

# Functionele remissie bij mensen met een ernstige psychiatrische aandoening; psychometrische eigenschappen van een nieuw ROM-instrument

D. WIERSMA, E. VISSER, M. BÄHLER, R. BRUGGEMAN, P.A. DELESPAUL, M. VAN DER GAAG, L. DE HAAN, I.P.M. KEET, Y. NIJSSEN, J. VAN OS, G.H.M. PIJNENBORG, C. SLOOFF, W. SWILDENS, A.E. DE VOS, J. VAN WEEGHEL, L. WUNDERINK, C.L. MULDER\*

**ACHTERGROND** Bij routine outcome monitoring (ROM) bij patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen gebruikt men instrumenten voor het meten van psychiatrische symptomen, zorgbehoeften en kwaliteit van leven. Door deze aan te vullen met de meting van functionele remissie kan men een meer omvattend beeld krijgen van klachten, symptomen en functioneren dat richting geeft aan de zorgverlening aan patiënten met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA).

**DOEL** Beschrijven van de ontwikkeling en toetsing van een nieuw instrument om functionele remissie (FR) te meten bij mensen met een psychotische stoornis of een andere EPA, in aanvulling op de meting van symptomatische remissie (SR), gebaseerd op internationale criteria.

**METHODE** Het instrument vraagt om een beoordeling door een ggz-professional via een semigestructureerd interview met patiënt en/of familie en/of gebruikmaking van schriftelijke gegevens uit het dossier van het functioneren van de patiënt op drie gebieden van functioneren: wonen en zelfzorg; werken, (beroeps)opleiding of doelgerichte dagbesteding; sociale contacten. Deze gebieden worden op een driepuntsschaal gescoord: zelfstandig, deels zelfstandig en niet zelfstandig. De periode van beoordeling betreft een half jaar, in overeenstemming met de meting van de symptomatische remissie, en dient ingebed te worden in de reguliere ROM-procedures. Het FR-instrument werd in 2012 toegepast bij 840 patiënten met EPA uit acht ggz-instellingen, en een follow-up na een jaar onder 523 patiënten (respons 62%).

**RESULTATEN** De resultaten lieten zien dat het instrument gemakkelijk is in te vullen en relevant is voor de klinische praktijk; wel is er op deze punten aanvullend onderzoek nodig gezien de lage respons van de beoordelaars. Intra- en interbeoordelaarsbetrouwbaarheid, discriminerende en convergerende validiteit en gevoeligheid voor verandering waren voldoende tot goed.

**CONCLUSIE** Het FR-instrument als onderdeel van de ROM en als maat voor sociaal-maatschappelijk functioneren kan een waardevolle aanvulling zijn op bestaande maten voor symptomatische remissie.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 57(2015)6, 395-404

**TREFWOORDEN** ernstige psychiatrische aandoening (EPA), functionele remissie, herstel, meetinstrument, routine outcome monitoring (ROM), symptomatische remissie



ARTIKEL



Sinds 2005 is er in toenemende mate consensus over criteria voor symptomatische remissie (SR) bij mensen met schizofrenie of een andere psychotische aandoening (Andreasen e.a. 2005; van Os e.a. 2006, 2007). Remissie is in dit verband gedefinieerd als het hebben van ten hoogste lichte verschijnselen, gedurende minimaal een half jaar, zoals gemeten met de *Positive and Negative Syndrome Scale* (PANSS; acht symptomen; Kay e.a. 1987). Deze criteria voor symptomatische remissie zijn goed bruikbaar in de klinische praktijk en onderzoek. Dit is slechts een stap op weg naar een meer omvattende evaluatie van de toestand en omstandigheden van de patiënt. Er is nog onvoldoende zicht op het sociaal functioneren en de maatschappelijke participatie van patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen (EPA). Overeenstemming over standaardisering van operationele herstelcriteria op die gebieden ontbreekt; zie bijvoorbeeld de uiteenlopende herstelcriteria van de langetermijnstudies naar schizofrenie (Harding & Keller 1998).

Wel is er in toenemende mate aandacht voor herstel in de zorg voor patiënten met een EPA. Het begrip 'herstel' verwijst naar persoonlijke processen van mensen die proberen om ondanks de vaak desastreuze gevolgen van hun aandoening hun leven weer op te pakken. Davidson (2012) beschrijft herstellen als *'learning to live better in the face of mental illness'*. Dröes en Plooy (2010) concluderen dat herstelprocessen drie aspecten of dimensies hebben: herstel van gezondheid, herstel van maatschappelijk functioneren en herstel van de persoonlijke, psychologische identiteit. Benadrukt wordt dat de verschillende aspecten van individuele herstelprocessen elkaar voortdurend beïnvloeden (zie ook Leamy e.a. 2011). Hieruit volgt dan dat we in de routine outcome monitoring (ROM) bij patiënten met EPA voor het meten van veranderingen op deze drie dimensies valide instrumenten moeten hebben.

Functionele remissie (FR) betreft het herstel van het sociaal-maatschappelijk functioneren van de persoon. Een instrument om FR te meten moet inzicht verschaffen in veranderingen en eventuele beperkingen in het maatschappelijk functioneren op het gebied van wonen en zelfverzorging, werk en sociale contacten. Samen met instrumenten voor de meting van psychiatrische symptomen, zorgbehoeften en kwaliteit van leven kan in het kader van ROM een meer omvattend beeld van klachten, symptomen en functioneren ontstaan dat richting geeft aan de zorgverlening aan patiënten met EPA.

