

# De bereidheid van forensisch psychiatrische patiënten tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek

J.F.M. Strous, M. Eikelenboom, J.H. Smit, A. van der Loo, G.F. Koerselman

- Achtergrond** Bij forensisch psychiatrische patiënten bestaat er een risico dat zij in de toekomst opnieuw maatschappelijke schade zullen veroorzaken, zowel materieel als immaterieel. Er is weinig bekend over farmacotherapeutische of psychotherapeutische behandelingen voor de specifieke psychische stoornissen van deze patiëntengroep. Dit hangt mogelijk samen met het gegeven dat goed uitgevoerd onderzoek over deze patiëntengroep schaars is. Dit zou kunnen komen doordat forensisch psychiatrische patiënten vaak niet bereid zijn deel te nemen aan onderzoek.
- Doel** Onderzoeken van de redenen achter de geringe bereidheid van forensisch psychiatrische patiënten om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek.
- Methode** 65 forensisch psychiatrische patiënten werd met een semigestructureerd interview de hypothetische vraag gesteld of ze bereid zouden zijn deel te nemen aan farmacologisch, psychotherapeutisch, MRI- en DNA-onderzoek.
- Resultaten** De voornaamste redenen om niet aan farmacologisch onderzoek deel te willen nemen, waren het geloof van de patiënt dat 'hij niet van het onderzoek zou profiteren' en 'de angst om lichamelijke schade op te lopen als gevolg van deelname aan het onderzoek'. 'Algemeen verzet' (het niet willen deelnemen zonder daar een duidelijke reden voor te hebben) was de voornaamste reden voor het niet willen deelnemen aan psychotherapeutisch, MRI- of DNA-onderzoek.
- Conclusie** Goede informatievoorziening is van groot belang om wantrouwen weg te nemen zodat de bereidheid om aan onderzoek deel te nemen stijgt. Voorts zou, hoewel dat nieuwe complicaties met zich mee zou kunnen brengen, een eventuele beloning voor deelname in het vooruitzicht kunnen worden gesteld.

Bij klinisch opgenomen forensisch psychiatrische patiënten bestaat er, naast het feit dat er voor henzelf vaak een significante lijdensdruk bestaat, een groot risico dat zij in de toekomst opnieuw materiële en/of immateriële schade in de maatschappij zullen veroorzaken. Ze hebben namelijk vaak financiële, dan wel gewelds- of seksuele delicten begaan, en zouden dergelijke delicten in de toekomst weer kunnen plegen indien de behandeling geen effect heeft gehad. Meestal hebben psychiatrische patiënten die opgenomen zijn in een forensische setting een persoonlijkheidsstoornis (antisociale persoonlijkheidsstoornis of psychopathie) of een psychotische stoornis (Nieuwenhuizen e.a. 2011).

Omdat zij zoveel schade kunnen berokkenen, is het van groot belang wetenschappelijke kennis over deze patiëntengroep te verkrijgen, zowel over de neurobiologische aspecten van hun aandoeningen als over de effectiviteit van mogelijke behandelingen. Goed uitgevoerd onderzoek bij deze patiëntengroep is schaars. Zo concludeer-

den Howner e.a. (2020) in een systematische review dat er een grote schaarste aan goed uitgevoerd farmacologisch onderzoek is, aangezien zij slechts 10 studies konden vinden, die alle een retrospectieve opzet hadden. In een ander artikel waarin zij tot een synthese van 38 studies in de forensisch psychiatrische populatie komen, concluderen ze dat er bij slechts 4 van de 38 uitgevoerde onderzoeken in deze populatie een laag tot gemiddeld risico op bias was (Howner e.a. 2018).

De schaarste aan goed uitgevoerd onderzoek zou weliswaar het gevolg kunnen zijn van een geringe bereidheid tot deelname in deze groep. Echter, ook andere factoren kunnen een rol spelen, zoals juridische en organisatorische aspecten van het opzetten van wetenschappelijk onderzoek in een forensisch psychiatrische setting (Verwaaijen & Polak 2010).

In de algemene psychiatrische populatie is onderzoek gedaan naar de hypothetische bereidwilligheid tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek. Het betreft voor-

## AUTEURS

**Jurriaan F.M. Strous**, psychiater, GGZ Centraal, Almere.

**Merijn Eikelenboom**, directeur en projectmanager, Amsterdam UMC, Vrije Universiteit, afd. Psychiatrie, GGZ inGeest, Amsterdam.

