The patient's perspective on recovery from depression
van Grieken, R.A.

Citation for published version (APA):

General rights
It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations
If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: http://uba.uva.nl/en/contact, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.
Summary
Samenvatting
Summary

This thesis concerns the knowledge and experience of patients with regard to self-management and professional treatment of major depressive disorder (MDD).

In chapter 1, the background of this thesis is discussed. MDD, from this point called ‘depression’, causes a significant burden for patients and their carers, as it is associated with severe symptoms and role impairment. Although a wide range of evidence-based treatments are available, not all patients seek, accept or continue these treatments. If they do, unfortunately more than 50% of all patients experience insufficient improvement. Therefore, there is a critical need to understand more about what is helpful for depression from the patient’s perspective, concerning treatment and to know how patients self-manage their depression on a day-to-day basis.

Self-management is a relatively new approach and has become an important priority in today’s mental health care. Several approaches regarding self-management have emerged in the last decade, however, implementation in clinical practice is still scarce. Moreover, strategies that focus specifically on the more severe or the more chronic depressed population have not yet been identified. In order to be helpful for use in clinical practice, self-management strategies should also reflect the patients’ perspective. With the knowledge of the patient’s perspective on helpful or unhelpful factors in treatment, professionals have an opportunity to develop personalized treatment by adjusting the specific needs of depression treatment for each individual patient, amalgamate shared goals, and consequently accomplish better coping and self-management of the disease.

PART I of this thesis explores the patient’s perspective on self-management strategies.

Chapter 2 focusses on what self-management strategies patients consider to positively contribute towards their recovery from depression. The mixed-method concept mapping was used to explore the experiences of 20 patients who recently recovered from a depressive episode. In the qualitative stage, the patients generated 50 unique helpful strategies in focus group discussions. In the additive quantitative stage, they individually sorted and prioritized these 50 strategies. After statistical analysis, this resulted in the following eight main themes, ranked in order of perceived importance: 1) Proactive attitude towards depression and treatment, 2) Daily life strategies and rules, 3) Explanation of disease to others, 4) Remaining socially engaged, 5) Engaging in activities, 6) Structured attention to oneself and 7) Contact with fellow sufferers. Although, in general, depressed
patients lack motivation and self-confidence, they illustrated elaborate ideas and strategies about how they can contribute to their own recovery.

In chapter 3 we studied to what extent the strategies identified in chapter 2 are actually used by depressed patients as contribution to their recovery from depression, now examined quantitatively in a large sample, and which they found helpful. Therefore, based on the previously identified 50 self-management strategies, we developed an online survey that aimed to measure the most used and perceived most helpful strategies, to distinguish common themes within the strategies and to measure any differences between patient clinical and demographical characteristics. In a sample of 193 participants, who mostly suffered from recurrent and severe depressive episodes, forty-five of the 50 strategies were used by more than 50% of participants and 30% of all participants perceived almost 50% of all strategies as helpful or very helpful if they had used the strategies.

Exploratory factor analyses resulted in four themes: 1) Accepting depression and actively coping with the disease (e.g. discussing changes in role within the family/relationship), 2) Engagement in social and working life (e.g. explaining depression to colleagues), 3) Daily life coping (e.g. setting realistic short term goals) and, 4) Daily routines and activities (e.g. leaving the house regularly). Two significant group differences were present: compared to men, women perceived ‘daily life coping’ to be more helpful, and participants living with others perceived ‘accepting depression and actively coping with the disease’ to be more helpful than participants living alone. No significant differences were found regarding the perceived helpfulness of self-management strategies in other subgroups such as age, family history with depression or depression severity.

Instead of avoidance behaviour, patients used and experienced many different strategies that promote the acceptance of depression and engagement in physical and social activities as the most helpful. These strategies may now be introduced in clinical practice to individual patients, to self-help groups, to carers and professionals in order to support and empower patients. Furthermore, the results form a basis for the further development of a comprehensive self-management tool.

