



WETENSCHAPPELIJK

Niks op de plank

Rikus Knegtering en Lia Verlinde

Filosofisch gelul

Swanny Kremer

Affectieve neuroscience in relatie tot (complexe) rouw

Jos de Keijser

Levensverhalen zinvol verteld en opgetekend in de GGZ

Irene Plaatsman & Hanneke Muthert

Qualitative analysis of clinicians' perspectives on the use of a computerized decision aid in the treatment of psychotic disorders

Lukas O. Roebroek, Joanneke Bruins, Philippe Delespaul, Albert Boonstra and Stynke Castelein

Het suïciderisico wegingsproces: een GGZ-professional kan het onvoorspelbare niet voorspellen

Kor Spoelstra & Jos de Keijser

Measuring Personal Recovery in Psychosis

Jelle Sjoerd Vogel, Joanneke Bruins, Levi Halbersma, Rianne Janine Lieben, Steven de Jong, Mark van der Gaag, Stynke Castelein

A mindful yoga intervention for young women with major depressive disorder: Design and baseline sample characteristics of a randomized controlled trial

Nina Vollbehr, Rogier Hoenders, Agna Bartels-Velthuis, Maaïke Nauta, Stynke Castelein, Maya Schroevers, Dennis Stant, Peter de Jong, and Brian D. Ostafin

Behandeling van psychiatrische comorbiditeit: first things first?

Nynke Wiersma

2

Niks op de plank

Rikus Knegtering en Lia Verlinde

4

Filosofisch gelul

Swanny Kremer

6

Affectieve neuroscience in relatie tot (complexe) rouw

Jos de Keijser

13

Levensverhalen zinvol verteld en opgetekend in de GGZ

Irene Plaatsman & Hanneke Muthert

36

Qualitative analysis of clinicians' perspectives on the use of a computerized decision aid in the treatment of psychotic disorders

Lukas O. Roebroek, Jozanneke Bruins, Philippe Delespaul, Albert Boonstra and Stynke Castelein

44

Het suïciderisico wegingsproces: een GGZ-professional kan het onvoorspelbare niet voorspellen

Kor Spoelstra & Jos de Keijser

72

Measuring Personal Recovery in Psychosis

Jelle Sjoerd Vogel, Jozanneke Bruins, Levi Halbersma, Rianne Janine Lieben, Steven de Jong, Mark van der Gaag, Stynke Castelein

94

A mindful yoga intervention for young women with major depressive disorder: Design and baseline sample characteristics of a randomized controlled trial

Nina Vollbehr, Rogier Hoenders, Agna Bartels-Velthuis, Maaïke Nauta, Stynke Castelein, Maya Schroevers, Dennis Stant, Peter de Jong, and Brian D. Ostafin

104

Behandeling van psychiatrische comorbiditeit: first things first?

Nynke Wiersma

Niks op de plank

Bij de start van de voorbereiding van het voor jullie liggend nummer van GGzet Wetenschappelijk lag er niks op de plank. Als waarnemend hoofdredacteur schrik je dan wel even. Na overleg met de hoofdredacteur en een oproep aan de redacteurs van de deelnemende organisaties bleken er toch diverse leuke publicabele artikelen te liggen. Er wordt onderzoek gedaan, er is creativiteit, er zijn originele ideeën, er wordt zorgvuldig behandeld getoetst aan theorie en uitgangspunten worden ter discussie gesteld. Dit door alle disciplines! Kortom, een gevarieerd en interessant nummer kon worden samengesteld! Daarbij krijg je het gevoel dat er toch nog veel meer in de organisaties gebeurt dat het waard is om te delen.

Op dit moment betalen de GGZ instellingen en het UCP een bijdrage voor het afnemen van een aantal exemplaren. Lentis ondersteunt financieel het meest, historisch gegroeid, omdat van oudsher het een “Dennenoord” tijdschrift was. Via de website van Lentis is het blad ook elektronisch beschikbaar. Redacteurs stoppen er veel, voor een groot deel vrije tijd in. Auteurs doen dit eveneens en durven zich daarmee te laten zien. Het verschijnen van ieder nummer drijft op personen die er tijd en energie in willen steken. De secretariële ondersteuning en correcties wordt met veel toewijding, onbetaald, gedaan.

Wie kunnen er baat bij hebben door bij te dragen aan GGzet Wetenschappelijk? Lezers, door kennis op te nemen, waardoor kwaliteit van zorg kan toenemen. Auteurs door kennis te delen, hun eigen gedachtegoed kritisch te onderzoeken, discussie op te roepen en in beeld te komen. Onderzoekers en onderzoekscommissies kunnen op een toegankelijke manier laten zien wat er binnen hun organisatie gebeurt en kennismaken van wat in andere organisaties op gebied van onderzoek of zorgvernieuwing gedaan wordt, om samenwerking te bevorderen rond zorg en onderzoek. Opleiders van alle disciplines kunnen het leerproces van kritisch denken bevorderen en op een hoger niveau tillen door eigen aios, piogs of vios, te laten publiceren in GGzet Wetenschappelijk. Raden van Bestuur kunnen laten zien dat binnen hun organisatie een lerend klimaat is en de kwaliteit van zorg geëvalueerd wordt door alle disciplines. Ook kunnen we als noordelijke instellingen laten zien dat we samenwerken.

GGzet Wetenschappelijk zou méér dan nu als kwaliteitsinstrument ingezet kunnen worden. Door méér in te zetten op samenwerking, met méér artikelen over onderzoek, vaker samenvattingen van proefschriften te publiceren, méér casusbeschrijvingen, door discussies aan te zwengelen, een koppeling met het RGOc en alle opleidingen te maken. Dit onder het motto: “Leren door te delen en het geheel is meer dan de som der delen.” Het wordt dan een nog krachtiger visitekaartje voor onze regio. We laten zien dat we samenwerken en het aantrekkelijk is om in de regio te werken voor alle disciplines.

Hoe moet GGzet Wetenschappelijk in de toekomst dan ingebed en gedragen worden? Waar moeten de redactie en secretariële ondersteuning ondergebracht worden? Wie wordt de nieuwe hoofdredacteur en neemt het stokje over van de (bijna) gepensioneerde hoofdredacteurs en secretaresse?

We vragen iedereen te laten weten wat als verdere doorgroeimogelijkheden voor GGzet Wetenschappelijk wordt gezien. Dit om te helpen doorontwikkelen naar een modern, verbindend, laagdrempelig, wetenschappelijk platform voor de noordelijke GGZ instellingen en het UCP.

U vindt de enquête als inlegvel in dit nummer. De digitale versie vindt u op de in uw organisatie gangbare digitale kanalen.

Rikus Knegtering en Lia Verlinde

Filosofisch gelul

Alles lekt! De gootsteen, de douche, de dakgoot, er staat water in de kelder en in de serre is het ook niet droog. Ik heb geen idee hoe ik dit zelf op moet lossen. Voor één euvel kon ik mijn kop nog wel in het zand steken maar dat lukt nu niet meer. Ondanks zelfverkozen thuisquarantaine moet er hulp komen.

Terwijl ik de rondgang doe met de loodgieter sluit de klusjesman aan. De problemen worden in kaart gebracht en een eerste voorzichtige plan de campagne wordt uitgedacht. Als ik de keuken even inloop zie ik daar mijn dochter staan met een ongemakkelijk gezicht en tot mijn verrassing een kleine jongen. Het is de kleinzoon van de klusjesman. Hij hoeft geen ijsje en ook geen roosvicee.

Sinterklaas

Later in de auto vraagt mijn dochter ineens: 'Mag je liegen voor een ander?' Ik kijk haar kort van opzij aan: 'Hoezo?', vraag ik. 'Nou', zegt ze, 'dat schilderij met die vrouw die in brand staat...' ik knik, 'Jeanne d'Arc' vul ik aan. 'Nou', zegt ze weer, 'dat jongetje keek ernaar en zei Dat doet Sinterklaas toch niet?' Ik ben even verbaasd en zeg 'Oh?' terwijl ik verder rijd. 'Ja, er staat een man bij te kijken met net zo'n puntmuts met een kruis erop en dezelfde kleren.' Tussen al mijn religieuze schilderijen in is dit detail mij niet opgevallen. Mijn dochter gaat verder: 'Ik heb dus maar gelogen, maar ik deed het voor hem. Ik zei dat het toevallig iemand was met dezelfde kleren aan.'

'Ik denk dat je gelijk hebt', zeg ik tegen haar. 'In die tijd zagen de bisschoppen van de kerk er zo uit. Ik denk dat dit niet Sinterklaas was,' voeg ik toe. De eerste reactie van mijn dochter is opgelucht: 'Ik heb dus niet gelogen', zegt ze. Maar vlak erna vervolgt ze, hardop denkend: 'Maar ik vertelde per ongeluk de waarheid, maar ik dacht dat ik loog. Heb ik nu gelogen of niet?', zegt ze voor zich uit.

Liegen

'Tja', zeg ik, 'sommigen zullen zeggen dat je niet gelogen hebt. Uiteindelijk was het de waarheid die je vertelde. Alleen wist je dat niet. Anderen zullen zeggen dat je wel hebt gelogen omdat het je intentie was om te liegen.' Ik raak op dreef: 'Mag een leugentje om bestwil? Of behoort je nooit te liegen?' Ik wil nog wel meer zeggen maar ze onderbreekt me. 'Houd nu maar op met je filosofische gelul', zegt ze. 'Altijd dat nadenken ook van jou. Het is nooit eens gewoon ja-of-nee.'

Ik moet toegeven dat dit klopt. En ze vervolgt verontwaardigd: 'Trouwens, dat hele Sintgedoe is één grote leugen en daar heb jij aan meegedaan. Dus je hoeft mij niets te vertellen over liegen of niet!' 'Touche', denk ik. Ik heb daar ook altijd wat dubbel in gestaan.

Thuis

Als we weer thuis zijn bekijk ik het schilderij nog eens beter. Het is 'the rise and fall' van Jeanne d'Arc. Het is ook wel naar en ik besluit het weg te halen.

Mijn dochter zegt ineens: 'Ik vind dat ik niet heb gelogen. Want uiteindelijk zei ik de waarheid. Zo, dat vind ik, en verder hoef je daar niet meer over na te denken.'

Ik knik en gniffel van binnen. Kennelijk heeft ze zelf nog wat nadenkwerk verricht.

En ik ben trots. Het ongemak waarmee ze moest omgaan, het idee dat ze gelogen had zat haar niet lekker. Dus ze bleef erover nadenken, puzzelen, wikken en wegen.

Ze ziet dat er sprake is geweest van een afweging waar ze in een split-second koos om het kleine jongetje te 'beschermen', terwijl ze baalde omdat ze daarvoor dacht te liegen.

Ethiek is overal, overpeins ik. Ook in mijn keuken in mijn lekkende huis. En ethiek is er altijd. Altijd maar weer worden we voor keuzes geplaatst die soms lastig zijn. En ook al vindt mijn dochter van 13 het filosofisch gelul, de appel valt niet ver van de stam.

Swanny Kremer

Affectieve neuroscience in relatie tot (complexe) rouw

Jos de Keijser

Inleidend

Ontwikkelingen binnen de neurowetenschap bieden mogelijkheden om beter naar affecten en daarmee tevens naar rouw en complexe rouw te kijken. In dit artikel wordt de recente literatuur op het gebied van affectieve neuroscience en rouw beschouwd en worden implicaties gezocht - op dit moment helaas onvoldoende geboden - voor de behandeling van complexe rouw.

Het rouwende brein

Het werk van Panksepp (Panksepp & Biven, 2012) is inzichtgevend om de organisatie van het brein beter te begrijpen, zeker daar waar het om affecten gaat. Binnen het autonome zenuwstelsel vallen twee soorten affecten te onderscheiden, namelijk lichamelijke affecten (laag in de hersenstam) en emotionele affecten (hoger in de hersenstam) gelokaliseerd (zie ook figuur 1). Onder lichamelijke affecten vallen onder andere slaap, honger, dorst, lichaamstemperatuur en mictie en defecatie. Het organisme streeft naar homeostase, naar een dynamische balans. Bij disbalans kan het autonome zenuwstelsel zichzelf niet meer reguleren en gaat de interactie aan met de buitenwereld om de balans te herstellen. Wanneer dus afgeweken wordt van de homeostase, ontstaat een affect dat nodig is voor actie (en overleving). Panksepp onderscheidt zeven - bij zoogdieren, waaronder mensen, uniforme emotionele systemen die moeten zorgen voor het herstel van homeostase. Met deze systemen grijpt Panksepp terug op de evolutietheorie en de wijze waarop leerervaringen van (voor)ouders (epi)genetisch worden doorgegeven, zodat er optimale overlevingskansen zijn bij het ter wereld komen. De basale emoties zijn evolutionair overgeleverde, collectieve 'herinneringen' van onze voorouders die vastgelegd zijn in ons brein. De zeven emotionele systemen hebben traceerbare gebieden in de hersenen als ze geactiveerd worden (neurale correlaten) en maken gebruik van traceerbare boodschappers (neurotransmitters). Panksepp noemt ze SEEKING, RAGE, FEAR, GRIEF, CARE, PLAY en LUST. Voor een uitgebreidere beschrijving van deze emotionele systemen en hun samenhang verwijzen we naar het werk van Panksepp & Biven (2012). Voor dit artikel over verlies en rouw zijn met name het SEEKING en het GRIEF-systeem van belang. SEEKING is het centrale emotionele systeem dat 'aangezet' wordt als een behoefte bevredigd moet worden. Bij honger gaan we op zoek naar eten, worden we daarbij erg gefrustreerd dan komt het RAGE-systeem erbij, worden we angstig dan gaat ons FEAR-systeem aan. Het GRIEF-systeem is gebaseerd op het herstellen van hechting. Typerend voor GRIEF is het luide, aandachttrekkend gekrijs, dat vaak gepaard gaat met actieve pogingen om met geliefden of met de vertrouwde, veilige sociale omgeving herenigd te worden. Panksepp noemt dit GRIEF-systeem ook wel PANIC, omdat het, anders

dan FEAR, zeer appellerend is naar de omgeving. We zien dit ook bij uitingen van mensen die net gehoord of gezien hebben dat hun dierbare is overleden. De eerste emotionele reacties - die op dat moment onvoldoende door de neo-cortex gereguleerd worden - zijn schrijnend. Dergelijke 'distress-calls' kunnen bij dieren kunstmatig worden opgeroepen door elektrische stimulatie in stukjes van de oudere delen van hersenen, zoals het periaqueductale grijs (PAG) en andere omliggende delen van de middenhersen, de hypothalamus en de amygdala. Bij volwassen mensen veroorzaakt stimulatie van deze gebieden een uiterst verdrietig gevoel; ook baby's gaan erdoor huilen. Panksepp vermoedt op basis van zijn onderzoek dat het GRIEF-systeem bij zoogdieren en bij vogels zich ontwikkeld heeft uit de primitieve pijn-netwerken in de hersenstam. Dit verklaart ook de overeenkomst in emotionele uitingen (huilen, jammeren) bij zowel erge fysieke, als psychische pijn die ontstaat bij verlies van een dierbare of bij sociale buitensluiting of isolement. Dieren en mensen die zich verdrietig voelen, hebben een laag gehalte aan endogene opioïden, oxytocine en prolactine (Hopf et al., 2020). Reacties die ook in dieronderzoek worden vastgesteld. Panksepp denkt dat het GRIEF-systeem, net als het FEAR-systeem permanent overgevoelig kan worden door het ontbreken van liefdevolle zorg en/of door emotionele verwaarlozing in de vroege jeugd. Dieronderzoek bij ratten en muizen bevestigt dit. Het gevolg daarvan kan zijn dat een dier of mens extreem veel aandacht gaat vragen van de omgeving of juist sociaal contact volledig uit de weg gaat. Het stimuleren van het PLAY-systeem, bijvoorbeeld in speltherapie, draagt bij aan verminderde activering van het GRIEF-systeem. We komen hierop bij de bespreking van interventies terug.

Complexe rouw

Nabestaanden ervaren verdriet, pijn, gemis en een gevoel van onwerkelijkheid als een dierbare is overleden. Zij hebben tijd nodig om hun leefwereld aan te passen aan het feit dat de dierbare voorgoed weg is. Als dit veel tijd in beslag neemt en niet afneemt in intensiteit kennen de DSM 5.0 en ICD 11 classificaties voor complexe rouw. Bij persisterende complexe rouwstoornis (PCRS) zijn de rouwreacties chronisch geworden. Mensen met PCRS ervaren langer dan één jaar na het verlies sterke preoccupatie met de overledene en/of de omstandigheden van het overlijden, een kwellend verlangen naar de overledene of sterke emotionele pijn bij denken aan de overledene. Het verlies voelt - soms jaren later - nog altijd aan als iets dat gisteren plaatsvond. Het gevoelsleven wordt overheerst door het gemis. Het verlies is allesbepalend voor wat men denkt, doet en voelt. Het alledaagse leven blijft in het teken staan van het verlies, dat als onaanvaardbaar aanvoelt. Kenmerkend voor complexe rouw is dat nabestaanden bepaalde rouwtaken niet of onvoldoende uitvoeren. Complex rouwenden vermijden confrontaties met pijnlijke prikkels, zoals het bezoeken van het graf, bekijken van foto's of het denken aan een toekomst zonder de overledene.

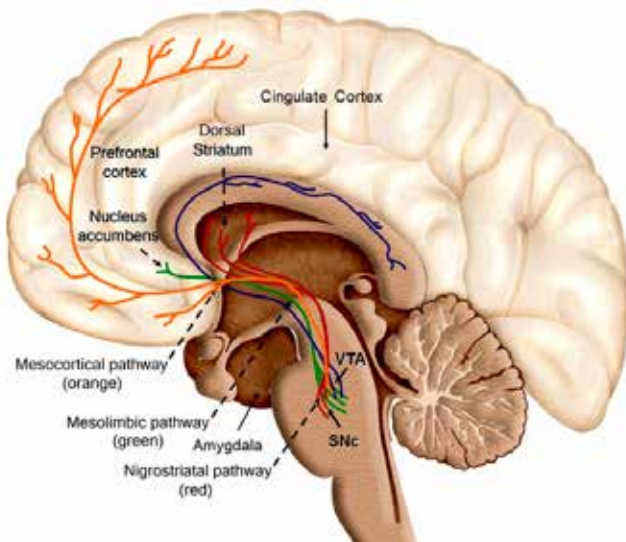
Hiervoor beschreven we hoe bepaalde gedragingen met hun neurale correlaten dit soort vermijding in stand houden. Hoewel mensen met PCRS rationeel meestal wel weten dat hun dierbare voorgoed weg is, wordt dit besef overschaduwd door een gevoel van ongeloof en onwerkelijkheid. Dit gaat vaak samen met het idee niet in staat te zijn de onomkeerbaarheid en implicaties van het verlies onder ogen te zien.

Vaak vermijdt men gesprekken, gedachten, plaatsen of voorwerpen die met het verlies verbonden zijn en sociale, recreatieve, en werk-gerelateerde activiteiten vanuit het idee dat die activiteiten zinloos zijn of niets zullen opleveren.

Complexe rouw is een relatief nieuwe classificatie in de DSM & ICD. Lang werd gezegd dat rouw hoort bij het leven en (vanzelf) slijt. Dat is bij de meeste nabestaanden het geval, maar uit onderzoek blijkt dat van de nabestaanden tussen de circa 10% na een niet-traumatisch overlijden en circa 20% na een traumatisch overlijden (zoals moord, suïcide, verkeersongeval of vermissing) niet verbetert zonder behandeling.

Complexe rouw: het zoekstelsel blijft actief

Kenmerkend voor rouw is het zoekgedrag van mensen na het verlies van een persoon. Men ziet op straat voortdurend personen die lijken op de overledene. Het SEEKING-systeem blijft zoeken om de onthechting ongedaan te maken, totdat kennelijk dit systeem zich erbij neerlegt dat de ander niet gevonden wordt of dat anderen deze functie overnemen en homeostase wordt hervonden. We onderscheiden hier normale rouw van complexe rouw. Bij complexe rouw lijkt zowel het SEEKING-systeem, als het GRIEF-systeem actief te blijven. Recent functioneel beeldvormend onderzoek bij rouwende mensen heeft interessante eerste bevindingen in deze denkrichting opgeleverd. In een overzicht beschrijft O'Connor (2019) onderzoek waarin het aanbieden van neutrale stimuli zoals woorden en foto's van onbekenden wordt vergeleken met vergelijkbare stimuli van de overledene. In het laatste geval worden de dorsale cortex cingularis anterior (dACC) en de insula geactiveerd. Rouw, concludeert O'Connor, is een complexe emotionele toestand waarbij verschillende mentale functies tegelijk betrokken zijn (Bryant et al., 2020). Dit onderzoek is herhaald bij 13 nabestaanden met én 10 zonder complexe rouw. Uit de resultaten blijkt dat bij nabestaanden met complexe rouw de nucleus accumbens, onderdeel van de basale ganglia, veel actiever is dan bij normaal rouwenden (zie figuur 1). Aangezien het tijdselement een criterium is voor complexe rouw concludeert O'Connor dat de nucleus accumbens bij de normaal rouwenden, in tegenstelling tot complex rouwenden, na enige tijd minder actief wordt. Dit hersengebied maakt deel uit van het mesolimbisch 'beloningscircuit' en de gevonden activatie lijkt geassocieerd met sterke verlangens naar de overledene. Preoccupaties met de overledene en ruminatie over het verlies lijken in het brein een belonende werking te hebben, namelijk het gevoel van nabijheid van de overledene. In termen van Panksepp heeft het SEEKING-systeem 'iets' gevonden en is daardoor tijdelijk minder actief. Weliswaar niet de overleden persoon, maar de gedachten en herinneringen aan hem of haar. De functie van 'linking objects', zoals het aanraken of ruiken van een jas van de overledene, wordt hierdoor ook voor een belangrijk deel verklaard. Dat geeft een – tijdelijke – homeostase. Deze omgangswijze die kort na het overlijden alle rouwenden in meer of mindere mate hebben, wordt in de loop van tijd door de meesten losgelaten. Echter, een kleine groep blijft de herinneringen dermate koesteren dat andere taken, zoals werk of zorg voor kinderen in de knel komen. Wat gebeurt er in het brein van deze groep complex rouwenden? Hebben zij een ander soort SEEKING-systeem? Het recente review van Karakala et al. (2020), dat de resultaten van 24 studies op een rij zet, bevestigt de hypothese van het



Figuur 1

Centrale onderdelen van het brein betrokken bij het beloningssysteem.

Bron: www.Commons.Wikimedia.org

beloningssysteem bij complexe rouw. Hoewel het bewijs beperkt is, wijzen de studies op het beloningssysteem dat verantwoordelijk is voor het ontstaan en het in stand houden van de symptomen van complexe rouw. Herinneringen aan de overledene worden als het ware rondgepompt door het beloningssysteem, waardoor het blijven verlangen naar de overledene een combinatie is van wat we kennen als craving (geassocieerd met verslavingszucht) en ruminatie (geassocieerd met depressief en/of dwangmatig piekeren).

Uit psychologisch onderzoek van Eisma et al., (2015) is bekend dat preoccupatie met de overledene en rumineren over het verlies via vermijding leidt tot complexe rouw. De zucht naar herinneringen en prikkels van de overledene en het blijven piekeren hierover verminderen confrontatie met verdriet en emotionele pijn, waardoor - zo wordt verondersteld - verwerking van emoties achterwege blijft.

Behandeling van complexe rouw

De huidige behandelingen van complexe rouw zijn overwegend cognitief gedragsmatig. We maken gebruik van een diagnostisch behandelmodel, waarbij factoren geïnventariseerd worden die normale verwerking belemmeren (De Keijser et al., 2018). Uitgangspunt is dat mensen veerkrachtig zijn en in staat om nare gebeurtenissen te verwerken, tenzij bepaalde factoren dit belemmeren. De behandeling wordt gericht op de belemmerende factoren. We onderscheiden factoren voorafgaand aan het verlies: (vroeg) hechtingsproblemen, neuroticisme, eerdere depressies, factoren rondom het verlies: gewelddadig (moord, suïcide,

verkeersongeval, oorlogsgeweld), meervoudig (als bij bijvoorbeeld een aanslag of verkeersongeval meerdere dierbaren omkomen), verlies-op-verlies (als kort na elkaar meerdere dierbaren overlijden) en factoren ten gevolge van het verlies, zoals gezinsomstandigheden, interculturele problemen, economische omstandigheden (verlies van werk of inkomen) en vereenzaming. Bij gezinsproblemen wordt gestart met systeemtherapie (zie Kissane & Parnes, 2014), bij vroege hechtingsproblemen krijgt de cliënt aan de hand van het cognitieve hechtingsmodel van Maccallum & Bryant (2013) uitleg over hechting en het belang van hechtingsfiguren. Nabestaanden met vroege hechtingsproblemen die recent een belangrijk hechtingsfiguur verloren hebben, ontwikkelen meer rouwproblemen dan nabestaanden zonder vroege hechtingsproblemen, omdat deze overleden persoon onderdeel uitmaakte van de eigen identiteit. Door deze 'gemengde identiteit' is de nabestaande minder goed in staat om zich op anderen en andere dingen te richten. De identiteit moet als het ware in therapie eerst versterkt worden, voordat de nabestaande goed kan rouwen.

Na een traumatisch verlies is de stress veelal de belemmerende factor. Naast separatiestress door het missen van de dierbare ervaart de nabestaande ook traumatische stress door de wijze waarop het verlies plaatsvond. Voor het verlagen van de stress zijn verschillende behandelingen beschikbaar, zoals EMDR, BEP-TG (zie voor een overzicht De Keijser et al., 2018).

Is er sprake van PCRS en geen traumatisch verlies of vroege hechtingsproblemen dan kan de standaard cognitief-gedragstherapeutische behandeling aangeboden worden (Boelen et al., 2006). Uitgangspunt is dat normale rouw, ook na langere tijd persisteert door drie elkaar beïnvloedende mechanismen, te weten 1) problemen met het elaboreren en integreren van het verlies; 2) negatieve cognities en catastrofale misinterpretaties van de eigen rouwreactie; 3) angstig - en depressief vermijdingsgedrag. Nabestaanden worden voortdurend in beslag genomen door de gevolgen van het verlies. De vraag is echter of dit ook leidt tot integratie van de kennis over het verlies in het autobiografisch geheugen. Elaboreren is een denkproces dat leidt tot integratie van nieuwe informatie (bijvoorbeeld: 'mijn kind is dood') met bestaande kennis. Bij integratie van de informatie wordt het onderdeel van het eigen levensverhaal ('ik ben een vader met één overleden en twee levende kinderen'). Als de nieuwe kennis niet integreert dan wordt dit steeds weer als nieuwe informatie in het werkgeheugen behandeld, met alle emotionele reacties (shock, 'mijn kind is dood') en gedragsgevolgen van dien. Een ander effect van de beperkte elaboratie is dat de gedachten over de eigen identiteit en rollen niet worden aangepast. Iemand doet alsof hij onveranderd is, terwijl er veel veranderd is in zijn leven. Door het elaboreren van het verlies werkt de nabestaande ook aan het aanpassen van zijn identiteit en gedrag aan de nieuwe werkelijkheid. Dit kan versterkt worden door het veranderen van gedachtepatronen (cognitieve therapie), het confronteren van de nabestaanden met hetgeen vermeden wordt (exposure) en gedragsactivatie. Elementen van deze behandeling worden in de casuïstiek besproken. Een overzichtsstudie van gecontroleerd interventieonderzoek (Johannsen et al., 2019) toont aan dat het merendeel van de nabestaanden door behandeling significante klachtenreductie heeft en niet meer voldoet aan de criteria voor complexe rouw.

Wat kan affectieve neuroscience betekenen voor de behandeling van complexe rouw?

De eerder genoemde hersenactiviteiten die normale en complexe rouw onderscheiden bevestigen voor een belangrijk deel de gekozen behandelvormen. Exposure en cognitieve therapie worden toegepast om het beloningssysteem in de hersenen dat complexe rouw in stand houdt te doorbreken. Bij complexe rouw na een traumatisch verlies is het FEAR-systeem (naast het GRIEF-systeem) actief en bemoeilijkt het verwerken van de emoties. Vermindering van het FEAR-systeem door angstreductie, bijvoorbeeld met exposure of EMDR, kan helpen bij het op gang krijgen van de verwerking. Bij vroege hechtingsproblemen bij een persoon met een recent verlies lijkt het GRIEF-systeem duurzaam verstoord te zijn, een recente verlieservaring overprikkelt het GRIEF-systeem en veroorzaakt een onveilig gevoel. Het eerder genoemde behandelmodel (Maccullum & Bryant, 2013) is gericht op het versterken van de identiteit van de persoon en het zoeken naar veiligheid bij de therapeut.

Helaas zijn de toepassingsmogelijkheden van de affectieve neuroscience op de behandeling van complexe rouw nog zeer beperkt beschreven. Bij rouwbehandelingen die stagneren kan het gebruikt worden om alternatieve hypothesen te genereren. In de behandelpraktijk is mij een aantal malen opgevallen dat bij complexe rouw het RAGE-systeem dominant is. Diagnostisch is dat vaak duidelijk na moord of een verkeersongeval, maar na een natuurlijk overlijden waarbij de overledene lang gevochten heeft voor zijn leven, is het voor nabestaanden niet gepast om woedend te zijn, zeker niet op de overledene. Het RAGE-systeem lijkt dan onderdrukt te worden en de woede is niet merkbaar voor derden en soms zelfs niet voor de persoon zelf. Het genereert vaak klachten als innerlijke onrust, insomnia en apathisch en/of geagiteerd gedrag. Door de woede toegankelijk en bespreekbaar te maken kan deze belemmering voor de verwerking opgeheven worden.

Andere systemen die behulpzaam kunnen zijn bij de behandeling van complexe rouw zijn het CARE-systeem en PLAY-systeem. Bij verlies van een kind bijvoorbeeld, kan de rouwende ouder niet meer zorgen voor dat kind en neemt de zorgbehoefte voor anderen toe. Deze op zich normale reactie zal in de loop der tijd weer afnemen. Bij complexe rouw blijft de verhoogde zorgbehoefte bestaan en kan tot problemen leiden in relaties. Door deze zorgbehoefte in therapie bespreekbaar te maken, kan gezocht worden naar andere manieren om hiermee om te gaan. Het PLAY-systeem kan in dit verband geactiveerd worden om het verhoogd GRIEF-systeem af te remmen. Bij rouwende kinderen en bij mensen met een verstandelijke beperking wordt bijvoorbeeld met speltherapie geleerd beter om te gaan met de pijnlijke gevoelens van het verlies. Volwassenen en ouderen met rouwproblemen krijgen binnen een intensieve behandeling soms psychomotore therapie, muziektherapie en creatieve therapie. Spelelementen dragen bij aan het doorbreken van het verslavings-/beloningssysteem van complexe rouw. Spel en aanraking (CARE) zijn sowieso manieren om het brein op een andere manier te prikkelen.

Tot slot, creativiteit en onderzoek is nodig om de reeds bestaande rouwinterventies effectiever te maken en nieuwe interventies te ontwikkelen die neurowetenschappelijke kennis integreren, niet alleen bij complexe rouw, maar binnen het bredere veld van de psychotherapie.

Literatuur

- Bryant, R., Andrew, E., & Korgaonkar, M. (2020). Distinct neural mechanisms of emotional processing in prolonged grief disorder. *Psychological Medicine*, 1-9. <https://doi:10.1017/S0033291719003507>
- De Keijser, J. Boelen, P.A. & Smid, G. (2018). *Handboek traumatische rouw*. Amsterdam: Boom.
- Eisma, M. C., Rinck, M., Stroebe, M. S., Schut, H. A. W., Boelen, P. A., Stroebe, W., & van den Bout, J. (2015). Rumination and implicit avoidance following bereavement: An approach avoidance task investigation. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 47, 84–91.
- Hopf, D., Eckstein, M., Aguilar-Raab, C., Warth, M. & Ditzen, B. (2020) Neuroendocrine mechanisms of grief and bereavement: A systematic review and implications for future interventions. *Journal of Neuroendocrinology*, 32:e12887. <https://doi.org/10.1111/jne.12887>
- Johannsen, M., Damholdt, M.F., Zachariae, R., Lundorff, M., Farver-Vestergaard, I., & O'Connor, M. (2019). Psychological interventions for grief in adults: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Affective Disorders*, 253, 69-86. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.04.065>
- Kakaralaa, S.E, Roberts, K.E., Rogers, M., Coats, T., Falzarano, F., Gang, J., Chilov, M., Avery, J., Maciejewski, P.K., Lichtenthal, W.G. & Prigerson, H.G. (2020). The neurobiological reward system in Prolonged Grief Disorder (PGD): A systematic review. *Psychiatry Research: Neuroimaging*, 303, 111135. <https://doi.org/10.1016/j.psychresns.2020.111135>
- Kissane, D., & Parnes, F. (2014). *Bereavement care for families*. London: Routledge.
- Maccallum, F., & Bryant, R.A. (2013). A cognitive attachment model of prolonged grief: Integrating attachments, memory, and identity. *Clinical Psychology Review*, 33, 713-727.
- O'Connor, M. (2019). Grief: A brief history of research on how body, mind, and brain adapt. *Psychosomatic Medicine*, 81,731-738.
- Panksepp, J., & Biven, L. (2012). *The Archaeology of Mind: Neuroevolutionary Origins of Human Emotions*. New York: Norton & Company.
- www.commonswikimedia.org

Levensverhalen zinvol verteld en opgetekend in de GGZ

Irene Plaatsman & Hanneke Muthert

Samenvatting

De casuïstiek in dit artikel geeft inzicht in wat geestelijk verzorgers toevoegen aan de zorg binnen de GGZ en is een voorbeeld van *practise based evidence* voor goede geestelijk verzorging. De verwachting is dat dit artikel zal bijdragen aan goed geïntegreerde zorg waarbij de dimensie zingeving een waardevolle rol speelt.

Inleiding

In 2017 startte een landelijk kwalitatief onderzoek naar het effect en de resultaten van het handelen van geestelijk verzorgers op basis van casestudies. Aan dit *Dutch Case Studies Project in Chaplaincy Care* geïnspireerd naar internationaal voorbeeld (Fitchett & Nolan 2015) nemen geestelijk verzorgers vanuit diverse werkvelden deel zoals GGZ-instellingen, ziekenhuizen, verpleeghuizen en defensie. Aan de hand van een vast format (Walton & Körver 2017) worden binnen onderzoeksgroepen van geestelijk verzorgers uit het betreffende veld voorbeelden besproken van wat de betrokken geestelijk verzorger en gesprekspartner als goede geestelijke zorg ervaren. Dit project dient twee doelen. Allereerst brengt dit project *practice based evidence* voor goede geestelijke zorg een stap dichterbij. Daarnaast wordt tijdens het project en door publicaties over de resultaten ook voor andere professionals inzichtelijk wat geestelijk verzorgers toevoegen.

Vanuit de onderzoeksgroep GGZ presenteren we hier een tweetal casusbeschrijvingen waarin het levensverhaal centraal staat, inclusief de achterliggende methodiek. Voor beide is een informed consent aanwezig. Er wordt beschreven hoe professionele aandacht voor dit levensverhaal bijdraagt aan de zorg voor cliënten rond de thema's verlies, zingeving, welbevinden en toekomstperspectief. De aard en de vorm van deze begeleiding ontstaat vanuit het (eerste) contact en is altijd in overleg met de cliënt. Beide cases tonen hoe het zorgvuldig optekenen van het levensverhaal in verschillende situaties van toegevoegde waarde kan zijn.

Casus 1: 'Mijn leven ging niet over rozen. Ik hoop dat ik nu weer op kan bloeien.'

In deze casus vertelt een cliënte met een diagnose PTSS¹ en agorafobie² haar levensverhaal. De casus laat zien hoe aandacht voor het levensverhaal voor de cliënt inzichtelijk maakt wat het overlijden van haar moeder precies betekent. Daarnaast draagt reflectie op de eigen biografie middels *Life Review* bij aan een positiever zelfbeeld en helpt het vertellen haar weer 'op verhaal te komen'.

