

The Future of Mental Health Symposium (29 April 2021)

Developments in outcome measurement for mental health services: The story of a fruitful collaboration in Austria

Judit Simon

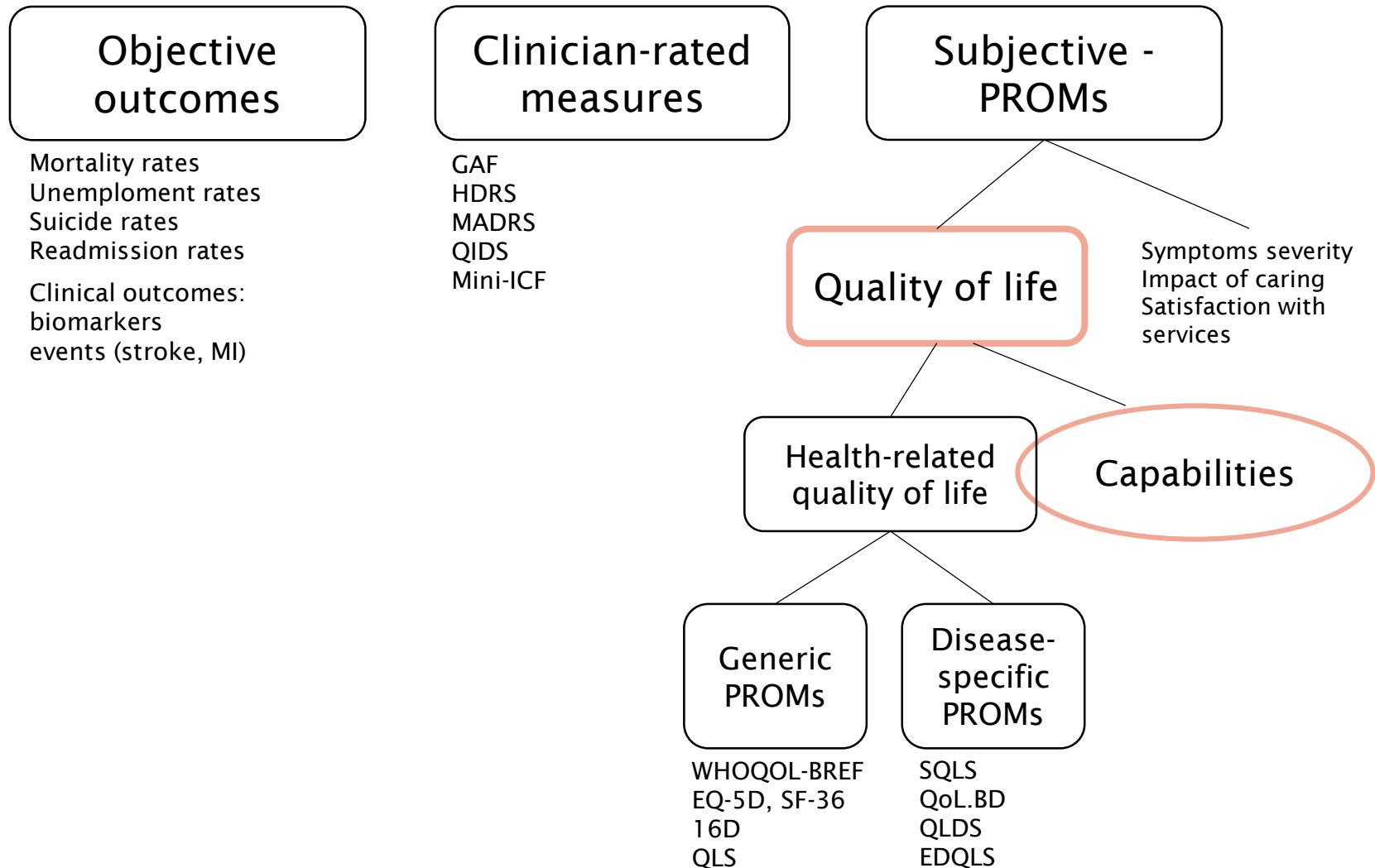
¹Professor of Health Economics & Head, Department of Health Economics, Center for Public Health, Medical University of Vienna

²Visiting Professor, Department of Psychiatry, University of Oxford

Mental health services evaluations aim...

- to **improve care**
- to understand **input and processes** which contribute to better care
- to measure if the service produces **significant outcomes**
- to assess the **cost** of interventions/services and whether they offer value for money (**cost-effectiveness**)
- to **inform** mental health service investment decisions,
- to **raise awareness** among planners, policy makers, and politicians of service gaps.

What outcomes?





Quality of life in mental health

- Well-being/Ill-being
- Control/Autonomy/Choice
- Self perception
- Belonging
- Loneliness/isolation/alienation
- Activity/Employment
- Hope and hopelessness

Connell et al. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2012, 10:138

EuroQoL EQ-5D

- Mobility
- Self-care
- Daily activities
- Pain/discomfort
- Anxiety/depression

“...the EQ-5D did not detect any HRQoL losses for **delusional or bipolar I disorders.**“

Saarni et al. *Br J Psychiatry*. 2010; 197(5):386-94

“It is sufficient to raise doubts about the use of generic measures of health like the EQ-5D and SF-36 in **patients with schizophrenia.**“

