

Begeleide lotgenotengroepen voor mensen met een psychosegevoeligheid

Werkblad beschrijving interventie

Colofon

Ontwikkelaar / licentiehouders van de interventie

Naam Mw. dr. Stynke Castelein en dhr. Pieter Jan Mulder
Adres Hereweg 80
Postcode 9725 AG
Plaats Groningen
Email s.castelein@lentis.nl/p.j.mulder@umcg.nl
Telefoon 050-3612079
Website van interventie www.rgoc.nl

Contactpersoon

Vul hier de contactpersoon voor de interventie in, wanneer deze afwijkt van de ontwikkelaar of licentiehouder.

Naam
Adres
Postcode
Plaats
Email
Telefoon
Website van interventie

Referentie

Naam auteur Stynke Castelein
Titel interventie Begeleide lotgenotengroepen voor mensen met een psychosegevoeligheid
Databank Langdurige GGZ
Plaats, instituut Groningen, Lentis/Rob Giel Onderzoekcentrum
Datum 20 maart 2015

Het Werkblad moet een samenvatting van de beschikbare schriftelijke informatie zijn en geeft informatie over de interventie die van belang is voor de beoordeling van de kwaliteit, effectiviteit en randvoorwaarden van de interventie. Daarnaast is de informatie bedoeld voor bezoekers van de databank(en) van de samenwerkende organisaties.

Het Werkblad is een invulformulier, geordend naar onderwerp (doelgroep, doel enzovoort). De onderwerpen volgen de criteria voor beoordeling. Kijk in de handleiding die bij dit werkblad hoort ter ondersteuning bij het invullen van dit werkblad.

Dit is een gezamenlijk werkblad van de volgende organisaties:



Inhoud

Samenvatting.....	4
Uitgebreide beschrijving	6
1. <i>Probleemomschrijving</i>	6
2. <i>Beschrijving interventie</i>	8
3. <i>Onderbouwing</i>	13
4. <i>Uitvoering</i>	14
5. <i>Onderzoek naar praktijkervaringen</i>	17
6. <i>Onderzoek naar de effectiviteit</i>	18
7. <i>Aangehaalde literatuur</i>	20

Samenvatting

Doelgroep

Mensen met een psychosegevoeligheid die behoefte hebben aan contact met lotgenoten.

Doel

Het doel van de lotgenotengroep voor mensen met een psychotische aandoening is het verbeteren van de kwaliteit van leven (primaire uitkomstmaat) en het vergroten van het sociale netwerk, sociale steun, zelfwaardering, empowerment en het stabiliseren van symptomen (secundaire uitkomstmaten) door het delen van ervaringen met lotgenoten.

Aanpak

Deelnemers van de lotgenotengroep komen tweewekelijks bijeen (90 minuten). Er wordt in een ontspannen sfeer gesproken over onderwerpen die de deelnemers zelf inbrengen. Er wordt zowel in tweetallen als plenair gewerkt volgens een vastgelegde methodiek. De organisatie is in handen van een verpleegkundige, die ondersteunt indien nodig.

Iedereen kan op zijn of haar eigen wijze meedoen. Het maakt niet uit of de deelnemer vooral wil luisteren of juist veel wil vertellen. Ten tijde van het landelijk onderzoek werden zestien bijeenkomsten aangeboden in een gesloten groep. Anno 2014 zijn de lotgenotengroepen veelal besloten. Besloten wil zeggen dat het in principe om een gesloten groep gaat, waarbij zo nu en dan nieuwe deelnemers kunnen instromen na een zorgvuldige procedure.

Materiaal

- Proefschrift Castelein (2009): Guided peer support groups for psychosis: A randomized controlled trial.
 - Er is een training van een dagdeel ontwikkeld voor professionals die een groep willen starten en begeleiden ondergebracht bij de RGOC Academie (zie: [https://www.rgoc.nl/#home/RGOC Academie](https://www.rgoc.nl/#home/RGOC%20Academie))
 - Er is een draaiboek getiteld 'Draaiboek voor het begeleiden van een lotgenotengroep voor mensen met een psychose' inclusief DVD met instructiemateriaal (RGOC-reeks, deel 11, herziene versie (2012))
 - Er is een Engelstalig draaiboek met een DVD 'Manual for facilitating a peer support group for people with psychosis' (RGOC-reeks, deel 34, 2014)
 - Een invited paper in Schizophrenia Bulletin (2015) over lotgenotengroepen voor mensen met een psychotische aandoening, getiteld 'Creating a Supportive Environment: Peer Support Groups for Psychotic Disorders'.
-

Onderbouwing

Uit onderzoek blijkt dat lotgenotengroepen voor mensen met een psychose een zinvolle aanvulling zijn op het behandelaanbod, doordat zij de mogelijkheid bieden het sociale netwerk uit te breiden en meer sociale steun te ervaren. 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.

Onderzoek

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. Op negatieve symptomen werd een significante verbetering gevonden ten opzichte van de controlegroep. Trouwe deelnemers scoorden

significant beter op sociale steun, empowerment en kwaliteit van leven. De deelnemers en begeleiders waren zeer positief over de methodiek. De interventie kostte gemiddeld €250 per patiënt. De interventie leidde niet tot een toename van gezondheidszorgkosten. De resultaten zijn gepubliceerd in meerdere internationale en nationale publicaties.

Uitgebreide beschrijving

1. Probleemomschrijving

Probleem

Voor welk probleem of risico is de interventie ontwikkeld?

Voor chronische aandoeningen zoals diabetes, kanker en astma zijn lotgenotengroepen al vele jaren beschikbaar, maar dat is veel minder het geval voor mensen met psychiatrische aandoeningen en in het bijzonder voor schizofrenie. Juist mensen met schizofrenie ervaren vaak ernstige psychische en sociale beperkingen als gevolg van de aandoening met een sociaal en emotioneel isolement tot gevolg. Dit isolement kan weer bijdragen aan een toename van psychische klachten. Het is moeilijk om bijzondere ervaringen - zoals wanen en hallucinaties - te delen met anderen die dit niet hebben meegemaakt. Veel studies bevestigen dit (Melle e.a., 2000) en laten hoge percentages zien als het gaat om sociaal isolement (44-64%). In een studie van Borge e.a. (1999) gaf 76% van de patiënten met chronisch psychiatrische problematiek aan dat hun hulpverlener de belangrijkste persoon in hun leven was, dit illustreert de ernst van hun sociale isolement.

