

HERWONNEN REGIE:
**Ervaringen van patiënten met een bipolaire stoornis
met een signaleringsplan, een fenomenologische
studie**

REGAINED CONTROL:

**Lived experience of patients suffering from a bipolar disorder with an action plan, a
fenomenological study**

Naam student	: T.H. Daggenvoorde
Studentnummer	: 3232395
Blok	: Uitvoering afstudeeronderzoek
Status	: Onderzoeksartikel
Datum	: 02.07.2010
Begeleider	: Dr. P.J.J. Goossens
Blokdocent	: Dr. C.J. Gamel
Studie	: Masteropleiding Verplegingswetenschap
Universiteit	: Universiteit Utrecht
Publicatie tijdschrift	: Perspectives in Psychiatric Care
Vereiste referentiestijl	: American Psychological Association (APA)
Aantal woorden	: 4317
Aantal woorden Ned.samenvatting	: 299
Aantal woorden Eng abstract	: 156

SAMENVATTING

Titel: Herwonnen regie: Ervaringen van patiënten met een bipolaire stoornis met een signaleringsplan, een fenomenologische studie.

Aanleiding: een bipolaire stoornis is een ernstige chronische psychiatrische ziekte. Het leren leven met deze ziekte vraagt zelfmanagement interventies van patiënten. Het maken en gebruiken van een signaleringsplan is één van de middelen. Patiënten kunnen hiermee regie in hun eigen leven hernemen. Er is tot nu toe geen onderzoek bekend dat specifiek ingaat op de ervaringen van patiënten met een bipolaire stoornis met het opstellen en gebruiken van een signaleringsplan.

Doel: De resultaten uit dit onderzoek leiden tot een toename van kennis vanuit patiëntperspectief over het opstellen en gebruiken van signaleringsplannen. Het beschikbaar maken van deze kennis kan in het bijzonder verpleegkundige professionals helpen om zelfmanagement interventies van patiënten efficiënt te ondersteunen en te versterken. Het vergroot daarmee de mogelijkheden de behandeling beter af te stemmen op het herstelproces van de patiënt.

Onderzoeksvraag: Hoe wordt het opstellen en gebruiken van een signaleringsplan door patiënten met een bipolaire stoornis ervaren?

Methode: Kwalitatief, fenomenologisch onderzoek. Vijftien participanten werden gevraagd naar hun ervaringen in ongestructureerde interviews. De data-analyse vond plaats volgens de methode van Colaizzi.

Bevindingen: Vier clusters van belevingen werden onderscheiden: het leren signaleren van terugvalsymptomen, het hulpmiddel signaleringsplan, de ondersteuning door de professional en het signaleringsplan als communicatiemiddel met naasten.

Conclusie: Het leren herkennen van terugvalsymptomen nadat de diagnose bipolaire stoornis gesteld was bleek een proces, waarin belevingen als confrontatie, weerstand, ontkenning, acceptatie en verdriet een rol speelden. Patiënten (her)vonden regie, zelfmanagementinterventies werden geleerd. Naast ondersteuning door een professional, waarbij de individuele afstemming nauw luisterde, was ook contact met lotgenoten helpend.

Aanbevelingen: Professionals hebben kennis van patiëntervaringen nodig als één van de bronnen van kennis om het maken en gebruiken van het signaleringsplan adequaat te kunnen ondersteunen. Deze overtuiging, passend bij de herstelbenadering, moet nog groeien bij professionals. Aanpassingen in onderwijs aan professionals zijn nodig en verder onderzoek worden aanbevolen.

Trefwoorden: bipolaire stoornis, signaleringsplan, patiëntervaring, zelfmanagement

ABSTRACT

Title: Regained control: Lived experience of patients suffering from a bipolar disorder with an action plan, a fenomenological study.

Purpose: This study aimed to understand the lived experience of patients suffering from a bipolar disorder with the development and use of an action plan.

Design and Methods: In this fenomenological study fifteen participants were asked about their lived experience, in unstructured interviews. Colaizzi's data analysis method was used.

Findings: For patients the plan was a guide and overview in (re)gaining control over their own live, it helped to develop self management interventions. Contact with relatives and the individual match with the professional were important and helpful factors.

Practice Implications: In the recovery process of patients with a bipolar disorder the development and use of an action plan is important to regain control. Professionals should be taught to use the patients experience as a source of knowledge.

Keywords: bipolar disorder, action plan, lived experience, self management

INLEIDING

Een bipolaire stoornis is een chronische psychiatrische ziekte die in de meeste gevallen een grote stempel drukt op het leven van de patiënt en naasten (Kupka, Knoppert-van der Klein, & Nolen, 2008). De prevalentie van een bipolaire stoornis in Nederland is 340.000 patiënten (ten Have, Vollebergh, Bijl, & Nolen, 2002). De bipolaire stoornis is één van de stemmingstoornissen, zoals vermeld in Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (American Psychiatric Association, 2000). Verschillende stemmingsepisoden kenmerken de ziekte: depressieve, manische, hypomane en gemengde episoden worden onderscheiden.

