virtues? Gratitude and the grateful personality. In D. Narvaezen D. Lapsley (Eds.), *Personality, identity, and character: Explorations in moral psychology*, 256-270. New York: Chambridge University Press.
- Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A., & Lang, A.-G. (2009). Statistical power analyses using G*Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behavior Research Methods*, 41(4), 1149-1160.
- GGZ Nederland (2009). Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap. Visie op de (langdurende) zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen. *Beleidsdocument*. Amersfoort: GGZ Nederland.
- GGZ Nederland (2011). Op weg naar herstelondersteunende zorg. Overzicht van activiteiten bij ggz instellingen anno 2010. Amersfoort: GGZ Nederland.
- Geurts, N. (2016). *De relatie tussen persoonlijk herstel en narratieve toekomstverbeelding bij mensen met een persoonlijkheidsstoornis*. Master Thesis, Enschede, Universiteit Twente.
- Gent, M. van, Horssen, C. van, Mallee, L. & Slotboom, S. (2008). *De*

participatieladder: Meetlat voor het participatiebudget. Amsterdam: Regioplan Beleidsonderzoek.

- Hicks, J. A., Trent, J., Davis, W. E., & King, L. A. (2012). Positive affect, meaning in life, and future time perspective: an application of socio-emotional selectivity theory. *Psychology and aging*, 27(1), 181.
- Hoof, F. van, Erp, N. van, Bouwmans, J., Muusse, C., & Rijkaart, A.M. (2014). Trendrapportage GGZ: Persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen. *Ontwikkelingen in praktijk en beleid*. Utrecht: Trimbosinstituut.
- Hutsebaut, J., Bunningen, N. van, & Kaasenbrood, A. (2012). *Naar een kennisagenda voor het veld van persoonlijkheidsstoornissen*. Utrecht: MGv.
- Luijcklaar, M. van, & Wolf, J. (2012). *Participatie, empowerment en herstel; een inventarisatie van meetinstrumenten*. Retrieved from <http://www.g4-user.nl/>.
- Maccallum, F., & Bryant, R.A. (2011). Imagining the future in complicated grief. *Depression and Anxiety*, 28, 658-665.
- Mediant GGZ, (2004). *Behandelbeleid de Bremmele*. Enschede.
- Michon, H., & van Weeghel, J. (2010). Rehabilitatieonderzoek in Nederland: overzicht van onderzoek en synthese van recente bevindingen in 2000-2008. *Tijdschrift Psychiatrie*, 52, 683-689.
- Moradi, M., Brouwers, E., Bogaard, J. van den & Nieuwenhuizen, C. Van (2007). *Authorized translation in Dutch of the Mental Health Recovery Measure (MHRM)*. Tilburg: Universiteit van Tilburg.
- Multidisciplinaire Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen (2008). Richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van volwassen patiënten met een persoonlijkheidsstoornis. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Nieuwenhuizen, Ch. van, Wilrycx, G.K.M.L., Moradi, M., & Bouwers, E.P.M (2014). Psychometric evaluation of the Dutch version of the Mental Health Recovery Measure (MHRM). *International Journal of Social Psychiatry*, 60, 162-168.
- Qualtrics (versie 53099). Computerprogramma. Provo, Utah, USA: Qualtrics.
- Regenmortel, T. van (2010). *Empowerment en participatie van kwetsbare burgers. Ervaringskennis als kracht*. Amsterdam: Uitgeverij SWP Centre for Social Research.
- Paris, J., (2010). Estimating the Prevalence of Personality Disorders in the Community. *Journal of Personality Disorders*, 24(4), 405-411.
- Samuels, J. (2011). Personality disorders: Epidemiology and public health issues. *International Review of Psychiatry*, 23(3), 223-233.
- Skodol, A. E., Gunderson, J. G., McGlashan, T. H., Dyck, I. R., Stout, R. L., Bender, D. S., Grilo, C.M., Shea, M.T., Zanarini, M.C., Morey, L.C., Sanislow, C. A., & Oldham, J.M., (2002). Functional impairment in patients with schizotypal, borderline, avoidant, or obsessive-compulsive personality disorder. *American Journal of Psychiatry*, 159(2), 276-283.
- Skodol, A. E., Pagano, M. E, Bender, D. S., et al (2005). Stability of functional impairment in patients with schizotypal, borderline, avoidant, or obsessive-compulsive personality disorder over two years. *Psychological Medicine*, 35, 443-451.
- Sools, A. & Mooren, J.H.M. (2012). Towards Narrative Futuring in Psychology: Becoming resilient by imagining the future. *Graduate Journal of Social Science*, 9, 203-226.

- Sools, A., Mooren, J.H., & Tromp, T. (2013). Positieve gezondheid versterken via narratieve toekomstverbeelding. On E. Bohlmeijer, L. Bolier, G. Westerhof & J.A. Walburg (Eds.). *Handboek positieve psychologie*, 91-104. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Sools, A., Mooren, J.H., & Tromp, T. (2015). Mapping letters from the future. Exploring narrative processes of imagining the future. *Journal of Health Psychology*, 20(3), 350-364.
- Spaniol, L., Wewiorski, N.J., Gagne, C., & Anthony, W.A. (2002). The process of recovery from schizophrenia. *International Review of Psychiatry*, 14, 327-336.
- Swildens, W., Busschbach, J. van, Michon, H., Kroon, H., Koeter, Wiersma, D. & Os, J. van (2010). Effectively Working on Rehabilitation Goals: An RCT of the Boston Psychiatric Rehabilitation approach. *Psychiatric Services*.
- Tensen, I. (2011). *Is meten ook weten? Over de betrouwbaarheid van de participatieladder*. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.
- Torgersen, S. (2005). Epidemiology. In Vandereycken, W., Hoogduin, C. A. L., & Emmelkamp, P. M. G. (2008). *Handboek psychopathologie. Deel 1 Basisbegrippen*. Vierde, herziende druk. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Verheul, R., & van den Brink, W. (1999). Persoonlijkheidsstoornissen. In: Jong, A., Brink, W., Ormel, J., en Wiersma, D. (1999). *Handboek psychiatrische epidemiologie*, pp 347-378. Maarssen: Elsevier/ De Tijdstroom.
- Verheul, R. (2009). Veranderbaarheid van persoonlijkheidsstoornissen. *Handboek persoonlijkheidspathologie*, pp 237-249. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Visser, B.A., & Pozzebon, J.A. (2012). Who are you and what do you want? Life aspirations, personality and well-being. *Personality and Individual Differences*, 54, pp 266-271.
- Van Weeghel, J., Bruinvels, D. J., Huson, A., Kamstra, D., Lansen, M., Michon, H., den Ouden, M., van der Plas, N., Vuik, J., van Woerkom, Y., van Erp, N., Hermens, M., Rebergen, D., van Wezep, M. & van Duin, D. (2013). *Multidisciplinaire richtlijn werk en ernstige psychische aandoeningen*. Utrecht: Uitgeverij de Tijdstroom.
- Wilrycx, K.M.L. (2014). *Evaluation of a recovery-oriented care training program for mental health care professionals*. Ridderkerk: Ridderprint.
- World Health Organization (2012). *Promoting Mental health: Concepts, emerging evidence and practice* (Summary report). Geneva: Author
- Young, S.L., & Bullock, W.A. (2003). The Mental Health Recovery Measure. In T. Campbell-Orde, J. Chamberlin, J. Carpenter, H.S. Leff (Eds.), *Measuring the promise: A compedium of recovery measures*, 2. Cambridge, MA: The Evaluation Centre @HSRI.
- Young, S.L., & Ensing, D.S. (1999). Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22(3), pp 219-213.
- Zanarini M. C., Frankenburg, F. R., Reich, D.B. et al (2010). The 10-year course of psychosocial functioning among patients with borderline personality disorder and axis II comparison subjects. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 122: pp103-109.

Het geweten, een integratieve theorie getoetst¹

Marion Verkade

Samenvatting

In dit artikel wordt een replicatie beschreven van onderzoek naar gewetensfuncties op basis van de door Schalkwijk (2011b; 2016a) ontwikkelde integratieve theorie van het geweten. Het geweten wordt daarin geoperationaliseerd als een psychische functie, bestaand uit elkaar beïnvloedende en samenhangende aspecten: empathisch vermogen, geneigdheid tot het ervaren van zelfbewuste emoties als schuld en schaamte, en moreel redeneren. Een psychische functie die de emotionele balans en sociale positie bevordert, die niet statisch is, maar die in de loop der tijd, onder bepaalde omstandigheden, of op deelfacetten, kan haperen. Schalkwijk en anderen (2016a) toetsten deze theorie in een onderzoek bij delinquente en niet-delinquente adolescenten. Het hier beschreven onderzoek herhaalt deze toetsing bij volwassenen. Daartoe werden 48 delinquenten en 50 niet-delinquenten vergeleken op de (deel) aspecten van het geweten. Delinquente volwassenen blijken minder geneigd tot affectieve empathie, identificatie met een ander, het ervaren van persoonlijke stress/mee-lijden met een ander en het ervaren van schaamte. Tevens hebben zij een minder ontwikkeld niveau van moreel redeneren dan niet-delinquenten. In het omgaan met zelfbewuste emoties laten zij minder internaliserende coping zien. Ook lijkt er evidentie te zijn voor het ontwikkelingsgerichte aspect van Schalkwijks theorie: het geweten ontwikkelt zich in de loop der tijd naar een volwassen niveau van functioneren, waarbij schuld dominant is over schaamte, en internaliserende coping dominant is over externaliserende coping.

Conscience as a regulatory function: An integrative theory put to the test

Abstract

In this study an integrative theory of the conscience (Schalkwijk 2011b; 2016a) is examined. Conscience is operationalised as a regulatory function, developed from an interplay of the capacity for empathy, self-conscious emotions such as guilt and shame, and moral reasoning. A psychic function for evaluation of one's own behaviour and identity, to ensure psychic balance and maintain social affiliation. Day-to-day functioning of this ongoing self-evaluation fluctuates with changing circumstances and over time. Schalkwijk and colleagues (2016a) put this theory to test in a survey with delinquent and non-delinquent adolescents, by comparing them on all combined constituents of the conscience. The study presented in this article aims to replicate their findings in an adult forensic psychiatric sample. To this

1 Eerder gepubliceerd in het Tijdschrift voor Psychotherapie, 2018, 44(2), 81-98

end, 48 delinquent and 50 non-delinquent psychiatric patients were compared using the same measures of conscience. Delinquents appear to show less affective empathy but not less cognitive empathy, they show less identification with others, less personal distress in seeing others suffering, less shame and shame-proneness, and lower levels of moral reasoning than non-delinquents. In coping with self-conscious emotions, delinquents use the same amount of externalising but less internalising coping strategies. Findings also suggest that the conscience matures over time, to the point where guilt is dominant over shame and internalised coping with self-conscious emotions dominates externalised coping.

Introductie

Over delinquenten wordt vaak gezegd dat ze over 'lacunaire gewetensfuncties' beschikken of gewetenloos zijn. De theoretische onderbouwing van dergelijke uitspraken schiet echter tekort, onder andere omdat een eenduidige definitie van het geweten ontbreekt (Le Sage, 2006). Tot voor kort heersende theorieën stemden weinig overeen, richtten zich op slechts een enkel aspect, en konden mogelijk mede daardoor in onderzoek slechts op wisselende evidentie rekenen (Stapert, 2010). Het geweten in relatie tot delinquentie definiërend, verwijzen sommige auteurs naar het niveau van cognitieve morele ontwikkeling (Gibbs, 2010), anderen naar het niveau van emotioneel-morele ontwikkeling (Eisenberg & Fabes, 1998), het vermogen tot empathie (Hoffman, 2000; Jolliffe & Farrington, 2004), of het superego (Carveth, 2013).

Le Sage (2006) doet op basis van haar onderzoek een aanzet tot definiëring van het geweten en onderscheidt twee aspecten: een cognitief-ethisch aspect (het vermogen goed en kwaad van elkaar te onderscheiden) en een affectief aspect (het vermogen tot empathie en de geneigdheid zelfbewuste emoties als schuld en schaamte te ervaren). Dit affectieve aspect omvat volgens Le Sage de intentie zich aan de geïnternaliseerde (cognitieve) normen te houden. Een belangrijk aspect, omdat in de forensisch-klinische praktijk regelmatig blijkt dat een dader ondanks een aanwezig besef van sociale normen toch tot grensoverschrijdend gedrag komt. In reactie op Le Sage en Stapert formuleerde Schalkwijk (2006, 2009, 2015) een theorie over het geweten, waarin voornoemde aspecten worden samengenomen, waardoor theoretisch gefundeerde diagnostiek en indicatiestelling mogelijk wordt. Het geweten is volgens Schalkwijk (2011a) een psychische functie, waarin verschillende psychische aspecten interacteren om het evenwicht van de zelfwaardering en/of de identiteit te bewaken. Het geweten evalueert concreet gedrag, maar ook innerlijk gedrag als gevoelens, gedachten en fantasieën. Zolang de zelfwaardering in balans is en de identiteit niet bedreigd wordt, staat het geweten in een sluimerstand. Bij een dreigende verstoring daarvan wordt zij echter actief en reguleert zij de versturende factoren om het evenwicht te herstellen. Deze psychische functie ontstaat en verfijnt in de loop van de kinderontwikkeling met aanvankelijk het accent op het vermogen empathisch te zijn, daarna de geneigdheid zelfbewuste emoties als schaamte, schuld of trots te ervaren en te reguleren, en ten slotte het vermogen moreel te redeneren (Schalkwijk, 2015).