Chapter 4 explored the perspectives of 25 patients suffering from enduring depression who had received at least two different professional treatments for depression with a poor or unsatisfactory response. We explored what they do themselves to cope with their enduring depression, and which self-management strategies they perceive as being most helpful. Using concept mapping, we identified 50 helpful strategies that were combined into three main-themes, each comprising two sub-themes: 1) A focus on the depression
(Active coping with my depression and Active coping with professional treatment), 2) An active lifestyle (Active self-care, structure and planning and Free time activities) and 3) Participation in everyday social life (Social engagement and Work-related activities). The most important strategies from the patient's perspective were 'take the signals of my depression seriously', 'maintaining long-term professional support', 'acknowledging that depression is a disease', 'leaving the house regularly' and 'finding a therapist with whom I feel connection'. These results suggest that, although current developments in eHealth are occurring, patients emphasise face-to-face treatments and long-term relations with professionals, being engaged in social and working life and involving carers and professionals in their disease management.

The aim of PART II was to explore what patients, carers and professionals perceive as helpful, not-helpful or even harmful in the professional treatment of depression.

In chapter 5, a total of 27 recovered MDD patients were individually interviewed in-depth about their experiences regarding impeding characteristics of professional treatment for depression. Qualitative analysis of the interviews using the constant comparison method identified four major themes: 1) A lack of clarity and consensus about the nature of the participants’ MDD and the content of their treatment, 2) Precarious relationship with the clinician, 3) Unavailability of mental health care, and 4) Insufficient involvement of significant others. The findings resulted in a comprehensive overview with examples of impeding characteristics of treatment. The results may help professionals to understand how patients experience treatments of depression, what professionals should not do considering treatment and to incorporate patients’ perspectives about treatment into their joint decision making with the aim to increase treatment adherence, motivation and finally success.

Chapter 6 unravelled the helpful factors of depression treatment based on the experiences of patients, carers and mental health professionals. In six brainstorm sessions, the three participant groups - patients, carers and professionals - generated 795 ideas and we removed ideas that overlapped or that were not related to our focus. A total of 256 ideas remained. Next, ideas were further condensed into a final set of 55 unique statements. Subsequently, the three participant groups (a total of 100 participants) sorted and prioritized these statements, which were analysed by using concept mapping. Ten clusters emerged, grouped into four main-clusters: 1) Professional therapist, 2) Treatment content, 3) A structured treatment process, and 4) Treatment organisation. The clusters we found to be helpful were considered as almost of equal importance among patients, carers and professionals. The three groups only differed on one cluster ('Treatment organization')
with patients and carers rating this cluster higher than professionals. We found that not only patients and carers, but also professionals considered *aspecific* factors, such as a good therapeutic relationship and hope, the most helpful about treatment. Future studies might show that the factors we found to be helpful in the treatment for depression, can be generalized to mental health treatment in general.

In **chapter 7** the main findings of this thesis are discussed and methodological considerations and implications for clinical practice and directions for future research are presented. It is concluded that there are a substantial number of self-management strategies that patients can use and perceive as helpful to recover from- and to cope with their depression. Most helpful strategies include active coping with depression and engagement in social and working life. Interestingly, substantial overlap exists between the strategies we found and the strategies perceived to be helpful for other mental or somatic chronic diseases. It may therefore be helpful for patients and professionals to create a core generic set of helpful strategies across different chronic diseases. There also seem to be an overlap across the different *phases* of depression and the introduction of strategies may therefore be used in primary care as well as secondary or tertiary care treatments. Depending on the phase of the depression and the patient’s perspective, strategies could be carried out with a gradual intensity of support by professionals.

Professionals need to adjust their role to engage patients to have an active role in their own healthcare with the use of these strategies. We expect that patients are more motivated to use the strategies that promote engaging in activities instead of avoidance behavior with the knowledge that other patients perceived them as helpful during their recovery. Moreover, the patient perspective about helpful and impeding factors in treatment do not differ substantially from carers and professionals, and emphasize aspecific factors to be helpful, such as a good therapeutic relationship, empathy and hope. If professionals would encourage patients to involve their carers into treatment and make both their perspectives explicit, professionals could adjust the specific needs of depression treatment for each individual patient to develop personalized treatment, ameliorate shared goals, and consequently accomplish better satisfaction, treatment compliance and effectiveness.
Samenvatting

Dit proefschrift gaat over de ervaringen van depressieve patiënten met zelfmanagement en professionele behandeling.