Doordat een eerste psychose als onderdeel van schizofrenie zich veelal openbaart in de adolescentiefase, worden mensen die nog volop in de opbouwfase van hun sociale leven staan, ernstig beperkt in hun sociaal functioneren. Veel patiënten met schizofrenie blijken niet in staat hun opleiding af te maken, een leuke baan te zoeken en een partner te vinden. Het vroege begin, de bijbehorende psychotische klachten én het chronische karakter van de ziekte – slechts 20% herstelt volledig na een eerste psychose – leiden tot een negatieve sociale spiraal, waarvan men op volwassen leeftijd veel hinder ondervindt. In theorie zouden patiënten met schizofrenie via lotgenotencontacten geholpen kunnen worden sommige negatieve sociale aspecten van hun ziekte te helpen verbeteren.

De afgelopen decennia is de zorg voor mensen met ernstig psychiatrische stoornissen zich steeds meer buiten de instelling gaan afspelen. Langdurige opnames komen verhoudingsgewijs minder voor en er wordt meer ingezet op ambulante hulp. Dit doet een groter beroep op het sociale netwerk van de patiënten, dat juist bij mensen met schizofrenie vaak ontbreekt.

Hoewel er in de praktijk een duidelijke behoefte is aan lotgenotengroepen, wordt deze voorziening nog nauwelijks aangeboden aan mensen met schizofrenie. Veel mensen met schizofrenie hebben een probleem in het zelf organiserend vermogen om te plannen, daarnaast spelen problemen in sociale interacties en het nemen van initiatief (negatieve symptomen). Daardoor zijn patiënten met schizofrenie veelal niet zelf in staat om lotgenotengroepen zelfstandig te initiëren. Mogelijk onderschatten hulpverleners ook de behoefte aan (lotgenoten)contact of veronderstellen ze dat mensen met schizofrenie geen profijt zouden hebben van lotgenotencontact; juist de interactie met anderen is immers vaak verstoord. Een andere mogelijke reden voor het ontbreken van lotgenotengroepen bij schizofrenie is het gebrek aan wetenschappelijk onderzoek ernaar. Enkele kwalitatieve onderzoeken leverden positieve resultaten op (Dennis, 2003; Davidson e.a., 2006; Doull e.a., 2005; Hyde, 2001; Davidson e.a., 1999), maar tot 2008 waren gecontroleerde effectstudies nog niet gepubliceerd.

Deze situatie was de aanleiding om in Nederland een gerandomiseerd onderzoek te doen naar het effect van lotgenotengroepen 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 het onderzoek is aandacht besteed aan de effectiviteit, de kosteneffectiviteit en de ontwikkelde methodiek (Castelein e.a., 2010a). Tot op heden is de RCT in Nederland nog steeds de enige studie

naar het effect van lotgenotengroepen voor mensen met een psychose. Replicatiestudies zijn nodig om de wetenschappelijke onderbouwing te verstevigen.

Spreiding

Hoe vaak komt het probleem voor en bij wie (demografische en geografische spreiding)?

Het percentage mensen met een ernstige psychische aandoening dat last heeft van een sociaal isolement ligt hoog, nl. tussen 44-64% ongeacht demografische en geografische spreiding. Van de mensen met een chronische (lichamelijke dan wel psychische aandoening) heeft ongeveer 1 op 3 behoefte aan lotgenotencontact (NPCF).

Onderstaande tabel uit de lotgenotenstudie geeft een goed beeld van demografische kenmerken van deelnemers (Castelein e.a. 2010 (NTvG)). Mensen met een gemiddelde ziekte duur van ongeveer 10 jaar gaven zich op, veelal geen partner en alleenwonend. De helft van de deelnemers had drie psychoses of meer meegemaakt.

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.

Gevolgen

Wat zijn de mogelijke gevolgen (immaterieel en materieel) als er nu niet wordt ingegrepen (zowel voor de doelgroep als in maatschappelijke zin)?

De vastgelegde methodiek zorgt ervoor dat degenen die behoefte hebben aan lotgenotencontact, hiervoor de mogelijkheid krijgen. Deze mogelijkheid was er tot dusver niet. De methodiek houdt nl. rekening met alle mogelijke handicaps (denk aan: cognitieve disfuncties) die mensen met een psychosegevoeligheid kunnen hebben. Ook anno 2015 ontstaan bij ons weten niet spontaan lotgenotengroepen voor mensen met een psychose. De ontwikkelde methodiek zorgt voor een goed kader, waarvan GGz-instellingen gebruik kunnen maken. Als het niet wordt aangeboden, wordt aan de behoefte van lotgenotencontact niet voorzien welke een kans biedt tot het verbeteren van het sociale netwerk en de sociale steun.

2. Beschrijving interventie

Het werkblad is ook geschikt voor een samenvattende beschrijving van complexe of samengestelde interventies. Dit zijn interventies die uit twee of meer afzonderlijke onderdelen bestaan. Denk aan interventies met aparte onderdelen voor verschillende doelgroepen, zoals een leefstijlinterventie die zowel gericht is op de community als de school als de individuele docent. Of aan interventies met verschillende modules die bij een doelgroep 'op maat' worden toegepast.

Naarmate er meer onderdelen zijn is het aan te bevelen de structuur visueel weer te geven in een schema. Dit geldt met name voor de subdoelen en voor de aanpak van de interventie. Zie verder bij de betreffende paragrafen hieronder.

2.1 Doelgroep

Uiteindelijke doelgroep

Wat is de uiteindelijke doelgroep van de interventie?

Iedereen die behoefte heeft aan lotgenotencontact en één of meerdere psychoses heeft meegemaakt, kan deelnemen aan de lotgenotengroep. Herkenning is belangrijk bij het delen van ervaringen. Om deze herkenning te optimaliseren, is ervoor gekozen dat alle deelnemers zich herkennen in psychosegevoeligheid. De diagnose schizofrenie is hierbij niet noodzakelijk. Voor sommige mensen is de term schizofrenie omstreden. Het is dan beter om te spreken over psychosegevoeligheid, omdat mensen zich hierin makkelijker herkennen.

Intermediaire doelgroep

Zijn er intermediaire doelgroepen? Zo ja, welke?

Er zijn geen intermediaire doelgroepen. De interventie is speciaal ontwikkeld voor mensen met een psychosegevoeligheid.

Selectie van doelgroepen

Hoe wordt de doelgroep en - indien van toepassing - de (intermediaire) doelgroep(en) geselecteerd? Zijn er contra-indicaties? Zo ja, welke?

