
DÉ MOEILIJKE PATIËNT BESTAAT NIET!

Dr. Bauke Koekkoek, Sociaal psychiatrisch verpleegkundige, verpleegkundig specialist en epidemioloog, werkzaam bij ProCES, Pro Persona GGZ

Samenvatting van het proefschrift: Ambivalent connections. Improving community mental health care for non-psychotic chronic patients perceived as 'difficult'.

Introductie

In de dagelijkse praktijk van de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) wordt een groot deel van de tijd en energie van hulpverleners besteed aan een relatief kleine groep patiënten (1), die beschouwd wordt als 'moeilijk' (2). Deze 'moeilijke' patiënten lijken oververtegenwoordigd in de case-loads van (ambulant werkende) verpleegkundigen maar weinig is bekend over de precieze betekenis van het oordeel 'moeilijk', de gevolgen ervan en de mogelijkheden om het te voorkomen. De doelen van dit onderzoek zijn dan ook: 1) tot een beschrijving en begrip te komen van de problemen in de ambulante of sociaal-psychiatrische zorg aan 'moeilijke' niet-psychotische chronische patiënten, zoals ervaren door experts, professionals en patiënten, 2) ontwikkeling van een interventieprogramma, toegesneden op de behoeften van 'moeilijke' niet-psychotische chronische patiënten, dat bruikbaar is in de algemene sociaal-psychiatrische zorg, 3) evaluatie van de bruikbaarheid en voorlopige effectiviteit van het interventieprogramma, wanneer uitgevoerd door sociaal-psychiatrisch verpleegkundigen.

Beschrijving van de problemen in de zorg aan 'moeilijke' patiënten

1e studie

Deze brede, inventariserende literatuurstudie laat zien dat een aantal kenmerken van 'moeilijke' patiënten redelijk vergelijkbaar is in verschillende onderzoeken. De diagnoses psychotische stoornis en persoonlijkheidsstoornis kwamen het meest voor, maar belangrijker waren de gedragingen van patiënten. Als moeilijke gepercipieerde patiënten waren vaak 1) teruggetrokken en moeilijk benaderbaar, 2) eisend en claimend, 3) aandachtvragend en manipulatief, en/of 4) agressief en gevaarlijk. Het eerste gedrag kwam het meest voor onder psychotische patiënten, het tweede en derde het meest onder patiënten met een persoonlijkheidsstoornis en het vierde onder beide groepen.

De verklaringen voor moeilijk gedrag liepen erg uiteen: we vonden individuele (bv. chroniciteit of gebrek aan reflectieve vermogens), interpersoonlijke (bv. slechte therapeutische relatie) en systeemfactoren (bv. niet in het bestaande zorgsysteem passen). We konden drie subgroepen van 'moeilijke' patiënten onderscheiden in de literatuur, en voor twee daarvan vonden we behandelstrategieën. De eerste groep bestond uit patiënten met ernstige psychotische stoornissen ('zorgwekkende zorgmijders'), de tweede uit patiënten met relatief milde psychiatrische symptomen maar zeer lastig gedrag ('hinderende hulpeisers'), en een derde groep van 'ambivalente aandachtvragers'. Deze laatste groep bestaat uit patiënten met ernstige en langdurige niet-psychotische stoornissen die op een ambivalente manier hulp zoeken bij psychiatrische professionals. Dit ambivalente gedrag kan door hulpverleners zowel gezien worden als bewust dwars ('slecht'), of als onbedoeld en onvrijwillig, veroorzaakt door een ziekte ('ziek').

Voor de begeleiding van deze patiënten bleken nauwelijks effectieve behandelstrategieën voorhanden.

