

Rapport

**Onderzoek naar
het cliëntenoordeel
over de diagnostiek en behandeling van
persoonlijkheidsstoornissen
ten behoeve van
de Multidisciplinaire Richtlijn
Persoonlijkheidsstoornissen**

Onderzoek naar het cliëntenoordeel over de diagnostiek en behandeling van persoonlijkheidsstoornissen ten behoeve van de Multidisciplinaire Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen.

Het onderzoek werd uitgevoerd door Esther Kruis, Linda Baan, Ingrid Wijne, Mieke van der Aar, Ester Nass, Dina Rochol en Wim Trijsburg

Auteurs rapport: Wim Trijsburg, Esther Kruis, Ingrid Wijne, Ester Nass en Dina Rochol

Vormgeving vragenlijst: Lot Ontwerpt, Rotterdam.

Voor het onderzoek werd subsidie verkregen van het Fonds Psychische Gezondheid, Stichting Borderline, Stichting Labyrint in Perspectief, het Trimbos Instituut en Erasmus MC.

Dit rapport kan als volgt worden aangehaald:

Trijsburg, W., Kruis, E., Wijne, I., Nass, E., & Rochol, D. (2006). Onderzoek naar het cliëntenoordeel over de diagnostiek en behandeling van persoonlijkheidsstoornissen ten behoeve van de Multidisciplinaire Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen (Rapport). Utrecht: Auteurs.

Dit rapport is verkrijgbaar via de website van de stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnen GGz (<http://www.ggzrichtlijnen.nl/richtlijnen.htm>).

Voorwoord

De Werkgroep Multidisciplinaire Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen, ingesteld door de Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling GGZ (<http://www.ggzrichtlijnen.nl>) bereidt een 'Multidisciplinaire Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen' voor.

Richtlijnen hebben als doel zorgverleners te ondersteunen in de praktijk van de hulpverlening. Ze bevatten wetenschappelijk onderbouwde vakinhoudelijke aanbevelingen voor optimale zorg voor de cliënt. Maar ook voorkeuren van cliënten hebben een belangrijke plaats in een richtlijn. Hun meningen en opvattingen worden in een Richtlijn ingebracht door cliënten- en familieorganisaties.

Ter versterking van de inbreng van cliënten bij het tot stand komen van de Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen willen de Samenwerkende Cliënten en Familieorganisaties graag meer te weten komen over ervaringen en meningen van cliënten. Hiertoe stelden zij een onderzoek in onder cliënten met behulp van een vragenlijst.

Dit rapport beschrijft de uitkomsten van het onderzoek. Het rapport kan worden gebruikt door de Samenwerkende Cliënten- en Familieorganisaties ten behoeve van het formuleren van aanbevelingen voor de Multidisciplinaire Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen. Daarnaast wordt het rapport, conform de gemaakte afspraken met het Fonds Psychische Gezondheid en Stichting Labyrint in Perspectief, gebruikt ten behoeve van publicaties.

Utrecht, 23 september 2006

Samenvatting

Dit rapport beschrijft de uitkomsten van een vragenlijstonderzoek onder 641 cliënten met persoonlijkheidsstoornissen afkomstig uit 35 afdelingen of vestigingen van 25 instellingen voor GGZ. Het onderzoek inventariseert het voorkomen van persoonlijkheidsstoornissen en comorbiditeiten en de huidige behandeling ervan. Ook worden ervaringen beschreven van cliënten met diagnostiek, informatievoorziening en behandeling en betrokkenheid van familie en andere voor de cliënt belangrijke personen. Van verschillende aspecten van de zorg wordt nagegaan in hoeverre cliënten hieraan belang hechten. Ten slotte geven cliënten een beoordeling van de verschillende aspecten van de zorg. Het rapport geeft voorbeelden van toelichtingen van cliënten op hun antwoorden.

De resultaten van het onderzoek worden hieronder op hoofdlijnen weergegeven.

Demografisch

De respondenten zijn gemiddeld 31 jaar; meer dan driekwart is vrouw.

Stoornissen

De meest voorkomende persoonlijkheidsstoornis is de borderline persoonlijkheidsstoornis en het meest worden stoornissen uit Cluster B gemeld. Cluster A stoornissen worden weinig genoemd. In meer dan de helft van de gevallen rapporteert men meerdere persoonlijkheidsstoornissen. Viervijfde van de respondenten meldt meerdere comorbide klachten en problemen.

Diagnostiek

Viervijfde heeft (ooit) een diagnostisch onderzoek ondergaan. In driekwart van de gevallen werd de diagnose besproken en in de helft de invloed ervan op het persoonlijke, sociale en maatschappelijke leven. Informatie op papier werd door eenderde van de respondenten ontvangen.

Behandeling

Eenderde van de respondenten ontvangt een behandeling van meer dan een jaar, eenvijfde een behandeling van minder dan een jaar en eenderde is in deeltijdbehandeling.

Gemiddeld krijgt men vier vormen van behandeling. De meest genoemde zijn psychotherapie, groepspsychotherapie, non-verbale therapie, sociotherapie en medicijnen. Bijna iedereen ontvangt een combinatiebehandeling.

Gemiddeld zijn meer dan drie hulpverleners bij de behandeling betrokken. Het meest worden de psychotherapeut, de psychiater, de sociotherapeut, de vaktherapeut en de psycholoog genoemd.

Tweederde van de respondenten ontvangt een behandeling voor andere klachten en problemen (comorbiditeiten). Driekwart van dezen ontvangt de behandeling van dezelfde hulpverlener die de persoonlijkheidsproblematiek behandelt.

Betrokkenheid familie bij de behandeling

De familie en andere voor de respondent belangrijke personen worden in iets meer dan een kwart van de gevallen bij het diagnostisch onderzoek betrokken en ongeveer evenveel ontvangen uitleg. In iets meer dan de helft van de gevallen worden familie en anderen bij de behandeling betrokken, vaak in de vorm van systeemtherapie en gezinsgesprekken.

Belang dat men hecht aan diagnostiek

Tweederde van de respondenten vindt dat bij het vermoeden van persoonlijkheidsproblematiek altijd een diagnostisch onderzoek dient plaats te vinden. Vrijwel alle respondenten vinden uitleg van en schriftelijke informatie over de diagnose en de behandeling belangrijk.

Belang dat men hecht aan familiebetrokkenheid

Driekwart van de respondenten vindt het van belang dat de familie en andere belangrijke personen bij het diagnostisch onderzoek betrokken worden. Viervijfde van hen vindt uitleg over de diagnose aan familie en anderen belangrijk, evenals hun betrokkenheid bij de behandeling.

Beoordelingen (rapportcijfer)

De informatie en uitleg over de diagnose, de informatie over de behandeling en de verkregen tussentijdse hulp worden als 'voldoende' beoordeeld (gemiddelde rapportcijfers tussen 6 en 7). Het diagnostisch onderzoek, de verwijzing, de behandeling (persoonlijkheidsstoornis en comorbiditeiten) en het overleg tussen hulpverleners worden als 'ruim voldoende' beoordeeld (gemiddelde rapportcijfers tussen 7 en 7,5) en de hulpverlener met wie men het meest contact heeft krijgt de beoordeling 'goed' (gemiddeld rapportcijfer 8).

Inhoudsopgave

	Pagina
Inleiding	6
Resultaten.....	8
1 Inleiding.....	8
2 Diagnostische classificaties, trekken en omschrijvingen van problemen	9
2.1 Diagnostische classificaties	9
2.2 Kenmerken en eigen omschrijving	11
2.3 Duur bekendheid met classificatie	11
3 Andere problematiek dan persoonlijkheidsproblematiek.....	13
3.1 Lijst comorbiditeiten	13
3.2 Eigen omschrijving van comorbiditeiten.....	15
3.3 Combinaties van comorbiditeiten en Clusters van persoonlijkheidsstoornissen.....	15
3.4 Belangrijkste comorbiditeit	17
4 Diagnostisch onderzoek en informatie	20
4.1 Diagnostisch onderzoek overwogen en uitgevoerd.....	20
4.2 Wanneer onderzocht?	20
4.3 Beoordeling diagnostisch onderzoek.....	21
4.4 Eens met de diagnose?.....	22
4.5 Zaken die men heeft gemist bij het diagnostische onderzoek	23
4.6 Initiatief tot diagnostisch onderzoek	25
4.7 Belang van diagnostisch onderzoek bij vermoeden persoonlijkheidsproblematiek.....	26
4.8 Informatie over de diagnose	26
4.9 Beoordeling uitleg en informatie over de diagnose.....	28
4.10 Informatie over de behandeling.....	31
4.11 Beoordeling informatie over de behandeling	32
5 Behandeling persoonlijkheidsproblematiek	35
5.1 Verwijzing	35
5.2 Beoordeling verwijzing	35
5.3 Wachtlijst voor behandeling persoonlijkheidsstoornis.....	36
5.4 Beoordeling tussentijdse hulp	36
5.5 Duur huidige behandeling persoonlijkheidsstoornis	38
5.6 Aard van de hulp of zorg in de huidige situatie.....	39
5.7 Ontvangen therapievormen	40
5.8 Professionele achtergrond hulpverleners.....	43
5.9 Beoordeling behandeling persoonlijkheidsstoornis.....	45
5.10 Beoordeling hulpverlener	51
5.11 Zaken gemist bij de behandeling van de persoonlijkheidsstoornis	53
6 Behandeling van andere problematiek dan persoonlijkheidsproblematiek	57
6.1 Behandeling.....	57
6.2 Geen behandeling	57
6.3 Wie behandelt?.....	59
6.4 Overleg tussen hulpverleners	59
6.5 Beoordeling behandeling comorbiditeit	60
7 Betrokkenheid familie en andere betrokkenen bij diagnosestelling en behandeling ...	62
7.1 Diagnostiek.....	62
7.2 Uitleg over de diagnose aan familie en belangrijke anderen.....	64
7.3 Betrokkenheid familie en andere betrokkenen bij behandeling	65
8 Slotopmerkingen	68

Inleiding

Om ervaringen en meningen van cliënten te verzamelen werd een vragenlijst ontwikkeld (zie Bijlage). Hieraan werd bijgedragen door vertegenwoordigers van cliënten¹- en familie²organisaties, studenten klinische psychologie van de UVA³ en de voorzitter van de Werkgroep Multidisciplinaire Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen. De in verschillende rondes samengestelde vragenlijst werd ter beoordeling voorgelegd aan een aantal deskundigen⁴. Hun commentaar werd in de eindversie van de vragenlijst verwerkt.

Vervolgens werd een groot aantal, kleinere en grotere, GGZ-instellingen waarvan bekend is dat zij cliënten met persoonlijkheidsstoornissen behandelen, benaderd met het verzoek vragenlijsten via een contactpersoon binnen de instelling te verspreiden. In totaal werkten 25 instellingen en 35 afdelingen of vestigingen daarvan mee aan het onderzoek⁵. Daarnaast verspreidden Stichting Borderline en Landelijke Stichting Zelfbeschadiging een aantal vragenlijsten.

¹ Stichting Borderline (Esther Kruis en Linda Baan), Landelijke Stichting Zelfbeschadiging (Ingrid Wijne).

² Stichting Labyrint in Perspectief (Mieke van der Aar).

³ Ester Nass en Dina Rochol.

⁴ Sjoerd Colijn, Anton Hafkenscheid, Theo Ingenhoven, Hans de Jong, Marcia Kroes, Erwin van Meekeren, Thomas Rinne, Roel Verheul en Anneke Wullink.

⁵ De dank gaat uit naar de contactpersonen, andere betrokkenen en cliënten van de volgende instellingen: Altrecht, Brinkveld, Zeist; De Gelderse Roos, Centrum voor Psychotherapie, Lunteren; De Gelderse Roos, De Riethorst, Centrum voor GGZ, Ede; De Jutters, Centrum voor Jeugd GGZ Haaglanden, Den Haag; De Meren, Ambulant Centrum Nienoord, Diemen; De Meren, Angst, Stemmings- en Persoonlijkheidsstoornissen, Amsterdam; Delta Psychiatrisch Centrum, MFC, Spijkenisse; Delta Psychiatrisch Centrum, Cluster Gespecialiseerde Behandeling, Poortugaal; Emergis, Afdeling 23-Borderline, Goes; GGZ Buitenamstel, Deeltijdbehandeling, Amsterdam; GGZ Drenthe, Dienst Forensische Psychiatrie, Assen; GGZ Eindhoven en de Kempen, Afdeling Ambulant, Eindhoven; GGZ Eindhoven en de Kempen, Forensische Jeugdpsychiatrische Kliniek De Catamaran, Eindhoven; GGZ Friesland, Centrum Specialistische Behandelingen, Leeuwarden; GGZ Groningen, Intensieve Zorg, Zuidlaren; GGZ Groningen, Afdeling Volwassenzorg, Stadskanaal; GGZ Noord Holland Noord, Psychiatrische Voorziening Ambulant, Alkmaar; GGZ Noord-Holland Noord, Kortdurende Behandeling Volwassenen, Alkmaar; GGZ Westelijk Noord-Brabant, Locatie Hoofdlaan, Bergen op Zoom; GGZ Westelijke Mijnstreek, Prins Claus Centrum, Sittard; GGZ West-Overijssel, Zwolse Poort, Dagbehandeling en Kamertraining, Zwolle; GGZ-groep Noord- en Midden-Limburg, Kliniek voor Gedragstherapie, Venray; Groot Batelaar, Kliniek voor Forensische GGZ, Lunteren; Parnassia, Centrum voor Persoonlijkheidsstoornissen, Den Haag; PTC De Viersprong, Halsteren; Riagg IJsselland, Deventer; RIBW Heuvelland & Maasvallei, Maastricht; Rivierduinen, GGZ-Leiden, Centrum voor Specialistische Psychotherapie, Oegstgeest; Rivierduinen, GGZ-Leiden, Ambulant en Deeltijd, Leiden; Rivierduinen, GGZ Rijnstreek, Aphen a/d Rijn; Spatie, Centrum voor Geestelijke Gezondheid, Apeldoorn; Symfora Groep, De Meeregaard, Centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg, Almere; Symfora Groep, Oostelijk Utrecht, Zon & Schild, Amersfoort; Symfora Groep, Zwaluw en Enk, Amersfoort; TweeSteden Ziekenhuis, Psychotherapeutisch Dagcentrum, Tilburg.

Instellingen die positief reageerden, ontvingen de vragenlijsten in een pakket ter verspreiding onder cliënten. In de instructie aan de contactpersoon en aan de cliënten werd benadrukt dat deelname aan het onderzoek vrijwillig is, dat andere personen niet van de deelname van de cliënt op de hoogte worden gesteld en dat de gegevens anoniem worden verwerkt.

Deelnemers konden de ingevulde vragenlijst terugsturen in een antwoordenveloppe. Sommige instellingen stuurden de enveloppen gebundeld terug. Deelnemers die schriftelijk geïnformeerd wilden worden over de resultaten van het onderzoek dienden hiertoe hun naam en adres door te geven aan Stichting Borderline.

Resultaten

1 Inleiding

Tussen begin april en medio juni 2006 werden in totaal 3309 vragenlijsten verstuurd aan 35 afdelingen of vestigingen van 25 instellingen voor GGZ waar persoonlijkheidsstoornissen worden behandeld. De instellingen zijn verspreid over alle Nederlandse provincies. Ze omvatten ambulante, dagklinische/deeltijd- en klinische voorzieningen, richten zich op verschillende doelgroepen (bijvoorbeeld jongeren en volwassenen, forensische cliënten) en bieden verschillende behandelingen aan (bijvoorbeeld groepspsychotherapie en individuele behandelingen). Medio juli 2006 waren 641 ingevulde vragenlijsten retour ontvangen (19,4%).

Van de respondenten is 132 man (21%) en 500 vrouw (79%). Van 9 respondenten is het geslacht onbekend. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 32 jaar ($SD = 10,16$; laagste = 15; hoogste = 66 jaar). Mannen zijn gemiddeld ouder dan vrouwen. Mannen zijn gemiddeld 34,6 jaar oud ($SD = 9,7$) en vrouwen gemiddeld 31,4 jaar ($SD = 10,2$), $t(630) = 3,21$, $p < 0,01$.

2 Diagnostische classificaties, trekken en omschrijvingen van problemen

2.1 Diagnostische classificaties

In totaal melden 619 van de 641 respondenten (96,6%) 979 diagnostische classificaties, trekken en omschrijvingen (gemiddelde = 1,6; SD = 1,0; mediaan = 1; minimum = 1; maximum = 10). Hiervan vallen er 611 (62,4%) onder een of meer Clusters. De overige 368 (37,6%) betreffen de diagnostische classificatie NAO en de categorieën ‘alleen bepaalde trekken’ en ‘eigen omschrijvingen’. 391 Respondenten (63,2%) vermelden een van de diagnostische classificaties, trekken of omschrijvingen, 149 (24,1%) vermelden twee van deze, en 79 (12,8%) drie of meer. De aantallen diagnostische classificaties verschillen niet naar de sekse of de leeftijd van de respondenten. De aantallen zijn per stoornis, Cluster, trekken en omschrijvingen weergegeven in Tabel 1.

Tabel 1. Diagnostische classificaties (zelfrapportage, n = 619).

Persoonlijkheidsstoornis	Per stoornis		Per Cluster	
	n	%	n	%
Cluster A				
Paranoïde	17	2,7		
Schizoïde	10	1,6		
Schizotypisch	13	2,1		
Totaal Cluster A			40	6,5
Cluster B				
Antisociaal	20	3,2		
Borderline	271	43,8		
Theatraal	13	2,1		
Narcistisch	34	5,5		
Totaal Cluster B			338	54,6
Cluster C				
Ontwijkend	100	16,2		
Afhankelijk	76	12,3		
Obsessief-compulsief	57	9,2		
Totaal Cluster C			233	37,6
Totaal Clusters			611	98,7
NAO	137	22,1		
Alleen bepaalde kenmerken	126	20,4		
Omschrijving in eigen woorden	105	17,0		
Totaal overige			368	59,5
Totaal			979	158,2 ^a

^a Het totaal is meer dan 100% omdat men meerdere classificaties, trekken en omschrijvingen kon aangeven.

Uit Tabel 1 valt op te maken dat van de persoonlijkheidsstoornissen die onder een Cluster vallen, de borderline persoonlijkheidsstoornis het meest wordt genoemd, gevolgd door de ontwijkende, afhankelijke, obsessief-compulsieve, narcistische, antisociale, paranoïde, theatrale, schizotypische en schizoïde persoonlijkheidsstoornissen. Op het niveau van Clusters wordt Cluster B het meest genoemd, gevolgd door Cluster C en Cluster A.

De verhouding tussen het aantal als enige gekozen classificaties behorend bij de Clusters A, B en C en het aantal combinaties met een of meer andere classificaties varieert per stoornis. Als enige gekozen classificaties komen 222 keer voor (36,3% van het totaal, zie Tabel 2). De borderline persoonlijkheidsstoornis wordt naar verhouding het meest genoemd (59%). De percentages voor de ontwijkende, afhankelijke, obsessief-compulsieve en narcistische persoonlijkheidsstoornis liggen tussen 17% en 25% in. De schizoïde en antisociale persoonlijkheidsstoornis worden naar verhouding weinig als enige classificatie genoemd en de paranoïde, schizotypische en theatrale persoonlijkheidsstoornissen helemaal niet. De classificatie NAO en eigen omschrijvingen worden in iets meer dan de helft van de gevallen als enige genoemd en kenmerken in eenderde van de gevallen.

Tabel 2. Verdeling van persoonlijkheidsstoornissen.

Classificatie	Enige classificatie		Combinaties		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Paranoïde	0	0,0	17	100,0	17	100,0
Schizoïde	1	10,0	9	90,0	10	100,0
Schizotypisch	0	0,0	13	100,0	13	100,0
Antisociaal	1	5,0	19	95,0	20	100,0
Borderline	160	59,0	111	41,0	271	100,0
Theatraal	0	0,0	13	100,0	13	100,0
Narcistisch	6	17,6	28	82,4	34	100,0
Ontwijkend	25	25,0	75	75,0	100	100,0
Afhankelijk	15	19,7	61	80,3	76	100,0
Obsessief-compulsief	14	24,6	43	75,4	57	100,0
Totaal Clusters	222	36,3	389	63,7	611	100,0
NAO	70	51,1	67	48,9	137	100,0
Kenmerken	38	30,2	88	69,8	126	100,0
Omschrijvingen	61	58,1	44	41,9	105	100,0
Totaal	391	39,9	588	60,1	979	100,0

Er zijn in totaal 74 verschillende combinaties, waarvan 54 unieke. De meest genoemde is die tussen de ontwijkende en de afhankelijke persoonlijkheidsstoornis (10 keer), gevolgd door borderline en afhankelijk, borderline en obsessief-compulsief (beide 7 keer), borderline en

narcistisch (6 keer) en ontwijkend en obsessief-compulsief (5 keer). Vijftien combinaties worden 2 tot 4 keer gemeld.

Op het niveau van Clusters is de meest voorkomende combinatie die tussen B en C (60 maal), gevolgd door die tussen B en A (25 maal), C en A (17 maal) en A, B en C (12 maal).

2.2 Kenmerken en eigen omschrijving

Van de 641 respondenten noemen er 126 (19,7%) een of meer kenmerken van een persoonlijkheidsstoornis en 105 (16,4%) geven een omschrijving in eigen woorden. In totaal benoemt men 207 kenmerken van een persoonlijkheidsstoornis (zie Tabel 3). Daarnaast zijn er 97 omschrijvingen die niet duidelijk kunnen worden toegeschreven aan een specifieke persoonlijkheidsstoornis (bijvoorbeeld ‘veel aandacht vragen’, ‘negatief zelfbeeld’, ‘isolement’, ‘niet tonen van emotie’) en 73 omschrijvingen die een As-I stoornis representeren (bijvoorbeeld angststoornis, stemmingsstoornis).

Tabel 3. Kenmerken van een persoonlijkheidsstoornis.

Kenmerken van	Per stoornis/ Probleem		Per Cluster	
	n	%	n	%
Cluster A				
Paranoïd	5	2,4		
Schizoïd	2	1,0		
Schizotypisch	4	1,9		
Totaal Cluster A			11	5,3
Cluster B				
Antisociaal	5	2,4		
Borderline	68	32,9		
Theatraal	7	3,4		
Narcistisch	22	10,6		
Totaal Cluster B			102	49,3
Cluster C				
Ontwijkend	35	16,9		
Afhankelijk	38	18,4		
Obsessief-compulsief	21	10,1		
Totaal Cluster C			94	45,4
Totaal	207	100,0	207	100,0

2.3 Duur bekendheid met classificatie

In 419 gevallen noemt men het jaar waarin de diagnose gesteld werd. Gemiddeld is dit 3,1 jaar geleden (SD = 4,4; mediaan = 1,5 jaar). In 49% gevallen werd de diagnose een jaar of korter geleden gesteld, in 26% tussen meer dan een jaar en drie jaar geleden, in 18% tussen

meer dan drie jaar en tien jaar geleden en in 6% meer dan tien jaar geleden. Het hoogste aantal jaren is 32.

3 Andere problematiek dan persoonlijkheidsproblematiek

3.1 Lijst comorbiditeiten

Aan de hand van een keuzelijst met 10 veelvoorkomende comorbiditeiten, aangevuld met een mogelijkheid om een eigen omschrijving te geven, kon men ‘andere problematiek dan persoonlijkheidsproblematiek’ aangeven.

