

# Meedoen

*Aanbevelingen voor de behandeling en begeleiding van mensen met EPA-PS*

---



Martin Steendam, Bert van Luyn, Saskia Knapen, Ben Nijmeijer, Erwin van Meekeren,  
Ad Kaasenbrood en Nina van Bunningen

## Colofon

Dit document is tot stand gekomen door de werkgroep van het Podium EPA-PS, namens het Kenniscentrum Persoonlijkheidsstoornissen.

De werkgroep bestaat uit deskundigen in de behandeling van mensen met EPA-PS, verspreid over de relevante disciplines:

Martin Steendam (Klinisch Psycholoog en P-opleider GGZ Friesland, voorzitter)  
Bert van Luyn (Klinisch Psycholoog Dimence)  
Saskia Knapen (Psychiater Altrecht)  
Ben Nijmeijer (SPV GGZ Breburg)  
Erwin van Meekeren (Psychiater GGNet)

Namens het kenniscentrum Persoonlijkheidsstoornissen:  
Ad Kaasenbrood (Directeur Kenniscentrum Persoonlijkheidsstoornissen, psychiater en relatie- en gezinstherapeut bij Pro Persona Arnhem, IHT-team)  
Nina van Bunningen (medewerkster KenniscentrumPS)

Meer informatie over het Podium is te vinden op  
<http://kenniscentrumpms.nl/epa-persoonlijkheidsstoornissen.html>

Kenniscentrum Persoonlijkheidsstoornissen  
Da Costakade 45  
Postbus 725  
3500 AS Utrecht  
T: 030 29 71 100

Utrecht, september 2013

# Inhoudsopgave

<b>1. Inleiding</b>	<b>3</b>
<b>2. Taakstelling Podium</b>	<b>4</b>
2.1 Doelgroep	4
2.2 Doelstelling aanbevelingen	5
2.3 Tot slot	6
<b>3. Stand van Zaken</b>	<b>7</b>
3.1 Prevalentie EPA-PS	7
3.2 Effectieve behandelingen	8
3.2.1 EPA	8
3.2.2 Persoonlijkheidsstoornissen	8
3.2.3 Beperkingen en knelpunten	9
<b>4. Uitgangspunten</b>	<b>10</b>
4.1 Uitgangspunten voor de zorg voor mensen met EPA-PS	10
4.2 Wat is er anders in de benadering van mensen met EPA-PS?	11
<b>5. Aanbevelingen</b>	<b>13</b>
5.1 Inleiding	13
5.2 Aanbevelingen	13
5.2.1 Vijf aanbevelingen diagnostiek	13
5.2.2 Twaalf aanbevelingen behandeling	14
<b>6. Referenties</b>	<b>19</b>
<b>7. Bijlagen</b>	<b>21</b>
Bijlage 1: Werkgroep EPA-PS	21
Bijlage 2: Continuïteit van zorg	22

# 1. Inleiding

De behandeling van mensen met een persoonlijkheidsstoornis is de laatste tien jaar enorm verbeterd. Van vier psychotherapeutische behandelingen (de Big Four; DGT, TFP, SFT en MBT) is de substantiële therapeutische meerwaarde in onderzoek aangetoond en te oordelen naar de behandelingen die nog in de 'wachtkamer' staan valt er voor de toekomst veel goeds te verwachten. Ook komt er steeds meer kennis over de meest passende therapeutische context voor mensen met een persoonlijkheidsstoornis. Van twee integratieve behandelprogramma's voor mensen met een borderline persoonlijkheidsstoornis is recent aangetoond dat die voor een aanzienlijk deel van de mensen met een persoonlijkheidsstoornis een vergelijkbaar therapeutisch effect hebben als de bewezen effectieve psychotherapieën: Structured Clinical Management (Bateman en Fonagy) en Good Psychiatric Management (Gunderson).

Een beperkte groep mensen heeft echter geen of slechts beperkt profijt van de Big Four, omdat ze ongeschikt bevonden worden of zich niet weten te handhaven in het betreffende therapeutische milieu. Wanneer ze wel een (reguliere) behandeling krijgen, lopen ze vaak vast, zijn veelvuldig in crisis, komen niet opdagen of vallen uit. De aanbevelingen in deze nota hebben betrekking op deze belangrijke groep in de GGZ: mensen met een langdurige, ernstige persoonlijkheidsstoornis: Ernstige Psychiatrische Aandoeningen - Persoonlijkheidsstoornissen (hierna te noemen: EPA-PS).

Wellicht bieden programma's zoals die van Gunderson en Bateman & Fonagy in de toekomst uitkomst voor de groep mensen met EPA-PS. Daarnaast ondernemen hulpverleners in Nederland op verschillende plaatsen in ambulante behandelprogramma's pogingen om de Big Four geschikt te maken voor de groep EPA-PS: MBT (Knapen e.a., 2013) en DGT (Van den Bosch en Kaasenbrood, 2013). Door het starten van een Podium EPA-PS bij het Kenniscentrum Persoonlijkheidsstoornissen met als doel het formuleren, verspreiden en bevorderen van aanbevelingen voor de diagnostiek, behandeling en begeleiding van mensen met EPA-PS, hopen de werkgroepleden van het Podium EPA-PS (bijlage 1) een eerste stap te zetten in het ontwikkelen van een behandelaanbod voor een groep die nu vaak 'buiten de boot valt.'

Deze nota met aanbevelingen is als volgt opgebouwd. Eerst volgt in hoofdstuk 2 de taakstelling van het Podium EPA-PS waarin ook de gevolgde methode aan de orde komt. Dan volgt in hoofdstuk 3 een schets van de kennis over de begeleiding en behandeling van mensen met EPA-PS. In hoofdstuk 4 komen de uitgangspunten voor de aanbevelingen aan de orde. Tenslotte volgen in hoofdstuk 5 de aanbevelingen voor hulpverleners.

Nadat deze tekst in concept gereed was, hebben de werkgroepleden zich afgevraagd in hoeverre deze tekst afwijkt van aanbevelingen over de behandeling van mensen met EPA-algemeen. De werkgroep denkt dat het grootste verschil de zorg is voor de therapeutische relatie en het behandelmilieu. Ofschoon deze voor andere diagnostische groepen wellicht even belangrijk is, menen de werkgroepleden dat er voor de groep mensen met PS specifieke problemen te verwachten zijn in verband met de interpersoonlijke kwetsbaarheid. Deze nota met aanbevelingen richt zich met name op wat mensen met EPA-PS onderscheidt van mensen met EPA algemeen.

## 2. Taakstelling Podium

In dit hoofdstuk komen de doelgroep en de doelstelling van het Podium EPA-PS aan de orde. Voor een korte schets van het proces dat tot deze aanbevelingen leidde verwijzen we naar bijlage 1.

### 2.1 Doelgroep

**Doelgroep van het Podium EPA-PS is alle mensen die voldoen aan de algemene criteria van een persoonlijkheidsstoornis en aan de criteria voor EPA, en hun directe naastbetrokkenen**

Voor de definitie van de doelgroep EPA hebben we de beschrijving van GGZ Nederland (2011) als uitgangspunt voor de discussie genomen:

- een psychiatrische stoornis volgens DSM, die niet klachtenvrij is;
- langdurig beloop, vaak meer dan twee jaar;
- matig tot slecht functioneren op sociaal en/of maatschappelijk gebied;
- ernstige en complexe problemen op verschillende levensgebieden,
- veelal psychotische aandoeningen, ernstige bipolaire stoornissen en andere ernstige as-I en as-II stoornissen

Delespaul en de Consensusgroep EPA (2013) meenden echter dat een criterium als langdurig beloop een restrictie kent, omdat dit beloop afhankelijk is van de zorgorganisatie en financiering. Hierdoor kunnen mensen die in regio A voldoen aan de criteria voor EPA daar in regio B niet aan voldoen.