Het vermogen tot empathie draagt bij aan het functioneren van het geweten doordat via empathie emoties van de ander worden meegevoeld en tot zelfbewuste emoties

en morele cognities leiden (Schalkwijk, 2011a). Empathie faciliteert de sociale interacties en sociale verbondenheid en is gerelateerd aan prosociaal en altruïstisch gedrag (McMahon, Wernsman, & Parnes, 2006). Empathie vereist niet alleen het vermogen zich in te leven in de ander, maar ook het vermogen onderscheid te kunnen maken tussen zichzelf en de ander (Rogers, 1957; Eisenberg & Eggum, 2009; Ickes, 2009) en het vermogen de eigen emoties te reguleren, daarmee voorkomend dat degene die empathisch is zelf overspoeld wordt of met de ander vervloeit (Nichols, Svetlova & Brownell, 2009). Decety en Cowell (2014) onderscheiden drie van elkaar afhankelijke elementen, elk met een eigen herkenbaar neurologisch netwerk. De eerste wordt door hen aangeduid als '*sharing feelings*', te vergelijken met 'affectieve empathie' (Mehabrian & Epstein, 1972) en gevoelsbesmetting (Binder, 1999). Het tweede element is '*empathic concern*', ofwel het motivationele deel van empathie: de behoefte of gevoelde drang om in reactie op de ervaren gevoelens voor de ander te zorgen of het goede voor de ander te zoeken. Het derde element is ten slotte de 'perspectiefname', ofwel *Theory Of Mind* (ToM), eerder voorgesteld als 'cognitieve empathie' (Hogan, 1969). Neurologisch onderzoek laat zien dat bij de affectieve en cognitieve componenten van empathie duidelijk te onderscheiden processen in het brein betrokken zijn (Nummenmaa e.a., 2008; Shamay-Tsoory, Aharon-Peretz & Perry, 2009). Een gebrek aan empathie is verbonden met delinquentie (Jolliffe & Farrington, 2004; Van Langen e.a., 2014) en agressief gedrag (Jolliffe & Farrington, 2004; 2006).

Zelfbewuste emoties zijn zelfevaluatieve emoties als schuld, schaamte en trots. Schaamte of schuld ontstaat als gedrag, gedachten of fantasieën afwijken van verinnerlijkte normen omtrent wat (on)wenselijk, (on)gebruikelijk, goed of slecht is, en geven het signaal dat herstelgericht gedrag nodig is. Deze normen zijn verbonden met de objectrelaties: de verinnerlijking van de beleefde kwaliteit van de relatie met belangrijke anderen. De belangrijke ander is normgevend, doordat het kind leert dat de gevoelde kwaliteit van de relatie met deze ander afhankelijk is van het eigen gedrag. Het kind merkt dat het eigen gedrag betekenis heeft voor (het welzijn van) deze belangrijke ander. Het leert in zijn gedrag rekening te houden met deze ander en later met anderen in het algemeen. Schuldgevoel reguleert het zelfgevoel, het gedrag en de sociale verhoudingen (Baumeister, Stillwell & Heatherton, 1994; Cohen e.a., 2011; Tangney Stuewig & Masbek, 2007). De mate waarin mensen geneigd zijn schuld te ervaren en de intensiteit daarvan verschillen sterk, zowel tussen mensen onderling als in de loop der tijd of per omstandigheid. Een hoge schuldgeneigdheid wordt geassocieerd met prosociaal en moreel gedrag (Cohen e.a., 2011; Ent & Baumeister, 2015) en heeft een remmende werking op grensoverschrijdend gedrag (Tangney e.a., 2011). Schaamte, een emotie die de 'schamer' overvalt en terugslaat op de identiteit, ontstaat uit de confrontatie met degene die wij juist niet willen zijn (Schalkwijk, 2006; Lindsay-Hartz, 1984; Lewis, 1971). Milde, voorbijgaande schaamte kan in positieve zin regulerend werken (Deonna, Rodogno & Teroni, 2011), maar een sterke chronische geneigdheid schaamte te ervaren is maladaptief (Tagney & Dearing, 2002).

De relatie tussen schaamte en criminaliteit is minder eenduidig dan die tussen criminaliteit en empathie en tussen criminaliteit en schuld. Schaamte leidt soms tot (een toename van) agressief en grensoverschrijdend gedrag (Stuewig e.a., 2010; Tangney Stuewig & Masbek, 2007). Hoe deze schaamte tot uiting komt, wordt bepaald door de mate waarin de persoon geneigd is tot internaliserende of

externaliserende coping (Elison, Lennon & Pulos, 2006; Nathanson, 1992). Bij internaliserende coping wordt de agressie die schaamte opwekt tegen zichzelf gekeerd of worden potentieel schaamtevolle situaties vermeden, terwijl externaliserende coping zichtbaar is als de schaamtevolle situatie wordt geloofend of als de agressie die schaamte opwekt tegen een ander wordt gekeerd (Schalkwijk e.a., 2016a). Ook bij zeer sterk internaliserende afweer van schaamtegevoelens wordt het vermogen tot empathie beperkt, doordat dit leidt tot een oriëntatie die zuiver gericht is op het zelf en voor oriëntatie op de ander geen ruimte laat (Schalkwijk, 2009).

Moreel redeneren is het evalueren van het eigen gedrag, de eigen gevoelens, gedachten, fantasieën en gedragsintenties, in relatie tot het zelf. Dit evalueren gebeurt aan de hand van geïnternaliseerde normen en de emoties ten opzichte daarvan, die een uiting zijn van individuele betekenisgeving en verbonden zijn met zelfwaardering en identiteit. In wederkerige interactie met anderen ervaart een kind wat hij bij hen teweegbrengt en leert hij balanceren tussen egocentrisme en moraliteit (Kohlberg, 1981). De morele ontwikkeling wordt in de loop van de ontwikkeling steeds meer gedifferentieerd, doordat de cognitieve mogelijkheden tot symboliseren en abstraheren vanaf het 7e jaar exponentieel toenemen (Hoffman, 2000). Jeugddelinquenten hebben volgens de meta-analyse van Stams en anderen (2006) een lager niveau van moreel redeneren, waarbij jeugdigen met psychopathische trekken het laagst scoren. Dezelfde meta-analyse laat echter ook zien dat het niveau van moreel redeneren minder invloed lijkt te hebben op delinquent gedrag dan lange tijd werd gedacht. Mogelijk verschillen delinquenten en niet-delinquenten in het belang dat ze toekennen aan de waarde van het redeneren (Beerthuisen, 2012).

Schalkwijk en anderen (2016a) toetsten de integratieve theorie van het geweten in een vergelijkend onderzoek bij delinquente en niet-delinquente adolescenten. Het hier beschreven onderzoek repliceert deze toetsing, deze keer bij volwassenen.

Onderzoeksvraag

In dit onderzoek wordt een factorieel ontwerp gebruikt, waarbij de verschillende aspecten van het geweten gezamenlijk worden gemeten: empathie (cognitieve empathie en affectieve empathie), zelfbewuste emoties (schuld en schaamte), de wijze van omgaan met deze emoties (coping) en het niveau van moreel redeneren.

De eerste hypothese is dat delinquente volwassenen minder empathie laten zien, minder schuld- en schaamtegeneigd zijn en een lager niveau van moreel redeneren hebben dan de controlegroep.

De tweede hypothese is dat delinquente volwassenen in reactie op zelfbewuste emoties meer externaliserende coping en minder internaliserende coping zullen laten zien dan de controlegroep.

De andere twee hypothesen betreffen binnengroepsvergelijkingen, ervan uitgaande dat een volwassen geweten wordt gekenmerkt door een relatieve dominantie van schuld- over schaamtegeneigdheid en door een dominantie van internaliserende over externaliserende coping.

De derde hypothese is dat de controlegroep een dominantie van schuld- over schaamtegeneigdheid zal laten zien, maar de onderzoeksgroep niet.

De vierde en laatste hypothese is dat de controlegroep relatief meer internaliserende coping zal laten zien, terwijl delinquenten zich vooral op externaliserende coping zullen verlaten.

Methodes

Populatie

De onderzoekspopulatie bestond uit 48 volwassen patiënten van de forensische psychiatrie van GGZ Drenthe in klinische, deeltijd-, of ambulante behandeling. De hoofddiagnose was veelal persoonlijkheidsproblematiek, soms met comorbide verslaving, trauma en een enkele keer een ontwikkelingsstoornis. De delicten van deze patiënten varieerden van vermogensdelicten, diefstal met geweld of afpersing en mishandeling, tot (bedreigingen met) levensdelicten en zedendelicten. Ongeveer een derde van de onderzoeksgroep is veroordeeld voor een veelheid aan delicten uit diverse categorieën. De controlegroep bestond uit 50 eveneens volwassen patiënten van GGZ Drenthe, die veelal met persoonlijkheidsproblematiek en een enkele keer met een ontwikkelingsstoornis te kampen hadden, doch zonder daarbij delicten te plegen. Waar de onderzoeksgroep van Schalkwijk (2016a) bestond uit adolescenten die ervan verdacht werden een misdrijf te hebben gepleegd en die in dat kader Pro Justitia onderzocht werden, is voor het huidige onderzoek gekozen alleen volwassen patiënten die daadwerkelijk veroordeeld zijn voor het plegen van een of meerdere delicten te includeren.

De totale populatie bestond uit 98 respondenten, in de leeftijd van 18-70 jaar. De spreiding van leeftijd over beide groepen is gelijk, maar de verdeling over geslacht is scheef (de onderzoeksgroep bestaat voor 93,8% uit mannen, terwijl de controlegroep voor 64% uit vrouwen bestaat). Zie voor verdere demografische gegevens en de spreiding daarvan tabel 1.

Tabel 1

Demografische gegevens: frequenties

N=98		Delinquenten (n = 48)	Niet-delinquenten (n = 50)
Leeftijd (M; SD)		35,9; 11,5	35,8; 11,5
Geslacht (percentage)	Man	93,8 %	36,0 %
	Vrouw	6,3 %	64,0 %
Geboorteland (percentage)	Nederland	89,6 %	98,0 %
	Antillen	4,2 %	-
	Suriname	4,2 %	-
	Afrikaans land	2,1 %	-
	Latijns Amerika	-	2,0 %

De Medisch Ethische Commissie heeft de onderzoeksopzet goedgekeurd.

Procedure

Respondenten zijn allen binnen drie maanden na aanmelding via de regiebehandelaar door middel van een patiëntenfolder geïnformeerd over het onderzoek en verzocht daaraan op basis van *informed consent* deel te nemen. Zij vulden eenmalig een set vragenlijsten in, hetgeen ongeveer een half uur in beslag nam.

Vragenlijsten

De gebruikte vragenlijsten zijn zoveel mogelijk dezelfde als in het gerepliceerde onderzoek, met uitzondering van de door Schalkwijk gebruikte Morele Oriëntatie Lijst (mol, Stam e.a., 2006; Hendriks e.a., 2006). Deze is niet geschikt voor volwassenen en daarom vervangen door de Hoe Ik Denk-vragenlijst (hid: Brugman e.a., 2006, 2011).

De Interpersoonlijke Reactiviteits Index (IRI)

De IRI (Davis, 1983) meet verschillende aspecten van empathie. Davis definieert empathie als de reacties van een individu op de geobserveerde ervaring van een ander. Door middel van een vijfpunts-Likert-schaal worden vier subschalen gescoord, die elk uit zeven items bestaan, de totaalscore loopt van 0-28. De schaal '*Perspective taking*' (Pt) verwijst naar spontane pogingen cognitief het perspectief van een ander aan te nemen. De '*Fantasy scale*' (Fs) meet de neiging om zich in de gevoelens en handelingen van personen in films, romans, toneelstukken en andere fictieve situaties te verplaatsen. '*Empathic concern*' (Ec) verwijst naar gevoelens van warmte, compassie en zorg voor anderen. '*Personal distress*' (Pd) meet zelfgerichte gevoelens van angst en onbehagen, veroorzaakt door het aanschouwen van andermans negatieve ervaring. De interne en test-hertestbetrouwbaarheid van de IRI zijn redelijk (respectievelijk 0,71-0,77 en 0,62-0,71, Davis, 1983). De vertaalde IRI kent dezelfde stabiele vierfactorenstructuur, is valide en betrouwbaar (De Corte e.a., 2007). Voor het vergelijken van het algemene vermogen tot empathie wordt, net als door Schalkwijk, de somscore van (Ec), (Fs) en (Pt) gebruikt (Pulos, Elison & Lennon, 2004). Daarnaast wordt het algemeen vermogen tot empathie verdeeld in cognitieve en affectieve empathie en worden de groepen daarop vergeleken. '*Perspective taking*' wordt daarbij verondersteld de cognitieve empathie weer te geven (Jolliffe & Farrington, 2004; De Corte e.a., 2007). Affectieve empathie wordt op twee manieren gemeten: door middel van '*Empathic concern*' (Jolliffe & Farrington, 2004) en door middel van de somscore van '*Personal distress*' en '*Empathic concern*' (De Corte e.a., 2007; Schalkwijk e.a., 2016a; Hoffman, 2000).