De conclusies uit de literatuurstudie stuurden het onderzoek in de richting van een duidelijker omschrijving van 'ambivalente aandachtvragers' en de noodzaak meer te begrijpen van de problemen in de zorg aan deze niet-psychotische chronische patiënten. Uit de literatuurstudie bleken drie subgroepen in deze niet-psychotische populatie de meest 'moeilijke': patiënten met een chronische depressie, patiënten met een borderline persoonlijkheidsstoornis en patiënten met een onduidelijke diagnose of verschillende niet-psychotische diagnoses (bv. een patiënt met depressie, middelengebruik en een persoonlijkheidsstoornis, waarvan de symptomen moeilijk te onderscheiden zijn). Aangezien de meeste van deze langdurige patiënten zorg ontvangen op afdelingen voor ambulante langdurige zorg, voorheen afdelingen sociale psychiatrie, deden we ons verdere onderzoek in die setting (3).

2e studie

Doel van deze tweede studie was om duidelijker te krijgen welke problemen psychiatrische professionals ondervinden in contacten met bovengenoemde groep 'moeilijke' patiënten. We gebruikten een aangepaste Delphi-studie met drie groepen van acht experts in de sociaal-psychiatrische zorg aan deze niet-psychotische chronische patiënten. We vonden in totaal 46 problemen, die onder te verdelen waren in vijf groepen: problemen gerelateerd aan de patiënt, aan de professional, aan de interactie, aan het sociale systeem van de patiënt en aan het zorgsysteem van de professional. Van deze 46 problemen was een aantal relevant voor één of twee patiëntengroepen, maar de meeste waren relevant voor de totale groep van niet-psychotische chronische patiënten. De meeste problemen bevonden zich volgens de experts in het GGZ-systeem zelf (4).

3e studie

De volgende stap in dit project was om de visie van experts aan te vullen met die van algemene professionals in de ambulante zorg. Hiervoor gebruikten we een enquête onder 1946 sociaal-psychiatrisch verpleegkundigen (SPV-en), met als doel om de bevindingen van de kleine groep experts te valideren, en om te bepalen welke variabelen (gerelateerd aan de patiënt, de professional, de interactie, het sociale systeem van de patiënt en het zorgsysteem van de professional) maken dat SPV-en patiënten als 'moeilijk' ervaren. Hoewel de meeste van de 46 door de experts geïdentificeerde problemen werden herkend door SPV-en, waren er aanzienlijke verschillen in het relatieve belang dat zij eraan hechtten t.o.v. experts. Drie aan de professional gerelateerde problemen ('machteloos voelen', 'denken dat de patiënt zich wel anders kan maar niet anders wil gedragen', 'pessimisme over de verandermogelijkheden van de patiënt') bleken erg belangrijk. Hetzelfde gold voor enkele zorggerelateerde variabelen (het aantal contacten per week en opname op een gesloten afdeling in het laatste jaar) en sociale variabelen (het aantal psychosociale problemen). Het uiteindelijke, door statistische analyse verkregen, voorspellende model bevatte geen patiëntgerelateerde variabelen, maar uitsluitend professionalgerelateerde, zorggerelateerde en sociale variabelen. Dit toont aan dat ervaren moeilijkheid minder met patiëntkenmerken te heeft dan met complexe behandelingsituaties (5).

4e studie

In deze studie deden we kwalitatief onderzoek onder 21 'moeilijke' niet-psychotische chronische patiënten zelf. Het perspectief van patiënten die moeilijk gevonden worden is tot dusverre nog nauwelijks belicht in onderzoek. Het doel was daarom om ons begrip van complexe behandelingsituaties te vergroten, zoals ervaren door patiënten.

In een *Grounded Theory*-studie met individuele interviews, gaven patiënten inzicht in hun eigen moeilijke gedrag en de problemen in contact met hulpverleners en het psychiatrisch zorgsysteem. Verschillende verklaringen kwamen naar voren, samen te vatten als een ervaren 'gebrek aan erkenning'. Erkenning sloeg op het gezien worden als patiënt en persoon, niet slechts als volledig 'ziek' of volledig 'gezond'. Patiënten gaven aan dat zij hun manoeuvreerruimte in contact met professionals als erg klein ervaarden, maar dat ze zelf ook weinig ruimte gaven aan professionals, daarmee het interpersoonlijke element van hun moeilijke gedrag benadrukkend. De hoofdverklaring voor zowel het ervaren gebrek aan ruimte, als het ervaren gebrek aan erkenning, lijkt de afwezigheid van overeenstemming tussen patiënten en professionals te zijn over de verwachtingen van het hulpverleningscontact.

