

## Bijlage 2 Groepsbijeenkomst diagnose, behandeling en herstel



De belangrijkste resultaten samengevat in een wordcloud

## Rapportage



Nathalie Daalder  
Arlette Hesselink  
Marloes Martens



CALEIDOSCOOP  
landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis

Ellen  
Louise  
Phaedra



LPGGz

Dwayne Meijnckens

## Hoofdstuk 1

## Inleiding en aanpak

### 1.1 Inleiding

Op dit moment wordt de zorgstandaard dissociatieve stoornissen ontwikkeld. Deze zal in het najaar van 2017 gereed zijn. Deze zorgstandaard geeft aanbevelingen voor de cliënt, zijn omgeving en voor de zorgprofessionals over goede (evidence-based) zorg en beschrijft de gehele zorgketen ten aanzien van dissociatieve stoornissen. Het is belangrijk om de goede zorg voor mensen met een dissociatieve stoornis ook vanuit het oogpunt van de cliënt en naasten te beschrijven, omdat dit zal bijdragen aan de acceptatie van de uiteindelijke zorgstandaard in de toekomst. Er is echter nog weinig bekend over de ervaringen van mensen met een dissociatieve stoornis en hun omgeving. Om deze ervaringskennis te verzamelen, zijn er drie focusgroeps gesprekken gehouden met cliënten en naasten van mensen met een dissociatieve stoornis.

### 1.2 Aanpak

Op zaterdag 11 februari hebben drie groeps gesprekken plaatsgevonden. Twee groepen bestonden uit cliënten en één groep bestond uit naasten van mensen met een dissociatieve stoornis. De deelnemers zijn geworven via patiëntenvereniging Caleidoscoop, Landelijk Platform GGz (LPGGz) en behandelcentra. Geïnteresseerden konden zich aanmelden bij onderzoeks- en adviesbureau ResCon. In totaal hebben 40 mensen zich aangemeld (34 cliënten en zes naasten). Er is een stop gezet op het aantal aanmeldingen en uiteindelijk hebben 21 cliënten en vier naasten deelgenomen.

Elke groep is begeleid door twee personen: een procesbegeleider en een ervaringsdeskundige. Deze ervaringsdeskundige neemt ook deel aan de werkgroep van de zorgstandaard. De ervaringsdeskundige begeleidde het gesprek met ondersteuning van de procesbegeleider.

De ervaringen van de cliënten en naasten zijn aan de hand van drie onderwerpen in kaart gebracht, te weten:

- (Vroeg-)signalering en diagnostiek;
- Behandeling;
- Herstel, waaronder kwaliteit van leven en empowerment.

Per onderwerp zijn een startvraag en enkele verdiepingvragen voorbereid. Bij de start van elk onderwerp kregen de deelnemers een paar minuten de tijd om hun belangrijkste aandachtspunten voor dat betreffende onderwerp op te schrijven op een post-it. Vervolgens zijn de aandachtspunten opgehaald en de meeste besproken. Zaken die niet besproken zijn, maar wel op post-its staan, zijn meegenomen in de verslaglegging.

Na de bijeenkomst is de verslaglegging per groep uitgewerkt. Deze is vervolgens voorgelegd aan de deelnemers en geïnteresseerden. Eventuele op- en aanmerkingen zijn verwerkt in de verslaglegging. Als laatste stap zijn de drie gespreksverslagen samengevoegd tot één geïntegreerde rapportage met adviezen voor de zorgstandaard.

## Hoofdstuk 2 Resultaten

### 2.1 Kenmerken van de deelnemers

In totaal hebben 25 mensen deelgenomen aan één van de drie groeps gesprekken. Hieronder waren 21 cliënten en 4 naasten. De cliënten waren allemaal vrouw. De groep naasten bestond uit twee mannen en twee vrouwen. Van twee deelnemers had de echtgeno(o)t(e) een gediagnosticeerde dissociatieve stoornis en van de andere twee deelnemers betrof het een naaste vriend(in).

### 2.2 (Vroeg-)signalering en diagnostiek

Aan de deelnemers is gevraagd wat er nodig is om bij mensen met een dissociatieve stoornis eerder de juiste diagnose te stellen.

