

'Moeilijke patiënten', wat vinden ze er zelf van?

Ervaringen en behandelresultaat binnen het Centrum Intensieve Behandeling in Den Haag, vanuit het perspectief van de patiënt.

AFSTUDEERONDERZOEK

Student:	Mw. M. Bos
Studentnummer:	3249751
Versie:	definitief
Datum:	18 september '09
Begeleider:	Mw. drs. N. Kool-Goudzwaard en dr. B. van Meijel
Blokdocent:	Mw. dr. C. J. Gamel
Opleiding:	Universiteit Utrecht; Masteropleiding Verplegingswetenschap UMC-Utrecht
Stage-instelling:	Centrum Intensieve Behandeling, Palier, Den Haag. Lectoraat GGZ verpleegkunde Hogeschool INHolland
Beoogd tijdschrift:	Maandblad Geestelijke Volksgezondheid Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing
Referentiestijl:	American Psychological Association
Aantal woorden artikel:	4936 (excl. tabel, figuur, literatuurlijst, samenvatting en abstract)
Samenvatting:	286
Abstract:	231

Inleiding

Sommige psychiatrische patiënten worden door hun behandelend team ervaren als extreem moeilijk. Sonneborn en Dijkstra (2003) stellen evenals Koekkoek, Van Meijel en Hutschemaekers (2006), dat dé 'moeilijke patiënt' niet bestaat, maar dat enkele patiëntkenmerken in combinatie met teamfactoren ertoe kunnen leiden dat de patiënt als moeilijk ervaren wordt. De betreffende patiënten kunnen bizar, eisend, controlerend, suïcidaal, agressief en/of zelfdestructief gedrag vertonen. Verder is er veelal sprake van impulsiviteit, en agitatie. Binnen het behandelend team is er in relatie tot deze groep patiënten vaak sprake van teamsplitsing, negatieve tegenoverdrachtsgevoelens en diagnostische twijfel.

Uit diverse onderzoeken (Breeze & Repper, 1998; Koekkoek e.a., 2006) komt naar voren dat er een machtsstrijd kan ontstaan tussen deze 'moeilijke patiënten' en hun hulpverleners. Deze machtsstrijd betreft onder meer de (gedwongen) opname, vrijheden, medicatie en (zelf)destructief gedrag. Hierbij kan de samenwerkingsrelatie tussen patiënt en hulpverlener door het negatieve interactiepatroon zodanig verstoord raken dat de behandeling in een impasse raakt (Breeze & Repper, 1998; Koekkoek e.a., 2006; Mayer, 2008; Stringer, Van Meijel, De Vree & Van der Bijl, 2008). Het voorkomen en - indien nodig - doorbreken van een behandelimpasse vormt een relevant behandeldoel bij 'moeilijke patiënten' (Sonneborn & Dijkstra, 2003). De macht zou gedeeld moeten worden met de patiënt (Breeze & Repper, 1998; Mayer, 2008; Stringer, e.a., 2008). Daarbij zou de nadruk in de behandeling moeten liggen op veiligheid en op verantwoordelijkheid voor het eigen gedrag (Sonneborn & Dijkstra, 2003).

Er blijkt relatief veel onderzoek te zijn naar kenmerken en problematiek van 'moeilijke patiënten'. Er is echter weinig bekend over de gewenste behandeling (Koekkoek e.a., 2006). Tevens worden visie en ervaringen vanuit het perspectief van deze patiënten in de literatuur nauwelijks beschreven.

Wanneer de behandelrelatie in de eigen kliniek is ontworcht, kunnen patiënten worden overgeplaatst naar een Kliniek voor Intensieve Behandeling. Binnen Nederland zijn drie van dergelijke klinieken met elk een eigen verzorgingsgebied. Eén van deze klinieken is het Centrum Intensieve Behandeling (CIB) in Den Haag. Het algemene behandeldoel van het CIB is het opheffen van ontworcht, waarbij ontworcht wordt gezien als een ernstige verstoring van het behandelstelsel. De nadruk binnen de behandeling ligt op Veiligheid, Structuur en Samenwerking (Wieringa & Van Geffen, zj).

Veelal hebben de binnen het CIB opgenomen patiënten een langdurige opname- of behandelgeschiedenis achter de rug. Een meerderheid van deze patiënten heeft een ernstige persoonlijkheidsstoornis en/of een psychotische stoornis. In de meeste gevallen gaat de patiënt na de behandeling terug naar de eigen (verwijzende) instelling.

Binnen het CIB worden jaarlijks ongeveer 40 patiënten klinisch behandeld van wie ongeveer 25 op de gesloten afdeling. Zowel verwijzers als patiënten uiten in evaluaties regelmatig hun tevredenheid over de behandeling binnen het CIB. De samenwerking tussen patiënt en het verwijzend team lijkt door de behandeling in veel gevallen verbeterd en/of de symptomen van de psychiatrische stoornis zijn verminderd. Het is echter niet duidelijk welke aspecten van de behandeling voor de resultaten verantwoordelijk zijn. Tevens is het perspectief van de patiënt onderbelicht gebleven. In dit onderzoek is er daarom voor gekozen het perspectief van de patiënt centraal te stellen. Het onderzoek beperkt zich tot de gesloten afdeling.

Probleemstelling

Het is niet bekend welke aspecten van de behandeling binnen het CIB door patiënten als essentieel worden ervaren en bijdragen aan hun herstel. Hierdoor is het voor hulpverleners buiten de kliniek niet inzichtelijk welke onderdelen van de behandeling voor patiënten die als 'moeilijk' worden ervaren, essentieel zijn.

Doel

Het doel van dit onderzoek is het verkrijgen van inzicht in de door patiënten als essentieel ervaren onderdelen van de behandeling binnen het CIB en dit inzicht toegankelijk te maken voor hulpverleners buiten de kliniek. Een ander doel is bij te dragen aan theorievorming met betrekking tot een optimale behandeling van 'moeilijke patiënten'.