Deze Consensusgroep EPA stelt voor om mensen tot de groep EPA te rekenen, als:

- er sprake is van een psychiatrische stoornis, die zorg/behandeling noodzakelijk maakt (niet in symptomatische remissie);
- en die met ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren gepaard gaat (niet in functionele remissie);
- en waarbij de beperking oorzaak en gevolg is van psychiatrische stoornis;
- en niet van voorbijgaande aard is;
- en waarbij gecoördineerde zorg van professionele hulpverleners in zorgnetwerken geïndiceerd is om het behandelplan te realiseren.

De meeste criteria zijn wel terug te brengen tot die uit de definitie van GGZ Nederland. Dat geldt echter niet voor het derde: de circulaire oorzaakelijkheid tussen psychiatrische stoornis en de beperking in functioneren. Voor de groep mensen met EPA-PS is deze toevoeging in grote mate herkenbaar en dus heeft de werkgroep deze definitie overgenomen.

Patiënten krijgen de EPA-status wanneer de criteria ooit in de ziektegeschiedenis aanwezig zijn geweest. Patiënten met EPA komen in symptomatische en functionele remissie wanneer zij 6 maanden geen symptomen hebben en functioneel hersteld zijn (Delespaul en de Consensusgroep EPA, 2013).

Patiënten met EPA-PS voldoen naast de bovenstaande algemene criteria voor EPA meestal ook aan de onderstaande aanvullende kenmerken:

- Grote mate van ernst zoals kan blijken uit:
  - ✓ het aantal inclusiecriteria waaraan is voldaan en/of
  - ✓ de mate waarin de cliënt voldoet aan het criterium en/of
  - ✓ de mate van invaliditeit (As V van de DSM, GAF meestal <40) en het aantal levensgebieden waarop problemen zijn (As IV van de DSM).

- Comorbiditeit (met name andere persoonlijkheidsstoornissen, PTSS, kortdurende psychosen, stoornis in het gebruik van middelen, depressie, angst)
- Gebroken hulpverleningsgeschiedenis, vaak samenhangend met ernstige hechtingsproblemen en andere factoren zoals een beperkt mentaliserend vermogen, impulsiviteit en suïcidaal gedrag. Hierdoor dreigt de zorg te stagneren, respectievelijk breuklijnen op te lopen.

De mensen in de directe omgeving (naastbetrokkenen) ondervinden ook de gevolgen van het lijden van mensen met een persoonlijkheidsstoornis. Zij lijden eronder, maar vormen gelijktijdig het steunkader voor mensen met een persoonlijkheidsstoornis.

## **2.2 Doelstelling aanbevelingen**

Voor de groep mensen met EPA-PS staan momenteel geen algemeen erkende, gestructureerde en systematisch ontwikkelde vormen van hulp ter beschikking. De 'Big Four' als monotherapie liggen bij aanmelding vaak buiten bereik of zijn in het idiosyncratische verleden van de patiënt ineffectief gebleken. De meer integratieve programma's van Bateman & Fonagy en van Gunderson zijn als het gaat om het creëren van een adequaat therapeutisch klimaat wellicht geschikt en zijn daarom veelbelovend. Het aanpassen van de behandelsetting door de Big Four afwijkend aan te bieden is veelbelovend, maar niet bewezen effectief in het behandelen van deze doelgroep.

**Doelstelling:** Het Podium EPA-PS heeft een set *aanbevelingen (1)* ontwikkeld voor hulpverleners (2) over de inhoud, de meest passende behandelomgeving, de meest passende vorm van bejegening en de randvoorwaarden voor zorgprogramma's voor mensen met een persoonlijkheidsstoornis die behoren tot de groep EPA in GGz-instellingen voor algemeen psychiatrische zorg.

Deze set aanbevelingen is erop gericht om *de hulpverleners (2)* ertoe te brengen om ...

- ❖ *Mensen met EPA-PS (met hun naastbetrokkenen) in zorg te krijgen en te houden zolang als noodzakelijk en zo kort als mogelijk is. (3)*
- ❖ *Een therapeutische omgeving in te richten die recht doet aan de ernst van de interpersoonlijke kwetsbaarheid van mensen met een EPA-PS (4)*
- ❖ *Een hierin ingebed pragmatisch, systematisch en onderling samenhangend antwoord te geven op de problemen waar zij en hun naastbetrokkenen zich mee melden (5)*
- ❖ *De verantwoordelijkheid te nemen om de effecten van deze behandeling vast te leggen en te gebruiken voor de behandelvoortgang, de kwaliteit van het programma als geheel en ter verantwoording voor maatschappelijke partijen (6).*

Onderstaand volgt uitleg over de in Italics gedrukte passages van de doelstelling. De cijfers verwijzen naar de betreffende passages in de beschrijvingen.

### **Ad 1:**

Wellicht groeien aanbevelingen uit naar een gedetailleerder product te vergelijken met een Best Practice. Dat is des te waarschijnlijker naarmate we als professionals beter in staat zijn samenhang te creëren tussen therapeutische omgeving, therapeutische interventies en randvoorwaarden.

### **Ad 2:**

Onder hulpverleners wordt verstaan: professionals betrokken bij de zorg aan mensen met EPA-PS. Geïnccludeerd zijn de professionele organisatorische eenheden waartoe die hulpverleners behoren (meestal multidisciplinaire teams) en de organisaties waartoe ze behoren zoals de instelling.

### **Ad 3:**

De drop out bij mensen met een PS is bij de meeste behandelingen hoog. Uitgaande van een goede effectiviteit van deze behandelingen is 'drop out a bad outcome'.

**Ad 4:**

Het inrichten van een therapeutische omgeving voor mensen met een persoonlijkheidsstoornis is qua belang onderbelicht gebleven. Genoemde recente inzichten van Bateman & Fonagy en van Gunderson maar ook van Livesley, Chanen en Clarkin maken duidelijk hoe groot dit belang is. Een consistent theoretisch kader is fundament van zo'n therapeutische omgeving:

**Ad 5:**

- Pragmatisch betekent 'gericht op verandering'. Dat is niet hetzelfde als 'genezen'. Veranderingen kunnen ook verschuivingen van 'zeer slecht' naar 'matig' zijn. Als mensen met EPA-PS stabiel zijn, minder destructief en minder medische consumptie hebben, is dat vaak een grote winst. Niet uitvallen uit behandeling en het ontlasten van naastbetrokkenen zijn andere voorbeelden van wat een waardevolle verandering kan zijn. Pragmatisch betekent ook, dat de klachten van de patiënt (en naastbetrokkenen) ingang zijn voor een gemeenschappelijke probleemformulering, en dito behandeldoelen en behandelplan.
- Systematisch: vanuit de centrale gedachtegang de zorg herkenbaar en logisch uitwerken naar hulp voor concrete problemen.
- Onderling samenhangend antwoord: het therapeutisch milieu, de bejegening, de behandeling en de randvoorwaarden vormen een logisch geheel.

**Ad 6:**

Meten is weten. Niet geëvalueerde zorg is slechte zorg of zal dat binnenkort zijn.