Doel van het onderhavige onderzoek is het ontwikkelde FR-instrument te toetsen op betrouwbaarheid en validiteit alsmede op bruikbaarheid en representativiteit. Het initiatief hiertoe ligt bij de nationale remissiewerkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie van wie de leden (psychiaters, psychologen, sociaal wetenschappers, ver-

## AUTEURS

\*Allen lid van de Nationale Remissiewerkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie.

**DURK WIERSMA**, hoogleraar Klinische Epidemiologie Psychiatrische Stoornissen, UMCG, Groningen.

**ELLEN VISSER**, senior onderzoeker, UMCG, Groningen.

**MICHIEL BÄHLER**, psycholoog, GGZ Noord-Holland-Noord, Alkmaar.

**RICHARD BRUGGEMAN**, psychiater, UMCG, Groningen.

**PHILIPPE DELESPAUL**, hoogleraar Zorginnovaties in de GGZ, MUMC, Maastricht.

**MARK VAN DER GAAG**, hoogleraar Klinische Psychologie, VUmc, Amsterdam.

**LIEUWE DE HAAN**, hoogleraar Psychotische Stoornissen UvA, Amsterdam.

**RENÉ KEET**, psychiater, GGZ Noord-Holland-Noord, Alkmaar.

**YOLANDA NIJSSEN**, onderzoeker, Parnassia Groep, Den Haag.

**JIM VAN OS**, hoogleraar Psychiatrische Epidemiologie, MUMC, Maastricht.

**MARIEKE PIJNBORG**, senior onderzoeker, UMCG, Groningen.

**CEES SLOOFF**, psychiater, GGZ Drenthe, Assen.

**WILMA SWILDENS**, senior onderzoeker, Altrecht, Utrecht.

**ANNERIEKE DE VOS**, onderzoeker, GGZ Drenthe, Assen.

**JAAP VAN WEEGHEL**, hoogleraar Rehabilitatie en Participatie mensen met EPA, Universiteit van Tilburg.

**LEX WUNDERINK**, psychiater, GGZ Friesland, Leeuwarden.

**NIELS MULDER**, hoogleraar Openbare GGZ, Erasmus MC, Rotterdam.

## CORRESPONDENTIEADRES

Prof. dr. D. Wiersma of dr. E. Visser, UMCG, Groningen.

E-mail: durk.wiersma@umcg.nl of e.vissero3@umcg.nl

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd geaccepteerd voor publicatie op 13-11-2014.

pleegkundigen) bereid waren in hun instelling deze exploratieve studie te faciliteren.

## METHODE

### Deelnemers

Het onderzoek (aanvang en follow-up) liep vanaf april 2012 tot september 2013. Acht ggz-instellingen deden aan het onderzoek mee: Universitair Centrum Psychiatrie Groningen & Lentis (n = 301), GGZ Friesland (n = 78), GGZ Drenthe (n = 94), Noord-Holland-Noord (n = 26), Dijk en Duin (n =

58), Altrecht (n = 114), BAVO Europoort (n = 59) en Mondriaan (n = 110). De patiënten werden gerekruteerd uit de cliëntenbestanden van FACT-teams (flexibel ACT; ambulante teams voor patiënten met EPA met de mogelijkheid van assertieve outreachende zorg) en klinische of woonafdelingen van de deelnemende instellingen (n = 840).

### Opzet van het FR-instrument

Functionele remissie (FR) wordt vastgesteld op drie domeinen: 1. wonen en zelfzorg; 2. werken, (beroeps)opleiding of doelgerichte dagbesteding; 3. sociale contacten. Deze domeinen kunnen worden beschouwd als de dominantste gebieden van persoonlijk en maatschappelijk functioneren, zoals ook blijkt uit de studies naar herstel die worden genoemd in de inleiding. De consensus daarover binnen de remissiewerkgroep was breed. Wij achtten een succesvolle toepassing van rehabilitatie-interventies op deze domeinen zeer wel mogelijk. Verder vonden we eenvoud van scoring op de drie domeinen belangrijk teneinde invoering in ROM-procedures te vergemakkelijken.

De beoordeling van het functioneren op elk van de domeinen geschiedt vanuit een maatschappelijk perspectief (waarbij relevante normen en waarden van de referentiegroep in de beoordeling worden betrokken). Rekening moet worden gehouden met de sociale context waarin de patiënt verkeert. Hierbij gaat het om de vraag wat van iemand zonder psychiatrische problematiek mag worden verwacht, gelet op diens geslacht, leeftijd, opleiding, culturele achtergrond en sociale situatie.

Bij de FR-beoordeling is het verder belangrijk om rekening te houden met de vaardigheden die iemand heeft om 'autonoom en zonder hulp van anderen' de taken die bij een domein horen uit te voeren. Indien taken en verantwoordelijkheden door een ander behartigd worden, moet men een inschatting maken of de persoon deze wel zelf kan beheren 'indien het zou moeten zonder hulp'. De beoordeling van het functioneren van de persoon behelst dus zowel een inschatting van diens vaardigheden (*capacity*) als van feitelijk getoond gedrag (*performance*).

