
HOE ERVAREN PATIËNTEN ASSERTIVE COMMUNITY TREATMENT (ACT)?

Een literatuurreview

Annelies Assink en drs. Wim Houtjes

Samenvatting

Literatuuronderzoek levert kennis op over hoe patiënten ACT-zorg ervaren. In OVID Medline is gezocht naar studies die de ervaringen beschrijven van patiënten die ACT-zorg ontvangen. Hierbij zijn zeven artikelen geïncludeerd voor dit onderzoek. Alle zeven beschrijven ze de ervaringen van patiënten die ACT-zorg ontvangen. De tevredenheid over ACT-zorg is groot, belangrijke thema's die besproken worden zijn: de houding van de hulpverlener, de werkrelatie, de aanwezigheid en bereikbaarheid, empowerment, ondersteunen bij dagelijkse activiteiten en het re-integreren in de samenleving.

De diverse onderzoeken tonen aan dat patiënten tevreden zijn met ACT-zorg. De aspecten die ACT-zorg typeren sluiten aan bij de wensen van de patiënten. De assertieve wijze waarmee patiënten benaderd worden kan tot botsingen leiden, echter over het algemeen ervaren patiënten deze benaderingswijze als positief.

Inleiding

Assertive Community Treatment (ACT) is een organisatievorm voor het leveren van hulpverlening aan mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen, met problemen op meerdere levensgebieden die veelal zorg mijden. De hulpverlening is gericht op meerdere levensgebieden tegelijk en omvat psychiatrische zorg, praktische hulp, maatschappelijke ondersteuning, dagbesteding, woonondersteuning en wat verder nodig is. Daarbij wordt de hulp geboden op plaatsen waar de patiënt zich bevindt (Mulder & Kroon, 2006).

ACT heeft haar effectiviteit bewezen in Amerika en Canada waar het aantal opnamedagen verminderde, de stabiliteit van het huishouden verbeterde, de kwaliteit van leven verbeterde, men tevreden was met de zorg en het aantal contacten met justitie verminderde (Dijk, Roosenschoon, Kroon & Mulder, 2004). In Engeland waren de resultaten beduidend minder; hier trad geen significante verbetering op in het aantal opnamedagen, de klinische toestand en het sociaal functioneren (Burns, Fioritti, Holloway, Malm & Rössler, 2001).

In Nederland is door Sytema, Wunderink, Roorda en Wiersma (2007) een onderzoek gedaan om na te gaan of de resultaten uit Engeland ook van toepassing zijn op de Nederlandse samenleving. Dit onderzoek laat zien dat met ACT positieve resultaten worden behaald met betrekking tot het in stand houden van het contact met de patiënt. ACT lijkt echter geen significant effect te hebben op het aantal opname-dagen, ook zijn er geen verbeteringen met betrekking tot de psychopathologie, het sociaal functioneren, de kwaliteit van leven of de stabiliteit in de woonomgeving aangetoond.

In de literatuur worden kritische vragen met betrekking tot ACT aangetroffen, zoals in hoeverre de assertieve benadering tegemoet komt aan het streven naar empowerment wanneer er wordt gekeken naar de interventies. Onder andere Diamond (1996) & Gemory (2005) (geciteerd in Tschopp, Berven & Chan, 2011) benoemen dat de benaderingswijze van het ACT-team kan worden ervaren als een dwingende opdringende benadering.

Dit leidt tot de volgende vraagstelling: Welke ervaringen van patiënten met betrekking tot het ACT-model worden in de literatuur beschreven?

Methodes

Voor het beantwoorden van de vraagstelling is gezocht in de database OVID Medline met behulp van de optie Advanced Search. De volgende zoektermen zijn gehanteerd: Assertive community treatment, assertive outreach, perceptions en experiences. De zoektermen zijn met elkaar gecombineerd. Er is gezocht naar wetenschappelijke artikelen vanaf 2002 tot heden. Dit leverde 525 artikelen op, zie tabel 1.

Zoekterm	Resultaat van de zoekterm
(Assertive Community Treatment OR Assertive Outreach) AND Perceptions	171
(Assertive Community Treatment OR Assertive Outreach) AND Experiences	354

Tabel 1. Ovid Medline: overzicht zoektermen en aantal gevonden artikelen.