In Nederland is voor de behandeling van een bipolaire stoornis de Richtlijn bipolaire stoornissen beschikbaar (Nolen et al., 2008). In deze richtlijn staan een aantal interventies centraal: farmacotherapie, voorlichting en psycho-educatie, zelfmanagement ondersteunende activiteiten en (optioneel) psychotherapie.

Renes, Prinsen, & Kupka (2008) beschrijven dat bij een groot deel van de patiënten met een bipolaire stoornis de problemen complex zijn. De behandeling richt zich enerzijds op de patiënt en zijn ziekte: het functioneren op meerdere levensgebieden vraagt langdurig aandacht. Anderzijds is het van belang ook de naasten van de patiënt in de behandeling te betrekken, want ook zij zullen moeten leren leven met de aandoening van hun naaste. De behandeling vergt dus diverse invalshoeken.

Van patiënten die lijden aan een chronische aandoening wordt heden ten dage verwacht dat ze zelf actief zijn in het onderhouden en bevorderen van de eigen gezondheidstoestand middels zelfmanagement interventies (Barlow, Wright, Sheasby, Turner, & Hainsworth, 2002). Zelfmanagement is het individuele vermogen om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en psychosociale consequenties en leefstijlveranderingen, inherent aan het leven met een chronisch gezondheidsprobleem. Zelfmanagement speelt een belangrijke rol in het leren leven met een chronische aandoening. Effectief zelfmanagement is een dynamisch en continu proces van zelfregulatie (Barlow et al., 2002). GGZ Nederland (2008) beschrijft in de nota "Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap" de visie op langdurende zorg aan patiënten met ernstige psychische klachten. In deze herstelbenadering gaat het bij herstel om unieke persoonlijke processen, waarbij mensen met een psychische aandoening proberen de draad weer op te pakken, de regie te hervinden en hun leven opnieuw inhoud en richting te geven. Behandeling van een chronische aandoening richt zich idealiter op ondersteuning van deze processen, waarbij het aanleren van zelfmanagement interventies een essentieel onderdeel is. Hierdoor komt herstel werkelijk tot zijn recht. Het versterken van regie, zelfvertrouwen en zelfbewustzijn, en

het creëren van een positiever zelfbeeld staan centraal. Onken et al (2002) deden onderzoek naar wat helpt en hindert bij het herstelproces bij psychische klachten. Het respecteren van ervaringen en kennis van patiënten zelf, waardoor de patiënt eigen keuzes kan maken en verantwoordelijkheid kan nemen, zijn onmisbaar bij herstel. Boevink & Dröes (2005) beschrijven dat ervaringskennis een belangrijke bron van kennis is bij herstelondersteuning. De professional dient hulp te bieden vanuit de overtuiging dat herstel mogelijk is. De patiënt heeft een gezicht en een eigen verhaal, waarin de persoon en de ziekte zich van elkaar onderscheiden. Herstel is een persoonlijk proces.

Eén van de onderdelen in de behandeling van patiënten met een bipolaire stoornis is ondersteuning bij het aanleren van zelfmanagementtechnieken. Dit vraagt tijd en een nauwe therapeutische relatie tussen behandelaar en patiënt (Goossens & Beentjes, 2008a). In de Richtlijn bipolaire stoornissen (Nolen et al., 2008) wordt bij zelfmanagement ondersteunende activiteiten onder andere het werken met een signaleringsplan (of noodplan) als aanbeveling genoemd. Dit signaleringsplan is bedoeld om een manische of depressieve episode te voorkomen en/of bij te sturen. De patiënt kan door het opstellen en gebruiken van een signaleringsplan, in samenspraak met naastbetrokkenen en professionals, zoveel mogelijk de controle in het eigen leven houden, ook tijdens een episode. Het signaleringsplan versterkt de mogelijkheden van de patiënt om voor zichzelf op te komen. In het plan worden de omstandigheden en prodromen (voorboden) beschreven die aan eerdere episoden vooraf zijn gegaan. Vervolgens wordt benoemd wat ondernomen kan worden, door patiënt, naasten, behandelaar en andere betrokkenen, om terugval te voorkomen (Perry, Tarrier, Morriss, McCarthy, & Limb, 1999). Uit een review van Morriss, Faizal, Jones, Williamson, Bolton & McCarthy (2007) blijkt dat voor patiënten met een bipolaire stoornis het aanleren van vaardigheden om vroege signalen van terugval te herkennen en bij te sturen belangrijk is. Dit verlengt de tijd tot een volgende terugval en opname. Goossens, Beentjes, & Daemen (2009) beschrijven dat het signaleringsplan een probaat hulpmiddel kan zijn bij het leren leven met de symptomen van de bipolaire stoornis. Door met een signaleringsplan te werken kan een actieve rol worden aangenomen in het bevorderen van de eigen gezondheidstoestand. Het ondersteunen van de patiënt bij het maken en gebruiken van het signaleringsplan blijkt één van de sleutelinterventies van de ambulant werkende verpleegkundige bij patiënten met een bipolaire stoornis (Goossens, Beentjes, de Leeuw, Knoppert-van der Klein & van Achterberg, 2008b).