**Jan H. Smit**, hoogleraar Methodologie, Amsterdam UMC, Vrije Universiteit, Psychiatrie, GGZ inGeest, Amsterdam.

**Adriano van der Loo**, psychiater, Onze Lieve Vrouwe Gasthuis locatie West, Amsterdam,

**G. Frank Koerselman**, emeritus hoogleraar Psychiatrie, afd. Psychiatrie, Universitair Medisch Centrum Utrecht.

### Correspondentieadres

Jurriaan F.M. Strous, GGZ Centraal, Boomgaardweg 12, 1326 AD Almere. E-mail: j.strous@ggzcentraal.nl

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 10-12-2020.

### Citeren

Tijdschr Psychiatr. 2021;63(6):425-431

namelijk groepen patiënten met schizofrenie (Roberts e.a. 2002; Hummer 2003), maar in andere groepen kwamen eveneens patiënten met een persoonlijkheidsstoornis (Zullino e.a. 2003) of een stemmingsstoornis voor (Edlinger e.a. 2010). In deze studies varieerde de bereidheid om aan een farmacologische trial deel te nemen van 44% tot 96%, terwijl de bereidheid om aan een eenmalig interview deel te nemen rond de 90% lag. Over het algemeen waren respondenten met schizofrenie minder bereidwillig om deel te nemen aan onderzoek dan respondenten met een stemmingsstoornis.

Voor zover wij weten is er niets bekend over hypothetische bereidheid tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek in een forensisch psychiatrische populatie. Ook over wat de achterliggende redenen zouden kunnen zijn om niet deel te nemen is naar ons weten niets gepubliceerd.

Om in die leemte te voorzien hebben wij een oriënterend onderzoek uitgevoerd waarin wij respondenten in hypothetische zin hebben gevraagd of zij mee zouden willen doen aan klinisch (farmacologisch of psychotherapeutisch) of fundamenteel (DNA- of MRI-)onderzoek. Daar de studie een exploratief karakter had, hebben we

vooraf geen hypothese geformuleerd. Het eerste doel was te onderzoeken wat de achterliggende redenen van respondenten waren om niet aan wetenschappelijk onderzoek deel te nemen. Een tweede doel was te achterhalen welk percentage respondenten bereid zou zijn deel te nemen aan verscheidene typen onderzoek.

## METHODE

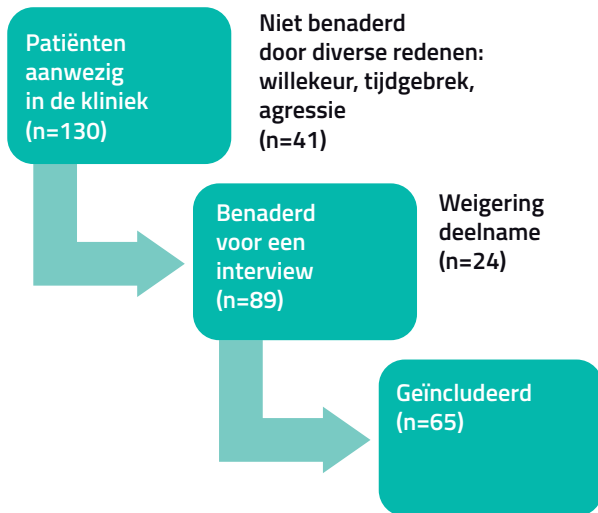
### Deelnemers en interview

In een tbs-kliniek, waar alleen mannen opgenomen waren, vroegen we de patiënten met een semigestructureerd interview of zij in theorie aan wetenschappelijk onderzoek deel wilden nemen. De 130 potentiële respondenten werden op een zo willekeurig mogelijk manier benaderd, om selectiebias te voorkomen. De eerste auteur ging naar verschillende afdelingen en informeerde de sociotherapeuten over deze studie. Vervolgens vroeg hij aan de begeleiding welke patiënten eventueel bereid zouden zijn tot een gesprek over wetenschappelijk onderzoek. Tijdens dit gesprek werd het onderzoek aan de potentiële respondent uitgelegd,

**Tabel 1. Formulering van vragen**

TYPE ONDERZOEK	VRAAG
Farmacologisch onderzoek	Zou je deel willen nemen aan een onderzoek waarin de toepassing van een geneesmiddel onderzocht wordt voor een bepaald probleem, zoals bijvoorbeeld agressie of stemmingsstoornissen?
Psychotherapieonderzoek	Zou je deel willen nemen aan een onderzoek waarin een nieuwe vorm van gesprekstherapie onderzocht wordt?
MRI-onderzoek	Zou je deel willen nemen aan een onderzoek waarbij een MRI-scan van je brein gemaakt wordt? Het maken van een MRI-scan brengt geen gezondheidsrisico's met zich mee en is niet pijnlijk.
DNA-onderzoek	Zou je DNA-materiaal vanuit je wangslimvlies af willen staan voor genetisch onderzoek?