Papaioannou et al. *Value Health*. 2011; 14(6):907-920

The capability approach

- Amartya Sen in 1980's
- Alternative approach to welfare/well-being assessment:
 - Not only functional outcomes but also capabilities (things that people are free to do or be) should be included
- Central concepts: intrinsic value of freedom of choice, multi-dimensionality, equity, objective valuation of welfare

Functioning vs. Ability to function

Fasting



Starvation



©Shmuel Shapiro

Anorexia nervosa





OxCAP-MH (Oxford CAPabilities questionnaire- Mental Health)

- Developed, applied and validated in the UK OCTET study for 336 severely ill, revolving door patients with psychosis (2008-2012)
 - M. Nussbaum's central human capabilities
 - 16 domains, 1-5 Likert scale
 - Standardised score: 0-100
- Limitation of daily activities
 - Suitable flat situation
 - Less sleep over worried
 - Enjoy love and support
 - Enjoy free time activities
 - Safety in neighbourhood
 - Probability of assault
 - Probability of discrimination
 - Respect for people around
 - Meet friends or family
 - Decisions in local area
 - Access to interesting activities
 - Freedom of expression
 - Creativity
 - Appreciation of nature
 - Freedom of deciding for yourself

Simon et al. (2013) *Social Science & Medicine*, 98: 187-196
Vergunst et al. (2017) *Health and Quality of Life Outcomes*, 15:250

This is how it began... (Email, 29 June 2014)



©Favorite Family Recipes

RESEARCH ARTICLE

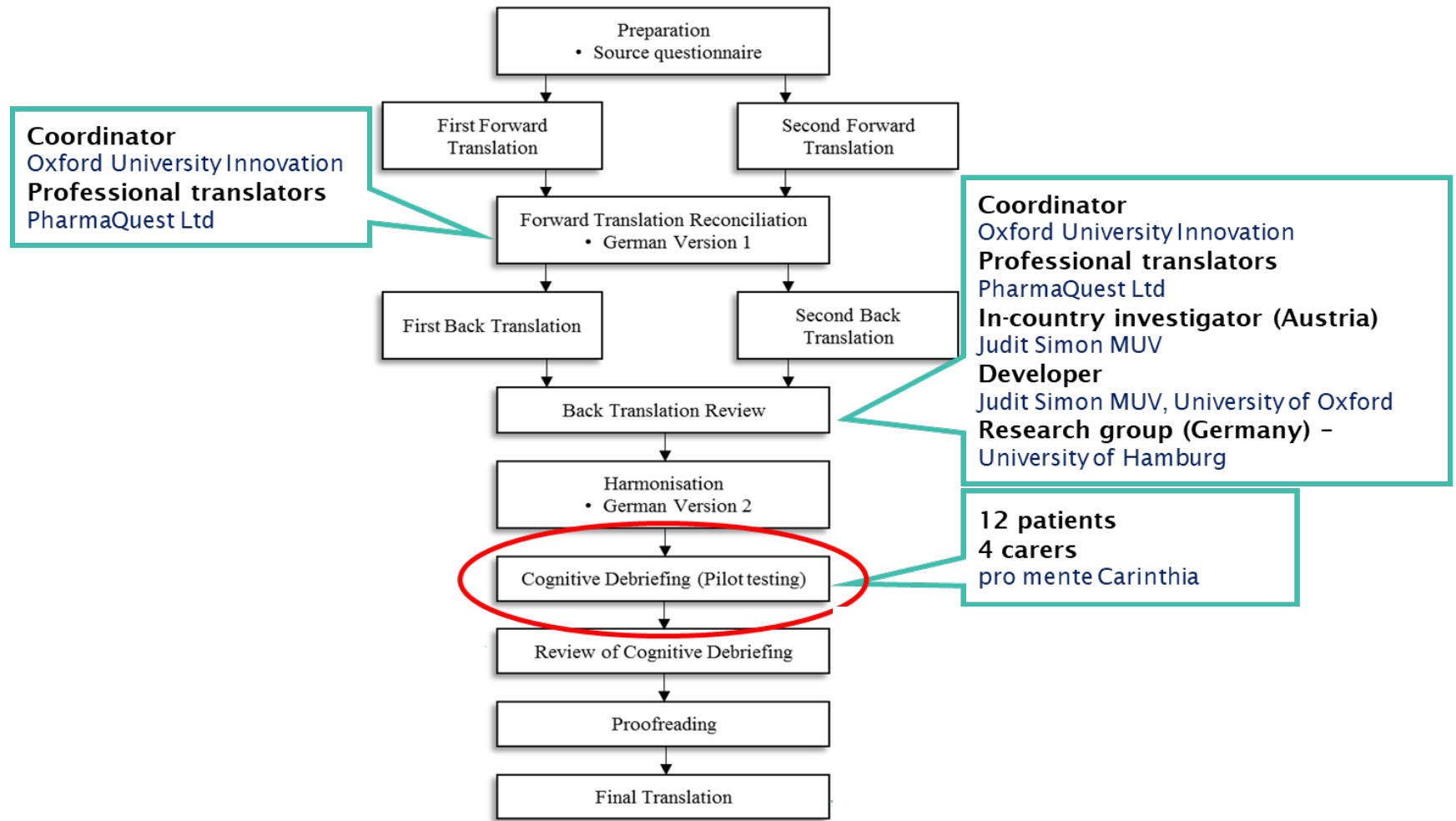
Open Access



Cultural and linguistic transferability of the multi-dimensional OxCAP-MH capability instrument for outcome measurement in mental health: the German language version

