

## Introductie

Het Collaborative Care Programma dat in dit proefschrift besproken wordt, is ontwikkeld voor patiënten met een ernstige borderline persoonlijkheidsstoornis (BPS) of een persoonlijkheidsstoornis niet anderszins omschreven (PS NAO). Er zijn verschillende redenen waarom we dit Collaborative Care Programma (CCP) hebben ontwikkeld. Psychotherapie is de behandeling van eerste keus volgens (inter)nationale multidisciplinaire richtlijnen. Uit onderzoek blijkt echter dat slechts 25% van de patiënten deze psychotherapie ook daadwerkelijk krijgt, deels vanwege strikte indicatie criteria en deels vanwege onvoldoende beschikbaarheid van geschoolde (psycho)therapeuten. Daarbij varieert het percentage dat voortijdig afhaakt bij deze vormen van psychotherapie tussen de 25 en 37%. Naast beschikbaarheidsproblemen en zogenoemde drop out profiteren veel patiënten onvoldoende van psychotherapie. In sommige gevallen kan het zelfs iatrogene schade veroorzaken, omdat ernstige borderline patiënten behandeling krijgen aangeboden die hen ernstig overvraagt. De nadruk die in psychotherapie gelegd wordt op zelfreflectie, autonomie en motivatie onderschat de ernstige beperkingen van veel borderline patiënten. Voor al deze patiënten die momenteel geen adequate zorg ontvangen aansluitend bij hun specifieke behoeften en rekening houdend met hun mogelijkheden, hebben wij het CCP ontwikkeld.

We hebben drie onderling samenhangende factoren beschreven die bijdragen aan het risico om inadequate zorg te ontvangen. De eerste factor is gerelateerd aan specifieke patiëntkarakteristieken, die verklaren waarom zij niet goed passen binnen het huidige aanbod van geestelijke gezondheidszorg (GGZ) voorzieningen. Deze patiënten hebben bijvoorbeeld naast hun persoonlijkheidsstoornis vaak last van chronisch suïcidale gevoelens, comorbiditeit met voornamelijk angst en depressie en veel sociale en interpersoonlijke problemen. Daarbij vertonen ze ook vaak ambivalentie ten opzichte van hun behoefte aan zorg. De tweede factor heeft te maken met de organisatie van de (ambulante) GGZ. Er lijkt een kloof te bestaan tussen zowel het huidige aanbod als de organisatie van de GGZ enerzijds en de specifieke behoeften, problemen en mogelijkheden van een bepaalde groep patiënten met ernstige persoonlijkheidsstoornissen anderzijds. Deze groep patiënten wordt nu vaak behandeld door ambulante teams voor langdurende zorg, waar verpleegkundigen verantwoordelijk zijn voor het grootste deel van de behandeling. Het probleem is alleen dat de zorg aan patiënten met ernstige persoonlijkheidsstoornissen zoals die geleverd wordt door dit soort ambulante teams vaak weinig gestructureerd en gestandaardiseerd is. De derde factor is mede daarom gerelateerd aan kenmerken van professionals werkzaam binnen deze ambulante teams, en dan in het bijzonder kenmerken van verpleegkundigen. Verpleegkundigen blijken namelijk niet altijd voldoende toegerust om hun professionele verantwoordelijkheid met betrekking tot de behandeling van patiënten met ernstige persoonlijkheidsstoornissen goed te kunnen vervullen.

In deze samenvatting zullen we bevindingen van het CCP project met betrekking tot de haalbaarheid en de resultaten bespreken in relatie tot de genoemde drie factoren. We zullen samenvattend laten zien waarom een Collaborative Care Programma een (gedeeltelijk) passend antwoord blijkt te zijn op de geconstateerde tekortkomingen in de huidige behandeling voor patiënten met een ernstige persoonlijkheidsstoornis. Vervolgens zullen we aandacht besteden aan de implicaties van ons onderzoek voor de klinische praktijk. Als laatste bespreken we een aantal methodologische overwegingen ten aanzien van ons onderzoek.