1 Posttraumatische stressstoornis.

2 Agorafobie is een angststoornis, in de volksmond ook wel straatvrees of pleinrees genoemd.

Mevrouw De Vries

Mevrouw De Vries (een gefingeerde naam) is een alleenstaande vrouw van 60 jaar en cliënte van een FACT-team.³ Zij staat op een wachtlijst voor EMDR-behandeling vanwege PTSS en lijdt aan agorafobie. Ze groeide naar eigen zeggen op in een ‘warm gezin’. Ze is de één na jongste van vijf kinderen. Als kind verbleef zij gedurende twee jaar in een kindertehuis en woonde bij familie, omdat haar moeder niet voor haar kon zorgen. Thuis werd daar verder niet over gepraat. Op haar achttiende trouwde zij en ging het huis uit. Na een eerste scheiding ontmoette zij een nieuwe partner met wie zij een zoon kreeg. Ook die relatie hield geen stand. Beide partners waren alcoholist en mevrouw werd stelselmatig mishandeld en later ook gestalkt. Vanaf haar twintigste verblijft ze in tal van Blijf Van Mijn Lijfhuizen, later ook samen met haar zoontje. Toen haar zoon twaalf was, kreeg zij opnieuw een relatie bij wie ze introk om haar toenmalige partner te ontvluchten. Deze zoon is inmiddels getrouwd en heeft een dochter. Sinds een paar maanden heeft zij ook haar laatste partner verlaten en woont ze alleen. Zij voelt zich veilig in haar nieuwe woonomgeving en doet een aantal dagen in de week vrijwilligerswerk. Met haar moeder had zij de laatste jaren telefonisch regelmatig contact. Een paar maanden geleden overleed zij, wat een grote impact had op mevrouw De Vries. Het FACT-team meldt haar daarop aan bij de geestelijk verzorger.

Begeleiding: Aandacht voor het levensverhaal bij rouw

Tijdens de kennismaking met mevrouw De Vries vraagt de geestelijk verzorger wie haar moeder was en wat zij voor haar heeft betekend. Die vraag maakt veel los. Zij voelt zich eenzaam en merkt dat haar zus en broers vlak na het overlijden van moeder haar overal buiten lieten en geen contact willen. Nare herinneringen uit haar leven komen boven en mevrouw De Vries geeft aan dat het een chaos is in haar hoofd: ‘Je moest eens weten wat ik allemaal heb meegemaakt. Je kunt er een boek over schrijven.’ Dit is aanleiding voor de geestelijk verzorger om te vragen of zij haar levensverhaal wel eens verteld heeft. Mevrouw hoopt dat het vertellen haar ‘rust in haar hoofd’ zal geven. Zij verlangt naar ‘rust, rust en nog eens rust’. De geestelijk verzorger vraagt of zij naast luisteren het verhaal ook zal optekenen en legt uit hoe dat in zijn werk gaat. In grote lijnen schrijft zij het verhaal letterlijk op, waardoor het verhaal heel eigen blijft. Wat is opgetekend wordt de volgende keer samen doorgenomen en als vanzelf wordt het verhaal dan verder verteld. Het voordeel van een opgetekend verhaal is dat je het weer eens kunt teruglezen. Je kunt het ook aan iemand anders laten lezen, er later zelf verder aan schrijven, of het weer verwijderen. Mevrouw De Vries stemt in.

Omdat zij moeilijk over straat durft, bezoekt de geestelijk verzorger haar thuis, gemiddeld een keer per maand gedurende een jaar. Door het vertellen van haar levensverhaal kan zij weer ‘op verhaal komen’ in deze tijd van rouw.

Kader: Relearning the World en Life Review

Waarom is het belangrijk om bij rouw aandacht te besteden aan het levensverhaal? We lichten twee modellen uit de literatuur toe die mee resoneren in het handelen van de geestelijk verzorger; de filosofische visie van Attig en aansluitend de psychologische *life review* methodiek van Bohlmeijer.

3 Flexible Assertive Community Treatment (FACT) is een zorgverstrekking model om cliënten in hun eigen omgeving te begeleiden, behandelen en ondersteunen.

Thomas Attig (1996,7) benadrukt dat je om de betekenis van een verlies te begrijpen, het levensverhaal van diegene moet kennen. Ieder verhaal is anders en dat beïnvloedt de mogelijkheden en beperkingen in het proces van omgaan met verlies. Het verlies van een belangrijke ander is daarmee van invloed op iemands hele persoonlijkheid op allerlei levensgebieden. Attig noemt rouw dan ook wel *Relearning the World* (1996,23). Zorgverleners kunnen helpen om de uitdagingen waar rouwenden in dat proces voor staan te herkennen en te ondersteunen (Muthert 2012). De methodiek 'op verhaal komen' van de psycholoog Ernst Bohlmeijer (2010) biedt hiertoe concrete aanknopingspunten.

'Op verhaal komen' is een vorm van *life review*: het actief ophalen van herinneringen. Het doel van *life review* is het bevorderen van verschillende aspecten van geestelijke gezondheid, zoals bijvoorbeeld zelfacceptatie, of betekenisgeving aan het leven (Bohlmeijer e.a. 2011, 273-289). Herinneringen worden daarbij gezien als dynamische constructies; ze zijn steeds in beweging en in de maak. Herinneringen aan gebeurtenissen kunnen daarmee in de loop van de tijd veranderen en opnieuw geïnterpreteerd worden. Mensen die depressief zijn of gedurende langere tijd somber, hebben vaak minder toegang tot specifieke positieve gebeurtenissen (Bohlmeijer e.a. 2010, 36-37). Bij *life review* worden herinneringen aan pijnlijke gebeurtenissen of periodes wel benoemd, maar er wordt niet diep op ingegaan. De cliënt wordt uitgenodigd tot een reflectie op het leven door, zoals Bohlmeijer dat noemt, 'helende vragen' te stellen (2010, 41) Hoe heb je het volgehouden? Wie was er voor je? Waar haalde je de kracht vandaan? Wat heeft je moeder voor je betekend? Heb je iets geleerd van die tijd? Waren er ook goede momenten? Het is niet zo dat het negatieve opeens positief moet zijn. Het gaat naast acceptatie van wat was, gelijktijdig ook om 'het zoeken naar aanknopingspunten voor nieuwe verhalen.' Voor wat pijnlijk was, is mevrouw De Vries daarnaast aangemeld voor EMDR.

Begeleiding: Aandacht voor en reflectie op het levensverhaal bij rouw en verlies

Tijdens het vertellen van haar levensverhaal ontdekt mevrouw De Vries dat haar zelfbeeld niet zo positief is. Ze voelt zich de mislukkeling van de familie. In de jaren van mishandeling en stalken, nam zij steeds meer afstand van haar ouders, broers en zus, die op hun beurt afstand van haar hielden: 'Ik was het 'zussie' dat alleen maar ellende bracht.' Na de geboorte van haar zoontje ontvluchtte zij het huis waar mogelijk omdat zij werd mishandeld.

- (...) Zij kenden mij in heel veel winkels. Mijn zoon was mijn trots. In sommige winkels kwam ik vaak en dan werd hij verwend. Als het winkelpersoneel lief was begon ik soms te huilen en dan zei ik dat ik niet meer naar huis wilde. Maar ja, waar moet je heen met een kind? Ik ging niet naar mijn ouders want ik verzweeg alles. Ik deed net of er niets aan de hand was. Schaamte.

Steeds preciezer kan ze reflecteren op wat er met haar gebeurd was; dat zij door de mishandelingen zelf ook was gaan geloven dat ze niets waard was. 'Ik voelde me geen slachtoffer door die mishandeling, maar schaamde me heel erg.' Door op verhaal te komen maakt schaamte gaandeweg plaats voor compassie. Compassie voor dat ze het moeilijk heeft gehad. Ook beseft ze hoe sterk ze eigenlijk was. Op vragen naar het uithouden van moeilijke periodes en waar zij de kracht vandaan haalde, vertelt zij dat ze een overlever en doorzetter is en dat zij een goede moeder voor haar zoon wilde zijn. Om haar zoon te beschermen is ze uiteindelijk verhuisd.

- *Op een gegeven moment heb ik mijn laatste man ontmoet. Het was gewoon een soort vlucht. Ik kon niet meer. Ik zocht rust ook voor mijn zoon. Hij woonde in een dorpje. In het begin ben ik een paar keer alleen naar hem toegegaan. Daarna met mijn zoon een weekendje ofzo. (...) Dat voelde heel veilig. We wilden allebei niet meer terug. (...) Je hoeft niet meer achterom te kijken. Je kan gewoon naar buiten. (...) Mijn ex wist niet waar ik was. Dat had ik goed geregeld. Hij heeft me nooit gevonden.*

Ook haar moeder wilde ze beschermen. Zij vermoedt dat haar moeder het leven niet altijd goed aankon, en benadrukt in haar verhaal dat zij haar moeder wilde sparen tijdens de telefoongesprekken.

- *Ik vertelde haar niet alles over mijn leven en misschien had ik wel eerlijker moeten zijn. Maar mijn moeder vertelde zelf ook niet over haar verdriet en ik wilde haar ook niet nog meer verdriet doen. Mijn moeder heeft het ook moeilijk gehad.*

In de telefoongesprekken ervoer zij een sterke verbondenheid met haar moeder die van groot belang was, omdat zij naast haar zoon en zijn gezin met andere familieleden geen contact had. Omdat mevrouw De Vries geen recente foto van haar moeder had, adviseerde de geestelijk verzorger er een te vragen aan haar zus. Deze hangt nu ingelijst in de kamer. ‘Zo is mijn moeder er toch een beetje bij.’ Een jaar na het overlijden van haar moeder vertelt mevrouw De Vries dat dit verlies haar niet langer beheerst. De verbondenheid met haar is op een andere manier betekenisvol geworden. In gedachten praat ze vaak met haar moeder en haalt dan ook herinneringen op.

Attig benadrukt deze transformatie van relaties bij rouw. Het ophalen van herinneringen is daarbij helend. De band met een dierbare kan zo toch worden voortgezet. Soms wordt men door het voorbeeld van een dierbare te volgen tot ‘hun levende erfenis’ (Attig 2000; 50-64,111). Dat geldt ook voor mevrouw De Vries. Ze is trots dat ze op haar moeder lijkt. Haar moeder hielp graag andere mensen en dat doet zij zelf ook graag. Vandaar ook dat zij vrijwilligerswerk doet. Ook spreekt ze nu hoopvoller over de toekomst.

- *Ik ben voor het eerst in mijn leven alleen. Dat is natuurlijk wennen. Dat moet ik nu leren. Ik krijg hier steeds meer contacten. Dat gaat heus wel goed. (...) Ik ben hier vaak de helpende hand want zo zit ik in elkaar (...). Soms doe ik een kaartje bij iemand in de bus. Ik wil graag behulpzaam zijn.*

Het wordt duidelijk dat ‘mensen helpen’ op dit moment van betekenis is in haar leven. Mevrouw neemt de draad van haar leven weer op. Het vertellen heeft haar opgelucht en ze heeft ‘de boel weer wat meer op een rijtje’. Zij hoopt dat ze weer zal opbloeien. En binnenkort gaat de EMDR beginnen. Ze hoopt dat zij over haar trauma’s heen komt en ‘dat ik weer als een normaal mens de straat op durf’.

Tot slot

Mevrouw De Vries verlangde met alle chaos in haar hoofd naar rust. Door in alle rust tijd te nemen voor het *life review* en het stellen van helende vragen kon zij met meer compassie naar zichzelf kijken en werd zij zich bewust van haar kracht.

Deze gerichte aandacht op haar levensverhaal hielp haar op adem te komen, wat bijdroeg aan het ontwarren van de kluwen aan gedachten en emoties in haar situatie. Zij pakte de draad weer op en kreeg een nieuw perspectief op de toekomst; ‘mensen helpen’ zoals haar moeder ook graag deed. Bij afronding van het contact krijgt mevrouw De Vries haar verhaal geprint en digitaal zodat zij haar verhaal zelf kan bewaren, delen, bewerken of aanvullen. Op verzoek van haar leest de sociaalpsychiatrisch verpleegkundige van het FACT haar verhaal. Die noemt haar verhaal ‘indrukwekkend’ en evalueert de interventie als waardevol. Mevrouw De Vries is zichtbaar blij met haar verhaal.

- *Alles klopt wat er staat. Het is mooi. Het is echt zo dat je van iemand kan blijven houden ook als zij er niet meer is. Ik vind het mooi om over mijn moeder te praten. Ik heb nooit, nooit aan iemand mijn hele verhaal verteld. Dat voelt goed. Ik vind het mooi dat ik mijn verhaal ooit nog eens aan mijn zoon kan laten lezen. Ik ben er blij mee, heel blij. Het heeft mij opgelucht en rust gebracht.*

Casus 2: ‘Mijn weg door het leven’

In deze casus wordt een cliënt met een hersenbeschadiging en depressieve klachten uitgenodigd haar levensverhaal aan de hand van thema’s en materialen te vertellen om zo haar zin weer op het spoor te komen. De beschrijving van deze casus laat zien dat aandacht voor en reflectie op het eigen levensverhaal inzicht geeft in de mate waarin aan existentiële levensbehoeften wel of niet is voldaan. En blijkt wat voor de cliënt betekenisvol is, en kracht en inspiratie geeft. Ook hier draagt reflectie op zinthema’s bij aan een positiever zelfbeeld.

Franka

Na een opname in een psychiatrische kliniek vanwege depressie wordt de behandeling van Franka (een gefingeerde naam) poliklinisch voortgezet. Met zingeivingsproblematiek verwijst haar behandelaar door naar de geestelijk verzorger. Gedurende een jaar bezoekt deze haar eens per maand in haar appartement. Franka is 42 jaar. Met haar ouders en andere familieleden heeft zij regelmatig contact. Als negenjarig meisje kreeg zij een hersentumor, met grote gevolgen voor haar verdere leven. Haar ruggengraat is beschadigd met ernstige vergroeiingen tot gevolg. Vanaf haar 16^e ging ze wonen in verschillende instellingen om een opleiding te volgen. In haar huidige woonvorm voelt zij zich wel thuis, maar ook anders dan haar medebewoners en daarmee soms eenzaam. Door de hersenbeschadiging heeft ze problemen met het kortetermijngeheugen. Zij gaat vier keer per week naar een dagbesteding maar herinnert zich dan vaak niet meer precies wat ze op de dagbesteding heeft gedaan. Zij had graag een ‘normaal’ leven willen opbouwen en zelfstandig willen wonen, maar het huishouden doen, koken en overzicht houden over de financiën bleek te moeilijk. Daar heeft ze verdriet over en het maakt ook dat zij haar leven af en toe als zinloos ervaart.

Begeleiding: Aandacht voor het levensverhaal

Bij de kennismaking in haar appartement geeft Franka aan dat ze graag wil praten over het leven, over ‘diepe dingen’. En als de geestelijk verzorger vraagt wat ze met ‘diepe dingen’ bedoelt, geeft Franka aan dat zij over zichzelf wil praten en over dingen in het leven. Omdat Franka slecht kan benoemen waarover zij wil spreken,

stelt de geestelijk verzorger haar de methodiek *My way* voor. Deze aanpak biedt op praktische en creatieve wijze begeleiding bij een serie zingevingthema's.⁴ Zo is er een koffer vol voorwerpen bij het thema 'inspiratie'; plantenafbeeldingen symboliseren 'mijn-plek-onder-de-zon'; foto's verbeelden 'mijn levensweg'; er is een verzameling waarden-kaartjes, en ook thema's als 'loslaten', kwaliteiten en verlangen komen aan bod. Aandachtig wordt stil gestaan hoe deze thema's er persoonlijk toe doen. 'Dus eigenlijk mijn weg door het leven,' zegt Franka. 'Leuk, dan weet je tenminste waar je over praat.' In verband met haar geheugenbeperking stemt Franka ermee in dat de geestelijk verzorger kernachtig opschrijft wat Franka vertelt. Zo ontstaat een document dat herlezen en gedeeld kan worden. Franka reageert enthousiast op dit voorstel. Een jaar lang ontmoeten zij elkaar maandelijks.

Kader: Het Life Story Model of Identity

Geïnspireerd door het *Life Story Model of Identity* van de Amerikaanse psycholoog Dan McAdams (1991) ziet de geestelijk verzorger *agency* en *communion* als belangrijke gesprekshandvatten. McAdams ziet deze beiden als behoeften waaraan wel of niet voldaan is, die vervolgens als thema's in elk levensverhaal naar voren komen. *Agency* ziet hij als zelfverwerkelijking, de menselijke behoefte om te mogen zijn wie je bent en je daarin ook te onderscheiden. *Communion* gaat dan over verbondenheid met anderen, het verlangen naar intimiteit in de vorm van warme, hechte, liefdevolle relaties. Daarbij staat de kwaliteit van de relaties centraal. In religieus of spiritueel opzicht kan dat ook verbondenheid met het transcendente betekenen. Beide behoeften dragen bij aan de mate waarin mensen hun leven als zinvol ervaren. Dit *Life Story Model of Identity* reikt geen oplossingen aan, maar helpt dat wat er speelt in het leven van mensen te verduidelijken en begrijpen. Werkend vanuit de themaserie *My way* helpt dit model de geestelijk verzorger om samen met Franka te ontdekken in hoeverre aan deze wezenlijke behoeften in haar leven is voldaan.

Praten over het leven, over 'diepe dingen': de behoefte aan zelfverwerkelijking

Tijdens het begeleidingsproces valt op dat Franka een grote behoefte heeft om haar eigen gang te gaan. Zij geeft aan om meer met rust te willen worden gelaten. Bij elk *My-way*-thema komt dat wel naar voren. Zo kiest Franka bijvoorbeeld de kwaliteit 'zelfstandigheid'.

- *Zelfstandig zijn is belangrijk voor mij. Ik wil niet steeds afhankelijk zijn van anderen. Ik wil graag mijn eigen leven leiden. Ik ga ook wel een beetje mijn eigen gang. Ik ben veel op mijn kamer. Mijn eigen dingen doen. Ik kan heel goed alleen zijn. Ik zou echt heel graag ergens alleen willen wonen. Maar dat kan ik niet, dat weet ik en dat is wel heel moeilijk.*

Daarnaast kiest ze de kwaliteit 'eerlijk'. Zij vertelt dat zij eerlijk is maar soms wel een masker opzet. Een vrolijk masker opzetten ook als zij zich helemaal niet vrolijk voelt, maakt dat Franka niet altijd zichzelf kan zijn.

4 De bij deze zelfontworpen methodiek horende thema's staan tussen aanhalingstekens in de tekst.

- *Mensen willen graag dat je altijd vrolijk en leuk bent. Dan doe ik mijn masker op en doe ik alsof ik vrolijk en leuk ben. Je kunt niet alles bij iedereen kwijt. Dus dan doe ik mij beter voor dan ik mij voel.*

Bij het thema 'Levensweg' kiest Franka een afbeelding van het bord 'Eigen Weg' en vertelt dat haar leven nooit helemaal haar eigen weg zal worden vanwege haar handicaps. Ook kiest zij een bospad dat zo begroeid is dat je het pad haast niet meer ziet.

- *Als ik te veel prikkels krijg dan zie ik het pad niet meer. Dan weet ik niet meer precies hoe het loopt. Je moet dit en je moet dat.*

Het gevoel dat ze veel moet, blijkt ook uit haar keuze voor het woord 'rust' bij het thema 'Verlangen'.

- *Ik wou wel wat meer met rust gelaten worden. Dat ze me niet zoveel storen enzo. Voor mijn gevoel word ik steeds gestoord. Vier keer per dag medicijnen, eten en verder komt de leiding ook wel vaak binnenlopen. Het gaat vooral om de dagen dat ik thuis ben. Ik ben dan mijn eigen dingen aan het doen, tv kijken, computeren en dan wil ik niet gestoord worden.*

Bij datzelfde thema kiest zij ook 'vrijheid': 'Vrijheid om te kunnen zijn wie ik ben.'

Praten over het leven, over 'diepe dingen': de behoefte aan verbonden zijn.

Ook de behoefte aan *communion* speelt een grote rol. Om zich echt verbonden te voelen met anderen vindt Franka het belangrijk dat ze serieus genomen wordt. En dat er echt naar haar wordt geluisterd door haar familie en door de begeleiders op haar woonplek en op de dagbesteding. Bij het thema 'Inspiratie' kiest zij uit het inspiratiekoffertje een leeg fotolijstje dat symbool staat voor iemand als bron van inspiratie. Dat staat voor haar vader.

- *Eerder stond mijn moeder bovenaan en nu mijn vader. Als je met iemand praat dan hoop je, hoe leg je dat nu uit, dat iemand je begrijpt. Mijn vader luistert gewoon. Hij is geduldig.*

Later vertelt Franka dat haar moeder, hoe goed bedoeld ook, haar vaak meteen probeert te sussen, dat het nu toch goed gaat en dat ze nu toch mooi woont. Ook op haar woonplek wil ze zich graag verbinden. Hoewel Franka medebewoners wel uitnodigt op haar kamer, en ze ook wel lol met hen kan maken, mist ze een echt maatje. Dat blijkt wanneer ze uit hetzelfde inspiratiekoffertje een hartje kiest:

- *Eigenlijk wil ik graag een leuke vriendschap hebben. Samen leuke dingen doen, gewoon een kameraadje zeg maar.*

De verbondenheid die Franka mist in haar omgeving, ervaart zij wel sterk in haar poppenspel. Zij noemt ze 'mijn kindertjes'. Bij het thema 'Verlangen' kiest zij 'stilte'.

- *In de stilte vind ik rust. Ik praat met ‘mijn kindertjes’, met mijn poppen in stilte. Het heeft heel veel met fantaseren te maken. Ik kan heel goed fantaseren (...) Het is een fantasieleven naast mijn eigen werkelijke leven. Zo wordt mijn gewone leven waardevoller. Die fantasiewereld heb ik nodig. Ik vind het leven te kaal zonder fantasiewereld.*

Terwijl zij over haar poppen vertelt, geeft zij aan dat het haar ergert dat ze zo vaak wordt gestoord in haar spel. De geestelijk verzorger vraagt aan haar of het spel met haar poppen haar helpt. Franka bevestigt dit. Het leek de geestelijk verzorger toe dat Franka haar wat onzeker aankeek toen ze vertelde over haar poppen en zij vraagt of dat klopt. Dat is zo en Franka is opgelucht dat de geestelijk verzorger het spel met de poppen niet gek vindt. De geestelijk verzorger vervolgt nog wat preciezer en vraagt aan haar of zij door dit spel de dingen die zij meemaakt, of die vanuit de buitenwereld op haar afkomen, een plekje kan geven. Franka beaamt dit en zegt: ‘Ja, ik denk wel dat dat zo is. Zo kan ik het leven beter aan.’

In deze laatste vraag resoneert het gedachtegoed van Winnicott. Winnicott (1991) gebruikt de term ‘transitionele sfeer’ voor de ruimte tussen wat er zich afspeelt in de binnenwereld van het subject (Franka is hier het subject) en de buitenwereld, de object-wereld (dat wat zij meemaakt). In die transitionele sfeer gaat het subject via de verbeelding (in dit geval het fantasiespel) een verhouding aan met de object-wereld. Volgens Winnicott komt het proces van zelfwording tot stand in een voortdurende interactie tussen subject en object-wereld. Een open en creatieve interactie tussen beide levert, aldus Winnicott, een positieve bijdrage aan het beleven van zin. Voor Franka schept haar spel de ruimte om te gaan met wat er vanuit de buitenwereld op haar afkomt. Deze duiding helpt haar te verwoorden wat ze beleeft en ervaart aan het poppenspel en waarom het zo belangrijk is daar deel van uit te maken en dan ook met rust gelaten te worden. De kaalheid die ze naar eigen zeggen soms ervaart in haar leven, wordt er minder door. Haar sterke behoefte aan haar fantasiespel is voor de geestelijk verzorger ook aanleiding om Franka iets over de Deense filosoof Kierkegaard te vertellen. Hij leefde in de 19^e eeuw en schreef veel boeken onder pseudoniem. Een van zijn pseudoniemen heet Anti-Climacus en volgens Anti-Climacus kun je je als mens verliezen in een oneindige, grenzeloze fantasiewereld. Je vlucht dan uit de werkelijkheid en je wordt een fantasie van jezelf. Eigenlijk raak je jezelf kwijt en je komt steeds verder van de werkelijkheid af te staan (Anti-Climacus 2018; 43-46, 49-51). Franka herkent het direct en begrijpt ook waarom de geestelijk verzorger dit vertelt.

- *Ja dat is zo. Ik moet gewoon ook dingen blijven doen. Ook als ik geen zin heb moet ik bijvoorbeeld toch naar de dagbesteding. Ik moet wel in de wereld blijven.*

Volgens Anti-Climacus helpt verbeeldingskracht mensen om nieuwe mogelijkheden te zien. Mensen die hun fantasie of verbeelding niet gebruiken, zien hun mogelijkheden soms niet. Die proberen niets uit, nemen geen risico's, zeggen van tevoren al: ‘Laat maar zitten.’ ‘Het heeft toch geen zin.’ ‘Het lukt me toch niet.’ Het is de kunst voor ieder mens om te proberen de balans te vinden, een balans tussen met beide benen in de werkelijkheid staan en te aanvaarden wat niet veranderd kan worden, maar ook om nieuwe mogelijkheden te blijven zien (Anti-Climacus, 2018;

46-48, 51- 5). Franka vindt dat hij dat goed gezien heeft en vindt dat zij wel een evenwicht gevonden heeft. Zij gaat immers vier dagen naar de dagbesteding, dat geeft structuur en dan 'sta ik met beide benen op de grond'. Maar als zij thuis is wil ze haar eigen gang gaan en niet steeds gestoord worden in haar eigen wereld.

Reflectie

De behoeftes uit het *Life Story Model of Identity* helpen te duiden wat er speelt bij Franka.

Agency - Opleidingen die niet lukten, het niet zelfstandig kunnen wonen, waren gevolgen van de hersentumor uit de jeugd van Franka. Zij heeft daar verdriet over. Omdat mensen graag willen dat ze vrolijk is en leuk doet, zet zij regelmatig een vrolijk masker op terwijl zij zich niet zo voelt. Dan heeft ze het gevoel dat zij niet kan zijn wie zij is. Voor haar werkelijke gevoelens is dan geen ruimte. Bij ieder gesprek komt naar voren dat zij thuis meer tijd voor zichzelf nodig heeft. Vier hele dagen dagbesteding, het dagelijks eten met anderen, de begeleiding die regelmatig binnenkomt, maakt dat ze onvoldoende aan zichzelf toe komt. Ze heeft ruimte nodig om ongestoord te kunnen spelen met haar poppen, om zich terug te trekken in haar binnenwereld en deel te hebben aan een andere, een fantasiewereld om zo meer zichzelf te kunnen zijn en voldoening en zin te ervaren in haar leven.

Communion - Franka kreeg meer inzicht in haar behoefte aan verbondenheid met anderen. Het betekent veel voor haar als mensen haar serieus nemen en echt naar haar luisteren. Duidelijk wordt ook dat zij een maatje mist. Verbondenheid voelt ze in het spel met haar poppen. Het was een opluchting voor haar om te horen dat het gebruik maken van je fantasie en verbeelding, heel positieve manieren zijn om de dingen die je meemaakt te verwerken. Mits... en daarbij kwam Anti-Climacus om de hoek kijken, mits je wel een balans vindt en contact houdt met de werkelijkheid.

Tot slot

Franka gaf terug dat ze er veel aan heeft gehad om haar verhaal te doen.

Zingeingsproblematiek was de reden tot verwijzen. Het hielp Franka, met haar behoefte om over 'diepe dingen' te praten, dat het abstracte begrip 'zingeving' aan de hand van concrete thema's aanschouwelijk werd gemaakt. Zij heeft zichzelf beter leren kennen en vertelt: 'Je ontdekt dingen van jezelf die je eerst nog niet wist.'

Ze heeft familieleden en sommige woonbegeleiders haar verhaal laten lezen. Die reageerden positief en begrepen beter wat er door Franka heenging en wilden daar rekening mee houden. Haar behandelaar heeft haar verhaal gelezen, reageerde ook positief en kreeg inzicht in de werkwijze van de geestelijk verzorger.

Conclusie

De beschreven casussen tonen aan dat gestructureerde aandacht voor het levensverhaal, in alle rust, beide vrouwen de ruimte biedt om existentiële thematiek aan de orde te kunnen laten komen. Daarbij is de gesprekspartner leidend in het tempo en de onderwerpskeuze, waar de geestelijk verzorger aandachtig luistert, bijdraagt aan een veilige omgeving en structuur biedt en voorkomende zingeingsperspectieven en thema's bevraagt en uitlicht. In lijn met de beschreven methodieken en theorie is het voor mensen belangrijk zelf woorden of verbeeldingen

te vinden voor kernervaringen in het leven (Muthert 2012). Maar dat is niet altijd eenvoudig en soms is enige hulp geboden, die goed aansluit bij wat voor die mens in haar of zijn context van waarde is. Dat deze nieuwe woorden of beelden vervolgens aandachtig beluisterd worden, draagt eraan bij dat mensen zich door de ander gezien weten om vervolgens ook anders naar zichzelf te kunnen/durven kijken. Pas dan is beweging weer mogelijk waar verhaaldelen eerder als gestold verschenen. Op deze wijze draagt geestelijke verzorging bij aan goede zorg binnen de GGZ. Geesteswetenschappelijke bronnen zijn daarbij belangrijk in aanvulling op sociaalwetenschappelijke theorievorming en kennis. Diensten Geestelijke verzorging kunnen door scholing bijdragen dat ook andere professionals de existentiële dimensie beter leren integreren in hun werkwijzen en ook herkennen waar verwijzing naar geestelijk verzorgers gevraagd is.

Met dank aan de onderzoeksleiders van het Case Studies Project Geestelijke Verzorging: Martin Walton (PThU) en Sjaak Körver (UvT) en aan onze GGZ-collega-onderzoekers: Marie-José van Bolhuis (GGZ Noord-Holland-Noord), Monique van Hoof (GGZ Oost Brabant), Ruud Jellema (GGZ Westelijk Noord-Brabant), Berthilde van de Loosdrecht (Dimence), Arnoud van der Mheen (GGZ Drenthe), Thea Sprangers (GGZ Breburg) en Jacqueline Weeda-Hageman (GGZ Rivierduinen).

Literatuur

- Anti-Climacus, *De ziekte tot de dood*. Kierkegaard S. editor. Eindhoven: Damon; 2018 Origineel werk gepubliceerd in 1849.
- Attig Th. *How we Grieve: Relearning the World*. New York: Oxford University Press; 1996.
- Attig Th. *The Heart of Grieve: Death and the Search for Lasting Love*. New York: Oxford University Press; 2000.
- Bohlmeijer E, Westerhof G. *Op verhaal komen: Je autobiografie als bron van wijsheid*. Amsterdam: Boom; 2010.
- Bohlmeijer E, Westerhof G. Reminiscence Interventions: Bringing Narrative Gerontology into Practice. In: Kenyon G, Bohlmeijer E, Randall W, editors. *Storying Later Life. Issues, Investigations, and Interventions in Narrative Gerontology*. Oxford: Oxford University Press 2011. p. 273-289.
- Fitchett G, Nolan S, editors. *Spiritual Care in Practice. Case Studies in Healthcare Chaplaincy*. London & Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers; 2015.
- McAdams DP. Self and Story, in: Hogan R. editor. *Perspectives in personality: Approaches to understanding lives* 1991; Vol. 3B, 133-159.
- Muthert JK. (2012) Ruimte voor verlies. Geestelijke verzorging in de psychiatrie. KSGV 2012; 2-80.
- Winnicott DW. *Playing and Reality*. London: Routledge; 1991.
- Walton MN, Körver J. Dutch Case Studies Project in Chaplaincy Care: A description and theoretical explanation of the format and procedures. *Health and Social Care Chaplaincy* 2017; 5(2): 257-280.

RESEARCH ARTICLE

Open Access

Qualitative analysis of clinicians' perspectives on the use of a computerized decision aid in the treatment of psychotic disorders

Lukas O. Roebroek^{1,2,3*} , Joanneke Bruins^{1,2}, Philippe Delespaul^{4,5}, Albert Boonstra⁶ and Stynke Castelein^{1,2,3}

Abstract

Background: Clinical decision aids are used in various medical fields to support patients and clinicians when making healthcare decisions. Few attempts have been made to implement such tools in psychiatry. We developed Treatment E-Assist (TREAT); a routine outcome monitoring based computerized clinical decision aid, which generates personalized treatment recommendations in the care of people with psychotic disorders. The aim of this study is to investigate how TREAT is used and evaluated by clinicians and how this tool can be improved.

Methods: Clinicians working with TREAT during a clinical trial were asked to participate in semi-structured interviews. The Unified Theory of Acceptance and Use of Technology (UTAUT) was used as a sensitizing theory to structure a part of the interview questions. The transcripts were analyzed using inductive thematic analysis to uncover the main themes.

Results: Thirteen clinicians (mean age: 49) of which eight psychiatrists and five nurse practitioners, participated in this study. Eight clinicians experienced TREAT as beneficial, whereas five experienced no additional benefits. Thematic analysis revealed five themes surrounding usage and evaluation of TREAT, views on TREAT's graphic representation of routine outcome monitoring results, guideline based treatment recommendations, contextual factors, effects on patients and effects on shared decision-making. Performance and effort expectancy were perceived as high by clinicians. The facilitating conditions were optimal and perceived social influence was low.

(Continued on next page)

* Correspondence: lo.roebroek@lentis.nl

¹Lentis Psychiatric Institute, Lentis Research, Hereweg 80, 9725, AG, Groningen, The Netherlands

²University of Groningen, University Medical Centre Groningen, Rob Giel Research Centre, Groningen, The Netherlands

Full list of author information is available at the end of the article

(Continued from previous page)

Conclusion: This article presents a qualitative evaluation by clinicians of a computerized clinical decision aid in psychosis care. TREAT was viewed by most clinicians as beneficial during their consultations. The graphic representation of routine outcome monitoring results was well-appreciated and provided input to discuss treatment planning with patients. The treatment recommendations did not change most treatment decisions but supported clinical reasoning. However, some clinicians were unconvinced about TREAT's benefits. The delivery, applicability and the availability of resources require improvement to increase TREAT's efficacy. Not all patients responded well to TREAT but the observed facilitation of shared decision-making is promising. All four predictors of the Unified Theory of Acceptance and Use of Technology were positively evaluated by the majority of clinicians.

Keywords: Clinical decision aids, Psychotic disorders, Guidelines, Routine outcome monitoring, Clinical decision-making, Shared decision-making, Psychiatry

Background

Decision aids

When patients and clinicians draft treatment plans, there are many things to consider. There may be multiple options with no clear, best choice. Clinical decision aids (CDAs) aim to facilitate and improve therapeutic decision-making. They help professionals and patients agree on important treatment options [1]. CDAs do so by assessing needs and providing evidence-based information about treatment options including risks and benefits [1]. Despite the effectiveness of these tools [2], their integration in daily clinical practice remains limited [3, 4]. Less than half of all CDAs are still used after the experimental evaluation period [4]. This is due to a lack of funding or endorsement by organizations, because the tools are out of date or do not fit the existing care processes [4]. Aligning CDAs with guidelines, care standards, clinical policies, existing infrastructure and workflows can augment their uptake within organizations [5]. Often, clinicians remain unconvinced of the benefits of CDAs [6], arguing that they do not agree with their content and use or simply lack time to implement them in their daily clinical practice [4]. Therefore, it is important to involve clinicians in different stages of development of new CDAs and critically evaluate their functionality.

TREAT

CDAs could benefit psychiatric care, as patients generally have multiple complex care needs, while clinicians often make treatment decisions based on personal preferences [7]. CDAs can reduce the knowledge-gap between available treatments and potential outcomes. They can improve reflection about personal preferences by providing feedback on risk and benefits of specific interventions, for example when deciding on psychiatric medication [2]. Unfortunately, CDAs are poorly implemented and rarely used in psychiatric care. A systematic review of 105 clinical trials of CDAs only included three studies in mental health [2]. These tools reduced decisional conflict and increased knowledge about treatment options for patients with depressive [8] and post-

traumatic stress disorders [9]. One CDA facilitated shared decision-making (SDM) for patients with psychotic disorders [10]. To improve adoption of CDAs in psychosis care, Lentis Psychiatric Institute developed a computerized CDA: Treatment E-Assist (TREAT) [11]. TREAT is the first CDA in psychosis care that combines routine outcome monitoring (ROM) data with current treatment guidelines and care standards to provide clinicians and patients with personalized evidence-based treatment recommendations. Care providers in the Northern-Netherlands use an extensive ROM-screening in psychosis care called the Pharmacotherapy Monitoring and Outcome Survey (ROM-PHAMOUS) [12]. Routine outcome data are ideally used to draft treatment plans during annual consultations. There is no formal procedure for integrating these data into daily clinical practice. As such the way information from ROM-PHAMOUS is directly used to guide treatment varies between institutions, teams and clinicians. Although ROM-PHAMOUS is effective in identifying care needs, these needs are not always met with appropriate care [13, 14]. TREAT was designed to bridge the gap between ROM-data and treatment choice by offering customized treatment recommendations to discuss during the annual treatment plan evaluations. TREAT is evaluated on its clinical effectiveness in improving care in a multicenter study.