De kwalitatieve data van patiënt werd voorts gebruikt om de verwachtingen van patiënten verder te expliciteren in een voorlopige beschrijving van de interactie tussen patiënt en professional. Dit proces wordt gekenmerkt door drie fasen van contactontwikkeling en drie fasen van behandeling. Hoewel contact en een goede therapeutische relatie noodzakelijke voorwaarden zijn voor daadwerkelijke behandeling, zijn ze niet voldoende. Later in het proces wordt de *inhoud* (behandeling) belangrijker dan alleen *vorm* (het contact). Volgens patiënten is er in elke van de zes fasen een 'therapeutisch venster' van optimaal professioneel gedrag, en twee grotere gebieden daaronder en daarboven die kunnen worden beschreven als 'toxisch'. Dit model van de interactie introduceert niet alleen 'tijd' als een belangrijke variabele, het geeft ook de kans om mogelijke veranderingen in de reacties van professionals voor te stellen (6).

Analyse van het ontstaan en voortbestaan van 'moeilijke' patiënten

5e studie

Op basis van de drie voorgaande studies, onder experts, professionals en patiënten, werd duidelijk dat er verschillende beschrijvingen en verklaringen naast elkaar bestaan voor het fenomeen van de 'moeilijke' patiënt. Deze studie had als doel had om de perceptie van patiënten als moeilijk te begrijpen vanuit alle eerder genoemde perspectieven. Analyse van de resultaten van de vier voorgaande studies vond plaats binnen het theoretische raamwerk van het ziekterol-concept, en resulteerde in de constructie van een verklarend theoretisch model. Het 'moeilijke'-patiëntlabel wordt gegeven wanneer de volgende patiëntkenmerken aanwezig zijn: (1) veel, complexe symptomen die niet eenvoudig tot een logische diagnose leiden, (2) afwijkend hulpzoekgedrag in het bijzonder en lastig interpersoonlijk gedrag in het algemeen, (3) een veelheid aan complexe sociale problemen. Deze voorwaarden zijn noodzakelijk maar niet voldoende voor het oordeel 'moeilijk'. De causale attributie die professionals maken over de oorzaak van deze drie kenmerken, bepalen of een patiënt wel of niet als 'moeilijk' gelabeld wordt. Mogelijke attributies variëren van moreel, via psychologisch en sociaal tot neurobiologisch. De morele attributie (de patiënt is 'slecht') leidt meestal tot het 'moeilijk'-label omdat het de grootste nadruk legt op de patiënt's eigen keuzes en verantwoordelijkheden. De neurobiologische attributie (de patiënt is 'ziek') leidt daarentegen zelden tot het 'moeilijk'-label omdat het de nadruk legt op een fysiek proces dat buiten de patiënt's controle ligt. De psychologische en sociale attributies resulteren in een positie ergens tussen deze twee extremen in. De status van 'moeilijke' patiënt wordt makkelijk bekrachtigd door gedrag van patiënten en professionals (bv. geen enkele hulp accepteren door patiënten, geen echte hulp bieden door professionals), waardoor aanvankelijk afwijkend hulpzoekgedrag verwordt tot 'moeilijk' of ineffectief chronisch ziektegedrag.

Een gebrek aan middelen in zowel GGZ-instellingen (bv. effectieve methoden) als het sociale systeem van de patiënt (bv. voldoende sociale ondersteuning) beïnvloeden de patiënt-professionalinteractie negatief. Deze bevindingen illustreren dat het beloop van psychiatrische stoornissen, of in ieder geval het beloop van het contact van een patiënt met de psychiatrische zorg, niet alleen bepaald wordt door de kenmerken van de patiënt. Patiënten en professionals bepalen gezamenlijk het beloop van de zorg en de stoornis, versterkt door de invloed van het sociale en gezondheidszorgsysteem (7).

