

Herstel in de psychiatrie: De stoornis voorbij!

Meten en interventies

Dr. Stynke Castelein

Medisch socioloog/senior onderzoeker
Lentis Research

Lezing bijscholing Oranjewoud
13 maart 2015



Herstel meten

Recovery isn't waiting for the storm to pass..... It's learning to dance in the rain...



Construct herstel

- Symptomatisch en persoonlijk herstel
- Niet altijd correlatie (Andresen, 2010)
- Veel meetinstrumenten. Gouden standaard?
- Overlap met zelfmanagement, empowerment, hoop en zelfwaardering
- Checken psychometrische kwaliteit, subschalen en gezichtsvaliditeit

Herstel construct

Issues and developments on the consumer recovery construct

ALAN S. BELLACK¹, AMY DRAPALSKI²

¹Department of Psychiatry, University of Maryland School of Medicine, 737 W. Lombard St., Suite 551, Baltimore, MD 21201; ²VISN 5 Mental Illness Research, Education, and Clinical Center, Veterans Affairs Maryland Health Care System, Baltimore, Maryland, MD 21201, USA

The consumer recovery model has had increasing influence on mental health practices in the United States, Western Europe, and several other countries. However, adoption of the model has reflected political decisions rather than empirical evidence of the validity of the model or its value for treatment services. The recovery construct is poorly defined, and until recently there has been no reliable and valid measure with which to base a research program. We have developed an empirical measure that is well-suited for both research and clinical applications: the Maryland Assessment of Recovery in Serious Mental Illness (MARS). We briefly describe the MARS and present preliminary data demonstrating that recovery is not a simple by-product of traditional outcome domains, but seems to be a distinct construct that may have important implications for understanding consumers with serious mental illness and for evaluating the outcome of treatment programs.

Key words: Recovery, serious mental illness, consumer movement, self-efficacy, social learning model

(World Psychiatry 2012;11:156-160)