Extra zoektermen zoals 'severe mental illness' en 'patients' zijn toegepast om het zoekresultaat te verfijnen. Vervolgens zijn van alle 525 artikelen titels en abstracts doorgelezen. Inclusiecriteria waren dat er in de titel en/of abstract sprake moest zijn van Assertive Community Treatment of Assertive Outreach en er moest in naar voren komen dat het de ervaring en/of beleving van de patiënt betrof met betrekking tot ACT-zorg. Geëxcludeerd werden artikelen waarbij specifiek werd ingegaan op één concept van het ACT, een specifieke doelgroep werd beschreven, het forensische ACT betrof of wanneer het ging om de beleving van de zorgverlener met betrekking tot ACT. Door het toepassen van de sneeuwbalmethode werden nog twee artikelen aan de selectie toegevoegd. Bij de sneeuwbalmethode wordt naar aanleiding van een relevante publicatie over het onderwerp, verder gezocht via de literatuurverwijzingen en/of citaten van die publicatie. Deze leiden naar andere documenten, die op hun beurt weer verwijzingen/citaten hebben opgenomen. Er wordt doorgezocht totdat er geen nieuwe informatie meer aangetroffen wordt of als een gestelde limiet bereikt is (Dassen, Keuning, Jansen & jansen, 2010). Uiteindelijk bleven er elf artikelen over die volledig zijn geanalyseerd (zie figuur 1). De kwaliteit van de artikelen is door de onderzoeker beoordeeld met behulp van de kwaliteitscriteria geformuleerd door Dassen & Keuning (Dassen et al., 2010).



Figuur 1: Zoekstrategie

Resultaten

In zeven van de elf artikelen worden onderzoeken beschreven die gericht zijn op de ervaringen van patiënten met ACT-zorg. Eén van deze onderzoeken heeft in Nederland plaatsgevonden, twee in Engeland, twee in Amerika, één in Denemarken en één in Canada.

In drie onderzoeken is de algemene tevredenheid met betrekking tot ACT-zorg omschreven als positief. Sytema et al. (2007) beschrijven in hun onderzoek, een Randomized Clinical Trial onder 59 patiënten in Nederland, dat de algemene tevredenheid van de patiënten over de geboden ACT-zorg hoger scoort ten opzichte van standaard zorg.

Ook Appelbaum & Le Melle (2008) concluderen op basis van hun onderzoek dat de algemene tevredenheid van de patiënten hoog scoort, dit kwam overeen met de bevinding dat deze participanten ook moeite hadden om verbeterpunten te formuleren. Ook Graham, Denoual & Cairns (2005) beschreven in hun onderzoek een hoge mate van algemene tevredenheid over de geleverde zorg van het ACT-team.

Een aantal thema's die door patiënten belangrijk werd gevonden in de ontvangen zorg kwamen bij meerdere onderzoeken naar voren. In de volgende alinea's zal een toelichting per thema worden gegeven.

Werkrelatie hulpvrager - hulpverlener en de houding van de hulpverlener

Krupa et al. (2005) benadrukken dat de relatie de basis vormt voor alle overige interventies van het ACT-team. Vier kritieke aspecten in de relatie die in zijn onderzoek naar voren komen zijn: echtheid, het geven van vertrouwen, het vervullen van een sociale functie en het besteden van aandacht en tijd aan de persoon. Ook Wright, Callaghan en Bartlett (2011) onderschrijven het belang van de relatie waarbij contact voorwaardelijk is om de therapeutische relatie te kunnen laten groeien.

Het contact tussen hulpvrager en hulpverlener kan worden bevorderd door te luisteren naar de patiënt, de patiënt aan te sporen en vooral niet op te geven (Appelbaum & Le Melle, 2008). Wright et al. (2011) onderschrijven de essentie van luisteren en wijzen er op dat de hulpverleners een holistische visie op zorg moet hebben. Door deze aspecten kan volgens Thøgersen, Morthorst & Nordentoft (2010) een samenwerking en een wederzijds vertrouwen ontstaan wat een positieve invloed heeft op de beleving van de patiënt.

Ook beschrijven zij dat de verbintenis die ontstaat en de volharding van de hulpverlener om die verbintenis aan te gaan, bijdragen aan een positieve ervaring van de patiënt.