### SCORES EN WEGING

De FR-scoring geldt voor de volwassen populatie en niet voor kinderen, adolescenten of ouderen boven de 65 jaar. Het merendeel van de tijd van de afgelopen zes maanden is doorslaggevend. Er zijn 4 scoremogelijkheden.

Score 0 betekent afwezigheid van een probleem: er is sprake van zelfstandig functioneren, er is geen gerichte ondersteuning op dit gebied nodig, al sluit deze FR-score een laagfrequente, kortdurende vorm van begeleiding zonder een duidelijk prothese karakter niet uit. Bijvoorbeeld, minder dan vijf contacten in het laatste half jaar als 'vinger aan de pols' of medicatiecontrole.

Score 1 betekent aanwezigheid van een duidelijk probleem: iemands onvermogen op dit gebied is zichtbaar aanwezig, ondersteuning wordt effectief gegeven of is nodig om de beperking te compenseren.

Score 2 betekent een ernstig, manifest probleem: het ontbreken van het vermogen om op een bepaald terrein te functioneren; het gewenste gedrag wordt niet of nauwelijks vertoond, gegeven hulp werkt niet, hulp is nodig om schade of nadeel voor de persoon te verminderen.

Score 9 betekent geen of onvoldoende informatie beschikbaar om de FR-score te bepalen.

Een boekje met vignetten is in de maak om de scoring te illustreren.

De scoring wordt op elk van de drie domeinen afzonderlijk weergegeven en vervolgens bij elkaar opgeteld (FR-somscore) om tot een totaalbeeld van het sociaal-maatschappelijk functioneren van de patiënt te komen (score 0-6). De somscore wordt niet berekend wanneer op één of meerdere domeinen een score 9 werd gegeven. Voor bepaling van FR-totaalscore betekent score 0 volledige remissie (score 0 op alle domeinen) en score 1 gedeeltelijke of geen remissie (FR-somscore 1 of hoger).

### Andere gebruikte instrumenten

We gebruikten enkele instrumenten die in de reguliere ROM worden toegepast en die nuttig zijn voor de bepaling van de discriminerende validiteit (onderscheid met symptomatische instrumenten) en convergerende validiteit (soortgelijke instrumenten van functioneren, zorgbehoefte, kwaliteit van leven). Dit betrof de volgende instrumenten, die vaak in één of enkele van de deelnemende ggz-instellingen worden toegepast (zie Buwalda e.a. (2011) voor details van instrumenten).

### VOOR SYMPTOMATISCHE REMISSIE

PANSS-8-itemversie (*Positive and Negative Syndrome Scale*; Andreasen e.a. 2005; Kay e.a. 1987) voor de symptomatische remissie betreft een selectie van 8 items van positieve en negatieve symptomen (wanen, ongewone gedachteinhoud, hallucinaties, conceptuele disorganisatie, manierisme, vlak affect, apathie/sociale terugtrekking, gebrek aan spontaniteit); berekening van een tweedeling van symptomatische remissie indien geen enkel item met score 4 of hoger is gescoord, en geen remissie indien één of meer symptomen score 4 of hoger hebben.

HoNOS-symptomen (*Health of the Nation Outcome Scales*; Mulder e.a. 2004; Wing e.a. 1998) betreffen item 6 tot en met 8 voor psychose, depressieve stemming en angst/fobie; score 0 (wel remissie) indien zowel item 6, 7 en 8 onder de waarde 2 blijft en score 1 (geen remissie) indien ten minste één van de drie HoNOS-items een score van 2 of hoger heeft.

BPRS-28-itemversie (*Brief Psychiatric Rating Scale*; Overall & Gorham 1962) alleen aangeleverd door ggz-instelling Mondriaan) betreft de gemiddelde itemscore tussen 1 en 6; hoe hoger gemiddelde itemscore, des te meer psychiatrische symptomen.

GAF (*Global Assessment of Functioning*; American Psychiatric Association 2000) betreft 1 item over symptomen en functioneren; hoe hoger de gemiddelde score (tussen 1 en 100), des te beter functioneren.

#### VOOR FUNCTIONELE REMISSIE

HoNOS-functioneren betreft item 9 en 10 voor sociale relaties en algemene levensverrichtingen; score 0 (wel remissie) indien zowel item 9 als 10 onder de waarde 2 blijft en score 1 (geen remissie) indien ten minste één van beide HoNOS-items een score van 2 of hoger heeft;

CANSAS-P (*Camberwell Assessment of Need Short Appraisal Schedule - Patient version*; Slade e.a. 2005) alleen aangeleverd door ggz-instelling Mondriaan; constructie van gemiddelde somscore op elk van de drie domeinen wonen (item 1-4 huisvesting, voeding, huishouden, zelfverzorging), werken (item 5 en 23 activiteiten overdag en betaald werk), en contacten (item 14 en 15 gezelschap en intieme relaties). MANSAs (*MANchester Short Assessment of quality of life*; Priebe e.a. 1999) tussen ggz-instellingen uiteenlopende versies van kwaliteit-van-levenvragenlijsten met 4, 7, 8, 12 of 16 items); gemiddelde itemscore (1-7) werd berekend (uitgezonderd de ja/nee-items); hoe hoger, des te hoger de kwaliteit van leven.

Daarnaast werd gebruikgemaakt van twee 7-puntsschalen voor beoordelaars waarmee zij per patiënt de moeilijkheid van het invullen van het FR-instrument en de klinische relevantie konden aangeven. Sociodemografische en andere klinische kenmerken werden afgeleid uit de patiëntendossiers.