Onderzoeksvraag

Welke aspecten van de behandeling binnen het CIB in Den Haag worden door patiënten als essentieel ervaren en wat is het door hen ervaren behandelresultaat?

Onderzoeksmethode

Een open, kwalitatieve benadering is volgens Holloway en Wheeler (2006) aanbevolen wanneer er weinig bekend is over een onderwerp. Omdat ervaring, betekenisverlening

en sociale context binnen de vraagstelling van dit onderzoek centraal staan en theorievorming één van de doelen is, is gekozen voor de methode van de *Grounded Theory* (GT) (Boeije, 2006; Holloway & Wheeler, 2006).

Respondenten en werving

De onderzoekspopulatie bestond uit alle patiënten binnen de gesloten afdeling van het CIB in Den Haag (*purposive sampling*; Holloway & Wheeler, 2006). Patiënten die in staat waren tot een interview, bereid waren om te participeren en in het laatste stadium van de behandeling waren, werden geïnccludeerd. Het behandelend team beoordeelde of patiënten in staat waren tot deelname. Voor toetsing van de gevormde theorie werden patiënten die verdiepende vragen konden beantwoorden, uitgenodigd voor een tweede interview (*theoretical sampling*; *ibid.*).

Eén van de onderzoekers benaderde de patiënten en informeerde hen mondeling en schriftelijk over het onderzoek.

Dataverzameling

De data werden verzameld middels semigestructureerde interviews. De interviews duurden ongeveer een uur en vonden op de gesloten afdeling plaats, buiten gehoorafstand van derden. Er werden audio-opnames gemaakt.

Gedurende de interviews was het maken van contact een eerste vereiste zoals benadrukt wordt door Evers (2007). Er werd naar gestreefd een klimaat te scheppen waarin de respondenten vrijuit konden spreken, de vrijwilligheid en de anonieme verwerking van de gegevens werd hiertoe benadrukt. Tevens werd rekening gehouden met de draagkracht van de respondenten, het interview werd afgerond wanneer de respondent dat wilde en het taalgebruik werd zoveel mogelijk aangepast.

Gedurende de gesprekken werd gebruik gemaakt van een topiclijst. De lijst was gebaseerd op de onderzoeksvraag, de bestudeerde literatuur en de visie van de kliniek (Boeije, 2006; Holloway & Wheeler, 2006). “Kunt u vertellen hoe het met u ging toen u hier werd opgenomen?” was de openingsvraag; gevolgd door “Kunt u vertellen hoe het nu met u gaat?” Hieruit werd het ervaren resultaat afgeleid. Daarna werd overgegaan op de ervaringen van de respondent binnen het CIB en kwamen de topics in willekeurige volgorde aan de orde. In de loop van het onderzoekstraject werd de topiclijst wegens voortschrijdend inzicht verschillende malen bijgesteld. Er werden aanvankelijk vooral topics toegevoegd omdat respondenten onderwerpen onverwacht essentieel bleken te vinden (bijvoorbeeld toekomstverwachting en de rol van de

persoonlijke begeleider). Ook werden onderwerpen geschrapt omdat ze niet relevant bleken (bijvoorbeeld met betrekking tot afzonderlijke therapieën).

Na de interviews zijn de dossiers van de respondenten gescreend op demografische kenmerken, psychiatrische diagnoses, juridische status en duur van de opname. Uitslagen van twee onderzoeken die standaard worden afgenomen binnen de kliniek werden genoteerd. Het betrof hier de *Global Assessment of Functioning Scale* (GAF), een schaal uit DSM IV (American Psychiatric Association, 1995). De GAF is een maat voor het algeheel functioneren van de cliënt. Daarnaast werden de uitslagen op de GGZ-thermometer (Trimbos-instituut, 2003) verzameld, deze meet cliënttevredenheid.

Analyse

De analyse van de data werd gedaan via een aantal stappen (Boeije 2006; Holloway & Wheeler, 2006; Willig, 2001). Gesprekken werden meermalen beluisterd ten behoeve van een eerste globale analyse. Na transcriptie van de interviews werden de teksten open gecodeerd. Na drie interviews werd een patroon gesignaleerd, er ontstond een codeboom met categorieën en er werd overgegaan op een combinatie van open en axiaal coderen. De eerste interviews werden hierna opnieuw geanalyseerd. De analyse vond plaats volgens de constant vergelijkende methode waarbij dataverzameling en data-analyse elkaar afwisselden. Van de belangrijkste categorieën werden alle gecodeerde segmenten opnieuw aan een analyse onderworpen. Relaties tussen de categorieën werden gelegd waarmee een patroon (schema) ontstond. Dit schema werd aan respondenten (in een tweede interview), supervisors en *peers* voorgelegd ter toetsing en van daaruit bijgesteld.

Kwaliteitsbewaking

Om de *trustworthiness* te bewaken werd gebruik gemaakt van *membercheck*, *reflexivity* en *peer debriefing*. (Holloway & Wheeler, 2006). Tijdens de interviews werd voortdurend gecheckt door middel van samenvatten en parafrasering of de informatie goed begrepen was. Wanneer een tweede interview werd gedaan met dezelfde respondent, werden de bevindingen uit het eerste interview met de betreffende respondent en de gevormde theorie voorgelegd (*membercheck*). Na elk interview werd een veldverslag geschreven waarin de onderzoeker reflecteerde op de interactie, de interviewtechniek en de context (*reflexivity*). Memo's met betrekking tot theoretische en methodische overwegingen werden apart genoteerd. Getranscribeerde interviews

en veldverslagen werden aan een medeonderzoeker voorgelegd waarna feedback gegeven kon worden op inhoud en interviewtechniek. Gedeelten van interviews werden tevens door één van de *peers* gecodeerd waarna discussie ontstond en overeenstemming werd bereikt. Een ander uit de *peergroup* transcribeerde de interviews en gaf feedback op de gekozen categorieën en hun relaties (*peer debriefing*).

