

University of Groningen

Lotgenotengroepen voor mensen met een psychose verbeteren kwaliteit van leven

Castelein, Stynke; Bruggeman, Richard; Van Busschbach, Joeske T.; van der Gaag, Mark; Stant, Dennis; Knegtering, Henderikus; Wiersma, Durk

Published in:
 Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version
 Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
 2010

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Castelein, S., Bruggeman, R., Van Busschbach, J. T., van der Gaag, M., Stant, D., Knegtering, H., & Wiersma, D. (2010). Lotgenotengroepen voor mensen met een psychose verbeteren kwaliteit van leven. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 154(15), 687-693.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

ONDERZOEK

Lotgenotengroepen voor mensen met een psychose verbeteren kwaliteit van leven*

Stynke Castelein, Richard Bruggeman, Joeske T. van Busschbach, Mark van der Gaag, Dennis Stant, Henderikus Knegtering en Durk Wiersma

- DOEL** Onderzoeken van effectiviteit en kosteneffectiviteit van lotgenotengroepen voor mensen met een psychose en het evalueren van de ontwikkelde methodiek.
- OPZET** Gerandomiseerde, gecontroleerde multicentrische trial (www.controlled-trials.com; ISRCTN 02457313).
- METHODE** Patiënten die behoefte hadden aan lotgenotencontact, een of meerdere psychoses hadden meegemaakt en 18 jaar of ouder waren, werden geïncludeerd. De interventie bestond uit 16 tweewekelijkse bijeenkomsten van 90 minuten. De groepen werden begeleid door een verpleegkundige conform de vooropgezette methodiek. De controlegroep kreeg standaardzorg. Metingen vonden plaats bij aanvang en na 8 maanden. De primaire uitkomstmaat was het effect van de lotgenotengroep op de kwaliteit van leven van de deelnemers. Secundaire uitkomstmaten waren de effecten op het sociale netwerk, sociale steun, empowerment en zelfwaardering. De methodiek werd geëvalueerd en de kosten per deelnemer werden berekend.
- RESULTATEN** In totaal werden 106 deelnemers geïncludeerd, van wie 50 in de controlegroep. Lotgenotencontact gaf een statistisch significante verbetering van het sociale netwerk en sociale steun ten opzichte van de controlegroep. Trouwe deelnemers scoorden significant beter op sociale steun, empowerment en kwaliteit van leven. De deelnemers en begeleiders waren positief over de methodiek. De interventie kostte gemiddeld €250 per patiënt. De interventie leidde niet tot een toename van gezondheidszorgkosten.
- CONCLUSIE** Lotgenotengroepen voor mensen met een psychose zijn een zinvolle aanvulling op het behandelingsaanbod, doordat zij de mogelijkheid bieden het sociale netwerk uit te breiden. Trouwe deelname aan de lotgenotengroep is sterk bepalend voor het effect. De ontwikkelde methodiek sluit goed aan bij de behoeften van de patiëntengroep en levert geen extra gezondheidszorgkosten op.

**Dit onderzoek werd eerder gepubliceerd in Acta Psychiatrica Scandinavica (2008;118:64-72) met als titel 'The effectiveness of peer support groups in psychosis: a randomized controlled trial'.*

Lentis Groningen, Groningen.

Dr. S. Castelein, medisch socioloog-onderzoeker (tevens: Universitair Medisch Centrum Groningen, Rob Giel Onderzoekscentrum); dr. H. Knegtering, psychiater-onderzoeker (tevens: Universitair Medisch Centrum Groningen, Rob Giel Onderzoekscentrum).

Universitair Medisch Centrum Groningen,

Rob Giel Onderzoekscentrum, Groningen.

Dr. R. Bruggeman, psychiater-onderzoeker;

dr. J.T. van Busschbach, orthopedagoog-onderzoeker;

dr. D. Stant, psycholoog-onderzoeker;

prof.dr. D. Wiersma, socioloog.

Vrije Universiteit Amsterdam,

faculteit Psychologie en Pedagogiek, Amsterdam

Prof.dr. M. van der Gaag, psycholoog

(tevens: Parnassia BAVO Groep, Den Haag).

Contactpersoon: dr. S. Castelein (s.castelein@lentis.nl).