Van de 641 respondenten geven er 524 (81,7%) een of meer comorbide klachten en problemen aan. In totaal worden 1396 klachten en problemen genoemd (gemiddelde = 2,7; SD = 1,5; mediaan = 2; laagste = 1; hoogste = 8). Iets meer dan een vijfde van de respondenten benoemt één comorbiditeit (n = 135; 25,8%), 148 (28,2%) benoemen er twee, 112 (21,4%) drie, 58 (11,1%) vier en 71 (14,5%) 5 tot 8. Vrouwen blijken meer comorbide klachten te rapporteren dan mannen, resp. gemiddeld 2,3 (n = 500; SD = 1,7) en 1,9 (n = 132; SD = 1,7), $t(630)$, $p < 0,001$. Er is geen significante correlatie gevonden tussen het aantal comorbide klachten en de leeftijd van de respondenten.

In Tabel 4 zijn de aantallen en percentages per comorbiditeit weergegeven. Het meest genoemd worden stemmingsstoornissen (66,4%), gevolgd door angststoornissen, eetproblemen, slaapproblemen, middelenmisbruik, dissociatie en eigen omschrijvingen (tussen 18% en 41%), somatoforme stoornissen, ADHD/ADD, bipolaire stoornis en schizofrenie/psychose (tussen 4 en 11%). Stemmingsstoornissen, angststoornissen en eetproblemen maken samen meer dan de helft van het totale aantal comorbiditeiten uit. Samen met slaapproblemen en middelenmisbruik maken zij iets meer dan driekwart van het totaal uit.

Tabel 4. Aantallen en percentages comorbiditeiten (zelfrapportage, n = 524).

Comorbiditeit	Aantal	%
Middelenmisbruik	140	26,7
Schizofrenie/psychose	22	4,2
Bipolaire stoornis	23	4,4
Stemmingsstoornis	348	66,4
Angststoornis	217	41,4
Somatoforme stoornis	59	11,3
Dissociatie	97	18,5
Eetproblemen	192	36,6
Slaapproblemen	155	29,6
ADHD/ADD	47	9,0
Omschrijving in eigen woorden	96	18,3
Totaal	1396	266,4 ^a

^a Het totaal is meer dan 100% omdat men meerdere problemen kon aangeven.

In 135 gevallen geeft men één comorbiditeit aan (9,7% van het totaal, zie Tabel 5), waarvan de bipolaire stoornis het meest wordt genoemd (17,4%), gevolgd door omschrijvingen in eigen woorden, stemmingsstoornissen, eetproblemen en ADHD/ADD (alle meer dan 10% van het totaal van de betreffende stoornis). De overige stoornissen worden naar verhouding minder als enige comorbiditeit genoemd (minder dan 10%).

In 1261 gevallen (90,3% van het totaal) is er sprake van een combinatie van comorbiditeiten. Dissociatie, slaapproblemen, middelenmisbruik, angststoornissen en somatoforme stoornissen worden naar verhouding het meest in combinaties genoemd (meer dan 90%).

Tabel 5. Verdeling van comorbiditeiten.

Comorbiditeit	Enige comorbiditeit		Combinaties		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Middelenmisbruik	10	7,1	130	92,9	140	100,0
Schizofrenie/psychose	2	9,1	20	90,9	22	100,0
Bipolaire stoornis	4	17,4	19	82,6	23	100,0
Stemmingsstoornis	47	13,5	301	86,5	348	100,0
Angststoornis	17	7,8	200	92,2	217	100,0
Somatoforme stoornis	5	8,5	54	91,5	59	100,0
Dissociatie	3	3,1	94	96,9	97	100,0
Eetproblemen	23	12,0	169	88,0	192	100,0
Slaapproblemen	5	3,2	150	96,8	155	100,0
ADHD/ADD	5	10,6	42	89,4	47	100,0
Omschrijving in eigen woorden	14	14,6	82	85,4	96	100,0
Totaal	135	9,7	1261	90,3	1396	100,0

In totaal zijn er 162 verschillende combinaties van comorbiditeiten, waarvan 103 unieke. De meest frequent voorkomende combinaties (5 tot 22 maal genoemd) worden gevormd door een stemmingsstoornis en:

- angststoornis (22 keer)
- eetproblemen (21 keer)
- eigen omschrijving (15 keer)
- angststoornis en slaapproblemen (14 keer)
- middelenmisbruik (13 keer)
- angststoornis en eetproblemen (12 keer)
- angststoornis en middelenmisbruik (12 keer)
- slaapproblemen (11 keer)
- angststoornis, eetproblemen en slaapproblemen (8 keer)
- dissociatie (6 keer)

- middelenmisbruik en eetproblemen (6 keer)
- angststoornis en eigen omschrijving (5 keer)
- angststoornis en dissociatie (5 keer).

Andere meer frequent voorkomende combinaties (5 of 6 keer genoemd) zijn die tussen:

- eet- en slaaproblemen (6 keer)
- angststoornis en dissociatie (6 keer)
- middelenmisbruik en eigen omschrijving (5 keer)
- angststoornis en middelenmisbruik (5 keer)

3.2 Eigen omschrijving van comorbiditeiten

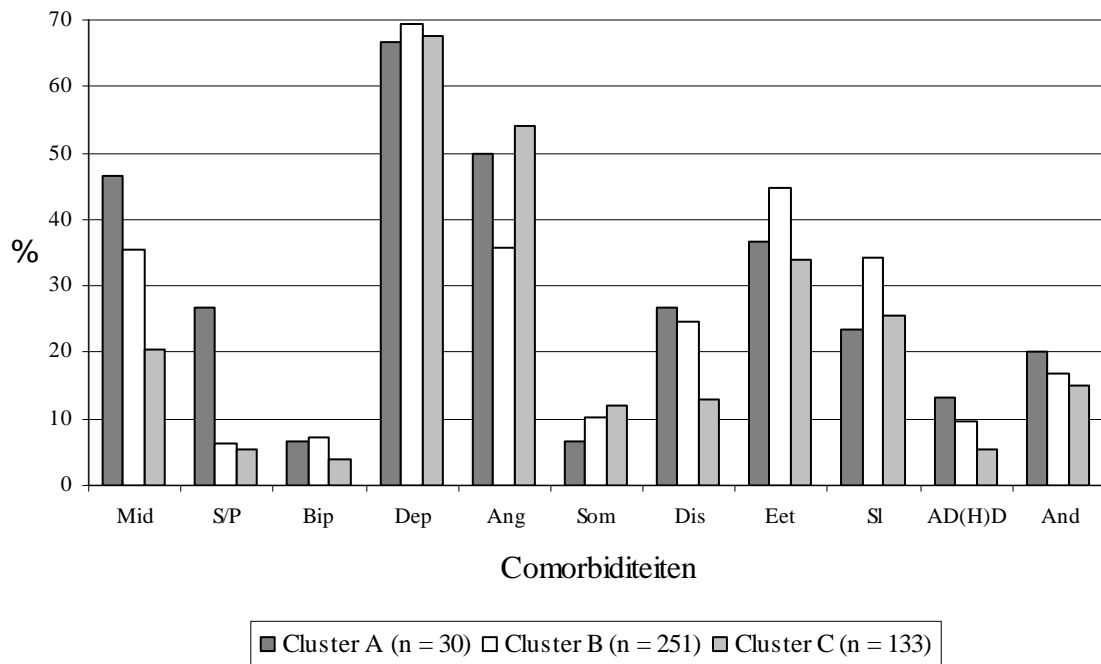
96 Respondenten geven een omschrijving van een of meer comorbiditeiten in eigen woorden. In totaal geeft men 117 omschrijvingen van klachten (gemiddelde = 1,2; SD = 0,5; mediaan = 1; laagste = 1; hoogste = 4). Het meest worden angststoornissen aangeduid (27 keer, waarvan 19 keer PTSS, 4 keer obsessief-compulsieve en 2 keer fobische klachten); vervolgens zelfdestructief gedrag (15 keer, waarvan 14 keer automutilatie), contactstoornissen en relationele problemen (8 keer), stemmingsklachten, lichamelijke problemen en problemen met identiteitsbeleving en zelfgevoel (alle drie 7 keer). Verder worden niet tot een specifieke angststoornis herleidbare angsten (6 keer, onder andere paniek, nachtmerries en faalangst), heftige affecten (5 keer, onder andere woede, verdriet en stemmingswisselingen), seksuele problemen (5 keer), werkgerelateerde problemen (5 keer), psychotische verschijnselen (4 keer), misbruikervaringen (3 keer), middelenmisbruik, slaaproblemen en suïcidaliteit (alle drie 2 keer), en bipolaire, somatoforme en eetproblemen (alle drie 1 keer) genoemd. Daarnaast zijn er 9 omschrijvingen die niet duidelijk zijn te categoriseren (bijvoorbeeld 'drukte in het hoofd' en 'algehele uitputting').

3.3 Combinaties van comorbiditeiten en Clusters van persoonlijkheidsstoornissen

Nagegaan werd hoe de comorbiditeiten verdeeld zijn over de Clusters (zie Tabel 6). Figuur 1 maakt de gegevens aanschouwelijk. De in Figuur 1 gebruikte afkortingen zijn in Tabel 6 (kolom 1) weergegeven.

Tabel 6. Verdeling van comorbiditeiten naar Cluster (percentages van het totale aantal per Cluster (Cluster A, n = 30; Cluster B, n = 251; Cluster C, n = 133).

Comorbiditeit aanwezig	Cluster A		Cluster B		Cluster C	
	n	%	n	%	n	%
Middelenmisbruik (Mid)	14	46,7	89	35,5	27	20,3
Schizofrenie/psychose (S/P)	8	26,7	16	6,4	7	5,3
Bipolaire stoornis (Bip)	2	6,7	18	7,2	5	3,8
Stemmingsstoornis (Dep)	20	66,7	174	69,3	90	67,7
Angststoornis (Ang)	15	50,0	90	35,9	72	54,1
Somatoforme stoornis (Som)	2	6,7	26	10,4	16	12,0
Dissociatie (Dis)	8	26,7	62	24,7	17	12,8
Eetproblemen (Eet)	11	36,7	112	44,6	45	33,8
Slaapproblemen (SI)	7	23,3	86	34,3	34	25,6
ADHD/ADD [Ad(H)D]	4	13,3	24	9,6	7	5,3
Eigen omschrijving (And)	6	20,0	42	16,7	20	15,0



Figuur 1. Combinaties van comorbiditeiten per Cluster (voor afkortingen, zie Tabel 6)

Figuur 1 laat kleinere en grotere verschillen zien in de verdeling van comorbiditeiten naar Cluster. Nagegaan werd in hoeverre de verdeling verschilde naar gelang de aanwezigheid of afwezigheid van een Cluster.

Bij Cluster A worden naar verhouding meer middelenmisbruik (Fisher's Exact Test; $p = 0,018$; tweezijdige toetsing) en schizofrenie/psychose ($p = 0,000$) gerapporteerd; bij Cluster B naar verhouding meer middelenmisbruik ($p = 0,000$), schizofrenie/psychose ($p = 0,027$), bipolaire stoornis ($p = 0,004$), dissociatie ($p = 0,001$), eetproblemen ($p = 0,000$) en slaapproblemen ($p = 0,028$), en minder angststoornissen ($p = 0,016$); bij Cluster C meer

angststoornissen ($p = 0,001$) en minder middelenmisbruik (trend, $p = 0,055$) en dissociatie (trend, $p = 0,053$).

Omdat respondenten meerdere persoonlijkheidsstoornissen konden aangeven die onder meerdere Clusters kunnen vallen, is de verdeling van comorbiditeiten onderzocht met uitsluiting van respondenten die stoornissen op meer dan een Cluster meldden. Omdat Cluster A slechts driemaal als enige Cluster werd genoemd, heeft de vergelijking alleen betrekking op Cluster B ($n = 239$) en Cluster C ($n = 111$).

Middelenmisbruik, bipolaire stoornis, dissociatie, eetproblemen en slaapproblemen blijken significant vaker voor te komen bij Cluster B dan bij Cluster C, Fisher's Exact Test, $p = 0,03$ tot $p = 0,000$ (tweezijdige toetsing).

Andersom komen alleen angststoornissen significant vaker voor bij Cluster C dan bij Cluster B, Fisher's Exact Test, $p = 0,000$ (tweezijdige toetsing).

Voor schizofrenie/psychose, stemmingsstoornissen, somatoforme stoornissen, ADHD/ADD en eigen omschrijvingen werden geen statistisch significante verschillen gevonden, maar voor ADHD/ADD wel een trend, waarbij deze categorie vaker voorkomt bij Cluster B dan bij Cluster C, Fisher's Exact Test, $p = 0,095$ (tweezijdige toetsing).

3.4 Belangrijkste comorbiditeit

Na inventarisatie van aanwezige comorbide klachten en problemen werd gevraagd aan te geven welke daarvan de meest belangrijke is. De vraag werd beantwoord door 451 (86,1%) van de 524 respondenten die een of meer comorbiditeiten aangeven (67 reacties waren niet te classificeren, doorgaans omdat men meer dan een comorbiditeit aankruiste). Tabel 7 geeft de als belangrijkste aangewezen comorbiditeiten weer. Stemmingsstoornissen worden het meest gemeld (36%), gevolgd door angststoornissen, eetproblemen, eigen omschrijvingen (tussen 10% en 17%), middelenmisbruik, dissociatie, slaapproblemen, ADHD/ADD, somatoforme stoornissen, bipolaire stoornis en schizofrenie/psychose (tussen 1% en 7%).

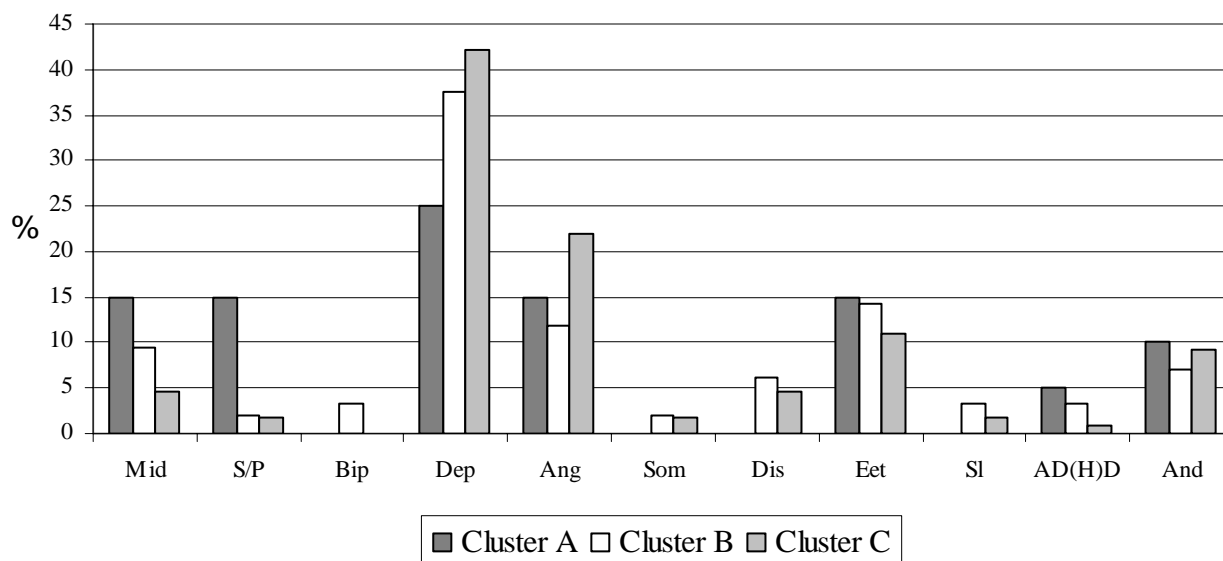
Tabel 7. Als belangrijkste aangewezen comorbiditeiten.

Comorbiditeit	n	%
Middelenmisbruik	32	7,1
Schizofrenie/psychose	5	1,1
Bipolaire stoornis	8	1,8
Stemmingsstoornis	163	36,1
Angststoornis	76	16,9
Somatoforme stoornis	12	2,7
Dissociatie	22	4,9
Eetproblemen	54	12,0
Slaapproblemen	15	3,3
ADHD/ADD	15	3,3
Eigen omschrijving	49	10,9
Totaal	451	100,0

Vervolgens is nagegaan hoe de belangrijkste comorbiditeiten verdeeld zijn over de Clusters (zie Tabel 8). De gegevens zijn in Figuur 2 meer aanschouwelijk gemaakt. De gebruikte afkortingen zijn in Tabel 8 (kolom 1) weergegeven.

Tabel 8. De als belangrijkste genoemde comorbiditeiten per Cluster.

Comorbiditeit	Cluster A (aantal = 30)		Cluster B (aantal = 251)		Cluster C (aantal = 133)	
	n	%	n	%	n	%
Middelenmisbruik (Mid)	3	15,0	20	9,5	5	4,6
Schizofrenie/psychose (S/P)	3	15,0	4	1,9	2	1,8
Bipolaire stoornis (Bip)	0	0,0	7	3,3	0	0,0
Stemmingsstoornis (Dep)	5	25,0	79	37,4	46	42,2
Angststoornis (Ang)	3	15,0	25	11,8	24	22,0
Somatoforme stoornis (Som)	0	0,0	4	1,9	2	1,8
Dissociatie (Dis)	0	0,0	13	6,2	5	4,6
Eetproblemen (Eet)	3	15,0	30	14,2	12	11,0
Slaapproblemen (Sl)	0	0,0	7	3,3	2	1,8
ADHD/ADD (AD[H]D)	1	5,0	7	3,3	1	0,9
Eigen omschrijving (And)	2	10,0	15	7,1	10	9,2



Figuur 2. Belangrijkste comorbiditeiten per Cluster (voor afkortingen, zie Tabel 8)

Nagegaan werd in hoeverre de verdeling van de belangrijkste comorbiditeiten verschilde, al naar gelang de aan- respectievelijk afwezigheid van een Cluster.

Bij Cluster A wordt naar verhouding vaker schizofrenie/psychose genoemd, Fisher's Exact Test, $p = 0,001$ (tweezijdige toetsing).

Bij Cluster B komen naar verhouding vaker voor: middelenmisbruik (trend, $p = 0,069$), bipolaire stoornis ($p = 0,028$), dissociatie ($p = 0,001$), eetproblemen ($p = 0,000$) en slaapproblemen ($p = 0,028$), terwijl naar verhouding minder angststoornissen ($p = 0,008$) en minder eigen omschrijvingen ($p = 0,022$) voorkomen.

Bij Cluster C zijn geen significante verschillen gevonden.

Nagegaan werd in hoeverre deze verdeling verschilde tussen respondenten die alleen een stoornis op Cluster B ($n = 173$) dan wel Cluster C ($n = 71$) hadden gemeld. In dit geval blijken angststoornissen significant vaker voor te komen bij Cluster C dan bij Cluster B, Fisher's Exact Test, $p = 0,006$ (tweezijdige toetsing). Ten aanzien van de andere comorbideiten werden geen significante verschillen gevonden.

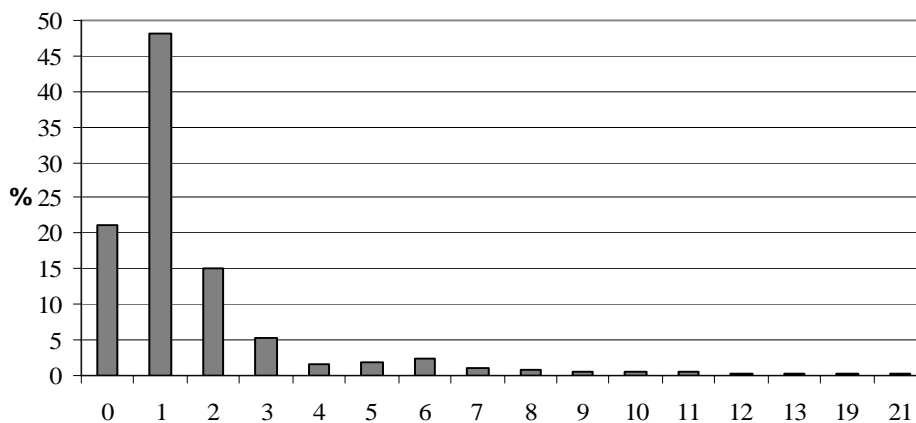
4 Diagnostisch onderzoek en informatie

4.1 Diagnostisch onderzoek overwogen en uitgevoerd

De vraag of vanuit een hulpverleningsinstelling (ooit) over de mogelijkheid, het nut of de noodzaak van een diagnostisch onderzoek met betrekking tot de persoonlijkheidsproblematiek is gesproken, werd door 636 respondenten beantwoord. Ruim de helft ervan ($n = 377$; 59,3%) beantwoordt de vraag bevestigend. Van dezen hebben er 368 (97,6%) een diagnostisch onderzoek ondergaan. Van de 186 (29,2%) respondenten die ontkennend antwoorden, hebben er 106 (57,0%) wel een diagnostisch onderzoek ondergaan. Van de 73 (11,5%) respondenten die niet weten of er ooit over gesproken is (of geen antwoord geven), hebben er 57 (78,1%) wel een diagnostisch onderzoek ondergaan. In totaal hebben 531 respondenten (83,5%) een diagnostisch onderzoek gekregen.

4.2 Wanneer onderzocht?

Van de 531 respondenten die een onderzoek hebben ondergaan, geven er 529 aan wanneer het (laatste) diagnostische onderzoek plaatsvond. Dit is gemiddeld 1,7 jaar geleden ($SD = 2,3$; mediaan = 1 jaar; minimum = 0 jaar; maximum = 21 jaar). De verdeling is zeer scheef (zie Figuur 3): 112 (21,2%) respondenten ondergingen het diagnostisch onderzoek in het lopende jaar, 255 (48,2%) tussen het lopende jaar en een jaar geleden, 80 (15,1%) tussen een jaar en twee jaar geleden en de overige 82 (15,5%) tussen twee jaar en 21 jaar geleden.



Figuur 3. Verdeling van het aantal jaren sinds het laatste diagnostisch onderzoek

4.3 Beoordeling diagnostisch onderzoek

Rapportcijfer

Van de 641 respondenten geven er 519 (81,0%) een beoordeling van de manier waarop het diagnostische onderzoek (de laatste maal) plaatsvond (rapportcijfer, 1 = zeer slecht, 10 = zeer goed). Het gemiddelde rapportcijfer is 7 (SD = 1,6; mediaan = 7; laagste = 1; hoogste = 10); 13,5% van de respondenten geeft een onvoldoende.

Toelichting

Van de respondenten die een rapportcijfer geven, geven er 439 (84,6%) een toelichting. Respondenten die een toelichting geven, geven significant vaker een onvoldoende beoordeling (rapportcijfer lager dan 6) dan respondenten die geen toelichting geven, Fisher's Exact Test, $p = 0,000$ (tweezijdige toetsing). Respondenten die een onvoldoende geven, leveren naar verhouding significant vaker negatief commentaar dan respondenten die een voldoende geven, $\text{Chi}^2(3) = 47,0$, $p < 0,001$.