De onderzoeker die de interviews afnam was verpleegkundige. Om de respondenten zo open mogelijk tegemoet te kunnen treden werden de dossiergegevens pas na het interview verzameld.

Medisch-ethische aspecten

Bij de uitvoering van dit onderzoek is rekening gehouden met het gegeven dat respondenten zich in een kwetsbare en afhankelijke positie bevonden ten tijde van het interview. Benadrukt werd dat deelname geheel vrijwillig was en dat de respondent zich elk moment kon terugtrekken zonder dat dit consequenties zou hebben. De onderzoeker die de interviews afnam had geen banden met de kliniek. Uitdrukkelijk werd gemeld dat informatie niet gedeeld zou worden met het behandelend team en anoniem verwerkt zou worden. Aan de respondenten werd mondeling en schriftelijk Informed Consent gevraagd en gekregen.

Het onderzoek is aan de Medisch-ethische Toetsingscommissie (METC) voorgelegd en toestemming is verkregen, een officiële toestemmingsprocedure was niet vereist

Resultaten

Inleiding

In totaal vonden 14 gesprekken plaats met 12 respondenten, acht vrouwen en vier mannen (17-45 jaar). Drie patiënten weigerden deelname en twee waren niet tot deelname in staat. Drie patiënten zijn onverwacht eerder vertrokken waardoor geen interview heeft plaatsgevonden.

Op één na hadden alle respondenten een rechterlijke machtiging (RM) bij opname, deze liep bij twee van de respondenten gedurende de opname af. Na ontslag gingen de meeste respondenten terug naar de verwijzende instelling. Drie respondenten gingen na ontslag naar huis en één werd overgeplaatst naar de open afdeling. De opnameduur van de respondenten die met ontslag gingen varieerde van 7 weken tot 13 maanden. Bij de 12 respondenten waren in totaal 32 diagnoses

vastgesteld, 22 op as I en 10 op as II van DSM IV (tabel 1). Negen van de twaalf respondenten hadden meerdere diagnoses.

Tabel 1 Diagnosen geïnterviewde patiënten op as I en as II van DSM IV

Diagnose as I	Aantal	Diagnose as II	Aantal
Schizofrenie, (paranoïde type)	2	Persoonlijkheidsstoornis NAO	2
Schizofrenie, (gedesorganiseerde type)	1	Borderline persoonlijkheidsstoornis	5
Schizoaffectieve stoornis	2	Borderline persoonlijkheidsstoornis	1
Middelenmisbruik	4	(in ontwikkeling)	
Bipolaire stoornis	2	Antisociale persoonlijkheidsstoornis	1
Dissociatieve stoornis	2	Narcistische persoonlijkheidsstoornis	1
Eetstoornis	2		
Depressie	2		
Posttraumatische stress-stoornis	2		
Gegeneraliseerde angststoornis	1		
Reactieve hechtingsstoornis	1		
Gender-identiteitsstoornis	1		

De gemiddelde GAF-score van de respondenten bij opname was 30, dit duidt op een zeer beperkt niveau van algemeen functioneren.

Na acht interviews kon vrijwel alle nieuwe informatie ondergebracht worden bij de reeds geformuleerde categorieën. Holloway en Wheeler (2006) stellen dat het optreden van saturatie afhangt van de kwaliteit van de gevormde theorie die bij voorkeur verklarend moet zijn. De gevormde theorie is voornamelijk beschrijvend en deels verklarend, waarmee gesteld kan worden dat saturatie gedeeltelijk is bereikt.

In de interviews kwam naar voren dat het begrip 'behandeling' op veel manieren kon worden uitgelegd. De onderzoekers verstonden onder behandeling het totale behandelklimaat met elke interactie, elk programma, elke huisregel, inclusief omgevingsfactoren. Volgens de visie van de respondenten bleek het begrip

'behandeling' met name geassocieerd met intensieve therapie en gesprekken over problemen. Verschillende respondenten vertelden, vanuit dit verschil in interpretatie, niet behandeld te zijn, hoewel ze wel resultaat verwoordden. In dit artikel zal hierom verder worden gesproken van 'ervaren resultaat'.

Het ervaren resultaat zal eerst worden beschreven. De behandeling wordt vervolgens uitgewerkt aan de hand van twee fasen zoals deze - na interpretatie en analyse - vanuit de interviews naar voren kwamen: de Stabiliseringsfase en de Veranderingsfase. Wat de fase van verandering onderscheidt van de stabiliseringsfase is het feit dat in deze fase de motivatie tot herstel intern werd. De aspecten die als essentieel werden ervaren, worden binnen de betreffende fase gepresenteerd.

Ervaren resultaat

Op twee na gaven alle respondenten aan zich aan het eind van de opname iets of veel beter te voelen dan bij binnenkomst. Het destructieve gedrag was afgenomen en een meerderheid vertelde minder angstig, minder suïcidaal en/of minder gesedeerd te zijn. Bij binnenkomst hadden op één na alle respondenten zich heel slecht gevoeld.

Het ervaren resultaat werd door de meeste respondenten toegekend aan eigen inspanningen en niet aan de behandeling. Dit werd door deze respondenten met enige trots naar voren gebracht.

De omvang van het ervaren resultaat werd onder meer afgemeten aan de eigen doelen.

Jeroen (36): "Ik heb twee van de drie doelen die ik had, bereikt. Ik ben tevreden."

Voor twee respondenten gold, dat ze met zelfgeformuleerde behandeldoelen binnen waren gekomen, de meeste anderen hadden gedurende de opname voor zichzelf doelen geformuleerd. Deze zelfgeformuleerde doelen hadden betrekking op aspecten van de behandeling (vrijheden, medicatie of diagnose) en op aspecten van het leven (wonen, werk en relaties). Deze doelen kwamen maar zeer ten dele overeen met het centrale behandeldoel van de kliniek, het 'opheffen van ontwrichting'.

Bij ontslag vulden de meeste respondenten de GGZ-thermometer in. Eén respondent gaf de behandeling een één, verder waren er geen onvoldoendes. Het gemiddelde rapportcijfer van de overige respondenten was 7,3.