Voor veel chronische aandoeningen is medische behandeling de centrale pijler. Dit laat onverlet dat de patiënten ondanks behandeling somatische, psychische of sociale restproblemen ervaren. Naast medische interventies kunnen lotgenotengroepen een belangrijke toegevoegde waarde hebben. Patiënten willen weten hoe anderen omgaan met hun ziekte en leren van elkaar. Herkenning, erkenning, steun en informatie zijn hierbij de werkzame ingrediënten.

Voor chronische aandoeningen zoals diabetes, kanker en astma zijn deze groepen al vele jaren beschikbaar, maar dit is niet het geval voor mensen met schizofrenie. Juist deze patiëntengroep ervaart ernstige psychosociale beperkingen met een sociaal en emotioneel isolement tot gevolg. Het is moeilijk om bijzondere ervaringen – zoals wanen en hallucinaties – te delen met anderen die dit niet hebben meegemaakt. Veel studies bevestigen dit en laten hoge percentages zien als het gaat om sociaal isolement (44-64%).¹ Uit een studie waarin 76% van de patiënten met chronisch psychiatrische problematiek aangaf dat hun hulpverlener de belangrijkste persoon in hun leven was, blijkt nog eens de ernst van de situatie.²

Doordat een psychose zich veelal openbaart in de adolescentiefase, worden juist jonge mensen die nog volop in

UITLEG

Schizofrenie kenmerkt zich door positieve symptomen in de vorm van wanen en hallucinaties, negatieve symptomen, zoals affect-ervlaking, verminderde gedachten, anhedonie en vermindering van doelgericht gedrag, en cognitieve disfuncties, zoals problemen op het gebied van de aandacht, de concentratie en het geheugen.

het leven staan, beperkt in hun sociaal functioneren. Ze krijgen bijvoorbeeld niet de kans hun opleiding af te maken, een leuke baan te zoeken en een partner te vinden. Het vroege begin, de bijbehorende klachten van psychose en het chronische karakter van de ziekte – slechts 20% herstelt volledig na een eerste psychose – leiden eveneens tot de behoefte aan lotgenotencontact. Ook de organisatie van de gezondheidszorg speelt een rol. De afgelopen decennia is de zorg zich steeds meer buiten de instelling gaan afspelen, waardoor langdurige opnames verhoudingsgewijs minder voorkomen en er meer wordt ingezet op ambulante hulp. Dit doet een groter beroep op het sociale netwerk van de patiënten, dat juist bij deze mensen vaak ontbreekt.

Hoewel er dus een duidelijke behoefte is aan lotgenotengroepen, wordt deze voorziening nog nauwelijks aangeboden aan mensen met schizofrenie. Misschien ligt dit aan de veronderstelling dat mensen met schizofrenie geen behoefte hebben aan lotgenotencontact of dat zij er geen profijt van zouden hebben; juist de interactie met anderen is immers vaak verstoord. Een andere mogelijke reden voor het ontbreken van deze groepen is de geringe wetenschappelijke evidentie voor het effect. Er zijn wel een paar kwalitatieve onderzoeken met positieve resultaten,³⁻⁷ maar een gecontroleerde effectstudie was nog niet uitgevoerd.

Dit was de aanleiding om in Nederland een gerandomiseerd onderzoek te doen naar het effect van een lotgenotengroep voor mensen met een psychose. De centrale hypothese was dat deelname aan de lotgenotengroep leidt tot een beter sociaal netwerk, meer sociale steun, meer ‘empowerment’ en meer zelfwaardering. Hierdoor wordt indirect de kwaliteit van leven verbeterd. In dit onderzoek wordt aandacht besteed aan de effectiviteit, de kosteneffectiviteit en de ontwikkelde methodiek.