Judit Simon^{1,2,3*} , Agata Łaszewska¹, Eva Leutner⁴ Georg Spiel⁵ David Churchman⁶ and Susanne Mayer¹

Development of the German OxCAP-MH



Simon et al. BMC Psychiatry, 2018

Cognitive Debriefing (12 patients)

Respondents identifying problems with the piloted questions

9 of 16 questions entirely clear for 100% of patients
6 of 16 questions entirely clear for 75-92% of patients
1 question problematic to 66% of
Carers considered potential difficulties with 6 questions

Item	Content	Patients	Carers
Q1	Daily activities	1/12	√
Q2	Social networks	3/12	√
Q3	Losing sleep	3/12	√
Q4	Enjoying recreation	0/12	√
Q5	Suitable accommodation	0/12	√
Q6	Neighbourhood safety	1/12	
Q7	Potential for assault	1/12	
Q8	Discrimination	0/12	
Q9a	Influencing local decisions	8/12	
Q9b	Freedom of expression	1/12	
Q9c	Appreciate nature	0/12	
Q9d	Respect and appreciation	0/12	
Q9e	Love and support	0/12	√
Q9f	Planning one's life	0/12	
Q9g	Imagination and creativity	0/12	
Q9h	Access	0/12	

OxCAP-MH

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Lebensqualität insgesamt.

1	Wenn Sie sich mit gleichaltrigen Menschen vergleichen, schränkt Ihr Gesundheitszustand Ihre Alltagsaktivitäten auf irgendeine Weise ein? <i>[Bitte kreuzen Sie eine Antwort an]</i>	<input type="checkbox"/> Immer <input type="checkbox"/> Meistens <input type="checkbox"/> Manchmal <input type="checkbox"/> Sehr selten <input type="checkbox"/> Nie	1 2 3 4 5
2	Können Sie Freunde oder Verwandte in geselligem Rahmen treffen? <i>[Bitte kreuzen Sie eine Antwort an]</i>	<input type="checkbox"/> Immer <input type="checkbox"/> Meistens <input type="checkbox"/> Manchmal <input type="checkbox"/> Sehr selten <input type="checkbox"/> Nie	5 4 3 2 1
3	Wie oft haben Sie in den vergangenen 4 Wochen weniger Schlaf gefunden, weil Sie sich Sorgen gemacht haben? <i>[Bitte kreuzen Sie eine Antwort an]</i>	<input type="checkbox"/> Immer <input type="checkbox"/> Meistens <input type="checkbox"/> Manchmal <input type="checkbox"/> Sehr selten <input type="checkbox"/> Nie	1 2 3 4 5
4	Wie oft konnten Sie in den vergangenen 4 Wochen Ihre Freizeitaktivitäten genießen? <i>[Bitte kreuzen Sie eine Antwort an]</i>	<input type="checkbox"/> Immer <input type="checkbox"/> Meistens <input type="checkbox"/> Manchmal <input type="checkbox"/> Sehr selten <input type="checkbox"/> Nie	5 4 3 2 1
5	Wie geeignet oder ungeeignet ist Ihre Wohnsituation für Ihre derzeitigen Bedürfnisse? <i>[Bitte kreuzen Sie eine Antwort an]</i>	<input type="checkbox"/> Sehr geeignet <input type="checkbox"/> Ziemlich geeignet <input type="checkbox"/> Weder geeignet noch ungeeignet <input type="checkbox"/> Ziemlich ungeeignet <input type="checkbox"/> Sehr ungeeignet	5 4 3 2 1
6	Bitte geben Sie an, wie sicher Sie sich fühlen, wenn Sie allein in der Nähe Ihrer Wohnung zu Fuß unterwegs sind: <i>[Bitte kreuzen Sie eine Antwort an]</i>	<input type="checkbox"/> Sehr sicher <input type="checkbox"/> Ziemlich sicher <input type="checkbox"/> Weder sicher noch unsicher <input type="checkbox"/> Ziemlich unsicher <input type="checkbox"/> Sehr unsicher	5 4 3 2 1