Probleemstelling

In de Richtlijn bipolaire stoornissen (Nolen et al., 2008) wordt bij zelfmanagement ondersteunende activiteiten het werken met een signaleringsplan (of noodplan) als

aanbeveling genoemd. Patiënten kunnen hiermee regie in hun eigen leven hernemen, zoals beschreven in de herstelbenadering voor patiënten met chronisch psychische klachten. Voor professionals als herstelondersteuners is hierbij, naast kennis van en werkervaring met de psychiatrische stoornis, ook kennis van ervaringen vanuit patiëntperspectief noodzakelijk. Er is tot nu toe geen onderzoek bekend dat specifiek ingaat op de ervaringen van patiënten met een bipolaire stoornis met het opstellen en gebruiken van een signaleringsplan.

Onderzoeksvraag

Hoe wordt het opstellen en gebruiken van een signaleringsplan door patiënten met een bipolaire stoornis ervaren?

Doel

De resultaten uit dit onderzoek leiden tot een toename van kennis vanuit patiëntperspectief over het opstellen en gebruiken van een signaleringsplan. Het beschikbaar maken van deze kennis kan in het bijzonder verpleegkundige professionals helpen om zelfmanagement interventies van patiënten efficiënt te ondersteunen en te versterken. Het vergroot daarmee de mogelijkheden de behandeling beter af te stemmen op het herstelproces van de patiënt.

METHODE

Design

De onderzoeksvraag richt zich op de betekenis die patiënten met een bipolaire stoornis toekennen aan het opstellen en gebruiken van een signaleringsplan, daarom is gekozen voor kwalitatief onderzoek. Kwalitatief onderzoek richt zich op de ervaringen van de patiënt en heeft tot doel gedragingen, ervaringen en belevingen van de betrokkenen te beschrijven. Fenomenologisch onderzoek richt zich op het wezenlijke van verschijnselen, op de achtergronden (Boeije, Hart 't, & Hox, 2009).

Participanten

Participanten werden geworven uit het patiëntenbestand van een specialistisch team voor ambulante behandeling van bipolaire stoornissen binnen een Geestelijke Gezondheidszorg (GGz)-instelling in het Oosten van Nederland. Als inclusiecriteria golden de diagnose Bipolaire stoornis volgens de DSM-IV classificatie (American Psychiatric Association, 2000) en het hebben van een signaleringsplan. Daarbij een stemmingsscore tussen 41-59 (euthyme stemming) op een Visueel Analoge Schaal met een bereik van 0 (uiterst depressief) tot 100 (uiterst manisch). Geëxcludeerd werden personen die de Nederlandse taal niet beheersten, en personen waarmee de onderzoeker vanuit haar hulpverlenerfunctie binnen de genoemde GGz instelling contact had.

Bij kwalitatief onderzoek bestaan geen rigide regels voor het aantal participanten, wel wordt bij een homogene groep een gangbaar aantal van 6-8 participanten genoemd (Holloway & Wheeler, 2006). Dit onderzoek richtte zich op vijftien participanten, om verzadiging (saturatie) van de data na te streven.

Ethische aspecten

Het onderzoeksvoorstel werd getoetst door de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) en de Wetenschappelijke Onderzoeks Commissie van de bij dit onderzoek betrokken GGz instelling, en is akkoord bevonden. Elke participant ondertekende een Informed Consent voor deelname aan het onderzoek.

Dataverzameling

Verpleegkundigen stelden op verzoek van de onderzoeker aan de hand van de in- en exclusiecriteria een lijst op van 25 patiënten, als potentiële participanten. De onderzoeker heeft vervolgens op basis van variatie in demografische kenmerken als geslacht, leeftijd en leefsituatie bepaald welke patiënten benaderd zouden gaan worden.

Een potentiële participant werd door de begeleidende verpleegkundige mondeling geïnformeerd over het onderzoek. Na instemming met mogelijke deelname verstrekte de onderzoeker schriftelijke informatie, na een week gevolgd door een telefonisch contact door de onderzoeker. In dit contact werd uitleg gegeven, eventuele vragen werden beantwoord, en de interviewafspraken werd gemaakt. Ten tijde van het interview volgde ondertekening van een Informed Consent.

Elke participant nam, in de periode januari - mei 2010, deel aan een individueel open interview met de onderzoeker (TD). De tijdsduur van de interviews varieerde van 30 tot 60 minuten. Participanten bepaalden de locatie waar het interview plaatsvond. Twaalf participanten werden thuis geïnterviewd en drie participanten binnen een locatie van de GGz instelling. In het interview werd patiënten gevraagd de open beginvraag te beantwoorden: "Ik ben geïnteresseerd in uw ervaringen met het opstellen en gebruiken van een signaleringsplan. Kunt u me daar wat over vertellen?"

