

PHAMOUS - dROMmels goed?!

Van herstelstates en transitie naar een beslistool in de psychosezorg

Stynke Castelein & Lukas Roebroek

Bijzonder hoogleraar Herstelbevordering bij ernstig psychische aandoeningen |

Hoofd onderzoek Lentis

Disclosure belangen sprekers

**Helaas zijn wij dit
niet!
Nothing to disclose.**



Herstel

Klinisch

Hallucinaties

Wanen

Angst

Depressie

Manie

Desoriëntatie

.....

Maatschappelijk



Persoonlijk

CHIME MODEL (Leamy e.a. 2011)

Connectedness

Hope

Identify

Meaning

Empowerment

Leendertse, Wierdsma, Van den Berg, Ruissen, Slade, Castelein & Mulder (2021). Personal recovery in people with a psychotic disorder: A systematic review and meta-analysis of associated factors. Frontiers in Psychiatry.

Herstel

Klinisch

Maatschappelijk

Persoonlijk

Markov model

Zo natuurgetrouw mogelijk

Uitdagingen

- 1) Je wilt niet één vorm van herstel als primaire uitkomstmaat kiezen
- 2) Dichotome indelingen van herstel: wel/niet hersteld
- 3) Zo weinig mogelijk keuzes maken als onderzoekers

26

de psychiater
december 2020

open podium



Prof. dr. Sinyke Cashelen is hield van Lennis Resa en en bijzonder hoogleraar Herstelbevordering bij ernstige psychische aandoeningen (Lennis en Rijswijk/Groeninge)

Zo natuurgetrouw mogelijk

Zondagochtend. Ik loop met mijn dochter in het bos. Het is herfst. Hoe de natuur kan veranderen in een jaar is zo geweldig om te zien. Al kletsend zoeken wij bladeren voor haar biologieopdracht. 'Kijk, mama, ik moet dus bladeren zoeken die ik daarna moet natekenen, natuurgetrouw of schematisch.' Ze vertelt dat je bij natuurgetrouw alles zo precies mogelijk natekent. Bij een schematische weergave teken je juist de hoofdlijnen en geen details. Als ik haar vraag wat ze het mooiste vindt, natuurgetrouw of schematisch, zegt ze meteen: 'Natuurgetrouw. Dan zie je het blad, dier of mens veel beter!'

Natuurgetrouw, ik zou er ook voor kiezen. In de wetenschap kijken wij op verschillende manieren naar mensen. Soms doen wij onderzoek op de wat meer schematische manier. Denk aan grotere datasets en totaalscores op vragenlijsten. Soms onderzoeken we juist zo natuurgetrouw mogelijk, bijvoorbeeld met dagboekmetingen. Schematisch iets analyseren levert snel inzichten op grote lijnen, maar mist het fijne. Het fijne, de persoon, de persoon, is juist wat we willen in de dagelijkse ggz-praktijk, maar wel met in ons achterhoofd kennis over de grote lijnen van hoe iets werkt.

Na mijn oratie over herstelbevordering bij mensen met een ernstige psychische aandoening kwam ik terecht in een 'wetenschappelijke statistische uitdaging'. Zoveel mensen, zoveel manieren van herstellen. Niet alleen herstellen van symptomen, maar ook op maatschappelijk en persoonlijk vlak. Dat moest terugkomen in de statistiek die ik wilde gaan gebruiken. Hoe kon ik het beloop van herstel zo 'natuurgetrouw' mogelijk gaan analyseren? Ik wilde daarom herstel niet in aparte modellen analyseren (symptomatisch, maatschappelijk en persoonlijk) maar juist als een geheel: alles in één model en alle drie uitkomsten als primaire uitkomstmaat. Mensen met een psychische

aandoening geven immers aan dat alle drie domeinen belangrijk voor hen zijn. Bovendien beïnvloeden de domeinen elkaar; dan moet het ook zo worden geanalyseerd. Klinkt best simpel. En vergeet ook de transities niet; mensen kunnen in de loop der tijd meer en minder herstel ervaren. Tja, ik wist precies hoe ik het wilde hebben, maar of het statistisch ook kon?

