

Begeleide lotgenotengroepen voor mensen met een psychose: Werkwijze en effecten

Dr. Stynke Castelein
Dr. Richard Bruggeman
Dr. Joeske T. van Busschbach
Dhr. Pieter Jan Mulder
Dr. Rikus Knegtering
Prof.dr. Mark van der Gaag
Prof.dr. Durk Wiersma

Lentis/RGOc, UCP, UMCG

Zorg voor mensen met schizofrenie
18 februari 2010



Waarom zijn lotgenotengroepen nodig?

- Sociaal en emotioneel isolement (44-64%)
- Ontevreden over eigen sociale netwerk
- Organisatie v.d. gezondheidszorg
- Ziektebeeld

→ Behoefte aan lotgenotencontact

Wat is bekend?

- Lotgenotengroepen voor mensen met chronische aandoeningen als diabetes en astma bestaan, voor mensen met schizofrenie ontbreken deze echter.
- Na een psychose ervaren velen ernstige beperkingen welke leiden tot een sociaal en emotioneel isolement (44 tot 64%). Er is behoefte aan lotgenotencontact.
- Slechts een paar kwalitatieve studies zijn voorhanden over lotgenotencontact bij schizofrenie, gecontroleerde effectstudie ontbrak tot op dit moment.

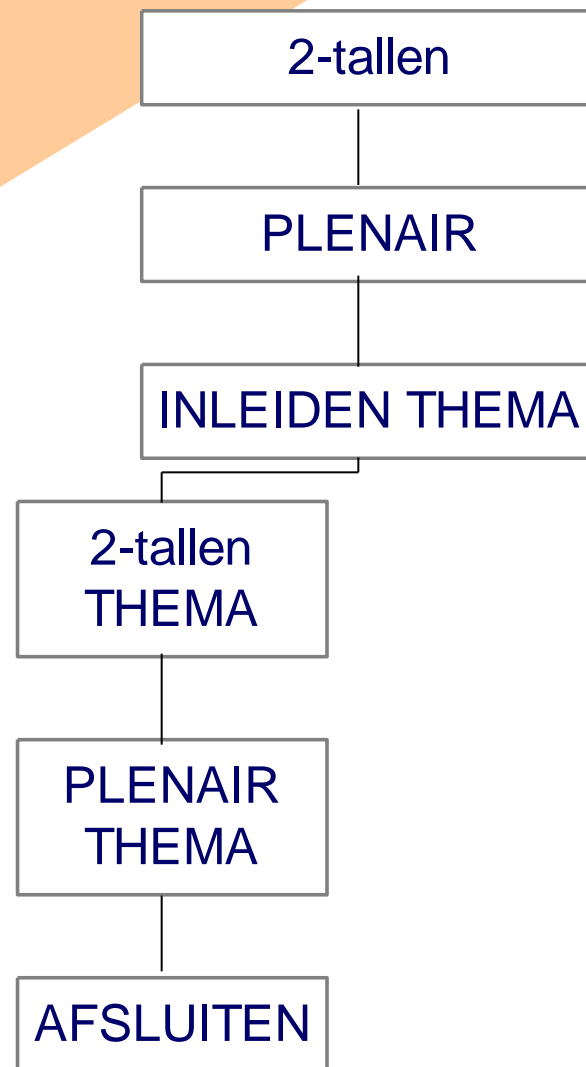
Doelstellingen

1. Onderzoeken (kosten-) effectiviteit en evalueren ontwikkelde methodiek
2. In beeld brengen werkzame mechanismen
3. Inzicht in het meten van empowerment bij schizofrenie