## Samenvatting

De belangrijkste reden om dit onderzoek te starten was onze constatering dat methodieken of interventies voor de behandeling van patiënten met ernstige persoonlijkheidsstoornissen, die in behandeling zijn bij ambulante teams voor langdurende zorg, ontbreken. De kwaliteit van de huidige zorg voor deze subgroep van patiënten is daardoor soms onvoldoende en verpleegkundigen ervaren veelal een grote handelingsverlegenheid ten aanzien van deze patiënten. De lijdensdruk van patiënten is hoog vanwege terugkerend suïcidaal of destructief gedrag, complexe sociale en interpersoonlijke problemen en een lange behandelvoorgeschiedenis met veelal onvoldoende resultaat. Als gevolg daarvan ervaren ze een lage kwaliteit van leven.

Collaborative Care is oorspronkelijk ontwikkeld in de somatische gezondheidszorg voor de behandeling van chronisch complexe klachten. De onderliggende principes van Collaborative Care Programma's (CCP) zijn gezamenlijke besluitvorming, het creëren van effectieve samenwerkingsrelaties met alle betrokken partijen en het vergroten van zelfmanagement en probleemoplossende vaardigheden. De kracht van Collaborative Care modellen is dat ze organisatorische interventies combineren met evidence-based interventies. Een ander aantrekkelijk aspect van Collaborative Care Programma's vanuit verpleegkundigen bezien, is dat verpleegkundigen een prominente rol toebedeeld krijgen, omdat zij vaak degene zijn die als Collaborative Care manager optreden. Zij zijn daarmee verantwoordelijk voor zowel een goede organisatie van zorg als voor adequate uitvoering van de behandeling. Collaborative Care Programma's zijn de laatste decennia effectief bevonden voor diverse psychiatrische stoornissen in verschillende settings, voornamelijk in de eerste lijn bij angst- en depressieve stoornissen.

We veronderstelden dat een CCP een geschikte methode zou kunnen zijn voor behandeling van deze doelgroep. In dit proefschrift staan daarom de volgende onderzoeksdoelstellingen centraal:

1. Het ontwikkelen van een Collaborative Care Programma (CCP) voor patiënten met een ernstige borderline persoonlijkheidsstoornis (BPS) of

- een persoonlijkheidsstoornis Niet Anderszins Omschreven (PS NAO), aangepast aan de specifieke kenmerken en behoeften van de doelpopulatie;
2. Het beschrijven van het proces van uitvoering van het CCP bij patiënten met een BPS of een PS NAO in vergelijking met Care as Usual (CAU, gebruikelijke zorg);
  3. Het onderzoeken van de voorlopige resultaten van het CCP in vergelijking met CAU;
  4. Het onderzoeken welke kenmerken van het CCP verklarend zijn voor de gevonden positieve of negatieve uitkomsten in vergelijking met CAU;
  5. Het beschrijven van factoren welke de uitvoering van CCP bevorderen of belemmeren;
  6. Het exploreren van mogelijke consequenties voor het verpleegkundig vak met betrekking tot de uitvoering van een CCP bij patiënten met ernstige persoonlijkheidsstoornissen.

In **hoofdstuk 1** van dit proefschrift wordt het onderzoeksprotocol toegelicht en uitgewerkt, ontworpen om het CCP te kunnen testen op resultaten en haalbaarheid. Voor zover wij konden overzien is dit de eerste keer dat een CCP wordt ingezet voor patiënten met persoonlijkheidsstoornissen. Daarom is informatie nodig over zowel de bruikbaarheid als de uitkomsten van de interventie. Om deze informatie te genereren hebben we een vergelijkende multiple case studie uitgevoerd. Binnen deze studie hebben we 26 patiënten geïnccludeerd met een BPS of een PS NAO uit twee vergelijkbare ambulante teams voor langdurende zorg: 16 in een experimentele conditie waar negen verpleegkundigen het CCP uitvoerden tegenover 10 in een controleconditie waar vijf verpleegkundigen de gebruikelijke zorg aanboden (Care as Usual). Ook participeerden er naasten in het onderzoek: negen in de experimentele conditie en zeven in de controle conditie.