Stabiliseringsfase

Structuur, Samenwerking en Veiligheid waren de essentiële aspecten van het behandelklimaat die in vrijwel alle gesprekken naar voren kwamen als kenmerkend voor de afdeling. Met name in de Stabiliseringsfase stonden deze aspecten centraal.

Structuur

Een strakke structuur werd unaniem als centraal kenmerk van de afdeling benoemd. Alle respondenten konden dit vergelijken met één of meer andere instellingen. Deze afdeling was het strengst.

Claudia¹: "Ik heb veel instellingen meegemaakt maar nog nooit dat ze zo streng zijn. Je moet je gewoon echt aan de regeltjes houden."

Het effect van de structuur – op tijd opstaan, op tijd eten, het nakomen van afspraken - werd over het algemeen als positief benoemd voor ánderen, het zou anderen houvast geven en stabiliserend werken. Bij doorvragen bleek dit ook wel voor henzelf te gelden.

Claudia: "Ik kon in die andere instelling alles, echt alles flikken ...elke keer kwam ik ermee weg en dat was niet goed voor mij nee."

Er werd ook kritiek op de strakke structuur naar voren gebracht, de regels riepen bij acht van de twaalf respondenten weerstand op waardoor machtsstrijd ontstond.

Respondenten vertelden dat de consequenties van hun gedrag duidelijk waren. Als ze zich aan de afspraken hielden dan werden onder meer vrijheden uitgebreid, dit werd als beloning ervaren en werkte stimulerend. Als ze niet meewerkten dan werden vrijheden ingetrokken, dit werd door verschillende respondenten als straf ervaren. Het behandelend team benadrukte hierbij steeds de eigen keuzes en verantwoordelijkheid.

Julia: "Ze zeggen hier zelfs letterlijk 'je bent verantwoordelijk voor je gedrag, en óók voor de consequenties ervan'."

Samenwerking

De bereidheid tot samenwerking werd ervaren als voorwaarde om verder te komen.

Claudia: "Als je samenwerkt krijg je eerder vrijheden dan als je niet samenwerkt, dan gebeurt er eigenlijk niet zo veel."

¹ Geciteerde respondenten heten in werkelijkheid anders.

Respondenten ervoeren ook in de samenwerking met teamleden een strakke structuur, de rollen waren strikt verdeeld. Met de persoonlijk begeleider (PB'er) mochten andere dingen besproken worden dan met de andere verpleegkundigen of met de behandelaar. Eens per week hadden respondenten een gepland gesprek van 15-30 minuten met hun PB'er. In deze PB-gesprekken kon onder meer gesproken worden over de behandeling en over uitbreiding van de vrijheden. De rol van de PB'er werd als belangrijk ervaren, zeven respondenten vertelden expliciet dat er een vertrouwensband was ontstaan.

Gesprekken met een verpleegkundige konden één keer per dienst aangevraagd worden, het initiatief tot deze gesprekken werd veelal bij de respondenten gelaten. In deze gesprekken moesten respondenten zelf aangeven wat zij wilden bespreken. Hen werd vervolgens gevraagd om zelf oplossingen te bedenken voor bijvoorbeeld onrust of dreigende (auto)agressie. Deze nadruk op de eigen verantwoordelijkheid stimuleerde tot het nemen van initiatief, maar riep ook weerstand en machtsstrijd op.

Sandra: "Het moet dus van mij uitkomen en niet van hen. Nou, dan noem ik het eenrichtingsverkeer. Dan noem ik het niet samenwerken (...) Ik kan het woord 'eigen verantwoordelijkheid' trouwens niet meer horen."

Negen van de twaalf respondenten ervoeren het team als afstandelijk. Ook kwalificaties als 'autoritair', 'anti-amicaal' en 'ongeïnteresseerd' werden genoemd. Deze respondenten misten dagelijkse interesse, begrip en initiatief van verpleegkundigen in het contact. Dit riep bij sommigen gevoelens van eenzaamheid op. Geen van de respondenten meldde zich als persoon afgewezen te voelen door het team.

Julia: "Telkens mocht ik opnieuw beginnen en werd mijn gedrag me vergeven (...). Mijn gedrag werd wel begrensd maar als mens werd ik niet afgewezen."

Ondanks de ervaren afstandelijkheid vertelden deze negen respondenten expliciet dat er enkele teamleden waren die wel betrokkenheid en begrip toonden. Sommigen benoemden het gedrag van deze hulpverleners: 'ze maken het gezellig', 'praten met zachte stem' 'kijken je aan', 'willen je helpen' en 'ze zeggen niet alleen dat het je eigen verantwoordelijkheid is'.

Bij herhaling werd naar voren gebracht dat aanwezigheid van verplegend personeel in de huiskamer, samen tv-kijken en koffiedrinken zeer gewaardeerd werd.

Dit werd geïnterpreteerd als interesse. Het tegenovergestelde gold voor verpleegkundigen die veel in het kantoor waren.

Veiligheid

Unaniem werd gezegd dat veiligheid een hoge prioriteit had op de afdeling en dat er adequaat werd opgetreden wanneer deze in het geding was. Ook hierin werd een appèl gedaan op de eigen verantwoordelijkheid.

Fenna: "En dan vragen ze eigenlijk altijd wat je nodig hebt om het veilig te houden."

Respondenten zeiden zich veilig te voelen op de afdeling hoewel vrijwel allen incidenten meldden waarbij ze zelf betrokken waren geweest.

Samenvattend is op te merken dat gedurende de stabiliseringfase respondenten vooral extern gemotiveerd waren. De - positieve en negatieve - consequenties van gedrag waren de belangrijkste redenen om dit gedrag bij te stellen.

Mandy: "Dan denk ik van ja, je moet je eigen gedrag ombuigen, alleen al om hier weg te komen. Dan maar een beetje de schijn ophouden en dat kost me ook heel veel moeite. Maar ik bedoel, ik mag naar huis."