Van de toelichtingen zijn er 75 (39,1%) negatief, 64 (33,3%) positief, 26 (13,5%) gemengd, en 27 (14,1%) 'anders' (beschrijvend, onduidelijk, 'geen herinnering' en 'geen oordeel'). De meeste evaluatieve opmerkingen hebben betrekking op de adequaatheid van het onderzoek, de belasting, de bejegening en de informatie. Voorbeelden zijn weergegeven in Kader 1.

Kader 1. Toelichting rapportcijfer diagnostisch onderzoek

Negatief (rapportcijfer 1-5)

Adequaatheid van het onderzoek

- Te weinig interesse in andere oorzaken: stempel borderline.
- Persoon had me twee keer gezien en testen gedaan zonder verdere toelichting.
- Gesprek was erg kort. Er werd niet echt ingegaan op problemen die er eerder in mijn leven voorkwamen.
- In één gesprek met een psychiater in opleiding moest duidelijk worden wat ik allemaal had.
- Na een kort gesprek sloot men zich snel aan bij de eerdere diagnose. Niet verder onderzocht.

Belasting

- Duurde te lang, zwaar, heb alleen gezeten.

Positief (rapportcijfer 8-10)

Adequaatheid van het onderzoek

- Degelijk, grondig.
- Zeer doeltreffend en uitgebreid, met vragenlijsten en interviews.
- Breed en helder beeld dat door het onderzoek werd verkregen.
- Uitgebreid testen en een paar gesprekken gaven mij het gevoel dat ze er serieus mee omgingen om tot een diagnose te komen.
- Professionele benadering en uitvoering van onderzoek met oog voor individuele persoonlijkheid, met name tijdens gesprek.

Belasting

- Als ik te moe was, mocht ik stoppen om andere keer verder te gaan.

- Invullen van vele vragenlijsten intensief, concentratievermogen niet optimaal (was depressief).

Bejegening

- Afstandelijke, neerbuigende houding van interviewer.
- Leek net een verhoor.

Bejegening

- Er bleef iemand bij, dat vond ik prettig.
- Voldoende steun en uitleg en vriendelijk.
- Ik werd goed begeleid en voelde me veilig om vragen te stellen of mijn emoties te tonen.

Informatie

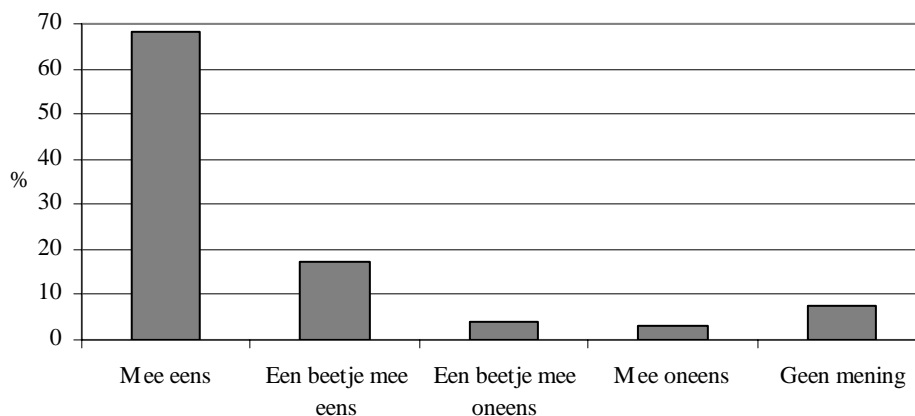
- Weinig uitleg over doel van de vragen.
- Er was nauwelijks een terugkoppeling van de uitslag.
- Er werd met termen gegooid waar ik geen weet van had.
- Heb ooit een vragenlijst ingevuld maar nooit meer iets over gehoord.

Informatie

- Het werd goed uitgelegd wanneer de vraag onduidelijk was.
- Werd duidelijk uitgelegd.
- Huisarts heeft video meegegeven over depressie. Hierbij herkende ik heel veel.
- De testen werden goed geïntroduceerd, begeleid en nabesproken.

4.4 Eens met de diagnose?

De vraag of men het eens was met de diagnose met betrekking tot de persoonlijkheidsproblematiek werd door 540 respondenten beantwoord. Meer dan viervijfde (n = 461; 85,3%) van de respondenten is het (een beetje) eens met de diagnose, 39 (7,2%) zijn het (een beetje) oneens en 40 (7,4%) hebben geen mening (zie Figuur 4).



Figuur 4. Verdeling van de mate waarin men het eens is met de diagnose met betrekking tot de persoonlijkheidsproblematiek

Het oordeel over de manier waarop het diagnostisch onderzoek plaatsvond, blijkt samen te hangen met het antwoord op de vraag of men het eens is met de diagnose. Respondenten die het (een beetje) oneens zijn met de diagnose, geven een lager rapportcijfer (n = 38;

gemiddelde = 5,7; SD = 2,2) dan respondenten die het (een beetje) eens zijn met de diagnose (n = 444; gemiddelde = 7,1; SD = 1,4), $t(39,610) = -4,0$, $p < 0,001$. De correlatie tussen de mate waarin men het al dan niet eens is met de diagnose (1 = mee oneens, 4 = mee eens) en het rapportcijfer bedraagt $r_S = 0,36$, $n = 482$, $p < 0,001$ (tweezijdige toetsing). Ook is er een trend dat respondenten die het (een beetje) oneens zijn met de diagnose naar verhouding meer zaken hebben gemist bij hun (laatste) diagnostische onderzoek, $n = 310$, Fisher's Exact Test, $p = 0,08$ (tweezijdige toetsing).

4.5 Zaken die men heeft gemist bij het diagnostische onderzoek

Respondenten die zaken hebben gemist (n = 238), noemen in het bijzonder het ontbreken of tekortschieten van de uitleg of informatie over de diagnose (98 keer; 41,2%). Verder worden tekortkomingen in het onderzoek genoemd (35 keer; 14,7%), bijvoorbeeld het ontbreken van een heteroanamnese, specifieke tests, een interview (in plaats van tests alleen). Daarnaast benadrukken sommigen de oppervlakkigheid van het onderzoek en de (te grote) snelheid waarmee het werd uitgevoerd. Tekortkomingen in begeleiding en bejegening worden 20 keer (8,4%) gesignaleerd (onder andere de zakelijkheid, c.q. het gebrek aan een persoonlijk contact, eenzijdigheid in de benadering, gebrek aan aandacht en zorgvuldigheid). In 13 gevallen (5,5%) noemt men het ontbreken van een uitleg over de achtergronden van het onderzoek, de werkwijze en de manier waarop het diagnostische oordeel tot stand komt, in 13 gevallen (5,5%) noemt men het ontbreken of tekort schieten van uitleg over behandelingsmogelijkheden en in 13 gevallen (5,5%) noemt men het gebrek aan mogelijkheden tot uitwisseling en van een eigen inbreng. Acht (3,4%) respondenten misten een follow-up van het diagnostische onderzoek. In 5 gevallen (2,1%) signaleert men een gebrek aan tijd voor uitleg. In 33 gevallen (13,9%) is het antwoord niet duidelijk of niet van toepassing op de vraag. Voorbeelden van uitspraken zijn weergegeven in Kader 2.

Kader 2. Wat heeft men gemist bij het laatste diagnostische onderzoek met betrekking tot de persoonlijkheidsproblematiek?

Het ontbreken of tekortschieten van de uitleg of informatie over de diagnose

- Kreeg niets te horen destijds, gelezen bij overplaatsing naar andere setting, was verwarrend.
- Iets duidelijker de betekenis van uitkomsten bespreken.
- Uitleg van de gestelde diagnose is nooit met mij besproken.
- Een duidelijke diagnose heb ik gemist. Het was meer een globaal antwoord. En als je labiel bent vraag je niet verder.

Tekortkomingen in het onderzoek

- Mijn partner wordt er niet in betrokken.
- Verleden te weinig besproken, terwijl veel dingen uit voort komen.
- Het was te snel en oppervlakkig. Ik denk dat ik meer onderzoek nodig heb.
- Te weinig onderzoek, enkel enkele vragenlijsten.

Tekortkomingen in begeleiding en bejegening

- Individuele begeleiding, meedenken in beslissing voor behandeling van problematiek. familie persoonlijke begeleiding.
- Weinig begeleiding gehad met invullen tests.
- Psycholoog was afgeleid door mobiele telefoon. Meerdere onderbrekingen tijdens intakegesprek. Had aandachtiger, zorgvuldiger moeten gebeuren.
- Voelde me niet op gemak tijdens gesprek. Niets mee gedaan toen ik dit aangegeven had. Moest me er nu maar even overheen zetten.

Ontbreken van uitleg over de werkwijze

- Uitleg van hoe en waarom bij bepaalde onderzoeken.
- Openheid wat er gedacht werd door onderzoekers, therapeuten.
- Geen reden voor PO verteld.
- Uitgebreidere toelichting bij verschillende tests.

Het ontbreken of tekortschieten van behandeladviezen

- De hulpverlener heeft hier geen doel aan gekoppeld. Althans, dit is niet met mij besproken! Dit vind ik jammer.
- Inzicht in de duur van de therapie.
- Info over verschillende behandelmethoden.
- Meer uitleg over problematiek en kortader optreden wat betreft verwijzing naar behandeling. of je ervan kunt genezen, of er juiste medicatie voor is.

Gebrek aan mogelijkheden tot uitwisseling en eigen inbreng

- Geen mogelijkheid voor bijstellen uitkomsten die volgens mij niet klopten, ook geen ruimte voor discussie.
- De mogelijkheid om na te vragen hoe ik e.e.a. moest interpreteren.
- Ik mistte gevoelsmatig, mentaal een gevoel van steun, veiligheid.
- Mijn eigen inbreng. Voel me onveilig op huidige gesloten afdeling, waardoor ik niet alles van mezelf laat zien.

Follow-up

- Alleen een keer diagnostisch onderzoek, nooit opnieuw na verloop een nieuwe toetsing.
- Een herhalingstest, een test is altijd een momentopname.
- Informatie en dat ze zo nu en dan komen kijken of het goed gaat.
- Mogelijkheid om later nog eens op terug te komen. Zelf durfde ik het niet.

Gebrek aan tijd bij uitleg

- Meer tijd, het gesprek duurde maar 30 minuten.
- Weinig tijd bij uitleg van resultaten.
- Kon uitgebreider. Gesprek was te kort.
- Nog extra tijd om meer toelichting te krijgen. Op alle uitslagen van tests terug komen - te algemeen.

4.6 Initiatief tot diagnostisch onderzoek

De vraag bij wie het initiatief tot het doen van een diagnostisch onderzoek dient te liggen, wordt door 636 respondenten (99,2%) beantwoord. Hiervan zijn er 19 (3,0%) van mening dat het initiatief bij de cliënt dient te liggen, 142 (22,3%) vinden dat het bij de hulpverlener dient te liggen en 467 (73,4%) vinden dat zowel de hulpverlener als de cliënt het initiatief kunnen nemen. Acht respondenten hebben geen mening (1,3%).

Toelichting

168 Respondenten geven een toelichting bij hun antwoord. Acht van dezen vinden dat de cliënt het initiatief dient te nemen, 50 de hulpverlener en 110 beiden.

Van de 8 die van mening zijn dat de cliënt het initiatief dient te nemen, wijzen er 7 op het belang van de eigen rol en verantwoordelijkheid van de cliënt (bijvoorbeeld 'Eigen initiatief erg belangrijk').

Van de 51 die vinden dat de hulpverlener het initiatief dient te nemen, wijzen er 24 op de verantwoordelijkheid en de rol van de hulpverlener bij het initiëren van onderzoek (bijvoorbeeld 'Zij hebben er het meeste zicht op'). Zestien wijzen op de onbekendheid van cliënten met de mogelijkheden van diagnostiek (bijvoorbeeld 'Als cliënt is het [vooral in begin] zoeken hoe die therapieën werken. Ook weet je vaak als cliënt niet wat de mogelijkheden zijn m.b.t. diagnostisch onderzoek'). Negen wijzen op de mogelijk nadelige invloed van problemen van cliënten op het eigen initiatief (bijvoorbeeld 'Soms kunnen mensen het niet inzien dat ze psychische problemen hebben, dan dient het initiatief bij hulpverlener te liggen').

Van de 110 die van mening zijn dat beiden het initiatief kunnen nemen, wijzen er 43 op de rol en de verantwoordelijkheid van zowel de cliënt als de therapeut (bijvoorbeeld 'Cliënt en hulpverlener zijn beiden verantwoordelijk voor het welzijn van cliënt. Hulpverlener moet informatie verstrekken zodat cliënt weet wat mogelijkheden zijn'). De afzonderlijke verantwoordelijkheid van cliënt of hulpverlener wordt minder benadrukt (22 keer). Daarnaast wordt gewezen op onbekendheid met de materie en problemen bij de cliënt die het initiatief belemmeren (21 keer). Acht respondenten wijzen op het belang van het gezamenlijk en in overleg besluiten tot een onderzoek (bijvoorbeeld 'De hulpverlener moet een cliënt op de mogelijkheid wijzen en samen besluiten').

4.7 Belang van diagnostisch onderzoek bij vermoeden van persoonlijkheidsproblematiek

Bij het vermoeden van persoonlijkheidsproblematiek dient naar de mening van 428 (67,4% van 635 respondenten die de vraag beantwoorden) altijd een onderzoek plaats te vinden, 183 (28,8%) vinden dat het alleen op indicatie zou moeten (bijvoorbeeld als het probleem onduidelijk is, als men wil weten wat de beste behandeling is of als een behandeling onvoldoende resultaat heeft) en 3 (0,5%) vinden een diagnostisch onderzoek niet belangrijk. Van de overigen hebben er 15 (2,4%) geen mening en geven er 6 (0,9%) een ander antwoord.

Toelichting

De meeste respondenten die een toelichting geven (n = 152) zijn van mening dat een onderzoek altijd moet plaatsvinden (n = 114; 75,5%), gevolgd door degenen die vinden dat het alleen op indicatie zou moeten (n = 30; 19,9%).

De eerstgenoemden vinden onderzoek noodzakelijk voor de duidelijkheid (n = 43; 37,7%), om een behandeling te kunnen indiceren (n = 37; 32,5%) en om niet onnodig tijd te verliezen (n = 5; 4,4%). Vijftien respondenten (13,2%) melden (veel) te laat een onderzoek te hebben gekregen.

Van de respondenten die vinden dat onderzoek op indicatie dient plaats te vinden, zijn er 8 (26,7%) van mening dat geen onnodig onderzoek dient te worden verricht, 5 (16,7%) noemen als voorwaarde dat de cliënt het ermee eens moet zijn, 5 (16,7%) benadrukken het belang voor de indicatie en 3 (10%) uiten hun bezorgdheid over stigmatisering.

Alles bijeen blijkt dat men in meer dan de helft van de toelichtingen van mening is dat een diagnostisch onderzoek noodzakelijk is om duidelijkheid over en inzicht in de problematiek te verkrijgen of voor een behandelingsindicatie.

4.8 Informatie over de diagnose

Vragen over de informatie over de diagnose zijn beantwoord door tussen de 631 en 638 respondenten (zie Tabel 9). In iets meer dan driekwart van de gevallen werd de diagnose besproken en in iets meer dan de helft de invloed ervan op het persoonlijke, sociale en maatschappelijke leven. Informatie op papier (bijvoorbeeld een folder of brochure) werd door iets meer dan eenderde van de respondenten ontvangen.

Tabel 9. Informatie over de diagnose.

Antwoord	Diagnose besproken?		Invloed van de diagnose op het leven besproken?		Informatie op papier ontvangen?	
	n	%	n	%	n	%
Ja	488	76,5	349	55,0	204	32,3
Nee	115	18,0	214	33,7	405	64,2
Weet niet	35	5,5	72	11,3	22	3,5
Totaal	638	100,0	635	100,0	631	100,0

Bijna alle respondenten (n = 622; 97,0%) blijken uitleg van de diagnose en de invloed ervan op het leven (enigszins) belangrijk te vinden en ook vinden de meesten (n = 591; 93,2%) schriftelijke informatie (enigszins) belangrijk (zie Tabel 10).

Tabel 10. Belang dat men hecht aan uitleg en informatie.

Belang	Belang van uitleg		Belang info papier	
	n	%	n	%
Belangrijk	535	84,7	449	70,8
Enigszins belangrijk	87	13,8	142	22,4
Enigszins onbelangrijk	4	0,6	25	3,9
Onbelangrijk	4	0,6	15	2,4
Geen mening	2	0,3	3	0,5
Totaal	632	100,0	634	100,0

Het belang dat men stelt in informatie blijkt ook uit de mate waarin men deze zelf zoekt: van de 633 respondenten die deze vraag beantwoorden hebben er 484 (75,5%) zelf informatie gezocht. De vermelde informatiebronnen zijn opgenomen in Tabel 11. Hieruit blijkt dat informatie vooral wordt gezocht op het internet, in boeken, tijdschriften, folders, artikelen en dergelijke meer (n = 339; 80,4%).

Tabel 11. Informatiebronnen, genoemd in de toelichting over zelf gezochte informatie.

Informatiebron	n	%
Internet	161	38,2
(Studie)boeken, bibliotheekboeken	108	25,6
Folders, tijdschriften, artikelen, kranten, tv, video	70	16,6
Patiëntenvereniging, stichtingen op het gebied van persoonlijkheidsstoornissen	25	5,9
Behandelaar	19	4,5
Lotgenoten	11	2,6
Partner, familie, vrienden, bekenden	10	2,4
GGZ-instelling	6	1,4
Voorlichtingsbijeenkomsten, lezingen, informatieavonden	6	1,4
Huisarts	4	1,0
Niet (G)GZ-deskundige	2	0,5
Totaal	422	100,1 ^a

^a Het totaal is meer dan 100% door afrondingsverschillen.

4.9 Beoordeling uitleg en informatie over de diagnose

Rapportcijfer

493 Respondenten geven een oordeel over de manier waarop de diagnose en de invloed ervan op het leven van de betrokkene is uitgelegd (rapportcijfer, 1 = zeer ontevreden, 10 = zeer tevreden). Het gemiddelde rapportcijfer is 6,2 (SD = 2,1; mediaan = 7; laagste = 1; hoogste = 10); 29,2% van de respondenten geeft een onvoldoende.

Toelichting

Van de respondenten geven er 160 een toelichting bij het rapportcijfer. Respondenten die een toelichting geven, geven significant vaker een onvoldoende beoordeling (rapportcijfer lager dan 6) dan respondenten die geen toelichting geven, Fisher's Exact Test, $p = 0,000$ (tweezijdige toetsing).

De belangrijkste kritiekpunten zijn: Geen of onvoldoende uitleg over diagnose; wel uitleg over de diagnose, maar niet over de invloed op het leven; niet of onvoldoende gefundeerde uitspraken; (te) weinig tijd voor uitleg; geen of onvoldoende deskundigheid; niet ingaan op vragen; (te) late uitleg; en problemen in de bejegening. Zie Kader 3 voor voorbeelden.

Kader 3. Uitleg over de diagnose

Rapportcijfer 1 – 5

Geen of onvoldoende uitleg over diagnose

- Ben niet getest en kreeg te horen dat ik borderline had en daarvoor in behandeling moest, zonder verdere uitleg.
- Werd zijdelings genoemd en verder werd er niet over gepraat.
- Diagnose is een beetje uitgelegd, maar niet waarom ik eraan voldoe.

Wel uitleg over de diagnose, niet over de invloed op het leven

- Diagnose en het waarom wel uitgelegd, maar niet de invloed daarvan op mijn leven, terwijl ik daar later tegen aanliep en het niet meer zag zitten.
- Ontevreden omdat mogelijke invloed ervan niet uitgelegd werd. Hier zijn mijn man en ik zelf achter aan gegaan.

Niet of onvoldoende gefundeerde uitspraken

- Binnen 1 uur werd gezegd dat ik PS had terwijl psychiater dossier niet kende en mij nooit gesproken had.

(Te) weinig tijd voor uitleg

- Het werd me in 5 minuten aan de hand van een moeilijke tekening met cijfertjes uitgelegd, ging veels te snel.
- Te weinig tijd. Mijn behandelend psycholoog wees mij al snel door naar een psychotherapeutisch dagcentrum.

Geen of onvoldoende deskundigheid

- De hulpverleners zelf hadden geen boeken en dergelijke over mijn persoonlijkheidsstoornis en konden daarom niet goed uitleggen wat het is.

Niet ingaan op vragen

- Psychiater vond een diagnose onzin, heb moeten smeken, kwam uiteindelijk met de conclusie borderline.

Onvoldoende begeleiding

- Ik vroeg wat de diagnose inhield en hij zei dat ik het maar in de bibliotheek moest gaan opzoeken. Heb dit gedaan en schrok ervan.
- Weinig tot niets verteld over diagnose.
- Kreeg een boekje mee en moest het lezen en vervolgens zelf tegen familie en vrienden vertellen.

Timing

- Werd pas jaren later een beetje uitgelegd. Had toen alle gevolgen al gemerkt.
- Diagnose gedeeltelijk maanden later toen ik ergens anders in behandeling was.
- Pas veel later nadat ik het onderzoek had gedaan kreeg ik de uitslag - 2 jaar verder.
- Kwam er pas na 3 jaar achter. Toen de bedrijfsarts naar de diagnose vroeg heb ik deze gelezen in een brief aan hem.

Bejegening

- Geen begrip.
- Begin van de uitleg was ongepast.

Rapportcijfer

302 respondenten geven een oordeel over de informatie op papier (rapportcijfer, 1 = zeer ontevreden, 10 = zeer tevreden). Het gemiddelde rapportcijfer is 6,1 (n = 302; SD = 2,3; mediaan = 7; laagste = 1; hoogste = 10); 30,1% van de respondenten geeft een onvoldoende.

Toelichting

Van de respondenten geven er 100 een toelichting op hun rapportcijfer. Respondenten die een toelichting geven, geven significant vaker een onvoldoende beoordeling (rapportcijfer lager dan 6) dan respondenten die geen toelichting geven, Fisher's Exact Test, p = 0,002 (tweezijdige toetsing). De belangrijkste opmerkingen betreffen het ontbreken van informatie op papier, het niet ingaan op verzoeken om informatie, onvoldoende begeleiding en tekortschietende informatie (ontbrekende informatie, te moeilijke informatie, gebruik van jargon). Ook blijkt informatie op papier in enkele gevallen een belangrijke aanvulling te zijn geweest. Enkele cliënten geven aan dat ze in het kader van de informatieverstrekking het eigen dossier of onderzoeksverslag konden inzien (al werd daarbij soms opgemerkt dat de informatie ingewikkeld was of doorspekt met jargon).

Zie Kader 4 voor voorbeelden.

Kader 4. Toelichting tevredenheid over informatie op papier over de diagnose

Geen of onvoldoende informatie

- Geen, jaren later ben ik zelf meer info gaan zoeken.
- Helemaal geen diagnose of informatie op papier gekregen.

Niet ingaan op vragen

- Heb hier wel om gevraagd. Het leek hun niet verstandig, ze geloofden niet dat ik het begrijpen kon.

Onvoldoende begeleiding

- Ik kreeg de URL van een website.... Daarna raakte ik van het lezen erg in de war.