Model herstel

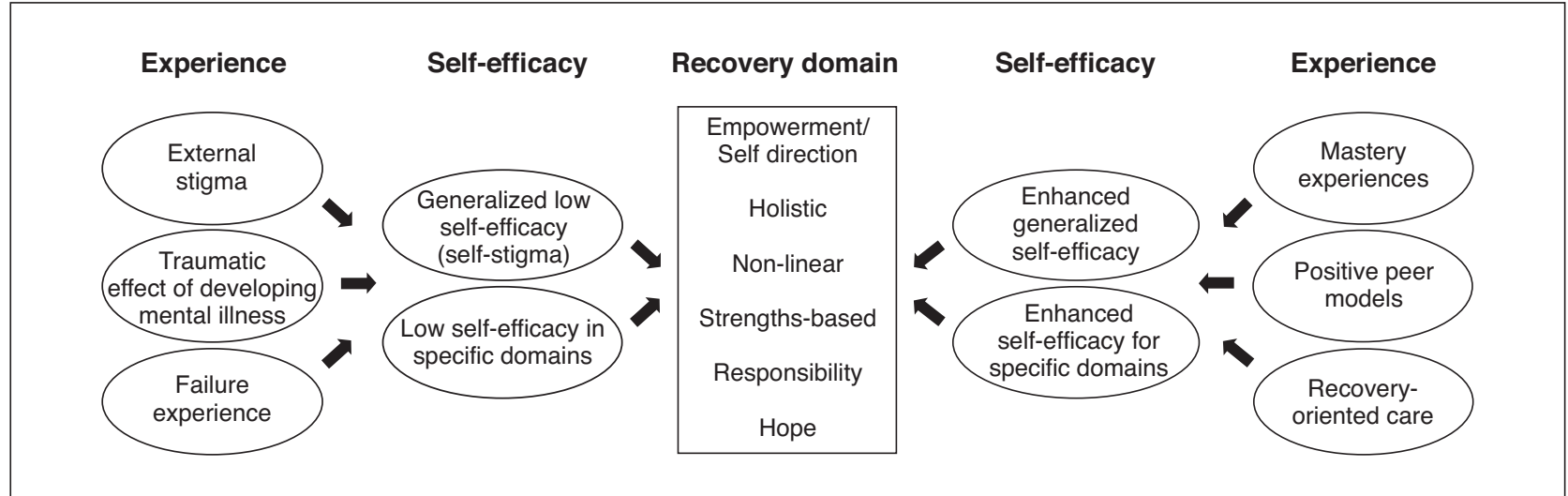


Figure 1 A model of the relationship between self-efficacy and recovery

Fasen van herstel

https://www.youtube.com/watch?v=DKUsfBi_Huo

Voor meer info:
www.psychosenet.nl

Reviews

1. Brugess P, Pirkis J, Coombs T, Rosen A. Review of Recovery Measures. Australian Mental Health Outcomes and Classification Network. 2010.
2. Law H, Morrison A, Byrne R, et al. Recovery from psychosis: a user informed review of self-report instruments for measuring recovery. Journal of Mental Health. 2012
3. Cavelti M, Kvrgic S, Beck E, et al. Assessing recovery from schizophrenia as an individual process: a review of self-report instruments. European Psychiatry. 2012.
4. Shanks V, Williams J, Leamy M, Bird VJ, Le Boutillier C, Slade M. Measures of personal recovery: a systematic review. Psychiatr Serv. 2013

Meetinstrumenten persoonlijk herstel

- Recovery Assessment Scale (RAS) (Giffort, 1995)
- Illness Management and Recovery (IMR) (Mueser, 2004)
- Stages of Recovery Instrument (STORI) (Andresen, 2006)
- Recovery Process Inventory (RPI) (Jerrell, 2006)
- Mental Health Recovery Measure (MHRM) (Young, 2003)
- Individual Recovery Outcomes Counter (I.ROC) (Ion, Monger, 2013)

Meetinstrumenten

	Subschalen	Items	Psycho- metrische kenmerken	Periode	Zelfinvul	NL- versie beschik baar
RAS	5	41 (korte versie: 24)	++	Heden	X*	X
IMR	n.v.t.	15	++	Heden/3 mnd/ afgelopen mnd	X*	?
STORI	5	50	+	Heden	X	?
RPI	6	22	+	Heden	*	?
MHRM	6	30	+ (no peer reviewed)	Heden	X	X
NEL	6	40	+ (int consist)	Heden	X	X
IROC	4	12	Onbekend	Afgelopen drie maand	X	In progress

* = ook clinician rated
Bron: Burgess e.a., 2010

Shanks samengevat

- CHIME framework: Connectedness, hope, identity, meaning, empowerment
- 13 meetinstrumenten
- RAS en QPR (Questionnaire about the Process of Recovery)
- Prioriteiten:
 1. Psychometrie
 2. Sensitiviteit voor verandering
 3. Gouden standaard komen (verschillende setting/populatie)

I.ROC

Box 1. I.ROC indicators

- Mental health
- Physical health
- Personal network
- Participation and control
- Life skills
- Exercise and activity
- Social network
- Self management
- Safety and comfort
- Employment and skills (now purpose and direction)
- Valuing myself
- Hope for the future

(Ion, BJMNH,
2013)

Verdeling in 4 domeinen



Conclusie

- Geen gouden standaard nog
- RAS: beste kandidaat
 - Ik kan er mee omgaan als ik weer ziek word.
 - Ik weet wat mijn symptomen erger maakt.
 - Ik kan mezelf helpen om beter te worden.
 - Angst weerhoudt me niet te leven zoals ik wil.
 - Ik weet dat er geestelijke gezondheidszorginstellingen zijn die mij helpen.
- Gevoeligheid voor verandering: onderzoek nodig

