

Veranderingen in persoonlijk herstel en kwaliteit van leven over tijd bij mensen met een schizofreniespectrumstoornis. Een meta-analyse

Kenniscentrum Phrenos heeft, in samenwerking met Amsterdam UMC locatie AMC en UMCG, een meta-analyse gepubliceerd in Schizophrenia Bulletin over veranderingen over tijd in persoonlijk herstel en kwaliteit van leven bij mensen met een psychotische stoornis. De publicatie is [hier](#) te vinden en de samenvatting kunt u hieronder lezen.

De belangrijkste bevindingen

1. Mensen met een schizofreniespectrumstoornis verbeteren licht over tijd in algemene mate van persoonlijk herstel en kwaliteit van leven.
2. We vonden verwaarloosbare verbetering of geen verbetering over tijd bij specifieke domeinen van persoonlijk herstel volgens de CHIME-criteria: verbondenheid, hoop en optimisme, identiteit, betekenis en empowerment.
3. Mensen die een andere diagnose dan schizofrenie hebben gehad en mensen met een jongere leeftijd verbeteren sterker op persoonlijk herstel en kwaliteit van leven. Ziekte duur heeft hier geen invloed op.
4. De bescheiden indicaties van verbetering die we hebben gevonden, zeker vergeleken met verbetering van symptomen en maatschappelijk functioneren, wijzen op een behoefte aan zorg en ondersteuning die beter aansluit op het persoonlijk herstelproces.

Achtergrond en onderzoeksvraag

Schizofreniespectrumstoornissen (SSD) hebben een negatieve invloed op meerdere levensgebieden. Persoonlijk herstel en kwaliteit van leven zijn een steeds belangrijker punt van aandacht in de zorg en ondersteuning van mensen met SSD. Dit hersteldomein wordt daarom steeds vaker onderzocht. Persoonlijk herstel en kwaliteit van leven zijn unieke individuele en deels gemeenschappelijke processen gericht op het opnieuw oppakken van je leven, ondanks het psychische probleem, en het opnieuw betekenis geven aan je eigen identiteit en je omgeving. Er worden inmiddels verschillende maten gebruikt om persoonlijk herstel te meten en hierdoor wordt persoonlijk herstel steeds vaker onderzocht. Een overkoepelend beeld in hoeverre mensen met SSD op deze maten verbeteren over tijd ontbreekt echter nog. In deze meta-analyse onderzoeken we dus de langetermijnveranderingen in persoonlijk herstel en kwaliteit van leven en kijken we welke factoren invloed hebben op deze veranderingen over tijd.

Waar hebben we naar gekeken?

We hebben 46 studies geselecteerd die naar langetermijnveranderingen in kwantitatieve uitkomsten van persoonlijk herstel en kwaliteit van leven over een tijdsperiode van minimaal één jaar hebben gekeken. We hebben enkel studies geselecteerd waarbij de hele studiepopulatie een diagnose van SSD heeft. We hebben ons hierbij gericht op de volgende uitkomstdomeinen: 1. Algemene maat van persoonlijk herstel; 2. Algemene maat van kwaliteit van leven; 3. De vijf componenten van persoonlijk herstel zoals vastgesteld in het CHIME-raamwerk: Connectedness (verbondenheid), Hope and Optimism (hoop en optimisme), Identity (identiteit), Meaning in Life (betekenis) en Empowerment. We hebben specifiek gekeken naar verschillen in

veranderingen op basis van de ziekteduur van de studiepopulatie. We hebben verder de invloed van verschillende factoren (moderatoren) onderzocht, die deze veranderingen mogelijk hebben beïnvloed.

De resultaten

We vonden een kleine verbetering in algemeen persoonlijk herstel en kwaliteit van leven over tijd. In de specifieke componenten van persoonlijk herstel vonden we een marginale verbetering op de domeinen verbondenheid en betekenis. Verder vonden we geen verbetering op de domeinen hoop en optimisme, identiteit en empowerment. De uitkomst domeinen hoop en optimisme, identiteit en empowerment waren slechts gepubliceerd in een klein aantal studies, wat de resultaten gedeeltelijk kan hebben beïnvloed. We vonden geen verschillen in veranderingen over tijd bij onze uitkomsten tussen studies die hebben gekeken naar mensen met een korte ziekteduur en mensen met een lange ziekteduur.

Een aantal moderatoren beïnvloedden veranderingen in kwaliteit van leven, verbondenheid en betekenis. Bij kwaliteit van leven zagen we dat een lager niveau van kwaliteit van leven aan het begin van de studie leidde tot grotere verbetering over tijd. Verder zagen we dat een schizofrenie diagnose een negatieve invloed had op veranderingen in verbondenheid en betekenis over tijd. Tot slot vonden we terug dat studies die recenter zijn gepubliceerd en studies met een jongere doelgroep sterkere verbetering in betekenis toonden over tijd.

Conclusies en klinische implicaties

Dit onderzoek laat zien dat persoonlijk herstel en kwaliteit van leven slechts in bescheiden mate verbeteren, zeker in vergelijking tot sterke verbeteringen die we in eerdere meta-analyses hebben gevonden op symptomen en maatschappelijk functioneren. Op de specifieke componenten van persoonlijk herstel vonden we ook marginale verbetering of zelfs geen verbetering. Dit alles staat los van de ziekteduur, wat betekent dat we vergelijkbare trends van verbetering hebben gevonden op persoonlijk herstel en kwaliteit van leven bij zowel mensen met een vroege psychose als bij mensen met een langere ziekteduur.

Deze resultaten leiden tot een aantal reflecties en vervolgvragen. Allereerst hebben we gekeken naar veranderingen in kwantitatieve uitkomsten van persoonlijk herstel en kwaliteit van leven. Hiermee hebben we voornamelijk gekeken naar veranderingen in subjectieve ervaringen van een herstelproces op een aantal meetmomenten en hebben we het persoonlijke herstelproces zelf niet helemaal kunnen ondervangen, kwalitatieve inzichten zijn gewenst om daar een beter beeld van te scheppen. Daarnaast hebben we gekeken naar een gediagnosticeerde doelgroep die in beeld is in de zorg. Hierdoor hebben we vooral een beeld kunnen geven van de rol van zorg en ondersteuning in een behandelcontext op veranderingen in persoonlijk herstel en kwaliteit van leven, terwijl een herstelproces ook voor een groot deel wordt beïnvloed door het dagelijks leven en de directe omgeving. We kunnen hieruit echter wel voorzichtige conclusies trekken dat de huidige zorg en ondersteuning nog niet voldoende aansluit op het persoonlijk herstelproces van een cliënt. Hiervoor is een verandering van een klinisch georiënteerde naar een persoonsgerichte focus in de behandeling gewenst en is een betere aansluiting bij het sociaal domein en de directe omgeving van een individu vereist.

Lars de Winter, Auke Jelsma, Jentien M. Vermeulen, Jaap van Weeghel, Ilanit Hasson-Ohayon, Cornelis L. Mulder, Nynke Boonstra, Wim Veling, Lieuwe de Haan (2024). Long-term Changes in Personal Recovery and Quality of Life Among Patients With Schizophrenia Spectrum Disorders and Different Durations of Illness: A Meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin* sbae045, 13 april 2024, <https://doi.org/10.1093/schbul/sbae045>