De onderzoeker hanteerde een zogenoemde aide mémoire (zie tabel 1) als hulpmiddel, om zondig de participant terug te leiden naar de beginvraag, en ook om door te vragen op uitspraken van de participant. Deze aide mémoire kwam tot stand door informatiemateriaal over het signaleringsplan te lezen, en is uitgetoetst in een proefinterview. Het stellen van feitelijke vragen over het signaleringsplan hielp in een aantal gevallen om de participant bij het onderwerp te houden. Voorbeelden van feitelijke vragen waren: wanneer heeft u het signaleringsplan gemaakt, was dat met een verpleegkundige die u kende, heeft u het plan in de gesprekken met de verpleegkundige gemaakt of heeft u dat wellicht met anderen samen gedaan? Alle interviews werden opgenomen met een voicerecorder en naderhand verbatim uitgeschreven.

Data analyse

Het onderzoeksproces in kwalitatief onderzoek kenmerkt zich door een afwisseling van dataverzameling en data analyse, het is een cyclisch proces (Boeije, 2005). Na zes interviews werd een eerste codeboom gemaakt, hierna vond na elke drie interviews opnieuw data analyse plaats. Voor de uitvoering van de data analyse werd gebruik gemaakt van het computerprogramma MAXQDA2007. De data analyse methode van Colaizzi werd gevolgd, zoals beschreven in Holloway & Wheeler (2006). Deze methode houdt in dat de onderzoeker de data per interview las en herlas. Uitspraken gekoppeld aan de onderzoeksvraag werden geselecteerd, gecodeerd, en geclusterd. Punt van aandacht daarbij was steeds het kunnen herleiden van de clusters naar de oorspronkelijke data. Evenals het herkennen van eventuele discrepanties binnen of tussen clusters. Een diepgaande, grondige omschrijving

van het fenomeen was de volgende fase. Als laatste stap in het data analyse proces werd een member check uitgevoerd.

Betrouwbaarheid en validiteit

De onderzoeker had voorafgaand aan het onderzoek een interviewtraining vanuit haar studie gevolgd, en een proefinterview gedaan. Gedurende het gehele onderzoek werd een logboek bijgehouden om zo alle gedachten, invallen, gebeurtenissen en besproken zaken tijdens het onderzoeksproces vast te leggen. Alvorens met de interviews te starten had de onderzoeker haar eigen vooronderstellingen in dit logboek beschreven (bracketing), en besproken met de onderzoeksbegeleider. Het logboek was onderwerp van gesprek met de onderzoeksbegeleider en een peergroup van de onderzoeker op de universiteit. Dit om de dependability en confirmability van het onderzoek te vergroten.

De interviews werden opgenomen met geluidsapparatuur en letterlijk uitgetypt. De interviews werden uitgevoerd op de locatie die de participant verkoos, dit vergrootte de kans dat de participant op zijn/haar gemak was en vrijuit sprak. Het data analyse proces werd met de onderzoeksbegeleider en de peergroup van de onderzoeker met regelmaat besproken om zo de credibility van het onderzoek te vergroten. Ook vond, als laatste stap in het data analyse proces, een member check plaats. Alertheid op het kunnen verbinden van oorspronkelijke data met de onderzoeksvraag was tijdens het data analyse proces voortdurend onder de aandacht. Discrepanties in meningen werden expliciet besproken om te verhelderen wat hieraan ten grondslag lag, en om subjectiviteit van onderzoeker, onderzoeksbegeleider en peergroup zoveel mogelijk te beperken. Dit leidde tot aanpassingen in de uitgevoerde data analyse. Voornoemde stappen kwamen de confirmability van het onderzoek ten goede.

BEVINDINGEN

Van de lijst met 25 potentiële participanten vielen twee personen af. Eén omdat de onderzoeker contact had met deze persoon vanuit haar hulpverlenersfunctie, een ander omdat de participant een te instabiele stemming had. Zestien personen werden in eerste instantie benaderd, één van hen zag af van deelname omdat de onderzoeksvraag te confronterend was. Vijftien participanten werden geïnterviewd: acht vrouwen en zeven mannen. De gemiddelde leeftijd was ruim 46 jaar (32-62 jaar). Zes mannen en zes vrouwen hadden de diagnose Bipolaire I stoornis, één man en één vrouw hadden een bipolaire II stoornis en één vrouw een bipolaire stoornis Niet Anders Omschreven (NAO). De stemmingsscore varieerde tussen 35 en 65 op een Visueel Analoge Schaal, de modus was 52. Negen participanten leefden in gezinsverband.

De onderzoeksdata konden na codering in vier clusters ondergebracht worden, deze clusters zijn onderling met elkaar verbonden en kennen enige overlapping.

Beleving van het leren signaleren van terugvalsymptomen

Het leren signaleren van terugvalsymptomen (prodromen) werd ervaren als een confrontatie met de ziekte en met de gestelde diagnose. Dit riep ondermeer weerstand en ontkenning op, het was moeilijk te aanvaarden dat er sprake was van een bipolaire stoornis.

“... maar een enorme weerstand, euhm... ook omdat mij dat een bipolaire stoornispatiënt zou maken....