Papieren informatie schiet te kort

- In folders staat te weinig informatie over wat de diagnose voor je leven betekent
- Korte opsomming van 5 punten in MEDISCHE TERMEN. Zou in normaal Nederlands moeten.
- Mensen veranderen maar dat wordt niet op papier gezet.
- Onduidelijk voor leek, borderline niet alle kenmerken zijn van toepassing.

Papieren informatie compenseert tekorten in mondeling informatie

- Relatief weinig informatie over ocd, maar wel een duidelijke folder.

Eigen dossier

- Ik kreeg pas informatie op papier toen ik zelf een kopie van mijn dossier vroeg. Info daarin bleek erg belangrijk.
- Kreeg een verslag met testuitslagen. Voor mij redelijk begrijpelijk, maar toch nog veel medische codes.
- Er staan veel ingewikkelde begrippen in het rapport in jargon dat voor cliënten niet altijd even duidelijk is.

Eerder (zie par. 4.4) werd het oordeel over de manier waarop het diagnostisch onderzoek plaatsvond, besproken. Dit oordeel bleek samen te hangen met het antwoord op de vraag of men het eens is met de diagnose. De vraag is of deze samenhang ook geldt voor de tevredenheid over de uitleg en de papieren informatie over de diagnose.

De mate waarin met het eens is met de diagnose (1 = mee oneens, 4 = mee eens) blijkt inderdaad samen te hangen met de tevredenheid over de uitleg, $n = 412$, $rS = 0,24$, $p < 0,001$ (tweezijdige toetsing) en met de tevredenheid over de papieren informatie, $n = 248$, $rS = 0,30$, $p < 0,001$ (tweezijdige toetsing). Daarnaast blijkt dat zowel de tevredenheid over de uitleg over de diagnose als de tevredenheid over de informatie op papier samenhangt met het oordeel over de manier waarop het diagnostisch onderzoek plaatsvond, resp. $n = 420$, $rS = 0,41$, $p < 0,001$ en $n = 254$, $r = 0,41$, $p < 0,001$ (beide tweezijdige toetsing), dat wil zeggen: hoe meer tevredenheid, hoe hoger het rapportcijfer.

4.10 Informatie over de behandeling

Enkele vragen hebben betrekking op informatie over de behandeling. De eerste is of men voorafgaand aan de huidige behandeling informatie kreeg over de verschillende behandelingsmogelijkheden, de tweede of men informatie kreeg over het te verwachten resultaat van de behandeling en de derde of er rekening werd gehouden met wensen ten aanzien van de behandeling. Ten slotte werd gevraagd in hoeverre men belang hecht aan het tevoren krijgen van deze informatie.

Tussen de 636 en 638 respondenten hebben deze vragen beantwoord. Meer dan driekwart van de respondenten (77,8%) ontving informatie over de verschillende behandelingsmogelijkheden en eenderde (30,6%) kreeg informatie over het te verwachten resultaat van de behandeling (zie Tabel 12).

Tabel 12. Informatie over behandeling.

Informatie over behandelingsmogelijkheden	n	%
Ja, mondeling	273	42,9
Ja, op papier	29	4,6
Ja, mondeling en op papier	193	30,3
Nee/weet niet	141	22,2
Totaal	636	100,0
Informatie over het te verwachten resultaat van behandeling		
Ja	195	30,6
Nee	363	56,9
Weet niet	80	12,5
Totaal	638	100,0

De vraag of er rekening werd gehouden met wensen ten aanzien van de behandeling werd door 636 respondenten beantwoord. Bijna driekwart van hen (74,8%) vindt dat (meer dan) voldoende rekening werd gehouden met wensen ten aanzien van de behandeling, 84 respondenten (13,2%) vinden echter dat (zeer) onvoldoende rekening werd gehouden met deze wensen (zie Tabel 13). De mate waarin rekening werd gehouden met wensen ten aanzien van de behandeling blijkt samen te hangen met de tevredenheid met de informatie over de behandeling, $n = 493$, $rS = 0,38$, $p < 0,001$ (tweezijdige toetsing).

Tabel 13. Rekening houden met wensen ten aanzien van de behandeling.

Beoordeling	n	%
Meer dan voldoende	98	15,4
Voldoende	378	59,4
Onvoldoende	65	10,2
Zeer onvoldoende	19	3,0
Weet niet/geen mening	76	11,9
Totaal	636	100,0

4.11 Beoordeling informatie over de behandeling

Rapportcijfer

Alle 476 respondenten die tevoren informatie kregen over behandelingsmogelijkheden en/of het te verwachten resultaat, geven hiervan een beoordeling (rapportcijfer, 1 = zeer ontevreden, 10 = zeer tevreden). Het gemiddelde rapportcijfer is 6,6 (SD = 1,6; mediaan = 7; laagste = 1; hoogste = 10); 20,4% van de respondenten geeft een onvoldoende.

Toelichting

Een toelichting op het cijfer wordt door 156 respondenten (28,6%) gegeven. Deze respondenten geven significant vaker een onvoldoende beoordeling (rapportcijfer lager dan 6)

dan respondenten die geen toelichting geven, Fisher's Exact Test, $p = 0,000$ (tweezijdige toetsing).

Het meest wordt het ontbreken of tekort schieten van informatie genoemd. Ook noemt men dat de behandelaar of verwijzer onvoldoende lijkt te weten over de behandeling, dat eigen wensen niet in aanmerking worden genomen, dat er geen of onvoldoende tijd is om vragen te stellen of te overleggen en dat men onvoldoende wordt voorbereid op de behandeling. Bij positieve beoordelingen wordt benadrukt dat de uitleg over de behandeling grondig was, dat er tijd en aandacht was voor overleg en vragen en dat men goed werd voorbereid op de behandeling. Zie voor voorbeelden Kader 5.

Kader 5. Toelichting bij beoordeling informatie over behandeling

Rapportcijfer 1-5

Geen of onvoldoende informatie

- Moest zelf met mijn man alles uitzoeken.
- Niet verteld dat je na een jaar een eigen bijdrage moet betalen.
- Verschillende mogelijkheden zijn nooit toegelicht. Werd weer met een URL van de GZ instelling naar internet verwezen.
- Er stond in hoeveel dagen er theorie gegeven werd, geen info over therapie onderdelen.
- Ik had geen idee wat me te wachten stond, ik verblijf nu op de dgt groep en die wordt niet toegelicht.
- Inhoudelijk geen info, alleen gehoord dat veel patiënten bij die therapie baat hebben gehad.
- Voelde me in diepte gegooid.
- Boekje gaf weinig info over inhoud van behandeling en te verwachten resultaat. Wist nauwelijks waar ik aan toe was toen ik begon.
- Zeer beknopt, "je moet het maar ondervinden".

Onwetendheid professional

- Ontevreden over de onwetendheid van behandelaar.
- Wist totaal niet wat me te wachten stond en achteraf bleek verwijzer dat ook niet goed te weten.

Geen keuze

- Voorafgaand zijn meerdere opties besproken, zij hebben uiteindelijk voor psychotherapie gekozen terwijl ik meer zie in andere opties.

Te weinig tijd

- Alleen de folder is niet genoeg. Na 15 minuten durende consultatie stond ik op straat met een diagnose en nog een heleboel onbeantwoorde vragen.
- Zal vaak onvrede krijgen omdat er vaak geen tijd is of de behandelaar zit vol.

Weinig begeleiding/voorbereiding

- Meer sturing, want zeer labiel tijdens intake, was toen nauwelijks in staat beslissingen te nemen.
- Folder gekregen, die was erg mager, schrok bij de intake van de 'heftigheid' van de geboden therapie.

Rapportcijfer 7-10

Grondige uitleg

- Het werd me goed duidelijk wat ik van deze behandeling kon verwachten. werd me allemaal helder uitgelegd.
- Alle therapie onderdelen werden belicht.
- Ben duidelijk voorgelicht over behandeling, ben ik blij mee want zo wist ik wat ik kon verwachten.
- Ben goed geïnformeerd door vorige behandelaar en mensen die zelf deze behandeling gevolgd hebben.
- Dit werd mondeling goed uitgelegd en ook op papier kreeg ik daarover informatie

Goede voorbereiding

- Schemagerichte therapie inleiding op papier, waarbij ook verschillende schema's genoemd worden.
- Brochure en oriëntatiedag vormden goede introductie van het programma.
- Info op papier en een oriëntatiedag. Vooral die laatste vind ik erg waardevol.

Tijd voor vragen en overleg

- Was ongerust over hoe het zou zijn in groepsbehandeling. Werd enigszins gerustgesteld door behandelaars. De risico's werden in contract ingebouwd.
- Goed, duidelijk, uitgebreid. Info toegestuurd, telefonisch contact gehad waar ook tijd voor werd genomen en zou altijd mogen bellen voor info.

De overgrote meerderheid van de 638 respondenten die de betreffende vraag beantwoorden (n = 628; 98,4%) vindt het (enigszins) belangrijk tevoren informatie te ontvangen over de behandeling. Slechts 8 respondenten (1,2%) vinden dit (enigszins) onbelangrijk. Twee respondenten (0,3%) hebben hierover geen mening. Het belang dat men hecht aan informatie over de behandeling blijkt niet samen te hangen met het oordeel over de informatie.

5 Behandeling persoonlijkheidsproblematiek

5.1 Verwijzing

De vraag of men in behandeling is gekomen bij de instelling waar de diagnosestelling plaatsvond, is door 638 respondenten beantwoord. Van dezen antwoorden er 445 (69,7%) bevestigend, 132 (20,7%) melden naar een andere instelling te zijn verwezen, 54 (8,5%) hebben zelf elders hulp gezocht en 7 weten het niet (1,1%).

5.2 Beoordeling verwijzing

Rapportcijfer

Van de 132 verwezen respondenten geven er 125 een oordeel over de verwijzing (rapportcijfer, 1 = zeer ontevreden, 10 = zeer tevreden). Het gemiddelde rapportcijfer is 7,5 (SD = 1,7; mediaan = 8; laagste = 1; hoogste = 10); 11,2% van de respondenten geeft een onvoldoende.

Toelichting

Een toelichting bij het tevredenheidsoordeel wordt gegeven door 43 respondenten, 7 met een cijfer van 5 of lager; 36 met een cijfer van 6 of hoger. Het rapportcijfer van respondenten die een toelichting geven verschilt niet significant van dat van respondenten die geen toelichting geven.

Negentien toelichtingen (44,2%) zijn positief, 13 (30,2%) negatief, 4 (9,3%) gemengd, 3 (7%) beschrijvend en 4 (9,3%) onduidelijk. Respondenten die een onvoldoende geven (rapportcijfer lager dan 6), leveren naar verhouding significant vaker negatief commentaar dan respondenten die een voldoende geven, $\text{Chi}^2(4) = 20,04$, $p < 0,001$. Zie voor voorbeelden Kader 6.

Kader 6. Toelichting rapportcijfer verwijzing

Rapportcijfer 2-5

Negatief

- Ik ben zelf op zoek moeten gaan en heb lang moeten wachten.
- De reden voor verwijzing is nooit gegeven.
- Ging chaotisch, was op verschillende plekken binnen instantie aangemeld.
- Beloofde kopieën over info nooit ontvangen.
- Heb me afgescheept gevoeld, wist niet goed wat me te wachten stond.
- Ontzettend vaak verwezen en overgeplaatst. Niet te tellen.

Gemengd

- Eerste verwijzing: geen passend programma; tweede verwijzing: goed.

Rapportcijfer 8-10

Positief

- Ging erg snel, was ook nodig.
- Naar mijn idee is er goed onderzocht naar de mogelijkheden voor een vervolgbehandeling.
- Ze hebben me heel goed geholpen een goede instelling te vinden en ze gaven duidelijk aan dat volledige opname het beste was.
- Klasse!
- Tevreden omdat er veel erkenning is.
- Vanaf begin erg goed geholpen en opgevangen. Fijne hulpverleners.

5.3 Wachtlijst voor behandeling persoonlijkheidsstoornis

De vraag of men op een wachtlijst voor behandeling werd geplaatst, werd door 637 respondenten beantwoord. Van dezen werden er 358 (56%) op een wachtlijst geplaatst. De gemiddelde wachttijd bedraagt 3,7 maanden ($n = 346$; $SD = 2,8$; mediaan = 3 maanden). De verdeling is: 131 respondenten (38%) wachten 2 maanden of korter, 115 (33%) tussen meer dan 2 en 4 maanden en 100 (29%) meer dan 4 maanden. De kortste wachttijd bedraagt een week, de langste 32 maanden.

5.4 Beoordeling tussentijdse hulp

Van de respondenten ontvingen er 414 (65,5%) tussentijdse hulp, van wie er 235 (60%) op een wachtlijst waren geplaatst. Respondenten die op een wachtlijst werden geplaatst ontvingen niet significant vaker tussentijdse hulp dan zij die niet op een wachtlijst werden geplaatst.

Rapportcijfer

Van de 414 respondenten die tussentijdse hulp kregen, geven er 396 een oordeel over deze hulp (rapportcijfer, 1 = zeer ontevreden, 10 = zeer tevreden). Het gemiddelde rapportcijfer is 6,7 ($SD = 2,1$; mediaan = 7; laagste = 1; hoogste = 10); 21,7% van de respondenten geeft een onvoldoende. Het rapportcijfer is niet significant verschillend tussen het wel of niet op een wachtlijst gestaan hebben. Wel blijkt er een trendmatige samenhang te zijn tussen de duur van de wachttijd en de tevredenheid: hoe langer de wachttijd, hoe minder tevreden men is over de tussentijdse hulp ($n = 200$; $r = -0,11$; $p = 0,09$).

Toelichting

Van de respondenten becommentariëren er 130 hun rapportcijfer. Ontevreden respondenten geven significant vaker een toelichting dan tevreden respondenten, Fisher's Exact Test, $p = 0,000$ (tweezijdige toetsing). Respondenten die op een wachtlijst waren geplaatst, hebben significant meer negatief commentaar dan respondenten die niet op een wachtlijst waren geplaatst, $\text{Chi}^2(4) = 13,7$, $p = 0,008$.

72 Respondenten (55%) noemen een of meer problemen of bezwaren. Bij de onvoldoendes (rapportcijfer 1-5) wordt inadequate hulp het meest genoemd, in mindere mate het niet op de goede plaats zijn, onvoldoende hulp krijgen en een onvoldoende resultaat. Het minst genoemd worden gebrekkige informatie, overleg en bejegening.

Voor opmerkingen ter illustratie, zie Kader 7.

Kader 7. Toelichting rapportcijfer tussentijdse hulp (rapportcijfer 1-5)

Inadequate hulp

- Psycholoog zei vaak dat ik moest scheiden (partnerrelatieprobleem).
- Geen structuur of doel, te oppervlakkig.
- Ze wisten niet wat ze met me moesten, heb zelf overal om moeten vragen.
- Behandeling gefocust op ontslag, niet hoe je met de diagnose kunt omgaan, ook gericht op wat ik allemaal niet goed deed.
- Duurde allemaal lang, had verkeerd af kunnen lopen omdat ik in die periode suïcidaal was en dit niet herkend werd.
- Ik kreeg alleen info over de behandeling die komen zou en kon niet met iemand praten wat het met me deed.
- Sloot niet goed aan.
- Onvoldoende besef hoe groot de noodzaak van een betrouwbare en consistente begeleiding is.

Niet op de goede plaats

- Het gevoel van het kastje naar de muur gestuurd te worden.
- Bij een psycholoog geweest die nul verstand had van borderline.
- Wisselende groep, was onveilig.
- Hulp SPVer liep slecht, later gelukkig een ander gekregen.
- Kwam terecht in groep met andere problematiek.

Onvoldoende hulp

- Was te weinig.
- 20 Minuten praten over emoties die niet veranderen maakt nog geen behandeling.
- Dieper liggende denkpatronen komen niet genoeg aan bod.
- Veel te kort.
- Verwachtte meer begeleiding.
- Was te weinig, slechts een uurtje per week.

Resultaat onvoldoende

- Deeltijdtherapie heeft niet veel opgeleverd.

- Was slecht voor mij.
- Raakte meer van de leg dan ik al was.
- Het stelde niet veel voor, (maar) het was wel fijn om niet zonder te zitten.
- Werd niet duidelijk wat en waar het probleem lag.

Informatie onvoldoende

- Had graag meer info over het hoe en wat gehad.
- Geen duidelijke uitleg over verdere behandeling.

Gebrekkig overleg

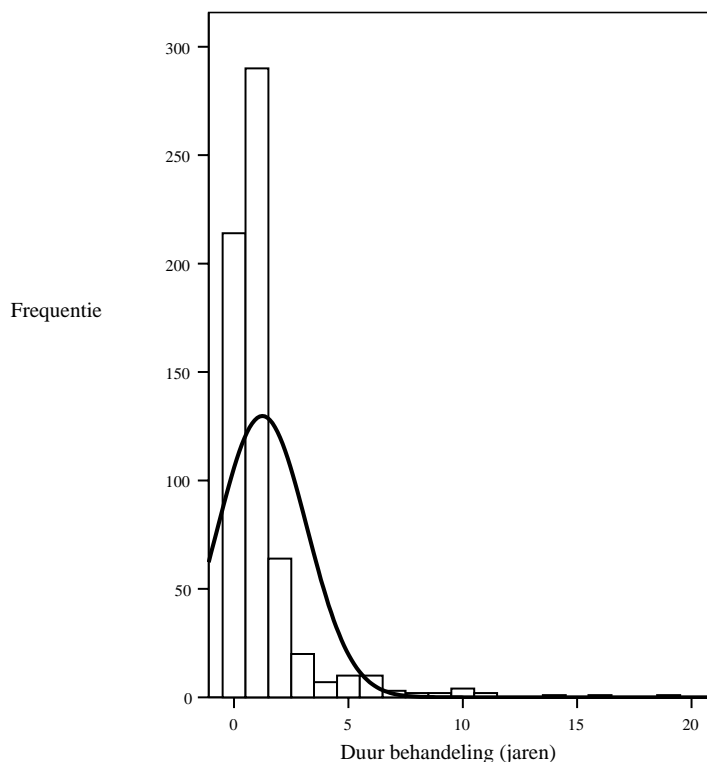
- Geen goed overleg tussen behandelaars.
- Kwam erachter dat soms langs elkaar heen gewerkt werd.

Bejegening

- Voelde me niet serieus genomen.
- Veel afstand bij dagbehandeling, omdat ze moeite met me hadden.

5.5 Duur huidige behandeling persoonlijkheidsstoornis

Van de 641 respondenten geven er 631 (98,4%) aan wanneer hun huidige behandeling is begonnen. De gemiddelde duur van de huidige behandeling is 1,2 jaar (SD = 1,9; mediaan = 1 jaar; minimum = 0 jaar; maximum = 19 jaar). De verdeling is zeer scheef (zie Figuur 5): 214 respondenten (34%) zijn in het eerste jaar van de behandeling, 290 (46%) in het tweede jaar en 117 (30%) zijn drie jaar of langer in behandeling.



Figuur 5. Duur huidige behandeling persoonlijkheidsproblematiek (n = 631)

5.6 Aard van de hulp of zorg in de huidige situatie

De vraag welke hulp of zorg men in het huidige hulpverleningscontact ontvangt, wordt door 637 respondenten (99,4%) beantwoord. Tien respondenten geven aan niet te weten welke hulp of zorg men ontvangt. De overigen geven 720 typen zorg of hulp aan (gemiddeld = 1,2; SD = 0,4; minimum = 1; maximum = 4). De verdeling is weergegeven in Tabel 14.

Uit Tabel 14 blijkt dat 35,3% van de respondenten langdurige behandeling (langer dan een jaar) ontvangen, 30,6% is in deeltijdbehandeling, 19,9% ontvangt een kortdurende behandeling (korter dan een jaar), 2,1% ontvangt zorg op maat of transmurale zorg en 1,9% is in zorg bij een Regionale Instelling voor Beschermd Wonen (RIBW) of neemt deel aan Begeleid Zelfstandig Wonen (BZW).

De meeste respondenten geven slechts één vorm van hulp of zorg aan (547 keer; 76,0%). In 134 gevallen (18,6%) ontvangt men 2 vormen van zorg of hulp, in 27 gevallen (3,8%) 3 en in 12 gevallen (1,7%) 4 vormen van hulp.

Tabel 14. Hulp of zorg in de huidige situatie (n = 637).

Type hulp of zorg	n	%
Ambulant kort ^a	37	5,8
Ambulant kort, BOR ^b	11	1,7
Ambulant lang ^c	112	17,6
Ambulant lang, BOR ^b	24	3,8
Klinisch kort, Algemene Afdeling ^d	41	6,4
Klinisch kort, Specialistische Afdeling ^d	54	8,5
Klinisch lang, Algemene Afdeling ^e	24	3,8
Klinisch lang, Specialistische Afdeling ^e	94	14,8
Deeltijd ^f	220	34,5
Transmuraal ^g	7	1,1
Zorg op maat/vernieuwde zorg ^h	8	1,3
RIBW ⁱ	8	1,3
BZW ^j	6	0,9
Anders	74	11,6
Totaal	720	113,1 ^h

^a gesprekken zonder opname tot 1 jaar; ^b gecombineerd met Bed Op Recept; ^c gesprekken zonder opname langer dan 1 jaar; ^d opname van maximaal 1 jaar; ^e opname langer dan 1 jaar; ^f geen opname, behandeling van 4 tot 8 uur per werkdag in de instelling; ^g zorg vanuit verschillende met elkaar samenwerkende instellingen; ^h inloop, recreatief, educatief, arbeidsmatige activiteiten, dagbesteding; ⁱ Regionale Instelling voor Beschermd Wonen; ^j Begeleid Zelfstandig Wonen; ^h het totaal is meer dan 100% omdat men meerdere vormen van zorg of hulp kon aangeven.

Op zichzelf staande vormen van hulp of zorg (niet gecombineerd met een of meer andere vormen) komen 547 keer voor (76% van het totaal, zie Tabel 15).

In verhouding tot het totaal van de betreffende vormen worden klinische behandelingen (lang, algemene en specialistische afdelingen; kort, specialistische afdeling), ambulante behandelingen met BOR (lang en kort), ambulante kort, andere behandelingen, BZW en deeltijdbehandelingen het vaakst als enige vorm van hulp of zorg genoemd (tussen 62% en 88%). RIBW, ambulante lang, klinisch kort (algemene afdeling), transmurale zorg en zorg op maat worden naar verhouding vaak in combinatie met een of meer andere behandelingen genoemd (tussen 71% en 88%).

Tabel 15. Verdeling van vormen van zorg of hulp.