**2.3. Tot slot**

Deze aanbevelingen zijn in belangrijke mate gebaseerd op de volgende vijf programma's. Van de eerste drie is aangetoond dat er aanzienlijke therapeutische effecten zijn:

- ❖ Good Psychiatric Management van John Gunderson
- ❖ Structured Clinical Management van Anthony Bateman
- ❖ HYPE van Andrew Chanen
- ❖ Integrated Treatment van John Livesley's
- ❖ Programma John Clarkin

### 3. Stand van zaken

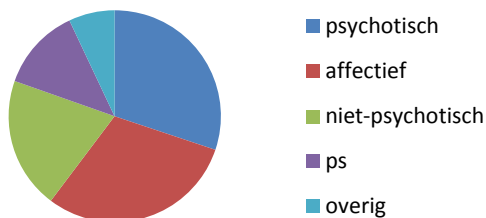
#### 3.1 Prevalentie EPA-PS

Goede, landelijke cijfers over de frequentie van vóórkomen van EPA-PS zijn (nog) niet beschikbaar. Uit een factsheet over EPA van het Trimbos-instituut in 2001 wordt een schatting gemaakt van 75.000 mensen met ernstige en langdurige problemen. Ongeveer 13% (= 9.750 mensen) hiervan heeft een PS (zie afbeelding 1). In een recente studie van Delespaul en collega's (2013) wordt een schatting gemaakt van 772.000 mensen die gebruik maken van de GGZ in de periode van 2004 tot 2006. Van deze mensen heeft een groep van 107.785 mensen een ernstige psychiatrische aandoening, een functionele handicap en is langer dan 2 jaar in zorg bij de ggz. Een derde van de mensen met EPA maakt géén gebruik van de GGZ, waardoor het landelijk totaal van volwassenen tussen 18 en 65 jaar met een ernstige psychiatrische stoornis wordt geschat op 160.000. Het is echter lastig om een goede taxatie te maken van mensen met EPA, omdat dubbeltellingen goed mogelijk zijn en de doelgroepomschrijving niet overal hetzelfde is. In een psychiatrisch zorgsysteem (waar de verslavingszorg en forensische psychiatrie buiten vallen) heeft tweederde van de EPA-populatie een psychotische stoornis (schizofrenie, affectieve of organische psychose). De rest heeft een andere diagnose (zoals autisme, een obsessieve/compulsieve angststoornis, een ernstige depressie of een persoonlijkheidsstoornis) (zie afbeelding 2).

De consensusgroep EPA heeft schattingen gemaakt van het percentage patiënten per psychiatrisch ziektebeeld dat onder EPA valt. Bepaalde ziektebeelden komen bijna uitsluitend voor bij EPA, zoals schizofrenie. PS komen relatief vaak voor bij EPA (30%, zie afbeelding 3).

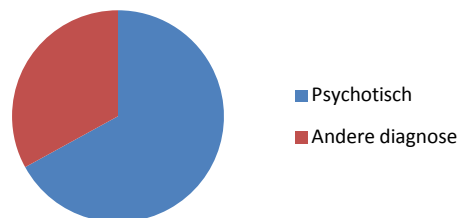
Afbeelding 1

EPA 2001

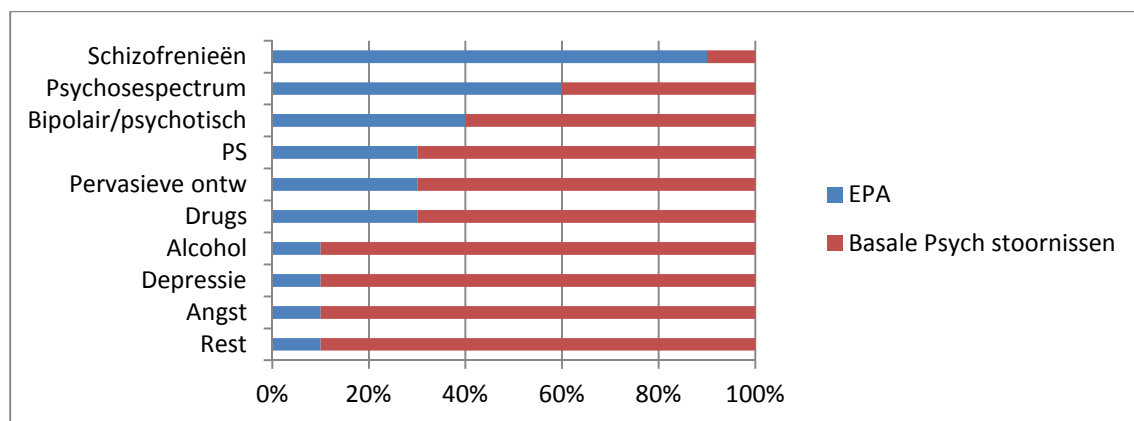


Afbeelding 2

EPA 2013



Afbeelding 3





Bij 13,5% van de totale bevolking kan minimaal één persoonlijkheidsstoornis worden gediagnosticeerd (MDR, 2008). Hierbij moet worden vermeld dat persoonlijkheidsstoornissen vaak voorkomen in combinatie met andere psychiatrische stoornissen en de persoonlijkheidsstoornis vaak niet de hoofddiagnose is. De prevalentie blijft dus een schatting en is naar alle waarschijnlijkheid een onderschatting van het werkelijke aantal. De frequentie van de afzonderlijke persoonlijkheidsstoornissen ligt tussen de 1 en 2%, met de antisociale en de paranoïde als hoogste (MDR, 2008).

### **3.2 Effectieve Behandelingen**

In het kader van dit Podium heeft de werkgroep een search uitgevoerd naar mogelijk effectief gebleken interventies van mensen met EPA-PS. Daarbij bleek al snel dat er geen kwantitatief onderzoek – laat staan gerandomiseerde studies – specifiek naar deze groep beschikbaar zijn. Ook in richtlijnen, Best Practices en andere leidraden voor praktisch handelen zijn geen aanbevelingen specifiek voor de groep EPA-PS opgenomen. In paragraaf 3.2.1 worden de interventies vermeld voor de hele groep EPA die genoemd worden in een breed erkende Richtlijn. In 3.2.2 worden kort de behandelaanbevelingen uit de MDR uit 2008 genoemd.

#### **3.2.1. Ernstig Psychiatrische Aandoening**

In de richtlijn '*Clinical practice guidelines for psychosocial interventions in severe mental illness*' (2009) worden verschillende aanbevelingen gedaan voor de behandeling van mensen met een Ernstig Psychiatrische Aandoening, voornamelijk voor mensen met psychotische stoornissen:

- Familie-interventies
- Psychoeducatie programma's
- Training programma's , gericht op het verwerven van vaardigheden
- Teams voor Assertive Community Treatment (ACT teams), of in de Nederlandse situatie Functie ACT-teams (FACT-teams)
- Mindfulness
- Intensive Case Management (ICM)

Deze interventies zijn niet specifiek bedoeld voor mensen met EPA-PS, maar kunnen daar wel voor van toepassing zijn. Voor de meeste van deze interventies geldt dat bij de uitvoering ervan wel gestreefd moet worden naar aanpassing ervan aan de doelgroep. Psycho-educatie voor mensen met EPA-PS gaat uit van dezelfde principes als voor mensen met EPA Algemeen, maar heeft betrekking op andere vormen van familie-interactie dan voor mensen met EPA Algemeen.

#### **3.2.2. Persoonlijkheidsstoornissen**

In de Multidisciplinaire Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen (2008) worden vier effectief bewezen interventies voor de behandeling van persoonlijkheidsstoornissen genoemd (DGT, MBT, SFT en TFP). Daarnaast is de farmacotherapie met name gericht op de behandeling van co-morbiditeit en kortdurend in het kader van een crisisbehandeling. Hoe ernstiger echter de persoonlijkheidsstoornis, des te groter de kans dat een cliënt voor de stoornis zelf medicatie krijgt. Voor een belangrijk deel van de zorg aan mensen met EPA-PS geldt echter dat deze niet bewezen effectief is. In dat geval moeten hulpverleners wel bewezen effectieve onderdelen van de zorg combineren met ervaringen uit het verleden, deskundigenoordelen enzovoorts: eminence based mental health dus.

Naast de effectief bewezen interventies bestaan er organisatiemodellen om langdurige zorg te leveren aan mensen met complexe psychiatrische en psychosociale problemen: FACT en ACT. Geschat wordt dat 15-20% van de cliënten met EPA kan profiteren van deze voorzieningen. Geschat wordt dat 2-26% van de cliënten in ACT programma's

(ook) een persoonlijkheidsstoornis heeft. Over de geschiktheid van de twee modellen voor mensen met EPA-PS bestaat geen evidentie. Een breed gedeelde mening onder deskundigen hierover is dat die geschiktheid in de oorspronkelijke vorm waarschijnlijk laag is, met aanpassingen in bejegening en attitude valt er echter wel meerwaarde voor de groep EPA-PS te creëren. Knapen (2013) en Van den Bosch en Kaasenbrood (2013) hanteren bij het toepassen van MBT en DGT bij de groep EPA-PS voornamelijk een FACT-organisatie, in aangepaste vorm. Zo staat psychotherapie en een psychotherapeutische benadering in deze FACT teams veel centraler dan in reguliere FACT teams. Er zijn echter ook instellingen die werken met een regulier FACT team, afhankelijk van de door de instelling gehanteerde criteria voor EPA en hun reguliere zorgprogramma van persoonlijkheidsstoornissen.