#### 1. Kennis en deskundigheid

Om een dissociatieve stoornis te kunnen signaleren en diagnosticeren is allereerst kennis en deskundigheid bij zorgverleners en andere personen met een signaalfunctie nodig. Het is belangrijk dat zij op de hoogte zijn van wat een dissociatieve stoornis is, hoe deze ontstaat en wat de symptomen/signalen zijn.

In de gesprekken kwam naar voren dat een groot deel van de GGz-instellingen te weinig kennis, ervaring en deskundigheid in huis heeft om een dissociatieve stoornis te kunnen herkennen en diagnosticeren. Hierdoor blijft diagnose vaak (lange tijd) uit en/of wordt er (in eerste instantie) een onjuiste diagnose gesteld. Ook komt het regelmatig voor dat cliënten niet geloofd worden. Er is bij behandelaars meer kennis en deskundigheid nodig over deze complexe aandoening om het diagnoseproces te versnellen.

“Bij de ene GGz-instelling kregen we wel de diagnose en bij de andere werd het gewoon niet geloofd.”

‘Het ontbreekt aan deskundigheid bij de behandelaren. Eigenlijk bij de GGz-instellingen in het algemeen. Dit kan door middel van bijscholing, feeling houden met de wetenschap, vakliteratuur en ervaringsdeskundigen

Niet alleen gespecialiseerde zorgverleners, maar ook mensen met een signaalfunctie (zoals huisartsen, verpleegkundigen, schoolartsen, onderwijzers etc.) lijken over het algemeen onvoldoende op de hoogte te zijn van de signalen/symptomen van een dissociatieve stoornis. Een dissociatieve stoornis is in de meeste gevallen gevolg van (vroegkinderlijke) traumatisering en uitingen hiervan kunnen al op jonge leeftijd gesignaleerd worden. Signalen zijn bijvoorbeeld als een kind verschillende handschriften heeft, zowel met rechts als links schrijft of de ene keer ergens heel goed in is en de andere keer niet. Dergelijke signalen kunnen overigens ook op latere leeftijd zichtbaar zijn, zoals een naaste hieronder toelicht:

‘Ze heeft in haar loopbaan wel heel veel momenten gehad waarvan ze nu achter zegt van: “dat heeft met die DIS te maken.” Bijvoorbeeld dat collega’s haar teruggaven van: “Goh, je bent het ene moment zo deskundig en het volgende moment weet je geen eens meer hoe je een verbandje aan moet leggen.” En dat dan van die switchmomenten waren geweest die ze zichzelf echt niet realiseerde.’

Door bredere kennis over het ontstaan van dissociatieve stoornissen en de manier waarop deze zich uiten, kan eerder de juiste diagnose gesteld worden en adequate behandeling worden geboden.

‘Als ze daar [internaat] beter op de hoogte waren geweest van de gevolgen van vroegkinderlijk trauma dan had mij dat letterlijk 10 jaar van mijn leven gescheeld.’

## 2. Maatwerk

Een dissociatieve stoornis is een zeer complexe aandoening. De manier waarop deze stoornis zich uit is bij iedere cliënt uniek. Volgens de deelnemers is daarom uitsluitend vragenlijstonderzoek niet voldoende om de diagnose dissociatieve stoornis te kunnen stellen. Het gaat om maatwerk en ‘out of the box’ denken is belangrijk. Hierbij moet worden gedacht aan het uitvragen van het levensverhaal, onderzoeken of er sprake is van co-morbiditeit, door durven vragen en eventueel iemand betrekken die ervaring heeft met (het behandelen van) de aandoening.

‘Dat ze niet zo maar gaan vinken want je bent meer dan dat.’

‘Tegenwoordig in de GGz proberen we iedereen in een hokje te stoppen, maar juist de geest is niet in één hokje te vangen, want we reageren allemaal anders op iets.’

## 3. Doorvragen en stellen van gerichte vragen

Cliënten geven aan dat het van belang is dat een zorgverlener doorvraagt wanneer hij/zij ook maar enig vermoeden heeft van (veroorzakers van) een dissociatieve stoornis. Belangrijk is te vragen naar iemands afkomst en verleden en proberen uit te zoeken of iemand iets (traumatisch) heeft meegemaakt. Dit kan lastig zijn omdat mensen met een dissociatieve stoornis in sommige gevallen niet eens weten dat er sprake is van een trauma en/of de neiging hebben zich terug te trekken en te ontkennen. Het is daarom van belang tussen de regels door te luisteren en te letten op non-verbale communicatie.