Ontwikkeling en evaluatie van een interventieprogramma ten behoeve van 'moeilijke' patiënten

6e studie

In deze studie wordt de ontwikkeling van een gestructureerd programma beschreven, met als doel het effectief gedrag van niet-psychotisch chronische patiënten en de behandelende professionals te doen toenemen. Het hierboven beschreven model (5e studie) vormde het theoretisch fundament voor een interventieprogramma genaamd Interpersoonlijke Sociaal Psychiatrische Begeleiding (ISPB). Interventies uit *evidence-based* behandelingen en huidige *best practices* werden geplaatst bovenop het theoretisch raamwerk, in samenspraak met een groep van sociaal-psychiatrische experts (verpleegkundigen, psychiaters en psychologen). Het doel van ISPB is om effectief gedrag van zowel patiënten als professionals te doen toenemen, door patiënten meer actief bij hun behandelproces te betrekken en door professionals te ondersteunen bij het structureren van hun behandeling. Daartoe wordt een aantal generieke (bv. structuur van de behandeling) en specifieke technieken (bv. vaststelling van zorgbehoeften en omschreven gespreksmethoden) gebruikt (8).

7e studie

In de laatste studie werd het interventieprogramma (ISPB) geïmplementeerd en geëvalueerd onder sociaal-psychiatrisch verpleegkundigen en 'moeilijke' patiënten. Door kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden te gebruiken, werden de toepasbaarheid, bruikbaarheid en voorlopige effectiviteit van ISPB vastgesteld. We vonden dat de kwaliteit van leven van patiënten toenam en hun onvervulde zorgbehoeften afnamen. Echter, volgens patiënten nam de kwaliteit van de therapeutische relatie af, terwijl SPV-en die juist meer waardeerden. Vergelijkbaar daarmee, vonden we bij een intensief gebruik van ISPB-elementen door professionals een hogere waardering van de sessies door professionals, maar geen verschil in waardering door patiënten. In de kwalitatieve interviews waren patiënten grotendeels positief over ISPB, hoewel de structuur en focus op de patiënt-professionalrelatie door sommigen te intensief werd gevonden. Professionals waren positief over de bruikbaarheid en gaven relevante suggesties ter verbetering. Concluderend lijkt ISPB een programma te zijn dat succesvol kan worden uitgevoerd door sociaal-psychiatrisch verpleegkundigen, dat over het algemeen als bruikbaar en nuttig wordt gezien door patiënten en professionals, en dat positieve effecten heeft op zowel het proces als resultaat van sociaal-psychiatrische begeleiding.

Implicaties voor de praktijk

Om verschillende redenen - o.a. een onduidelijke diagnose, lastig interpersoonlijk gedrag van de patiënt en een veelheid aan complexe sociale problemen - kunnen patiënten als te ingewikkeld, of te zwaar gezien worden voor een gestructureerde, diagnosespecifieke *evidence-based* behandeling. Voor veel patiënten met een niet-psychotische chronische stoornis betekent dit dat ze geen of nauwelijks gestructureerde zorg ontvangen, van een professional met weinig ervaring in en kennis van effectieve behandelmethodes.

Dit onderzoeksproject heeft laten zien dat het mogelijk is om een gestructureerd aanbod te ontwikkelen, dat niet diagnosespecifiek maar wel gebaseerd is op een algemeen theoretische model. Hieronder zullen we verder bespreken welke implicaties een dergelijke gestructureerde behandeling heeft, en welke professionals die zouden kunnen uitvoeren.

Volgens de generieke benadering van Interpersoonlijke Sociaal Psychiatische Begeleiding (ISPB), krijgen de therapeutische relatie en het maken van een gezamenlijk overeengekomen agenda voor de behandeling, meer aandacht dan symptomen passend bij specifieke psychiatrische diagnoses. Deze benadering vindt haar origine in een ander praktijk- en wetenschapsgebied (sociale psychiatrie) dan de diagnosespecifieke benadering. De sociaal-psychiatische praktijk heeft lang achtergelopen bij de ontwikkeling van *evidence-based* methoden maar slaagt er langzamerhand beter in om de effectiviteit van benadering aan te tonen, bijvoorbeeld op het gebied van *problem solving* (bv. 9), sociale steun (bv. 10), en *supported employment* (bv. 11). Het ontwikkelen en evalueren van een generiek, niet diagnosespecifiek, gestructureerd interventieprogramma mag als een soortgelijke poging ter verbetering van de praktijk worden gezien.