Dit vergelijkende multiple case studie design is bij uitstek geschikt om complexe samengestelde interventies zoals ons CCP, te testen in de praktijk bij een relatief klein aantal patiënten. Door proces en uitkomsten in hun onderlinge samenhang te onderzoeken wordt een diepgaand inzicht verkregen in de condities waaronder deze interventie effectief aan patiënten kan worden aangeboden. In een vergelijkende multiple case studie worden kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksgegevens gecombineerd. Kwantitatieve data is in deze studie verzameld bij patiënten, hun naasten en verpleegkundigen bij aanvang van de studie, na vijf en na negen maanden follow-up. De belangrijkste kwantitatieve uitkomstmaten waren aanwezigheid van borderline symptomen, gemeten met de Borderline Personality Disorder Severity Index, en kwaliteit van leven, gemeten met de Manchester Short Appraisal. Daarnaast zijn kwalitatieve interviews gehouden met zowel

patiënten als verpleegkundigen na afloop van de laatste follow-up meting. Ook de transcripten van de supervisiebijeenkomsten zijn gebruikt als onderzoeksdata.

Karakteristiek voor een multiple case studie is dat data wordt geanalyseerd op verschillende niveaus, eerst op het niveau van elke individuele casus, vervolgens op groepsniveau van elke onderzoeksconditie afzonderlijk en als laatste op groepsniveau, waarbij de twee onderzoekscondities met elkaar worden vergeleken. Door middel van dit getrapte analyseplan kan de 'black box' van de uitvoering van het CCP worden geopend om zo te kunnen begrijpen welke kenmerken en beïnvloedende factoren de uitkomsten verklaren binnen en tussen de twee onderzoekscondities.

Het CCP, zoals dat in deze studie werd uitgevoerd, wordt in **hoofdstuk 2** in meer detail beschreven. Het CCP bestond uit vijf samenhangende onderdelen, onderverdeeld in drie fasen: een voorbereidende fase, een behandel fase en een evaluatiefase. De voorbereidende fase omvatte zeven activiteiten die moesten leiden tot een gezamenlijk behandelkader: 1) het introduceren van het CCP, 2) het samenstellen van het Collaborative Care team, waarin in ieder geval de patiënt, diens naaste, de verpleegkundige en een psychiater zitting hebben, 3) het maken van een tijdsbalk, waarmee een overzicht wordt gemaakt van voorgaande behandelingen en belangrijke levensgebeurtenissen in het leven van de patiënt, 4) het maken van duidelijke samenwerkingsafspraken met alle betrokken partijen, 5) het opstellen van een crisiskaart, 6) het inventariseren van zorgbehoeften en 7) het opstellen van een behandelplan waarin de informatie van alle voorgaande activiteiten werd meegenomen. De behandel fase bevatte vier interventies: het aandacht besteden aan vroegsignalering en vroege interventie van risicovol gedrag en het maken van een bijbehorend signaleringsplan, probleemoplossende behandeling, levensoriëntatie en psycho-educatie. Tijdens de evaluatie fase werden de doelen, zoals die waren overeengekomen in het behandelplan elke drie maanden geëvalueerd binnen het Collaborative Care team.

Het CCP is uitgewerkt in een werkboek voor patiënten en een bijbehorende instructiehandleiding voor verpleegkundigen. Participerende verpleegkundigen kregen voor aanvang van de studie een driedaagse training, waarin de benodigde vaardigheden werden aangeleerd. Gedurende de looptijd van de studie werd er supervisie aangeboden aan de verpleegkundigen onder voorzitterschap van de hoofdonderzoeker.

In **hoofdstuk 3** presenteren we de eerste resultaten van het CCP in vergelijking met CAU en laten we zien welke factoren van het CCP verklarend zijn voor positieve of negatieve uitkomsten. We vonden een significante afname van borderline symptomen in de groep die het CCP kreeg aangeboden in vergelijking tot

CAU. Verschillende andere uitkomst- en proces indicatoren lieten klinisch relevante effect-groottes zien in het voordeel van CCP: de tevredenheid met de behandeling verbeterde bij zowel patiënten als hun naasten en de kwaliteit van de therapeutische relatie werd positiever beoordeeld door patiënten en verpleegkundigen. Drie generieke aspecten van het CCP bleken verklarend voor positieve uitkomsten: 1) een verbeterde doelgerichtheid in de behandeling, 2) een groter beroep op de zelfmanagementvaardigheden van patiënten en 3) toegenomen vaardigheden in het aangaan en onderhouden van effectieve therapeutische relaties. Ondanks het feit dat het CCP lang niet in alle gevallen volledig uitgevoerd is, suggereren onze bevindingen dat patiënten, hun naasten en verpleegkundigen baat hebben bij het CCP.