‘Een vraag als “heb je dingen meegemaakt?” Deze vraagstelling gebeurt veel te weinig. Zowel bij de huisarts als in de GGz. Terwijl je eigenlijk zou denken dat dit één van de eerste vragen zou moeten zijn.’

‘Als je deze vraag aan mij had gesteld had ik geantwoord: Ik heb helemaal niets meegemaakt.’

‘Wat als je het zelf echt helemaal niet weet.’

## 4. Veiligheid

Om een goede diagnose te kunnen stellen wordt veiligheid als belangrijke randvoorwaarde genoemd. Hieraan gekoppeld worden een vertrouwde omgeving, begrip en geduld. Zoals hierboven genoemd moet de zorgverlener doorvragen om bij het jeugdtrauma van de cliënt te komen. Dit kan alleen als deze zich veilig voelt. Behandelaars moeten zich afvragen: ‘hoe kunnen we het veilig voor jou maken

en wat heb jij nodig om je veilig te voelen?'. Cliënten moeten ook voorkeuren aan kunnen geven, bijvoorbeeld of ze liever door een man of een vrouw behandeld willen worden.

## 5. Tijd

Vanwege de complexiteit van dissociatieve stoornissen is het van belang dat er voldoende tijd wordt genomen om de diagnose te stellen. De diagnose kan vaak niet 'in één keer' worden gesteld. Hiervoor is voldoende tijd, geduld en begrip nodig. Er moet rekening worden gehouden met het feit dat een dissociatieve stoornis een stoornis is die niet op de voorgrond speelt en er vaak sprake is van co-morbiditeit. Het trauma zit vaak diep weggestopt. Er zijn vaak andere stoornissen, zoals posttraumatische-stressstoornis, vroegkinderlijk trauma, angststoornis en eetstoornis, die in eerste instantie veel meer voor de hand lijken te liggen. Er moet daarom opgelet worden dat er niet te snel een (verkeerde) diagnose wordt gesteld, maar dat het belangrijk is om verder te zoeken. Het stellen van een verkeerde diagnose kan grote gevolgen hebben; het kan daarna soms jaren duren voordat wel de juiste diagnose wordt gesteld en een adequate behandeling wordt ingezet.

## 6. Doorverwijzing

Zoals eerder beschreven is een dissociatieve stoornis vanwege de complexiteit van de aandoening lastig vast te stellen en ontbreekt bij een groot deel van de zorgverleners ook de kennis en deskundigheid hiertoe. Indien een zorgverlener een niet plus gevoel heeft maar zijn vinger er niet op kan leggen is het belangrijk dat hij/zij doorverwijst naar een andere zorgverlener met kennis van zaken. Ook na diagnosestelling is doorverwijzing naar deskundige zorgverlener essentieel.

'Als je niet weet wat er aan de hand is met een cliënt dan doorverwijzen naar een andere behandelaar. Dat is bij diëtisten een gewoonte en dat is in de psychiatrie niet.'

## 2.3 Behandeling

Vervolgens is de deelnemers gevraagd welke aspecten belangrijk zijn in de behandeling van dissociatieve stoornissen. Er is besproken wat wel werkt en wat juist niet en wat er op dit moment gemist wordt in de behandeling. Er zijn vooral belangrijke randvoorwaarden meegegeven die essentieel zijn in de behandelfase. De uitkomsten worden hieronder puntsgewijs besproken.

### 1. Relatie tussen behandelaar en cliënt

Om tot een succesvolle behandeling te komen is het allereerst heel belangrijk dat er een band ontstaat tussen behandelaar en cliënt en dat de behandelaar op een goede manier met de cliënt omgaat. Er moet een 'klik' zijn tussen behandelaar en patiënt en daarnaast moet hij goed kunnen inschatten/aanvoelen wat de cliënt nodig heeft. Bejegening is erg belangrijk. Tijdens de groepsgesprekken kwamen de volgende woorden hierbij naar voren:

- Respect
- Openheid/transparantie
- Eerlijkheid
- Empathie
- Aandacht
- Geduld
- Begrip

- Echt luisteren/goed luisteren
- Gelijkwaardigheid
- Cliënt betrekken/samen zoeken naar mogelijkheden
- Veilig leren voelen
- Vertrouwen kunnen geven
- Serieus nemen

## 2. Individuele aanpak

De behandeling dient op het individu toegesneden maatwerk te zijn. Een dissociatieve stoornis uit zich bij elke cliënt op een andere manier en de behandeling zal hierop aangepast moeten worden. De behoeftes van de cliënt dienen de basis van de behandeling te zijn.