7	Bitte geben Sie an, wie wahrscheinlich es Ihrer Meinung nach ist, dass Sie in Zukunft angegriffen werden (einschließlich sexueller und häuslicher Gewalt): <i>[Bitte kreuzen Sie eine Antwort an]</i>	<input type="checkbox"/> Sehr wahrscheinlich <input type="checkbox"/> Ziemlich wahrscheinlich <input type="checkbox"/> Weder wahrscheinlich noch unwahrscheinlich <input type="checkbox"/> Ziemlich unwahrscheinlich <input type="checkbox"/> Sehr unwahrscheinlich	1 2 3 4 5										
8	Wie wahrscheinlich ist es Ihrer Meinung nach, dass Sie diskriminiert werden? <i>[Bitte kreuzen Sie eine Antwort an]</i>	<input type="checkbox"/> Sehr wahrscheinlich (<i>Weiter mit 8a</i>) <input type="checkbox"/> Ziemlich wahrscheinlich (<i>Weiter mit 8a</i>) <input type="checkbox"/> Weder wahrscheinlich noch unwahrscheinlich (<i>Weiter mit 9</i>) <input type="checkbox"/> Ziemlich unwahrscheinlich (<i>Weiter mit 9</i>) <input type="checkbox"/> Sehr unwahrscheinlich (<i>Weiter mit 9</i>)	1 2 3 4 5										
8a	Aus welchen der folgenden Gründe ist es Ihrer Meinung nach wahrscheinlich, dass Sie diskriminiert werden? <i>[Bitte kreuzen Sie bis zu drei Antworten an]</i>	<input type="checkbox"/> Volkszugehörigkeit/ethnische Zugehörigkeit <input type="checkbox"/> Geschlecht <input type="checkbox"/> Religion <input type="checkbox"/> Sexuelle Orientierung <input type="checkbox"/> Alter <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand oder Behinderung (einschließlich geistiger Gesundheit) <input type="checkbox"/> Sonstige:											
9	Bitte geben Sie an, wie sehr Sie den folgenden Aussagen zustimmen oder nicht zustimmen: <i>[Bitte kreuzen Sie bei jeder Frage jeweils eine Antwort an]</i>		<table border="1"> <tr> <td>Stimme stark zu</td> <td>Stimme zu</td> <td>Stimme weder zu noch nicht zu</td> <td>Stimme eher nicht zu</td> <td>Stimme überhaupt nicht zu</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> </table>	Stimme stark zu	Stimme zu	Stimme weder zu noch nicht zu	Stimme eher nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	5	4	3	2	1
Stimme stark zu	Stimme zu	Stimme weder zu noch nicht zu	Stimme eher nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu									
5	4	3	2	1									
9a	Ich kann Entscheidungen beeinflussen, die sich auf mein Wohngebiet auswirken.												
9b	Ich kann meine Ansichten frei äußern, auch meine politischen und religiösen Ansichten.												
9c	Ich kann Pflanzen, Tiere und die Natur würdigen und wertschätzen.												
9d	Ich kann die Menschen in meiner Umgebung respektieren, wertschätzen und würdigen.												
9e	Mir fällt es leicht, die Liebe, Fürsorge und Unterstützung meiner Familie und/oder Freunde anzunehmen und zu genießen.												
9f	Ich kann selbst frei entscheiden, wie ich mein Leben lebe.												
9g	Ich kann meiner Fantasie freien Lauf lassen und mich kreativ ausdrücken (z.B. durch Kunst, Literatur, Musik, usw.).												
9h	Ich habe Zugang zu interessanten Aktivitäten (oder Erwerbstätigkeit).												

<https://healtheconomics.meduniwien.ac.at/downloads/oxcap-mh/>

This is how it continued...





©FANGff, amazon.de

Quality of Life Research (2019) 28:2311–2323
<https://doi.org/10.1007/s11136-019-02187-9>



Measuring broader wellbeing in mental health services: validity of the German language OxCAP-MH capability instrument

Agata Łaszewska¹  · Markus Schwab² · Eva Leutner³ · Marold Oberrauter³ · Georg Spiel^{2,3} · Judit Simon^{1,4,5} 

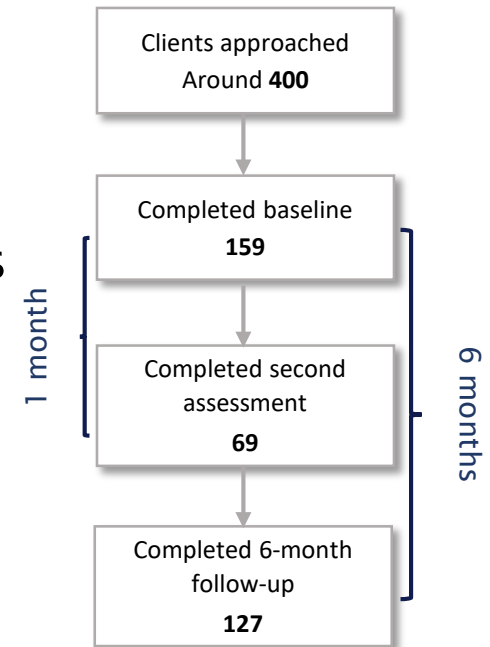
Accepted: 17 April 2019 / Published online: 27 April 2019
© The Author(s) 2019

Validity in the evaluation of mental health services in Austria

- Does OxCAP-MH measure broader dimensions of quality of life compared to the commonly used EQ-5D instrument?
- Is OxCAP-MH a feasible and psychometrically valid tool for the use in routine mental health services evaluation?