Research aim

The focus of this study is on the usage and evaluation of TREAT by clinicians. Three aims were formulated: 1) assess how clinicians use TREAT during consultations, 2) gain greater understanding in user acceptance by investigating how clinicians evaluated TREAT, and finally 3) collect information on how to improve the application for future use.

Method

Study setting and participants

During the trial, clinicians were asked to use TREAT, each with four different patients, during their annual treatment plan evaluations. In total, 33 clinicians enrolled in the trial of which 27 actually worked with the

TREAT application. In-depth interviews were conducted with those clinicians who used TREAT with at least three different patients. In total, 13 clinicians who met this criterion were approached and agreed to participate. They worked in 11 different flexible assertive community treatment (FACT) teams of four mental healthcare institutions.

Study design

A descriptive qualitative design was used to gain insights into the experiences and attitudes of clinicians who worked with TREAT. The Unified Theory of Acceptance and Use of Technology (UTAUT, Fig. 1) [15] was used as a sensitizing theory to structure our semi-structured interview guide, as shown in additional file 1. This model is a reference to explore an individual's intention to adopt a technological innovation in an organizational setting. In the UTAUT model performance expectancy, effort expectancy, social influence and facilitating conditions predict usage behavior [15]. These predictive factors are moderated by gender, age, experience (occupation and years working in psychosis care) and voluntariness of use [15]. Additional questions structured in accordance with our research aim were added to the interview guide (see additional file 1) such as "In what way did you use TREAT?" or "What was the effect of TREAT on your clinical encounters?"

Data collection

All data was collected between July and September of 2019. Clinicians were invited through telephone calls to participate in this study and interviews were planned with those who were willing to participate. All interviews

took place in the office of clinicians. The assessment started with a brief introduction to explain the goals of the interview and to sign the informed consent. Subsequently, the semi-structured interview was conducted by the first author (LR) based on the interview guideline. All questions were open and the researcher asked in-depth questions to further elucidate unclear or ambiguous information. The interviews lasted between 15 and 45 min. All interviews were digitally recorded and transcribed verbatim. Our goal was to identify as many relevant themes as possible. No new information or themes emerged after 13 interviews after which data saturation was assumed and data collection was stopped [16].

Data analysis

We analyzed the data using an inductive thematic analysis approach [17]. With the use of the qualitative data analysis software of ATLAS Ti version 8.4, every transcript was coded line-by-line by the first author to identify patterns and gaps in the data. Two hundred seventy-three codes were identified. Using an inductive approach, the research team identified themes from the codes [18]. Finally, the research team discussed the themes on relevance until consensus was reached.

Results

We interviewed 13 professionals: eight psychiatrists and five nurse practitioners. The average participant age was 49, seven were female and their average experience with working in psychosis care was 17 years (Table 1). Eight clinicians experienced the application as overall benefiting their clinical encounters, whereas five experienced no or even a negative impact on their daily clinical

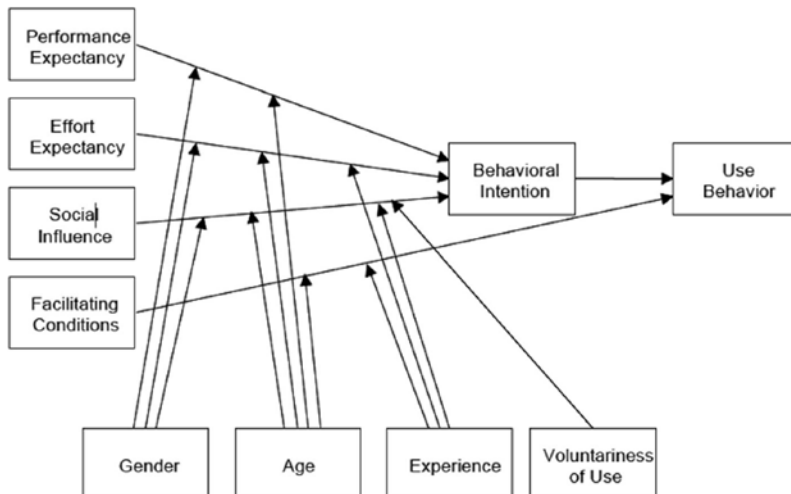


Fig. 1 Unified theory of acceptance and use of technology

Table 1 Clinician demographics

Clinician	Occupation	Age range	Years in psychosis care
1	Psychiatrist	61–65	23
2	Psychiatrist	41–45	3
3	Nurse practitioner	41–45	21
4	Psychiatrist	66–70	33
5	Psychiatrist	41–45	11
6	Nurse practitioner	41–45	20
7	Psychiatrist	56–60	23
8	Psychiatrist	36–40	5
9	Nurse practitioner	36–40	20
10	Psychiatrist	51–55	19
11	Nurse practitioner	61–65	15
12	Psychiatrist	41–45	15
13	Nurse practitioner	46–50	12

practice. The research group identified five recurrent themes in the interviews: 1) graphic representation, 2) guideline based treatment recommendations, 3) contextual factors, 4) effects on patients and 5) effects on shared decision-making. These themes were appraised differently by the respondents and provided new insights into the way TREAT was used during consultations and contained feedback that can be used to improve TREAT for future use.

Theme 1: Views on TREAT's graphic representation

Before the introduction of TREAT, ROM results were summarized in a letter to the clinicians and the general practitioner (i.e. 'ROM-letter'). It contains a written description of the ROM results. The TREAT application presents ROM results graphically and structures it in three areas (symptoms, physical health and psychosocial wellbeing, Fig. 2). This representation was frequently discussed. The majority of the respondents indicated that, compared to the ROM-letter, TREAT reports were an improvement. Data is better structured and more appealing. The graphs made it easier to identify and interpret issues and the visualization improved the discussion with patients. One clinician noted:

"It's a really good instrument to interpret the ROM-results and to take action if needed. It makes things a lot easier. With the ROM-letter, 'you had to figure out what should be discussed with the patient, and which matters were less important. With TREAT it's much more obvious, so yeah, it's much easier.'" [C1]

Another clinician emphasized the visualization of outliers in the results:

"TREAT is very user-friendly and the graphs also make it very visual. People were able to really see

the outliers in their results, which gives me the opportunity to specifically discuss them. It gives people guidance and support during the consult.'" [C8]

However, some clinicians indicated that TREAT added little value to their already structured routine:

"Let me start by saying that our ROM-letter, which we have been using for years, has a clear overview of all ROM results. Therefore, I am already used to evaluate these results systematically with my patients. With TREAT this remains the same albeit in a different visual representation with graphs and treatment recommendations.'" [C12]

While some clinicians felt TREAT complicated their routine:

"I always used the ROM-letter myself to check for any particularities, somehow there always seemed to be less than with TREAT. Now the focus is on many more areas, so you almost need to prepare ahead of time.'" [C5]

Overall, the representation of the ROM-results was well-appreciated by most clinicians and seen as an improvement compared to the previous ROM-letter. Graphic representation of the ROM-results made pressing issues in treatment more visible and therefore easier to discuss. Based on the UTAUT model, TREAT's graphic representation positively affected the predictive factors of effort and performance expectancy.

Theme 2: Views on TREAT's treatment recommendations

TREAT offers several treatment recommendations (Fig. 3) for clinicians to consider with their patients. Some clinicians found these recommendations helpful:

"That's what I like about TREAT; you are not forced to follow for example a recommendation to start an anti-depressant in case of persistent negative symptoms. You just discuss it, like is this something you would prefer or not. Maybe you both decide to try something else. Either way the recommendation is still valid, it's just not mandatory.'" [C6]

However, others found the recommendations bothersome or felt pressured:

"I mean, I know it's not mandatory to follow the recommendations, but it still feels that way. Sometimes, you're just happy that somebody is using the medication you prescribe at all, and then you get the recommendation to switch the medication. TREAT seems

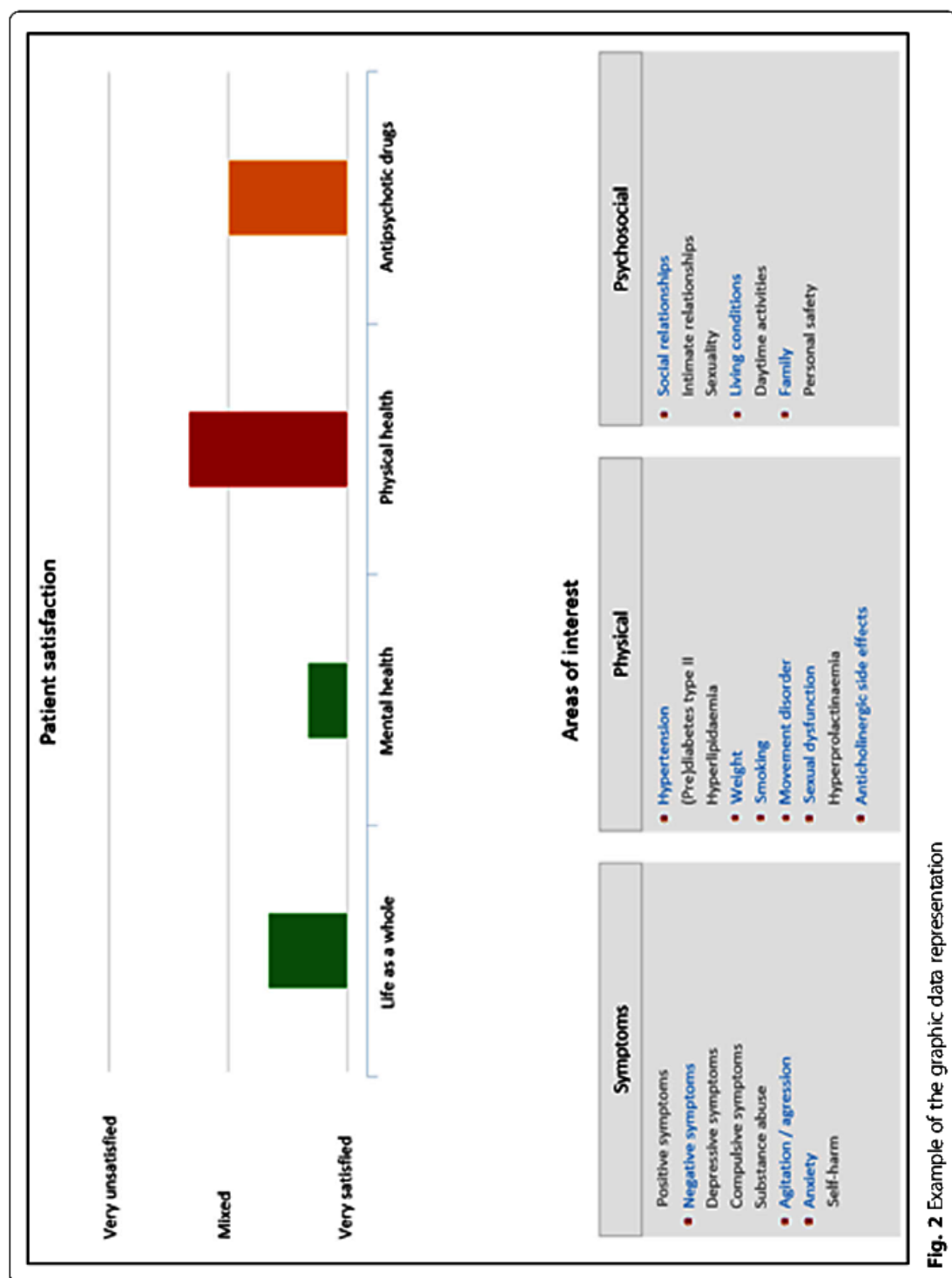
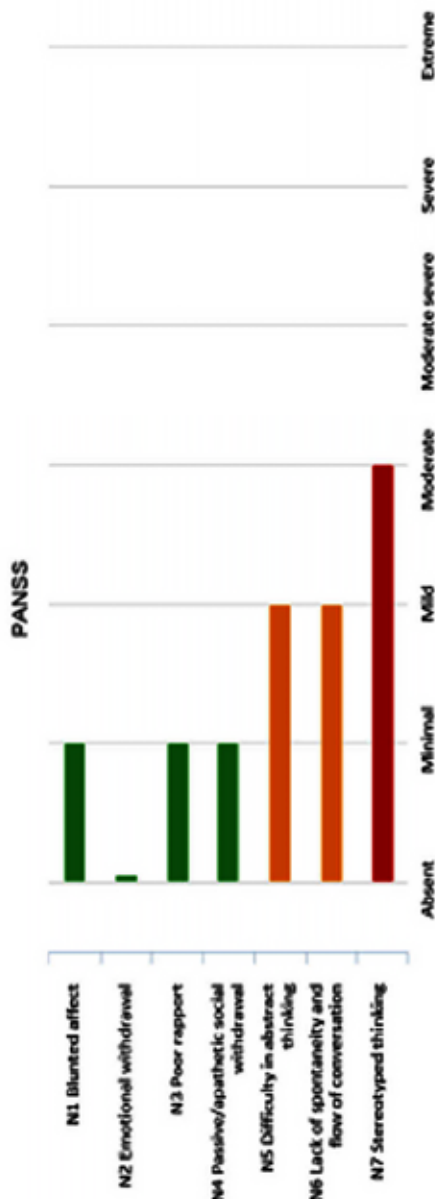


Fig. 2 Example of the graphic data representation

Negative symptoms

[Back to overview](#)

Negative symptoms are (still) present



Treatment advice

Psychosocial treatments

Cognitive behavioural therapy (CBT) is recommended for negative symptoms. Individual therapy is preferred, with a minimum of sixteen sessions being offered per protocol.

It has been shown that CBT compared to regular care leads to a reduction of negative symptoms from 12 till 24 months after treatment [\(level 1\)](#).

Consider participation in **peer support groups** in case of negative symptoms. It is likely that companion groups have a positive effect on negative symptoms [\(level 2\)](#).

Consider **music therapy** in case of severe negative symptoms. It is likely that music therapy compared to regular care leads to a reduction of negative symptoms after treatment [\(level 2\)](#).

Consider **psychomotor therapy (PMT)** in case of severe negative symptoms, such as delayed psychometry. There is evidence that psychomotor therapy compared to counselling leads to a reduction of negative symptoms up to four months after treatment [\(level 3\)](#).

Please note: Besides offering interventions for negative symptoms, promoting activation is recommended. For example, stimulate the patient to join a club, do volunteer work or provide (more) meaningfulness.

Fig. 3 Example of treatment recommendations

to always tell you that it's not good enough. It's never good enough." [C13]

Even though the tone of the treatment recommendations was experienced in different ways, all clinicians agreed that the actual content of the recommendations was sound. However, opinions on the applicability varied. Several clinicians experienced the suggestions as generic and comprehensive, sometimes even too comprehensive. Not all recommendations were suited for the clinical complexity of the patient, or had already been tried before:

"The treatment recommendations are sound but you always need to tailor them to a specific patient or circumstance and see if they still apply.... It's difficult because sometimes certain recommendations from guidelines have already been tried or are not applicable anymore." [C2]

Although several clinicians raised the issue of utility, most of them had checked the utility and relevancy of the recommendations for each individual patient and found ways to incorporate them into their consultations.

The recommendations were used to evaluate previous steps and to discuss and decide on current treatment plans, as this respondent explained:

"TREAT is helpful in aligning treatment with the evidence-based recommendations. It can be used to start a conversation about treatment options and help explain why alternative treatment options might be more preferable." [C11]

Other clinicians used the recommendations to discuss possible future steps in the treatment process:

"TREAT also provides information about possible future steps in treatment such as for example electroconvulsive therapy. If recommendations are presented on a screen it feels more natural to address it as an option. You can inform patients of different options in case the current treatment doesn't work." [C8]

However, some clinicians did not see the recommendations as beneficial. They argued that they were well aware of the content of existing guidelines and therefore did not need an overview of the different guideline-recommended treatment options, as this respondent stated:

aware of the content of existing guidelines and therefore did not need an overview of the different guideline-recommended treatment options, as this respondent stated:

"TREAT was not beneficial in reminding me of new things we could try for a specific problem. It's not really a lack of knowledge I experience when drafting a treatment plan or when starting a new treatment." [C12]

Some respondents even experienced the recommendations as irritating:

"I feel guidelines are necessary as a foundation but we can also assume they are well-known. To build a system just to beat people over the head with guidelines defeats its purpose. It irritates." [C10]

Overall, opinions on the recommendations varied. Some respondents actively used the recommendations during their consultations while others felt no need for guideline implementation. Multiple suggestions were made to shorten the text and to make recommendations more personalized. It is important to look for ways to improve these recommendations, as a perceived lack of utility could potentially prevent clinicians from working with TREAT after this clinical trial.

Theme 3: Views on TREAT's contextual factors

All clinicians agreed that TREAT was properly imbedded into the existing technical infrastructure of the electronic patient record. Therefore, the facilitating factor referred by the UTAUT model was perceived as optimal and enhanced TREAT's use. Clinicians who experienced TREAT as benefiting their practice found it easier to incorporate the application into their routines. Teams that used a strict screening routine, organized processing of the screening data and structured scheduling of treatment plan evaluations, were most successful at implementing TREAT. Some teams used the opportunity of the TREAT study to improve their screening process and feedback procedure, as this clinician highlighted:

"We chose to participate in the TREAT study and to make TREAT the driving force behind our evaluations and yearly screenings." [C9]

Getting used to a tool such as TREAT, even if ultimately intended as a time-saver, takes time [15]. Most teams indicated, however, that they simply did not have that time, as they were understaffed. Some clinicians

indicated that the TREAT application made their consultations more time efficient. However, the majority experienced either no difference or reported increased consultation times. Most clinicians had to become familiar with TREAT and find ways to use it effectively during consultations:

"You really need to work with it [TREAT] a few times because you can get questions for which you were not prepared or reminded of things you might have missed." [C7]

Apart from novelty, TREAT also increased consultations times by bringing up a larger array of topics for discussion:

"I think my consultations became longer, because I noticed some time shortage. Therefore, you probably take or just need some more time to discuss all the results. It depends of course, on what ends up in TREAT. If someone has few problems you are quicker to discuss everything." [C12]

This is in part because the ROM-PHAMOUS screening is extensive and patients often experience issues in multiple areas. Furthermore, an incomplete screening was mentioned several times as a limiting factor. Clinicians sometimes chose not to use TREAT during a consultation because questionnaires were missing. In addition, more than half of the clinicians indicated that some of the recommended interventions were not part of the available treatment resources within their team. In some teams, nearly all of the recommended interventions were unavailable. Psychomotor therapy (PMT) was mentioned most frequently as a missing resource, followed by cognitive behavioral therapy (CBT), eye movement desensitization and reprocessing (EMDR) and individual placement and support (IPS). Clinicians generally ignored unavailable recommendations during consultations, thereby potentially decreasing TREAT's efficacy. In some cases, TREAT motivated clinicians to recruit professionals for missing resources elsewhere in their organization:

"I really feel a lot of the added value lies in the fact that we are used to recommending treatments we have available. TREAT reminds you of treatments you do not have available directly, so you can try and find those treatments elsewhere within the organization." [C8]

Compared to most CDAs in fields such as oncology, cardiology or orthopedics [2], psychiatry differs from settings in which CDAs have found mass adoption because care for patients in FACT teams is mostly integrated in

long lasting recovery based processes [19]. Treatment decisions fit in an approach in which timing of interventions is important. Interventions should be available at various times throughout the treatment process. Moreover, psychotic illness is periodic and the decision-making process should match this process-based variability. It was mentioned several times that it is not always straightforward to turn treatment recommendations into behavioral changes for this patient group:

"Most people have been in care for a long time and suffer from several disabilities. Sometimes you are able to initiate something new by putting in a lot of effort, but sometimes it just does not work because some patients have been doing things in a certain way for so long it's difficult to motivate them to try things in a new way." [C7]

On the other hand, some clinicians actually used TREAT as a driving force to try new steps in treatment without postponing them:

"I think it [TREAT] helps clinicians to stay closer to and be more professional in chronic treatment while remaining evidence-based without postponing the next step in treatments." [C8]

To summarize, structured and complete ROM screenings facilitate the use of TREAT. Consultations need to be strictly planned after screenings and might take more time. Missing treatment resources within teams can lower the efficacy of TREAT and hamper its implementation.

Theme 4: Views on TREAT's effects on patients

The effects of TREAT on individual patients were a recurring theme. The extent to which patients were engaged in the use of TREAT varied. In most cases, patients and clinicians sat together in front of a computer screen to review the TREAT report. However, some clinicians preferred to use the printed version. Overall respondents noticed that sharing information with TREAT did not work equally well for all patients. Some had cognitive problems and were easily overwhelmed by the complexity of the data presented in the application:

"I noticed that if patients are not able to process a lot of information at the same time or if they are very much stuck in their own line of thinking, TREAT's systemic approach doesn't really work that well." [C2]

Most clinicians indicated that they did not notice significant changes in the therapeutic relation with their

patients when using TREAT. However, some clinicians did:

"We think that the traditional treatment relationship between patient and clinician is fundamentally changing, it is becoming more horizontal, not in every aspect but in many. That is where it is supposed to go. I really think TREAT can facilitate this because it increases commitment and a feeling of ownership." [C4]

Another clinician noticed a greater sense of ownership for patients while using TREAT:

"It really has to do with ownership of the data. If I have a ROM-letter with a lot of text, it feels like I own the data. With TREAT there is a subtle nuance in how it feels, like you give the patient more ownership and make them the owner of the data." [C2]

Most clinicians viewed TREAT as an effective tool to engage in conversation with patients about specific areas of interest or suggested treatment recommendations:

"You can show your patients the different treatment options during the consultation and explain the risks and benefits. I see it as a useful tool to engage in a conversation about the available treatment options." [C3]

It was often mentioned that TREAT prevents you from missing certain issues during consultations. This opens up the opportunity to discuss these issues with patients, as this respondent revealed:

"Of course, that's the beauty of this system. TREAT suggests things that you otherwise might have forgotten or wouldn't have thought of. Sometimes it can be used to engage in conversation. For instance saying something like: 'According to the guidelines, you would have to start with an antidepressant. What do you think? Oh, you don't want another pill? Okay.'" [C6]

Several clinicians indicated that it became easier to discuss intimate topics because they were explicitly stated in TREAT. One respondent pointed out sexuality as an example:

"For example sexuality. That is not something you would immediately discuss, I mean you should of course, so that is my fault, but with TREAT, it is explicitly stated. Also intimacy. It therefore brings itself up, which makes you talk about it. So that's an improvement." [C4]

Some clinicians expressed concerns that TREAT focusses more on problems instead of strengths. Highlighting the positive trends and aspects of treatment was mentioned several times as a potential improvement. Most clinicians have a recovery-oriented view on patient care, which sometimes contradicted the alarming nature of TREAT as this respondent explained:

"Our intention in our patient contact is to try to focus on recovery and strengths. However, TREAT draws the attention mostly to the negative points." [C13]

In a few cases, patients experienced TREAT as confrontational and it even scared some:

"Sometimes I would notice a negative atmosphere, caused by the results and how they are displayed. That's because it mostly highlights problems which pop up in red graphs. That scared some patients." [C12]

In sum, some clinicians noticed some patients did not respond well to TREAT because it confused or scared them. However, clinicians were able to use TREAT effectively during consultations with most of their patients. Important and sensitive issues became apparent and were therefore less likely to be forgotten which strengthened clinicians' performance expectancy as referred to in the UTAUT model.

Theme 5: Views on TREAT's effects on shared decision-making

A majority of clinicians indicated that TREAT supported their clinical reasoning. It did not change the outcome of most treatment decisions, but improved the way these decisions were made. Even though clinicians held different opinions regarding the benefits of TREAT, nearly all of them agreed that it contributes to shared decision-making (SDM):

"It [TREAT] did have a positive influence on shared decision-making. You have multiple options to choose from. That was most obvious with things like negative symptoms. You can tell someone music therapy or cognitive behavioral therapy is available, but scrolling through these options together makes it easier for patients to say: 'that doesn't suit me, but this is something I'd like to try'." [C8]

Another clinician provided a practical example of TREAT contributing to SDM during a consultation:

"It [TREAT] improves your thinking. For example with a patient suffering from depression and a guilt delusion. For the delusion, it was recommended to

start clozapine, but for the depression, the recommendation was to start a lithium addition. You explain and discuss these options. Eventually we both agreed to start with the depression protocol, before starting clozapine. We also agreed it was a mood congruent delusion. TREAT really helps to show things in this way.” [C11]

In conclusion, although respondents have different opinions about the benefits and different aspects of TREAT, they all agree that the application facilitates shared decision-making. In total, five themes explain the use and evaluation of TREAT by clinicians (Table 2). In addition, all four predictors of the UTAUT model were positively evaluated by the majority of the respondents.

Discussion

To the best of our knowledge, this is the first qualitative study to examine the attitudes of clinicians working with a CDA in psychosis care. Clinicians were the primary focus of this study because they have to adopt TREAT for successful implementation. Clinicians reported both positive and negative experiences with the TREAT application. Two groups emerged: those who experienced TREAT as beneficial to their daily clinical practice and those who did not. Psychiatrists were divided, while nurse practitioners held the most positive attitudes. Nurse practitioners were more willing to change their normal consultation routines and use the guideline-based treatment recommendations. Age and work experience in psychosis care, did not influence the use nor evaluation of TREAT. Thematic analysis revealed five recurrent themes that provided insights into how TREAT was used and perceived.

Many respondents mentioned time pressure as a prevalent issue. TREAT did not decrease the average consultation time. This was mostly due to comprehensive coverage of topics and because clinicians had to become familiar with the application. In general the consultation time increased but at the same time more topics were discussed, oftentimes in a more efficient and collaborative way. The graphical user interface was

experienced as an improvement over the existing text-based report letter provided by the routine outcome monitoring (ROM) system. For most clinicians it became easier to integrate the feedback of ROM-results into their consultations with patients. This is an important finding, as previous research has shown that CDAs that are difficult to integrate in existing care processes are not used by clinicians after the experimental introduction [4].

In contrast with the positive responses on the visual presentation of the individual ROM data, clinicians held different opinions about the guideline-based treatment recommendations. Some respondents indicated to be well aware of existing guidelines and questioned the usefulness of TREAT's recommendations for daily clinical practice. Other clinicians did use the recommendations to support their clinical reasoning and to discuss the suggested interventions with their patients. Applicability was an issue for some of the recommendations, as they were sometimes experienced as too generic, required missing resources, or had already been suggested or tried before by patients. Only some clinicians mentioned interventions or treatments that were started following treatment recommendations of TREAT. Cognitive behavioral therapy (CBT) and eye movement desensitization and reprocessing (EMDR) for example, were often recommended but in several teams unavailable due to absence of a specialized psychologist. This is in line with a regional psychosis care assessment in The Netherlands, which revealed limited availability for several guideline-based interventions [20]. Unavailability of resources has to be addressed in order to successfully implement tools such as TREAT. The availability of recommended interventions is a prerequisite for the efficacy of any CDA [1, 4].

Although clinicians were divided about the benefits of the treatment recommendations, they all agreed that TREAT contributed to more shared decision-making (SDM). This is an important finding, as SDM in psychosis care is considered desirable, yet difficult to achieve [21]. Making shared decisions can increase treatment adherence and bolster empowerment of people with psychotic illness [22, 23]. SDM tries to change the traditional power asymmetry between patients and clinicians [24].

Table 2 Summary of results

Views on TREAT's:	TREAT experienced as promoting	TREAT experienced as limiting
1. Graphic representation	Improved representation versus ROM-letter	Successful feedback routines not in need of change
2. Treatment recommendations	Supported clinical reasoning and discussions with patients	Too generic, comprehensive or inapplicable
3. Contextual factors	Structured and complete screening routines	Time pressure and unavailable resources
4. Effects on patients	Sense of ownership and increased commitment	Overwhelming and difficult
5. Effects on shared decision-making	Facilitated shared decision-making	Clinical decisions often remained unchanged

The treatment recommendations and the graphic representation of the ROM-results can contribute to SDM by strengthening the exchange of information and the decisional position of patients. Some clinicians noticed more commitment from their patients during consultations and a stronger sense of ownership of their ROM-data, when using TREAT. It has to be noted that not all patients responded equally well to the application according to clinicians, with some even having negative responses. Concerns were also expressed about TREAT in relation to personal recovery. Some clinicians stated that the focus might still be too much on the symptoms, burdens and problems, instead of strengths and the opportunities for support and treatment. However, increasing SDM, autonomy and a sense of ownership over the data during consultations, makes TREAT compatible with personal recovery-oriented care [25].

We also utilized the Unified Theory of Acceptance and Use of Technology (UTAUT) as presented in Fig. 1 to summarize our findings. Most interviewed clinicians perceived TREAT as beneficial, user-friendly, easy to use and experienced minimal burden. Therefore, the predictive factors of performance and effort expectancy were generally positively evaluated. There was little social influence because clinicians participated by their own choice. They were often the only ones in their team to join the study and experienced no external pressures to work with TREAT. All respondents agreed that the facilitating conditions for implementation of the application into the existing technical infrastructure and care processes were met. Although no statistical generalizations can be made from these findings, all predictive factors of the UTAUT model were positively evaluated by clinicians.

Strengths and limitations

Some limitations of this study need to be addressed. One main limitation is a possible selection bias. We emphasized the importance of clinicians with skeptical attitudes towards CDAs in general and TREAT in particular while recruiting participants for this study. However, an oversampling of clinicians with a more favorable attitude cannot be ruled out. Furthermore, we only interviewed clinicians that worked with the application on at least three different occasions. We were interested in their opinions because they had enough experience to evaluate TREAT and help us understand the way in which the application was used. Clinicians that worked with TREAT only once or twice filled out a short anonymous questionnaire to assess what complications they faced in completing the intended four measurements. The most common reasons were clinicians discontinuing their work within the team or organization during the trial, consulting insufficient patients that met the inclusion

criteria and logistical issues with planning and carrying out measurements. Although not specifically mentioned in the anonymous questionnaire, we cannot rule out the possibility that some clinicians who were not included in this study had stopped using TREAT after trying it once or twice because of a perceived lack of benefit. The main strength of this study is that we reached data saturation with a diverse group of respondents. Both male and female psychiatrists and nurse practitioners from different ages and with varying years of experience in psychosis care were interviewed. No psychologist participated because they are underrepresented in psychosis care and are less involved with the annual treatment plan evaluations. Clinicians were recruited from teams in four different institutions from both urban and rural areas. The diversity of respondents supports the generalizability of our results.

Future research and improvements

This study provides insights into the use and evaluation of TREAT by clinicians. Some questions about the effects of TREAT on daily clinical practice remain unanswered. Furthermore, several improvements were suggested for future use. Nearly all clinicians perceived more SDM when working with TREAT. This requires additional quantitative assessment. Furthermore, it is important to investigate the perspectives of patients because we do not know how they experience CDAs in general and in psychosis care in particular. Our current trial measures patients' decisional conflict to assess whether TREAT can facilitate SDM during consultations. Patients' ratings of these consultations are also included. According to clinicians, not all patients responded equally well to TREAT, because the focus is mainly on problems and less on the improvements in treatment. For future development, clinicians often recommended incorporating ROM-data from previous years to visualize positive health trends of patients in treatment. They also suggested increasing the interactivity of TREAT. For example, by asking patients to prioritize areas of interest or by adding small scripts with relevant questions for identified problems. Furthermore, multiple clinicians requested a similar application for other mental illnesses such as depressive, borderline or bipolar disorders. It is worthwhile to explore new ways of collecting data, for example with the experienced sampling method or by utilizing smart devices [26]. Moreover, newly developed models and guidelines for the deployment of machine learning and artificial intelligence in psychiatry, could improve new CDAs [27]. A continuously growing body of evidence could provide future designers with guidelines for development and implementation of these tools.

Conclusions

This article describes the use and evaluation by clinicians of a computerized clinical decision aid in the treatment of people with psychotic disorders. Most clinicians experienced TREAT as easy to use and beneficial to their consultations. The structured visual representation of ROM-results was generally well-appreciated and provided cues to discuss treatment planning with patients. The guideline based treatment recommendations supported clinical reasoning but did not seem to change most treatment decisions. The delivery and applicability of the recommendations and the availability of the recommended interventions need improvement for successful implementation. Most patients seemed to appreciate TREAT but not all, according to clinicians. The observation that TREAT facilitates shared decision-making is promising but requires further quantitative assessment. Future research should also focus on patients' perspectives to investigate which patients respond best to CDAs in psychosis care. All four predictors of the Unified Theory of Acceptance and Use of Technology were positively evaluated by the majority of clinicians. The full impact of TREAT on daily clinical practice still has to be assessed in the ongoing clinical trial and in future research.

Supplementary information

Supplementary information accompanies this paper at <https://doi.org/10.1186/s12911-020-01251-6>.

Additional file 1. Guide for the clinicians interview. The interview guide used for the in-depth interviews.

Abbreviations

CDAs: Clinical decision aids; FACT: Functional assertive community treatment; ROM: Routine outcome monitoring; ROM-PHAMOUS: Routine outcome monitoring - pharmacotherapy monitoring and outcome survey; SDM: Shared decision-making; TREAT: Treatment-E-Assist; UTAUT: Unified theory of acceptance and use of technology model

Acknowledgments

We would like to thank all clinicians that found time in their busy schedules to participate in this study. We would also like to thank Lentis Psychiatric Institute, GGz Drenthe Mental Health Institution, GGz Friesland Mental Health Institution Service and University Center for Psychiatry of the University Medical Center Groningen for their cooperation. Finally, we would like to thank Bernadine Kralt for her coordination of the ROM-Phamous screenings.

Authors' contributions

LR: conception and design of the study, conducted the interviews with the participants, transcribed the recordings, wrote the draft article, data analysis and interpretation. JB: conception and design of the study, data analysis and interpretation, critical review of the manuscript. PD: conception and design of the study, data analysis and interpretation, critical review of the manuscript. AB: conception and design of the study, data analysis and interpretation, critical review of the manuscript. SC: conception and design of the study, data analysis and interpretation, critical review of the manuscript. All authors have read and approved this manuscript.

Funding

LR is a PhD student funded by the (Dutch) ROOS foundation (Stichting ROOS) to conduct the TREAT project of which this article is part. The ROOS foundation had no part in the study design, data collection, analysis or reporting of the data.

Availability of data and materials

The authors approve on making the datasets used in this study available after anonymization, when requested to the corresponding author upon reasonable request.

Ethics approval and consent to participate

All participants agreed with the informed consent that was read out and recorded at the start of the interviews. The procedures of this study were in accordance with the declaration of Helsinki. This study has been approved by the Medical Ethics Committee of the University Medical Center Groningen.

Consent for publication

All clinicians participated on a voluntary basis and were granted confidentiality. They all agreed on the final report of their interview and the publication of this manuscript. All clinicians and quotes are anonymized, therefore no written permission was needed in this case.

Competing interests

The authors declare they do not have any competing interests.

Author details

¹Lentis Psychiatric Institute, Lentis Research, Hereweg 80, 9725, AG, Groningen, The Netherlands. ²University of Groningen, University Medical Centre Groningen, Rob Giel Research Centre, Groningen, The Netherlands. ³University of Groningen, Faculty of Behavioural and Social Sciences, Groningen, The Netherlands. ⁴Maastricht University, Faculty of Psychiatry & Neuropsychology, Maastricht, The Netherlands. ⁵Mondriaan Mental Health Trust, Heerlen-Maastricht, The Netherlands. ⁶University of Groningen, Faculty of Economics and Business, Groningen, The Netherlands.