INSTRUMENT	DATE	COUNTRY	VERSIONS	AREAS OF ASSESSMENT	NO. OF ITEMS	RESPONSE FORMAT	ADMINISTRATION	PSYCHOMETRIC PROPERTIES
Recovery Assessment Scale (RAS)	1995	United States	Original Short	Both versions – 5 domains: <i>Personal confidence and hope</i> <i>Willingness to ask for help</i> <i>Goal and success orientation</i> <i>Reliance on others</i> <i>No domination by symptoms</i>	Original: 41 Short version 24	Both versions: 5-point Likert scale	Both versions: Provider interview Consumer self-report	Internal consistency: Good Validity: Good Reliability: Good Sensitivity to change: Untested
Illness Management and Recovery (IMR) Scales	2004	United States	Client Clinician	Does not purport to measure cohesive domains, but rather to assess a variety of aspects of illness management and recovery	Both versions: 15	Both versions: 5-point Likert scale	Client version: Consumer self-report Clinician version: Clinician report	Internal consistency: Good Validity: Good Reliability: Good Sensitivity to change: Untested
Stages of Recovery Instrument (STORI)	2006	Australia		5 stages of recovery: <i>Moratorium</i> <i>Awareness</i> <i>Preparation</i> <i>Rebuilding</i> <i>Growth</i>	50	6-point Likert scale	Consumer self-report	Internal consistency: Good Validity: Moderate to good Reliability: Not tested Sensitivity to change: Untested
Recovery Process Inventory (RPI)	2006	United States		6 domains: <i>Anguish</i> <i>Connectedness to others</i> <i>Confidence/purpose</i> <i>Others care/help</i> <i>Living situation</i> <i>Hopeful/cares for self</i>	22	5-point Likert scale	Provider interview	Internal consistency: Good Validity: Good Reliability: Fair to moderate Sensitivity to change: Untested

Herstelonderzoek

Herstelonderzoek

- Herstelinstrumenten
- Hospitality project (HY)
- Lotgenotengroepen
- Fact Ervaringdeskundigheid (FEDOZ)

Maar ook:

- Bewegen bij negatieve symptomen
- Fundamenteel onderzoek
- Stigma-onderzoek

Recovery

- Doel: inventariseren beste ‘recovery’ (herstel) instrument bij mensen met een psychotische kwetsbaarheid behandeld in een FACT-team (RAS, MHRM en NEL)
- Beste: meest sensitief
- Aanleiding: onbekend welk instrument het beste gebruikt kan worden om effect te meten op herstel bij interventie-onderzoek (ter ondersteuning van HY-project)
- 50 cliënten at random uit ROM Phamous
- Verpleegkundig specialist i.o.: Bas Bous