Werkwijze

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

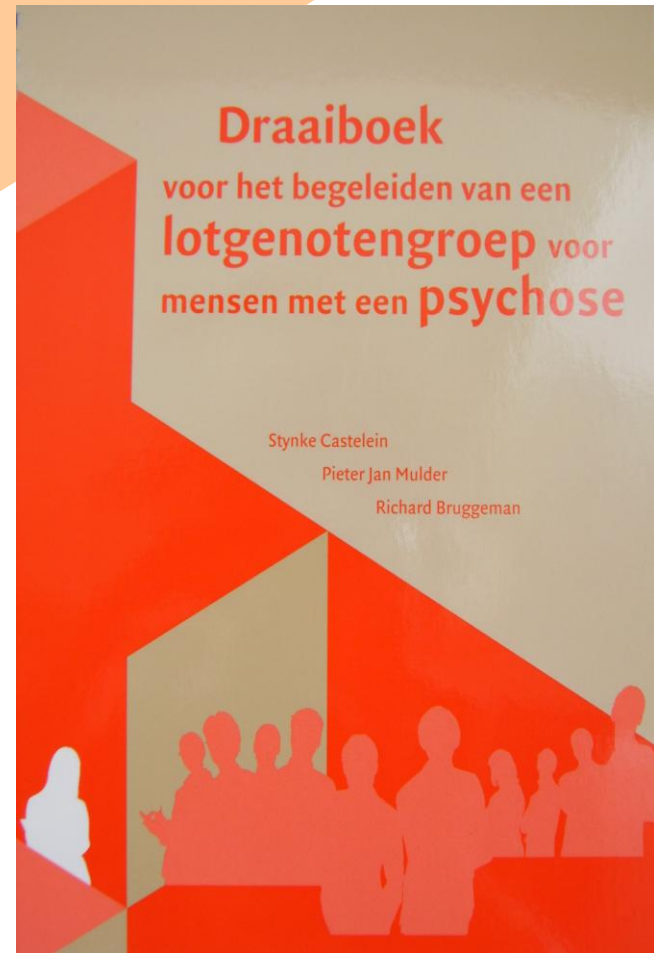
(Castelein S, Mulder PJ, Bruggeman R. Guided peer support groups for schizophrenia: a nursing intervention. *Psychiatric Services* 2008;59:326.)



Werkwijze

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

(Castelein S, Mulder PJ, Bruggeman R. Guided peer support groups for schizophrenia: a nursing intervention. Psychiatr Serv 2008;59:326.)



Uitgangspunten methodiek

1. De deelnemers bepalen zelf het thema van de bijeenkomst en de inhoud van de gesprekken.
2. Er wordt in een ontspannen sfeer gesproken over onderwerpen die door de groep worden ingebracht.
3. Het uitwisselen van ervaringen en het leren van elkaar staat voorop.
“referent power”
4. De begeleider dient zich te realiseren dat deelnemers cognitieve beperkingen kunnen hebben (abstract denken, geheugen, planning en aandacht).
5. Alleen mensen die behoefte hebben aan lotgenotencontact doen mee.
6. De begeleider moet zich zo min mogelijk als deskundige opstellen (*geen ‘expert-power’*).
7. Zwakste schakel moet mee kunnen doen

Centrale hypothese

- **Deelname aan een lotgenotengroep voor mensen met een psychose leidt tot:**
 - **een beter sociaal netwerk**
 - **meer sociale steun**
 - **meer empowerment**
 - **meer zelfwaardering**
- Betere kwaliteit van leven**

Randomized Controlled Trial

- Multi-center studie (GGZ Friesland (Leeuwarden), Adhesie, Parnassia & UMCG)
- RCT met wachtlijstcontrolegroep
- $T0_{\text{mnd}}$ en $T8_{\text{mnd}}$

Uitkomstmaten

- **Kwaliteit van leven: WHO Qol Bref**
- **Sociaal netwerk: Sociale Netwerkanalyse**
- **Sociale steun: Sociale Steun Lijst, Van Sonderen (2001)**
- **Empowerment: Mental Health Confidence Scale, Carpinello (2000)**
- **Zelfwaardering: Rosenberg scale (1965)**
- **KEA: zorgconsumptielijst van het MTA-buro UMCG**
- **Ziektevariabelen/sociodemografie/ psychopathologie (CAPE, Konings, 2006)**