### **3.2.3 Behandeling EPA-PS**

Over specifiek de behandeling van mensen met EPA-PS is dus weinig bekend. We weten wel dat mensen uit deze groep onvolledig of niet gebruik hebben gemaakt van bewezen effectieve behandelingen. Bijgevolg is het in de begeleiding en behandeling van mensen met EPA-PS van belang om

1. de mogelijkheid tot behandeling met bewezen effectieve psychotherapieën actief open te houden
2. na te gaan in hoeverre aanpassing van de setting mogelijkheid biedt tot het passend uitvoeren van de behandeling waar dat in de gebruikelijke setting in het verleden niet lukte (zie Knapen 2013, Van den Bosch en Kaasenbrood 2013);
3. na te gaan in hoeverre integratieve aanpakken zoals die van Bateman & Fonagy, Gunderson & Links en Chanen nieuwe mogelijkheden bieden,
4. een op herstel en rehabilitatie – op Meedoen dus – gerichte benadering beschikbaar te hebben.

In het vervolg van deze nota richten we de aandacht met name op de voorwaarden voor de zorg, het therapeutisch kader en de therapeutische relatie voor mensen met EPA-PS. Dit betekent niet dat de genoemde therapieën daarmee minder belangrijk worden. Het streven van deze nota is er immers op gericht de verschillen tussen mensen met EPA-PS en mensen met PS en met EPA algemeen onder de aandacht te brengen. De mogelijkheid tot behandeling met interventies uit deze paragraaf dienen voor mensen met EPA-PS steeds open te staan.

### **3.2.4 Beperkingen en knelpunten**

In het voorgaande wordt voorzichtigheid geboden ten aanzien van de validiteit van de literatuurbronnen waar onze aanbevelingen op gebaseerd worden. Samengevat:

- Voor EPA patiënten is er een aantal effectieve behandelingen te noemen, maar vaak wordt de groep met persoonlijkheidsstoornissen in het onderzoek niet meegenomen. Als dat wel het geval is, dan zijn de uitkomsten voor mensen met EPA-PS niet separaat weergegeven.
- FACT teams kunnen – mits daartoe specifiek psychotherapeutisch ondersteund – wellicht voor mensen met EPA-PS meerwaarde hebben. Hier zou meer onderzoek naar gedaan moeten worden, specifiek voor de behandeling van (ernstige) persoonlijkheidsstoornissen. Met name onderzoek naar de vraag of toepassing in de klassieke vorm ook geschikt is voor mensen met een persoonlijkheidsstoornis, zij het in een afwijkende setting.

## 4. Uitgangspunten

### 4.1 Uitgangspunten voor de zorg voor mensen met EPA-PS

Voorafgaand aan de aanbevelingen zijn in dit hoofdstuk de uitgangspunten voor de zorg voor mensen met EPA-PS weergegeven. Deze uitgangspunten zijn het fundament waar de aanbevelingen op rusten en representeren het kader waarin de behandeling plaatsvindt. De uitgangspunten zijn betrokken uit de in 2.3 genoemde programma's, door de werkgroep waar nodig aangepast aan de Nederlandse situatie.

#### *Structuur, grenzen en flexibiliteit:*

- Het bieden van *structuur* en definiëren van *grenzen* is voorafgaand aan de zorg voor mensen met EPA-PS essentieel. Het speelveld moet immers vastliggen, zeker voor mensen die weinig eigen structuur meebrengen in de behandeling.
- Daar staat tegenover de noodzaak tot *flexibiliteit*. Meegaan met sterke overtuigingen, emoties en gedachten van de patiënt die in eerste aanleg haaks staan op effectieve hulp, is vaak noodzakelijk om sowieso aan die hulp toe te komen. Dat kan alleen als de hulpverlener niet overspoeld wordt door emoties die de flexibiliteit onmogelijk maken of hem in een 'kramp' doen schieten, waardoor de authenticiteit eronder leidt.
- Er is dus een evenwicht tussen het kader waarin behandeling en dus verandering kan plaatsvinden en acceptatie van hoe de patiënt nu eenmaal is. Dat evenwicht verschilt per patiënt en ook per fase van behandeling.

#### *Emoties en herstellen:*

- Hulpverleners kennen mensen met een PS vaak verantwoordelijkheid toe voor wat ze doen en het gedrag wordt dan als 'Bad' en niet als 'Mad', ofwel "ziek" gezien. Als deze patiënten niet doen wat de therapeut zegt, is dat reden tot verontwaardiging en 'countertransference hate.' En dat terwijl de handicaps van mensen met EPA-PS indrukwekkend zijn en het gedrag ernstig ontregeld.
- Therapie aan ernstige PS patiënten (vooral die met een geschiedenis van verwaarlozing en misbruik) is niet mogelijk als je geen oog hebt voor emoties, vooral de agressieve emoties.
- Er zal steeds geprobeerd worden breuken in de behandelrelatie te herstellen door te streven naar contact ondanks afwijzing door de patiënt. Bijvoorbeeld door consequent nabellen als de patiënt niet op afspraken verschijnt en patiënten niet uit te schrijven als ze vaker dan een aantal keer niet op een afspraak verschenen zijn. Doel is om contact te blijven aanbieden, ook aan patiënten die ogenschijnlijk dat gesprek willen stoppen. Dat valt niet altijd mee, zeker niet als die patiënt zich diskwalificerend uit.
- Echter: uitnodigen en herstellen zijn interventies met een kop (intentie tot behandelen) en een staart ('we gaan er niet aan lopen trekken').

#### *Split-treatment:*

Voor mensen met EPA-PS verdient 'split-treatment' (het delen van de lasten met een andere hulpverlener) een serieuze overweging. 'Shared caseload' – bekend van de FACT en ACT teams - heeft overeenkomsten met split treatment. In geval van split treatment krijgt de patiënt twee hulpverleners. De voordelen hiervan zijn:

- Patiënten met persoonlijkheidsstoornissen hebben meestal behoeften die verder gaan dan de vaardigheden van één hulpverlener
- Het delen van de lasten als therapeut met een andere hulpverlener verlicht de arousal, zowel bij de patiënt als de hulpverlener. Een team heeft elkaar nodig om te functioneren in de organisatie.

### *Psychotherapie:*

- Zowel voor het uitvoeren van een aantal behandelingen, het creëren van een adequaat therapeutisch milieu als voor het overzien en coördineren van hulpverleningspaden zijn psychotherapeutische kennis en vaardigheden op het juiste deskundigheidsniveau noodzakelijk.

### *Continuïteit van zorg*

- Continuïteit van zorg is voor alle behandelingen in de gezondheidszorg van belang. Voor de groep mensen met EPA-PS geldt dit in het bijzonder vanwege het forse risico van afbreken van behandelrelaties. De onderdelen van de zorg moeten in tijd, voorziening en persoon aansluiten en geen overlap vertonen. Tegenwoordig spreken we veelal van ketenzorg als het om het aansluiten van verschillen de diensten gaat. Zie bijlage 2 voor de verschillende aspecten van continuïteit van zorg.

### *Disciplines*

- De bovenstaande aanbevelingen impliceren deskundigheid op verschillende terreinen. Deze deskundigheden maken de inzet van minimaal de volgende disciplines noodzakelijk:
  1. Klinisch psycholoog/Psychotherapeut
  2. Psychiater/Psychotherapeut
  3. Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige

## **4.2 Wat is er anders in de benadering van mensen met een EPA-PS?**

EPA-PS patiënten profiteren vaak onvoldoende of niet van traditionele behandelingen. Omdat de problematiek zich op veel belangrijke levensdomeinen voordoet, zoals werk, relaties en vrije tijd, komen patiënten gemakkelijk in voor hen of voor anderen gevaarlijke (crisis)situaties. Vooral wanneer behandeling niet succesvol is gebleken, staan deze patiënten vaak wantrouwend tegenover professionele hulpverlening. Hun systeem is vaak ernstig overbelast.