**Figuur 1. Stroomdiagram inclusie deelnemers**



en werd gevraagd of hij of zij bereid zou zijn tot nog een gesprek; het daadwerkelijke interview voor de onderhavige studie. 24 patiënten weigerden geïnccludeerd te worden. In totaal werden 65 respondenten geïnccludeerd. Exclusiecriteria waren: agressie op het moment van benaderen, een significant risico agressief te worden tijdens een interview, of het in afzondering verblijven. Niet alle 41 patiënten die niet benaderd werden, vielen in deze categorie. Een aantal patiënten kon door tijdgebrek niet benaderd worden. Er werd niet bijgehouden welk deel van de 41 patiënten niet benaderd kon worden door het verhoogde agressierisico. We geven een samenvatting van de inclusieprocedure in **figuur 1**.

Bij aanvang vroegen we de respondenten naar hun reactie op deelname aan farmacologisch en psychotherapeutisch onderzoek. Later voegden we de vragen over deelname aan fundamenteel onderzoek (MRI en DNA) toe (zie **tabel 1**). Indien een respondent aangaf niet aan de hypothetische onderzoeken deel te willen nemen, werd gevraagd wat de reden hiervoor was. Als een maat voor de algemene bereidheid om aan onderzoek deel te nemen, creëerden we de variabele 'algemene bereidheid'. Deze variabele viel uiteen in twee groepen: de *niet bereidwillige* groep (deel willen nemen aan 0-1 onderzoekstypen) en de *bereidwillige* groep (deel willen nemen aan 2-4 onderzoekstypen).

Naast de bij de interviews vergaarde data werden gegevens uit de patiëntendossiers gehaald, zoals te zien in **tabel 2**.

Tijdens de interviews werden op een zo letterlijk mogelijke manier aantekeningen gemaakt. Meteen na het interview werden deze aantekeningen overgezet naar een geanonimiseerd verslag.

Om de antwoorden die respondenten zouden geven te kunnen classificeren, werden middels thematische analyse van de interviews tijdens meerdere brainstormsessies zeven categorieën gecreëerd (Braun & Clarke 2006). De eerste en laatste auteur bediscussieerden regelmatig

**Tabel 2. Kenmerken van de onderzoeksgroep (n = 65)**

	DEELGENOMEN (N = 65) <sup>a</sup>
<b>Demografische kenmerken</b>	
Geslacht (man)	100%
Leeftijd (in jaren)	39,0 (10,0)
Etniciteit (Nederlands)	75%
<b>Psychiatrische stoornis<sup>b</sup></b>	
Persoonlijkheidsstoornis (ja)	74%
Schizofrenie of een andere psychotische stoornis (ja)	42%
Middelenmisbruik (ja)	69%
PCL-r-score <sup>c</sup>	21,6 (7,8)
<b>Delictcategorie</b>	
Geweld zonder voorbedachten rade	54%
Geweld met voorbedachten rade	12%
Agressie met uitgesteld effect <sup>*</sup>	6%
Seksueel	8%
Seksueel en geweld	15%
Bedreiging met geweld	5%
<b>Status van tbs-maatregel</b>	
Tbs-duur (in jaren)	5,5 (3,8)
Incidenten gedurende het recentste jaar (ja)	23%
Verlof gestart (ja)	49%
<b>Deelname aan hypothetisch onderzoek</b>	
Bereid tot deelname in farmacologisch onderzoek (ja)	43%
Bereid tot deelname in psychotherapie-onderzoek (ja)	66%
Bereid tot deelname in MRI-onderzoek (ja)	68%
Bereid tot deelname in DNA-onderzoek (ja)	63%

<sup>a</sup> Door missende data varieerde de N tussen 51-65: PCL-r-score (n = 59), tbs-duur (n = 64), verlof (n = 63), deelname aan psychotherapieonderzoek (n = 62), deelname aan MRI-onderzoek (n = 9), deelname aan DNA-onderzoek (n = 51), alle andere variabelen (n = 65).