In hoofdstuk 1 wordt de achtergrond van dit proefschrift beschreven. Depressie zorgt voor een grote last voor patiënten en hun naastbetrokkenen, omdat het geassocieerd is met ernstige symptomatiek en disfunctioneren. Ondanks dat er veel verschillende evidence-based behandelingen beschikbaar zijn, zoeken, accepteren of continueren niet alle patiënten behandeling. Als ze dat wel doen, ervaart helaas meer dan 50% van alle patiënten onvoldoende verbetering. Daarom is het noodzakelijk om te begrijpen wat behulpzaam is voor depressie vanuit patiëntenperspectief, zowel als het gaat over behandeling maar ook over hoe patiënten zelf hun depressie kunnen ‘managen’ in het dagelijks leven.

In de geestelijke gezondheidszorg is zelfmanagement een relatief nieuwe benadering en is het momenteel een grote prioriteit binnen de gezondheidszorg. In het afgelopen decennium zijn er verschillende zelfmanagement benaderingen ontstaan, echter, de implementatie in de klinische praktijk is nog mager. Daarnaast zijn er nog geen zelfmanagement strategieën gevonden die zich meer richten op de ernstige, chronische depressieve populatie. Om behulpzaam en effectief te kunnen zijn in de klinische praktijk zouden zelfmanagement strategieën ook het patiëntenspectief moeten weerspiegelen. Daarnaast biedt de kennis over wat door patiënten als behulpzame of belemmerende factoren van behandeling gevonden wordt, behandelaars de mogelijkheid om behandelingen op maat te ontwikkelen die aangepast kunnen worden op de specifieke behoeften van elke patiënt, gezamenlijke doelen te formuleren om uiteindelijk beter met de depressie om te kunnen gaan.

DEEL 1 van dit proefschrift onderzoekt het patiëntenspectief op zelfmanagement strategieën.

Hoofdstuk 2 richtte zich op de vraag welke zelfmanagement strategieën patiënten als behulpzaam ervaren in hun herstel van depressie. Met behulp van de methode concept mapping werden de ervaringen en meningen van 20 patiënten die recent hersteld waren van een depressieve episode in kaart gebracht. In de eerste kwalitatieve fase genereerden de patiënten tijdens focus groep bijeenkomsten 50 unieke behulpzame strategieën. In de tweede kwantitatieve fase sorteerden de patiënten de 50 strategieën individueel op relevantie en groepeerden ze de strategieën op gemeenschappelijke kenmerken. Dit resulteerde na statistische analyse in de volgende acht thema’s, gerangschikt in volgorde

In **hoofdstuk 3** werd onderzocht in welke mate de strategieën die in hoofdstuk 2 als behulpzaam ervaren werden, daadwerkelijk gebruikt worden door depressieve patiënten in hun herstel van depressie, nu in een grote groep kwantitatief gemeten, en welke als meest behulpzaam worden ervaren. Gebaseerd op de eerder gevonden 50 zelfmanagement strategieën ontwikkelden we een online vragenlijst met het doel om de meest gebruikte en meest behulpzaam ervaren strategieën te meten. We beoogden daarmee om gemeenschappelijke thema's binnen zelfmanagement strategieën te onderscheiden en om eventuele verschillen te kunnen meten binnen de behulpzaam ervaren thema's. In een sample van 193 deelnemers, met voornamelijk recidiverende en ernstige depressieve episodes, werden 45 van de 50 strategieën gebruikt door meer dan 50% van de deelnemers en 30% van alle deelnemers ervoeren bijna 50% van alle strategieën als (zeer) belangrijk als ze de strategie gebruikten hadden.