Zelf maakte ik ook langzaam een transitie door. Eentje naar wetenschappelijke statistische gewetensnood. 'Waarom wil je het zo moeilijk?', vroegen sommigen mij. 'Analyseer de domeinen los van elkaar en je hebt drie papers.' Ik besloot niet toe te geven, maar verder te zoeken in de wereld van de statistiek: het model moest en zou zo natuurgetrouw mogelijk zijn. En net als in de natuur wilde ik de seizoenen in het model: een mens verandert over de tijd heen, maakt transities door en daarmee veranderen ook de zorgbehoeften. Ook dat was mogelijk. Tot slot wilde ik als onderzoeker graag zo weinig mogelijk keuzes maken in het model. Niet bepalen of iemand wel of niet hersteld was bij een punt meer of minder op een bepaalde vragenlijst, maar herstel beschouwen als een dynamische score op een continue schaal.

Het lukte! Ik vond een collega-statisticus met dezelfde ambitie: een model maken dat zo goed mogelijk de werkelijke situatie van mensen weerspiegelt. Het werd een Markov-model met alle drie hersteldomeinen erin. Dankzij dit model kunnen we nu dus heel goed verschillende situaties van herstel onderscheiden en hebben we zicht op transities hiertussen.

Kortom, ik heb 'de natuur' zijn gang laten gaan in dit model. Van gewetensnood had ik geen last meer. Het kostte zeker meer tijd om dit integrale herstelmodel met transities te maken, maar wat is het belangrijk om (natuur)getrouw te blijven aan datgene wat je voor ogen hebt als wetenschapper. Zoals mijn dochter al zei: 'Dan zie je de mens beter, mama.' ←

'Integraal herstelmodel onderscheidt verschillende situaties van herstel'

De referenties bij dit artikel vindt u bij de online versie op www.depsychiater.nl

Column in De Psychiater (dec. 2020)

Methode

- PHAMOUS = Pharmacotherapy Monitoring and Outcome Survey (Bartels e.a. 2018; Bruins e.a. 2021)
- Jaarlijkse screening voor cliënten met psychotische aandoeningen (data: 2006-2017)
- Selectie data
 - klinisch (PANSS-R, 8 items)
 - maatschappelijk (Functionele Remissie Tool, 3 items)
 - persoonlijk herstel (proxy Happiness Index, 1 item)
- Statistische analyse: mixture latent Markov model (MLMM)

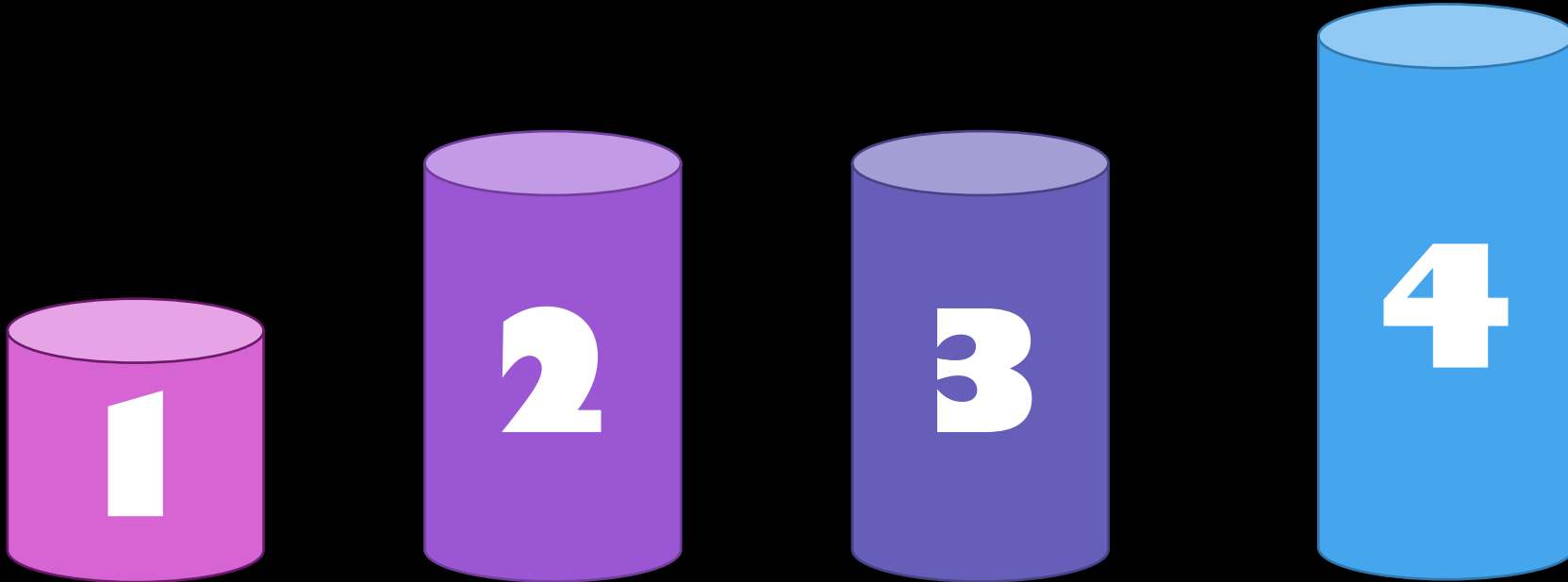
**Psychotische aandoening
(schizofrenie-spectrum)**