Vormen van zorg of hulp	Enige vorm van zorg of hulp		Combinatie		Totaal	
	n	%	n	%	n	%
Ambulant kort	24	62,5	13	37,5	37	100,0
Ambulant kort, BOR	3	83,2	8	16,8	11	100,0
Ambulant lang	87	27,3	25	72,7	112	100,0
Ambulant lang, BOR	15	85,2	9	14,8	24	100,0
Klinisch kort, Algemene Afdeling	35	25,0	6	75,0	41	100,0
Klinisch kort, Specialistische Afdeling	46	66,7	8	33,3	54	100,0
Klinisch lang, Algemene Afdeling	16	88,3	8	11,7	24	100,0
Klinisch lang, Specialistische Afdeling	83	85,4	11	14,6	94	100,0
Deeltijd	183	64,9	37	35,1	220	100,0
Transmuraal	2	16,7	5	83,3	7	100,0
Zorg op maat/vernieuwde zorg	2	12,5	6	87,5	8	100,0
RIBW	1	28,6	7	71,4	8	100,0
BZW	1	66,2	5	33,8	6	100,0
Anders	49	77,7	25	22,3	74	100,0
Totaal	547	76,0	173	24,0	720	100,0

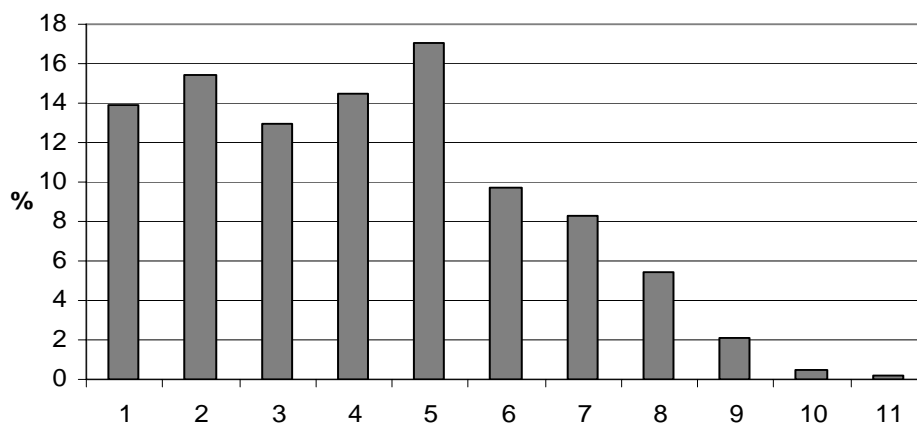
Noot. Voor toelichting, zie noten Tabel 14.

De meest voorkomende combinaties zijn die tussen deeltijd en ambulante-lang en deeltijd en 'anders' (beide 9 keer genoemd), gevolgd door ambulante lang en 'anders' (7 keer). De overige combinaties komen 3 keer of minder voor.

5.7 Ontvangen therapievormen

Gevraagd werd aan de hand van een lijst met 15 behandelingsvormen aan te geven welke van toepassing zijn. Daarnaast bestond de mogelijkheid andere behandelingsvormen aan te geven. In totaal noemen 627 respondenten (97,8%) 2583 therapievormen, inclusief de categorie 'anders' (gemiddeld = 4,1; SD = 2,2; mediaan = 4; laagste = 1; hoogste = 11). Bijna driekwart

van de respondenten (73,8%) noemt tussen de 1 en de 5 therapievormen (zie Figuur 6). De overige 26,2% noemen tussen de 6 en de 11 therapievormen.



Figuur 6. Verdeling van het aantal behandelingsvormen per respondent (%)

De aantallen en percentages van de afzonderlijke behandelingsvormen zijn weergegeven in Tabel 16.

Tabel 16. Behandelingen voor persoonlijkheidsproblematiek (n = 627).

Therapievormen	n	%
Psychotherapie	403	64,3
Client-centered therapie	19	3,0
Psychoanalytische psychotherapie	60	9,6
Cognitieve gedragstherapie	197	31,4
Groepspsychotherapie	392	62,5
Relatie- en gezinstherapie	192	30,6
Kinder- en jeugdpsychotherapie	2	0,3
Schematherapie	56	8,9
DGT	46	7,3
MBT	29	4,6
VERS-training	46	7,3
Begeleiding	148	23,6
Non-verbale therapie	350	55,8
Sociotherapie	304	48,5
Behandeling met medicijnen	295	47,0
Anders	44	7,0
Totaal	2583	412,0^a

^a Het totaal is meer dan 100% omdat men meerdere therapievormen kon aangeven.

De meest genoemde behandelingsvorm is psychotherapie⁶, gevolgd door groepspsychotherapie, non-verbale therapieën⁷, sociotherapie, behandeling met medicijnen, cognitieve gedragstherapie⁸, relatie- en gezinstherapie⁹ en begeleiding¹⁰ (alle meer dan 20% tot 64%, zie Tabel 16). Psychoanalytische psychotherapie¹¹, schematherapie¹², DGT¹³, VERS-training¹⁴, ‘anders’¹⁵, MBT¹⁶, client-centered therapie¹⁷ en kinder- en jeugdpsychotherapie komen in minder dan 10% van de gevallen voor.

Op zichzelf staande behandelingen (monotherapieën) komen weinig voor (3,4%, zie Tabel 17). De naar verhouding meest voorkomende monotherapie is MBT (13,8%), gevolgd door psychotherapie, begeleiding, schematherapie, ‘anders’ en psychoanalytische psychotherapie (alle meer dan 5%).

Alle behandelingsvormen komen in combinatie met andere behandelingen voor (zie Tabel 17). Cognitieve gedragstherapie, behandeling met medicijnen en ‘anders’ komen uitsluitend in combinaties voor.

Er zijn in totaal 273 combinaties genoemd, waarvan 183 unieke. De meest genoemde combinaties (16 keer genoemd) zijn die tussen psychotherapie, groepspsychotherapie, non-verbale therapie en sociotherapie en die tussen begeleiding en behandeling met medicijnen. Andere combinaties die meer dan 5 keer worden genoemd, betreffen varianten waarin veelal psychotherapie, groepspsychotherapie, relatie- en gezinstherapie, non-verbale therapie, sociotherapie en medicijnen zijn betrokken.

⁶ Ook aangeduid als gesprekstherapie.

⁷ Nader aangeduid als psychomotore therapie, bewegingstherapie, muziektherapie, creatieve therapie beeldend.

⁸ Ook aangeduid als: cognitieve therapie, gedragstherapie.

⁹ Ook aangeduid als: systeemtherapie.

¹⁰ Aangeduid als: ‘begeleidende, ondersteunende, structurerende gesprekken of behandeling’

¹¹ Ook aangeduid als psychodynamische psychotherapie; aan deze categorie werd achteraf TFP (transference focused psychotherapy) toegevoegd. Deze behandeling werd apart vermeld door 2 respondenten.

¹² Ook aangeduid als: schema-focussed therapie.

¹³ Ook aangeduid als Dialectische Gedragstherapie, Linehantherapie.

¹⁴ Vaardigheidstraining Emotionele Regulatiestoornis.

¹⁵ ‘Andere’ behandelingsvormen zijn: maatschappelijke oriëntatie, resocialisatie en nabehandeling (14 keer genoemd), sociale vaardigheidstraining (8 keer), sport, fitness en runningtherapie (5 keer), traumaverwerking en EMDR (beide 3 keer), autonomiegroep, genogrammen en dramatherapie (alle 2 keer), hypnose, lichaamswerk, somatische behandeling, mindfulness, delictpreventie, RET en pastorale contacten (alle 1 keer).

¹⁶ Ook aangeduid als: Mentalisation-Based Therapy, mentalisatietherapie.

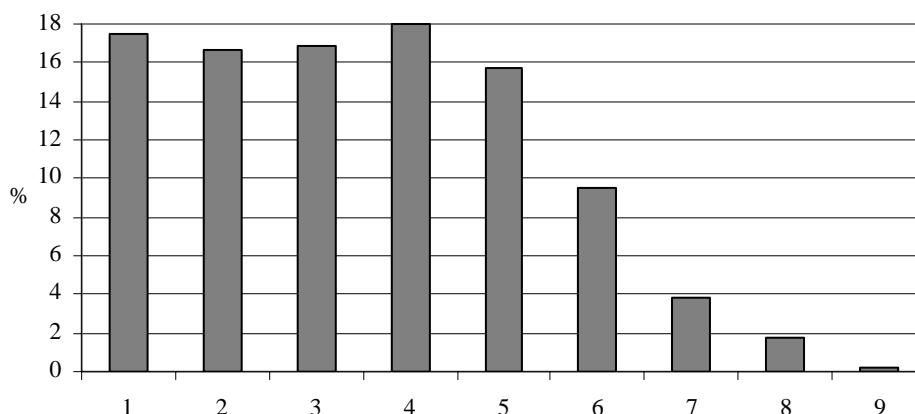
¹⁷ Ook aangeduid als: cliëntgerichte psychotherapie, experiëntiële psychotherapie.

Tabel 17. Verdeling van therapievormen.

Behandeling	Monotherapie		Combinatie-behandelingen		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Psychotherapie	34	8,4	369	91,6	403	100,0
Client-centered therapie	12	0,0	380	100,0	392	100,0
Psychoanalytische psychotherapie	2	6,7	348	93,3	350	100,0
Cognitieve gedragstherapie	0	2,0	304	98,0	304	100,0
Groepspsychotherapie	2	3,1	293	96,9	295	100,0
Relatie- en gezinstherapie	4	1,0	193	99,0	197	100,0
Kinder- en jeugdpsychotherapie	2	0,0	190	100,0	192	100,0
Schematherapie	12	7,1	136	92,9	148	100,0
DGT	4	4,3	56	95,7	60	100,0
MBT	4	13,8	52	86,2	56	100,0
VERS-training	2	4,3	44	95,7	46	100,0
Begeleiding	2	8,1	44	91,9	46	100,0
Non-verbale therapie	3	0,6	41	99,4	44	100,0
Sociotherapie	4	0,0	25	100,0	29	100,0
Behandeling met medicijnen	0	0,7	19	99,3	19	100,0
Anders	0	6,8	2	93,2	2	100,0
Totaal	87	3,4	2496	96,6	2583	100,0

5.8 Professionele achtergrond hulpverleners

Aan de respondenten werd gevraagd om aan de hand van een lijst met 9 beroepen aan te geven welke professionals bij de huidige hulpverlening betrokken zijn. Van de 641 respondenten benoemen er 623 (97,2%) een of meer professionele hulpverlener(s). In totaal noemt met 2189 beroepen (gemiddelde = 3,5; SD = 1,8; mediaan = 3; laagste = 1; hoogste = 9). Iets meer dan de helft van de respondenten (51,0%) noemt 1 tot 3 beroepen (zie Figuur 7), iets meer dan eenderde (33,7%) noemt er 4 of 5 en iets minder dan eenzesde (15,2%) 6 tot 9.



Figuur 7. Verdeling van het aantal bij de behandeling betrokken hulpverleners (%)

De meest genoemde professional is de psychotherapeut, gevolgd door psychiater, sociotherapeut, vaktherapeut en psycholoog (alle meer dan 49%, zie Tabel 18). Minder vaak worden genoemd (minder dan 20%) maatschappelijk werker, (sociaal) psychiatrisch verpleegkundige, arts, en andere professionals. De laatsten zijn professionals in opleiding (n = 3), verpleegkundigen (n = 6), diverse begeleiders, zoals arbeidsconsulent, casemanager, pastoraal werker, cognitief therapeut en sportbegeleider (n = 21). Daarnaast werd een diëtiste en een huisarts genoemd.

Tabel 18. Beroepen van hulpverleners (n = 623).

Beroepen	n	%
Arts	79	12,7
Psychiater	425	68,2
Psycholoog	306	49,1
Psychotherapeut	436	70,0
Maatschappelijk werker	124	19,9
(Sociaal) Psychiatrisch Verpleegkundige	120	19,3
Vaktherapeut	311	49,9
Sociotherapeut	353	56,7
Anders	35	5,6
Totaal	2189	351,4 ^a

^a Het totaal is meer dan 100% omdat men meerdere beroepen kon aangeven.

In slechts weinig gevallen is één professional bij de zorg of hulp betrokken (n = 109; 5%, zie Tabel 19). Naar verhouding betreft dit het meest 'andere' hulpverleners, vervolgens (sociaal) psychiatrische verpleegkundigen, psychotherapeuten, psychologen, psychiaters, sociotherapeuten, vaktherapeuten en maatschappelijk werker. Artsen worden niet als enige

behandelaar genoemd. In de meeste gevallen (95%) is sprake van een combinatie van behandelaars. Uit Tabel 19 blijkt dat er weinig verschillen zijn tussen de beroepsgroepen.

Tabel 19. Verdeling van de aantallen professionals die bij de behandeling zijn betrokken.

Beroep	Enige behandelaar		Meerdere behandelaars		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Arts	0	0,0	79	100,0	79	100,0
Psychiater	14	3,3	411	96,7	425	100,0
Psycholoog	24	7,8	282	92,2	306	100,0
Psychotherapeut	42	9,6	394	90,4	436	100,0
Maatschappelijk werker (Sociaal) Psychiatrisch Verpleegkundige	1	0,8	123	99,2	124	100,0
Vaktherapeut	4	1,3	307	98,7	311	100,0
Sociotherapeut	7	2,0	346	98,0	353	100,0
Anders	4	11,4	31	88,6	35	100,0
Totaal	109	5,0	2080	95,0	2189	100,0

Er zijn in totaal 119 combinaties van behandelaars, waarvan 54 unieke. De meest frequent voorkomende combinatie is die tussen psychiater, psycholoog, psychotherapeut, vaktherapeut en sociotherapeut (53 keer genoemd), gevolgd door de combinaties psychiater, psychotherapeut, vaktherapeut en sociotherapeut (43 keer), psychiater en psychotherapeut (24 keer), psychiater, psychotherapeut en sociotherapeut (22 keer), psychiater en (sociaal) psychiatrisch verpleegkundige (15 keer). De overige combinaties worden tussen 2 en 14 keer genoemd, en omvatten varianten van de hierboven genoemde combinaties.

5.9 Beoordeling behandeling persoonlijkheidsstoornis

Rapportcijfer

De vraag of men tevreden is over de huidige behandeling van de persoonlijkheidsproblematiek werd door 626 respondenten beantwoord (rapportcijfer, 1 = zeer ontevreden, 10 = zeer tevreden). Het gemiddelde rapportcijfer is 7,3 (SD = 1,6; mediaan = 8; laagste = 1; hoogste = 10); 9,6% van de respondenten geeft een onvoldoende.

Toelichting

178 Respondenten geven een toelichting bij hun cijfer. Respondenten die een toelichting geven, geven significant vaker een onvoldoende beoordeling (rapportcijfer lager dan 6) dan

respondenten die geen toelichting geven, Fisher's Exact Test, $p = 0,000$ (tweezijdige toetsing). Respondenten die een onvoldoende geven, leveren naar verhouding significant vaker negatief commentaar dan respondenten die een voldoende geven, $\text{Chi}^2(5) = 36,7$, $p < 0,001$.

Positieve en negatieve evaluaties houden elkaar ongeveer in evenwicht (zie Tabel 20). Daarnaast komen in minder mate gemengde evaluaties, positieve evaluaties 'met een kanttekening' en beschrijvingen voor. In 21 gevallen is de respondent nog te kort in behandeling om er iets over te kunnen zeggen of is het antwoord onduidelijk.

Tabel 20. Toelichting tevredenheidsoordeel huidige behandeling (persoonlijkheidsstoornis).

Positief/negatief	n	%
Positief	69	38,8
Negatief	66	37,1
Gemengd	10	5,6
Positief met kanttekeningen	10	5,6
Beschrijvend	2	1,1
Weet niet/onduidelijk	21	11,8
Totaal	178	100,0

Inhoudelijk	n	%
Over de behandelaar/behandelingssetting	23	18,7
Individu in relatie tot groep	16	13,0
Tekorten	14	11,4
Behoeftte aan meer behandeling	11	8,9
Therapeutische relatie	11	8,9
Groepssetting	8	6,5
Gebrek aan vooruitgang	7	5,7
Behoeftte aan andere behandelingen	6	4,9
Gebrek aan tijd	5	4,1
Structuur	5	4,1
Aanpak door therapeuten	5	4,1
Invloed behandeling op het dagelijkse leven	4	3,3
Geen behandeling	2	1,6
'Hokjes'-denken	2	1,6
Invloed persoon zelf	2	1,6
Moeite met het programma	1	0,8
Eigen verantwoordelijkheid	1	0,8
Totaal	123	100,0

Voorbeelden van evaluatieve opmerkingen zijn weergegeven in Kader 8; hierin zijn echter geen negatieve voorbeelden opgenomen, omdat deze aan de orde komen in het kader van de inhoudelijke evaluatie (zie verder).

Kader 8. Evaluatieve opmerkingen bij rapportcijfer tevredenheid huidige behandeling

Positief

- DGT is goede behandeling tot zover ik het heb gehad. Ben er nu ongeveer een maand mee bezig.
- Goede behandeling en zorgt voor goede basis.
- Voel nu dat ik ondersteuning krijg die ik nodig heb. Hierdoor kan ik zelf meer grip op mijn leven krijgen en dingen aanpakken.
- Ben pas een paar maanden bezig, merk al vooruitgang in enkele dingen, ben dan ook erg tevreden al gaat het met ups en downs.
- Het is erg zwaar maar ik leer er veel van.
- Ik ga veel vooruit en krijg veel hulp.
- In gesprek met psychotherapeut kom ik er langzaam achter wat er aan de hand is, hoe dingen werken en wat ik kan doen en voelen (moeilijker) om verandering op gang te brengen.
- Begrijp mezelf meer en er is een hele nieuwe wereld open gegaan.
- Ik zie veel verandering, ik ben stabiel en heb mezelf goed leren kennen. Meer zelfvertrouwen, minder angstig.
- Bijzonder tevreden. Heeft me nu al meer opgeleverd dan dat ik verwacht had.

Gemengd

- Module gedragstherapie in groep, redelijk tevreden; gesprekken individueel: niet zo tevreden, weinig structuur, geen resultaat.

Positief met kanttekeningen

- Begin is er, maar ik heb wel meer hulp nodig.
- Ben een hoop vooruitgegaan maar heb niet alles gehaald, moet aansluitende therapie volgen.
- Goed programma; enige nadeel is dat geen rekening gehouden kan worden met ADD.
- Instelling erg professioneel en kundig. Alleen te veel therapie-uitval, o.a. structureel door bezuinigingen.

Inhoudelijk gaan veel opmerkingen (meer dan 10, zie Tabel 20)

- over de behandelaar en de setting, in het bijzonder over het uitvallen van de therapie en het structureel ontbreken van professionals, de communicatie tussen behandelaars en de professionaliteit van behandelaars
- over individuele behoeften in de groepssetting
- over tekorten in de behandeling, in het bijzonder te weinig intensieve behandeling en behoefte aan meer behandeling
- over de therapeutische relatie

Opvallend is dat over de professionaliteit van behandelaars en over de therapeutische relatie vooral positieve opmerkingen worden gemaakt. Zie Kader 9 voor voorbeelden.

Kader 9. Inhoudelijke toelichting bij rapportcijfer tevredenheid huidige behandeling (opmerkingen die meer dan 10 keer worden gemaakt)

Over de behandelaar en de setting, in het bijzonder over

Het uitvallen van de therapie en structureel ontbreken van professionals

- Teveel therapie-uitval, o.a. structureel door bezuinigingen.
- Veel last van tekort aan 2 van de 3 psychologen.
- Huidige psychiater gaat op vakantie, geen alternatief, slecht geregeld.
- Helaas geen individuele psychotherapie, wegens tekort psychotherapeuten.
- Te veel veranderingen, wisselingen in de staf, te veel therapie uitval.
- Therapeut zou niet mogen uitvallen voor lange tijd (is gebeurd, had helemaal geen begeleiding meer!).
- Veel personeelwisselingen.

Communicatie tussen behandelaars

- Meer contact tussen hulpverleners gewenst.

Professionaliteit

- Therapeute is vaardig.
- Alle hulpverleners zijn heel goed op de hoogte van wat er gebeurt met alle patiënten op de dag.
- Behandelaars weten hun vingers op de zere plekken te leggen en leren gaandeweg beter mijn vermijdingstactieken kennen waardoor zinvoller en moeilijker.
- Goede inzet hulpverleners.
- Begeleiding professioneel.
- Een zeer ervaren en deskundig therapeut.
- Heb een volledig team mensen achter me staan waar ik altijd op kan rekenen en daardoor wordt er ook stabiliteit gecreëerd.
- Zeer doordachte behandeling en professionele begeleiding.

Over individuele behoeften in de groepssetting

- Graag meer commentaar in één op één gesprekken over mijn situatie in de behandeling
- Ben op zich wel tevreden, te veel sociotherapie t.o.v. psychotherapie.
- Te grote groep te weinig tijd en ruimte in therapieblokken om ieders individuele problematiek te bespreken.
- Wil niet in groep zitten, hun verhalen slaan meestal niet op mijn situatie en moet dus luisteren in tijd dat ik ook persoonlijke hulp kan krijgen.
- Groep te groot, te weinig tijd voor individuele problemen, gebrek aan diepgang: fabrieksgevoel.
- Weinig individueel contact met therapeuten.
- Weinig persoonlijke aandacht.
- Ik mis meer individuele begeleiding naast het groepsgebeuren.
- Groep is te groot om iedereen voldoende hulp te kunnen bieden (9 personen).
- Te weinig tijd (geld) voor individuele begeleiding.

Over tekorten, in het bijzonder

Te weinig intensieve behandeling

- Mis diepgang, te grote groep te weinig tijd en ruimte.
- Veel te weinig ruimte voor diepgang.
- Meer begeleiding gezinssituatie gewenst.
- Word veel te veel aan lot overgelaten, mag wel wat meer hulp.

Behoeftte aan meer behandeling

- Een jaar is te kort.
- Mag nog wel vaker psychotherapie/ cognitief gegeven worden, erg belangrijk.
- Graag meer groeps gesprekken.
- Te traag, liever 1 groep i.p.v. 2 groepen.
- Zou meer non-verbale therapie willen hebben.
- Meer sociotherapie zal fijn zijn.

Over de therapeutische relatie

- Psychotherapeut in opleiding houdt rekening met grenzen en laat actief meedenken/werken.
- Fijne/respectvolle gesprekken waarin ik me gesteund voel.
- Heb vertrouwen in behandelaar.
- Hij neemt me heel serieus.
- Mijn psycholoog is zeer begripvol en duidelijk.
- Er wordt rekening gehouden met wat ik vind en wil.
- Moeite met de 'dynamiek' tussen hulpverlener en mij.
- Ze spelen politieagenten.
- Ik word als mens behandeld en krijg geen stempel.

Minder dan 10 keer (zie Tabel 20) worden er opmerkingen gemaakt over

- de groepssetting
- de voortgang in de behandeling
- behoefte aan andere behandelingen
- tijdgebrek
- structuur
- leiding
- relatie tussen behandelingsetting en dagelijks leven
- het ontbreken van behandeling
- 'hokjes'-denken
- invloed van de persoon zelf
- moeite met het programma
- eigen verantwoordelijkheid

Zie Kader 10 voor voorbeelden.

Kader 10. Inhoudelijke toelichting bij rapportcijfer tevredenheid huidige behandeling
(opmerkingen die minder dan 10 keer worden gemaakt)

De groepssetting

- In een groep; steun aan elkaar, herkenning van toestanden ook bij anderen.
- Van groepstherapie leer je heel veel van wie je bent en hoe je met andere omgaat, veel confronterender dan individuele therapie.

De voortgang in de behandeling

- Boek weinig vooruitgang.
- Ik verwachtte van behandeling een heleboel en het valt tegen.

Behoeftes aan andere behandelingen

- Ik vind dat er meerdere therapiemogelijkheden toegevoegd dienen te worden.
- Zou graag in groepstherapie willen gaan, een keer in de week en dan iedere maand.
- Had graag meer verschillende non-verbale therapieën gehad.