Het gaat om mensen met schizofrenie en/of aanverwante psychotische stoornissen die behoefte hebben aan lotgenotencontact. Deelnemers dienen bij voorkeur zichzelf op te geven. De drop-out was erg laag bij het onderzoek, degenen die afvielen bleken vooral verwezen te zijn door de professional. Er is geen sprake van 'selectie.' Deelnemers moeten zich kunnen vinden in de methodiek van de lotgenotengroep (zowel in tweetallen als plenair het gekozen onderwerp van de bijeenkomst bespreken). Mensen die zich weinig belemmerd voelen in het voeren van een groepsgesprek dienen dus rekening te houden met degenen die dat minder goed kunnen, zodat de groep ook toegankelijk blijft voor mensen die meer beperkingen ervaren bij het praten in een groep. Er zijn geen contra-indicaties.

2.2 Doel

Hoofddoel

Wat is het hoofddoel van de interventie?

Het hoofddoel van de interventie is het verbeteren van de kwaliteit van leven door het aanbieden van een lotgenotengroep voor mensen met een psychotische aandoening. Tevens wordt getracht met de interventie het sociale netwerk te verbeteren, de sociale steun, zelfwaardering en empowerment te vergroten en symptomen te stabiliseren.

Subdoelen

Wat zijn de subdoelen van de interventie?

Indien van toepassing: koppel de subdoelen aan de betreffende (intermediaire) doelgroepen, bijvoorbeeld in een schema

Secundaire uitkomstmaten: sociaal netwerk, sociale steun, zelfwaardering, empowerment en stabilisatie van symptomen.

2.3 Aanpak

Opzet van de interventie

Hoe is de opzet van de interventie? Denk aan volgorde, frequentie, intensiteit en duur - indien van toepassing.

Voeg hier eventueel een schema in.

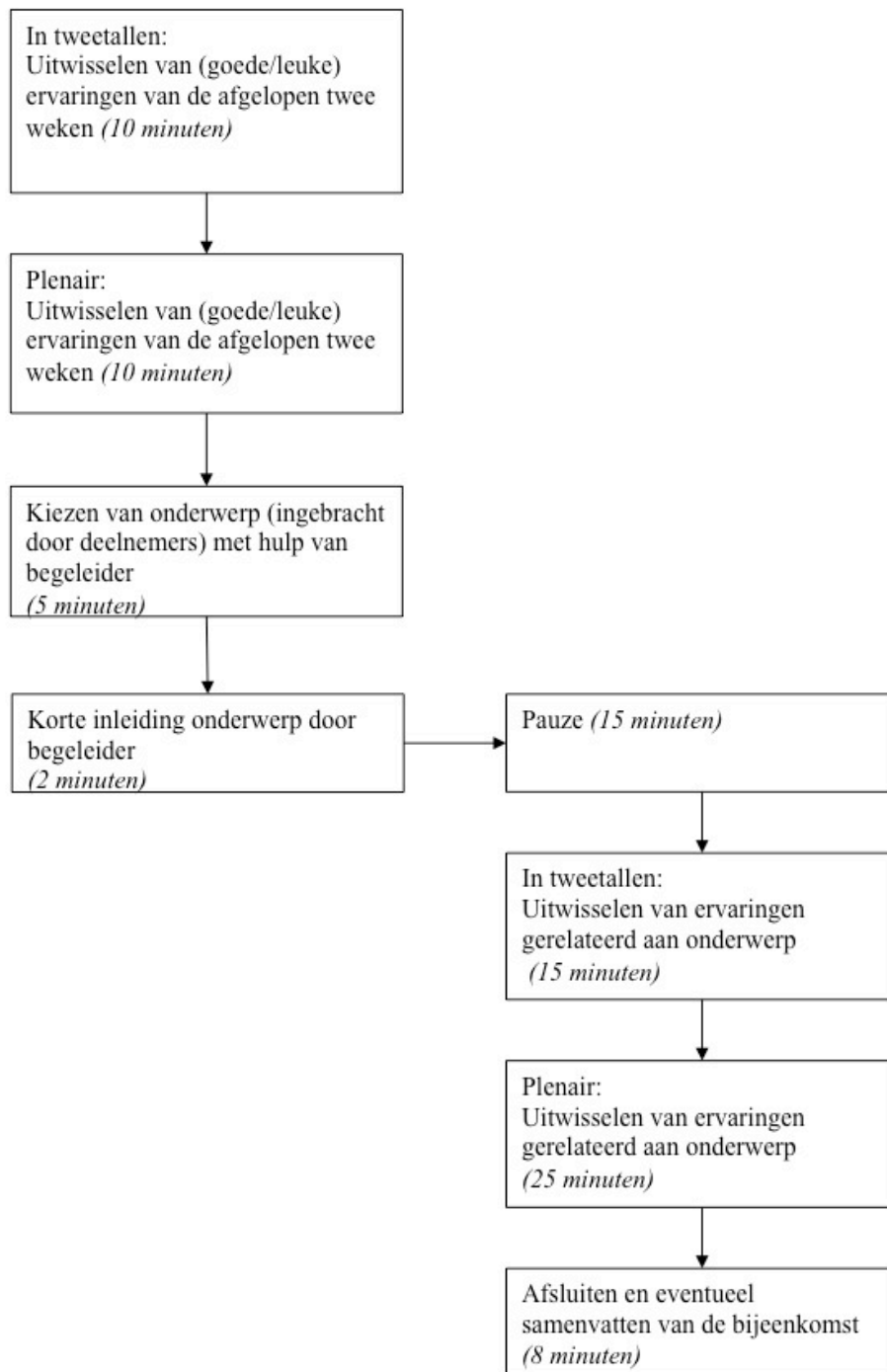
Tijdens het onderzoek bestond de methodiek uit zestien tweewekelijkse bijeenkomsten. Elke bijeenkomst duurt 90 minuten en heeft dezelfde opzet, vaste locatie, dag, tijd en begeleider. De groep bestaat uit maximaal 10 deelnemers en wordt begeleid door een verpleegkundige, volgens een vaste methodiek.

Per bijeenkomst wordt een thema besproken. Het thema wordt bepaald door de deelnemers.

Tijdens de bijeenkomst wordt dit zowel plenair als in tweetallen gedaan.

Tegenwoordig beslist de deelnemer zelf of hij/zij korter dan wel langer gebruik wil maken van de groep. Kortom, de behoefte eraan is bepalend voor de duur. Sommige deelnemers hebben aan acht bijeenkomsten genoeg en geven aan bevriend te zijn geraakt met een andere deelnemer, waardoor er minder behoefte is ontstaan aan deelname aan de groep.