**Gemiddelde leeftijd: 42
jaar**

Man/vrouw: 66/34%

**Duur sinds eerste
psychose: 14 jaar**

N=2327 langdurige psychose
(>10.000 metingen)



Mate van herstel →



Minst hersteld (16%)

Klinisch

78-85% ervaart matig/
ernstige problemen o.g.v.
positieve en negatieve
symptomen en algemene
psychopathologie

Maatschappelijk

91-98% ervaart problemen
op het gebied van wonen,
werken en sociale
contacten

Persoonlijk

Laagste
gelukcijfer: 5.7



Gedeeltelijk hersteld (25%)

Klinisch

Prominente negatieve symptomen, met nadruk op apathie (71%) en afgestompt gevoel (72%).

Maatschappelijk

81-95% ervaart problemen op het gebied van wonen, werken en sociale contacten

Persoonlijk

Gelukcijfer: 6.7



Gedeeltelijk hersteld (21%)

Klinisch

Prominente positieve symptomen, met nadruk op wanen (58%) en hallucinaties (54%)

Maatschappelijk

47-86% ervaart problemen op het gebied van wonen, werken en sociale contacten

Persoonlijk

Gelukcijfer: 6.0

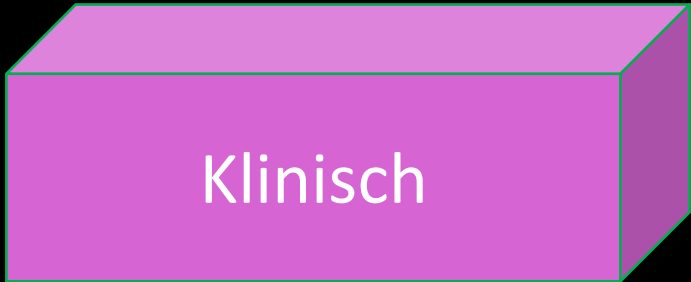


4

Meest hersteld (38%)

13.5%

Jääskeläinen (2013),
Schizophrenia Bulletin



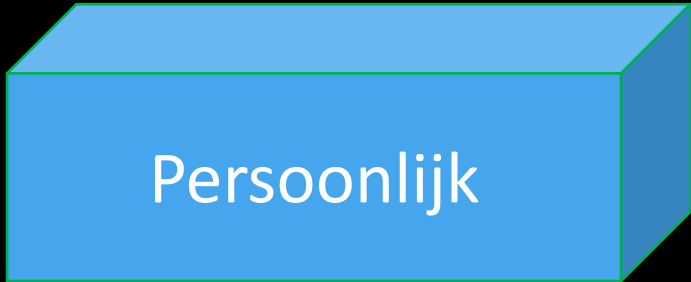
Klinisch

Weinig klachten met hooguit
milde positieve en negatieve
symptomen en algemene
psychopathologie



Maatschappelijk

69% ervaart problemen op
het gebied van werk, maar
er zijn weinig problemen in
wonen en sociale contacten