Het HospitalityY Project



Een eetclub voor mensen met een psychotische kwetsbaarheid

Een onderzoek naar herstel

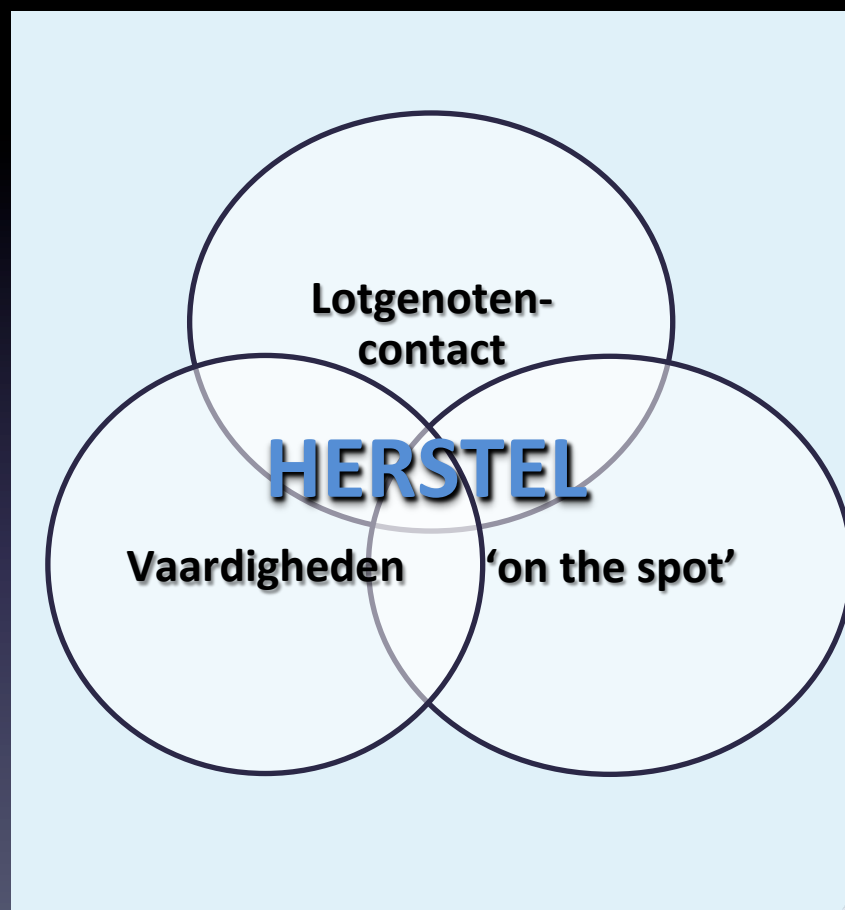
Sjoerd Vogel, Marte Swart, Edith Liemburg, Henderikus Knegtering,
Petrie Roodbol, Mark van der Gaag en Stynke Castelein

Waarom HY?

Sociaal isolement heeft een grote impact op kwaliteit van leven

- 44-64% patiënten ervaart blijvend sociaal isolement, eenzaamheid en terugtrekking (Melle et al. 2000)
- 76% patiënten geeft aan dat de hulpverlener de belangrijkste persoon is in hun leven (Borge et al 1999)

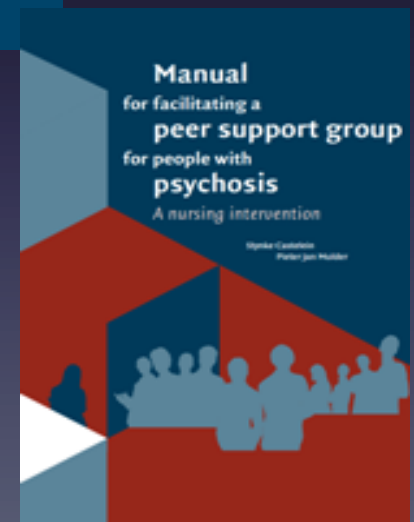
Ingrediënten herstelinterventie



Lotgenotengroep

- 1x per 2 weken, 90 minuten
- 16 bijeenkomsten (8 maanden)
- ongeveer tien deelnemers
- één professioneel begeleider (verpleegkundige)
- onderwerpen ingebracht door deelnemers zelf

(Bron: P.J. Mulder en S. Castelein, RGOc-reeks nummer 11, 2012 (NL-versie), nummer 34, 2014 (Engelstalige versie))



Ervaringswerkers in de zorg: Waar gaat het heen?

Jacqueline Cambier & Stynke Castelein

Onderzoeker/ervaringsdeskundige & senior onderzoeker Lentis Research



Achtergrond

- Geen handleiding voor ervaringsdeskundigen werkzaam in een FACT-team (ervaringswerker)
- Onderdeel van FACT-model (Handboek FACT)
- Verschillen tussen GGz-instellingen over invulling
- Behoefte aan meer kennis over taken ervaringswerkers
- Visie van ervaringswerkers op herstelondersteunende zorg
- LIVE project (Landelijk steunpunt Inzet Van Ervaringsdeskundigheid in de GGz, Trimbos/Phrenos)

Doel

In beeld brengen van ervaringen van ervaringswerkers
in FACT-teams op acht deelgebieden en toekomstvisie
op huidige functie