#### Analyse

Voor de interne betrouwbaarheid wat betreft de onderlinge samenhang tussen de drie domeinen werd Cronbachs alfa gebruikt alsmede de Spearman's rho-correlatiecoëfficiënt. Voor de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid werden de percentage overeenstemming tussen de beoordelaars, en de gewogen Cohens kappa gebruikt (voor één punt verschil een gewicht van 0,7; voor twee punten verschil 0,3). Voor de discriminerende en convergerende validiteit gebruikten wij beschrijvende en analytische statistiek (percentages,  $\chi^2$ , Spearman's rho-correlatie, en variantieanalyse (ANOVA)). Voor het significantieniveau werd een p-waarde van  $< 0,05$  aangehouden. Voor het bepalen van de grenswaarden voor een betrouwbare verandering berekenden wij de *reliable change* (RC) met de standaarddeviatie van de FR-somscore (0-6) bij aanvang van de studie en Cronbachs alfa.

## RESULTATEN

### Kenmerken deelnemers

Het FR-instrument werd in 2012 toegepast bij 840 patiënten met EPA uit acht ggz-instellingen, en een follow-up na een jaar onder 523 patiënten (respons 62%).

De 840 patiënten waren in meerderheid man (63%); de gemiddelde leeftijd was 44 jaar (SD 12,1; uitersten 17-85 jaar), geboorteland was Nederland bij 80% en het opleidingsniveau was relatief laag (53% alleen lager onderwijs of vmbbo). Van de deelnemers was 43% alleenwonend, 27% samenwonend, had 30% huisvesting in een aan de ggz verbonden woonvorm en was 7% onvrijwillig opgenomen. De as I-diagnose (DSM-IV-TR) betrof bij 62% een psychose in het schizofreniespectrum, bij 13% een overige psychose en bij 25% een andere diagnose.

### Uitkomsten FR-instrument

De meting van de functionele remissie per domein en totaal was nagenoeg volledig; bij 13 patiënten (1,5%) onvolledig/ongeldig (de somscore kon niet worden berekend doordat op één of meerdere domeinen een score 9 werd gegeven). Functionele remissie bleek geen uitzonderlijk fenomeen te zijn. Opmerkelijk waren de hoge percentages volledige remissie voor de afzonderlijke domeinen (1/4 tot 1/3). De FR-totaalscore gaf aan dat 14% van de patiënten met EPA een volledige remissie had bereikt (zie **TABEL 1**).

Wat betreft de samenhang tussen de basiskkenmerken en de FR-totaalscore bleek dat vrouwen vaker in remissie waren (18 vs. 11%;  $p = 0,013$ ), dit gold ook voor patiënten met geboorteland Nederland (15 vs. 8%;  $p = 0,027$ ) en patiënten met een diagnose overige psychotische of andere stoornis (19 en 18% vs. 11% schizofrenie;  $p = 0,012$ ). De leeftijd van de patiënt en de discipline van de beoordelaar waren niet significant gerelateerd aan het voorkomen van functionele remissie.

Het onderzoek sloot zo veel mogelijk aan op de reguliere ROM-procedures in deze instellingen. Onderzoek naar de moeilijkheid van de afname en de relevantie van de FR-maat voor de dagelijkse praktijk leverde het volgende op: bij 57% van de 121 scores gaf de beoordelaar aan dat deze de scoring gemakkelijk vond (score 5-7; gemiddeld 4,3; SD 2,2) en bij 27% van de 286 scores vond men de scoring relevant voor de praktijk (gemiddelde 3,2; SD 2,1). De respons was echter niet hoog (14% voor de moeilijkheid en 34% voor de relevantie).

Bij de follow-up na een jaar bleek dat veel patiënten niet meer bereikbaar of welwillend waren; uiteindelijk deed ruim de helft van de patiënten weer mee (62% ofwel 523 patiënten).

**TABEL 1** Het voorkomen van functionele remissie (FR), per domein en totaal, in percentages (absolute aantallen)

	FR: wonen en zelfzorg (n = 837)	FR: werken, studie en bezigheden (n = 835)	FR: sociale contacten (n = 830)	FR: totaalscore (n = 827)
Volledige functionele remissie	35,1% (294)	23,8% (199)	37,1% (308)	13,7% (113)
Gedeeltelijke - geen remissie	64,9% (543)	76,2% (636)	62,9% (522)	86,3% (714)

**TABEL 2** Symptomatische (SR) en functionele remissie (FR): discriminerende en convergerende validiteit, in percentages of gemiddelde (absolute aantallen/standaarddeviatie)

	FR volledige remissie	FR gedeeltelijke - geen remissie	Sig.
<b>Discriminerende validiteit</b>			
SR-PANSS:			Rho = 0,15
- Wel symptomatische remissie	8,2% (41)	31,0% (156)	p = 0,001
- Geen symptomatische remissie	6,0% (30)	54,9% (276)	n = 503
SR-HoNOS:			Rho = 0,09
- Wel symptomatische remissie	4,4% (30)	24,5% (151)	p = 0,021
- Geen symptomatische remissie	6,5% (45)	64,6% (405)	n = 631
BPRS (gemiddelde score, SD)	1,4 (0,3)	1,9 (0,6)	Rho = 0,36
			p < 0,001
			n = 99
GAF (gemiddelde score, SD)	58 (13,0)	48 (13,4)	Rho = -0,26
			p < 0,001
			n = 684
<b>Convergerende validiteit</b>			
HoNOS functioneren:			Rho = 0,19
- Volledige remissie	7,5% (47)	30,5% (192)	p < 0,001
- Gedeeltelijke - geen remissie	4,4% (28)	57,6% (363)	n = 630
MANSA (gemiddelde score, sd)	5,2 (1,0)	4,8 (1,1)	Rho = -0,12
			p = 0,001
			n = 761