Resultaten RCT

Acta Psychiatrica Scandinavica 2008: 118, 64-72

Baseline sociodemografische en ziektevariabelen

	Lotgenotengroep N=56	WachtlIJst N=50	<i>P-waarde</i> ¹
Leeftijd: gem. (SD)	37,8 (10,5)	39,4 (11,6)	0,45
Sekse: man %	68	63	0,53
Alleenwonend, %	64	56	0,92
Opleiding: Universitair nivo, %	12	6	0,37
Geen partner: %	73	74	0,42
DSM IV-diagnose: %			
Schizofrenie	77	72	
Andere psychotische stoornis	23	28	0,57
Aantal psychoses, %			
1	18	10	
2	34	34	
>3	48	56	0,91
Ziekte duur, gem. in jaren (SD)	9,5 (8,6)	10,2 (9,4)	0,71
Psychopathologie (CAPE): gem. (SD)			
Frequentie score	77,5 (15,2)	78,7 (14,5)	0,69
Mate van hinder score	73,4 (17,3)	75,2 (17,0)	0,61

Intention to treat

	Lotgenotengroep (N=56)		Wachlijst controlegroep (N=50)		Conditie Effect
	T0	T8	T0	T8	<i>P</i> - waarde ¹
SNA (Percentage pos. ver lotgenotencontact)	*	56%	*	31%	0,03
SSL-I totaalscore	74,9 (12,4)	74,0 (15,6)	69,7 (14,8)	68,4 (16,4)	0,42
SSL-D totaalscore	60,2 (15,9)	55,5 (16,1)	58,7 (13,9)	57,0 (15,8)	0,42
SSL-D Waarderingssteun	10,5 (3,3)	9,0 (2,7)	10,2 (3,4)	10,2 (3,4)	0,02
MHCS totaalscore	66,4 (12,0)	67,5 (12,0)	62,2 (12,0)	64,8 (14,5)	0,84
Rosenberg totaalscore	26,4 (4,3)	27,0 (3,9)	25,4 (5,1)	26,5 (5,0)	0,97
WHO QoL totaalscore	60,2 (8,9)	60,9 (10,0)	56,7 (10,3)	59,2 (11,0)	0,87
Psychopathologie (CAPE):					
Frequentie score	77,5 (15,2)	72,7 (12,8)	78,7 (14,5)	79,0 (21,0)	0,02
Mate van hinder score	73,4 (17,3)	69,0 (16,7)	75,2 (17,0)	75,9 (23,2)	0,04

SSL= Sociale steun; MHCS= empowerment; Rosenberg= zelfwaardering, WHO QOL= kwaliteit van leven

Completer analyse tussen trouwe en minder trouwe deelnemers (gemiddelde, SD)

	Trouwe deelnemers (<i>N</i> =31)		Minder trouwe deelnemers (<i>N</i> =25)		Conditie effect
	T0	T8	T0	T8	<i>P</i> - waard <i>e</i> ¹
SNA	N/A	13%	N/A	0%	0.08
Proportie verbeterd op partnerrelatie					
SSL-I totaalscore	77.7 (12.2)	78.7 (14.9)	71.4 (11.9)	66.6 (13.9)	0.13
SSL-I waarderingssteun	13.1 (2.8)	13.7 (3.4)	13.3 (2.6)	11.8 (2.9)	0.03
SSL-I Social companionship	11.4 (2.5)	11.9 (2.6)	10.4 (3.1)	9.7 (2.4)	0.01
SSL-D totaalscore	58.2 (16.9)	55.0 (15.4)	62.7 (14.5)	56.4 (17.4)	0.75
MHCS totaalscore	65.0 (10.6)	69.6 (11.0)	68.0 (13.5)	64.3 (13.1)	0.01
Optimisme	25.2 (4.4)	26.7 (5.2)	25.7 (6.2)	23.7 (5.4)	0.01
Opkomen voor jezelf	12.6 (2.5)	13.9 (2.0)	14.2 (2.9)	13.3 (2.6)	0.01
Rosenberg totaalscore	26.2 (4.4)	27.1 (3.8)	26.6 (4.4)	26.8 (4.1)	0.62
WHO QoL totaalscore	59.9 (8.2)	63.4 (8.9)	60.5 (9.8)	57.2 (10.5)	0.01
Lichamelijke gezondheid	13.3 (2.0)	14.4 (2.2)	13.6 (2.9)	13.1 (3.1)	0.02
Sociale relaties	12.6 (3.7)	13.5 (3.3)	12.6 (3.2)	11.1 (3.2)	0.00

Resultaten

- Deelnemers sign. minder (ook minder last van) negatieve symptomen t.o.v. controlegroep.
- Geen verschil in opnamecijfers
- Interventie positieve invloed op KvL van deelnemers met langere ziekteduur, meer positieve en negatieve symptomen op T0.