Op de volgende pagina is de opzet van elke bijeenkomst in een figuur weergegeven.



Locatie en uitvoerders

Waar wordt de interventie uitgevoerd en door wie?

Indien van toepassing per onderdeel beschrijven.

De interventie wordt uitgevoerd in GGz-instellingen. Bij voorkeur door een getrainde verpleegkundige. Groepsruimte voor ongeveer 10 deelnemers is nodig en tevens een cateringsmogelijkheid gezien het gekozen tijdstip (eind van de middag). Het eind van de middag

werd door deelnemers aangegeven als het meest ideale tijdstip (zowel voor degenen die 's ochtends moeite hebben met opstarten als voor degenen die aan het werk zijn en graag willen deelnemen).

Wetenschappelijke onderbouwing ontwikkelde methodiek

Uit het onderzoek bleek dat de voorkeur van deelnemers uitging naar de begeleiding door een verpleegkundige en niet naar de begeleiding door een lotgenoot of een combinatie hiervan. Zij zien de aanwezigheid van de verpleegkundige niet als een belemmering in het lotgenotencontact. Stewart concludeert in een overzichtsartikel over de rol van professionals bij lotgenotengroepen, dat dergelijke groepen begeleid kunnen worden door een professional mits deze een indirecte, niet-geautoriseerde rol speelt. In lijn met de visie van Stewart werd in de lotgenotengroep dan ook gekozen voor een verpleegkundige die alleen structuur, continuïteit en een veilig klimaat biedt en zich niet inhoudelijk bezig houdt met de groepsgesprekken.

Na de landelijke studie is ook een ervaringsdeskundige met schizofrenie met een goed zelf organiserend vermogen, getraind. Hij gaf aan dat het voor hen moeilijk was om te kiezen tussen 'het begeleider' en 'het lotgenoot' zijn. Groepsleden vroegen naar zijn ervaringen en hechtten hieraan veel waarde. Ook had hij moeite om de methodiek vast te houden. Degenen die graag hun ervaringen willen delen met anderen, kunnen het beste deelnemen aan de groep als een gelijkwaardig lid. Dit is tevens gebaseerd op een onderzoek, waaruit naar voren kwam dat ervaringsdeskundigen zich juist als professional gingen gedragen ten opzichte van andere groepsleden. Dit gaat ten koste van de 'referent power' (het leren van gelijken).

Inhoud van de interventie

Welke concrete activiteiten worden uitgevoerd?

Indien van toepassing per onderdeel samenvatten. Bij interventies op maat: geef aan wat op basis van welke criteria wanneer wordt uitgevoerd.

De methodiek houdt zo veel mogelijk rekening met mogelijke cognitieve disfuncties (dat wil zeggen: problemen in abstract denken, geheugen, planning en aandacht) van de deelnemers. Daarom heeft elke bijeenkomst dezelfde opzet, met een vaste locatie, dag, tijd en begeleider. Het thema wordt zowel in tweetallen als plenair besproken in vaste, korte tijdsperiodes. Door in tweetallen te werken kunnen ook degenen die het moeilijk vinden om in een groep te praten, hun verhaal vertellen.

De groepsbijeenkomst vindt tweewekelijks plaats en duurt 90 minuten. De groepen hebben in de regel tien deelnemers en worden begeleid door een verpleegkundige conform een vooropgezette methodiek (Castelein e.a., 2008a). De deelnemers bepalen zelf het thema van de bijeenkomst. Centraal staat altijd de vraag 'Hoe doe jij het nou met schizofrenie?' en varianten hierop: 'Wat zeg je tegen anderen?' 'Wat zeg je op het werk?' Sociale contacten, werk en dagbesteding zijn de drie thema's die veelal terugkomen.

De interventie kreeg de aanduiding 'minimaal begeleide lotgenotengroepen'. 'Minimale begeleiding' verwijst naar het begrip 'minimal interventions' uit de literatuur, waarbij men streeft naar effectieve zorg met minimale input van de professional. De verpleegkundige zorgt voor structuur, continuïteit en een veilig groepsklimaat, zonder inhoudelijk deel te nemen aan de groepsgesprekken. Immers, 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.

2.4 Ontwikkelgeschiedenis

Betrokkenheid doelgroep

Was de doelgroep betrokken bij de ontwikkeling van de interventie, en op welke manier?

Gesprekken met patiënten waren aanleiding om te starten met een lotgenotengroep. “Ik ben tevreden over de hulpverlening, maar ik hoor zo graag eens van anderen die hetzelfde hebben als ik.” “Ik kan niks in de groep, maar wil wel graag horen van anderen.” Dergelijke opmerkingen uit de klinische praktijk waren de aanleiding tot het opzetten van de lotgenotengroep. Samen met een lid van Anoiksis regio Groningen, werd de allereerste groep gedraaid. Echter, deze groep hield op te bestaan, zodra de verpleegkundige zich terugtrok. Ook de tweede groep hield op te bestaan. Dit noodzaakte ons een methodiek te ontwikkelen, waarbij het lotgenotencontact optimaal hoorde te zijn met een garantie voor continuïteit van de bijeenkomsten.

De eerste aanzet tot de methodiek werd vervolgens in een pilot met twee groepen geëvalueerd. De meningen van deelnemers waren de basis voor het uitzetten van de interventie in de landelijke trial (hoe vaak, duur, locatie: wel/niet ziekenhuis, wie kan de groep begeleiden etc.). Na afloop van de landelijke trial is opnieuw de methodiek geëvalueerd teneinde de mening van deelnemers maximaal te benutten.

Aanvullend informatie uit het Jaarboek Psychiatrische Rehabilitatie:

De opzet van de ontwikkelde lotgenotengroep wijkt enigszins af van de gangbare opzet, omdat de groep wordt begeleid door een in de methodiek getrainde 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 tijdens een pilotstudie leerde ons dat de lotgenotengroep voor mensen met schizofrenie (en aanverwante psychosen) al gauw ophield te bestaan, zodra de verpleegkundige zich had teruggetrokken en een deelnemer de rol van groepsbegeleider overnam.

De ontwikkelde methodiek richt zich dan ook op optimaal lotgenotencontact, ondanks de aanwezigheid van een niet-lotgenoot als begeleider.

Buitenlandse interventie

Is de interventie buiten Nederland ontwikkeld en wat is aangepast met het oog op de uitvoering in Nederland?

Niet van toepassing. De methodiek is in Nederland ontwikkeld.

2.5 Vergelijkbare interventies

In Nederland uitgevoerd

Worden in Nederland vergelijkbare interventies uitgevoerd, zo ver bekend? Welke?