PATIËNTEN EN METHODEN

In een gerandomiseerde, gecontroleerde klinische multicentrische trial onderzochten wij het effect van een lotgenotengroep op mensen met een psychose (www.controlled-trials.com; ISRCTN 02457313). Patiënten van 18 jaar of ouder met de DSM-IV-diagnose ‘schizofrenie’ of een verwante psychotische stoornis, die zelf aangaven

behoefte te hebben aan lotgenotencontact, konden deelnemen aan de studie. Alcohol- en drugsmisbruik waren exclusiecriteria. Patiënten met een floride psychose of een gebrekkige beheersing van de Nederlandse taal konden evenmin meedoen, omdat dit de communicatie onderling te sterk zou beïnvloeden. De controlegroep bestond uit personen die op een wachtlijst stonden voor de lotgenotengroep en die gedurende de periode van het onderzoek standaardzorg kregen.

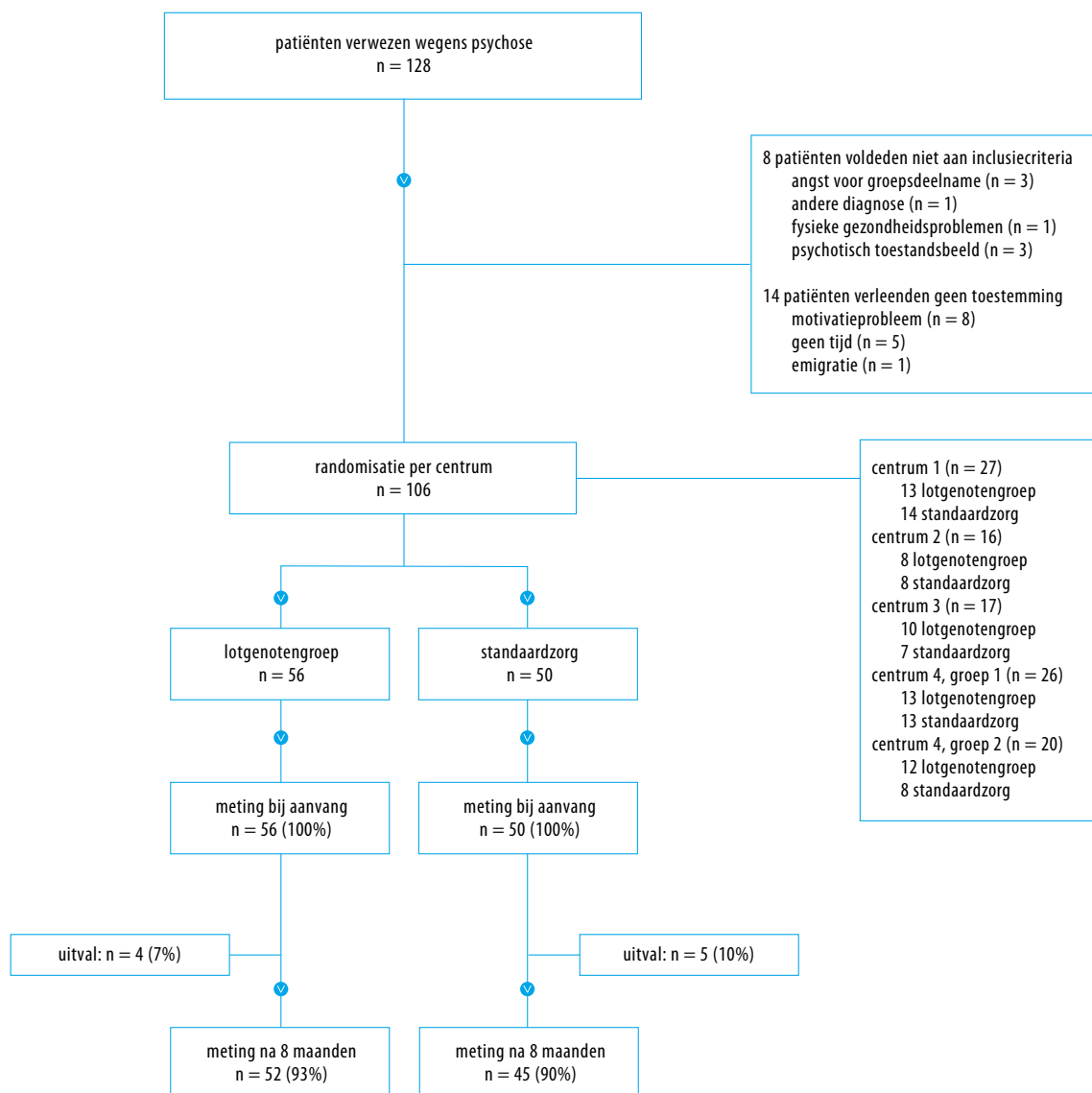
Verspreid over Nederland namen 4 centra deel aan de studie. In totaal werden 106 patiënten door een onafhankelijk persoon gerandomiseerd toegewezen aan een van beide condities (figuur). Randomisatie vond plaats per centrum met een door de computer aangemaakte randomisatielijst, waarbij een blok grootte van 6 werd gehanteerd. Elk centrum begon met een lotgenotengroep; één centrum kon dankzij succesvolle werving 2 groepen opzetten. Tabel 1 geeft de kenmerken weer van de patiënten in de lotgenotengroep en de controlegroep. Alle patiënten hadden vóór deelname een akkoordverklaring getekend.