Resultaten: methodiek

- 85% tevreden over de interventie
- 82% voelde zich gesteund door andere lotgenoten, 93% tevreden over begeleiding van de verpleegkundige
- Voorkeur begeleiding door verpleegkundige (74%), lotgenoot (13%) of andere vorm (13%)
- Opzet (tweetal/plenair), 1x per 2 weken en duur 90 minuten

Wat is nieuw?

- Lotgenotengroepen voor mensen met een psychose zijn effectief op het gebied van sociaal netwerk en sociale steun zonder een toename van gezondheidszorgkosten.
- Interventietrouw is sterk bepalend voor het effect van de lotgenotengroep.
- De ontwikkelde methodiek hield rekening met (mogelijke) cognitieve disfuncties en bleek goed toepasbaar bij deze patiëntengroep.

Economic aspects of peer support groups for psychosis

Dennis Stant

Stynke Castelein

Richard Bruggeman

Joske T. van Busschbach

Mark van der Gaag

Henderikus Knegtering

Durk Wiersma

Gepubliceerd in Community Mental Health Journal, 2009

Resultaten en conclusie

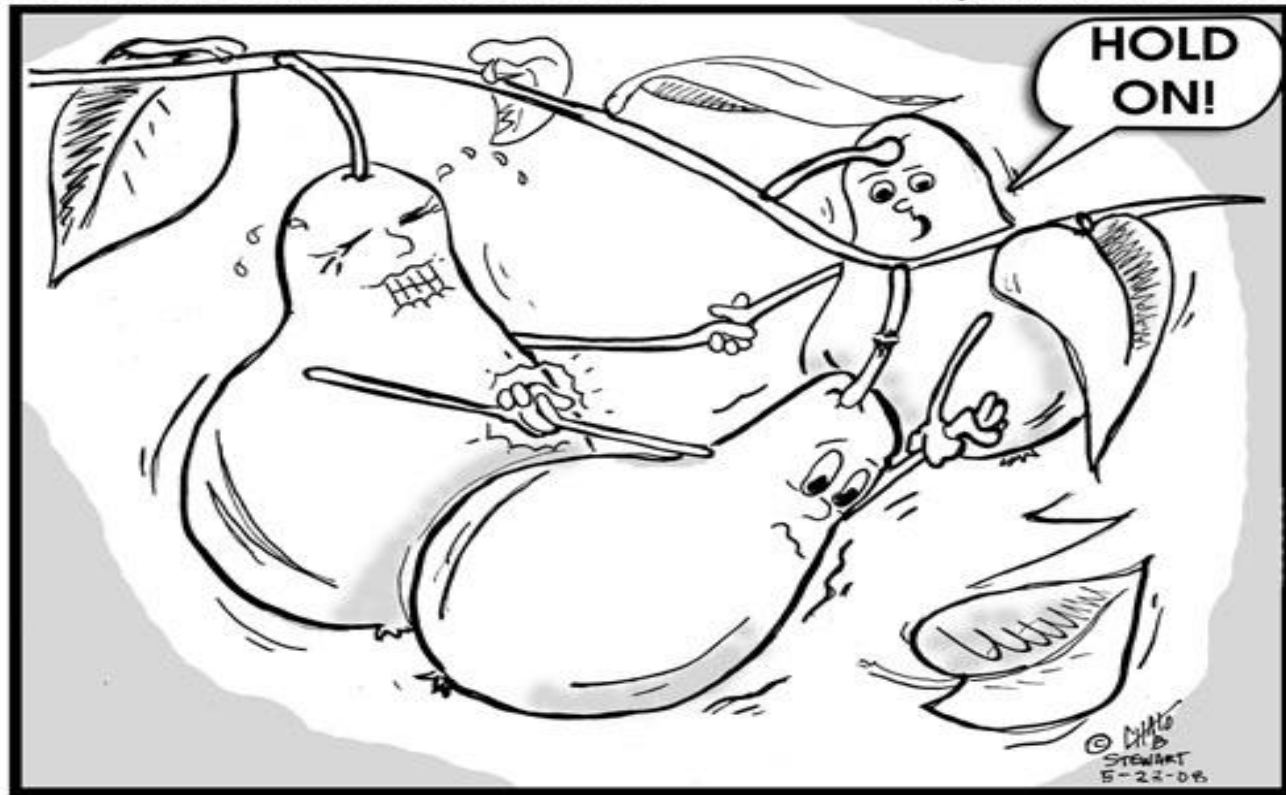
- Groot verschil in kosten voorafgaande studie (4.170 (lotgenoten) versus 2.078 euro (standaardzorg))
- Zorgconsumptie: 5.750 euro in beide condities (8mnd)
- Geen relevante verschillen in kosten noch in kwaliteit van leven
- Interventietrouw van invloed op totale kosten
- Conclusie: Geen toename van gezondheidszorgkosten na correctie van zorgconsumptie voorafgaande a.d. studie
- Voor implementatie: 250 per patiënt voor gehele interventie