Kijkend naar sociaal-psychiatisch verpleegkundigen (SPV-en), de meest intensief bestudeerde professionals in dit onderzoek, zien we dat hun werk vaak wordt bekritiseerd vanwege een gebrek aan structuur, theoretische basis en effectiviteit (12). Tegelijkertijd heeft de SPV een belangrijke, zo niet de belangrijkste, rol in het bieden van sociaal-psychiatische zorg aan mensen met een ernstige psychiatrische stoornis. In de studies die SPV-en betroffen (studies 2, 3, 4 en 7) vonden we steeds dat zij de therapeutische relatie met hun patiënt als het meest belangrijke onderdeel van hun zorg ervaren. Hierdoor lijkt deze relatie een doel op zich te worden, in plaats van een middel om (behandel)doelen te bereiken. Patiënten en niet-verpleegkundige professionals zijn, hoezeer ze de therapeutische relatie ook waarderen, echter kritisch over deze overheersing van vorm (de relatie) over de inhoud (doelen maken en interventies uitvoeren). Dit gebrek aan aandacht voor de inhoud kan leiden tot langdurige, aangename contacten tussen patiënten en hun SPV-en zonder veel verbetering in het psychisch en sociaal functioneren van de patiënten. Bovendien is er een behoorlijk risico dat, wanneer de therapeutische relatie niet zo aangenaam verloopt - vaak het geval bij 'moeilijke' patiënten - de negatieve interpersoonlijke relatie de gehele behandeling gaat overheersen. Met andere woorden: als het contact niet aangenaam is en er geen inhoud is om op terug te vallen, komen SPV-en makkelijk in de verleiding om patiënten de schuld te geven van deze ongemakkelijkheid en hen 'moeilijk' te noemen.

Zowel voor SPV-en, implementatiedeskundigen, als onderzoekers is het een uitdaging om de via ISPB behaalde winst te behouden. Werken volgens een structuur, geconcentreerd blijven op het maximaliseren van de patiënt's potentieel voor eigen verantwoordelijkheid en groei, en niet verstrikt raken in langdurige collusies, zijn complexe vaardigheden voor SPV-en. Ook voor andere professionals zal het steeds moeilijk blijven om geen morele oordelen te gebruiken en patiënten niet 'moeilijk' te noemen. Hoewel ISPB strategieën bevat die helpen om zulke vaardigheden te verwerven en te behouden, o.a. door regelmatige supervisie en collegiale feedback, zijn verdere stappen in de ontwikkeling van het programma nodig. De deelnemende SPV-en hebben waardevolle feedback gegeven die de toepasbaarheid en effectiviteit van ISPB in de toekomst mogelijk nog kan vergroten. Een praktisch handboek, een standaardtraining en anderen strategieën zijn voorts nodig om verdere implementatie te faciliteren en mogelijk, op termijn, een gerandomiseerde trial met ISPB uit te voeren.

Voor deze uitwerking en implementatie heeft ZonMw ondertussen een subsidie ter beschikking gesteld.

Conclusie

Mensen met een langdurige niet-psychotische stoornis en moeilijk gedrag kunnen een morele reactie (het oordeel 'moeilijke' patiënt) oproepen. We zijn erin geslaagd om de gevolgen te ontwarren van deze en andere reacties voor het contact tussen patiënt en professional. Een model, dat alle nu bekende variabelen bevat, is nuttig gebleken om complexe behandelingsituaties te analyseren vanuit verschillende perspectieven. De resultaten van een interventieprogramma, ontwikkeld op basis van dit model, laten zien dat verbeteringen voor patiënten en professionals mogelijk zijn als een theoretisch raamwerk en aantoonbare effectieve interventies worden gecombineerd. Een generiek gestructureerde aanpak, zoals gebruikt in ISPB, kan nuttig zijn voor mensen met langdurige problematiek. De toepassing van programma's zoals ISPB zou een goed toekomstperspectief kunnen bieden aan de langdurige zorg voor mensen met een niet-psychotische chronische stoornis, omdat ze een brug slaan tussen het noodzakelijke gebruik van effectieve interventies (die schaars zijn voor deze groep) en de uitdagingen en zorgnoden die deze patiënten ons presenteren. Verder onderzoek naar het interventieprogramma, maar ook naar complexe behandelingsituaties, is nodig.