### Betrouwbaarheid

De interne samenhang van de drie functionele domeinen was redelijk tot goed (Cronbachs alfa 0,70). De correlatie tussen de domeinen was 0,42 voor FR-wonen en -werken, 0,44 voor FR-wonen en -contacten en 0,45 voor FR-werken en -contacten (alle  $p < 0,001$ ). Er deden 106 patiënten uit GGZ Friesland, Noord-Holland-Noord, Altrecht en Mondriaan binnen twee weken mee aan een dubbele FR-meting in het kader van de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid. De eerste beoordelaar was in de regel de verantwoordelijke,

sociaal-psychiatrisch verpleegkundige (met uitzondering van Altrecht, waar psychodiagnostische medewerkers de meting verrichtten) en de tweede meestal de hoofdbehandelaar (psychiater/psycholoog). De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid ( $n = 106$ ) als percentage overeenstemming was goed (91, 90, 89 en 90% voor respectievelijk FR-wonen, FR-werk, FR-contacten en FR-totaal). De gewogen kappa (0,3 en 0,7) varieerde van 0,68, 0,62 en 0,55 voor de respectievelijke domeinen en 0,53 voor FR-totaal en was daarmee acceptabel.

### Discriminerende en convergerende validiteit

Symptomatische remissie volgens de PANSS of HoNOS overlapte slechts in ongeveer 17 tot 21% van de gevallen met functionele remissie, terwijl het ontbreken van symptomatische remissie juist wel in belangrijke mate samen viel met functionele non-remissie (in beide gevallen ongeveer 90%). Op de FR-domeinen was die overeenstemming navenant: het verband was zwak (ofschoon statistisch significant) variërend van rho 0,09 tot 0,20 (zie **TABEL 2**).

Betrekken we de andere maten voor psychiatrische symptomen bij de analyse, zoals de GAF (n = 695; tegelijk zowel symptomatisch als functioneel) of de BPRS (totaalscore, alleen Mondriaan, n = 99), dan was het beeld als volgt: de samenhang getoetst met Spearmans rho was in alle gevallen statistisch significant en in de verwachte richting, d.w.z. dat volledige functionele remissie ook de gunstigste symptomatische uitslag gaf, een gedeeltelijke of geen functionele remissie de ongunstigste. De sterkte van het verband was echter matig: -0,34 tot -0,22 bij de GAF en 0,31 tot 0,39 bij de BPRS (maar sterker dan met de SR-PANSS). De samenhang van FR met HoNOS-functioneren (sociale relaties en algemene dagelijkse levensvaardigheden) was statistisch significant (rho rond 0,20). Volledige functionele remissie volgens de HoNOS overlapte voor 20% met de functionele remissie volgens het FR-instrument. Daarentegen was er grote overlap van 93% tussen de beide functionele maten wat betreft non-remissie.

De gemiddelde scores op de domeinen CANSAS-P-wonen, -werken en -contacten waren in overstemming met de overeenkomstige FR-domeinen, uitgedrukt in de Spearmans rho (**ZIETABEL 3**). Vooral het domein CANSAS-P-wonen ondersteunde de FR-maat voor wonen en de totaalscore. De MANSAs als maat voor het subjectieve gevoel van kwaliteit van leven was eveneens positief gecorreleerd met functionele remissie: de gemiddelde MANSAscores waren voor 'volledige remissie' het hoogst (5,2) en voor 'geen remissie' het laagst (4,8;  $p < 0,001$ ).

### Stabiliteit en sensitiviteit voor verandering

Van de patiënten van het eerste onderzoek deed 62% (523) aan de follow-up mee; deze groep verschilde in beperkte mate van de groep patiënten die om allerlei redenen zoals onbereikbaarheid, overlijden, weigering, et cetera waren uitgevallen: het aandeel vrouwen was kleiner in de follow-up (34 vs. 43% bij de uitvallers voor follow-up;  $p < 0,05$ ), meer patiënten van buitenlandse herkomst (23 vs. 17%;  $p < 0,05$ ) en follow-up-deelnemers waren minder onvrijwillig opgenomen (5 vs. 10%;  $p < 0,01$ ). Opleiding, leefsituatie, diagnose, setting ggz evenals het voorkomen van FR verschilden niet significant tussen uitvallers en participanten.

De samenhang tussen FR-totaalscores bij aanvang en tijdens follow-up was statistisch significant; dit gold zowel voor de tweedeling (wel of geen remissie,  $\rho = 0,35$ ;  $p < 0,01$ ;  $n = 505$ ) als voor de 7-puntsschaal ( $\rho = 0,50$ ;  $p < 0,01$ ). Op basis van de 7-puntsschaal wisselde 32% van de patiënten niet van score, 35% steeg één of meer punten (d.i. een verbetering in termen van minder functionele beperkingen) en 34% daalde één of meer stappen (dus verslechterde), kortom er was sprake van een behoorlijke verandering tussen beide meetmomenten. Slechts 6% was stabiel in volledig functionele remissie.