Zijn deze opgenomen in één van de databanken met (potentieel) effectieve interventies?

Er zijn bij ons geen andere lotgenotengroepen voor mensen met een psychosegevoeligheid bekend. In ieder geval geen groepen, waarbij zowel de methodiek als het effect zorgvuldig is gemeten en speciaal is ontwikkeld voor deze groep mensen die veelal last hebben van cognitieve disfuncties. Er zijn wel informatie-avonden en gezelligheidsgroepen bij bijv. Anoiksis, echter hierbij hoeft het niet te gaan over psychose-gerelateerde onderwerpen. Tijdens deze bijeenkomsten

heeft men uiteraard contact met andere lotgenoten, maar is het primaire doel informatie-overdracht (lezing door bv. zorgprofessionals) dan wel gezelligheid. De evidentie daarvan is ook niet onderzocht. Bij de onderhavige methodiek is het thema altijd gerelateerd aan psychosen en is het effect ervan onderzocht.

Ook zijn er vanuit de herstelbeweging wel interventies (zoals HEE van college Wilma Boevink), waarbij lotgenotencontact één van de ingrediënten is, echter dit is een geheel andere methodiek. Samengevat, er is geen direct vergelijkbare lotgenotengroep-methodiek voor mensen met een psychotische aandoening zoals die door ons is ontwikkeld. De ontwikkelde lotgenotenmethodiek is overigens opgenomen in de Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie (2012).

Kanttekening: De lotgenotengroep is een laagdrempelige interventie en onderscheidt zich van bijvoorbeeld zelfhulpgroepen. Het delen van ervaringen staat voorop en niet primair het bewerkstelligen van een gedragsverandering. Het groepsgesprek staat centraal en er worden in tegenstelling tot zelfhulpgroepen geen huiswerkopdrachten uitgevoerd.

Overeenkomsten en verschillen

Wat zijn de belangrijkste overeenkomsten en verschillen (puntsgewijs)?

Zoals aangegeven organiseert Anoiksis geen lotgenotengroep bijeenkomsten. Leden van Anoiksis namen eveneens deel aan de lotgenotengroep.

Toegevoegde waarde

Wat is de toegevoegde waarde van deze interventie ten opzichte van hierboven genoemde vergelijkbare interventies in één van de databanken met (potentieel) effectieve interventies?

Dit is de eerste lotgenotengroep voor mensen met psychosegevoeligheid die wetenschappelijk is onderzocht en waarvan de effectiviteit is aangetoond.

3. Onderbouwing

Oorzaken

Welke factoren veroorzaken het probleem?

Zie probleemomschrijving (p. 5-6).

Aan te pakken factoren

Welke factoren pakt de interventie aan en welke, in paragraaf 2.1 en 2.2. benoemde, (sub)doelen horen daarbij?

De interventie heeft als hoofddoel het verbeteren van de kwaliteit van leven door contact met lotgenoten. Het lotgenotencontact biedt ondersteuning op het gebied van het opbouwen van een sociaal netwerk, meer sociale steun, meer 'empowerment' en meer zelfwaardering. Al deze aspecten leiden indirect mogelijk tot een betere kwaliteit van leven.

Verantwoording

Verantwoord hoe met deze aanpak ook daadwerkelijk de (sub)doelen bij deze doelgroep(en) bereikt worden.

Uit een aantal studies (Castelein e.a. 2010 & 2008) blijkt dat begeleide lotgenotengroepen deelnemers in staat stellen om te profiteren van lotgenotencontacten. In deze studies gaven deelnemers aan dat zij hun doelen behaalden en dat hierbij herkenning van de eigen problematiek en de mogelijkheid van zelfexpressie bepalend is. Dit weerlegt het idee dat mensen met schizofrenie geen behoefte zouden hebben aan lotgenotencontact en elkaar onvoldoende zouden kunnen ondersteunen.

Voor effecten van lotgenotengroepen bij andere aandoeningen, verwijs ik u naar de referenties uit artikelen uit het proefschrift. Ook in andere studies bijv. groepen voor mensen die HIV-besmet zijn, worden verbeteringen gevonden op het sociale netwerk (Young e.a. 2014). Een Cochrane review over het effect van lotgenotengroepen bij chronische aandoeningen is reeds sinds 2005 geclaimd als protocol, maar nog steeds niet gepubliceerd (Doull e.a. 2005). Dit review zal een overzicht gaan omvatten van alle literatuur op dit gebied.

Werkzame elementen

Wat zijn de werkzame elementen die de doelen van de interventie realiseren? Geef een puntsgewijze opsomming.

Deelnemers noemen zelf als belangrijkste werkzame mechanismen de volgende vijf aspecten: de tijd en gelegenheid krijgen om je verhaal te doen; ervaren niet de enige te zijn met dit probleem; niet geforceerd worden; zichzelf herkennen in anderen en begrepen worden door andere deelnemers (Chapter 5 dissertation: Active ingredients of peer support groups for psychosis).

4. Uitvoering

Materialen

Welke materialen zijn beschikbaar voor de uitvoering, werving en evaluatie van de interventie?

- Er is een training van een dagdeel ontwikkeld voor professionals die een groep willen starten en begeleiden ondergebracht bij de RGOc Academie (zie: [https://www.rgoc.nl/#home/RGOc Academie](https://www.rgoc.nl/#home/RGOc%20Academie))
- Er is een draaiboek getiteld 'Draaiboek voor het begeleiden van een lotgenotengroep voor mensen met een psychose' inclusief DVD met instructiemateriaal (RGOc-reeks, deel 11, herziene versie (2012))
- Er is een Engelstalig draaiboek met een DVD 'Manual for facilitating a peer support group for people with psychosis' (RGOc-reeks, deel 34, 2014)

Type organisatie

Welk(e) soort(en) organisatie(s) kan /kunnen de interventie uitvoeren?

De interventie wordt uitgevoerd door GGz-instellingen. Het effect van lotgenotengroepen voor mensen met een psychose in een andere setting (buurthuis/gemeente) is niet eerder onderzocht en

daardoor niet aan te bevelen. Het zou kunnen dat, indien de groepen daar conform de methodiek worden gedraaid, de effecten hetzelfde zijn. Echter, onderzoek zal dat moeten uitwijzen.

Opleiding en competenties

Welke opleiding /training en specifieke competenties van de uitvoerders zijn vereist?