Wij onderzochten de effecten van groepsdeelname op het sociale netwerk (Personal Network Questionnaire (PNQ)), de sociale steun (Sociale Steun Lijst (SSL)), empowerment – dat is het gevoel zeggenschap te hebben over het eigen leven – (Mental Health Confidence Scale (MHCS)), zelfwaardering (Rosenberg schaal) en de kwaliteit van leven (WHO QoL Bref). De constructvaliditeit van deze vragenlijsten is goed; er is geen reden om aan te nemen dat deze afwijkt voor de Nederlandse situatie.

Ook voerden wij een kosteneffectiviteitanalyse uit. Daarvoor deden we 2 metingen: een meting aan het begin en een meting na afloop van de lotgenotengroep, met een tussentijd van 8 maanden. Naast de effectstudie werd met de deelnemers en de groepsbegeleiders ook de methodiek uit het handboek geëvalueerd. De gebruikte meetinstrumenten, powerberekening, randomisatie, berekening van de gezondheidszorgkosten en de uitgevoerde statistische analyses werden uitgebreid beschreven in het oorspronkelijke artikel.⁸

DE INTERVENTIE

De interventie bestond uit 16 bijeenkomsten die tweewekelijks werden gehouden en 90 min duurden. De groepen, met in de regel 10 deelnemers, werden begeleid door een verpleegkundige conform een vooropgezette methodiek.⁹ De deelnemers bepaalden zelf het thema van de bijeenkomst. Bij het opzetten van de methodiek werd zoveel mogelijk rekening gehouden met mogelijke cognitieve disfuncties (dat wil zeggen: problemen in abstract denken, geheugen, planning en aandacht). Daarom had elke bijeenkomst dezelfde opzet, met een vaste locatie, dag, tijd en begeleider. Het thema werd zowel in tweetallen als



FIGUUR Stroomschema van een gerandomiseerde gecontroleerde multicentrische trial naar het effect van lotgenotengroepen voor mensen met een psychose.

plenair besproken. Door in tweetallen te werken konden ook degenen die het moeilijk vonden om in een groep te praten, hun verhaal vertellen.

De opzet van de lotgenotengroep in onze studie week enigszins af van wat gangbaar is bij lotgenotengroepen. De groep werd namelijk ‘minimaal begeleid’ door een verpleegkundige. In eerste instantie was het de bedoeling dat een deelnemer de rol van begeleider op zich zou nemen, zodra het groepsproces goed op gang was gekomen. De ervaring leerde ons echter dat de lotgenotengroep voor mensen met een psychose al gauw ophield te bestaan zodra de verpleegkundige zich had teruggetrok-

ken. Het was dus noodzakelijk een methodiek te ontwikkelen waarbij het lotgenotencontact optimaal kon zijn, ondanks de aanwezigheid van een verpleegkundige. Onze opzet kreeg de aanduiding ‘minimaal begeleide lotgenotengroepen’, met een nauwkeurige taakomschrijving van de verpleegkundige. Hij of zij diende te zorgen voor structuur, continuïteit en een goed groepsklimaat, zonder inhoudelijk deel te nemen aan de groeps gesprekken. Hierbij was de gedachte dat hoe meer de verpleegkundige intervenueert, des te meer dit ten koste gaat van de essentie van de interventie, namelijk het delen van ervaringen met lotgenoten en het leren van elkaar.