Literatuur verwijzingen

1. Kent S, Fogarty M, Yellowlees P. A review of studies of heavy users of psychiatric services in a public mental health service. *Psych Serv.* 1995;46:1247-1253.
2. Neill JR. The difficult patient: identification and response. *J Clin Psychiat.* 1979;40:209-212.
3. Koekkoek B, van Meijel B, Hutschemaekers. 'Difficult patients' in mental health care: a review. *Psych Serv.* 2006;57:795-802.
4. Koekkoek B, van Meijel B, Schene A, Hutschemaekers G. Problems in psychiatric care of 'difficult patients': a Delphi-study. *Epidemiol Psychiat S.* 2009;18:323-330.
5. Koekkoek B, van Meijel B, Tiemens B, Schene A, Hutschemaekers G. What makes community psychiatric nurses label non-psychotic chronic patients as 'difficult': patient, professional, social and treatment variables. *Soc Psych Psych Epid.* doi 10.1007/s00127-010-0264-5
6. Koekkoek B, van Meijel B, Schene A, Hutschemaekers G (2010). Development of an intervention program to increase effective behaviours by patient and clinicians in psychiatric services: Intervention Mapping study. *BMC Health Serv Res.* 2010; 10:293.
7. Koekkoek B, van Meijel B, van Ommen J, van Pennings R, Kaasenbrood A, Hutschemaekers G, Schene A. Ambivalent connections: a qualitative study of the care experiences of non-psychotic chronic patients who are perceived as 'difficult' by professionals. *BMC Psychiatry.* 2010;10:96.
8. Koekkoek B, Hutschemaekers G, van Meijel B, Schene A. How do patients come to be seen as 'difficult'? a mixed-methods study in community mental health care. *Soc Sci Med.* 2011;doi:10.1016/j.socscimed.2010.11.036.
9. Malouff JM, Thorsteinsson EB, Schutte NS. The efficacy of problem solving therapy in reducing mental and physical health problems: a meta-analysis. *Clin Psychol Rev.* 2007;27:46-57.
10. Davidson L, Shahar G, Stayner DA, Chinman MJ, Rakfeldt J, Tebes JK. Supported socialization for people with psychiatric disabilities: Lessons from a randomized controlled trial. *J Community Psychol.* 2004;32:453-477.
11. Burns T, Catty J, Becker T, Drake RE, Fioritti A, Knapp M et al. The effectiveness of supported employment for people with severe mental illness: a randomised controlled trial. *Lancet.* 2007;370:1146-1152.
12. Couldwell A, Stickley T. The Thorn Course: rhetoric and reality. *J Psychiatr Ment Hlth* 2007;14:625-634.

Over de auteur Bauke Koekoek

Bauke Koekoek is sociaal-psychiatrisch verpleegkundige, verpleegkundig specialist en epidemioloog. Eind 2005 verwierf hij een subsidie van ZonMw en begon in april 2006 met zijn promotietraject, daarnaast werkend als clinicus. Hij promoveerde op 14 januari 2011 in Nijmegen bij prof. G. Hutschemaekers, prof. A. Schene (promotoren) en dr. B. van Meijel (copromotor). Sinds augustus 2010 is Bauke als senior wetenschappelijk onderzoeker werkzaam bij Proces, het onderzoeks- en opleidingscentrum van Pro Persona Geestelijke Gezondheidszorg. Correspondentie: b.koekkoek@propersona.nl