Vereist:

- Verpleegkundige met ervaring in de omgang met de doelgroep en bekend met de mogelijke handicaps die kunnen voorkomen
- Getraind in de ontwikkelde methodiek. De training wordt via het RGOc aangeboden door ervaren trainers. Het RGOc waarborgt ook de kwaliteit. De eenmalige training duurt een dagdeel. Tijdens de training komen alle mogelijke implementatievragen aan de orde en tevens wordt geoefend met de methodiek ook worden bekende valkuilen behandeld en geoefend. Na afloop heeft de cursist een beeld van de mogelijke valkuilen die hij/zij kan tegenkomen bij zowel het opzetten als bij het begeleiden van een groep. De training geeft concrete handvaten voor mogelijke (lokale) oplossingen.

Gewenst:

- Ervaringen met draaien van groepen
- Ervaring in het leiden van vergaderingen/bijeenkomsten

Kwaliteitsbewaking

Hoe wordt de kwaliteit van de interventie bewaakt?

De kwaliteit wordt bewaakt door enkel getrainde professionals de groepen te laten draaien. Deze professionals krijgen eveneens supervisie van dhr. P.J. Mulder of mw. A. Dekker. Zij zijn beide als trainers van de methodiek verbonden aan het Rob Giel Onderzoekcentrum te Groningen.

Ondanks de volledigheid van het draaiboek, blijkt de training een vereiste voor een geslaagde implementatie.

Het begeleiden van een lotgenotengroep is voor veel verpleegkundigen een nieuwe en andere ervaring met groepen dan men tot dan toe gewend is. Deze vorm van begeleiden laat de verpleegkundige voortdurend balanceren tussen wel en niet ingrijpen en beperkt hem/haar tot ondersteunen van het groepsproces. Supervisie wordt de eerste vier bijeenkomsten standaard aangeboden en vervolgens op indicatie voortgezet. Voor de (telefonische) supervisie is een gestandaardiseerd formulier ontwikkeld, zodat snel eventuele knelpunten aan bod komen. De begeleider kan door dit formulier van tevoren door te nemen, gerichter vragen stellen aan de supervisor.

Randvoorwaarden

Wat zijn de organisatorische en contextuele randvoorwaarden voor een goede uitvoering van de interventie?

Belangrijke randvoorwaarden voor het implementeren van een lotgenotengroep in een zorgprogramma zijn: het regelen van personele inzet en het reserveren van een geschikte ruimte. Voor de hulpverlener kost het opzetten van een lotgenotengroep aan voorbereidingstijd ongeveer 25 uur, verdeeld over een aantal maanden. In deze periode wordt de begeleider getraind in de methodiek, worden de deelnemers geworven en vinden de kennismakingsgesprekken plaats.

Continuïteit van de bijeenkomsten is erg belangrijk (ook tijdens de schoolvakanties), om deze reden is per groep een reserve begeleider nodig die kan inspringen bij ziekte en vakantie van de vaste begeleider. Uitval van een bijeenkomst leidt tot verminderde deelname. Een reserve begeleider die getraind is in de methodiek, veroorzaakt dan geen ontregeling bij de deelnemers. Bij het kiezen van een geschikte ruimte is het van belang dat de ruimte groot genoeg is om in tweetallen met elkaar te kunnen praten, zonder dat men te veel last heeft van de gesprekken van andere groepsleden.

De keuze van het tijdstip van de bijeenkomsten blijkt een belangrijke factor voor de opkomst. De praktijk leert dat mensen met schizofrenie vaak moeite hebben om de dag te beginnen en dat zij tevens maar een beperkte werkbelasting aankunnen. Om te zorgen dat zoveel mogelijk mensen de gelegenheid hebben om deel te nemen aan de groep en hiervoor niet een andere activiteit hoeven af te zeggen, heeft het de voorkeur een tijd te kiezen in de namiddag (tussen 17 en 19 uur). Door de keuze van dit tijdstip is de groep ook toegankelijk voor mensen die werk hebben. Veel mensen geven aan dat ze zich rond die tijd ook het beste voelen. Een planning later op de avond is geen goede optie, omdat sommigen liever niet in het donker op pad gaan en bij een deel de vermoeidheid dan te groot is.

Onderzoek bevestigde dat veruit de meerderheid van de deelnemers een voorkeur heeft voor bijeenkomsten die plaatsvinden in de namiddag. Doordat de groepen begeleid worden door verpleegkundigen met meestal flexibele werktijden, levert dit tijdstip ook voor hen geen problemen op.

Een nadeel van de keuze van dit tijdstip is dat de bijeenkomst rond etenstijd wordt georganiseerd. Voor veel mensen vergen de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) een behoorlijke inspanning en de energie die daarnaast een groeps gesprek kost, moet niet worden onderschat. Het aanbieden van een (brood-) maaltijd is een belangrijke voorwaarde gebleken om deelname te kunnen volhouden. Het niet hoeven zorgen voor de avondmaaltijd is voor een deel van de deelnemers een aardige compensatie voor de inspanning die deelname vraagt.

Er valt veel te zeggen voor het organiseren van lotgenotengroepen buiten de muren van de psychiatrie-instelling, bijvoorbeeld op een locatie die gedeeld wordt met andere patiëntenorganisaties. Het is immers bij andere ziekten gebruikelijk dat patiëntenorganisaties zelf de lotgenotencontacten organiseren en dat dit niet door hulpverleners wordt gedaan. Om praktische, economische en logistieke redenen lijkt het voor het opzetten van een lotgenotengroep toch handiger om gebruik te maken van een locatie die verbonden is aan een psychiatrische instelling.

Implementatie

Is er een systeem voor implementatie? Geef een samenvatting.

Na het verschijnen van het proefschrift hebben de ontwikkelaars van de interventie, een update gemaakt van het draaiboek en een training ontwikkeld. In deze versie zijn de onderzoeksresultaten verwerkt (versie 2012). Tevens werd een DVD gemaakt met een voorbeeldsessie, valkuilen en interviews met deelnemers en de onderzoeker. Vervolgens is hiervan een Engelstalige versie gemaakt. Qua materialen is nu alles ontwikkeld ten behoeve van de implementatie. De training en draaiboeken zijn aan te vragen bij het Rob Giel Onderzoekcentrum.

In het draaiboek zelf worden uiteraard de randvoorwaarden voor het implementeren van de interventie beschreven.

Kosten

Wat zijn de kosten van de interventie?

Totaal gemiddeld 250 euro per patiënt (voor 16 tweewekelijkse bijeenkomsten). De kosten bestaan uit:

-Kosten voor de groepsruimte en catering.

