



### **Redactioneel – Verbinding en voeding**

Liesbeth Visser

### **Column – Moederliefde**

Swanny Kremer

### **Rikus Knegtering en de Psychiatrie**

Lia Verlinde

### **Online behandeling voor jongeren met een eetstoornis via 99gram.nl**

Evelien Doornbos, Rozemarijn Vos, Klaske Glashouwer

### **Een mensgerichte ontwerpbenadering voor het ontwikkelen van mondzorginterventies bij patiënten met een psychotische stoornis**

Sonja Kuipers, Stynke Castelein, Linda Kronenberg, Job van 't Veer and Nynke Boonstra

### **De rol van sociale steun en bereidheid naasten te betrekken bij de verslavingsbehandeling**

H.G. Leegstra en R.W. Blaauw

### **Choline toevoegen aan het dieet voor aanstaande moeders om psychosen bij hun kind te voorkomen?**

S.K. Spoelstra, J.J.H. Eijssink, R. Hoenders, H.Knegtering

### **Evaluatie van het Hospitality- project (HY): ervaringen van deelnemers met de interventie**

Mariëtta Bulancea-Khachaturyan, Joanneke Bruins, Stynke Castelein

### **Cannabisgebruik tijdens zwangerschap, wat te adviseren?**

H. Özkal, T.R.W.M. Walrave

### **Boundaries, transitions: Autism Spectrum Disorder in adolescents and adults**

Ernst Horwitz



- 2 Redactioneel – Verbinding en voeding**  
*Liesbeth Visser*
- 4 Column – Moederliefde**  
*Swanny Kremer*
- 6 Rikus Knegtering en de Psychiatrie**  
*Lia Verlinde*
- 9 Online behandeling voor jongeren met een eetstoornis via 99gram.nl**  
*Evelien Doornbos, Rozemarijn Vos, Klaske Glashouwer*
- 21 Een mensgerichte ontwerpbenadering voor het ontwikkelen van mondzorginterventies bij patiënten met een psychotische stoornis**  
*Sonja Kuipers, Stynke Castelein, Linda Kronenberg, Job van 't Veer and Nynke Boonstra*
- 55 De rol van sociale steun en bereidheid naasten te betrekken bij de verslavingsbehandeling**  
*H.G. Leegstra en R.W. Blaauw*
- 68 Choline toevoegen aan het dieet voor aanstaande moeders om psychosen bij hun kind te voorkomen?**  
*S.K. Spoelstra, J.J.H. Eijssink, R. Hoenders, H.Knegtering*
- 81 Evaluatie van het Hospitality- project (HY): ervaringen van deelnemers met de interventie**  
*Mariëtta Bulancea-Khachaturyan, Joanneke Bruins, Stynke Castelein*
- 95 Cannabisgebruik tijdens zwangerschap, wat te adviseren?**  
*H. Özkal, T.R.W.M. Walrave*
- 102 Boundaries, transitions: Autism Spectrum Disorder in adolescents and adults**  
*Ernst Horwitz*
- 108 Over de auteurs**

## Verbinding en voeding

In vergelijking met andere diersoorten komen mensen vrij hulpeloos ter wereld. Zonder hulp van anderen is de gemiddelde mensenbaby hopeloos verloren. Echte moederliefde bestaat in de eerste dagen vooral uit verbinding en voeding. Waarbij - zoals Harlow zo mooi met zijn aapjes liet zien - verbinding nog belangrijker is dan voeding. Deze behoefte aan verbinding en voeding blijft bij mensen niet beperkt tot de eerste 1000 dagen. Eigenlijk hebben we beide blijvend nodig om voort te leven en ons te ontwikkelen.

Binnen de psychiatrie weten we dit maar al te goed. En ook het omgekeerde; dat ongezonde voeding en schadelijke of afwezige verbinding met anderen de ontwikkeling ernstig kunnen verstoren. Ik hoor van patiënten voor wie dit geldt dat zij dagelijks nog een staat van overleven in plaats van leven ervaren. De artikelen in dit decembernummer van GGZet Wetenschappelijk bieden van beide voorbeelden.

Allereerst het artikel van Evelien Doornbos en collega's, alle werkzaam bij de afdeling eetstoornissen van Accare. Zij doen verslag van hun onderzoek naar een online behandeling die via het platform 99gram wordt aangeboden aan jongeren met eetproblemen. We weten dat het zo snel mogelijk identificeren en bereiken van jongeren met een eetstoornis de behandelmogelijkheden en uitkomsten verbeterd. Door alvast online verbinding te zoeken met jongeren met eetproblemen kan deze problematiek in een vroeg stadium succesvol aangepakt worden en progressie naar een ernstiger eetstoornis voorkomen worden.

Suikerrijke voeding hielp ons in het verre verleden te overleven, en dus hebben wij hier op basis van evolutionaire ontwikkelingen een voorkeur voor. Vandaag de dag is allerhande snoepgoed - de schappen liggen er alweer vol mee ten tijde van het ter perse gaan van dit nummer - ruim en goedkoop verkrijgbaar. Het komt ons alleen niet ten goede; de moderne mens helpt het vooral aan overgewicht en tandbederf. Hoewel de WHO mondgezondheid in 2003 bestempelde als een integraal en essentieel onderdeel van de volksgezondheid blijft de mondzorg van onze kwetsbare patiënten nogal achter bij dat van de rest van de bevolking. Kuipers et al onderzochten hoe sociaal psychiatrisch verpleegkundigen, die vanuit hun functie het meest aan deze patiënten verbonden zijn, hun rol hierin zien en wat zij hier voor nodig hebben.

Dat ook in de verslavingszorg verbinding ervaren van groot belang voor gezondheidsuitkomsten is laten Leegstra en Blaauw zien in een bijdrage over sociale steun en bereidheid naasten te betrekken bij verslaving.

Spiegelstra et al praten u bij over een potentieel preventief voedingsadvies voor aanstaande moeders. Een maternaal dieet rijk aan het micronutrient choline lijkt de foetale hersenontwikkeling ten goede te komen, resulterend in een lagere kans op psychotische symptomen en beter cognitief en sociaal functioneren in het latere leven.

Dat voeding en verbinding al eeuwen samengaan kennen we als de sociale functie van samen eten. Het Hospitality project werd opgezet om patiënten met een psychotische kwetsbaarheid via een begeleide eetclub lotgenotencontact en 'on the spot' vaardigheidstraining te bieden. Deelnemers zijn positief blijkt uit de evaluatie.

Gebruik van cannabis in de zwangerschap daarentegen moet zwangeren vooral ontraden worden; het verstoort de foetale hersenontwikkeling, resulterend in meer gedrags-, aandachts- en concentratieproblemen en stemmingsproblemen bij blootgestelde kinderen. Ozkal en Walrave presenteren een casus aan de hand waarvan zij u informeren over de (medicamenteuze) ondersteuning van bipolaire zwangeren die cannabis gebruiken.

Aan verbinding komt soms ook een einde. Na vele jaren als (hoofd)redacteur aan onze redactie verbonden te zijn geweest nemen Rikus Kneegtering (Lentis) en Lia Verlinde (Mediant) afscheid van GGZet Wetenschappelijk. Ze keken samen terug – waarschijnlijk onder het genot van een hapje en drankje - op de ontwikkelingen van de afgelopen jaren.

Sander de Vos nam het redactionele stokje vanuit GGZ Friesland over van Ernst Horwitz. Ernst promoveerde recent op zijn studies binnen een patiëntengroep voor wie verbinding maken (en eten) bij uitstek een uitdaging kan vormen: volwassenen met autisme spectrum stoornissen. De samenvatting van zijn proefschrift vormt de laatste bijdrage aan dit nummer.

Al met al genoeg food for thought voor de feestdagen!  
Namens de redactie veel goede voeding en verbinding toegewenst.

*Liesbeth Visser*

h.t. hoofdredacteur GGZet Wetenschappelijk

## Moederliefde

Locatie: een gemeenschappelijke woonruimte in een tbs-kliniek. Hij zit op een vlekkerige stoel naast een zilveren koelkast. In de nis tussen koelkast en muur zijn veel plastic boodschappentassen gedrukt. Op de deur van de unit hing al een briefje ‘Neem je eigen tasje mee naar de winkel’, en ik begrijp nu goed waarom dat is. ‘Wat doe jij hier eigenlijk?’, vraagt hij mij als ik het afdelingskantoor uit kom lopen. ‘Ben je therapeut?’, en daarna: ‘Hoelang werk je hier?’ Al luisterende naar mijn antwoorden vervolgt hij: ‘Dat we elkaar dan nog nooit ontmoet hebben...’ Hij komt wat verloren op mij over en ik parkeer mijn ‘haast’ in mijn hoofd en maak een praatje met hem: ‘Zit jij op deze afdeling?’, vraag ik. Hij vertelt dat hij als ‘crisis’ is opgenomen, ‘Ik heb mij niet aan mijn verlofvoorwaarden gehouden’, mompelt hij. Ik kies om daar niet op in te gaan en vraag: ‘Hoe is het om hier te zijn?’ Hij heeft een grote grijns op zijn gezicht als hij zegt: ‘Nou, ik kan roken, dus het is goed.’

### Roken

‘Is roken belangrijk voor je?’, vraag ik en kijk hem aan. Zijn wat terneergeslagen houding lijkt zich te keren. Terwijl hij rechterop gaat zitten zegt hij: ‘Ja, ik rook al vanaf dat ik Alfred J. Kwak kijk. Ken je dat?’

Als hij wil provoceren lukt het hem. ‘Hoe oud was je bij je eerste sigaret?’, vraag ik hem. Hij glundert bijna als hij zegt dat hij rookt vanaf zijn zevende jaar: ‘Het lag gewoon op tafel. Dus als mijn moeder uitsliep draaide ik een shagje.’ Ik zie het op de één of andere manier voor me. Een salontafel met shagkruiden en twee kinderhandjes die aan het draaien zijn. Dan met een (onbeheerde) aansteker het shagje opsteken en onderhand genieten van ‘een eend die in een klomp woont’ en het liedje ‘Ik ben vandaag zo vrolijk’.

Het contrast tussen bederf en onbedorvenheid grijpt mij bij de keel, maar ik knik en vraag: ‘Wist ze ervan?’ Hij bevestigt dit en zegt: ‘Ja, natuurlijk. Maar ze is een goede moeder. Ik kreeg pas mijn eerste eigen pakje shag toen ik 13 was.’

### Factsheets

Ik zie aan alles dat hij dit meent. Ondertussen schieten de factsheets razendsnel door mijn hoofd: Meeroken is al zo schadelijk voor een kind. Maar zelf roken is nog zo veel schadelijker. Hoezo is dat een ‘goede moeder?’ Mijn norm ‘niet schaden’ wurgt mij bijna maar ik vlieg zijn leven eventjes binnen en loop er ook zo weer uit. Dus ik luister.

‘Mijn moeder en ik roken nog steeds hetzelfde merk shag’, gaat hij door, ‘als ik rook denk ik aan haar.’ Ik knik en vraag: ‘Hoe is je band met je moeder?’ Als hij begint te praten veert hij nog meer op en zegt: ‘Heel goed. Ze heeft mij alleen opgevoed en ik was niet makkelijk, maar ze was er altijd voor mij.’

### Goede moeder

Later op de dag zit ik in de auto met mijn dochter. Zij wil een cadeautje kopen en ik wil wat boodschappen doen. Terwijl de ruitenwissers als een gek op en neer gaan en de wind aan de auto rukt vertel ik haar over de ontmoeting met deze patiënt. 'Hoe kan hij haar een goede moeder vinden?', zeg ik hardop.

Ze luistert en zegt: 'Nou, dat is niet te best, dat roken. Maar dit doe jij zelf soms ook Mama.' Ik schrik hiervan en kijk opzij terwijl wij in onze 'kleine cocon' in een stortbui rijden. 'Hè, hoe bedoel je dat?', vraag ik verbluft. 'Nou dan stel je mij een vraag en dan verwacht je een volwassen antwoord. Zoals nu bijvoorbeeld. Ik ben maar 15!'

Ik denk hier kort over na en zeg: 'Sorry, dat doe ik inderdaad soms. Dat komt denk ik omdat ik alleen met jou woon en ik wel behoefte heb aan zulke gesprekken.' Zij knikt en zegt: 'Dat weet ik wel en dat snap ik ook wel.' 'Ik ga er beter op letten, goed dat je het zegt', zeg ik terwijl we aankomen op de parkeerplaats.

We rennen daarna ieder naar 'onze winkel' terwijl de wind aan onze haren trekt. Als ik even daarna boodschappen doe denk ik hier verder over na. Je doet als moeder wat binnen je vermogen ligt, en als je dat alleen moet doen kun je soms iemand missen die met je 'meestuurt'. En dan stuur je mogelijk een beetje naast het door jezelf gewenste pad.

Dus is zij een goede moeder? Ze heeft het in ieder geval zes jaar weten te rekken voordat hij zijn eigen pakje shag van haar kreeg. En ben ik een goede moeder? Mijn dochter kan in ieder geval aangeven waar haar grens ligt.

Ik leer weer eens om niet zo snel te oordelen. Te veroordelen zelfs. Lang niet voor iedereen is het perfecte plaatje weggelegd. Ook zeker voor ons niet. En toch hoop ik dat mijn dochter, net als de man op de vlekkerige stoel naast de koelkast, op een dag zal zeggen: 'Ze heeft mij alleen opgevoed en ik was misschien niet altijd makkelijk, maar ze was er altijd voor mij.'

*Swanny Kremer*

## Rikus Knegtering en de Psychiatrie

*Lia Verlinde*

*Rikus Knegtering stopt als hoofdredacteur van GGZet Wetenschappelijk en heeft het stokje overgedragen aan Liesbeth Visser, plaatsvervangend A opleider van Lentis. Als redactie lid en oud-collega opleider, sprak ik met hem.*



*Lia Verlinde en  
Rikus Knegtering*

Alles willen weten en uitzoeken hoe werkt het, dat is de 'nature' van Rikus. Kennis is voor Rikus pas kennis als het gedegen uitgezocht- en onderzocht is. Goede professionele patiëntenzorg lever je samen op basis van kennis.

Rikus groeide op in de omgeving van Veldwijk en 's Heeren Loo (Ermelo/Harderwijk) en Zon en Schild te Amersfoort. Tijdens vakantiebaantjes in deze instellingen en als verpleeghulp kwam hij met de geestelijke gezondheidszorg in aanraking. Hij had 'Wie is van hout' (Jan Foudraïne) gelezen en herkende de daar beschreven treurigheid in de psychiatrische instellingen. Het beleid was restrictief, niet uitnodigend en niet menswaardig. De antipsychiatrie was in opkomst. Mede om zijn studie te kunnen betalen gaf hij les aan verpleegkundigen en verzorgenden en was hij betrokken bij onderwijsontwikkelingen. Om de zorg te verbeteren moet iedere professional voldoende, wetenschappelijk gefundeerde, kennis hebben.

Na zijn artsexamen volgde hij de tropenopleiding en ging hij bij artsen zonder grenzen in Sudan werken. Eenmaal terug koos hij voor de opleiding tot psychiater. Afscheid nemen van de somatiek en het mooie handwerk van de chirurgie, vond hij jammer. Zijn opleiding tot psychiater vond hij weinig uitdagend en vooral onvoldoende wetenschappelijk. Hij was ongetwijfeld gestopt met de opleiding tot psychiater, als zijn vrouw Andrea, hem er niet regelmatig aan had herinnerd dat basisarts blijven voor hem ook geen optie zou zijn. Bij zijn eindreferaat was een wetenschappelijk onderzoek naar een zelfgemaakt en gecomputeriseerd diagnostische psychiatrisch interview. Maar de tijd was toen nog niet rijp voor dergelijk onderzoek. Gelukkig kwam hij later in de opleiding ook wetenschappelijke denkers tegen zoals Willem Nolen, Judith Haffmanns en Eric Hoencamp, bij zorginstelling Bloemendaal in Den Haag. Daar werd goed onderzoek naar depressie behandeling gedaan en startte hij met Eric psychose onderzoek.



In 1994 kreeg Rikus de kans om in Groningen bij het UMCG (destijds PUK van het AZG) een onderzoekskliniek voor patiënten met psychosen te helpen opzetten. Dit in nauwe samenwerking met o.a. met Cees Sloof en Durk Wiersma, collega's uit de GGZ Groningen en Drenthe. Het Eerste psychose protocol en Phamous protocol werden ontwikkeld ter verbetering van de zorg en om een infrastructuur voor wetenschappelijk onderzoek te bouwen. Eerste congresreizen werden uit eigen middelen gefinancierd, ze vormden een bron voor nationale en internationale contacten. Richard Bruggeman sloot aan op de psychoseafdeling en bracht kennis mee van onderzoek aan het dopamine systeem. De tot dan toe gebruikelijk doseringen van antipsychotica konden met goede wetenschappelijke onderbouwing, fors omlaag.

Er kwam een humanisering slag in de zorg. Op de psychoseafdelingen werd gestreefd naar afbouwen van dwangmaatregelen, de afdeling samen met de patiënten runnen was het motto. Onderzoek is voor en steeds vaker ook ontwikkeld met patiënten. Onderzoek richtte zich o.a. op bijwerkingen van antipsychotica, zoals het metabole syndroom en seksuele functiestoornissen. Er kwam, mede door de samenwerking met Mark van der Gaag, aandacht voor cognitieve gedragstherapie voor mensen met psychosen, waarbij ook trauma behandeling nodig bleek en mogelijk werd. De herstel gedachte ontwikkelde zich met aandacht voor zingeving, opleiding en zoeken naar werk voor de patiënten. Door psycho-educatie samen met familie en patiënten te systematiseren, verbeterde de samenwerking met alle partijen en verbeterde de uitkomsten van zorg. Er ontstond een psychose poliklinieken en dagbehandelingen, en uitgebreide samenwerking in de regio, terwijl het aantal bedden kon worden verlaagd.

Ondertussen werd door steeds meer medewerkers zowel vanuit het UMCG als vanuit de regionale instellingen onderzoek gedaan, gepubliceerd, symposia georganiseerd en scholingen gegeven.

In 2011 maakte Rikus de overstap naar Lentis waar hij de A opleider werd voor psychiaters en ook medeoprichter van Lentis Research. Het psychose onderzoek bij Lentis ging aansluiten bij regionaal en landelijk onderzoek. De opleiding voor psychiaters veranderde landelijk werd de Herziene Onderwijs en Opleiding Psychiatrie ingevoerd, eerst HOOP 1 en later een wat minder bureaucratisch HOOP 2. Het reeds aanwezige goede regionale onderwijs voor psychiaters in opleiding werd aangepast aan en ingepast in het landelijke onderwijs. Aios kregen een actieve rol in het onderwijs, minder luisteren, meer doen, meer wetenschap en discussiëren. Een nauwe samenwerking binnen het noordelijk consortium, gecoördineerd door het onderwijsbureau hielp het onderwijs vooruit. Rikus was veelvuldig te zien bij het regionaal onderwijs en werd door de aios als docent zéér gewaardeerd.

Van het huidige opleidingsplan is Rikus minder gecharmeerd, EPA (Entrusted Professional Activities) is als toetsingsinstrument te dwingend ingevoerd, zonder dat het nut bewezen is. Het landelijk onderwijs wordt gereduceerd. Zo zijn de nog maar recent ontwikkelde en goed wetenschappelijk onderbouwde blokken psychofarmaca en de neuropsychiatrie, samengevoegd tot één klein onderwijsblok. Dat is volgens Rikus niet vanuit de inhoud te verdedigen.

Bij de overname van de opleiding van Frits Milders binnen Lentis kreeg Rikus ook GGZet wetenschappelijk in het pakket. Het tijdschrift GGZet Wetenschappelijk werd hierdoor meer wetenschappelijk, kreeg een professionelere vormgeving, het verspreidingsgebied en de redactieraad werd vergroot tot het hele Noordelijk Consortium en dat van het Rob Giel Onderzoekscentrum.

De psychiatrie ontwikkelt zich verder met gemotiveerde, innovatieve en onderzoekende mensen. Psychedelica worden ingezet en onderzocht, MDMA zal wellicht ingezet worden om sneller trauma behandelingen te kunnen doen. Nieuwe diagnostiek en behandelingen zullen uitgetest en soms ook weer verworpen worden, zoals TMS.

Het geïntegreerd toepassen van nieuwe inzichten en behandelmethoden in de praktijk duurt echter helaas nog steeds zorgelijk lang, vaak meer dan twintig jaar. Innovatie is extra lastig nu het personeel van grote GGZ-instellingen de laatste jaren chronische overbelast is. Creativiteit, innovatie, wetenschap en goed politieke kanalen zijn nodig om verder blijven te ontwikkelen in de kwaliteit van zorg.

GGZet Wetenschappelijk is sinds 2022 verhuisd van Lentis naar het Rob Giel Onderzoekscentrum. Dit als uiting van de regionale samenwerking rond onderwijs en onderzoek in Noord-Nederland. Tot groot genoegen van Rikus zijn rond zijn afscheid alle RGOc instellingen in de redactieraad vertegenwoordigd door enthousiaste leden, met Liesbeth Visser als hoofdredacteur en met professionele ondersteuning van Berta Oosterloo (secretariaat) en Klaas van Slooten (ontwerp). Rikus kan gaan en de kopij mag komen.

**Het komt goud!**

# Online behandeling voor jongeren met een eetstoornis via 99gram.nl

## Een evaluatie van de effecten

*Evelien Doornbos, Rozemarijn Vos, Klaske Glashouwer*

## Samenvatting



Hoewel eetstoornissen worden geassocieerd met een hoog overlijdensrisico en slechte kwaliteit van leven, ontvangt slechts een klein deel van de jongeren met een eetstoornis professionele hulp. Online behandeling biedt een belangrijke kans om de drempel naar hulpverlening te verlagen en wachtlijsten te verkorten. In deze studie is onderzocht wat het effect is van de op CGT gebaseerde online behandeling via 99gram.nl. Deelnemers bestonden uit adolescenten tussen de 14 en 23 jaar met zelf gerapporteerde eetproblemen. De uitkomsten van deze studie suggereren dat de behandeling van 99gram bijdraagt aan het verminderen van eetstoornissymptomen, het verbeteren van lichaamstevredenheid en het algeheel welbevinden. Daarmee ondersteunt dit onderzoek het uitgangspunt dat online behandeling een waardevolle toevoeging kan zijn voor jongeren met eetproblemen, zeker wanneer zij anders niet of pas laat hulp zouden zoeken.

## Introductie

### *Belang van laagdrempelige hulp bij eetstoornissen*

In Nederland lijden naar schatting jaarlijks zo'n 200.000 mensen aan een eetstoornis, waarvan de bekendste Anorexia Nervosa, Boulimia Nervosa en de Eetbuistoornis zijn (Voedingscentrum). Hoewel deze eetstoornissen zowel bij mannen als bij vrouwen, en bij jongeren als bij volwassenen kunnen ontstaan, komen ze het meest voor onder jonge vrouwen (Smink, e.a. 2013). Ondanks het feit dat eetstoornissen worden geassocieerd met een hoog overlijdensrisico (Arcelus e.a., 2011) en een slechte kwaliteit van leven (Jenkins e.a., 2011), zoeken veel mensen met een eetstoornis vaak geen professionele hulp (Eisenberg e.a., 2011; Hudson e.a., 2007). Naar schatting ontvangt slechts 15% van de jongeren met een eetstoornis hulp vanuit de reguliere GGZ (Hoek & van Hoeken, 2002) en in die gevallen duurt het gemiddeld vier jaar voordat iemand met beginnende klachten professionele hulp zoekt (Austin, e.a., 2021). Een groot gedeelte van de jongeren met een eetstoornis wordt dus laat of zelfs helemaal niet gezien voor behandeling, terwijl vroegtijdig ingrijpen juist cruciaal is om een chronisch beloop te voorkomen. Het niet willen erkennen van eetproblemen en schaamte kunnen hierbij een rol spelen, maar ook oplopende wachtlijsten zorgen ervoor dat het langer duurt voordat iemand in behandeling komt. Binnen de landelijke Ketenaanpak EETstoornissen (K-EET) werken professionals en ervaringsdeskundigen aan oplossingen voor dit soort

problemen in de ‘ketenzorg’ van eetstoornissen. Het is van groot belang om jongeren met een eetstoornis vaker en sneller te behandelen. Online behandeling biedt mogelijk hier een belangrijke kans.

### *Potentie van online behandeling*

Online behandeling voor eetstoornissen zou de drempel om hulp te zoeken kunnen verlagen, doordat het gemakkelijk toegankelijk is en goed aansluit bij de leefwereld van jongeren. Een meta-analyse van diverse studies heeft bovendien laten zien dat een online behandeling of een behandeling met een online component eetstoornissymptomen kan verminderen en kwaliteit van leven kan verbeteren (Aardoom, e.a., 2013). Ook de Gezondheidsraad stelt in haar rapport Preventie en vroege behandeling van eetstoornissen (2022) dat online interventies een veelbelovende ontwikkeling zijn om laagdrempelig ouders en jongeren te bereiken. Daarnaast kunnen online interventies mogelijk helpen als vroege behandeling ter overbrugging van de wachtlijst voor (vervolg)behandeling. Een platform dat zo’n online behandeling voor eetstoornissen aanbiedt in het Nederlandse taalgebied is 99gram.nl.

### *Online behandeling via 99gram.nl*

99gram.nl is een website met informatie, advies en hulp voor jongeren van 14-23 jaar die bezig zijn met eten, uiterlijk en gewicht. Voor de jongeren die aangeven hulp te willen bij eetproblemen, biedt 99gram.nl een online behandeling aan. Het behandelprogramma<sup>1</sup> bestaat uit cognitieve gedragstherapie gebaseerd op het transdiagnostische model van Fairburn (2008) en het behandelprotocol van Jansen, Elgersma & Mulkens (2008). De behandeling kent drie hoofdcomponenten: voedingsmanagement, cognitieve interventies en exposure. Met deze interventies worden de belangrijkste in standhoudende factoren en symptomen van de eetstoornis aangepakt: overwaardering van controle over lichaamsvormen, gewicht en eten, lijnen, eetbuien en compensatie gedrag (bijv. overgeven, overmatig bewegen). De behandeling wordt aangeboden via een beveiligde online behandelomgeving waarin de jongere verschillende opdrachten doet. Een voorbeeld van een opdracht is bijvoorbeeld het bijhouden van een eetregistratie of het uitdagen van onrealistische negatieve gedachten. De jongere communiceert met zijn of haar vaste behandelaar via berichten binnen de online omgeving. Het doel van de behandeling is dat jongeren een regelmatig en gezond eetpatroon opbouwen en vasthouden en meer reëel over eten, lichaamsvormen en gewicht gaan denken. De behandelaren zijn allen cognitief gedragstherapeutisch werkers of psycholoog/orthopedagoog bij Accare. Zij zijn specifiek getraind in het online behandelen van eetproblematiek en werken onder supervisie van klinisch psychologen. Afhankelijk van de intensiteit waarmee de jongere het programma volgt, varieert de totale duur van de online behandeling gemiddeld tussen de 2 en 8 maanden. De kosten van de behandeling kunnen worden vergoed door de gemeente of zorgverzekeraar. Echter, vrijwel alle jongeren melden zich anoniem aan voor deze behandeling en dan is deze vergoeding niet mogelijk. 99gram.nl biedt anonieme behandeling wanneer jongeren aangeven dat zij (nog) geen toestemming van hun ouders hebben (of kunnen

---

1 Het behandelprogramma is ontwikkeld door Accare (contactgegevens: info@99gram.nl) en wordt aangeboden op eHealth platform Jouw Omgeving.

vragen), en/of wanneer zij niet naar de huisarts durven voor een verwijsbrief. De kosten voor de interventie worden dan (deels) betaald door een jaarlijkse subsidie voor anonieme e-mental-health van VWS.

#### *Doel van dit onderzoek*

Inmiddels bestaat het online behandelaanbod van 99gram.nl alweer enige tijd. We rapporteren in dit artikel over de evaluatie van de online interventie, met als hoofdvraag of jongeren die deze online behandeling hebben gevolgd gemiddeld genomen na afloop inderdaad minder eetstoornis symptomen rapporteren. Om hier een antwoord op te geven zal er een vergelijking worden gemaakt tussen de scores op de eetstoornissymptomen vragenlijst in de voor- en nameting in het programma. Ook wordt er gekeken naar de relatie tussen behandelduur en eetstoornissymptomen. Tot slot kijken we naar hoe het in de loop van de tijd gaat met iemands stemming, zelfwaardering en naar hoe de behandeling ervaren is.

#### **Methode**

##### *Steekproef*

Tussen 2016 en 2022 zijn 286 jongeren gestart met online behandeling op 99gram.nl. Jongeren konden deelnemen aan het behandelprogramma wanneer zij tussen de 14-23 jaar zijn en een eetprobleem hebben. Om het eetprobleem vast te stellen vulden de jongeren enkele screeningsvragen en een korte zelfrapportage vragenlijst in, namelijk de verkorte versie van de Eating Disorder Examination (EDE-QS, Gideon et al., 2018). Om deel te kunnen nemen moesten jongeren bevestigend scoren op onderstaande vragen van de EDE-QS: “Heb je in de afgelopen 4 weken moeite gehad je te concentreren op de tv, computer of een boek omdat je aan eten moest denken?”; “Heb je je in de afgelopen 4 weken schuldig gevoeld wanneer je aan het eten was, omdat je misschien dikker zou worden? (hiermee wordt geen eetbui bedoeld)” en “Heb je in de afgelopen 4 weken een sterke wens gehad om af te vallen?” Daarnaast moest de jongere aangeven ten minste twee keer per maand last te hebben van eetbuien. Een eetbui wordt gekarakteriseerd door zowel 1) het binnen een beperkte tijd eten van een hoeveelheid voedsel die beslist groter is dan wat de meeste mensen in eenzelfde periode en onder dezelfde omstandigheden zouden eten, als 2) een gevoel van controleverlies over het eten tijdens de eetbui (DSM5, 2014). Als er sprake was van ernstig onder- of overgewicht (BMI onder de 17 of boven de 30), veelvuldig gebruik van laxemiddelen, ernstige stemmingsproblemen, interpersoonlijke problemen of problemen op andere levensgebieden, of wanneer er sprake was van een zwangerschap, werd de jongere gevraagd om (deels) de anonimiteit op te heffen en toestemming te geven voor overleg tussen de jongere zelf, de behandelaar van 99gram en eventueel andere behandelaren en artsen. Het doel van dit overleg is om te kijken op welke manier deelname verantwoord zou kunnen plaatsvinden, bijvoorbeeld in combinatie met lichamelijke controles bij de arts. Als een dergelijke samenwerking lukte, kon iemand alsnog deelnemen.

## Materiaal

### *Eetstoornissymptomen*

De Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q, Fairburn & Beglin, 2008) bestaat uit 30 items waarmee overeten en het gebruik van extreme gewichtscontrole maatregelen wordt nagegaan. De vragen hebben betrekking op de afgelopen vier weken (28 dagen). Op 22 items geeft de jongere een score op een schaal van 0 (geen enkele dag) tot 6 (iedere dag). Een voorbeeldvraag is: 'Op hoeveel van de afgelopen 28 dagen heb je voor langere tijd (8 uur of meer) niets gegeten om zo je figuur of gewicht te beïnvloeden?'. Daarnaast zijn er 8 additionele items die klinisch relevante, beschrijvende data geven over de frequentie van een aantal kenmerkende eetstoornisgedragingen. Een voorbeeldvraag is 'Gedurende de afgelopen vier weken (28 dagen), hoe vaak is het voorgekomen dat je het gevoel had zoveel te eten dat anderen dat ook veel zouden vinden?'. De totaalscore wordt berekend door het gemiddelde te nemen van de 22 items (Aardoom e.a., 2012).

### *Terugblik op de afgelopen week*

Vier vragen zijn gebruikt om een indruk te krijgen van hoe het met een deelnemer ging de afgelopen week. Eén item ging specifiek over tevredenheid met het lichaam ('hoe tevreden was je met je lichaam?'), de overige drie items vragen deelnemers naar hoe het met ze gaat ('hoe ging het met je?', 'hoe blij voelde je je?', 'hoe somber voelde je je?'). Deelnemers werd gevraagd antwoord te geven op een schaal van 1 tot 10.

### *Depressieve symptomen*

De Center for Epidemiologic Studies Depression scale (CES-D, Hanewald, 1987) is een signaleringsvragenlijst voor depressieve klachten en bestaat uit 20 stellingen. Voor iedere stelling geeft de jongere aan hoe vaak deze op hem of haar van toepassing was in de afgelopen week (zelden of nooit, soms of weinig, regelmatig, meestal of altijd). De score van de signaleringsvragenlijst geeft een indicatie voor de ernst van depressieve problemen. Een score van 16 of hoger is een aanwijzing voor de aanwezigheid van een depressie (Hanewald, 1987).

### *Zelfwaardering*

De Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES, Rosenberg, 1965) is ontwikkeld om zelfwaardering te meten. Deze Nederlandse versie, aangepast voor kinderen (Van Tuijl e.a., 2014) bestaat uit 15 items die gescoord worden van helemaal niet waar (0) tot helemaal waar (4). Een voorbeeld vraag is 'Ik heb het gevoel dat andere mensen allerlei dingen beter doen dan ik.' De totaalscore op de vragenlijst geeft een indicatie over hoe het gesteld is met het zelfbeeld en kan vertaald worden naar een laag, gemiddeld of hoog zelfbeeld.

### *Therapeutische relatie*

De Session Rating Scale (SRS, Duncan e.a., 2003) is een instrument om de therapeutische relatie te meten. De SRS heeft 4 items: Relatie ('ik voel me gehoord en begrepen'), Doelen en Onderwerpen ('de behandeling gaat over waar ik het over wil hebben'), Aanpak en/of Werkwijze ('de aanpak van de behandelaar past bij mij') en Algeheel ('alles bij elkaar mis ik niets in de behandeling'). Het is een visuele schaal waarop de jongere een streepje of kruisje zet van laag (0) naar hoog (10), om aan te geven hoe het de afgelopen periode is gegaan.

## Procedure

Het programma startte met een voormeting van de klachten: eetstoornissymptomen (EDE-Q), terugblik op de afgelopen week (4 items), stemming (CES-D), en zelfwaardering (RSES). In totaal konden er binnen het online programma zes verschillende modules gevolgd worden. Het verschilde per jongere welke modules werden ingezet. Na elke module werd de jongere gevraagd om de EDE-Q, de 4 items over de afgelopen week en de SRS in te vullen. In de eindmeting werden alle vragenlijsten nogmaals herhaald, dus ook stemming (CES-D) en zelfwaardering (RSES). Ook werd deelnemers dan gevraagd naar hoe helpend de online behandeling van 99gram was (en welke elementen), of ze het programma aan een vriend(in) zouden aanraden en of ze de stap naar hulpverlening zouden hebben gezet via de reguliere weg als dit (anonieme) online aanbod er niet was geweest. Omdat alle verkregen data volledig geanonimiseerd is, is er geen toestemming gevraagd aan de deelnemers voor gebruik van de data.

## Data analyse

### *Primaire uitkomstmaat: eetstoornissymptomen*

Er is een gepaarde t-toets uitgevoerd om te toetsen of eetstoornissymptomen zijn afgenomen na deelname aan het online behandelprogramma. Ook hebben we gekeken of de duur van de deelname samenhangt met verbetering in symptomen door de correlatie te berekenen tussen het aantal dagen dat een jongere het programma heeft gevolgd en de verschillscore op de voor- en nameting van de EDE-Q.

### *Secundaire uitkomstmaten: terugblik op de afgelopen week, CES-D en SRS*

Om te onderzoeken of het over het algemeen beter gaat met jongeren na afloop van de online behandeling dan voor de online behandeling is gekeken naar de verschillende metingen over de afgelopen week en de voor en nameting op de CES-D. Er zijn gepaarde t-toetsen uitgevoerd om te kijken of de scores op de verschillende metingen over de afgelopen week en de scores op de CES-D verbeteren na het volgen van het online behandelprogramma. Tot slot is er gekeken naar hoe tevreden de jongeren zijn over de online behandeling. Hiervoor is de gemiddelde score op de SRS berekend.

## Resultaten

### *Beschrijvende informatie*

Van de 286 jongeren die met behandeling gestart zijn, hebben we in het onderzoek alleen de jongeren meegenomen die tenminste één voor- en één nameting hebben ingevuld (43%;  $n = 124$ ). Aan alle jongeren werd gevraagd hun leeftijd, geslacht en schoolniveau aan te geven, echter was dit niet verplicht. Van de jongeren die deze informatie wel hebben ingevuld (77%) lag de leeftijd tussen de 13 en 23 jaar ( $M = 16,38$   $SD = 1,80$ ) en ze hadden een aangepast BMI tussen de 67 en 213 ( $M = 101,02$   $SD = 22,62$ ). Aangepast BMI werd berekend op basis van zelf gerapporteerde lengte

en gewicht, volgens de formule: (huidige gewicht/ P50 voor leeftijd, geslacht en lengte)\*100. Bijna alle jongeren waren meisjes (96%). De meeste jongeren gingen naar het VMBO (30,5%; n = 29) of het VWO (30,5%; n = 29), anderen ging naar de HAVO (18,9%; n = 18), het HBO (12,6%; n = 12), het WO (5,3%; n = 5) of het MBO (2,1%; n = 2).

Omdat de EDE-Q vraagt naar hoe het met een jongere ging gedurende de afgelopen 4 weken (28 dagen) werden alleen metingen van jongeren die tenminste 28 dagen het programma hebben gevolgd meegenomen. Zie tabel 1 voor een overzicht van de gemiddelden en standaarddeviaties van de uitkomstmaten. Om te bekijken of er een significant verschil bestond op de voor- en nameting tussen de jongeren die het behandelprogramma korter dan 28 dagen hebben gevolgd en de jongeren die het programma tenminste 28 dagen hebben gevolgd zijn er twee onafhankelijke t-toetsen uitgevoerd om beide groepen te vergelijken op voor- en nameting. Een visuele inspectie van de data in een histogram, Q-Q plot en boxplot en een nadere inspectie met de Kolmogorov-Smirnoff toets lieten zien dat de data normaal verdeeld waren. De jongeren die de online behandeling tenminste 28 dagen volgden (n = 87, M = 3.65, SD = 1.22) verschilden op de voormeting gemiddeld genomen niet significant in EDE-Q scores van de jongeren die de behandeling korter dan 28 dagen volgden (n = 37, M = 3.84, SD = 0.96),  $t(85,33) = -0.95$ ;  $p = 0.347$  (95%-CI: -0.21 tot 0.60). Bij nameting was het verschil tussen de gemiddelde EDE-Q score van de groep die de behandeling korter dan 28 dagen volgde (n = 37, M = 3.68, SD = 1.20) en de groep die de behandeling tenminste 28 dagen volgde (n = 87, M = 2.79, SD = 1.65) wel significant verschillend,  $t(92,33) = 3.35$ ;  $p < .001$  (95%-CI: 0.36 tot 1.41). Dit betekent dat, zoals verwacht, de groep die tenminste 28 dagen aan het behandelprogramma deelnam na afloop een lagere score op de EDE-Q had dan de groep die korter dan 28 dagen aan het programma deelnam.

#### *Primaire uitkomstmaat: eetstoornissymptomen*

Voor de groep die het online behandelprogramma tenminste 28 dagen heeft gevolgd blijkt het verschil tussen het gemiddelde van de voormeting T0 en het gemiddelde van de nameting T1 significant,  $t(86) = 6.17$ ;  $p < .001$  (95%-CI: 0.58 tot 1.13). Gemiddeld scoren de deelnemers 0.85 punt lager op de EDE wanneer zij stoppen met het behandelprogramma, dit is een groot effect ( $d = 0.66$ ). Aan de hand van deze resultaten kan geconcludeerd worden dat deelnemers die het behandelprogramma tenminste 28 dagen hebben gevolgd, na afloop gemiddeld genomen, minder eetstoornissymptomen rapporteren.

Er is sprake van een significante negatieve correlatie tussen de verschilscore tussen pre- en posttest en het aantal dagen dat iemand het online behandelprogramma gevolgd heeft. ( $n = 124$ ,  $r = -.38$ ;  $p < .001$ ). Dit betekent dat, gemiddeld genomen, hoe langer iemand het behandelprogramma volgt, hoe meer de eetstoornissymptomen naar beneden gingen.

#### *Terugblik op de afgelopen week*

Visuele inspectie van de data en de Kolmogorov-Smirnoff toets en ook de Skewness en Kurtosis lieten zien dat ook deze data normaal verdeeld was. Gemiddeld genomen bleken deelnemers tijdens de nameting meer tevreden met hun eigen lichaam dan tijdens de voormeting  $t(83) = 4.12$ ;  $p < .001$ . Deelnemers scoorden gemiddeld 0.92 punt hoger na afloop van het behandelprogramma (95%-CI = 0.48 tot 1.35;  $d = 0.46$ ).