<sup>b</sup> Verscheidene diagnoses

<sup>c</sup> De ernst van de psychopathie werd gemeten middels de *Psychopathy Checklist-Revised*, een score (0-40) die middels een gestructureerd interview bepaald wordt (PCL-r; Hare 1998; 2003).

<sup>f</sup> 25% of meer van de verwachte frequenties onder 5.

\* Meestal brandstichting

hoe de antwoorden die de respondenten gegeven hadden, gecodeerd moesten worden. Het coderen gebeurde niet onafhankelijk maar kwam in consensus tot stand. De resulterende categorieën worden besproken in de resultatensectie.

**Tabel 3. Univariate relatie tussen groepskenmerken en bereidwilligheid tot deelname aan hypothetisch onderzoek**

	Deelname aan farmacologisch T- of $\chi^2$ -test onderzoek				Deelname aan psychotherapie- T- of $\chi^2$ -test onderzoek			
	NIET	WEL	P		NIET	WEL	P	
	BEREID (N = 37)	BEREID (N = 28)			BEREID (N = 21)	BEREID (N = 41)		
<b>Demografische kenmerken</b>								
Gem. leeftijd, in jaren (SD)	38,1 (9,7)	40,1 (10,4)	0,42	t(63) = -0,81	40,2 (9,4)	38,6 (10,4)	0,55	t(60) = 0,59
Etniciteit (Nederlands), %	68	86	0,09	$\chi^2(1) = 2,83$	76	73	0,80	$\chi^2(1) = 0,07$
<b>Psychiatrische stoornis</b>								
Persoonlijkheidsstoornis, %	76	71	0,70	$\chi^2(1) = 0,15$	71	76	0,72	$\chi^2(1) = 0,13$
Schizofrenie en andere psychotische stoornissen, %	51	29	0,07	$\chi^2(1) = 3,41$	48	37	0,40	$\chi^2(1) = 0,70$
Middelenmisbruik, %	76	61	0,20	$\chi^2(1) = 1,68$	71	68	0,80	$\chi^2(1) = 0,06$
Gem. PCL-r-score (SD)	22,8 (7,7)	20,1 (7,8)	0,19	t(57) = 1,32	20,9 (6,5)	21,4 (8,5)	0,84	t(54) = -0,21
<b>Delictcategorie</b>								
Geweld zonder voorbedachten rade, %	73	29	0,02	$\chi^2(5) = 13,97$	71	44	0,25	$\chi^2(5) = 6,61$
Geweld met voorbedachten rade, %	8	18			14	12		
Agressie met een uitgesteld effect, %	5	7			5	7		
Seksueel, %	5	11			0	10		
Seksueel met geweld, %	5	29			10	20		
Bedreiging met geweld, %	3	7			0	7		
<b>Status van tbs-maatregel</b>								
Gem. tbs-duur, in jaren, (SD) <sup>a</sup>	6,4 (4,2)	4,3 (2,7)	0,009		7,1 (5,1)	4,7 (2,6)	0,12	
Incidenten gedurende het recentste jaar (ja), %	30	14	0,14	$\chi^2(1) = 2,14$	24	24	0,96	$\chi^2(1) = 0,03$
Verlof gestart (ja), %	46	54	0,54	$v^2(1) = 0,38$	52	49	0,79	$\chi^2(1) = 0,07$

### Statistische analyse

De data werden op zowel een kwantitatieve als op een kwalitatieve wijze geanalyseerd. Er werd een  $\chi^2$ -test toegepast om te onderzoeken welke variabelen samenhangen met de bereidheid om aan de verschillende typen onderzoek deel te nemen. Vervolgens werd zowel een  $\chi^2$ - als een t-test uitgevoerd om de samenhang tussen de variabelen en de algemene bereidheid tot deelname aan onderzoek in kaart te brengen. Gezien het exploratieve karakter van de studie kozen we, hoewel er veel tests uitgevoerd werden, er niet voor om te corrigeren voor multipel testen.

### Medisch-ethische aspecten

De studie werd door de medisch-ethische toetsingscommissie van het UMC Utrecht niet als WMO-plichtig (Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen) beschouwd. De respondenten tekenden voorafgaand aan de inclusie een informed consent, waarin ook om toestemming tot inzage in hun dossier gevraagd werd. De geïncludeerde respondenten werden wilsbekwaam geacht ter zake deelname aan deze studie. De respondenten werden in 2011 en 2012 geïnterviewd bij Forensisch Psychiatrisch Centrum (FPC) de Kijvelanden, thans onderdeel van Fivoor. De dossierstudie werd eveneens in deze periode verricht.

## RESULTATEN

In **tabel 2** zijn de kenmerken van de geïnterviewde populatie weergegeven. 43% wilde deelnemen aan farmacologisch onderzoek, 66% aan psychotherapieonderzoek, 68% aan MRI-onderzoek en 63% zou aan DNA-onderzoek mee willen doen.

In **tabel 3** wordt de univariate relatie tussen de groepskenmerken en de verschillende onderzoekstypen weergegeven. Allereerst viel op dat de meeste groepskenmerken niet samenhangen met bereidwilligheid tot deelname aan de verscheidene typen onderzoek. De volgende variabelen vertoonden wel een samenhang. Etniciteit hing samen met het al dan niet willen meedoen aan DNA-onderzoek: respondenten met een Nederlandse etniciteit wilden vaker deelnemen aan DNA-onderzoek. Het hebben van een psychotische stoornis hing samen met het al dan niet deel willen nemen aan MRI-onderzoek: respondenten met een psychotische stoornis wilden minder vaak deelnemen aan MRI-onderzoek.

Voorts hing de delictcategorie samen met het al dan niet willen meedoen aan farmacologisch en DNA-onderzoek: respondenten die een delict zonder voorbedachten rade gepleegd hadden, wilden vaker niet deelnemen aan

**Tabel 3. Univariate relatie tussen groepskenmerken en bereidwilligheid tot deelname aan hypothetisch onderzoek (vervolg)**

	Deelname aan MRI-onderzoek			T- of $\chi^2$ -test	Deelname aan DNA-onderzoek			T- of $\chi^2$ -test
	NIET BEREID (N = 19)	WEL BEREID (N = 40)	P		NIET BEREID (N = 19)	WEL BEREID (N = 32)	P	
<b>Demografische kenmerken</b>								
Gem. leeftijd, in jaren (SD)	39,7 (11,7)	38,9 (9,4)	0,78	t(57) = 0,29	39,0 (10,0)	39,2 (10,5)	0,93	t(49) = -0,91
Etniciteit (Nederlands), %	63	80	0,17	$\chi^2(1) = 1,93$	58	84	0,04	$\chi^2(1) = 4,40$
<b>Psychiatrische stoornis</b>								
Persoonlijkheidsstoornis, %	74	73	0,92	$\chi^2(1) = 0,01$	68	75	0,61	$\chi^2(1) = 0,26$
Schizofrenie en andere psychotische stoornissen, %	63	35	0,04	$\chi^2(1) = 4,14$	58	31	0,06	$\chi^2(1) = 3,49$
Middelenmisbruik, %	68	68	0,94	$\chi^2(1) = 0,05$	63	69	0,68	$\chi^2(1) = 0,17$
Gem. PCL-r-score (SD)	21,5 (8,0)	20,7 (7,7)	0,72	t(52) = 0,36	23,3 (7,8)	20,0 (8,0)	0,18	t(46) = 1,37
<b>Delictcategorie</b>								
Geweld zonder voorbedachten rade, %	68	45	0,64	$\chi^2(5) = 3,40$	74	31	0,04	$\chi^2(5) = 11,43$
Geweld met voorbedachten rade, %	5	18			16	16		
Agressie met een uitgesteld effect, %	5	8			5	6		
Seksueel, %	5	10			0	16		
Seksueel met geweld, %	11	15			5	22		
Bedreiging met geweld, %	5	5			0	9		
<b>Status van tbs-maatregel</b>								
Gem. tbs-duur, in jaren, (SD) <sup>a</sup>	7,3 (5,0)	5,0 (3,0)	0,03		7,1 (5,0)	4,9 (2,5)	0,10	
Incidenten gedurende het recentste jaar (ja), %	26	23	0,75	$\chi^2(1) = 0,10$	26	22	0,72	$\chi^2(1) = 0,13$
Verlof gestart (ja), %	44	54	0,51	$\chi^2(1) = 0,44$	39	53	0,33	$\chi^2(1) = 0,94$

<sup>a</sup>Daar de variabele tbs-duur vanwege bepaalde uitbijters niet normaal verdeeld was, werd een ANOVA op de kwartielen verricht in plaats van een onafhankelijke t-test op het gemiddelde.

farmacologisch en DNA-onderzoek. Daarnaast was de gemiddelde tbs-duur bij respondenten die wel deel wilden nemen aan farmacologisch en MRI-onderzoek significant korter dan bij hen die niet deel wilden nemen. In **tabel 4** wordt het verband tussen algemene bereidheid om deel te nemen en de verschillende variabelen getoond. Patiënten met een psychotische stoornis waren in zijn algemeenheid minder vaak bereid om aan onderzoek mee te doen dan patiënten zonder deze stoornis. Ook was er een verband tussen een delict zonder voorbedachten rade en al dan niet deel willen nemen, terwijl er geen verband gevonden werd tussen de bereidheid tot deelname en de PCL-r-score.

Als resultaat van de kwalitatieve analyse geven we in **tabel 5** de redenen weer om niet aan wetenschappelijk onderzoek deel te willen nemen en in **tabel 6** geven we aan hoe de genoemde redenen om niet deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek zich verhouden tot het type wetenschappelijk onderzoek.

## DISCUSSIE

Voor zover wij weten, is dit de eerste studie die een indicatie geeft van de bereidheid van forensisch psychiatrische patiënten om aan verschillende typen wetenschappelijk onderzoek deel te nemen. Onze studie geeft aan dat (hypothetische) bereidheid tot deelname aan onderzoek in een forensisch psychiatrische populatie lager is dan in een algemene psychiatrische populatie. In onze onderzoeksgroep wilde 43% deelnemen aan farmacologisch onderzoek, 63% aan DNA-onderzoek, 66% aan psychotherapieonderzoek en 68% aan MRI-onderzoek. Deze bereidheid is lager dan in de algemene psychiatrische populatie, waar de bereidheid varieert van zo'n 70% tot 91,5%, afhankelijk van het onderzoekstype (Zullino e.a. 2003; Edlinger e.a. 2010). Gezien de volgens Howner (2018, 2020) geconstateerde schaarste wat betreft forensisch psychiatrisch onderzoek, is dit niet geheel onverwachts.

In onze studie viel op dat de bereidheid om deel te nemen in psychotherapie-, MRI- en DNA-onderzoek over het algemeen groter is dan de bereidheid tot deelname in farmacologisch onderzoek (respectievelijk 66, 68 en 63% vs. 43%). Hieraan lijken voornamelijk belangenafweging en de angst voor schending van de lichamelijke integriteit ten grondslag te liggen.

**Tabel 4. Univariate relatie tussen groepskenmerken en algemene bereidwilligheid tot deelname aan hypothetisch onderzoek (n = 65)<sup>a</sup>**

	(VRIJWEL) NIET BEREID (0-1) (N = 24)	BEREID (2-4) (N = 41)	T- OF $\chi^2$ -TEST	P
<b>Demografische kenmerken</b>				
Gem. leeftijd, in jaren (SD)	38,6 (10,4)	39,2 (9,9)	t(63) = -0,23	0,82
Etniciteit (Nederlands), %	71	78	$\chi^2(1) = 0,43$	0,52
<b>Psychiatrische stoornis</b>				
Persoonlijkheidsstoornis, %	71	76	$\chi^2(1) = 0,18$	0,67
Schizofrenie en andere psychotische stoornissen, %	58	32	$\chi^2(1) = 4,42$	0,04
Middelenmisbruik, %	71	68	$\chi^2(1) = 0,05$	0,83
Gem. PCL-r-score, (SD)	23,2 (7,4)	20,7 (8,0)	t(57) = 1,20	0,24
<b>Delictcategorie</b>				
Geweld zonder voorbedachten rade, %	88	34	$\chi^2(1) = 18,09$	0,001
Geweld met voorbedachten rade, %	4	17		
Agressie met een uitgesteld effect, %	4	7		
Seksueel, %	0	12		
Seksueel met geweld, %	4	22		
Bedreiging met geweld, %	0	7		
<b>Status van tbs-maatregel</b>				
Gem. tbs-duur, in jaren, (SD) <sup>b</sup>	6,9 (4,9)	4,7 (2,6)		0,14
Incidenten gedurende het recentste jaar (ja), %	21	24	$\chi^2(1) = 0,11$	0,74
Verlof gestart (ja), %	48	50	$\chi^2(1) = 0,03$	0,87

<sup>a</sup> Niet gevraagd telde in deze analyses als 'nee'. Sommige proefpersonen werden niet over MRI- en DNA-onderzoek bevroegd, omdat deze twee onderzoekstypen pas in een latere fase aan het interview toegevoegd werden. Indien alleen respondenten aan wie alle 4 de onderzoekstypen voorgelegd waren, geïnccludeerd zouden worden, zou n 56 bedragen. De univariate relatie tussen de groepskenmerken en de bereidheid tot deelname aan onderzoek in die groep verschilde niet significant van die in deze tabel.

<sup>b</sup> Omdat de variabele tbs-duur vanwege bepaalde outliers niet normaal verdeeld was, werd in plaats van een onafhankelijke t-test een ANOVA op de kwartielen verricht.

## Aanbevelingen

Wanneer we de resultaten van dit onderzoek in ogenschouw nemen, kunnen we een aantal aanbevelingen formuleren.

Ten eerste is het van groot belang om aan de potentiële proefpersonen expliciet duidelijk te maken dat participeren in onderzoek op vrije wil gebaseerd is. Dit zal men met name moeten onderstrepen bij patiënten met een psychotische stoornis en patiënten die een delict zonder voorbedachten rade hebben begaan, omdat bij hen een grotere weerstand tegen onderzoek lijkt te bestaan.

Ten tweede moet men onderstrepen dat het onderzoek, hoewel een proefpersoon er zelf mogelijk niet zoveel baat van zal hebben, bij zal kunnen dragen aan het algemeen belang.

Ten derde is adequate en precieze informatievoorziening over eventuele negatieve effecten noodzakelijk, omdat respondenten bij farmacologisch onderzoek vaak lijken te denken dat het voorgestelde onderzoek geheel nieuw is, terwijl het in de meeste gevallen zal gaan om onderzoek met medicatie of therapieën die al voor andere stoornissen gebruikt worden.

Ten vierde zou men, aangezien belangenafweging vaak een grote rol lijkt te spelen, kunnen overwegen om proefpersonen een (grotere) financiële vergoeding voor deelname aan onderzoek uit te keren. Dit gebeurt ook

bij wetenschappelijk onderzoek onder gezonde populaties, hoewel dit in het geval van de forensisch psychiatrische populatie niet zonder ethische complicaties is. Het gevaar zou immers kunnen bestaan dat potentiële proefpersonen door het financiële gewin in dezen niet meer geheel vrij zijn de juiste afweging over hun daadwerkelijke, intrinsieke bereidwilligheid tot deelname te maken.

## Beperkingen

Ons onderzoek heeft een aantal beperkingen.

Ten eerste zou het een completere dataset opgeleverd hebben als DNA- en MRI-onderzoek meteen vanaf het begin een onderdeel van het interview geweest waren. Voorts zou het achteraf gezien interessant geweest zijn 'dossieronderzoek' als hypothetisch onderzoekstype in de studie meegenomen te hebben.

Een tweede beperking is dat er gezien het exploratieve karakter van de studie niet gecorrigeerd is voor multipel testen, terwijl er wel veel tests uitgevoerd zijn.

Een derde beperking is dat we geen inschatting hebben gemaakt van de wilsbekwaamheid wat betreft deelname aan de hypothetische onderzoeksscenario's, omdat deze in sommige gevallen af zou kunnen wijken van wilsbekwaamheid wat betreft deelname aan deze studie.


**Tabel 5. Typische antwoorden op de vragen over de bereidwilligheid tot deelname aan hypothetisch onderzoek**

CATEGORIE	TYPISCH ANTWOORD
Wantrouwen	'Ik wil niet deelnemen aan onderzoek, omdat ik denk dat men de resultaten tegen me zal gebruiken.'
Belangenafweging	'Wat is er voor mij aan te behalen?' of 'Ik wil niet meedoen tenzij ik er geld mee verdien.'
Gebrek aan ziekte-inzicht	'Ik wil niet meedoen want er is niets met mij aan de hand.'
Algeheel verzet	'Ik wil gewoon niet meedoen.'
Lichamelijke integriteit	'Ik wil niet meedoen, want ik ben geen proefkonijn.'
Ongeloof in eventuele werkzaamheid van een therapievorm	'Ik wil niet meedoen, want ik zie niet in waarom deze behandeling of dit onderzoek zou kunnen helpen bij mijn aandoening.'