Waarderingsteun Dit is een vorm van sociale steun waarbij patiënten zich gewaardeerd voelen, bijvoorbeeld doordat zij complimentjes krijgen.

RESULTATEN

VERGELIJKING LOTGENOTENGROEP EN WACHTLIJSTGROEP

Aan het eind van de onderzoeksperiode verschilden deelnemers van de lotgenotengroep significant van de controlepersonen in het contact met lotgenoten en waarderingsteun (tabel 2). Na afloop van de interventie rapporteerde 56% van de deelnemers dat zij meer contact hadden met lotgenoten buiten de sessies om. Dit effect op 'contact met lotgenoten' ging overigens niet gepaard met een verbeterd contact met bijvoorbeeld familie of vrienden. Op nagenoeg alle andere uitkomstmaten ging de experimentele groep ook vooruit, maar dit verschilde niet significant met de controlegroep.

TABEL 1 Kenmerken van patiënten in een onderzoek naar de effectiviteit van lotgenotengroepen voor mensen met een psychose. Er waren bij aanvang geen statistisch significante verschillen tussen patiënten die deelnamen aan een lotgenotengroep en de personen die standaardzorg kregen (controlegroep)

kenmerk	lotgenoten-groep n = 56	controle n = 50	p-waarde*
gemiddelde leeftijd in jaren (SD)	37,8 (10,5)	39,4 (11,6)	0,45
man; %	68	63	0,53
alleenwonend; %	64	56	0,92
opleiding op universitair niveau; %	12	6	0,37
geen partner; %	73	74	0,42
DSM IV-diagnose; %			
schizofrenie	77	72	
andere psychotische stoornis	23	28	0,57
aantal doorgemaakte psychoses; %			
1	18	10	
2	34	34	
≥ 3	48	56	0,91
gemiddelde ziekte duur in jaren (SD)	9,5 (8,6)	10,2 (9,4)	0,71
klachten van psychose (CAPE); gemiddelde (SD)	77,5 (15,2)	78,7 (14,5)	0,69
frequentie-score score voor mate van hinder	73,4 (17,3)	75,2 (17,0)	0,61

CAPE = Community Assessment of Psychic Experiences

*p-waarden werden berekend met een χ^2 -toets of t-toets.

Om na te gaan welke deelnemers het meeste profijt hadden van de interventie vergeleken wij deelnemers die vooruit gingen in kwaliteit van leven met deelnemers die dat niet ondervonden. Een voorspeller voor het verbeteren van de kwaliteit van leven in het algemeen werd niet gevonden. Wel vonden wij voorspellers voor verbetering op de domeinen 'psychologische gezondheid' en 'sociale relaties'. Deelnemers aan de lotgenotengroep die bij aanvang veel last hadden van negatieve symptomen (zie uitleg) gaven een statistisch significant verbeterde score voor psychologische gezondheid. Een tweede belangrijk resultaat was, dat deelnemers die veel last hadden van positieve symptomen en mensen met een langere ziekte duur significant vooruit gingen op het domein 'sociale relaties'.

Veel interventies bij schizofrenie zijn gericht op vermindering van negatieve symptomen, maar blijken daarin nauwelijks effectief. Hoewel de lotgenoteninterventie niet als doel had de klachten van de psychose te verbeteren, vonden wij wel positieve effecten op dit gebied. Na afloop van de interventie hadden deelnemers van de lotgenotengroep significant minder vaak negatieve symptomen ($p = 0,02$) en gaven zij ook aan dat zij daar minder last van hadden ($p = 0,04$) dan de mensen in de controlegroep (zie tabel 2).

INTERVENTIETROUW

Tussen de deelnemers in de experimentele groep waren tamelijk grote verschillen in aanwezigheid op de bijeenkomsten. Daarom onderzochten wij of deelnemers die aan 9 of meer bijeenkomsten hadden deelgenomen, meer verbeterd waren dan degenen die minder vaak waren gekomen. Interventietrouw bleek inderdaad bepalend te zijn voor het effect (tabel 3). Trouwe deelnemers scoorden significant beter op sociale steun, empowerment en kwaliteit van leven. Voor deelnemers loont het dus om zo vaak mogelijk te komen.