Tijdgebrek

- Therapieën te kort qua tijd, bijvoorbeeld 2 keer per maand 75 minuten met 7 mensen.
- Heb pas over 3 weken weer gesprek met psycholoog meestal kort: 15 minuten.
- Eén keer per twee weken een halfuur met mijn psycholoog, dit vind ik erg weinig.

Structuur

- Vind veel therapieën ongestructureerd.
- Mis persoonlijke begeleiding en structuur.
- Ik zit in een zeer goede groep met veel structuur.

Leiding

- Gevoel dat niet echt op schiet, te weinig druk vanuit personeel toch te doen wat ik vermijd.
- Voor mij mag er meer confrontatie zijn.
- Ik zou nog meer met mezelf geconfronteerd willen worden.

Relatie tussen behandeling en dagelijks leven

- Lastig om toegepaste behandeling te integreren in dagelijks leven.
- Sluit goed aan op terugkeer in de maatschappij.
- Als er problematiek is met betrekking tot relaties en/of werk moet dit meer betrokken worden in de behandeling, wisselwerking omgeving-cliënt is namelijk 'realiteit'.

Het ontbreken van behandeling

- Word in het geheel niet behandeld, alleen met antidepressiva.

'Hokjes'-denken

- Niet gericht op de patiënt zelf maar op behandeltechnieken of categorieën, alsof iedere patiënt in een bepaald hokje past.

Invloed van de persoon zelf

- Ligt meer aan mezelf omdat ik te weinig ruimte inneem in groep.

Moeite met het programma

- Moeite met de uitgangspunten van de behandeling; het ‘contract’ vind ik kunstmatig en dominant aanwezig.

Eigen verantwoordelijkheid

- Veel eigen verantwoordelijkheid kunnen en moeten nemen.

5.10 Beoordeling hulpverlener

Om het oordeel over de hulpverlener in kaart te brengen, werden vier vragen gesteld over die hulpverlener met wie men het meeste contact heeft. De vragen gaan over de interesse van de hulpverlener in de respondent en diens mening, het vertrouwen in de hulpverlener, het gevoel dat men met respect bejegend wordt en de deskundigheid van de hulpverlener. De waardering is over het geheel genomen positief (zie Tabel 21). Een (meer dan) voldoende waardering werd gegeven door 89% (vertrouwen) tot 95% (respectvolle bejegening) van de respondenten. Een (zeer) onvoldoende waardering werd door 4% (deskundigheid) tot 9% (vertrouwen) van de respondenten gegeven.

Tabel 21. Beoordeling van de hulpverlener met wie men het meeste contact heeft.

Waardering	Interesse		Vertrouwen		Respectvolle bejegening		Deskundigheid	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Meer dan voldoende	266	41,8	233	36,6	288	45,2	297	46,7
Voldoende	326	51,2	333	52,3	314	49,3	298	46,9
Onvoldoende	32	5,0	45	7,1	20	3,1	21	3,3
Zeer onvoldoende	4	0,6	9	1,4	3	0,5	3	0,5
Weet niet/geen mening	9	1,4	17	2,7	12	1,9	17	2,7
Totaal	637	100,0	637	100,0	637	100,0	636	100,0

Rapportcijfer

De waardering over de vier genoemde gebieden samen (met weglating van de categorie ‘weet niet/geen mening’) is uitgedrukt in een rapportcijfer (1-10). Het gemiddelde rapportcijfer is 8,1 (n = 633; SD = 1,6; mediaan = 7,8; laagste = 1; hoogste = 10); 5,2% van de respondenten geeft een onvoldoende.

Toelichting

Bij de beoordeling wordt door 102 respondenten een toelichting gegeven. Het gemiddelde rapportcijfer verschilt niet significant tussen respondenten die geen commentaar geven en zij die dat wel doen.

Het commentaar is in 40% van de gevallen positief, in 23% negatief en in 21% gemengd (zie Tabel 22). Dertien respondenten geven een onduidelijke reactie en 4 geven aan welke behandelaar zij beoordelen. Meer dan de helft van de opmerkingen heeft betrekking op een individuele hulpverlener, iets meer dan een kwart op verschillende hulpverleners of het behandelteam. Vijftien respondenten zijn op dit punt niet duidelijk.

Tabel 22. Inhoudelijke toelichting bij waardering hulpverlener(s).

Opmerkingen	n	%
Positief	41	40,2
Negatief	23	22,5
Gemengd	21	20,6
Onduidelijk/(nog) geen oordeel	13	12,7
Wie beoordeeld	4	3,9
Totaal	102	100,0
Opmerkingen hebben betrekking op		
Meerdere hulpverleners/behandelteam	27	26,5
Specifieke hulpverlener	60	58,8
Onduidelijk	15	14,7
Totaal	102	100,0

Voorbeelden van toelichtend commentaar zijn weergegeven in Kader 11.

Kader 11. Voorbeelden van toelichting bij waardering hulpverlener

Specifieke hulpverlener

Positief

- Heeft veel kennis en is altijd geïnteresseerd in mij, wil mij begrijpen. Goede humor, geeft vertrouwen.
- Voelde me bij eerste gesprek al begrepen waardoor ik vertrouwen kreeg.
- SPV'er weet waarover hij praat en helpt me meer dan vorige behandelaars.
- Hulpverlener is transparant, open en kan op een goede manier confronteren. Heeft vooral ook geduld.

Negatief

- Ze laat te weinig los over zichzelf en hoe ze over me denkt.
- Ik vraag me af wat hij wil, ik snap het niet.
- Huisarts heeft geen verstand van problematiek. Het komt me over dat ik lastig ben als ik op spreekuur kom. Hij weet niet wat hij met mij moet.
- Ze mist kennis en inlevingsvermogen. Krijg adviezen waar niks mee kan.

Gemengd

- Wel professioneel, alleen minder persoonlijk. Is ook zeer confronterend.
- Ik vind alleen dat hij meer openheid moet geven en niet te cryptisch moet doen.
- Hij is af en toe erg terughoudend, lokt mij niet uit de tent.
- Als ze wat zegt is het meestal zeer goed toepasbaar. Desalniettemin zegt ze niet veel.

Algemeen

Positief

- Prima hulpverleners, erg professioneel betrokken.
- Niet alleen deskundig ook uiterst betrokken bij hun werk. Menselijk. Men streeft naar menselijke gelijkwaardigheid.
- Het behandelteam werkt heel nauw samen wat de therapie heel goed en betrouwbaar maakt.
- Al mijn hulpverleners vind ik heel fijne mensen bij wie ik me veilig, begrepen en gerespecteerd voel.

Negatief

- Weinig dialoog met de hulpverleners.
- Weet niet echt welke kant ze opwillen.
- Voel me soms afgekapt of in hoek gedrukt.
- Er wordt te snel gezegd 'bespreek dit maar met je eigen behandelaar'.

Gemengd

- We hebben veel hulpverleners dus het verschilt. Maar over het algemeen bevallen ze.
- Verschilt een beetje, sommige socio's kan ik niks mee, andere zijn erg goed. Eigen behandelaar goed, meedenkend en geïnteresseerd.
- Soms vind ik dat de therapeuten zich wat zakelijk opstellen, maar voor de rest vind ik het uitstekend.
- Meerdere hulpverleners. Sommigen bejegenen mij met minder respect en dat vind ik niet goed van een deskundige hulpverlener. Soms sla ik dicht, dan is er geen vertrouwen naar de hulpverlener.

5.11 Zaken gemist bij de behandeling van de persoonlijkheidsstoornis

Op de vraag wat men mist of heeft gemist bij de huidige behandeling van de persoonlijkheidsproblematiek geven 427 respondenten antwoord, in totaal zijn er 464 opmerkingen (zie Tabel 23).

Het meest op de voorgrond staat de behoefte aan meer persoonlijke aandacht tijdens de behandeling (108 keer genoemd). Het gemis wordt nogal eens gemeld in de context van groepsbehandelingen. In 12 gevallen meldt men expliciet in de groep te weinig aan bod te komen, onder te sneeuwen, et cetera. In 82 gevallen meldt men expliciet persoonlijke begeleiding of individuele psychotherapie te missen.

Tabel 23. Wat men mist of heeft gemist bij de behandeling van de persoonlijkheidsproblematiek (n = 427).

Gemist	n	%
Persoonlijke aandacht; individuele behandeling	108	25,3
Structuur, duidelijkheid, sturing en organisatie van de zorg	64	15,0
Intensiteit/tijd	57	13,3
Informatievoorziening rond diagnostiek en behandeling	34	8,0
Bepaalde therapievormen	33	7,7
Werken aan meer concrete en praktische doelen	20	4,7
Correcte bejegening	18	4,2
Evaluatie, feedback en voortgangsbesprekingen	17	4,0
Diepgang	15	3,5
Aandacht voor partner, familie en andere betrokkenen	10	2,3
Contact met lotgenoten	3	0,7
Aandacht voor periode na behandeling	3	0,7
Anders		
Niets gemist	42	9,8
Weet niet/onduidelijk	26	6,1
Te kort in behandeling om te kunnen oordelen	14	3,3
Totaal	464	108,7^a

^a Het totaal is meer dan 100% omdat een aantal respondenten verschillende aspecten benadrukten.

Andere zaken die relatief vaak genoemd worden (meer dan 5%) gaan over het gebrek aan structuur, duidelijkheid en sturing in de behandeling en over tekortkomingen in de organisatie van de zorg. Ook wordt gemeld dat behandelingen te weinig intensief zijn of dat er te weinig tijd is voor behandeling, dat de informatievoorziening rond diagnostiek en behandeling tekort schiet en dat men specifieke behandelingsvorm heeft gemist.

Minder vaak (minder dan 5%) vindt men de behandeling te weinig concreet of praktisch, terwijl anderen juist diepgang in gesprekken missen. Ook ervaart men tekorten in de bejegening, mist men duidelijkheid over de voortgang van de behandeling, aandacht voor partner, familie en andere betrokkenen, contact met lotgenoten en aandacht voor periode na behandeling.

Ten slotte geeft een aantal respondenten aan niets te missen of te hebben gemist of te kort in behandeling te zijn om hierover iets te kunnen zeggen. Een aantal weet het niet of geeft een onduidelijk antwoord.

Voorbeelden uit de verschillende antwoordcategorieën zijn weergegeven in Kader 12.

Kader 12. Wat mist men of heeft men gemist bij de huidige behandeling van de persoonlijkheidsproblematiek?

Meer persoonlijke aandacht; individuele behandeling; individuele aandacht in groep

- Meer persoonlijke aandacht en attentie.
- Persoonlijke individuele gesprekken.
- Naast groepstherapie meer individueel, omdat ik vaak moeite heb in groepen te praten.
- De mogelijkheid me in 'veilige omgeving' te kunnen uiten. Groepsstructuur leidt teveel tot afsluiten en terugtrekken.
- Zit in een groep en mis soms de individuele momenten met een therapeut.

Structuur, duidelijkheid, sturing en organisatie van de zorg

- Meer structuur in thuisopdrachten, meer ondersteuning bij huiswerk.
- Meer onderlinge samenhang tussen therapieën.
- Therapeuten gaan vaak niet echt in op problematiek en er is weinig sturing vanuit hen.
- Soms wat meer begeleiding van de groepstherapeuten.
- Mis een hulpverlener die alles coördineert en goede bereikbaarheid.
- Veel personeelwisselingen. Afdeling is extreem gehorig, keuken is onhandig in groepsruimte.

Intensiteit/tijd

- Voldoende tijd om mijn issues te bespreken, de neiging is nu op de oude voet door te gaan: alles zelf te doen.
- Vind gesprekken erg kort (1/2 uur per 2 weken).

Informatievoorziening rond diagnostiek en behandeling

- Uitleg vooral over diagnose en achteraf uitleg wat diagnose is en wat het betekende.
- Het is mij totaal onduidelijk wat de doelstelling van de behandeling is.

Werken aan meer concrete en praktische doelen

- Hoe ik om moet gaan met problematiek om weer te functioneren in de maatschappij.
- Dagindeling blijft probleem net als sociale contacten.

Correcte bejegening

- Soms worden conclusies te snel getrokken en niet goed naar je geluisterd.
- Dat mensen me betuttelen.

Evaluatie, feedback en voortgangsbesprekingen

- Regelmatige evaluatiegesprekken met hoofdbehandelaar, één op één.
- Meer feedback na therapieonderdelen.

Diepgang

- In de borderline behandeling mis ik soms het echt onderzoeken en verdiepen. Sommige dingen komen niet aan bod.
- Aandacht voor de stoornis op zich en waar die vandaan komt. De gevolgen worden bestreden niet de oorzaak.

Aandacht voor partner, familie en andere betrokkenen

- Vind het jammer dat de partner niet meer betrokken kan zijn bij de behandeling.
- Gesprekken onder begeleiding met moeder en partner.

Contact met lotgenoten

- Ik mis groepsgesprekken met lotgenoten.
- Bespreking van toekomstbeeld. Kom ik hier ooit nog van af. Dingen op papier, folders, lotgenotencontact.

Aandacht voor periode na behandeling

- Dat ik niet door kan stromen maar dat is iets waar behandelaars ook niet echt wat aan kunnen doen.
- Duidelijke info over vervolgbehandelingen.

6 Behandeling van andere problematiek dan persoonlijkheidsproblematiek (comorbiditeit)

6.1 Behandeling

Van de 514 respondenten die de vraag naar behandeling van andere problemen beantwoordden, geven er 334 (65,0%) aan een behandeling te ontvangen; 142 (27,6%) ontvangen geen behandeling en 38 (7,4%) geven aan dit niet te weten.

6.2 Geen behandeling

De vraag wat, indien geen hulp wordt ontvangen met betrekking tot de andere problematiek, ermee is gebeurd, werd door 119 respondenten beantwoord. Het meest genoemd wordt dat er (nog) weinig of niets (specifiek) mee is gebeurd (zie Tabel 24), gevolgd door de vermelding dat de andere problematiek onderdeel uitmaakt van de hoofdbehandeling, dat men eerder een behandeling voor deze problematiek heeft ontvangen, dat men medicijnen krijgt, dat men het zelf onder controle heeft, c.q. dat de problemen verminderd zijn, dat men er zelf iets aan doet of dit later zal doen, dat men de problematiek niet inbrengt in de behandeling of dat men deze tracht te accepteren. Vier reacties zijn niet duidelijk te rubriceren. Voor voorbeelden, zie Kader 13.

Tabel 24. Wat gebeurt er met de belangrijkste andere problematiek als men daarvoor geen behandeling krijgt?

Reacties	n	%
Weinig of niets (specifiek)	39	30,0
Onderdeel van hoofdbehandeling	30	23,1
Eerder al behandeling ontvangen	17	13,1
Medicijnen	15	11,5
Verbeterd/onder controle	13	10,0
Doe er zelf iets aan (of ga dit later doen)	6	4,6
Niet ingebracht in behandeling	4	3,1
Onduidelijk	4	3,1
Accepteren	2	1,5
Totaal	130	100,0

Kader 13. Voorbeelden van wat gebeurt met de belangrijkste andere problematiek als men daarvoor geen behandeling krijgt

Weinig of niets (specifiek)

- Wel over gehad maar niet aan toegekomen.
- Staat niet op de voorgrond.
- Er is een personeelstekort binnen het centrum dus er zijn geen mogelijkheden.
- Is nog in onderzoek.
- Geen echte behandeling, steeds slechts ondersteunende, begeleidende gesprekken.
- Daar lijkt weinig ruimte voor te zijn.

Onderdeel van hoofdbehandeling

- Wordt rekening mee gehouden in het behandelplan.
- Wordt ook behandeld in groepstherapie.
- Wordt er bij betrokken.
- Vormt onderdeel huidige behandeling.
- Loopt wel door het proces heen.
- Is een pakket.

Eerder al behandeling ontvangen

- Wel behandeling voor gehad maar nu niet meer.
- Vorig jaar therapie voor gehad en moet nu eerst andere dingen aanpakken.
- Ik kwam hiervoor bij een seksuoloog maar dat heb ik stopgezet sinds ik hier in behandeling zit.
- Ik ben in behandeling geweest in eetstoorniskliniek.

Medicijnen

- Als ik ergens last van heb, kan ik terugvallen op mijn psychiater die dan medicijnen kan aanpassen.

Verbeterd/onder controle

- Minder geworden, geen last van en daardoor nu niet nodig om te behandelen.
- Is gestabiliseerd.
- Ik ben gestopt met middelenmisbruik.
- Andere problematiek is redelijk onder controle.

Zelf iets aan doen (nu of later)

- Wordt hervat na de dgt.
- Wil ik zelf vervolgen.
- Ik ben zelf bezig met hypnotherapie
- Al behandeling gehad maar zal er hierna nog verder mee moeten.

Niet ingebracht in behandeling

- Wel over gehad maar niet aan toegekomen, ook angst bij zelf om probleem aan te pakken.
- Ik zelf geef dat minder aan.
- Ik kan borderlineproblemen niet combineren met nog een hulpverlener erbij.
- Ben daar niet zo duidelijk over geweest, daarom denk ik niet erkend als groot probleem.

Accepteren

- Zelf geleerd niet meer te vechten tegen de pijnen maar alles te accepteren zoals het is, laat ze maar komen, niet meer onderdrukken.
- Bij stilstaan, mee leren omgaan en herkennen.

6.3 Wie behandelt?

Van de 334 respondenten die een behandeling voor comorbiditeit ontvangen, geven er 319 aan van wie zij de behandeling ontvangen. In 236 gevallen (74,0%) ontvangt men een behandeling van dezelfde hulpverlener die de persoonlijkheidsproblematiek behandelt, in 50 gevallen (15,7%) van een andere hulpverlener binnen dezelfde instelling, in 14 gevallen (4,4%) van een hulpverlener buiten de instelling. Negentien (6,0%) respondenten geven aan dit niet te weten.

6.4 Overleg tussen hulpverleners, beoordeling

De vraag of overleg plaatsvindt tussen de hulpverleners die de verschillende problemen behandelen, wordt door 276 respondenten beantwoord. In 207 gevallen (75,0%) vindt overleg plaats (geen overleg: 29, 10,5%, weet niet: 40, 14,5%).

Rapportcijfer

Van de 207 respondenten die melding maken van overleg tussen hulpverleners geven 189 een oordeel (rapportcijfer, 1 = zeer ontevreden, 10 = zeer tevreden). Het gemiddelde rapportcijfer is 7,5 (SD = 1,4; mediaan 8; laagste = 1; hoogste = 10); 6,3% van de respondenten geeft een onvoldoende. Het overleg tussen hulpverleners wordt significant vaker als onvoldoende beoordeeld bij een behandeling van comorbiditeiten door een hulpverlener van buiten de eigen instelling, $\text{Chi}^2(2) = 9,5$, $p < 0,01$.

Toelichting

Zevenveertig respondenten geven een toelichting bij hun cijfer. Respondenten die een toelichting geven, geven significant vaker een onvoldoende beoordeling (rapportcijfer lager dan 6) dan respondenten die geen toelichting geven, Fisher's Exact Test, $p = 0,005$ (tweezijdige toetsing).

De toelichtingen gaan over het al dan niet plaatsvinden van overleg, de frequentie, de kwaliteit van de communicatie tussen hulpverleners, het al dan niet op de hoogte zijn van feiten en het al dan niet uiteenlopen van meningen en visies. Twaalf commentaren (26,1%)

zijn negatief (bijvoorbeeld: er vindt geen overleg plaats, de communicatie is niet goed, men is niet op de hoogte, men neemt verschillende standpunten in), 30 (65,2%) positief (bijvoorbeeld: frequent overleg, rapportage en overdracht, goede communicatie), en 4 (8,7%) geeft een onduidelijk antwoord of weet het niet.

6.5 Beoordeling behandeling comorbiditeit

Rapportcijfer

Van de 334 respondenten die een behandeling voor comorbiditeiten ontvangen geven er 301 een oordeel over de behandeling (rapportcijfer, 1 = zeer ontevreden, 10 = zeer tevreden). Het gemiddelde rapportcijfer is 7,2 (SD = 1,5; mediaan = 7; laagste = 1; hoogste = 10); 10,3% van de respondenten geeft een onvoldoende. Er zijn geen significante verschillen in de beoordeling naar herkomst van de behandelaar (zie par. 6.3).

Toelichting

Zesenzestig respondenten geven een toelichting bij hun rapportcijfer. Respondenten die een toelichting geven, geven significant vaker een onvoldoende beoordeling (rapportcijfer lager dan 6) dan respondenten die geen toelichting geven, Fisher's Exact Test, $p = 0,000$ (tweezijdige toetsing).

Een kwart van de opmerkingen ($n = 17$; 25,8%) is negatief, een vijfde ($n = 14$; 21,2%) positief, 5 opmerkingen zijn gemengd (7,6%). In tien gevallen (15,2%) heeft men (nog) geen oordeel of is de opmerking onduidelijk, 11 (16,7%) zijn beschrijvend en 7 geven een relatie met de persoonlijkheidsproblematiek aan. Voor voorbeelden, zie Kader 14.

Kader 14. Toelichting bij de beoordeling van de behandeling van comorbiditeit

Negatief

- Behandelaar weet niet wat er aan de hand is, doet maar wat. Voel me absoluut niet serieus genomen en sta vaak binnen 10 minuten weer buiten met meer last.
- Hulpverlener te weinig aanwezig, vaak op vakantie.
- Het werkt niet, geen resultaat.
- Wordt behandeld voor iets waar ik zelf geen last van heb, maar wordt gedwongen.
- Niet genoeg hulp. Betreft eetproblemen.
- Te weinig aandacht, er wordt hier niks mee gedaan.
- De medicatie werkt niet afdoende, heb al een aantal keer moeten wijzigen in de afgelopen 6 jaar.
- Medicijnen helpen niet voldoende.

Positief

- Heb medicatie gekregen, voel me nu iets beter.
- Medicatie en gesprekken met psychiater gaan goed.
- Omdat ik goed advies kreeg waarmee ik iets kan.
- Serieus en doeltreffend gewerkt aan alcoholprobleem.
- Vertrouwen dat ik hulpverleners kan bereiken als dat nodig is, m.n. inzake medicijngebruik.
- Voel me begrepen en geholpen.
- Huisarts zeer zorgvuldig.
- Veel aandacht en begrip voor angst en problemen die daarmee op mijn pad komen.

Gemengd

- Zie het resultaat nog niet zo maar heb er wel redelijk vertrouwen in.
- Spreek psychiater af en toe maar hij informeert goed en geeft goed advies.
- Wel tevreden, alleen met medicatie verander je het niet. Ik moet toch leren met gevoelens om te gaan.

Beschrijvend

- Behandeling met pillen.
- Chiropractor op advies van huidige hulpverlener.
- Veel onderzoeken, o.a. door neuroloog en nog geen resultaat.
- Proberen me uit depressie te krijgen.
- We proberen om een balans te vinden rondom stemmingswisselingen. Leren stemmingen te hanteren en om te draaien.

Zelfde behandeling

- Is dezelfde behandeling.
- Wordt geïntegreerd in hoofdprobleem, weet niet of dat verstandig is.