Veranderingsfase

Omdat in de veranderingsfase de motivatie intern werd, was er minder machtsstrijd en kwam er mogelijkheid tot verandering. Acht respondenten (bij vijf van hen na aanvankelijk verzet) verwoordden dat zij besloten hadden om achter de afspraken in het behandelplan te gaan staan waardoor de samenwerking met het behandelend team geen gedwongen karakter meer had.

Fenna: "En ja, nú ben ik het er op zich wel mee eens (...) maar ja, in het begin had ik het er wel moeilijk mee. (...) En dan zeggen zij dat ik er niks over te zeggen heb op dat moment en dat zij toch, zeg maar sterker zijn in dit geval."

Het belang van de eigen motivatie werd door meerdere respondenten met nadruk verwoord.

Mohammed: "Je moet het zelf willen, als je niet zelf wil dan gaat het niet lukken."

De bovengenoemde acht respondenten verwoordden in deze fase onder meer een toegenomen ziekte- en zelfinzicht, eigen behandeldoelen en ook toekomstverwachting.

Ziekte-en zelfinzicht

Julia: "Toen (...) de behandelaar opnoemde wat er allemaal gebeurd was dacht ik 'mijn God, dit is wel heel erg'. Ik vroeg mezelf af 'wil ik zo verder?' Nee."

Een toegenomen ziekte- en zelfinzicht deed sommige respondenten besluiten de weg naar herstel in te slaan. Dit inzicht kwam onder meer doordat teamleden hen bij herhaling wezen op de effecten van hun gedrag, zowel positief als negatief. Deze directe feedback had veel impact. Respondenten kregen door de complimenten niet alleen meer inzicht, maar ook meer zelfvertrouwen.

Judith: "Ik ben meer trots op mezelf (...) omdat ik het best wel goed doe, dat ik niet veroordeeld word, dat ik me aan de regels hou, dat ik mezelf weer aan het worden ben, dat ik mezelf meer ga accepteren."

Toekomstverwachting

De toekomstverwachting werd door de genoemde acht respondenten naar voren gebracht als een belangrijke motivatie om verantwoordelijkheden te hernemen.

Julia: "Dat is mijn drijfveer dus. Ik wil naar huis, ik wil mijn eigen leven leiden."

Opvallend was, dat bij het onderwerp 'toekomstverwachting' vrijwel alle respondenten opveerden en enthousiast begonnen te vertellen over hun ideeën en plannen met betrekking tot hun toekomst.

Mohammed: "Al mijn vrienden van mijn leeftijd hebben een vrouw en kinderen. Ik dacht toen ik in de separeer zat: 'ik kan bezig blijven van ziekenhuis naar ziekenhuis naar ziekenhuis'. Toen dacht ik: 'ik ga nu het knopje omdraaien'."

De toekomstverwachting kon helpen intrinsiek gemotiveerd te raken. Bij twee respondenten die langdurig in de separeer verbleven doorbrak de afgedwongen rust een patroon van vechten en verzet (stabilisering). Beiden hadden de vraag 'wat wil ik met mijn leven?' (toekomstverwachting) centraal gezet in die periode en waren tot een diep ervaren positieve keus (interne motivatie) gekomen om te gaan werken aan herstel (verandering).

Negen van de twaalf respondenten gaven aan dat het appèl op de eigen verantwoordelijkheid en daarmee op de eigen motivatie erg zwaar was en verwoordden de onmacht die dit op kon roepen.

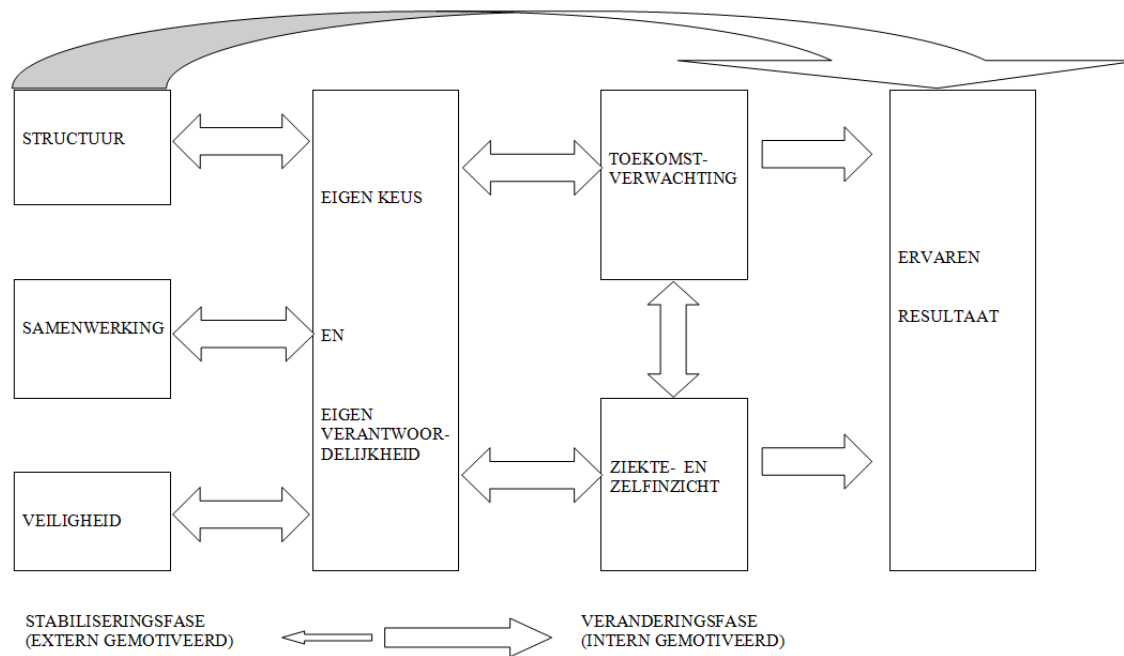
Claudia: “Ze zeggen wel zo makkelijk ‘het is je eigen verantwoordelijkheid’, maar zo eenvoudig is dat niet (...) Als ik de knop zo makkelijk om kon zetten dan had ik het allang gedaan.”