Wat zijn verschillen in benadering van mensen met een EPA-PS in vergelijking met minder ernstige PS patiënten?

- Vanwege de multi-pele psychiatrische en psychosociale problematiek hebben deze patiënten een (pro-) actieve en veelomvattende benadering nodig. Drop-out en no show wijzen eerder op niet adequate en niet aansluitende zorg dan op gebrek aan motivatie. Drop-out is geen legitimatie voor het stopzetten van zorg, maar een uitdaging voor actieve en outreachende contacten ter herstel van de therapeutische relatie.
- EPA-PS vragen een verhoogde intensiteit van behandeling vanwege de frequent optredende crises en ernstige sociaal-maatschappelijke problematiek. Integraal crisismanagement inclusief kortdurende opname en op rehabilitatie en herstel gerichte interventies behoren tot het standaardaanbod, naast psychotherapie. Een organisatievorm zoals FACT is – mits relevante aanpassingen plaatsvinden in de werkwijze (Knapen 2013, Van den Bosch en Kaasenbrood 2013) – hiervoor goed geschikt. Psychotherapie en rehabilitatie zijn hierbinnen onlosmakelijk met elkaar verbonden. Zonder werk of zinvolle dagbesteding heeft psychotherapie geen houvast en zonder psychotherapie is het aangaan en behouden van werk en relaties bijna niet mogelijk.
- In de zorg voor mensen met EPA-PS ligt de nadruk meer op 'care', vergeleken met reguliere PS behandelingen. Deze 'care' is noodzakelijk om een op 'cure' gerichte behandeling (weer) tot een reële optie te maken. Holding, structuur,

psychiatrisch management en zorg zijn vaak de voorwaarden voor deze vaak getraumatiseerde populatie.

- Behandeling van mensen met EPA-PS vraagt om aanpassingen in setting, voorwaarden en methode van de evidence based interventies, vanuit het principe dat als Mozes niet naar de berg komt, de berg naar Mozes moet bewegen.
- Hulpverleners van mensen met EPA-PS zijn kwetsbaar voor het ontwikkelen van demoralisatie en moeilijk controleerbare tegenoverdracht. Aandacht voor professionals is daarom expliciet een thema. Intervisie om die demoralisatie en tegenoverdracht te thematiseren en neutraliseren, maar ook split treatment om burn-out te voorkomen zijn voorwaarden om je als professional voor deze groep patiënten te kunnen inzetten. Zorg voor mensen met EPA-PS doe je dus niet alleen, maar met een team.

## 5. Aanbevelingen

### 5.1. Inleiding

In dit hoofdstuk volgen aanbevelingen voor de diagnostiek en behandeling van mensen met EPA-PS. Behandelen is veranderen. De meeste van de aanbevelingen in 5.2.2 brengen verandering teweeg in de gewenste richting.

### 5.2. Aanbevelingen

De programma's en behandelwijzingen uit paragraaf 2.3 zijn op gemeenschappelijke elementen geanalyseerd. Dit levert vijf aanbevelingen voor diagnostiek en twaalf aanbevelingen voor de zorg en behandeling van mensen met EPA-PS op.

#### 5.2.1. Vijf aanbevelingen diagnostiek

##### 1. Evaluatie en zonodig herziening Classificatie

Mensen met EPA-PS zijn meestal lang in zorg. Daarbij is uitgegaan van een diagnostische hypothese die vaak lang niet is getoetst. Hulp aan mensen met EPA-PS start met een diagnostisch onderzoek waarin de oude hypothese tegen het licht wordt gehouden en sluit af met een DSM-codering. Daarin is ook een onderzoek naar comorbiditeit en somatiek opgenomen. Daarnaast inventariseert de hulpverlener de diagnostische onderzoeken die in het verleden zijn gedaan, waaronder gestructureerde instrumenten zoals de SCID II en testonderzoek.

##### 2. Functionele diagnostische beschrijving van belang

Naast een beschrijving van de actuele classificatie vindt er diagnostiek van de sociale rolbeperkingen plaats, zowel ten aanzien van zelfstandig wonen en financiën als van dagbesteding/werk.

##### 3. Sociale diagnostiek in kaart brengen

Het sociale steunsysteem – naastbetrokkenen – wordt in kaart gebracht, inclusief de kwaliteit van de verschillende relaties en de mate waarin op steun van buiten de behandelsetting gerekend mag worden.

##### 4. Evaluatie behandelvoorgeschiedenis en beloop

Tot slot gaat de hulpverlener na wat er aan behandelingen heeft plaatsgevonden in het verleden, of die behandelingen volgens protocol zijn uitgevoerd, of die behandelingen vrucht hebben afgeworpen, wat succesvol is geweest en wat niet en welke wijze van benadering het meest passend is gebleken. Tevens gaat de hulpverlener na welke hulp de patiënt op het moment van verwijzing krijgt en wie daarbij is betrokken.

##### 5. Contact en afstemming met huisarts

Afsluitend aan de diagnostische fase neemt de hulpverlener contact op met de huisarts en toetst zijn bevindingen. Daarnaast gaat hij na welke medicatie de huisarts en eventuele andere artsen voorschrijven en maakt afspraken over de receptuur in de toekomst (wie doet wat?).

Met de uitkomsten uit de diagnostiek onderhandelt de hulpverlener over een behandelovereenkomst (zie paragraaf 5.2.2 punt 10). De uitkomsten representeren het professioneel perspectief op de problemen van de patiënt.

## **5.2.2 Twaalf aanbevelingen behandeling**

### 1. Hanteer een duidelijk gestructureerd behandelkader

#### Afspraken

- Het maken van vaste afspraken verwijst naar het belang van een voorspelbare behandelomgeving. Afspraken op vaste momenten op eenzelfde weekdag met – als het om de reguliere behandeling gaat – vaste periodes tussen de afspraken in eenzelfde spreekkamer met dezelfde therapeut maakt het voor de patiënt gemakkelijker om de aandacht te richten op de behandeling.
- Voorafgaand aan een behandeling is het noodzakelijk helder af te spreken wanneer de therapeut beschikbaar is, hoe de therapeut te bereiken is en wat er moet gebeuren bij een hulpvraag buiten de uren dat de therapeut beschikbaar is.
- Het gaat hier niet alleen om de 'chronologische beschikbaarheid' maar ook om de mentale. Ook voorspelbaarheid van gedrag is belangrijk. Mensen met EPA-PS kunnen slecht tegen verandering maar ook tegen te veel opgelegde structuur. Zie ook paragraaf 4.
- Daarnaast zijn afspraken over communicatie via sociale media steeds meer aan de orde om 'in the mind van de ander te zijn'. Bij nood wordt er echter minimaal met elkaar gebeld.
- Aan het begin van de behandeling spreken therapeut en patiënt tevens af wat de randvoorwaarden zijn. Bekende spelregels zijn bijvoorbeeld op tijd komen (geldt voor beiden) en geen agressie of bedreigingen (met name gericht op de patiënt).

#### Geschreven behandelovereenkomst

- Bij mensen met EPA-PS is het vooral van belang voor het formuleren van een behandelovereenkomst ruim de tijd te nemen en naar werkelijke overeenstemming en niet naar slechts instemming te streven. Net als bij andere psychiatrische aandoeningen bestaat een behandelovereenkomst uit een behandelplan, een revalidatieplan en een crisis(interventie/signalerings)plan.
- Het voorschrijven van psychofarmaca vraagt in de behandelovereenkomst om aparte vermelding. Deze zijn voornamelijk van belang voor de behandeling van co-morbiditeit en de tijdelijke ondersteuning van de behandeling of in geval van crisis (zie MDR 2008). Het maken van expliciete afspraken over farmacotherapeutische behandelingen voorkomt misverstanden in de toekomst en voorkomt dat mensen een pakket van veel verschillende soorten farmaca krijgen in vaak hoge dosering zonder dat het effect nog nauwgezet wordt geëvalueerd.