**Tabel 6. Redenen om niet aan hypothetisch onderzoek deel te willen nemen, ingedeeld per onderzoekstype\***

	<i>Niet deel willen nemen aan:</i>			
	FARMACOLOGISCH ONDERZOEK (N = 37)	PSYCHOTHERAPIE-ONDERZOEK (N = 21)	MRI-ONDERZOEK (N = 19)	DNA-ONDERZOEK (N = 19)
Wantrouwen	0 (0)	2 (10)	3 (16)	4 (21)
Belangenafweging	12 (32)	3 (14)	3 (16)	2 (11)
Gebrek aan ziekte-inzicht	5 (14)	3 (14)	2 (11)	1 (5)
Algeheel verzet	3 (8)	5 (24)	6 (32)	8 (42)
Lichamelijke integriteit	12 (32)	0 (0)	2 (11)	0 (0)
Ongeloof in eventuele werkzaamheid	3 (8)	5 (24)	1 (5)	1 (5)
Geen reden	2 (5)	3 (14)	2 (11)	3 (16)

\*Getallen zijn n (%).

 Mathijs Janssen en Susanne Lens gaven waardevol advies voor de studieopzet.

**LITERATUUR**

Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006; 3: 77-101.

Edlinger M, Deisnhammer EA, Fiala M, Hofer A, Kemmler G, Strauss R, e.a. Attitudes of patients with schizophrenia and depression towards psychiatric research. *Psychiatry Res* 2010; 177: 172-6.

Hare RD. *The Hare Psychopathy Checklist - Revised*. Toronto: Multi-Health Systems; 1991.

Hare RD. *Manual for the revised psychopathy checklist 2nd edition*. Toronto: Multi Health Systems; 2003.

Howner K, Andine P, Engberg G, Ekstrom EH, Lindström E, Nilsson M, e.a. Pharmacological treatment in forensic psychiatry – a systematic review. *Front Psychiatry* 2020; 10: 963.

Howner K, Andine P, Bertilsson G, Hultcrantz M, Lindström E, Mowafi F, e.a. Mapping systematic reviews on forensic psychiatric care: a systematic review identifying knowledge gaps. *Front Psychiatry* 2018; 9: 452.

Hummer M, Holzmeister R, Kemmler G, Eder U, Hofer A, Kurzthaler I, e.a. Attitudes of patients with schizophrenia toward placebo-controlled clinical trials. *J Clin Psychiatry* 2003; 53: 277-81.

Nieuwenhuizen Ch van, Bogaerts S, Ruijter EAW de, Bongers IMB, Coppens MM, Meijers RAAC. *TBS-behandelingen geprofileerd, een gestructureerde casussenanalyse*. Eindhoven: GGzE; 2011.

Roberts LW, Warner TD, Brody JL, Roberts B, Lauriello J, Lyketsos C. Patient and psychiatrist ratings of hypothetical schizophrenia research protocols: assessment of harm potential and factors influencing participation decisions. *Am J Psychiatry* 2002; 159: 573-84.

Verwaaijen S, Polak M. *Forensische zorg in perspectief*. 2010 www.tbsnederland.nl.

Zullino D, Conus P, Borgeat F, Bonsack C. Readiness to participate in psychiatric research. *Can J Psychiatry* 2003; 48: 480-4.

---

## SUMMARY

# Involving forensic psychiatric patients in scientific research

**Background** Forensic psychiatric patients are at risk to cause damage to society in the future again, both materially and immaterially. Little is known about the pharmacotherapeutic or psychotherapeutic treatment of the specific psychopathology of forensic psychiatric patients. This is possibly due to scarcity of research in the field, which could be caused by the fact that forensic psychiatric patients are often unwilling to participate in scientific research.

**Aim** To explore the reasons why patients are unwilling to participate in research.

**Method** Sixty-five forensic psychiatric patients were asked about their opinion on participating in pharmacological, psychotherapy, MRI- and DNA research.

**Results** The main reasons for not participating in pharmacological research were 'patient's belief that they will not benefit from participation in research' and 'physical integrity' (the fear of being physically harmed by participation in research). 'General resistance' (not willing to take part for no particular reason) was the main reason for not participating in psychotherapy-, MRI and DNA research.

**Conclusion** In order to enhance willingness to take part in research, informing the patients in the right manner with the aim of taking distrust away, would be important. Also, it could be helpful to offer a reward for participation in scientific research, although this could lead to ethical complications.