Invloed op behandelplan

Respondenten werd ook gevraagd wat hun invloed was op het behandelplan. Het behandelplan werd opgesteld door het behandelend team, respondenten vertelden weinig of geen inspraak te hebben hoewel tijdens de PB- gesprekken wel wensen naar voren gebracht konden worden. De ervaring was, dat er strak aan deze behandelafspraken werd vastgehouden en dat het niet werkte om deze ter discussie te stellen buiten de geplande PB- gesprekken of door grensoverschrijdend gedrag.

Het ervaren resultaat en de essentiële aspecten van de behandeling zoals verwoord door de respondenten werden in schema gezet (figuur 1).

Figuur 1 Verwoorde essentiële aspecten en ervaren resultaat in schema



Discussie

Op twee na verwoorden alle respondenten een positief resultaat aan het eind van hun opname binnen de gesloten afdeling van het CIB. Dit betekent allereerst dat een succesvolle behandeling van deze ‘moeilijke patiënten’ mogelijk is, wat de vraag

oproep wat het CIB onderscheidt van andere instellingen. Respondenten waren hierover eenduidig: zij ervaren het behandelklimaat binnen het CIB als veel strikter en strenger dan binnen de instellingen die ze kennen. Dit strikte behandelklimaat blijkt voor deze complexe groep patiënten een goede omgeving om te stabiliseren. Dit komt overeen met Koekkoek e.a. (2006) en Van Meekeren (2009) die stellen dat met name bij de behandeling van 'moeilijke patiënten' een begrijpelijk, coherent en eenduidig behandelplan in gedragstermen moet worden opgesteld en dat dit consistent dient te worden uitgevoerd. Sonneborn en Dijkstra (2003) stellen dat de nadruk in de behandeling zou moeten liggen op veiligheid en verantwoordelijkheid voor het eigen gedrag. Beide aspecten komen binnen het CIB prominent naar voren.

In veel gevallen kon een negatieve interactiespiraal tussen team en patiënt zoals beschreven door Sonneborn en Dijkstra (2003) op zijn minst gedeeltelijk worden voorkomen of doorbroken. Te concluderen valt dat ook bij patiënten met zeer ontwrichtend gedrag behandeling mogelijk is wanneer het behandelend team in staat blijkt niet complementair (negatief) te reageren. Opmerkelijk is dat respondenten zich niet persoonlijk afgewezen voelden door het team. Er werd blijkbaar niet vanuit negatieve tegenoverdrachtsgevoelens zoals beschreven door Breeze en Repper (1998) en Koekkoek e.a. (2006) op hen gereageerd. Dit roept de vraag op welke copingstrategieën dit team (individueel en collectief) inzet om ontwrichtend gedrag te hanteren. Koekkoek e.a. (2006) stellen dat over copingstrategieën weinig bekend is. Mogelijk is er een verband met de ervaren afstandelijkheid of heeft ook het team steun aan de strikte behandelafspraken en de heldere rolverdeling.

Er waren twee respondenten die bij ontslag meer - met name depressieve - klachten rapporteerden dan bij opname. Zij vertelden beiden bang te zijn hun strijd lust te verliezen. Een verklaring zou kunnen zijn dat ook zij stabiel waren geworden waardoor sombere gevoelens meer ruimte kregen wat weliswaar de lijdensdruk verhoogde maar ook gezien kan worden als een stap voorwaarts. Bij beiden werd de RM gedurende de opname opgeheven, zij konden na ontslag naar huis.

Respondenten uitten veel kritiek op het behandelklimaat binnen het CIB. Het team werd als afstandelijk ervaren en de strakke structuur riep weerstand op. Opmerkelijk hierbij is, dat vrijwel alle respondenten bij het invullen van de GGZ-thermometer de behandeling toch een ruime voldoende gaven. Hieruit spreekt een sterke ambivalentie

die ook in veel van de gesprekken naar voren kwam. Koekkoek e.a. (2006) beschrijven ambivalentie als kenmerk van een specifieke groep 'moeilijke patiënten' waarop het reguliere behandel aanbod het minst is afgestemd. Met enige voorzichtigheid is te concluderen dat deze respondenten zich verzetten tegen een behandelklimaat dat ze wel nodig hebben en dat zij erbij gebaat zijn wanneer hun verzet geen gehoor krijgt.

Het zou wenselijk zijn om behandelafspraken samen met de patiënt op te stellen (Breeze en Repper, 1998; Mayer, 2008; Stringer e.a., 2008). Dit wordt door de bevindingen in dit onderzoek niet ondersteund. Behandelafspraken worden door het behandelend team eenzijdig gemaakt en bewaakt, hierbij wordt machtsstrijd niet uit de weg gegaan. Het lijkt niet wenselijk patiënten in de stabiliseringsfase meer inspraak te geven wegens gebrek aan interne motivatie en de behoefte aan eenduidigheid. Toch zou in de fase van verandering, wanneer patiënten wel intern gemotiveerd zijn, meer inspraak mogelijk en ook wenselijk kunnen zijn.

Een minderheid van de hulpverleners binnen het CIB blijkt volgens de respondenten in staat de strikte afspraken te handhaven en tevens begrip en empathie te tonen. Mogelijk hangt dit samen met de manier waarop deze hulpverleners de structuur bewaken, zoals door Breeze en Repper (1998) en Lancee, Gallop, McCay en Toner (1995) is beschreven.