De Test Of Self Conscious Affects (TOSCA)

De Tosca (Tagney, Wagner & Gramzow, 1989; Tagney & Dearing, 2002; Nederlandse vertaling voor volwassenen: Fontaine e.a., 2001; Luyten, Fontaine & Corveleyn, 2002) is een uitgebreid onderzochte en gevalideerde vragenlijst, die veelvuldig wordt gebruikt in wetenschappelijk onderzoek naar schaamte en schuld. De Tosca meet tijdelijke schaamte en de geneigdheid tot het ervaren van toestandsschuld, gedefinieerd als 'de neiging om schuld te ervaren in verschillende situaties'. De

gemeten schuld is vaak specifiek en gaat samen met een intentie tot reparatiegedrag, terwijl de gemeten schaamte veeleer samengaat met een algemener oordeel over het zelf en een verminderd zelfvertrouwen. De test bestaat uit vijftien scenario's van een positieve of negatieve gebeurtenis, waarop vervolgens gedachten worden geformuleerd over schuld, schaamte, externalisatie en onthechting. Respondenten geven op een vijfpunts-Likert-schaal een indicatie van de mate waarin zij tot het ervaren van schuld of schaamte geneigd zijn. Ook zijn er twee subschalen over coping: 'externalisatie van schuld' en 'onthechting van de situatie'. Interne consistenties van de subschalen van de Nederlandse vertaling zijn vergelijkbaar met die van de oorspronkelijke toets (Cronbach's alpha Nederlandse/oorspronkelijke: 0,76/0,76, 0,66/0,60, 0,60/0,57, 0,62/0,59). De betrouwbaarheid van de subschalen 'schaamte' en 'schuld' zijn respectievelijk 0,82 en 0,83, voor externalisatie 0,78, en voor onthechting 0,60 (Schalkwijk e.a., 2016a).

De Compass of Shame Scale (CoSS)

De CoSS (CoSS: Elison, Lennon & Pulos, 2006, Nederlandse vertaling: Schalkwijk e.a., 2016b) is een relatief nieuw instrument dat de wijze van omgaan met gevoelens van schaamte onderzoekt. De CoSS is ontwikkeld op basis van de schaamtetheorie van Donald Nathanson (1992) en heeft als uitgangspunt dat een gezonde adaptieve verwerking van schaamte-ervaringen vraagt dat iemand het schaamtegevoel als van zichzelf (h)erkent, dat hij in zijn innerlijk op zoek gaat naar de bron van de schaamte en op grond van die kennis het schaamtegevoel evalueert. De verschillende manieren waarop men met schaamte kan omgaan worden 'scripts' genoemd en kunnen zowel adaptief als maladaptief zijn. Ieder script kent een ander samenspel van motivaties, gevoelens, cognities en gedragingen. Het is mogelijk dat schaamte wordt verminderd, genegeerd of vergroot, zonder dat op zoek wordt gegaan naar de bron van de schaamte en dat deze geëvalueerd wordt, wat als de gezonde wijze van omgaan met schaamte beschouwd wordt. De scripts zijn weergegeven in de subschalen 'aanvallen van het zelf', 'vermijden' (zich verstoppen of terugtrekken uit de situatie), 'ontkennen' (emotionele afstand nemen of de situatie bagatelliseren), 'aanvallen van de ander', en 'adaptie'. Bij 'adaptie' wordt de schaamte erkend en geëvalueerd en is reparatiegedrag de actietendens. Het script dat gekozen wordt, is mede afhankelijk van specifieke situationele factoren. Een situatie kan meerdere scripts activeren, die tegelijk of opeenvolgend ingezet kunnen worden. De CoSS bestaat daarom uit een aantal potentieel schaamte-inducerende situaties of variaties op schaamtegeassocieerde emoties, gevolgd door een aantal mogelijke reactiewijzen, waarbij de respondent verzocht wordt van iedere reactiewijze op een vijfpuntsschaal aan te geven of hij nooit, bijna nooit, soms, vaak, of altijd op deze wijze reageert. De constructvaliditeit is redelijk, de interne consistentie en betrouwbaarheid zijn goed (Elison, Lennon & Pulos, 2006; Schalkwijk e.a., 2016b). De interne consistenties (Cronbach's alpha) zijn 0,86 (aanvallen zelf), 0,75 (vermijden), 0,75 (ontkennen), 0,76 (aanvallen ander) en 0,77 (adaptie). (Schalkwijk e.a., 2016b), en in eerder onderzoek 0,91, 0,75, 0,75, 0,85 (Elison, Lennon & Pulos, 2006).

Hoe ik Denk-vragenlijst (HID)

De hid meet het niveau van moreel redeneren, op basis van denkfouten of cognitieve vertekeningen. Uitgangspunt van de hid is dat bij morele ontwikkeling de zelfcentrering geleidelijk afneemt, doordat het kind het vermogen tot

perspectiefname ontwikkelt en er zo ruimte ontstaat voor het grotere geheel en belangenafweging. Dit proces wordt ook wel decentralisatie genoemd (Gibbs, 2010). Wanneer decentralisatie niet plaatsvindt, is er sprake van een verharde zelfcentrering, die een drijfveer vormt voor antisociaal gedrag. Dit wordt een primaire cognitieve vertekening genoemd, die wordt gemeten door de subschaal 'zelfcentrering'. Wanneer het gedrag niet wordt gedragen door deviante waarden, zoals bij deze primaire vertekening, beschermen secundaire vertekeningen de persoon tegen gevoelens van schuld of schaamte voorafgaand, tijdens en/of na het plegen van antisociaal gedrag, door deze gevoelens als het ware te neutraliseren en het eigen gedrag te rechtvaardigen (Barriga e.a., 2001; Brugman e.a., 2011). Deze secundaire vertekeningen, of zelfbeschermende denkfouten, komen tot uiting in de subschalen 'anderen de schuld geven' (de schuld wordt afgeschoven op externe oorzaken), 'goedpraten' en 'uitgaan van het ergste' (waarbij vijandige intenties aan anderen worden toegekend en het eigen gedrag als onvermijdelijk of onveranderbaar wordt gezien). De hid bestaat uit 54 items, die op een Likert-schaal van 1-6 worden beantwoord. Daarnaast zijn er 8 items gericht op het opsporen van onaannemelijke antwoorden en geven 7 items een positieve opvulling van de lijst, met als doel dat respondenten gestimuleerd worden de volledige range van antwoorden te gebruiken. Deze 'opvullers' bieden tegelijk tegenwicht aan de negatieve lading van het grote aantal items voor cognitieve vertekeningen. De interne consistentie en validiteit zijn redelijk (Nas, Brugman & Koops, 2008).

Statistische analyses

Als eerste zijn ontbrekende waarden (minder dan 1%) geschat met behulp van groepsgemiddelden. Vervolgens werden onafhankelijke t-toetsen gedaan om de verschillen tussen delinquenten versus niet-delinquenten te onderzoeken aangaande empathie, de geneigdheid tot het ervaren van zelfbewuste emoties, copingstijlen voor schaamte en het niveau van moreel redeneren. Etniciteit en geslacht zijn in eerder onderzoek betekenisvolle interactiefactoren gebleken (De Corte e.a., 2007; Schalkwijk e.a., 2016a). Het aantal respondenten van een andere etniciteit in beide groepen was echter te klein om de mogelijke invloed daarvan te onderzoeken. Wel is door middel van univariate anova's onderzocht of de gevonden verschillen significant bleven na controle voor geslacht. De derde en vierde hypothese, ofwel de verhouding tussen schuld- en schaamtegeneigdheid, en de verhouding tussen internaliserende en externaliserende coping binnen beide groepen, werden onderzocht door middel van gepaarde t-toetsen. Daarbij werden binnen de beide groepen schuld en schaamte, alsook internaliserende en externaliserende coping met elkaar vergeleken (de betreffende schalen zijn vergelijkbaar in aantal items en scorespreiding). Ook hier werd vervolgens door middel van anova's gecorrigeerd voor geslacht.

Resultaten

Onafhankelijke t-toetsen bevestigden, ook na een posthoc Bonferoni-Holm-correctie (Armstrong, 2014), grotendeels de eerste hypothese. Delinquente volwassenen scoorden inderdaad significant lager op 'algemene empathie' en 'affectieve empathie' dan niet-delinquente volwassenen. Alleen voor 'cognitieve empathie' werd geen significant verschil gevonden. Delinquente volwassenen ervoeren verder conform verwachting significant minder schuld en schaamte, en hun niveau van moreel redeneren was lager. Zij scoorden significant hoger op 'zelfcentrering' en op alle zelfbeschermende secundaire vertekeningen ('anderen de schuld geven', 'goedpraten' en 'uitgaan van het ergste') dan de controlegroep.

Na correctie voor geslacht kwamen bij hypothese 1 de aanvankelijk gevonden verschillen voor 'algemene empathie' en '*Empathic concern*' te vervallen. Ondanks een hoofdeffect voor geslacht, rapporteerden meer vrouwen 'affectieve empathie' en '*Empathic concern*', bleef het verschil tussen beide groepen voor 'affectieve empathie', '*Fantasy scale*' en '*Personal distress*' significant. Ook 'schaamte' en 'schaamtegeenheid' bleven na correctie significant. Geslacht gaf daarnaast ook hoofdeffecten voor zelfbewuste emoties, in die zin dat vrouwen significant meer 'schaamte' en 'schaamtegeenheid' rapporteerden dan mannen. Het aanvankelijk significante verschil voor 'schuld' kwam te vervallen na correctie voor geslacht. Delinquente volwassenen gaven verder, ook na controle voor geslacht, blijk van een significant lager totaalniveau van moreel redeneren dan de controlegroep. Zij maakten in het algemeen significant meer gebruik van zelfbeschermende denkfouten. Daarnaast is er ook sprake van een effect van geslacht: delinquente vrouwen laten de meeste zelfbeschermende denkfouten zien ($M=2,65$, $sd\ 0,80$), gevolgd door delinquente mannen ($M=2,26$, $sd\ 0,81$), door de niet-delinquente mannen ($M=2,08$, $sd\ 0,77$), en ten slotte de niet-delinquente vrouwen ($M=1,59$, $sd\ 0,38$). Het gevonden verschil voor de primaire cognitieve vertekening 'zelfcentrering' bleek na correctie voor geslacht net niet meer significant. Geslacht bleek het gevonden verschil beter te verklaren, mannen rapporteerden meer 'zelfcentrering' dan vrouwen. Wanneer vanwege de scheve populatieverdeling alle vrouwen uit de analyse worden weggelaten, werd er geen significant verschil gevonden tussen delinquente en niet-delinquente volwassen mannen. De drie delinquente vrouwen ($M=2,44$ $sd\ 0,95$) scoorden hoger op 'zelfcentrering' dan de delinquente mannen ($M=2,25$ $sd\ 0,86$), dan de niet-delinquente mannen ($M=2,08$ $sd\ 0,81$) en dan de niet-delinquente vrouwen ($M=1,55$ $sd\ 0,81$). Hoewel mannen significant meer zelfcentrering laten zien dan vrouwen en mannelijke delinquenten en niet-delinquenten daarin niet van elkaar blijken te verschillen, scoorden de delinquente vrouwen (3 van 48) in de onderzoeksgroep zoveel hoger dan alle anderen, dat zij ondanks het kleine aantal voor een verschil zorgden in de oorspronkelijke t-toets. Dit zou kunnen duiden op een interactie-effect, in die zin dat er wel een verschil is op 'zelfcentrering' tussen delinquenten en niet-delinquenten, maar alleen bij de vrouwen. Het aantal vrouwen in de onderzoeksgroep is echter te klein om hierover conclusies te trekken. Wat betreft secundaire cognitieve vertekeningen bleven delinquente volwassenen ook na controle voor geslacht hoger scoren dan de controlegroep op 'anderen de schuld geven' en 'uitgaan van het ergste'. Het gevonden verschil op 'goedpraten' wordt echter verklaard door geslacht. Niet-delinquente vrouwen ($M=1,58$, $sd\ 0,53$) scoren hierop lager dan de niet-delinquente mannen ($M=2,07$, $sd\ 0,85$) (zie voor dit alles tabel 2).