Het werd niet duidelijk welke patiënt- of ziektekenmerken de interventietrouw kunnen voorspellen. Wij vonden geen enkele samenhang van de interventietrouw met leeftijd, geslacht, ziekte duur, het aantal meegemaakte psychoses of de ernst van de psychische aandoening. Ook waren er in dit opzicht geen verschillen tussen de 4 centra.

METHODIEK

Zowel de deelnemers als de begeleiders waren bij de evaluatie positief over de methodiek in dit onderzoek. Van de deelnemers gaf 85% aan dat de interventie aan hun verwachtingen voldeed. Ook over de opzet waarbij een verpleegkundige de groep minimaal begeleidde, was men positief: 93% was tevreden over de begeleiding en 89% gaf aan dat de aanwezigheid van de verpleegkundige onmis-

TABEL 2 Het effect van deelname aan een lotgenotengroep vergeleken met standaardzorg op mensen die een psychose hebben doorgemaakt. Rood gedrukte waarden geven statistisch significante effecten aan.

uitkomstmaat	lotgenotengroep gemiddelde score (SD) (n = 56)		controlegroep gemiddelde score (SD) (n = 50)		p-waarde* voor effect
	bij aanvang	na 8 maanden	bij aanvang	na 8 maanden	
toename lotgenotencontact volgens PNQ; %		56%		31%	0,03
sociale steun					
SSL-I totaalscore	74,9 (12,4)	74,0 (15,6)	69,7 (14,8)	68,4 (16,4)	0,42
SSL-D totaalscore	60,2 (15,9)	10,5 (3,3)	55,5 (16,1)	58,7 (13,9)	10,2 (3,4)
SSL-D waarderingssteun		9,0 (2,7)			0,02
empowerment					
MHCS totaalscore	66,4 (12,0)	67,5 (12,0)	62,2 (12,0)	64,8 (14,5)	0,84
zelfwaardering					
Rosenberg totaalscore	26,4 (4,3)	27,0 (3,9)	25,4 (5,1)	26,5 (5,0)	0,97
kwaliteit van leven					
WHO QoL totaalscore	60,2 (8,9)	60,9 (10,0)	56,7 (10,3)	59,2 (11,0)	0,87
CAPE					
frequentie-score	77,5 (15,2)	72,7 (12,8)	78,7 (14,5)	79,0 (21,0)	0,02
score voor mate van hinder	73,4 (17,3)	69,0 (16,7)	75,2 (17,0)	75,9 (23,2)	0,04

PNQ = Personal Network Questionnaire (analyse van het sociale netwerk); SSL-I en SSL-D = Sociale Steun Lijst - Interacties en - Discrepanties (SSL-D meet het verschil tussen gewenste en ontvangen sociale steun; waarderingssteun is een onderdeel van sociale steun); MHCS = Mental Health Confidence Scale; WHO QoL = WHO Quality of Life; CAPE = Community Assessment of Psychic Experiences (geeft een maat voor de klachten van psychose).

* p-waarden werden berekend met een gegeneraliseerd lineair model (univariaat) na correctie voor verschillen bij aanvang. Analyse vond plaats volgens het 'intention to treat'-principe.

baar was. De begeleiding door een verpleegkundige kreeg de voorkeur (74%) boven die door een lotgenoot (13%) of een combinatie hiervan; een minderheid gaf de voorkeur aan een begeleider van een andere discipline (13%).

KOSTENEFFECTIVITEITANALYSE

De interventie zelf kostte gemiddeld €250 per patiënt; hierbij waren alle kosten voor de verpleegkundige, de ruimte en de catering inbegrepen. De gemiddelde kosten van de gezondheidszorg waren in beide condities €5750 per patiënt tijdens de onderzoeksperiode van 8 maanden. 'Mixed model'-analyses lieten geen significante verschillen zien tussen de experimentele groep en de controlegroep in kwaliteit van leven en kosten van de gezondheidszorg na correctie voor verschillen in basale kenmerken. Kortom, de interventie leverde geen extra kosten voor de gezondheidszorg op. De resultaten van de kosteneffectiviteitanalyse zijn elders gepubliceerd.¹⁰