Received: 14 April 2020 Accepted: 8 September 2020

Published online: 17 September 2020

References

- O'Connor A, Llewellyn-Thomas H, Stacey D. International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) collaboration. *ipdas.ohri.ca/IPDAS_Second_Round.pdf*; 2005.
- Stacey D, Legare F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;4:CD001431.
- Elwyn G, Scholl I, Tietbohl C, Mann M, Edwards AG, Clay C, et al. "Many miles to go ...": a systematic review of the implementation of patient decision support interventions into routine clinical practice. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2013;13(52):1.
- Stacey D, Suwalska V, Bolland L, Lewis KB, Presseau J, Thomson R. Are patient decision aids used in clinical practice after rigorous evaluation? A survey of trial authors. *Med Decis Mak*. 2019;39(7):805–15.
- Montori VM, LeBlanc A, Buchholz A, Stilwell DL, Tsapas A. Basing information on comprehensive, critically appraised, and up-to-date syntheses of the scientific evidence: a quality dimension of the international patient decision aid standards. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2013;13(Suppl 2):S5.
- Kux BR, Majeed RW, Ahlbrandt J, Rohrig R. Factors influencing the implementation and distribution of clinical decision support systems (CDSS). *Stud Health Technol Inform*. 2017;243:127–31.
- Fisher ES, Wennberg JE. Health care quality, geographic variations, and the challenge of supply-sensitive care. *Perspect Biol Med*. 2003;46(1):69–79.
- Perestelo-Perez L, Rivero-Santana A, Sanchez-Afonso JA, Perez-Ramos J, Castellano-Fuentes CL, Sepucha K, et al. Effectiveness of a decision aid for patients with depression: a randomized controlled trial. *Health Expect*. 2017; 20(5):1096–105.
- Watts BV, Schnurr PP, Zayed M, Young-Xu Y, Stender P, Llewellyn-Thomas H. A randomized controlled clinical trial of a patient decision aid for posttraumatic stress disorder. *Psychiatr Serv*. 2015;66(2):149–54.
- Hamann J, Cohen R, Leucht S, Busch R, Kissling W. Shared decision making and long-term outcome in schizophrenia treatment. *J Clin Psychiatry*. 2007; 68(7):992–7.
- Tasma M, Roebroek LO, Liemburg EJ, Knegtering H, Delespaul PA, Boonstra A, et al. The development and evaluation of a computerized decision aid for the treatment of psychotic disorders. *BMC Psychiatry*. 2018;18(1):163–018-1750-7.

12. Bartels-Velthuis AA, Visser E, Arends J, Pijnenborg GHM, Wunderink L, Jorg F, et al. Towards a comprehensive routine outcome monitoring program for people with psychotic disorders: the pharmacotherapy monitoring and outcome survey (PHAMOUS). *Schizophr Res*. 2018;197:281.
13. Tasma M, Swart M, Wolters G, Liemburg E, Bruggeman R, Knegtering H, et al. Do routine outcome monitoring results translate to clinical practice? A cross-sectional study in patients with a psychotic disorder. *BMC Psychiatry*. 2016;16:107-016-0817-6.
14. Tasma M, Liemburg EJ, Knegtering H, Delespaul PAEG, Boonstra A, Castelein S. Exploring the use of routine outcome monitoring in the treatment of patients with a psychotic disorder. *Eur Psychiatry*. 2017;42:89–94.
15. Venkatesh V, Morris M, Davis G, Davis F. User acceptance of information technology: toward a unified view. *MIS Q*. 2003;27(3):425–78.
16. Fusch PI, Ness LR. Are we there yet? Data saturation in qualitative research. *Qual Rep*. 2015;20(9):1408–16.
17. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3(2):77–101.
18. Thomas DR. A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *Am J Eval*. 2006;27(2):237–46.
19. Bond GRD, Drake RED, Mueser KTD, Latimer ED. Assertive community treatment for people with severe mental illness: critical ingredients and impact on patients. *Dis Manag Health Outcomes*. 2001;9(3):141–59.
20. van Weeghel J, van de Lindt S, Slooff C, van de Kar F, van Vugt M, Wiersma D. A regional assessment of the quality of care for people with schizophrenia in The Netherlands. *Psychiatr Serv*. 2011;62(7):789–92.
21. Beitinger R, Kissling W, Hamann J. Trends and perspectives of shared decision-making in schizophrenia and related disorders. *Curr Opin Psychiatry*. 2014;27(3):222–9.
22. Hamann J, Mendel R, Cohen R, Heres S, Ziegler M, Buhner M, et al. Psychiatrists' use of shared decision making in the treatment of schizophrenia: patient characteristics and decision topics. *Psychiatr Serv*. 2009;60(8):1107–12.
23. Stovell D, Morrison AP, Panayiotou M, Hutton P. Shared treatment decision-making and empowerment-related outcomes in psychosis: systematic review and meta-analysis. *Br J Psychiatry*. 2016;209(1):23–8.
24. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med*. 1997;44(5):681–92.
25. Anthony WA. Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosoc Rehabil J*. 1993;16(4):11–23.
26. van Os J, Verhagen S, Marsman A, Peeters F, Bak M, Marcelis M, et al. The experience sampling method as an mHealth tool to support self-monitoring, self-insight, and personalized health care in clinical practice. *Depress Anxiety*. 2017;34(6):481–93.
27. Cearns M, Hahn T, Baune BT. Recommendations and future directions for supervised machine learning in psychiatry. *Transl Psychiatry*. 2019;9(1):271.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Het suïciderisico wegingsproces: een GGZ-professional kan het onvoorspelbare niet voorspellen

Kor Spoelstra & Jos de Keijser

Achtergrond: Het uitvoeren van een suïciderisico beoordeling en het evenredig inzetten van preventieve interventies wordt beschouwd als een kerncompetentie van GGZ-professionals. Wetenschappelijk onderzoek richt zich vooral op de inhoud van de beoordeling en nauwelijks op het klinische wegingsproces.

Doel: Meer wetenschappelijke aandacht voor het professionele wegingsproces van het suïciderisico.

Methode: Een essay aan de hand van de literatuur.

Resultaten: We hebben geen empirische studies gevonden die aantonen dat op individueel niveau suïciderisico weging betrouwbaar is. Evenmin zijn er valide instrumenten om een betrouwbare weging uit te voeren. Dit maakt de klinische suïciderisico weging, welke gestoeld is op intuïtie en ervaring, subjectief, contextueel en onderhevig aan onzekerheid en cognitieve bias.

Conclusie: Het is cruciaal om de verwachtingen over het voorspellen en voorkomen van suïcide in een realistisch perspectief te plaatsen ten behoeve van patiënten, naasten en GGZ-professionals. Onderzoek zou zich meer moeten richten op het suïciderisico wegingsproces van de GGZ-professional.

Trefwoorden: Suïcidaal gedrag, suïcide predictie, suïcide preventie, zero suïcide

Inleiding

“Suicide is not a blot on anyone’s name; it is a tragedy” (Kay Redfield Jamison)

Het voorspellen van suïcide behoort tot de grote uitdagingen van ons vakgebied. Het naar beste weten wegen van de kans op suïcide en het behandelen van suïcidaal gedrag wordt beschouwd als één van onze kerntaken. Er blijkt echter consistent en herhaaldelijk uit de literatuur dat de risicofactoren om suïcide te voorspellen op individueel niveau ontoereikend zijn (Mulder e.a. 2016; Chan e.a. 2016; Van Hemert e.a. 2012). Pogingen om suïcide op individueel niveau te voorspellen leveren veel vals positieve resultaten op, hebben een laag positief voorspellende waarde, en missen veel suïcides (Wang e.a. 2017; Large e.a. 2017). Dit verklaart mede waarom, ondanks toegenomen kennis over factoren die samenhangen met een verhoogd suïciderisico, onvoldoende te verklaren is waarom bij gelijke risicofactoren de ene persoon suïcide pleegt en de andere niet (Van Heeringen e.a. 2019). Franklin concludeert dat ondanks veel onderzoek de voorspellende waarde van risicofactoren de afgelopen 50 jaar laag is gebleven (Franklin e.a. 2017). Kortom: er bestaan geen evidence based risicofactoren die op individueel niveau kunnen voorspellen of, laat staan wanneer, mensen suïcide plegen (Simon, 2006).

Is betrouwbare suïciderisico weging überhaupt mogelijk als de wetenschappelijke onderbouwing ontbreekt, en professionals op klinische subjectieve beoordelingen

moeten varen en de meest betrouwbare pijlers intuïtie en klinische ervaring zijn? De Nederlandse multidisciplinaire richtlijn (MDR) diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag (Van Hemert e.a. 2012) biedt weliswaar een aantal handvatten om het suïciderisico in te schatten, maar zelfs als de MDR nauwgezet wordt gevolgd heeft de professional zoveel vrijheidsgraden dat de betrouwbaarheid van een risicoweging laag blijft. Dit komt omdat bij een suïciderisico weging onzekerheid door zowel kans, toeval, willekeur, indeterminatie (aleatorische onzekerheid) als door gebrek aan kennis (epistemische onzekerheid) een grote rol speelt (Large e.a. 2017). De meest onzekere situaties, in casu suïcide, worden gekenmerkt door een mix van zowel aleatorische als epistemische onzekerheid. GGZ-professionals kunnen zich daarom bij een suïciderisico weging onmogelijk wapenen tegen het risico dat intuïtie en klinische ervaring hun soms 'op het verkeerde been zetten'. Evenmin tegen het sluipende risico dat naderhand (*in hindsight*) een fatale uitkomst niet kon worden afgewend. Is dat een fout, nalatigheid, een tekortkoming in de zorg of is dat menselijk onvermogen? Een GGZ-professional kan het onvoorspelbare niet voorspellen. De vaak onderbelichte vraag is: hoe kunnen GGZ-professionals met deze onzekerheid omgaan?

Suïciderisico weging

De MDR diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag onderscheidt zes onderdelen van de suïciderisico beoordeling: 1) contact maken met de patiënt met suïcidaal gedrag; 2) identificatie van risicofactoren (stress- en kwetsbaarheidsfactoren) en beschermende factoren; 3) door middel van de CASE-methodiek systematisch informatie vergaren over suïcidaal gedrag, waarvan de bevindingen leiden tot een structuurdiagnose, dat wil zeggen een beschrijving van de huidige suïcidale toestand, risicofactoren en beschermende factoren, predisponerende en precipiterende factoren, toekomstperspectief en wilsbekwaamheid; 4) een klinische weging, welke naar een subjectieve expert opinion verwijst gebaseerd op de therapeutische relatie met de patiënt, verzamelde dan wel bekende gegevens, klinische ervaring en bovenal *intuïtie* ofwel *gut feeling*; 5) het betrekken van familie, naasten en ketenpartners (samenwerking, veiligheid, extra informatie), en 6) het opstellen van een veiligheidsplan.

Besluitvorming

Theorieën over het klinische besluitvormingsproces onderscheiden een duaal proces, waarin GGZ-professionals een *intuïtief systeem* (reflexmatig, heuristisch, emotioneel, met een lage cognitieve belasting) en een *analytisch systeem* (langzaam, doelbewuster, meer methodologisch, weegt opties af, met een hogere cognitieve belasting) integreren. Ongeveer 95% van onze tijd gebruiken we het intuïtieve systeem en 5% van onze tijd het analytische systeem (Kim & Lee 2018; O'Sullivan e.a. 2018).

Sequeira e.a. (2019) doen onderzoek naar factoren die de suïciderisico weging van psychiaters beïnvloeden. Ze proberen klinische en organisatorische barrières en faciliterende factoren die het klinische oordeel beïnvloeden te begrijpen en inzicht

te krijgen in verschillende typen fouten (*bias*) die zich daarbij voor kunnen doen. Cognitieve bias komt bijvoorbeeld vaker voor tijdens het gebruik van het intuïtieve systeem (Sequeira e.a. 2019). Biases die de algemene klinische besluitvorming beïnvloeden, spelen waarschijnlijk ook bij de suïciderisico weging een rol, bijvoorbeeld de beschikbaarheid bias, confirmatie bias, framing effect of base rate neglect (anker) bias. Bij de *beschikbaarheid bias* hebben meer recente en makkelijker beschikbare antwoorden en oplossingen de voorkeur vanwege het gemak van herinnering. Een redelijke afweging van recente en eerder verworven kennis blijft achterwege. Bijvoorbeeld: een recent 'gemiste' suicide leidt ertoe dat een volgende patiënt direct wordt opgenomen. Bij de *confirmatie bias* wordt alleen informatie gezocht die bij eerdere ervaringen en opvattingen past, en informatie die daar niet bij past wordt genegeerd of bekritiseerd. Bijvoorbeeld: alleen de suïcidale uitingen van de patiënt worden bij de risicoweging betrokken, niet diens veerkrachtige en oplossingsgerichte vaardigheden. Bij het *framing effect* wordt verschillend gereageerd op een bepaalde keuze, afhankelijk van hoe de informatie is gepresenteerd. Bijvoorbeeld: een triagiste zegt tijdens de dienst tegen de dienstdoende GGZ-professional dat een patiënte heeft gezegd dat het leven wat haar betreft niet meer hoeft. Als de dienstdoende ter plaatste komt, blijkt dat patiënte dit bij wijze van spreken heeft gezegd, en dat het suïcidaal gedrag anders is dan aanvankelijk gepresenteerd. Bij *base rate neglect (anker) bias* wordt de incidentie van condities of kennis over populaties genegeerd alsof dit niet van toepassing is op een specifieke patiënt of situatie. Bijvoorbeeld: een patiënt met een vermijdende persoonlijkheidsstoornis die zich suïcidaal uit. Bij de risicoweging wordt gezegd dat mensen met een borderline persoonlijkheidsstoornis een groot suïciderisico hebben, maar dat dit niet geldt voor mensen met een vermijdende persoonlijkheidsstoornis.

Klinische ervaring

De klinische ervaring van elke psychiater is beperkt, en kan als standaardzorg of zelfs als 'best practice' worden gepresenteerd door ervaren psychiaters. Probleem bij suïciderisico weging is dat geen enkele bron of autoriteit de zorgstandaard definieert. Klinische ervaring kan gekleurd worden door traditie, mythen en conservatisme. Daarnaast kan klinische ervaring, zonder ondersteuning van evidence based informatie, idiosyncratisch, ontoereikend of verkeerd toegepast worden in het geval van een suïciderisico weging (Simon, 2006). Er is weinig bekend over de contextuele, niet patiënt-specifieke factoren die de klinische weging van een GGZ-professional beïnvloeden. Het is belangrijk om te begrijpen hoe bijvoorbeeld cognitieve factoren en intuïtie bijdragen aan ons risicoformuleringsproces en het vertrouwen in onze beslissing. Ook is de rol van overkoepelende angst en twijfel van GGZ-professionals bij het besluitvormingsproces nog nauwelijks onderzocht. Verder is er weinig onderzoek gedaan naar copingstrategieën om met de onzekerheid van de suïciderisico weging om te gaan.

Beschouwing

Psychiaters en andere GGZ-professionals staan continu bloot aan spanningen die worden veroorzaakt door het conflict tussen de vraag om verantwoordelijkheid en zekerheid, en de realiteit van onzekerheid. We worden nog steeds sterk beïnvloed door de rationalistische traditie die een wereld nastreeft met schijnbare zekerheid, terwijl de suïciderisico weging juist vraagt om het verdragen van onzekerheid over leven en dood en het aanvaarden van het risico dat mensen zich suïcideren. Psychiaters met een lage tolerantie voor onzekerheid neigen eerder naar burn-out, angst, en hebben een hoger niveau van dogmatisme, rigiditeit en conformisme (Lannello e.a. 2017).

Een probleem met het huidige suïcide onderzoek is dat het vooral door nomothetische doelen wordt gedreven, terwijl de inspanningen van GGZ-professionals door idiografische doelen worden gedreven. Met andere woorden: het huidige onderzoek richt zich vooral op kenmerken op basis waarvan professionals beslissingen moeten nemen, maar onvoldoende op het beslissingsproces in klinische situaties met de noodzakelijke kennis van de kenmerken in het achterhoofd en de spanning over de onzekerheid op de voorgrond (Kene e.a. 2019).

Het fenomeen 'suïcide risico taxatie' lijkt vaak - onterecht - als wapen ingezet te worden voor het verminderen van suïcidale gedachten, risicofactoren en suïcide. Uitgangspunt van deze benadering is dat meer kennis van de patiënt de epistemische onzekerheid over het suïciderisico zal verminderen. Maar dit gebeurt niet omdat aleatorische onzekerheid (kans en willekeur) een veel grotere rol bij suïcide speelt dan epistemische onzekerheid (Large e.a. 2017). Het zou naar onze mening goed zijn als er in opleidingen aandacht is voor onzekerheid ten aanzien van de suïciderisico weging, naast uiteraard aandacht voor diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag. Psychiatrie is immers volgens Osler *"de wetenschap van onzekerheid en de kunst van waarschijnlijkheid"* (Osler, 1961).

Suïciderisico wegingen worden bij nacht en ontij, vaak onder stressvolle omstandigheden, tijdsdruk en administratieve verplichtingen, uitgevoerd door professionals die werken voor GGZ-instellingen die zich hebben gecommitteerd aan de zero suïcide beweging. Dat laatste is opmerkelijk, omdat er geen empirisch bewijs bestaat dat de retorische claim van zero suïcide rechtvaardigt. Zero suïcide is een beoogde mindset en ambitie, waaraan veel menselijke emoties gehecht raken. Dit op zich sympathieke streven lijkt met voortschrijdend inzicht echter minder onschuldig dan doet vermoeden. We kunnen namelijk niet oplossen, wat we niet begrijpen. Onbedoeld wordt er valse hoop gewekt en worden niet in te lossen verwachtingen op het bord van GGZ-professionals gelegd. Om te voorkomen dat geen mens eenzaam en radeloos door suïcide sterft hebben we geen omstreden marketing slogan nodig. Een ongewenst gevolg van de slogan is de implicatie dat wanneer een suïcide plaatsvindt dit het resultaat moet zijn van een soort mislukking of verwaarlozing of nalatigheid. Dat een suïcide per definitie verwijtbaar is, en iemand schuldig bevonden moet worden, terwijl juist het fundament van de zero suïcide benadering is gestoeld op de overtuiging dat het alleen rationeel zou zijn om naar zero suïcide te streven als dit op een systematische en duurzame manier gebeurt. Op zo'n manier dat GGZ-professionals zich gesteund, gesterkt en beschermd voelen tegen schuld en ongepast schuldgevoel (Mokkenstorm e.a. 2018). En dit is waar in de klinische praktijk de schoen vaak wringt. Want schuldgevoelens zijn niet alleen

bij de nabestaanden in hoge mate aanwezig (Andriessen e.a. 2017), maar ook vaak bij GGZ-professionals. De (langdurige) therapeutische relatie maakt dat suïcide vaak niet alleen als klinisch falen, maar ook als een persoonlijk falen voelt. Psychiaters kunnen PTSS (klachten), schuld, schaamte, boosheid, isolatie en angst voor tuchtzaken ontwikkelen (Ruskin e.a. 2004). Het gevolg is vaak angst en een defensiever beleid tijdens suïciderisico wegingen.

De onzekerheid van de suïcide beoordeling en de schuldvraag kunnen leiden tot een uitgebreid en iatrogeen gebruik van paternalistische dwangmaatregelen (bijvoorbeeld verplichte opnames) door psychiaters die op safe willen spelen (medicolegale besluitvorming) en onnodige schending van mensenrechten onder de mom van 'better safe than sorry'. De vraag rijst dan ook steeds nadrukkelijker: betalen we geen te hoge prijs voor verplichte opnames in het kader van suïcidaleïteit wat betreft effectiviteit, kosten/baten analyse, ongewenste effecten, ethische kwesties, en inschatbaarheid van risico's, terwijl het onduidelijk is of, en bij wie, dit een beschermende functie heeft (Huber e.a. 2016). Veel suïcides vinden plaats door mensen met een laag ingeschat risico, en we kunnen net zo min in hun toekomst kijken als in de toekomst van mensen met een hoog suïciderisico. Een meta-analyse van Large stelt dat met een gemiddelde follow-up van vijf jaar, 95% van de als hoog risico ingeschatte mensen niet stierven door suïcide, en dat 50% van de suïcides uit de laag ingeschatte suïcide risico groep kwamen; de zogenaamde '*low risk paradox*' (Large e.a. 2016). Een uiteindelijk gevolg van verplichte opnames kan zijn dat patiënten uit angst voor verplichte zorg minder snel hulp zoeken en/of suïcidaal gedrag minder snel bespreekbaar maken.

Drie bronnen van onzekerheid bij het wegen van de kans op suïcide zijn: 1) niet weten wat je niet weet (*de onbekende onbekenden*), 2) onvoorspelbaarheid, en 3) onmeetbaarheid. Deze vormen van onzekerheid zijn niet te verkleinen. De fundamentele vraag is hoe GGZ-professionals in staat zijn om met deze onzekerheid om te gaan. Een coping strategie die goed aansluit bij de gedeelde besluitvorming is om te investeren in de therapeutische relatie en de onzekerheid bespreekbaar te maken, waardoor onzekerheid van een zwakte kan transformeren in een sterkte. Volgens Karl Jaspers (1883-1969) moet onzekerheid niet worden overwonnen, maar begrepen. Het tolereren van onzekerheid begint met het openlijk erkennen en accepteren van onzekerheid door GGZ-instellingen. Dit vermindert de schuldvraag en draagt bij aan een veilige en niet-oordelende cultuur. Onzekerheid moet in de klinische praktijk, maar tevens in opleidingen geframed worden als een onoverkomelijke uitdaging in plaats van een bedreiging, en suïcide als niet uitsluitend een GGZ-probleem, maar ook als een maatschappelijk probleem (Kim & Lee 2018). GGZ-instellingen moeten expliciet de grenzen van voorspelling en preventie erkennen in het belang van de patiënt en diens naasten en GGZ-professionals. Verlaging van vertrouwen in voorspelling en acceptatie van de grenzen van preventie kan het voordeel hebben dat onnodige en iatrogene restrictieve interventies minder vaak worden toegepast.

De mogelijkheid tot contact met de patiënt en de kwaliteit daarvan kan letterlijk het verschil tussen leven en dood betekenen. Suïciderisico heeft de kracht om een alliantie tussen professional en patiënt te versplinteren, waarbij beide partijen een eigen, bijna vijandige positie innemen, vechtend voor controle en macht (Michel & Jobs 2011). Tijdens een gesprek over suïcidaal gedrag hebben GGZ-professional en patiënt vaak dubbele agenda's. De dubbele agenda van de patiënt bestaat uit

de wens om niet meer te willen leven versus de wens tot hulp. Terwijl de dubbele agenda van de professional eruit bestaat met empathie suïcide te bespreken, zolang de persoon zich maar niet sucideert. Hierdoor is er naast het professionele doel van suïcidepreventie (bescherming van het leven van de patiënt) ook een persoonlijk doel: bescherming van de professional. Het streven naar veiligheid betreft dan niet alleen de patiënt maar ook de hulpverlener zelf (De Keijser & Mokenstorm 2010). Uit het artikel *“Love yourself as a person, doubt yourself as therapist”* van Nissen-Lie e.a. (2017) blijkt dat behandelaren met meer professionele zelftwijfel de uitkomst van het therapeutisch contact gunstiger beïnvloeden (Nissen-Lie e.a. 2017). Professionele zelftwijfel gecombineerd met voldoende ‘self affiliation’ (zelfwaardering als persoon) leidt tot meer bewustzijn van therapeutische beperkingen en van de onzekerheden in ons werk. Het blijkt dat deze therapeuten een kritischere blik hebben op hun competenties (Macdonald & Mellor Clark 2014) waardoor er mogelijk minder bias optreedt. Een attitude van professionele twijfel getuigt van wijsheid, bewustzijn van complexiteit en onzekerheid en kan helpen in de omgang met suïcidale mensen (Nissen-Lie e.a. 2017).

Naar onze mening zou de suïciderisico beoordeling, mits deze het contact niet in de weg staat, een *hulpmiddel* voor klinische besluitvorming moeten zijn, in plaats van een leidraad voor de klinische beoordeling. Ondanks het ontbreken van evidentie, denken wij dat het gebruik van de suïciderisico beoordeling niet zinloos is, en soms misschien zelfs levensreddend kan zijn (alleen weten we niet bij wie wel en bij wie niet). Daarnaast kan de beoordeling de GGZ professional enige houvast bieden om met onzekerheid om te gaan. GGZ-professionals hebben naar ons idee vooral een morele inspanningsverplichting om met aandacht, tijd en geduld, en compassie mensen met suïcidaal gedrag te benaderen, waarbij het gespreksonderwerp suïcide niet geschuwd mag worden. Maar laten we eerlijk zijn naar onszelf, patiënten en hun families en naar de maatschappij en niet doen alsof de onzekerheid van de onvoorspelbaarheid van een suïcide er niet is. Want zoals velen van u die werken met mensen met suïcidaal gedrag weten, is vermijding nooit de beste coping strategie om met fijngevoelige kwesties om te gaan. Zorg, contact en mededogen moeten ons als naasten en hulpverleners leiden, niet de angst om de schuld te krijgen, waar die niet bestaat.

Conclusie

Het is cruciaal om de verwachtingen omtrent het voorspellen en voorkomen van suïcide in een realistisch perspectief te plaatsen ten behoeve van patiënten, familieleden en naasten, GGZ-professionals en de maatschappij. Er dient meer onderzoek naar het suïciderisico wegingsproces van de GGZ-professional te worden verricht.

Referenties

- Andriessen K, Rahman B, Draper B, Dudley M, Mitchell PB. Prevalence of exposure to suicide: a meta-analysis of population-based studies. *J. Psychiatr Res.* 2017;88, 113–120.
- Chan MK, Bhatti H, Meader N, Stockton S, Evans J, O'Connor RC, et al. Predicting suicide following self-harm: systematic review of risk factors and risk scales. *Br J Psychiatry* 2016;209:277-83.
- Franklin JC, Ribeiro JD, Fox KR, Bentley KH, Kleiman EM, Huang X, et al. Risk factors for suicidal thoughts and behaviors: A meta-analysis of 50 years of research. *Psychol Bull* 2017;143:187-232.
- Heeringen van K, Portzky G, Beurs de D, Kerkhof AJFM. *Handboek suïcidaal gedrag* 2019.
- Huber CG, Schneeberger AR, Kowalinski E, Fröhlich D, von Felten S, Walter M, et al. Suicide risk and absconding in psychiatric hospitals with and without open door policies: a 15 year, observational study. *Lancet Psychiatry.* 2016;3:842-9.
- Hemert van AM, Kerkhof AJFM, de Keijser J, Verwey B, van Boven C, Hummelen JW, e.a. *Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag*. Utrecht: De Tijdstroom; 2012.
- Keijser, J. de & Mokkenstorm, J.K. (2010) In contact met suïcidale mensen. Diagnostisch onderzoek en begrip voor behoeften. *MGV*, 6,444-453.
- Kene P, Yee ET, Gimmestad KD. Suicide assessment and treatment: Gaps between theory, research, and practice. *Death Stud.* 2019;43:164-172.
- Kim K, Lee YM. Understanding uncertainty in medicine: concepts and implications in medical education. *Korean J Med Educ.* 2018;30:181-188
- Large M, Ryan C, Carter G, Kapur N. Can we usefully stratify patients according to suicide risk? *Br Med J* 2017; 17;359:j4627
- Large M, Galletly C, Myles N, Ryan CJ, and Myles H. Known unknowns and unknown unknowns in suicide risk assessment: evidence from meta-analyses of aleatory and epistemic uncertainty. *BMJ.* 2017;359:4627.
- Large M, Kaneson M, Myles N, Myles H, Gunaratne P, Ryan C. Metaanalysis of longitudinal cohort studies of suicide risk assessment among psychiatric patients: heterogeneity in results and lack of improvement over time. *PLoS ONE* 2016; 11: 6.
- Mulder R, Newton-Howes G, Coid JW. The futility of risk prediction in psychiatry. *Br J Psychiatry* 2016;209: 271-2.
- Iannello P, Mottini A, Tirelli S, Riva S, Antonietti A. Ambiguity and uncertainty tolerance, need for cognition, and their association with stress. A study among Italian practicing physicians. *Med EducOnline.* 2017;22:1270009.
- Macdonald J, & Mellor-Clark J. Correcting psychotherapists' blindsidedness: Formal feedback as a means of overcoming the natural limitations of therapists. *Clinical Psychology & Psychotherapy.* *Clin Psychol Psychotherap* 2015;22:249-257.
- Michel K & Jobes DA. *Building a therapeutic alliance with the suicidal patient*, 2011. Chapter 3: The therapist and the suicidal patient.
- Mokkenstorm JK, Kerkhof AJFM, Smit JH, Beekman ATF. Is It Rational to Pursue Zero Suicides Among Patients in Health Care? *Suicide Life Threat Behav.* 2018;48:745–754.

- Nissen-Lie HA, Rønnestad MH, Høglend PA, Havik OE, Solbakken OA, Stiles TC, et al. Love Yourself as a Person, Doubt Yourself as a Therapist? *Clin Psychol Psychother.* 2017;24:48-60.
- Osler W, Bean RB, Bean WB. *Aphorisms from his bedside teachings and writings.* Springfield, USA: Charles C. Thomas;1961.
- O' Sullivan ED, Schofield SJ. Cognitive bias in clinical medicine. *J R Coll Physicians Edinb.* 2018;48:225-232.
- Ruskin, R, Sakinofsky, I, Bagby, R, Dickens, S, Sousa, G. Impact of patient suicide on psychiatrists and psychiatric trainees. *Acad Psychiatry* 2004; 28: 104–10.
- Sequeira L, Strudwick G, Bailey SM, De Luca V, Wiljer D, Strauss J. Factors influencing suicide risk assessment clinical practice: protocol for a scoping review. *BMJ Open.* 2019 18;9(2):e026566.
- Simon RI. Imminent suicide: the illusion of short-term prediction. *Suicide Life Threat Behav* 2006;36:296–301.
- Wang DWL, Colucci E. Should compulsory admission to hospital be part of suicide prevention strategies? *BJ Psych Bulletin* 2017;41:169-171.

Measuring Personal Recovery in Psychosis¹

Measuring Personal Recovery in people with a Psychotic Disorder based on CHIME: A Comparison of Three Validated Measures

Jelle Sjoerd Vogel ^{1,2,3*}, Jojanneke Bruins ^{1,3}, Levi Halbersma¹, Rianne Janine Lieben ¹, Steven de Jong ^{1,3}, Mark van der Gaag ^{4,5,6}, Stynke Castelein ^{1,2,3}

1. Lentis Psychiatric Institute, Groningen, The Netherlands
2. University of Groningen, Faculty of Behavioral and Social Sciences, Groningen, The Netherlands
3. University of Groningen, University Medical Center Groningen, Rob Giel Research Center, Groningen, The Netherlands
4. VU University Amsterdam, Department of Clinical Psychology, Amsterdam, The Netherlands
5. Amsterdam Public Mental Health Research Institute, Amsterdam, The Netherlands
6. Parnassia Psychiatric Institute, Department of Psychosis Research, The Hague, The Netherlands

Authorship statement:

All authors listed meet the authorship criteria according to the latest guidelines of the International Committee of Medical Journal Editors and all authors agree with the manuscript.

*Corresponding author:

JS Vogel
Hereweg 80
9725 AG Groningen
The Netherlands
0031647013568
js.vogel@lentis.nl

Acknowledgements:

The authors would like to thank Bas Bous and Anneke Zijlstra (Lentis Psychiatric Institute) for collecting the data for this research project and Courtney Bakker for her contribution as native English speaker in translating the Recovery Assessment Scale.

Disclosures:

There are no conflicts of interest to disclose

Abstract

Living well in spite of residual symptoms of mental illness is measured with the

1 Dit artikel is eerder verschenen in International Journal of Mental Health Nursing (2020), doi: 10.1111/inm.12711

construct of personal recovery. The CHIME framework might be suitable to evaluate personal recovery measures and guide instrument choice.

Three validated measures were evaluated in Dutch patients with a psychotic disorder (N=52). We compared the Recovery Assessment Scale [RAS], the Mental Health Recovery Measure [MHRM] and the Netherlands Empowerment List [NEL]. The measures were assessed on six criteria: content validity (based on CHIME), convergent validity with a social support measure, internal consistency, floor and ceiling effects, item interpretability and ease of administration.

The MHRM scored high on content validity with a balanced distribution of items covering the CHIME framework. The MHRM and the NEL showed moderate convergent validity with social support. In all three measures internal consistency was moderate and floor and ceiling effects were absent. The NEL scores demonstrated a high degree of item interpretability. Ease of administration was moderate for all three measures. Finally, the CHIME framework demonstrated good utility as a framework in guiding instrument choice and evaluation of personal recovery measures.

The MHRM showed the best overall result. However, differences between measures were minimal. Generalization of the results is limited by cultural and linguistic factors in the assessment for the subjective measures (i.e. content validity and item interpretability). The broad and multi-dimensional construct of personal recovery might lead to ambiguous interpretations. Scientific consensus on a well-defined personal recovery construct is needed.

Keywords

Mental health recovery
Outcome assessment
Psychometrics
Psychosis
Schizophrenia spectrum and other psychotic disorders

Introduction

In recent years the patient movement raised awareness on the importance of personal recovery (Roe et al. 2011; Liberman & Kopelowicz 2005). Personal recovery is defined by Anthony as a “a deeply personal, unique process of changing one’s attitudes, values, feelings, goals, skills and/or roles. It is a way of living a satisfying, hopeful, and contributing life even with limitations caused by the illness. Recovery involves the development of new meaning and purpose in one’s life as one grows beyond the catastrophic effects of mental illness” (Anthony 1993). Several studies advocate for the implementation of personal recovery in nursing care (Noiseux & Ricard 2008; Jacob et al. 2017). The growing amount of research on personal recovery-focused interventions emphasizes the increasing need for the evaluation of personal recovery measures.

Recently, the CHIME framework for recovery has received increased attention as

a way to operationalize recovery (Leamy et al. 2011). This framework is based on a qualitative review of 115 studies. A narrative approach resulted in the five themes of the CHIME framework: *Connectedness* (support from others and being part of the community), *Hope* (a positive view on the future and motivation to change), *Identity* (building a positive identity and overcoming stigma), *Meaning* (developing meaningful roles and activities, quality of life and spirituality) and *Empowerment* (gaining control over life and focus upon strengths) (Leamy et al. 2011). The importance of CHIME is widely endorsed in the literature (van Weeghel et al. 2019) which makes the framework suitable for evaluating personal recovery measures. Self-report instruments for personal recovery, with straightforward interpretation such as those used in depression (e.g. *Inventory of Depressive Symptomatology* (IDS)), could serve evaluation of clinical care as well as research. However, personal recovery is characterized by its subjective nature and unique experiences (Wood & Alsawy 2018). Therefore, personal recovery measures contain broadly interpretable items so that a measure can cover a large variety of personal recovery experiences for patients with divergent levels of (cognitive) functioning (Bellack 2006). These aspects make personal recovery measures prone to the bandwidth-fidelity problem. This problem refers to the trade-off between obtaining a score with high fidelity and narrow bandwidth on a specific trait versus obtaining a score that covers a broad bandwidth with less fidelity (Streiner & Norman 2008). Therefore, developing a generic measure with a broad bandwidth comes at the expense of specificity: mean scores on studies that use a personal recovery measure as the primary outcome can generate multiple interpretations. As an alternative approach, the dimensions of the CHIME framework could serve as single constructs resulting in more specificity compared to the multi-dimensional construct of personal recovery. Furthermore, subscales in measures are commonly identified with factor analyses. However, in heterogeneous constructs, factor analyses do not always produce subscales with sufficient content validity as they rely on internal consistency of subscales. In other words: while factor analysis retains items which correlate highly with one another and thus improves internal consistency, it may also cause items to be dropped which have a lower correlation but are important for content validity (Streiner & Norman 2008). Given how CHIME was developed based on a qualitative review of the literature, the dimensions of the CHIME framework may produce subscales based on content validity rather than factor analysis.