Ja, ik wilde het gewoon heel erg... ik wilde het gewoon heel erg niet hebben,” (participant 8)

(Een begin van) acceptatie van de ziekte werd genoemd als voorwaarde om te komen tot signalering en bewustwording van terugvalsymptomen, dit beschreef men als een proces.

“ik euh ik denk dus niet dat het om het instrument gaat. Euhm..dus het gaat meer om ... om in eerste instantie volgens mij meer om het proces van weer bewustwording, zeg maar, van euh..hoe werkt dat dan... ik vond het ook allemaal heel lastig te plaatsen voor mezelf. Ik moest mezelf ook een beetje gaan ontleden en dat had ik al die jaren eigenlijk nogal vermeden” .” (participant 8)

Daarnaast werd berusting in de gestelde diagnose verwoord, en werd het leren signaleren van prodromen ook genoemd als manier om met de ziekte te leren leven. Meerdere participanten verwoordden verdriet om wat zij naasten ‘aan hadden gedaan’ tijdens een episode. Deze emotie werd als zeer indringend beleefd en versterkte de motivatie om een signaleringsplan te gaan maken.

“ik ben begaan met mijn omgeving, dus dat zijn mensen die je liefhebt. Als je mensen pijn doet, dat is niet leuk, in je directe omgeving, dus dat wil je voorkomen”. (participant 13)

Beleving van het hulpmiddel signaleringsplan

Participanten meldden ervaringen ten aanzien van het signaleringsplan die te maken hadden met het (her)vinden van regie over hun klachten en hun bestaan. Eén participant gebruikte het woord zelfmanagement.

“Als jij in staat bent om daar zelf contact mee te krijgen, met wat je hebt en hoe je daarmee omgaat, dat heeft heel veel met zelfmanagement te maken.” (participant 11)

Het signaleringsplan vormde een houvast, het bood een totaaloverzicht van de prodromen en van gedragsalternatieven om deze bij te sturen. Het gebruik van het signaleringsplan werd benoemd als manier om terugval te beperken of te voorkomen. Twee participanten meldden dat zij het signaleringsplan niet actief gebruikt hadden nadat zij het maakten.

Door een signaleringsplan op te stellen kreeg men inzicht in eigen gedrag. Dit werd als zeer essentieel ervaren om zelf verantwoordelijkheid te (her)nemen. Het maken van het signaleringsplan bleek een goed hulpmiddel in het proces van bewustwording van terugvalsignalen.

“Ik denk dat het in eerste instantie nuttig is geweest om zelf het besef te krijgen van wat voor euheuh gedragingen laat je, zeg maar, zien? En hoe voel je je als je dus meer manisch bent en meer depressief bent? Wat zou je er eventueel tegen kunnen doen?” (participant 7)

“Enne.. dat herkennen en daar iets mee doen, aan doen, dat ..euh...is een gevolg van de activiteiten die hierin [houdt signaleringsplan omhoog] beschreven staan.” (participant 6)

Het signaleringsplan werd gezien als een afspraak met jezelf, waaraan je je ook diende te houden. Het feit dat het op papier stond, en dat sommigen het ook ondertekenden, had invloed. Participanten meldden dat het maken en gebruiken van een signaleringsplan het effect had dat het plan uiteindelijk in hun hoofd terecht kwam. Eén participant had het plan alleen maar in het hoofd, en niet meer op papier.

Ook werd benoemd dat het signaleringsplan de symptomen van de ziekte beschreef en uitdrukkelijk niet het karakter van de participant zelf. Het werd als heel vervelend ervaren wanneer anderen dit door elkaar haalden.

Het krijgen van informatie over het belang van een signaleringsplan voor henzelf en naasten, en voorstellen over de mogelijke inhoud werden als zeer belangrijk en helpend gewaardeerd.

“Hier heb ik het signaleringsplan wat door [naam SPV] als boekwerkje daarbij is mee gegeven...euhm dan zoek je bijvoorbeeld op van hoe zat dat ook al weer, hoe kom ik tot balans, gezonde leefactoren of leefstijl ...simpelweg door even dat soort dingen weer wat na te lezen...” (participant 6)

De per fase geformuleerde acties in het signaleringsplan werden gezien als passend en helpend, maar tegelijkertijd als moeilijk uitvoerbaar. De gewenste acties werden als tegengesteld ervaren aan wat men geneigd was te doen.

“..omdat dat eigenlijk tegenstrijdig is met dat wat je uit jezelf zou doen, is het juist zo goed om dat signaleringsplan te hebben.” (participant 2)

“...het is namelijk een heel prettig gevoel, manisch zijn, dus ik heb dan eigenlijk geen zin om acties te ondernemen dat is... maar dat hoor je van heel veel manische mensen.” (participant 14)

Beleving van de ondersteuning door de professional

De samenwerkingsrelatie met de professional, waarin wederzijds vertrouwen een grote rol speelde, werd als belangrijke voorwaarde gezien om aan een signaleringsplan te beginnen. Geboden begeleiding en steun bij het maken en gebruiken van een signaleringsplan werd hoog gewaardeerd, waarbij vooral de verpleegkundige werd genoemd als de professional die het initiatief nam om over het belang van een signaleringsplan te spreken met de participant en naasten. Dat daarna een individuele afstemming per participant werd gezocht in het proces van het opstellen en gebruiken van een signaleringsplan was van grote betekenis om er echt mee te gaan werken.