## 3. Structuur en afspraken

Voor mensen met een dissociatieve stoornis is een goed gestructureerde behandeling van groot belang. Er wordt aangegeven dat enige flexibiliteit binnen een gestructureerde behandeling wel wenselijk is, zowel met betrekking tot de intensiteit als inhoud. Het maken van duidelijke afspraken is hierbij essentieel, zowel met behandelaar als met eventuele naasten. Dit werkt twee kanten op: zowel vanuit zorgverlener/naaste als vanuit de cliënt zelf. Het nakomen van afspraken wordt vaak gekoppeld aan vertrouwen en een veilige omgeving. Daarnaast zijn afspraken over omgang (fysieke afstand, grenzen) heel belangrijk en speelt ritme en regelmaat ook een grote rol.

'Dus ook de behandelaar moet zich aan zijn afspraken houden.'

'Afspraken bieden veiligheid.'

## 4. Grenzen stellen

In de behandeling is het belangrijk dat er grenzen worden gesteld en dat daar heldere afspraken over worden gemaakt. Door het stellen van grenzen weet de cliënt beter waar hij/zij aan toe is. Een voorbeeld hiervan is de bereikbaarheid van de behandelaar. Men vindt het belangrijk dat er contactmogelijkheden zijn buiten kantoor tijd, maar dat deze contactmogelijkheden niet grenzeloos zijn. Professionaliteit dient in acht te worden genomen.

'Ik had een behandelaar en die stelde geen grenzen en dan word je snel afhankelijk van een behandelaar. Grenzen zijn heel belangrijk ook al is het soms moeilijk om ze te krijgen.'

'Ik verwacht empathie en compassie van mijn behandelaar, maar ook duidelijke grenzen.'

## 5. Voldoende tijd

Vanwege de complexiteit van dissociatieve stoornissen is het belangrijk dat er ook voor de behandeling voldoende tijd en rust wordt uitgetrokken. Vooral in de stabilisatiefase (fase 1) speelt dit een essentiële rol. Per sessie dient ook voldoende tijd gereserveerd te worden; volgens de cliënten is 60 minuten de ideale duur. Dit is nu vaak 50, 40, 30 of soms zelfs maar 20 minuten.

## 6. Stabiliteit

Gedurende het behandeltraject is stabiliteit erg belangrijk. Het komt echter regelmatig voor dat er wisseling van behandelaars plaatsvindt (bijv. door ziekte, pensioen of reorganisatie). Dit levert vaak stress op voor de cliënt. De behandeling kan hierdoor een hele tijd stil komen te staan en/of de cliënt kan het gevoel hebben weer 'terug bij af te zijn'. Om dit te voorkomen is tijdige en zorgvuldige overdracht van groot belang wanneer deze situatie zich voordoet. Dit zijn cruciale schakelmomenten voor cliënten die vanwege de aard van de stoornis een trigger tot terugval kunnen betekenen.

## 7. Behandel mogelijkheden

Momenteel lijken de behandel mogelijkheden voor dissociatieve stoornissen in Nederland zeer beperkt. Zo komt in de gesprekken naar voren dat er maar twee plekken in Nederland zouden zijn waar deeltijdtherapie mogelijk is (Ermelo en Zeist). Dit betekent onder andere lange wachtlijsten en voor sommige cliënten lange reistijden. Ter illustratie: één cliënt heeft bijvoorbeeld eerst een jaar op een wachtlijst gestaan voor diagnose en vervolgens 1,5 jaar op een wachtlijst voor de behandeling. Het is dan ook niet verwonderlijk dat cliënten relatief vaak uitwijken naar andere behandel mogelijkheden, bijv. bij vrijgevestigde behandelaren, met alle financiële gevolgen van dien.

'Wat ik op dit moment het meeste mis? Deskundige behandelaren en mogelijkheden tot behandeling. Als ik hoor hoeveel mensen er op wachtlijsten staan, wachtlijsten die gewoon gesloten zijn... Het is heel schrijnend.'