In this study we evaluate the Recovery Assessment Scale (RAS) (Corrigan et al. 1999), the Mental Health Recovery Measure (MHRM) (Young & Bullock 2005) and the Netherlands Empowerment List (NEL) (Boevink et al. 2016). The choice of measures was based on different qualities of the measures. The RAS was included because it is one of the earliest developed measures and is currently the most widely used scale for measuring personal recovery (Salzer & Brusilovskiy 2014). However, the RAS was not validated for the Dutch speaking population. Therefore, the MHRM was included as it was the first validated scale for measuring personal recovery in the Dutch mental health care population (van Nieuwenhuizen et al. 2014). However, both the RAS and MHRM are developed in Anglo-Saxon countries and later translated in other languages. Translated measures may have limited generalizability to their targeted population and reliability measures, such as Cronbach's alpha, or floor and ceiling parameters might perform different in their country of development (Streiner & Norman 2008). Validation of the reliability of

measures in a specific language is therefore needed. We therefore included the NEL, as it was originally developed in Dutch and validated in the Netherlands. Personal recovery is a highly subjective construct in which language and cultural elements likely play an important role (Brijnath 2015; Slade 2012). Consequently, we expect the NEL to perform better on measures of applicability as this measure will be evaluated in the same country as it was developed. Based on prior research we expect all three measures to perform adequately on construct validity, reliability and applicability (Boevink et al. 2016; Burgess et al. 2011; Cavelti et al. 2012; Salzer & Brusilovskiy 2014; Shanks et al. 2013; Sklar et al. 2013; van Nieuwenhuizen et al. 2014).

Aims

In this study we hypothesize that a recovery measure shows higher applicability scores when applied in the country of origin, compared to recovery measures from foreign countries. Therefore, we compare the RAS, the MHRM and the NEL for measuring personal recovery in a Dutch population of patients with a psychotic disorder. Measures will be exploratory assessed on aspects of construct validity (content and convergent validity) and reliability (Cronbach's alpha and floor and ceiling effects) and explanatory on applicability for patients with psychosis (interpretability and ease of administration). Furthermore, we explore the CHIME as framework for analysing content validity.

Methods

Sample

A convenience sample was recruited within Lentis Psychiatric Institute (Groningen, The Netherlands) from October 2015 until February 2017. Patients with a psychotic disorder (schizophrenia spectrum: 295.xx, 297.1, 298.80, 298.90) (DSM IV, American Psychiatric Association 2000)), age ³ 18, were eligible for inclusion. In total 53 patients were recruited for this study. One patient was excluded due to missing data. Therefore, 52 patients were included in the analysis. A description of the sample is presented in table 1.

Procedures and materials

All included personal recovery measures are self-report questionnaires and use a Likert scale (range: 1= strongly disagree to 5=strongly agree) with higher scores representing more personal recovery.

Recovery Assessment Scale

The RAS consists of 24 items (range 24-120). Corrigan et al. (1999) conducted a factor analysis resulting in 5 factors: *Personal confidence and hope*, *Willingness to ask for help*, *Goal and success orientation*, *Reliance on others* and *No domination by symptoms* (Supplementary file S1). Good psychometric properties were found in the

Table 1. Description of the sample (N=52)

Item	Mean (SD)
Age	42.3 (12.69)
Illness duration (years)	15.1 (11.05)
	N (%)
Female/Male	12 (23.1)/ 40 (77.9)
Primary diagnosis	
Schizophrenia	34 (65.4)
Psychotic disorder NOS	8 (15.4)
Schizoaffective disorder	7 (13.5)
Other	2 (3.8)
Unknown (missing data)	1 (1.9)
Type of care	
Functional Assertive Community Treatment	28 (53.8)
Functional Assertive Community Treatment + sheltered housing	10 (19.2)
Hospital admitted	4 (7.7)
Rehabilitation care	10 (19.2)
Self-reported psychosis	
1	10 (19.2)
2	10 (19.2)
3	8 (15.4)
> 3	11 (21.2)
Unknown	13 (25)
Occupation	
Paid work	8 (15.1)
Voluntary work	21 (39.6)
Study	3 (5.7)
Other (e.g.: occupational therapy, domestic work)	21 (39.6)
Education¹	
Primary education	6 (11.6)
Lower secondary education	14 (26.9)
Upper secondary education	24 (46.2)
Bachelor or Master	8 (15.3)

¹ International Standard Classification of Education

original English measure, with Cronbach's alpha ranging between $\alpha=.76$ and $\alpha=.97$ (Salzer & Brusilovskiy 2014). Test-retest reliability ranged from $r=.65$ to $r=.88$. Three out of six RCT's found the RAS to be sensitive to change in different psychiatric disorders (Salzer & Brusilovskiy 2014). In four reviews the RAS received good evaluations for convergent validity and ease of administration (Sklar et al. 2013; Cavelti et al. 2012; Shanks et al. 2013; Burgess et al. 2011). For this study the RAS was translated to Dutch using forward-backward translation with a native English speaker (Supplementary file S2).

Mental Health Recovery Measure

The MHRM was developed based on a recovery model by Young and Ensing (2005). It consists of 30 items with a scoring range between 30 and 150. In two reviews the MHRM received good evaluations for internal consistency and ease of administration. Convergent validity was measured with constructs of empowerment, resilience and community living. The correlations varied from .57 to .75 (Sklar et al. 2013; Cavelti et al. 2012). The Dutch version of the MHRM was used for this study. Exploratory factor analyses conducted on the Dutch MHRM reduced the original seven subscales to three (van Nieuwenhuizen et al. 2014): *Self-empowerment*, *Learning and new potentials* and *Spirituality* (Supplementary file S1). Cronbach's alphas for the three factors in the Dutch MHRM ranged from $\alpha=.0.86$ -.0.94 (van Nieuwenhuizen et al. 2014).

Netherlands Empowerment List

The NEL was developed in the Netherlands and based on the results of a conceptual study of empowerment. In this study, concept mapping was used with participation of 56 patients with severe mental illness (Boevink et al. 2017). The 40-item measure has a scoring range from 40 to 200. The NEL consists of six subscales: *Social support*, *Professional help*, *Connectedness*, *Confidence and purpose*, *Self-management* and *Caring community* (Supplementary file S1). Good psychometric properties were found with a Cronbach's alpha of $\alpha= 0.94$ and a test-retest reliability of .79 (ICC). The NEL showed sensitivity to change in a two-year randomized controlled trial that evaluated a personal recovery intervention for people with severe mental illness (Boevink et al. 2016).

Social Support List 12 – Interactions

Social support is recognized as a construct closely related to personal recovery (Salzmann-Erikson 2013; Wood & Alsawy 2018). Social support is embedded in the CHIME framework through the *Connectedness* dimension. Moreover, support from peers, friends or family benefits all aspects of the framework to a certain extent (as noted in subdimensions of CHIME such as *Hope inspiring relationships* or *Meaningful life and social roles*). The importance of social support is also reflected in studies of personal recovery-focused interventions, which aim to strengthen the social network (Castelein et al. 2015; Vogel et al. 2019). Therefore, correlation of a personal recovery measure with a social support measure could serve to strengthen theoretical support for the construct validity.

To assess convergent validity with social support we used the Social Support List 12- Interactions (SSL12-I) (van Eijk et al. 1994). The SSL12-I was validated for use in the geriatric population (Kempen & van Eijk 1995). The 12-item measure (range: 12-48) contains three subscales: *Everyday support*, *Esteem support* and *Support in*

problem situations. The SSL12-I showed satisfactory psychometric properties with all subscales demonstrating an internal reliability coefficient of r^3 .70. The mean inter-item correlations were $r=.29$ for the complete measure and r^3 .37 for the subscales.

Administration

Each personal recovery measure was completed along with an item on 'ease of administration' using the same 5-point Likert scale as the questionnaires. Furthermore, participants provided information about demographic variables, such as highest level of completed education and diagnosis.

Ethical considerations

This study is completed in accordance with the declaration of Helsinki (World Medical Association (WMA) 2013), all participants provided written informed consent. Participation was on voluntary basis with no compensation.

Analyses

Measures were analysed on six criteria: content validity, convergent validity, internal consistency, floor and ceiling effects, interpretability and ease of administration. Each criterion was scored on a scale from 0 to 2 (0= inadequate performance, 1= moderate performance, 2= adequate performance). All criteria and their scoring are further specified below.

Power analysis

The number of participants needed for this study was based on the formula that is described in Streiner & Norman (2008). Based on earlier research we expected to estimate values of Cronbach's alpha close to $\alpha=.90$ in the current study (Boevink et al. 2016 van Nieuwenhuizen et al. 2014 Salzer & Brusilovskiy 2014). With $\alpha=.90$ (95% CI= 0.85 and 0.95) and >25 items per scale the power analysis resulted in 50 persons.

Content validity

We operationalized content validity by matching each item of each questionnaire to one of the five dimensions of the CHIME framework. The individual items were mapped to the CHIME framework by three criteria. First, an item was considered valid when it reflected at least one of the five dimensions of the framework. Second, items that did not reflect any of the CHIME dimensions were considered superfluous. Content validity was based on the premise that all aspects of CHIME were considered equally important. A measure was therefore considered an adequate representation of personal recovery when all five dimensions of the CHIME framework were represented and the items of the questionnaire were evenly distributed across all dimensions (Haynes et al. 1995). The mean number of valid items and their deviation from the mean (variance (s)) across the different dimensions of CHIME was used as a measure for the total fit of the questionnaire to the framework. If the percentage of redundant items was $\leq 10\%$ with a total variance of $s \leq 30$, content validity was considered adequate (i.e. 2 points). Furthermore, content validity was considered moderate with $>10\%$ and $\leq 15\%$ redundant items and $s > 30$ and $s \leq 60$ and inadequate with $> 15\%$ redundant items and $s > 60$. Content validity was assessed by three authors (JSV, JB and RJL). The inter-rater agreement was analysed with ICC estimates (two-way mixed) and their 95% CI based on the

mean and absolute agreement, resulting in a fair, good or excellent agreement (Orwin 1994). A fourth author (SC) could be consulted in case discrepancies could not be solved in a consensus meeting. Having allocated each item to one of the CHIME domains resulted in an alternative subscale division for each instrument, with each of the CHIME domains serving as a subscale. Significant correlations between these new subscales and acceptable values of Cronbach's alpha ($\alpha > .70$) would strengthen the validity of using CHIME as a basis for content validity analysis.

Convergent validity

Convergent validity for social support was operationalized by calculating a Pearson product moment correlation coefficient between the recovery measures and the related construct 'social support', as measured with the SSL12-I. Correlations were considered small if $r = .10$, medium if $r = .30$ or high if $r = .50$ (Cohen 1998). Convergent validity was considered adequate if $r^3 .50$ with $p < .05$, moderate if $r^3 .30$ and $< .50$ with $p < .05$ or inadequate if $p > 0.05$. Additional analyses were performed on subscales that primarily focused on connectedness (i.e. *Reliance on others* (RAS) and *Social support* (NEL)). Furthermore, Pearson correlations between the three measures was calculated to evaluate if the same construct was measured between the measures.

Internal consistency

Cronbach's alpha was used to analyse internal consistency on total measures and on original subscales as well as the alternative CHIME subscales that were created in this study. Values of $\alpha < .70$ reflect poor internal consistency and values $\alpha > .90$ reflect redundancy of items (i.e. items have too much similarity) (Streiner & Norman 2008). Measures with ³14 items produce acceptable alphas (i.e. more items result in a higher alpha; Cortina 1993). Therefore, we also examined the mean inter-item correlation of the total measures. Total measures and subscales with an alpha below $\alpha < .70$ were further evaluated on item level by calculating alpha if the respective item was deleted. A mean inter-item correlation between $r = .15$ and $r = .20$ was considered adequate (Streiner 2003). Internal consistency was considered adequate if all of the following criteria were met: $\alpha^3 .70$ and $\leq .90$ with a mean inter-item correlation between $r = .15$ and $r = .20$ on total- and subscales. Internal consistency was considered moderate if one these criteria were met and inadequate if none of these criteria were met.

Floor- and ceiling-effects

Floor- and ceiling-effects occur when $>15\%$ of the respondents attain the lowest or the highest possible score respectively (Terwee 2007). This is often the result in items which measure the extreme ends of the scales, i.e. which measure performance at the highest or lowest ends of the spectrum. This results in a negative impact on content validity, as participants at either extreme end cannot be distinguished from one another. The absence of floor and ceiling effects was considered adequate if $\leq 15\%$ of the sample had either the highest or the lowest possible score respectively (moderate $>15\%$ and $\leq 17.5\%$, inadequate $>17.5\%$).

Item interpretability

All items of the measures were screened on interpretability. Each item was independently assessed by three authors (JSV, JB and RJL). Item interpretability was assessed on seven aspects: ambiguous wording; double barrelled questioning; jargon; negative wording; lengthiness; complex sentence construction; abstract terms; face validity (Streiner & Norman 2008). An item was considered adequate if no weak properties applied, moderate if only one weak property applied and inadequate if ≥ 2 weak properties applied. Agreement on scores was then reached in a consensus meeting. This criterion was considered adequate if $\leq 25\%$ of the items on a measure had weak properties, moderate if $>25\%$ and $\leq 50\%$ of the items had weak properties and inadequate if $>50\%$ of the items had weak properties.

Ease of administration

The ease of administration was measured with a single Likert-scale item at the end of each measure ("This questionnaire was easy to complete") ranging from 1= strongly disagree to 5=strongly agree. The result is presented with descriptive statistics (means and SD's). A Friedman test was conducted to evaluate significant differences between the three measures. Ease of administration was considered adequate with a mean score of ≥ 4 , moderate with a mean score of ≥ 3 and <4 and inadequate with a mean score of <3 . Patients with higher recovery scores might find it easier to complete the measure. To assess an association between ease of administration and personal recovery, a Pearson correlation was conducted on ease of administration with all three personal recovery measures.

All statistical analyses were performed using SPSS Statistics Version 22 (IBM Corp 2013). In case of missing values pairwise deletion was applied.

Results

Content validity

A good agreement was found between the raters (ICC= .783, 95%CI: .667-.857). Table 2 shows the outcomes of the content validity analysis. The MHRM showed the most optimal item distribution across CHIME ($s= 25.6$). The RAS scored high on *Empowerment* with 25% of the items on this dimension. Most items of the NEL were assigned to *Connectedness* (27.5%). *Hope and Optimism* was underrepresented in the NEL (7.5%).

With the content validity analysis, items of measures were mapped to the CHIME framework. This resulted in an alternative subscale division of the measures in which each domain of CHIME could serve as a subscale. Significant correlations were found between the measures mapped by their respective CHIME dimension. Only the RAS and MHRM did not correlate on *Connectedness*. Other correlations ranged from $r(50) = .335, p<.05$ to $r(50) = .717, p<.05$. See supplementary file S3 for the subscales based on CHIME that resulted from the content validity analysis. Cronbach's alpha was applied to measure the internal consistency of the alternative CHIME-subscales, and ranged from $\alpha = .442$ to $\alpha = .836$. Acceptable Cronbach's alpha's ($>.70$) were found for *Connectedness* on all three measures, for *Identity* on the MHRM and the NEL and for *Hope and Empowerment* on the NEL. See supplementary file S4 for the internal consistency of all total and subscale measures.

Table 2. Content validity rating of the RAS, MHRM and NEL items as measured with the CHIME framework

CHIME categories	RAS (24 items) items (%)	MHRM (30 items) items (%)	NEL (40 items) items (%)
Connectedness	4 (16.7)	4 (13.3)	11 (27.5)
Hope and optimism	3 (12.5)	4 (13.3)	3 (7.5)
Identity	3 (12.5)	7 (23.3)	4 (10.0)
Meaning and purpose	5 (20.8)	7 (23.3)	7 (17.5)
Empowerment	6 (25.0)	5 (17.7)	8 (20.0)
Item does not map	6 (12.5)	3 (10.0)	6 (17.5)
Variance	29.5	25.6	64.4

RAS= Recovery Assessment Scale; MHRM= Mental Health Recovery Measure; NEL= Netherlands Empowerment List

Convergent validity

A significant medium correlation was found between the SSL12-I and both the MHRM ($r(50) = 0.414, p < .01$) and NEL ($r(50) = 0.418, p < .01$). The correlation between the SSL12-I and the RAS did not reach significance. Two subscales of the RAS and the NEL with a focus on connectedness were relevant for individual analyses. These subscales significantly correlated with the SSL12-I with respectively a medium correlation of $r(50) = .406, p < .01$ (*Reliance on others* (RAS)) and a high correlation of $r(50) = .607, p < .01$ (*Social support* (NEL)). All recovery measures correlated significantly with each other (RAS and MHRM $r(50) = 0.697, p < .01$, RAS and NEL $r(50) = 0.692, p < .01$, MHRM and NEL $r(50) = 0.821, p < .01$).

Internal consistency

All three measures showed acceptable homogeneity ($\alpha \geq .70$) on total scores. The total score on the RAS ($\alpha = .838$), as well as four out of five subscales of the RAS, showed an adequate internal consistency. The mean inter-item correlation of the RAS was sufficient with $r = .192$. The subscales *No domination by symptoms* did not reach the lower boundary ($\alpha = .671$). An analysis on alpha if item deleted showed that by deleting the item *My symptoms seem to be a problem for shorter periods of time each time they occur* alpha reached an adequate score ($\alpha = .771$). The MHRM marginally exceeded the threshold for adequate internal consistency ($\alpha = .903$) as well as for the mean inter-item correlation of $r = 0.245$. The subscales *Self-empowerment* and *Learning and new potentials* showed an adequate alpha. The subscales *Spirituality* consists of only two items and showed an alpha of $\alpha = .921$. The NEL total score exceeded the upper threshold for both the Cronbach's alpha ($\alpha = .920$) and the mean inter-item correlation ($r = .223$). Five out of six subscales of the NEL have an adequate internal consistency. The subscale *Self-management* scored just under the threshold ($\alpha = .628$). An analysis on alpha if item deleted did not result in $\alpha > .70$ on a single item deletion. See supplementary file S4 for the internal consistency of all measures.

Floor- and ceiling-effects

None of the measures exceeded the 15% threshold for floor- and ceiling effects. Floor-effects were absent in total mean scores and subscale mean scores in all three measures. Also, ceiling-effects were absent in total mean scores, but not in subscales. Ceiling-effects on subscales ranged between 0% and 7.7% for the RAS, between 1.9% and 11.5% for the MHRM and between 0% and 9.6% for the NEL.

Item interpretability

A little more than half (57.5%) of the items of the NEL was scored as straightforward to interpret by participants. Both the RAS and the MHRM scored low on item interpretability scores with >60% of items containing weak properties. For example: “*I feel at peace with myself*” (MHRM) was considered an ambiguous item. Table 3 shows the number and percentage of properties with respectively a good, fair or poor rating.

Table 3. Item interpretability scores of RAS, MHRM and NEL

	RAS (24 items) Items (%)	MHRM (30 items) Items (%)	NEL (40 items) Items (%)
Good	9 (37.5)	7 (23.3)	23 (57.5)
Fair	11 (45.8)	16 (53.3)	11 (27.5)
Poor	4 (16.7)	7 (23.3)	6 (15.0)

Good: no weak properties; Fair: one weak property; Poor: ³ 2 weak properties; RAS= Recovery Assessment Scale; MHRM= Mental Health Recovery Measure; NEL= Netherlands Empowerment List

Table 4. Summary of the evaluation of three personal recovery measures

	RAS	MHRM	NEL
Content validity	1	2	0
Convergent validity	0	1	1
Internal consistency	1	1	1
Floor and ceiling effects	2	2	2
Item interpretability	0	0	1
Ease of administration	1	1	1
Overall scoring	5	7	6

0= inadequate, 1 = moderate, 2 = adequate; RAS= Recovery Assessment Scale; MHRM= Mental Health Recovery Measure; NEL= Netherlands Empowerment List

Ease of administration

All three measures received a positive evaluation on ease of administration by the participants, with similar scores for the RAS ($m=3.71 \pm .87$), the MHRM ($m= 3.51 \pm 1.05$) and the NEL ($m= 3.67 \pm .96$). There were no significant differences ($\chi^2 = 2.346$, $p = 0.309$) between the measures. The RAS showed a significant positive correlation between the total recovery score and the ease of administration ($r=0.339$, $p= .014$). Table 4 shows the summary of the six aspects that were measured.

Discussion

Main findings

Of the three included personal recovery measures (RAS, MHRM, NEL), only the MHRM showed good content validity with a balanced distribution of the items covering the complete CHIME framework. Unlike the NEL and MHRM, the RAS did not show convergent validity with the SSL12-I, despite the content validity analysis showing a reasonable number of items allocated to *Connectedness*. However, on subscale level, a medium significant correlation between the SSL12-I and the *Connectedness* subscale of the RAS (*Reliance on others*) was found. On interpretability, only the NEL achieved adequate scores on more than half of the items (57.5%). The MHRM showed the best result across all six criteria included in this evaluation due to the higher rating on content validity. This minimal difference does not suggest that the MHRM is convincingly better than the other measures. As noted in the introduction, the evaluation of measures resulted in an overall adequate score. Each instrument demonstrates a similar number of strengths and weaknesses, and as such, specific application may be the most useful guide in determining which instrument to use. If a greater focus on *Connectedness* is desired, the NEL offers the strongest properties. If *Empowerment* is of more interest, then we suggest using the RAS.

In our introduction we hypothesized better performance on the NEL on measures of applicability. Although the NEL scored better on interpretability, it did not perform better on ease of administration compared to the other measures, thus rejecting our hypothesis.

Interpretation of the results

The CHIME framework was used in this study for analysing content validity. Items were allocated to one of the CHIME dimensions. For each measure this resulted in alternative subscales based on the CHIME framework. Significant correlations were found between subscales of the same CHIME dimension. This outcome suggests that CHIME could be used for evaluation of personal recovery measures. Additionally, CHIME could also be used for the development of new scales based on its singular dimensions.

Similar to previous studies, we found evidence for internal consistency in all three measures (Salzer & Brusilovskiy 2014; Boevink et al. 2017; van Nieuwenhuizen et al. 2014). However, the MHRM and the NEL showed a Cronbach's alpha $>.90$, indicating redundant items in the measure. Our finding of a Cronbach's alpha of $>.90$ on the subscale spirituality of the MHRM is in line with the study of van Nieuwenhuizen et al. (2014). Also, in line with our study, the study of Boevink et al. (2017) found an alpha of $>.90$ on the total measure on the NEL. In the current study

acceptable alphas were found for all but one subscale of the NEL (*Self-management*, $\alpha=.628$). This difference might be due to differences in sample characteristics: unlike the current study, the study of Boevink et al. (2017) was not limited to patients with psychosis. Furthermore, in the current study we found a possibility for a slight improvement on alpha in the RAS by deleting the item *My symptoms seem to be a problem for shorter periods of time each time they occur*. This will increase the internal consistency from $\alpha=.671$ to $\alpha=.771$ in the subscale *No domination by symptoms*. This finding is consistent with the theory on personal recovery, placing less emphasis on clinical symptoms.

The criteria for item interpretability were only partly met by the NEL and not by the RAS and the MHRM. Different populations might have a different understanding of the concept of personal recovery (Gopal & Henderson 2015) or the items or wording of a measure (Streiner & Norman 2008). For example, aspects of spirituality are differently conceptualized in diverse cultures (Brijnath 2015). As a possible result, interpretation of the items of the NEL was more straightforward for a Dutch team of researchers. This shows the importance of language in personal recovery measures. Furthermore, it reaffirms the influence of culture in the personal recovery construct (Brijnath 2015).

All measures showed moderate scores on ease of administration. In line with previous research no differences were found in ease of administration (Sklar et al. 2013; Cavelti et al. 2012). Only the RAS showed a significant correlation with personal recovery scores, indicating that people with higher recovery scores finding it easier to complete this questionnaire.

Measuring personal recovery

The complexity and manifold dimensions of the construct of personal recovery are shown in this study and are discussed in several previous studies (van Weeghel et al. 2019; Mathew 2018). For example, Liberman (2012) comments on the personal recovery construct by comparing it with self-efficacy measures that often leave 'much ambiguity about what is being measured' (Bandura 2006). Furthermore, Liberman (2012) argues that personal recovery is not a scientific construct and should therefore not be measured as an outcome in research. In an opinion paper, Bellack (2006) observed that the validity of self-assessment of personal experiences can be argued in patients with psychosis because of impaired reasoning and reality distortion (Bellack 2006; de Jong et al. 2018).

A large part of the complexity and ambiguity can be attributed to the wide variety of views on personal recovery. The lack of consensus on the personal recovery construct leads to many measures with different accents. Concrete examples are the subscale *Caring community* in the NEL, which is not seen in other personal recovery measures (Boevink et al. 2017). Furthermore, there is debate if personal recovery should be viewed as a process or an outcome (Liberman 2012; Law et al. 2012; Wood & Alsawy 2018). A recent scoping review of van Weeghel et al. (2019) supports the viewing of recovery as a process rather than an outcome. Also, Davidson et al. (2012) argues that supporting patients who want to have a good life is at best a process with intermediate outcomes. The view of recovery as a process is reflected in measures that include stages of personal recovery. The Self-Identified Stages of Recovery (SISR;

Andresen et al. 2003) and the Stages of Recovery Instrument (Andresen 2006) are examples of questionnaires that measure stages in the process of recovery. Other questions are to what extent personal recovery is influenced by culture (Gopal and Henderson 2015; Brijnath 2015; Ellison et al. 2018), and which themes are most important in the personal recovery construct (e.g. social relationships and social activity, self-agency or hope) (Law et al. 2012; Ellison et al. 2018). The CHIME framework offers a good starting point for consensus on these themes. However, even using the same framework can lead to different interpretations: in analysing content validity, based on CHIME, we came to different results than Shanks et al. (2013), who used the same framework. This review had much higher rates for the representation of the dimension *Hope and Optimism* (RAS: 17%, MHRM: 30%) and more items that did not match the CHIME framework in both the RAS (RAS: 29%, MHRM: 17%) compared to our evaluation.

Limitations

Several limitations should be considered. First, in this review, content validity and item interpretability were only evaluated by researchers and a researcher/clinician. The absence of other stakeholders (e.g. patients, family) limits the validity of these analyses.

Second, the use of the CHIME framework for analysing content validity was confirmed by high correlations of items across measures mapped by the CHIME dimensions. However, a confirmatory factor analysis would show a more definite answer on the question whether CHIME is a suitable framework for analysing content validity. This was, however, not possible in this study due to a limited sample size. Furthermore, there are other frameworks available (Ellison et al. 2018) as well as adaptations on the CHIME framework (Stuart et al. 2017; Bird et al. 2014). This study only tested one framework for personal recovery and was therefore not able to analyse dimensions that are not part of CHIME such as *Difficulties* (Stuart et al. 2017). Although CHIME was shown to be a suitable framework for personal recovery in the current study, and several others, it is important to note that it was developed based on Western scientific literature (Leamy et al. 2011).

Third, all measures were administered to the participants in the same order. This might have biased the outcome on ease of administration as systematic differences could appear from a primacy or recency effect. A counterbalanced design, in which measures are administered in a random sequence, would therefore have been preferable.

Fourth, the evaluation of convergent validity was limited by only assessing it with social support. This was shown by measuring convergent validity in personal recovery on subscale level (i.e. subscales on *Connectedness*), which resulted in higher correlations compared to correlations on total measures. Due to the multidimensional nature of the construct personal recovery, evaluating convergent validity with other (CHIME-related) constructs such as empowerment, self-esteem and hope, as well as divergent validity with self-stigma, loneliness and depression, would provide additional insight.

Future Research

Personal recovery as defined by consumer views is still in need to transform vague, politically correct concepts into empirically reliable and valid scientific concepts (Lieberman 2012). Critical evaluation of the construct, especially on the dimensions to be included in the construct, is therefore needed. An important aspect in reaching this consensus is social validation (Lieberman & Kopelowicz 2005). With this form of validation, different stakeholders (patients, family, clinicians, researchers and the broader public) are able to give input on the criteria for recovery. Furthermore, comprehensive construct validation could support the evidence for the personal recovery construct. However, it will not unambiguously prove the existence of such a construct (Streiner & Norman 2008).

The construct of personal recovery has gained much influence in mental health care. The call for the personal recovery model originated from a mental health care system with a primary focus on symptom reduction (Anthony 1993). The consequences of a psychiatric disorder such as loneliness or loss of identity were underexposed in this medical paradigm. As a consequence, the patient movement advocated for a more holistic approach, considering the personal needs of patients with a psychiatric disorder. This raises the question if the personal recovery construct should be used to guide mental health policy and practice rather than be used for evaluating mental health outcomes (Bellack 2006).

However, the emphasis placed on it by the patient movement demonstrates its great meaning to the clients themselves. As such, it is important that efforts are continued to further operationalize the construct. However, currently the idiosyncratic (Mathew et al. 2018) and culturally sensitive (Brijnath 2015) aspects of the construct impede the development of broad generic measures. In addition, models of recovery are primarily based on concepts of the Western world, which limits generalization to and international use of these measures in Non-Western cultures (Slade et al 2012). Until more clarity is established on the construct of personal recovery, an option might be to disentangle the personal recovery construct to the CHIME dimensions or other common constructs (i.e. social support, hope and goal orientation) and measure them as separate constructs (Law et al. 2012). Often these constructs have a longer history in scientific literature and have shown psychometric validity (Silverstein & Bellack 2008) as well as the before suggested social validity.

Conclusions

A comparison of three personal recovery measures (RAS, MHRM, NEL) on six criteria showed the MHRM to have the best test results. However, there are several concerns with all personal recovery measures. The review process showed that measuring personal recovery is complex as there is little scientific agreement on the construct. In this regard it should be considered that “not everything that can be counted counts, and not everything that counts can be counted” (Camaron 1963). However, as an alternative to broad generic measures, unidimensional measures that are part of the personal recovery construct (e.g. hope, connectedness, etc.) could be used to measure specific aspects of personal recovery.

Relevance for clinical practice

Personal recovery has gained an important role in mental health nursing care. In recent decades many personal recovery measures were developed. This study evaluated three recovery measures (RAS, MHRM, NEL). The MHRM showed the best result across all six criteria. However, the multidimensional and idiosyncratic nature of the personal recovery construct impedes a strong conclusion of a preferred measure. For use in mental health nursing practice, CHIME guided specific use of the NEL for a focus on *Connectedness* and the RAS for a focus on *Empowerment*.

References

- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Andresen, R., Oades, L.G., Caputi, P. (2003). The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically-validated stage model. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 37, 586–594.
- Andresen, R., Caputi, P., Oades, L.G. (2006). The stages of recovery instrument: development of a measure of recovery from serious mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 40, 972–980.
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health system in the 1990s. *Innovations and Research*, 2, 17-24.
- Bandura, A. (2006). *Self-efficacy beliefs of adolescents*. New York: Information Age Publish.
- Bellack, A. S. (2006). Scientific and consumer models of recovery in schizophrenia: Concordance, contrasts, and implications. *Schizophrenia Bulletin*, 32, 432-442.
- Bird, V., Leamy, M., Tew, J., Le Boutillier, C., Williams, J. & Slade, M. (2014). Fit for purpose? validation of a conceptual framework for personal recovery with current mental health consumers. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 48, 644-653.
- Boevink, W., Kroon, H., Delespaul, P. & Van Os, J. (2017). Empowerment according to persons with severe mental illness: Development of the Netherlands empowerment list and its psychometric properties. *Open Journal of Psychiatry*, 7, 18-30.
- Boevink, W., Kroon, H., van Vugt, M., Delespaul, P. & van Os, J. (2016). A user-developed, user run recovery program for people with severe mental illness: A randomised control trial. *Psychosis*, 8, 287-300.
- Brijnath, B. (2015). Applying the CHIME recovery framework in two culturally diverse Australian communities: Qualitative results. *The International Journal of Social Psychiatry*, 61, 660-667.
- Bullock, W. A. (2009). *The mental health recovery measure (MHRM): Updated normative data and psychometric properties*. University of Toledo, Dept. of Psychology, Toledo OH: author.
- Burgess, P., Pirkis, J., Coombs, T. & Rosen, A. (2011). Assessing the value of existing recovery measures for routine use in Australian mental health services. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 45, 267-280.

- Camaron, W. B. (1967) *Informal Sociology, a casual introduction to sociological thinking*. Random House: New York.
- Castelein, S., Bruggeman, R., Davidson, L. & Gaag van der, M. (2015). Creating a supportive environment: Peer support groups for psychotic disorders. *Schizophrenia Bulletin*, 41, 1211–1213.
- Cavelti, M., Kvrđic, S., Beck, E. M., Kossowsky, J. & Vauth, R. (2012). Assessing recovery from schizophrenia as an individual process. A review of self-report instruments. *European Psychiatry: The Journal of the Association of European Psychiatrists*, 27, 19–32.
- Cohen, J. W. (1998). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Corrigan, P. W., Giffort, D., Rashid, F., Leary, M. & Okeke, I. (1999). Recovery as a psychological construct. *Community Mental Health Journal*, 35, 231–239.
- Cortina, J. M. (1993). What is coefficient alpha? an examination of theory and applications. *Journal of Applied Psychology*, 78, 98–104.
- Davidson, L. (2012). Considering recovery as a process: Or, life is not an outcome. In A. Rudnick (Ed.), *Recovery of people with mental illness: Philosophical and related perspectives* (pp. 252–263). New York, NY: Oxford University Press.
- de Jong, S., van Donkersgoed, R., Renard, S., et al. (2018). Social-cognitive risk factors for violence in psychosis: A discriminant function analysis, *Psychiatry Research*, 265, 93–99.
- Ellison, M. L., Belanger, L. K., Niles, B. L., Evans, L. C., & Bauer, M. S. (2018). Explication and definition of mental health recovery: A systematic review. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 45, 91–102.
- Gopal, S. & Henderson, A. (2015). Trans-cultural study of recovery from severe enduring mental illness in Chennai, India and Perth, Western Australia. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*, 2, 51–57.
- Haynes, S. N., Richard, D. C. S. & Kubany, E. S. Content validity in psychological assessment: A functional approach to concepts and methods. *Psychological Assessment*, 7, 238–247. doi:10.1037/1040-3590.7.3.238
- IBM Corp. (2013). IBM SPSS statistics for Windows, version 22.0. Armonk, NY: IBM corp.
- Jacob, S., Munro, I., Taylor, B. J. & Griffiths, D. (2017). Mental health recovery: A review of the peer-reviewed published literature. *Collegian (Royal College of Nursing, Australia)*, 24, 53–61.
- Kempen, G. I. J. M. & van Eijk, L. M. (1995). The psychometric properties of the SSL12-I, a short scale for measuring social support in the elderly. *Social Indicators Research*, 35, 303–312.
- Law, H., Morrison, A., Byrne, R. & Hodson, E. (2012). Recovery from psychosis: A user informed review of self-report instruments for measuring recovery. *Journal of Mental Health*, 21, 192–207.
- Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J. & Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: Systematic review and narrative synthesis. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 199, 445–452.
- Liberman, R. P. (2012). Recovery from schizophrenia: Form follows functioning. *World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 11, 161–162.

- Liberman, R. P. & Kopelowicz, A. (2005). Recovery from schizophrenia: A concept in search of research. *Psychiatric Services*, 56, 735-742.
- Mathew, S. T., Nirmala, B. P. & Kommu, J. V. S. (2018). Meaning of recovery among persons with schizophrenia: A literature review. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*, 5, 73-81.
- Noiseux, S. & Ricard, N. (2008). Recovery as perceived by people with schizophrenia, family members and health professionals: A grounded theory. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 1148-1162.
- Orwin, R. G. (1994). *Evaluating coding decisions*. in: *The handbook of research synthesis*. New York: Russell Sage Foundation.
- Roe, D., Mashiach-Eizenberg, M. & Lysaker, P. H. (2011). The relation between objective and subjective domains of recovery among persons with schizophrenia-related disorders. *Schizophrenia Research*, 131, 133-138.
- Roe, D., Rudnick, A. & Gill, K. J. (2007). The concept of “being in recovery”. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 30, 171-173.
- Salzer, M. S. & Brusilovskiy, E. (2014). Advancing recovery science: Reliability and validity properties of the recovery assessment scale. *Psychiatric Services*, 65, 442-453.
- Salzmann-Erikson, M. (2013). An integrative review of what contributes to personal recovery in psychiatric disabilities. *Issues in Mental Health Nursing*, 34, 185-191.
- Shanks, V., Williams, J., Leamy, M., Bird, V. J., Le Boutillier, C. & Slade, M. (2013). Measures of personal recovery: A systematic review. *Psychiatric Services*, 64, 974-980.
- Silverstein, S. M. & Bellack, A. S. (2008). A scientific agenda for the concept of recovery as it applies to schizophrenia. *Clinical Psychology Review*, 28, 1108-1124.
- Sklar, M., Groessl, E. J., O’Connell, M., Davidson, L. & Aarons, G. A. (2013). Instruments for measuring mental health recovery: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 33, 1082-1095.
- Slade, M., Leamy, M., Bacon, F., et al. (2012). International differences in understanding recovery: systematic review. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 21, 353-64.
- Streiner, D. L. (2003). Starting at the beginning: An introduction to coefficient alpha and internal consistency. *Journal of Personality Assessment*, 80, 99-103.
- Streiner, D. L. & Norman, G. R. (2008). *Health measurement scales: A practical guide to their development and use* (4th ed.). New York: Oxford University Press.
- Stuart, S. R., Tansey, L. & Quayle, E. (2017). What we talk about when we talk about recovery: A systematic review and best-fit framework synthesis of qualitative literature. *Journal of Mental Health*, 26, 291-304.
- Terwee, C.B., Bot, S.D., de Boer M.R., et al. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of Clinical Epidemiology*, 60, 34-42.
- van Eijk, L. M., Kempen, G. I., & van Sonderen, F. L. (1994). A short scale for measuring social support in the elderly: The SSL12-I. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 25, 192-196.
- van Nieuwenhuizen, C., Wilrycx, G., Moradi, M. & Brouwers, E. (2014). Psychometric evaluation of the Dutch version of the mental health recovery measure (MHRM). *The International Journal of Social Psychiatry*, 60, 162-168.