-Kosten voor een begeleider (duur bijeenkomst 90 minuten) (zie Stant e.a. 2011)

De kosten van de training worden in overleg bepaald (afhankelijk van het aantal deelnemers, aantal instellingen). In ieder geval zullen de personele kosten van de trainer (1 dagdeel) in rekening worden gebracht.

5. Onderzoek naar praktijkervaringen

Onderzoek praktijkervaringen

Is er onderzoek gedaan naar de praktijkervaringen met de interventie en wat zijn daarvan de meest relevante uitkomsten?

De positieve praktijkervaringen van deelnemers en begeleiders uit de pilot gaven de aanleiding om door te gaan met een landelijke effectstudie (zie hoofdstuk 6). Ze voorzagen in een behoefte, de groepen waren steeds in een korte periode vol. De opzet werd positief geëvalueerd (tweetal versus plenair, verpleegkundige aanwezig).

De interventie is in vier GGZ-instellingen uitgevoerd tijdens de landelijke studie. Vervolgens zijn nog vele instellingen getraind door dhr. P.J. Mulder van het Universitair Medisch Centrum Groningen. Zowel deelnemers als de begeleiders van de lotgenotengroepen evalueerden de interventie positief (Castelein e.a. 2008).

Wat vonden de deelnemers van de lotgenotengroep?

Over het algemeen behaalden deelnemers hun doelen: ze verkregen meer informatie over problemen en behandeling van anderen, verwierven meer inzicht in hoe anderen omgaan met de ziekte, konden hun eigen verhaal vertellen, kregen herkenning voor hun problemen en vonden gezelligheid.

Van de deelnemers gaf 85% aan dat de interventie aan hun verwachtingen voldeed. Ook over de opzet waarbij een verpleegkundige de groep begeleidde, was men positief: 93% was tevreden over de begeleiding, 89% gaf aan dat de aanwezigheid van de verpleegkundige onmisbaar 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%). Aangezien deze vraag werd gesteld aan deelnemers die alleen een verpleegkundige als begeleider hebben gehad, is dit resultaat enigszins vertekend. Toch kan worden gesteld dat de begeleiding door een verpleegkundige werd gewaardeerd.

De huidige vorm van de lotgenotengroep voor mensen met schizofrenie geeft patiënten de kans lotgenotencontact te hebben zonder verder belast te zijn met het werven van deelnemers en verantwoordelijk te zijn voor de organisatie ervan.

Waarom werkt het volgens de deelnemers?

Bij interventieonderzoek is het niet alleen van belang te kijken naar het effect van een interventie, maar ook om bij deelnemers na te vragen hoe volgens hen dit effect wordt bewerkstelligd. Deelnemers noemen zelf als belangrijkste werkzame mechanismen de volgende vijf aspecten: de tijd en gelegenheid krijgen om je verhaal te doen; ervaren niet de enige te zijn met dit probleem; niet geforceerd worden; zichzelf herkennen in anderen en begrepen worden door andere deelnemers.

Nader onderzoek (Castelein e.a., 2010b) liet zien dat succesvolle deelname bepaald wordt door het vinden van herkenning in een groep en de mogelijkheid tot zelfexpressie (tijd en ruimte krijgen voor je verhaal).

Op de DVD in het Nederlandstalige draaiboek staan twee interviews met deelnemers van de lotgenotengroepen. Zij vertellen over wat deelname aan de groep voor hen heeft betekend.

6. Onderzoek naar de effectiviteit

Onderzoek in Nederland

Is er onderzoek gedaan naar de effectiviteit van de interventie in Nederland en wat zijn daarvan de uitkomsten?

1.) Castelein et al, 2008

- A. Castelein, S., Bruggeman, R., Busschbach, J.T. van, Gaag, M. van der, Stant, A.D., Knegtering, H., et al. (2008). The effectiveness of peer support groups in psychosis: A randomized controlled trial. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 118(1), 64-72.
- B. Type onderzoek: RCT
Cliënten werden random ingedeeld in twee groepen: care as usual aangevuld met een minimaal-geleide peer support groep en een controlegroep (care as usual met wachtlijstconditie voor peer support groep).
Meetmomenten: nulmeting en na 8 maanden (aan het eind van de interventieperiode)
Meetinstrumenten: PNQ (Personal Network Questionnaire) (zelf ontwikkeld), SSL (Social Support List), MHCS (Mental Health Confidence Scale), Rosenberg Scale, WHO QoL (WHO Quality of Life Bref, CAPE (Community Assessment of Psychic Experiences), zelf ontwikkelde lijst voor het vaststellen van de tevredenheid met de interventie.
Doelgroep: patiënten van 18 jaar en ouder met een klinische diagnose schizofrenie of gerelateerde psychotische stoornis. Participanten met drugs en/of alcohol verslaving werden geëxcludeerd, evenals patiënten met taalbarrière of ernstige psychotische symptomen.
- C. N=106
Resultaten: De interventie heeft een positief effect op de metingen van contact met sociaal netwerk ($p=0,03$) en een submeting van sociale steun (SSL-D esteem support, $p=0,02$), in vergelijking met de controlegroep. Participanten in de experimentele conditie hadden bovendien significant minder negatieve symptomen ($p=0,02$) en minder stress door deze symptomen ($p=0,04$) dan participanten in de controlegroep. De interventie lijkt geen effect te hebben op: de totale score van sociale steun ($p=0,42$), self-efficacy ($p=0,84$), self-esteem ($p=0,97$), kwaliteit van leven ($p=0,87$). Binnen de interventiegroep is er echter voor mensen die regelmatig komen (>9 keer) wel een effect te meten op twee submetingen van sociale steun (SSL-I esteem support & SSL-I social companionship, $p=0,03$ en $p=0,01$),

self-efficacy ($p=0,01$) en kwaliteit van leven ($p=0,01$), in vergelijking met mensen die weinig komen (<9 keer). De interventie werd positief geëvalueerd.

Kanttekeningen van de referent:

-Het gebrek aan effect op andere relaties zoals met familie en vrienden, buiten de ggz-context, kan volgens de auteurs een weerspiegeling zijn van de verarmde sociale omgevingen waar schizofrenie patiënten vaak mee te maken hebben.

-Geen follow-up gedaan, onduidelijk hoe duurzaam de positieve effecten op sociaal contact, sociale steun en negatieve symptomen zijn.

-Belangrijk onderscheid met peer support in de context van oorspronkelijke zelfhulp (AA en dergelijke) en de herstelbeweging is dat bij deze interventie professionele begeleiding aanwezig is, weliswaar minimaal, maar daarmee is het karakter van de interventie fundamenteel anders. Hierdoor is deze studie ook niet een-op-een vergelijkbaar met studies naar andere peer support interventies.