#### Aanstellen Hoofdbehandelaar

- Een hoofdbehandelaar voert niet alleen een deel van de behandeling zelf uit, maar zorgt ook voor de coördinatie van de verschillende elementen in een behandeling, bewaakt de voortgang en stemt in geval van crisis de zorg op elkaar af. Het is essentieel om de behandeling en de lasten te delen met de rest van je team (shared caseload / split treatment van Gunderson); 'it takes a team to treat personality disorders'. De hoofdbehandelaar zorgt voor een 'continuous intermittent treatment' (Thomas Mc Glashan, 1993). Kern hiervan is dat – ondanks de onderbrekingen en bedreigingen van de behandelvoortgang - de hoofdbehandelaar het doel in zicht houdt en de koers van de behandeling bewaakt en waar noodzakelijk aanpast. Een belangrijk onderdeel van zijn taak is om met het behandel aanbod de patiënt tot het aangaan van een therapeutische relatie te verleiden.

## Theorie over psychopathologie in kwestie

- Voor een theoretisch kader is het noodzakelijk te zoeken naar een centrale gedachte over de aard van persoonlijkheidsproblematiek waarin alle belangrijke therapeutische stromingen zich kunnen vinden en die aanknopingspunten biedt voor de dagelijkse begeleiding in termen van relatie management. Interpersoonlijke kwetsbaarheid zoals door Gunderson en Bateman geoperationaliseerd, zou zo'n kader kunnen zijn. Het verwijst naar een centraal element in de problemen van mensen met een persoonlijkheidsstoornis van waaruit alle stromingen voor hun behandeling 'hun eigen richting kunnen inslaan'. Dat maakt meteen duidelijk dat deze aanbevelingen niet op gespannen voet staan met de 'big four', maar deze juist includeren. Interpersoonlijke kwetsbaarheid maakt ook meteen duidelijk dat de verantwoordelijkheid voor het ontwikkelen van een therapeutische relatie in eerste instantie bij de hulpverlener ligt. De patiënt is in dit opzicht immers ernstig gehandicapt.

## Theorie over gewenste therapeutische veranderingen en werkingsmechanismen

- Het theoretisch model omvat formuleringen over hoe therapeutische veranderingen tot stand komen. In Gunderson's en Bateman's programma zijn dat bijvoorbeeld 'eerst denken dan doen', rehabilitatiebenadering en corrective emotional experience. Eerst denken dan doen refereert aan de kern van het probleem impulsiviteit. De rehabilitatiebenadering refereert aan de functionele tekorten; weer meedoen in de maatschappij. De corrective emotional experience refereert aan correcties van basisassumpties zoals "alles is slecht" door het scheppen van een therapeutische omgeving die veilig en berekenbaar is en structuur biedt.

## 2. Anticipeer op een mogelijke crisis

### Stel crisisplan op

- Wat geldt voor mensen met EPA in het algemeen geldt ook voor mensen met EPA-PS: een crisis(interventie/signalerings)plan maakt deel uit van het behandel- en revalidatieplan. Wat een crisisplan voor mensen met EPA-PS bijzonder maakt zijn de overwegingen over opnames in psychiatrische ziekenhuizen. Algemeen geldt dat ongerichte, ongelimiteerde opnames in een algemeen psychiatrische setting een contra-indicatie kennen.

## 3. Wees trouw aan het vasthouden van afspraken

- Ook het vasthouden aan afspraken in de behandelovereenkomst bevordert de structuur van en gerichtheid op de behandeling. Afwijken van het oorspronkelijke plan is alleen aan de orde als de weg naar het doel net zo eenvoudig te bereiken blijkt te zijn als met de route in de behandelovereenkomst. In deze aanpassing van de koers zitten dus mogelijkheden voor flexibiliteit. Verandering van doel daarentegen is alleen mogelijk als de behandelovereenkomst wordt 'opengeboken'.

## In stand houden door supervisie en intervisie

- Behandeltrouw heeft ook betrekking op modeltrouw: houden hulpverleners zich aan de afspraken als het gaat om toepassing van de methode? Intervisie en supervisie zijn voor deze groep patiënten noodzakelijk om die trouw te garanderen.

## 4. Zorg voor samenhang

Psychotherapeutische, systemische, farmacologische en op herstel en revalidatie gerichte interventies vinden geïntegreerd plaats. Zie ook paragraaf 3.2.3.



## 5. Wees Authentiek en flexibel

Jezelf zijn in een therapeutisch kader

- Betrokken, warm, respectvol, collaboratief, open, bereid tot ondersteuning, outreachend indien nodig, actieve houding (responsief), authentiek. Van therapeuten - die mensen met EPA-PS behandelen - wordt verwacht dat ze een houding hanteren die het midden houdt tussen een gepaste afstand en warme betrokkenheid. Zoals Gunderson dit verwoordt: 'jezelf zijn in een therapeutisch kader' (blz. 15 e.v.). Enige mate van disclosure en openlijke betrokkenheid is noodzakelijk, zonder dat dit leidt tot een relatie waarin therapie niet meer mogelijk is en reflectie op de relatie niet meer plaatsvindt. Het tonen van een real self helpt. Ook hier is inter- en supervisie een middel om de therapeutische relatie te monitoren.

## 6. Focus 1: Let op therapeutische relatie

Opbouwen van een positieve therapeutische werkrelatie

- Open vragen, aandachtig luisteren, bekrachtigen van positieve aspecten, verduidelijken en samenvatten; positieve benadering (glimlachen, warme toon, oogcontact, humor). De therapeut doet er alles aan om de interpersoonlijke kwetsbaarheid van de patiënt zo weinig mogelijk te prikkelen.
- Gedurende de reguliere behandeling hanteert hij een onderzoekende, niet wetende attitude. De therapeut onthoudt zich van interpretaties en duidingen vanuit een 'not knowing stance' (bijvoorbeeld: U bent suïcidaal omdat ..). In tijden van ontregeling en/of aan het begin van de behandeling kan een ferme, overtuigende attitude noodzakelijk zijn.

Relatie van samenwerking om doelen te bereiken.

- De therapeutische relatie is er om behandeldoelen te halen en niet om een persoonlijke relatie aan te gaan, al is dit laatste in enige mate wel een noodzakelijk middel bij deze groep mensen om het doel te halen. Van belang is dat de therapeut een 'real self' is en geen overdrachtelijk persoon.

Patiënt verantwoordelijk en 'lessen toepassen'

- Vooruitgang hangt af van actieve inspanningen van patiënt (herwinnen 'sense of agency'). Therapie impliceert verandering en het herwinnen van regie over het leven. Vindt er geen verandering plaats, dan is heroverweging van de therapie noodzakelijk. Patiënt en therapeut zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor het bereiken van verandering zoals opgeschreven in de behandelovereenkomst.

Monitoren van de relatie en eigen gevoelens daarbij

- Therapeutische relaties met mensen met EPA-PS zijn kwetsbaar voor het optreden van emotionele reacties van de therapeut die haaks staan op een adequate behandelattitude. Registreren van gevoelens tegenover een patiënt is belangrijk om ze op het spoor te komen en er effectief (= met de kwaliteit van de relatie in het oog) mee om te gaan.

Herstellen van misverstanden en breuken

- Relaties met mensen met EPA-PS hebben een hoog risico op misverstanden en breuken, zo ook in therapeutische relaties. Herstellen van breuken, 'terugpakken' van momenten waarop het misging enzovoorts blijkt in de praktijk beter haalbaar dan voorkomen dat misverstanden en breuken optreden. Als blijkt dat een fout van de therapeut aan het misverstand of de breuk ten grondslag ligt, dan is erkennen ervan een effectieve manier om de relatie te herstellen. 'De kwaliteit van relaties ligt in reparaties!'

### 7. Focus 2: Let op motivatie en commitment van patiënt

Evenwicht tussen valideren en motiveren tot verandering

- Het evenwicht tussen valideren en motiveren tot verandering is voor iedere patiënt anders (zie in paragraaf 4).