“Zo’n behandelaar moet echt goed kunnen inschatten waar zo iemand toe in staat is, of die ..of die het ook begrijpt wat er gebeurd, voordat het uit de hand gaat lopen.” (participant 9)

Essentieel was dat de professional werkelijk interesse toonde voor de participant en diens omstandigheden. Dat werd ervaren als de participant het eigen verhaal mocht vertellen en de professional daarbij aansloot. Dat de professional kennis van en ervaring met een signaleringsplan had werd als helpend benoemd. Herhaalde stimulans door de professional om er mee te gaan werken bleek van belang.

“Als je een leeg signaleringsplan ziet, daar staan van die algemene termen in en ja, wat moet ik hier nou invullen en de verpleegkundige die heeft het natuurlijk vaker gedaan, dus die weet euh wat voor soort acties euh je kan ondernemen in bepaalde gevallen en..” (participant 2)

Het signaleringsplan werd ervaren als ‘eigendom’ van de patiënt, en uitdrukkelijk niet als van de betrokken professional. Participanten meldden dat de verpleegkundige invoegde bij het tempo en de manier van werken van de participant. Het op deze wijze samenwerken werd als prettig en helpend ervaren.

Het signaleringsplan als communicatiemiddel met naasten

Volgens participanten werd het signaleringsplan ook door naasten als ondersteunend ervaren. Het was een goed hulpmiddel om met naasten te communiceren over prodromen en de omgang daarmee. Het feit dat anderen het signaleringsplan hadden en daar ook aan refereerden tijdens episodes gaf participanten rust. Tevens gaf het vertrouwen dat anderen konden ingrijpen en dat voor gezinsleden ook duidelijk was hoe dingen aangepakt werden. Contact met lotgenoten over het signaleringsplan werd als belangrijke ondersteuning genoemd, omdat de ander wist wat je doormaakte.

“..ja ze weten precies waar je over praat. Dus.. en wat je voelt ... eneuh.. ja dat is dan toch heel anders dan mensen die de ziekte eigenlijk .. die geen ervaring hebben met de ziekte...” (participant 15)

BESCHRIJVING VAN HET FENOMEEN: de ervaringen van patiënten met een bipolaire stoornis met een signaleringsplan

Het leren herkennen van terugvalsymptomen nadat de diagnose bipolaire stoornis gesteld was bleek een proces, waarin belevingen als confrontatie, weerstand, ontkenning, acceptatie en verdriet een rol speelden. Het moment in het ziekteproces waarop gewerkt kon gaan worden met een signaleringsplan verschilde per patiënt, en leek mede van de samenwerkingsrelatie met de professional af te hangen. Het plan bood patiënten houvast, overzicht en inzicht. Men (her)vond regie over het eigen leven. Het leidde tot bewustwording van terugvalsymptomen en mogelijke acties om deze bij te sturen. De werkelijke uitvoering van de acties bleek niet eenvoudig. De professional kon ondersteuning bieden in dit hele proces door samenwerking met de patiënt en naasten, de individuele afstemming luisterde nauw daarbij. Het signaleringsplan bood mogelijkheden voor communicatie met naasten, daarnaast was uitwisseling met lotgenoten ook van belang.

DISCUSSIE

Uit de onderzoeksbevindingen blijkt dat het opstellen en gebruiken van een signaleringsplan door patiënten met een bipolaire stoornis helpt bij het herwinnen van regie over het eigen leven. Het signaleringsplan is hierbij een hulpmiddel, geen doel op zich. Het draagt bij aan zelfmanagement en het versterkt het individuele vermogen van patiënten om te leren leven met de ziekte. Inzicht in en bewustwording van terugvalsignalen en het (her)nemen van eigen verantwoordelijkheid past in de herstelbenadering (GGZ Nederland, 2008, Onken et al., 2002). Het hervinden van regie en het vergroten van zelfbewustzijn en zelfvertrouwen worden, mede door het signaleringsplan, bevorderd.

Kennis van de bevindingen uit dit onderzoek kan professionals helpen adequate ondersteuning te bieden bij het opstellen en gebruiken van een signaleringsplan. Het helpt als de professionals een soort middenweg nemen tussen enerzijds betrokkenheid en kennis aanbieden, anderzijds 'meeveren met de patiënt' en diens naasten in dit hele proces. De regie bij de patiënt laten is te allen tijde van belang, de patiënt maakt keuzes, waarbij verstrekking van informatie van essentieel belang is. Ook Boevink & Dröes (2005) benoemen dat professionals die herstel ondersteunen een weg moeten vinden in de ambivalentie tussen 'professionele terughoudendheid' en 'goed hulpverlenerschap'.