Exploratieve factor analyse resulteerde in vier thema's: 1) *Acceptatie van de depressie en actief omgaan met de ziekte* (zoals rolveranderingen bespreken met familie/partner), 2) *Sociale en werk gerelateerde activiteiten ondernemen* (zoals de depressie uitleggen aan collegae), 3) *Leefregels* (zoals haalbare korte-termijn doelen stellen) en 4) *Dagelijkse routines en activiteiten* (zoals regelmatig naar buiten gaan). Twee significante groepsschillen waren aanwezig: vergeleken met mannen vonden vrouwen ‘Leefregels’ behulpzamer en deelnemers die samen met anderen woonden vonden ‘Acceptatie van de depressie en actief omgaan met de ziekte’ behulpzamer dan deelnemers die alleen woonden. We vonden geen significante verschillen aangaande de ervaren behulpzaamheid van zelfmanagement strategieën in andere subgroepen, zoals leeftijd, een familie anamnese met depressie of ernst van de depressie.

Patiënten hebben verschillende strategieën die met name de acceptatie van depressie en het aangaan van fysieke en sociale activiteiten bevorderen gebruikt en als behulpzaam ervaren. Deze strategieën kunnen geïntroduceerd worden in de klinische praktijk om individuele patiënten te motiveren en zelfhulpgruppen, naastbetrokkenen en behandelaars te ondersteunen.
Hoofdstuk 4 exploreerde de perspectieven van 25 patiënten die te maken hadden met een chronische depressie waarvoor ze tenminste twee verschillende professionele depressie behandelingen gehad hadden met onvoldoende of een onbevredigend effect. We exploreerden wat ze zelf kunnen doen om met hun chronische depressie om te gaan in het dagelijks leven, en welke zelfmanagement strategieën ze daarbij als meest behulpzaam ervaren. Met het gebruik van concept mapping identificeerden we 50 behulpzame strategieën die gecombineerd konden worden in drie hoofdthema’s, elk met twee sub-thema’s: 1) Een focus op de depressie (Actief omgaan met mijn depressie en Actief omgaan met professionele behandeling), 2) Een actieve levensstijl (Actieve zelfzorg, structuur en planning en Vrije tijd activiteiten) en 3) Deelname in het dagelijks sociale leven (Sociale betrokkenheid en Werk-gerelateerde activiteiten). De meest belangrijke strategieën vanuit patiëntenperspectief waren ’de signalen die op mijn depressie wijzen serieus nemen’, ‘professionele behandeling voor de lange-termijn behouden’, ‘erkennen dat depressie een ziekte is’, ‘regelmatig naar buiten gaan’ en ‘een therapeut vinden met wie ik een klik ervaar’. Deze resultaten suggereren dat patiënten, ondanks de huidige ontwikkelingen op het gebied van eHealth, het behoud van een-op-een behandelcontact en lange-termijn relaties met behandelaars benadrukken, evenals het betrokken zijn in het sociale- en werkzame leven en het betrekken van naastbetrokkenen en behandelaars in hun ziekteproces.

Het doel van DEEL II is om te exploreren wat patiënten, naastbetrokkenen en behandelaars als behulpzaam, niet-behulpzaam of zelfs beschadigend ervaren tijdens hun professionele behandeling voor depressie.