- van Weeghel, J., van Zelst, C., Boertien, D. & Hasson-Ohayon, I. (2019). Conceptualizations, assessments, and implications of personal recovery in mental illness: A scoping review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, doi: 10.1037/prj0000356. [Epub ahead of print].
- Wood, L., & Alsawy, S. (2018). Recovery in psychosis from a service user perspective: A systematic review and thematic synthesis of current qualitative evidence. *Community Mental Health Journal*, 54, 793–804.
- Vogel, J. S., Swart, M., Slade, M., Bruins, J., van der Gaag, M. & Castelein, S. (2019). Peer support and skills training through an eating club for people with psychotic disorders: A feasibility study. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 64, 80-86.
- World Medical Association (WMA). (2013). Declaration of Helsinki. amended by the 64th WMA general assembly, Fortaleza, Brazil. *WMA Archives, Ferney-Voltaire, France*,
- Young, S. L., & Bullock, W. A. (2005). Mental health recovery measure (MHRM): In T. Campbell-Orde, J. Chamberlin, J. Carpenter & H. S. Leff (Eds.), *Measuring the promise: A compendium of recovery measures* (pp. 36–41). Cambridge, MA: Human Services Research Institute.

S1 Original Subscales

Recovery Assessment Scale – original subscales

Corrigan, P.W., Giffort, D., Rashid, F., Leary, M., Okeke, I., 1999. Recovery as a psychological construct. *Community Ment. Health J.* 35 (3) 231-239.

Subscale: Personal confidence and hope

- 11. Fear doesn't stop me from living the way I want to
- 14. I can handle what happens in my life
- 15. I like myself
- 16. If people really knew me, they would like me
- 20. I have an idea of who I want to become
- 22. Something good will eventually happen
- 24. I am hopeful about my future
- 25. I continue to have new interests
- 36. I can handle stress

Subscale: Willingness to ask for help

- 30. I know when to ask for help
- 31. I am willing to ask for help

32. I ask for help when I need it

Subscale: Goal and success oriented

- 1. I have a desire to succeed
- 2. I have my own plan for how to stay or become well
- 3. I have goals in life that I want to reach
- 4. I believe I can meet my current personal goals
- 5. I have a purpose in life

Subscale: Reliance on others

- 6. Even when I don't care about myself, other people do
- 37. I have people I can count on
- 39. Even when I don't believe in myself, other people do
- 40. It is important to have a variety of friends

Subscale: Not dominated by symptoms

- 27. Coping with mental illness is no longer the main focus of my life
- 28. My symptoms interfere less and less with my life
- 29. My symptoms seem to be a problem for shorter periods of time each time they occur

Mental Health Recovery Measure – original subscales

Young S.L., Bullock W.A., 2005. *Mental health recovery measure (MHRM)*, in: Campbell-Orde, T., Chamberlin, J., Carpenter, J., Leff, H.S. (Eds.), *Measuring the Promise: A Compendium of Recovery Measures*. Human Services Research Institute, Cambridge, MA, pp. 36–41.

van Nieuwenhuizen, C., Wilrycx, G., Moradi, M., Brouwers, E., 2014. *Psychometric evaluation of the Dutch version of the mental health recovery measure (MHRM)*. *Int. J. Soc. Psychiatry*. 60 (2) 162-168.

Subscale: Self-empowerment

5. I believe in myself
6. I have control over my mental health problems
7. I am in control of my life
8. I socialize and make friends
11. Even though I may still have problems, I value myself as a person of worth
12. I understand myself and have a good sense of who I am
13. I eat nutritious meals every day
17. I feel good about myself
19. My life is pretty normal
20. I feel at peace with myself
21. I maintain a positive attitude for weeks at a time
29. I cope effectively with stigma associated with having a mental health problem
30. I have enough money to spend on extra things or activities that enrich my life

Subscale: Learning and new potentials

1. I work hard towards my mental health recovery
2. Even though there are hard days, things are improving for me
3. I ask for help when I am not feeling well
4. I take risks to move forward with my recovery
9. Every day is a new opportunity for learning
10. I still grow and change in positive ways despite my mental health problems
14. I go out and participate in enjoyable activities every week
15. I make the effort to get to know other people
16. I am comfortable with my use of prescribed medications
18. The way I think about things helps me to achieve my goals
22. My quality of life will get better in the future
23. Every day that I get up, I do something productive
24. I am making progress towards my goals
27. I advocate for the rights of myself and others with mental health problems
28. I engage in work or other activities that enrich myself and the world around me

Subscale: Spirituality

25. When I am feeling low, my religious faith or spirituality helps me feel better
26. My religious faith or spirituality supports my recovery

Netherlands Empowerment List – original subscales

Boevink, W., Kroon, H., Delespaul, P., Van Os, J., 2017. Empowerment according to Persons with Severe Mental Illness: Development of the Netherlands Empowerment List and its Psychometric Properties. Open Journal of Psychiatry. 7 18-30.

Subscale: confidence and purpose

- 33 I think of myself as a person worth something
- 34 I turn negative thoughts into positive ones
- 43 I am not afraid to rely on myself
- 19 I am determined to go on
- 13 I derive satisfaction from the things that go well
- 4 I have a purpose in my life
- 41 I can deal with my vulnerabilities
- 22 The role of patient is no longer central in my life
- 14 I am able to deal with the problems that come my way
- 3 I have the feeling that I can mean something for someone else
- 16 I decide how I control my life
- 36 I can see how my life has made me who I am today

Subscale: Social support

- 10 The people around me take me as I am
- 42 I can fall back on the people around me
- 17 The people I love support me
- 28 I have a good relationship with the people around me
- 6 The people around me accept me
- 9 Those around me offer me a listening ear
- 18 I can obtain adequate support when I need it

Subscale: Caring community

- 39 This society does not discriminate against people with a mental disability
- 12 In our society, people with a mental disability are considered full citizens
- 24 This society offers social security to people with a mental disability
- 29 This society creates opportunities that fit my level of participation
- 2 This society makes allowance for people with a psychiatric disability
- 20 Society respects my rights as a citizen

Subscale: connectedness

- 25 I regularly meet people outside my home
- 40 I do the things that I think are important
- 26 I can share my experiences with others with similar experiences
- 38 I have enough to do each day
- 32 I have a sense of belonging
- 37 I find peace and safety in my home

Subscale: Self-management

- 8 I am able to set my boundaries
- 11 I know what is good and what is not good for me
- 27 I know what I am good at
- 21 I have structure in my life
- 23 I am not afraid to ask for help

Subscale: Professional help

- 15 My caregiver is there for me when I need him/her
- 1 My caregiver and I have a good collaborative relationship
- 7 My caregiver takes my abilities as a starting point, not my limitations
- 30 The care I receive fits in well with my life

S2 Recovery Assessment Scale

(Dutch version)

1. Ik wil graag slagen.
2. Ik heb mijn eigen plan om me goed te gaan voelen of te blijven voelen
3. Ik heb doelen in het leven die ik wil bereiken.
4. Ik geloof dat ik mijn huidige persoonlijke doelen kan bereiken.
5. Ik heb een doel in het leven.
6. Zelfs wanneer ik niet om mezelf geef, zijn er anderen die dat wel doen.
7. Angst weerhoudt me niet te leven zoals ik wil.
8. Ik kan omgaan met wat er in mijn leven gebeurt.
9. Ik mag mezelf.
10. Als mensen me echt zouden kennen, zouden ze me mogen.
11. Ik heb een idee van wie ik wil worden.
12. Iets goeds zal uiteindelijk gebeuren.
13. Ik ben hoopvol over de toekomst.
14. Ik blijf nieuwe interesses hebben.
15. Omgaan met mijn psychische aandoening is niet langer de belangrijkste focus in mijn leven.
16. Mijn symptomen hebben steeds minder invloed op mijn leven.
17. Als mijn symptomen optreden, lijken ze voor een steeds kortere periode problemen op te leveren.
18. Ik weet wanneer ik om hulp moet vragen.
19. Ik ben bereid om hulp te vragen.
20. Wanneer ik het nodig heb, vraag ik om hulp.
21. Ik kan omgaan met stress.
22. Ik heb mensen waar ik op kan rekenen.
23. Zelfs als ik niet in mijzelf geloof, zijn er anderen die dat wel doen.
24. Het is belangrijk om verschillende vrienden te hebben.

Empowerment	I have goals in life that I want to reach	My life is pretty normal	I have structure in my life
	Coping with mental illness is no longer the main focus of my life	Every day that I get up, I do something productive	The role of patient is no longer central in my life
		I am making progress towards my goals	I regularly meet people outside my home
		When I am feeling low, my religious faith or spirituality helps me feel better	I have enough to do each day
		My religious faith or spirituality supports my recovery	I do the things that I think are important
	I can handle what happens in my life	I ask for help when I am not feeling well	I am able to set my boundaries
	I can handle stress	I take risks to move forward with my recovery	I know what is good and what is not good for me
	I know when to ask for help	I have control over my mental health problems	I am able to deal with the problems that come my way
	I ask for help when I need it	I am in control of my life	I decide how I control my life
	I have my own plan for how to stay or become well	The way I think about things helps me to achieve my goals	I can obtain adequate support when I need it
	My symptoms interfere less and less with my life		I am not afraid to ask for help
			The care I receive fits in well with my life
Not included			I can deal with my vulnerabilities
	Fear doesn't stop me from living the way I want to	I eat nutritious meals every day	This society does not discriminate against people with a mental disability
	I am willing to ask for help	I am comfortable with my use of prescribed medications	In our society, people with a mental disability are considered full citizens
	My symptoms seem to be a problem for shorter periods of time each time they occur	I have enough money to spend on extra things or activities that enrich my life	This society offers social security to people with a mental disability
			This society makes allowance for people with a psychiatric disability
			Society respects my rights as a citizen with similar experiences
			I find peace and safety in my home
			My caregiver takes my abilities as a starting point, not my limitations

S4 Internal consistency of the RAS, MHRM and NEL.

Scale/ original subscale	Cronbach's α	CHIME subscale	Cronbach's α
RAS-24	.838		
Personal confidence and hope	.729	Connectedness	.725
Willingness to ask for help	.777	Hope	.605
Goal and success orientation	.788	Identity	.468
Reliance on others	.725	Meaning	.684
No domination by symptoms	.671	Empowerment	.556
MHRM	.903		
Self-empowerment	.867	Connectedness	.784
Learning and new potentials	.810	Hope	.558
Spirituality	.924	Identity	.871
		Meaning	.639
		Empowerment	.442
NEL	.920		
Professional help	.728	Connectedness	.836
Social support	.825	Hope	.813
Confidence and purpose	.899	Identity	.754
Connectedness	.794	Meaning	.688
Self-management	.628	Empowerment	.787
Caring community	.877		

RAS= Recovery Assessment Scale; MHRM= The Mental Health Recovery Measure; NEL= Netherlands



A mindful yoga intervention for young women with major depressive disorder: Design and baseline sample characteristics of a randomized controlled trial¹

Nina Vollbehr, Rogier Hoenders, Agna Bartels-Velthuis, Maaike Nauta, Stynke Castelein, Maya Schroevers, Dennis Stant, Peter de Jong, and Brian D. Ostafin

Acknowledgements

This study is funded by ZonMw (grant number 636110004), Lentis Psychiatric Institute, the Triodos Foundation and the Mind & Life Europe Foundation (grant number #2015-EVarela-Vollbehr,Nina). The authors would like to thank Corstiaan Bruinsma and Martin Sitalsing (former members) of the Lentis board of directors, the managers of Lentis Psychiatric Institute and all colleagues involved in this study for their support. We are grateful to Laura van Meijeren for providing a patients' perspective on the design of this study. We would like to thank Tosca Braun and Jennifer Munyer for collaborating with us on the manual for the intervention.

Abstract

Objectives: Despite the gains made by current first-line interventions for Major Depressive Disorder (MDD), modest rates of treatment response and high relapse indicate the need to augment existing interventions. Following theory and initial research indicating the promise of mindful yoga interventions, this study examines mindful yoga as a treatment of MDD.

Methods/Design: This randomized controlled trial uses a sample of young females (18-34 years) to examine the efficacy and cost-effectiveness of a 9-week manualized mindful-yoga intervention added to treatment-as-usual (TAU) versus TAU alone. Primary outcome measures consist of clinician-administered (Hamilton Depression Rating Scale) and self-report (Depression-Anxiety-Stress Scales) measures of depression. Underlying mechanisms will be examined, including rumination, negative self-evaluation, intolerance of uncertainty, interoceptive awareness, and dispositional mindfulness. Assessments were conducted at pre-intervention and will be conducted at post-intervention, 6- and 12-month follow-up.

Results: The baseline sample consists of 171 females (88 were randomized in the mindful yoga intervention), reporting a baseline $M_{\text{age}} = 25.08$ years ($SD_{\text{age}} = 4.64$), $M_{\text{Hamilton-depression}} = 18.39$ ($SD_{\text{Hamilton}} = 6.00$), and a $M_{\text{DASS-depression}} = 21.02$ ($SD_{\text{DASS}} = 9.36$).

Conclusion: This trial will provide important information regarding the benefits of adding yoga-based interventions to TAU for young women with MDD and the mechanisms through which such benefits may occur.

Trial registration: Clinical Trials, NTC60-63600-98-127, <http://www.clinicaltrials.gov/>.

Keywords: depression, women, mindful yoga, randomized controlled trial, mediators.

Introduction

The costs of depression in young women

Major depressive disorder (MDD) is highly prevalent and leads to large personal and societal costs (Demyttenaere et al., 2004). According to the World Health Organization, the lifetime prevalence of depression is 12% and MDD is the third leading contributor to disease burden (Kessler et al., 2009; World Health Organization, 2011). The costs of MDD are unequally distributed, with females being twice as likely to experience MDD compared to males (Kessler, 2003). Further, young adults (18-34 years) show the highest rates of initial onset (Kessler, Petukhova, Sampson, Zaslavsky, & Wittchen, 2012) and overall prevalence (Bromet et al., 2011). Treatment could prevent suffering and costs, but almost 50% of young adults with depression do not seek help (Eisenberg, Golberstein, & Gollust, 2007; Eisenberg, Downs, Golberstein, & Zivin, 2009; Wang et al., 2007).

Of those who do receive standard medication and psychological treatments (e.g., cognitive behavioral therapy), many fail to benefit. Specifically, non-response rates have been estimated to be as high as 45-50% (Preskorn, 2013; Spijker et al., 2002). Moreover, studies have found that between 27-31% of patients taking antidepressant medication discontinue treatment because of side-effects (Anderson, 2000; MacGillivray et al., 2003). Among responders, the benefits are often modest, as indicated by medium effect sizes (Cuijpers et al., 2013). The benefits are also likely to be temporary, with studies showing 29-54% relapse rates during the time span of one to two years post-treatment (Dobson et al., 2008; Gortner, Gollan, Dobson, & Jacobson, 1998; Ramana et al., 1995; Shea et al., 1992; Vittengl, Clark, Dunn, & Jarrett, 2007). These results suggest that despite the gains made by current first-line interventions for MDD, more effort is needed to develop treatments that are appealing to young adults and can help to provide long-lasting benefits. This is especially necessary for young women, who disproportionately bear the burden of MDD (Bromet et al., 2011; Kessler, 2003).

Treatment innovations may benefit from targeting processes involved in MDD. Innovative interventions for MDD may benefit from targeting processes that are involved in the persistence and recurrence of depression. One such process is rumination, which involves a response to negative events and moods with a perseverative focus on the causes and consequences of the event or mood (Treynor, Gonzalez, & Nolen-Hoeksema, 2003). Maladaptive rumination differs from adaptive reflection in that rumination involves an *abstract* thinking style regarding *why* one feels depressed and *the meaning* of problematic events, in contrast to adaptive reflection, which involves a *concrete* style regarding *how* one feels and specific steps needed for *problem-solving* (Watkins, 2008). Rumination has been found to predict MDD onset in young adults (Nolen-Hoeksema, Parker, & Larson, 1994), increased levels of depression (Nolen-Hoeksema, 2000), and transition to chronic, relapsing

depression (Wiersma et al., 2010). Further, longitudinal studies have shown that more rumination in females partly explains sex differences in depressive symptoms (Hamilton, Stange, Abramson, & Alloy, 2015; Treynor et al., 2003).

Another process involved in MDD includes chronic negative self-evaluation.

For example, a self-critical response style involving negative self-judgment after perceived failure. Self-criticism has been found to predict the development of depressive symptoms in young adults (Auerbach, Ho, & Kim, 2014), chronicity of first MDD episodes (Park, Goodyer, & Teasdale, 2005), and post-intervention relapse (Zuroff, Santor, & Mongrain, 2005). Evidence that females demonstrate more self-criticism (Powers, Zuroff, & Topciu, 2004) suggests that this variable may play an important role in the observed sex differences in depression rates.

A third process involved in depression is intolerance of uncertainty, which involves negative reactions (e.g., anxiety, beliefs about danger, avoidance) to situations in which the outcome is uncertain. Originally thought to be a vulnerability factor specific to anxiety disorders, intolerance of uncertainty has recently been shown to play a role in mood disorders (Mahoney & McEvoy, 2012). Recent studies have found that intolerance of uncertainty may be more present in females (Bottesi et al., 2016; Cooke et al., 2017).

Interoceptive awareness/body awareness is a fourth depression-related process (the two terms are often used interchangeably; Mehling et al., 2012). Both terms refer to the ability to recognize and regulate internal bodily signals (Farb et al., 2015; Mehling et al., 2012). The idea that awareness of internal experience can be adaptive (vs. maladaptive such as occurs with increased anxiety) has been suggested to hinge on the extent to which such awareness includes a nonjudgmental attitude (Farb et al., 2015; Mehling et al., 2012). A growing body of research shows that this sort of adaptive body awareness is positively associated with affect regulation (Pollatos & Schandry, 2008; Pollatos, Traut-Mattausch, Schroeder, & Schandry, 2007) and negatively associated with depression and rumination (Lackner & Fresco, 2016; Pollatos, Traut-Mattausch, & Schandry, 2009). Regarding sex differences, previous research has found that females tend to experience more emotional distress in response to uncomfortable bodily sensations and to experience their body as less safe (Grabauskaite, Baranauskas, & Griskova-Bulanova, 2017).

A fifth depression-related mechanism consists of dispositional mindfulness, which can be defined as including awareness of the present moment (applicable to the rumination and interoceptive awareness processes) and a non-judgmental attitude toward any experience (applicable to the self-criticism and the intolerance of uncertainty processes) (Bishop et al., 2004). Mindfulness has been shown to be inversely related to depressive symptoms in both cross-sectional (Gilbert & Christopher, 2010; Gilbert & Gruber, 2014) as well as intervention (Barnhofer et al., 2009) studies.

Mindful yoga for MDD

The current study examines whether a mindful yoga intervention (MYI) will lead to better outcomes when added to treatment as usual (TAU). Mindful yoga involves physical postures, breathing exercises and meditation practices that include cultivation of a non-judgmental awareness of body sensations and thoughts (Anderson & Sovik, 2000; Desikachar, 1999). Initial studies with yoga interventions have shown that yoga can help to reduce depressive affect in young adult and female

samples (Field et al., 2012; Woolery, Myers, Sternlieb, & Zeltzer, 2004). Research has also shown that depressive affect is reduced by components of yoga, such as meditation (Hofmann, Sawyer, Witt, & Oh, 2010) and nonaerobic exercise (Powers, Asmundson, & Smits, 2015). However, a recent meta-analysis of the effectiveness of yoga for depression concluded that most studies were of low methodological quality thereby making it difficult to draw firm conclusions about yoga's effectiveness for depression (Vollbrecht et al., 2018). Methodological limitations often consist of small sample sizes, use of non-manualized intervention protocols, inadequate description of the treatment as usual in control groups, and short follow-up periods. Therefore, more studies using high quality methods are needed to investigate the initial and sustained effects of mindful yoga for depression. In conclusion, mindful yoga represents a promising treatment for MDD for a number of reasons, including the initial findings listed above showing beneficial effects on depression symptoms and the potential of mindful yoga to mitigate processes involved in the persistence of MDD.

Mindful yoga as targeting processes involved in MDD

One depression-related process that mindful yoga may mitigate is rumination, as training involves shifting from an abstract thinking style to a concrete focus on body sensations. This idea is supported by findings that mindful yoga increases awareness of present-moment experience, even more so than other meditative practices (Carmody & Baer, 2008). Further evidence is found in a study that compared a yoga intervention to health-education sessions for depressed participants (Kinser, Elswick, & Kornstein, 2014). This study showed that participants in the yoga group reported less rumination at one-year follow-up compared to participants in the control group. Another study in a group of depressed women found that women that received a 12-week mindful yoga intervention reported significantly less rumination post-intervention, compared to a walking control condition (Schuver & Lewis, 2016). Second, mindful yoga interventions may reduce self-criticism, given that training instructions involve a non-judgmental attitude regarding difficult sensations and self-critical thoughts during physical postures (Anderson & Sovik, 2000; Desikachar, 1999). This idea is supported by findings in non-depressed samples showing that mindful yoga leads to increased self-compassion (i.e., self-kindness after failure; Sauer-Zavala, Walsh, Eisenlohr-Moul, & Lykins, 2013) and non-judgmental attitudes toward one's negative emotions (Carmody & Baer, 2008). In both studies, reductions in self-criticism were greater for mindful yoga compared to other meditation practices. Third, mindful yoga may reduce intolerance of uncertainty, as the intervention includes practices to develop non-judgmental awareness of difficult emotions and cognitions. Initial research suggests that such non-judgmental awareness is inversely related with intolerance of uncertainty (Kraemer, O'Bryan, & McLeish, 2016).

Fourth, mindful yoga interventions may enhance body awareness as they include practices to develop awareness of bodily sensations. Several studies have shown that yoga practice is associated with more body awareness in healthy adults (Daubenmier, 2005; Tihanyi, Boor, Emanuelson, & Koteles, 2016) and that obese participants reported increased body awareness after a yoga intervention (Cramer, Thoms, Anheyer, Lauche, & Dobos, 2016). Also, mindfulness interventions (that include yoga and meditation) have been shown to improve interoceptive awareness (De Jong et al., 2016), and interoceptive awareness has been found to mediate the

relationship between level of mindfulness and symptoms of depression (Fissler et al., 2016). Finally, mindful yoga interventions may also increase dispositional mindfulness. Yoga training that incorporates a meditative aspect (including the present protocol) was found to have a stronger influence on reducing depression than yoga training without meditation (Cramer, Lauche, Langhorst, & Dobos, 2013) and has also been shown to increase dispositional mindfulness, more so than other traditional meditative practices such as breath meditation (Carmody & Baer, 2008). Appeal of mindful yoga interventions

An additional promising feature of mindful yoga for MDD is its attractive appeal as a practice for physical and mental well-being (Birdee et al., 2008). This may help to circumvent stigma that could impede treatment-seeking in young adults (Eisenberg et al., 2009). Indeed, evidence shows that yoga is increasingly being used to self-manage mood symptoms (Birdee et al., 2008). The appeal of yoga may also increase motivation to practice, thereby helping to self-manage distress and prevent the transition to a chronic, relapsing MDD. As yoga is especially popular with young women (Birdee et al., 2008), this group may be particularly likely to profit from the benefits of yoga-based interventions.

In sum, yoga-based interventions have promise as a treatment for MDD in young women, given that yoga has been found to reduce depressive affect and to mitigate cognitive and affective vulnerabilities of MDD (some of which are especially relevant in young women). Further, yoga has been shown to be attractive to this population. The promising preliminary findings and high rates of public use combined with a lack of high-quality research underscore the need for further research with rigorous designs to test mindful yoga as a treatment for depression.

Current study

The present study aims to examine the efficacy and cost-effectiveness of a 9-week MYI for young women in addition to TAU, compared to TAU alone, using the following methods: a randomized controlled trial design, an adequate sample size, use of clinician-rated and self-report outcome measures, and follow-up assessments of 6 and 12 months. This study also explores whether the main effects are mediated by processes that play a central role in the persistence of depression. These include rumination, self-criticism, intolerance of uncertainty, interoceptive awareness, and dispositional mindfulness.

Study aim and hypotheses. The overall objective of this project is to examine the potential benefits of adding a MYI to TAU for young women with MDD. This objective will be examined with the following four specific aims: to examine whether adding the MYI to TAU leads to (1) greater and sustained reductions in symptoms, (2) better general functioning, whether this is (3) cost-effective, and (4) whether these effects are mediated by change in rumination, self-criticism, intolerance of uncertainty, interoceptive awareness, and dispositional mindfulness. Our hypotheses are that compared to TAU, MYI+TAU will lead to: (H1) greater reductions in depressive symptoms, assessed with clinician-administered and self-report measures, (H2) better general functioning, defined as (H2.1) daily functioning, (H2.2a) quality of life, (H2.2b) quality of physical health, and (H2.3) positive psychological functioning. We further hypothesize that (H3) compared to TAU, MYI+TAU will be cost-effective. We also expect that MYI effects on symptoms of depression are partially mediated by (H4.1) reduced self-report and indirect measures of rumination, (H4.2) reduced negative self-evaluation, represented by

(H4.2a) reduced self-report self-criticism, and (H4.2b) reduced indirect measures of depression identity, (H4.3) decreased intolerance of uncertainty, (H4.4) increased body awareness/interoceptive awareness, and (H4.5) increased mindfulness. Exploratory analyses will be conducted to examine whether the effects of MYI are moderated by demographic variables (e.g., socioeconomic status), clinical factors (e.g., co-morbidity), and variables from the process evaluation (e.g., treatment adherence).

Design and methods

Study design

The present study is a randomized controlled trial with assessments at pre- and post-intervention and at 6- and 12-month follow-up. Participants meeting the inclusion criteria were randomly assigned to one of two conditions: (1) TAU or (2) TAU plus MYI. TAU consisted of interventions following the Dutch treatment guidelines for MDD (pharmacotherapy, psychotherapy, or both; Spijker et al., 2012). This design will allow us to test whether adding MYI is more efficacious and cost-effective than standard interventions. This study was approved by the Medical Ethical Committee of the University Medical Center Groningen (registration number NL.59324.042.16/2016/533). At the time of writing, the recruitment and baseline assessments have been completed.

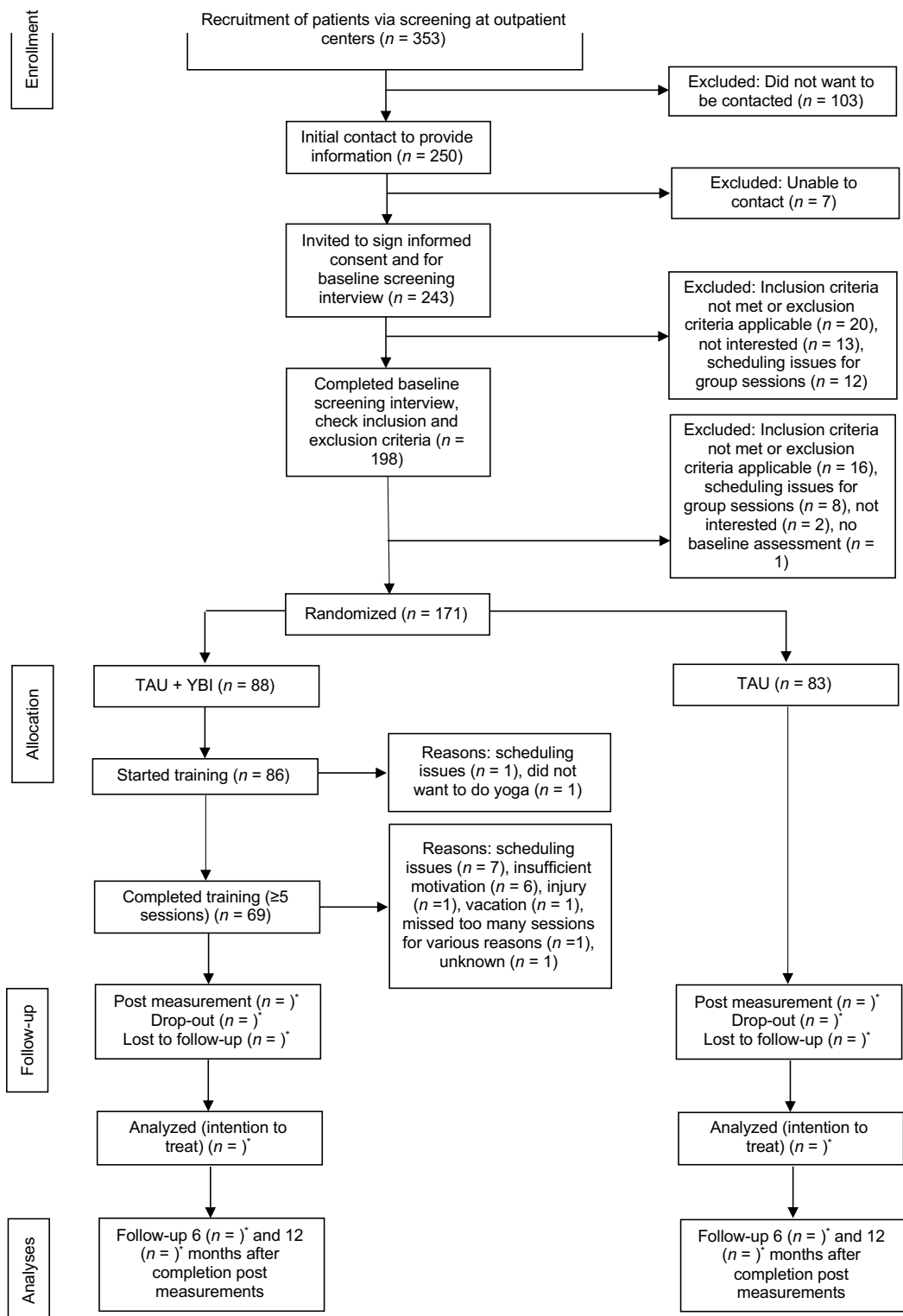


Figure 1. Participant recruitment and flow through the study.

* Assessments at post-intervention, and 6- and 12-month follow-up have not been completed yet.

Study population

We recruited 171 women (18-34 years) who were currently in treatment at several adult psychiatry outpatient clinics in the northern Netherlands during the first two years of the project.

Inclusion criteria. A primary diagnosis of MDD; age of ≥ 18 and ≤ 34 years; ability to fluently read, write and speak the Dutch language.

Exclusion criteria. A current diagnosis of bipolar disorder or substance dependence; current psychotic symptoms; active suicidality; unwilling or inability to attend to nine weekly sessions of yoga; current regular yoga practice (average of ≥ 30 minutes per week over the past six months).

Loss to follow-up. Strategies that were implemented to reduce loss to follow-up included minimizing participants' response burden by using short questionnaires, employing staff experienced in communicating with research participants, and newsletters to keep contact between assessments. We will register when patients are lost to follow-up and assess the reasons for discontinuing the study.

Recruitment and screening procedure

Figure 1 illustrates participant recruitment and flow through the study. Consecutive sampling was used to recruit patients from two sources: (i) new patients who had just been admitted and had completed their intake interviews and (ii) current patients with ongoing treatment (and who were still symptomatic). When meeting the inclusion criteria, the patient's therapist handed out a package containing detailed information about the study in the form of an information letter and a flyer, along with an informed consent form. The therapist pre-screened the patient on the exclusion criteria of the study and handed out the package if she fitted the profile of the study. After giving informed consent, the research assistant administered the structured interview for DSM-IV (SCID-I; First, Spitzer, Gibbon, & Williams, 2002) in order to verify the target diagnosis of MDD and to assess exclusion criteria.

Treatment allocation

To ensure random allocation, a computerized random number generation process was used. A methodologist from the Psychology Department of the University of Groningen (not otherwise involved in the study) was responsible for the randomization of the participants. The methodologist informed the contact person (i.e., a clinical psychology doctoral student) of the assignment for each patient. The contact person then informed the participant regarding treatment allocation.

Blinding

Given the nature of the study, participants could not be blinded. The participants' therapist was notified of treatment allocation for that participant. However, a research assistant, who assessed symptoms of depression at baseline, post-intervention and at 6- and 12-month follow-ups, was blinded to treatment allocation. The participants were asked to not disclose the nature of their treatment to the research assistant. In case the participant or therapist accidentally revealed the treatment allocation to the research assistant, a researcher from a different department assessed symptoms of depression at the remaining time points for that participant. Rater blinding is verified by the rater registering in which group the participant is thought to be after each assessment.

Table 1. Assessments of primary outcomes, secondary outcomes, mediators, moderators, and nonspecific factors

Factor	Assessment tool (items)	Assessment point [†]			
		T0	T1	T2	T3
Diagnosis	SCID-I	X			X
Primary outcome measures					
Symptoms of depression	HDRS (17)	X	X	X	X
	DASS-sf (21)	X	X	X	X
Cost-effectiveness					
Health	EQ-5D-5L (6)	X	X	X	X
Healthcare consumption and productivity loss	-15	X	X	X	X
Secondary outcome measures					
Well-being					
Quality of life	SPWB (18)	X	X	X	X
Work and social functioning	WHOQOL-bref (26)	X	X	X	X
	WSAS (5)	X	X	X	X
Mediators					
Rumination					
	PTQ (15)	X	X	X	X
Negative self-evaluation	ECT	X	X		
	SCS (24)	X	X	X	X
Intolerance of uncertainty	IAT	X	X		
Interoceptive awareness	IUS (12)	X	X	X	X
	SBC-A (12)	X	X	X	X
Mindfulness	MAIA (3)	X	X	X	X
	FFMQ (24)	X	X	X	X
Moderators					
Demographic characteristics					
History of depression	-15	X			
	-3	X			
Process evaluation					
Patient expectations					
Patient motivation	-1	X			
Patient treatment adherence	-1	X	X	X	X
Instructor's competence	-1		X	X	X
Evaluation of the training	-2		X		
	-4		X		

[†] T0 = baseline; T1 = post-training (± 10-15 weeks after T0); T2 = 6 months after T1; T3 = 12 months after T1.

Note. DASS-sf = Depression Anxiety Stress Scales, short form; ECT = Exogenous Cuing Task; FFMQ = Five Facet Mindfulness Questionnaire; HDRS = Hamilton Depression Rating Scale; IAT = Implicit Association Test; IUS = Intolerance of Uncertainty Scale; MAIA = Multidimensional Assessment of Interoceptive Awareness Scale; PTQ = Perseverative Thinking Questionnaire; SBC-A = Awareness scale of the Scale of Body Connection; SCID-I = Structured interview for DSM-IV; SCS = Self Compassion Scale; SPWB = Scale of Psychological Well-being; WHOQOL-bref = World Health Organization Quality of Life Questionnaire-brief; WSAS = Work and Social Adjustment Scale.