**Tabel 1**

Gemiddelden en standaarddeviaties van Eetstoornissymptomen, Terugblik op de afgelopen week, Depressieve klachten en Therapeutische relatie per meetmoment

|                                |                                     | Voormeting |       |       | Nameting |       |       |
|--------------------------------|-------------------------------------|------------|-------|-------|----------|-------|-------|
|                                |                                     | n          | M     | SD    | n        | M     | SD    |
| EDE-Q                          |                                     | 87         | 3.65  | 1.22  | 87       | 2.79  | 1.65  |
| Terugblik op de afgelopen week | Hoe tevreden was je met je lichaam? | 84         | 3.35  | 1.90  | 84       | 4.26  | 2.38  |
|                                | Hoe ging het met je?                | 83         | 4.55  | 1.80  | 83       | 5.49  | 2.17  |
|                                | Hoe blij voelde je je?              | 82         | 4.49  | 2.00  | 82       | 5.48  | 2.30  |
|                                | Hoe somber voelde je je?            | 84         | 5.95  | 2.22  | 84       | 5.17  | 2.26  |
| CES-D                          |                                     | 23         | 27.39 | 13.36 | 23       | 20.48 | 15.96 |
| SRS                            | Relatie                             | -          | -     | -     | 84       | 8.0   | 1.31  |
|                                | Doelen en onderwerpen               | -          | -     | -     | 84       | 7.9   | 1.36  |
|                                | Aanpak en/of werkwijze              | -          | -     | -     | 84       | 7.9   | 1.34  |
|                                | Algeheel                            | -          | -     | -     | 84       | 7.7   | 1.50  |

Noot. EDE-Q = Eating Disorder Examination Questionnaire (Fairburn & Beglin, 2008); CES-D = Center for Epidemiologic Studies Depression scale (Hanewald, 1987); SRS = Session Rating Scale (Duncan e.a., 2003)

Ook bleek het met deelnemers gemiddeld genomen beter te gaan tijdens de nameting dan tijdens de voormeting  $t(82) = 3.91$ ;  $p < .001$ . Gemiddeld scoren deze deelnemers 0.94 punt hoger na afloop van het behandelprogramma (95%-CI = 0.46 tot 1.42;  $d = 0.43$ ). Deelnemers bleken zich gemiddeld genomen ook blijer te voelen tijdens de nameting dan tijdens de voormeting  $t(81) = 4.09$ ;  $p < .001$ . Gemiddeld scoren deze deelnemers 0.99 punt hoger na afloop van het behandelprogramma, (95%-CI = 0.51 tot 1.47;  $d = 0.45$ ). Tot slot voelden jongeren zich gemiddeld genomen minder somber tijdens de nameting dan tijdens de voormeting  $t(83) = -2.61$ ;  $p = 0.01$ . Gemiddeld scoren de jongeren 0.79 punt lager na afloop van het behandelprogramma, (95%-CI = -1.38 tot -0.19;  $d = 0.29$ ).

### CES-D

Visuele inspectie van de data, de Shapiro Wilk test, en ook de Skewness en Kurtosis lieten zien dat ook deze data normaal verdeeld was. Er is een gepaarde t-toets uitgevoerd om te kijken of de scores op de CES-D metingen verbeteren na het volgen van het online behandelprogramma. Gemiddeld genomen rapporteerden de jongeren minder depressieve klachten op de nameting dan op de voormeting  $t(22) = 1.77$ ;  $p = 0.09$ . Gemiddeld scoren deze deelnemers 6.91 punt lager op de CES-D na afloop van het behandelprogramma, (95%-CI = -1.15 tot 14.98;  $d = 0.37$ ). Omdat de CES-D alleen bij de voormeting en bij afronding van het gehele behandelprogramma werd afgenomen, hebben we slechts data van 23 jongeren. Hoewel de jongeren gemiddeld genomen veel lager scoren op de CES-D tijdens de nameting, is dit verschil niet significant, mogelijk heeft dit te maken met de kleine steekproef.

## SRS

Tot slot is er aan de hand van de SRS gekeken naar hoe tevreden de jongeren gemiddeld genomen zijn over de behandeling. In de huidige steekproef komt naar voren dat deze jongeren de behandelaars op Relatie gemiddeld een 8.0 geven, waarbij een 0 betekent dat iemand zich niet gehoord en begrepen voelde, een 10 betekent dat iemand zich juist wel gehoord voelde. Op Doelen en Onderwerpen gaven jongeren gemiddeld een 7.9, waarbij een 0 betekent dat er niet is gewerkt of gepraat over de dingen waaraan de jongere wilde werken of waarover hij of zij wilde praten, en een 10 betekent dat dit juist wel is gebeurd. Op Aanpak en/of Werkwijze gaven jongeren gemiddeld een 7.9, waarbij een 0 betekent dat de manier waarop de behandelaar de problemen van de jongere aanpakt niet aansluit bij hem of haar, een 10 betekent dat dit juist wel het geval is. Op Algeheel gaven jongeren een 7.7, waarbij een 0 betekent dat er iets in het behandelcontact mist, en een 10 betekent dat het contact over het geheel genomen in orde was.

## Discussie

In dit onderzoeksverslag wilden we bekijken of het met de jongeren die het online behandelprogramma van 99gram.nl hebben gevolgd in de loop van de tijd beter gaat. Om deze vraag te kunnen beantwoorden is er eerst gekeken of er sprake was van een afname in eetstoornissymptomen. Daarnaast is er ook gekeken of de jongeren minder depressieve klachten rapporteerden, of ze aangaven dat het beter met ze ging en naar hoe de jongeren het online programma over het algemeen ervaren hebben. We vonden dat jongeren die, tenminste een deel van het programma gedurende 28 dagen gevolgd hebben, na afloop inderdaad minder eetstoornissymptomen rapporteerden. Vergeleken met adolescente meiden uit de algemene populatie scoren deelnemers na afloop van het behandelprogramma binnen één standaarddeviatie van het gemiddelde van deze normgroep (Carter e.a., 2001). Dat suggereert dat de bevindingen niet alleen statistisch significant, maar ook klinisch relevant zijn. Daarnaast gaven de jongeren aan dat zij zich na afloop van de behandeling gemiddeld genomen meer tevreden voelden over hun lichaam. Ook waren ze minder somber, rapporteerden ze minder depressieve klachten, voelden ze zich blijer en gaven ze aan dat het beter met ze ging. Ook zagen we een afname in de rapportage van depressieve klachten, maar deze verbetering was niet statistisch significant. Tot slot gaven de jongeren aan dat zij het behandelprogramma over het algemeen als positief hebben ervaren. Ze voelden zich begrepen en gehoord, er werd gepraat over en gewerkt aan de dingen waaraan de jongere wilde werken of over wilde praten, de aanpak van de behandelaar sloot aan bij de jongere en het behandelcontact werd over het algemeen als prettig ervaren.

### *Vergelijking met eerder onderzoek*

Hoewel online behandelingen voor eetstoornissen al geruime tijd beschikbaar zijn, is er nog maar weinig kwalitatief goed onderzoek gedaan naar de effectiviteit van deze behandelingen, zeker als het gaat om adolescenten (Maglia e.a., 2021). Twee studies lijken relevant voor het huidige onderzoek, omdat ze CGT interventies onderzochten in een vergelijkbare steekproef van adolescente meisjes (Heinicke e.a., 2007; Anastasiadou e.a., 2020). De huidige bevindingen zijn in lijn met

de bevindingen van deze twee eerdere studies waarin ook verbeteringen in lichaamstevredenheid, verstoord eetgedrag en depressieve klachten gevonden werden (Heinicke e.a., 2007) en een afname van eetstoornissymptomen, angst en depressie en een verbetering in kwaliteit van leven (Anastasiadou e.a., 2020). Echter, het is goed om in gedachten te houden dat het huidige behandelprogramma ook op belangrijke punten verschilt van deze twee programma's. Zo bestaat het interventieprogramma "My body, My life" (Heinicke e.a., 2007) uit zes wekelijkse online sessies van elk 90 minuten in een kleine groep (4-8 deelnemers) in een online chatroom en in de studie van Anastasiadou e.a. (2020) ontvingen patiënten naast traditionele (offline) CGT ook een mobiele interventie met behulp van een app genaamd "TCAApp".

Binnen het Nederlandse taalgebied zijn er een aantal studies uitgevoerd naar de effecten van online behandeling bij eetproblemen, maar geen van deze studies richtte zich alleen op adolescenten. De online behandeling Interapy is voor vrouwen vanaf 16 jaar met symptomen van Boulimia Nervosa en bestond uit een 20-weeken durend gestandaardiseerd CGT programma (Ruwaard e.a., 2013). Gedurende de behandeling zijn er 25 therapeut feedback momenten, welke allemaal online plaatsvinden. In deze studie werden vrouwen die Interapy online volgden vergeleken met vrouwen die bibliotherapie ontvingen of op een wachtlijst stonden. Net als de online behandeling van 99gram.nl lieten ook hier de resultaten een groot effect zien op de afname van eetstoornissymptomen in de groep vrouwen die de online behandeling heeft gevolgd ( $d = 1,5$ ). Daarnaast werd er ook een afname in frequentie van eetbuien en purgeren gevonden. Een tweede Nederlandse RCT heeft gekeken naar het effect van "Eten de Baas", een online op CGT gebaseerde therapie. Deze interventie is net als 99gram.nl te volgen via een vrij toegankelijke website die algemene informatie biedt over eetstoornissen en een forum waar mensen met elkaar kunnen praten. Een groot verschil met 99gram.nl is echter dat er voor deelname aan dit behandelprogramma een verwijzing van de huisarts nodig was en het alleen geschikt was voor vrouwen van 18 jaar en ouder. Het eerste gedeelte van de behandeling analyseert eet attitudes en gedragingen van deelnemers en het tweede gedeelte focust op gedragsverandering. Deelnemers hadden twee keer per week online contact met hun therapeut. Resultaten lieten een groot effect zien op afname van eetstoornissymptomen na het volgen van Eten de Baas ( $d = 0,82$ ) (ter Huurne e.a., 2015). Een derde Nederlandse RCT door Aardoom e.a. (2017) heeft gekeken naar het effect van een geautomatiseerd feedback systeem, genaamd "Featback" bij vrouwen vanaf 16 jaar met zelf gerapporteerde eetproblemen. Deze online tool vroeg deelnemers wekelijks een aantal vragen in te vullen over lichaamstevredenheid, zorgen over lichaamsvormen en gewicht, eetbuien en het dieet waarop directe feedback wordt gegeven. Deze interventie werd geboden in combinatie met laag frequent (een keer per week), hoog frequent (drie keer per week) of geen online contact met een therapeut. Resultaten lieten zien dat alle opties tot verbetering leiden bij personen met milde tot middelmatige boulimia symptomen (Aardoom e.a., 2017).

#### *Limitaties en aanbevelingen voor toekomstig onderzoek*

Hoewel in zes jaar tijd ruim 286 jongeren zijn gestart met de online behandeling van 99gram, hebben we uiteindelijk slechts 87 jongeren (30%) kunnen meenemen in de data analyse. We weten niet wat de overige 70% van de jongeren van het

online behandelprogramma vond of waarom ze eerder gestopt zijn. Mogelijk sloot de behandeling niet goed bij hen aan, zijn ze in de tussentijd gestart met een andere vorm van hulpverlening, of zijn ze in minder dan 28 dagen al goed genoeg geholpen om zelf verder te kunnen. Ook in andere studies wordt een hoge mate van drop out als beperking genoemd van online interventies (Maglia e.a., 2021; Aardoom e.a., 2013). Toch concluderen Maglia e.a. (2021) in hun review dat hoewel er een hoog risico op drop-out is bij het enkel en alleen gebruik van een online interventie, het wel de moeite waard is om deze mogelijkheid verder te benutten. Immers, we weten niet of deze jongeren anders überhaupt in de hulpverlening terecht waren gekomen, aangezien naar schatting slechts 15% van de jongeren met een eetstoornis hulp ontvangt vanuit de reguliere GGZ (Hoek & van Hoeken, 2002). Een andere beperking van de huidige studie is dat we niet weten hoelang iemand al met de eetstoornis klachten rondliep. Uit onderzoek van Austin e.a. (2021) blijkt dat het gemiddeld vier jaar duurt voordat iemand met beginnende eetstoornisklachten professionele hulp zoekt. We beargumenteren dat de drempel om online behandeling te zoeken lager is, waardoor jongeren misschien eerder aan de bel trekken en hulp zoeken voor hun problemen, maar dit hebben we niet nagevraagd. Dit is een vraag die in vervolgonderzoek meegenomen zou moeten worden. Omdat er in de huidige studie geen gebruik is gemaakt van een controle conditie, kunnen we niet met zekerheid zeggen dat de verbeteringen toe te schrijven zijn aan de interventie. Het uitvoeren van een RCT roept echter ook ethische en praktische bezwaren op. De online interventie is juist gericht op het wegnemen van mogelijke drempels om hulp te zoeken aan jongeren die normaal niet in zorg komen. Er is geen wachtlijst voor dit aanbod. Door een wachtlijst te creëren ten behoeve van onderzoek, wordt een grote drempel opgeworpen. Hier moet een afweging gemaakt worden tussen het belang van snel hulp bieden en het doen van goed onderzoek. Als compromis tussen beide zou een vervolgstudie wellicht gebruik kunnen maken van een wachtlijstconditie waarin jongeren een aantal weken later starten met dezelfde online behandeling. Tenslotte weten we door het adaptieve karakter van de online behandeling van 99gram.nl niet precies welke modules het meest effectief zijn in het verminderen van eetstoornissymptomen. Dit is echter te vergelijken met traditionele (offline) CGT, waarbij er ook aanpassingen worden gedaan op basis van de specifieke klachten en omstandigheden van de cliënt.

## Conclusie

De uitkomsten van deze studie suggereren dat de online behandeling van 99gram.nl bijdraagt aan het verminderen van eetstoornissymptomen, het verbeteren van lichaamstevredenheid en het algeheel welbevinden. Aangezien we helaas geen controlegroep konden meenemen in dit onderzoek, weten we niet zeker of deze verbeteringen daadwerkelijk toe te schrijven zijn aan de online behandeling. Echter, gezien het gebrek aan studies naar de online behandeling van eetstoornissen bij adolescenten in het Nederlands taalgebied, en aangezien het lastig is om online behandeling goed te onderzoeken, is dit belangrijke informatie die bovendien aansluit bij de uitkomsten van sterkere studies in (jong) volwassen steekproeven. Daarmee ondersteunt dit onderzoek het uitgangspunt dat online behandeling een waardevolle toevoeging kan zijn voor jongeren met eetproblemen, zeker wanneer zij anders niet of pas laat hulp zouden zoeken.

## Literatuurlijst

- Aardoom, J.J., Dingemans, A.E., Slof Op't Landt, M.C., & Van Furth, E.F. (2012). Norms and discriminative validity of the Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q). *Eating Behaviors*, 13(4), 305-309. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1016/j.eatbeh.2012.09.002>
- Aardoom, J.J., Dingemans, A.E., Spinhoven, P., & Van Furth, E.F. (2013). Treating eating disorders over the internet: a systematic review and future research directions. *The International journal of eating disorders*, 46(6), 539-552. <https://doi.org/10.1002/eat.22135>
- Aardoom, J.J., Dingemans, A.E., Fokkema, M., Spinhoven, P., & Van Furth, E.F. (2017). Moderators of change in an Internet-based intervention for eating disorder with different levels of therapist support: What works for whom? *Behaviour Research and Therapy*, 89, 66-74.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Anastasiadou, D., Folkvord, F., Brugnera, A., Cañas Vinader, L., SerranoTroncoso, E., Carretero Jardí, C., Linares Bertolin, R., Muñoz Rodríguez, R., Martínez Nuñez, B., Graell Berna, M., Torralbas-Ortega, J., Torrent-Solà, L., Puntí-Vidal, J., Carrera Ferrer, M., Muñoz Domenjó, A., Diaz Marsa, M., Gunnard, K., Cusido, J., Arcal Cunillera, J., & Lupiáñez-Villanueva, F. (2020). An mHealth intervention for the treatment of patients with an eating disorder: A multicenter randomized controlled trial. *The International journal of eating disorders*, 53(7), 1120-1131. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1002/eat.23286>
- Arcelus, J., Mitchell, A. J., Wales, J., & Nielsen, S. (2011). Mortality rates in patients with anorexia nervosa and other eating disorders: A meta-analysis of 36 studies. *Archives of General Psychiatry*, 68(7), 724-731. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.74>
- Austin, A., Flynn, M., Richards, K., Hodsoll, J., Duarte, T.A., Robinson, P., Kelly, J., Schmidt, U. (2021). Duration of untreated eating disorder and relationship to outcomes: A systematic review of the literature. *European eating disorders review*, 29, 329-345. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1002/erv.2745>
- Carter, J., Stewart, D.A., & Fairburn, C. (2001). Eating Disorder Examination Questionnaire: Norms for young adolescent girls. *Behaviour research and therapy*, 39, 625-32. [https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(00\)00033-4](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(00)00033-4).
- Duncan, B.L., Miller, S.D., Sparks, J.A., Claud, D.A., Reynolds, L.R., Brown, J. & Johnson, L.D. (2003). The Session Rating Scale: Preliminary Psychometric Properties of a "Working" Alliance Measure. *Journal of Brief Therapy*. 3, 3-12.
- Eisenberg, D., Nicklett, E. J., Roeder, K., & Kirz, N. E. (2011). Eating disorder symptoms among college students: Prevalence, persistence, correlates, and treatment-seeking. *Journal of American College Health*, 59(8), 700-707. <https://doi.org/10.1080/07448481.2010.546461>
- Fairburn, C.G., & Beglin, S. (2008). Eating disorder examination questionnaire (EDE-Q 6.0). In C.G. Fairburn (ed.) *Cognitive behavior therapy and eating disorders*. New York: Guildford Press.
- Gezondheidsraad. Preventie en vroege behandeling van eetstoornissen. Den Haag: Gezondheidsraad 2022; publicatienr. 2022/12.

- Gideon, N., Hawkes, N., Mond, J., Saunders, R., Tchanturia, K., Serpell, L. (2018). Development and psychometric validation of the EDE-QS, a 12 item short form of the Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q). *PLoS One*, 13(11). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0152744>
- Hanewald, G.J.F.P. (1987). CES-D: De Nederlandse versie. Een onderzoek naar de betrouwbaarheid en validiteit. Amsterdam: University of Amsterdam, Department of Clinical Psychology.
- Heinicke, B.E., Paxton, S.J., McLean, S.A., & Wertheim, E.H. (2007). Internet-delivered targeted group intervention for body dissatisfaction and disordered eating in adolescent girls: a randomized controlled trial. *Journal of abnormal child psychology*, 35(3), 379–391. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1007/s10802-006-9097-9>
- Hoek, H.W., & Hoeken, D. van (2002). Epidemiologie. In: W. Vandereycken & G. Noordenbos (red.). *Handboek eetstoornissen* (pp. 31-38). Utrecht: De Tijdstroom.
- Hudson, J. I., Hiripi, E., Pope, H. G., & Kessler, R. C. (2007). The prevalence and correlates of eating disorders in the national comorbidity survey replication. *Biological Psychiatry*, 61(3), 348-358. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2006.03.040>
- Jansen, A., Elgersma, H., & Mulkens, S. (2008) Protocollaire behandeling van boulimia nervosa en verwante eetstoornissen. In: Braet, C. En Bögels, S. (red.) *Protocollaire behandelingen voor kinderen met psychische klachten*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Jenkins, P. E., Hoste, R. R., Meyer, C., & Blissett, J. M. (2011). Eating disorders and quality of life: A review of the literature. *Clinical Psychology Review*, 31(1), 113-121. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.08.003>
- Maglia, M., Corello, G., & Caponnetto, P. (2021). Evaluation of the Effects of Telepsychotherapy in the Treatment and Prevention of Eating Disorders in Adolescents. *International journal of environmental research and public health*, 18(23), 12573. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.3390/ijerph182312573>
- Rosenberg, M. (1965). **Society and the adolescent self-image**. Princeton University Press, Princeton.
- Ruwaard, J., Lange, A., Broeksteeg, J., Renteria, A.A., Schrieken, B., Dolan, C.V., & Emmelkamp, P. (2013). Online Cognitive-Behavioural Treatment of Bulimic Symptoms: A Randomized Controlled Trial. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 20(4), 308-318. <https://doi.org/10.1002/cpp.1767>
- Smink, F.R.E., Hoeken, D. van, & Hoek, H.W. (2013). Epidemiology, course and outcome of eating disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 26, 543-548.
- ter Huurne, E.K., Haan, H.A., Postel, M.G., van der Palen, J., van Der Nagel, J.E.L., & de Jong, C.A.J. (2016). Web based cognitive behavioral therapy for female patients with eating disorders: Randomized controlled trial. *Journal of medical internet research*, 15(6).
- van Tuijl, L. A., de Jong, P. J., Sportel, B. E., de Hullu, E., & Nauta, M. H. (2014). Implicit and explicit self-esteem and their reciprocal relationship with symptoms of depression and social anxiety: A longitudinal study in adolescents. *Journal of Behavior Therapy & Experimental Psychiatry*, 45(1), 113–121. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1016/j.jbtep.2013.09.007>

# Een mensgerichte ontwerpbenadering voor het ontwikkelen van mondzorginterventies bij patiënten met een psychotische stoornis

*Sonja Kuipers<sup>1</sup>, Stynke Castelein, Linda Kronenberg, Job van 't Veer en Nynke Boonstra*

## Samenvatting

In de geestelijke gezondheidszorg krijgt mondgezondheid vaak weinig aandacht. Verpleegkundigen in de geestelijke gezondheidszorg (MHN's) zijn professioneel gezien de aangewezen doelgroep om te ondersteunen bij het behouden en verbeteren van de mondgezondheid. We wilden persona's ontwikkelen en valideren die de attitudes en behoeften van MHN's met betrekking tot mondgezondheid bij patiënten met een psychotische stoornis weerspiegelen. We gebruikten een mensgericht ontwerp met contextuele interviews (n = 10) om de belangrijkste problemen en behoeften van MHN's die werken met patiënten met een psychotische stoornis aan de orde te stellen. We analyseerden de gegevens thematisch en reflecteerden op inzichten in unieke persona's, die vervolgens werden gevalideerd door het afnemen van semigestructureerde interviews (n = 19) en member checking. Er zijn vier persona's ontwikkeld op basis van attitude en perspectieven, barrières, behoeften, suggesties voor interventies en randvoorwaarden met betrekking tot het beoefenen van mondzorg bij deze patiëntengroep. Onze bevindingen waren als volgt: de attitude en perspectieven varieerden van geen verantwoordelijkheid voelen tot een holistische verplichting, inclusief mondgezondheid; suggesties voor interventies voor MHN's varieerden van interventies gericht op het verbeteren van vaardigheden en kennis tot het gebruik van praktische hulpmiddelen; de meeste MHN's herkenden zichzelf binnen een persona die een holistische verplichting had, inclusief mondgezondheid; daarnaast gaven de MHN's aan dat ze het onderwerp mondgezondheid bij deze patiëntengroep belangrijk vonden, maar in de praktijk weinig verantwoordelijkheid namen voor die rol. Deze bevindingen suggereren dat een toolkit met interventies voor MHN's die zijn afgestemd op de persona's die uit ons onderzoek naar voren kwamen, door MHN's in co-creatie met ontwerpers zou moeten worden ontwikkeld. De verschillen tussen de waargenomen rol en de praktijk van MHN's op het gebied van mondgezondheid benadrukten de behoefte aan rolverduidelijking en professioneel leiderschap van MHN's met betrekking tot

<sup>1</sup> Correspondentie: s.a.kuipers@rug.nl; Tel: +31-652-690-627

Informatie overige auteurs is opgenomen achter in dit nummer



mondgezondheid, waarmee rekening moet worden gehouden bij het ontwikkelen van interventies.

### *Trefwoorden*

mondgezondheid; verpleging; geestelijke gezondheid; schizofrenie; psychotische stoornis; mensgericht ontwerp; persona's

## **Inleiding**

Sinds de Wereldgezondheidsorganisatie benadrukte dat mondgezondheid integraal en essentieel is voor de algemene gezondheid en welzijn [1,2], is de mondgezondheid in de algemene bevolking verbeterd; kwetsbare patiënten vormen hierop echter een uitzondering [3]. Zo kan een slechte mondgezondheid bij patiënten met een psychotische stoornis leiden tot een slecht zelfbeeld, laag zelfbeeld, verminderd zelfvertrouwen, sociale fobie, eenzaamheid, depressie en zelfmoordneigingen; deze mensen schamen zich en zijn bang om naar buiten te gaan, waardoor ze minder deelnemen aan de maatschappij [4,5]. Epidemiologische studies toonden aan dat de levensduur van patiënten met een psychotische stoornis korter is dan die van de algemene bevolking zonder psychische aandoeningen. De sterftekloof werd geschat op een verkorte levensverwachting van 15-25 jaar bij patiënten met een (ernstige) psychische aandoening, ook in landen waar de kwaliteit van de gezondheidszorg als goed wordt beschouwd [6,7]. Een ongezonde leefstijl is een belangrijke oorzaak van het verschil in mortaliteit. Verschillende onderzoeken onder patiënten met (ernstige) psychische aandoeningen toonden aan dat de mondgezondheid en mondgezondheid gerelateerde kwaliteit van leven ondermaats zijn binnen het domein ongezonde leefstijl [8-13].

Onvoldoende zelfmanagement op het gebied van mondhygiëne, een lagere poetsfrequentie, een gebrek aan motivatie voor een goede mondhygiëne en slecht psychosociaal functioneren staan bekend als andere barrières voor een goede mondhygiëne bij deze patiëntengroep [14-17]. Vanuit een holistisch perspectief [18] is het ondersteunen van de algemene gezondheid van patiënten met een psychotische stoornis, waaronder de mondgezondheid, een van de taken van een verpleegkundige in de geestelijke gezondheidszorg (MHN), een van de belangrijkste zorgberoepen in de voorhoede van de dagelijkse zorgverlening [13,19]. MHN's geven aan dat ze aarzelen om actie te ondernemen en dat ze meer aandacht zouden willen hebben op dit gebied [13]. MHN's geven aan dat ze de relevante expertise missen en dat er een gebrek is aan praktische interventies die MHN's kunnen gebruiken bij het ondersteunen van patiënten met betrekking tot mondgezondheid. Happell e.a. [19] bespraken het belang om dit onderwerp op de agenda te zetten in organisaties voor geestelijke gezondheidszorg, die zich vaak alleen richten op psychiatrische en psychologische problemen. Een van de gerapporteerde barrières was dat wanneer patiënten hun bezorgdheid uiten over hun lichamelijke gezondheid, deze bezorgdheid vaak weinig aandacht krijgt van de zorgprofessional [19]. Verder moeten MHN's in het algemeen meer input geven over behoeften en barrières in de geestelijke gezondheidszorg.

Nederlandse en Britse richtlijnen met betrekking tot mensen met psychische problemen [14,20] voldoen niet aan de behoeften van de MHN's vanwege het gebrek



aan interventiemogelijkheden. Daarom vinden MHN's het lastig om te handhaven wat deze richtlijnen voorschrijven. Een recente scoping review onderzocht de educatieve, gedragsmatige en fysieke interventies om de mondgezondheid te verbeteren bij patiënten met de diagnose psychische stoornis [11]. Een belangrijke conclusie van deze review was dat, ondanks het belang van een goede mondhygiëne, er maar weinig interventies voor MHN's zijn ontwikkeld. Hoewel de interventies die er zijn effectief bleken op de korte termijn (<1 jaar), werden deze interventies ontwikkeld zonder betrokkenheid van de eindgebruikers van deze interventies (d.w.z. professionals in de geestelijke gezondheidszorg). Het is onduidelijk wat er ontbreekt bij het ontwikkelen van deze interventies. Een belangrijke reden dat de ontwikkeling van nieuwe interventies vaak niet succesvol is, is dat ontwikkelaars van (medische) interventies het perspectief van de eindgebruikers niet goed begrijpen. Interventies worden vaak ontwikkeld op theoretische basis zonder de doelgroep actief te betrekken [21]. Veel organisaties zien de MHN's niet als eindgebruikers van interventies, en dus als uitgangspunt van het ontwerpproces [22]. Interventies ter ondersteuning van patiënten met een psychotische stoornis moeten dus gericht zijn op de behoeften van MHN's als eindgebruikers. Daarom moeten MHN's, net als ervaringsdeskundigen, betrokken worden bij de ontwikkeling van interventies. De betrokkenheid en inzet van MHN's als eindgebruikers vergroot de kans op het ontwikkelen van effectieve interventies [23].

Het huidige onderzoeksproject werd uitgevoerd als een eerste stap in een langer ontwerpgericht project met als doel het ontwerpen van verpleegkundige interventie(s) voor mondzorg bij patiënten met een psychotische stoornis. Specifiek streefden we naar meer duidelijkheid over de attitudes, barrières en behoeften en suggesties van MHN's om ondersteuning te bieden bij het behouden en verbeteren van de mondgezondheid bij patiënten met een psychotische stoornis. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen leiden tot gevalideerde persona's met bruikbare inzichten in MHN's met betrekking tot het behouden en verbeteren van de mondgezondheid. Deze persona's kunnen dienen als empathische overdracht bij de ontwikkeling van mondzorgverpleegkundige interventies [24].

## Methoden

### *Opzet onderzoek*

Voor dit onderzoek werd een kwalitatief, beschrijvend, interpretatief ontwerp uitgevoerd om inzicht te krijgen in de attitudes, barrières en behoeften van MHN's met betrekking tot mondgezondheid bij patiënten met een psychotische stoornis. Om de bijdragen aan de praktijk te bepalen, werd een human-centered design (HCD) benadering gebruikt. Een HCD-benadering is een co-creatieve, iteratieve en creatieve benadering met niet-lineaire stappen voor probleemoplossing om op maat gemaakte oplossingen te bieden voor ernstige problemen [25]. Deze participatieve en iteratieve HCD-benadering verschilde van andere methoden door zich vanaf het begin van het project in te leven in MHN's en in co-creatie met MHN's te werken om een dieper begrip van hun behoeften te ontwikkelen en daardoor geschiktere interventies te ontwerpen en hen een beslissende stem te geven in oplossingsrichtingen [26,27]. Een veel toegepaste HCD-benadering voor innovatieve ontwerpprojecten is het Double Diamond (DD) raamwerk, dat is ontwikkeld door de Design Council [28]. Dit

DD-raamwerk begeleidt het probleemoplossend denken in het HCD-ontwerpproces. Het huidige onderzoek richtte zich op de eerste, verkennende stappen in dit proces (de “discover” (ontdekken) en “define” (definiëren) fasen van het DD-raamwerk) gericht op één belangrijke taak: de interventie moet de belangrijkste problemen van het probleem aanpakken, en dus de behoeften van de eindgebruikers [28]. De iteratieve fasen in het onderzoeksproces worden weergegeven in figuur 1. De deelname van MHN's gedurende het hele ontwerpproces heeft verschillende doelen: (a) aan het begin hielp de deelname van MHN's ons om de context van professionals in de geestelijke gezondheidszorg te verkennen, inclusief hun wereldbeelden en behoeften; (b) de MHN's konden deelnemen aan het bouwen en/of gebruiken van prototypes; (c) de MHN's konden feedback geven in gebruikerstests; en (d) de MHN's konden inzicht geven in het systeem waarin een interventie geïmplementeerd zou moeten worden en de behoeften van MHN's in de zorg voor patiënten met een psychotische stoornis [29-31].

### *Onderzoekspopulatie*

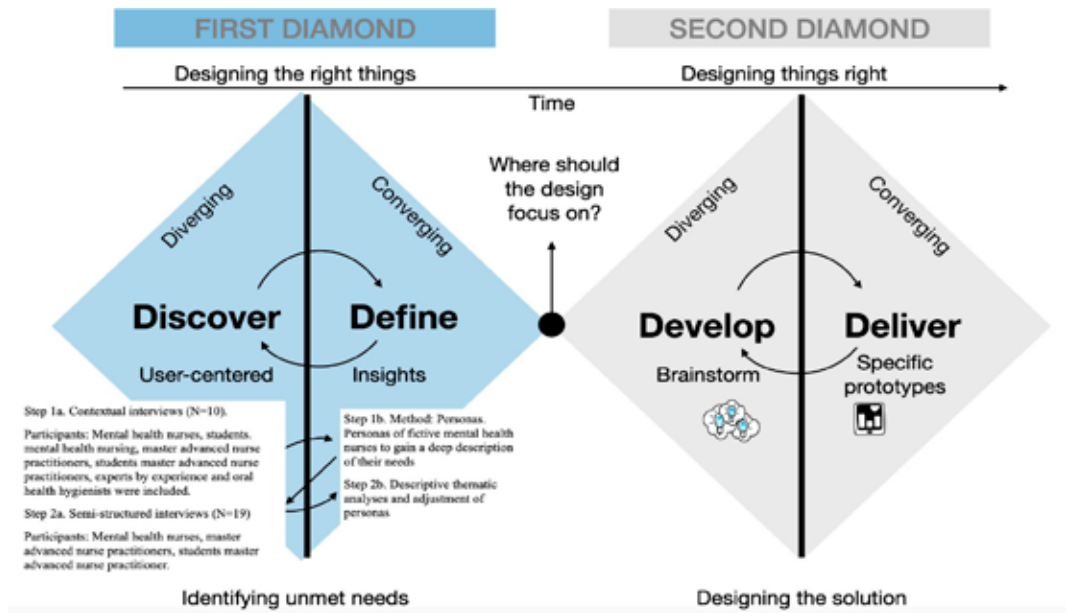
In een van de eerste stappen (stap 1a) hebben we contextuele interviews afgenomen (Figuur 1). Om maximale variatie in onze steekproef te bereiken, werd een representatieve steekproef van deelnemers geselecteerd door het onderzoeksteam [32] op basis van hun kennis, jarenlange ervaring met patiënten met een psychotische stoornis in alle stadia [33], en affiniteit met mondzorg. In deze stap werden verschillende niveaus van MHN's geïnccludeerd: bachelor GGZ-verpleegkundigen, bachelorstudenten GGZ-verpleegkunde, master advanced nurse practitioners, masterstudenten advanced nurse practitioners, ervaringsdeskundigen en mondhygiënist. Deelnemers werden face-to-face benaderd.

In de tweede stap (stap 2a) hielden we semigestructureerde interviews met MHN's (Figuur 1). Een steekproef werd verkregen door middel van sneeuwbalwerving op basis van ervaring (in arbeidsjaren) met patiënten met psychotische stoornissen, beschikbaarheid en bereidheid tot deelname. Deelnemers werden benaderd via e-mail of face-to-face. Deelnemers werden geworven bij de KieN Vroege Interventie Dienst in Leeuwarden, studenten van de bacheloropleiding Verpleegkunde in hun laatste jaar (Hogeschool NHL Stenden, Leeuwarden) en studenten van de masteropleiding Advanced Nursing Practitioner (Hogeschool GGZ-VS Utrecht).

### *Gegevensverzameling*

#### **Contextuele interviews**

Voor de contextuele interviews (stap 1a) streefden we naar een diepgaand begrip van (1) de attitudes en dagelijkse praktijken van MHN's met betrekking tot mondgezondheid, (2) de barrières die MHN's ervaren met betrekking tot mondgezondheid in de dagelijkse praktijk, (3) welke suggesties MHN's hadden met betrekking tot mondzorgverpleegkundige interventies, en (4) welke voorwaarden volgens MHN's nodig zijn om hun patiënten met een psychotische stoornis te ondersteunen door hen te interviewen in de context van hun werk [35]. De data werden verzameld door een getrainde onderzoeksverpleegkundige (S.K.) tussen januari 2021 en juni 2021. Alle interviews werden audio-opgenomen en woordelijk getranscribeerd.



**Figuur 1.**

De iteratieve HCD-stadia en activiteiten gebruikt in de eerste diamant van het Double Diamond model van de Design Council [28], aangepast met toestemming van van 't Veer, Wouters, Veeger, van der Lugt, 2021 [34]. Copyright 2020 bij uitgeverij Coutinho, Bussum, Nederland. Opmerking: HCD (human centered design) stappen en activiteiten in de twee diamanten van het Double Diamond model [28]. Stappen 1a-2b beschrijven elke fase van ons project (ontdekken en definiëren). Aangezien HCD een iteratief proces is, beschrijven de pijlen hoe de resultaten van elke stap de volgende stap beïnvloeden, wat leidt tot een gedetailleerde beschrijving van vier verschillende persona's met betrekking tot mondgezondheid en aanpassing van de persona's in de laatste stap (stap 2b).

### Semigestructureerde interviews

Het doel van het afnemen van semigestructureerde interviews in stap 2a was het verzamelen van informatie van deelnemers die ervaringen, attitudes, percepties en overtuigingen hadden met betrekking tot het onderwerp van interesse. Deze semigestructureerde interviews werden gebruikt om de bevindingen in de persona's (stap 2b) (zie analyse, paragraaf 2.4.2) (ecologisch) te valideren. In dit geval verwees ecologische validiteit naar het realisme waarmee de persona overeenkwam met de werkelijke werkcontext van de MHN's of hun teamleden en hoe nauwkeurig de persona's de relevante kenmerken en hun context in de wereld of omgeving weergaven [36]. Persona's werden als geldig gekarakteriseerd als verpleegkundigen zichzelf of teamleden in een persona herkenden. De semigestructureerde interviews bevatten een korte lijst van "richtinggevende" vragen [37] (bijv. met welke persona (of elementen van de persona) identificeert u zich het meest? Als je kijkt naar het team van verpleegkundige collega's waarmee je samenwerkt, met welke persona of elementen herken je je dan het meest? Met welke suggesties voor interventies? Zijn deze interventies relevant en nuttig in uw werk met patiënten met een psychotische stoornis en waarom?) (Bijlage C).

De persona's (gemaakt in stap 1b) werden gepresenteerd aan MHN's en dienden als kompas tijdens de semigestructureerde interviews. Deelnemers werd gevraagd om de persona's te lezen, persoonlijke verbanden met de persona's en kenmerken te identificeren, aanvullende barrières en behoeften te beschrijven die hun mening beïnvloedden, en ideeën te genereren voor interventies en randvoorwaarden die nuttig zouden zijn voor andere professionals in de geestelijke gezondheidszorg die hun kenmerken, barrières en behoeften delen.

De semigestructureerde interviews werden afgenomen tussen januari en april 2022. De interviews werden opgenomen en woordelijk getranscribeerd door de eerste auteur (S.K.). Het iteratieve proces van steekproeftrekking, gegevensverzameling en analyse werd voortgezet totdat de gegevens verzadigd waren.

### *Analyse*

Een thematische analyse [38] werd gebruikt als leidraad voor de analyse van de gegevens uit de contextuele interviews (stap 1b) en de semigestructureerde interviews (stap 2b). We analyseerden de gegevens met behulp van zowel een deductieve als een inductieve thematische analyse [38]. In de ontdekkingsfase werden structuren en patronen zichtbaar door fragmentatie. De fragmenten kregen open codes. De reductiefase was gewijd aan het identificeren van coherente thema's op basis van de codes. De thema's werden vervolgens herzien en verfijnd. In de laatste fase reflecteerden we op de thema's en het analyseproces [38,39]. Alle gegevens werden geanalyseerd in Atlas TI Versie 9 (Atlasti.com). Om de geloofwaardigheid van de resultaten te verbeteren, maakten we gebruik van member checking, waarbij volgens een participatieve en kwalitatieve aanpak de woordelijke transcripties werden teruggestuurd naar de deelnemers om de gegevens van de contextuele interviews te valideren. Citaten werden toegevoegd aan de thema's om een rijke beschrijving te geven.

De kernthema's: attitudes en perspectieven, barrières, behoeften, interventies en randvoorwaarden werden a priori gedefinieerd voor de analyse in stap 1b, aangezien ze verband hielden met onze onderzoeksvragen. Het coderen van gegevens vergemakkelijkte de identificatie van patronen binnen de gegevens en het groeperen van uitspraken met thematische overeenkomsten [39]. De thema's en codes die uit de contextuele interviews naar voren kwamen, werden gebruikt om persona's te creëren.

In stap 2b werden de semigestructureerde interviews geanalyseerd met behulp van thematische analyse [38] als leidraad om de bevindingen in de persona's ecologisch te valideren. De gegevens werden inductief geanalyseerd in termen van drie thema's: (1) identificatie met persona's; (2) evaluatie van barrières, behoeften, interventies en randvoorwaarden; en (3) huidige mondzorg en de toekomst van mondzorg in de geestelijke gezondheidszorg om de persona's te valideren en aanvullende informatie te vinden.

### **Persona-constructie**

In stap 1b werden de gebruikersinzichten uit de contextuele interviews verwerkt tot vier authentieke en levensechte persona's van MHN's die werken met patiënten met een psychotische stoornis. Volgens Grudin en Pruitt hebben de creatie en het gebruik van persona's een buitengewoon potentieel [27,40]. Persona's worden gezien als een krachtig hulpmiddel voor echte participatie in ontwerp, en ze dwingen

ontwerpers ook om rekening te houden met sociale en politieke aspecten van ontwerp die anders vaak buiten beschouwing blijven. In tegenstelling tot Grudin en Pruitt [27,40] zijn Chapman et al. [41] sceptischer over de persona methode en bespreken ze verschillende methodologische en praktische beperkingen. Ze wijzen bijvoorbeeld op het probleem dat het moeilijk is om te verifiëren in hoeverre een persona een grotere (delen van een) populatie kan vertegenwoordigen [41]. In dit onderzoek maakten persona's deel uit van de datasynthese activiteit omdat ontwerpers zo beter een specifieke persoon hebben om zich in te leven bij het ontwerpen van nieuwe interventies [42]. Foto's en achtergrondinformatie werden toegevoegd om ontwerpers te helpen een uitgebreid en reëler beeld van deze persoon te creëren. Daarom hebben persona's de functie van een "empathische hand-over" [24] door een levend inzicht te geven in de MHN's via hun lezing van de persona's. Om inzichten te vertalen in bruikbare ontwerpimplicaties, zijn persona's een handige methode om ze te presenteren. Uit de thema's, patronen en bijbehorende beschrijvende zinnen in de transcripties ontwikkelde de onderzoeker S.K. persona's van typische MHN's met betrekking tot mondzorg in samenwerking met het onderzoeksteam (S.C., J.V., L.K., N.B.). De gegevens uit de contextuele interviews werden georganiseerd in vijf grotere categorieën om de (1) unieke attitudes en perspectieven van de MHN's met betrekking tot mondzorg, (2) barrières met betrekking tot mondzorg, (3) behoeften met betrekking tot mondzorg, (4) suggesties voor interventies en (5) voorwaarden voor de locatie die nodig zijn om mondzorg te bieden aan patiënten met een psychotische stoornis te benadrukken. Op basis van de gegevens konden vier soorten verpleegkundigen als persona's beschreven worden. Elke persona was een samengesteld portret dat representatieve gegevens van de deelnemers bevatte. De persona's kregen ook herkenbare namen en foto's, illustratieve citaten en een beschrijving van hun professionele context op basis van de geïdentificeerde codes en patronen [27,40].