2.) Stant et al, 2011

A. Stant, A.D., Castelein, S., Bruggeman, R., Busschbach, J.T. van, Gaag, M. van der, Knegtering, H., et al. (2011). Economic aspects of peer support groups for psychosis. *Community mental health journal*, 47(1), 99-105.

B. Type onderzoek: kosteneffectiviteitsanalyse als onderdeel van een RCT (dezelfde als onder 1 beschreven)

Cliënten werden random ingedeeld in twee groepen: care as usual aangevuld met een minimaal-geleide peer support groep en een controlegroep (care as usual met wachtlijstconditie voor peer support groep). De economische evaluatie richtte zich op de kosten gemaakt in de gezondheidszorg. Kosten gerelateerd aan klinische en semi-klinische zorg, ambulante zorg, algemene gezondheidszorg, dagactiviteitencentra, en medicatiegebruik werden geregistreerd. De kosten van de interventie werden in detail vastgesteld (kosten verpleegkundige begeleiders, huisvestingskosten, telefoonkosten voor het bereiken van patiënten).

Meetmomenten: nulmeting, na 4 maanden en na 8 maanden (aan het eind van de interventieperiode), ('recall interval' werd beperkt tot de laatste vier maanden)

Meetinstrumenten: WHOQoL-Bref en een zelf ontwikkelde vragenlijst voor economische evaluatie.

Doelgroep: patiënten van 18 jaar en ouder met een klinische diagnose schizofrenie of gerelateerde psychotische stoornis. Participanten met drugs en/of alcohol verslaving werden geëxcludeerd, even als patiënten met taalbarrière of ernstige psychotische symptomen.

C. N=106

Resultaten: Resultaten van de economische evaluatie laten geen relevante verschillen zien in kosten en in kwaliteit van leven, tussen participanten in de experimentele groep en de controlegroep.

Kanttekeningen van de referent:

Auteurs geven aan dat er geen rekening is gehouden met kosten die buiten de gezondheidszorg zijn gemaakt (niet-medische kosten). Ook geven ze aan dat een langere volgtijd mogelijk tot andere resultaten zou hebben geleid, en dat de resultaten alleen gelden voor de Nederlandse context.

7. Aangehaalde literatuur

Maak een alfabetische lijst van alle in deze beschrijving aangehaalde literatuur, en gebruik hiervoor de APA-normen (met kleine letters).

Borge, L., Martinsen, E.W., Ruud, T., Watne, O. & Friis, S. (1999). *Quality of life, loneliness, and social contact among long-term psychiatric patients*. *Psychiatric Services*, 50, 81-84.

Castelein, S., Bruggeman, R., Davidson, L., Gaag, M. vd. (2015) *Creating a Supportive Environment: Peer Support Groups for Psychotic Disorders*. *Schizophrenia Bulletin*. Aug 20. pii: sbv113.

Castelein, S. & Mulder, P.J. (2014). *Manual for facilitating a peer support group for people with psychosis*. RGOc-reeks, deel 34.

Castelein, S., Bruggeman, R., Busschbach, J.T. van, et al. (2008c). *The effectiveness of peer support groups in psychosis: a randomized controlled trial*. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 118, 64-72.

Castelein, S., Bruggeman, R., Busschbach, J.T. van, Gaag, M. van der, Stant, D., Knegtering, H. & Wiersma, D. (2010a). *Lotgenotengroepen voor mensen met een psychose verbeteren kwaliteit van leven*. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 154, A1768.

Castelein, S., Bruggeman, R., Busschbach, J.T. van, Knegtering, H., Gaag, M. van der & Wiersma, D. (2010b). *Predictors of successful participation in peer groups support for psychosis*. *Schizophrenia research*, 117(2-3), 276-277.

Castelein, S., Gaag, M. van der, Bruggeman, R., Busschbach, J.T. van & Wiersma, D. (2008b). *Empowerment in people with psychotic disorders: A comparison of three instruments*. *Psychiatric Services*, 59, 1338-1342.

Castelein, S., Mulder, P.J. & Bruggeman, R. (2006). *Draaiboek voor het begeleiden van een lotgenotengroep voor mensen met een psychose*. RGOc-reeks, nummer 11.

Castelein, S., Mulder, P.J. & Bruggeman, R. (2008a). *Guided peer support groups for schizophrenia: a nursing intervention*. *Psychiatric Services*, 59, 326.

Davidson, L., Chinman, M., Sells, D. & Rowe, M. (2006). *Peer support among adults with serious mental illness: a report from the field*. *Schizophrenia Bulletin*, 32, 443-450.

Davidson, L., International Journal of Nursing Studies, Chinman, M., Kloos, B., Weingarten, R., Stayner, D. & Tebes, J.K. (1999). *Peer support among individuals with severe mental illness: a review of the evidence*. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 6, 165-187.

Dennis, C.L. (2003). *Peer support within a health care context: a concept analysis*. *International Journal of Nursing Studies*, 40, 321-332.

Doull, M., O'Connor, A.M., Welch, V., Tugwell, P. & Wells, G.A. (2005). *Peer support strategies for improving the health and well-being of individuals with chronic diseases* (Protocol). The Cochrane database of systematic reviews, 3:CD005352. doi: 10.1002/14651858.CD005352

Hyde, P. (2001). *Support groups for people who have experienced psychosis*. The British Journal of Occupational Therapy, 64, 169-174.

Lloyd-Evans, B., Mayo-Wilson, E., Harrison, B., Istead, H., Brown, E., Pilling, S. et al. (2014). *A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials of peer support for people with severe mental illness*. BMC Psychiatry, 14;14:39. doi: 10.1186/1471-244X-14-39

Melle, I., Friis, S., Hauff, E. & Vaglum, P. (2000). *Social functioning of patients with schizophrenia in highincome welfare societies*. Psychiatric Services, 51, 223-228.

Stant, A.D., Castelein, S., Bruggeman, R., Busschbach, J.T. van, Gaag, M. van der, Kneegtering, H. et al. (2011). *Economic aspects of peer support groups for psychosis*. Community Mental Health Journal, 47: 99-105

Young, S.D., Holloway, I., Jaganath, D., Rice, E., Westmoreland, D., Coates T. (2014). *Project HOPE: online social network changes in an HIV prevention randomized controlled trial for African American and Latino men who have sex with men*. American Journal of Public Health, 104: 1707-1712.