Verwacht verandering

- Behandelen is gericht op verandering. De verwachting uitspreken dat verandering zal plaatsvinden door behandeling motiveert de patiënt verder om aan die behandeling deel te nemen.

### 8. Focus 3: Let op bevorderen zelfobservatie en zelfreflectie

Zelfreflectief zijn en daarmee modelleren om 'eerst te denken'

- 'Eerst denken dan doen' is een manier om schadelijke gedragingen te verminderen door de emoties die eraan ten grondslag liggen te leren verdragen in plaats van deze de motor te laten zijn voor schadelijke acties.

### 9. Wees doelgericht & werk evidence based

Aansluiten bij actuele problemen van patiënt

- Tussen de hulpverlener en de EPA-patiënt lopen de meningen over wat het probleem is soms uiteen. Pas als er een gemeenschappelijke probleemomschrijving is, kan de hulpverlener nagaan welke mogelijkheden er zijn om iets aan het probleem te doen. Agree to disagree kan een start zijn om tot overeenstemming te komen (zie ook paragraaf 4).

Collaboratief opmaken van hiërarchie van doelen

- Die probleemomschrijving leidt vervolgens tot een vergelijkbare discussie tussen de hulpverlener en de patiënt over gemeenschappelijke doelen. Deze zijn SMART geformuleerd (zie Tiemens, Kaasenbrood en De Niet, 2010) en hiërarchisch geordend.

Starten met veranderbare aspecten van functioneren

- Het creëren van succes ter vergroting van het vertrouwen in de behandeling en ter versteviging van de therapeutische relatie is voor deze vaak gedemoraliseerde patiënten een goede eerste stap in iedere behandeling. Start dus met kansrijke projecten die zichtbare winst opleveren. Vaak zijn dit strategisch gekozen, kleine, kansrijke projecten.

Meedoen

- Meedoen heeft betrekking op relaties maar ook op deelname aan de samenleving en rehabilitatie. Volgens Gunderson gaat (vrijwilligers)werk/maatschappelijk engagement zelfs boven relaties. Door de interpersoonlijke kwetsbaarheid hebben vrijwel alle mensen met EPA-PS problemen met (intieme) relaties. Werk geeft gelegenheid om te experimenteren met relaties en biedt bovendien een oefenplaats voor het geleerde in de behandeling.

Evidence Based

- Waar mogelijk maken hulpverleners gebruik van evidence based interventies; zowel bij de behandeling gericht op de klachten als bij de behandeling gericht op de gevolgen van de stoornis. Ofschoon deze interventies niet effectief zijn bewezen voor de populatie EPA-PS, is er sprake van vergelijkbare handicaps bij andere stoornissen.

## 10. Heb oog voor comorbiditeit en somatiek

### Comorbiditeit

- Gelijktijdig met de behandeling van de problemen samenhangend met de EPA-PS, zorgt de primaire behandelaar (zie onder 2) dat eventuele bijkomende problemen de professionele aandacht krijgen die noodzakelijk is. Hij hanteert daarbij relevante richtlijnen en beoordeelt of behandelingen gelijktijdig of na elkaar uitgevoerd moeten worden.

## 11. Betrek naasten bij behandeling: familie & vrienden; maar ook- indien van toepassing - reclassering, voogd etc.

### Betrokken anderen

- Mensen met een persoonlijkheidsstoornis trekken een grote wissel op niet alleen de familie en andere naastbetrokkenen, maar ook op andere vormen van hulp en maatschappelijke arrangementen. Het aan tafel krijgen van deze partijen maakt dat niet alleen zichtbaar, maar geeft tevens gelegenheid om die context te steunen in haar omgang met de patiënt, het evenwicht tussen die betrokkenen in het dagelijks leven te herstellen en de patiënt te beschermen voor eventuele toxische interacties.

## 12. Evalueer de voortgang van de behandeling

### Bespreken van voortgang

- Verandering in de zin van verbetering van de psychische toestand en het functioneel niveau laten vaak lang op zich wachten. Niettemin is het noodzakelijk om in een vroege fase van behandeling al na te gaan in hoeverre er al verandering is opgetreden en of een behandeling loopt zoals dat was afgesproken. Dit om te voorkomen dat bijvoorbeeld problemen in de therapeutische relatie pas ter sprake komen als blijkt dat de behandeling geen effect heeft gehad. Je patiënt vragen 'of we op de goede weg zijn' kan niet vaak genoeg gebeuren.

### Routine Outcome Measuring (ROM)

- We beschikken voor het veld van persoonlijkheidsstoornissen niet over een algemeen erkende ROM. Niettemin leggen hulpverleners de voortgang van de zorg systematisch en bij voorkeur zo objectief mogelijk vast. Het helpt om evaluaties van de voortgang in de zorg te incorporeren en wellicht onafhankelijk te laten uitvoeren.

### Bij onvoldoende verandering of achteruitgang pas op de plaats

- Achteruitgang is reden om de therapie in twijfel te trekken. Onvoldoende verandering is reden om kritisch te kijken wat voor dit uitblijvend effect verantwoordelijk is en wat er moet gebeuren om een beter effect te bewerkstelligen. Stoppen, onderbreken en/of aanpassen van de behandeling zijn altijd opties. Wel is er een minimumperiode (een periode van één jaar lijkt daarbij redelijk) om een oordeel over de voortgang van het proces geldig te laten zijn. De behandeling en begeleiding van mensen met EPA-PS toont pas na verloop van tijd z'n therapeutische meerwaarde.

## 6. Referenties

- Bachrach L.L. (1981). Continuity of care for chronic mental patients: A conceptual analysis. *American Journal of Psychiatry*, Vol 138(11), Nov 1981, 1449-1456.
- Bateman, A.W., Fonagy, P., Bolton, R., & Karas, E. (2009). Structured Clinical Management for Borderline Personality Disorder.
- Bosch, W. van den, & Kaasenbrood, A.J.A. (2013). Mozes en de berg. De bijzondere samenwerking tussen FACT en dialectische gedragstherapie. *Tijdschrift voor Psychotherapie*, jaargang 39, nummer 4 (2013) p. 242-254
- Burroughs, T., & Sommerville, J. (2012). Utilization of evidence based Dialectical Behavioral Therapy in assertive community treatment: examining feasibility and challenges, *Community Mental Health Journal*.
- Chanen, A. M., McCutcheon, L.K., Germano, D., Nistico, H., Jackson, H. J., & McGorry, P. D. (2009). The HYPE Clinic: An Early Intervention Service for Borderline Personality Disorder. *Journal of Psychiatric Practice*, Vol. 15, No. 3, 164 e.v
- Clarkin, J. F. (2012). An integrated approach to psychotherapy techniques for patients with personality disorder. *Journal of Personality Disorders*, 26, 43-62.
- Delespaul, P. (2011). Consensus over de aard en omvang van de EPA populatie
- Delespaul, P. en de consensusgroep EPA (2013). Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 55, 427-238.
- Gunderson, J. (2011). Handbook of Good Psychiatric Management (GPM) for borderline patients
- Hermens, M., Splunteren van, P., Bosch van den, A., Verheul, R. (2011). Barriers to Implementing the Clinical Guideline on Borderline Personality Disorder in The Netherlands. *Psychiatric Services*, 62, 11, 1381 – 1383.
- Kaasenbrood, A., Smit, A., Nillezen, M., Hutschemaekers, G. (2010). Misgelopen: de therapeutische relatie met 'moeilijke' patiënten. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 65, 51 – 62.
- Knapen, S. (2013). FACT voor ernstige persoonlijkheidsstoornissen – ervaringen met de combinatie met Mentalization Based Treatment, *MGv*, 68, 1.
- Koekkoek, B., van Meijel, B., & Hutschemaekers, G. (2007). Moeilijke psychiatrische patiënten. Een overzicht van de literatuur. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 62, 93-108.
- Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling (2008). Multidisciplinaire Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen. *Richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van volwassen patiënten met een persoonlijkheidsstoornis*. Utrecht: Trimbos-instituut.