Tabel 2

Verschillen in empathie, schuld, schaamte en cognitieve vertekeningen tussen delinquente en niet-delinquente volwassenen

	Delinquente volwassenen (48)		Niet-delinquente volwassenen (50)		Correctie voor geslacht	
	M	SD	M	SD	F groep	F geslacht
Algemene empathie	44,96	11,79	51,24	13,92	1,783	0,940
IRI-Perspective taking (cognitieve empathie)	15,63	5,42	16,02	6,35	0,002	0,261
IRI-Empathic concern	17,13	5,00	19,52	5,13	0,279	5,245*
IRI-Fantasy scale	12,21	5,88	15,70	6,97	5,273*	0,082
IRI-Personal distress	11,06	5,85	15,18	4,63	6,024**	1,117
Affectieve empathie (deCorte)	28,19	9,07	34,70	7,31	3,696*	4,384*
TOSCA-schuld	3,56	0,58	3,85	0,49	1,444	2,183
TOSCA-schaamte	2,50	0,73	3,18	0,65	2,843*	15,466***
CoSS-schaamtegeneigdheid	2,78	0,92	3,85	0,84	10,263***	9,093***
HID-zelfcentrerend	2,26	0,86	1,74	0,66	2,398	3,855*
HID-andere de schuld geven	2,25	0,83	1,74	0,65	2,929*	2,699
HID-goedpraten	2,19	0,94	1,76	0,70	0,983	3,510*
HID-uitgaan van het ergste	2,29	0,81	1,87	0,63	4,116*	0,184
HID-totaal	2,28	0,80	1,77	0,60	3,594*	2,879*

* $p < .05$. ** $p < .01$. *** $p < .001$, eenzijdige toetsing.

De tweede hypothese werd grotendeels bevestigd: onafhankelijke t-toetsen laten zien dat niet-delinquente volwassenen, ook na controle voor geslacht, inderdaad significant meer gebruik maken van internaliserende coping ('aanvallen van het zelf' en 'vermijden') dan delinquente volwassenen. Geslacht zelf bleek ook van invloed: vrouwen laten meer internaliserende coping zien dan mannen. De groepen verschillen echter niet in de mate waarin externaliserende coping ('ontkennen', 'aanvallen van de ander', 'onthechten' en 'externalisatie') wordt gebruikt. Op de onthechtingschaal van de toska leken delinquente volwassenen hoger te scoren dan de controlegroep. Na controle voor geslacht kwam ook dit verschil echter te vervallen (zie tabel 3).

Tabel 3

Verschillen in internaliserende en externaliserende coping tussen delinquente en niet-delinquente volwassenen

	Delinquente volwassenen (48)		Niet-delinquente volwassenen (50)		Correctie voor geslacht	
	M	SD	M	SD	F groep	F geslacht
- Avoidance	2,162	0,810	3,143	0,899	8,685**	8,486**
- Denial	2,684	0,572	2,629	0,569	0,348	0,118
- Attack other	2,076	0,682	2,030	0,690	0,425	0,420
TOSCA						
- Detachment	3,113	0,750	2,739	0,615	2,160	1,141
- Externalisation	2,199	0,424	2,246	0,439	0,037	0,147

* $p < .05$. ** $p < .01$. *** $p < .001$, eenzijdige toetsing.

De volgende twee onderzoeksvragen betroffen binnen-groepsvergelijkingen.

De derde hypothese werd niet bevestigd: gepaarde t-toetsen waarbij binnen beide groepen de schalen 'schuld' en 'schaamte' met elkaar worden vergeleken, laten zien dat zowel bij delinquente als bij niet-delinquente volwassenen 'schuld' significant dominant is over 'schaamte' (delinquenten: $t(48) = -9.864$, $p = .000$; niet-delinquenten: $t(49) = -7.533$, $p = .000$).

De vierde hypothese werd wel bevestigd: gepaarde t-toetsen waarbij binnen beide groepen internaliserende en externaliserende coping worden vergeleken, laten zien dat niet-delinquente volwassenen significant meer internaliserende dan externaliserende coping gebruiken ($t(50) = 7.921$, $p = .000$). Binnen de groep van delinquente volwassenen wordt geen verschil tussen internaliserende en externaliserende coping gevonden ($t(48) = -1,386$, $p = .086$).

Discussie

Op grond van de integratieve theorie van het geweten werd verwacht dat delinquente volwassenen minder geneigd zijn tot empathie, het ervaren van de zelfbewuste emoties schuld en schaamte, en dat zij een minder ontwikkeld niveau van moreel redeneren hebben. De verwachting was bovendien dat, wanneer zelfbewuste emoties wel worden ervaren, delinquente volwassenen een minder internaliserende en meer externaliserende copingstijl laten zien dan niet-delinquente volwassenen. Schalkwijk en anderen (2016a) toetsten deze verwachtingen in een vergelijkend onderzoek bij delinquente en niet-delinquente adolescenten. Zij vonden dat de delinquente adolescenten zich minder identificeren met anderen en minder persoonlijke stress ervaren als gevolg van empathische processen en minder geneigd waren tot het voelen van schaamte en schuld. Aangaande de coping met zelfbewuste emoties werd gevonden dat delinquente adolescenten minder internaliserende copingstijlen gebruiken dan de controlegroep: ze zijn minder geneigd de schuld bij zichzelf te

zoeken of situaties te vermijden. Het externaliseren van schaamte ('ontkenning' en 'aanvallen van de ander') werd echter alleen bij de vrouwelijke delinquenten gevonden. In het algemeen bleken de delinquente adolescenten vooral geneigd zich van de situatie te onthechten en de oorzaak van het eigen gedrag of gevoel buiten zichzelf te leggen.

Uit het hier gepresenteerde onderzoek bij volwassenen blijkt dat ook delinquente volwassenen, hoewel zij niet lager scoren op algemene empathie, wel minder affectieve empathie laten zien, zich minder identificeren met een ander en minder persoonlijke stress/mee-lijden met een ander ervaren dan niet-delinquente volwassenen. Ook zijn zij minder geneigd tot het ervaren van schaamte dan niet-delinquenten, en hebben zij een minder ontwikkeld niveau van moreel redeneren. Delinquente volwassenen maken significant meer gebruik van zelfbeschermende cognitieve vertekeningen om het eigen delinquente gedrag mogelijk te maken: zij zijn sterker dan niet-delinquenten geneigd om anderen de schuld geven, of om het eigen gedrag als onvermijdelijk gezien de omstandigheden te beoordelen. De bevindingen komen dus grotendeels overeen met die uit het onderzoek bij adolescenten. Waar de gegevens uit het adolescentenonderzoek suggereren dat vrouwelijke delinquenten gestoord zijn dan mannelijke delinquenten, lijkt ook dit onderzoek in de richting te wijzen van een interactie-effect met geslacht. Delinquente vrouwen scoorden zoveel extremer dan mannelijke delinquenten, niet-delinquente mannen en niet-delinquente vrouwen, dat zij ondanks het kleine aantal (3 van de 48) voor een verschil zorgden in de oorspronkelijke t-toetsen rond het totaalniveau van moreel redeneren en een verharde zelfcentrerende.

Het gegeven dat delinquenten niet verschillen van niet-delinquenten in de mate van algemene empathie, lijkt in tegenspraak met de negatieve relatie tussen empathie en delinquentie die naar voren kwam uit de meta-analyse van Jolliffe en Farrington (2004). Wanneer algemene empathie echter wordt onderscheiden naar affectieve en cognitieve empathie, wordt zichtbaar dat delinquenten wel degelijk minder empathie laten zien, in de vorm van affectieve empathie. Zij ervaren in vergelijking met niet-delinquenten minder '*Personal distress*' (negatieve emotie bij het zien van het lijden van een ander) en scoren lager op de '*Fantasy scale*' (identificatie met een ander in bijvoorbeeld boeken of films). Dat delinquenten niet blijken te verschillen van niet-delinquenten in de mate van cognitieve empathie, komt overeen met de bevinding van Baron-Cohen en Berkhuizen (2012) dat de antisociale/psychopathiforme dader wel over cognitieve, maar niet over affectieve empathie beschikt. Daarmee zouden delinquenten wel kunnen bedenken wat de negatieve consequenties voor een ander zijn, en de ToM kunnen gebruiken in het plegen van de delicten, maar tegelijk niet geremd worden door de innerlijke rem van affectieve empathie. Ook zouden deze gegevens erop kunnen duiden dat delinquenten de wel beschikbare (cognitief) empathische vermogens alleen gebruiken voor mensen die hen nabij en waardevol zijn, maar niet voor onbekenden (Van Vugt e.a., 2012). Schalkwijk en anderen (2016a) vonden vergelijkbare resultaten ten aanzien hiervan en opperden dat behandeling van delinquenten dus wellicht niet alleen gericht moet zijn op het ontwikkelen van affectief empathische vermogens, maar (ook) op het generaliseren daarvan naar mensen met wie zij zich niet direct verbonden voelen.

Een uitgangspunt in de integratieve theorie van het geweten is dat een volwassen geweten zich kenmerkt door een dominantie van schuld over schaamte, en van internaliserende over externaliserende coping.

Van delinquenten werd verwacht dat zij, in tegenstelling tot niet-delinquenten, geen dominantie van schuld over schaamte zouden laten zien. In eerder onderzoek bij adolescenten (Schalkwijk e.a., 2016a) werd echter bij zowel delinquenten als bij niet-delinquenten een dominantie van schuld over schaamte gevonden. Wel was het verschil tussen schuld en schaamte bij de niet-delinquente adolescenten groter dan bij de delinquente adolescenten, wat voor de auteurs reden was te concluderen dat er bij de delinquente adolescenten toch enige achterstand in ontwikkeling bestond. Ook in het huidige onderzoek bij volwassenen laten beide groepen een dominantie van schuld over schaamte zien. Het verschil in de mate van overwicht van schuld over schaamte dat bij de adolescenten nog werd gevonden, is bij de volwassenen bovendien niet meer aangetroffen. Een mogelijke verklaring daarvoor kan zijn dat het geweten evolueert naar volwassenheid en daarmee in de richting van een dominantie van schuld- over schaahtegeneigdheid, zoals in de theorie van Schalkwijk wordt verondersteld. Het wel of niet plegen van delicten, lijkt echter met deze dominantie van schuld over schaamte weinig van doen te hebben, maar lijkt eerder te verklaren uit het tekortschieten van voornoemde deelaspecten van het geweten, alsook uit de wijze van coping met schaamte. Ten aanzien van de wijze van omgaan met zelfevaluatie emoties kan namelijk gezegd worden dat delinquenten minder internaliserende copingstrategieën laten zien dan niet-delinquenten. Zij verschillen echter niet in de mate waarin externaliserende coping wordt ingezet. Ook wanneer het gaat over dominantie van internaliserende over externaliserende coping, lijken delinquenten enigszins achter te lopen in de ontwikkeling, in die zin dat zij aan internaliserende coping tekort komen. Dat delinquenten tegen de verwachting in niet meer externaliseren dan niet-delinquenten maar ondanks een lichte dominantie van internaliseren over externaliseren wel duidelijk minder internaliseren dan niet-delinquenten (zie tabel 3), heeft implicaties voor behandeling. Behandelingen lijken zich vaak te richten op het stoppen of afleren van externaliserende coping, doordat deze zo in het oog springt. Het daadwerkelijke probleem en richtpunt voor behandeling lijkt echter gelegen in het gebrek aan internaliserende coping, ofwel in het gegeven dat delinquenten zich onvoldoende terugtrekken uit de situatie en de schuld onvoldoende bij zichzelf zoeken. Met het oog op behandelimplicaties is aan te bevelen om in een vervolgonderzoek na te gaan of te onderscheiden groepen van delinquenten, zoals plegers van zedendelicten, geweldsmisdrijven of vermogensdelicten (specialisten) en de groep delinquenten met uiteenlopende indexdelicten, verschillen op de aspecten van het geweten, zodat behandeling zich op de meest tekortschietende aspecten voor de betreffende groep kan richten. Hoewel al deze groepen in de huidige onderzoekspopulatie vertegenwoordigd zijn, zijn ze te klein om eventuele verschillen na te gaan. Datzelfde geldt voor het verschil in functioneren van alle aspecten van het geweten tussen patiënten met bijvoorbeeld een antisociale en narcistische, versus een borderlinepersoonlijkheidsstoornis. Op basis van de klinische praktijk is te verwachten, zoals Baron-Cohen (Baron-Cohen & Berkhuizen, 2012) stelt, dat de eerste groep voornamelijk cognitieve empathie zal laten zien maar in affectieve empathie tekortschiet, terwijl de groep van patiënten met een borderlinepersoonlijkheidsstoornis wellicht over voldoende affectieve empathie beschikt, doch slechts binnen een smal tolerantievenster als gevolg van problemen in de emotieregulatie (Siegel, 1999).