BESCHOUWING

De belangrijkste conclusie van de studie is dat deelname aan een lotgenotengroep voor mensen met een psychose leidt tot meer contact met andere lotgenoten en meer waarderingssteun. In een populatie die zich veelal in een sociaal en emotioneel isolement bevindt, is dit een essen-

tiële bevinding. Interventietrouw is sterk bepalend voor het effect van lotgenotengroepen. Juist bij de trouwe deelnemers is er ook sprake van verbeteringen op andere aspecten van sociale steun. Zij krijgen meer het gevoel zeggenschap te hebben over het eigen leven en ervaren verbetering in de kwaliteit van leven.

De interventie die nu ontwikkeld is, met een vaste structuur, zelf gekozen thema's en begeleiding door verpleegkundige, biedt de juiste voorwaarden voor het uitwisselen van ervaringen, zoals blijkt uit de evaluatie door deelnemers en begeleiders. De methodiek blijkt passend voor mensen met schizofrenie die vaak last hebben van cognitieve disfuncties. Het geeft hen de kans contact te hebben met lotgenoten zonder dat zij belast worden met de organisatie daarvan. Verder toont de kosteneffectiviteitsstudie aan dat de interventie relatief goedkoop is en niet leidt tot een toename van andere gezondheidszorgkosten.

Dit is de eerste gecontroleerde studie naar het effect van lotgenotengroepen. De studie heeft enkele methodologische beperkingen. Zo is het door de beperkte onderzoeksduur niet mogelijk uitspraken te doen over de langetermijneffecten van lotgenotengroepen. Ook kunnen de resultaten niet gegeneraliseerd worden naar patiënten met een ernstig psychotisch toestandbeeld of alcohol- en drugsmisbruik. Doordat het onderzoek in Nederland is uitgevoerd met de standaardzorg die hier voorhanden

TABEL 3 Vergelijking van trouwe en minder trouwe deelnemers aan lotgenotengroepen voor mensen die een psychose hebben meegemaakt. Rood gedrukte waarden geven statistisch significante effecten aan.

uitkomstmaat	trouwe deelnemers gemiddelde score (SD) (n = 31)		minder trouwe deelnemers gemiddelde score (SD) (n = 25)		p-waarde* voor effect
	bij aanvang	na 8 maanden	bij aanvang	na 8 maanden	
toename partnercontact volgens PNQ; %		13%		0%	0,08
sociale steun					
SSL-I totaalscore	77,7 (12,2)	78,7 (14,9)	71,4 (11,9)	66,6 (13,9)	0,13
SSL-I waarderingssteun	13,1 (2,8)	13,7 (3,4)	13,3 (2,6)	11,8 (2,9)	0,03
SSL-I social companionship	11,4 (2,5)	11,9 (2,6)	10,4 (3,1)	9,7 (2,4)	0,01
SSL-D totaalscore	58,2 (16,9)	55,0 (15,4)	62,7 (14,5)	56,4 (17,4)	0,75
empowerment					
MHCS totaalscore	65,0 (10,6)	69,6 (11,0)	68,0 (13,5)	64,3 (13,1)	0,01
optimisme	25,2 (4,4)	26,7 (5,2)	25,7 (6,2)	23,7 (5,4)	0,01
opkomen voor jezelf	12,6 (2,5)	13,9 (2,0)	14,2 (2,9)	13,3 (2,6)	0,01
zelfwaardering					
Rosenberg totaalscore	26,2 (4,4)	27,1 (3,8)	26,6 (4,4)	26,8 (4,1)	0,62
kwaliteit van leven					
WHO QoL totaalscore	59,9 (8,2)	63,4 (8,9)	60,5 (9,8)	57,2 (10,5)	0,01
lichamelijke gezondheid	13,3 (2,0)	14,4 (2,2)	13,6 (2,9)	13,1 (3,1)	0,02
sociale relaties	12,6 (3,7)	13,5 (3,3)	12,6 (3,2)	11,1 (3,2)	0,00

PNQ = Personal Network Questionnaire; SSL-I en SSL-D = Sociale Steun Lijst - Interacties en - Discrepanties (SSL-D meet het verschil tussen gewenste en ontvangen sociale steun); MHCS = Mental Health Confidence Scale; WHO QoL = WHO Quality of Life

*p-waarden werden berekend met een gegeneraliseerd lineair model (univariaat) na correctie voor verschillen bij aanvang.

is, mag men niet zonder meer aannemen dat de resultaten, in het bijzonder die van de kosteneffectiviteitsstudie, ook gelden voor andere landen. Mogelijk is kwaliteit van leven een te indirecte uitkomstmaat, aangezien de interventie vooral veranderingen beoogt op de sociale aspecten van iemands leven.