In hoofdstuk 5 werden in totaal 27 individuele diepte interviews afgenomen met patiënten die recent hersteld waren van hun depressie over hun ervaringen met belemmerende factoren van professionele depressie behandeling. Kwalitatieve analyses van de interviews, gebruikmakend van de methode van de constante vergelijking, resulteerde in vier hoofd thema’s: 1) Een gebrek aan duidelijkheid en overeenstemming over de oorzaak van de depressie en de inhoud van de behandeling, 2) Een onveilige relatie met de behandelaar, 3) Onbereikbaarheid van de geestelijkheid gezondheidszorg (instelling), en 4) Onvoldoende betrekken van naasten. De bevindingen geven een rijk overzicht van wat door patiënten als belemmerend wordt ervaren in hun herstel van depressie. De resultaten kunnen behandelaars helpen in hun begrip over hoe patiënten depressie behandeling ervaren en ze weten hierdoor nu ook wat ze juist niet moeten doen. Wij verwachten dat door het meenemen van het patiëntenperspectief tijdens de behandeling, het maken van gezamenlijke beslissingen, therapietrouw, motivatie en uiteindelijk succes zal bevorderen.
Hoofdstuk 6 onderzocht welke factoren van depressie behandelingen behulpzaam zijn volgens patiënten, naastbetrokken en behandelaars. Tijdens 6 brainstorm sessies verzamelden de drie deelnemende groepen – patiënten, naastbetrokkenen en behandelaars – 795 ideeën. De ideeën die overlapten of niet gerelateerd waren aan de focus werden verwijderd. Er bleven in totaal 256 ideeën over, die verder gereduceerd werden in de uiteindelijke set van 55 unieke statements. Vervolgens sorteerden en prioriteerden de drie deelnemende groepen (totaal 100 deelnemers) de statements en dit werd daarna geanalyseerd met concept mapping. Dit resulteerde in tien clusters die gegroepeerd konden worden in 4 hoofd clusters: 1) Een professionele behandelaar, 2) Inhoud van de behandeling, 3) Een gestructureerd behandel proces, en 4) Organisatie van behandeling. De clusters die behulpzaam bleken werden door patiënten, naastbetrokkenen en behandelaars bijna als even belangrijk geporteerd. De drie groepen verschilden in hun mening over één cluster (‘Organisatie van de behandeling’), waarbij patiënten en naastbetrokkenen dit thema als behulpzamer ervoer dan behandelaars. We concludeerden dat niet alleen patiënten en naastbetrokkenen, maar ook behandelaars aspecifieke factoren, zoals een goede therapeutische relatie en hoop, het meest behulpzaam vonden in de behandeling van depressie. Toekomstige studies zouden aan kunnen tonen dat de factoren die wij als behulpzaam vonden in de behandeling van depressie, gegeneraliseerd kunnen worden naar behandelingen voor andere geestelijke aandoeningen.

In hoofdstuk 7 worden de bevindingen van dit proefschrift bediscussieerd en worden een aantal methodologische overwegingen en aanbevelingen voor de klinische praktijk en toekomstig onderzoek besproken. Er wordt geconcludeerd dat patiënten een aanzienlijk aantal zelfmanagement strategieën gebruiken en als behulpzaam ervaren in hun herstel van depressie. De meest behulpzame strategieën gaan over het actief omgaan met depressie en het blijven deelnemen in het sociaal maatschappelijk leven. Er bestaat een grote overlap tussen de strategieën die wij vonden en de strategieën die als behulpzaam ervaren worden door patiënten met andere geestelijke- of chronisch somatische aandoeningen. Het zou daarom waardevol kunnen zijn voor patiënten en behandelaars om één simpele lijst te maken van behulpzame strategieën voor alle chronische ziekten. Er lijkt een overlap te bestaan tussen de verschillende fasen van de depressie en de strategieën kunnen daarom zowel in de eerste-, tweede-, als ook derde lijns gezondheidszorg gebruikt worden. Afhankelijk van de fase van de depressie en het patiënten perspectief kunnen de strategieën uitgevoerd worden met meer- of minder intensieve ondersteuning door een behandelaar.

Behandelaren zullen hun rol moeten aanpassen om patiënten een actieve bijdrage te laten leveren in het zelf managen van hun eigen gezondheid met behulp van deze
strategieën. We verwachten dat patiënten eerder gemotiveerd zijn om de activiteiten-
bevorderende strategieën te gebruiken met de kennis dat andere patiënten deze
strategieën als behulpzaam ervaren hebben gedurende hun herstel. Daarnaast verschilt
het patiënten perspectief over behulpzame en belemmerende factoren in de behandeling
niet substantieel van naastbetrokkenen en behandelaren en worden vooral aspecifieke
factoren benadrukt als zijnde behulpzaam, zoals een goede therapeutische relatie,
empathie en hoop. Behandelaren zouden hun patiënten moeten aanmoedigen om
hun naasten meer te betrekken bij de behandeling en vervolgens beider perspectieven
expliciet maken. Op die manier kunnen behandelaren de specifieke behoeften van de
behandeling van depressie voor elke patiënt meenemen om een behandeling op maat
te ontwikkelen met gezamenlijk overeengekomen doelen. Dit zal uiteindelijk leiden tot
meer tevredenheid, therapietrouw en een effectievere behandeling.