Beperkingen van het onderzoek

In de inleiding werd al geschreven dat het functioneren van het geweten sterk situationeel bepaald is en varieert per situatie. Het blijft daardoor altijd de vraag wat de faciliterende of remmende invloed van het geweten bij het plegen van het delict is geweest. Dit geldt ook in dit onderzoek, waarbij het gebruik van alleen zelfrapportage en de afwezigheid van collaterale informatie in de vorm van observaties van professionals of naasten uit de sociale omgeving en recidivecijfers een evident manco is.

In navolging van Schalkwijk wordt voor deze studie verondersteld dat delinquent gedrag te verklaren is vanuit verschillen in het functioneren van het geweten. Het onderscheid delinquent versus niet-delinquent kan echter arbitrair genoemd worden. Delinquentie is geen persoonskenmerk maar een construct, zoals ook psychische stoornissen en strafbare feiten sociale constructen zijn, het gevolg van afspraken neergelegd in de DSM-5 en het Wetboek van Strafrecht. Of iemand in de strafrechtspleging belandt en veroordeeld wordt of in de ggz behandeld wordt, is afhankelijk van allerhande logistieke en organisatorische processen.

Een andere beperking van het onderzoek is het relatief kleine aantal respondenten (48 delinquenten en 51 niet-delinquenten), wat de generaliseerbaarheid van de resultaten naar de totale populatie mogelijk beperkt. Anderzijds is een a priori powerberekening gedaan om het benodigde aantal proefpersonen in te schatten, waaruit bleek dat voor een power van .80 bij een gemiddelde effectgrootte en een α van .05, 50 respondenten per groep nodig waren. Omdat daaraan is voldaan, lijkt het aannemelijk dat de gevonden resultaten reëel zijn.

De generaliseerbaarheid van de resultaten wordt ook beperkt door het gegeven dat de onderzoeksgroep bestond uit delinquenten die veroordeeld zijn tot onder meer een verplichte behandeling, in verband met psychiatrische problematiek die verband houdt met de gepleegde feiten en het recidiverisico (veelal persoonlijkheidsproblematiek, middelenmisbruik en soms ontwikkelingsproblematiek). De controlegroep bestaat weliswaar eveneens uit ggz-patiënten met psychiatrische problematiek, maar het blijft tot op zekere hoogte onduidelijk in hoeverre de resultaten van dit onderzoek evenzo gelden voor delinquenten zonder psychiatrische problematiek. Dit onderzoek kan echter gezien worden als een eerste stap in het opbouwen van evidentie voor de integratieve theorie van het geweten, die door middel van onderzoek bij delinquenten en niet-delinquenten zonder psychiatrische problematiek kan worden verbreed.

Ook de mate waarin conclusies getrokken kunnen worden over mogelijke interactie-effecten van geslacht en delinquentie, ofwel over de verschillen tussen mannelijke en vrouwelijke delinquenten, is door de grootte van de onderzoeksgroep en het aandeel van vrouwen daarin beperkt gebleven. Gezien de suggestie van verschil en interactiefactoren die uit dit onderzoek naar voren komen, zou het goed zijn vervolgonderzoek te doen waarin mannelijke en vrouwelijke delinquenten met elkaar worden vergeleken. Dit kan implicaties hebben voor de behandeling die voor beide groepen wordt geïndiceerd, waar nu vaak wordt uitgegaan van de gedachte dat wat in behandeling goed is voor mannen, ook goed is voor vrouwen.

Conclusie

Dit onderzoek laat zien dat delinquente en niet-delinquente volwassenen inderdaad te onderscheiden zijn op de aspecten van het geweten, zoals deze in de integratieve theorie van Schalkwijk zijn omschreven. Ook maakt het onderzoek zichtbaar dat hier geen sprake is van aan- of afwezigheid van geweten of gewetensfuncties maar van verschillen in maturatie. Het geweten lijkt inderdaad te evolueren naar een volwassen niveau van functioneren. Dit onderzoek kan gezien worden als een stap in het opbouwen van evidentie voor de integratieve benadering van het geweten, waardoor theoretisch gefundeerde diagnostiek en indicatiestelling mogelijk wordt. Gezien voornoemde beperkingen is vervolgonderzoek echter noodzakelijk om tot verdere onderbouwing te komen, door deze te verbreden naar delinquenten en niet-delinquenten zonder psychiatrische problematiek, en door de populatie uit te breiden met meer vrouwelijke delinquenten en mannelijke controles. De invloed van geslacht lijkt belangrijk, maar kon in dit onderzoek onvoldoende worden onderzocht.

Met dank aan dr. Julie Karsten, dr. Frans Schalkwijk en prof.dr. Frans Koenraadt, voor hun stimulerende vragen en feedback.

Literatuur

- Armstrong, R.A. (2014). When to use the Bonferroni correction. *Ophthalmic & Physiological Optics*, 34, 502–508.
- Baron-Cohen, S., & Berkhuizen, L. (2012). *Nul empathie: een theorie van menselijke wreedheid*. Amsterdam: Nieuwezijds.
- Barriga, A.Q., Gibbs, J.C., Potter, G.B., & Liau, A.K. (2001). *How I Think (HIT) questionnaire manual*. Champaign, IL: Research Press.
- Baumeister, R.F., Stillwell, A., & Heatherton, T.F. (1994). Guilt: An interpersonal approach. *Psychological Bulletin*, 115, 243–267.
- Beerthuisen, M.G.C.J. (2012). *The impact of morality on externalizing behavior; values, reasoning, cognitive distortions and identity*. Utrecht: Zuidam Uithof Drukkerijen.
- Binder, U. (1999). Empathie en empathieontwikkeling met betrekking tot vroege, ernstige stoornissen. *Tijdschrift Cliëntgerichte Psychotherapie*, 37, 266–278.
- Brugman, D., Rutten, E.A., Stams, G.J.J.M., & Tavechio, L.W.C. (2006). *Manual of the Moral Orientation Measure (MOM)*. Utrecht: Utrecht University.
- Brugman, D., Nas, C.D., Velden, F. van der, Barriga, A.Q., Gibbs, J.C., Potter, G.B., & Liau, A.K. (2011). *Hoe Ik Denk vragenlijst (HID), Handleiding*. Amsterdam: Boom test uitgevers.
- Carveth, D.L. (2013). *The still small voice: Psychoanalytic reflections on guilt and conscience*. Londen: Karnac Books.
- Cohen, T.R., Wolf, S.T., Panter, A.T., & Insko, C.A. (2011). Introducing the GASP scale: a new measure of guilt and shame proneness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 100, 947–966.
- Davis, M.H. (1983). Measuring individual differences in empathy: Evidence for a multidimensional approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44, 113–126.

- Decety, J., & Cowell, J.M. (2014). Friends or Foes Is Empathy Necessary for Moral Behavior?. *Perspectives on Psychological Science*, 9, 525-537.
- De Corte, K., Buysse, A., Verhofstadt, L.L., Roeyers, H., Ponnet, K., & Davis, M.H. (2007). Measuring empathic tendencies: Reliability and validity of the Dutch version of the Interpersonal Reactivity Index. *Psychologica Belgica*, 47, 235-260.
- Deonna, J., Rodogno, R., & Teroni, F. (2011). In Defense of Shame: The Faces of an Emotion. Published to Oxford Scholarship Online: January 2012.
- Eisenberg, N., & Eggum, D. (2009). Empathic responding: sympathy and personal distress. In: J. Decety & W. Ickes (Ed.). *The social neuroscience of empathy* (pp. 57-70). Cambridge, MA: MIT press.
- Eisenberg, N., & Fabes, R.A. (1998). Prosocial development. In: W. Damon (Ed.), *Handbook of child psychology* (pp. 701-778). New York, NY: John Wiley.
- Elison, J., Lennon, R., & Pulos, S. (2006). Investigating the Compass of Shame: The development of the Compass of Shame Scale. *Social Behavior and Personality: an international Journal*, 34, 221-238.
- Ent, M.R., & Baumeister, R.F. (2015). Individual differences in guilt proneness affect how people respond to moral tradeoffs between harm avoidance and obedience to authority. *Personality and Individual Differences*, 74, 231-234.
- Fontaine, J.R., Luyten, P., De Boeck, P., & Corveleyn, J. (2001). The Test of Self-Conscious Affect: Internal structure, differential scales and relationships with long-term effects. *European Journal of Personality*, 15, 449-463.
- Gibbs, J.C. (2010). *Moral development and reality: Beyond the theories of Kohlberg and Hoffman* (2nd ed.). Boston: Pearson, Allyn & Bacon.
- Hendriks, J., Rutten, E.A., Stams, G.J.J.M., & Brugman, D. (2006). De MOL graaft naar het geweten: Een nieuw meetinstrument. In: L. Le Sage, H. Stegge, & J.W. Steutel (red.), *Jeugddelinquentie en Gewetensontwikkeling*, (pp.66-78) Amsterdam: SWP.
- Hoffman, M.L. (2000). *Empathy and moral development: Implications for caring and justice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hogan, R. (1969). Development of an empathy scale. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 33, 307.
- Ickes, W. (2009). Empathic accuracy: its links to clinical, cognitive, developmental, social and physiological psychology. In: J. Decety & W. Ickes (Ed.). *The social neuroscience of empathy* (pp. 57-50) . Cambridge, MA: MIT press.
- Jolliffe, D., & Farrington, D.P. (2004). Empathy and offending: A systematic review and meta-analysis. *Aggression and violent Behavior*, 9, 441-476.
- Jolliffe, D., & Farrington, D.P. (2006). Development and validation of the Basic Empathy Scale. *Journal of Adolescence*, 29, 589-611.
- Kohlberg, L. (1981). *The Philosophy of moral development. Moral stages and the idea of justice*. San Fransisco: Harper & Row.
- Le Sage, L. (2006). De gewetensontwikkeling van jeugdige delinquenten in diagnose en behandeling. In: L. Le Sage, H. Stegge & J. Steutel, (red.), *Jeugddelinquentie en gewetensontwikkeling. Conceptualisering, diagnostiek en behandeling*. (pp. 14-32). Amsterdam: SWP.
- Lewis, H.B. (1971), *Shame and guilt in neurosis*, New York: International Universities Press.

- Lindsay-Hartz, J. (1984). Contrasting experiences of shame and guilt. *American Behavioral Scientist*, 1984, 27, 689-704.
- Luyten, P., Fontaine, J. R., & Corveleyn, J. (2002). Does the Test of Self-Conscious Affect (TOSCA) measure maladaptive aspects of guilt and adaptive aspects of shame? An empirical investigation. *Personality and individual differences*, 33, 1373-1387.
- McMahon, S. D., Wernsman, J., & Parnes, A. L. (2006). Understanding prosocial behavior: The impact of empathy and gender among African American adolescents. *Journal of Adolescent Health*, 39, 135-137.
- Mehabrian, A., & Epstein, N. (1972). A measure of emotional empathy. *Journal of Personality*, 40, 525-543.
- Nas, C.N., Brugman, D., & Koops, W. (2008). Measuring self-serving cognitive distortions with the 'How I Think' Questionnaire. *European Journal of Psychological Assessment*, 24, 181-189.
- Nathanson, D.L. (1992). *Shame and Pride*. New York: Norton.
- Nummenmaa, L., Hirvonen, J., Parkkola, R., & Hietanen, J.K. (2008). Is emotional contagion special? An fMRI study on neural systems for affective and cognitive empathy. *Neuroimage*, 43, 571-580.
- Nichols, S.R., Svetlova, M., & Brownell, C. A. (2009). The role of social understanding and empathic disposition in young children's responsiveness to distress in parents and peers. *Cognition, Brain, Behavior: an Interdisciplinary Journal*, 13, 449.
- Pulos, S., Elison, J., & Lennon, R. (2004). The hierarchical structure of the Interpersonal Reactivity Index. *Social Behavior and Personality: an international Journal*, 32, 355-359.
- Rogers, C. (1957). The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change. *Journal of Consulting Psychology*, 21, 96-98.
- Schalkwijk, F. (2006). Schaamte: een miskende emotie. In: T.I. Oei, & M.S. Groenhuijsen (red.), *Capita selecta van de forensische psychiatrie anno 2006* (pp. 39-56). Deventer: Kluwer.
- Schalkwijk, F. (2009). Empathie: ontstaan en diagnostiek. In: Oei, T.I. & Groenhuijsen, M.S. *Forensische psychiatrie en haar grensgebieden* (pp. 113-137). Deventer: Kluwer.
- Schalkwijk, F. (2011a). *Emoties bij jongeren: theorie en diagnostiek van het geweten*. Amsterdam: Boom.
- Schalkwijk, F. (2011b). Naar een nieuwe definitie van het geweten. In: M. Groenhuijsen, S. Kierkels, & T. Kooijmans, (red.). *De forensische psychiatrie geanalyseerd. Liber Amoricum Karel Oei* (pp. 149 -157). Apeldoorn/Antwerpen: Maklu.
- Schalkwijk, F. (2015). *The conscience and self-conscious emotions in adolescence: An integrative approach*. Hove/New York: Routledge.
- Schalkwijk, F., Stams, G. J., Stegge, H., Dekker, J., & Peen, J. (2016a). The conscience as a regulatory function: empathy, shame, pride, guilt, and moral orientation in delinquent adolescents. *International Journal of Offender Therapy and comparative Criminology*, 60, 675-693.
- Schalkwijk, F., Ellison, J., Dekker, J., Peen, J., & Stams, G.J. (2016b). Measuring shame coping: The validation of the Compass of Shame Scale. *Journal of Social Behavior and Personality* 44, 1775-1792.