Relatie met persoonlijkheidsproblematiek

- Weet het soms niet omdat het één in het ander overloopt.
- Gaat erg samen met andere problemen, dus moeilijk zicht op te krijgen en te veranderen.
- Deze problematiek heeft volgens mij te maken met problemen waar ik in mijn persoonlijkheidsstoornis tegen aan loop.
- Had gehoopt door deze behandeling meer energie te krijgen, maar waarschijnlijk staat mijn persoonlijkheidsproblematiek te veel in de weg.
- Volgens mij loopt het allemaal samen.
- Het ene probleem komt voort uit het andere, door het probleem in de kern aan te pakken komt de rest.

7 Betrokkenheid familie en andere betrokkenen bij diagnosestelling en behandeling

In de vragenlijst werden diverse vragen gesteld over de betrokkenheid van ‘familie (partner, kinderen, ouders, broers, zussen, ...)’ en ‘andere belangrijke personen (bijvoorbeeld vriend, vriendin, ...)’ bij diagnostiek en behandeling.

Vragen over de betrokkenheid van familie en andere belangrijke personen bij de diagnosestelling en de behandeling en over het belang dat men aan deze betrokkenheid hecht, werden door de meeste respondenten beantwoord (zie Tabel 25 en Tabel 26).

7.1 Diagnostiek

De vraag of men de familie of andere voor de respondent belangrijke personen bij het diagnostisch onderzoek had betrokken, werd door iets meer dan een kwart van de respondenten positief beantwoord en door meer dan tweederde negatief. Bijna vier procent van de respondenten weet het niet (zie Tabel 25, kolom 3).

Tabel 25. Betrokkenheid van familie en andere belangrijke personen bij de diagnosestelling en de behandeling.

Oordeel	Betrokkenheid bij diagnostiek		Uitleg over diagnose		Betrokkenheid bij behandeling	
	n	%	n	%	n	%
Ja	180	28,3	167	26,3	333	52,3
Nee	431	67,9	445	70,2	289	45,4
Weet niet	24	3,8	22	3,5	15	2,4
Totaal	635	100,0	634	100,0	637	100,0

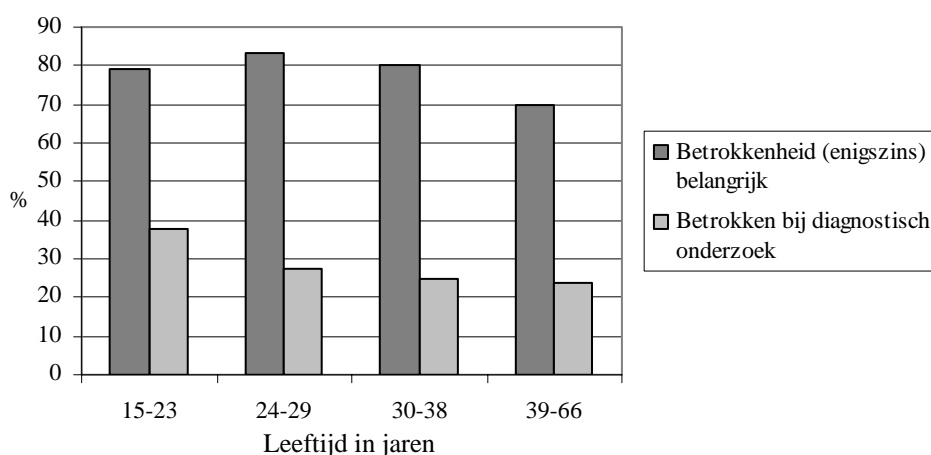
Driekwart van de respondenten vindt de betrokkenheid van de familie of andere belangrijke personen bij het diagnostisch onderzoek (enigszins) belangrijk (zie Tabel 26, kolom 3), iets meer dan een vijfde vindt dit (enigszins) onbelangrijk en bijna 4% heeft geen mening.

Tabel 26. Belang dat respondenten hechten aan betrokkenheid bij diagnostiek en uitleg van diagnose aan familie en andere betrokkenen.

Oordeel	Betrokkenheid bij diagnostiek		Uitleg over diagnose		Betrokkenheid bij behandeling	
	n	%	n	%	n	%
Belangrijk	222	35,0	313	50,2	302	47,7
Enigszins belangrijk	254	40,0	184	29,5	205	32,4
Enigszins onbelangrijk	44	6,9	39	6,3	52	8,2
Onbelangrijk	90	14,2	60	9,6	55	8,7
Geen mening	25	3,9	28	4,5	19	3,0
Totaal	635	100,0	624	100,0	633	100,0

Het al dan niet betrekken van de familie en belangrijke anderen bij de diagnostiek blijkt samen te hangen met de mate waarin daaraan belang wordt gehecht. Bij respondenten die familiebetrokkenheid (enigszins) onbelangrijk vinden, gebeurt dit significant minder dan bij respondenten die dit (enigszins) belangrijk vinden, $\text{Chi}^2(2) = 52,0$, $p < 0,001$.

Ook de leeftijd van de respondent blijkt van invloed te zijn op het belang dat men hecht aan betrokkenheid van familie en anderen bij het diagnostisch onderzoek (zie Figuur 8). Ouderen (tussen 39 en 66 jaar) blijken hieraan naar verhouding het minst belang te hechten, terwijl de andere leeftijdsgroepen niet erg van elkaar verschillen, $\text{Chi}^2(3) = 9,0$, $p < 0,05$. Naarmate respondenten jonger zijn, wordt hun familie naar verhouding significant vaker bij het diagnostisch onderzoek betrokken. Het verschil wordt hier vooral veroorzaakt door de jongste leeftijdsgroep, $\text{Chi}^2(6) = 12,2$, $p < 0,05$.



Figuur 8. Verdeling van het (belang van) betrokkenheid bij diagnostisch onderzoek van familie en belangrijke anderen naar leeftijdscategorieën

7.2 Uitleg over de diagnose aan familie en belangrijke anderen

In iets meer dan een kwart van de gevallen werd de diagnose en de mogelijke invloed ervan op het leven van de respondent aan de familie en belangrijke anderen uitgelegd, in 70% van de gevallen gebeurde dit niet en 3,5% van de respondenten weet het niet (zie Tabel 25, kolom 5).

De vraag of men van mening is dat de familie of anderen, voor zover bekend, de uitleg begrijpelijk vonden, werd door 172 respondenten beantwoord. Bijna 84% antwoordde bevestigend, 11,6% ontkennend, 4,7% weet het niet of heeft geen mening (zie Tabel 27).

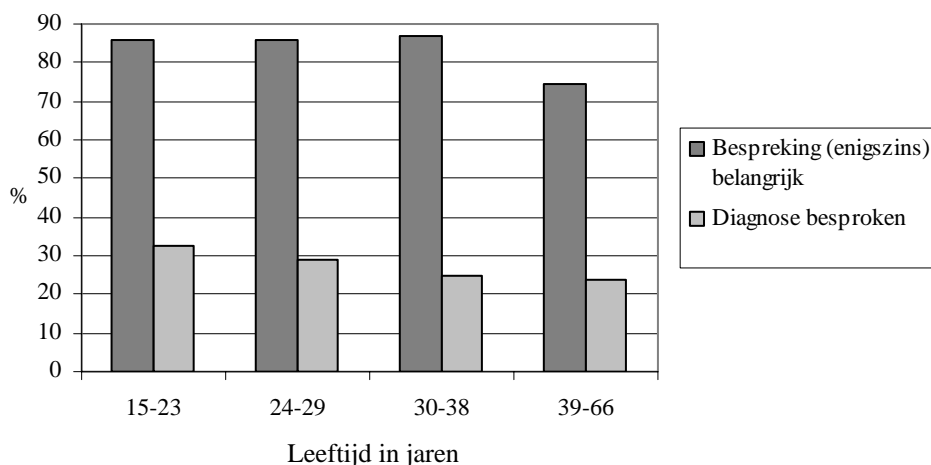
Tabel 27. Uitleg over diagnose begrijpelijk voor familie?

Oordeel	n	%
Begrijpelijk	76	44,2
Enigszins begrijpelijk	68	39,5
Enigszins onbegrijpelijk	11	6,4
Onbegrijpelijk	9	5,2
Geen mening/weet niet	8	4,7
Totaal	172	100,0

Bijna 80% van de respondenten vindt het (enigszins) belangrijk dat familie en belangrijke anderen uitleg krijgen over de diagnose, bijna 16% vindt dit (enigszins) onbelangrijk en 4,5% heeft geen mening (zie Tabel 26, kolom 5).

Het al dan niet bespreken van de diagnose met de familie en belangrijke anderen blijkt samen te hangen met mate waarin daaraan belang wordt gehecht. Bij respondenten die familiebetrokkenheid (enigszins) onbelangrijk vinden, gebeurt dit significant minder dan bij respondenten die dit (enigszins) belangrijk vinden, $\text{Chi}^2(2) = 21,6, p < 0,001$.

De leeftijd van de respondent blijkt van invloed te zijn op het belang dat men hecht aan bespreking van de diagnose met familie en anderen, maar niet op de daadwerkelijke bespreking ervan (zie Figuur 9). Ouderen (tussen 39 en 66 jaar) blijken naar verhouding het minst belang te hechten aan bespreking, terwijl de andere leeftijdsgroepen niet erg van elkaar verschillen, $\text{Chi}^2(3) = 10,7, p < 0,05$. Naarmate men ouder is, lijkt de diagnose naar verhouding minder vaak te worden besproken, maar het verschil is niet significant.



Figuur 9. Verdeling van het (belang van) bespreking diagnose met familie en belangrijke anderen naar leeftijdscategorieën

7.3 Betrokkenheid familie en andere betrokkenen bij behandeling

Bij iets meer dan de helft van de respondenten werden de familie en andere betrokkenen bij de behandeling betrokken; in iets minder dan de helft van de gevallen gebeurde dit niet; 2,4% van de respondenten weet het niet (zie Tabel 25, kolom 7).

De 330 respondenten die de betreffende vraag beantwoordden, noemen 409 vormen van betrokkenheid bij de behandeling; 253 (76,7%) noemen één vorm, 75 (22,7%) twee, en 2 noemen er drie (0,6%). Het meest wordt systeemtherapie/gezinsgesprekken genoemd, vervolgens ‘anders’, partner/relatie therapie, psycho-educatie, ouderbegeleiding en ten slotte KOPP (zie Tabel 28).

Tabel 28. Vormen van betrokkenheid van familie en anderen bij de behandeling van de respondent (n = 330).

Vorm van familiebetrokkenheid	n	%
Ouderbegeleiding ^a	16	4,8
Systeemtherapie/gezinsgesprekken ^b	226	67,9
Partner/relatie therapie ^c	58	17,4
KOPP ^d	4	1,2
Psycho-educatie ^e	25	7,5
Anders	80	24,0
Totaal	409	122,8^f

^a Begeleiding van de ouders van de respondent; ^b regelmatige gesprekken met respondent en andere betrokkenen; ^c regelmatige gesprekken met respondent en partner; ^d Kinderen van Ouders met Psychiatrische problemen (de kinderen van de respondent ontvangen aparte begeleiding); ^e o.a. bijeenkomsten en cursussen voor familie en andere betrokkenen; ^f Het totaal is meer dan 100% omdat men meerdere vormen van familiebetrokkenheid kon aangeven.

Er worden 58 'andere' vormen van betrokkenheid van familie en belangrijke anderen (80 respondenten) gemeld: onregelmatige gesprekken met een of meer hulpverleners (33 keer, 38,8%), bijeenkomsten (28 keer, 32,9%), contacten die de respondent zelf onderhoudt (11 keer, 12,9%) en steungroepen (8 keer, 9,4%). Vijf antwoorden zijn onduidelijk of verwijzen naar het door de respondent zelf inbrengen van het onderwerp in de eigen behandeling. Zie voor voorbeelden Kader 15.

Kader 15. Voorbeelden van andere vormen van familiebetrokkenheid

Onregelmatige gesprekken met een of meer hulpverleners

- Twee keer gesprek, partner en ik.
- Eenmalig gesprek gehad met ouders naar aanleiding van opname. Door mezelf aangevraagd.
- Evaluatiegesprekken met VERS.
- Gesprek op afdeling af en toe.
- Indien behoefte, gaat partner mee.
- Introductiegesprek bij opname. Eén keer systeemtherapeut.
- Mijn kinderen komen soms op gesprek
- Mijn moeder gaat soms mee naar een gesprek met mijn psycholoog.
- Gesprekken met ouders is mogelijk als hier behoefte aan is of blijkt te zijn gedurende de behandeling.
- Signaleringsplan bespreking met partner.

Bijeenkomsten

- Netwerkvondens (7 keer genoemd).
- VIP avonden (5 keer).
- Informatieavonden (5 keer).
- Familie- en verwanten dagen (5 keer).
- Contactavonden (4 keer).
- Open dagen (4 keer).
- Kringgesprek (staf, patiënten en familie, vrienden) (één keer genoemd).

Eigen contacten

- Diegene die ik vertrouw vertel ik zelf dingen.
- Door mezelf.
- Ik houd mijn ouders op de hoogte.
- Ik praat zelf met hen over alles.

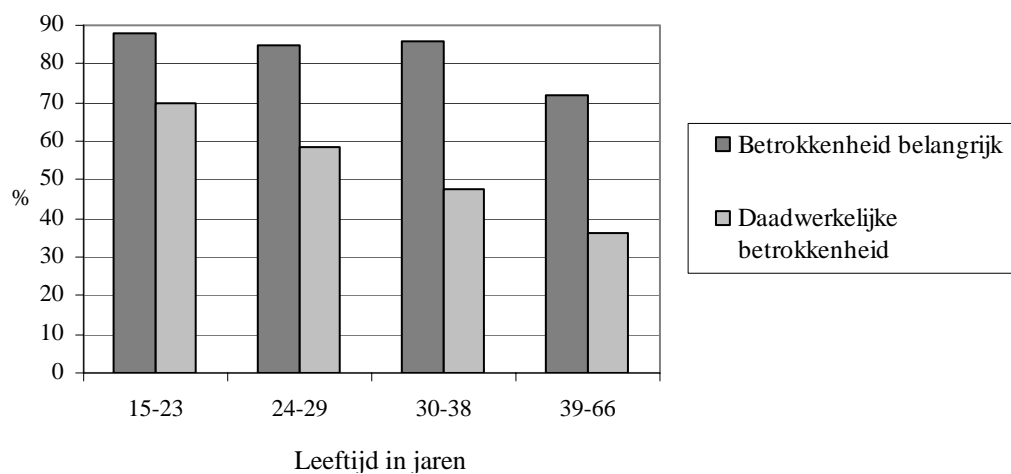
Steungroepen

- Partnergroep waarin partners elkaar steunen.
- VERS steungroepavond.
- Steungroep.

Ongeveer 80% van de respondenten vindt het (enigszins) belangrijk dat familie en belangrijke anderen bij de behandeling worden betrokken; bijna 17% vindt dit (enigszins) onbelangrijk en 3% heeft geen mening (zie Tabel 26, kolom 7).

Het al dan niet betrokken zijn van de familie en belangrijke anderen bij de behandeling blijkt samen te hangen met de mate waarin daaraan belang wordt gehecht. Bij respondenten die familiebetrokkenheid (enigszins) onbelangrijk vinden, gebeurt dit significant minder dan bij respondenten die dit (enigszins) belangrijk vinden, $\text{Chi}^2(2) = 94,3$, $p < 0,001$.

De leeftijd van de respondent blijkt van invloed te zijn op het belang dat men hecht aan de betrokkenheid van de familie en anderen bij de behandeling en ook op de daadwerkelijke betrokkenheid (zie Figuur 10). Ouderen (tussen 39 en 66 jaar) blijken naar verhouding het minst belang te hechten aan familiebetrokkenheid, terwijl de andere leeftijdsgroepen niet erg van elkaar verschillen, $\text{Chi}^2(3) = 16,8$, $p < 0,001$. Naarmate respondenten ouder zijn, wordt hun familie naar verhouding minder vaak bij de behandeling betrokken, $\text{Chi}^2(6) = 45,2$, $p < 0,001$. Het verschil wordt vooral veroorzaakt door de oudste en de jongste leeftijdsgroepen.



Figuur 10. Verdeling van het (belang van) betrokkenheid van familie en belangrijke anderen bij behandeling naar leeftijdscategorieën

8 Slotopmerkingen

Aan het einde van de vragenlijst werd gevraagd of men opmerkingen heeft die men belangrijk vindt voor een richtlijn persoonlijkheidsstoornissen.

In totaal werden door 266 respondenten opmerkingen gemaakt. De meest genoemde opmerkingen (meer dan tienmaal) betroffen zaken als:

- persoonlijke aandacht en een goede samenwerking tussen cliënt en hulpverlener (57 keer, 16,4%)
- een goede informatievoorziening over allerlei aspecten van diagnose en behandeling (37 keer, 10,6%)
- betrokkenheid van familie en anderen bij diagnostiek en behandeling (25 keer, 7,2%)
- voldoende deskundigheid van hulpverleners (24 keer, 6,9%)
- specifieke aandacht voor bepaalde therapeutische interventies (22 keer, 6,3%)
- het tegengaan van stigmatisering en ‘hokjesdenken’ (19 keer, 5,5%), veelal in relatie tot ‘etikettenplakkerij’ bij de diagnostiek en het reduceren van het individu tot een diagnose
- een (positieve of negatieve) evaluatie van de eigen behandeling (16 keer, 4,6%)
- goede en uitvoerige diagnostiek (14 keer, 4%).

Voorbeelden zijn in Kader 16 opgenomen.

Kader 16. Slotopmerkingen: onderwerpen die vaker dan 10 keer werden genoemd

Persoonlijke aandacht en een goede samenwerking tussen cliënt en hulpverlener

- Betrokkenheid van cliënt bij alles is enorm belangrijk. Samen beslissen in plaats van alleen hulpverlener.
- Bij opstelling van een richtlijn voldoende ruimte over laten voor persoonlijke behandeling.
- Geen vaste protocollen maar patiënt centraal in plaats van diagnose. Empathische houding behandelaar.

Goede informatievoorziening

- Duidelijke feedback na onderzoek.
- Duidelijk mogelijkheden tot behandeling aangeven. Meer toelichting over stoornis en gevolgen, indien patiënt dat wil ook aan zijn omgeving.
- Een cliëntenfolder waar in niet medische terminologie uitgelegd wordt wat betreffende persoonlijkheidsstoornis inhoudt en wat voor gevolgen deze kan hebben.

Betrokkenheid van familie en anderen

- Ik denk dat het heel zinvol is om familie en andere naaste betrokkenen meer uitleg te geven over problematiek.
- Je omgeving moet je zelf op de hoogte brengen. Dit is vaak erg moeilijk. Wat meer begeleiding op dit front.
- Meer familiebegeleiding, zodat deze zich ook gesteund voelen.

Deskundigheid van hulpverleners

- Artsen begrijpen automutilatie niet.
- Hulpverleners moeten beter geschoold worden in het omgaan met complexe problemen.
- Er moet bij verslavingsinstanties meer opgelet worden, dat mensen met een persoonlijkheidsstoornis worden doorverwezen naar psychiatrie, i.p.v. ze naar afkickkliniek te sturen.

Stigmatisering en 'hokjesdenken'

- Voorzichtig met diagnostiek (geen hokjes) Cliënt niet veroordelen, veiligheid bieden.
- Diagnose minder definitief maken, mag ook na een tijd weer weg!
- Vind prettig dat stoornis niet nadrukkelijk als uitgangspunt wordt gehanteerd.

Goede en uitvoerige diagnostiek

- Diagnostisch onderzoek zal verplicht moeten worden, zodat patiënt kans heeft op verbetering.
- Er is nooit een gedegen diagnostisch onderzoek geweest. Kreeg diagnose veel te laat.
- Altijd diagnostisch onderzoek en goede uitleg. Resultaat ook schriftelijk in gewoon Nederlands.

Daarnaast waren er minder vaak genoemde (10 keer of minder) zaken zoals:

- aandacht voor het individu en individuele problematiek (in groepen, 10 keer, 2,9%)
- bijkomende problematiek (comorbiditeit, 9 keer, 2,6%)
- het vóórkomen van onbegrip (8 keer, 2,3%)
- politieke aspecten (9, 2,6%)
- maatschappelijke aspecten (5 keer, 1,4%)
- herhaald evalueren tijdens de behandeling (4 keer, 1,1%)
- goede communicatie (4 keer, 1,1%)
- goede voorlichting in de buitenwereld over persoonlijkheidsstoornissen (4 keer, 1,1%)
- de vragenlijst (positief en negatief, 18 keer, 5,2%)
- de relevantie van een richtlijn (7 keer, 2%)
- zelfwerkzaamheid (5 keer, 1,4%)
- nabehandeling (4 keer, 1,1%)
- goede intake (2 keer, 0,6%)
- behandelingscontract (2 keer, 0,6%)

Voorbeelden zijn in Kader 17 opgenomen.

Kader 17. Slotopmerkingen: onderwerpen die 10 keer of minder werden genoemd

Aandacht voor het individu (bij groepsbehandelingen)

- Groepstherapie werkt niet voor iedereen, soms sneeuw je onder en moet je vechten voor je aandacht.
- Te veel in groepsverband. Persoonlijke problemen komen nauwelijks aan bod.

Bijkomende problematiek

- Er zijn problemen die buiten het gebied van persoonlijkheidsproblematiek vallen maar er wel mee verbonden zijn. Pleit voor integrale aanpak.
- Aandacht combi BPS en andere problemen, moet zelf vaak eigen hulpverlening coördineren, dit lukt vaak niet.

Het vóórkomen van onbegrip

- Er heerst erg veel onbegrip over deze aandoening.
- Minderjarigen moeten serieuzer worden genomen.

Politieke aspecten

- Landurige ambulante behandeling moet mogelijk blijven.
- Een max. van 25 of 50 gesprekken is absurd.

Maatschappelijke aspecten

- Zonder deze behandeling zou ik niet kunnen functioneren in de maatschappij.
- Heel belangrijk dat instanties waar je komt je problematiek herkennen.

Herhaald evalueren tijdens de behandeling

- Belangrijk te toetsen of cliënt en hulpverlener op de goede weg zijn.
- Goed diagnostisch onderzoek met tussenevaluaties.

Goede communicatie tussen hulpverleners

- Bij riagg weten ze niet wat elders mogelijk is. Meer overleg tussen behandelaars.
- Goed overleg met bijvoorbeeld huisarts.

Goede voorlichting in de buitenwereld over persoonlijkheidsstoornissen

- Het zou fijn zijn als er meer informatie zal komen voor buitenstanders en hulpverleners over borderline en de mogelijke behandeling ervoor.
- Meer bekendheid over persoonlijkheidsstoornissen, zodat mensen je beter begrijpen.

De vragenlijst

- Aanmerkingen op deze vragenlijst: te lang; moeilijk om aandacht bij te houden.
- Heb sommige vragen niet ingevuld omdat ik die niet goed begreep.

De relevantie van een richtlijn

- Denk dat het moeilijk is een richtlijn persoonlijkheidsstoornissen te ontwikkelen omdat er vaak sprake is van kenmerken/trekken uit verschillende persoonlijkheidsstoornissen.
- Iedere mens is verschillend, dus richtlijn-standaard lijkt me moeilijk.

Het belang van zelfwerkzaamheid

- Duidelijker zijn in het begin over eigen verantwoordelijkheid bij behandeling.
- Het nemen en houden van verantwoordelijkheid voor eigen gedrag.