#### **Persona-validatie**

In stap 2b werd de Synthesized Member Checking (SMC) in vijf stappen [43] gebruikt voor ecologische validatie en verdere ontwikkeling van de persona's. SMC stelde de deelnemers in staat om opmerkingen toe te voegen, die vervolgens werden doorzocht voor bevestiging of ont- bevestiging van betrokkenheid bij de persona's, waardoor hun geloofwaardigheid werd vergroot [43]. Discussie over de feedback van de deelnemers en wijzigingen werden verwerkt in de persona's. Om de betrouwbaarheid en bevestigbaarheid te verbeteren, werd een audit trail uitgevoerd waarbij de ruwe gegevens en memo's die tijdens het onderzoek werden gegenereerd, werden opgeslagen in een logbestand. De data-analyse van negen semigestructureerde interviews werd onafhankelijk van elkaar uitgevoerd door twee onderzoekers (S.K. en S.S.). Verschillen tussen beide onderzoekers tijdens het interpreteren en coderen van de gegevens werden besproken totdat een consensus werd bereikt.

#### *Ethische overwegingen*

Standaardregels voor goede klinische praktijken en ethische principes die hun oorsprong vinden in de Verklaring van Helsinki werden gevolgd door alle deelnemers te informeren over het onderzoek en hun rechten, en alle proefpersonen gaven mondeling geïnformeerde toestemming [44]. Voor dit onderzoek hadden we

volgens de Nederlandse Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met Mensen (WMO) geen ethische goedkeuring nodig omdat professionals in het onderzoek werden betrokken. De opnames van de interviews werden bewaard volgens de internationale veiligheidsvoorschriften voor de opslag van data bij de NHL Stenden Hogeschool en waren toegankelijk voor drie onderzoekers van dit project (S.K., N.B., J.V.).

## Resultaten

### *Contextuele interviews*

We interviewden tien experts: vier MHN's, twee master advanced nursing practitioners, één student master advanced nursing practitioner, één student bachelor geestelijke gezondheidszorgverpleegkundige, één ervaringsdeskundige en één mondhygiënist. De groep bestond uit acht vrouwen en twee mannen; de leeftijden varieerden tussen 23 en 52 jaar (gemiddelde leeftijd: 38 jaar). Het aantal jaren werkervaring varieerde van 0 tot 34 (gemiddelde: 9,3 jaar). De kenmerken van de deelnemers (beroep, geslacht, leeftijd, opleidingsniveau en aantal jaren werkervaring) staan in Bijlage A. Het is belangrijk om op te merken dat thema's met elkaar verbonden waren (bijv. behoeften kwamen voort uit barrières, interventies werden geassocieerd met behoeften, en randvoorwaarden verwezen ook naar behoeften en barrières).

### **De attitudes, perspectieven en dagelijkse praktijk van MHN's met betrekking tot mondgezondheid**

De attitudes en perspectieven van mondgezondheid in de geestelijke gezondheidszorg en wat een gezondheidsprofessional zou moeten doen aan mondzorg varieerde enorm tussen de teams van deelnemers. Van de deelnemers stelden er vier dat MHN's mondgezondheid in hun handelingsrepertoire moeten opnemen. Van de tien deelnemers bespraken twee deelnemers mondzorg in hun team en stelden dat hun collega's mondzorg niet als onderdeel van hun werk beschouwden en dat de rol van de familie meer op de voorgrond zou moeten staan. De ervaringsdeskundige ondersteunde deze bevinding:

*Want in mijn eigen ervaring met mijn slechte tanden in de gezondheidszorg, werd het soms wel signaleerd door MHN's, maar werd er vervolgens niets aan gedaan. En dat komt omdat, nou ja, mensen (MHN's), denken dat dat niet hun taak is. En dat is een verkeerde manier van denken. (Deelnemer 9)*

De andere deelnemers voelden zich niet verantwoordelijk voor het onderhouden en verbeteren van de mondgezondheid als onderdeel van hun dagelijkse werk.

### **Barrières voor mondzorg**

De barrières die de deelnemers ervoeren waren zeer divers. De MHN's gaven aan dat wanneer patiënten werden opgenomen met een psychotische stoornis, zij erkenden dat er een gebrek was aan materialen (geen tandenborstel of tandpasta) of dat de MHN's niet wisten wat er beschikbaar was. Soms werd dit pas na zes dagen zorg opgemerkt en werd er niet naar gevraagd. Wanneer patiënten worden

opgenomen met een psychotische stoornis, is de zorg gericht op klinisch herstel (bijv. vermindering of beëindiging van symptomen). Mondzorg wordt niet gezien als onderdeel van herstel en er is geen aandacht voor lichamelijke problemen (bijv. mondgezondheid).

In de geestelijke gezondheidszorg vindt men dat elke patiënt zijn dagelijkse activiteiten moet uitvoeren en wordt er weinig aandacht besteed aan persoonlijke verzorging. Deelnemers wisten vaak niet of er een verzekering was voor mondzorg. Daarnaast gaven deelnemers aan geen tijd te hebben voor mondzorg.

*We hebben ongeveer 30 minuten met een patiënt. In die tijd moeten we ook de medicatie en symptomen controleren. Na 30 minuten moeten we naar de volgende patiënt. Er is geen tijd voor MHN's om iets aan mondgezondheid te doen. (Deelnemer 2)*

De meeste deelnemers verklaarden dat de houding van “een gebrek aan aandacht voor mondgezondheid” niet goed is. Deelnemers gaven aan dat er een gebrek aan kennis was over wat te doen en waarom. Deelnemers gaven ook aan dat er een gebrek aan kennis was over wat voor soort informatie patiënten zouden moeten krijgen. Het is bekend dat speekselvorming een bijwerking is van anti psychotische medicatie; de deelnemers vertelden patiënten dat ze veel water moesten drinken. Dit draagt echter ook bij aan cariës en tanderosie, wat niet bekend was, zoals twee deelnemers meldten, en daarom niet aan patiënten werd verteld.

Een deelnemer zei dat ze een patiënt had met een mondprobleem. Door de negatieve symptomen van psychose zijn de patiënten soms niet gemotiveerd, lusteloos en is er een gebrek aan initiatief. De deelnemers zagen dat patiënten zich vaak onzeker voelden over hun mondgezondheid (bijvoorbeeld door met een hand voor de mond te praten), maar de deelnemers wisten niet hoe ze dit in de dagelijkse zorg konden integreren. Alle deelnemers gaven aan dat er te weinig kennis en bewustzijn was over mondzorg binnen de teams en dat dit de belangrijkste reden was dat ze niet wisten wat ze moesten doen.

Eén deelnemer verklaarde dat ze echt niet wist hoe ze patiënten moest motiveren en stimuleren. Medewerkers in de geestelijke gezondheidszorg kleineerden deze problemen omdat mondgezondheidsproblemen lichamelijk zijn en hun patiënten opgenomen worden voor psychologische of psychiatrische problemen.

De mondhygiënist noemde de hoge kosten voor patiënten wanneer er geen aanvullende mondzorgverzekering is als belangrijkste barrière. Wanneer patiëntencontact opnemen met een mondhygiënist, is er vaak veel last en is de behandeling alleen reactief; regelmatige afspraken en preventie werden als belangrijk genoemd.

*De kosten voor de behandeling van ernstige symptomen zijn te hoog voor patiënten en vormen een belemmering om een afspraak te maken. We zien patiënten te laat. (Deelnemer 6)*

*In de praktijk weten we bij de intake welke medicijnen patiënten gebruiken en kunnen we daarop reageren. Maar als er in de tussentijd iets verandert en we niet op de hoogte zijn, wordt het moeilijk. (Deelnemer 10)*



### Behoeften van MHN's voor het verlenen van mondzorg

Binnen het thema behoeften vonden we de subthema's kennis, die uitspraken bevatten over de kennis die de deelnemers nodig hadden, en vaardigheden, die uitspraken bevatten over de praktische competenties die de deelnemers nodig hadden.

Over het algemeen leken sommige deelnemers (MHN's en de ervaringsdeskundige) onbewust onbekwaam. Deelnemers erkenden hun gebrek aan kennis over mondgezondheid. De helft van deze deelnemers voltooide de Bachelor of Nursing zonder enige opleiding over mondzorg. Het meest genoemd in termen van gebrek aan kennis waren het belang van mondgezondheid, mondgezondheid in de geestelijke gezondheid, mondgezondheid ziekten en symptomen, en medicatie en mondgezondheid.

*Ik weet dat mondverzorging belangrijk is, maar ik weet niet waarom. Nou, twee keer per dag poetsen, ik denk dat als ik meer achtergrondinformatie en onderbouwende informatie heb, ik er ook meer mee zal doen in de praktijk. (Deelnemer 3)*

Alle deelnemers gaven aan dat de behoefte aan vaardigheden voortkwam uit een tekort aan kennis. Sommige deelnemers gaven aan dat het observeren van mondgezondheid, vragen kunnen stellen, goed uitleggen en een coachende rol aannemen belangrijke vaardigheden zijn, maar dat ze niet altijd worden toegepast. Wat betreft vaardigheden waren alle deelnemers het erover eens dat effectieve communicatievaardigheden nodig zijn. De helft van de deelnemers bevestigde dat deze vaardigheden nodig zijn om met patiënten over mondgezondheid te praten. Motiverende gespreksvoering is hier een belangrijk onderdeel van, maar volgens één deelnemer hebben MHN's de vaardigheid van motiverende gespreksvoering wel onder de knie, maar weten ze niet hoe ze dit moeten toepassen op mondgezondheid. Sommige deelnemers gaven aan dat ze de behoefte hadden om te weten hoe ze het beste een gesprek over mondgezondheid kunnen beginnen. Andere deelnemers gaven aan dat ze wel een gesprek kunnen beginnen, maar niet goed weten wat ze daarna moeten doen.

*Goede communicatieve vaardigheden zijn essentieel, want de schaamte en de angst voor stigmatisering spelen een cruciale rol, dus je moet je kunnen inleven in patiënten. (Deelnemer 9)*

### Interventies voor MHN's voor het geven van mondzorg

Tijdens het interview werd de deelnemers gevraagd wat ze nodig hadden aan interventies op het gebied van mondgezondheid. Minder dan de helft gaf aan behoefte te hebben aan training als interventie. Training kan plaatsvinden in de vorm van een nascholingscursus, opfriscursus of intercollegiale toetsing om meer kennis op te doen en meer bewustzijn te creëren over mondgezondheid. Deelnemers gaven aan dat een eendaagse training zou kunnen bijdragen aan meer kennis en bewustwording.

Sommige deelnemers willen patiënten een informatieblad of flyer meegeven (bijvoorbeeld na de intake of tijdens een zorgplanbespreking), of folders ophangen boven het aanrecht in kamers. Drie deelnemers (MHN's en de mondhygiënist)



introduceerden het belang van het opnemen van mondgezondheid in een intake/anamnese/somatische screening (bijv. een mondgezondheidsscreening) en zorgplanning (en zorgcoördinatiebijeenkomsten) voor patiënten. De integratie van een mondgezondheidsscreening tijdens de opname van patiënten zou MHN's in staat stellen om mondzorg op te nemen in behandelplannen.

*Ik zie ook dat collega MHN's zich hier niet mee bezighouden, en als patiënten worden opgenomen in een ambulant team (bijv. early intervention psychosis team of assertive community treatment teams), wordt er geen aandacht besteed aan mondgezondheid, en wordt er een somatische screening gedaan en werden patiënten lichamelijk onderzocht, behalve in de mond. (Deelnemer 3)*

Eén deelnemer noemde het belang van leefstijl binnen de geestelijke gezondheid. Leefstijl werd gezien als een hoge prioriteit binnen organisaties. De MHN's gaven training en voorlichting aan patiënten over leefstijl, maar deze hadden betrekking op tabak, alcohol, drugs en lichaamsbeweging; de voorlichting was minder gericht op hygiëne en mondgezondheid als onderdeel van leefstijltraining. Deelnemers stelden voor om een app te gebruiken om mondgezondheidsadvies te geven. In principe adviseerde de mondhygiënist de MHN's om een digitale beslissingstool voor mondgezondheid te ontwikkelen die alle benodigde informatie bevat.

*Een digitale beslissingsapp met kennis over mondgezondheid (bijv. belang, risicofactoren) en een advies dat verpleegkundigen aan hun patiënten kunnen geven (bijv. op basis van mondgezondheidsscreening) zou geschikt kunnen zijn, zoals een beslisboom (Deelnemer 10).*

#### Randvoorwaarden voor mondzorg

Sommige deelnemers gaven aan dat niet alle patiënten de juiste hulpmiddelen hebben om hun mondgezondheid goed te verzorgen. Het zou fijn zijn als er hulpmiddelen beschikbaar en binnen handbereik zouden zijn. Hulpmiddelen zoals tandpasta, een tandenborstel en mondwater zouden voor sommige deelnemers fijn zijn om binnen handbereik te hebben. Twee deelnemers (een verpleegkundige uit de geestelijke gezondheidszorg en een ervaringsdeskundige) stelden voor dat patiënten bij opname een welkomstpakket krijgen, met daarin bijvoorbeeld een tube tandpasta en een tandenborstel.

Bijna alle deelnemers gaven aan dat interventies gefaciliteerd moeten worden door de organisatie. Op deze manier is een interventie beter geborgd en hebben alle patiënten hetzelfde uitgangspunt. Organisaties moeten MHN's ondersteunen en duidelijk maken dat het een onderdeel is van het dagelijkse werk van MHN's. Deelnemers vonden dat ze binnen een organisatie meer tijd moesten krijgen om patiënten te observeren en goede mondzorginformatie of voorlichting te geven.

#### Persona's

Uit de resultaten van de contextuele interviews (n= 10) werden vier unieke persona's van MHN's geïdentificeerd: drie vrouwen en één man (figuren 2-5). Deze persona beschrijvingen bevatten geïnterpreteerde gegevens uit de contextuele interviews. De resultaten hadden betrekking op de (1) attitudes en perspectieven van de

verpleegkundigen over mondgezondheid, (2) barrières, (3) behoeften, (4) suggesties voor interventies en (5) randvoorwaarden.

#### *Ecologische validatie van de persona's*

Vervolgens werden semigestructureerde interviews (n = 19) afgenomen met MHN's (n = 6), master gevorderde verpleegkundigen (n = 5), student master gevorderde verpleegkundigen (n = 7) en een student verpleegkundige geestelijke gezondheidszorg (n = 1). We interviewden vijftien vrouwen en vier mannen; de leeftijden varieerden tussen 22 en 54 jaar (gemiddelde leeftijd: 37). Het aantal jaren werkervaring varieerde van 0 tot 34 jaar. Alle deelnemers werkten in een klinisch of poliklinisch centrum met patiënten met een psychotische stoornis in verschillende stadia. De kenmerken van de deelnemers (beroep, geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, huidige team, huidige patiëntencategorie en aantal jaren werkervaring) staan in Bijlage B.

#### *Identificatie met persona's*

We vonden een overeenkomst tussen de attitudes en perspectieven van de deelnemers met betrekking tot mondgezondheid bij patiënten met een psychotische stoornis, barrières, behoeften, suggesties voor interventies en randvoorwaarden, zoals hierboven gepresenteerd, en hun oorsprong in de persona's. Toen de deelnemers naar hun rol in de context van hun werk keken, identificeerden de MHN's zich met Anna (n = 9), Julia (n = 6), of combinaties van elementen in Anna en Julia (n = 8), en met Julia en Paul (n = 1), wat aangeeft dat de meeste verpleegkundigen het holistische perspectief van mondzorg en de integratie van mondzorg in de dagelijkse zorg ondersteunden (Bijlagen D-F). Alle deelnemers vonden het belangrijk om aandacht te besteden aan de mondgezondheid van patiënten met een psychotische stoornis. Deelnemers vonden dat mondzorgactiviteiten binnen de rol van MHN's vielen. Er was echter een gebrek aan consensus binnen de deelnemende teams; collega's zagen de zorg voor de mondgezondheid van patiënten niet altijd als de rol van MHN's. Een veel gedeeld perspectief op mondgezondheid was Anna's visie op mondverzorging: "Het is belangrijk om mondzorg vanuit een holistisch perspectief te bekijken". Volgens de deelnemers past dit perspectief bij herstelgerichte geestelijke gezondheidszorg en persoonsgerichte diensten. Julia's perspectieven kwamen overeen met Anna's perspectieven, d.w.z. dat de integratie van mondzorg in algemene zorg deel uitmaakt van een holistisch perspectief.

#### *Maar wij, als MHN's, oefenen geen mondgezondheid uit. (Deelnemer 5)*

De deelnemers gaven unaniem aan dat Monica's perspectieven niet passend waren voor een professional in de geestelijke gezondheidszorg. Bijna de helft van de deelnemers was het enigszins eens met deze persona in die zin dat ze verwachtten dat een verandering in houding het resultaat zou kunnen zijn van een goede training in mondgezondheid. Daarnaast heeft een beginnend verpleegkundige een goed voorbeeld nodig bij de start van een carrière in de geestelijke gezondheidszorg. Als dit de houding van het hele team is, kan dit de houding van een beginnende verpleegkundige verklaren.



**Figure 2.** Persona Anna.

2

Monica



“The focus of my work is on mental health care and vulnerabilities. I just want to do my thing.”

ELEMENTS

|                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Background                                | Monica is a 23-year-old nurse working in psychiatry. She lives alone in a large city in the northern Netherlands. Monica enjoys sports and plays tennis every day.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Context                                   | Monica has been working in psychiatry for one year. She works five days per week in a clinic with patients diagnosed with serious mental illness. Monica does not prioritize continuing education or awareness regarding the latest developments in her field. She does not attend conferences focused on mental health.                                                                                                                                                                                         |
| Oral care attitude and perspective        | According to Monica, oral health care is not a significant concern in her field. Monica stated that patients should go to the dentist or the dental hygienist for oral health care, but oral health and routine maintenance were not part of her education. Monica attends a dentist annually for check-ups and when she has any oral health issues.                                                                                                                                                             |
| Main barriers for Monica                  | Monica said that the MHNs were not concerned with maintaining and increasing oral care; psychological and psychiatric care are prioritized and, oral health was not included in patient treatment plans. She did not view it as necessary for treatment. Monica is not aware of the importance of oral care, the risk factors for oral diseases, or what information should be offered to patients. Monica said she was not interested in, nor did she need to be concerned with, the oral care of her patients. |
| Monica’s needs                            | Despite Monica’s current attitudes towards oral care, raising awareness concerning oral health and providing educational opportunities for MHNs, as well as providing easily shared methods for better oral health, may assist in shifting Monica’s view on oral health care and her role as a nurse.                                                                                                                                                                                                            |
| Suggestions for oral health interventions | Not being aware of the importance of good oral care, Monica should receive training in oral care for nurses. Leaflets and posters with information for nurses and patients, as well as an oral care screening list, could provide opportunities for MHNs to educate and support patients in their oral care routines.                                                                                                                                                                                            |
| Site conditions                           | Monica has limited experience in psychiatry; therefore, integrating oral health care into general care and nursing education is crucial to increase awareness among MHNs at all levels. It should also be promoted by the organization. Peer consultation within the team is important in order to add maintaining and increasing oral health to the agenda.                                                                                                                                                     |

Figure 3. Persona Monica.

## 3

## ELEMENTS

## Julia



“Oral health care should be integrated into the daily care of patients.”

|                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Background</b>                         | Julia is 41-years-old and works three days per week as a psychiatric nurse in a FACT team. She is married and has two daughters. She trains two days per week at her children’s hockey club and is the captain of their team. Julia is enthusiastic and promotes activities.                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Context</b>                            | Julia obtained her bachelor’s degree in nursing 10 years ago. She works with patients diagnosed with psychotic disorders. Julia frequently attends conferences and is aware of the latest developments in her field. Julia recently applied for a position as a nursing specialist-in-training. Julia could not remember whether she had any training in oral care; however, she was interested to learn more about it.                                                                                       |
| <b>Oral care attitude and perspective</b> | From Julia’s perspective, oral care should be integrated into patient daily care. Julia herself attends a dentist and an oral hygienist twice a year.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Main barriers for Julia</b>            | As Julia tends to patients, she notes if they have oral hygiene issues, such as bad breath or particles trapped between their teeth, and she and the patient integrate oral care into the patient’s treatment plan. Julia said that she may be the only member of the nursing team who is concerned with patient oral health, as there has not been any coordination among the team. Julia indicated that, despite her concerns and actions regarding oral health, she is uncomfortable discussing oral care. |
| <b>Julia’s needs</b>                      | Julia needs support for discussing oral health and oral care with her patients. Increased concern and continuity of oral care in the field would promote and elevate Julia’s current approach.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Suggestions for interventions</b>      | As there appeared to be a lack of coordination among the nursing team, additional education and awareness would promote better oral health and oral hygiene for psychiatric patients. Leaflets and posters with information for nurses and patients, as well as an oral care screening list, could provide opportunities for MHNs to educate and support patients in their oral care routines. Short 2 min videos regarding oral health can provide practical information for MHNs                            |
| <b>Site conditions</b>                    | Integration of oral healthcare into MHNs’ daily patient care. Peer consultation within the team is important in order to add the topic of oral health to the agenda.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

Figure 4. Persona Julia.

4

Paul



“I think oral care is very important, but I do not know what to tell my patients.”

ELEMENTS

|                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Background                         | <p>Paul is 45 years old and works as a psychiatric nurse in an outpatient team. Paul lives alone in a large city in the northern Netherlands. Paul plays volleyball, loves cooking, and is very social.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Context                            | <p>Paul has worked in psychiatry for almost 20 years, and for the last 7 years, he has been part of an outpatient team for patients after early psychosis. He works four days a week. During his study at HBO-V, Paul was trained in oral care.</p> <p>Paul is not consistently aware of new developments in his field; although, he prefers to be involved in new developments when possible. Paul is not interested in a pioneering role within his organization.</p> <p>Paul indicated that oral care was important, and that patients’ teeth should look good to prevent insecurity.</p> |
| Oral care attitude and perspective | <p>He visits the dental hygienist annually, and when he has any oral issues, he attends a dentist as well.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Main barriers for Paul             | <p>Paul indicated that patients often felt unsure regarding their oral health. Paul is aware of the importance of oral care and the risk factors, but he does not know how to integrate this into patient care or how to advise patients. Paul stated that his colleagues were not concerned with patient oral care.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Paul’s needs                       | <p>Training in oral health care, such as the importance of oral health care, risk factors, and screening for oral health, would increase awareness in the field and support Paul and his colleagues in their holistic work with patients.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Suggestions for interventions      | <p>Paul indicated that he appreciates being involved in new developments in the field. A digital screening app focused on oral care including advice on oral care in different situations (e.g., applying a decision tree) would support his work and allow him to integrate the advice into the patient treatment plans.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Site conditions                    | <p>Integration of oral care in patient treatment plans and in the organization.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

Figure 5. Persona Paul.

*Monica's perspectief is gebaseerd op het medische model, dat zich richt op (de afwezigheid van) psychiatrische klachten. Zo werkt het niet. Maar ook kan haar beperkte ervaring een onderliggende reden zijn voor haar huidige houding. Dat betekent dat ze een goed rolmodel nodig heeft. (Deelnemer 7)*

Toen de deelnemers keken naar het team van verpleegkundige collega's waarmee ze werkten, herkenden de meeste deelnemers alle persona's. Een van de deelnemers gaf aan dat bijna de helft van hun team bestond uit mensen zoals Monica, maar de deelnemers herkenden zichzelf niet als Monica.

#### **Evaluatie van barrières, behoeften interventies en randvoorwaarden**

Over het algemeen herkenden de deelnemers bijna alle barrières, behoeften, interventies en omstandigheden die werden ervaren in de verschillende persona's, bij henzelf of in de teams waarin ze werkten (Bijlage G). Dit gaf aan dat er geen eenduidige methode was voor MHN's om de mondgezondheid van patiënten na een psychose opname te behouden en te verbeteren.

Barrières zijn vaak gekoppeld aan randvoorwaarden. Na een episode van psychose zijn patiënten vaak niet gemotiveerd om hun mondverzorging op peil te houden of uit te breiden. Het is moeilijk voor MHN's om patiënten te motiveren wat betreft het onderhouden van hun mondgezondheid, mede omdat patiënten verwachten dat ze behandeld worden voor psychische problemen. Praten over mondzorg wordt door patiënten als vreemd ervaren omdat ze het niet als onderdeel van hun behandeling zien. Dit maakt het een uitdaging om een gesprek over mondzorg met patiënten aan te gaan.

De deelnemers gaven aan dat, omdat er tijdens de intake niet naar mondzorg wordt gevraagd, de MHN's alleen reactief handelden als er problemen ontstonden en niet proactief genoeg waren om problemen te voorkomen.

*Dit is zo herkenbaar. Niet alle patiënten hebben een tandenborstel en tandpasta. Ik had een patiënt die drie tubes tandpasta had en geen tandenborstel, ons team ontdekte dit drie maanden na de opname van de patiënt. Niemand doet hier iets aan. (Deelnemer 2)*

*Vandaag kwam er een 28-jarige jongen bij me omdat hij tandvleesproblemen had. Hij had zijn tanden al een hele tijd niet gepoetst. Hij had geen materialen bij zich, maar die hebben wij wel. We moeten in een eerder stadium meer initiatief tonen, want hij was al 9 dagen bij ons opgenomen. (Deelnemer 18)*

Deelnemers gaven aan dat er korte video's moeten worden toegevoegd aan de interventies in de persona van Julia.

*Korte video's van 2 minuten zouden handig zijn. Als ik thuis iets moet doen (bijvoorbeeld een derailleur van een fiets afstellen), kijk ik snel op YouTube, dan kun je zien wat er moet gebeuren. En het is relevant om snel een voorbeeld te zien. (Deelnemer 1)*

#### **Huidige mondzorg en de toekomst van mondzorg in de geestelijke gezondheidszorg**

Alle deelnemers gaven aan dat ze momenteel niets doen om de mondgezondheid bij patiënten met een psychotische stoornis te verbeteren of te onderhouden. Wanneer

mondgezondheid met patiënten wordt besproken, voeren de deelnemers deze activiteiten op individuele basis uit, maar follow-up ontbreekt. Bij het kijken naar de toekomst van mondzorg noemden de deelnemers het opleiden van studenten verpleegkunde en professionals in de geestelijke gezondheidszorg in kennis en vaardigheden om bewustwording te vergroten, het integreren van screening in de anamnese zodat de dialoog ook over mondgezondheid kan gaan, ervoor zorgen dat er een follow-up is in behandelplannen en dat organisaties mondzorg moeten faciliteren door ervoor te zorgen dat er materialen beschikbaar zijn. Het onderhouden en verbeteren van de mondgezondheid zou een onderwerp van gesprek moeten zijn binnen MHN-teams.

## Discussie

Het huidige onderzoek had als doel inzicht te krijgen in de attitudes en behoeften van MHN's met betrekking tot ondersteuning bij het behouden en verbeteren van de mondgezondheid bij patiënten met een psychotische stoornis om de ontwikkeling van interventies voor deze populatie te begeleiden. Onze belangrijkste bevindingen waren (1) er was diversiteit in attitudes en perspectieven op mondgezondheid van MHN's; (2) er waren verschillen in barrières, behoeften en suggesties voor interventies van MHN's; (3) in tegenstelling tot het feit dat er bijna geen aandacht werd besteed aan mondgezondheid in de dagelijkse praktijk, herkenden MHN's zichzelf in een persona die een holistisch perspectief aanmoedigde waar mondgezondheid deel van uitmaakte; en (4) in lijn met de holistische beroepsprofielen van de MHN's, waren de meeste MHN's gaven aan dat ze het onderwerp mondgezondheid bij patiënten met een psychotische stoornis belangrijk vonden, maar in de praktijk namen ze beperkte verantwoordelijkheid voor die rol. Om dieper in te gaan op de eerste bevinding, vonden we dat de attitudes en perspectieven van de MHN's met betrekking tot mondgezondheid bij patiënten met een psychotische stoornis enorm varieerden. Hoewel sommige MHN's suggereerden dat mondgezondheid in de geestelijke gezondheidszorg belangrijk is, suggereerden de bevindingen een verschil tussen deze uitgesproken overtuigingen en de daadwerkelijke gedragsovervolgung in de dagelijkse praktijk. Er is nog steeds een worsteling voor MHN's om verantwoordelijkheid te nemen voor mondgezondheid als onderdeel van algemene gezondheid bij patiënten met een psychotische stoornis. Uit de literatuur blijkt dat de houding van MHN's ten opzichte van het aanpakken van lichamelijke problemen over het algemeen positief is, maar dat MHN's meer educatie nodig hebben om lichamelijke gezondheidsbevordering effectief in hun activiteiten op te nemen [45]. Een recent onderzoek [46] toonde aan dat bestaande psychiatrische zorgbehoeften goed werden besproken door psychiaters, psychologen en MHN's, maar dat lichamelijke zorgbehoeften en sociaal welzijns gerelateerde zorgbehoeften onbehandeld bleven in de psychosezorg. Happell e.a. [18] toonden de noodzaak aan van opleiding en training voor MHN's om de lichamelijke gezondheidszorg te verbeteren, maar mondgezondheid als onderdeel van lichamelijke gezondheid werd niet meegenomen. De resultaten van dit onderzoek toonden aan dat sommige MHN's zich verantwoordelijk voelden om actie te ondernemen met betrekking tot mondgezondheidskwesties, en verschillende MHN's voelden zich in bepaalde situaties verantwoordelijk maar voelden zich



nog steeds ongemakkelijk bij het optreden op het gebied van mondgezondheid. Mondgezondheidskwesties zijn belangrijk, omdat van gerelateerde risicofactoren bekend is dat ze bijdragen aan een lagere kwaliteit van leven en een lagere levensverwachting [8-13]. Aangezien het beroep van MHN wordt ondersteund door het concept van een holistische visie op zorg [18,47,48], is het belangrijk dat de integratie van lichamelijke kwesties, zoals mondgezondheid, prioriteit krijgt. Om dieper in te gaan op de tweede bevinding, waren er verschillen in de barrières, behoeften en suggesties voor interventies tussen de MHN's. De belangrijkste barrières voor MHN's om een actieve rol te spelen in de mondzorg voor hun patiënten waren een gebrek aan informatie (bijv. wat is goede mondzorg? Wat is het voordeel van goede mondzorg voor patiënten? Wat zijn de risicofactoren? Waar moeten MHN's op letten?), een gebrek aan praktische vaardigheden (bijv. hoe mondzorg bij patiënten uit te voeren) en een gebrek aan praktische faciliteiten (bijv. een formulier voor mondgezondheidsscreening). De belangrijkste barrière werd echter gerapporteerd aan de patiënten, aangezien zij vaak niet in staat zijn om hun mondverzorging te verbeteren. Dit komt overeen met de literatuur [19,49]. De MHN's suggereerden de ontwikkeling van een breed scala aan verschillende interventies voor de MHN's om mondgezondheid te oefenen bij patiënten met een psychotische stoornis, waaronder interventies gericht op het verbeteren van kennis, het verbeteren van vaardigheden, praktische hulpmiddelen en het verbeteren van motivatie bij patiënten.

Voor MHN's met persona's zoals Monica, Julia en Paul (die aangaven behoefte te hebben aan educatieve interventies om kennis en bewustzijn, maar ook praktische vaardigheden met betrekking tot mondgezondheid bij hun patiëntengroep te vergroten), zou een mondgezondheidstraining ontwikkeld moeten worden. Een pre-posttest en een scoping review [11] toonden aan dat educatieve interventies effectief waren in het verbeteren van de kennis over mondgezondheid bij MHN's van patiënten met SMI. De resultaten van deze studies zijn veelbelovend en kunnen dienen als basis voor de ontwikkeling van educatieve interventies in de toekomst. Verder moet er een geschikte methode gevonden worden om goede interventies te onderbouwen, te ontsluiten en te valoriseren.

MHN's zoals Anna, Julia en Monica hebben meer informatie nodig over mondgezondheid (bijv. de invloed van verschillende antipsychotica op de mondgezondheid voor MHN's zoals Anna en Julia, en informatie over de voor- en nadelen van mondhygiëne voor Monica); er werd gesuggereerd dat folders en posters hulpmiddelen zouden kunnen zijn om informatie over mondverzorging te verstrekken aan MHN's en patiënten met een psychotische stoornis. Een systematische review van mondhygiënebevordering in een algemene gemeenschapsumgeving toonde aan dat traditionele hulpmiddelen voor gezondheidsbevordering, zoals folders en posters, nuttig zijn, vooral voor volwassenen [19]. MHN's zoals Julia hebben aanvullende praktische informatie nodig (bijvoorbeeld een voorbeeld van hoe je moet poetsen). Deze systematische review was gericht op de effectiviteit van interventies; de inhoud (bijv. onderwerpen of ontwikkeling in co-creatie) van mondgezondheidsbevordering was niet bekend. Daarom moeten instrumenten voor mondgezondheidsbevordering, zoals folders en posters, in co-creatie met MHN's worden ontwikkeld voor patiënten met een psychotische stoornis. Folders en posters zijn effectiever in combinatie met andere media, zoals video's [50], en dus kunnen de voorgestelde video's van 2 minuten een

aanvulling zijn op dergelijke hulpmiddelen. Patiënten en MHN's kunnen profiteren van deze korte video's door ze in te sluiten als micro-learning interventie in een mobiele applicatie [51].

De aanwezigheid van MHN's zoals Anna suggereerde de noodzaak van psycho-educatie op het gebied van mondgezondheid voor patiënten met een psychotische stoornis, omdat dit MHN's in staat zou stellen om hun patiënten voor te lichten over het belang van mondgezondheid en om patiënten te betrekken bij het integreren van mondzorg in dagelijkse routines. Een Cochrane systematische review toonde aan dat psycho-educatie effectief is voor kennisoverdracht bij patiënten met SMI [52]. In de geestelijke gezondheidszorg wordt psycho-educatie veel toegepast. Tot op heden is er echter geen psycho-educatie beschikbaar over mondgezondheid bij patiënten met een psychotische stoornis.

MHN's zoals Monica, Julia en Paul hebben waarschijnlijk een screenings-formulier mondgezondheid nodig om de mondgezondheidsstatus van een patiënt te screenen, omdat ze een hulpmiddel nodig hebben om mondgezondheidsresultaten te integreren in de dagelijkse zorg om patiënten met een psychotische stoornis te ondersteunen. Een recente systematische review van mondgezondheidsbeoordelingen voor niet-tandheelkundige zorgverleners besprak 18 verschillende screeningsformulieren [53]. Uit deze review kwam naar voren dat de Oral Health Assessment Tool (OHAT) het best gevalideerde en meest complete instrument is voor gebruik door niet-tandheelkundige professionals (zoals MHN's) om de mondgezondheid te beoordelen [53-55]. De OHAT is gevalideerd voor gebruik onder zorgbehoevende ouderen in woongemeenschappen [53]. Dit betekent dat de OHAT potentieel geschikt is en dat het wellicht de voorkeur verdient om een OHAT specifiek te valideren voor patiënten met een psychotische stoornis. De ontwikkeling van een digitaal screeningsinstrument voor mondgezondheid kan aansluiten bij de behoeften van MHN's. Een recente review laat zien dat het gebruik van mobiele gezondheid (MHealth) veelbelovend is voor patiënten met een psychotische stoornis [56]. Gezien dit feit is het echter belangrijk om de impact van mobiele technologieën op de professionele relatie tussen MHN's en patiënten met een psychotische stoornis te bespreken. De bevindingen van Schneider-Kamp en Fersch [51] laten zien dat technologische oplossingen zoals mHealth sommige zorgprocessen voor psychisch kwetsbare groepen, zoals patiënten met een psychotische stoornis, kunnen verbeteren en laten zien hoe MHN's betrokken kunnen raken en blijven bij het leven en de dagelijkse praktijk van patiënten. Zo kan het gebruik van MHealth de herinvestering van tijdsbesparing in de verbetering van de relatie tussen MHN en patiënt ondersteunen. Daarnaast is het belangrijk om erop te wijzen dat er een goede balans moet worden gevonden tussen face-to-face en MHealth om de positieve effecten van onthechte medebetrokkenheid naar voren te laten komen en om repercussies te voorkomen [51]. MHN's zoals Anna hebben meer informatie nodig over motivatie en het betrekken van patiënten bij mondzorg, omdat haar patiënten haar hebben verteld dat ze niet gemotiveerd zijn om zich bezig te houden met mondzorg, en Anna wist niet hoe ze moest handelen. MHN's met deze behoeften zouden interventies moeten gebruiken die gedragsessies (korte motivational interviewing sessies) en educatieve sessies combineren. Deze combinatie van interventies bleek effectief te zijn voor mondgezondheid (Q.H. plaque index en kennis over mondgezondheid) bij patiënten met ernstige psychische aandoeningen [11,57]. Daarom moet de ontwikkeling van interventies die gedrags-

en educatieve elementen combineren om MHN's te ondersteunen bij het motiveren en stimuleren van patiënten met een psychotische stoornis prioriteit krijgen. Bovendien bleken interventies die door de MHN's werden voorgesteld effectief, maar er zijn belangrijke verschillen in context en populatie. Dit betekent dat inzichten uit deze studies, met respect voor verschillen, meegenomen moeten worden tijdens het ontwerpproces bij het ontwikkelen van mondgezondheidsinterventies in co-creatie met deze patiëntengroep, MHN's en ontwerpers.

Mondzorg bieden aan patiënten met een psychotische stoornis om de mondgezondheid te behouden en te verbeteren is een belangrijke rol voor MHN's, omdat mondgezondheid in de geestelijke gezondheidszorg deel uitmaakt van het holistische perspectief van verpleegkunde [18]. De beschikbaarheid van hulpmiddelen alleen stimuleert echter niet automatisch een gedragsverandering bij MHN's met betrekking tot het onderhouden en verbeteren van de mondgezondheid bij patiënten met een psychotische stoornis. Daarom is het belangrijk om interventies in co-creatie met MHN's te ontwikkelen om input te krijgen over de juiste inhoud, timing en reikwijdte van deze interventies, zodat ze zo goed mogelijk in hun workflow passen.

We vonden ook dat, in tegenstelling tot het feit dat er bijna geen aandacht wordt besteed aan mondgezondheid in de dagelijkse praktijk, de MHN's zichzelf herkenden in een persona die een holistisch perspectief aanmoedigt dat ook mondgezondheid omvat. We vroegen de deelnemers naar welke persona waarmee ze zich het meest identificeerden. De MHN's rapporteerden vaak dat ze de persona van "Monica" (bijv. niet bezig met mondgezondheid, focus op psychologische of psychiatrische kwesties, geen bewustzijn) herkenden bij collega's, wat de validiteit en de significante prevalentie van dit type collega aantoonde. We vonden geen MHN's die zichzelf herkenden als een "Monica" en in staat waren om de behoeften van "Monica" te formuleren (bijv. bewustwording en meer kennis vergaren). Het blijft onduidelijk of er geen Monica-type professionals bestaan, of dat deelnemers zich te ongemakkelijk voelden om zichzelf te associëren met een persoon die een nogal negatieve houding vertegenwoordigt. Door de grote variatie in deelnemers en de resultaten van dit onderzoek waren er geen aanwijzingen dat dit de resultaten beïnvloedde.

Tot slot, in lijn met de holistische beroepsprofielen van MHN's [18], gaven de meeste MHN's aan dat ze het onderwerp mondgezondheid bij patiënten met een psychotische stoornis belangrijk vonden, maar in de praktijk weinig verantwoordelijkheid namen voor deze rol. Deze persona's laten genuanceerde verschillen zien waarmee rekening gehouden moet worden bij het ontwikkelen van interventies, omdat ze MHN's stimuleren om na te denken over wat ze doen en om professioneel leiderschap te nemen. De resultaten van dit onderzoek toonden aan dat er behoefte is aan rolverduidelijking [45] en professioneel leiderschap. Professioneel gedrag wordt gedefinieerd als persoonlijk leiderschap, zoals proactief handelen, rolmodellen, initiatief nemen, zelfreflectie, assertiviteit of moed tonen en gericht zijn op goede samenwerking [58]. Elke MHN moet in staat zijn om vanuit zijn professionele leiderschap te herkennen en te reflecteren welke informatie of vaardigheden hij nodig heeft om beter te kunnen handelen. Dit past in de professionele verpleegkundige profielen. De vraag hoe MHN's een professionele leiderschapsrol kunnen innemen en verantwoordelijkheid kunnen nemen voor hun rol als MHN is in dit opzicht zeer relevant, maar deze vraag kan niet alleen op

basis van dit onderzoek worden beantwoord. Verder onderzoek onder MHN's naar professioneel leiderschap van MHN's met betrekking tot het behouden en vergroten van de mondgezondheid bij patiënten met een psychotische stoornis is geïndiceerd.