Een aantal deelnemers heeft naast de reguliere behandeling ook veel baat bij alternatieve behandelmethoden. Dit geldt voor vooral op momenten dat praten niet lukt. Een voorbeeld hiervan is haptonomie, waarbij vooral aandacht wordt besteed aan het (lichamelijk) gevoel. Ook het inzetten van een hulphond of therapie met paarden (equithapie) wordt genoemd.

## 8. Balans thuissituatie

Tijdens de behandeling is aandacht voor de thuissituatie en het vinden van een juiste balans daarin ook belangrijk. Een persoon met een dissociatieve stoornis is veel meer dan cliënt, namelijk ook partner, moeder/vader, vriend/vriendin etc. Deze rollen kunnen erg lastig voor ze zijn en daar dient dan ook aandacht voor te zijn in de behandeling. Het is belangrijk dat ze een manier vinden thuis om te gaan met hun problematiek.

## 9. Betrekken van naasten

Een groot deel van de cliënten geeft aan het belangrijk te vinden dat er tijdens de behandeling aandacht is voor naasten, zoals partner, kinderen en vrienden. Zij moeten bijvoorbeeld leren omgaan met verschillende delen/alters. Naasten geven aan hier zelf ook behoefte aan te hebben. Zij willen echter tegelijkertijd voorkomen dat zij zelf 'hulpverlener' worden, omdat zij ook 'gewoon' naaste willen kunnen zijn.

'Als partner vind ik het heel lastig hoe ver je gaat. Je wilt partner blijven, geen therapeut worden.'

Naasten geven daarnaast aan zelf ook regelmatig ondersteuning/begeleiding nodig te hebben bij het omgaan met de thuissituatie. Dit kan bijvoorbeeld in de vorm van één-op-één gesprekken met de behandelaar of groeps gesprekken. Vooral het belang van goede begeleiding voor kinderen van mensen met dissociatieve stoornis (Kinderen van Ouders met Psychische Problemen; KOPP-kinderen) wordt in de groeps gesprekken benadrukt.

### 10. Iets om op terug te vallen

Het is niet ongewoon dat de cliënt op enig moment een terugval krijgt. In dat geval is het van belang dat zij/hij iets heeft om op terug te vallen. Dit kan een crisisplan zijn, dat gedurende de behandeling wordt opgesteld, maar bijvoorbeeld ook een bepaalde vertrouwde instantie (bijv. een GGz-instelling) waar men op terug kan vallen. Dit geeft vertrouwen en houvast en zo heeft de cliënt minder het gevoel in een zwart gat te vallen.

'Bij opname moest ik meteen een crisisplan maken. Dat vond ik heel lastig. Dat wilde ik niet. Daar heb ik 9 maanden tegenaan geschopt. Maar nu merk ik dat een goede crisis regeling heel waardevol is'

## 1.3 Herstel

### 1. Regie over eigen leven

Regie over het eigen leven is voor mensen met een dissociatieve stoornis één van de belangrijkste factoren van herstel. Dit heeft betrekking op het kunnen 'managen' van de stoornis (bijv. herkennen van en sturing hebben over persoonsdelen of alters) en minder afhankelijk zijn van anderen. Een belangrijk uitgangspunt is wat iemand wel kan in plaats van wat iemand niet kan. Ter illustratie hieronder een paar voorbeelden van antwoorden op de vraag: 'wat betekent herstel voor jou?'

Herstel is voor mij interne rust i.p.v. continue interne onrust en verdeeldheid

Mijn leven kunnen leven op een manier dat het voor mij goed voelt

Greep op mijn leven, eigen regie

Ontwikkeling van afhankelijke patiënte naar zelfstandig goed functionerende vrouw

## 2. Zelfacceptatie

Zelfacceptatie is heel belangrijk om tot herstel te kunnen komen. Het gaat bij een dissociatieve stoornis vooral om het accepteren dat 'het' er is (voornamelijk alle persoonsdelen of alters) en het los kunnen laten. Ook verzoening met het verleden wordt genoemd. Zelfwaardering is nog een stapje verder: het in kunnen zien dat je er mag zijn (inclusief alle persoonsdelen/alters) en dat je gewenst bent.