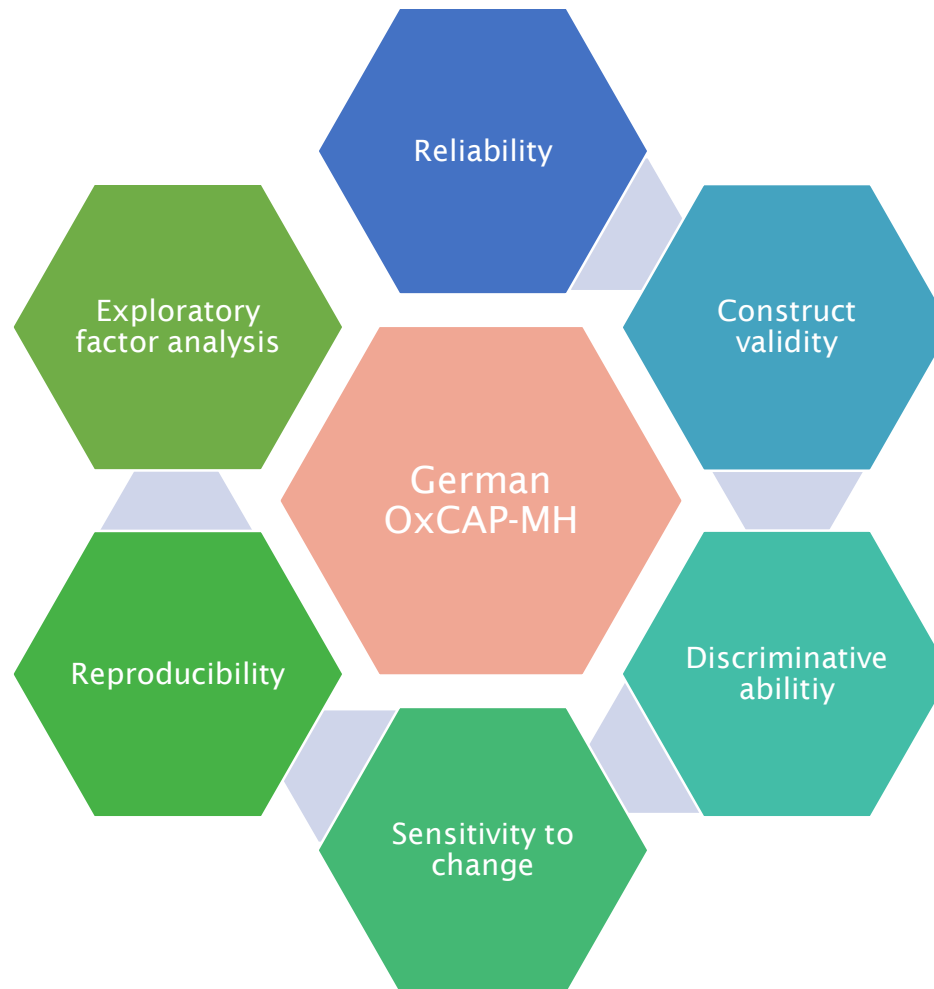
Study design

- Sozialpsychiatrischer Dienst pro mente kärnten
- adults, various diagnoses of mental disorders
- Assessment baseline, 1 month, 6 months
- Evaluated instruments: OxCAP-MH & EQ-5D
- Other instruments:
 - ❖ WHOQOL-BREF
 - ❖ BSI-18
 - ❖ MINI-ICF-APP
 - ❖ GAF
 - ❖ WHO-DAS 2.0