FEDOZ: Acht deelgebieden



Methode

- Doelgroep: Ervaringswerkers werkzaam in FACT
- Zelfontwikkelde vragenlijst: FACT ErvaringsDeskundigen Onderzoek (FEDOZ)
- Acht deelgebieden
- 52 items
- Online invullen
- Verspreid via FACT-Nederland



Conclusies deelgebieden

1. Algemene vragen: Noord-Holland en Noord Brabant zijn koplopers
2. Wat maakt ervaringswerk specifiek? Heterogeniteit
3. Eigen ervaring GGz: 3 aandoeningen goed vertegenwoordigd
4. Begeleiding bij herstel: present zijn & ervaringen uitwisselen
5. FACT werkzaamheden: MDO veel, weinig bij crisis en medicatie
6. Thuisvoelen in het team: positieve evaluatie
7. Feedback en kennis: Weinig negatieve feedback van cliënten en collega professionals
8. Toekomst en tevredenheid: winst te behalen bij eigen rol en herstelondersteunend werken. Zeer tevreden over team en collegialiteit (ong. 63-66%).



OPROEP

Alle
ervaringswerkers
binnen de GGz in
beeld brengen
(zowel binnen als
buiten FACT)

Fact ErvaringsDeskundigen Onderzoek (FEDOZ)

Nieuwsbrief Nr. 1, maart 2015

Voor u ligt de eerste nieuwsbrief van het Fact ErvaringsDeskundigen Onderzoek (FEDOZ). In het voorjaar van 2014 is er een uitgebreide vragenlijst afgenomen onder ervaringswerkers in FACT-teams in Nederland. In totaal hebben 77 mensen de vragenlijst online ingevuld, waarvoor wij alle deelnemers hartelijk willen bedanken!

Waarom onderzoek naar ervaringswerk in FACT?

Er is meer kennis nodig over de functie van ervaringswerkers in FACT-teams, zowel voor de ervaringswerker zelf als voor andere teamleden, opleidingen in ervaringsdeskundigheid, zorgpartners en -verzekeraars. Ons doel is het in beeld brengen van ervaringen en werkzaamheden van ervaringswerkers in FACT-teams ten behoeve van de verdere ontwikkeling van de functie.

De vragenlijst bestond uit 52 items. Deze zijn onderverdeeld in 8 deelgebieden. Zie hiervoor onderstaand figuur.



Even voorstellen

- Drs. Jacqueline Cambier werkt als junior onderzoeker en ervaringswerker FACT-Groningen.
- Dr. Catherine van Zelst is post-doc onderzoeker bij de Universiteit Maastricht. Zij promoveerde op onderzoek naar stigma. Tevens is zij ervaringsdeskundige.
- Dr. Stynke Castelein werkt als senior onderzoeker bij Leiden University Medical Center. Haar onderzoek richt zich op het effect van psychotherapie op de psychische aandoeningen.

Samenwerking

Voor dit onderzoek danken we Dienne Boertien en Prof. dr. Phillippe van der Maas van de Universiteit Maastricht.

Interview met Jacqueline Cambier

Wat drijft jou?

'In mijn functie wil ik een kompas zijn voor cliënten, waarbij zij zelf de regie hebben of ze het kompas willen volgen. Verder probeer ik steeds bij te sturen in de ontwikkeling en uitvoering van mijn werk als ervaringswerker in een FACT-team. Het landschap van ervaringsdeskundigheid is volop in beweging. Ik wil graag een bijdrage leveren door middel van dit onderzoek.'

Kun je iets vertellen over de eerste bevindingen?

'Het valt op dat er enorm veel spreiding is in zowel taken, jaren werkervaring, inschaling en scholing. Er zijn ongeveer evenveel mannen als vrouwen die het werk uitvoeren. De meesten zijn al wat ouder, gemiddeld 42 jaar. 'Ervaringswerkers laten een divers beeld zien van werkzaamheden en ervaringen. Van de 77 respondenten was 52% man en 48% vrouw. De gemiddelde leeftijd was 42 jaar. De jongste was 23, de oudste 65. De gemiddelde werktijd was 22 uur per week. De grootste groep, ongeveer 70%, is ingedeeld in GGz CAO schaal 35, 40 of 45. Dit kun je vergelijken met de inschaling van woonbegeleiders en klinisch verpleegkundigen.'