'Herstel is voor mij er mogen en durven zijn.'

'Realiseren van: 'Dit is mij overkomen. Kan ik hier nog iets aan doen? Nee, ik ben hier en ik ben nu.' En dat geeft dan een bepaalde rust en dat is heel mooi. Dat is mijn vriendin ook overkomen.'

'Dat je met alle delen samen durft te zijn en elkaar erkennen en accentueren.'

## 3. Stigma/begrip

Om te kunnen herstellen is het verder belangrijk dat er in de maatschappij meer kennis is over dissociatieve stoornissen, zodat er ook meer begrip voor komt. Maar ook zelfstigma en hoe de patiënt naar zichzelf kijkt zijn daarbij van belang.

## 4. Dagelijks functioneren

Herstel gaat ook over het dagelijks functioneren van cliënten en hun rol in de maatschappij. Zij geven aan het belangrijk te vinden zich weer onderdeel voelen van de maatschappij en in staat te zijn sociale contacten aan te gaan en onderhouden. Men heeft bijvoorbeeld behoefte aan dagelijkse structuur, hobby's, zingeving en (vrijwilligers)werk. Vanwege de aard van aandoening is het wel belangrijk dat dit in een flexibele omgeving gebeurt waar de cliënt zich veilig en vertrouwd voelt.

'Dat ik vrijwilligerswerk kan doen naar eigen kunnen en zelf kan besluiten over hoe vaak.'

## 5. Belang van dieren

Een aantal cliënten geeft in de groepsgesprekken aan veel baat te hebben bij een huisdier. Voor het herstel is het belangrijk dat er aandacht voor de cliënt is en een huisdier kan hierbij helpen. Dit kan de kwaliteit van leven verhogen.

## 6. Peer support

Herkenning en erkenning helpen bij het los kunnen laten. Zowel de cliënten als de naasten geven aan veel baat ertbij te hebben te spreken met lotgenoten. Dit onderschrijft bijvoorbeeld ook het belang van een patiëntenvereniging als Caleidoscoop. Verder kan worden gedacht aan groepstherapie, internetfora en georganiseerde groepsgesprekken voor cliënten of naasten (bijv. partners of kinderen).

'Ik zie altijd dat mensen veel baat hebben bij delen. Delen is helen zeg ik ook altijd.'

## Hoofdstuk 3 Opvallende bevindingen en aanbevelingen

### 3.1 Opvallende bevindingen

In het vorige hoofdstuk zijn de resultaten beschreven van de drie focusgroeps gesprekken die op 11 februari 2017 plaats hebben gevonden met in totaal 21 mensen met een dissociatieve stoornis en 4 naasten van iemand met een dissociatieve stoornis. Hieronder zullen de belangrijkste bevindingen per thema beschreven worden.

#### 1. Diagnostiek/(vroeg-)signalering

Op dit moment duurt het relatief lang voordat een dissociatieve stoornis wordt gediagnosticeerd. Gemiddeld zijn patiënten al 8.2 jaar in contact met de geestelijke gezondheidszorg voordat de diagnose wordt gesteld<sup>1</sup>. Aan de deelnemers is gevraagd wat er nodig is om bij mensen met een dissociatieve stoornis eerder de juiste diagnose te kunnen stellen.

Een zorgelijke bevinding is dat vooral de kennis en deskundigheid bij zorgverleners op dit moment onvoldoende lijkt te zijn. Dit zorgt er niet alleen voor dat de diagnose wordt vertraagd, verkeerd wordt gesteld of zelfs uitblijft, maar ook dat er niet doorverwezen wordt naar passende zorg. Bovendien worden cliënten regelmatig niet geloofd. Men vindt het belangrijk dat kennis en deskundigheid ten aanzien van de dissociatieve stoornis bij zorgverleners wordt verbreed.

Verder is de manier waarop deze stoornis zich uit bij iedere cliënt uniek. Uitsluitend vragenlijstonderzoek lijkt met de huidige instrumenten niet voldoende om een adequate diagnose te kunnen stellen. Dit heeft er onder andere mee te maken dat mensen met een dissociatieve stoornis in sommige gevallen niet eens weten dat er sprake is van een trauma en/of de neiging hebben zich terug te trekken en te ontkennen. Het gaat om maatwerk en 'out of the box' denken. