

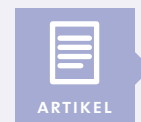
Kwaliteit van leven van patiënten in de langdurige forensische psychiatrie

S.H.H. SCHEL, Y.H.A. BOUMAN, P.C. BRAUN, B.H. BULTEN

- ACHTERGROND** In de langdurige forensische psychiatrie (LFPZ) speelt kwaliteit van leven (kvl) van patiënten een belangrijke rol.
- DOEL** Een overzicht geven van de huidige kennis die er de afgelopen jaren over kvl in de LFPZ is opgedaan.
- METHODE** De kvl wordt sinds 2007 jaarlijks onderzocht in de LFPZ, middels de speciaal voor de LFPZ ontwikkelde Forensic inpatient Quality of Life Questionnaire (FQL). Binnen dit longitudinale onderzoek hebben er inmiddels verschillende studies plaatsgevonden naar mogelijke determinanten van kvl.
- RESULTATEN** De kvl van patiënten in de LFPZ leek niet zozeer samen te hangen met patiëntkenmerken, maar meer met de omstandigheden waarin zij verbleven en de mate waarin zij deze omstandigheden accepteerden. Daarnaast bleken de zorgverleners vaak niet goed op de hoogte van de kvl van hun patiënten.
- CONCLUSIE** De bevinding dat vooral omgevingskenmerken samenhangen met kvl, biedt een gunstig perspectief op het eventueel verbeteren/optimaliseren van de kvl van patiënten in de LFPZ. Zo zouden zorgverleners mogelijk getraind kunnen worden in gestructureerde gespreksvoering over kvl met hun patiënt, met als doel om eventuele verbeterpunten aan het licht te brengen en om samen met hun patiënt deze punten te veranderen om de kvl van de patiënt te optimaliseren.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 58(2016)12, 863-871

TREFWOORDEN kwaliteit van leven, langdurige forensisch psychiatrische zorg, patiëntkenmerken, omgevingskenmerken



Kwaliteit van leven (kvl) wordt binnen de ggz als een belangrijk thema gezien (Wilson e.a. 1995; Fakhoury & Priebe 2002; Nieuwenhuizen e.a. 2002), getuige ook het opnemen van kwaliteit van leven als uitkomstmaat in de *routine outcome monitoring* (ROM; Stichting Benchmark GGZ Minimale Dataset 2014). Psychiatrische stoornissen ondermijnen de kvl van patiënten (American Psychiatric Association 2000) en in de forensische psychiatrie is dit onderwerp nog extra van belang vanwege de onvrijwillige verpleegsituatie waarin patiënten zich bevinden (Coid 1993; Mason 1999).

Een bijzondere vorm van forensische psychiatrie is de langdurige forensisch psychiatrische zorg (LFPZ), waar de behandeling van patiënten niet meer primair gericht is op het verlagen van het recidiverisico en terugkeer naar de samenleving, maar meer op stabilisatie van de psychiatrische problematiek, acceptatie van verblijf en kvl. Binnen

de LFPZ verblijven patiënten met ernstige psychiatrische stoornissen die, ondanks meerdere behandelingspogingen, vanwege een grote kans op recidive blijvend delictgevaarlijk worden geacht (Kogel e.a. 2005).

Het totaal aantal patiënten in de LFPZ binnen de Pompestichting (momenteel de enige instelling in Nederland die deze vorm van zorg aanbiedt) varieert sinds 2007 tussen 95 en 127. Locatie Zeeland, gelegen op een ruim 5,5 hectare groot landelijk terrein, heeft momenteel in totaal 88 bedden. Binnen de locatie Vught, die zich bevindt op het terrein van de Penitentiaire Inrichting Vught, verblijven momenteel 24 patiënten in de LFPZ die een hogere mate van structuur en beveiliging behoeven dan de patiënten die in Zeeland verblijven. Deze patiënten verblijven voor onbepaalde tijd en soms voor de rest van hun leven in een gesloten setting, waardoor kvl alleen al om humanitaire redenen een belangrijk aandachtsgebied is.

Concept kwaliteit van leven

KVL is een ingewikkeld concept en is binnen een gecompliceerde context als de LFPZ mogelijk nog ingewikkelder. KVL is op te vatten als een multidimensionaal concept (Lehman 1983; Oliver e.a. 1996; WHOQOL-group 1998) waarbij er onder andere onderscheid gemaakt kan worden tussen objectieve en subjectieve KVL (Lehman 1983; Goodinson & Singleton 1989; Diener & Suh 1997) en er binnen de LFPZ rekening gehouden dient te worden met de invloed van psychiatrische stoornissen en de (fysieke) context waarin patiënten verblijven (Coid 1993; Swinton e.a. 1999; van Nieuwenhuizen e.a. 2002; Long e.a. 2008).

In 2002 is in de Pompestichting onderzoek gestart naar de betekenis van het concept KVL in deze specifieke context (Vorstenbosch e.a. 2010). Uit dit onderzoek blijkt dat het concept KVL onder invloed van (ernstige) psychiatrische problematiek en met name vrijheidsbeperkende omstandigheden (zoals een beperkte keuze- en bewegingsvrijheid) een andere betekenis krijgt dan het universele concept dat de World Health Organization (WHO) hanteert (WHOQOL Group 1995; 1998).

Meetinstrument

Uit dit onderzoek is een gevalideerd context- en ziektespecifiek meetinstrument voortgekomen, de *Forensic inpatient Quality of Life Questionnaire* (FQL; Vorstenbosch e.a. 2014; er zijn ook een Engelse, Duitse en Spaanse vertaling van de FQL beschikbaar). Bij de FQL houdt men rekening met de aan het gedwongen verblijf verbonden beperkte bewegings- en keuzevrijheid. Zo kunnen patiënten in de LFPZ door hun beperkte verlofkader bijvoorbeeld geen gebruikmaken van het openbaar vervoer. Hierdoor zijn vragen over de tevredenheid over de bereikbaarheid van de instelling met het openbaar vervoer (een vraag die in veel algemene KVL-vragenlijsten is opgenomen) niet opgenomen in de FQL, maar vragen over bewegingsvrijheid op het terrein van de instelling zijn juist wel opgenomen. Daarnaast houdt men in de FQL rekening met de extra aandachtsgebieden die het hebben van een ernstige psychiatrische stoornis en het verblijf in een gedwongen setting met zich meebrengen, zoals zelfwaardering, de mate van ervaren autonomie en de mate waarin de zorg goed is afgestemd op de behoefte van de patiënt.

Aangezien de mentor (een aan de patiënt gekoppelde forensisch psychiatrisch begeleider of sociotherapeut) een belangrijke rol speelt bij het (mede) vormgeven en optimaliseren van de KVL van de patiënten, is er ook een mentorversie van de FQL ontwikkeld. In de mentorversie beantwoordt de mentor van de patiënt dezelfde vragen als de patiënt, maar dan zoals hij/zij denkt dat de patiënt deze zou beantwoorden.

AUTEURS

SANDRA SCHEL, junior onderzoeker, FPC de Pompestichting, Nijmegen.

YVONNE BOUMAN, senior onderzoeker, FPC de Pompestichting, Nijmegen, en Transfore.

PETER BRAUN, clustermanager patiëntenzorg en psychotherapeut, FPC de Pompestichting, Nijmegen.

ERIK BULTEN, hoofd, afd. Diagnostiek, Onderzoek en Opleiding, FPC de Pompestichting, Nijmegen.

CORRESPONDENTIEADRES

Sandra H.H. Schel, Pompekliniek, Postbus 31.435, 6503 CK Nijmegen.

E-mail: s.schel@pompestichting.nl

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 14-4-2016.

Verricht onderzoek

Inmiddels zijn er binnen de Pompestichting al diverse onderzoeken naar KVL verricht. Zo is het verloop van KVL over de tijd zichtbaar geworden (Schel, interne publicatie Pompestichting, 2014) en is de samenhang van KVL met bepaalde patiënt- en omgevingskenmerken onderzocht (Vorstenbosch e.a. 2009; Vorstenbosch, presentatie op IAF-MHS-conferentie, 2009; Pisart 2013; Meijer 2014; Van Wesel 2014; Venema 2014). Uit eerder onderzoek bleek namelijk dat patiëntkenmerken zoals type stoornis en type delict samenhangen met KVL van (forensisch) psychiatrische patiënten (Hansson 2006; Masthoff e.a. 2006; Bouman e.a. 2008). Omgevingskenmerken zoals veiligheid, activiteiten, vrijheid, privacy en comfort hangen ook samen met KVL (WHOQOL Group 1998; Long e.a. 2008). Daarnaast is onderzocht in welke mate de inschatting van KVL door de mentoren overeenkomt met de KVL zoals die is beoordeeld door hun patiënten (Schel e.a. 2015).

Het doel van dit artikel is om een overzicht te geven van de kennis omtrent KVL in de LFPZ die door middel van de verschillende studies is opgedaan. We bespreken de daaruit voortvloeiende aanknopingspunten voor het optimaliseren van de KVL van langdurig opgenomen patiënten binnen een beveiligde setting.

METHODE

Procedure en populatie

Sinds 2007 worden de patiënten op de LFPZ-afdelingen van

de Pompestichting elk jaar gevraagd of zij de FQL-vragenlijst willen invullen. Gedurende de onderzoeksperiode waren enkel mannelijke patiënten opgenomen. Deelname aan het onderzoek geschiedt altijd op vrijwillige basis en patiënten geven vooraf schriftelijk toestemming voor het anoniem gebruik van hun gegevens voor onderzoeksdoel-einden. Exclusiecriteria zijn: een actuele psychotische episode en/of een groot risico op decompensatie, separatie ten tijde van het onderzoek of onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal.

Elk jaar deed ongeveer de helft van de patiënten mee aan het onderzoek, ongeveer 15% werd geëxcludeerd en 35% van de patiënten weigerde deel te nemen. De patiënten die zelf weigerden deel te nemen deden dat vooral omdat ze geen zin hadden om deel te nemen of, omdat ze aangaven dat het geen zin heeft om deel te nemen, omdat het volgens hen toch niets zal veranderen aan hun KVL. Het kwam regelmatig voor dat patiënten over de jaren heen afwisselend wel en niet deelnamen. Van het totaal aantal patiënten dat vanaf 2007 opgenomen waren ($n = 188$) had 63% ($n = 118$) ooit deelgenomen aan het onderzoek.

Vragenlijst

KVL werd gemeten met de eerder genoemde voor patiënten in de LFPZ ontwikkelde vragenlijst *Forensic Quality of Life Questionnaire* (FQL; Vorstenbosch e.a. 2007; 2010). De FQL is voornamelijk gebaseerd op de input van patiënten, maar ook op de input van hulpverleners (Vorstenbosch e.a. 2010), bestaande KVL-vragenlijsten en de *social production function theory* (Ormel e.a. 1997). De vragenlijst bestaat uit 114 vragen verdeeld over 16 domeinen die worden gemeten met een VAS-schaal (visuele analoge schaal), waarbij de scores uiteenlopen van 0-100. Uit onderzoek naar de psychometrische kwaliteiten van de FQL blijkt dat het een valide en betrouwbaar instrument is (Vorstenbosch e.a. 2014).

Naast de FQL werd gebruikgemaakt van dossiergegevens van patiënten, en werd aan mentoren gevraagd enkele gegevens over zichzelf weer te geven, zoals leeftijd, geslacht, hoe lang zij werkzaam waren in de tbs en hoe lang werkzaam in de LFPZ. Voor de bestudering van de relatie tussen KVL en afdelingsklimaat werd de Nederlandse versie van het *Essen Climate Evaluation Schema* (ESSENCES; Bulten & Fluttert 2007) gebruikt als maat voor afdelingsklimaat. Deze gevalideerde zelfrapportage (Schalast e.a. 2008) bestaat uit 17 items, onderverdeeld in drie domeinen: betrokkenheid van het team bij de patiënten, ondersteuning tussen de patiënten en veiligheid. De ESSENCES werd ingevuld door patiënten in de LFPZ tegelijk met de afname van de FQL ten tijde van de meting in 2013.

Analyses

Om de KVL van patiënten in de LFPZ te beoordelen, werden elk jaar de gemiddelde domeinscores berekend (Schel, interne publicatie Pompestichting, 2014). De ontwikkeling van de KVL over de jaren heen werd onderzocht door voor elk domein een variantieanalyse voor herhaalde metingen (*repeated measures ANOVA*) uit te voeren.

De samenhang tussen KVL met psychiatrische stoornissen, psychopathie, het beschikken over verlofmogelijkheden en de tbs-verblijfsduur werd onderzocht met meervoudige regressieanalyse met 'algeheel welbevinden' als afhankelijke variabele en de PCL-R-score, het al dan niet hebben van verlof, een hoofddiagnose op as I dan wel as II en de tbs-verblijfsduur in maanden als onafhankelijke variabelen (Meijer 2014). De relatie tussen KVL en de mate van acceptatie van geboden zorg en begeleiding werd onderzocht middels pearsoncorrelaties (Pisart 2013).

Middels een t-test werd onderzocht in hoeverre de domeingemiddelden verschilden tussen de locaties Zeeland en Vught (Schel, interne publicatie Pompestichting, 2014). De relatie tussen afdelingsklimaat en KVL werd onderzocht aan de hand van pearsoncorrelaties (Van Wesel 2014).

De mate van overeenstemming tussen mentoren en patiënten werd gemeten door middel van intraklassecorrelaties, en de samenhang met patiënt-en/of mentorkenmerken werd onderzocht middels een variantieanalyse voor herhaalde metingen waarbij de patiënt-en-mentorkenmerken als controlevariabelen werden toegevoegd.

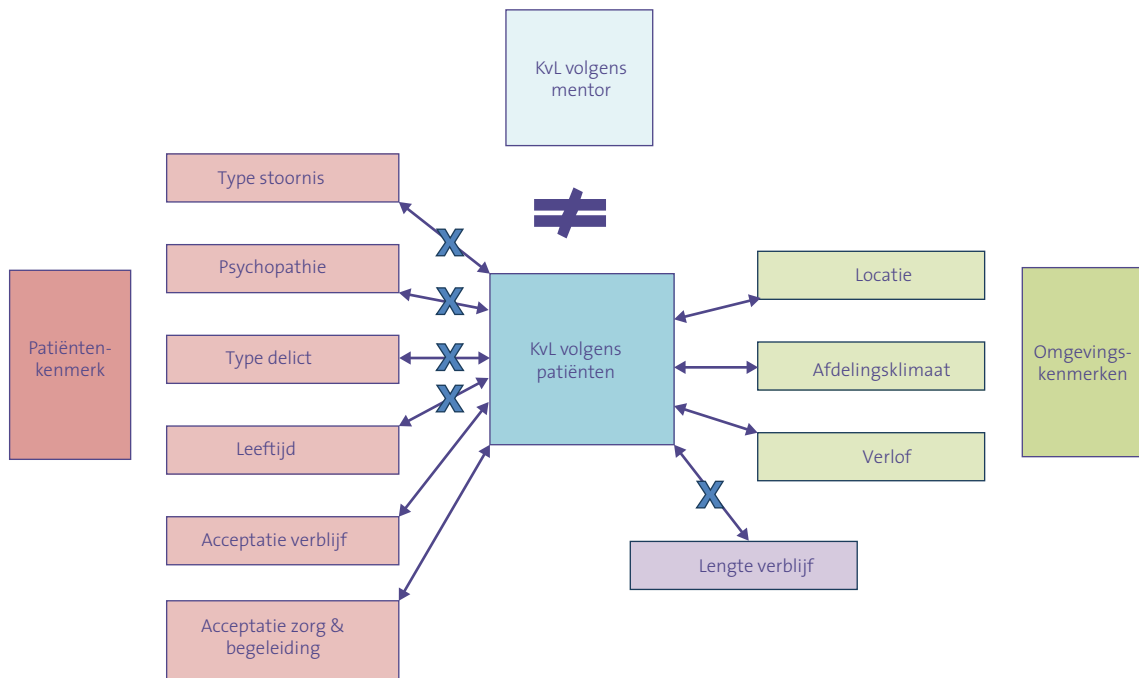
Ethische aspecten

De privacy van de patiënten en de mentoren werd gewaarborgd door het toewijzen van een onderzoeksnummer aan elke deelnemer, waardoor de statistische analyses konden worden uitgevoerd op geanonimiseerde data. Deelname aan het onderzoek was vrijwillig en de deelnemers tekenden vooraf een informed consent. De deelnemers werden geïnformeerd dat zij zich op elk moment konden terugtrekken uit het onderzoek zonder opgave van reden en zonder dat dit negatieve consequenties voor hen zou hebben.

RESULTATEN

De resultaten van de studies naar KVL in de LFPZ werden onderverdeeld in een aantal thema's. Eerst bespreken we de biografische kenmerken van de respondenten, vervolgens geven we een overzicht van de KVL in het algemeen en van de resultaten van studies naar determinanten van KVL. Ten slotte lichten we de mate van overeenstemming tussen de patiënt en zijn mentor aangaande zijn KVL toe. In **FIGUUR 1** zijn alle resultaten schematisch samengevat.

FIGUUR 1 Schematische samenvatting van de resultaten



Beschrijving van de respondenten

De mediane leeftijd van de respondenten (over de 6 onderzochte jaren heen) was 47 (uitersten 35-76) jaar. De mediane duur van hun verblijf binnen de tbs was bijna 11 jaar (uitersten: 4-32). De mediane verblijfsduur in de LFPZ bedroeg 1 (0-11) jaar: de meeste respondenten deden het eerste jaar van hun opname in de LFPZ mee aan het onderzoek. Bij 57% van de respondenten was er sprake van een (cluster B-)persoonlijkheidsstoornis als classificatie. Bij de overige 43% was er primair sprake van een classificatie op as I, zoals een psychotische stoornis, pervasieve ontwikkelingsstoornis of bipolaire stoornis. Bij 66% was sprake van comorbide middelenafhankelijkheid en/of -misbruik. Bij het grootste deel van de respondenten was een tbs-maatregel opgelegd vanwege een ernstig geweldsdelict (59%) en bij iets minder dan de helft vanwege een (agressief) seksueel delict (41%). Uit onderzoek op basis van data verzameld tussen 2011 en 2013 bleek dat de respondenten en niet-respondenten niet significant verschilden op de genoemde kenmerken (Schel e.a. 2015).

Kwaliteit van leven in de LFPZ

Zoals in FIGUUR 2 is te zien werd de kvL door de patiënten over het algemeen redelijk positief beoordeeld. De meeste domeinen kregen een gemiddelde score tussen de 50 en 70 toegekend, wat betekent dat de patiënten als groep overwegend tevreden waren met hun kvL. Hygiëne kreeg zelfs een gemiddelde score van 81 toegekend. Uitzonderingen

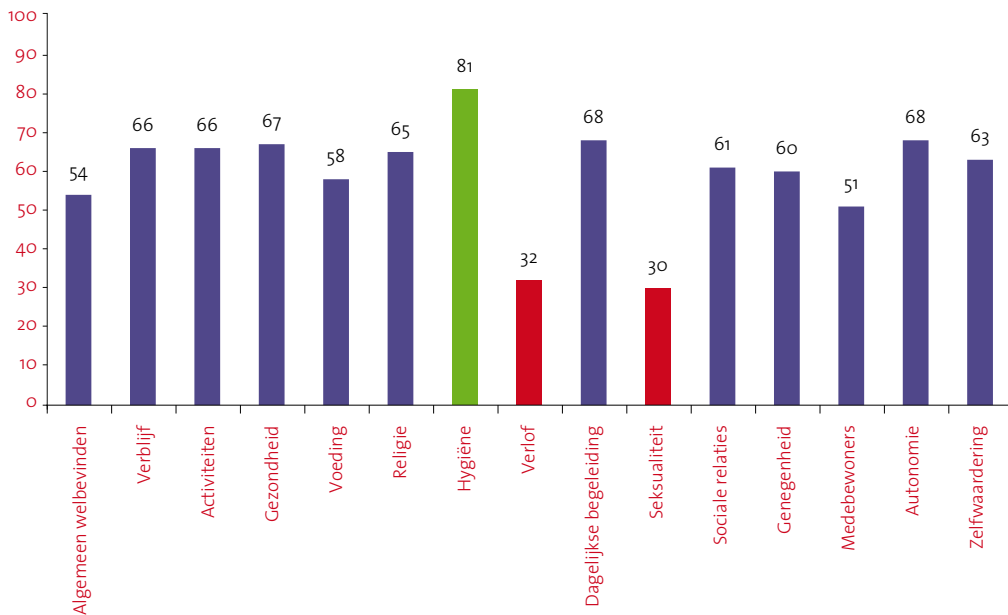
hierop waren de domeinen verlof en seksualiteit, waarbij we op moeten merken dat de mogelijkheden op deze gebieden voor veel patiënten ook zeer beperkt zijn. Tevens werd de kvL over de jaren onderzocht. Tussen 2007 en 2013 werden de gemiddelde domeinscores met elkaar vergeleken (Schel, interne publicatie Pompestichting, 2014). Uit deze vergelijking tussen de verschillende jaren kwam voor geen enkel domein een significant verschil naar voren.

Relatie met patiëntkenmerken

Het type stoornis (een classificatie op as I dan wel as II volgens de DSM-IV-TR (American Psychiatric Association 2000) of het al dan niet aanwezig zijn van comorbide verslavingsproblematiek) en het type delict (gewelddadig delict, pedofilie of een seksueel delict met een volwassene) bleek niet samen te hangen met algehele kvL van patiënten in de LFPZ (Meijer 2014; Vorstenbosch e.a. 2009). Tussen kvL en psychopathie (PCL-R; Hare 2003) werd ook geen verband gevonden (Meijer 2014). Leeftijd van de patiënt en zijn verblijfsduur (wat strikt genomen niet per se een kenmerk van de patiënt zelf is) houden ook geen verband met kvL (Meijer 2014; Vorstenbosch, presentatie op IAFMHS-conferentie, 2009).

Wel bleek de mate waarin patiënten hun verblijf in de LFPZ accepteerden en de mate waarin zij de geboden zorg en begeleiding accepteerden positief samen te hangen met hun kvL (Pisart 2013). Ook waren patiënten in de LFPZ

FIGUUR 2 Kwaliteit van leven van patiënten in langdurige forensische psychiatrische zorg, in 2013 (n = 42)



tevredener met hun medebewoners (wat volgens de FQL een onderdeel is van KVL) wanneer zij hun verblijf accepteerden (Venema 2014).

Relatie met omgevingskenmerken

Patiënten die verbleven in Zeeland rapporteerden een hoger algemeen welbevinden en een hogere tevredenheid met de domeinen Verlof en Religie dan patiënten die in Vught verbleven (Schel, interne publicatie Pompestichting, 2014). Bij de domeinen Autonomie, Gezondheid en Voeding is er sprake van een trend, waarbij de kwaliteit in Zeeland wederom als positiever werd ervaren dan in Vught.

Het beschikken over een verlofmachtiging (Meijer 2014) en een positief afdelingsklimaat hingen eveneens positief samen met een hogere KVL (Van Wesel 2014). Dit laatste hield in dat hoe meer veiligheid, ondersteuning tussen de patiënten en betrokkenheid van het team bij de patiënten werd ervaren, hoe beter zij hun KVL beoordeelden.

Patiënt versus mentor

De scores van de mentoren en hun patiënten bleken weinig overeen te komen: voor de helft van de domeinen werd weinig tot geen overstemming gevonden ($ICC < 0,3$), voor de overige domeinen werd slechts een redelijke overeenstemming gevonden ($ICC = 0,3-0,5$) (Schel e.a. 2015). Een uitzondering was het domein verlof, het enige onderwerp waar de scores van de mentoren zo goed als overeenkwamen met de scores van hun bewoners ($ICC = 0,73$). De mate van overeenstemming bleek vervolgens niet samen te hangen

met patiëntkenmerken (psychiatrische stoornis en type delict), maar wel met kenmerken van de mentor (leeftijd, duur van het mentorschap en het aantal jaren werkzaam binnen de instelling; Schel e.a. 2015).

Mentoren die dit al langer waren, schatten de KVL van hun patiënt accurater in. Daarnaast beoordeelden oudere mentoren en mentoren die langer in dienst waren de KVL negatiever dan hun patiënten dat deden, in vergelijking met mentoren die relatief kort in dienst waren of relatief jong waren. De laatste groep beoordeelde de KVL van hun patiënten vaker positiever dan hun patiënten dat deden.

DISCUSSIE

Patiënten in de langdurige forensisch psychiatrische zorg (LFPZ) zijn gemiddeld dus overwegend tevreden over hun KVL. Dit kunnen we opvallend noemen gezien de context, onder andere bestaande uit verregaande vrijheidsbeperkende omstandigheden en het zeer beperkte toekomstperspectief waaronder deze patiënten verblijven. Deze resultaten zijn in lijn met het op het *good lives model* (Ward e.a. 2007) gebaseerde uitgangspunt van de LFPZ, namelijk om patiënten een zo goed mogelijk leven te bieden. De verschillen tussen de patiënten zijn echter groot, getuige de hoge variantie in de scores bij bijna elk domein ($SD = 19 - SD = 40$). Dit betekent dat sommige patiënten erg tevreden zijn met hun KVL, terwijl andere patiënten juist erg ontevreden zijn.

De KVL over de jaren heen blijkt stabiel te zijn: tussen 2007 en 2013 verschilde de KVL op geen enkel domein. De KVL is, zonder dat er in deze periode specifieke en expliciete

interventies op zijn uitgezet om deze kwaliteit te verhogen, dus niet verslechterd, wat een zekere mate van stabiliteit suggereert.

In tegenstelling tot wat werd verwacht op basis van eerdere studies (Hansson 2006; Masthoff e.a. 2006; Bouman e.a. 2008; Long e.a. 2008) blijken kenmerken van de patiënt zoals type delict en type psychiatrische problematiek niet samen te hangen met hun KVL. In de LFPZ verblijft een zeer heterogene populatie waarbij patiënten met zeer uiteenlopende psychiatrische problematiek samenleven op dezelfde afdeling. De heterogeniteit van de afdelingen, waarbij iedere patiënt zijn eigen speciale zorgbehoefte heeft, leidt blijkbaar niet tot een lagere KVL en ook niet tot een lagere KVL binnen subgroepen.

Het leefklimaat hangt wel samen met KVL, evenals de mate waarin patiënten hun verblijf hebben geaccepteerd en de locatie (Zeeland vs. Vught) waar de patiënten verblijven. De verschillen tussen de locaties zijn wellicht te verklaren doordat deze op diverse punten van elkaar afwijken. Zo kent men in Vught langere insluitijden, een andere maaltijdleverancier, een strengere screeningsprocedure bij bezoek en hebben patiënten veel minder vierkante meters terrein tot hun beschikking in vergelijking met patiënten in Zeeland. Patiënten beschikken in Vught ook niet over verlofmogelijkheden, waarvan gevonden is dat dit samenhangt met een hoger algemeen welbevinden (Meijer 2014). De mentoren blijken de KVL van hun patiënten over het algemeen onvoldoende in te kunnen schatten, met uitzondering van het domein verlot. Een verklaring van de grote overeenstemming wat betreft verlot is gemakkelijk te vinden in het feit dat mentoren van overheidswege verplicht zijn om elke verlofbeweging uitvoerig op een gestructureerde manier voor en na te bespreken, waardoor de beleving van de patiënt hierbij moeilijk over het hoofd te zien is.

Kenmerken van de mentor-patiëntrelatie spelen ook een rol bij de mate waarin de mentoren de KVL van hun patiënten kunnen inschatten. De duur van de mentor-patiëntrelatie lijkt een positieve rol te spelen bij de mate van overeenstemming. Wanneer je al langer mentor bent, dan heb je meer zicht op hoe de patiënt zijn KVL ervaart. Daarnaast lijken oudere mentoren en mentoren die langer in dienst zijn de KVL van hun patiënten lichtelijk te onderschatten, terwijl hun jongere en minder ervaren collega's de KVL van hun patiënten vaker overschatten. Dit resultaat zou mogelijk kunnen worden verklaard door het hebben van een pessimistische houding en demoralisatie onder professionals die gedurende langere tijd werken met patiënten met complexe psychiatrische stoornissen (Gabel 2012; Koekoek e.a. 2008).

Samengevat lijkt de KVL van patiënten in de LFPZ niet zozeer samen te hangen met patiëntkenmerken zoals type stoornis,

type gepleegde delict en leeftijd, maar meer met de omstandigheden waarin zij verblijven en de mate waarin zij deze omstandigheden hebben geaccepteerd. Zorgverleners hebben mogelijk dus meer invloed op de KVL van hun patiënten dan zij wellicht denken. Echter, zij blijken vaak niet goed op de hoogte van de KVL van hun patiënten.

Beperkingen

Alhoewel in een analyse van data verzameld tussen 2011 en 2013 (Schel e.a. 2015) bleek dat de respondenten niet significant verschilden van de niet-respondenten wat betreft leeftijd, duur van het verblijf in de tbs en de LFPZ, hoofddiagnose (as I vs. as II) en type delict (gewelddelict/seksueel delict/overig), is niet uit te sluiten dat de respondenten niet op andere dan de reeds onderzochte kenmerken verschillen. De groep respondenten is immers geen aselechte steekproef uit de populatie patiënten in de LFPZ, maar deelname geschiedde op vrijwillige basis. Mogelijk hebben patiënten met bijvoorbeeld een depressie of een algeheel negatief affect vaker niet dan wel meegedaan aan het onderzoek.

Ook is het de vraag of de resultaten van de groep patiënten in de LFPZ te generaliseren zijn naar andere groepen (forensisch) psychiatrische patiënten. Uit een studie van Lambers e.a. (2014) naar de kenmerken van patiënten die lang in tbs verblijven (verblijfsduur > 15 jaar) in behandelklinieken blijkt namelijk dat onder patiënten in de LFPZ sprake is van een oververtegenwoordiging van psychotische stoornissen en een ondervertegenwoordiging van patiënten met een persoonlijkheidsstoornis met daarbij een IQ > 80 in vergelijking met patiënten die lang in tbs verblijvende en patiënten die tussen 5 en 10 jaar in tbs-behandeling zijn. Mogelijk zou het onderzoek herhaald kunnen worden bij de (langverblijvende) tbs-patiënten in behandelklinieken om zo meer zicht te krijgen op hoe zij hun KVL ervaren en of dit vergelijkbaar is met de KVL van patiënten in de LFPZ. Een aandachtspunt dat niet zozeer een beperking van deze studie is, maar eerder een aanbeveling voor vervolgonderzoek komt voort uit de bevinding dat omgevingskenmerken, meer dan patiëntkenmerken, samenhangen met KVL. Het aantal onderzochte patiëntkenmerken is qua aantal, namelijk 5 (type stoornis, comorbide verslavingsproblematiek, type delict, leeftijd en de mate van psychopathie), gering te noemen. Ook de operationalisatie van enkele van deze variabelen is vrij breed, met als voorbeeld 'type stoornis' waarbij er een onderscheid gemaakt wordt tussen een classificatie op as I of as II. Het zou kunnen dat patiëntkenmerken wel degelijk geassocieerd zijn met KVL, maar dat deze kenmerken niet zijn opgenomen in dit onderzoek of dat deze kenmerken te ruim zijn gedefinieerd waardoor de associatie niet werd opgemerkt. Vervolgonderzoek waarin er meer en specifiekere geformuleerde patiëntkenmerken

worden opgenomen, zou hier meer duidelijkheid over kunnen geven.

Aanbevelingen voor de praktijk

Aangezien patiënten voor bijna alle zaken afhankelijk zijn van hun zorgverleners en het beleid en de regels binnen de instelling, bieden deze bevindingen praktische aanknopingspunten voor het verbeteren van hun kvl.

Zo zou men de zorgverleners kunnen trainen in gestructureerde gespreksvoering over kvl met hun patiënten, met als doel om eventuele knelpunten/verbeterpunten aan het licht te brengen. Vervolgens zouden zij kunnen leren hoe ze samen met hun patiënten bepaalde interventies of veranderingen kunnen bewerkstelligen om de kvl van de patiënt te optimaliseren. Bij dit alles moet men uiteraard rekening houden met de grenzen en beperkingen die de psychiatrische stoornis en het juridisch kader waarbinnen de patiënten verblijven met zich meebrengen. De *social production function theory* (Ormel e.a. 1997) zou hiervoor een geschikt raamwerk kunnen bieden, aangezien deze theorie middels 'substitutie' en 'buffering' rekening houdt met beperkingen die de context met zich mee kan brengen.

Naast het trainen van zorgverleners zou het evalueren en eventueel aanpassen van beleid en regels binnen instellingen

bij kunnen dragen aan de kvl. Zoals eerder genoemd hangt beleid dat gepaard gaat met minder autonomie samen met een lagere kvl. Dit gegeven zou kunnen pleiten voor een 'ja-tenzijbeleid', wat inhoudt dat in principe alles mogelijk moet zijn, tenzij de problematiek en/of de (juridische) context gegronde redenen geeft om hier vanaf te wijken.

Dat de omgeving en de omstandigheden binnen die omgeving lijken bij te dragen aan de kvl van patiënten in de LFPZ is niet erg verwonderlijk, maar biedt in principe een gunstig perspectief op het eventueel verbeteren/optimaliseren van de kvl van patiënten in de LFPZ. Aangezien de psychiatrische stoornis door behandeling bij deze groep patiënten al moeilijk te beïnvloeden bleek, lijken aanpassingen in de omgeving de benadering die wij bij voorkeur zouden kiezen.

De uitdaging is echter uit te vinden hoe interventies gericht op het optimaliseren van kvl kunnen passen in het huidige bezuinigingsklimaat binnen de geestelijke gezondheidszorg, waarbij vanuit de maatschappij om versoering van de forensische psychiatrie wordt gevraagd en vanuit de politiek steeds strengere voorwaarden aan het toekennen van verlof worden verbonden.

LITERATUUR

- American Psychiatric Association, red. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV-TR). Washington: APA; 2000.
- Bouman YHA, Bulten BH. De protectieve werking van kwaliteit van leven: een 'good lives' benadering. In: Oei TI, Groenhuisen EM, red. De forensische psychiatrie en haar grensgebieden-actualiteit, geschiedenis en toekomst. Deventer: Kluwer; 2009, p. 501-19.
- Bouman YHA, Ruiters C de, Schene AH. Quality of life of violent and sexual offenders in community-based forensic psychiatric treatment. *J Forensic Psychiatr* 2008; 19: 484-501.
- Coid JW. Quality of life for patients detained in hospital. *Br J of Psychiatry* 1993; 162: 611-20.
- Diener E, Suh E. Measuring quality of life: Economic, social and subjective indicators. *Soc Indic Res* 1997; 40: 189-216.
- Fakhoury WKH, Priebe S. Subjective quality of life: its association with other constructs. *Int Rev of Psychiatry* 2002; 14: 219-24.
- Gabel S. Demoralization in mental health organizations: leadership and social support help. *Psychiatr Quart* 2012; 83: 489-96.
- Goodinson SH, Singleton J. Quality of life: a critical review of current concepts, measures and their clinical implications. *Int J Nurs Stud* 1989; 26: 327-41.
- Hare RD, editors. *Hare Psychopathy Checklist-Revised (PCL-R; 2e ed.)*. Toronto: Multi-Health Systems; 2003.
- Hansson I. Determinants of quality of life in people with severe mental illness. *Acta Psychiatr Scand* 2006; 113: 46-50.
- Koekoek B, van Meijel B, Schene A, Hutschemaekers G. Clinical problems in the long-term care of patients with chronic depression. *J Adv Nurs* 2008; 62: 689-97.
- Kogel CH de, Verwers C, Hartogh VE den. Blijvend delictgevaarlijk. Empirische schattingen en conceptuele verheldering. Meppel: Boom; 2005.
- Lammers S, Vrinten M, Nijman H. (Te) lang in de tbs? Een onderzoek naar patiënten die meer dan 15 jaar in de tbs-behandeling zijn. Den Haag: WODC, ministerie van Veiligheid en Justitie; 2014.
- Lehman AF. The well-being of chronic mental patients. *Arch Gen Psychiatry* 1983; 40: 369-73.
- Long CG, McLean A, Boothby AJ, Hollin CR. Factors associated with quality of life in a cohort of forensic psychiatric in-patients. *Br J Forensic Pract* 2008; 10: 4-11.
- Mason T. The psychiatric 'Supermax': Long-term, high-security psychiatric services. *Int J Law Psychiat* 1999; 22: 155-66.
- Masthoff ED, Trompenaars FJ, Heck GL van, Hodiament PP, Vries J de. Quality of life and psychopathology: investigations into their relationship. *Aust NZ J Psychiat* 2006; 40: 333-40.

- Meijer E. Welke factoren hangen samen met de kwaliteit van leven bij longstay patiënten in een forensische setting? (ongepubliceerde thesis). Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen; 2014.
- Nieuwenhuizen C van, Schene AH, Koeter MWJ. Quality of life in forensic psychiatry: an unreclaimed territory. *Int Rev Psychiatry* 2002; 14: 198-202.
- Oliver J, Huxley P, Bridges K, Mohamed H. Quality of life and the mental health services. Londen/New York: Routledge; 1996.
- Ormel J, Lindenberg S, Steverink N, Vonkorf M. Quality of life and social production functions: A framework for understanding health effects. *Soc Sci Med* 1997; 45: 1051-63.
- Pisart J. Exploratief onderzoek zorgzwaarte en risicomangement in de LFPZ (ongepubliceerde thesis). Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen; 2013.
- SBG Minimale Dataset 20140701. Stichting Bechmark GGZ; 2014.
- Schalast N, Redies M, Collins M, Stacey J, Howells K. EssenCES, a short questionnaire for assessing the social climate of forensic psychiatric wards. *Crim Behav Ment Health* 2008; 18: 49-58.
- Schel SHH, Bouman YHA, Bulten BH. Quality of life in long-term forensic psychiatric care: comparison of self-report and proxy assessments. *Arch Psychiatr Nurs* 2015; 29: 162-7.
- Stuurgroep Zichtbare Zorg Geestelijke Gezondheidszorg en Verslavingszorg. Kernset Prestatie-indicatoren 2012. Den Haag; 2012.
- Swinton M, Oliver J, Carlisle J. Measuring quality of life in secure care: comparison of mentally ill and personality disordered offenders. *Int J Soc Psychiatry* 1999; 45: 284-91.
- Venema S. De impact van institutionalisering op het sociale welzijn van patiënten met een longstay-status (ongepubliceerde thesis). Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen; 2014.
- Vorstenbosch ECW, Bulten BH, Bouman YHA, Braun PC. Forensic inpatient Quality of Life questionnaire, Nijmegen: Pompestichting; 2007.
- Vorstenbosch ECW, Bulten BH, Bouman YHA, Braun, PC. Kwaliteit van leven binnen de langdurige forensische psychiatrie. *MGV* 2010; 11: 869-83.
- Vorstenbosch ECW, Bouman YHA, Braun PC, Bulten BH. Psychometric properties of the forensic inpatient quality of life questionnaire: Quality of life assessment for long-term forensic psychiatric care. *Health Psychol Beh Med* 2014; 2: 335-48.
- Wesel L van. De samenhang tussen leefklimaat op de afdeling en kwaliteit van leven onder langdurig forensisch psychiatrische patiënten in Zeeland en Vught (ongepubliceerde thesis). Tilburg: Universiteit van Tilburg; 2014.
- Ward T, Mann RE, Gannon TA. The good lives model of offender rehabilitation: Clinical implications. *Aggression Violent Behav* 2007; 12: 87-107.
- WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med* 1998; 28: 551-8.
- The World Health Organization Quality of Life Assessment. Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41: 1403-9.
- Wilson D, Tien G, Eaves D. Increasing the community tenure of mentally disordered offenders: an assertive case management program. *Int J Law Psychiat* 1995; 18: 61-9.

SUMMARY

The quality of life of patients in long-term forensic psychiatric care

S.H.H. SCHEL, Y.H.A. BOUMAN, P.C. BRAUN, B.H. BULTEN

BACKGROUND Quality of life (QoL) is an important issue in long term forensic psychiatric care (LFPC).

AIM To provide an overview of the knowledge that has been obtained over the last few years about patients' QoL in LFPC.

METHOD The quality of life in LFPC has been researched every year since 2007. The research has involved the use of the Forensic Inpatient Quality of Life Questionnaire (FQL) which was developed specifically for patients in LFPC. During the longitudinal research project several studies were conducted in order to identify some of the factors that possibly define patients' QoL.

RESULTS The QoL of patients in LFPC seems to depend less on patient characteristics and more on the environmental circumstances and on the degree to which the patients have accepted these circumstances. Research has also shown that professional carers do not seem to be sufficiently aware of the QoL of their patients.

CONCLUSION The fact that it is mainly environmental circumstances that are being associated with QoL offers a positive perspective on improving/optimizing QoL of patients in LFPC. Professional carers could, for instance, be trained to discuss QoL with their patients in a structured manner. This would enable carers to identify potential aspects that require further improvement and to optimise these aspects in discussion with their patients.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 58(2016)12, 863-871

KEY WORDS environmental circumstances, long term forensic psychiatric care, patient characteristics, Quality of life