- Shamay-Tsoory, S.G., Aharon-Peretz, J., & Perry, D. (2009). Two systems for empathy: a double dissociation between emotional and cognitive empathy in inferior frontal gyrus versus ventromedial prefrontal lesions. *Brain*, 132, 617-627.
- Siegel, D.J. (1999). *The developing mind. Toward a neurobiology of interpersonal experience*. New York/Londen: The Guilford Press.
- Stams, G.J., Brugman, D., Deković, M., Rosmalen, L. van, Laan, P. van der, & Gibbs, J.C. (2006). The moral judgment of juvenile delinquents: A meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 34, 692-708.
- Stapert, W. (2010). De ontwikkeling van het geweten; stand van zaken van onderzoek en theorievorming. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 52, 433-443.
- Stuewig, J., Tagney, J.P., Heigel, C., Harty, L., & McKloskey, L. (2010). Shaming, blaming, and maiming: functional links among the moral emotions, externalization of blame, and aggression. *Journal of Research in Personality*, 44, 91-102.
- Tagney, J.P., & Dearing, R.L. (2002). *Shame and guilt*. New York: Guilford Press.
- Tagney, J.P., Stuewig, J., & Masbek, D.J. (2007). Moral emotions and moral behaviour. *Annual Review of Psychology*, 58, 345-372.
- Tagney, J.P., Stuewig, J., Masbek, D. J. & Hasting, M. (2011). Assessing jail inmates' proneness to shame and guilt: Feeling bad about the behaviour or the self? *Criminal Justice and Behaviour*, 38, 710-734.
- Tagney, J.P., Wagner, P.E., & Gramzow, R. (1989). *The Test of Self-Conscious Affect*. Fairfax, VA: George Mason University.
- Van Vugt, E.S., Assher, J.J., Hendriks, J. Stams, G.J.J.M., Bijleveld, C.C.J.H., & Laan, P.H. van der (2012). The relationship between psychopathy and moral development in young sex offenders. *Psychology, Crime & Law*, 18, 655-667.

Naastbetrokkenen door patiënten in beeld gebracht¹

Een kwalitatief onderzoek naar ervaringen van patiënten over de rol van naastbetrokkenen voorafgaand aan een crisissituatie

Teatske Zijlstra-Hof

Samenvatting

Achtergrond: Naastbetrokkenen spelen een belangrijke rol in de ondersteuning van patiënten met een psychiatrische aandoening. Als gevolg van de ambulantisering wordt er in de thuissituatie in toenemende mate een beroep gedaan op de inzet van naasten. Om een crisissituatie te voorkomen is het van belang dat naastbetrokkenen ondersteuning bieden die aansluit bij de behoeften van hun familielid. Op dit moment is niet bekend hoe patiënten de inzet van naastbetrokkenen in de periode voorafgaand aan een crisissituatie ervaren.

Doel: Inzicht krijgen in hoe patiënten de rol van naastbetrokkenen ervaren in de periode voorafgaand aan een crisis met als doel om beter in te kunnen spelen op behoeften van de patiënt.

Methode: Kwalitatief fenomenologisch onderzoek werd uitgevoerd door middel van diepte-interviews (N=12).

Resultaten: Ervaringen die participanten weergeven zijn onderverdeeld in vijf thema's; zelfstigma, attitude naastbetrokkene(n), belasting naastbetrokkene(n), empowerment en ervaringsdeskundigheid.

Conclusie: Zelfstigma wordt naast de overige thema's in dit onderzoek gezien als de belangrijkste factor die de mate van ondersteuning bepaalt tussen de patiënt en naastbetrokkene(n). Ervaringsdeskundigen en lotgenotencontact moeten een vaste plaats krijgen binnen de spoedeisende psychiatrie om zelfstigma te minderen, zodat de patiënt zijn klachten bespreekbaar maakt, en door naastbetrokkenen ondersteund kunnen worden bij het herwinnen en versterken van regie over het functioneren tijdens de stabilisatiefase van een crisis.

Trefwoorden: spoedeisende psychiatrie, naastbetrokkenen, zelfstigma

Inleiding

De zorg voor mensen met psychiatrische stoornissen vindt zoveel mogelijk in eigen omgeving plaats (Bestuurlijk akkoord 2019-2022). Wanneer er in de thuissituatie sprake is van een psychiatrische crisis wordt behandeling geboden middels onder meer het Intensive Home Treatment (IHT). IHT-teams bestaan uit een dagbehandeling en thuisbehandeling en bieden ondersteuning aan de patiënt en zijn omgeving (Prinsen, Van Wel, Mulder & De Koning, 2016). De doelstelling van

¹ Dit artikel verscheen eerder in: Schaftenaar, P., Keukens, R.T., Meijel, B. van., Niet, G.J. de., Dijk, M. van., Polhuis, D.A. & Houtjes, W. (red.) (2019). Praxis 2019. Utrecht: GGZ-VS.

IHT is om een psychiatrische crisis te behandelen in de eigen situatie van de patiënt om daarmee een opname te voorkomen. De focus van de behandeling ligt naast het verminderen van symptomen ook op het behoud en herstel van rollen (Prinsen et al., 2016). De patiënt maakt deel uit van een systeem waar naastbetrokkenen onderdeel van zijn. Onder naastbetrokkenen verstaan we familie, vrienden, burens en collega's die een belangrijke rol spelen in het leven met de aandoening, het signaleren van psychische aandoeningen als ook het volhouden van de behandeling (Klaassen, 2014). Uit onderzoek is gebleken dat naastbetrokkenen de patiënt als meer hulpbehoevend ervaren dan de zorgprofessional en dat zij zich meer verantwoordelijk voelen voor de zorg van de patiënt (Albert & Simpson, 2015; Jankovic et al., 2011; Lyons, Hopley & Horrocks, 2009). Naastbetrokkenen ervaren door de ondersteuning die zij inzetten een hogere mate van stress en belasting, wat zich kan ontwikkelen tot problemen als bijvoorbeeld een depressie (Van der Voort, Goossens & Van der Bijl, 2007). Door naastbetrokkenen worden psychische belasting en communicatie met gezondheidszorgdiensten als belangrijke factoren aangegeven die van invloed kunnen zijn op de ervaren belasting (Ae-Nigibise, Doku, Asante & Owusu-Agyei, 2015; Francell, Conn & Gray, 1988; Kardorff, Soltaninejad, Kamali & Shahrabaki, 2015). Als gevolg van de ervaren belasting zijn naastbetrokkenen minder goed in staat om ondersteuning aan de patiënt in de thuissituatie te bieden. Omdat naastbetrokkenen de patiënt als meer hulpbehoevend ervaren en dit van invloed is op de ervaren belasting, is het nodig om te onderzoeken of de ondersteuning die zij inzetten ook aansluit bij de behoeften van de patiënt.

Op dit moment is niet bekend wat de ervaringen van patiënten zijn over de rol van de naastbetrokkene(n) voorafgaand aan een crisissituatie. Om de patiënt bij zijn herstel na een psychiatrische crisis in de thuissituatie te kunnen ondersteunen, is het van belang om inzicht te krijgen in de ervaringen van patiënten over de rol van naastbetrokkene(n) en welke betekenis zij hieraan geven. Onderzoek toont aan dat een goed contact tussen de professional, patiënt en naasten en afstemming van zorg over ieders rol en taken herstel kan bevorderen (Van Erp, Place, & Michon, 2009).

Probleemstelling

Het is onduidelijk hoe patiënten in zorg van het IHT-team Zuid van GGZ Friesland de rol van zijn of haar naastbetrokkene(n) in de periode voorafgaand aan een crisissituatie ervaren.

Onderzoeksvraag

Hoe heeft de patiënt in zorg bij het IHT-team Zuid van GGZ Friesland de rol van zijn of haar naastbetrokkene(n) in de periode voorafgaand aan een crisissituatie ervaren?

Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is inzicht te verkrijgen in ervaringen van patiënten in zorg bij het IHT-team Zuid van GGZ Friesland ten aanzien van de rol van

naastbetrokkenen voorafgaand aan een crisissituatie. Met deze kennis kunnen interventies ingezet worden die aansluiten bij behoeften van patiënten tijdens stabilisatie van crisis.

Methode

Onderzoeksdesign

Om ervaringen te exploreren en de betekenis die participanten aan ervaringen geven te kunnen begrijpen, is er gekozen voor een hermeneutisch fenomenologisch onderzoeksdesign (Polit & Beck, 2012).

Onderzoekspopulatie

Door middel van *convenience sampling* werden patiënten in zorg van IHT-team Zuid van GGZ Friesland via hun behandelaar benaderd. Er vond een selectie plaats op basis van in- en exclusiecriteria van patiënten uit de caseload van IHT-team Zuid (tabel 1). Patiënten werden na zes weken geïnccludeerd voor deelname omdat er dan sprake is van voldoende stabilisatie van de crisis (Prinsen et al., 2016).

Tabel 1

Inclusie- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Ambulante patiënten in de leeftijd tussen 18 en 65 jaar die minimaal zes weken in zorg zijn.	Patiënten die de Nederlandse taal niet beheersen. Patiënten waarbij naar het oordeel van de behandelaar sprake is van een <85 Intelligentie Quotiënt (IQ).

Dataverzameling

Om aan te sluiten bij de fenomenologische benadering is gekozen voor het afnemen van diepte-interviews. Een *aide memoire* in de vorm van een topiclijst werd toegepast als geheugensteun en leidraad om richting te kunnen geven aan het beantwoorden van de onderzoeksvraag (tabel 2). De onderwerpen van de topics zijn afgeleid van het landelijk familiebeleid GGZ waar het betrekken van familieleden en naasten centraal staat (Handleiding Familiebeleid GGZ, 2016). Elk interview werd gestart met de open vraag:

‘Kunt u vertellen hoe de periode voorafgaand aan de crisis eruit heeft gezien?’

De onderwerpen uit de topiclijst boden voldoende ruimte voor participanten om ook zelf onderwerpen aan te dragen. De interviews werden via audioapparatuur opgenomen zodat de interviewer volledig haar aandacht kon richten op de inhoud van het gesprek. Het proces van dataverzameling en analyse werd voortgezet totdat er geen nieuwe informatie meer werd verkregen en datasaturatie werd bereikt (Boeije, 2014). Om de kans op informatie bias te verkleinen had de onderzoeker geen therapeutische relatie met de participanten en mochten zij zelf kiezen waar het onderzoek plaatsvond.

Tabel 2*Aide memoire*

Bejegening	Bejegening wordt gezien als de mate waarin een persoon de patiënt als gelijkwaardig beschouwt en verantwoordelijkheid en waardigheid van die persoon als uitgangspunt neemt (Bosch, 2007).
Ondersteuning en begeleiding van de naastbetrokkene(n)	Ondersteuning en begeleiding van naastbetrokkenen kan plaatsvinden bij het helpen met praktische zaken, financiën, voeding, het bieden van emotionele ondersteuning, het reageren op crisissen en het op zich nemen van de rol van casemanager (Van Wijngaarden, 2003).
Participatie in het zorgproces	Wanneer naastbetrokkenen participeren in het zorgproces van patiënten, wordt terugval verminderd, leidt het tot minder heropnames en bevordert het medicatietrouw (Pilling et al., 2002).

Data-analyse

De data-analyse vond plaats volgens de methode van de zeven stappen van Colaizzi (Polit & Beck, 2012). Ieder transcript werd aandachtig gelezen en verbatim getranscribeerd. Zinnen en zinsneden werden apart gezet die verwezen naar een betekenis in relatie tot de onderzoeksvraag en waar vervolgens een code aan werd toegekend. Codes werden uiteindelijk geclusterd tot thema's. De thema's werden vertaald naar belangrijke onderwerpen in relatie tot het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Tot slot werd met behulp van *member check* de verkregen data aan de patiënt voorgelegd om betrouwbaarheid te vergroten. Voor het analyseren van de data werd als hulpmiddel het softwareprogramma ATLAS.ti, versie 8.1.0 gebruikt (ATLAS.ti, 2018).

Methodologische kwaliteit

De begrippen *trustworthiness* en *authenticity* werden gebruikt om de mate van betrouwbaarheid en geldigheid van de gehanteerde methode in dit onderzoek te onderbouwen (Polit & Beck, 2012).