Wat maakt ervaringswerk specifiek volgens de ervaringswerkers?

'Ook hier zijn de antwoorden divers. Herstel, lotgenotencontact, signaleringsfunctie van stigmatisering, gelijkwaardigheid, herkenning, erkenning, hoop geven, laagdrempeligheid en cliëntenperspectief voorop, zijn dan vooral de aspecten die worden genoemd.'

Horen we binnenkort meer over het FEDOZ-onderzoek?

'Ja, wij zijn nu bezig met het schrijven van een artikel voor een internationaal tijdschrift over de uitkomsten van het FEDOZ-onderzoek. Op deze manier kunnen we laten zien hoe ervaringswerkers in FACT-teams in Nederland het werk ervaren. Verder willen wij in kaart gaan brengen hoeveel ervaringswerkers er in Nederland zijn.'

Oproep

Wij willen graag zicht krijgen op het totaal aantal ervaringswerkers werkzaam binnen én buiten het FACT. Bent u ervaringswerker of werkt u met ervaringswerkers, zou u dan uw mailadres door willen geven aan ons? De emailadressen worden gebruikt om informatie over nieuwe ontwikkelingen in 'ervaringsland' te kunnen mailen. Tevens willen wij de emailadressen graag hebben om in de toekomst u te mogen benaderen voor vervolgonderzoek onder ervaringswerkers. What to do? Stuur een mail met het onderwerp 'ervaringsland' naar j.cambier@lentis.nl. Graag ook als u zich al eerder heeft opgegeven bij het onderzoeksteam. Wij voegen u dan toe aan de mailinglijst. Na ontvangst van uw mail, krijgt u een format toegezonden om in te vullen.