#### *Sterke punten en beperkingen van dit onderzoek*

Een sterk punt van ons onderzoek was het gebruik van een HCD-benadering met een rigoureuze maar flexibel onderzoeksproces, dat veel ruimte liet voor aanpassingen; dit zorgde voor een diepgaand begrip van de attitudes en perspectieven, en de barrières, behoeften en suggesties van MHN's. Daarom waren de MHN's betrokken bij het hele proces en alle fasen van dit project. Daarom waren de MHN's betrokken bij het hele proces en alle fasen van dit project. Onze persona's zijn de eerste persona's met betrekking tot mondgezondheid bij MHN's die gevalideerd zijn en kunnen gebruikt worden als een empathische overdracht in de volgende fasen van het ontwerpproces om mondgezondheidsinterventies te ontwikkelen. Daarnaast kunnen deze persona's dienen als stand-ins voor MHN's wanneer teamleden ontwerpbeslissingen moeten nemen [59].

Binnen dit ontwerp gebruikten we twee iteraties (de eerste iteratie was om de persona's te ontwikkelen, terwijl de tweede iteratie was om de persona's te valideren), en we gebruikten verschillende populaties en methoden voor triangulatie, wat hielp om de bevindingen te valideren door verschillende methoden te combineren, wat belangrijk is om fundamentele vertekeningen te voorkomen die voortkomen uit het gebruik van één enkele methode (zoals in meer traditioneel kwalitatief onderzoek). De grote verscheidenheid aan bronnen die we in dit onderzoek gebruikten, evenals de personavalidatie die een strenge controle van de persona's opleverde, verhoogde de ecologische validiteit. Bovendien bespreken Salminen et al. [60] een gebrek aan transparantie als een van de uitdagingen bij het creëren van persona's, maar wij zijn ervan overtuigd dat de rigoureuze beschreven iteraties laten zien hoe de persona's werden gegenereerd en daarom het gebrek aan transparantie verminderen. Onze bevindingen beschrijven de ontwikkeling en validatie van vier persona's die gebruikt kunnen worden als een empathische overdracht en communiceren met ontwerpers van managementpersoneel over de behoeften van MHN's met betrekking tot mondgezondheid. Op basis van gegevens uit verschillende bronnen, waaronder de literatuur, contextuele interviews en semigestructureerde interviews, identificeerden en presenteerden we unieke mondzorgperspectieven, de belangrijkste barrières, behoeften, suggesties voor interventies en randvoorwaarden, die werden samengevat in vier persona's. Deze vier persona's werden handmatig gecreëerd. Deze vier persona's zijn handmatig gecreëerd omdat er geen gemiddelde of stereotype MHN's bestaan [60].

Vanuit een strikt wetenschappelijk oogpunt herkennen we een mogelijk probleem met externe validiteit [41]. Het creëren van persona's kan echter eerder worden beschouwd als een datasynthese activiteit dan als een data-analyse activiteit. Dit betekent dat, op basis van data, (ontwerp) onderzoekers persona's bouwen om relateerbare en authentieke leden van een doelgroep weer te geven, omdat het ontwerpers beter van pas komt om een specifieke persoon te hebben om zich in te kunnen leven bij het ontwerpen van nieuwe interventies [42]. Hoewel persona's dus gebaseerd moeten zijn op nauwkeurige gegevens, dienen ze uiteindelijk een ontwerpproces; het zijn geen hulpmiddelen om een hele populatie in al zijn kenmerken nauwgezet weer te geven.

Bovendien toonden onze resultaten aan dat mensen Monica herkenden in hun werk, maar niemand herkende zichzelf als Monica. Dit kan worden uitgelegd als bewijs dat het werken met persona's toegevoegde waarde heeft: dit kan het verzamelen en interpreteren van gegevens mogelijk maken op een manier die inzichten onthult die verder gaan dan sociale wenselijkheid.

Dit onderzoek werd uitgevoerd door een steekproef onder verpleegkundigen in verschillende delen van Nederland (noord, oost, west en zuid). De deelnemers waren representatief wat betreft geslacht, leeftijd en opleidingsniveau in de verpleegkunde. Hoewel het aantal interviews bescheiden was, waren we ervan overtuigd dat we dataverzadiging hadden bereikt, aangezien er geen nieuwe informatie werd opgehaald in de laatste vier interviews. De ecologische validiteit van de persona's en hun elementen werd bevestigd in deze steekproef van deelnemers na de tweede sessie van semigestructureerd interviews (n= 19), wat betekende dat we er zeker van waren dat algemeen erkende profielen van MHN's waren vastgesteld. Een aanverwant probleem bij het creëren van persona's is dat er geen empirisch gevalideerde richtlijnen zijn (bijv. over hoeveel persona's moeten worden gecreëerd) [60]. Voor dit onderzoek creëerden we vier persona's. Datasaturatie en member checking toonden aan dat dit voldoende was om een antwoord te geven op de onderzoeksvraag in onze populatie. Hoewel we ervan overtuigd zijn dat deze profielen op grote schaal herkend kunnen worden, is het mogelijk dat we profielen over het hoofd hebben gezien. Deze persona's geven echter een indicatie voor de volgende stap.

De in dit onderzoek gebruikte methoden leidden niet tot de mate van inleving die nodig is om meer inzicht te krijgen in de gedragscomponenten van dit probleem, namelijk professioneel leiderschap en het nemen van verantwoordelijkheid. Verder onderzoek naar deze gedragscomponent is nodig en moet rekening houden met professioneel leiderschap. Hiervoor zou het de voorkeur verdienen om meer generatieve methoden te gebruiken (bijvoorbeeld door scenario's in te zetten, MHN's dingen te laten doen of door observaties) om MHN's nog concreter te laten nadenken over hoe ze in elke situatie zouden handelen. Verder waren de interventies die de MHN's voorstelden vrij basaal en gingen de MHN's niet verder dan algemene interventies. De grondigheid van dit onderzoek beperkte wellicht de snelheid van ontwerpgericht onderzoek, maar het was belangrijk om de inhoud van deze interventies te achterhalen. Als we effectieve, innovatieve interventies willen ontwerpen, zal het echter belangrijk zijn om MHN's en patiënten met een psychotische stoornis in co-creatie met een ontwerper (educatief, communicatief) te betrekken om het bereik in interventies te verbreden.

## Conclusies

Bij de zorg voor patiënten met een psychotische stoornis vormt lichamelijke zorg de basis van psychosociale zorg, en professionals in de geestelijke gezondheidszorg moeten mondzorg zien als een essentiële rol in hun dagelijkse taken en de nodige verpleegkundige ondersteuning bieden. MHN's hebben kennis en bewustzijn nodig, screeningsformulieren, posters en folders, en toegang tot korte video's over mondzorgpraktijken. MHN's hebben psycho-educatie over mondgezondheid en posters over mondzorg nodig om de mondgezondheid bij patiënten met een psychotische stoornis te verbeteren. Het ontwikkelen van interventies alleen zal dit

probleem echter niet oplossen. Het is belangrijk om verpleegkundigen mondiger te maken en ervoor te zorgen dat zij zich collectief verantwoordelijk voelen voor wat bij hun werk hoort.

De gevalideerde persona's in dit onderzoek kunnen dienen als empathische overdracht tijdens het ontwikkelen van een toolkit met verschillende interventies voor MHN's en patiënten met een psychotische stoornis. De volgende stap in het HCD-proces zou, in co-creatie met MHN's, patiënten met een psychotische stoornis en ontwerpers, de ontwikkeling van verschillende mondgezondheidsinterventies in een mondgezondheidstoolkit moeten zijn en een beoordeling van hoe deze toolkit aansluit bij de attitudes en perspectieven, behoeften, barrières en suggesties die door de deelnemende MHN's zijn geuit. Binnen het concept van holisme zijn de professionele identiteit van MHN's en rolidentificatie echter niet onafhankelijk van deze factoren.

Tot slot hebben we in dit onderzoek verschillende strategieën beschreven voor MHN's om de mondgezondheid bij patiënten met een psychotische stoornis te verbeteren. Het is belangrijk om rekening te houden met deze strategieën bij het schrijven van nieuwe richtlijnen (of het aanpassen van bestaande richtlijnen) met betrekking tot mondgezondheid bij patiënten met een psychotische stoornis.

#### *Bijdragen van auteurs*

Conceptualisatie, S.K., S.C., L.K., J.v.'t.V., en N.B.; methodologie, S.K., S.C., J.v.'t.V., L.K., en N.B.; software, S.K.; formele analyse, S.K. en N.B.; onderzoek, S.K.; data curation, S.K.; schrijven-original draft preparation, S.K.; schrijven en redigeren, S.C., L.K., J.v.'t.V. en N.B.; supervisie, S.C. en N.B.; projectadministratie, S.K. Alle auteurs hebben de gepubliceerde versie van het manuscript gelezen en goedgekeurd.

#### *Financiering*

Dit onderzoek ontving geen externe financiering.

Verklaring Institutional Review Board: Het onderzoek werd uitgevoerd volgens de richtlijnen van de Verklaring van Helsinki. Alle deelnemers gaven toestemming om deel te nemen aan dit onderzoek.

Verklaring van geïnformeerde toestemming: Niet van toepassing.

Verklaring beschikbaarheid gegevens: Gegevens zijn op verzoek verkrijgbaar bij de corresponderende auteur.

#### *Dankbetuigingen*

We willen alle MHN's van KieN Early Intervention Service in Leeuwarden, de studenten van de Bachelor of Nursing in hun laatste jaar (Hogeschool NHL Stenden, Leeuwarden), en studenten van de Master Advanced Nurse Practitioner (Hogeschool GGZ-VS Utrecht) bedanken voor hun deelname, hun waardevolle bijdragen aan de inhoud, en hun suggesties voor de mondelinge toolkit. We bedanken Michael Kaptein voor zijn expertise en bijdragen als ervaringsdeskundige. We bedanken ook Sanne Smulders (S.S) voor haar werk bij de peer review van de gegevens.

#### *Belangenverstrengeling*

De auteurs verklaren geen belangenconflicten te hebben.

## Appendix A

**Table A1.** Characteristics of Professionals Included in the Contextual Interviews (n = 10).

|    | Profession                                 | <i>n</i> | Male/Female | Age in Years | Educational Level                          | Years of Working Experience |
|----|--------------------------------------------|----------|-------------|--------------|--------------------------------------------|-----------------------------|
| 1  | Mental health nurse                        | 1        | Female      | 46           | Bachelor of Nursing                        | 21                          |
| 2  | Mental health nurse                        | 1        | Female      | 51           | Bachelor of Nursing                        | 15                          |
| 3  | Mental health nurse                        | 1        | Female      | 25           | Bachelor of nursing                        | 4                           |
| 4  | Mental health nurse                        | 1        | Male        | 53           | Bachelor of Nursing                        | 7                           |
| 5  | Master advanced nurse practitioner         | 1        | Female      | 31           | Master advanced Nursing Practice           | 9                           |
| 6  | Master advanced nurse practitioner         | 1        | Female      | 43           | Master advanced Nursing Practice           | 15                          |
| 7  | Student Master advanced nurse practitioner | 1        | Female      | 27           | Master advanced Nursing Practice           | 4                           |
| 8  | Mental health nursing student              | 1        | Female      | 23           | Student Bachelor of Nursing (last year)    | 1                           |
| 9  | Expert by experience                       | 1        | Male        | 46           | Associate degree for Experts by Experience | 5                           |
| 10 | Oral health hygienist                      | 1        | Female      | 37           | Bachelor Oral Health Hygienist             | 12                          |

## Appendix B

**Table A2.** Background Characteristics Participants Semi-Structured Interviews (n = 19).

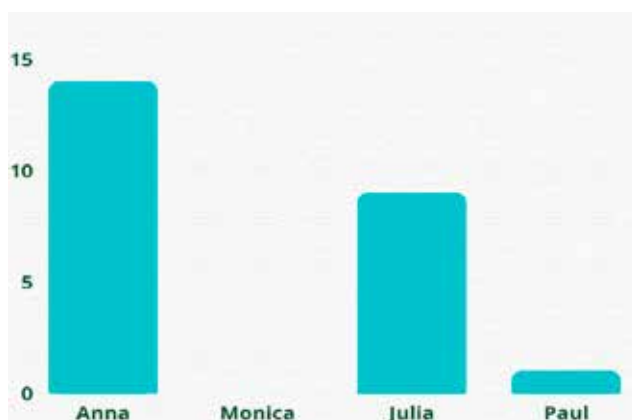
[illegible]



### Appendix C. Short List of 'Guiding' Questions for Semi-Structured Interviews

1. Looking at your role in the context in which you work, in which persona (or elements the persona) do you most identify? (Please circle as appropriate, you may circle more than one)
2. Which elements from this persona are most identifiable for you and why? Can you substantiate this with examples per element?
3. Looking at the team of nursing colleagues you work in, which persona is most recognizable? (Please circle as appropriate, you may circle more than one).
4. Which persona does not fit a mental health nurse at all? (Please circle as appropriate, you may circle more than one).
5. Can you also explain why this persona is not representative for a mental health nurse?
6. The personas describe the barriers experienced by MHNs. Which barriers do you recognize most and why? Go back to the personas. What would you like to add to (or change) the barriers and why?
7. The personas describe what that mental health nurse needs. Which needs do you most identify with? And why? Go back to the personas for this. What would you like to add to (or change) the needs? And why?
8. In the personas, several suggestions for interventions are described. Which suggestions for interventions do you most identify? And why? Are these interventions relevant and useful in your work with clients with a psychotic disorder, and why? Go back to the personas for this. What would you like to add to (or adjust) the interventions? Are these interventions relevant and usable in your work with clients with a psychotic disorder and why?
9. The personas describe various site conditions. In which site conditions do you recognize yourself the most? And why? To do this, go back to the personas. What would you like to add to (or change) the site conditions? And why?
10. What do you currently offer in terms of oral health care within your team? If nothing is available, what would you like to start with?
11. What would you personally need in terms of knowledge, skills, or tools to pay more attention to oral health?
12. What would you like to see happen so that in a few years, all MHNs will be paying attention to the oral care of their clients?

### Appendix D



**Figure A1.** Looking at Your Role in the Context in Which You Work, in Which Persona Do You Most Identify (n = 19)? Note: option to choose more than one answer.

## Appendix E



**Figure A2.** Looking at the Team of Nursing Colleagues You Work in, Which Persona Is Most Recognizable (n = 19)? Note: option to choose more than one answer.

## Appendix F



**Figure A3.** Which Persona Does Not Fit a Mental Health Nurse at All (n = 19)? Note: option to choose more than one answer.

## Appendix G

Table A3. Prevalence of Answers on Elements of Personas Given by MHNs.

| Questions                                                                                          | Anna                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Monica                                                                                                                                                                                                                 | Julia                                                                                                                                                                                                                                                                              | Paul                                                                                                                                              |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| The personas describe the barriers experienced by MHNs. Which barriers do you recognize most? *    | <p>Patients not motivated</p> <p>Patients have no dental aids and insurance</p> <p>No focus on oral health</p> <p>Time constraints</p>                                                                                                                                                                                                         | <p>Psychiatric care is prioritized</p> <p>Oral health is not included in patient treatment plans</p> <p>Not aware of the importance of oral care</p> <p>Not knowing what information should be offered to patients</p> | <p>There has not been any coordination regarding oral health (or any physical issues)</p> <p>Feeling uncomfortable discussing oral care</p>                                                                                                                                        | <p>Patients often felt unsure</p> <p>Not know how to integrate this into patient care</p> <p>Not know how to advise patients</p>                  |
|                                                                                                    | <p>n = 14</p> <p>n = 11</p> <p>n = 9</p> <p>n = 9</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <p>n = 13</p> <p>n = 14</p> <p>n = 2</p> <p>n = 15</p>                                                                                                                                                                 | <p>n = 12</p> <p>n = 9</p>                                                                                                                                                                                                                                                         | <p>n = 9</p> <p>n = 6</p> <p>n = 9</p>                                                                                                            |
| The personas describe what the mental health nurse needs. Which needs do you most identify with? * | <p>Additional information, such as key factors and highlights on oral health</p> <p>Instructions on motivational interviewing</p> <p>A focused campaign, including literature</p> <p>An oral care screening list</p> <p>Psychoeducation for clients</p> <p>Know how to start the conversation about maintaining and increasing oral health</p> | <p>More awareness concerning oral health</p> <p>Educational opportunities for MHNs</p> <p>Easily shared methods for oral health</p>                                                                                    | <p>How to discuss oral health and oral care with patients</p> <p>How to increase concern and continuity of oral care</p>                                                                                                                                                           | <p>Training in oral health care, such as the importance of oral health care, risk factors, and screening for oral health</p>                      |
|                                                                                                    | <p>n = 12</p> <p>n = 12</p> <p>n = 14</p> <p>n = 8</p> <p>n = 4</p>                                                                                                                                                                                                                                                                            | <p>n = 5</p> <p>n = 2</p> <p>n = 3</p>                                                                                                                                                                                 | <p>n = 5</p> <p>n = 6</p>                                                                                                                                                                                                                                                          | <p>n = 15</p>                                                                                                                                     |
| With which suggestions for interventions do you most identify? *                                   | <p>Oral health screening should be included in patients' medical histories and then integrated into the treatment plan</p> <p>A digital decision tree</p> <p>Leaflets and posters with information</p>                                                                                                                                         | <p>Training in oral care for nurses</p> <p>Leaflets and posters with information for nurses and patients</p> <p>Oral care screening list</p>                                                                           | <p>More coordination among the nursing team</p> <p>Additional education to promote better oral health and oral hygiene</p> <p>Leaflets and posters with information for nurses and patients</p> <p>An oral care screening list</p> <p>Short 2 min videos regarding oral health</p> | <p>A digital screening app focused on oral care</p> <p>Including advice on oral care in different situations (e.g., applying a decision tree)</p> |
|                                                                                                    | <p>n = 13</p> <p>n = 2</p> <p>n = 7</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | <p>n = 11</p> <p>n = 13</p>                                                                                                                                                                                            | <p>n = 10</p> <p>n = 5</p> <p>n = 7</p> <p>n = 13</p> <p>n = 2</p>                                                                                                                                                                                                                 | <p>n = 2</p>                                                                                                                                      |
| Table A3. <i>Cont.</i>                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                   |
| Questions                                                                                          | Anna                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Monica                                                                                                                                                                                                                 | Julia                                                                                                                                                                                                                                                                              | Paul                                                                                                                                              |
| In which site conditions do you recognize yourself the most? *                                     | <p>Materials such as tooth-brushes and toothpastes should be available</p> <p>Peer consultation within the team</p>                                                                                                                                                                                                                            | <p>Integrating oral health care into general care nursing education to increase awareness</p> <p>Peer consultation within the team</p>                                                                                 | <p>Integration of oral healthcare into the MHN's daily patient care.</p> <p>Peer consultation within the team is important in order to add the topic of oral health to the agenda.</p>                                                                                             | <p>Integration of oral care in patient treatment plans and in the organization</p>                                                                |
|                                                                                                    | <p>n = 16</p> <p>n = 7</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <p>n = 7</p> <p>n = 7</p> <p>n = 3</p>                                                                                                                                                                                 | <p>n = 8</p> <p>n = 5</p>                                                                                                                                                                                                                                                          | <p>n = 17</p>                                                                                                                                     |

\* option to choose more than one answer.

## Referenties

- 1 Petersen, P.E. The World Oral Health Report 2003: Continuous Improvement of Oral Health in the 21st Century—The Approach of the WHO Global Oral Health Programme. *Community Dent. Oral Epidemiol.* 2003, 31, 3–24. [CrossRef] [PubMed]
- 2 Petersen, P.E. Priorities for Research for Oral Health in the 21st Century—The Approach of the WHO Global Oral Health Programme. *Community Dent. Health* 2005, 22, 71–74. [PubMed]
- 3 Kisely, S.; Quek, L.H.; Pais, J.; Lalloo, R.; Johnson, N.W.; Lawrence, D. Advanced Dental Disease in People with Severe Mental Illness: Systematic Review and Meta-Analysis. *Br. J. Psychiatry* 2011, 199, 187–193. [CrossRef]
- 4 Kisely, S.; Ehrlich, C.; Kendall, E.; Lawrence, D. Using Avoidable Admissions to Measure Quality of Care for Cardiometabolic and Other Physical Comorbidities of Psychiatric Disorders: A Population-Based, Record-Linkage Analysis. *Can. J. Psychiatry* 2015, 60, 497–506. [CrossRef] [PubMed]
- 5 Renvert, S.; Noack, M.J.; Lequart, C.; Roldán, S.; Laine, M.L. The Underestimated Problem of Intra-Oral Halitosis in Dental Practice: An Expert Consensus Review. *Clin. Cosmet. Investig. Dent.* 2020, 12, 251–262. [CrossRef] [PubMed]
- 6 De Rosa, C.; Sampogna, G.; Luciano, M.; del Vecchio, V.; Pocai, B.; Borriello, G.; Giallonardo, V.; Savorani, M.; Pinna, F.; Pompili, M.; et al. Improving Physical Health of Patients with Severe Mental Disorders: A Critical Review of Lifestyle Psychosocial Interventions. *Expert Rev. Neurother.* 2017, 17, 667–681. [CrossRef]
- 7 Plana-Ripoll, O.; Musliner, K.L.; Dalsgaard, S.; Momen, N.C.; Weyer, N.; Christensen, M.K.; Agerbo, E.; Iburg, K.M.; Laursen, T.M.; Mortensen, P.B.; et al. Nature and Prevalence of Combinations of Mental Disorders and Their Association with Excess Mortality in a Population-Based Cohort Study. *World Psychiatry* 2020, 19, 339–349. [CrossRef]
- 8 Cormac, I.; Jenkins, P. Understanding the Importance of Oral Health in Psychiatric Patients. *Adv. Psychiatr. Treat.* 1999, 5, 53–60. [CrossRef]
- 9 Kilbourne, A.M.; Horvitz-Lennon, M.; Post, E.P.; McCarthy, J.F.; Cruz, M.; Welsh, D.; Blow, F.C. Oral Health in Veterans Affairs Patients Diagnosed with Serious Mental Illness. *J. Public Health Dent.* 2007, 67, 42–48. [CrossRef]
- 10 Kisely, S. No Mental Health without Oral Health. *Can. J. Psychiatry* 2016, 61, 277–282. [CrossRef]
- 11 Kuipers, S.; Boonstra, N.; Kronenberg, L.; Keuning-Plantinga, A.; Castelein, S. Oral Health Interventions in Patients with a Mental Health Disorder: A Scoping Review with Critical Appraisal of the Literature. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2021, 18, 8113. [CrossRef] [PubMed]
- 12 Lam, P.C.; John, D.A.; Galfalvy, H.; Kunzel, C.; Lewis-Fernández, R. Oral Health-Related Quality of Life among Publicly Insured Mental Health Service Outpatients with Serious Mental Illness. *Psychiatr. Serv.* 2019, 70, 1101–1109. [CrossRef] [PubMed]
- 13 Kuipers, S.A.; Castelein, S.; Barf, H.; Kronenberg, L.; Boonstra, N. Risk Factors and Oral Health-Control Comparison between Patients Diagnosed with a Psychotic Disorder (First-Episode) and People from the General Population. *J. Psychiatr. Ment. Health Nurs.* 2022, 29, 430–441. [CrossRef] [PubMed]
- 14 Griffiths, J.; Jones, V.; Leeman, I.; Lewis, D.; Blankenstein, R. Oral Health Care

- for People with Mental Health Problems; British Society for Disability and Oral Health: London, UK, 2000.
- 15 McCreadie, R.G.; Stevens, H.; Henderson, J.; Hall, D.; McCaul, R.; Filik, R.; Young, G.; Sutch, G.; Kanagaratnam, G.; Perrington, S.; et al. The Dental Health of People with Schizophrenia. *Acta Psychiatr. Scand.* 2004, 110, 306–310. [CrossRef]
  - 16 Persson, K.; Axtelius, B.; Söderfeldt, B.; Östman, M. Monitoring Oral Health and Dental Attendance in an Outpatient Psychiatric Population. *J. Psychiatr. Ment. Health Nurs.* 2009, 16, 263–271. [CrossRef]
  - 17 Slack-Smith, L.; Hearn, L.; Scrine, C.; Durey, A. Barriers and Enablers for Oral Health Care for People Affected by Mental Health Disorders. *Aust. Dent. J.* 2017, 62, 6–13. [CrossRef]
  - 18 Happell, B.; Platania-Phung, C.; Scott, D. Physical Health Care for People with Mental Illness: Training Needs for Nurses. *Nurse Educ. Today* 2013, 33, 396–401. [CrossRef]
  - 19 Happell, B.; Scott, D.; Platania-Phung, C. Perceptions of Barriers to Physical Health Care for People with Serious Mental Illness: A Review of the International Literature. *Issues Ment. Health Nurs.* 2012, 33, 752–761. [CrossRef]
  - 20 Meeuwissen, J.; van Gool, R.; Hermens, M.; van Meijel, B. Leefstijlbevordering bij mensen met een ernstige psychische aandoening: Een nieuwe multidisciplinaire richtlijn. *Ned. Tijdschr. Evid. Based Pract.* 2015, 13, 7–10. [CrossRef]
  - 21 Curedale, R. *Design Thinking: Process & Methods*, 5th ed.; Design Community College Inc.: Los Angeles, CA, USA, 2019; ISBN 978-1-940805-45-0.
  - 22 Miaskiewicz, T.; Kozar, K.A. Personas and User-Centered Design: How Can Personas Benefit Product Design Processes? *Des. Stud.* 2011, 32, 417–430. [CrossRef]
  - 23 Frauenberger, C.; Good, J.; Keay-Bright, W. Designing Technology for Children with Special Needs: Bridging Perspectives through Participatory Design. *CoDesign* 2011, 7, 1–28. [CrossRef]
  - 24 Smeenk, W.; Sturm, J.; Eggen, B. Empathic Handover: How Would You Feel? Handing over Dementia Experiences and Feelings in Empathic Co-Design. *CoDesign* 2018, 14, 259–274. [CrossRef]
  - 25 Brest, P.; Roumani, N.; Bade, J. Introduction: Two Complementary Approaches to Solving Problems. In *Problem Solving, Human-Centered Design, and Strategic Processes*; Stanford PACS: Stanford, CA, USA, 2015; pp. 1–26.
  - 26 Hoover, C. Human-Centered Design vs. Design-Thinking: How They're Different and How to Use Them Together to Create Lasting Change. Available online: <https://blog.movingworlds.org/human-centered-design-vs-design-thinking-how-theyre-different-and-how-to-use-them-together-to-create-lasting-change/> (accessed on 12 August 2020).
  - 27 Pruitt, J.; Grudin, J. Personas: Practice and Theory. In *Proceedings of the 2003 Conference on Designing for User Experiences*, San Francisco, CA, USA, 6–7 June 2003.
  - 28 Design Council. *Eleven Lessons: Managing Design in Eleven Global Companies*; Design Council: London, UK, 2007.
  - 29 Lopes, A.; Valentim, N.; Moraes, B.; Zilse, R.; Conte, T. Applying User-Centered Techniques to Analyze and Design a Mobile Application. *J. Softw. Eng. Res. Dev.* 2018, 6, 5. [CrossRef]

- 30 Van der Meer, L.; Jonker, T.; Wadman, H.; Wunderink, C.; van Weeghel, J.; Pijnenborg, G.H.M.; van Setten, E.R.H. Targeting Personal Recovery of People with Complex Mental Health Needs: The Development of a Psychosocial Intervention through User-Centered Design. *Front. Psychiatry* 2021, 12, 635514. [CrossRef] [PubMed]
- 31 Termglinchan, V.; Daswani, S.; Duangtaweesub, P.; Assavapokee, T.; Milstein, A.; Schulman, K. Identifying Solutions to Meet Unmet Needs of Family Caregivers Using Human-Centered Design. *BMC Geriatr.* 2022, 22, 94. [CrossRef] [PubMed]
- 32 Stratton, S.J. Population Research: Convenience Sampling Strategies. *Prehospital Disaster Med.* 2021, 36, 373–374. [CrossRef]
- 33 McGorry, P.D.; Purcell, R.; Hickie, I.B.; Yung, A.R.; Pantelis, C.; Jackson, H.J. Clinical Staging: A Heuristic Model for Psychiatry and Youth Mental Health. *Med. J. Aust.* 2007, 187, S40–S42. [CrossRef]
- 34 Van't Veer, J.; Wouters, E.; Veeger, M.; van der Lugt, R. *Ontwerpen Voor Zorg en Welzijn; Eerste Druk, Tweede Oplage; Uitgeverij Coutinho: Bussum, The Netherlands, 2021; ISBN 978-90-469-0691-0.*
- 35 Coble, J.M.; Maffitt, J.S.; Orland, M.J.; Kahn, M.G. Contextual Inquiry: Discovering Physicians' True Needs. In *Proceedings of the Annual Symposium on Computer Application in Medical Care; American Medical Informatics Association: Bethesda, MD, USA, 1995; pp. 469–473.*
- 36 Hartson, R.; Pyla, P.S. *The UX Book Agile UX Design for a Quality User Experience; Elsevier: Amsterdam, The Netherlands, 2018; ISBN 978-0-12-805342-3.*
- 37 Kallio, H.; Pietilä, A.-M.; Johnson, M.; Kangasniemi, M. Systematic Methodological Review: Developing a Framework for a Qualitative Semi-Structured Interview Guide. *J. Adv. Nurs.* 2016, 72, 2954–2965. [CrossRef]
- 38 Braun, V.; Clarke, V. Using Thematic Analysis in Psychology. *Qual. Res. Psychol.* 2006, 3, 77–101. [CrossRef]
- 39 Braun, V.; Clarke, V. Reflecting on Reflexive Thematic Analysis. *Qual. Res. Sport Exerc. Health* 2019, 11, 589–597. [CrossRef]
- 40 Grudin, J.; Pruitt, J. Personas, Participatory Design and Product Development: An Infrastructure for Engagement. *Proc. PDC* 2002, 2, 144–152.
- 41 Chapman, C.N.; Milham, R.P. The Personas' New Clothes: Methodological and Practical Arguments against a Popular Method. In *Proceedings of the Human Factors and Ergonomics Society Annual Meeting; Sage: Los Angeles, CA, USA, 2006; Volume 50, pp 634–636.*
- 42 Stickdorn, M.; Hormess, M.E.; Lawrence, A.; Schneider, J. (Eds.) *This Is Service Design Doing: Applying Service Design Thinking in the Real World; a Practitioners' Handbook, 1st ed.; O'Reilly: Sebastapol, CA, USA, 2018; ISBN 978-1-4919-2718-2.*
- 43 Birt, L.; Scott, S.; Cavers, D.; Campbell, C.; Walter, F. Member Checking: A Tool to Enhance Trustworthiness or Merely a Nod to Validation? *Qual. Health Res.* 2016, 26, 1802–1811. [CrossRef] [PubMed]
- 44 The World Medical Association Declaration of Helsinki. Available online: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/> (accessed on 1 July 2020).

- 45 Howard, L.; Gamble, C. Supporting Mental Health Nurses to Address the Physical Health Needs of People with Serious Mental Illness in Acute Inpatient Care Settings. *J. Psychiatr. Ment. Health Nurs.* 2011, 18, 105–112. [CrossRef] [PubMed]
- 46 Roebroek, L.O.; Bruins, J.; Boonstra, A.; Veling, W.; Jörg, F.; Sportel, B.E.; Delespaul, P.A.; Castelein, S. The Effects of a Computerized Clinical Decision Aid on Clinical Decision-Making in Psychosis Care. *J. Psychiatr. Res.* 2022, 156, 532–537. [CrossRef]
- 47 Quinn, C.; Happell, B.; Browne, G. Talking or Avoiding? Mental Health Nurses' Views about Discussing Sexual Health with Consumers. *Int. J. Ment. Health Nurs.* 2011, 20, 21–28. [CrossRef]
- 48 Cowling, W.R. The Global Presence of Holistic Nursing. *J. Holist. Nurs.* 2011, 29, 89–90. [CrossRef]
- 49 Kuipers, S.; Castelein, S.; Malda, A.; Kronenberg, L.; Boonstra, N. Oral Health Experiences and Needs among Young Adults after a First-Episode Psychosis: A Phenomenological Study. *J. Psychiatr. Ment. Health Nurs.* 2018, 25, 475–485. [CrossRef]
- 50 Barik, A.L.; Purwaningtyas, R.A.; Astuti, D. The Effectiveness of Traditional Media (Leaflet and Poster) to Promote Health in a Community Setting in the Digital Era: A Systematic Review. *J. Ners* 2019, 14, 76. [CrossRef]
- 51 Schneider-Kamp, A.; Fersch, B. Detached Co-Involvement in Interactional Care: Transcending Temporality and Spatiality through MHealth in a Social Psychiatry out-Patient Setting. *Soc. Sci. Med.* 2021, 285, 114297. [CrossRef]
- 52 Xia, J.; Merinder, L.B.; Belgamwar, M.R. Psychoeducation for Schizophrenia. *Schizophr. Bull.* 2011, 37, 21–22. [CrossRef]
- 53 Everaars, B.; Weening-Verbree, L.F.; Jerkovic'-C' osic', K.; Schoonmade, L.; Bleijenberg, N.; de Wit, N.J.; van der Heijden, G.J.M.G. Measurement Properties of Oral Health Assessments for Non-Dental Healthcare Professionals in Older People: A Systematic Review. *BMC Geriatr.* 2020, 20, 4. [CrossRef] [PubMed]
- 54 Harderwijk, H. Translating and Validating the Dutch Version of the Oral Health Assessment Tool for Older; University of Utrecht: Utrecht, The Netherlands, 2019; pp. 1–23.
- 55 Chalmers, J.M.; King, P.L.; Spencer, A.J.; Wright, F.A.C.; Carter, K.D. The Oral Health Assessment Tool—Validity and Reliability. *Aust. Dent. J.* 2005, 50, 191–199. [CrossRef] [PubMed]
- 56 Chivilgina, O.; Wangmo, T.; Elger, B.S.; Heinrich, T.; Jotterand, F. mHealth for Schizophrenia Spectrum Disorders Management: A Systematic Review. *Int. J. Soc. Psychiatry* 2020, 66, 642–665. [CrossRef] [PubMed]
- 57 Almomani, F.; Williams, K.; Catley, D.; Brown, C. Effects of an Oral Health Promotion Program in People with Mental Illness. *J. Dent. Res.* 2009, 88, 648–652. [CrossRef]
- 58 Miles, J.M.; Scott, E.S. A New Leadership Development Model for Nursing Education. *J. Prof. Nurs.* 2019, 35, 5–11. [CrossRef]
- 59 Massanari, A.L. Designing for Imaginary Friends: Information Architecture, Personas and the Politics of User-Centered Design. *New Media Soc.* 2010, 12, 401–416. [CrossRef]
- 60 Salminen, J.O.; Jung, S.; Jansen, B.J. Are Data-Driven Personas Considered Harmful?: Diversifying User Understandings with More than Algorithms. *Pers. Stud.* 2021, 7, 48–63. [CrossRef]

**Disclaimer/opmerking uitgever:**

De verklaringen, meningen en gegevens in alle publicaties zijn uitsluitend die van de individuele auteur(s) en bijdrager(s) en niet van MDPI en/of de uitgever(s). MDPI en/of de uitgever(s) wijzen verantwoordelijkheid af voor enig letsel aan personen of eigendommen als gevolg van ideeën, methoden, instructies of producten waarnaar in de inhoud wordt verwezen.



# De rol van sociale steun en bereidheid naasten te betrekken bij de verslavingsbehandeling

H.G. Leegstra<sup>1</sup>, R.W. Blaauw

## Samenvatting

### Inleiding

De laatste jaren is er steeds meer aandacht voor het betrekken van naasten bij de behandeling in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Naasten kunnen een belangrijke rol spelen voor cliënten, maar worden in de praktijk zelden meegenomen naar afspraken. We willen met deze studie onderzoeken of er een verband is tussen de bereidheid om een naaste bij de behandelaafspraken te betrekken en ervaren sociale steun, en of gewenste sociale steun dit verband modereert. Sociale steun, indien ervaren als steunend en gewenst, wordt vanuit de stressbufferingstheorie gezien als een buffer tegen stress en kan een positieve invloed hebben op zowel de fysieke als mentale gezondheid.

### Methode

De onderzoeksgroep bestond uit 75 volwassenen die aangemeld waren bij een van de poliklinieken van VNN in verband met een stoornis in het gebruik van middelen. De deelnemers waren tussen de 24 en 84 jaar, waarvan 77.4% mannen en 22.6% vrouwen.

De bereidheid om naasten te betrekken bij behandelaafspraken werd uitgevraagd aan de hand van een zelf-geconstrueerde Visual Analogue Scale (VAS). Ervaren sociale steun werd gemeten met de Sociale Steunlijst Interacties (SSL-I). Gewenste sociale steun werd gemeten met de Sociale Steunlijst Discrepanties (SSL-D). De eerste hypothese is dat er een positief verband is tussen de bereidheid naasten te betrekken en ervaren sociale steun. Deze hypothese wordt getoetst met de Spearman's Rho correlatieanalyse. De tweede hypothese is dat de bereidheid om naasten te betrekken bij de behandeling en ervaren sociale steun wordt gemodereerd door gewenste sociale steun. Deze hypothese werd getoetst met een multiple regressieanalyse, waarbij ervaren sociale steun, gewenste sociale steun en het interactie-effect werden gebruikt als onafhankelijke variabelen, en bereidheid als afhankelijke variabele.

### Resultaten

Van de deelnemers was 56% sterk bereid, 27% enigszins bereid en 17% niet bereid om een naaste bij de behandeling te betrekken. Iets meer dan 50% van de deelnemers gaf aan voldoende sociale steun te ervaren en deze steun ook te wensen. Er werd geen verband gevonden tussen de bereidheid een naaste te betrekken en ervaren sociale steun ( $r(75) = .06, p = .31$ ). De multiple regressieanalyse liet ook geen significant verband zien tussen de bereidheid om naasten te betrekken en ervaren sociale steun

---

\* Contactpersoon: hleegstra@fier.nl

( $b = -.15$ ,  $t = -.99$ ,  $p = .36$ ). Gewenste sociale steun had niet een modererend effect op het verband tussen de bereidheid om naasten te betrekken en ervaren sociale steun ( $b = -.08$ ,  $t = -.66$ ,  $p = .52$ ).

### *Conclusie*

Een verband tussen bereidheid om een naaste bij de behandelafspraken te betrekken en ervaren en gewenste sociale steun werd niet gevonden. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat het betrekken van een naaste vanzelfsprekend is voor deelnemers, omdat ze onderdeel uitmaken van een sociaal netwerk waarin naasten per definitie betrokken zijn. Een aanbeveling voor de klinische praktijk is daarom om met elke cliënt te bespreken welke naaste hij of zij eventueel bij de behandeling kan betrekken.

### *Trefwoorden*

verslavingszorg, sociale steun, ervaren sociale steun, gewenste sociale steun, betrekken van naasten in de behandeling

## **Abstract**

### *Introduction*

In recent years, there has been increasing attention given to involving significant others in mental health care (GGZ). Significant others can play an important and supportive role for clients, but in practice they are rarely taken to appointments. This study aims to investigate the relationship between the willingness to involve a significant other in treatment appointments, perceived social support, and whether desired social support moderates this relationship. According to the stress buffering theory, social support from significant others is seen as a buffer against stress and can have a positive impact on both physical and mental health, provided that the support is experienced as supportive and is needed.

### *Method*

The study group consisted of 75 who were submitted to one of the outpatient clinics of VNN for a substance use disorder. The participants were between the ages of 24 and 84 of which 77.4% were male and 22.6% were female. The willingness to involve significant others in treatment appointments was questioned using a self-constructed Visual Analogue Scale (VAS). Perceived social support was measured using the Social Support List Interactions (SSL-I). Desired social support was measured with the Social Support List Discrepancies (SSL-D). The first hypothesis is that there is a positive relationship between willingness to involve significant others and perceived social support. This hypothesis is tested using Spearman's Rho correlation analysis. The second hypothesis is that willingness to involve significant others in treatment and perceived social support is moderated by desired social support. Hypothesis 2 was tested using multiple regression analysis, with perceived social support, desired social support and the interaction-effect as independent variables, and willingness as the dependent variable.

### Results

Of the participants, 56% were strongly willing, 27% were somewhat willing and 17% were almost unwilling to involve a significant other in the treatment. A little over 50% of the participants reported that they experienced sufficient social support and wished for this support. No relationship was found between willingness and perceived social support ( $r(75) = .06, p = .31$ ). The multiple regression analysis also showed no significant relationship between the willingness to involve significant others and perceived social support ( $b = -.15, t = -.99, p = .36$ ). Desired social support did not moderate the relationship between willingness to involve significant others and perceived social support ( $b = -.08, t = -.66, p = .52$ ).