Het gekozen onderzoeksdesign is flexibel, waardoor het mogelijk was om tijdens het onderzoeksproces nieuwe informatie toe te voegen aan de dataverzameling op basis van eerdere analyse (constante vergelijking). De *dependability* en *confirmability* zijn verhoogd doordat participanten via hun eigen behandelaar werden benaderd voor deelname aan onderzoek. Hierdoor was er geen sprake van een persoonlijke of therapeutische relatie, wat de kans op *informatiebias* heeft verkleind. Om de verkregen data te kunnen bestuderen en te interpreteren, is er gebruik gemaakt van het schrijven van memo's om context, gedachten, ideeën en inzichten te kunnen

begrijpen. Hierdoor kon de onderzoeker dicht bij de betekenis blijven van de participant, wat de *credibility* heeft verhoogd. Daarnaast is *member check* en *peer review* toegepast waarin de data werd besproken en bediscussieerd ten behoeve van het vergroten van de *credibility*. Aanvullingen hierop werden gecorrigeerd en meegenomen naar de uiteindelijke resultaten (Polit & Beck, 2012).

Ethische verantwoording

Aan deelnemende participanten werd uitleg gegeven over de vertrouwelijkheid van de informatie door het anonimiseren van de gegevens. Voor deelname aan het onderzoek werd een *informed consent* formulier ingevuld. Het onderzoek hoefde niet getoetst te worden volgens de wet medisch-wetenschappelijk onderzoek, omdat deelnemende participanten niet aan handelingen werden onderworpen en er geen gedragsregels werden opgelegd zoals gesteld door de Centrale Commissie Mensgebonden onderzoek (CCMO, 2017). De onderzoeksdata, inclusief audio, transcripten en memo's wordt voor de duur van tien jaar bewaard op een beveiligde server en in een gesloten archiefkast van GGZ Friesland (VSNU, 2004).

Resultaten

Twaalf interviews werden uitgevoerd in de periode augustus 2017 tot februari 2018. De leeftijd van de participanten bevond zich in de range van (27-62) jaar. De interviews duurden gemiddeld veertig tot zestig minuten. Tabel 3 geeft een overzicht van de achtergrondkenmerken van de participanten weer. De onderzoeksdata is na codering in vijf thema's ondergebracht, waaronder: zelfstigma, attitude naastbetrokkene(n), belasting naastbetrokkene(n), empowerment en ervaringsdeskundigheid.

Zelfstigma

Zelfstigma werd door participanten als belangrijkste factor aangeduid die de mate van ondersteuning door naastbetrokkenen bepaalt. Participanten gaven aan zich te schamen voor hun psychische klachten en zagen het als een teken van zwakte waardoor zij hun problemen niet onder ogen zagen. Hierdoor hielden zij naasten op afstand: *'Ik durfde mijn problemen niet onder ogen te zien, ik voelde het al heel lang aankomen en had toen in moeten grijpen.'* (P4)

Negen participanten gaven aan dat begrip voor en erkenning van de situatie gelijkwaardigheid schept. Dit is volgens participanten nodig om naastbetrokkenen toe te kunnen laten om bespreekbaar te maken welke ondersteuning nodig is. Andere aspecten die door participanten werden ervaren in relatie tot gelijkwaardigheid zijn eerlijkheid tonen, niet beschermend zijn door informatie te verzwijgen en het blijven betrekken bij situaties: *'Ze vroegen aan mij of ik zin had om ergens mee naar toe te gaan naar familie of vrienden, ik werd wel gevraagd en er werd steeds meer rekening gehouden, dat heb ik wel als prettig ervaren.'* (P6)

Volgens een aantal participanten wordt het bespreken van psychische klachten

Tabel 3*Achtergrondkenmerken participanten N=12*

Participant	Geslacht M/V	Leeftijd Jaar	Relatie Naastbetrokkene(n)	Eerder behandeling	Diagnose
1	M	50	Partner & kinderen	Nee	Depressieve stoornis
2	V	29	Partner & schoonouders	Ja	Stemmingsstoornis
3	V	50	Partner & ouders	Ja	Depressieve stoornis
4	M	32	Partner, ouders & kinderen	Ja	Depressieve stoornis
5	V	59	Kinderen & zussen	Ja	Depressieve stoornis
6	M	62	Partner & kinderen	Nee	Depressieve stoornis met psychotische kenmerken
7	V	50	Kinderen, vriendinnen & teamleden sportclub	Ja	Depressieve stoornis
8	V	27	Partner, ouders & vriendin	Ja	Psychotische stoornis
9	V	55	Kinderen & tante	Nee	Posttraumatische stressstoornis (PTSS)
10	M	37	Partner & moeder	Ja	Bipolaire stoornis, type I
11	V	35	Vriendin & broer	Ja	Stemmingsstoornis
12	M	44	Ouders	Nee	Depressieve stoornis

naar de buitenwereld als een taboe gezien: *‘Mensen vinden je ook altijd gek of gestoord en denken dat je nog steeds zo bent.’* (P11) Volgens hen is het belangrijk dat psychiatrische stoornissen meer naamsbekendheid gaan krijgen.

Attitude naastbetrokkene(n)

Meerdere participanten benadrukten dat het ervaren van emotionele ondersteuning zoals begrip en erkenning voor de situatie helpend is in het onderlinge contact: *‘Eén keer, toen legde mijn oudste zoon, de hand om mij heen en zei: ‘het wil niet met je he’, en toen zakte ik in, dit ben ik van thuis helemaal niet gewend. Hij zocht naar een opening, dat vond ik heel bijzonder, dat was genoeg.’* (P1)

Negen participanten ervoeren dat een luisterend oor ervoor zorgde dat je zaken van je af kon praten en er rekening met je werd gehouden: *‘Dat je je verhaal kwijt kon, dat was gewoon belangrijk, dat je erover praat en mensen om je heen hebt die dat ook aan kunnen.’* (P4) *‘Voornamelijk luisteren was helpend want als iemand in crisis is, dringt informatie niet meer door.’* (P2)

Een aantal participanten merkten op dat voornamelijk partners in hun omgeving wegbleven, de situatie negeerden of druk legden. Dit had volgens participanten te maken met een hogere belasting die partners ervoeren als gevolg van het hebben van onvoldoende kennis over symptomen en welke betekenis dit had voor het dagelijks

functioneren van de patiënt. Participanten ervoeren dit als confronterend en voelden zich hierdoor verdrietig en niet serieus genomen.

Belasting naastbetrokkene(n)

Participanten gaven aan naastbetrokkenen te willen ontlasten en hielden om die reden informatie achter over hoe zij zich daadwerkelijk voelden. Factoren die meespeelden waren: naastbetrokkenen niet ongelukkig willen maken, schaamte, angst voor onbegrip, relatie goed willen houden als ook het bieden van bescherming voor naastbetrokkenen: *'Nou ja, mijn ziekte heeft grotendeels mijn relatie gekost. En je merkt ook soms dat bepaalde collega's niet meer met je praten, sommige mensen afstand nemen omdat ze het heel lastig vinden.'* (P7)

Empowerment

Alle participanten gaven aan dat zij in de fase voorafgaand aan de crisis hun autonomie wilden behouden. Ondanks het ervaren van psychische klachten wilden zij de zorg voor hun naasten op zich blijven nemen en niet afhankelijk zijn van anderen: *'Nee ik wilde alles zelf doen, zo ben ik ook gewoon. Ik ben niet iemand die vraagt of hij dingen kan doen, ik doe gewoon de dingen.'* (P8)

Het ervaren van ruimte in het maken van keuzes en het bepalen van een eigen tempo, is volgens participanten nodig om autonomie te kunnen behouden: *'Dat ze niet helemaal de regie hebben overgenomen van mijn zoontje. Dat ze me het gevoel hebben gegeven dat ik de moeder blijf, dat is wel fijn.'* (P2)

Hoewel het houden van autonomie en daarmee eigen regie voor participanten van belang is, gaf de meerderheid van participanten aan dat het in de acute fase van de crisis als prettig werd ervaren dat naastbetrokkenen hulp inschakelden en daarin regie namen: *'Ik vond dat erg fijn omdat ik zelf niet echt in staat was om dat voor elkaar te krijgen, maar dat zij dat juist wel direct oppakte en allemaal regelde dat vond ik wel fijn en belangrijk.'* (P4)

Ervaringsdeskundigheid

Naastbetrokkenen die ervaring met psychische klachten hadden konden zich volgens participanten beter verplaatsen in de situatie. Een aantal participanten ervoeren hierdoor een gelijkwaardiger relatie: *'Het verschil is dat mijn vader een vriend heeft die een psychose heeft gehad. Dus hij wist hoe hij er mee om moest gaan. Hij behandelde me daardoor als zijn dochter, dat begrip vond ik fijn.'* (P8)

Door het ontbreken van kennis over de ziekte ervoeren participanten dat naastbetrokkenen minder goed aan konden sluiten bij de situatie van de patiënt. Daarnaast voelden zij zich betutteld doordat naastbetrokkenen vaak vroegen hoe het ging. Participanten ervoeren dit als confronterend en als een belemmerende factor in het contact: *'Ze vinden het moeilijk om er mee om te gaan of ze denken dat je niet goed bent, en dan vragen ze vaak aan je van hoe gaat het nu met je, ik vind het confronterend dat mensen je op die manier benaderen.'* (P7)

Zeven participanten ervoeren door lotgenotencontact een goede gesprekspartner. Het gaf nieuwe invalshoeken ten aanzien van behandeling. Ook bood het erkenning wat hoop gaf voor de situatie: *‘Voornamelijk herkenning, dat is dan fijn om te horen, en soms hoor je dan ook andere mensen het op een andere manier oplossen, dat geeft hoop.’* (P10)

Discussie

Met dit onderzoek werd inzicht gegeven in ervaringen van patiënten over de rol van naastbetrokkenen voorafgaand aan een crisissituatie. Een centraal thema die uit dit onderzoek naar voren is gekomen en van invloed is op overige thema's, is het ervaren van zelfstigma. Stigmatisering belemmert het herstel van de aandoening en kan volgens Thornicroft (2008) leiden tot chronische stress, lage zelfachting, sociaal isolement, depressieve symptomen en het uitlokken van terugval. Het accepteren van de ziekte en het uitspreken van hoop zijn belangrijk om de patiënt te ondersteunen in zijn herstelproces. De literatuur bevestigt dat het ervaren van schaamte en stigma geassocieerd wordt met het minder snel hulp zoeken en bespreekbaar maken van klachten (Schnyder, Panczak, Groth & Schultze-Lutter, 2017). Ondanks het feit dat de literatuur aantoont dat naastbetrokkenen de patiënt als meer hulpbehoevend ervaren dan de professional (Albert & Simpson, 2015; Jankovic et al., 2011; Lyons et al., 2009), blijft het wel de vraag in welke mate zelfstigma van invloed is op de afstemming van zorg en of naastbetrokkenen hierdoor de patiënt als meer hulpbehoevend ervaren. Naastbetrokkenen zouden zich onnodig belast kunnen voelen en de patiënt in onvoldoende mate ondersteunen in het bevorderen van empowerment en herwinnen en versterken van de eigen regie over het functioneren. Chan & Mak (2014, zoals beschreven in Weeghel, Pijnenborg, Van 't Veer, & Kienhorst, 2016, p. 86) ondersteunen de behoefte aan interventies op het gebied van empowerment, als ook het bieden van zorg die nauw aansluit bij de behoeften van patiënten, om daarmee zelfstigma te verminderen en de kans op herstel te vergroten. Ervaringsdeskundigheid en empowerment is volgens Boertien en Van Bakel (2012) verbonden aan herstel.

Ondanks dat de persoon zelf invloed heeft op zijn situatie wordt hij ook door zijn context beïnvloed. Om die reden is het van belang om verbinding te zoeken tussen hulpverlener, patiënt en naasten waarbij vanuit deze wordt gewerkt aan preventie van crisis en bevordering van herstel (Van Erp et al., 2009). Deze werkwijze bevordert de onderlinge relaties en afstemming over welke ondersteuning nodig is tussen de patiënt, naastbetrokkenen en hulpverlener.

In het licht van dit onderzoek is het wenselijk om binnen deze triade te kijken naar interventies gericht op destigmatisering. Door destigmatiserend te werken stimuleert de hulpverlener volgens Arboleda-Flórez en Stuart (2012) empowerment, wordt het zelfbeeld vergroot, verkleint het zelfstigma en worden patiënten minder persoonlijk geraakt door stigmatisering. Het inzetten van lotgenotengroepen en ervaringsdeskundigheid sluit aan bij het persoonlijke verhaal van de participant en de betekenis die wordt gegeven aan zelfstigma. Dit sluit aan bij meerdere onderzoeken waaruit blijkt dat door de inzet van ervaringsdeskundigen, er steeds meer aanwijzingen zijn dat patiënten minder vaak worden opgenomen, meer eigenwaarde krijgen, meer sociale steun ervaren en sociaal beter gaan functioneren (Repper & Carter, 2011; Hidajattoellah & Haaster, 2013; Walker & Bryant, 2013).