Jacqueline Cambier, Catherine van Zelst & Stynke Castelein



Het effect van bewegen op negatieve symptomen bij mensen met schizofrenie

Een meta-analyse

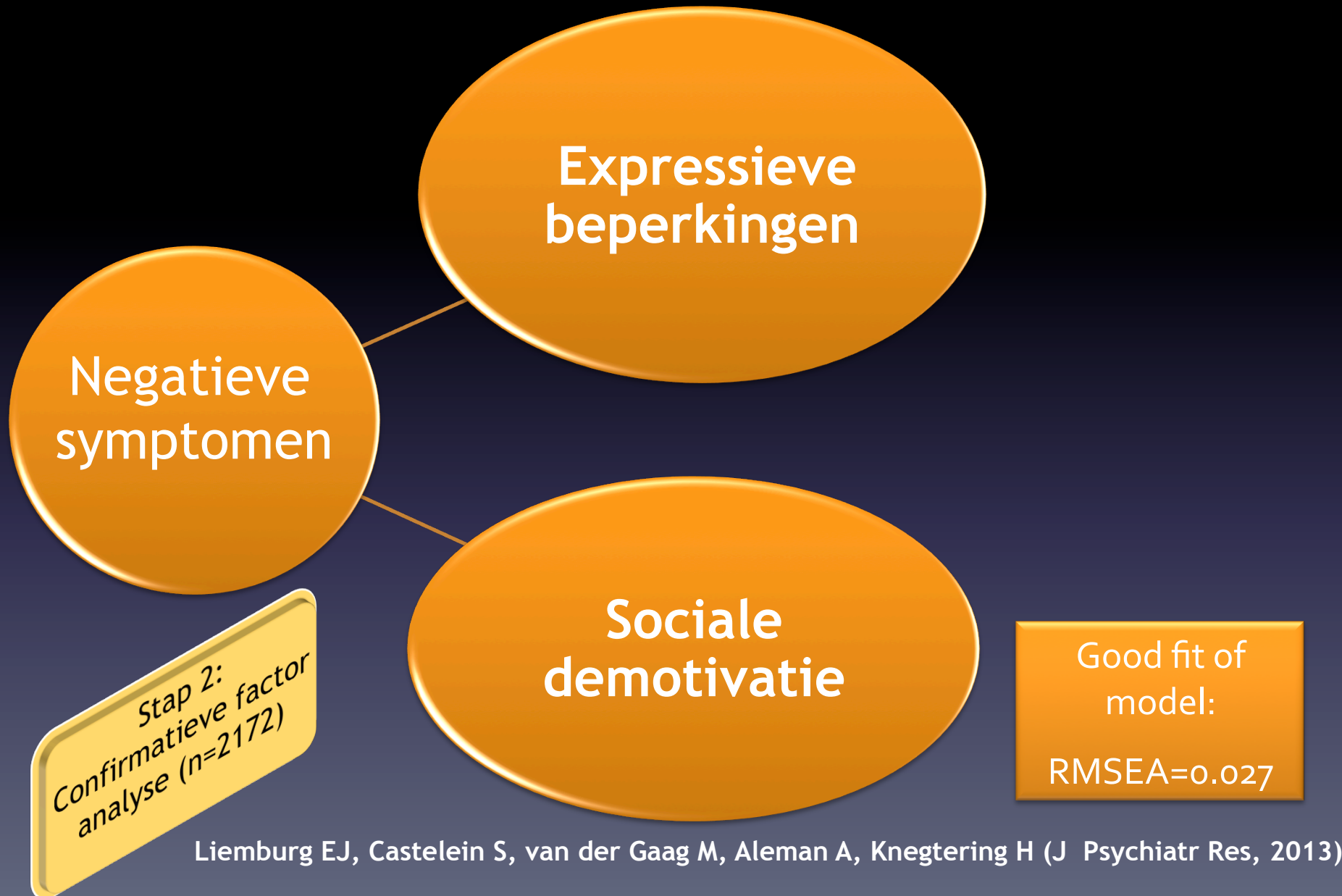
Sjoerd Vogel, Mark van der Gaag, Henderikus Knegtering & Stynke Castelein



Fundamenteel onderzoek

- Negatieve symptomen voorspellen slechte sociale uitkomsten (sociaal/emotioneel isolement, vlak affect, beperkte spraak) Bobes (2010): 58 % (n=1452)
- Moeilijk te behandelen.
- Het concept negatieve symptomen staat ter discussie

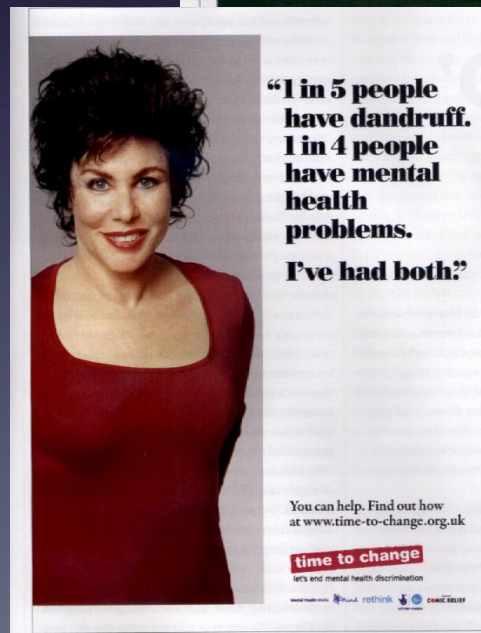
Negatieve symptomen: Eén of meer dimensies?



Stigmatizing attitudes of healthcare professionals: Something to worry about?

L. Gras, M. Swart, C.J. Slooff, J. Van Weeghel, H. Knegtering & S. Castelein

Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, Febr 2015



Dank voor uw aandacht!

WAT ONS LEVEN VORMGEEFT
ZIJN DE VRAGEN
DIE WE ONS STELLEN, WEIGEREN
TE STELLEN OF NOOIT AAN
DENKEN OM TE STELLEN

—SAM KEEN—