### Discussion

The expected relationship between willingness and perceived and desired social support was not found. One possible explanation for this could be that involving a significant other is considered self-evident for participants because they are part of a social network where significant others are inherently involved. Therefore, a recommendation for clinical practice is therefore to discuss with each client which significant other they could possibly involve in their treatment.

### Keywords

addiction care, social support, experienced social support, needed social support, significant other involvement in treatment

## De rol van sociale steun en bereidheid naasten te betrekken bij de verslavingsbehandeling

### Inleiding

De laatste jaren is er steeds meer aandacht voor het betrekken van naasten bij de behandeling in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) en verslavingszorg (Ulrich & Kamevaar, 2018). Uit de kerncijfers van de verslavingszorg blijkt echter dat bij slechts 1% van de behandelafspraken een naaste betrokken is (Wisselink, Kuijpers, & Mol, 2016). Een belangrijke vraag is waarom naasten niet vaker worden betrokken, temeer omdat de steun van naasten essentieel is om abstinentie te bereiken en vast te houden (Snoek e.a., 2021). De bereidheid van de cliënt om naasten te betrekken lijkt daarbij een belangrijk startpunt te zijn voor de verslavingsbehandeling, omdat naasten een belangrijke rol spelen bij de beslissing om te stoppen met gebruik (Galea, Nandi, & Vlahov, 2004) en een belangrijke rol spelen in het herstel (Snoek e.a., 2021).

Het succesvol betrekken van naasten begint bij de bereidheid van de cliënt zelf om iemand mee te nemen naar afspraken met zijn behandelaar. Gevoelens van schuld en schaamte kunnen het voor cliënten soms lastig maken een naaste mee te nemen, omdat ze geneigd zijn zichzelf te isoleren (Locke, Shilkret, Everett, & Petry, 2015). Een onderzoek onder studenten met alcoholproblemen suggereerde dat gevoelens van schuld en schaamte vaak gepaard gaan met het zich isoleren van hun naasten (Locke e.a., 2015; Rahim & Patton, 2015). De cliënt is van mening dat het zijn eigen schuld is en dat hij nog een schuld heeft af te lossen (Snoek, McGeer, Brandenburg,

& Kennett, 2021). Schuld, schaamte en zelf beschuldiging roepen veel negatieve emoties (somberheid, angst, boosheid) en zelfevaluaties op, wat stress veroorzaakt en het succesvol stoppen met middelengebruik in de weg kan staan (Snoek e.a., 2021). Onderzoek suggereert dat als het lukt om naasten te betrekken dit in sommige gevallen de effectiviteit van de verslavingsbehandeling vergroot (Ariss & Fairbairn, 2020; McCrady, 2004; Powers, Vedel, & Emmelkamp, 2008; Arnaud, Sack, & Thomasius, 2019) en de kans op een terugval in gebruik verkleint (McKay, Foltz, Stephens, & Kissin, 2005). In een meta-analyse werden de behandel-effecten van individuele Cognitieve Gedragstherapie (CGT) vergeleken met de behandel-effecten van CGT voor echtparen. Belangrijke uitkomstmaten waren abstinente worden en abstinente blijven gedurende een half jaar. Over het algemeen werd gevonden dat CGT voor echtparen effectiever was dan individuele CGT (Powers e.a., 2008). In een meta-analyse uitgevoerd in 2020 werden dezelfde uitkomsten gevonden (Ariss & Fairbairn, 2020). Cliënten waarbij een naaste betrokken was bij de behandelafspraken bleken 6% meer dagen zonder gebruik te hebben dan cliënten die een individuele behandeling hadden gehad. Deze effecten werden waargenomen voor verschillende middelen, verschillende ernst van de verslaving en duur van de verslaving. Het betrekken van naasten bij de behandeling lijkt dus de effectiviteit van de behandeling te vergroten. Naasten kunnen echter soms ook een bron van stress zijn en daardoor een belangrijke factor bij een terugval, bijvoorbeeld een vriend die middelen aanbiedt of een conflict met een naaste (Ariss & Fairbairn, 2020). De kennis over wat precies de werkzame ingrediënten zijn die ervoor zorgen dat het betrekken van naasten een positief effect heeft op de behandeling is nog beperkt (Arnaud, Sack, & Thomasius, 2019). Een mogelijk werkzaam ingrediënt zou sociale steun kunnen zijn.

Volgens de stress-buffering theorie kan sociale steun gezien worden als een buffer voor stress, omdat de discrepantie tussen de inschatting van een moeilijke situatie en de ervaren mogelijkheden om met die situatie om te gaan door sociale steun kleiner wordt, wat leidt tot stressvermindering (Cohen & McKay, 1984). De verhouding tussen de stressor en draagkracht verandert positief, zonder dat er iets hoeft te veranderen aan de stressor. Het is echter belangrijk dat sociale steun pas helpend of steunend is als de steunontvanger de perceptie heeft dat steun beschikbaar is en de steun ook als steunend ervaart (Rankin, Paisley, Mulla, & Tomeny, 2018). Onderzoek onder de algemene bevolking suggereert dat ervaren sociale steun een positief effect kan hebben op de mentale en fysieke gezondheid en de algemene tevredenheid over het leven (Uchinio, 2009; Cao & Liang, 2017). In een ander onderzoek werd echter gevonden dat het verband tussen ervaren sociale steun en gezondheid minder werd of zelfs verdween wanneer iemand meer steun kreeg dan hij wenste (Melrose, Brown, & Wood, 2015). De stress-buffering theorie stelt dan ook dat sociale steun pas als steunend wordt gezien als deze door de steunontvanger als nodig wordt ervaren en gewenst is (Cohen & McKay, 1984; Wolff, Schmiedek, Brose, & Lindenberger, 2013). Er is de afgelopen jaren veel onderzoek gedaan naar stress en verslaving (Fronk, Sant'Ana, Kaye, & Curtin, 2020). Stress speelt een belangrijke rol bij zowel het ontstaan als het in stand houden van verslaving (Sher, Bartholow, Peuser, Erickson, & Wood, 2007). Onderzoek lijkt te suggereren dat de sociale steun van naasten een belangrijke factor is voor cliënten om tot het besluit te komen om te stoppen met middelengebruik, hulp te zoeken om een nieuwe identiteit op te

bouwen, zonder gebruik (Galea e.a., 2004; Nuijen e.a., 2016; Snoek e.a., 2021). Dat onderstreept het belang van sociale steun.

Sociale steun lijkt dus een belangrijke factor voor de bereidheid van cliënten om een naaste te betrekken bij hun behandeling. Voor zover ons bekend is het concept bereidheid van cliënten in relatie tot sociale steun nog niet eerder onderzocht.

We willen daarom met deze studie onderzoeken of er een verband is tussen de bereidheid om een naaste bij de verslavingsbehandeling te betrekken en ervaren en gewenste sociale steun. Onze verwachting is dat de bereidheid om een naaste bij de behandeling te betrekken groter wordt als algemene steun van naasten wordt ervaren. Onze eerste hypothese is dus dat een positief verband bestaat tussen de bereidheid naasten te betrekken en ervaren sociale steun. Omdat sociale steun pas steunend is als deze gewenst is, verwachten we dat de bereidheid om naasten bij de behandeling te betrekken groter wordt naarmate de steun die een cliënt ontvangt meer aansluit bij zijn of haar wensen. We denken dat gewenste sociale steun het verband tussen de bereidheid om een naaste te betrekken en ervaren sociale steun positief modereert. Onze tweede hypothese is dus dat de bereidheid om naasten te betrekken bij de behandeling en ervaren sociale steun wordt gemodereerd door gewenste sociale steun.

## **Methode**

### *Ethische toetsing*

De Medisch Ethische Toetsingscommissie (METc) van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) beoordeelde in maart 2020 het onderzoeksvoorstel met dossiernummer 202000202. De METc concludeerde dat het onderzoek niet viel onder de reikwijdte van de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek (WMO). Het onderzoeksvoorstel is ook door de wetenschappelijk ethische commissie van Verslavingszorg Noord Nederland (VNN) geacordeerd.

### *Participanten*

In de periode november 2020 tot en met augustus 2021 werden 450 cliënten tijdens de intakefase benaderd, die waren aangemeld voor poliklinische behandeling in de specialistische GGZ bij de poliklinieken van VNN, een aanbieder voor verslavingszorg in de provincies Friesland, Groningen en Drenthe. Cliënten moesten 18 jaar of ouder zijn om deel te kunnen nemen. Verder moesten deelnemers voldoende begrip hebben van de Nederlandse taal om de vragenlijsten in te kunnen vullen. Er is bij de selectie geen onderscheid gemaakt tussen cliënten die zich voor het eerst aanmeldten voor verslavingszorg of cliënten die zich voor een tweede, derde keer of meer hadden aangemeld. Het hebben van ernstige psychiatrische problematiek in de vorm van een floride psychose of ernstige suïcidaliteit waren exclusiecriteria. In de periode dat de data werden verzameld was sprake van een COVID-19 pandemie.

De onderzoeksgroep bestond uit 75 volwassenen tussen de 24 en 84 jaar. De gemiddelde leeftijd van de onderzoeksgroep was 43.92 jaar (SD = 14.25 jaar). De spreiding van de leeftijd was groot: de jongste deelnemer was 24 jaar oud en de oudste 84 jaar. De onderzoeksgroep bestond voor 77.4% uit mannen voor 22.6% uit vrouwen. Dit is in lijn met de verdeling van mannen en vrouwen in de verslavingszorg (Wisselink, Kuijpers, & Mol, 2016).

### *Procedure*

Clënten werden tijdens de intakefase via een brief door de onderzoeker benaderd met de vraag om deel te nemen aan het onderzoek. In de brief werd uitgelegd dat deelname aan het onderzoek geheel vrijwillig was en dat het al dan niet deelnemen aan het onderzoek geen gevolgen zou hebben voor de behandeling. In de brief stond ook vermeld dat cliënten telefonisch of via de mail vragen konden stellen aan de onderzoeker, mocht dat gewenst zijn. In de brief werd ook beschreven dat gegevens anoniem en zorgvuldig zouden worden verwerkt en opgeslagen, wat gebeurde door gegevens zonder persoonsgegevens op te slaan op een beveiligde netwerkdrive van VNN.

Naast de informatiebrief werden in dezelfde envelop de toestemmingsverklaring en de vragenlijsten meegestuurd. Van de 450 benaderde cliënten gaven 84 cliënten schriftelijk aan mee te willen meewerken aan het onderzoek. Van deze 84 vulden 9 cliënten niet alle onderdelen van de vragenlijsten in en werden daarom geëxcludeerd. De onderzoeksgroep bestond daardoor uit 75 cliënten.

### *Meetinstrumenten*

#### **VAS**

De bereidheid om naasten te betrekken in de behandeling werd uitgevraagd aan de hand van een zelf-geconstrueerde Visual Analogue Scale (VAS) met de vraag: “In hoeverre bent u bereid een naaste (familielid, vriend/ vriendin, collega of een belangrijke naaste) bij uw behandeling bij VNN te betrekken, door deze mee te nemen naar één van uw behandelaafspraken?” De schaal liep van 0 (helemaal niet bereid) via 50 (neutraal) tot 100 (helemaal bereid). Dus hoe hoger de score op deze schaal des te meer bereid iemand was om een naaste bij zijn of haar behandeling te betrekken.

#### **Sociale steunlijst interacties**

Ervaren sociale steun werd gemeten met de Sociale Steunlijst Interacties (Van Sonderen, 1993). Van Sonderen definieerde sociale steun als een kenmerk van de relatie tussen een persoon en zijn/haar maatschappelijke omgeving. De betrouwbaarheid en validiteit van deze vragenlijst zijn door het COTAN beoordeeld als voldoende (Egberink, De Leng, & Vermeulen, 2020). De Sociale Steunlijst Interacties bestaat uit 34 items, die betrekking hebben op allerlei vormen van ondersteunende interacties. Een voorbeeld van een item is: “Gebeurt het wel eens dat men u aanhaalt” of “Gebeurt het wel eens dat men u om raad vraagt”. Deelnemers dienen de items te scoren met een 1 (‘zelden of nooit’), een 2 (‘af en toe’), een 3 (‘regelmatig’) of een 4 (‘erg vaak’). Het bereik van de totaalscore ligt tussen 34 en 136 en geeft de mate aan waarin de deelnemer zich gesteund voelt. Een hogere score betekent meer ervaren steun. In eerdere studies onder de algemene bevolking zijn gemiddelde scores gevonden tussen 69.2 en 84.1 (Van Sonderen, 1993). In een eerdere studie in de verslavingszorg bleek de interne consistentie van de Sociale Steunlijst Interacties goed te zijn (Cronbach’s alfa = .84) (Dijk van & Blaauw, 2019). In het huidige onderzoek was de Cronbach’s alfa van de SSL-I zeer goed ( $\alpha = .94$ ).

#### **Sociale steunlijst discrepanties**

Gewenste sociale steun werd gemeten met de Sociale Steunlijst Discrepanties. Van Sonderen definieerde gewenste sociale steun als ondersteunende interacties op het

moment dat iemand daadwerkelijk steun nodig heeft (1993). De betrouwbaarheid en validiteit van deze vragenlijst zijn door het COTAN beoordeeld als voldoende (Egberink e.a., 2020). De Sociale Steunlijst Discrepanties bestaat uit 34 items. De items bestaan bijvoorbeeld uit: U aanhalen... of u om raad vragen... Deelnemers dienden de items te scoren met een 1 (*'mis ik, zou ik graag meer willen'*), een 2 (*'mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het vaker gebeurde'*), een 3 (*'precies goed zo, ik zou het niet vaker of minder vaak willen'*) of een 4 (*'gebeurt te vaak, het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde'*). De scores zijn voor deze studie gehercodeerd, omdat we wilden weten in hoeverre de steun gewenst was: niet te veel en niet te weinig. Alle scores 1, 2 en 4 zijn gehercodeerd naar 0 (*te veel of te weinig*) en de score 3 werd 1 (*precies goed*). Het bereik van de totaalscore ligt daarbij tussen de 0 en 34 en geeft de mate aan waarin de ontvangen steun gewenst is. Een lagere score betekent dat de sociale steun minder gewenst is en hoe hoger de score, hoe meer de steun gewenst is. De interne consistentie van de Sociale Steunlijst Discrepanties was in dit onderzoek hoog ( $\alpha = .94$ ).

### *Statistische analyses*

De analyses werden uitgevoerd met SPSS 27. De assumpties werden getoetst voor de onafhankelijke variabele (de bereidheid om naasten te betrekken, hierna bereidheid) en de afhankelijke variabelen (ervaren en gewenste sociale steun). Hieruit bleek dat niet werd voldaan aan de assumpties. De variabele bereidheid om naasten te betrekken bleek niet normaal verdeeld. Er waren uitschieters bij score 0, 50, maar vooral rond 100. Hypothese 1 werd daarom getoetst met de Spearman's Rho correlatieanalyse.

Hypothese 2 werd getoetst met een multiple regressieanalyse met ervaren sociale steun, gewenste sociale steun en het interactie-effect als onafhankelijke variabelen en bereidheid als afhankelijke variabele. De variabele bereidheid was niet normaal verdeeld en daarom hebben we de scores verdeeld in 3 klassen, zodat een indeling in drieën ontstond: categorie 1 met scores tussen 0 en 39 (vrijwel niet bereid), categorie 2 met scores van 40 tot 64 (enigszins bereid) en categorie 3 met scores van 65 tot en met 100 (sterk bereid). De verdeling werd hierdoor minder scheef, maar de variabele was nog steeds niet normaal verdeeld.

Om te corrigeren voor kanskapitalisatie werd gebruik gemaakt van Bonferroni-correctie (Zuuren, 2010). Om te kunnen spreken van een significante uitkomst diende  $p < 0.030$  te zijn.

### *Steekproefgrootte en poweranalyse*

De eerste hypothese werd getoetst met een enkelvoudige correlatieanalyse. Met behulp van het programma G\*power (versie 3.1 voor Mac) werd een minimale steekproefomvang berekening gedaan, waarbij is uitgegaan van een minimale middelmatige effectgrootte (0.3). Er werd een power van 0.80 ( $1-b=0.80$ ) gehanteerd en een alfa van 0.05. Er wordt in onderzoek vaak gekozen voor een power van 0.80 (Zuuren, 2010). In de huidige studie werd uitgegaan van eenzijdige toetsing, omdat er een positief verband werd verwacht. De totale minimale steekproefgrootte kwam uit op 64 ( $N=64$ ).

Voor hypothese 2 werd een multiple regressieanalyse uitgevoerd. Ook voor deze analyses is een steekproefomvang berekening gedaan met G\*power (versie 3.1 voor Mac). Bij de vaststelling van de steekproefomvang werd uitgegaan van een

minimaal te onderscheiden correlatie van 0.15 ( $r=0.15$ ) en een power van 80% ( $1-\beta=0.80$ ) en een alfa van 0.05. Er werd een eenzijdige toetsing gehanteerd. De totale steekproefgrootte kwam uit op 82 ( $N=82$ ).

## Resultaten

In Tabel 1 is te zien dat 42 deelnemers (56%) sterk bereid waren een naaste te betrekken bij hun behandeling, dat 20 (27%) enigszins bereid waren dat te doen en dat 13 deelnemers (17%) vrijwel niet bereid waren een naaste te betrekken. Aan de verdeling van de percentielen is te zien dat de verdeling van bereidheid linksscheef was. Dat betekent dat deelnemers in de steekproef een relatief grote bereidheid ervoeren om een naaste te betrekken. De deelnemers rapporteerden op ervaren sociale steun gemiddeld een score van 77.75 ( $SD = 16.00$ ) binnen een bereik van 34 tot 136. Dit gemiddelde is net iets hoger dan de mediaan (76.64). De verdeling van de percentielen geeft aan dat de variabele ervaren sociale steun ongeveer normaal is verdeeld. Ongeveer de helft van de deelnemers gaf dus aan voldoende sociale steun te ervaren.

De deelnemers rapporteerden op gewenste sociale steun gemiddeld een score van 18.74 ( $SD = 10.00$ ) binnen een bereik van 0 tot 34. De verdeling van de percentielen geeft weer dat de variabele gewenste sociale steun redelijk normaal verdeeld is. Iets meer dan de helft van de deelnemers rapporteerde dus dat de steun die ze kregen gewenst was.

**Tabel 1**

Frequenties en Interkwartielafstand van bereidheid naasten te betrekken, ervaren sociale steun en gewenste sociale steun

|              |    | Bereidheid naasten<br>te betrekken | Ervaren Sociale steun | Gewenste sociale<br>Steun |
|--------------|----|------------------------------------|-----------------------|---------------------------|
| N            |    | 75                                 | 75                    | 75                        |
| Gemiddelde   |    | 2.39                               | 77.75                 | 18.74                     |
| Mediaan      |    | 3                                  | 76.64                 | 20.50                     |
| SD           |    | .77                                | 15.87                 | 10.00                     |
| Bereik       |    | 1-3                                | 38-136                | 0-34                      |
| Percentielen | 25 | 2.00                               | 66.00                 | 7.41                      |
|              | 50 | 3.00                               | 76.64                 | 20.50                     |
|              | 75 | 3.00                               | 86.75                 | 28.00                     |

Een Spearman's Rho correlatieanalyse liet geen significant verband zien tussen de bereidheid om naasten bij de behandeling te betrekken en ervaren sociale steun ( $r(75) = .06$ ,  $p = .31$ ). De multiële regressieanalyse liet tevens geen significant verband zien tussen de bereidheid om naasten te betrekken en ervaren sociale steun ( $b = -.15$ ,  $t = -.99$ ,  $p = .36$ ). Daarnaast werd geen significant interactie-effect gevonden; gewenste sociale steun modereerde niet het verband tussen de bereidheid om naasten te betrekken en ervaren sociale steun ( $b = -.08$ ,  $t = -.66$ ,  $p = .52$ ).



### *Discussie*

Een belangrijke bevinding van deze studie is dat 56% van de deelnemers sterk bereid was en 27% enigszins bereid was om een naaste bij de behandeling te betrekken. Slechts een klein deel (17%) was vrijwel niet bereid een naaste te betrekken. Dat betekent dat maar liefst 83% van de deelnemers in ieder geval enigszins bereid was om een naaste te betrekken. De resultaten van deze studie lieten verder zien dat iets meer dan de helft van de deelnemers voldoende sociale steun ervoer. Ook iets meer dan de helft van de deelnemers vond dat de steun die ze ontvingen gewenst was. Uitgaande van de stressbufferingtheorie zou dit kunnen betekenen dat meer dan de helft van de deelnemers een buffer lijkt te hebben tegen de stress, die het aangaan van een verslavingsbehandeling mogelijk met zich mee zal brengen. De andere kant is dat er ook een grote groep is die zich sociaal onvoldoende gesteund voelt en meer steun zou wensen en deze buffer mogelijk ontbeert. De stressbufferingtheorie maakt echter geen onderscheid in de soorten stressors. Er zijn onderzoekers die een onderscheid maken tussen voorspelbare en onvoorspelbare stress. Recent onderzoek suggereert dat met name mensen met alcoholproblematiek sterker reageren op onvoorspelbare stress (Gorka, Kreutzer, Petrey, Radoman, & Phan, 2020). Onvoorspelbare stress lokt een vorm van angst uit die excessief is en ongericht, omdat geen controle wordt ervaren. Een voorbeeld van onvoorspelbare stress zijn sociale problemen en conflicten. Voorspelbare stress lokt een angst uit die gericht is op een duidelijke stimulus, waardoor meer controle wordt ervaren. De perceptie van de moeilijkheid van de taak lijkt groter voor onvoorspelbare stress dan voor voorspelbare stress. Alcohol lijkt vooral de ongerichte angst te verminderen, waardoor het de stress doet verdampen (Gorka e.a., 2020). De gevoeligheid voor onvoorspelbare stress is mogelijk een onderliggende factor voor het ontwikkelen van verschillende vormen van psychopathologie, waaronder middelengebruik (Carleton, 2016). Wanneer de perceptie is dat de taak moeilijker is bij een gelijkblijvende draagkracht, verandert deze verhouding tussen deze twee. In situaties van onvoorspelbare stress zal er meer sociale steun nodig zijn om de stress te verlagen en voldoende buffer tegen stress op te bouwen. In het licht van de onvoorspelbaarheid van onvoorspelbare stress schiet een gemiddelde ervaren sociale steun en gewenste sociale steun mogelijk tekort en is een grotere buffer wenselijk. Het is van belang dat de sociale steun ook als steunend wordt ervaren en ook gewenst is. Naast die overbetrokken zijn of betuttelen sluiten vaak niet aan op de wensen van de hulpvragen. Zoals gezegd kan steun die niet gewenst is averechts werken (Melrose, Brown, & Wood, 2015).

Tegen de verwachting in werd geen verband gevonden tussen de ervaren sociale steun en de bereidheid een naaste te betrekken bij de behandeling. Ook werd geen verband gevonden tussen de gewenste sociale steun en de bereidheid om naasten bij de behandeling te betrekken. Een mogelijke verklaring zou kunnen zijn: iedereen maakt deel uit van een sociaal netwerk, waarin dus altijd naasten betrokken zijn (Nijen, e.a., 2016; Ulrich & Kamevaar, 2018). Dat zou mogelijk kunnen betekenen dat het voor deelnemers daardoor vanzelfsprekend is om (bereid te zijn) een naaste te betrekken. Juist omdat naasten al betrokken zijn en vaak ook een deel van de ziektelast dragen (Nuijen e.a., 2016).

### *Klinische en wetenschappelijke implicaties*

Een klinische implicatie van dit onderzoek is dat het van belang is dat behandelaren

met elke cliënt te bespreken wie hij of zij bij de behandeling kunnen betrekken. De resultaten van dit onderzoek lijken te suggereren dat cliënten daar wel voor open staan. Mogelijk kunnen behandelaars hierin ondersteund worden door het implementeren van behandelprogramma's waarin het betrekken van naasten bij behandelafspraken is geïntegreerd in de werkwijze. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan de evidence-based interventie CRA (Roozen e.a., 2004). Deze interventie combineert gedragstherapeutische interventies en systeemgerichte interventies.

Een wetenschappelijke implicatie van dit onderzoek is dat de stressbufferingtheorie een goed uitgangspunt lijkt om iets meer te begrijpen over het belang van het betrekken van naasten bij behandelafspraken. Tegelijkertijd lijkt het samenspel tussen stress en sociale steun complex, omdat sociale factoren juist ook een bron van stress kunnen zijn. Er lijkt daarom meer onderzoek nodig om beter te begrijpen wat de werkzame ingrediënten zijn van sociale steun op het stoppen met middelen en welke rol (verschillende vormen van) stress daarin speelt.

Een beperking van deze studie is dat de variabele bereidheid niet normaal verdeeld was. Dit omdat een grote meerderheid van de deelnemers in ieder geval enigszins bereid was om een naaste bij de behandeling te betrekken. Door deze scheve verdeling kon een eventueel bestaand verband, mocht dat er al zijn, tussen de bereidheid een naaste te betrekken en sociale steun, mogelijk niet gevonden worden. Dat bereidheid niet normaal verdeeld is heeft mogelijk te maken met dat bereidheid met één item is gemeten. Mogelijk is daardoor het concept bereidheid onvoldoende diepgaand gemeten. Mogelijk geeft een instrument dat het concept bereidheid op een meer gedifferentieerde wijze meet een completer beeld geven van bereidheid om naasten te betrekken bij behandelafspraken.

## Conclusie

Een belangrijke bevinding van deze studie is dat de meerderheid van de cliënten bereid is een naaste te betrekken, ongeacht de mate van sociale steun die hij ervaart van zijn naasten. Onderzoek dat de afgelopen decennia is uitgevoerd suggereert dat sociale steun van een naaste kan, de effectiviteit van de verslavingsbehandeling vergroten. Het lijkt daarom goed om met elke cliënt het gesprek aan te gaan over wie hij of zij bij de behandeling kan betrekken, die helpend kan zijn om gebruik onder controle te krijgen of te stoppen.

## Referenties

- Ariss, T., & Fairbairn, C. E. (2020). The effect of significant other involvement in treatment for substance use disorders: A meta-analysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 88(6), 526-540.
- Arnaud, N., Sack, P. M., & Thomasius, R. (2019). Current state of family-based prevention and therapy of substance-use disorders in children and adolescents: A review. [Zum aktuellen Stand der familienbasierten Prävention und Therapie bei substanzbezogenen Störungen im Kindes- und Jugendalter: Ein Überblick] *Praxis Der Kinderpsychologie Und Kinderpsychiatrie*, 68(5), 376-401.

- Baker, T. B., Piper, M. E., McCarthy, D. E., Majeskie, M. R., & Fiore, M. C. (2004). Addiction motivation reformulated: An affective processing model of negative reinforcement. *Psychological Review*, 111(1), 33-51.
- Barrera, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures, and models. *American Journal of Community Psychology*, 14(4), 413-445.
- Bilevicius, E., Single, A., Bristow, L. A., Foot, M., Ellery, M., Keough, M. T., e.a. (2018). Shame mediates the relationship between depression and addictive behaviours. *Addictive Behaviors*, 82, 94-100.
- Bolger, N., & Amarel, D. (2007). Effects of social support visibility on adjustment to stress: Experimental evidence. *Journal of Personality and Social Psychology*, 92(3), 458-475.
- Brooks, A. T., Lopez, M. M., Ranucci, A., Krumlauf, M., & Wallen, G. R. (2017). A qualitative exploration of social support during treatment for severe alcohol use disorder and recovery. *Addictive Behaviors Reports*, 6, 76-82.
- Cao, Q., & Liang, Y. (2017). Perceived social support and life satisfaction in drug addicts: Self-esteem and loneliness as mediators. *Journal of Health Psychology*, , 1359105317740620.
- Carleton, R. N. (2016). Fear of the unknown: One fear to rule them all? *Journal of Anxiety Disorders*, 41, 5-21.
- Cohen, S., & McKay, G. (1984). Social support, stress and the buffering hypothesis: A theoretical analysis. *Handbook of psychology and health: Vol. 4.* (pp. 253-267). NJ: Eribaum: Hillsdale.
- Dijk van, M., & Blaauw, E. (2019). Hechting, therapeutische relatie en behandeluitkomsten binnen de ambulante verslavingszorg. *Tijdschrift Voor Psychotherapie*, 45(3), 165.
- Dopp, A. R., Manuel, J. K., Breslau, J., Lodge, B., Hurley, B., Kase, C., e.a. (2022). Value of family involvement in substance use disorder treatment: Aligning clinical and financing priorities. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 132, 108652.
- Egberink, I. J. L., De Leng, W. E. & Vermeulen, C. S. M. (2020). Sociale steun lijst, interacties en discrepanties, SSL-I en SSL-D. Retrieved januari-23, 2020, from <https://www-cotandocumentatie-nl.proxy-ub.rug.nl/beoordelingen/b/14522/sociale-steun-lijst-interacties-en-discrepanties/>
- Fairbairn, C. E., Briley, D. A., Kang, D., Fraley, R. C., Hankin, B. L., & Ariss, T. (2018). A meta-analysis of longitudinal associations between substance use and interpersonal attachment security. *Psychological Bulletin*, 144(5), 532-555.
- Fronk, G. E., Sant'Ana, S. J., Kaye, J. T., & Curtin, J. J. (2020). Stress allostasis in substance use disorders: Promise, progress, and emerging priorities in clinical research. *Annual Review of Clinical Psychology*, 16, 401-430.
- Galea, S., Nandi, A., & Vlahov, D. (2004). The social epidemiology of substance use. *Epidemiologic Reviews*, 26, 36-52.
- GGZ standaarden. (2021). Generieke module naasten. Retrieved 06, 24, 2022, from <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/samenwerking-en-ondersteuning-naasten-van-mensen-met-psychische-problematiek/introductie>
- Gorka, S. M., Kreutzer, K. A., Petrey, K. M., Radoman, M., & Phan, K. L. (2020). Behavioral and neural sensitivity to uncertain threat in individuals with alcohol use disorder: Associations with drinking behaviors and motives. *Addiction Biology*, 25(3), e12774.

- Havassy, B. E., Hall, S. M., & Wasserman, D. A. (1991). Social support and relapse: Commonalities among alcoholics, opiate users, and cigarette smokers. *Addictive Behaviors*, 16(5), 235-246.
- Locke, G. W., Shilkret, R., Everett, J. E., & Petry, N. M. (2015). Interpersonal guilt and substance use in college students. *Substance Abuse*, 36(1), 113-118.
- Marlatt, G. A., & Gordon, J. R. (Eds.). (2003). *Replace prevention: Maintenance strategies in the treatment of addictive behaviors*. New York: Guilford Press.
- McCrady, B. S. (2004). To have but one true friend: Implications for practice of research on alcohol use disorders and social network. *Psychology of Addictive Behaviors : Journal of the Society of Psychologists in Addictive Behaviors*, 18(2), 113-121.
- McCrady, B. S., Epstein, E. E., & Fokas, K. F. (2020). Treatment interventions for women with alcohol use disorder. *Alcohol Research: Current Reviews*, 40(2), 08.
- McKay, J. R., Foltz, C., Stephens, R. C., Leahy, P. J., Crowley, E. M., & Kissin, W. (2005). Predictors of alcohol and crack cocaine use outcomes over a 3-year follow-up in treatment seekers. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 28(Suppl1), S73-S82.
- Melrose, K. L., Brown, G. D. A., & Wood, A. M. (2015). When is received social support related to perceived support and well-being? when it is needed. *Personality and Individual Differences*, 77, 97-105.
- Nuijen, J., Dorsselaer, S. v., Dekker, N., Ehrlich, E., Graaf, R. d., & Have, M. t. (2016). *De ervaren belasting van naasten van personen met verslavingsproblemen: Een verkennend onderzoek*. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Panebianco, D., Gallupe, O., Carrington, P. J., & Colozzi, I. (2016). Personal support networks, social capital, and risk of relapse among individuals treated for substance use issues. *The International Journal on Drug Policy*, 27, 146-153.
- Pierce, G. R., Sarason, B. R., & Sarason, I. G. (1992). General and specific support expectations and stress as predictors of perceived supportiveness: An experimental study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63(2), 297-307.
- Powers, M. B., Vedel, E., & Emmelkamp, P. M. (2008). Behavioral couples therapy (BCT) for alcohol and drug use disorders: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 28(6), 952-962.
- Rahim, M., & Patton, R. (2015). The association between shame and substance use in young people: A systematic review. *Peerj*, 3, e737.
- Rankin, J. A., Paisley, C. A., Mulla, M. M., & Tomeny, T. S. (2018). Unmet social support needs among college students: Relations between social support discrepancy and depressive and anxiety symptoms. *Journal of Counseling Psychology*, 65(4), 474-489.
- Roozen, H. G., Boulogne, J. J., van Tulder, M. W., van den Brink, W., De Jong, C. A., & Kerkhof, A. J. (2004). A systematic review of the effectiveness of the community reinforcement approach in alcohol, cocaine and opioid addiction. *Drug and Alcohol Dependence*, 74(1), 1-13.
- Schumm, J. A., O'Farrell, T. J., Murphy, M. M., & Muchowski, P. (2018). Partner violence among drug-abusing women receiving behavioral couples therapy versus individually-based therapy. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 92, 1-10.
- Sher, K. J., Bartholow, B. D., Peuser, K., Erickson, D. J., & Wood, M. D. (2007). Stress-response-dampening effects of alcohol: Attention as a mediator and moderator. *Journal of Abnormal Psychology*, 116(2), 362-377.

- Snoek, A., McGeer, V., Brandenburg, D., & Kennett, J. (2021). Managing shame and guilt in addiction: A pathway to recovery. *Addictive Behaviors*, 120, 106954.
- Song, Y., Song, H. J., Han, H. R., Park, S. Y., Nam, S., & Kim, M. T. (2012). Unmet needs for social support and effects on diabetes self-care activities in Korean Americans with type 2 diabetes. *The Diabetes Educator*, 38(1), 77-85.
- Stout, R. L., Kelly, J. F., Magill, M., & Pagano, M. E. (2012). Association between social influences and drinking outcomes across three years. *Journal of Studies on Alcohol and Drugs*, 73(3), 489-497.
- Thoits, P. A. (1986). Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(4), 416-423.
- Uchino, B. N. (2009). What a lifespan approach might tell us about why distinct measures of social support have differential links to physical health. *Journal of Social and Personal Relationships*, 26(1), 53-62.
- Ulrich, P., & Kamevaar, A. M. (2018). Focus op gezondheid: Zorg voor herstel. Amersfoort: Landelijk platform psychische gezondheid.
- Van Sonderen, F. (1993). Het meten van sociale steun met de sociale steun lijst-interacties (SSL-I) en sociale steun lijst-discrepanties (SSL-D): Een handleiding. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Rijksuniversiteit Groningen.
- Wisselink, D. J., Kuijpers, W. G. T., & Mol, A. (2016). Kerncijfers verslavingszorg 2015. Houten: Stichting informatievoorziening zorg.
- Wolff, J. K., Schmiedek, F., Brose, A., & Lindenberger, U. (2013). Physical and emotional well-being and the balance of needed and received emotional support: Age differences in a daily diary study. *Social Science & Medicine*, 91, 67-75.
- Zuuren, F. J. v. (2010). Klein methodenboek klinische en gezondheidspsychologie. Amsterdam: VU University Press.

# Choline toevoegen aan het dieet voor aanstaande moeders om psychosen bij hun kind te voorkomen?

*S.K. Spoelstra, J.J.H. Eijssink, R. Hoenders, H.Knegtering*

## Samenvatting

### *Achtergrond*

Choline is een belangrijke micronutriënt voor de foetale hersenontwikkeling. Onderzoek suggereert dat maternale choline suppletie tijdens de zwangerschap kan helpen om psychiatrische symptomen, zoals psychosen, bij hun kind te voorkomen.

### *Doel*

Een samenvatting geven van de evidentie voor de relatie tussen maternale choline suppletie tijdens de zwangerschap en de kans op het ontwikkelen van psychotische symptomen of het verbeteren van het cognitieve en sociaal functioneren van kinderen.

### *Methode*

Een overzicht van de literatuur werd verkregen via systematische zoekdrachten in PubMed, Embase en PsycINFO.

### *Resultaten*

Er werden in totaal 8 studies geïdentificeerd; 4 preklinische en 4 klinische studies. De meeste zwangere vrouwen krijgen onvoldoende choline via de voeding, wat mogelijk ongunstige effecten heeft op de foetale hersenontwikkeling. Gunstige effecten van maternale choline suppletie op foetale hersenontwikkeling, cognitief en psychosociaal functioneren van kinderen werden gevonden. Er zijn geen aanwijzingen voor ernstige bijwerkingen. Er zijn onvoldoende gegevens om uitspraken te doen over de rol van maternale choline suppletie in preventie van psychose spectrum stoornissen.

### *Conclusie*

Choline suppletie en/of een cholinierijk dieet tijdens de zwangerschap moeten verder onderzocht worden vanwege aanwijzingen voor positieve effecten op het mentaal functioneren van het kind, lage kosten en weinig bijwerkingen.

### *Trefwoorden*

Choline, fosfatidylcholine, maternale suppletie, psychose spectrum stoornissen

## Inleiding

Psychose spectrum stoornissen, waaronder schizofrenie, kunnen beschouwd worden als ontwikkelingsstoornis met diverse oorzaken. Er is een complexe en dynamische interactie tussen erfelijke factoren en omgevingsfactoren zowel voor de geboorte als later in het leven, wat zowel risico verhogend als beschermend kan uitwerken (Kelly e.a. 2021). Risico verhogende factoren die voor de geboorte al spelen en samenhangen met een grotere kans op het optreden van psychosen zijn onder andere psychopathologie van de ouders, infecties van de moeder tijdens de zwangerschap en voedingstekorten tijdens de zwangerschap (Davies e.a. 2020).

Ondervoeding kan een belangrijke eerste stap zijn in een reeks van (subtiele) veranderingen tijdens de foetale hersenontwikkeling, vroegkinderlijke ontwikkeling en de ontwikkeling van psychiatrische symptomen dan wel aandoeningen later in het leven. Gegevens van de Nederlandse Hongerwinter (1944-1995) en Chinese hongersnoden in 1959-1961 wijzen erop dat mensen die tijdens hongersnoden zijn verwekt, een twee keer grotere kans hebben om op volwassen leeftijd schizofrenie te ontwikkelen (Xu e.a. 2009).

Tijdens verschillende fasen van de ontwikkeling foetaal en in de kindertijd, ontwikkelen zich hersennetwerken die belangrijk zijn voor sociaal, cognitief, motorisch en emotionele functioneren (Fusar Poli e.a. 2021). Psychotische stoornissen tonen zich zelden vóór de leeftijd van 14 jaar; de incidentie bereikt een piek in de leeftijdsgroep van 15-35 jaar en daalt na het bereiken van de leeftijd van 35 jaar (Fusar Poli e.a. 2021). Abnormaliteiten in de neuro-ontwikkeling treden echter veel eerder op dan de eerste psychotische symptomen zich manifesteren. Kinderen die moeite hebben met het soepel bewegen van de ledematen op opnamen gemaakt door hun ouders tijdens hun eerste twee levensjaren - geïnterpreteerd als bewijs van een hersenafwijking die zich voor de geboorte ontwikkelde - hebben een verhoogd risico om later schizofrenie te ontwikkelen (Walker e.a. 1994). Stress, vertraagde motorische en taalontwikkeling in de vroege kindertijd zijn risicofactoren die worden aangetroffen bij adolescenten en jongvolwassenen met een hoog risico op een diagnose in het psychosespectrum (Barnes e.a. 2022).

### Intermezzo 1:

#### **Achtergrondinformatie voor geïnteresseerden in de neurobiologie**

Er zijn verschillende redenen om de prenatale periode als mogelijke eerste ontwikkelingsstap naar het ontstaan van psychose te beschouwen. Ten eerste wijzen studies erop dat stress bij de aanstaande moeder en ook ondervoeding en infectie, risicofactoren zijn voor het later ontwikkelen van een psychose bij haar kind (Davies e.a. 2020). Ten tweede is er bewijs dat genen die met psychose zijn geassocieerd in de foetale periode veel meer tot expressie komen dan direct na de geboorte (bijv. het CHRNA7-gen: cholinerge receptor nicotine alfa-7 gen) (Birnbaum e.a. 2014). CHRNA7 polymorfismen zijn geassocieerd met schizofrenie, en microdeleties die CHRNA7 omvatten worden beschouwd als een genetische risicofactor (Freedman 2014). Ten derde blijkt uit post-mortem onderzoek bij mensen met psychosen dat er een onvolledige rijping van excitatoire en inhibitorische neurotransmissie is die normaal tijdens de zwangerschap zou moeten plaatsvinden (Freedman e.a. 2021). Het tweede en derde trimester van de zwangerschap is cruciaal voor de transitie van exciterende naar inhiberende neuronen, met een centrale

rol voor nicotinerge receptoren. Bij veel mensen met psychose spectrum stoornissen lijkt deze transitie niet goed te verlopen, wat kan leiden tot onvolledige en inadequate cerebrale inhibitie na de geboorte (Freedman e.a. 2015, Ross e.a. 2016).