Er zijn echter ook valkuilen met betrekking tot de houding van de hulpverlener. Dit zijn attitude-aspecten die de werkrelatie negatief beïnvloeden. Zo beschrijven Krupa et al. (2005) dat er maar een dun lijntje is tussen de assertieve benadering en de controlerende attitude gericht op beheersing welke door patiënten als indringend wordt ervaren.

Ook Wright et al. (2011) concluderen op basis van hun onderzoek dat patiënten de assertief aangeboden zorg als indringend en intimiderend ervaren. De patiënten die deelnamen aan het onderzoek van Tschopp et al. (2011) gaven daarentegen aan dat deze "koppigheid" en het "opdringen van de zorg", juist als positief werden ervaren. Ook Thøgersen et al. (2010) beschrijven dat patiënten vooral aan het begin van het hulpverleningstraject het gevoel hadden dat men zorg kreeg opgelegd en omschreven dit als een gevoel van dwang, binnendringing in de levenssfeer of zelfs schending van de privacy.

Later in het hulpverleningstraject werden deze gevoelens niet meer herkend en werd positief geoordeeld over de benadering en de houding van de hulpverlener.

Aanwezigheid en bereikbaarheid

Diverse onderzoekers geven voorbeelden van thema's als 'aanwezigheid' en 'bereikbaarheid', zoals het gevoel bij patiënten dat de hulpverlener er voor hen is, zowel in goede als in slechte tijden. Dit draagt bij aan een positieve beleving van de geboden zorg.

Ook het aantal bezoeken en de bereikbaarheid van het team kan volgens de onderzoekers zorgen voor een veilig gevoel. Zowel face to face contacten als een sms, een e-mail of een kaart via de post dragen bij aan het ervaren van de presentie van het team (Krupa et al., 2005; Wright et al., 2011; Thøgersen et al., 2010; Graham et al., 2005). Sytema et al. (2007) onderzochten in Nederland de ervaringen met betrekking tot ACT-zorg en concludeerden dat het ACT-team hoger scoorde op de tevredenheid bij patiënten over het aantal bezoeken, dan de patiënten van een team dat standaardzorg kreeg.

Aspecten die als negatief werden ervaren waren stafwisselingen, een grote caseload van de hulpverlener of een volle agenda van de hulpverlener, wat zich uitte in het hebben van weinig tijd voor de patiënt (Appelbaum & Le Melle, 2008). Krupa et al. (2005) voegen daaraan toe dat het gevoel van afhankelijkheid kan worden versterkt doordat de patiënt op de hulpverlener kan leunen.

Empowerment

Uit het onderzoek van Krupa et al. (2005) blijkt dat patiënten ervaren dat het ACT-team hun helpt met het bereiken van doelen en zo groei en verandering bevorderen. Daarnaast biedt het ACT interventies aan gericht op het hanteerbaar maken van de ziekte, wat door patiënten als positief wordt ervaren. Appelbaum & Le Melle (2008), Thøgersen et al. (2010) en Tschopp et al. (2011) benadrukken dat de patiënten een keuze moeten hebben. Het betrekken van de patiënten bij de zorg is belangrijk voor empowerment. Gezamenlijke keuzes maken, de patiënt invloed geven binnen het behandelproces en de patiënt zoveel mogelijk uitleg en voorlichting verstrekken zijn hiervan onderdelen.

In een studie van Wright et al. (2011) wordt een patiënt geciteerd die treffend aangeeft wat cruciaal wordt gevonden: "Mijn geestelijke ziekte is maar een onderdeel van mij, het is niet wie ik ben!". Ook Thøgersen et al. (2010) komen tot de conclusie dat patiënten soms de benadering als dwang ervaren waardoor hun autonomie wordt aangetast en hun privacy wordt geschonden.