Warne & McAndrew (2007) betogen hoe belangrijk het is dat verpleegkundigen de ervaringskennis van patiënten meer in het centrum van hun kennis zetten, naast de theorie en de praktijkervaring vanuit hun opleiding. Zij gebruiken het woord 'expertise', als samenvoeging van expert en experience, om aan te geven dat het individu als expert gezien dient te worden wat betreft de eigen ervaringen. Het onderkennen van deze expertise past volledig in de herstelbenadering, waarin vooral de patiënt, naasten en lotgenoten gezien worden als degene die in herstelondersteuning de belangrijkste actoren zijn (Boevink & Dröes, 2005). De onderzoeksbevindingen verwoorden het belang van het aansluiting vinden per patiënt en het erkennen van de patiënt als de expert binnen het eigen herstelproces.

Het onderzoeksmateriaal kan een impuls geven aan besluitvormingsprocessen omtrent de interventies van professionals om het complexe en langdurige herstelproces van patiënten adequaat te ondersteunen. In dit soort processen zijn idealiter zowel professionals als patiënten(raden) betrokken.

Patiënten zijn open over hoe belangrijk het is dat hun naasten, zeker gezinsleden, met hen meedenken over hun terugvalsignalen, het signaleren en het hanteren ervan. Het is een worsteling voor patiënten om te leren leven met de ziekte en de gevolgen voor henzelf en naasten. Het verdriet over wat gedrag tijdens episodes voor henzelf en anderen veroorzaakt

lijkt soms bijna te groot voor woorden. Het opstellen en gebruiken van een signaleringsplan biedt steun en geruststelling in dit complexe proces. Het is een belangrijk middel in de communicatie met naasten, zo bevestigt het onderzoeksmateriaal. Goossens en Beentjes (2008) benadrukken ook het belang van het zo veel mogelijk betrekken van naasten bij het opstellen van het signaleringsplan.

Reikwijdte en beperkingen van dit onderzoek

Het aantal participanten in dit onderzoek heeft tot saturatie van de resultaten geleid. Alle vijftien interviews zijn geanalyseerd. De codeboom die tijdens de data analyse ontstond kreeg na twaalf interviews geen nieuwe clusters of codes meer. Data saturatie is hiermee aangetoond. De member check, waarin zeven van de vijftien participanten hebben geparticipeerd, bevestigde de beschreven resultaten.

Participanten in dit onderzoek zijn allen in ambulante behandeling bij een specialistisch team voor behandeling van bipolaire stoornissen van een GGz-instelling in het Oosten van Nederland. Of hun ervaringen overeenkomen met patiënten met een bipolaire stoornis die elders of niet in behandeling zijn is op voorhand niet te zeggen. Wel was het aantal mannen en vrouwen vrijwel gelijk verdeeld, en varieerde de leeftijd en de leefsituatie van participanten, wat ook in de algemene populatie van patiënten met een bipolaire stoornis realiteit is. Het aantal participanten met een Bipolaire I stoornis was veel hoger dan die met een Bipolaire II stoornis en een Bipolaire stoornis NAO. Representativiteit van de onderzoeksresultaten is voor de eerstgenoemde diagnose dan ook waarschijnlijker dan voor de andere twee diagnoses.

CONCLUSIE

De rode draad in de ervaringen van patiënten met een bipolaire stoornis met een signaleringsplan is het hervinden van regie over het eigen bestaan. Individuele afstemming door de professional, ondersteuning van patiënt én naasten, met informatie, kennis en werkelijke interesse voor de patiënt zijn erg bepalend in het stimuleren van zelfmanagement interventies van patiënten. De patiëntervaringen sluiten aan bij de basiselementen van de herstelbenadering van mensen met een ernstige psychische stoornis. Dat professionals aansluiting zoeken bij het unieke persoonlijke proces van de patiënt blijkt van essentieel belang, erkenning van ervaringskennis van patiënten speelt hierin een rol.

AANBEVELINGEN VOOR DE (VERPLEEGKUNDIGE) PRAKTIJK

Professionals die patiënten met een bipolaire stoornis ondersteunen bij het opstellen en gebruiken van een signaleringsplan dienen op de hoogte te zijn van patiëntervaringen met het signaleringsplan. Deze ervaringskennis helpt hen, naast hun kennis van de stoornis en behandelrichtlijnen, om de patiënt en naastbetrokkenen adequaat te ondersteunen bij het aanleren van zelfmanagement interventies. Dit past binnen de herstelbenadering. De overtuiging van de professional dat de expertpositie ingenomen wordt door de patiënt en diens naasten is een belangrijke basis in deze benadering. Dit vraagt kwaliteiten van de professional, die in de huidige GGz (nog) niet gangbaar zijn. De professional ziet zichzelf nu vaak nog als expert. Aanpassingen in de scholing van professionals, waarin de ervaringskennis van patiënten een meer prominente rol krijgt, is van belang. Onderzoek naar gewenste aanpassingen en het effect hiervan is van belang.