Er is interesse voor choline als mogelijke factor in de ontwikkeling van schizofrenie vanwege onderzoek naar de neurobiologie van cerebrale inhibitie (Freedman e.a. 2015). Deze ontwikkeling vindt plaats tijdens de foetale en vroege postnatale periode en wordt beïnvloed door genetisch en in utero factoren. Activering van foetale nicotinerge receptoren ( $\alpha$ -7nAChR's) door amniotisch choline bevordert de ontwikkeling van cerebrale inhibitie (Freedman e.a. 2015). In de hippocampus en frontale cortex is de expressie van het CHRNA7 gen en de  $\alpha$ -7 nicotinerge receptor ongeveer 10 keer hoger dan direct na de geboorte (Birnbaum e.a. 2014). Activering van de  $\alpha$ -7nAChR's bevordert de omzetting van de foetale chloride ion transporter in een volwassen vorm, waardoor GABA-gevoelige chloridekanalen worden afgeremd en foetale excitatoire GABA-neuronen omgezet naar volwassenen inhiberende GABA-neuronen (Hyde e.a. 2011). Ofwel de onrijpe embryonale vorm is niet in staat voldoende chloride te transporteren om neuron te hyperpolariseren, waardoor GABA aanvankelijk exciterend is in foetale neuron en na de geboorte overwegend inhiberend. Een tekort aan choline tijdens de foetale ontwikkeling kan daardoor de ontwikkeling van cerebrale inhibitie verstoren.

Cerebrale inhibitie kan op verschillende manieren worden getest. Een methode is door te onderzoeken of er een afname van de reactie (neuronale respons) is bij het laten luisteren naar twee auditieve stimuli (gepaarde kliks) die kort na elkaar (500 milliseconden) plaatsvinden. Bij de meeste mensen is er ongeveer 50 milliseconden na de eerste auditieve stimulus (klik) een sterk opgewekt potentiaal zichtbaar op een EEG (P50 golf), en een sterk verminderde respons op een tweede stimulus (klik). Dit fenomeen wordt wel "Prepulse Inhibition" (PPI) genoemd, ook wel 'startle respons' op het P50 signaal in het EEG. Het kan bij zowel mensen als dieren worden bepaald, wat van waarde is bij vergelijkend onderzoek tussen mensen en dieren (translationeel onderzoek). Het veronderstelde mechanisme is dat een eerste stimulus (vaak een klikgeluid) een set (excitatoire) hersenneuronen activeert, maar ook inhiberende (GABA-erge) neuron, waarvan de activiteit tot 10 seconden kan aanhouden. De omvang van de remming bepaalt de reactie op de tweede stimulus, die een minder sterke excitatoire respons veroorzaakt als gevolg van de remming door de eerste stimulus. Veel mensen met psychose spectrum stoornissen hebben een gedeeltelijk falen van de remming van de cerebraal opgewekte respons op herhaalde auditieve stimuli (tweede klik), alsook kinderen van moeders met schizofrenie (Freedman e.a. 2015).

Het vinden van nieuwe behandelingsstrategieën die gericht zijn op het verbeteren of normaliseren van de vroege (hersenen)ontwikkeling en het mogelijk voorkomen van psychische aandoeningen is een belangrijk therapeutisch doel (Ross e.a. 2010). Hoewel sommigen (primaire) preventie van psychiatrische aandoeningen als een onmogelijk ideaal zien, zou het aangrijpen op potentiële oorzaken die al voor de geboorte spelen, zoals voeding, stress en infectie bij de aanstaande moeder, bij kunnen dragen aan een verbetering van de psychische gezondheid van het nageslacht. Aangezien de hersenontwikkeling van het ongeboren kind wordt beïnvloed door voedingsstoffen van de moeder, zou het verbeteren van de voeding van de aanstaande moeder kunnen bijdragen aan het verbeteren van de hersenontwikkeling van het jonge kind en wellicht ook aan het voorkomen van ernstige psychiatrische aandoeningen, zoals psychotische aandoeningen, op latere leeftijd bij het kind.



In dit overzichtsartikel onderzoeken we de hypothese of choline supplementeren tijdens de zwangerschap de psychomotorische en psychosociale ontwikkeling kan helpen bevorderen bij het kind en wellicht de kans op psychotische klachten kan verminderen dan wel voorkomen aan de hand van literatuuronderzoek.

## **Methode**

We schreven een review door in PubMed, Embase en PsychINFO de volgende zoektermen in te voeren: (“cholin”[All Fields] OR “choline”[MeSH Terms] OR “choline”[All Fields] OR “cholines”[All Fields] OR “choline s”[All Fields]) AND (“supplemental”[All Fields] OR “supplementating”[All Fields] OR “supplementation”[All Fields] OR “supplementation s”[All Fields] OR “supplementations”[All Fields] OR “supplementation”[All Fields]) AND (“pregnancy”[MeSH Terms] OR “pregnancy”[All Fields] OR “pregnancies”[All Fields] OR “pregnancy s”[All Fields]) AND (“schizophrenia”[MeSH Terms] OR “schizophrenia”[All Fields] OR “schizophrenias”[All Fields] OR “schizophrenia s”[All Fields]). In dit overzichtsartikel zijn zowel preklinische als klinische studies opgenomen, gepubliceerd tot 1 juli 2022. Er is in dit overzichtsartikel gebruikt gemaakt van referenties en kruisreferenties uit de gevonden studies. Ook is er relevante literatuur over choline gezocht voor achtergrondinformatie.

## **Resultaten**

### **Choline**

#### *Dagelijkse hoeveelheid*

Choline is sterk verwant met de B-vitamine familie en kan worden gevonden in voedingsmiddelen zoals vlees, sojabonen, melk en eieren en verkrijgbaar als voedingssupplement (Biswas e.a. 2015). Er is ook endogene productie van choline in de lever, maar deze is onvoldoende om aan de dagelijkse behoefte van het lichaam te voldoen. De aanbevolen dagelijkse hoeveelheid choline voor volwassen mannen is ongeveer 550 mg choline per dag, voor vrouwen is 425 mg choline per dag vereist (Institute of Medicine 1998). Tijdens zwangerschap en borstvoeding wordt in Europa en de VS een inname van 450 – 550 mg/dag aangeraden. Negentig procent van de zwangere vrouwen krijgt onvoldoende choline binnen via hun voeding, met mogelijk ongunstige effecten op de hersenontwikkeling van het kind (Caudill 2010, Derbyshire e.a. 2020).

#### *Functies*

- 1) Choline is belangrijk voor de hersenontwikkeling als een voorloper van acetylcholine, en voor de vorming van fosfatidylcholine en sfingomyeline. Deze twee fosfolipiden zijn cruciaal voor de opbouw van celmembranen en cellulaire signalering. Ook speelt choline een rol tijdens epi-genetische processen (Korsmo e.a. 2019, Bekdash 2018).
- 2) Activatie van de nicotinerge receptoren door choline bij het ongeboren kind, bevordert rijping van de hersenen (met name de verandering van excitatoire en inhibitoire neurotransmissie van o.a. GABA-erge neuronen) (Ross e.a. 2016).

3) Nicotinerge receptoren bevinden zich in hersengebieden die betrokken zijn bij geheugen en cognitie. Een verminderd aantal  $\alpha$ -7 nicotinerge receptoren ( $\alpha$ -7nAChR's) en/of veranderingen aan de receptor door genetische veranderingen (polymorfismen) dragen misschien bij aan het ontstaan van psychotische symptomen bij mensen die voldoen aan de classificatie voor schizofrenie (Levin 2012, Koola 2021).

## Intermezzo 2

### Het metabolisme van choline, achtergrondinformatie voor geïnteresseerden in biochemie

Choline wordt via vier hoofdroutes in de hersenen gebruikt en/of verder verwerkt:

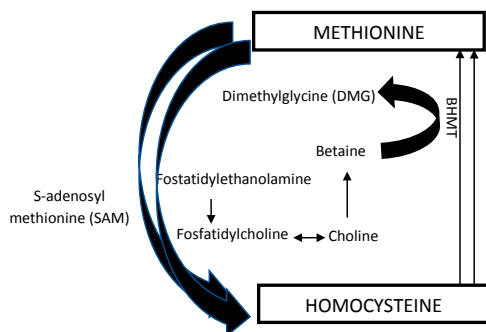
1) Acetylcholine veroorzaakt cholinerge neurotransmissie in het centrale en perifere zenuwstelsel. Choline, als agonist van de  $\alpha$ 7nAChR, wordt omgezet in (geacetyleerd m.b.v. acetyltransferase) tot acetylcholine en kan acetylcholine direct vervangen om nicotinerge receptoren te activeren (Freedman e.a. 2021).

2) Choline wordt geoxideerd tot betaine, dat belangrijk is in de betaine-homocysteïne-methyltransferase reactie. Dit verbindt choline en betaine met het foliumzuur-afhankelijke koolstofmetabolisme. Betaine geeft een methylgroep af aan homocysteïne om methionine te vormen (voorloper van de universele methyl donor S-adenosylmethionine, SAM) en genereert ook dimethylglycine (DMG), dat verder wordt gemetaboliseerd tot glycine. SAM is betrokken bij verschillende methyleringsreacties, zoals de epigenetische regulering van DNA en de de novo synthese van fosfatidylcholine (FC) (Wiedeman e.a. 2018) (zie figuur 1).

3) In de dikke darm is trimethylamine (TMA) een product van het metabolisme van choline uit de voeding door darmmicrobiota. TMA, dat 'visachtig' ruikt, wordt later geoxideerd en uitgescheiden als trimethylamine oxide (TMAO).

4) In de lever wordt choline opgeslagen als fosfatidylethanolamine. Bij onvoldoende inname reguleert de lever het cholinegehalte in het bloed door fosfatidylethanolamine om te zetten in fosfatidylcholine (FC) met behulp van het enzym fosfatidylethanolamine N-methyltransferase (PNM) (zie figuur 1). Hierdoor verliest fosfatidylcholine zijn fosfatidyl deel en wordt het choline (Freedman e.a. 2021).

Figuur 1: vereenvoudigde weergave van methionine-homocysteïne en choline metabolisme.



Choline wordt geoxideerd tot betaine, dat een substraat is in de betaine homocysteïne methyltransferase reactie (BHMT). BHMT verbindt choline en betaine met het foliumzuur afhankelijk koolstof metabolisme. Betaine staat een methylgroep af aan homocysteïne om methionine te vormen (voorloper van de universele methyl donor S-adenosylmethionine, SAM), en genereert ook dimethylglycine (DMG), dat verder wordt gemetaboliseerd tot glycine. Bij onvoldoende inname reguleert de lever het cholinegehalte in het bloed door fosfatidylethanolamine om te zetten in fosfatidylcholine, wat het fosfatidylgedeelte verliest om choline te worden.

### *Choline en zwangerschap*

Het belang van adequate choline-inname tijdens een cruciale periode in de zwangerschap wordt steeds meer erkend (Korsmo e.a. 2019). Choline wordt actief door de placenta vervoerd naar de hersenen, waardoor de choline concentraties in de hersenen van de het ongeboren kind veel hoger zijn dan de serum niveaus van de moeder (Zeisel, 2006). Hoewel tijdens de zwangerschap de moeder meer choline zelf kan maken om aan de toegenomen vraag van het ongeboren kind te voldoen, consumeert 90-95% van de zwangere vrouwen tijdens de zwangerschap en borstvoeding minder dan de dagelijks aanbevolen hoeveelheid choline (Caudill e.a. 2010, Derbyshire e.a. 2020, NIH 2021). Tijdens de zwangerschap is de choline behoefte hoger vanwege o.a. membraan biosynthese, koolstof metabolisme en cholinerge neurotransmissie (Freedman e.a. 2015). Tijdens perioden van stress houdt de vrouw bij voorkeur choline in haar eigen lever, waardoor er minder beschikbaar is voor het ongeboren kind (Freedman e.a. 2015). Onvoldoende inname van choline kan de ontwikkeling van de foetale hersenen negatief beïnvloeden (doordat de migratie, proliferatie, apoptose en differentiatie van foetale progenitorcellen verstoord en daarmee uiteindelijk de hersenontwikkeling) (Zeisel e.a. 2011).

### *Bijwerkingen van choline*

De maximale dosering choline is gebaseerd op de hoeveelheid waarbij de eerste bijwerking (hypotensie) optrad bij mensen, en is 3500 mg/dag voor volwassenen (Zeisel e.a. 2012). Inname van meer dan 3500 mg per dag bij volwassenen kan een visachtige lichaamsgeur, braken, overmatig zweten en speekselvloed, hypotensie, en levertoxiciteit veroorzaken (Zeisel e.a. 2012). Vanwege deze mogelijke gezondheidsrisico's is de aanbevolen dagelijkse bovengrens voor zowel mannen als vrouwen van 14 tot 18 jaar 3000 mg per dag, en voor 19 jaar of ouder 3500 mg per dag (Institute of Medicine 1998). Tijdens zwangerschap en borstvoeding worden dezelfde maximale dagelijkse doseringen gehanteerd. (NIH 2021).

## **Resultaten van de literatuurstudie**

In totaal zijn 8 studies gevonden, waarvan 4 preklinische en 4 klinische studies: 2 gerandomiseerde gecontroleerde trials en 2 observatie studies.

### *Preklinische studies*

Stevens e.a. (2008) onderzochten met EEG de effecten van choline suppletie bij zwangere muizen (5 g/kg/dag choline chloride) op hersenfuncties van hun nakomelingen. Men bepaalde de cerebrale inhibitie (via P50, PPI/startle response op gepaard aangeboden geluiden in het EEG) bij nakomelingen van zwangere muizen. De opgewekte EEG-responsen op identieke gepaarde auditieve stimuli werden vergeleken. De resultaten toonden aan dat nakomelingen van zwangere muizen die tijdens de zwangerschap choline kregen toegediend, een significante verbeterde cerebrale inhibitie vertoonden in vergelijking met controlemuizen (nakomelingen van moeders met een normaal dieet). De onderzoekers suggereren dat toename van  $\alpha$ -7 nicotinerge receptoren in de hippocampus verantwoordelijk zou kunnen zijn voor de verbeterde inhibitie.

Ernstig ijzertekort bij ratten moederdieren induceert bij de nakomelingen

afwijkingen in gedrag die lijken op gedragsafwijkingen in diermodellen van schizofrenie. In een studie uit 2016 onderzochten Tran en zijn collega's de impact van een dieet met extra choline voor zwangere ratten op de gevolgen van ijzertekort bij hun nakomelingen (Tran e.a. 2016). De conclusie van Tran was dat de toevoeging van choline aan het dieet van zwangere ratten de schadelijke effecten op het gedrag van maternaal geïnduceerd ijzertekort bij de mannelijke nakomelingen verminderde.

Nickerson e.a. (2017) onderzochten bij ratten het beschermend effect van extra choline in de voeding van moederdieren op het optreden van cognitieve stoornissen, motorische problemen, en neuronale degeneratie na blootstelling aan het neurotoxine dizocilpine (MK-801) op volwassen leeftijd. MK-801 is een NMDA-antagonist en wordt vaak gebruikt bij knaagdiermodellen van schizofrenie. Het veroorzaakt in lage doseringen cognitieve stoornissen en bij hogere doseringen motorische stoornissen, anhedonie en neuronale degeneratie. Extra choline toedienen aan moederdieren (in een range van 5g/kg/dag choline chloride) bleek een beschermend (neuro protectief) effect te hebben op MK-801 geïnduceerde cognitieve stoornissen. Het geheugen verbeterde, er waren minder door MK-801 verstoorde celdelingen en de abnormale motorische respons bij nakomelingen (bijv. motoriek en ataxie) verminderde.

Schultz e.a. (2014) onderzochten de relatie tussen stress voor de geboorte en cholinerge hersenfuncties met behulp van een knaagdiermodel. Gestreste moederdieren werden gevoed met ofwel een choline verrijkt dieet of een controledieet tijdens zwangerschap en lactatie. Zij vonden dat extra choline in het dieet van de moederdieren, onafhankelijk van prenatale stress blootstelling, angst-gerelateerd gedrag bij vrouwelijke nakomelingen verminderde. In tegenstelling tot de nakomelingen van de controlegroep leidde prenatale stress niet tot meer angst-gerelateerd gedrag in vrouwelijke nakomelingen van de muizen met een choline verrijkt dieet. Bij mannelijke ratten had noch prenatale stress noch dieet invloed op angst-gerelateerd gedrag. Daarentegen verminderde perinatale choline-suppletie de door moederlijke stress veroorzaakte sociale gedragsstoornissen bij mannelijke nakomelingen, terwijl het sociale gedrag van de vrouwelijke nakomelingen niet beïnvloed werd door zowel prenatale stress als choline suppletie. Samengevat suggereren deze gegevens dat perinatale choline suppletie de sekse specifieke effecten van prenatale stress vermindert.

### *Klinische studies*

In een gerandomiseerd dubbelblind gecontroleerd onderzoek van Ross e.a. (2013) werd 6300 mg fosfatidylcholine per dag (equivalent aan ongeveer 900 mg choline) of een placebo bij 100 gezonde zwangere vrouwen toegevoegd aan hun dieet vanaf het tweede trimester (zwangerschapsduur 17 weken) tot aan de bevalling. Het doel was om te onderzoeken of choline suppletie de ontwikkeling van cerebrale inhibitie gunstig beïnvloedt. Een maand na de geboorte bleek dat 76% van de zuigelingen van moeders in de choline groep adequate cerebrale inhibitie vertoonde (gemeten met EEG, P50) terwijl dit bij 43% van de placebogroep het geval was (Ross e.a. 2013). Tijdens een follow-up onderzoek, 40 maanden na de geboorte, rapporteerden ouders in de choline groep (n=23) minder aandachtsproblemen en minder sociaal terugtrekgedrag bij hun kinderen in vergelijking met de placebogroep (n=26) (Ross e.a. 2016).

Afro-Amerikanen hebben, in vergelijking met blanke Amerikanen, een verhoogd risico op schizofrenie spectrum stoornissen. Bovendien halen de meeste vrouwen de dagelijkse inname van de aanbevolen hoeveelheid dagelijkse choline niet. Hunter e.a. (2021) evalueerden de mogelijke rol van choline concentraties in het bloedplasma van Afro-Amerikaanse vrouwen tijdens de zwangerschap ten aanzien van de ontwikkeling van hun nakomelingen. Ze vonden bij Afro-Amerikaanse zwangere vrouwen na 16-weeken zwangerschap lagere plasma choline concentraties in vergelijking met blanke Amerikaanse vrouwen (N=183, 25 Afro-Amerikaanse vrouwen). Lagere cholinespiegels kwamen vaak samen voor met een kortere zwangerschapsduur van de nakomelingen bij de geboorte en met verminderde hersenrijping (auditieve P50 inhibitie in het EEG, een marker voor de ontwikkeling van inhiberende neuronen). Hunter et al. concludeerden dat inhiberende- en gedragsproblemen bij nakomelingen van Afro-Amerikaanse vrouwen geassocieerd zijn met lagere prenatale choline spiegels. Dit wijst volgens de auteurs op een mogelijke aanleg voor latere mentale stoornissen zoals schizofrenie, die verbeterd zouden kunnen worden door choline of fosfatidylcholine toe te dienen aan zwangere vrouwen (Hunter e.a. 2021).

De onderzoeksgroep van Hunter e.a. heeft ook de effecten van hogere concentraties van moederlijk plasma choline op aandacht en sociale problemen bij kinderen geëvalueerd. Maternaal plasma choline werd bepaald in week 16 en 28 van de zwangerschap. Van 183 gezonde moeders die deelnamen aan hun studie, werden 162 pasgeborenen 1 maand na de geboorte gevolgd, 83 kinderen werden gevolgd tot de leeftijd van 4 jaar. De primaire uitkomstmaten waren aandachtsproblemen en terugtrekgedrag, gemeten met de "Child Behavior Checklist" 1½-5. Hogere concentraties van choline in het bloed van de moeder gingen gepaard met minder aandachtsproblemen bij kinderen, en bij mannelijke kinderen ook met minder sociaal terugtrekgedrag. Het onderzoeksteam van Hunter concludeerde dat choline toevoegen aan het dieet van zwangere vrouwen mogelijke gunstige effecten heeft op het gedrag van kinderen in de vroege jaren. Zowel aandachtsproblemen als sociaal terugtrekgedrag zijn in verband gebracht met psychische aandoeningen op latere leeftijd, waaronder schizofrenie spectrumstoornissen (Hunter e.a. 2021).

## Discussie

De unieke periode van hersenontwikkeling in het ongeboren kind is nog weinig bestudeerd als periode voor specifieke preventieve interventies om het toekomstige risico op psychische aandoeningen te verminderen. Het onderzoek naar choline en de specifieke relatie met hersenontwikkeling, ontwikkeling van het psychosociale functioneren en misschien voorkomen van psychotische klachten staat nog in de kinderschoenen. Er zijn maar een beperkt aantal studies die de relatie tussen choline in het dieet van zwangeren en de kans op psychotische symptomen hebben onderzocht. Deze studies laten zien dat extra choline geven aan de zwangere moeder de rijping van de hersenen van het ongeboren kind bevordert, en daarmee een beschermend (neuro-protectief) effect heeft ten aanzien van de ontwikkeling van cognitieve (o.a. aandacht) en motorische problemen, alsook angst/stress en sociaal disfunctioneren. Deze uitkomsten zijn in overeenstemming met een studie van Boeke (2013) die een verband legt tussen extra choline geven aan zwangeren en

verbetering van cognitief functioneren, aandacht en sociaal gedrag bij kinderen tot 7 jaar (Boeke 2013).

Het onderzoeken van de hypothese dat extra choline aan zwangere vrouwen adviseren kan helpen om het risico op het ontwikkelen van psychische stoornissen zoals psychose te verminderen blijkt een grote uitdaging. Ten eerste, omdat de eerste episode van een psychose zich gewoonlijk pas aandient op een gemiddelde leeftijd van 25 jaar, moeten klinische studies een lange follow-up periode hebben om een verband aan te kunnen tonen (Freedman e.a. 2021). Ten tweede, omdat weinig baby's in prenatale interventiestudies zijn voorbestemd om schizofrenie te ontwikkelen, zal het resultaat voor de meeste baby's een meer algemene verbetering van hun gedrag en cognitief functioneren zijn. Geen enkele test in de vroege kinderjaren identificeert baby's die schizofrenie zouden hebben ontwikkeld, als de interventie niet had plaatsgevonden (Freedman e.a. 2021). Ten derde is het ontwikkelingstraject naar psychose spectrum stoornissen van veel verschillende factoren afhankelijk en dragen andere genetische en omgevingsfactoren in de kindertijd, adolescentie en vroege volwassenheid bij aan psychische gezondheid en/of het risico op schizofrenie (Hunter e.a. 2021). Er zijn grote groepen proefpersonen nodig om mogelijke gunstige effecten van prenatale choline suppletie op de ontwikkeling van psychose spectrum stoornissen aan te tonen, vanwege de vele andere risicofactoren (confounders) die tussen conceptie en psychose optreden (Freedman e.a. 2018). Ten vierde worden P50 markers van hersenrijping en cerebrale inhibitie weliswaar in verband gebracht met ernstige psychiatrische problemen zoals schizofrenie, maar kunnen ze niet op betrouwbare wijze individuen identificeren die meer risico lopen op psychose spectrum aandoeningen.

De gevonden studies hebben methodologische beperkingen. Geen van de studies onderzoekt direct de relatie tussen choline bij de moeder en symptomen (bijv. cognitief en sociaal functioneren) die bij psychose voorkomen. Er is geen onderzoek gedaan naar de effecten van choline bij de moeder op wanen of hallucinaties. Bovendien zijn de onderzoekspopulaties relatief klein, is de ontwikkeling van kinderen na choline toediening bij de moeder maar kort gevolgd (maximaal 7 jaar) en hebben niet alle studies controlegroepen. Ter vergelijking: de aanbeveling van foliumzuur- en vitamine D-suppletie in de zwangerschap is gebaseerd op een beperkt aantal grote gecontroleerde onderzoeken (RCTs) met enkele duizenden vrouwen (MRC-vitamine studie, Czeizel en Dudas, 1992). Verder is niet in elke studie het dieet van de moeder in kaart gebracht, en is het onbekend of moeders borst- of flesvoeding gebruikten (flesvoeding bevat namelijk choline). Veel praktische vragen blijven onbeantwoord, zoals in welk periode van de zwangerschap (trimester) moet choline worden toegediend (timing), tot wanneer (duur), en in welke dosering (dosis)?

In de gevonden studies worden zowel choline als fosfatidylcholine (FC) gebruikt. FC is echter het voedingssupplement van voorkeur omdat het ongevoelig is voor de meeste darmbacteriën en in het bloed wordt omgezet in choline (Zeisel e.a. 1983). In alle studies werd prenatale choline of fosfatidylcholine goed verdragen.

Op basis van de huidige wetenschappelijk literatuur kan niet worden bewezen dat extra choline adviseren aan zwangeren de kans op psychotische klachten of aandoeningen vermindert. Verbetering van aandacht en sociale functioneren is nog geen preventie van psychotische of andere psychische aandoeningen, maar het is ook geen surrogaatmarker. Kinderen zijn gebaat bij goede cognitieve en sociale

vaardigheden in hun leven op allerlei gebieden, ongeacht of ze wel al dan niet zijn voorbestemd om psychotisch te worden (Freedman e.a. 2021).

Het onderzoek uit een meer neurologisch perspectief, is in lijn met de hiervoor gerefereerde onderzoeken, dat voldoende choline in de zwangerschap en ook in de vroege jeugd, positieve effecten heeft op de neurologische ontwikkeling (Derbyshire e.a. 2020). Schizofrenie zou kunnen worden gezien als een algemene verandering van neuro-ontwikkelingsprocessen, in plaats van het resultaat van een psychose-specifieke ziekteprocessen. Deze manier van naar ernstige psychiatrische ziektes als schizofrenie kijken is in overeenstemming met een gemeenschappelijk kenmerk van primaire preventie op populatieniveau: de gunstige effecten (zoals die van choline adviseren aan zwangeren) reiken verder dan het verminderen van psychotische symptomen. Beter neurologische, cognitief en psychosociaal functioneren kan bijvoorbeeld ook invloed hebben op schoolprestaties, relaties en sociale contacten (Fusar Poli e.a. 2021).

Moeders adviseren extra choline te gaan gebruiken lijkt veilig, relatief goedkoop en op populatieniveau goed uit te voeren. Op de Nederlandse markt kost een supplement choline 400mg rond de 20 eurocent per tablet (februari 2023). Een ei bevat ongeveer 150mg choline (afhankelijk van de grootte) en kost tussen de 22 en 59 eurocent per stuk in Nederland (februari 2023). Met een gevarieerd voedingspatroon moet het mogelijk zijn om een adequate choline inname te krijgen. In de praktijk krijgt slechts een klein deel van de zwangeren de aanbevolen dagelijkse hoeveelheid choline. Op basis van het beperkte aantal studies kan adviseren van extra choline te nemen aan zwangeren niet routinematig worden aanbevolen, zeker is er onvoldoende bewijs dat dit psychotische klachten kan voorkomen. Het bepalen of en hoe choline suppletie, afzonderlijke of in combinatie met andere voedingsstoffen (o.a. vitamine D en foliumzuur), het risico op ongunstige zwangerschapsuitkomsten kan veranderen, zou echter belangrijke implicaties hebben voor de preventie van psychische klachten (Jia e.a. 2022). In de toekomst zijn meer grootschalige (prospectieve en methodologisch hoogwaardige studies met een lange follow-up periode) nodig zijn om de effecten van prenatale choline suppletie verder te onderzoeken.

## Conclusie

Er zijn aanwijzingen dat voldoende choline in de voeding van zwangeren de hersenontwikkeling en daarmee het cognitief en sociaal functioneren van kinderen kan verbeteren. Het is goed mogelijk dat de kans op het ontwikkelen van psychotische symptomen bij kinderen na prenatale choline suppletie vermindert. Overtuigend wetenschappelijk bewijs is er nog niet. Aangezien de meeste zwangere vrouwen minder choline in hun dieet hebben dan aanbevolen en dat choline suppletie weinig ongewenste effecten lijkt te hebben en betaalbaar is, is de vraag of choline suppletie nu al aan zwangere vrouwen zou kunnen worden aanbevolen gerechtvaardigd.

## Referenties

- Kelly JR, Minuto C, Cryan JF, Clarke G, Dinan TG. The role of the gut microbiome in the development of schizophrenia. *Schizophr Res*. 2021;234:4-23.
- Davies C, Segre G, Estradé A, Radua J, De Micheli A, Provenzano U, et al. Prenatal and perinatal risk and protective factors for psychosis: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry*. 2020;7:399-410.
- Susser E, Neugebauer R, Hoek HW, et al. Schizophrenia after prenatal famine: further evidence. *Arch Gen Psychiatry*. 1996;53:25-31.
- Xu MQ, Sun WS, Liu BX, Feng GY, Yu L, Yang L, He G, Sham P, Susser E, St Clair D, He L. Prenatal malnutrition and adult schizophrenia: further evidence from the 1959-1961 Chinese famine. *Schizophr Bull*. 2009;35:568-76.
- Fusar-Poli P, Correll CU, Arango C, Berk M, Patel V, Ioannidis JPA. Preventive psychiatry: a blueprint for improving the mental health of young people. *World Psychiatry*. 2021;20:200-221.
- Walker EF, Savoie T, Davis D. Neuromotor precursors of schizophrenia. *Schizophr Bull*. 1994;20: 441-451.
- Barnes GL, Stewart C, Browning S, et al. Distressing psychotic-like experiences, cognitive functioning and early developmental markers in clinically referred young people aged 8-18 years. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2022; 57: 461-472
- Birnbaum R, Jaffe AE, Thomas MH, Kleinman JE, Weinberger DR. Prenatal expression patterns of genes associated with neuropsychiatric disorders. *Am J Psychiatry*. 2014; 171: 758- 767.
- Freedman R.  $\alpha$ 7-nicotinic receptor agonists for cognitive enhancement in schizophrenia. *Ann Rev Med*. 2014;65:245- 261.
- Freedman R, Hunter SK, Law AJ, Hoffman MC. Prenatal prevention of psychiatric illness and childhood development population-wide. *World Psychiatry*. 2021;20:226-227.
- Freedman R, Ross RG. Prenatal choline and the development of schizophrenia. *Shanghai Arch Psychiatry*. 2015 25;27:90-102.
- Ross RG, Hunter SK, Hoffman MC, McCarthy L, Chambers BM, Law AJ, Leonard S, Zerbe GO, Freedman R. Perinatal Phosphatidylcholine Supplementation and Early Childhood Behavior Problems: Evidence for CHRNA7 Moderation. *Am J Psychiatry*. 2016;173:509-16.
- Hyde TM, Lipska BK, Ali T, Mathew SV, Law AJ, Metitiri OE, Straub RE, Ye T, Colantuoni C, Herman MM, Bigelow LB, Weinberger DR, Kleinman JE. Expression of GABA signaling molecules KCC2, NKCC1, and GAD1 in cortical development and schizophrenia. *J Neurosci*. 2011;31:11088-95.
- Ross RG, Stevens KE, Proctor WR, Leonard S, Kisley MA, Hunter SK, Freedman R, Adams CE. Research review: Cholinergic mechanisms, early brain development, and risk for schizophrenia. *J Child Psychol Psychiatry*. 2010;51:535-49.
- Biswas S, Giri S. Importance of choline as essential nutrient and its role in prevention of various toxicities. *Prague Med Rep*. 2015;116:5-15.
- Institute of Medicine. Food and Nutrition Board. Dietary Reference Intakes: Thiamin, Riboflavin, Niacin, Vitamin B6, Folate, Vitamin B12, Pantothenic Acid, Biotin, and Choline. Washington, DC: National Academy Press; 1998.



- Caudill MA. Pre- and postnatal health: evidence of increased choline needs. *J Am Diet Assoc.* 2010;110:1198-206.
- Derbyshire E, Obeid R. Choline, neurological development and brain function: A systematic review focusing on the first 1000 days. *Nutrients.* 2020;12:1731.
- Korsmo HW, Jiang X, Caudill MA. Choline: Exploring the growing science on its benefits for moms and babies. *Nutrients.* 2019;11:1823.
- Zeisel SH. Choline: critical role during fetal development and dietary requirements in adults. *Annu Rev Nutr.* 2006;26:229-50.
- Bekdash RA. Choline, the brain and neurodegeneration: Insights from epigenetics. *Front Biosci (Landmark Ed).* 2018;23:1113-1143.
- Levin ED.  $\alpha$ 7-Nicotinic receptors and cognition. *Curr Drug Targets.* 2012;13:602-6.
- Koola MM. Alpha7 nicotinic-N-methyl-D-aspartate hypothesis in the treatment of schizophrenia and beyond. *Hum Psychopharmacol.* 2021;36:1-16.
- Freedman R, Hunter SK, Law AJ, Clark AM, Roberts A, Hoffman MC. Choline, folic acid, Vitamin D, and fetal brain development in the psychosis spectrum. *Schizophr Res.* 2021:S0920-9964(21)00128-6.
- Wiedeman AM, Barr SI, Green TJ, Xu Z, Innis SM, Kitts DD. Dietary Choline Intake: Current State of Knowledge Across the Life Cycle. *Nutrients.* 2018;10:1513.
- NIH 2021: Choline, fact sheets for professionals. <https://Ods.od.nih.gov/factsheets/choline-HealthProfessional/> march 2021. Website approached 4 sept 2021.
- Zeisel SH. The supply of choline is important for fetal progenitor cells. *Semin Cell Dev Biol.* 2011;22:624-8.
- Zeisel SH, Corbin KD. Choline. In: Erdman JW, Macdonald IA, Zeisel SH, eds. *Present Knowledge in Nutrition.* 10th ed. Washington, DC: Wiley-Blackwell; 2012:405-18.
- Stevens KE, Adams CE, Yonchek J, Hickel C, Danielson J, Kisley MA. Permanent improvement in deficient sensory inhibition in DBA/2 mice with increased perinatal choline. *Psychopharmacology (Berl).* 2008;198:413-420.
- Tran PV, Kennedy BC, Pisansky MT, et al. Prenatal choline supplementation diminishes early-life iron deficiency-induced reprogramming of molecular networks associated with behavioral abnormalities in the adult rat hippocampus. *J Nutr.* 2016;146:484-493.
- Nickerson CA, Brown AL, Yu W, Chun Y, Glenn MJ. Prenatal choline supplementation attenuates MK-801-induced deficits in memory, motor function, and hippocampal plasticity in adult male rats. *Neuroscience.* 2017;361:116-128.
- Schulz KM, Pearson JN, Gasparrini ME, Brooks KF, Drake-Frazier C, Zajkowski ME, Kreisler AD, Adams CE, Leonard S, Stevens KE. Dietary choline supplementation to dams during pregnancy and lactation mitigates the effects of in utero stress exposure on adult anxiety-related behaviors. *Behav Brain Res.* 2014;268:104-10.
- Ross RG, Hunter SK, McCarthy L, et al. Perinatal choline effects on neonatal pathophysiology related to later schizophrenia risk. *Am J Psychiatry.* 2013;170:290-298.
- Hunter SK, Hoffman MC, McCarthy L, D'Alessandro A, Wyrwa A, Noonan K, Christians U, Nakimuli-Mpungu E, Zeisel SH, Law AJ, Freedman R. Black American Maternal Prenatal Choline, Offspring Gestational Age at Birth, and

Developmental Predisposition to Mental Illness. *Schizophr Bull.* 2021;47:896-905.

- Hunter SK, Hoffman MC, D'Alessandro A, Wyrwa A, Noonan K, Zeisel SH, Law AJ, Freedman R. Prenatal choline, cannabis, and infection, and their association with offspring development of attention and social problems through 4 years of age. *Psychol Med.* 2021;25:1-10.
- Boeke CE, Gillman MW, Hughes MD, Rifas-Shiman SL, Villamor E, Oken E. Choline intake during pregnancy and child cognition at age 7 years. *Am J Epidemiol.* 2013;177:1338-47.
- Prevention of neural tube defects: Results of the medical research council vitamin study. MRC vitamin study research group. *Lancet.* 1991;338:131-137.
- Czeizel AE, Dudás I. Prevention of the first occurrence of neural-tube defects by periconceptional vitamin supplementation. *N Engl J Med.* 1992;327:1832-1835.
- Zeisel SH, Wishnok JS, Blusztajn JK: Formation of methylamines from ingested choline and lecithin. *J Pharm Exp Ther* 1983; 225:320–324.
- Nabel EG, Braunwald E: A Tale of Coronary Artery Disease and Myocardial Infarction. *N Engl J Med* 2012; 366:54–63 [PubMed: 22216842]
- Jia J, Cameron NA, Linder JA. Multivitamins and Supplements-Benign Prevention or Potentially Harmful Distraction? *JAMA.* 2022;327:2294-2295.

Noot:

een verkorte versie van dit artikel is in 2023 in het Tijdschrift voor Psychiatrie geplaatst.

# Evaluatie van het HospitalitY-project (HY): ervaringen van deelnemers met de interventie

*Mariëtta Bulancea-Khachaturyan<sup>1</sup>, Jojanneke Bruins, Prof.dr. Stynke Castelein*

## Samenvatting

### *Achtergrond*

Het HospitalitY Project (HY) is een verpleegkundige interventie voor mensen met psychotische kwetsbaarheid, waar lotgenotencontact en een 'on the spot' vaardigheidstraining in een eetclub worden aangeboden. Het HY-project is met een gerandomiseerde gecontroleerde studie (RCT) geëvalueerd.

### *Doel*

Inzicht krijgen in de ervaringen van de HY-deelnemers met de implementatie van en de interventie zelf om te bepalen welke factoren en processen het functioneren binnen een eetclub bevorderen.

### *Onderzoeksmethode*

In dit onderzoek werd de HY-interventie kwalitatief geëvalueerd (N=12) middels interviews over: 1) de organisatie van de etentjes; 2) het sociale contact tijdens het project en 3) de vaardigheidstraining.

### *Resultaten*

Uit de interviews kwam naar voren dat de organisatie rondom etentjes meestal goed te doen was. Reisafstand kon lastig zijn. Sociaal contact tijdens en rondom de etentjes en de 'klik' tussen de deelnemers zijn belangrijk. Lotgenotencontact en ondersteuning door de verpleegkundigen werd door de meerderheid gewaardeerd, maar niet door iedereen. Doelen voor de vaardigheidstraining gingen vooral over sociaal contact en zelfstandig koken, en zijn door de meeste deelnemers behaald.

## Conclusie

De resultaten van dit kwalitatieve onderzoek blijken positiever te zijn dan de kwantitatieve resultaten van RCT. De meeste deelnemers hebben prettige ervaringen met het HY-project gehad. Er wordt aanbevolen om ervoor te zorgen dat de deelnemers elkaar gemakkelijk kunnen bereiken met het vervoer dat zij tot hun beschikking hebben. Het waarborgen van de randvoorwaarden van HY-interventie (o.a. informatieoverdracht tijdens de werving, kennismaking voorafgaand aan de start van de eetclub) blijkt essentieel te zijn. Als mensen uit de wachtlijst aansluiten

---

<sup>1</sup> Correspondentie:

M.A. Bulancea, m.a.bulancea@gmail.com

bij een bestaande eetclub, helpt het om vooraf een kennismaking te organiseren. Bij het samenstellen van de lotgenotengroepen is het belangrijk om van tevoren te onderzoeken of er een ‘klik’ is tussen deelnemers.

## Inleiding

Psychotische klachten kunnen een grote impact hebben op het dagelijks functioneren van mensen (Revier e.a., 2015). Mensen met een psychotische kwetsbaarheid hebben vaak te maken met zelfstigma en mede hierdoor met klachten zoals bijvoorbeeld het verlies van eigenwaarde, ernstige problemen op het gebied van onderwijs en werk en verstoorde familierelaties (Wahl & Harman 1989). Deze gevolgen veroorzaken veel stress. Dit beïnvloedt niet alleen de ernst van de symptomen, maar kan ook leiden tot de vermindering van sociale aanpassing (Dutescu e.a. 2018). In omgang met anderen hebben mensen met een psychose vaak moeite om hun gevoelens, emoties en behoeftes te uiten, gesprekken te voeren en duurzame relaties te ontwikkelen en te behouden (Bellack e.a. 2007). Eenzaamheid en sociale isolatie komen daarom vaak voor bij deze doelgroep (Bellack e.a. 2007; Michalska da Rocha e.a. 2018). Lotgenotencontact blijkt effectief te zijn voor het bevorderen van het sociale netwerk en de sociale steun bij mensen met een psychotische aandoening (Castelein e.a. 2008). Vanwege deze reden is er binnen Lentis te Groningen het HospitalitY Project (HY-project) gestart.

Het HY-project is een verpleegkundige interventie voor mensen met een psychotische aandoening (Vogel e.a. 2019; Vogel e.a. 2023). De doelen van het HY-project hadden betrekking op het bevorderen van het sociale contact en zelfredzaamheid en het reduceren van eenzaamheid bij deze groep patiënten. Lotgenotencontact en een ‘on the spot’ vaardigheidstraining werden aangeboden in een eetclub, onder de begeleiding van een getrainde verpleegkundige (Vogel e.a. 2019; Vogel e.a. 2023). De rol van de verpleegkundige omvatte het begeleiden van de activiteiten van deelnemers rondom het eten en het lotgenotencontact. De HY-eetclub bestond uit vijftien etentjes, die met de frequentie van één keer in de twee weken plaatsvonden. Onder begeleiding van een verpleegkundige gingen drie deelnemers om de beurt voor elkaar koken. De etentjes werden bij deelnemers thuis (of op de woonlocatie) georganiseerd. Voorafgaand aan het project stelden deelnemers doelen op, waar zij tijdens het project aan hebben gewerkt. Deze doelen hadden betrekking op het verbeteren van sociale vaardigheden, lotgenotencontact en de praktische aspecten omtrent het organiseren van een etentje. De methodiek van de HY interventie staat uitgebreid beschreven in twee eerder gepubliceerde studies (Vogel e.a. 2019; Vogel e.a. 2023) en in een YouTube video (zie QR code onderaan de literatuurlijst).