Het creëren van een strikt behandelklimaat als binnen het CIB, lijkt voor een reguliere afdeling niet mogelijk en niet wenselijk (Koekkoek e.a., 2006). Het klimaat is immers toegesneden op een specifieke populatie. Toch zijn er vanuit dit onderzoek wel elementen te benoemen die bruikbaar zijn voor de praktijk binnen andere klinieken die in meerdere of mindere mate te maken krijgen met 'moeilijke patiënten'. Hierbij kan gedacht worden aan het consequent naleven van heldere behandelafspraken en het aanstellen van een eerstverantwoordelijk hulpverlener. Ook zou te overwegen zijn om speciale afdelingen te creëren voor patiënten die meer structuur nodig hebben dan gemiddeld, waardoor een behandelimpasse mogelijk te voorkomen is.

Opgemerkt dient te worden dat het vanuit dit onderzoek niet duidelijk is geworden welke afzonderlijke aspecten van de behandeling onderscheiden kunnen worden als meer of minder essentieel. De bevindingen betreffen uiteindelijk het totale behandelklimaat.

Het thema 'toekomstverwachting' kwam onverwacht naar voren als een belangrijke motivatie voor de respondenten om verantwoordelijkheden te hernemen. In de literatuur is hierover niets aangetroffen. Stringer e.a. (2008) vonden wel dat de prioriteiten in behandeldoelen van patiënten en hun hulpverleners veelal verschilden. Mogelijk is de toekomstverwachting vanuit het perspectief van de patiënt belangrijker dan dat hulpverleners zich realiseren. De verleiding is groot om vanuit een dergelijke bevinding de toekomstverwachting van de patiënt tot onderdeel van het behandelplan te maken. Wanneer de behandelafspraken echter een bron van conflict zijn, dan is het opnemen van dit thema onwenselijk. Juist de toekomstverwachtingen ervoeren de respondenten als iets dat echt van henzelf was, een interne bron. Dit zou geen onderwerp van machtsstrijd mogen worden.

Het is moeilijk te voorspellen of het ervaren positieve resultaat na terugplaatsing/ontslag behouden blijft. Respondenten schreven het resultaat met name toe aan zichzelf wat het zelfbeeld positief leek te beïnvloeden. Hierdoor zou het resultaat duurzaam kunnen zijn. Het strikte behandelklimaat zou echter ook een hospitaliserend effect kunnen hebben. Deze zeer complexe patiënten kregen structuur, samenwerking en veiligheid van buitenaf aangeboden. De vraag komt op of de patiënt door dit behandelklimaat niet extra afhankelijk wordt, waardoor het buiten deze setting nog moeilijker wordt om zich te handhaven

Ruim de helft van de onderzoekspopulatie werd geïnterviewd. Toch is het aantal respondenten betrekkelijk klein waardoor het onderzoek zijn beperkingen heeft als het gaat om overdraagbaarheid van de resultaten. De respondenten waren echter zeer divers en afkomstig uit veel verschillende instellingen. Er was grote overeenkomst in de manier waarop respondenten het specifieke behandelklimaat binnen het CIB beschreven. Daarmee is er wel degelijk iets te zeggen over het specifieke behandel aanbod van het CIB en het resultaat hiervan vanuit patiëntenperspectief. Hulpverleners kunnen aan de hand van de beschrijving van de onderzoekspopulatie, zelf vaststellen of de bevindingen overdraagbaar zijn naar hun eigen populatie.

Conclusie en aanbevelingen

Patiënten toonden zich tevreden over het resultaat en, met enige ambivalentie, ook over de behandeling binnen het CIB (gesloten). Patiënten gaven aan te stabiliseren binnen het strikte behandelklimaat. Dit positieve resultaat kenden zij met name aan

zichzelf toe waardoor het zelfvertrouwen toenam. De voortdurende nadruk op de eigen verantwoordelijkheid speelde hierbij een centrale rol, evenals de acceptatie van de patiënt als persoon. Toekomstverwachting en een toegenomen ziekte- en zelfinzicht motiveerde patiënten om, na stabilisering, de weg naar verder herstel in te slaan.

Dit onderzoek draagt bij aan het voortschrijdend inzicht met betrekking tot een optimale behandeling van deze 'moeilijke' patiëntencategorie.

Aanbevelingen vervolgonderzoek

Naar aanleiding van de uitkomsten van dit onderzoek is vervolgonderzoek gewenst. Allereerst is onderzoek gewenst met betrekking tot de duurzaamheid van het ervaren behandelresultaat na ontslag.

Een aantal hulpverleners blijkt in staat om binnen een strikt behandelklimaat empathie en begrip te tonen. Onderzoek naar de perceptie hiervan en naar wat deze hulpverleners exact doen in de interactie met hun patiënten is wenselijk.

Hulpverleners binnen het CIB lijken bij ontwrichtend gedrag van de patiënt niet of nauwelijks complementair (negatief) te reageren. Onderzoek naar mogelijke kenmerken en copingstrategieën van deze hulpverleners (individueel en als team) is aan te bevelen.

Aanbevelingen praktijk

Een helder behandelplan in termen van gedrag, dat consistent wordt nageleefd en een eerstverantwoordelijke hulpverlener zijn van centraal belang bij de behandeling van 'moeilijke patiënten'. Vaste personen dienen dit behandelplan op afgesproken tijden bij te stellen zodat de patiënt – ook degene die steeds de grenzen opzoekt - weet waar hij/zij aan toe is. Het complementair negatief reageren dient zoveel als mogelijk voorkomen te worden. Te overwegen is om speciale 'structuurafdelingen' op te zetten voor patiënten die hieraan behoefte hebben.

Dankwoord

De interviews verliepen over het algemeen in een open sfeer. Respondenten bleken goed in staat om hun visie en ervaringen op invoelbare wijze te verwoorden. Daarbij waren zij bereid om zich in te spannen. Er werd gedurende ongeveer een uur grote concentratie gevraagd wat hen soms zichtbaar vermoeide. Bij herhaling werd echter ook de motivatie benoemd om hun ervaringsdeskundigheid te willen delen. Hiervoor zijn wij hen zeer erkentelijk.