Een validering van de verandering in functionele remissie-status werd verricht met scoreveranderingen in de symptomatische en functionele schalen. De veranderingen in FR-totaalscore hingen niet of in beperkte mate samen met sociodemografische en klinische kenmerken en veranderingen in symptoomscores (PANSS, HoNOS-symptomen en GAF) of veranderingen in functioneren en kwaliteit van leven (HoNOS-functioneren en MANSAs). Er waren geen statistisch significante verbanden tussen de verschilcores in FR-totaal en die op de andere schalen. We kunnen van een betrouwbare verandering (95%) spreken wanneer aanvang- en follow-up-FR-somscore drie punten of meer van elkaar verschilden: dit gold voor 14% van de deelnemers.

**TABEL 3** Functionele remissie (FR) in relatie tot CANSAS, per domein en totaal (Spearmans rho)

	FR: wonen en zelfzorg	FR: werken, studie en bezigheden	FR: sociale contacten	FR: totaalscore
CANSAS-wonen (n = 106)	<b>0,66**</b>	<b>0,35**</b>	<b>0,22*</b>	<b>0,34**</b>
CANSAS-werken (n = 96)	0,14	<b>0,22*</b>	0,05	0,10
CANSAS-contacten (n = 95)	0,09	0,11	<b>0,28**</b>	0,15

\* $P < 0,05$ ; \*\* $p < 0,01$



### Bevindingen

Uit discriminerend en convergerend validiteitsonderzoek blijkt dat het FR-instrument als onderdeel van de ROM waardevolle informatie oplevert bij patiënten met EPA. De interne samenhang van de drie dimensies van functionele remissie en de (interbeoordelaars)betrouwbaarheid zijn voldoende en acceptabel.

De discriminerende validiteit ten opzichte van symptomatische remissie is helder: slechts in ongeveer een vijfde van de gevallen valt de symptomatische remissie volgens de PANSS of HoNOS samen met functionele remissie, terwijl het ontbreken van symptomatische remissie juist wel in bijna alle gevallen overeenstemt met functionele non-remissie. Op de FR-domeinen is het verschil wat betreft overeenstemming navenant.

Wat betreft de convergerende validiteit overlapt functionele remissie volgens de HoNOS nauwelijks met functionele remissie volgens het FR-instrument, terwijl er daarentegen een grote overlap is tussen de beide functionele maten wat betreft non-remissie. De CANSAS-P als maat voor zorgbehoefte en functioneren ondersteunt met de gemiddelde scores op de subschalen wonen, werken en contacten duidelijk de overeenkomstige FR-domeinen.

Wat betreft stabiliteit en sensitiviteit voor verandering na een jaar blijkt dat de percentages volledige en gedeeltelijke/geen remissie bij aanvang van de studie en één jaar later praktisch hetzelfde zijn. De verdeling van patiënten die stabiel blijven, vooruitgaan of achteruitgaan, volgens de FR-somscore, omvat steeds ongeveer een derde van de patiëntenpopulatie. Kortom, er is sprake van een behoorlijke verandering tussen beide meetmomenten. Bij ruim een tiende van de patiënten gaat het hier om een betrouwbare verandering (van 3 of meer punten) en dit lijkt te passen in het beeld van een chronische patiëntengroep met ernstige psychiatrische aandoeningen. Slechts 6% bleef stabiel in volledige remissie.

### Kanttekeningen

Bij deze bevindingen horen verschillende kanttekeningen.

#### REPRESENTATIVITEIT POPULATIE

Allereerst de vraag of de onderzochte patiëntenpopulatie representatief is voor de beoogde doelgroep van (volwassen) patiënten met EPA. De representativiteit voor de groep van volwassenen (exclusief kinderen en ouderen) lijkt relatief groot op basis van sociodemografische kenmerken, al zijn mogelijk het aantal patiënten met een psychotische stoornis (al dan niet schizofrenie) en verblijvend in institutionele woonzorg oververtegenwoordigd in vergelijking tot schattingen van de totale populatie met

EPA (Delespaul en de consensusgroep EPA 2013). Ongeveer één op de zeven patiënten verkeerde na een periode van een half jaar in een toestand van volledige functionele remissie en dat loopt op in de afzonderlijke domeinen tot ruim een derde. Dit lijkt erop te wijzen dat volledige functionele remissie op afzonderlijke domeinen veel minder een uitzonderlijk fenomeen is dan voorheen is gedacht en ook betrekkelijk los staat van de sociodemografische en klinische kenmerken van de doelpopulatie.

Wat betreft de discriminerende validiteit is het onderscheid met symptomatische instrumenten en de beperkte overlap tussen symptomatische en functionele remissie in het verleden al meer dan voldoende vastgesteld (zie Harding & Keller 1998). Ook in ons onderzoek sporen symptomen en sociale beperkingen bij lange na niet met elkaar. Kortom, de discriminerende validiteit is uitstekend.

Dit sluit ook aan bij ervaringen in Nederlands onderzoek (bijv. de 7-jaarsfollow-up van het MESIFOS-onderzoek, Wunderink e.a. 2013) en het ACT-onderzoek in Rotterdam (Kortrijk e.a. 2012): minder dan een vijfde van patiënten met een EPA bereikt na verloop van tijd herstel van symptomen én sociale beperkingen, en bij de helft met een functionele remissie is geen sprake van symptomatische remissie.