Tijdens de interventie werd -door middel van vragenlijsten en de dagboekmetingen- gemeten of het HY-project een positief effect heeft op iemands persoonlijk herstel en sociale netwerk. Volgens Burke e.a. (2019) is het echter van groot belang om de interventieaspecten van lotgenotensteun ook kwalitatief te onderzoeken. Kwalitatief onderzoek stelt ons in staat om inzicht te krijgen in processen die het persoonlijke herstel en het functioneren binnen een eetclub mogelijk bevorderen (Patterson e.a. 2009; Moore e.a. 2015). In dit onderzoek wordt de HY-interventie voor mensen met psychotische aandoeningen kwalitatief geëvalueerd. Meer inzicht in de ervaringen

van deelnemers kan toekomstige lotgenotensteun-interventies helpen verbeteren. We vragen de ervaringen van deelnemers uit over: 1) de organisatie van etentje; 2) het sociale contact tijdens en rondom de etentjes en 3) de vaardigheidstraining.

## **Methode**

### *Deelnemers*

Voor dit kwalitatieve onderzoek zijn alle achtentwintig deelnemers van de HospitalitY interventie benaderd. Dit waren mensen in de leeftijd tussen 18-65 jaar, gediagnosticeerd met een psychotische stoornis (DSM IV of 5: 295.xx, 297.1, 298.80, 298.90), die de Nederlandse taal goed beheersen. Mensen konden deelnemen aan het kwalitatieve onderzoek, ongeacht het aantal HY-etentjes waar ze aan mee hebben gedaan. De deelnemers zijn in het huidige onderzoek aangeduid als D1 t/m D12.

### *Procedure*

Voorafgaand aan het afnemen van de interviews werden de potentiële participanten geïnformeerd over het doel van de evaluatie en de procedure van het bewaren en gebruiken van de verkregen data. De vragen die de potentiële deelnemers, voor of tijdens het interview hadden, werden beantwoord. Bovendien werd er door een interviewer voorafgaand aan het interview benadrukt dat de participant op elk moment zijn/haar deelname kon staken, zonder een reden op te hoeven geven. Ten slotte heeft de onderzoeker een schriftelijke toestemming van de potentiële participanten gekregen, om de geanonimiseerde data te mogen gebruiken en om de quotes anoniem te mogen rapporteren. De interviews met patiënten werden, afhankelijk van hun voorkeur, op de afdeling dan wel bij de deelnemer thuis afgenomen.

### *COVID-19 beperking*

Volgens de planning zouden de interviews in de periode van september 2019 tot december 2019 plaatsvinden. Vanwege de COVID-19 crisis zijn enkele interviews echter uitgesteld, waardoor de dataverzameling liep tot september 2020. Door de COVID-19 crisis was het niet mogelijk om alle participanten in de directe omgeving te interviewen. Daarom werd er besloten om de interviews te houden door te beeldbellen via Minddistrict. Minddistrict is een veilig eHealth platform die door zorgorganisaties wordt gebruikt om hun cliënten te behandelen of te begeleiden (Minddistrict.com, 2020).

### *Semigestructureerd interview*

Er is gekozen voor semigestructureerde interviews die standaard, door twee personen werden afgenomen. Interviewers zijn gedetailleerd geïnstrueerd voor de start van de interviewafnames. Daarnaast werden de interviews met een audiorecorder opgenomen. Bij het verzamelen, opslaan en het gebruiken van de opnames met vertrouwelijke informatie werd de richtlijn voor datamanagement in wetenschappelijk onderzoek gehanteerd.

Tijdens het semigestructureerd interview werden deelnemers gevraagd naar hun ervaringen met organisatie van het etentje, het sociaal contact en de vaardigheidstraining. Deelnemers kregen eerst de open vraag voorgelegd,

bijvoorbeeld: ‘Wat waren uw ervaringen met de HY-interventie op organisatorisch/praktisch gebied?’. Wanneer een deelnemer niet met een spontaan antwoord kwam, werd er geprompt met enkele suggesties: ‘Hoe bent u bijvoorbeeld omgegaan met de kosten van de etentjes?’, of ‘Wat vond u van de reisafstanden die u moest maken?’. Als laatste werd aan deelnemers gevraagd of ze iets misten aan het project, of zij opnieuw aan een dergelijke interventie zouden willen meedoen en of ze aanvullende zaken kwijt wilden over de interventie.

#### *Data-analyse*

De audio-opnames werden verbatim getranscribeerd en gecodeerd. Daaropvolgend werden de gegevens systematisch gecategoriseerd naar drie thema's: organisatie eetclub; sociaal contact en vaardigheidstraining. Vervolgens werd er binnen de drie domeinen een thematische analyse gedaan in ATLAS.ti (Scientific Software Development GmbH) versie 8.0. ATLAS.ti is een software dat bedoeld is om de verzamelde kwalitatieve onderzoeksdata te analyseren (Atlasti.com 2019). Om de anonimiteit van de participanten te garanderen werden de transcripten genummerd en werd alle informatie die tot identificatie zou kunnen leiden, verwijderd. Positieve ervaringen met een bepaald thema werden met een + aangeduid, neutrale ervaringen met een +/- en overwegend negatieve ervaringen werden met een - aangegeven.

## **Resultaten**

#### *Achtergrondkenmerken deelnemers*

Er zijn  $n=12$  deelnemers geïnterviewd over hun deelname aan het HY-project. De gemiddelde leeftijd van deze personen was 44,7 jaar ( $SD=11,3$ ) en de groep bestond voor 75% ( $n=9$ ) uit mannen. Zeven van de twaalf deelnemers hebben het project volledig doorlopen ( $\geq 9$  etentjes bijgewoond) en vijf deelnemers zijn vroegtijdig gestopt ( $\leq 8$  etentjes bijgewoond).

#### *Non-response*

De overige zestien HY- deelnemers hebben niet deelgenomen aan de evaluatie om de volgende redenen: maatregelen met betrekking tot COVID-19 en het niet beschikken over noodzakelijke technologie voor het beeldbellen (geen internet/smartphone) ( $n=1$ ); psychotische decompensatie ( $n=2$ ); voor deelnemers die het project al minstens één jaar geleden hebben afgerond, was het te lang geleden om nog te willen/kunnen evalueren ( $n=2$ ); deelnemers die uit de zorg zijn gegaan en niet (langer) geassocieerd wilden worden met GGZ ( $n=2$ ) en deelnemers die zonder opgaaf van reden aangaven niet te willen deelnemen ( $n=9$ ).

## **Thema 1: Organisatorische factoren**

#### *Reisafstanden*

Negen van de twaalf participanten, die allen eigen vervoer hadden, gaven aan dat de reisafstanden die zij moesten afleggen om naar de mededeelnemers te komen goed te doen waren.

*“Eén keer in de zoveel tijd moest ik naar Beilen. Dat vond ik niet zo’n probleem. Van Hoogeveen naar Beilen is 20 minuutjes. Scheelt, ik heb een auto, dus dan hoeft ik ook niet met de trein.” [D4: +]*

Drie van de twaalf participanten gaven daarentegen aan dat de lange reisafstanden moeilijk te overbruggen waren, voornamelijk doordat zij niet over eigen vervoer beschikten. Deelnemer [SD6: +/-], die wel over eigen vervoer beschikte, vond het reizen goed te doen. Echter gaf hij aan initiatief te hebben genomen om de mededeelnemers zonder eigen vervoer naar de etentjes te brengen en weer op te halen. Volgens deze deelnemer zou de reisafstand voor zijn groepsgenoten een reden kunnen zijn geweest om vroegtijdig te stoppen met het project. De woonafstanden waren groot en sommige deelnemers durfden niet gebruik te maken van het openbaar vervoer. Voor deze deelnemers voelde het onveilig om alleen te moeten reizen.

#### *Kosten etentjes*

De meeste participanten (n=9) hebben de kosten gedeeld. Ieder eetclubdeelnemer gaf voorafgaand aan een etentje drie tot vijf euro aan de gastheer/gastvrouw om boodschappen te doen. Drie andere participanten hebben de boodschappen zelf betaald. Nagenoeg alle participanten (n=11) waren positief over de manier waarop zij zijn omgegaan met de kosten van de etentjes.

*“We betaalden per persoon vier euro per maaltijd, zeg maar. Op zich wel reëel. Je moet toch de ingrediënten halen. En mensen zoals ik hebben niet zoveel te besteden. Dan is het wel prettig dat ze je tegemoetkomen, zeg maar.” [D4: +]*

Eén andere deelnemer gaf aan een minder positieve ervaring te hebben gehad met het bekostigen van de etentjes. Hij vond het vervelend dat een van zijn mededeelnemers zich niet aan de afspraken wilde houden en niet bij wilde dragen aan de kosten van het etentje.

#### *Geschiktheid eigen woning*

Tien van de twaalf participanten vonden de eigen woonlocatie geschikt om mensen te ontvangen voor een diner. De eetclubdeelnemers hadden voldoende ruimte, geschikt meubilair en genoeg keukengerei voor vier personen.

*“Mijn huis is wel geschikt om mensen te ontvangen. Ik heb een goede eettafel en ik heb 5 stoelen en iedereen kan ruim zitten. Nou, mijn huis is geschikt voor een groepje.” [D8: +]*

De twee andere deelnemers gaven aan dat zij maar twee etenjes hebben bijgewoond en niet in de rol van de gastheer zijn geweest.

#### *Rol van gastheer/gastvrouw*

Tien van de twaalf eetclubdeelnemers hebben minstens één etentje georganiseerd. Hiervan hebben acht dit als positief ervaren.

*“Etentjes organiseren geeft een bepaalde spanning, maar om het te organiseren is gewoon leuk. Het voelt dan fijn dat het dan is gelukt.” [D5: +]*

De twee andere deelnemers vonden het voldoen aan de verwachtingen van de mededeelnemers en het koken voor meerdere mensen erg stressvol. Zonder de hulp van begeleidende verpleegkundige en de naasten was de organisatie van het etentje, volgens deze deelnemers, moeilijk realiseerbaar.

*“Ik zag er ook tegen op, omdat ik het niet gewend ben om te koken voor meerdere mensen. Daar had ik spanning en stress van, dus dan eh ging ik van tevoren de begeleider mailen of via de whatsapp eh van ‘dit is mijn plan’ en dan een heel schema- tijdschema erbij van ‘dan moet de macaroni in de pan, dan moet de gehakt in de pan en dan dit en dan dat’.[...]. En dan zei de begeleider van ‘Nou, dat is heel goed geregeld, of er mist nog iets, bijvoorbeeld dit en dat’.” [D6: +/-]*

#### *Duur van de interventie en frequentie van de etentjes*

De duur van de interventie werd met 15 etentjes goed bevonden (n=11). Het was lang genoeg om met elkaar vertrouwd te raken en om te werken aan de vooraf gestelde doelen.

*“Als je nieuwe mensen wilt leren kennen, is dat ruim voldoende lang, denk ik. Dat je na 15 keer elkaar best goed leert kennen omdat je veel tijd met elkaar doorbrengt.” [D8: +]*

Eén deelnemer had een neutrale mening over de duur van het project:

*“Nou, bij de laatste twee was het een beetje zoeken naar gespreksstof. Ja, we hadden, nou niet alles, maar wel veel besproken. Ik vond het niet vervelend. Ik vond het ook interessant, soms was het ook gezellig, maar het zijn niet direct mensen die je zelf uitkiest of eh... nee dus dat, ja.” [D6: +/-]*

De etentjes vonden om de twee weken plaats, wat prettig en haalbaar werd gevonden (n=10).

*“Dat vond ik wel goed. Dat geeft je een week om het te laten bezinken en een week om boodschappen te doen. Daarom vond ik die frequentie wel oké. Want ik heb ook mijn eigen afspraken. De etentjes gaf een soort stok achter de deur, dat je niet kon verdoezelen in eenzaamheid. Je kon jezelf makkelijker bij de lurven pakken, van kom we gaan er wel heen. Dat het wel belangrijk is.” [D9: +]*

Twee andere participanten gaven echter aan de frequentie niet optimaal te vinden.

*Voor mij was dat wel intensief om 1 keer per 2 weken af te spreken.” [D8: -]* “



**Tabel 1**

| Organisatorische factoren | Overwegend positief | Neutraal/geen mening | Overwegend negatief |
|---------------------------|---------------------|----------------------|---------------------|
| Reisafstanden             | n=9                 | n=0                  | n=3                 |
| Kosten etentjes           | n=11                | n=0                  | n=1                 |
| Geschiktheid eigen woning | n=10                | n=2                  | n=0                 |
| Organisatie etentje       | n= 8                | n=3                  | n=1                 |
| Duur van het project      | n=11                | n=1                  | n=0                 |
| Frequentie van etentjes   | n=10                | n=0                  | n=2                 |

### **Thema 2: Sociaal contact tijdens het project**

#### *Lotgenotencontact/etentje bij mededeelnemers*

Het contact met de mededeelnemers werd door de meeste deelnemers als prettig ervaren (n=9). De deelnemers gaven aan dat zij het erg fijn vonden om herkenning bij de lotgenoten te vinden en geen uitleg over de aandoening te hoeven geven. Bovendien vonden zij het prettig om te beseffen dat je in je ziektebeeld niet alleen staat. Daarnaast was het voor de deelnemers hoopgevend om te ervaren dat er ook lotgenoten zijn die heel goed functioneren en niet meer psychotisch zijn.

*“Nou, herkenning van het probleem was prettig en ook de situatie dat het wel goed kan komen, zeg maar, dat je niet de hele tijd psychotisch bent.” [D3: +]*

De belangrijkste voorwaarden voor het hebben van een goed contact was volgens deelnemers de ‘klik’ die je met elkaar hebt.

*“Wij hadden een ‘klik’ met elkaar om het zo maar te zeggen. Ik denk dat wij misschien ook nog door zouden willen gaan met de eetclub. Omdat wij het koken voor elkaar zo leuk vonden en gezellig rond de tafel, babbelen en zo. Dus dat wij dat heel plezierig vonden.” [D3: +]*

Of je wel/niet de ‘klik’ met elkaar krijgt hing volgens de deelnemers af van de aanwezigheid van de gemeenschappelijke (persoonlijke) kenmerken, interesses, eensluidende ervaringen rondom psychose en van een gedeelde visie op het leven. Bovendien noemde één deelnemer de leeftijd als een factor die de ‘klik’ kan helpen ontstaan.

*“Ik ben het natuurlijk wat ouder en zij waren wat jonger. Had toch dat de jongen met dat meisje beter klikte dan met mij. Ik dacht dat het met de leeftijd te maken had, want ze konden met mekaar goed vinden.” [D3: +/-]*

Wanneer er geen ‘klik’ werd ervaren met de eetclubgenoten, vonden deelnemers het contact met de lotgenoten ook minder prettig (n=3). Dit kwam door een gebrek aan kennismaking voorafgaand aan het project, uiteenlopende verwachtingen van de eetclub, een niet optimale groepssamenstelling of een psychotische terugval van de deelnemers. Ook veranderden enkele groepen, door uitval van één of meer leden,

van samenstelling. In zo'n geval kwam er een nieuwe deelnemer uit de wachtlijst in de groep.

*“Ja, in het begin hebben we een persoon erbij gehad, die is niet lang gebleven. Die was heel kort door de bocht en hij vond het maar niks dat koken. Hij is ook maar één keer geweest en toen is er iemand anders in de plaats gekomen. Dat gaf wel wat spanning.” [D4: -]*

#### *Besproken onderwerpen*

Tijdens het lotgenotencontact zijn er verschillende gespreksonderwerpen aan bod gekomen, zoals werk/dagbesteding, stigma en het belang van familie. Acht deelnemers hebben gesprekken gevoerd over psychose en de herkenbare problematieken, waar iemand met deze diagnose vaak mee te maken krijgt. Deze deelnemers gaven aan dat ze behoefte hadden om over hun psychose te praten en dat ze het bespreken van hun diagnose met de lotgenoten als prettig en zinvol hebben ervaren.

*“Herkenbaarheid, ook herkenbaar bij de verpleegkundige die zelf nooit een psychose heeft gehad, maar wel bekend is met de problematiek [...]. Maar het is ook weleens prettig om het met je lotgenoten erover te hebben, ja.” [D6: +]*

Opvallend was dat sommige deelnemers juist geen behoefte voelden om over hun psychose te praten met lotgenoten, of dit zelfs als negatief hebben ervaren (n=3).

*“Dat is een gevoelig onderwerp. We weten allemaal dat we het hebben, maar we willen het niet weer hebben. Dat is het enige wat we met elkaar over hebben gehad. We hebben het verder niet met elkaar gedeeld. Dat wil ik niet [...]. Ja, en ik praat zelf liever over de toekomst dan over het verleden.” [D5: -]*

Eén deelnemer gaf aan dat zijn ervaring rondom psychose anders was dan die van de eetclubgenoten, waardoor er weinig herkenning was. Daarnaast gaf deze deelnemer aan dat de aanwezigheid van de begeleidende verpleegkundige ervoor zorgde dat de deelnemers niet openhartig durfden te vertellen over hun ervaringen rondom psychose. Een andere deelnemer kon zich niet meer herinneren of hij in zijn groepje het ook over psychoses gehad heeft.

#### *Contact met de verpleegkundige*

Het contact met de verpleegkundigen hebben nagenoeg alle eetclubdeelnemers (n=11) als prettig ervaren. De verpleegkundigen werden door de deelnemers als erg betrokken, open, duidelijk, behulpzaam en stimulerend omschreven. Verpleegkundigen hielpen met het stellen van de doelen, het voorbereiden van de etentjes en met het ontwikkelen/behouden van de groepsdynamiek, door soms de gesprekken op gang te brengen. Eén deelnemer [D10] gaf aan dat het contact met en de begeleiding van de verpleegkundige erg prettig en stimulerend was, waardoor hij gemotiveerd was om aan het project deel te blijven nemen. Bovendien gaven de deelnemers aan dat de verpleegkundigen zich waar nodig ook afzijdig hebben gehouden, door zich niet te mengen in de gesprekken.

*“Ik kan de verpleegkundige niet genoeg prijzen. Ze heeft zoveel voor mij gedaan. Niet alleen op dit vlak, maar ook op andere vlakken. Ze was erg betrokken, en op een goede manier afstandelijk. Ze wist heel duidelijk haar positie te bepalen.”*  
[D9: +]

Eén deelnemer vond de aanwezigheid van een verpleegkundige overbodig.

*“Zonder begeleiding was het ook wel gelukt hoor.”* [D2: -]

**Tabel 2**

| Contact                | Overwegend positief | Neutraal/geen mening | Overwegend negatief |
|------------------------|---------------------|----------------------|---------------------|
| Lotgenotencontact      | n=10                | n=2                  | n=1                 |
| Bespreking psychose    | n=8                 | n=1                  | n=3                 |
| Contact met begeleider | n=11                | n=0                  | n=1                 |

### **Thema 3: Vaardigheidstraining**

De deelnemers hebben aan het begin van de interventie verschillende doelen geformuleerd. Sommige participanten hebben tijdens het project aan de meerdere doelen gewerkt. Enkelen konden zich hun doelen niet meer herinneren. De meeste deelnemers (n=8) hadden als doel ‘het sociale (lotgenoten) contact opbouwen’ opgegeven.

*“Ik was meer nieuwsgierig naar hoe andere mensen psychose en al die dingen ervaren.”* [D7]

De helft (n=6) wilde werken aan het zelfstandig koken voor een groep en het ontvangen van gasten.

*“Toen ik een jaar of 15 op mezelf kwam, kookte ik elke dag. Ik ben verhuisd naar een andere woning en toen is dat een beetje verwaterd door bij mijn ouders te gaan eten. Dus dat was toch een beetje de opzet dat ik weer een beetje ga koken voor mezelf. Dat was wel het doel ervan. Zelfstandig leren koken.”* [D4]

Sommige deelnemers (n=4) wilden werken aan de sociale vaardigheden, zoals beter luisteren naar de ander, een gesprek starten en jezelf goed uitdrukken en presenteren.

*“Ik ben heel snel onder de indruk van iemand. Dan vind ik het heel moeilijk om mezelf daarover heen te presenteren.”* [D9]

Zeven van de twaalf deelnemers gaven aan hun doelen te hebben behaald. Twee deelnemers gaven bijvoorbeeld aan erg blij te zijn met het opgedane lotgenotencontact en dat dit contact, na afloop van het project, is blijven bestaan.

*“Ik heb ook nog contact met een deelnemer. Op dit moment kan dat natuurlijk niet [ed. COVID-19 maatregelen] om een keer op een terrasje te gaan zitten. Dat is een voordeel van zo’n HY-project. Anders had ik de deelnemer nooit leren kennen.”*  
[D5: +]

Vier andere deelnemers konden geen eenduidig antwoord geven op de vraag of zij hun doelen hebben behaald.

*“Nou, ik weet niet of ze verbeterd zijn. Ja, dat ging eh, ja... Soms wel goed, soms niet. Het ligt net hoe ik me voel, want soms zit ik wat minder in mijn vel en dan lukt het niet.”* [D1: +/-]

De laatste deelnemer gaf aan niet meer te herinneren of hij zijn doelen al dan niet behaald heeft.

#### *Reflectie op deelname*

De meerderheid (n=7) van de deelnemers gaf aan dat ze opnieuw mee zouden willen doen aan een dergelijk project, of aan een vervolg van het HY-project. Het was fijn dat ze via HY mensen met dezelfde problemen konden ontmoeten en om samen iets te ondernemen.

*“Jawel. Het is een stukje afleiding, een bezigheid ja. Ik weet nu hoe het gaat. Maar dan is de vraag zou het tweede groepje ook zo klikken. Dat is altijd maar afwachten.”* [D4: +]

Vier van de twaalf deelnemers waren neutraal, al kwam dit deels door het onderzoek dat aan het project was gekoppeld.

*“Dat denk ik wel, maar ik zou het wel gewoon, wel met je lotgenoten natuurlijk dan wel een beetje, maar niet zo snel meer met een heel onderzoek eraan vast ofzo, dat denk ik niet.”* [D2: +/-]

De laatste deelnemer gaf aan niet weer deel te willen nemen aan een soortgelijk project.

*“Ik ben bang dat ik het eten niet lust. En dat er weer mensen kunnen afhaken. Dat zijn twee redenen waarom ik minder snel weer mee zou willen doen.”* [D10: -]

## **Discussie**

In dit onderzoek is geëvalueerd hoe mensen met een psychose deelname aan de Hospitality interventie, een tweewekelijkse eetclub, hebben ervaren. De organisatie van de etentjes was voor de meeste deelnemers goed te doen, met een goed te overbruggen reisafstand, acceptabele kosten en eigen woonlocaties die geschikt waren voor vier eters. Wel werd aangegeven dat deelname aan etentjes belemmerd werd als men geen toegang had tot (eigen) vervoer en als er geen goede afspraken waren rondom de kosten van etentjes. Het lotgenotencontact was voor de meeste

deelnemers belangrijk en prettig. Vooral de herkenning, het besef dat je niet de enige bent met deze problemen, het feit dat sommige mededeelnemers met vergelijkbare problematiek heel goed functioneerden en niet meer psychotisch waren, maakte het lotgenotencontact hoopgevend en aangenaam. De belangrijkste voorwaarde voor het hebben van een goed contact met de lotgenoten was de 'klik'. Ook het contact met de begeleidende verpleegkundigen werd door nagenoeg alle deelnemers als erg prettig ervaren. Het werken aan de doelen was volgens de meeste deelnemers nuttig en voor sommige een goede motivatie voor de deelname aan het project. De meeste deelnemers hebben hun vooraf gestelde doelen behaald.

#### *Vergelijking bestaande literatuur*

Onze bevindingen komen in grote mate overeen met wat er reeds bekend is uit de bestaande literatuur. Onze uitkomst dat de deelnemers de kosten van etentjes (drie tot vijf euro) acceptabel vonden en op prijs stelden dat er binnen het HY-project rekening werd gehouden met hun beperkte financiële mogelijkheden, komen overeen met de literatuur. Marson e.a. (2006) bevestigt dat de financiële draagkracht bij mensen met psychotische aandoeningen vaak beperkt is. Tevens heeft eerder onderzoek aangetoond dat (te) grote woonafstanden en vervoersproblemen hinderend zijn voor de participatie in de samenleving (Storm & Post 2012). Dit is in overeenstemming met onze bevindingen over beperkende factoren in de organisatie van de etentjes (i.e. te grote reisafstanden en vervoersproblemen).

Onze bevinding dat een 'klik' noodzakelijk was voor een goed lotgenotencontact, komt overeen met de bevindingen van Hoijsink (2007). Hoijsink bevestigt dat interpersoonlijke aantrekkingskracht één van de voorwaarden is voor het ontstaan van verbinding tussen de groepsleden en een sterk (therapeutische) potentieel van een groep. Uit de review van Fehr (2008) waarin onder anderen de analogie tussen vrienden onderzocht werd is gebleken dat mensen tot elkaar aangetrokken worden wanneer zij op verschillende gebieden overeenkomsten hebben. Gedeelde demografische kenmerken (e.g. leeftijd, opleiding, achtergrond), aansluitende interesses en voorkeuren voor bepaalde activiteiten/hobby's, gedeelde waarden en persoonlijke kenmerken dragen bij aan het ontstaan van vriendschappen (Fehr 2008). Dit komt overeen met onze bevindingen met betrekking tot voorwaarden voor het verkrijgen van een 'klik' met de eetclubgenoten. De verschillen in specificiteit van de klachten/ervaringen rondom beleving van psychose, het niet zelf mogen kiezen bij wie de deelnemers in het groepje kwamen, de terugval van de mededeelnemers, het inbrengen van een nieuw persoon in de groep (bij uitval van een deelnemer) en de uiteenlopende verwachtingen van de HY-interventie, maakten dat sommige deelnemers geen of weinig 'klik' met elkaar hadden. Het zelf samenstellen van een eetclub, of een verpleegkundige mensen bij elkaar laten zoeken waarvan zij verwachten dat deze goed matchen, zou hierbij mogelijk kunnen helpen. Onze bevinding dat de steun van de verpleegkundige erg belangrijk was, zeker in de beginfase, komt overeen met bestaande literatuur. Volgens Lehman e.a. (2010) kan een hulpverlener, door de cliënt te ondersteunen bij het uitvoeren van de taken rondom planning en organisatie, de therapie/interventietrouw bevorderen. Wel werd in enkele gevallen aangegeven dat de aanwezigheid van een begeleider ervoor zorgde dat de sfeer tijdens de etentjes wat klinisch en onnatuurlijk was.

Hoewel de meeste deelnemers positief waren over het werken aan doelen, werd aangegeven dat het kunnen toepassen van de geleerde vaardigheden afhankelijk was

van hoe men in zijn vel zat op een bepaald moment. Dit is in overeenstemming met bestaande literatuur, waarin gesteld wordt dat de negatieve symptomen, cognitieve problemen en een verminderd sociaal functioneren waar mensen met psychotische aandoeningen veelal mee kampen, met de (medicamenteuse) behandeling nauwelijks volledig verholpen worden en er vaak restsymptomen overblijven (Wiersma 2010). Hierdoor kan deelname aan een groep en de communicatie onderling tijdens het HY-project belemmerd worden. In de gevallen dat een groep vroegtijdig stopte, was er onvoldoende gelegenheid om aan de doelen te werken.

### *Opvallende bevindingen*

De meeste deelnemers benoemden dat het belangrijk en fijn was om de ervaringen rondom hun ziekte met lotgenoten te kunnen delen en te leren van ervaringen van anderen. Sommige deelnemers gaven echter aan dat zij het onaangenaam en overbodig vonden om het over hun psychose te hebben tijdens de etentjes. Dit is opvallend, omdat het lotgenotencontact en het bespreken van psychose en bijkomende problematiek een belangrijk onderdeel was van de HY-interventie (Vogel e.a. 2018; Vogel e.a. 2023). Mogelijk waren deelnemers tijdens de werving onvoldoende geïnformeerd over deze doelen van HY.

Hoewel de steun van de verpleegkundige tijdens de vaardigheidstraining veelal als erg prettig werd ervaren, werd door sommige deelnemers aangegeven dat de aanwezigheid van een verpleegkundige tijdens het lotgenotencontact in de thuissituatie er juist voor zorgde dat desbetreffende deelnemers het niet openhartig durfden te praten over de ervaringen rondom psychose. Volgens de HY-methodiek zou de begeleidende verpleegkundige uitsluitend het lotgenotencontact moeten faciliteren, om het contact tussen de deelnemers tot stand te laten komen, maar zichzelf verder afzijdig moeten houden waar het gaat om de inhoud van de gesprekken (Vogel e.a. 2018). Mogelijk is in deze gevallen de methodiek niet voldoende gevolgd.

### *Beperkingen en sterke punten*

Alle 28 deelnemers van de HY-eetclub die meededen aan de RCT, zijn voor het huidige onderzoek benaderd. Daarbij is de verdeling van deelnemers die het project volledig hebben doorlopen (n=7) en die vroegtijdig zijn gestopt (n=5) ongeveer gelijk, waardoor er geen sprake lijkt te zijn van selectiebias. Het huidige onderzoek heeft daarom heldere inzichten opgeleverd over succesvolle en belemmerende factoren van de HY-interventie.

### *Conclusie en aanbevelingen*

De meeste deelnemers hebben gunstige ervaringen met het HY-project gehad en daarmee zijn de resultaten van dit kwalitatieve onderzoek positiever dan de kwantitatieve resultaten van RCT (Vogel e.a. 2023). Aangezien het interventie onderzoek geen meetbare effecten van de HY-interventie heeft aangetoond (Vogel e.a. 2023), wordt deze interventie niet langer aangeboden binnen de GGZ. De resultaten van dit kwalitatieve onderzoek laten echter zien dat mensen met een psychotische aandoening het deelnemen aan een eetclub veelal wel als plezierig en positief hebben ervaren. Het stimuleren van samen eten en praten, zoals ook in lotgenotengroepen gebeurt, kan daarom zinvol zijn voor mensen met een psychotische kwetsbaarheid, ook als dit niet is in de vorm van een door de GGZ

aangeboden interventie. Daarnaast laten de resultaten van dit kwalitatieve evaluatie zien dat het waarborgen van de randvoorwaarden van de lotgenoteninterventie erg belangrijk zijn voor het succesvol uitvoeren van de interventie. Een tweede aanbeveling is om te controleren of het protocol van een lotgenoteninterventie door de betrokkenen nauwkeurig gevolgd wordt, hierbij kun je bijvoorbeeld denken aan een informatieoverdracht tijdens de werving, de rol van de verpleegkundige begeleider tijdens het lotgenotencontact en de beschikbaarheid van de reserve deelnemers bij tussentijds afhaken/uitvallen van deelnemers. Bovendien is het belangrijk om voldoende tijd aan de kennismaking te besteden om de spanning, die bij het ontmoeten van onbekenden kan ontstaan, te verminderen (Vogel e.a. 2018). Daarnaast wordt er aanbevolen om de mensen die uit de reservegroep tussentijds instromen, voor aanvang aan de eetclub, ook de gelegenheid te bieden om op een neutrale locatie kennis te maken met de groepsleden. Een vierde aanbeveling is om ervoor te zorgen dat de deelnemers elkaar eenvoudig kunnen bereiken met het vervoer dat zij tot hun beschikking hebben. Tot slot is het belangrijk om bij het samenstellen van de lotgenotengroepen rekening te houden met de gedeelde kenmerken van de potentiële deelnemers, om het gevoel van 'klik' tussen de lotgenoten te bevorderen.

### Literatuurlijst

- Bellack, A. S., Green, M. F., Cook, J. A., Fenton, W., Harvey, P. D., Heaton, R. K., ... & Wykes, T. (2007). Assessment of community functioning in people with schizophrenia and other severe mental illnesses: a white paper based on an NIMH-sponsored workshop. *Schizophrenia bulletin*, 33(3), 805-822
- Burke, E., Pyle, M., Machin, K., Varese, F., & Morrison, A. P. (2019). The effects of peer support on empowerment, self-efficacy, and internalized stigma: A narrative synthesis and meta-analysis. *Stigma and health*, 4(3), 337.
- Castelein, S., Bruggeman, R., Van Busschbach, J. T., Van Der Gaag, M., Stant, A. D., Knegtering, H., & Wiersma, D. (2008). The effectiveness of peer support groups in psychosis: a randomized controlled trial. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 118(1), 64-72.
- Dutescu, M. M., Popescu, R.E., Balcu, L., Duica, L. C., Strunoiu, L. M., Alexandru D. O. & Pîrlog, M. C. (2019). Social Functioning in Schizophrenia Clinical Correlations. *Current health sciences journal*, 44, (2), 151-156
- Ehealthplatform van Minddistrict (2019). Geraadpleegd op 15-09-2019, van: Ehealthplatform van Minddistrict - bekijk ons product
- Evers, J. (2015). *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde*. Amsterdam, Nederland: Boom Lemma uitgeverij.
- Fehr, B. (2008). Friendship formation. In S. Sprecher, A. Wenzel, & J. Harvey (Eds.), *Handbook of relationship initiation* (pp. 29-54). New York: Psychology Press
- Hoijtink, T. A. E. (2007). *Cohesieve krachten in groepen*. Bohn, Stafleu van Loghum.
- Lehman, A. F., Dixon, L. B., McGlashan, T. H., Miller, A. L., & Perkins, D. O. (2010). *Treatment of Patients With Schizophrenia*. American Psychiatric Association.

- Marson DC, Savage R, Phillips J. Financial capacity in persons with schizophrenia and serious mental illness: clinical and research ethics aspects. *Schizophr Bull.* 2006 Jan;32(1):81-91. doi: 10.1093/schbul/sbj027. Epub 2005 Nov 17. PMID: 16293810; PMCID: PMC2632186.
- Michalska da Rocha, B., Rhodes, S., Vasilopoulou, E., & Hutton, P. (2018). Loneliness in psychosis: a meta-analytical review. *Schizophrenia bulletin*, 44(1), 114-125.
- Moore, G. F., Audrey, S., Barker, M., Bond, L., Bonell, C., Hardeman, W., ... & Baird, J. (2015). Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance. *bmj*, 350.
- Paterson, C., Baarts, C., Launsø, L., & Verhoef, M. J. (2009). Evaluating complex health interventions: a critical analysis of the 'outcomes' concept. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, 9(1), 1-11.
- Revier, C. J., Reininghaus, U., Dutta, R., Fearon, P., Murray, R. M., Doody, G. A., ... & Jones, P. B. (2015). Ten-year outcomes of first-episode psychoses in the MRC AESOP-10 study. *The Journal of nervous and mental disease*, 203(5), 379.
- Software for Qualitative Data Analysis - ATLAS.ti (2019). Geraadpleegd op 15-09-2019, van: Qualitative Data Analysis Tools for Scientific Researchers - ATLAS.ti (atlasti.com)
- Storm, I., & Post, N., A., M. (2012). Meedoen door toegankelijke omgeving. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Geraadpleegd op 10-04-2023, van: Meedoen door toegankelijke omgeving (rivm.nl)
- Vogel, J. S., Swart, M., Castelein, S. (2018). Een verpleegkundige interventie waarin lotgenotencontact en vaardigheidstraining 'on the spot' worden gecombineerd. *Draaiboek voor het begeleiden van een eetclub voor mensen met een psychosegevoeligheid*
- 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. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1016/j.jbtep.2019.02.007>
- Vogel, J. S., Bruins, J., Swart, M., Liemburg, E., van der Gaag, M., & Castelein, S. (2023). Effects of an eating club for people with a psychotic disorder on personal recovery: Results of a randomized controlled trial. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 81, 101871.
- Wahl, O. F., & Harman, C. R. (1989). Family views of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 15(1), 131-139.
- Wiersma, D. (2010). Psychosociale interventies bij psychosen. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2010;154:A1760

**QR code naar video Hospitality onderzoek**





# Cannabisgebruik tijdens zwangerschap

## Wat te adviseren?

*H. Özkal, T.R.W.M. Walrave*

## Samenvatting

De prevalentie van cannabisgebruik onder volwassenen en jongeren is wereldwijd aan het toenemen. Het consumeren van cannabis tijdens de zwangerschap kan een aantal negatieve gevolgen hebben voor de gezondheid van het ongeboren kind, waaronder verminderd geboortegewicht, neuro ontwikkelingsstoornissen en blootstelling aan cannabinoïden via moedermelk. Kinderen die blootgesteld zijn aan cannabinoïden tijdens de vroege ontwikkeling, zoals tijdens de zwangerschap en/of tijdens het geven van borstvoeding, kunnen gedrags- en aandachtsproblemen ontwikkelen, evenals depressieve symptomen. Bipolaire patiënten zijn oververtegenwoordigd onder degenen die een verslaving aan alcohol en drugs ontwikkelen. Zwangere vrouwen met een bipolaire stoornis en een geschiedenis van dagelijks cannabisgebruik dienen nauwlettend te worden gevolgd door een multidisciplinair team. Een POP-poli (prenatale en postnatale polikliniek) is daarvoor aangewezen vanwege de psychotherapeutische en farmacologische interventies die er aanbevolen en aangeboden kunnen worden ter ondersteuning van hun geestelijke gezondheid en de gezondheid van hun ongeboren kind.

## Leerdoelen

Na het bestuderen van dit artikel

- weet u wat de gevolgen zijn van cannabis gebruik tijdens zwangerschap
- weet u wat het effect is van cannabisgebruik bij een bipolaire stoornis
- heeft u een advies voor het afbouwen en stoppen van cannabis tijdens de zwangerschap

## Inleiding

De consumptie van cannabis en de potentie ervan groeit wereldwijd onder volwassenen en jongeren.<sup>1-3</sup> Bovendien is er een verband aangetoond tussen het gebruik van cannabis en psychotische klachten.<sup>4,5</sup> Cannabis is één van de meest gebruikte illegale drugs tijdens de zwangerschap en volgens zelfrapportage onderzoeken gebruiken tussen 2% en 5% van de zwangere vrouwen cannabis tijdens de zwangerschap, hoewel dit waarschijnlijk een onderrapportage is.<sup>6-8</sup> Risicofactoren voor het voortzetten van cannabisgebruik tijdens de zwangerschap, zijn onder meer alleenstaande of niet getrouwd zijn, een lager inkomen, minder opleiding of een partner die ook cannabis gebruikt.<sup>6,7</sup> Helaas is er ook een verhoogd gebruik van alcohol, tabak en andere illegale drugs onder vrouwen die tijdens de zwangerschap cannabis gebruiken.<sup>6,9</sup> Studies hebben aangetoond dat

cannabinoïden de placenta kunnen passeren en terecht komen in de moedermelk, wat resulteert in blootstelling van het foetus en het pasgeboren kind.<sup>9-12</sup> Deze blootstelling kan leiden tot een lager geboortegewicht en neurologische ontwikkelingsproblemen.<sup>13-16</sup> Bij pasgeborenen die blootgesteld zijn aan cannabis kunnen ontwenningsverschijnselen optreden, zoals sneller schrikken, tremoren en fotofobie.<sup>17</sup> Gedurende de ontwikkeling van het kind dat was blootgesteld aan cannabis werden er al vanaf een leeftijd van 18 maanden meer agressief gedrag en aandachtsproblemen gezien.<sup>18</sup> Bij kinderen die blootgesteld zijn aan cannabis tijdens de ontwikkeling, kunnen agressief gedrag, aandachtsproblemen, problemen op school, ADHD-klachten, slaapproblemen, depressieve klachten met angst en eerder cannabisgebruik optreden.<sup>17-25</sup> Bij 50% van de patiënten met een bipolaire stoornis komt verslaving aan alcohol en/of drugs voor, wat kan leiden tot een eerdere uiting van deze psychiatrische aandoening, verkorting van de latentieperiode, persisterende? en grotere aantal symptomen, meer en/of langere episoden en een hoger suïciderisico.<sup>26,27</sup>

## Casus

Patiënte is een samenwonende zwangere vrouw van 28 jaar G3P1A1 nu 16 weken zwanger bekend met een bipolaire stoornis type 1, en ze zat in de ziektewet voor haar werk als productiemedewerker vanwege zwangerschap gerelateerde problemen. Na de eerste zwangerschap ontwikkelde ze een post-partumpsychose, na een opname, verbetering van dag-nachtritme en medicamenteuze behandeling middels olanzapine stabiliseerde patiënte toen vlot. Na deze zwangerschap raakte patiënte nogmaals zwanger. Deze zwangerschap heeft zij vroegtijdig beëindigd vanwege de angst op een recidief psychose. Momenteel is zij 16 weken zwanger van haar huidige partner uit Senegal en heeft momenteel nog geen verblijfsvergunning. Zij wil haar huidige zwangerschap graag volbrengen en komt voor adviezen op de POP-poli. De patiënte vertelt dat haar dochter een huilbaby was en nu tijdens school agressieve gedragsproblemen en een leerachterstand heeft. Verder is er met ex-partner geen contact meer en neemt zij de volledige zorg van haar dochter op zich.