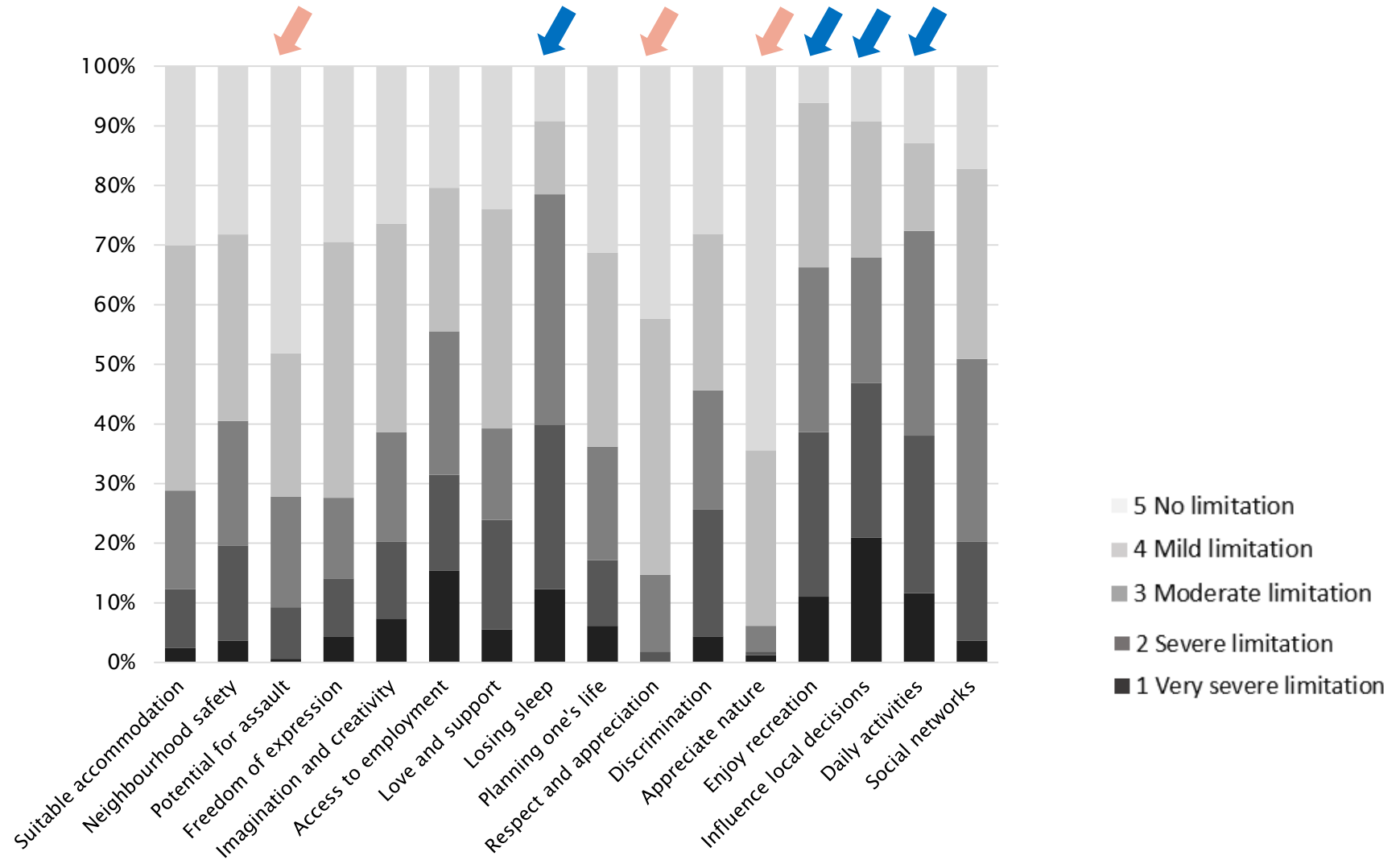




Methods

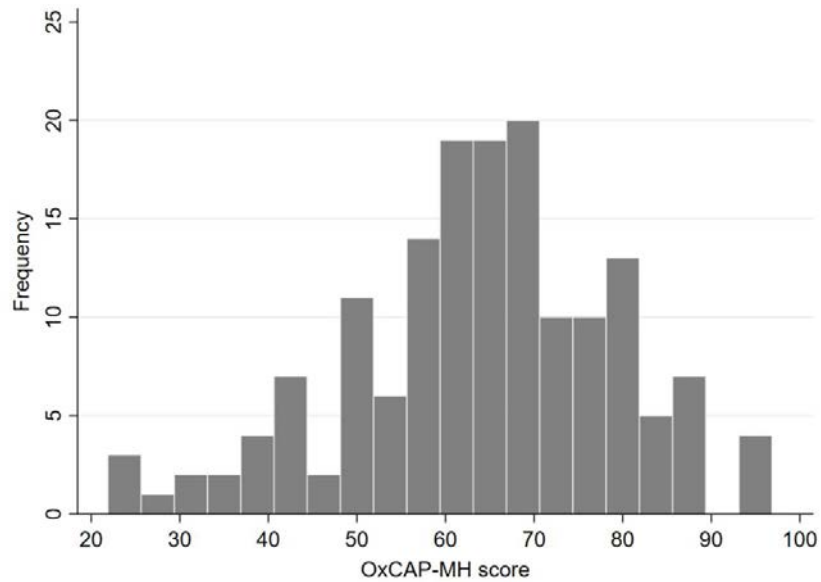


Capability domain scores

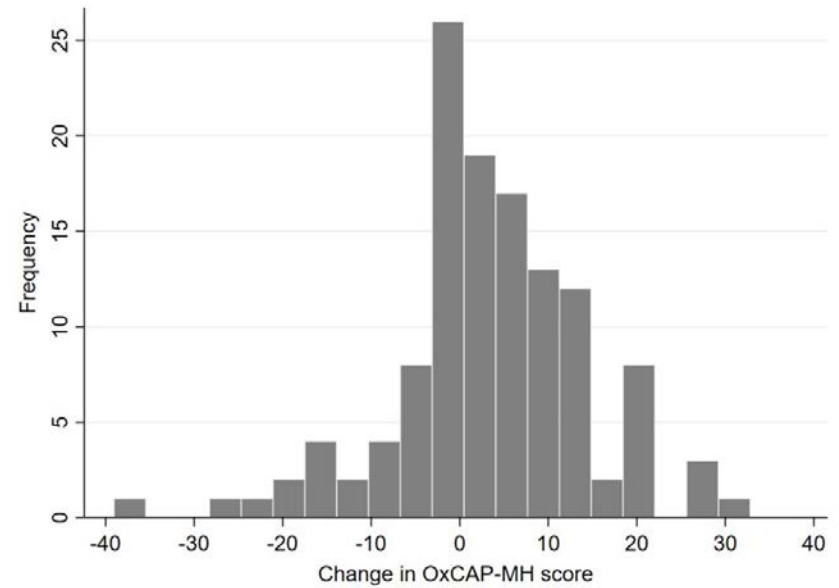




Sensitivity to change



Baseline

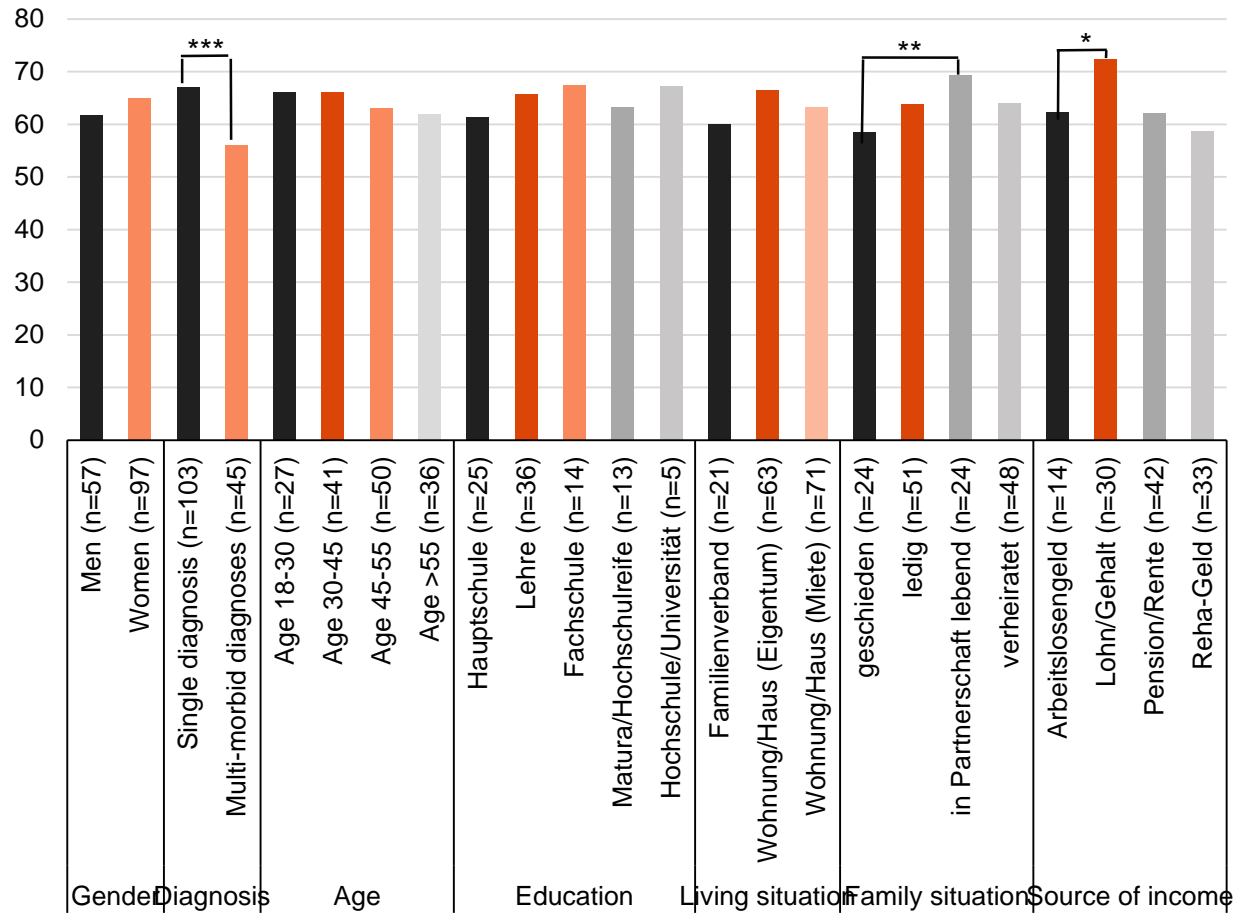


6M

Exploratory factor analysis

	Domain	Factor 1	Factor 2
EQ-5D-5L	mobility	-0.85	
	self-care	-0.67	
	daily activities	-0.73	
	pain/discomfort	-0.74	
	depression/anxiety	-0.68	
OXCAP-MH	limit daily activities	0.73	
	meet socially with friends or family	0.62	
	less sleep over worries	0.57	
	enjoy free time activities	0.63	
	safety in neighbourhood	0.56	
	probability of assault	0.33	
	probability of discrimination	0.48	
	suitable flat situation		0.43
	local decisions		0.46
	freedom of expression		0.38
	appreciation of nature		0.81
	respect for people around		0.86
	enjoy love and support		0.57
freedom of deciding for yourself		0.60	
creativity		0.75	
access to interesting activities/employment		0.58	
Cronbach's alpha		0.87	0.80

Discriminative validity



*p<0.05, **p<0.01, ***p<0.001

The next steps...



©Freepik

Since 2019:

1. Investigating the transferability of the instrument to middle and low income settings
2. Researching potential validity of the measure beyond MH care setting
3. Development of a value set in Austria

Hungarian, Luganda and Chinese versions

Katumba et al. *Journal of Patient-Reported Outcomes* (2021) 5:32