#### VERGELIJKING MET ANDERE INSTRUMENTEN

De overlap van soortgelijke functionele maten met het FR-instrument, de convergerende validiteit, is tamelijk beperkt. De gebruikte maten leveren niet altijd goed vergelijkbare informatie op. Een belangrijke vraag is hoe de HoNOS zich verhoudt tot de FR. De HoNOS is immers een veelgebruikt ROM-instrument in de langdurige ggz. Het blijkt de facto een 'hybride' instrument bestaande uit 12 items die inhoudelijk sterk uiteenlopen. De focus van de convergerende validiteit ligt bij de twee functionele items over relaties en algemene dagelijkse levensverrichtingen. Het onderzoek laat zien dat die beide items zwak met FR samenhangen.

Een belangrijke opmerking hierbij is dat de inhoudelijke beoordeling verschilt met die van de FR: de HoNOS verdisconteert de verstrekking van hulp en bijstand aan de patiënt in de beoordeling, terwijl het FR-instrument de hulp juist buitensluit; daar gaat het om zelfstandigheid van de patiënt zonder hulp. Dit is bijvoorbeeld van belang bij patiënten die langdurig in een klinische setting verblijven: door de intensieve begeleiding en het bieden van een woonvorm zou men volgens de HoNOS in remissie zijn, maar niet volgens het hier beschreven remissie-instrument. De mate van zelfredzaamheid, in de zin van 'capacity', wordt dus niet meegenomen bij het scoren van de HoNOS, maar wel bij het FR-instrument.

Wat betreft de convergerende validiteit blijkt dat de onderzochte CANSAS-domeinen nog het beste samenhangen met de overeenkomstige FR-domeinen; vooral als het gaat om wonen en in mindere mate voor werken en contacten. De MANSA als instrument om de subjectieve kwaliteit van leven vast te stellen, voegt weinig toe aan de FR-meting.

### SCORES

De vraag rijst wat te doen met remissiescores van 1, 2 of nog hoger (ter aanduiding van gedeeltelijke of helemaal geen remissie). Dergelijke scores zouden gebruikt kunnen worden om behandelprioriteiten te bepalen en om de zorgzwaarte van een patiëntengroep vast te stellen. De FR-somscore, die kan variëren van 0 tot en met 6, geeft volgens onze gegevens geen plafond- of bodemproblemen (geen opeenhoping van gevallen aan begin of eind maar een tamelijk gelijke spreiding over de 7 categorieën). De verdeling van de patiënten over de volle breedte van de zevenpuntsschaal is psychometrisch gunstig (d.w.z. biedt ruimte voor veranderingen). Het is mogelijk ook een indicatie van grotere variabiliteit en verscheidenheid in de verschillende domeinen van sociaal functioneren. Daarnaast zou middels het gebruik van de FR-somscore meer differentiatie aangebracht kunnen worden indien gewenst. Dit is een onderwerp dat verdere aandacht behoeft in de gehele ROM-procedure.

### TOEPASSING IN DE PRAKTIJK

Wat betreft de toepassing en relevantie voor de klinische praktijk bleken de beoordelaars tamelijk terughoudend te zijn. Vooral de relatief lage score op klinische relevantie valt tegen, al is dat mogelijk te verklaren uit de procedure van afname; indien al meerdere instrumenten zijn afgenomen zoals de HoNOS, GAF en CANSAS-P met de FR-beoordeling aan het eind, dan lijkt de FR nauwelijks meer toegevoegde waarde te hebben omdat alle relevante informatie

al aan de orde gekomen is. Hiermee moet men rekening houden bij de invoeging van het instrument in de ROM-procedure. De beperkte respons op de aspecten van toepassing en relevantie is wellicht ook een factor van betekenis geweest.

### PERSPECTIEF

Tot slot, met het meten van zowel symptomatische remissie (klinische normen) als functionele remissie (maatschappelijke normen) is de ROM voor volwassenen met EPA nog niet compleet. Het meten van symptomatische remissie is vooralsnog grotendeels beperkt tot de groep patiënten met een psychotische stoornis, terwijl de groep met EPA breder is. Ook ontbreekt een meting van het persoonlijk herstel vanuit het perspectief van de patiënt zelf (subjectieve of persoonlijke norm). In ieder geval is met de drieslag van dimensies van herstel, te weten herstel van gezondheid, herstel van maatschappelijke rollen en herstel van persoonlijke identiteit (Dröes & Plooy 2010), het concept van herstel in brede zin gedekt.

### CONCLUSIE

We concluderen dat het onderzochte instrument voor functionele remissie een relevante toevoeging is aan het ROM-instrumentarium en dat het, gezien de betrouwbaarheid en validiteit, een bijdrage kan leveren aan de vaststelling van het herstel van de maatschappelijke participatie van de populatie patiënten met EPA.

 Het instrument voor meting van functionele remissie met toelichting is opgenomen in de sectie Meetinstrumenten op de site van het *Tijdschrift voor Psychiatrie*. Aan de dataverzameling binnen de deelnemende instellingen droegen bij: Anneke Zijlstra, Bianca Haan, Daan van Vliet, Lennart Gorter, Renee Stelwagen en Sascha Kwakernaak.



