

Verslag digitale onderzoeksbijeenkomst Herstel voor Iedereen!

1 december 2020

Op 1 december vond er weer een digitale onderzoeksbijeenkomst plaats binnen het actieplatform Herstel voor Iedereen! De onderzoeksbijeenkomsten zijn inspirerende uitwisselingen op het gebied van onderzoek binnen de deelnemende instellingen van Herstel voor Iedereen! waarbij twee thema's centraal staan. Bij deze bijeenkomst stonden het landelijk onderzoek stemmenhoordersgroepen en de UP's studie centraal.

Ondanks dat deze twee thema's inhoudelijk redelijk ver uit elkaar liggen, waren er in de opzet en uitvoering van de onderzoeken ook veel raakvlakken. Hierbij zijn verschillende keuzes gemaakt in de methodiek en in het monitoren van uitkomsten, wat tot interessante inzichten en discussies leidde.

In totaal waren er bij deze bijeenkomst 27 deelnemers aangesloten vanuit verschillende instellingen. Met deze mooie opkomst en interessante thema's kijken we terug op een plezierige en leerzame bijeenkomst. Hieronder kunt u het verslag vinden.

Landelijk onderzoek stemmenhoordersgroepen

Allereerst trapte Barbara Schaefer van de Parnassia Groep af met een presentatie over het landelijk onderzoek stemmenhoordersgroepen. Het onderzoek is recent afgerond en de resultaten van de kwalitatieve analyses zijn nog niet eerder gepresenteerd. Daardoor hadden wij als platform de eer om voor het eerst deze resultaten van het landelijk onderzoek stemmenhoordersgroepen te horen.

Allereerst legde Barbara de opzet van de stemmenhoordersgroepen uit. Bij de stemmenhoordersgroepen konden alle mensen die last hebben van het horen van stemmen aansluiten. Bij de stemmenhoordersgroepen stond het onderling uitwisselen van ervaringen en het zoeken naar verbinding centraal. Hierbij was het uitgangspunt dat de precieze thema's en manier van onderlinge uitwisseling wordt bepaald door de groep zelf en werd enkel het proces begeleid door facilitators. Dit zijn altijd ervaringsdeskundigen en bij sommige groepen waren ook hulpverleners betrokken. Deelnemers stonden ook vrij om aan te sluiten en (tijdelijk) uit de groep te stappen op ieder voor hen gewenst moment. In het onderzoek werden de deelnemers van acht stemmenhoordersgroepen een jaar gevolgd.

Door de vrije vorm en opzet van de stemmenhoordersgroepen konden er verschillen bestaan tussen de inhoud en opzet van verschillende stemmenhoordersgroepen. Daarnaast kon ieder individu andere hersteldoelen hebben binnen dezelfde stemmenhoordersgroep. Dit maakte het lastig om algemene trends van verbetering kwantitatief inzichtelijk te maken. Daarom heeft het onderzoeksteam bewust gekozen om voornamelijk te focussen op een kwalitatieve insteek om het individuele proces van de deelnemers goed te ondervangen. Daarom hebben er, naast afname van een aantal vragenlijsten, interviews plaatsgevonden



met een grote groep deelnemers over hun persoonlijke ervaringen omtrent de stemmenhoordersgroepen.

Uit deze interviews is meer inzicht gekomen in de groepsprocessen en zijn vier belangrijke onderdelen van het groepsproces benoemd die het herstel hebben bevorderd: 1. De veilige, niet oordelende en open sfeer maakt het mogelijk om open over stemmenhoren te kunnen praten. Men voelt bevestiging en voelt zich niet alleen in de ervaring (peer to peer validation); 2. Het onderling uitwisselen en delen van (ervarings)kennis; 3. Het creëren van onderlinge connectie en sociale steun; 4. Samen bezig zijn met wederzijdse zelfreflectie. De eerste twee onderdelen worden redelijk eenvoudig bereikt door alle groepen. De laatste twee onderdelen heeft meer een gelaagdheid in zich en het bereiken van de “diepere laag” in deze groepsprocessen kost vaak meer tijd om tot ontwikkeling te komen.