In **hoofdstuk 4** analyseerden we het proces van toepassing van het CCP en onderzochten we bevorderende en belemmerende factoren in dit proces. In 57% van de casussen werd het CCP goed tot matig uitgevoerd, in tegenstelling tot 43% van de casussen waarin het CCP onvoldoende was uitgevoerd. De uitvoering van het CCP was het meest succesvol in de voorbereidingsfase van het CCP. We vonden vier onderling samenhangende factoren die het proces van uitvoering verklaarden. Deze factoren hadden betrekking op: 1) de context waarbinnen het CCP werd uitgevoerd, 2) de patiëntenpopulatie, 3) het CCP zelf en 4) de geïndividualiseerde toepassing van het CCP door verpleegkundigen. De sleutel tot succesvolle uitvoering bleek de geïndividualiseerde toepassing van het CCP door de verpleegkundigen te zijn. Het bleek ook dat deze stap de meeste complicaties met zich meebracht vanwege meer algemene onwennigheid bij verpleegkundigen om volgens een protocol te werken en vanwege problemen in het aanpassen van dit protocol voor iedere individuele patiënt. Daarnaast vonden verpleegkundigen het lastig om de agenda van elk gesprek te bepalen en vooral te bewaken. Een laatste complicerende factor was dat verpleegkundigen regelmatig de neiging hadden om kernproblemen van patiënten te vermijden, zoals het bespreken van suïcidaal of ander destructief gedrag of het gebrek aan voortgang in de behandeling. Supervisie was nodig om verpleegkundigen aan te moedigen de kernproblemen toch ter sprake te brengen ondanks hun aanvankelijke terughoudendheid ingegeven door angst of onzekerheid. Concluderend kan gesteld worden dat effectieve uitvoering van het CCP bereikt werd door sommige van de verpleegkundigen en dat de eerste resultaten veelbelovend zijn. Dit impliceert dat het CCP haalbaar is en gunstige resultaten op lijkt te leveren voor patiënten, hun naasten en verpleegkundigen.

Zoals we in de algemene introductie beschreven hebben, komen conflicterende prioriteiten in ervaren zorgbehoeften en in de daarmee samenhangende behandeldoelen veelvuldig voor in onze doelpopulatie. Daarbij is het zo dat de kloof

tussen zorgbehoeften en geschikt aanbod van GGZ-voorzieningen nog steeds groot is, in het bijzonder voor patiënten met suïcidaal gedrag. Om deze kloof te kunnen overbruggen is het van belang om mogelijke hiaten tussen ervaren zorgbehoeften en zorgaanbod voor suïcidale patiënten te onderzoeken.

Daarom worden in **hoofdstuk 5** de ervaren zorgbehoeften en zorgconsumptie van personen met suïcidale ideatie vergeleken met die van personen zonder suïcidale ideatie in een groot cohort van patiënten met huidige angst- of depressieve stoornissen. De gebruikte data komen van de Nederlandse Studie naar Depressie en Angst (NESDA), een longitudinale cohort studie naar het ontstaan en het beloop van deze angst en depressie klachten. We vonden bij personen met suïcidale ideatie een verhoogd risico op onvervulde en vervulde zorgbehoeften vergeleken met diegenen zonder suïcidale ideatie. Daarbij vonden we dat mensen met suïcidale ideatie intensiever contact hadden met GGZ-aanbieders dan diegenen zonder suïcidale ideatie. Onze bevindingen toonden ook aan dat de verschillen in ervaren zorgbehoeften en zorgconsumptie grotendeels verklaard werden door de ernst van de as-I symptomatologie.

**Hoofdstuk 6** betreft een studie naar de rol van comorbide borderline trekken in relatie tot meervoudige suïcidepogingen in een groot cohort patiënten met depressie en/of angststoornissen. Ook in deze studie werd gebruikt gemaakt van NESDA data. In overeenstemming met onze hypothese waren comorbide borderline trekken sterk geassocieerd met suïcidepogingen. Borderline trekken werden daarbij toenemend belangrijk bij patiënten met een groter aantal suïcidepogingen. Van de borderline trekken bleek in het bijzonder het hebben van problemen met het internaliseren van woede c.q. agressie significant en onafhankelijk geassocieerd met meervoudige suïcidepogingen. Het andere kenmerk dat een significante en onafhankelijke associatie liet zien met meervoudige suïcidepogingen was een lifetime diagnose dysthymie.