<https://doi.org/10.1186/s41687-021-00306-0>


Journal of Patient-
Reported Outcomes

RESEARCH

Open Access

Cultural and linguistic adaptation of the multi-dimensional OXCAP-MH for outcome measurement of mental health among people living with HIV/AIDS in Uganda: the Luganda version



Kenneth R. Katumba^{1*} , Yoko V. Laurence², Patrick Tenywa³, Joshua Ssebunnya⁴, Agata Laszewska⁵, Judit Simon^{5,6}, Anna Vassall², Eugene Kinyanda³ and Giulia Greco²

Implementation in COVID-19 research

Simon et al. *BMC Public Health* (2021) 21:314
<https://doi.org/10.1186/s12889-021-10351-5>

BMC Public Health

RESEARCH

Open Access

Impacts of the Covid-19 lockdown and relevant vulnerabilities on capability well-being, mental health and social support: an Austrian survey study



Judit Simon^{1,2*}, Tímea M. Helter¹, Ross G. White³, Catharina van der Boor³ and Agata Łaszewska¹

WIENWISSEN

FORSCHUNG 11

Psyche im Corona-Stress

COVID-19 bringt unser Seelenleben massiv durcheinander. Wie genau, das zeigt eine Studie der Medizinischen Universität Wien.



BEZÄHMBARE ANGST

Psyche im CoV-Alarmzustand

Psychische Krankheiten sind in Pandemie- und Lockdown-Zeiten ein wachsendes Problem – und Sorgen sowie Ängste allgegenwärtig. Wenn die Angst zur Angststörung wird, gibt es neben Psychopharmaka noch eine Möglichkeit, diese Störung zurückzudrängen: das Trainieren der Amygdala ähnlich einem Muskel.