Al met al leverde het kwalitatieve onderzoek waardevolle informatie op over de groepsprocessen die de stemmenhoordersgroepen teweeg brachten. Ook werd duidelijk dat er een grote discrepantie is tussen het ervaren herstel bij cliënten zelf en het herstel dat via verschillende vragenlijsten wordt gemeten, mede door de interpretatie van cliënten op de vragen uit de vragenlijsten. Dit geeft stof tot nadenken hoe het individuele herstelproces van de cliënt beter gemeten kan worden.

UP's studie

Na de presentatie van het landelijk onderzoek stemmenhoordersgroepen was het aan Bernice van Aken van het Erasmus MC om iets te vertellen over de UP's studie.

De UP's studie is een langlopend cohortonderzoek die 400 mensen met een psychotische stoornis over 10 jaar volgen. Het doel van het onderzoek was om na te gaan in hoeverre dit cohort herstelt over de 10 jaar en welke

predictoren dit herstel beïnvloeden. Bernice presenteerde de eerste resultaten van het baseline cohort en focuste zich op de vraag in hoeverre er een relatie is tussen het executief functioneren (het vermogen om actie te ondernemen, te reageren op nieuwe situaties en gedrag te plannen) en persoonlijk herstel en in hoeverre cognitief inzicht hier invloed op uitoefende.

Bernice gaf aan dat ze persoonlijk herstel hebben gemeten met behulp van de ReQOL en de I.ROC en executief functioneren hebben gemeten met zowel subjectief vanuit de ervaring van de cliënt via een vragenlijst als objectief via de uitvoering van cognitieve taken. Wat opviel aan het baseline cohort was dat de mensen relatief goed functioneerden op de psychotische symptomen en het persoonlijk herstel, maar niet op het executief functioneren.

Allereerst is opvallend dat het subjectief en objectief executief functioneren niet samenhangen en dus de ervaring van het functioneren van de cliënt anders is dan hun prestaties op de cognitieve taken laten zien. Verder bleek het subjectief executief functioneren samen te hangen met persoonlijk herstel, terwijl het objectief executief



functioneren daar geen invloed op heeft. De mate van inzicht in hun functioneren is relatief laag bij mensen in het cohort maar heeft wel grote invloed op de relatie met persoonlijk herstel, vooral als het executief functioneren objectief wordt gemeten. Dit betekent dat inzicht in het cognitief functioneren een belangrijke factor is om mensen met een psychotische stoornis en verminderd executief functioneren toch beter te laten herstellen en sneller uit zorg te krijgen.

Uit de analyses bleken er grote verschillen te zijn in de beleving van de cliënt en het objectief meetbare functioneren. Deze beleving heeft een grote invloed op het ervaren herstel bij cliënten. Ook gaven de eerste analyses over tijd aan dat het herstel van cliënten zeer divers en heterogeen is en dat het individuele proces bij ieder individu verschilt. Dit zorgt voor een uitdaging in het goed meetbaar maken en interpreteren van het herstel dat binnen het cohort plaats zal gaan vinden over tijd.

Algehele conclusies

Ondanks dat beide onderzoeken die gepresenteerd zijn heel erg van elkaar verschillen was een duidelijke rode draad bij deze bijeenkomst de vraag in hoeverre de manier hoe we momenteel onderzoek doen en verbeteringen inzichtelijk maakt recht doet aan het individuele verbeter- en herstelproces van ieder individu. Er zijn via deze twee presentaties twee voorbeelden gegeven van hoe hiernaar gekeken kan worden en hoe dit ondervangen wordt. Hier komen echter ook knelpunten en discrepanties naar voren die nieuwe inzichten geeft over de interpretatie van herstel bij cliënten over tijd. Een duidelijk antwoord hoe dit individuele proces goed gemeten kan worden is niet beantwoord tijdens deze bijeenkomst, maar beide presentaties leverden wel een verbeterd inzicht en een goede discussie op over welke stappen we hierin kunnen gaan ondernemen.