Wat zijn voorspellers voor succesvolle deelname?

Why does it work?

MentalHealthHumor.com

By: Chato B. Stewart



Pear to Pear Support

Ervaring deelnemer

Fragment van DVD

Abstract

- Doel

Succesvolle deelname voorspellen a.d.h.v. werkzame mechanismen en behaalde doelen van deelnemers.

- Methode

Experimentele groep (n=56) vulde op T8 'werkzame mechanismen lijst' en 'behaalde doelen' lijst in.

Tabel Behaalde doelen na 8 maanden deelname aan de lotgenotengroep gerapporteerd door patiënten (N=56)

	(Sterk) toegenomen/verbeterd
Kennis over problemen en behandeling van anderen	82
Inzicht in hoe anderen met hun problemen omgaan	76
Herkenning	71
Verhaal kwijt kunnen	71
Gezelligheid	66
Erkenning	55
Solidariteit	54
Leren over jezelf	53
Anderen helpen	48
Zelfwaardering	48

Regressie-analyse: Predictoren voor succesvolle deelname

Model	Unstandardized Coefficient		Standardized Coefficients
	B	SE B	Beta
Constant	95.32	4.86	
WM 1 Herkenning- zelfexpressie	1.38	.28	.60*
WM 2 Sociale steun	.41	.24	.19
Interventietrouw	1.75	1.54	.12
Groepsklimaat	.90	1.25	.08

NB $R^2=.63$. * $p < .001$. WM= werkzaam mechanisme

Van RCT naar implementatie

- Wat is er?
 - Goede onderzoeksresultaten (4 internationale publicaties)
 - Draaiboek voor verpleegkundige interventie
 - Training via de Schizofreniestichting
 - DVD met voorbeeldsessie, valkuilen, ervaringen patiënten, interview onderzoeker (binnenkort beschikbaar)
 - In progress: website
 - Nederlandstalig artikel in Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTvG), binnenkort in jubileumeditie
- In 2010: opgenomen in de landelijke richtlijn schizofrenie (MDR).
Replicatie-onderzoek is nodig.

Van RCT naar implementatie

- **En:**

Subsidies van ZON MW: Implementatie-impuls en als kroon op het werk: toegekende Parel-subsidie.

Wat is er nu nog meer nodig?

Implementatie lotgenotengroepen in 2010

- Parel-studie wordt vanuit Lentis gecoördineerd, start voorjaar 2010
- 10 instellingen: 2 verpleegkundigen
- Train-de-trainer cursus
- 1x per 2 weken, 90 minuten
- 16 bijeenkomsten (8 maanden)
- ongeveer tien deelnemers
- één professioneel begeleider (verpleegkundige)
- onderwerpen ingebracht door deelnemers zelf



Interesse?

Stynke Castelein/Pieter Jan Mulder

s.castelein@lentis.nl

050-3682325/ 06-10654261

Lentis, Linis

Hereweg 80, 2^{de} verdieping (3.058)

Groningen