Nabehandeling

- Als therapie voorbij is een soort herhalingsdag in het jaar.
- Na dagbehandeling meer nazorg.

Goede intake

- Meer duidelijkheid bij intake over indicatie.

Het belang van een behandelingscontract

- Beide partijen, cliënt en behandelaars moeten zwart op wit doelstellingen vaststellen dit zodat cliënt er niet omheen kan.

**Vragenlijst voor Cliënten
ten behoeve van
de Multidisciplinaire Richtlijn
Persoonlijkheidsstoornissen**

Vragenlijst voor Cliënten ten behoeve van de Multidisciplinaire Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen

De Werkgroep Multidisciplinaire Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen, ingesteld door de Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling GGZ (<http://www.ggzrichtlijnen.nl>) bereidt momenteel een 'Multidisciplinaire Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen' voor.

Richtlijnen hebben als doel zorgverleners te ondersteunen in de praktijk van de hulpverlening. Ze bevatten wetenschappelijk onderbouwde vakinhoudelijke aanbevelingen voor optimale zorg voor de cliënt. Maar ook voorkeuren van cliënten hebben een belangrijke plaats in een richtlijn. Hun meningen en opvattingen worden in een Richtlijn ingebracht door cliënten- en familieorganisaties.

Ter versterking van de inbreng van cliënten bij het tot stand komen van de Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen willen de Samenwerkende Cliënten- en Familieorganisaties graag meer te weten komen over ervaringen en meningen van cliënten. Deze worden vervolgens door de Samenwerkende Cliënten- en Familieorganisaties verwerkt in aanbevelingen ten behoeve van de Multidisciplinaire Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen. Dit onderzoek draagt dus mogelijk bij aan de verbetering van de zorg voor mensen met een persoonlijkheidsstoornis.

Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is om ervaringen en meningen te inventariseren van mensen die momenteel in behandeling zijn in verband met een persoonlijkheidsstoornis. Omdat u hiervoor in behandeling bent, vragen we u de vragenlijst in te vullen.

Voor- en nadelen voor de deelnemer

Uw ervaringen en meningen kunnen nuttige gegevens voor de toekomst opleveren, maar het invullen van de vragenlijst biedt u geen voordeel voor uw eigen behandeling. Een nadeel is dat het invullen van de vragenlijst u enige tijd kost.

Hoe verloopt uw deelname aan dit onderzoek?

U ontvangt deze schriftelijke informatie. Dit geeft u de mogelijkheid om over uw deelname na te denken. U wordt gevraagd de vragenlijst vervolgens in te vullen. Het invullen van de vragenlijst kost ongeveer 20 minuten. Vervolgens stuurt u de vragenlijst aan ons terug met behulp van de bijgevoegde antwoord-

enveloppe. Heeft u geen antwoordenvolpde ontvangen, stuur de vragenlijst dan in een andere enveloppe naar het volgende adres (een postzegel is niet nodig):

Trimbos-instituut
T.a.v. Samenwerkende Cliënten- en Familieorganisaties bij
Richtlijnontwikkeling
Mevr. I. Boerema
Antwoordnummer 2705
3500 VJ Utrecht

Afronding

Na afloop van het onderzoek kunt u, indien u dit wenst, schriftelijk worden geïnformeerd over de resultaten van het onderzoek. Als u hier prijs op stelt, dient u uw naam en adres schriftelijk door te geven aan het adres:

Samenwerkende Cliënten- en Familieorganisaties
P/a Stichting Borderline
Postbus 1147
3500 BC Utrecht

of via een e-mail bericht aan:

stichting@stichtingborderline.nl

onder vermelding van: 'resultaten cliëntenonderzoek'.

Vertrouwelijkheid

De gevolgde procedure heeft geen invloed op uw behandeling. Andere personen worden niet van uw deelname aan het onderzoek op de hoogte gesteld. Alle gegevens worden anoniem verwerkt. Uw gegevens zijn dus niet tot uw persoon herleidbaar.

Vrijwillige deelname

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Als u niet wilt deelnemen, hoeft u daarvoor geen reden te geven. Als u besluit niet mee te doen, zal dat geen enkele verandering brengen in uw verdere behandeling of begeleiding.

Wilt u nog iets weten?

Indien u over dit onderzoek vragen of klachten heeft, vragen wij u telefonisch contact op te nemen met een onderzoeksmedewerker (tel. 030-2767072; maandag en donderdag tussen 10:30 en 14:30).

Algemene gegevens

1. Wat is uw leeftijd? _____ jaar
2. Wat is uw geslacht? M / V
3. Kruis aan welke persoonlijkheidsstoornis op u van toepassing is (meerdere antwoorden zijn mogelijk). Geef onder 'jaartal' aan wanneer deze diagnose bij u werd gesteld (jaartal invullen, eventueel bij benadering). Als u de naam van uw diagnose niet weet, kunt u onderaan een omschrijving geven in uw eigen woorden.

	Jaartal
Persoonlijkheidsstoornis uit Cluster A	
<input type="checkbox"/> Paranoïde persoonlijkheidsstoornis	
<input type="checkbox"/> Schizoïde persoonlijkheidsstoornis	
<input type="checkbox"/> Schizotypische persoonlijkheidsstoornis	
Persoonlijkheidsstoornis uit Cluster B	
<input type="checkbox"/> Antisociale persoonlijkheidsstoornis	
<input type="checkbox"/> Borderline persoonlijkheidsstoornis	
<input type="checkbox"/> Theatrale persoonlijkheidsstoornis	
<input type="checkbox"/> Narcistische persoonlijkheidsstoornis	
Persoonlijkheidsstoornis uit Cluster C	
<input type="checkbox"/> Ontwijkende persoonlijkheidsstoornis	
<input type="checkbox"/> Afhankelijke persoonlijkheidsstoornis	
<input type="checkbox"/> Obsessief-compulsieve persoonlijkheidsstoornis	
<input type="checkbox"/> Persoonlijkheidsstoornis NAO (Niet Anderszins Omschreven)	
<input type="checkbox"/> Alleen bepaalde kenmerken van een persoonlijkheidsstoornis (graag hieronder specificeren)	
Als u de naam van uw diagnose niet weet, geef dan hieronder een omschrijving in uw eigen woorden.	

Diagnosestelling bij persoonlijkheidsproblematiek

4. Is er vanuit een hulpverleningsinstelling (ooit) met u gesproken over de mogelijkheid, het nut of de noodzaak van een diagnostisch onderzoek met betrekking tot uw persoonlijkheidsproblematiek?
- Ja
 - Nee
 - Weet niet
5. Wanneer kreeg u (voor het laatst) een diagnostisch onderzoek met betrekking tot uw persoonlijkheidsproblematiek? (Dit kan zijn: onderzoek met een of meer psychologische tests of vragenlijsten, een diagnostisch gesprek, of een combinatie van tests en gesprek)
- Diagnostisch onderzoek vond plaats in _____ (jaartal invullen, eventueel bij benadering)
 - Er heeft nooit een diagnostisch onderzoek plaatsgevonden (ga door naar vraag 9)
6. Hoe beoordeelt u de manier waarop het diagnostisch onderzoek met betrekking tot uw persoonlijkheidsproblematiek de laatste keer plaatsvond? (Geef een rapportcijfer)

Rapportcijfer = _____ (1 = zeer slecht, 10 = zeer goed)

(Geef hieronder eventueel een toelichting)

7. Was u het eens met de diagnose met betrekking tot uw persoonlijkheidsproblematiek die de laatste keer is gesteld?
- Mee eens
 - Een beetje mee eens
 - Een beetje mee oneens
 - Mee oneens
 - Geen mening
8. Wat heeft u gemist bij het laatste diagnostische onderzoek met betrekking tot uw persoonlijkheidsproblematiek? (Graag hieronder beschrijven)

9. Bij wie dient het initiatief te liggen voor het doen van een diagnostisch onderzoek?

- Cliënt
- Hulpverlener
- Kan allebei
- Geen mening

(Geef eventueel hieronder uw redenen aan)

10. Vindt u het belangrijk dat een diagnostisch onderzoek plaatsvindt bij het vermoeden van persoonlijkheidsproblematiek?

- Ja, dit zou altijd moeten plaatsvinden
- Alleen 'op indicatie' (bijvoorbeeld als het probleem onduidelijk is, als men wil weten wat de beste behandeling is of als een behandeling onvoldoende resultaat heeft)
- Nee, niet belangrijk
- Geen mening
- Anders, te weten _____

(Geef eventueel hieronder uw redenen aan)

De volgende vragen gaan over de betrokkenheid van uw familie of andere voor u belangrijke personen bij de diagnosestelling

11. Heeft men uw familie (partner, kinderen, ouders, broers, zussen, ...) of andere voor u belangrijke personen (bijvoorbeeld vriend, vriendin, ...) betrokken bij het diagnostisch onderzoek (bijvoorbeeld in een apart gesprek of in een gesprek samen met u)?

- Ja
- Nee
- Weet niet

12. Vindt u het belangrijk dat de familie of andere voor u belangrijke personen worden betrokken bij het diagnostisch onderzoek?

- Belangrijk
- Enigszins belangrijk
- Enigszins onbelangrijk
- Onbelangrijk
- Geen mening

Informatie over de diagnose

13. Is uw diagnose met u besproken?

- Ja
- Nee
- Weet niet

14. Heeft men met u gesproken over de mogelijke invloed van uw persoonlijkheidsproblematiek op uw persoonlijke, sociale en maatschappelijke leven?

- Ja
- Nee
- Weet niet

15. Bent u tevreden over de manier waarop de diagnose en de mogelijke invloed ervan op uw leven aan u is uitgelegd? (Geef een rapportcijfer) Als u geen uitleg kreeg, kunt u deze vraag overslaan.

Rapportcijfer = _____ (1 = zeer ontevreden, 10 = zeer tevreden)

(Geef hieronder eventueel een toelichting)

16. Hoe belangrijk vindt u het dat de diagnose en de mogelijke invloed ervan op uw leven aan u worden uitgelegd?

- Belangrijk
- Enigszins belangrijk
- Enigszins onbelangrijk
- Onbelangrijk
- Geen mening

17. Kreeg u informatie op papier over uw diagnose (bijvoorbeeld een folder, brochure)?

- Ja
- Nee
- Weet niet

18. Bent u tevreden over de informatie op papier over uw diagnose?

(Geef een rapportcijfer) Als u geen informatie kreeg, kunt u deze vraag overslaan.

Rapportcijfer = _____ (1 = zeer ontevreden, 10 = zeer tevreden)

(Geef hieronder eventueel een toelichting)

19. Hoe belangrijk vindt u het om informatie op papier te ontvangen over uw diagnose?

- Belangrijk
- Enigszins belangrijk
- Enigszins onbelangrijk
- Onbelangrijk
- Geen mening

20. Heeft u zelf informatie gezocht over uw diagnose?

(Graag hieronder noemen. Denk bijvoorbeeld aan cliëntenvereniging, folders, internet, ...)

De volgende vragen gaan over de bespreking van de diagnose met uw familie of andere voor u belangrijke personen

21. Heeft uw hulpverlener de diagnose en de mogelijke invloed ervan op uw leven met uw familie (partner, kinderen, ouders, broers, zussen, ...) of andere voor u belangrijke personen (bijvoorbeeld vriend, vriendin, ...) besproken?

- Ja
- Nee (ga door naar vraag 23)
- Weet niet (ga door naar vraag 23)

22. Zo ja, en voor zover u bekend, vonden uw familie of andere voor u belangrijke personen de uitleg begrijpelijk?

- Begrijpelijk
- Enigszins begrijpelijk
- Enigszins onbegrijpelijk
- Onbegrijpelijk
- Geen mening/weet niet

23. Vindt u het belangrijk dat men de familie of andere voor u belangrijke personen uitleg geeft over de diagnose en de mogelijke invloed ervan?

- Belangrijk
- Enigszins belangrijk
- Enigszins onbelangrijk
- Onbelangrijk
- Geen mening

Huidige behandeling van uw persoonlijkheidsproblematiek

24. Vindt de behandeling plaats bij de hulpverleningsinstantie waar de diagnosestelling plaatsvond?

- Ja (ga door naar vraag 26)
- Nee, ik ben verwezen naar een andere instantie
- Nee, ik heb zelf (elders) behandeling gezocht (ga door naar vraag 26)
- Weet niet (ga door naar vraag 26)

25. Indien u verwezen bent: bent u tevreden over deze verwijzing? (Geef een rapportcijfer)

Rapportcijfer = _____ (1 = zeer ontevreden, 10 = zeer tevreden)

(Geef hieronder eventueel een toelichting)

26. Bent u op een wachtlijst geplaatst?

- Ja
- Nee (ga door naar vraag 28)
- Weet niet (ga door naar vraag 28)

27. Zo ja, hoe lang was de wachttijd? (aantal maanden noemen)

_____ maanden wachttijd

28. Heeft u tussen de diagnosestelling en de behandeling hulp ontvangen? (Graag hieronder beschrijven)

29. Indien u tussentijdse hulp kreeg: bent u hierover tevreden?

(Geef een rapportcijfer)

Rapportcijfer = _____ (1 = zeer ontevreden, 10 = zeer tevreden)

(Geef hieronder eventueel een toelichting)

30. Kreeg u voorafgaand aan uw huidige behandeling informatie over de verschillende behandelingsmogelijkheden?

- Ja, alleen mondeling
- Ja, alleen op papier
- Ja, mondeling en op papier
- Weet niet

31. Kreeg u van tevoren informatie over het te verwachten resultaat van uw behandeling?

- Ja
- Nee
- Weet niet

32. Bent u tevreden over de informatie die u van tevoren kreeg over de behandeling?
(Geef een rapportcijfer) Als u geen informatie kreeg, kunt u deze vraag overslaan.

Rapportcijfer = _____ (1 = zeer ontevreden, 10 = zeer tevreden)
(Geef hieronder eventueel een toelichting)

33. Hoe belangrijk vindt u het om van tevoren informatie te ontvangen over de behandeling?

- Belangrijk
- Enigszins belangrijk
- Enigszins onbelangrijk
- Onbelangrijk
- Geen mening

34. Werd er rekening gehouden met uw wensen ten aanzien van de behandeling?

- Meer dan voldoende
- Voldoende
- Onvoldoende
- Zeer onvoldoende
- Weet niet /geen mening

35. Sinds wanneer ontvangt u uw huidige behandeling?
(jaartal invullen, eventueel bij benadering) _____

36. Welke hulp of zorg ontvangt u in uw huidige hulpverleningscontact?
(aankruisen wat van toepassing is; meerdere antwoorden zijn mogelijk)
- Ambulant kort (gesprekken zonder opname tot 1 jaar)
 - Ambulant kort, gecombineerd met Bed Op Recept
 - Ambulant lang (gesprekken zonder opname langer dan 1 jaar)
 - Ambulant lang, gecombineerd met Bed Op Recept
 - Klinisch kort, Algemene Afdeling (opname van maximaal 1 jaar)
 - Klinisch kort, Specialistische Afdeling
 - Klinisch lang, Algemene Afdeling (opname langer dan 1 jaar)
 - Klinisch lang, Specialistische Afdeling
 - Deeltijd (geen opname, behandeling van 4 tot 8 uur per werkdag in de instelling)
 - Transmuraal (zorg vanuit verschillende met elkaar samenwerkende instellingen)
 - Zorg op maat / vernieuwde zorg (inloop, recreatief, educatief, arbeidsmatige activiteiten, dagbesteding)
 - RIBW (Regionale Instelling voor Beschermd Wonen)
 - BZW (Begeleid Zelfstandig Wonen)
 - Anders, te weten: _____
 - Weet niet
37. Wat is het beroep van uw huidige hulpverlener(s)? (aankruisen wat van toepassing is; meerdere antwoorden zijn mogelijk)
- Arts
 - Psychiater
 - Psycholoog
 - Psychotherapeut
 - Maatschappelijk werker
 - (Sociaal) Psychiatrisch verpleegkundige
 - Vaktherapeut (bijvoorbeeld creatief therapeut, psychomotorisch therapeut)
 - Sociotherapeut
 - Anders, te weten: _____
 - Weet niet
38. Kruis aan welke therapievormen u momenteel ontvangt in verband met uw persoonlijkheidsproblematiek
(sommige zijn onder verschillende namen bekend / meerdere antwoorden zijn mogelijk).
- Gesprekstherapie, psychotherapie
 - Client-centered therapie, cliëntgerichte psychotherapie, experiëntiële psychotherapie
 - Psychoanalytische psychotherapie, psychodynamische psychotherapie
 - Cognitieve gedragstherapie, cognitieve therapie, gedragstherapie
 - Groepspsychotherapie
 - Relatietherapie, gezinstherapie, systeemtherapie
 - Kinder- en jeugdpsychotherapie
 - Schematherapie, schema-focussed therapie
 - DGT, Dialectische Gedragstherapie, Linehan-therapie
 - MBT, Mentalisation-Based Therapie, mentalisatie-therapie
 - VERS-training (vaardigheidstraining emotionele regulatiestoornis)
 - Begeleidende, ondersteunende, structurerende gesprekken of behandeling
 - Non-verbale therapie (psychomotore therapie, bewegingstherapie, muziektherapie, creatieve therapie beeldend)
 - Sociotherapie
 - Behandeling met medicijnen
 - Anders, te weten _____
 - Weet niet

39. Bent u tevreden over de huidige behandeling van uw persoonlijkheidsproblematiek?

(Geef een rapportcijfer)

Rapportcijfer = _____ (1 = zeer ontevreden, 10 = zeer tevreden)

(Geef hieronder eventueel een toelichting)

40. Wat mist u of wat heeft u gemist bij de huidige behandeling van uw persoonlijkheidsproblematiek?

(Graag hieronder beschrijven)

De volgende vragen gaan over de betrokkenheid van uw familie of andere voor u belangrijke personen bij uw behandeling

41. Worden uw familie (partner, kinderen, ouders, broers, zussen, ...) of andere voor u belangrijke personen (bijvoorbeeld vriend, vriendin, ...) bij uw behandeling betrokken?

- Ja
- Nee (ga door naar vraag 43)
- Weet niet (ga door naar vraag 43)

42. Zo ja, in welke vorm? (meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- Ouderbegeleiding (uw ouders krijgen begeleiding)
- Systeemtherapie/gezinsgesprekken (u krijgt regelmatig gesprekken samen met uw partner, ouders, broers, zussen...)
- Partner/relatie therapie (u krijgt regelmatig gesprekken samen met uw partner)
- KOPP (Kinderen van Ouders met Psychiatrische Problemen) (uw kinderen ontvangen aparte begeleiding)
- Psycho-educatie (onder andere bijeenkomsten en cursussen voor familie en andere voor u belangrijke personen)
- Anders, te weten _____

43. Vindt u het belangrijk dat de familie of andere voor u belangrijke personen bij de behandeling betrokken worden?

- Belangrijk
- Enigszins belangrijk
- Enigszins onbelangrijk
- Onbelangrijk
- Geen mening

De volgende vragen gaan over uw hulpverlener. Neem hierbij de hulpverlener in gedachten met wie u het meeste contact heeft. Beantwoord de vragen voor deze persoon.

44. Vindt u uw hulpverlener geïnteresseerd in u en uw mening?

- Meer dan voldoende
- Voldoende
- Onvoldoende
- Zeer onvoldoende
- Weet niet

45. Heeft u vertrouwen in uw hulpverlener?

- Meer dan voldoende
- Voldoende
- Onvoldoende
- Zeer onvoldoende
- Weet niet

46. Voelt u zich met respect bejegend door uw hulpverlener?

- Meer dan voldoende
- Voldoende
- Onvoldoende
- Zeer onvoldoende
- Weet niet

47. Vindt u uw hulpverlener deskundig?

- Meer dan voldoende
- Voldoende
- Onvoldoende
- Zeer onvoldoende
- Weet niet

(Geef hieronder eventueel een toelichting)

Behandeling van andere problematiek dan uw persoonlijkheidsproblematiek

De volgende vragen gaan over de behandeling van andere problematiek dan uw persoonlijkheidsproblematiek. Als er bij u alleen sprake is van persoonlijkheidsproblematiek, kunt u deze vragen overslaan en verder gaan naar vraag 56.

48. Welke andere problematiek is op u van toepassing? (meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- Middelenmisbruik (alcohol, drugs, medicijnen)
- Schizofrenie / psychose
- Bipolaire stoornis
- Stemmingsstoornis (bijvoorbeeld depressie)
- Angststoornis (bijvoorbeeld paniekaanvallen, fobie)
- Somatoforme stoornis (onverklaarde lichamelijke klachten)
- Dissociatie
- Eetproblemen
- Slaapproblemen
- ADHD/ADD (concentratieproblemen, hyperactiviteit)
- Anders (geef hieronder een omschrijving in uw eigen woorden)

49. Wat is naar uw mening op dit moment uw belangrijkste andere problematiek? (Kruis één en niet meer dan één van de problematieken aan)

- Middelenmisbruik (alcohol, drugs, medicijnen)
- Schizofrenie / psychose
- Bipolaire stoornis
- Stemmingsstoornis (bijvoorbeeld depressie)
- Angststoornis (bijvoorbeeld paniekaanvallen, fobie)
- Somatoforme stoornis (onverklaarde lichamelijke klachten)
- Dissociatie
- Eetproblemen
- Slaapproblemen
- ADHD/ADD (concentratieproblemen, hyperactiviteit)
- Anders (bij vraag 48 in uw eigen woorden omschreven)

Beantwoord de volgende vragen voor uw op dit moment belangrijkste problematiek.

50. Ontvangt u een behandeling voor uw andere problematiek?

- Ja (ga door naar vraag 52)
- Nee
- Weet niet

51. Zo nee, wat is er dan gebeurd ten aanzien van uw andere problematiek? (Graag hieronder beschrijven)

Als u geen behandeling ontvangt voor de andere problematiek, kunt u de volgende vragen overslaan en verder gaan naar vraag 56.

52. Van wie ontvangt u een behandeling voor uw andere problematiek?

- Van de hulpverlener(s) die mijn persoonlijkheidsproblematiek behandelt (behandelen)
- Van (een) andere hulpverlener(s) binnen dezelfde instelling
- Van (een) andere instelling(en)/hulpverlener(s)
- Weet niet

53. Is/was er overleg tussen de hulpverlener die uw andere problematiek behandelt en de hulpverlener die uw persoonlijkheidsproblematiek behandelt?

- Ja
- Nee (ga door naar vraag 55)
- Weet niet (ga door naar vraag 55)

54. Bent u tevreden over het overleg tussen de hulpverleners? (Geef een rapportcijfer)

Rapportcijfer = _____ (1 = zeer ontevreden, 10 = zeer tevreden)
(Geef hieronder eventueel een toelichting)

55. Bent u tevreden over de behandeling van uw andere problematiek? (Geef een rapportcijfer)

Rapportcijfer = _____ (1 = zeer ontevreden, 10 = zeer tevreden)
(Geef hieronder eventueel een toelichting)



FACULTEIT DER MAATSCHAPPIJ- EN GEDRAGSWETENSCHAPPEN



stichting borderline



LANDELIJKE
STICHTING
ZELFBESCHADIGING



Trimbos
instituut

Netherlands Institute of Mental Health and Addiction



Stichting
Labyrint In Perspectief