Intervention

The MYI group received MYI in addition to TAU. We developed MYI as a manualized 9-week group training based on mindful yoga to enhance awareness of bodily sensations, emotions and thoughts and to change processes involved in depression. MYI uses yoga postures, breathing practices and meditation practices of traditional hatha yoga (Anderson & Sovik, 2000), combined with instructions designed to increase mindful awareness. Regarding the mindful awareness treatment element, the instructor repeatedly cues the participants to (i) notice their breath and inner sensations in their body, (ii) be aware of their attention wandering away and bringing it back to inner sensations, and (iii) be compassionate towards themselves in that there is no ideal state of the body or mind that they have to attain but instead that they should only do what works for their body during the postures. When necessary, the postures could be adapted for participants with limited mobility (e.g., doing postures seated on a chair) or pregnant participants (e.g., using cushions to make sure that a posture that uses a twist is not too deep), as it is found that yoga can be performed safely during pregnancy (Jiang, Wu, Zhou, Dunlop, & Chen, 2015). The intervention was secularized, in that it omitted references to the Hindu background of yoga (e.g., use of mantras, traditional Sanskrit names of postures, etc.). The participants were given information about the Hindu background of yoga but instructed that the intervention would consist of the practices – breathing practices, yoga postures, and meditation – without reference to the religious background or other ethical or philosophical ideas that are part of traditional yoga.

In addition to the yoga practices, elements from cognitive behavioral therapy (CBT) are used to provide participants insight about patterns of rumination, self-criticism, and coping with negative emotions. For example, participants are instructed about the relation between thoughts and emotions and are cued to notice the (negative) thoughts they are having while in a yoga posture (and to shift attention from the thought back to a sensation they are currently experiencing). The CBT elements were added to provide psychoeducation to facilitate the potential benefits of the yoga postures by providing a model of the processes involved in depression that could be used by participants to better understand the usefulness of the yoga practices. MYI was administered with a manualized protocol that has been tested in a pilot study (Vollbehr, Hoenders, Bartels-Velthuis, & Ostafin, 2019) and was delivered in a group format consisting of nine weekly sessions, each lasting 1.5 hours. The majority of each session consists of practice, including yoga exercises (80% of practice time) with meditation and breathing exercises (20% of practice time). Each of the nine sessions has a different theme: (1) introduction and self-care, (2) body awareness, (3) regulation of attention from outer to inner experiences, (4) awareness of sensations and emotions, (5) acceptance, (6) awareness of thoughts and thought patterns, (7) self-compassion, (8) making meaningful choices, and (9) continuing at home with the practice. Each session started with a short introduction of the theme and during the practices there was reference to the theme by the cueing of the yoga instructor. Between the sessions, participants completed an online module with (i) additional psychoeducation about depression, information about the practices taught, and the processes involved in depression, (ii) CBT-inspired self-monitoring assignments, and (iii) practice videos to encourage home practice of the yoga exercises for approximately 30-45 minutes a day. MYI was delivered by a psychologist (NKV)

who is also a trained yoga teacher (a Yoga Alliance Registered Yoga Teacher[®] 500 with over fifteen years of yoga experience and over four years teaching experience). As the yoga teacher is also involved as a researcher, she was not involved in recruitment, screening, condition assignment, or data collection at any of the assessment points.

Treatment as usual (TAU)

The TAU-only condition consisted of interventions recommended by the Dutch guidelines for depression (Spijker et al., 2012), and included pharmacotherapy (anti-depressant medications) and psychotherapy (e.g., cognitive behavioural therapy, interpersonal psychotherapy). Mental health clinicians administered TAU. In order to improve the interpretation of the study results, we recorded frequency, content (e.g., cognitive restructuring), format (group versus individual), and intensity of contact within TAU. Such quantification of TAU will allow us to examine potential alternative explanations (e.g., contact time) in the case of positive (or null) effects for MYI.

Outcome assessment

Table 1 provides an overview of the measures and assessment points. Assessments took place (1) after consent to participate and before randomization (T0), and will take place (2) after the last MYI session or after the same number of weeks in the TAU condition (T1, approximately 10-15 weeks after T0), (3) 6 months after T1 (T2), and (4) 12 months after T1 (T3).

Primary outcome measures. The primary outcome consists of (i) depression symptoms assessed by clinician-administered (Hamilton Depression Rating Scale; Hamilton, 1960) and self-report (Depression Anxiety Stress Scales, short form (DASS-sf); Lovibond & Lovibond, 1995) measures of depression, and (ii) the presence/absence of a diagnosis of MDD, assessed by the structured interview for DSM-IV (SCID-I; First et al., 2002).

Secondary outcome measures. Symptom interference in daily functioning (Work and Social Adjustment Scale; Mundt, Marks, Shear, & Greist, 2002), quality of life and physical health (World Health Organization Quality of Life Questionnaire-brief; WHOQOL Group, 1997), and positive psychological functioning (two subscales of the Scale of Psychological Well-being: the Purpose in Life and Personal Growth subscale; Ryff & Keyes, 1995).

Primary outcome parameters for the cost-effectiveness analyses consist of health condition (quality-adjusted life years (QALYs) derived from the EQ-5D-5L; Herdman et al., 2011). Healthcare use and related cost aspects will be registered with a detailed Case Record Form previously used in mental healthcare (Van der Gaag, Stant, Wolters, Buskens, & Wiersma, 2011).

Mediating variables. Potential mediators of MYI were assessed, including (a) rumination, measured both by self-report (Perseverative Thinking Questionnaire; Ehring et al., 2011), and by a computerized, indirect measure of attentional bias (exogenous cuing task; Koster, De Raedt, Goeleven, Franck, & Crombez, 2005), that uses cues consisting of 10 depression-related, 10 positive, and 10 neutral words, and (b) reduced negative self-evaluation, measured by a self-report measure of self-criticism (and increased self-compassion) after perceived failure (Self Compassion Scale; Neff, 2003) and an indirect measure of depression identity

(Implicit Association Test; Glashouwer & de Jong, 2010) with depression-relevant self-descriptors (e.g., pessimistic, meaningless) and their contrasts (e.g., optimistic, valuable) as the attribute categories and self versus others as the target categories, (c) decreased intolerance of uncertainty, measured by self-report (Intolerance of Uncertainty Scale; Carleton, Norton, & Asmundson, 2007), (d) increased body awareness/interoceptive awareness, measured by self-report (the Awareness scale of the Scale of Body Connection; Price & Thompson, 2011), and three additional items of the Multidimensional Assessment of Interoceptive Awareness Scale (Mehling et al., 2012), and (e) increased mindfulness, measured by self-report (Five Facet Mindfulness Questionnaire; Baer, Smith, Hopkins, Krietemeyer, & Toney, 2006). Moderating variables. Demographics were assessed (e.g., living situation, socioeconomic status) as well as clinical factors that could moderate treatment effect (e.g., initial depression severity, co-morbidity, treatment adherence). Process evaluation. In order to maximize future effectiveness of MYI, we assessed several variables that may influence the implementation of the intervention. First, we examined participants' expectations of the yoga intervention at baseline by asking them to what extent they expect the yoga training to be successful in reducing their symptoms of depression. Second, we examined participants' motivation to participate in the study using self-report. Third, we examined treatment adherence through weekly self-report of home practice and online tracking of use of homework practice videos (administered via the online module). Also, at the end of the intervention as well as at both follow-up assessments, participants will be asked to report their average amount of practice time per week over the time of the intervention (post-treatment) and over the last 6 months (at the follow-up assessments). Fourth, we examined participants' perceptions of the MYI instructor's competence. Fifth, we assessed participants' evaluation of MYI features such as content of weekly group meetings, home practices, and the administration of the intervention. In addition, we will assess adherence to the MYI protocol of the instructor via evaluation of videotape by two independent raters.

Sample size

A sample of $n = 64$ per group will provide power of 80% ($\alpha = .05$) to detect medium effect size differences between groups. Allowing a conservative attrition rate of 25% (comparable studies show rates of 15-20%; Butler et al., 2008; Sarubin et al., 2014), we wanted to recruit 170 patients. With an inclusion rate of 50%, (comparable studies show rates of 55-75%; Butler et al., 2008; Kinser et al., 2014) we planned to screen 340 patients in the project's first 20 months, allowing us to achieve the targeted sample size.

Analysis plan

The primary hypotheses will be examined with intention-to-treat analyses. Per protocol analyses (≥ 5 sessions) will also be conducted. MYI+TAU will be compared with TAU-only to assess the benefits of adding MYI to TAU. The effect of MYI on both clinician-administered and self-report measures of symptoms will be examined with repeated measures ANOVAs (within-subject time points of pre-intervention (T0), post-intervention (T1), 6-month (T2) and 12-month (T3) follow-up). The secondary hypotheses regarding positive functioning will also be examined with repeated measures ANOVAs.

Table 2. Participants' characteristics (N = 169)

Variable	
Age, years, M (SD)	25.08 (4.64)
Symptoms of depression, M (SD)	
Clinician rated (HDRS [†])	18.39 (6.00)
Self-reported (DASS-sf)	21.02 (9.36)
Relationship, n (%)	
Yes	90 (53.3%)
No	79 (46.7%)
Children, n (%)	
Yes	28 (16.6%)
No	141 (83.4%)
Paid job, n (%)	
Yes	95 (56.2%)
No	74 (53.8%)
Currently in school, n (%)	
Yes	77 (45.6%)
No	92 (54.4%)
Highest level of completed education, n (%)	
Primary school	1 (0.6%)
High school	53 (31.4%)
Intermediate secondary education	54 (31.9%)
Higher secondary education	25 (14.8%)
University	30 (17.7%)
Other	6 (3.6%)
Living situation, n (%)	
Alone	42 (24.9%)
With partner	28 (16.6%)
With partner and children	20 (11.8%)
Alone with children	8 (4.7%)
Student housing	31 (18.3%)
With friends	10 (5.9%)
With parents	22 (13.0%)
Other	8 (4.7%)
Quality of current treatment, M (SD) [‡]	7.2 (1.24)
Motivation for study, M (SD) [§]	7.9 (0.96)
Experience with yoga, n (%)	
Yes	49 (29%)
No	120 (71%)

DASS-sf = Depression Anxiety Stress Scales, short form; HDRS = Hamilton Depression Rating Scale;

† N = 171; ‡ scale 1-10; § scale 1-9.

In the economic evaluation, societal costs and health outcomes (QALYs, DASS-sf) will be compared between MYI+TAU and TAU. The uncertainty surrounding the incremental cost-effectiveness ratios will be assessed by bootstrap analyses (Efron & Tibshirani, 1993). In addition, cost-effectiveness acceptability curves (Fenwick, O'Brien, & Briggs, 2004) will be used to inform decision-makers on the probability that MYI+TAU is cost-effective.

Mediation hypotheses will be tested with a bootstrapping regression model. In line with previous mindfulness trials, these analyses will only include patients who have attended an adequate amount of sessions of MYI, which is defined as participation in ≥ 5 of 9 MYI sessions (Kuyken et al., 2010; Teasdale et al., 2000). In this subsample of patients, we will test the mediating effect of rumination, self-criticism, intolerance of uncertainty, interoceptive awareness, and mindfulness on symptoms of depression as outcome, using a multiple mediation model according to the method suggested by Preacher and Hayes (2008). Potential moderators will be tested with regression analyses.

Results

Figure 1 shows the participant flow. Over three mental health care institutions, 353 potential participants were screened, of whom 250 indicated interest in participating in the study (i.e., 71%). Of those interested, 198 were interviewed to confirm inclusion and exclusion criteria. Twenty-seven (14%) were excluded for various reasons. A total of 171 participants were randomized, of which 88 received the yoga-based intervention. All 171 participants completed baseline assessments of symptoms of depression and 169 completed the demographic characteristics questionnaires. Next, we present the baseline characteristics of the sample. Table 2 shows the baseline characteristics of the participants. The mean age was 25.08 years ($SD = 4.64$, range 18-34). The mean level of clinician-rated symptoms of depression was 18.39 ($SD = 6.00$, range 6-33), indicating moderate depression (Zimmerman, Martinez, Young, Chelminski, & Dalrymple, 2013). The mean level of self-reported symptoms of depression was 21.02 ($SD = 9.36$, range 2-42), indicating severe depression (Lovibond & Lovibond, 1995). Fifty-three percent of participants were in a relationship and 17% had children. Fifty-six percent had a paid job for a mean of 22 hours per week ($SD = 12.59$, range 1-60), and 46% were currently in school or university. Participants' highest level of completed education was mostly intermediate secondary education (32%), high school (31%), and university (18%). The majority of participants was living alone (25%), in student housing (18%), or with their partner (17%). Participants rated the quality of their current treatment with a 7.2 on a scale from 1 (very low quality) to 10 (very high quality) ($SD = 1.24$, range 2-10), and their motivation for participating in the study with a 7.9 on a scale from 1 (not motivated) to 9 (very motivated) ($SD = 0.96$, range 5-9). Twenty-nine percent of participants had some experience with yoga in the past.

Discussion

Despite the efficacy of current first-line MDD interventions (Cuijpers et al., 2013), modest rates of treatment response (Preskorn, 2013; Spijker et al., 2012) and high relapse rates (Steinert, Hofmann, Kruse, & Leichsenring, 2014) indicate the need to develop more effective treatment options. Mindful yoga represents an option that may have utility as an add-on to current interventions given its effects on depression

symptoms, because it may be well-suited to target depression-related processes such as rumination, self-criticism, intolerance of uncertainty, body awareness, and dispositional mindfulness, and because its attractiveness may help to circumvent stigma that is associated with low-treatment seeking. Although initial clinical studies have shown promise for yoga as a treatment for depression (Cramer, Lauche, Langhorst, & Dobos, 2013), the low methodological quality of most of this work suggests caution in interpreting the results and a need for additional high-quality research (Vollbrecht et al., 2018). The current study examines whether adding mindful yoga to TAU leads to better outcomes and the potential mechanisms of action underlying the beneficial outcomes.

The current study is specifically designed as a methodologically rigorous trial for adding a MYI to TAU for MDD. Positive findings will represent a potential benefit to current evidence-based treatment packages, which, while modestly effective, are suboptimal in terms of (i) attracting those who are in need of treatment (Eisenberg et al., 2007; Eisenberg et al., 2009; Wang et al., 2007), (ii) rates of response to the intervention (Cuijpers et al., 2013; Preskorn, 2013; Spijker et al., 2002), and (iii) relapse (Dobson et al., 2008; Gortner et al., 1998; Ramana et al., 1995; Shea et al., 1992; Vittengl et al., 2007).

We have carefully considered the potential limitations of the study and have taken steps to minimize them. For example, the results in psychotherapy research are often influenced by a number of potential biases such as investigator allegiance. We will address this limitation in a number of ways, including preregistering to a trial register, using a computerized random number generator for condition randomization sequence by a methodologist independent from the research team, adding the intervention to TAU, the blinding of assessors to treatment condition, verifying assessors' blindness, and reporting intention-to-treat analyses in manuscripts. The expectations of the patients about and their satisfaction with the yoga intervention and the instructor will also be assessed. Further, quality of the MYI sessions can be evaluated by assessing treatment adherence through video-recordings. The yoga teacher is also involved as a researcher, which might lead to potential bias in the case of interaction with participants at various points in the study. In order to protect against bias, we blinded the yoga teacher to recruitment, screening, and data collection at all of the assessment points through having all of these tasks conducted by another researcher.

Attrition and differential attrition between conditions pose potential limitations to the study, in that both might reduce the validity of the findings. We will make efforts to reduce the (differential) attrition through frequent phone and email contact with all participants and by including a financial reimbursement for participation in the study. Also, we have not included an active control group, but will compare adding MYI plus TAU to a group that received TAU only. Potential changes in treatment during the course of the study would obscure inferences regarding the mindful yoga intervention effects. Therefore, we will assess the treatment received, including the type of treatment (e.g., antidepressant medication, psychological treatment), number of sessions scheduled, and specific changes (e.g., change in medication, finishing of the treatment, or starting a new form of treatment). Group differences in these variables would indicate the need for including them in the analyses (e.g., as potential covariates).

Although using TAU as a control group will lead to limitations of causal inference

of the mechanisms through which MYI may be effective, the current study will represent an important first step in exploring the possible beneficial effects of MYI. Positive results may lead to subsequent studies with an active control group in order to (potentially) provide knowledge about the specific contributions of MYI and greater confidence in any positive causal/mechanistic inferences of the current study.

To our knowledge, our study will be the first adequately powered randomized controlled trial to examine the efficacy and cost-effectiveness of adding a MYI to TAU in a mental health care setting for young women with MDD. Positive findings will indicate the importance of considering MYI as a valuable addition to TAU for young women with depression. In case of positive findings, we see an important next step to involve examining the effects of this intervention in other patient groups, such as males and individuals of different age groups.

List of abbreviations

CBT	Cognitive Behavioral Therapy
DASS-sf	Depression Anxiety Stress Scales, short form
MDD	Major depressive disorder
MYI	Mindful yoga intervention
SCID-I	Structured interview for DSM-IV
TAU	Treatment as usual

Conflict of Interest Statement

The authors declare that they have no competing interests.

References

- Anderson, I. (2000). Selective serotonin reuptake inhibitors versus tricyclic antidepressants: A meta-analysis of efficacy and tolerability. *J Affect Disord*, 58, 19-36. doi:10.1016/S0165-0327(99)00092-0
- Anderson, S., & Sovik, R. (2000). *Yoga. Mastering the basics*. Honesdale, PA: Himalayan Institute Press.
- Auerbach, R. P., Ho, M. H., & Kim, J. C. (2014). Identifying cognitive and interpersonal predictors of adolescent depression. *J Abnorm Child Psychol*, 42, 913-924.
- Baer, R., Smith, G., Hopkins, J., Krietemeyer, J., & Toney, L. (2006). Using self-report assessment methods to explore facets of mindfulness. *Assessment*, 13, 27-45. doi:10.1177/1073191105283504
- Barnhofer, T., Crane, C., Hargus, E., Amarasinghe, M., Winder, R., & Williams, J. M. G. (2009). Mindfulness-based cognitive therapy as a treatment for chronic depression: A preliminary study. *Behav Res Ther*, 47, 366-373. doi:10.1016/j.brat.2009.01.019
- Birdee, G. S., Legedza, A. T., Saper, R. B., Bertisch, S. M., Eisenberg, D. M., & Phillips, R. S. (2008). Characteristics of yoga users: Results of a national survey. *J Gen Intern Med*, 23, 1653-1658. doi:10.1007/s11606-008-0735-5

- Bishop, S. R., Lau, M., Shapiro, S., Carlson, L., Anderson, N. D., Carmody, J., . . . Devins, G. (2004). Mindfulness: A proposed operational definition. *Clin Psychol Sci Pract*, 11, 230-241. doi:10.1093/clipsy/bph077
- Bottesi, G., Ghisi, M., Carraro, E., Barclay, N., Payne, R., & Freeston, M. H. (2016). Revising the intolerance of uncertainty model of generalized anxiety disorder: Evidence from UK and Italian undergraduate samples. *Front Psychol*, 7, 1723. doi:10.3389/fpsyg.2016.01723
- Bromet, E., Andrade, L. H., Hwang, I., Sampson, N. A., Alonso, J., de Girolamo, G., . . . Kessler, R. C. (2011). Cross-national epidemiology of DSM-IV major depressive episode. *BMC Medicine*, 9, 90. doi:10.1186/1741-7015-9-90
- Butler, L. D., Waelde, L. C., Hastings, T. A., Chen, X., Symons, B., Marshall, J., . . . Spiegel, D. (2008). Mediation with yoga, group therapy with hypnosis, and psychoeducation for long-term depressed mood: A randomized pilot trial. *J Clin Psychol*, 64, 806-820. doi:10.1002/jclp.20496
- Carleton, R. N., Norton, P. J., & Asmundson, G. J. G. (2007). Fearing the unknown: A short version of the intolerance of uncertainty scale. *J Anxiety Disord*, 21, 105-117. doi:10.1016/j.janxdis.2006.03.014
- Carmody, J., & Baer, R. A. (2008). Relationships between mindfulness practice and levels of mindfulness, medical and psychological symptoms and well-being in a mindfulness-based stress reduction program. *J Behav Med*, 31, 23-33.
- Cooke, G., Tapley, A., Holliday, E., Morgan, S., Henderson, K., Ball, J., . . . Magin, P. (2017). Responses to clinical uncertainty in Australian general practice trainees: A cross-sectional analysis. *Med Educ*, 51, 1277-1288. doi:10.1111/medu.13408
- Cramer, H., Lauche, R., Langhorst, J., & Dobos, G. (2013). Yoga for depression: A systematic review and meta-analysis. *Depress Anxiety*, 30, 1068-1083. doi:10.1002/da.22166
- Cramer, H., Thoms, M. S., Anheyer, D., Lauche, R., & Dobos, G. (2016). Yoga in women with abdominal obesity—a randomized controlled trial. *Dtsch Arztebl Int*, 113, 645-652. doi:10.3238/arztebl.2016.0645
- Cuijpers, P., Berking, M., Andersson, G., Quigley, L., Kleiboer, A., & Dobson, K. S. (2013). A meta-analysis of cognitive-behavioural therapy for adult depression, alone and in comparison with other treatments. *Can J Psychiatry*, 58, 376-385.
- Daubenmier, J. J. (2005). The relationship of yoga, body awareness, and body responsiveness to self-objectification and disordered eating. *Psychol Women Q*, 29, 207-219. doi:10.1111/j.1471-6402.2005.00183.x
- De Jong, M., Lazar, S. W., Hug, K., Mehling, W. E., Hölzel, B. K., Sack, A. T., . . . Gard, T. (2016). Effects of mindfulness-based cognitive therapy on body awareness in patients with chronic pain and comorbid depression. *Front Psychol*, 7, 967.
- Demyttenaere, K., Bruffaerts, R., Posada-Villa, J., Gasquet, I., Kovess, V., Lepine, J. P., . . . WHO World Mental Health Survey Conso. (2004). Prevalence, severity, and unmet need for treatment of mental disorders in the world health organization world mental health surveys. *JAMA*, 291, 2581-2590. doi:10.1001/jama.291.21.2581
- Desikachar, T. K. V. (1999). *The heart of yoga: developing a personal practice*. Revised edition. Rochester, VT: Inner Traditions.
- Dobson, K. S., Dimidjian, S., Kohlenberg, R. J., Rizvi, S. L., Dunner, D. L., Jacobson, N. S., . . . Gollan, J. K. (2008). Randomized trial of behavioral activation, cognitive therapy, and antidepressant medication in the prevention of

- relapse and recurrence in major depression. *J Consult Clin Psychol*, 76, 468-477. doi:10.1037/0022-006X.76.3.468
- Efron, B., & Tibshirani, R. J. (1993). *An introduction to the bootstrap*. New York, NY: Chapman & Hall.
 - Ehring, T., Zetsche, U., Weidacker, K., Wahl, K., Schoenfeld, S., & Ehlers, A. (2011). The perseverative thinking questionnaire (PTQ): Validation of a content-independent measure of repetitive negative thinking. *J Behav Ther Exp Psychiatry*, 42, 225-232. doi:10.1016/j.jbtep.2010.12.003
 - Eisenberg, D., Downs, M. F., Golberstein, E., & Zivin, K. (2009). Stigma and help seeking for mental health among college students. *Med Care Res Rev*, 66, 522-541. doi:10.1177/1077558709335173
 - Eisenberg, D., Golberstein, E., & Gollust, S. E. (2007). Help-seeking and access to mental health care in a university student population. *Med Care*, 45, 594-601. doi:10.1097/MLR.0b013e31803bb4c1
 - Farb, N., Daubenmier, J., Price, C. J., Gard, T., Kerr, C., Dunn, B. D., . . . Mehling, W. E. (2015). Interoception, contemplative practice, and health. *Front Psychol*, 6, 763.
 - Fenwick, E., O'Brien, B. J., & Briggs, A. (2004). Cost-effectiveness acceptability curves--facts, fallacies and frequently asked questions. *Health Econ*, 13, 405-15.
 - Field, T., Diego, M., Hernandez-Reif, M., Medina, L., Delgado, J., & Hernandez, A. (2012). Yoga and massage therapy reduce prenatal depression and prematurity. *J Bodywork Movement Ther*, 16, 204-209. doi:10.1016/j.jbmt.2011.08.002
 - First, M. B., Spitzer, R. L., Gibbon, M., & Williams, J. B. W. (2002). *Structured clinical interview for DSM-IV-TR axis I disorders, research version, patient edition. (SCID-I/P)*. New York, NY: Biometrics Research, New York State Psychiatric Institute.
 - Fissler, M., Winnebeck, E., Schroeter, T., Schandry, R., Huntenburg, J. M., Gaertner, M., & Barnhofer, T. (2016). An investigation of the effects of brief mindfulness training on self-reported interoceptive awareness, the ability to decenter, and their role in the reduction of depressive symptoms. *Mindfulness*, 7, 1170-1181.
 - Gilbert, B. D., & Christopher, M. S. (2010). Mindfulness-based attention as a moderator of the relationship between depressive affect and negative cognitions. *Cogn Ther Res*, 34, 514-521. doi:10.1007/s10608-009-9282-6
 - Gilbert, K., & Gruber, J. (2014). Emotion regulation of goals in bipolar disorder and major depression: A comparison of rumination and mindfulness. *Cogn Ther Res*, 38, 375-388. doi:10.1007/s10608-014-9602-3
 - Glashouwer, K. A., & de Jong, P. J. (2010). Disorder-specific automatic self-associations in depression and anxiety: Results of the Netherlands study of depression and anxiety. *Psychol Med*, 40, 1101-1111. doi:10.1017/S0033291709991371
 - Gortner, E., Gollan, J., Dobson, K., & Jacobson, N. (1998). Cognitive-behavioral treatment for depression: Relapse prevention. *J Consult Clin Psychol*, 66, 377-384. doi:10.1037/0022-006X.66.2.377
 - Grabauskaite, A., Baranauskas, M., & Griskova-Bulanova, I. (2017). Interoception and gender: What aspects should we pay attention to? *Conscious Cogn*, 48, 129-137. doi:10.1016/j.concog.2016.11.002
 - Hamilton, J. H., Stange, J. P., Abramson, L. Y., & Alloy, L. B. (2015). Stress and the

- development of cognitive vulnerabilities to depression explain sex differences in depressive symptoms during adolescence. *Clin Psychol Sci*, 3, 702-714.
- Hamilton, M. (1960). A rating scale for depression. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 23, 56-62. doi:10.1136/jnnp.23.1.56
 - Herdman, M., Gudex, C., Lloyd, A., Janssen, M. F., Kind, P., Parkin, D., . . . Badia, X. (2011). Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Qual Life Res*, 20, 1727-1736. doi:10.1007/s11136-011-9903-x
 - Hofmann, S. G., Sawyer, A. T., Witt, A. A., & Oh, D. (2010). The effect of mindfulness-based therapy on anxiety and depression: A meta-analytic review. *J Consult Clin Psychol*, 78, 169-183. doi:10.1037/a0018555
 - Jiang, Q., Wu, Z., Zhou, L., Dunlop, J., & Chen, P. (2015). Effects of yoga intervention during pregnancy: A review for current status. *Am J Perinatol*, 32, 503-514. doi:10.1055/s-0034-1396701
 - Kessler, R. C., Petukhova, M., Sampson, N. A., Zaslavsky, A. M., & Wittchen, H. U. (2012). Twelve-month and lifetime prevalence and lifetime morbid risk of anxiety and mood disorders in the united states. *Int J Methods Psychiatr Res*, 21, 169-184. doi:10.1002/mpr.1359
 - Kessler, R. C., Soukup, J., Davis, R. B., Foster, D. F., Wilkey, S. A., Van Rompay, M. I., & Eisenberg, D. M. (2001). The use of complementary and alternative therapies to treat anxiety and depression in the united states. *Am J Psychiatry*, 158, 289-294. doi:10.1176/appi.ajp.158.2.289
 - Kessler, R. C. (2003). Epidemiology of women and depression. *J Affect Disord*, 74, 5-13. doi:10.1016/S0165-0327(02)00426-3
 - Kessler, R. C., Aguilar-Gaxiola, S., Alonso, J., Chatterji, S., Lee, S., Ormel, J., . . . Wang, P. S. (2009). The global burden of mental disorders: An update from the WHO world mental health (WMH) surveys. *Epidemiol Psychiatr Sci*, 18, 23-33.
 - Kinser, P. A., Elswick, R. K., & Kornstein, S. (2014). Potential long-term effects of a mind-body intervention for women with major depressive disorder: Sustained mental health improvements with a pilot yoga intervention. *Arch Psychiatr Nurs*, 28, 377-383. doi:10.1016/j.apnu.2014.08.014
 - Koster, E. H. W., De Raedt, R., Goeleven, E., Franck, E., & Crombez, G. (2005). Mood-congruent attentional bias in dysphoria: Maintained attention to and impaired disengagement from negative information. *Emotion*, 5, 446-455. doi:10.1037/1528-3542.5.4.446
 - Kraemer, K. M., O'Bryan, E. M., & McLeish, A. C. (2016). Intolerance of uncertainty as a mediator of the relationship between mindfulness and health anxiety. *Mindfulness*, 7, 859-865. doi:10.1007/s12671-016-0524-x
 - Kuyken, W., Watkins, E., Holden, E., White, K., Taylor, R. S., Byford, S., . . . Dalgleish, T. (2010). How does mindfulness-based cognitive therapy work? *Behav Res Ther*, 48, 1105-1112. doi:10.1016/j.brat.2010.08.003
 - Lackner, R. J., & Fresco, D. M. (2016). Interaction effect of brooding rumination and interoceptive awareness on depression and anxiety symptoms. *Behav Res Ther*, 85, 43-52.
 - Lovibond, S. H., & Lovibond, P. F. (1995). *Manual for the depression anxiety stress scales* (2nd ed.). Sydney, Australia: Psychology Foundation.
 - MacGillivray, S., Arroll, B., Hatcher, S., Ogston, S., Reid, I., Sullivan, F., . . . Crombie, I. (2003). Efficacy and tolerability of selective serotonin reuptake inhibitors compared with tricyclic antidepressants in depression treated in primary care: Systematic review and meta-analysis. *BMJ*, 326, 1014-1017. doi:10.1136/bmj.326.7397.1014

- Mahoney, A. E. J., & McEvoy, P. M. (2012). A transdiagnostic examination of intolerance of uncertainty across anxiety and depressive disorders. *Cogn Behav Ther*, 41, 212-222.
- Mehling, W. E., Price, C., Daubenmier, J. J., Acree, M., Bartmess, E., & Stewart, A. (2012). The multidimensional assessment of interoceptive awareness (MAIA). *Plos One*, 7, e48230. doi:10.1371/journal.pone.0048230
- Mundt, J. C., Marks, I. M., Shear, M. K., & Greist, J. H. (2002). The work and social adjustment scale: A simple measure of impairment in functioning. *Br J Psychiatry*, 180, 461-464. doi:10.1192/bjp.180.5.461
- Neff, K. D. (2003). The development and validation of a scale to measure self-compassion. *Self Identity*, 2, 223-250. doi:10.1080/15298860390209035
- Nolen-Hoeksema, S. (2000). The role of rumination in depressive disorders and mixed anxiety/depressive symptoms. *J Abnorm Psychol*, 109, 504-511. doi:10.1037/0021-843X.109.3.504
- Nolen-Hoeksema, S., Parker, L., & Larson, J. (1994). Ruminative coping with depressed mood following loss. *J Pers Soc Psychol*, 67, 92-104. doi:10.1037/0022-3514.67.1.92
- Park, R., Goodyer, I., & Teasdale, J. (2005). Self-devaluative dysphoric experience and the prediction of persistent first-episode major depressive disorder in adolescents. *Psychol Med*, 35, 539-548.
- Pollatos, O., & Schandry, R. (2008). Emotional processing and emotional memory are modulated by interoceptive awareness. *Cogn Emot*, 22, 272-287.
- Pollatos, O., Traut-Mattausch, E., & Schandry, R. (2009). Differential effects of anxiety and depression on interoceptive accuracy. *Depress Anxiety*, 26, 167-173.
- Pollatos, O., Traut-Mattausch, E., Schroeder, H., & Schandry, R. (2007). Interoceptive awareness mediates the relationship between anxiety and the intensity of unpleasant feelings. *J Anxiety Disord*, 21, 931-943. doi:10.1016/j.janxdis.2006.12.004
- Powers, M. B., Asmundson, G. J. G., & Smits, J. A. J. (2015). Exercise for mood and anxiety disorders: The state-of-the science. *Cogn Behav Ther*, 44, 237-239. doi: 10.1080/16506073.2015.1047286
- Powers, T., Zuroff, D., & Topciu, R. (2004). Covert and overt expressions of self-criticism and perfectionism and their relation to depression. *Eur J Pers*, 18, 61-72. doi:10.1002/per.499
- Preacher, K. J., & Hayes, A. F. (2008). Asymptotic and resampling strategies for assessing and comparing indirect effects in multiple mediator models. *Behav Res Methods*, 40, 879-891. doi:10.3758/BRM.40.3.879
- Preskorn, S. H. (2013). Declining differences in response rates with antidepressants versus placebo: A modest proposal for another contributing cause. *J Psychiatr Pract*, 19, 227-233. doi:10.1097/01.pra.0000430506.37144.d1
- Price, C. J., & Thompson, E. A. (2011). Measuring dimensions of body connection: Body awareness and bodily dissociation. *J Altern Compl Med*, 13, 945-953.
- Ramana, R., Paykel, E., Cooper, Z., Hayhurst, H., Saxty, M., & Surtees, P. (1995). Remission and relapse in major depression - a 2-year prospective follow-up-study. *Psychol Med*, 25, 1161-1170.
- Ryff, C. D., & Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *J Pers Soc Psychol*, 69, 719-727. doi:10.1037/0022-3514.69.4.719
- Sarubin, N., Nothdurfter, C., Schuele, C., Lieb, M., Uhr, M., Born, C., . . . Baghai,

- T. C. (2014). The influence of hatha yoga as an add-on treatment in major depression on hypothalamic-pituitary-adrenal-axis activity: A randomized trial. *J Psychiatr Res*, 53, 76-83. doi:10.1016/j.jpsychires.2014.02.022
- Sauer-Zavala, S., Walsh, E. C., Eisenlohr-Moul, T., & Lykins, E. L. B. (2013). Comparing mindfulness-based intervention strategies: Differential effects of sitting meditation, body scan, and mindful yoga. *Mindfulness*, 4, 383-388. doi:10.1007/s12671-012-0139-9
 - Schuwer, K. J., & Lewis, B. A. (2016). Mindfulness-based yoga intervention for women with depression. *Complement Ther Med*, 26, 85-91.
 - Shea, M., Elkin, I., Imber, S., Sotsky, S., Watkins, J., Collins, J., . . . Parloff, M. (1992). Course of depressive symptoms over follow-up - findings from the national-institute-of-mental-health-treatment-of-depression-collaborative E-research-program. *Arch Gen Psychiatry*, 49, 782-787.
 - Spijker, J., Bockting, C. L. H., Meeuwissen, J. A. C., Van Vliet, I. M., Emmelkamp, P. M. G., Hermens, M. L. M., . . . namens de Werkgroep Multidisciplinaire richtlijnontwikkeling Angststoornissen/Depressie. (2012). *Multidisciplinary guideline depression. Guideline for diagnosis, treatment and care of adult patients with a depressive disorder* [Multidisciplinaire richtlijn depressie. Richtlijn voor de diagnostiek, behandeling en begeleiding van volwassen patiënten met een depressieve stoornis]. Retrieved, 04/26, 2017, Retrieved from <http://www.ggzrichtlijnen.nl/>
 - Spijker, J., De Graaf, R., Bijl, R., Beekman, A., Ormel, J., & Nolen, W. (2002). Duration of major depressive episodes in the general population: Results from the Netherlands mental health survey and incidence study (NEMESIS). *Br J Psychiatry*, 181, 208-213. doi:10.1192/bjp.181.3.208
 - Steinert, C., Hofmann, M., Kruse, J., & Leichsenring, F. (2014). Relapse rates after psychotherapy for depression – stable long-term effects? A meta-analysis. *J Affect Disord*, 168, 107-118.
 - Teasdale, J. D., Segal, Z. V., Williams, J. M. G., Ridgeway, V. A., Soulsby, J. M., & Lau, M. A. (2000). Prevention of relapse/recurrence in major depression by mindfulness-based cognitive therapy. *J Consult Clin Psychol*, 68, 615-623. doi:10.1037//0022-006X.68.4.615
 - Tihanyi, B. T., Boor, P., Emanuelsen, L., & Koteles, F. (2016). Mediators between yoga practice and psychological well-being. Mindfulness, body awareness and satisfaction with body image. *Eur J Ment Health*, 11, 112-127. doi:10.5708/EJMH.11.2016.1-2.7
 - Treynor, W., Gonzalez, R., & Nolen-Hoeksema, S. (2003). Rumination reconsidered: A psychometric analysis. *Cognit Ther Res*, 27, 247-259. doi:10.1023/A:1023910315561
 - Van der Gaag M., Stant, A. D., Wolters, K., Buskens, E., & Wiersma, D. (2011) Cost-effectiveness of cognitive behavioural therapy for persistent and recurrent psychosis in schizophrenia patients. *Br J Psychiatry*, 198, 59-65. doi:10.1192/bjp.bp.109.071522
 - Vittengl, J. R., Clark, L. A., Dunn, T. W., & Jarrett, R. B. (2007). Reducing relapse and recurrence in unipolar depression: A comparative meta-analysis of cognitive-behavioral therapy's effects. *J Consult Clin Psychol*, 75, 475-488. doi:10.1037/0022-006X.75.3.475
 - Vollbehre, N. K., Bartels-Velthuis, A. A., Nauta, M. H., Castelein, S., Steenhuis,

- L. A., Hoenders, H. J. R., & Ostafin, B. D. (2018). Hatha yoga for acute, chronic and/or treatment-resistant mood and anxiety disorders: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 13, e0204925. doi: 10.1371/journal.pone.0204925.
- Vollbehr, N. K., Hoenders, H. J. R., Bartels-Velthuis, A. A., & Ostafin, B. D. (2019). Feasibility of a manualized mindful yoga intervention for patients with chronic mood disorders. Manuscript submitted for publication.
 - Wang, P. S., Angermeyer, M., Borges, G., Bruffaerts, R., Chiu, W. T., de Girolamo, G., . . . WHO World Mental Hlth Survey Conso. (2007). Delay and failure in treatment seeking after first onset of mental disorders in the world health organization's world mental health survey initiative. *World Psychiatry*, 6, 177-185.
 - Watkins, E. R. (2008). Constructive and unconstructive repetitive thought. *Psychol Bull*, 134, 163-206. doi:10.1037/0033-2909.134.2.163
 - WHOQOL Group. (1997). *WHOQOL. Measuring quality of life*. Geneva, Switerland: World Health Organisation.
 - Wiersma, J., Van Oppen, P., Van Schaik, D. J. F., Van Der Does, A. J. W., Beekman, A. T. F., & Penninx, B. W. J. H. (2010). Psychological characteristics of chronic depression: A longitudinal cohort study. *J Clin Psychiatry*, 72, 288-294.
 - Woolery, A., Myers, H., Sternlieb, B., & Zeltzer, L. (2004). A yoga intervention for young adults with elevated symptoms of depression. *Altern Ther Health Med*, 10, 60-63.
 - World Health Organization. (2011). *Global burden of mental disorders and the need for a comprehensive, coordinated response from health and social sectors at the country level*. Executive Board. (No. EB130/9, 1-6).
 - Zimmerman, M., Martinez, J. H., Young, D., Chelminski, I., & Dalrymple, K. (2013). Severity classification on the Hamilton Depression Rating Scale. *J Affect Disord*, 150, 384-388. doi:10.1016/j.jad.2013.04.028
 - Zuroff, D. C., Santor, D. A., & Mongrain, M. (2005). Dependency, self-criticism, and maladjustment. In J. S. Auerbach, K. J. Levy & C. E. Schaffer (Eds.), *Relatedness, self-definition and mental representation: Essays in honor of Sidney J. Blatt* (pp. 75-90). London, UK: Brunner-Routledge.