In besluitvormingsprocessen betreffende de interventies van professionals is het aan te bevelen dat ervaringskennis als bron van kennis meegenomen wordt.

Aangezien vooral verpleegkundigen de zelfmanagement interventies in de behandeling van patiënten met een bipolaire stoornis ondersteunen is het van belang dat zeker deze beroepsgroep de werkwijze rondom een signaleringsplan verder uitwerkt en toepast.

REFERENTIES

- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV-TR)* (Fourth edition, Text Revision ed.). Washington, American Psychiatric Press.
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Education and Counseling*, 48(2), 177-187.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Den Haag, Boom onderwijs.
- Boeije, H., Hart 't, H., & Hox, J. r. (2009). *Onderzoeksmethoden* (achtste, geheel herziene druk ed.) Den Haag, Boom onderwijs.
- Boevink, W., & Dröes, J. (2005). Herstelwerk van mensen met een psychische beperking en wat kunnen hulpverleners doen om hen te ondersteunen? *PsychoPraxis*, 7(1), 14-20.
- GGZ Nederland. (2008). *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap. visie op (langerdurende) zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen*. (publicatienummer 2008-339 ed.). Amersfoort: GGZ Nederland.
- Goossens, P.J.J. & Beentjes, T.A.A. (2008a). Zelfmanagement. In Kupka, R., Knoppert-van der Klein, E .A. M., & Nolen, W. A. (red). *Handboek bipolaire stoornissen*. Utrecht, De Tijdstroom
- Goossens, P.J.J., Beentjes, T.A.A., Leeuw, de J.A.M., Knoppert-van der Klein, E.A.M., & Achterberg, van T. (2008b). The nursing of outpatients with a bipolar disorder: What nurses actually do. *Archives of Psychiatric Nursing*, 22, 3-11.

- Goossens, P. J. J., Beentjes, T. A. A., & Daemen, P. (2009). Het signaleringsplan als instrument voor zelfmanagement bij bipolaire stoornissen. *Psychopraxis*, 11(1), 16-22.
- Holloway, I., & Wheeler, S. (2006). *Qualitative research in nursing* (4th ed.) Blackwell Pub.
- Kupka, R., Knoppert-van der Klein, E. A. M., & Nolen, W. A. (2008). *Handboek bipolaire stoornissen*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Morriss, R., Faizal, M.A., Jones, A.P., Williamson, P.R., Bolton, C.A., & McCarthy, J.P. (2007). Interventions for helping people recognise early signs of recurrence in bipolar disorder (Review). Cochrane Database of Systematic Reviews.
- Nolen, W. A., Kupka, R. W., Schulte, P. F. J., Knoppert-van der Klein, E. A. M., Honig, A., Reichart, C. G., et al. (2008). *Richtlijn bipolaire stoornissen*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Onken, S. J., Dumont, J. M., Ridgway, P., Dornan, D. H., Ralph, R. O., Island, R., et al. (2002). Mental health recovery: What helps and what hinders? A national research project for the development of recovery facilitating system performance indicators. *Prepared for National Technical Assistance Center for State Mental Health Planning, National Association of State Mental Health Program Directors*,
- Perry, A., Tarrrier, N., Morriss, R., McCarthy, E., & Limb, K. (1999). Randomised controlled trial of efficacy of teaching patients with bipolar disorder to identify early symptoms of relapse and obtain treatment. *British Medical Journal*, 318(7177), 149-153.
- Renes, J., Priensen, J., & Kupka, R. (2008). Multidisciplinaire behandeling. In Kupka, R., Knoppert-van der Klein, E. A. M., & Nolen, W. A. (red). *Handboek bipolaire stoornissen*. Utrecht: De Tijdstroom.
- ten Have, M., Vollebergh, W., Bijl, R., & Nolen, W. A. (2002). Bipolar disorder in the general population in the netherlands (prevalence, consequences and care utilisation): Results

from the netherlands mental health survey and incidence study (NEMESIS). *Journal of Affective Disorders*, 68(2-3), 203-213.

Warne, T., & McAndrew, S. (2007). Passive patient or engaged expert? using a ptolemaic approach to enhance mental health nurse education and practice. *International Journal of Mental Health Nursing*, 16(4), 224-229.

Tabel 1 Aide Mémoire

Wat voelde en/of dacht u toen u gevraagd werd mee te werken aan het opstellen van een signaleringsplan?

Wat denkt u over het signaleringsplan, zijn die gedachten altijd hetzelfde of niet?

Wat roept het op wanneer uw signaleringsplan gebruikt wordt of wanneer het aangepast wordt?

Is het signaleringsplan uw plan of....?

Met wie praat u over het signaleringsplan of wie vraagt u er naar?

Heeft het signaleringsplan een betekenis in uw leven en welke?

Welke rol heeft de verpleegkundige met wie u het signaleringsplan maakte gespeeld bij het maken en gebruiken van het signaleringsplan? Maakt(e) de samenwerking met of houding van de verpleegkundige verschil?