Persoonlijk

Hoogste
gelukcijfer: 7.1

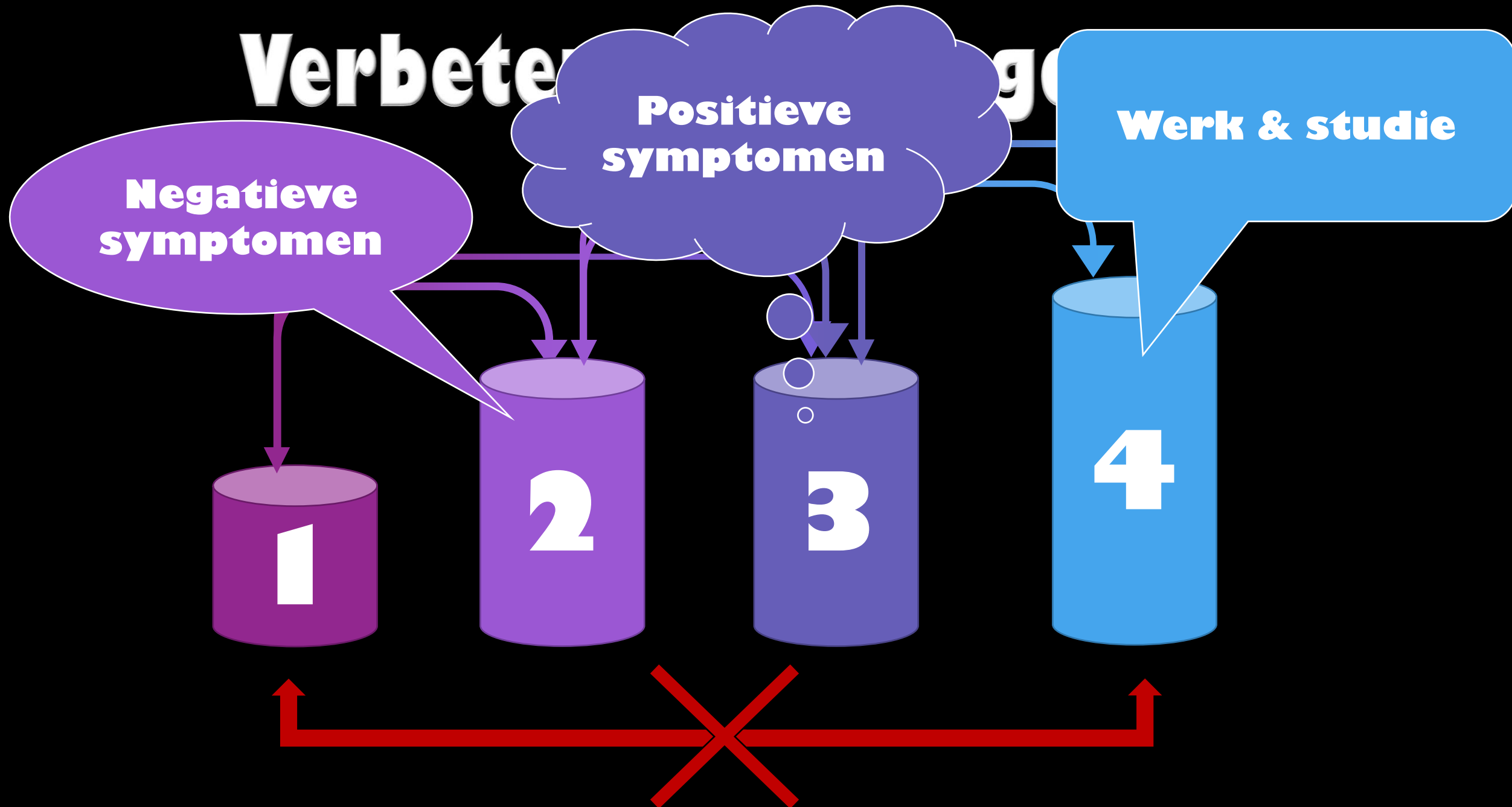
Herstel is een dynamisch proces

Hoe komt dit dan terug in het model?

Toestandsbeeld één jaar later

	State 1 16%	State 2 25%	State 3 21%	State 4 38%
State 1	77%	12%	11%	0%
State 2	4%	82%	4%	10%
State 3	6%	4%	81%	10%
State 4	0%	5%	5%	89%

Verbetering



Castelein S, Timmerman M, PHAMOUS investigators, van der Gaag M, Visser E

**Clinical, societal and personal recovery in
schizophrenia spectrum disorders across time:
states and annual transitions – a PHAMOUS
study**

British Journal of Psychiatry (2021) (open access)

PHAMOUS investigators:

Johan Arends, Agna Bartels-Velthuis, Richard Bruggeman, Frederike Jörg, Marieke Pijnenborg, Rikus Knegtering, Wim Veling & Lex Wunderink

Take to work message

- 38% van de mensen met een psychotische aandoening is nagenoeg hersteld
- Transitie: grootste kans op blijven in zelfde state. Voor **state 4** erg gunstig (89%), voor **state 1** niet gunstig (77%).
- Herstelcijfer hoger bij multi-dimensionaal analyseren
- Natuurgetrouwe blik = hoopvollere uitkomst voor cliënten

Trouw

Psychiatrie

Langdurig psychotische patiënten kunnen wel degelijk herstellen



Tijdens een psychose raken mensen tijdelijk de grip op de werkelijkheid kwijt. Beeld Trouw/Brechtje Rood

Ze blijven misschien lang in de ggz, maar het idee dat patiënten met langdurige psychotische klachten amper herstellen, klopt niet, blijkt uit een grote Nederlandse studie.