Behandeling van psychiatrische comorbiditeit: first things first?

Nynke Wiersma¹

Samenvatting

In de GGZ komt psychiatrische comorbiditeit veel voor. De behandeling is complex en vraagt om een geïntegreerde benadering. Deze gevalsbeschrijving illustreert welke interventies de verpleegkundige in opleiding tot specialist in kan zetten bij een cliënt, die klachten ervaart op het gebied van zowel angst, stemming als verslaving. Naast cognitieve gedragstherapie gericht op alcoholafhankelijkheid, wordt het Unified Protocol toegepast voor de behandeling van angst- dan wel dwangklachten en stemmingsklachten. Dit protocol beschrijft een transdiagnostische, cognitief gedragstherapeutische behandeling, die aangrijpt op verschillende, elkaar overlappende en wederzijds beïnvloedende symptomen. In deze casus leidt de inzet van het Unified Protocol tot een verbeterde stemming en vermindering van angst- waaronder dwangklachten. Het verdient aanbeveling om de effectiviteit van een geïntegreerde transdiagnostische behandeling van verslaving en comorbide psychiatrische aandoeningen verder te onderzoeken.

Trefwoorden: *comorbiditeit, transdiagnostisch, Unified-Protocol*

Inleiding

In de geestelijke gezondheidszorg is in 45% van de gevallen sprake van comorbiditeit; het tegelijkertijd bestaan van twee of meer psychiatrische aandoeningen (Van Loo & Romeijn, 2015). Angst- en stemmingsstoornissen behoren met een lifetime prevalentie van 75% tot de meest voorkomende comorbide aandoeningen (Brown et al., 2001). Een derde van deze stoornissen gaat tevens gepaard met verslaving (Dom et al., 2013). De hoge prevalentie van psychiatrische comorbiditeit hangt samen met de categoriale classificatie van de DSM, veronderstelde gezamenlijke onderliggende mechanismen, en leidt in toenemende mate tot praktische en theoretische problemen (Van Oudheusden, Meynen en Van Balkom, 2015). In geval van comorbiditeit zijn aandoeningen vaak ernstiger en leiden ze tot grotere beperkingen in het dagelijks functioneren (Klein Hofmeijer-Sevink et al., 2012). Er zijn verschillende verklaringen voor de relatie tussen angst- en depressieve stoornissen en verslaving. Angst en depressie zijn oorzaak (zelfmedicatie hypothese) of gevolg van verslaving, of er zijn gemeenschappelijke biologische en/of omgevingsfactoren die met alle drie aandoeningen zijn geassocieerd (Dom, et al., 2013). De diversiteit aan verklaringsmodellen bemoeilijkt

1 Nynke Wiersma is verpleegkundig specialist in opleiding bij Verslavingszorg Noord Nederland. In het kader van haar opleiding heeft ze de gevalsbeschrijving 'Behandeling van psychiatrische comorbiditeit: first things first?' geschreven. Wiersma heeft haar laatste opleidingsjaar in 2020 bij BinG doorlopen.

de gelijktijdige behandeling van angst, depressie en verslaving. Een functieanalyse; het verhelderen van factoren die gebruik van middelen uitlokken of in stand houden, kan nader inzicht geven in de relatie tussen verslaving en comorbide klachten (Dom, et al., 2013). Hoewel er weinig evidentie bestaat voor een geïntegreerde behandeling van comorbide psychiatrische stoornissen, gaat hier in de klinische praktijk vaak de voorkeur naar uit. Dit hangt samen met de maximale aandacht voor de functionele samenhang tussen stoornissen (Smith & Randall, 2012). Een geïntegreerde behandeling vraagt om een combinatie van stoornisspecifieke evidence-based interventies (Newby, McKinnon, Kuyken, Gilbody & Dalgleish, 2015). Dit terwijl er bij comorbiditeit vaak sprake is van categorie-overschrijdende en overlappende oftewel transdiagnostische symptomen die onderling verweven zijn en elkaar beïnvloeden (Marshall, 2020). Het is grotendeels onbekend hoe de volgorde en timing van de interventies er precies uit moet zien (Smith & Randall, 2012). Deze gevalbeschrijving illustreert welke integrale behandelopties de verpleegkundig specialist in opleiding (vios) heeft bij een cliënt, die klachten ervaart op het gebied van angst, stemming en verslaving en na later blijkt trauma.

Casusbeschrijving

Alex² is sinds 2016 in beeld bij de verslavingszorg waar hij wordt behandeld voor een alcoholverslaving. Conform de multidisciplinaire richtlijn stoornissen in het gebruik van alcohol (Trimbos-instituut, 2008) worden de interventies Motiverende Gespreksvoering en Cognitieve Gedrags Therapie (CGT)-middelen toegepast. Deze behandeling sorteert onvoldoende effect, waardoor behandeling van comorbide klachten niet van de grond komt. Hierop wordt Alex aangemeld bij een Assertive Community Treatment (ACT)-team voor cliënten met dubbele-diagnoseproblematiek. Reden van aanmelding is excessief alcoholgebruik in combinatie met angst- en stemmingsklachten. Ook vanuit dit team wordt in eerste instantie ingezet op een verslavingsbehandeling, alvorens Alex een behandeling te bieden voor comorbide klachten. Een ambulante detoxificatie, medicamenteuze behandeling met een zuchtremmer en een klinische behandeling leveren nauwelijks resultaat op. Dit is aanleiding voor de vios van het ACT-team om uitgebreid nadere diagnostiek te verrichten, alvorens samen met Alex een verder behandeltraject uit te stippelen. Alex is geboren in Irak. Hij is moslim, maar vertelt afstand te hebben gedaan van islamitische gewoonten en tradities. Alex heeft een verblijfsstatus. Naast Arabisch spreekt hij Engels. Op 18-jarige leeftijd ontwikkelt hij lichte angst- dan wel dwangklachten die dan nog goed te hanteren zijn. Hij is destijds getuige van oorlogsgeweld en zijn familie verbreekt het contact, vermoedelijk naar aanleiding van zijn homoseksuele geaardheid. Op z'n 27^e vlucht hij naar Nederland. Na verblijf in verschillende asielzoekerscentra, belandt Alex in 2014 in een centrum dat hem doet denken aan een gevangenis, waardoor hij zich opgesloten voelt. Hij wordt somber en krijgt last van intrusieve gedachten. Op den duur gaat Alex alcohol gebruiken ter coupering van deze klachten.

2 Alex is een gefingeerde naam. De cliënt heeft toestemming gegeven voor het gebruiken van zijn gegevens.

Diagnostiek

Bij psychiatrisch onderzoek (Hengeveld, 2003) wordt een redelijk verzorgde, leeftijdsconforme man gezien die een petje en zwarte kleding draagt. Hij presenteert zijn klachten enigszins aanklappend. Er is sprake van een lichte stoornis in concentratie en kortetermijngeheugen. De geschatte intelligentie is gemiddeld. Er zijn geen aanwijzingen voor waarnemingsstoornissen. Het denken is normaal van tempo. Inhoudelijk is Alex gepreoccupeerd met het idee dat zijn leven niet de moeite waard is. De stemming is somber met een normaal modulerend affect. Er is sprake van anhedonie en interesseverlies. Suïcidegedachten zijn aanwezig zonder de intentie zichzelf iets aan te doen. Er spelen obsessief-compulsieve klachten. Zich aan hem opdringende, onwenselijke gedachten leiden tot dwanghandelingen, wat veel tijd kost en met angst gepaard gaat. Verder blijkt er naast verslavingsproblematiek, bij nader doorvragen sprake van traumatische klachten. Hij is echter zeer terughoudend in het delen van zijn traumatische ervaringen. Er is zichtbaar sprake van lijdensdruk. De DSM-5 diagnoses depressie, obsessief-compulsieve stoornis (OCS), posttraumatische stressstoornis (PTSS) en alcoholafhankelijkheid kunnen worden gesteld. Verpleegkundig onderzoek (Gordon, 2017) laat zien dat Alex door verschillende verstoorde functies, beperkingen heeft op diverse levensgebieden, zoals op het gebied van werk, vrijetijdsbesteding en sociale contacten. Er is nauwelijks ondersteuning vanuit het netwerk. Alex laat weinig los over het conflict met zijn familie en de betekenis die zijn seksuele identiteit voor hem heeft. Zijn functioneren wordt geobjectiveerd door middel van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (World Health Organisation, 2007). Aanvullend wordt een cultureel interview (Pharos, z.d.) afgenomen, waaruit blijkt dat Alex zich sterk identificeert met de Nederlandse cultuur. De ernst van de verslaving blijkt hoog na afname van de MATE ('Meten van Addicties voor Triage en Evaluatie') (Schippers & Broekman, 2014). Lichamelijk onderzoek en monitoring vindt plaats door de huisarts. Laboratoriumonderzoek laat zien dat er sprake is van verstoorde leverfuncties. Ten slotte wordt samen met Alex een gepersonaliseerde beschrijvende diagnose opgesteld, waarin naast de psychiatrische classificatie, de North American Nursing Diagnosis Association (NANDA)-diagnose wordt beschreven (Heather Herdman & Kamitsuru, 2017). De complexiteit van problemen, oorzaken en gevolgen wordt uitgebreid met Alex besproken. Trauma's hebben waarschijnlijk depressie, angst – waaronder dwangklachten en verslaving geluxeed en houden deze klachten in stand. Hieruit voortvloeiend kan worden gesteld dat er, binnen het domein van coping en stresstolerantie, sprake is van de NANDA-diagnose Post-traumatisch syndroom.

Beschrijvende diagnose

Alex is een 37-jarige, alleenstaande, zelfstandig wonende man, die in 2018 door een verslavingszorginstelling wordt aangemeld wegens een alcoholverslaving en angst- en stemmingsklachten, omdat behandeling aldaar stagneert. Alex is geboren in Irak en is de op één na oudste uit een gezin van vijf kinderen. Op zijn 27^e vlucht hij naar Nederland. Zijn familie heeft het contact met hem verbroken, vermoedelijk door zijn homoseksuele geaardheid. Er is sprake van een psychiatrische voorgeschiedenis

in Nederland vanaf 2017 bij een verslavingszorginstelling waar Alex middels een ambulante detoxificatie en CGT werd behandeld wegens een alcoholafhankelijkheid. Somatisch gezien is er sprake van lichte hepatosteatose. Doorgemaakte trauma's zijn luxerende en in stand houdende factoren voor bestaande klachten. Psychiatrisch gezien is er sprake van een depressieve stoornis, gekenmerkt o.a. door somberheid en anhedonie. Comorbide is er sprake van een obsessieve-compulsieve stoornis (OCS), gekenmerkt door dwanggedachten en -handelingen. Ook is er sprake van een posttraumatische stressstoornis (PTSS), gekenmerkt o.a. door recidiverende intrusieve herinneringen aan het trauma. Ten slotte heeft Alex een alcoholafhankelijkheid, o.a. gekenmerkt door excessief gebruik en graving. Verpleegkundig diagnostisch is er sprake van het Post-traumatisch syndroom, wat o.a. wordt gekenmerkt door concentratie- en geheugenproblemen, somberheid, intrusieve en obsessieve gedachten, in- en doorslaapproblemen, hunkering naar alcohol en een stoornis in de motivatie. Etiologische factoren zijn blootstelling aan oorlogsgeweld, verstoting door familie en het verblijf in een asielzoekerscentrum waar cliënt zich opgesloten en van de wereld 'afgesneden' voelde. Bovenstaande verpleegkundige diagnose belemmert Alex in het verwerven en behouden van werk, in het creëren van vrijetijdsbesteding en in het aangaan en onderhouden van (informele) sociale relaties. Bevorderende externe factoren zijn het contact met een vriend en met de hulpverlening, alsook maatschappelijke attitudes en de sociale normen in Nederland. Het ontbreken van contact met naaste familie en hun persoonlijke attitude vormen belemmerende factoren. Alex omschrijft zichzelf als een strijder. Zelfvertrouwen en gelukkig zijn vormen voor hem belangrijke waarden. Hij wil weer genieten van dingen, minder last hebben van ongewilde opdringende gedachten en wederom perspectief ervaren. De beschrijvende diagnose is besproken met Alex en hij herkent zichzelf hierin.

Behandeling

De door Alex gevolgde verslavingsbehandeling bood weinig soelaas, vermoedelijk omdat depressieve, en angst-, dan wel dwangklachten zijn alcoholgebruik onderhouden. De met Alex gemaakte functie-analyse (Dom et al, 2013) ondersteunt deze hypothese. De trauma's die ten grondslag liggen aan zijn klachten, zijn nauwelijks met hem bespreekbaar. Dientengevolge is in overleg met Alex, op basis van Shared Decision Making (SDM) (Stiggelbout, Pieterse & De Haes, 2015), besloten om in eerste instantie te interveniëren op de symptomen waar Alex naar eigen zeggen de meeste hinder van ondervindt. De verwachting hierbij is dat vermindering van de meest prangende symptomen mogelijk vertrouwen en veiligheid biedt om op termijn een traumaverwerkende behandeling aan te gaan. Samen met Alex zijn doelen geformuleerd die voortvloeien uit de NANDA-diagnose. Met behulp van de Nursing Outcomes Classification (NOC) (Moorhead, Johnson, Maas & Swanson, 2016) worden de zorgresultaten bepaald en met behulp van de Nursing Interventions Classification (NIC) (Bulechek, Butcher, Dochterman & Wagner, 2020) worden in te zetten interventies geformuleerd. Het belangrijkste voor Alex is dat hij zich minder verdrietig wil voelen. Het beoogde zorgresultaat bij dit behandeldoel wordt weergegeven middels indicatoren op depressieniveau en middels de interventies stemmingsregulatie, slaapbevordering en bevordering

socialisatie getracht te bereiken. Daarnaast stelt Alex zich ten doel om zijn intrusieve en dwanggedachten en -handelingen te verminderen en beter hanteerbaar te maken, waarbij het zorgresultaat wordt gemeten middels persoonlijke beheersing van denkprocessen. De interventie cognitieve herstructurering wordt hierbij ingezet. Voor de behandeling van depressieve en angst- dan wel dwangklachten maakt de vios tevens gebruik van het Unified Protocol (UP)(Barlow et al., 2011), een transdiagnostische cognitieve gedragsbehandeling, die een aanzienlijke toename geeft van de kwaliteit van leven (Gallagher et al., 2013). Het UP bestaat uit vijf kernmodules, gericht op motivatiebevordering, bewustwording van emotionele ervaringen, cognitieve flexibiliteit en het veranderen van denkfouten, het tegengaan van emotionele en gedragsmatige vermijding en het herkennen van lichamelijke sensaties en deze leren verdragen (Barlow et al., 2011). Het UP blijkt even effectief te zijn als stoornisspecifieke interventies voor angst- en stemmingsstoornissen (Barlow et al., 2017). Uit onderzoek van Steele et al. (2018) komt naar voren dat dit behandelprotocol eveneens effectief is bij comorbiditeit. De vios past het UP in wekelijkse contacten met Alex toe. Ten slotte streeft hij alcoholabstinentie na, waarbij het resultaat wordt gemeten middels een indicator gericht op stopgedrag alcoholmisbruik. Als interventie gebruikt de vios CGT middelen (Schippers, Smeerdijk & Merks, 2014). Aanvankelijk mist Alex vaak afspraken. Door te investeren in de relatie, aansluiting te zoeken met zijn leefwereld en present te zijn verbetert het contact (Baart, 2006). De vios start met psycho-educatie omtrent verslaving, comorbide klachten en hun onderlinge samenhang, met als doel de klachten van Alex te normaliseren, zijn zelfstigma te verminderen en zijn perspectief te bevorderen (GGZ Standaarden, 2017). Hoewel de frequentie van gebruik vermindert, blijft Alex incidenteel excessief alcohol gebruiken. Ter opfrissing worden zelfcontrolemaatregelen besproken en wordt een terugvalpreventieplan gemaakt (Schippers et al., 2014). Naast psychologische behandeling wordt sertraline gestart, een SSRI dat zowel effectief is in de behandeling van depressie, angsten, OCS als trauma (Naarding & Beers, 2015). Om activering te bevorderen, dagbesteding te realiseren en sociale contacten te helpen ontplooiën, heeft Alex tweewekelijks contact met een verpleegkundige.

Resultaten

Ten tijde van de driemaandelijke evaluatie is behandeling via het UP nog niet afgerond. Toch zijn er periodes waarin de depressieve klachten minder nadrukkelijk aanwezig zijn. De indicatoren van de NOC uitkomstmaat depressieniveau laten een verbetering zien van ernstig tot matig wat betreft concentratiestoornissen, slapeloosheid, bedroefdheid en suïcidale gedachten. De indicatoren eenzaamheid en activiteitenniveau laten nog geen verbetering zien. Hiernaast verminderen intrusieve en dwanggedachten wat zich uit in verbetering van de NOC uitkomstmaat persoonlijke beheersing van denkprocessen van zelden naar soms. Hoewel Alex nog niet volledig abstinēt is, verbetert de uitkomstmaat stopgedrag alcoholmisbruik van soms naar vaak. Alex heeft zichzelf vrijwilligerswerk in een klein restaurant ten doel gesteld, maar durft dit nog niet aan. Ook blijft het lastig om sociale contacten aan te gaan. Desondanks ervaart hij geleidelijk meer perspectief in zijn leven.

Discussie

Deze gevalsbeschrijving illustreert de complexiteit van de behandeling van comorbide psychiatrische stoornissen, alsook de rol van de vios hierin, die met haar focus op de gevolgen voor het dagelijks functioneren, aansluit bij een transdiagnostische zienswijze. Door verpleegkundige, psychologische en medische kennis te combineren, is zij bij uitstek geschikt om vanuit een integrale benadering regie te voeren over de verschillende behandelstappen (V&VN, 2019). In het proces van klinisch redeneren focust de vios zich op het exploreren en behandelen van etiologische factoren (V&VN, 2019). Trauma ligt in deze casus waarschijnlijk voor een groot deel ten grondslag aan gerapporteerde klachten. Echter, het trauma is onbespreekbaar en er wordt in overleg met Alex expliciet de keuze gemaakt om eerst verslaving, depressieve en angst- waaronder dwangklachten te behandelen. Deze zijn nauw met elkaar verweven en vragen om een geïntegreerde behandeling (Newby et al., 2015). De vios heeft dit vormgegeven door, op basis van een functieanalyse, de verslavingsbehandeling in te vlechten in de behandeling van comorbide klachten. Duidelijk wordt dat intrusieve en dwanggedachten triggers vormen voor gebruik. Door dit inzichtelijk te maken en een terugvalpreventieplan op te stellen, kan Alex zijn alcoholgebruik beter controleren. Het ontbreken van richtlijnen voor de timing en volgorde van geïntegreerde interventies (Smith & Randall, 2012) vormt een zwakte in de behandeling. De vios deed dit, in samenspraak met een multidisciplinair team, naar eigen inzicht. Thans loopt een studie naar het UP, gericht op alcoholafhankelijkheid met comorbide angststoornissen, waarvan de eerste resultaten positief zijn (Farchione, Goodness & Williams, 2017). Omdat bij Alex sprake is van onderling verweven, transdiagnostische symptomen, is gekozen voor het UP. Toepassing van deze behandeling heeft bij Alex een verbetering van depressieve, OCS- en andere angstklachten opgeleverd, wat in de lijn is van significante onderzoeksuitkomsten (Barlow et al., 2017; Steele et al., 2018). Symptomatische behandeling is gestart met de verwachting dat Alex, na vermindering van meest belastende symptomen, open zal staan voor traumaverwerking. Hoewel dit stadium nog niet is bereikt, lijken door toepassing van het UP ook zijn traumagerelateerde klachten te zijn verminderd. Het feit dat er bij PTSS, depressieve en angststoornissen, transdiagnostische symptoomclusters dwars door de drie diagnostische categorieën heen snijden, biedt hiervoor een verklaring (Grisanzio et al., 2018). Dat met één geïntegreerde behandeling op de meest prangende symptomen kan worden geïntervenieerd, is een groot voordeel van UP en kan tevens de therapeutische alliantie bevorderen (Smith & Randall, 2012).

Conclusie

De behandeling van comorbide psychiatrische problematiek is complex en vraagt, gezien de onderlinge samenhang van psychiatrische klachten, om een geïntegreerde behandeling. De verpleegkundig specialist GGZ kan vanuit regiebehandelaarschap, door een combinatie van verpleegkundige, medische en psychologische kennis, een belangrijke rol spelen in deze behandeling. Het UP blijkt geschikt om comorbide stemmings-, OCS en andere angstklachten te behandelen, omdat dit protocol in één behandeling aangrijpt op diverse, gemeenschappelijke en elkaar beïnvloedende

oftewel transdiagnostische symptomen. Verder onderzoek naar de effectiviteit van transdiagnostische behandeling van verslaving en comorbide psychiatrische aandoeningen verdient aanbeveling.

Summary

Psychiatric comorbidity is common in mental health care. Treatment is complex and requires an integrated approach. This case report illustrates which interventions can be used by the trainee nurse practitioner mental health care for a client who experiences symptoms such as anxiety, depression and addiction. In addition to cognitive behavioral therapy aimed at alcohol dependence, the Unified Protocol is used for the treatment of anxiety and depressive symptoms. This is a transdiagnostic cognitive behavioral protocol that addresses different overlapping and mutually influencing symptoms. In this case, the use of the Unified Protocol leads to an improved mood and reduction of anxiety/obsessive thoughts. It is recommended to further investigate the effectiveness of an integrated transdiagnostic treatment of addiction and comorbid psychiatric disorders.

Keywords: *Comorbidity, Transdiagnostic, Unified-Protocol*

Dankwoord

Ik wil Kor Spoelstra hartelijk bedanken voor zijn commentaren op dit artikel.

Literatuur

- Baart, A. J. (2006). *Een theorie van de presentie*. Amsterdam: Boom Lemma.
- Barlow, D.H.(2011) Unified Protocol: transdiagnostische behandeling van emotionele stoornissen: therapeutenhandleiding (1e editie). Nieuwezijds B.V.
- Barlow, D.H., Farchione, T.J., Bullis, J.R., Gahner, M.W., Murray-Latin, H. Sauer-Zavala, S., et al. (2017). The Unified Protocol for Transdiagnostic Treatment of Emotional Disorders compared With Diagnosis-Specific Protocols for Anxiety Disorders. *JAMA Psychiatry*, 74(9), 875.
- Brown, T.A., Campbell, L.A., Lehman, C.L., Grisham, J.R. & Mancill, R.B. (2001). Current and lifetime comorbidity of the DSM-IV anxiety and mood disorders in a large clinical sample. *Journal of Abnormal Psychology*, 110, pp. 585-599.
- Butcher, H.K., Bulechek, G.M., Dochterman, J.M., & Wagner, C.M. (2020). *Verpleegkundige interventies: Vertaling van Nursing Interventions Classification (NIC)* (5e herziene druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Dom, G., Dijkhuizen, A., Van der Hoorn, B., Kroon, H., Muusse, C., Van Rooijen, S., Schroevers, R. Van Wamel, A., (2013). *Handboek Dubbele Diagnose*. Utrecht: de Tijdstroom.
- Gallagher, M.W., Sauer-Zavala, S.E., Boswell, J.F., Carl, J.R., Bullis, J., Farchione, T.J., & Barlow, D.H. (2013). The Impact of the Unified Protocol for Emotional

- Disorders on Quality of Life. *International Journal of Cognitive Therapy*, 6(1), 57–72. <https://doi.org/10.1521/ijct.2013.6.1.57>
- GGZ Standaarden (2017). *Generieke Module Destigmatisering*. Verkregen op 13 oktober, 2020, van <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/destigmatisering/destigmatisering-binnen-en-buiten-de-ggz/vroege-onderkenning-en-preventie/handvatten>.
 - Gordon, M. (2017). *Handleiding verpleegkundige diagnostiek* (6e herziene druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
 - Farchione, T.J., Goodness, T.M. & Williams, K.M.E. (2017). The Unified Protocol for Comorbid Alcohol Use and Anxiety Disorders. *Applications of the Unified Protocol for Transdiagnostic Treatment of Emotional Disorders*, 127–149. <https://doi.org/10.1093/med-psych/9780190255541.003.0008>
 - Grisanzio, K.A., Goldstein-Piekarski, A.N., Wang, M.Y., Rashed Ahmed, A.P., Samara, Z., & Williams, L.M. (2018). Transdiagnostic Symptom Clusters and Associations With Brain, Behavior, and Daily Function in Mood, Anxiety, and Trauma Disorders. *JAMA Psychiatry*, 75(2), 201. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2017.3951>
 - Heather Herdman, T., & Kamitsuru, S. (2019). *NANDA International: Verpleegkundige diagnoses en classificaties 2018-2020*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
 - Hengeveld, W. (2014). *Het psychiatrisch onderzoek*. Utrecht: de Tijdstroom.
 - Klein Hofmeijer-Sevink, M., Batelaan, N.M., Van Megen, H.J.G.M., Penninx, B.W., Cath, D.C., Van den Hout, M.A., & Van Balkom, A.J.L.M. (2012). Clinical relevance of comorbidity in anxiety disorders: A report from the Netherlands Study of Depression and Anxiety (NESDA). *Journal of Affective Disorders*, 137(1–3), 106–112. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2011.12.008>
 - Marshall, M.(2020). The hidden links between mental disorders. *Nature*, 581,19–21.
 - Moorhead, S., Johnson, M., Maas, M., & Swanson, E. (2017). *Verpleegkundige zorgresultaten: Vertaling van Nursing Outcomes Classification (NOC)* (3e herziene druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
 - Naarding, P. & Beers, E. (2015). *Molemans praktische psychofarmacologie* (1ste editie). Houten: Prelum Uitgevers.
 - Newby, J.M., McKinnon, A., Kuyken, W., Gilbody, S., & Dalgleish, T. (2015). Systematic review and meta-analysis of transdiagnostic psychological treatments for anxiety and depressive disorders in adulthood. *Clinical Psychology Review*, 40, 91–110. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.06.002>
 - Pharos. (z.d.). *Het Culturele Interview in het kort*. Geraadpleegd op 13 oktober 2020, van https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2018/10/Het_culturele_interview_in_het_kort_Pharos-1.pdf.
 - Schippers, G.M. & Broekman, T.G. (2014). *MATE-Q 2.1: Handleiding*. Nijmegen: Bèta Boeken.
 - Schippers, G.M., Smeerdijk, M., & Merckx, M.J.M. (2014). *Handboek CGT bij middelengebruik en gokken* (1ste editie). Voorthuizen: Perspectief Uitgevers.
 - Smith, J.P. & Randall, C.L. (2012). Anxiety and Alcohol Use Disorders, Comorbidity and Treatment Considerations. *Alcohol Research*, 34, 414–431.
 - Steele, S.J., Farchione, T.J., Cassiello-Robbins, C., Ametaj, A., Sbi, S., Sauer-Zavala, S., & Barlow, D.H. (2018). Efficacy of the Unified Protocol for

transdiagnostic treatment of comorbid psychopathology accompanying emotional disorders compared to treatments targeting single disorders. *Journal of Psychiatric Research*, 104, 211–216.

- Stiggelbout, A.M., Pieterse, A.H. & De Haes, J.C.J M. (2015). Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Education and Counseling*, 98(10), 1172–1179. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.06.022>
- Trimboos-instituut. (2008). *Multidisciplinaire richtlijn stoornissen in het gebruik van alcohol*. Geraadpleegd op 15 september 2020, van <https://assets-sites.trimboos.nl/docs/2b38223e-5384-4bd5-9b12-167221521ebb.pdf>
- Van Loo, H.M., & Romeijn, J.W. (2015a). Psychiatric comorbidity: fact or artifact? *Theoretical Medicine and Bioethics*, 36(1), 41–60. <https://doi.org/10.1007/s11017-015-9321-0>
- Van Oudheusden, L.J.B., Meynen, G., Van Balkom, A.J.L.M. (2015). Psychiatrische comorbiditeit: theoretische en klinische dilemma's. *Tijdschrift voor psychiatrie*. Jaargang 57 664–670.
- V&VN (2019). *Beroepsprofiel verpleegkundig specialist*. Verkregen op 12 oktober, 2020, van <https://storage.googleapis.com/capstone01/venvnvs/2020/02/1e1695a6-2020-01-09-beroepsprofiel-verpleegkundig-specialist.pdf>
- World Health Organization. (2007). *ICF, Nederlandse vertaling van de International Classification of Functioning, Disability and Health*. (2e druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Over de auteurs

- **Agna Bartels-Velthuis**, werkzaam bij Centrum voor Integrale Psychiatrie Lentis Groningen en bij Rob Giel Onderzoekcentrum UMCG Groningen
- **Albert Boonstra**, werkzaam bij Faculteit Economie en Bedrijfskunde Rijksuniversiteit Groningen
- **Joanneke Bruins**, werkzaam bij Lentis Research, Groningen en bij Rob Giel Onderzoekcentrum UMCG Groningen
- **Stynke Castelein**, afdelingshoofd Lentis Research & bijzonder hoogleraar Rijksuniversiteit Groningen, afdeling Klinische Psychologie & Experimentele Psychopathologie
- **Philippe Delespaul**, werkzaam bij Faculteit Psychiatrie en Neuropsychologie Universiteit Maastricht en bij Mondriaan GGZ Heerlen-Maastricht
- **Mark van der Gaag**, werkzaam bij de Afdeling Klinische Psychologie VU Amsterdam, bij Amsterdam Public Mental Health Research Institute, en bij Parnassia GGZ, afdeling Psychose Onderzoek
- **Levi Halbersma**, ten tijde van het schrijven het artikel werkzaam bij Lentis Research, Groningen
- **Rogier Hoenders**, psychiater, werkzaam bij Centrum voor Integrale Psychiatrie Lentis Groningen
- **Peter de Jong**, werkzaam bij Afdeling Klinische Psychologie en Experimentele Psychopathologie Rijksuniversiteit Groningen
- **Steven de Jong**, senior onderzoeker bij Lentis Research, Groningen
- **Jos de Keijser**, bijzonder hoogleraar psychologie aan de RUG en hoofdopleider voor de Klinisch Psycholoog en Psychotherapeut bij Opleidingsinstituut PPO. Daarnaast werkzaam als klinisch psycholoog en psychotherapeut bij GGZ Friesland. a.de.keijser@rug.nl
- **Rikus Knegteling**, psychiater, A-opleider, hoofd Lentis Research, Lentis, Groningen
- **Swanny Kremer (MA)**, filosoof, ethicus, werkt als onderzoeker en trainer gespreksleiding moreel beraad bij Forensisch Psychiatrisch Centrum (FPC) Dr. S. van Mesdag te Groningen. Daarnaast werkzaam als docent professionele ethiek bij Godsdienstwetenschappen en godgeleerdheid van de Rijksuniversiteit Groningen
- **Rianne Janine Lieben**, ten tijde van het schrijven het artikel werkzaam bij Lentis Research, Groningen
- **Hanneke Muthert**, universitair hoofddocent geestelijke verzorging en religiepsychologie aan de Rijksuniversiteit Groningen en voorzitter van de onderzoeksgroep GGZ-casestudies Nederland. Zij werkte als geestelijk verzorger in de ggz en heeft een eigen praktijk
- **Maike Nauta**, werkzaam bij Afdeling Klinische Psychologie en Experimentele Psychopathologie Rijksuniversiteit Groningen
- **Brian D. Ostafin**, werkzaam bij Afdeling Klinische Psychologie en Experimentele Psychopathologie Rijksuniversiteit Groningen
- **Irene Plaatsman**, geestelijk verzorger en religiewetenschapper, werkzaam als geestelijk verzorger bij Lentis.

- **Lukas Roebroek**, werkzaam bij Lentis Research, Groningen, bij Rob Giel Onderzoekcentrum UMCG Groningen en bij Faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen Rijksuniversiteit Groningen
- **Maya Schroevers**, werkzaam bij Faculteit Medische Wetenschappen UMCG Groningen
- **Dennis Stant**, werkzaam bij Zovon Enschede
- **Kor Spoelstra**, psychiater Verslavingszorg Noord Nederland, Groningen
- **Lia Verlinde**, bioloog, psychiater, geneesheer-directeur en plaatsvervangend opleider psychiatrie, Mediant Geestelijke Gezondheidszorg, Enschede
- **Sjoerd Vogel**, werkzaam bij Lentis Research, Groningen, bij Faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen Rijksuniversiteit Groningen en bij Rob Giel Onderzoekcentrum UMCG Groningen
- **Nina Vollbehr**, werkzaam bij Centrum voor Integrale Psychiatrie Lentis Groningen en bij Afdeling Klinische Psychologie en Experimentele Psychopathologie Rijksuniversiteit Groningen
- **Nynke Wiersma**, verpleegkundig specialist in opleiding bij Verslavingszorg Noord Nederland

Redactie

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

Secretariaat

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

Ontwerp en productie

Klaas van Slooten, bno

Oplage

1200 exemplaren

ISSN 1389-1715