## LITERATUUR

- Andreasen NC, Carpenter WT, Kane JM, Lasser RA, Marder SR, Weinberger DR. Remission in Schizophrenia: proposed criteria and rationale for consensus. *Am J Psychiatry* 2005; 162: 441-9.
- Buwalda V, Nugter A, Swinkels J, Mulder N. Praktijkboek ROM in de ggz. Een leidraad voor gebruik en implementatie van meetinstrumenten. Utrecht: De Tijdstroom; 2011.
- Davidson J, Lawless MS, Leary F. Concepts of recovery: competing or complementary? *Curr Opin Psychiatry* 2012; 8: 664-7.
- Delespaul PH en de Consensusgroep EPA. Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland. *Tijdschr Psychiatr* 2013; 55: 427-38.
- Dröes J, Plooy A. Herstelondersteunende zorg in Nederland: vergelijking met Engelstalige literatuur. *Tijdschrift voor Rehabilitatie* 2010; 19: 6-16.
- Harding CM, Keller AB. Long term outcome of social functioning. In: K Mueser, N Tarrier, red. *Social Functioning in Schizophrenia*. Allen & Bacon; 1998.
- Kay SR, Fishbein A, Opler LA. The positive and negative syndrome scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophr Bull* 1987;13: 261-76.
- Kortrijk HE, Mulder CL, van der Gaag M, Wiersma D. Symptomatic and functional remission and its associations with quality of life in psychotic disorder patients in Assertive Community Treatment teams. *Compr Psychiatry* 2012; 53: 1174-80.
- Leamy M, Bird V, Le Boutillier C, Williams J, Slade M. Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *Br J Psychiatry* 2011; 199: 445-52.
- Mulder CL, Staring ABP, Loos J, e.a. De Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) als instrument voor 'routine outcome assessment'. *Tijdschr Psychiatr* 2004; 46: 273-85.
- Os J van, Kahn R. Remissiecriteria voor de diagnose schizofrenie. *Tijdschr Psychiatr* 2007; 49: 21-6.
- Os J van, Burnes T, Cavallaro R, e.a. Standardised remission criteria in schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand* 2006; 113: 91-5.
- Overall JE, Gorhamm DR. The brief psychiatric rating scale. *Psychol Rep* 1962; 10: 799-812.
- Priebe S, Huxley P, Knight S, Evans S. Application and results of the Manchester Short Assessment of quality of life (MANSA). *Int J Soc Psychiatry* 1999; 45: 7-12.
- Slade M, Leese M, Cahill S, Thornicroft G, Kuipers E. Patient rated mental health needs and quality of life improvement. *Brit J Psychiatry* 2005; 187: 256-61.
- Wing J, Beevor AS, Curtis RH. Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) Research and Development. *Br J Psychiatry* 1998; 172: 11-8.
- Wunderink L, Nieboer RM, Wiersma D, Sytema S, Nienhuis FJ. Recovery in remitted first-episode psychosis at 7 years of follow-up of an early dose reduction/discontinuation or maintenance treatment strategy: long-term follow-up of a 2-year randomized clinical trial. *JAMA Psychiatry* 2013; 70: 913-20.

## SUMMARY

# Functional remission of people with serious mental illness (SMI): psychometric properties of a new ROM-instrument

D. WIERSMA, E. VISSER, M. BÄHLER, R. BRUGGEMAN, P.A. DELESPAUL, M. VAN DER GAAG, L. DE HAAN, I.P.M. KEET, Y. NIJSSEN, J. VAN OS, G.H.M. PIJNENBORG, C. SLOOFF, W. SWILDENS, A. DE VOS, J. VAN WEEGHEL, L. WUNDERINK, C.L. MULDER\*

- BACKGROUND** Instruments are used for routine outcome monitoring of patients with severe mental illness in order to measure psychiatric symptoms, care needs and quality of life. By adding an instrument for measuring functional remission a more complete picture can be given of the complaints, the symptoms and general functioning, which can give direction to providing care for patients with severe mental illness.
- AIM** To describe the development and testing of a new instrument of functional remission (FR) among people with a psychotic disorder or another serious mental disorder (SMI) as an addition to the symptomatic remission (SR), according to international criteria.
- METHOD** The FR-assessment involves assessment by a mental health professional who conducts a semi-structured interview with the patient and his or her family and/or uses patient files relating to the three areas of functioning: daily living and self-care; work, study and housekeeping; and social contacts. These areas are rated on a three-point scale of 0: independent; 1: partially independent; 2: dependent. The assessment covers a period of six months, in accordance with the measurement of symptomatic remission and should be part of regular routine outcome monitoring (ROM) procedures. The FR-instrument was used in 2012 with 840 patients from eight Dutch mental care institutions and included a one-year follow-up among 523 patients (response 62%).
- RESULTS** The results showed that the instrument is relatively easily to complete. It was also relevant for clinical practice, although further research is needed because of the raters' low response. Intra- and inter-rater reliability, discriminating and convergent validity, and sensitivity to change were rated sufficient to good.
- CONCLUSION** If the FR-instrument becomes part of regular ROM-procedures and is used as a measure of societal participation, it could be a useful addition to current measures of symptomatic remission.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 57(2015)6, 395-404

**KEY WORDS** functional remission, measuring instrument, recovery, ROM, SMI, symptomatic remission