Methodologische discussie

Om antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag werden 12 interviews afgenomen. De ervaringen en de betekenis die hieraan gegeven werd, zijn geïnterpreteerd door de onderzoeker en via member check bij participanten getoetst. Hiermee was de geloofwaardigheid van de onderzoeksresultaten gewaarborgd. Toch is het van belang om, in aanvulling op dit onderzoek, de meningen en ervaringen over de rol van naastbetrokkenen een diepere betekenis te geven door ervaringen vanuit naastbetrokkenen zelf te exploreren.

Het retrospectieve karakter van de interviews waarbij participanten ervaringen uit herinneringen halen kan geleid hebben tot *recall bias*. Dit kan in het licht van fenomenologisch onderzoek, waar betekenis wordt gegeven aan gebeurtenissen, als een zwakte worden gezien. Desalniettemin heeft dit onderzoek tot nieuwe inzichten geleid in de ervaringen en behoeften van patiënten over de rol van naasten. Hierop kan vervolgonderzoek worden voortgezet.

Conclusie en aanbevelingen

Uit de resultaten blijkt dat zelfstigma een belemmerende factor is die de inzet en ondersteuning van naastbetrokkenen beïnvloedt. Ervaringsdeskundigen en lotgenotencontact moeten binnen IHT-teams ingezet worden om zelfstigmatisering te minderen, zodat patiënten bespreekbaar maken waar behoeftes aan ondersteuning liggen. Het is daarnaast van belang om naastbetrokkenen actief te betrekken bij de zorg. Met behulp van de triade komen patiënt, hulpverlener en naastbetrokkenen samen om afstemming te hebben over welke ondersteuning nodig is. Binnen deze triade is het aan te raden om aandacht te besteden aan psycho-educatie gericht op het vergroten van kennis over de ziekte en welke attitude door patiënten als ondersteunend wordt ervaren. Vervolgonderzoek is nodig om te achterhalen of met behulp van deze interventies de ervaren zelfstigma vermindert en ondersteuning van de naastbetrokkenen hierdoor beter aansluit op behoeften van patiënten.

Literatuurlijst

- Ae-Ngibise, K., Doku, V., Asante, K., & Owusu-Agyei, S. (2015). The experience of caregivers of people living with serious mental disorders: a study from rural Ghana. *Global Health Action*, 8(26957),1-9.
doi:10.3402/gha.v8.26957
- Albert, R., & Simpson, A. (2015). Double deprivation: a phenomenological study into the experience of being a carer during a mental health crisis. *Journal of Advanced Nursing*, 1, 2753-2762. <https://doi.org/10.1111/jan.12742>
- Arboleda-Floréz, J. & Stuart, H. (2012). From sin to science: Fighting the stigmatization of mental illnesses. *Canadian Journal of Psychiatry*, 57(8), 457-463.
- *Atlas.ti qualitative data analysis*. (2016). Geraadpleegd op 12 december 2017, <http://atlasti.com/>
- Bestuurlijk akkoord geestelijke gezondheidszorg 2019-2022. Verkregen op 15 september, 2018, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/>

- rapporten/2018/07/11/bestuurlijk-akkoord-geestelijke-gezondheidszorg-ggz-2019-t-m-2022
- Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en Doen* (2e ed.). Den Haag, Nederland: Boom Lemma.
 - Boertien, D., & Van Bakel, M. (2012). *Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg*. Verkregen op 9 maart, 2018, van <https://assets.trimbos.nl/docs/5e12cfe6-c412-4c40-919d-8cd13c7a5e5e.pdf>.
 - Bosch, E. (2007). *Bejegening in de zorg. Respectvol omgaan met cliënten*. Soest, Nederland: Boom Nelissen.
 - Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek. (z.d.). Verkregen op 29 november, 2017, van <http://www.ccmo.nl/nl/medisch-wetenschappelijk-onderzoek>.
 - Francell, C., Conn, V., & Gray, P. (1988). Families; Perceptions of Burden of Care for Chronic Mentally Ill Relatives. *Hospital and Community Psychiatry*, 39(12), 1296-1300.
 - Hidajattoellah, D.R.S., & Van Haaster, H. (2013). Ervaring met ervaringsdeskundige medewerkers. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 22(1), 48-57.
 - Jankovic, J., Yeeles, K., Katsakou, C., Amos, T., Morriss, R., Rose, D., Nichol, P., McCabe, R., & Priebe, S. (2011). Family Caregivers' Experiences of Involuntary Psychiatric Hospital Admissions of Their Relatives – A Qualitative Study. *Plus one*, 6(10). doi:10.1371/journal.pone.0025425
 - Kardorff, E., Soltaninejad, A., Kamali, M., & Shahrababaki, M. (2015). Family caregiver burden in mental illnesses: The case of affective disorders and schizophrenia- a qualitative exploratory study. *Nordic Journal of Psychiatry*, 4, 1-7. doi:10.3109/08039488.2015.1084372
 - Klaassen, H.W. (2014). *Bondgenoten. Hoe familieleden en hulpverleners in de psychiatrie kunnen samenwerken*. Amsterdam: Boom Uitgevers.
 - Lyons, C., Hopley, P., & Horrocks, J. (2009). Mental health crisis and respite services: services user and carer aspirations. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 9, 424-433. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2009.01393.x>
 - Pilling, S., Bebbington, P., Kuipers, E., Garety, P., Geddes, J., Orbach, G., & Morgan, C. (2002). Psychological treatments in schizophrenia: Meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy. *Psychological Medicine*, 32, 763-782.
 - Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research, Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia, USA: Wolters Kluwer Health | Lippincott Williams & Wilkins.
 - Prinsen, E., Van Wel, B., Mulder, N., & De Koning, N. (2016). *Handboek IHT intensive home treatment*. Utrecht, Nederland: De Tijdstroom.
 - Repper, J., & Carter, T. (2011). A review of the literature on peer support in mental health services. *Journal of Mental Health*, 20(4), 392-411.
 - Schnyder, N., Panczak, R., Groth, N., & Schultze-Lutter, F. (2017). Association between mental health-related stigma and active help-seeking: systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 210, 261-268. doi:10.1192/bjp.bp.116.189464
 - Thornicroft, G., Brohan, E., Kassam, A., & Lewis-Holmes, E. (2008). Reducing stigma and discrimination: Candidate interventions. *International Journal of Mental Health Systems*, 2:3, 1-7. doi:10.1186/1752-4458-2-3

- Van der Voort, T. Y. G., Goossens, P. J. J., & Van der Bijl, J. J. (2007). Burden, coping and needs for support of caregivers for patients with a bipolar disorder: a systematic review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14(7), 679–687. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2007.01158.x>
- Van Erp, N., Place, C., & Michon. (2009). *Familie in de langdurige GGZ deel 1: Interventies*. Verkregen op 11 januari, 2018, van <https://assets.trimbos.nl/docs/412cc38d-e6c1-47bb-b0b7-7cca6ea4b02d.pdf>.
- Van Maurik, R., Stoffelsma, N., Rikhof, M., De Haas, C., & Vons, W. (2016). *Handleiding Familiebeleid GGZ*. Verkregen op 29 januari, 2018, van <http://www.platformggz.nl/lpggz/download/common/handleiding-familiebeleid-ggz-interactief.pdf>.
- Van Weeghel, J., Pijnenborg, M., Van 't Veer, J., & Kienhorst, G. (2016). *Handboek destigmatisering bij psychische aandoeningen*. Bussum, Nederland: Coutinho.
- Van Wijngaarden, B. (2003). *Consequences for caregivers of patients with severe mental illness: the development of the involvement evaluation questionnaire*. Verkregen op 19 augustus, 2017, van https://pure.uva.nl/ws/files/3392576/32923_Thesis.pdf.
- VSNU. (2004). *De Nederlandse gedragscode Wetenschapsbeoefening. Principes van goed wetenschappelijk onderwijs en onderzoek*. Verkregen op 14 mei, 2018, van [http://www.vsnu.nl/files/documenten/Domeinen/Onderzoek/Code_wetenschapsbeoefening_2004_\(2014\).pdf](http://www.vsnu.nl/files/documenten/Domeinen/Onderzoek/Code_wetenschapsbeoefening_2004_(2014).pdf).
- Walker, G., & Bryant, W. (2013). Peer support in adult mental health services: A metasynthesis of qualitative findings. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 36(1), 28-34.

Over de auteurs

- **Dr. S. Fielenbach** PhD, psycholoog in opleiding tot Gz-psycholoog, assistent behandelcoördinator FPC Dr. S. van Mesdag
- **Dr. M.C.M. Gordijn**, Chrono@Work Research, Training & Consultancy, marijke.gordijn@chronoatwork.nl
- **Drs. H.W. de Jager**, academisch theoloog; ex-directeur/manager in o.a. zorg en onderwijs; management supervisor en student Geestelijke Verzorging aan de RUG
- **Dr. F. Jörg**, Interdisciplinair Centrum Emotieregulatie en Psychopathologie (ICPE), Universitair Centrum Psychiatrie, UMCG, en GGZ Friesland, Leerhuis/Wetenschappelijk onderzoek, f.jorg@umcg.nl
- **Dr. H. Knegtering**, psychiater, A-opleider, hoofd Lentis Research bij Lentis te Groningen
- **S. Kremer (MA)** is filosoof, ethicus, en werkt als onderzoeker en trainer gespreksleiding moreel beraad bij Forensisch Psychiatrisch Centrum (FPC) Dr. S. van Mesdag te Groningen. Zij implementeert moreel beraad in het FPC en doet promotieonderzoek naar de mogelijke effecten van moreel beraad op de professionalisering van de sociotherapie. Daarnaast is zij docent professionele ethiek bij Godsdienstwetenschappen en godgeleerdheid van de Rijksuniversiteit Groningen
- **P.J.H. Kroon (MSc)** is socioloog, afstudeerrichting criminaliteit en veiligheid. Voor zijn masterscriptie deed hij het statistische deel van het onderzoek naar morele sensitiviteit van medewerkers in de sociotherapie in FPC Dr. S. van Mesdag. Hij werkt als onderzoeksassistent bij Intraval, een bureau dat onafhankelijk sociaal-wetenschappelijk onderzoek verricht
- **Dr. B. Molewijk** is universitair docent klinische ethiek aan de Vrije Universiteit medisch centrum (VUmc) te Amsterdam en aan de universiteit van Oslo. Ook is hij senioronderzoeker bij de VUmc met als onderwerp de evaluatie en implementatie van klinische ethiekondersteuning en is hij trainer gespreksleiding moreel beraad
- **Drs. A.E.G.M. van der Moolen**, medisch socioloog met aandachtsgebied patiëntenvoorlichting, werkzaam bij TREF R&A te Groningen
- **Prof. Dr. A.J. Oldehinkel**, Interdisciplinair Centrum Emotieregulatie en Psychopathologie (ICPE), Universitair Centrum Psychiatrie, UMCG, a.j.oldehinkel@umcg.nl
- **Drs. D.Raven**, Interdisciplinair Centrum Emotieregulatie en Psychopathologie (ICPE), Universitair Centrum Psychiatrie, UMCG, d.raven@umcg.nl
- **Dr. M. Simoons** is AIOS Ziekenhuisfarmacie en werkzaam op de apotheek van het Erasmus MC te Rotterdam, m.simoons.1@erasmusmc.nl
- **Dr. A.M. Sools**, universitair docent bij de Universiteit Twente, werkzaam bij de vakgroep Psychologie, Gezondheid & Technologie. Aandachtgebied toekomstverbeelding en veerkracht. Ze is programmadirecteur van het Story Lab aan de Universiteit Twente
- **Dr. M. Spreen** is socioloog en hoofd van de afdeling onderzoek in FPC Dr. S. van Mesdag. Zijn belangrijkste onderzoekslijnen zijn de rol en invloed van het sociale netwerk op het gedrag van een patiënt, behandelevaluatie op individueel niveau (N=1) en risicotaxatie met de HKT-R.

- **Drs. M. van Tuyll van Serooskerken**, klinisch psycholoog bij Mediant ggz en als behandelaar werkzaam bij De Boerhaven, expertisecentrum voor persoonlijkheidsstoornissen, m.vantuyll@mediant.nl
- **Drs. M. Verkade**, gz-psycholoog/psychotherapeut, in opleiding tot specialist, GGZ Drenthe, afdeling Beveiligde Psychiatrie, marion.verkade@ggzdrenthe.nl
- **Dr. E. Visser**, Rob Giel Onderzoekcentrum, Universitair Centrum Psychiatrie, UMCG, e.visser03@umcg.nl
- **Prof.dr. G.J. Westerhof**, hoogleraar en directeur van het Story Lab bij de Universiteit Twente, werkzaam bij de vakgroep Psychologie, Gezondheid & Technologie. Aandachtsgebied technologie met narratieve psychologie, positieve psychologie, en psychogerontologie
- **T. Zijlstra-Hof**, verpleegkundige in opleiding tot specialist (vios) GGZ bij IHT Heerenveen, onderdeel van GGZ Friesland, Teatske.hof@ggzfriesland.nl



Redactie

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