LEERPUNTEN

- **Veel mensen komen na een psychose in een sociaal en emotioneel isolement, maar hebben wel behoefte aan lotgenotencontact.**
- **Er is nu een methode ontwikkeld voor lotgenotencontact tussen mensen die een psychose hebben doorgemaakt, zoals mensen met schizofrenie.**
- **Lotgenotengroepen voor mensen met een psychose verbeteren het sociale netwerk en de sociale steun zonder een toename van kosten voor de gezondheidszorg.**
- **Deze effecten treden vooral op bij trouwe deelnemers aan de lotgenotengroep.**

IMPLICATIES VOOR DE ZORG

Nu er duidelijke aanwijzingen zijn voor een positief effect ligt het in de rede dat lotgenotengroepen een regulier onderdeel gaan uitmaken van de zorgprogrammering voor mensen met een psychose. Onlangs heeft men besloten dat de interventie in 2010 wordt opgenomen in de herziene versie van de multidisciplinaire richtlijn 'Schizofrenie'. Dankzij het handboek en een training voor verpleegkundigen is de methodiek goed overdraagbaar en kan de interventie snel door instellingen worden ingevoerd.

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: voor dit onderzoek werd een financiële bijdrage ontvangen van ZON MW, Stichting Roos, afdeling Psychosen van het UMCG en het Rob Gielonderzoekcentrum (RGOc).

Aanvaard op 21 februari 2010

Citeer als: Ned Tijdschr Geneesk. 2010;154:A1768

➤ [Meer op www.ntvg.nl/onderzoek](http://www.ntvg.nl/onderzoek)

LITERATUUR

- 1 Melle I, Friis S, Hauff E, Vaglum P. Social functioning of patients with schizophrenia in high-income welfare societies. *Psychiatr Serv.* 2000;51:223-8.
- 2 Borge L, Martinsen EW, Ruud T, Watne O, Friis S. Quality of life, loneliness, and social contact among long-term psychiatric patients. *Psychiatr Serv.* 1999;50:81-4.
- 3 Dennis CL. Peer support within a health care context: a concept analysis. *Int J Nurs Stud.* 2003;40:321-32.
- 4 Davidson L, Chinman M, Sells D, Rowe M. Peer support among adults with serious mental illness: a report from the field. *Schizophr Bull.* 2006;32:443-50.
- 5 Doull M, O'Connor AM, Welch V, Tugwell P, Wells GA. Peer support strategies for improving the health and well-being of individuals with chronic diseases (Protocol). *Cochrane Database Syst Rev.* 2005;3:CD005352. doi: 10.1002/14651858.CD005352
- 6 Hyde P. Support groups for people who have experienced psychosis. *Br J Occup Ther.* 2001;64:169-174.
- 7 Davidson L, Chinman M, Kloos B, Weingarten R, Stayner D, Tebes JK. Peer support among individuals with severe mental illness: a review of the evidence. *Clin Psychol Sci Pract.* 1999;6:165-187.
- 8 Castelein S, Bruggeman R, van Busschbach JT, et al. The effectiveness of peer support groups in psychosis: a randomized controlled trial. *Acta Psychiatr Scand.* 2008;118:64-72.
- 9 Castelein S, Mulder PJ, Bruggeman R. Guided peer support groups for schizophrenia: a nursing intervention. *Psychiatr Serv.* 2008;59:326.
- 10 Stant AD, Castelein S, Bruggeman R, van Busschbach JT, van der Gaag M, Knegtering H, et al. Economic aspects of peer support groups for psychosis. *Community Ment Health J.* 2009;24 (e-publicatie).