- Livesley, W.J. (2012). Integrated Treatment: a conceptual framework for an evidence-based approach to the treatment of personality disorder. *Journal of Personality Disorders, 26*, 17-42
- Luyn, B. van, Akhtar, S., & Livesley, W.J. (2007). Severe cases: management of the refractory borderline patient. In: *Severe Personality Disorders*. Cambridge University Press.
- McGlashan, T. (1993). *Implications of outcome research for the treatment of Borderline Personality Disorder*. In: *Borderline Personality Disorder*, Hoofdstuk 12. American Psychiatric Press.
- Ministry of Science and Innovation (2009). Clinical Practice Guidelines for psychosocial interventions in severe mental illness.
- Tiemens, B., Kaasenbrood, A., & De Niet, G. (2010) Evidence Based werken in de GGZ. Bohn Stafleu van Loghum
- Trimbos (2001). Factsheet Preventie, Sociale Psychiatrie.

## 7. Bijlagen

### ***Bijlage 1: werkgroep EPA-PS***

Bij de samenstelling van de werkgroep voor het podium EPA van het Kenniscentrum persoonlijkheidsstoornissen is gezocht naar een set deelnemers die de relevante professionele perspectieven op het onderwerp vertegenwoordigden: psychotherapie, psychiatrie en verpleegkunde. De werkgroep bestond uit deskundigen in de behandeling van mensen met EPA-PS, praktizerend hulpverleners dus, maar wel met veel ervaring in het werk met deze doelgroep en eventueel ook publicaties hierover. De werkgroep bestond uit::

Martin Steendam (klinisch psycholoog en P-opleider GGz Friesland, voorzitter)  
Bert van Luyn (Klinisch Psycholoog Dimence)  
Saskia Knapen (Psychiater Altrecht)  
Ben Nijmeijer (SPV Breburg)  
Erwin van Meekeren (Psychiater GGNet)

Namens het kenniscentrum Persoonlijkheidsstoornissen:  
Ad Kaasenbrood (Directeur Kenniscentrum Persoonlijkheidsstoornissen, psychiater en relatie- en gezinstherapeut Pro Persona Arnhem, IHT-team)  
Nina van Bunningen (medewerkster KenniscentrumPS)

De werkgroep van het Podium EPA kwam drie keer bijeen in Utrecht en vergaderde ook drie keer per Skype over een periode van één jaar. Op de bijeenkomsten zijn achtereenvolgende versies van deze aanbevelingen bediscussieerd. Deze nota is daar het resultaat van deze discussies.

De werkgroep legt deze nota ter discussie voor aan een daartoe specifiek uitgenodigd publiek in een invitational conference op 7 maart 2013 in het Trimbos-instituut te Utrecht. Naast de verschillende beroepsgroepen uit een groot aantal GGz-instellingen in den lande zijn vertegenwoordigers van patiënten, naastbetrokkenen en een vertegenwoordiger van een verzekeraar en van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie uitgenodigd.

Deze laatste bijeenkomst heeft geleid tot aanvullende opmerkingen en voorstellen tot wijziging. Na verwerking hiervan in de tekst van de aanbevelingen en na een enkele redactionele ronde is de tekst van de aanbevelingen vastgelegd.

## **Bijlage 2: continuïteit van zorg**

Het op elkaar afstemmen en het coördineren van de zorg voor mensen met EPA, en dus ook met EPA-PS, is wellicht even belangrijk als de inhoudelijke arrangementen. Die boodschap heeft niet aan kracht ingeboet. Ofschoon deze boodschap destijds bedoeld was voor de Amerikaanse situatie, blijkt ook in de Nederlandse situatie van vandaag dat de continuïteit van zorg bewaking behoeft. Wat begrijpt Leona Bachrach (1981) – de bedenker van het begrip in de Amerikaanse GGz – onder Continuity of care? En om welke dimensies van continuïteit gaat het dan? Bachrach telt er zeven:

1. Longitudinale continuïteit. Zorg van toen, nu en straks hangen met elkaar samen en zijn op elkaar afgestemd. Het heeft geen zin om EPA-patiënten slechts voor de duur van een jaar een zorgaanbod te doen. EPA-patiënten zijn nu eenmaal ernstig, gaan gepaard met invaliditeit en die is in de regel langdurend, zo niet levenslang.
2. Individuele continuïteit: de patiënt als referentiepunt. Hulpverleningsgeschiedenissen zijn individueel. Natuurlijk maken hulpverleners veel gebruik van interventies die algemeen toepasbaar zijn, maar dat laat onverlet dat het specifieke pakket aan interventies per patiënt wisselt, de timing steeds anders is en ook de setting per patiënt variatie toont. De patiënt en diens specifieke kenmerken is per hulpverleningsgeschiedenis de constante factor en garandeert daarmee continuïteit.
3. Continuïteit van services: het pakket aan diensten ...
  - a. ... is volledig (dekt de zorgbehoeftes van patiënten in z'n geheel, ook van specifieke groepen zoals ouderen, allochtonen, ex-gedetineerden, ex-geïnterneerden na een psychiatrische opname. Maar ook hulpverlening bij vervuiling, overlast, agressie, huisuitzetting enzovoorts). Dit vraagt om afstemming en coördinatie 'van boven'.
  - b. ... sluit op elkaar aan. Er zijn kortom geen lacunes tussen de verschillende diensten. Dit vraagt met name om afstemming en samenwerking
4. Flexibiliteit.
5. Continuïteit van behandelaar/team. Patiënten met een EPA zijn langdurend aangewezen op diensten van de GGZ. De meeste van deze patiënten hebben moeite met het in vertrouwen nemen van een ander. Daarom is een langdurende relatie met een hulpverlener en/of een behandelteam een belangrijke voorwaarde voor voortgang van de behandeling en begeleiding.
6. Toegankelijkheid. Mensen met EPA maken geen gebruik van diensten met een hoge drempel. Financiële barrières, lange reistijden of moeilijke contacttijden werken belemmerend voor de effectiviteit van de diensten voor deze groep.
7. Effectieve communicatie; zowel tussen patiënt en hulpverlener als tussen hulpverleners onderling is dit de basis van de bovenstaande punten. Lijkt vanzelfsprekend, maar is het niet.

Op grond van ervaringen in het veld heeft de werkgroep er drie aan toegevoegd.

8. Continuïteit van beleid, financiering, missie en doelstelling: duurzame zorg. Het heeft weinig zin om psychiatrische zorg voor mensen met EPA te plannen en/of financieren voor één of twee jaar. Het boeken van resultaten met deze groep duurt vaak jaren. Jaren waarin hulpverlener en patiënt hard en consistent aan doelen richting maatschappelijke deelname werken. Alleen bij financiering op lange termijn leveren de inspanningen van hulpverlener en patiënt robuuste en substantiële resultaten. Bovendien: het werken met deze doelgroep vraagt om het opbouwen van ervaring en van relaties. Ook vanuit dit vertrekpunt is korte termijn beleid een doodsteek voor de sector. Een vergelijkbare redenering gaat op voor de noodzaak om een visie te ontwikkelen die de termijn van enkele jaren overstijgt. Zie ook de eerste dimensie van Bachrach.
9. Continuïteit van taal en monitoring. Problemen in de communicatie tussen patiënt en hulpverlener en hulpverleners onderling ontstaan waar iedere partner een

andere vocabulaire heeft om zich uit te drukken en andere criteria hanteert om succes te definiëren. Eén taal, één missie.

10. Continuïteit van leiderschap, mandaat en doorzettingsmacht. Samenwerken tussen hulpverleners veronderstelt uitwisseling van mogelijkheden, overkoepelend leiderschap en de bereidheid en mogelijkheid om afspraken te realiseren tegen externe weerstanden in. Wie samenwerkt moet afspraken kunnen maken en niet steeds te hoeven terugvallen op een team of directie. Wie leidt doet dat bij voorkeur voor langere tijd. Dit laatste met het oog op het belang van de geschiedenis van de samenwerking in actuele discussies.