Re-integratie

Zorgmijders met ernstige psychiatrische problematiek en problemen op meerdere levensgebieden hebben vaak hun connecties met familie, naasten, de hulpverlening en de gemeenschap verbroken. Krupa et al. (2005) beschrijven echter dat de ACT-zorg bijdraagt aan de re-integratie van patiënten in de gemeenschap doordat er onder andere hulp wordt geboden bij dagelijkse behoeftes en benodigheden. Tevens komen 'sociale vaardigheden' en 'het opbouwen van een netwerk' in de behandeling aan de orde. Als noot voegen de onderzoekers er aan toe dat, hoewel men ACT ziet als een brug van de psychiatrische kliniek (opname) tot het zelfstandig wonen in de samenleving, de patiënten dit zien als een brug die beide kanten opwerkt. Het ACT is ook het lijntje weer terug de psychiatrische kliniek in, wat voor spanningen in de hulpverleningsrelatie kan zorgen. Daarnaast beschrijven Krupa et al (2005) het gevoel van stigmatisering. Uit het onderzoek bleek dat patiënten het als stigmatiserend ervaren en zichzelf geïdentificeerd voelen als 'de persoon die geestelijke gezondheidszorg nodig heeft' omdat zij in beeld zijn bij het ACT-team. Wright et al. (2011) voegen hieraan toe dat het afhouden van zorg functioneel is voor patiënten, zo hoeven zij niet te erkennen dat zij ziek zijn. Door de hulpverlener worden zij continu herinnerd aan het "ziek zijn", wat met name als negatief wordt ervaren.

Discussie

Er is veel geschreven over de ervaringen van patiënten met ACT-zorg. In verschillende landen zijn kwalitatieve onderzoeken uitgevoerd waarbij de ervaring van de patiënt centraal stond. In het onderzoek van Tschopp et al. (2011) hadden de patiënten zich vrijwillig aangeboden om hun ervaringen te delen met de onderzoekers. Echter in hoeverre vallen deze patiënten nog onder de zorgmijders? Vermoedelijk zijn zij al wat verder in behandeling. Ook de overige onderzoeken vereisten een vrijwillige deelname van de patiënt, waarbij er niet met zekerheid gesteld kan worden dat de onderzochte populatie representatief was voor de doelgroep. De vraag blijft of de opvattingen van de participanten ook representatief zijn voor de groep van patiënten die je niet binnen laten en zich afsluiten voor iedere hulpverlener en/of de maatschappij?

Deze literatuurstudie heeft zich vooral gericht op internationale literatuur en er is gezocht in één databank. De methode bevat zowel een systematisch literatuuronderzoek als het zoeken volgens de sneeuwbalmethode, wat bijdraagt aan de volledigheid van de literatuurstudie. De betrouwbaarheid van de sneeuwbalmethode op zichzelf wordt beïnvloed doordat men te snel over teveel materiaal kan beschikken en de verwijzingen altijd naar oudere documenten zijn. Vanwege de mogelijke nadelige effecten is er voor gekozen om deze methode als aanvulling op het systematisch literatuuronderzoek te gebruiken. Het systematisch zoeken heeft als nadeel dat de volgorde waarin de zoekresultaten worden gepresenteerd op relevantie is, de database maakt hier zelf een indeling in en dit verschilt per database.

De gebruikte onderzoeken voor deze literatuurstudie vonden plaats in verschillende landen. Doordat enkel publicaties beoordeeld werden, waarvan tevens een abstract aanwezig was of opgevraagd kon worden, kon er voorselectie plaatsvinden aan de hand van de inclusie- en exclusiecriteria. Ondanks de inclusie- en exclusiecriteria zullen de doelgroepen in de verschillende onderzoeken verschillen, mede omdat de geestelijke gezondheidszorg in ieder land verschillend is georganiseerd. Echter ieder onderzoek is gebaseerd op het originele ACT-model en de doelgroep daarbij behorend, waardoor er vanuit mag gegaan worden dat er voldoende overlapping is qua doelgroep.

Vanwege het verschil in cultuur zijn de resultaten van deze literatuurstudie niet per definitie generaliseerbaar naar de Nederlandse situatie. Het onderzoek in Nederland leverde wel enkele resultaten op die overeenkwamen met studies in Engeland.

Wat opvalt is dat in het merendeel van de geanalyseerde artikelen de vragen in de interviews gericht waren op hoe patiënten de houding van de hulpverlener ervaren. Vanuit de literatuur wordt deze assertieve benadering lijnrecht tegenover de principes van empowerment gezet. Echter patiënten ervaren dit niet zo. Het is ook de kracht van het ACT-team om niet op te geven, contact te blijven zoeken ondanks afwijzingen en hierin volhardend te zijn. Deze manier van werken moet niet verward worden met het opleggen van een mening of het ontsluiten van een keuze.