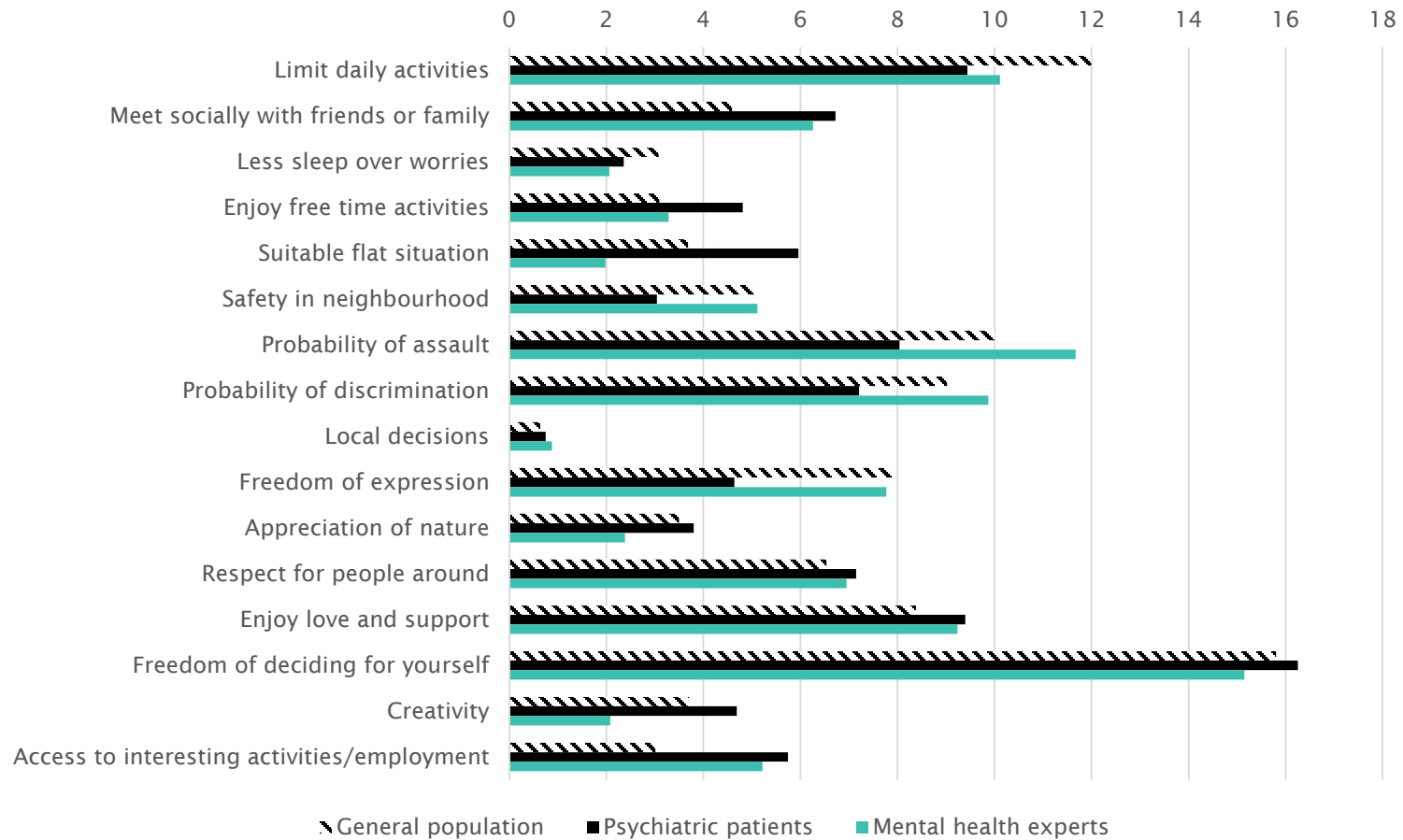
17. April 2021, 21.57 Uhr

Teilen

Eine Studie der MedUni Wien hat die Auswirkungen der Covid-19-Lockdowns auf das psychische Wohlbefinden von Erwachsenen in Österreich untersucht. Das Ergebnis: Rund 31 Prozent der Teilnehmer der Studie berichteten über ein vermindertes psychisches Wohlbefinden. Das bestätigt auch die Psychotherapeutin Renee

Getty Images/Alamy/Binnli/Blonk

OxCAP-MH value set development for Austria



Helter et al. (submitted for publication)

And the icing on the cake...



©Stephen Lewis



- EC H2020 project, €3 million
- 42M (2018-2021), 10 partners, 6 countries
- Development of standardised, harmonised, **multi-sectoral, multi-national, multi-person costing and outcome assessment systems, methods and tools**
- Enable comparability, applicability and transferability of (mental) health economic evaluations across the EU



Establishing a comprehensive list of mental health-related services and resource use items for HSC, CJ, ED, PFI sectors in Austria



Expert review results (295 items, 18 experts)



Clarity & Accuracy

260 items and descriptions (88%) were considered clear by all experts



Relevance

111 items (38%) were prioritized regarding their frequency use



Completeness

13 items were suggested to be added



Existence within the national context

40 items (14%) were considered not existing in Austria by at least one expert



The future...



Register
now

PECUNIA
Final Workshop
2nd June, 2021
Virtual

www.pecunia-project.eu

Assessing the costs and outcomes of healthcare for economic evaluations in Europe

Zoom Webinar | June 2, 2021 | 09:00 – 14:30 CET



Herzlichen Glückwunsch!