Literatuurlijst

- American Psychiatric Association (1995). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4^e editie). Washington, DC: American Psychiatric Press.
- Boeije, H.R.(2006). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Amsterdam: Boom onderwijs.
- Breeze, J.A., & Repper J. (1998). Struggling for control: The care experiences of 'difficult' patients in mental health services. *Journal of Advanced Nursing*, 28, 1301-1311.
- Evers, J.C. (red, 2007). *Kwalitatief interviewen: Kunst en kunde*. Den Haag: Lemma.
- Holloway, I., & Wheeler, S. (2006) *Qualitative research in nursing*. Oxford: Blackwell Science.
- Koekkoek, B., Meijel, B.K.G. van & Hutschemaekers, G. (2006). "Difficult patients" in mental health care: a review. *Psychiatric Services*, 57, 795-800.
- Lancee, W.J., Gallop, R., McCay, E., & Toner, B. (1995) the relationship between nurses' limit-setting styles and anger in psychiatric inpatients. *Psychiatric Services*, 46, 609-613.
- Mayer, M.L. (2008). On being a 'difficult' patient. *Health Affairs*, 27, 1416-1421.
- Meekeren, E. van (2009). De multidisciplinaire richtlijn persoonlijkheidsstoornissen; een kritische beschouwing. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 64, 286-297.
- Sonneborn, C.K.M.E., & Dijkstra, J.B. (2003) Moeilijke psychiatrische patiënten: Een retrospectief follow-uponderzoek. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 45, 5-14.
- Stringer, B., Meijel, B.K.G. van, Vree, W. de & Bijl, J. van der (2008). User involvement in mental health care: The role of nurses. A literature review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15, 675-683.
- Trimbos-instituut (2003) *GGZ-thermometer, cliëntwaardering in de GGZ*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Wieringa, B. en Geffen T. van. *Ontwrichting behandeld: Werkwijze van de gesloten afdeling van het Centrum Intensieve Behandeling in Den Haag*. Palier. Forensische & intensieve zorg. Geraadpleegd op 05-05-'09 <http://www.palier.nl/2030/getfile.ashx>
- Willig, C. (2001). *Introducing qualitative research in psychology*. Philadelphia: Open University Press.

Samenvatting

Titel: 'Moeilijke patiënten', wat vinden ze er zelf van? Ervaringen en behandelresultaat binnen het Centrum Intensieve Behandeling in Den Haag, vanuit het perspectief van de patiënt.

Achtergrond: Tussen 'moeilijke' psychiatrische patiënten en hun behandelend team ontstaat soms een ernstig negatief interactiepatroon. Wanneer de behandeling hierdoor in een impasse raakt, kunnen patiënten tijdelijk behandeld worden binnen een kliniek voor intensieve behandeling. Over het Centrum voor Intensieve Behandeling in Den Haag (CIB) wordt binnen evaluaties tevredenheid geuit door zowel de patiënt als de verwijzer.

Doel: De expertise binnen het CIB ten aanzien van de behandeling van 'moeilijke patiënten' toegankelijk maken voor hulpverleners buiten de kliniek.

Onderzoeksvraag: Welke aspecten van de behandeling binnen het CIB worden door de patiënten als essentieel ervaren en wat is het door hen ervaren behandelresultaat?

Methode: Er is gekozen voor kwalitatief onderzoek volgens de methode van de *Grounded Theory (GT)*. Middels semigestructureerde interviews zijn gegevens verzameld en geanalyseerd conform de stappen binnen GT. De data zijn aangevuld met gegevens vanuit dossieronderzoek.

Resultaten: Tien van de twaalf respondenten rapporteren aan het eind van hun behandeling een positief resultaat. Het behandelklimaat binnen het CIB wordt ervaren als uiterst strikt met de nadruk op Structuur, Samenwerking en Veiligheid. Ook wanneer respondenten niet gemotiveerd zijn heeft dit behandelklimaat een stabiliserend effect. Gedurende de behandeling ontwikkelen sommige respondenten motivatie. Respondenten kennen het behandelingsucces voornamelijk toe aan eigen inspanningen. Dit correspondeert met de nadruk die binnen het CIB wordt gelegd op eigen keuzes en verantwoordelijkheid.

Conclusie: Patiënten tonen zich tevreden over het resultaat en, met enige ambivalentie, ook over het strikte behandelklimaat binnen het CIB. Succesvolle behandeling van deze groep patiënten blijkt hiermee mogelijk.

Aanbevelingen: Binnen de behandeling van 'moeilijke patiënten' is een sterk gestructureerd behandelklimaat aan te bevelen om te stabiliseren. Vervolgonderzoek is nodig om inzicht te krijgen in de duurzaamheid van het behandelresultaat.

Trefwoorden: moeilijke patiënten, behandeling, patiëntperspectief, kliniek intensieve behandeling (CIB), behandelresultaat.

Abstract

Background: Some psychiatric patients are experienced by professionals as very difficult to treat. Sometimes problems between patients and multidisciplinary teams are so severe that treatment is no longer possible. The *Centrum Intensieve Behandeling* (CIB; closed ward) provides a special program for these patients. Evaluations of patients and their directing psychiatrists suggest positive treatment results.

Aim: This study aims to answer two questions: what results 'difficult patients' experience following treatment in the CIB. And what do patients regard as the essential elements in the CIB treatment.

Design: A qualitative study was conducted which conformed to the principles of *grounded theory*. Semi-structured interviews were held with patients during the final stages of their treatment.

Results: Almost all respondents reported positive treatment results. The most important elements of the treatment program were: structure, safety and cooperation which turned out to have a stabilizing effect even when respondents lacked motivation for treatment. Some respondents became motivated during treatment. They gained insight into their conditions and also mentioned their plans about their future as an important route to recovery.

Conclusions: Successful treatment is possible for 'difficult patients'. A strictly structured therapeutic regime helps patients regain a sense of control and responsibility.

Recommendations: A tightly structured regime is recommended for 'difficult patients' to recover. Closer study of the permanence of treatment results after discharge from the CIB is recommended.

Keywords: difficult patients, treatment, patient perspective, special program, results.