Conclusie

Patiënten ervaren ACT-zorg over het algemeen als positief. Het laagdrempelige contact zoals de ondersteuning bij dagelijkse praktijken en de volhardendheid dragen bij aan de werkrelatie. Ook de bereikbaarheid van het team en het gevoel dat de hulpverlener er voor je is, zijn belangrijke positieve ervaringen. In de literatuur beschrijft men de mogelijk negatieve kant van het assertieve karakter in de attitude. De resultaten zijn hierover wisselend maar de meeste resultaten tonen een positief effect.

Ondanks dat er in Europa nog geen effectstudies zijn gedaan naar ACT-zorg in relatie tot het aantal opname-dagen, de klinische toestand en het sociaal functioneren, zijn de ervaringen van de patiënten in de beschreven onderzoeken, over de effecten van ACT, over het algemeen positief. Men heeft het gevoel gehoord te worden, begrepen te worden en de manier van werken draagt bij aan het in stand houden van het contact tussen hulpverlener en de zorgmijder. Echter effectiviteit aantonen is niet het beoogde doel van dit artikel, het moge duidelijk zijn dat het om de ervaring van de patiënten gaat. Hoe beleven zij de zorg en hoe ervaren zij deze. Het patiëntenperspectief staat centraal en zij ervaren interventies die toegepast worden in het werken met het ACT-model als positief.

Aanbevelingen

Verder onderzoek naar de beleving van patiënten die ACT-zorg ontvangen is wenselijk. Onderzoek gericht op de ervaringen en beleving van patiënten kan bijdragen aan verbetering van de kwaliteit van zorg en ontwikkeling van nieuwe inzichten. verwijzingen/citaten hebben opgenomen.

Informatie over de auteurs

A.E. Assink, Verpleegkundig Specialist GGZ in opleiding, Opleidingsinstelling GGZ-VS in Utrecht, Nederland. Werkzaam bij Dimence, Zwolle. E-mail: a.assink@dimence.nl.

Drs. Wim Houtjes (Verpleegkundig Specialist GGZ), hoofdopleider Opleidingsinstelling GGZ-VS. Associate Lector Lectoraat GGZ, herstelgerichte zorg en cliënt empowerment. Onderzoeker Inholland/VUmc.

Literatuur

- Appelbaum, P.S. & Le Melle, S. (2008). Techniques Used by Assertive Community Treatment (ACT) Teams to Encourage Adherence: Patient and Staff Perceptions. *Community Mental Health Journal*, 44, 459-464.
- Burns, T., Fioritti, A., Holloway, F., Malm, U. & Rössler, W. (2001, mei). Case Management and Assertive Community Treatment in Europe. *Psychiatric Services*, 52, 5, 631-636.
- Dijk, B. van, Roosenschoon, B., Kroon, H. & Mulder, N. (2004, november). Modelgetrouwheid van Assertive Community Treatment in Nederland: Een pilot-studie. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 59, 931-943.
- Dassen, W.N., Keuning, F.M., Jansen, G.J. & Jansen, W.S. (2010). *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties: een handleiding voor studenten hbo en wo-gezondheidszorg, geneeskunde en gezondheidswetenschappen*. Hilversum: ThiemeMeulenhoff.
- Graham, J., Denoual, I. & Cairns, D. (2005) Happy with your care? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 12, 173-178.
- Krupa, T., Eastbrook, S., Hern, L., Lee, D., North, R., Percy, K., Von Briesen, B. & Wing, G. (2005). How do people who receive assertive community treatment experience this service? *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 29, 18-24.
- Mulder, C.L. & Kroon, H. (2006). *Assertive Community Treatment*. Amsterdam: Boom.
- Sytema, S., Wunderink, L., Roorda, L., & Wiersma, D. (2007). Assertive community treatment in the Netherlands: a randomized controlled trial. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 116, 105-112.
- Thøgersen, M.H., Morthorst, B. & Nordentoft, M. (2010). Perceptions of Coercion in the Community: A Qualitative Study of Patients in a Danish Assertive Community Treatment Team. *The Psychiatric quarterly*, 81, 35-47.
- Tschopp, M.K., Berven, N.L. & Chan, F. (2011). Consumer Perceptions of Assertive Community Treatment Interventions. *Community Mental Health Journal*, 47, 408-414.
- Wright, N., Callaghan, P. & Bartlett, P. (2011). Mental health service users' and practitioners' experiences of engagement in assertive outreach: a qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18, 822-832.