Haar vraag richt zich voornamelijk op haar gebruik van cannabis nu gedurende haar zwangerschap. Wegens haar geloofsovertuiging Winti rookt zij dagelijks, samen met partner, cannabis om vloeken en slechte bedoelingen van geesten te verdrijven. Daarnaast heeft de Winti gemeenschap maandelijks een ritueel waar ze de winti's eren en offers brengen als dank, waarbij patiënte dan meer cannabis rookt samen met andere winti leden. Ze wil dit allemaal graag continueren en vraagt zich af of dit effect zal hebben op haar ongeboren kind. Eerder had ze geprobeerd om minder dan 3 joints te roken op een dag, maar dit was erg moeilijk en lukte uiteindelijk niet. Tijdens het gesprek met de psychiater kreeg zij te horen dat er nadelige effecten zijn bij het gebruik van cannabis tijdens een zwangerschap waarop patiënte een afbouw schema af sprak met haar psychiater. Dit werkte echter niet voor haar, waarbij zij al snel weer 3 joints per dag ging roken.

Vervolgens werd er medicamenteuze ondersteuning geboden met quetiapine 12,5mg – 25mg. Patiënte heeft toen kunnen afbouwen naar 1 joint per dag, helemaal stoppen lukte niet omdat partner nog dagelijks cannabis rookte in huis. Na een volbrachte zwangerschap van 40 weken beviel patiënte in het ziekenhuis zodat de pasgeborene

gemonitord en gecontroleerd kon worden op ontwenningssverschijnselen, daarnaast bleef patiënte ook ter observatie en werd haar geadviseerd om te kolven zodat partner de zorg van hun baby over kon nemen in de nacht en patiënte de nachten kon doorslapen. Na de bevalling was er bij patiënte sprake van een van verminderde slaapbehoefte van maximaal 2 uur per nacht, een eufore stemming, spraakdrang, gejaagd denken, verhoogde afleidbaarheid, hallucinaties in vorm van geesten en ontremd gedrag naar mannen. Er werd gestart met olanzapine 5mg en lorazepam 1mg, na een week werd de olanzapine verhoogd naar 10 mg per dag omdat patiënte nog erg ontremd was. Na 14 dagen verbleekte het psychotisch toestandsbeeld grotendeels en verbleef patiënte op de moeder-baby unit (MBU) met haar zoon tot ze met voldoende begeleiding weer naar huis kon. Haar dochter verbleef gedurende deze periode bij haar grootmoeder. Nadat de manie in remissie was, is patiënte gedurende 3 maanden doorbehandeld met olanzapine en in overleg met haar behandelend psychiater is zij vervolgens afgebouwd en gestopt met de medicatie.

### Beschouwing

Is er een effectief farmacotherapeutisch middel bij de detoxificatie van cannabis? In een systematische review van de Cochrane database zijn er in 21 RCT's met 1755 participanten gezocht naar medicamenteuze opties om het stoppen van cannabisgebruik te ondersteunen zoals SSRI's, SNRI's, anti-epileptica, stemmingstabilisatoren, buspirone en N-acetylcysteïne zonder duidelijk succes.<sup>28,29</sup> Over het stoppen van cannabisgebruik bij zwangere vrouwen met daarbij een bipolaire stoornis is weinig bekend. Er zijn aanwijzingen dat bupropion kan worden ingezet bij ontwenningssverschijnselen omdat het vergelijkbaar is als wanneer mensen stoppen met roken.<sup>30,31</sup> Cannabis onthoudingssymptomen zijn over het algemeen tijdelijk en er is geen duidelijk interventie voor farmacologische behandeling. Bij persisterende klachten kan symptoomgerichte medicatie overwogen worden.<sup>32</sup> Bij slaapproblemen, onrust, angst, prikkelbaarheid kan zolpidem, zopiclon, mirtazapine, promethazine, diazepam (niet langer dan 7 dagen) gegeven worden. Bij maag-/darmklachten kan mebeverine gegeven worden. Bij pijnklachten of hoofdpijn kan paracetamol of een NSAID gegeven worden. Bij misselijkheid kan promethazine of metoclopramide gegeven worden. Bij een psychose kan olanzapine of quetiapine gegeven worden. De Cannabis Withdrawal Scale (CWS) of de Marijuana Withdrawal Scale (MWS) kan gebruikt worden om de ernst en het verloop van de onthoudingssymptomen in te schatten. De huidige richtlijnen adviseren psychotherapeutische behandeling zoals cognitieve gedragstherapie (CGT) inclusief motiverende gespreksvoering (MGV) waarbij contingentie management aangevuld kan worden.<sup>29,33</sup> Vooral bij fors middelengebruik kan CGT laagdrempelig ingezet worden. Conform de vigerende richtlijnen kan tijdens een acute manische episode van een bipolaire stoornis gestart worden met haloperidol, olanzapine, quetiapine of risperidon, of een ander antipsychoticum waarmee de patiënt eerder positief op gereageerd heeft.<sup>34</sup> Een antidepressivum dient wel gestaakt te worden en bij een ernstige insomnia of onrust kan er een benzodiazepine toegevoegd worden. Een zwangerschap en de postpartum periode is voor vrouwen een stressvolle en risicovolle periode waarbij 50% van de vrouwen bekend met een bipolaire

stoornis, een recidief krijgt wanneer ze stoppen met een stemmingstabilisator.<sup>35</sup> Medicatiegebruik tijdens de zwangerschap brengt echter wel risico's met zich mee, namelijk teratogeniteit, neonatale toxiciteit, onthouding, gedrags- en cognitieve problemen op lange termijn, meer kans op schuldgevoelens van moeder als zich problemen voordoen bij het (ongeboren) kind. Daar tegenover komen de risico's van een acute stemmingsepisode die het geboortegewicht van de neonaat kan beïnvloeden, kan zorgen voor een vroegtijdige geboorte, stress op de foetus door een depressie of manie door uitputting en ondervoeding van de moeder, een negatieve invloed op de moeder-kindgehechtheid en de ontwikkeling van het kind op lange termijn.<sup>34,36,37</sup>

Lithium is in de onderhoudsbehandeling de meest effectieve stemmingsstabilisator met antimanische en antidepressieve werking met invloeden op zowel serotonerge als adrenerge systemen. (34) In de acute periode is het niet verstandig om lithium in te zetten omdat het eerst op de juiste spiegel moet komen. In de casus was lithium ook het middel van voorkeur als onderhoudsbehandeling, vanwege een verhoogd risico op een recidiefpsychose, naast natuurlijk het stoppen met cannabisgebruik. Patiënte weigerde echter beide adviezen. Hierin dient wel rekening gehouden te worden met de interculturele psychiatrie aspect met betrekking tot het geloof Winti. Winti is een Surinaamse religie wat door West-Afrikaanse slaven in de slavernij periode zich in deze regio heeft gevestigd, het heeft geen geschreven bronnen of centraal gezag waardoor het voor velen onbekend is.<sup>39</sup> Winti was tot 1971 verboden en er heerst tot op heden nog steeds een stigma waardoor mensen buitenshuis Christelijk zijn en in privé Winti. 40 Dit maakt bij deze casus ook het stoppen met cannabis en farmacotherapeutisch onderhoudsbehandeling met lithium of een ander middel een moeilijk onderwerp omdat cultuur en geloof meespeelt. In de casus werd er tijdens de zwangerschap voornamelijk ingezet op de relatie en vertrouwensband tussen patiënte, partner en behandelaar met betrekking tot graduele afbouw van het cannabisgebruik. Tijdens het afbouwen van cannabis werd psycho-educatie bij zowel patiënte als partner geprioriteerd, het stoppen met cannabis door partner werd gezien als een van de krachtigste interventies om patiënte te stimuleren ook te stoppen met cannabis, ook aangezien zij hetzelfde geloof delen.<sup>6</sup> Zowel aan patiënte, partner en grootmoeder is volgens het verklaringsmodel uitgelegd hoe cannabis werkt en wat voor gevolgen cannabisgebruik heeft op het ongeboren kind maar ook de gevolgen die er zijn op lange termijn.

Postpartum heeft zich een psychose ontwikkeld bij patiënte waarbij in de acute fase gekozen is om olanzapine in te zetten omdat zij in het verleden goed op dit middel reageerde. Daarnaast was het de wens van patiënte en partner om borstvoeding te geven. Borstvoeding is niet met elke stemming stabilisator toegestaan en wordt afgeraden bij het gebruik van lithium vanwege de wisselende en vaak hoge lithiumspiegels in de moedermelk (tot 72%) en serum van de neonaat (tot 200%).<sup>36-38</sup> De gemiddelde blootstelling van olanzapine in steady-state wordt geschat op 1,8 % van de maternale olanzapine dosis, dit betekent dat wanneer de dosering opgehoogd wordt er ook meer blootstelling komt bij de neonaat vanwege overgang in de moedermelk. Bij de ophoging van de olanzapine vanwege aanhoudende ontremming werd daarom de borstvoeding tijdelijk gestopt en is tijdelijk gestart met kunstvoeding. Bij stabilisatie en verbleking van de psychose werd de olanzapine verlaagd en kon de borstvoeding herstart worden.

## Conclusie

Blootstelling aan cannabinoïden tijdens de gestationale periode is geassocieerd met significante afwijkingen in de neuro ontwikkeling, die zich manifesteren vanaf de kindertijd tot adolescentie. Het gebruik van cannabis bij patiënten met een bipolaire stoornis is geassocieerd met een verergering van hun ziektebeeld, wat kan leiden tot aanzienlijke complicaties. Het is daarom van vitaal belang om met patiënten die een andere culturele achtergrond hebben, cultuur sensitieve en structurerende gesprekken te voeren, waarbij de nadruk ligt op de opbouw van hun kennis over de risico's van het gebruik van cannabis. In het geval waarin een volledige afbouw van cannabis onmogelijk is, kunnen alternatieve behandelopties of adviezen voor vermindering van het gebruik van (soft)drugs overwogen worden. Bij zwangere patiënten met een bipolaire stoornis en een cannabisverslaving kan de toepassing van quetiapine worden overwogen ter ondersteuning van de ontwenningverschijnselen.

## Literatuur

- 1 Trimbo's-instituut. Cannabis (hasj en wiet). Vol. 2023 (Trimbo's-instituut, 2023).
- 2 UNODC. UNODC World Drug Report 2021: pandemic effects ramp up drug risks, as youth underestimate cannabis dangers unodc.org: United Nations Office on Drugs and Crime. Vol. 2023 (2021).
- 3 EMCDDA. European Drug Report 2022: Trends and Developments. (2022).
- 4 Schubart, C.D., et al. Cannabis use at a young age is associated with psychotic experiences. *Psychol Med* 41, 1301-1310 (2011).
- 5 Vaucher, J., et al. Cannabis use and risk of schizophrenia: a Mendelian randomization study. *Mol Psychiatry* 23, 1287-1292 (2018).
- 6 El Marroun, H., et al. Demographic, emotional and social determinants of cannabis use in early pregnancy: the Generation R study. *Drug Alcohol Depend* 98, 218-226 (2008).
- 7 Fried, P.A., Watkinson, B., Grant, A. & Knights, R.M. Changing patterns of soft drug use prior to and during pregnancy: a prospective study. *Drug Alcohol Depend* 6, 323-343 (1980).
- 8 El Marroun, H., et al. Agreement between maternal cannabis use during pregnancy according to self-report and urinalysis in a population-based cohort: the Generation R Study. *Eur Addict Res* 17, 37-43 (2011).
- 9 Chabbarria, K.C., et al. Marijuana use and its effects in pregnancy. *Am J Obstet Gynecol* 215, 506.e501-507 (2016).
- 10 Grant, K.S., Petroff, R., Isoherranen, N., Stella, N. & Burbacher, T.M. Cannabis use during pregnancy: Pharmacokinetics and effects on child development. *Pharmacol Ther* 182, 133-151 (2018).
- 11 Baker, T., et al. Transfer of Inhaled Cannabis Into Human Breast Milk. *Obstet Gynecol* 131, 783-788 (2018).
- 12 Metz, T.D. & Borgelt, L.M. Marijuana Use in Pregnancy and While Breastfeeding. *Obstet Gynecol* 132, 1198-1210 (2018).
- 13 Badowski, S. & Smith, G. Cannabis use during pregnancy and postpartum. *Can Fam Physician* 66, 98-103 (2020).

- 14 Zhang, A., Marshall, R. & Kelsberg, G. Clinical Inquiry: What effects--if any-- does marijuana use during pregnancy have on the fetus or child? *J Fam Pract* 66, 462-466 (2017).
- 15 Nordstrom, B.R. & Levin, F.R. Treatment of cannabis use disorders: a review of the literature. *Am J Addict* 16, 331-342 (2007).
- 16 Gunn, J.K.L., et al. Prenatal exposure to cannabis and maternal and child health outcomes: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open* 6, e009986 (2016).
- 17 Huizink, A.C. Prenatal cannabis exposure and infant outcomes: overview of studies. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry* 52, 45-52 (2014).
- 18 El Marroun, H., et al. Preconception and prenatal cannabis use and the risk of behavioural and emotional problems in the offspring; a multi-informant prospective longitudinal study. *Int J Epidemiol* 48, 287-296 (2019).
- 19 Goldschmidt, L., Richardson, G.A., Willford, J.A., Severtson, S.G. & Day, N.L. School achievement in 14-year-old youths prenatally exposed to marijuana. *Neurotoxicol Teratol* 34, 161-167 (2012).
- 20 El Marroun, H., et al. Intrauterine cannabis exposure leads to more aggressive behavior and attention problems in 18-month-old girls. *Drug Alcohol Depend* 118, 470-474 (2011).
- 21 Goldschmidt, L., Richardson, G.A., Willford, J. & Day, N.L. Prenatal marijuana exposure and intelligence test performance at age 6. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 47, 254-263 (2008).
- 22 Sonon, K., Richardson, G.A., Cornelius, J., Kim, K.H. & Day, N.L. Developmental pathways from prenatal marijuana exposure to Cannabis Use Disorder in young adulthood. *Neurotoxicol Teratol* 58, 46-52 (2016).
- 23 Richardson, K.A., Hester, A.K. & McLemore, G.L. Prenatal cannabis exposure - The "first hit" to the endocannabinoid system. *Neurotoxicol Teratol* 58, 5-14 (2016).
- 24 Smith, A.M., et al. Prenatal marijuana exposure impacts executive functioning into young adulthood: An fMRI study. *Neurotoxicol Teratol* 58, 53-59 (2016).
- 25 Coelho, J., Montagni, I., Micoulaud-Franchi, J.-A., Plancoulaine, S. & Tzourio, C. Study of the association between cannabis use and sleep disturbances in a large sample of University students. *Psychiatry Research*, 115096 (2023).
- 26 Salloum, I.M. & Thase, M.E. Impact of substance abuse on the course and treatment of bipolar disorder. *Bipolar Disord* 2, 269-280 (2000).
- 27 Tourjman, S.V., et al. Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT) Task Force Report: A Systematic Review and Recommendations of Cannabis use in Bipolar Disorder and Major Depressive Disorder. *Can J Psychiatry*, 7067437221099769 (2022).
- 28 Nielsen, S., Gowing, L., Sabioni, P. & Le Foll, B. Pharmacotherapies for cannabis dependence. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (2019).
- 29 Standaarden, G. Drugs (niet-opioïden) Stoornissen in het gebruik van cannabis, cocaïne, amfetamine, ecstasy, GHB en benzodiazepines. Vol. 2023 (Akwa GGZ, <https://www.ggzstandaarden.nl/>, 2022).
- Brezing, C.A. & Levin, F.R. Cannabinoids to Treat Cannabis Use Disorders. in *Cannabis Use Disorders* (eds. Montoya, I.D. & Weiss, S.R.B.) 201-205 (Springer International Publishing, Cham, 2019).
- 30 Gravesteijn, M. Bupropion bij detoxificatie van cannabis. in *Psyfar* (Prelum, 2022).

- 31 Ingmar Franken, W.v.d.B., Arnt Schellekens Handboek verslaving, (De Tijdstroom, boompsychologie, 2019).
- 32 Gates, P.J., Sabioni, P., Copeland, J., Le Foll, B. & Gowing, L. Psychosocial interventions for cannabis use disorder. Cochrane Database of Systematic Reviews (2016).
- 33 Standaarden, G. Bipolaire stoornissen (richtlijn 2015). (<https://www.ggzstandaarden.nl/>, 2015).
- 34 Viguera, A.C., et al. Risk of recurrence in women with bipolar disorder during pregnancy: prospective study of mood stabilizer discontinuation. *Am J Psychiatry* 164, 1817-1824; quiz 1923 (2007).
- 35 Sharma, V. & Pope, C.J. Pregnancy and bipolar disorder: a systematic review. *J Clin Psychiatry* 73, 1447-1455 (2012).
- 36 Bodén, R., et al. Risks of adverse pregnancy and birth outcomes in women treated or not treated with mood stabilisers for bipolar disorder: population based cohort study. *Bmj* 345, e7085 (2012).
- 37 Cohen, L.S., Friedman, J.M., Jefferson, J.W., Johnson, E.M. & Weiner, M.L. A reevaluation of risk of in utero exposure to lithium. *Jama* 271, 146-150 (1994).
- 38 Wekker, G. *The Politics of Passion: Women's Sexual Culture in the Afro-Surinamese Diaspora*, (Columbia University Press, 2006).
- 39 Wooding, C.J. *Winti: een Afroamerikaanse godsdienst in Suriname*, (Dubois, Rotterdam, 2013).

## Boundaries, transitions: Autism Spectrum Disorder in adolescents and adults

Ernst Horwitz

*Ernst Horwitz promoveerde op 3 april 2023 op het proefschrift getiteld 'Boundaries, transitions: Autism Spectrum Disorder in adolescents and adults'. Promotoren waren Catharina Hartman en Robert Schoevers. Zijn proefschrift geeft een mooi overzicht van (mede) door hem opgezette en uitgevoerde studies en interventies die bijgedragen hebben aan het krijgen van meer inzicht in verschillende, klinisch relevante, aspecten van autisme spectrum stoornissen bij volwassenen.*

*Ernst Horwitz heeft onder meer gewerkt als psychiater bij het Universitair Centrum voor Psychiatrie (UCP) in Groningen waar hij een behandelteam opstartte voor volwassenen met een ontwikkelingsstoornis. Hij was een van de oprichters van CASS-18+, een Nederlands netwerk van behandelaren van mensen met ASS. Op dit moment werkt hij A-opleider psychiatrie bij de GGZ Friesland.*

*Hieronder kunt u de Nederlandse samenvatting lezen van zijn proefschrift, het volledige proefschrift is te lezen op de website van GGZ Friesland: Proefschrift Ernst Horwitz | GGZ Friesland (<https://www.ggzfriesland.nl/proefschrift-ernst-horwitz>)*

### Nederlandstalige samenvatting

Autisme is een neurobiologische ontwikkelingsstoornis die wordt gekenmerkt door beperkingen in sociale interactie en communicatie, door restrictief en repetitief gedrag en door sensorische problemen. Autisme komt voor het eerst tot uiting in de vroege kindertijd (ongeveer 1 op de 100 kinderen is aangedaan) en heeft in de meeste gevallen gedurende het hele leven invloed op het dagelijks functioneren. De stoornis is in de DSM-5 geclassificeerd als autismespectrumstoornis, wat het dimensionele karakter van de stoornis weergeeft. Autisme is fenotypisch zeer heterogeen: de uitingsvormen kunnen aanzienlijk variëren. Verwijzing naar de GGZ vindt meestal plaats als er naast de autistische problematiek ook sprake is van comorbide psychiatrische problematiek, zoals angst- of stemmingsklachten. Verder is er een overlap in symptomen tussen autisme en andere stoornissen, zoals persoonlijkheidsstoornissen. Dit maakt het diagnostisch onderzoek vaak gecompliceerd en tijdsintensief. Volgens de richtlijn bestaat dit onderzoek uit een anamnese, liefst gestructureerd door een vragenlijst; een ontwikkelingsanamnese en/of een heteroanamnese; observatie van het gedrag; eventueel aangevuld met een semigestructureerd diagnostisch instrument. De diagnose gebaseerd op de integratie van deze ingewonnen informatie wordt beschouwd als de 'gouden standaard'.

Werkzaam als psychiater binnen een academische polikliniek, viel me aan het begin van deze eeuw op dat er een toenemende stroom van volwassen patiënten was die werd verwezen met de vraag om diagnostisch onderzoek naar de aanwezigheid van een ontwikkelingsstoornis. Aanvankelijk was dit met name diagnostiek van ADHD, enige jaren later ook onderzoek naar autismespectrumstoornissen (ASS),



met name het subtype dat in de DSM-IV als pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven (of PDD-NOS) werd getypeerd. Dit betrof mildere vormen van autisme die vaak pas op latere leeftijd werden vastgesteld. Aandacht voor het voortduren in de volwassenheid van deze eerder vooral als kinderpsychiatrisch aangeduide stoornissen was zeer beperkt en daarmee ook de klinische expertise en relevant wetenschappelijk onderzoek. Dit was de aanleiding om, samen met collega's van instellingen in de regio en later binnen het landelijk netwerk Consortium ASS bij volwassenen (CASS18+), wetenschappelijk onderzoek te starten om zodoende de kwaliteit van de zorg te kunnen verbeteren. Dit proefschrift is de neerslag van het onderzoek naar klinisch relevante aspecten van autismespectrumstoornissen bij volwassenen, met name bij de groep met mildere vormen van ASS en met een IQ boven de 70, die het overgrote deel van mijn caseload vormde. De onderzoeksvragen dienden zich successievelijk in de loop van de tijd aan.

Ten eerste rees de vraag wat de bijdrage aan het traject van triage en diagnostisch onderzoek zou kunnen zijn van autismevragenlijsten die door patiënten zelf kunnen worden ingevuld. Deze lijsten werden vanaf 2002 beschikbaar, te beginnen met de Autismespectrumquotient (AQ), ontwikkeld door Baron-Cohen en collega's. Omdat de wachtlijsten voor autismediagnostiek steeds langer werden, vroegen we ons af of zelfrapportagelijsten een snelle en betrouwbare inschatting zouden kunnen geven van de kans op aanwezigheid van autisme.

In een exploratief onderzoek naar de karakteristieken van een groep patiënten verwezen voor autismediagnostiek, vergeleken we de scores van een groep verwezen voor diagnostiek waarbij de diagnose autisme werd gesteld (meestal PDD-NOS) met de scores van de groep waar na diagnostiek een andere psychiatrische diagnose werd gesteld en de scores van een groep patiënten van een algemene psychiatrische polikliniek met veelal als diagnoses depressie en angststoornissen (hoofdstuk 2). De scores op zowel subschalen als de somschaal van de AQ bleken tussen de drie groepen niet te verschillen, behalve dat de groep met autisme hoger scoorde dan de algemene polikliniekgroep op de subschaal Communicatie. Zelfrapportage op deze schaal leek dus het autistisch gedrag het beste te detecteren.

In een groter multicenter vervolgonderzoek (hoofdstuk 3) werd de predictieve validiteit van drie zelfrapportage autismevragenlijsten onderzocht bij een groep verwezen voor autismediagnostiek en een normatieve groep uit de algemene populatie. Het betrof twee verkorte versies van de AQ (AQ-28 en AQ-10) en de Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised (RAADS-R). Als verbetering in het onderzoeksdesign ten opzichte van de opzet van het eerste onderzoek waren de scores op de lijsten bij dit onderzoek niet bekend bij de klinici die de diagnostiek deden. Op alle drie de vragenlijsten bleken de patiënten die de diagnose autisme kregen, hoger te scoren dan de patiënten die een andere diagnose kregen en de normatieve controlegroep (totaalscore, er werd niet naar subschalen gekeken). En de beide patiëntengroepen scoorden hoger dan de controlegroep. De AQ en de RAADS-R identificeerden 80% van de patiënten die de diagnose autisme kregen correct (positieve predictieve waarde); slechts de helft van de verwezen patiënten die de diagnose niet kregen werd correct geïdentificeerd (negatieve predictieve waarde). Dit is onvoldoende nauwkeurig om deze instrumenten te gebruiken om te beslissen welke patiënten het volledige diagnostische onderzoek zouden moeten ondergaan.

Op basis van onze ervaringen met de genoemde autismevragenlijsten realiseerden we ons dat er behoefte was aan een verbeterde autismevragenlijst met de volgende kenmerken: 1. geschikt om gedrag van het gehele autismespectrum in kaart te brengen, inclusief de mildere vormen, 2. met zowel een versie voor zelfrapportage als een voor anderrapportage, en 3. gebaseerd op een goed gevalideerde kindversie (in ons geval de Vragenlijst voor Inventarisatie van Sociaal gedrag van Kinderen (VIS-K)), waardoor continuïteit in de ontwikkeling van gedrag kon worden belicht. We ontwikkelden de Vragenlijst voor Inventarisatie van Sociaal gedrag van Volwassenen (VIS-V), door VIS-K-items (K is van kind) te ‘vertalen’ in volwassen equivalenten (hoofdstuk 4). Door middel van een principale componentanalyse selecteerden we de 44 items (41 in zowel de zelf- als de anderrapportagelijst, 3 items informant-specifiek) die het beste scoorden op de door ons gedefinieerde autismeprobleemdimensies: beperkingen in contact, beperkingen in empathie, beperkingen in interpersoonlijk inzicht, overtredingen van sociale conventies, weerstand tegen veranderingen en sensorische problemen en motorische stereotypieën.

Vergelijking van de gemiddelde scores van drie groepen op de VIS-V (een groep met autisme, een klinische vergelijkingsgroep van patiënten met depressie, ADHD of schizofrenie, en een groep uit de algemene populatie) toonde aan dat de lijst deze groepen goed kon onderscheiden – de versie voor anderrapportage beter dan de versie voor zelfrapportage. Op sommige subschalen van de VIS-V waren de verschillen tussen groepen in gemiddelde zelfrapportagescore beperkt. Dit was verklaarbaar doordat er gedeelde karakteristieken van stoornissen aan de orde zijn (bijvoorbeeld problemen in sociale cognities bij zowel autisme als schizofrenie) of er is een overlap in functionele beperkingen als gevolg van stoornissen (sociaal terugtrekken bijvoorbeeld). Zelf- en anderrapportagescores overlaptten elkaar grotendeels, maar er waren ook verschillen die aanleiding konden geven tot verhelderende vragen tijdens het diagnostisch onderzoek. Dit is ook de functie van de VIS-V en andere autismevragenlijsten zoals wij die zien in de klinische praktijk: niet als screeningsinstrumenten (gezien de beperkte predictieve validiteit van (zelf-) rapportage vragenlijsten over ASS in het algemeen), maar als complementair aan andere informatiebronnen, te gebruiken om de (hetero)anamnese te structureren en te verdiepen. Er kan naar aanleiding van de score op items bijvoorbeeld worden gevraagd naar voorbeelden uit de praktijk, om de impact op het dagelijks functioneren te bepalen en ook om vast te stellen of items wel begrepen zijn. Het scoreprofiel dat wordt verkregen betreffende de verschillende klinisch relevante symptoomdomeinen kan behulpzaam zijn bij het vaststellen van het behandelplan. Samenhangend hiermee zou de VIS-V een rol kunnen spelen in de monitoring van het beloop van klachten tijdens de behandeling. De betrouwbaarheid en het nut hiervan moeten nader worden onderzocht.

Een volgende vraag die zich aandiende was die naar het beloop van klachten van autisme vanaf de kindertijd tot in de volwassenheid. Om die te beantwoorden maakten we gebruik van de gegevens van de Tracking Adolescents' Individual Lives Survey (TRAILS), een longitudinaal onderzoek naar de ontwikkeling van mentale gezondheid, waarbij een groep kinderen uit Noord-Nederland wordt gevolgd (een groep uit de algemene populatie en een kleinere klinische groep die in psychiatrische behandeling is geweest). De deelnemers worden twee- tot driejaarlijks onderzocht

op allerlei maten van psychopathologie en zijn momenteel eind twintig-begin dertig jaar oud.

Onze eerste studie binnen TRAILS (hoofdstuk 5) bracht de bevindingen van de vierde meting (op negentienjarige leeftijd) in kaart betreffende autistische symptomen (scores op de VIS-V en de Autism Diagnostic Observation Scale (ADOS)), de aanwezigheid van andere psychiatrische stoornissen volgens het Composite International Diagnostic Interview (CIDI), en opleidingsniveau, medicatiegebruik en contacten met de GGZ. Hierbij werden de groep deelnemers met de diagnose autisme (n=162) en de groep zonder autisme (n=377) in de klinische TRAILS-populatie met elkaar vergeleken. Zoals verwacht waren de gemiddelde zelf- en anderrapportagescores op de VIS-V hoger in de autismegroep dan in de groep zonder autisme. De verschillen waren het grootst op de anderrapportageversie en op de subschalen die de autistische kernproblemen in kaart brengen (beperkingen in contact, beperkingen in empathie, beperkingen in interpersoonlijk inzicht en weerstand tegen veranderingen). De zelfrapportagescores (niet de anderrapportagescores) waren hoger bij deelnemers met autisme met bijkomende psychiatrische problemen dan bij hen zonder comorbiditeit, wat past bij de klinische ervaring dat psychiatrische comorbiditeit bij autisme samengaat met meer zelfreflectie en zelfinzicht.

De ADOS is een gestandaardiseerd, semigestructureerd instrument waarmee observaties van autistisch gedrag gescoord kunnen worden. Door middel van de ADOS kunnen autisme, andere psychopathologie en normale ontwikkeling adequaat worden onderscheiden. We hadden verwacht dat in onze groep met relatief mild autistisch gedrag in de jeugd en adolescentie maar een deel van de onderzochten een autistische classificatie zou ontvangen bij afname van de ADOS. Tot onze verbazing voldeed slechts 19% aan de ADOS-criteria voor autisme en viel 81% van de ADOS-scores buiten het spectrum. Het blijkt dus dat een deel van de groep patiënten bij wie in de jeugd of adolescentie een relatief milde vorm van autisme is vastgesteld, in de vroege volwassenheid niet meer het gedrag vertoont dat binnen de classificatie autisme valt. Hierbij moet worden aangetekend dat de aanvankelijk gestelde diagnose een klinische was, ondersteund door de score op meerdere vragenlijsten, maar niet bevestigd door een ADOS-afname. Een echte verandering in ADOS-classificatie konden we dus niet vaststellen. Verder is het mogelijk dat de ADOS-onderzoeksopstelling (een gestructureerde een-op-een-interactie in een rustige omgeving) de ruimte geeft om sociaal-cognitieve problemen te compenseren, terwijl dit compenseren tekortschiet in het dagelijks leven. Ten slotte zou de specificiteit van de ADOS lager kunnen zijn bij deelnemers met autisme en comorbiditeit, wat aansluit bij onze bevinding dat autistische deelnemers met een ADOS-score onder de autisme drempelwaarde meer comorbide stoornissen bleken te hebben dan degenen met een ADOS-score boven de drempelwaarde. Omdat we bij deze groep dus wel veel andere psychiatrische stoornissen konden vaststellen (volgende de CIDI), en een verhoogd gebruik van psychofarmaca en contacten met de GGZ vergeleken met de klinische niet-autismegroep en de normatieve groep, kunnen klachten mogelijk beter verklaard worden door psychiatrische diagnosen anders dan autisme. Uitgaande van dat de klinische diagnose bij aanvang correct was, heeft er een verschuiving in psychiatrische symptomen in de loop van de adolescentie (heterotypische continuïteit) plaatsgevonden, wat is ook in andere studies is gevonden. Zorgvuldig klinisch volgen van deze groep is dus aangewezen.

In de tweede TRAILS-studie (hoofdstuk 6) waren sekseverschillen in het symptoomprofiel van autisme en veranderingen in dit profiel over de tijd focus van onderzoek. De aanname dat autisme anders tot uiting komt bij vrouwen dan bij mannen, het zogenoemde vrouwelijke fenotype van autisme, trekt momenteel veel aandacht van patiënten en behandelaren. Wij vergeleken sekseverschillen in ontwikkelingstrajecten van autistische en comorbide psychopathologische symptomen in adolescenten met de klinische diagnose autisme (uit de klinische TRAILS-populatie) met die in adolescenten uit de algemene populatie van TRAILS. Groepen werden gematcht voor IQ en socio-economische status. Data van vijf meetmomenten (leeftijd van 11 tot 22 jaar) van 111 jongens en 41 meisjes uit elke groep werden geanalyseerd volgens de mixed modelling methode. Autistische jongens scoorden hoger dan autistische meisjes op de VIS-V-subschalen sensorische problemen en motorische stereotypieën en weerstand tegen veranderingen. De verschillen op de laatstgenoemde subschaal verdwenen in de loop van de adolescentie omdat de meisjes hoger gingen scoren. Deze verschillen waren autismespecifiek; ze werden niet gevonden in de groep uit de algemene populatie. Op de schalen van sociale communicatie vonden we geen sekseverschillen. Deze bevindingen bevestigden resultaten van eerdere studies in groepen met ernstiger vormen van autisme.

Wat betreft de comorbide psychopathologische symptomen vonden we in jongens een afname over de tijd in ernst, met name van de zelfgerapporteerde angst- en stemmingsklachten, terwijl deze in meisjes juist toenam. Dit patroon was aanwezig in zowel de autistische groep als in de algemene populatie, en is dus niet autismespecifiek maar een algemeen man-vrouwverschil. Het feit dat wij een normatieve groep in het onderzoek opnamen (in tegenstelling tot veel andere studies naar sekseverschillen), maakte duidelijk dat er weinig ondersteuning is voor een uitgesproken vrouwelijk autistisch fenotype; de sekseverschillen zijn beperkt tot het domein van de restrictieve en repetitieve gedragingen. Het is belangrijk om aandacht te hebben voor deze specifieke problematiek bij jongens en mannen, net als voor de toename van stemmings- en angstklachten tijdens de adolescentie bij meisjes en vrouwen met (en zonder) autisme.

Er is nog weinig onderzoek gedaan naar de effectiviteit van niet-medicamenteuze interventies bij autisme bij volwassenen, terwijl hier blijkens gesprekken met patiënten wel veel behoefte aan is. Een voorbeeld van beperkingen waarvoor naar behandelmogelijkheden wordt gezocht, vormen de problemen in het executieve functioneren (EF) die vaak bij deze groep worden gezien. Onder executieve functies worden de cognitieve processen verstaan die nodig zijn als routinematig handelen tekortschiet, zoals het werkgeheugen, planning en cognitieve flexibiliteit. Problemen hierin kunnen leiden tot beperkingen in de organisatie van het dagelijks leven, opleiding en werk. Er zijn aanwijzingen dat training van het werkgeheugen (het geheel van cognitieve processen om informatie tijdelijk op te slaan en te manipuleren tijdens het uitvoeren van taken) bij kinderen tot verbetering van het executieve functioneren leidt. De resultaten bij volwassenen zijn wisselend.

In een pilotstudie (hoofdstuk 7) naar de werkzaamheid van een werkgeheugentraining bij volwassenen met ADHD en autisme die problemen in het EF rapporteerden, werd een verbetering op de getrainde taken gevonden en op enkele andere neuropsychologische testcores. Op zelfgerapporteerd executief

functioneren in het dagelijks leven meldden deelnemers met ADHD wel verbetering, maar deelnemers met autisme niet. Deelnemers met een hogere beginscore op de getrainde taak verbeterden ook meer op de testen en in het dagelijks functioneren. De afwezigheid van een controlegroep vormt een belangrijke beperking bij de interpretatie van de resultaten. Onze bevindingen pleiten voor nader onderzoek naar de werkzaamheid van een werkgeheugentraining bij volwassenen met ontwikkelingsstoornissen, met name bij patiënten met ADHD, al dan niet comorbide bij autisme (een veelvoorkomende combinatie).

Samengevat kan worden gezegd dat de studies in dit proefschrift hebben bijgedragen aan het krijgen van meer inzicht in verschillende, klinisch relevante, aspecten van autisme bij volwassenen. Toch zijn de eerdergenoemde vragen die in elk van de hoofdstukken werd gesteld slechts ten dele beantwoord, en is er vervolgonderzoek nodig om de verkregen kennis te verdiepen. Er is meer duidelijk geworden over sterke en zwakke kanten van autismevragenlijsten, maar dit heeft niet geleid tot een screeningsstrategie waardoor de wachtlijsten voor autismediagnostiek verkort zijn. Het grootste deel van de verwezen patiënten heeft complexe problemen die een zorgvuldig diagnostisch onderzoek noodzakelijk maken – en dit kost tijd. De ontwikkeling en validering van een nieuwe vragenlijst (de VIS-V), met een versie voor zelfrapportage en een voor anderrapportage, is van nut gebleken. Over het beloop van autisme over de tijd en de aanwezigheid van comorbide psychiatrische stoornissen is in de afgelopen jaren veel kennis vergaard. Onze studies hebben deze kennis aangevuld, met name wat betreft de mildere vormen van autisme tijdens de adolescentie. Een deel van de problemen blijkt in de loop van de tijd niet meer te voldoen aan de classificatie autisme. Voor een uitgesproken vrouwelijk autistisch fenotype werd onvoldoende onderbouwing gevonden. De combinatie van een multicenter samenwerking in de validering van de VIS-V, en een prospectieve longitudinale studie om het beloop en de interactie van symptomen te bestuderen, is vruchtbaar gebleken in de beantwoording van vragen zoals die in de praktijk naar voren komen.

## Over de auteurs

- **R. W. Blaauw**, lector Verslavingskunde en Forensische Zorg, Hanzehogeschool Groningen en senior-onderzoeker bij Verslavingszorg Noord Nederland
- **Nynke Boonstra**, hoogleraar Verplegingswetenschap in de GGZ bij UMCU, Verpleegkundig Specialist GGZ en directeur zorg KieN VIP bij KieN, lector Zorg & Innovatie in de psychiatrie bij NHL Stenden hogeschool
- **Jojanneke Bruins**, senior onderzoeker, werkzaam bij Lentis Research
- **Mariëtta Bulancea-Khachaturyan**, onderzoeksassistent, Lentis Research, Groningen
- **Stynke Castelein**, afdelingshoofd Lentis Research & bijzonder hoogleraar Rijksuniversiteit Groningen, afdeling Klinische Psychologie & Experimentele Psychopathologie
- **Evelien Doornbos**, research ondersteuner en psycholoog, Accare
- **J.H. Eijssink**, werkzaam bij Lentis, Groningen
- **Klaske Glashouwer**, onderzoeker/docent Rijksuniversiteit Groningen, GZ psycholoog, Accare
- **R. Hoenders**, Centrum voor Integrale Psychiatrie (CIP), Lentis Groningen
- **Ernst Horwitz**, psychiater, werkzaam als A-opleider psychiatrie bij de GGZ Friesland
- **H.Knegtering**, voormalig opleider psychiatrie, senior onderzoeker, Lentis Groningen en Rob Giel Onderzoekcentrum, Neuroimaging Center UMCG, Groningen
- **Swanny Kremer**, filosoof, ethicus, werkzaam bij Forensisch Psychiatrisch Centrum (FPC), Dr. S. van Mesdag Kliniek in Groningen
- **Linda Kronenberg**, Chief Nursing Development (CND) en opleider verpleegkundig specialisten, Dimence Groep
- **Sonja Kuipers**, docent-onderzoeker bij lectoraat Zorg & Innovatie in de Psychiatrie, NHL Stenden, Leeuwarden en werkzaam bij Faculteit Gedrags- & Menswetenschappen aan de Rijksuniversiteit Groningen
- **H.G. Leegstra**, klinisch psycholoog en psychotherapeut, Fier en werkzaam voor de residentiële behandelgroepen en projectmanager van het klinisch team
- **H. Özkal**, aios psychiatrie, Mediant GGZ, Enschede
- **S.K. Spoelstra**, waarnemend opleider psychiatrie en geneesheer-directeur bij Verslavingszorg Noord Nederland (VNN) en associate lector Verslaving en Leefstijl bij NHL Stenden
- **Job van 't Veer**, lector Digitale Innovatie in zorg en welzijn bij NHL Stenden hogeschool
- **Lia Verlinde**, oud A-opleider Lentis en redactielid GGZet Wetenschappelijk
- **Rozemarijn Vos**, klinisch psycholoog, Accare
- **T.R.W.M. Walrave**, psychiater en A-opleider psychiatrie, Mediant GGZ, Enschede

**Redactie GGZet Wetenschappelijk**

Gretha Boersma, *GGZ Drenthe*  
Jojanneke Bruins, *Lentis*  
Lieke Christenhusz, *Dimence Groep*  
Jos de Keijser, *GGZ Friesland*  
Rikus Knegtering, *Lentis, hoofdredacteur*  
Swanny Kremer, *FPC Dr. S. van Mesdag*  
Pauline van Pelt, *Dimence Groep*  
Kor Spoelstra, *VNN en NHL*  
Karin Timmerman, *Mediant*  
Lia Verlinde, *Mediant, plv. hoofdredacteur*  
Liesbeth Visser, *Lentis, h.t. hoofdredacteur*  
Sander de Vos, *GGZ Friesland*  
Mirjam Westra, *UCP/UMCG*

**Secretariaat**

Berta Oosterloo  
ggzetwetenschappelijk@rgoc.nl

**Ontwerp en productie**

Klaas van Slooten, bno

**Oplage**

1025 exemplaren

ISSN 1389-1715

**Nummering jaargang**

Bij de nummering van de jaargang is er in 2022 iets mis gegaan. Vorig jaar, 2022, was de 26ste jaargang en dit jaar zijn we gestart met de 27ste jaargang.

Op het omslag van dit nummer, GGzet Wetenschappelijk nr. 2 van 2023, staat nu de juiste jaargang 27 aangegeven.





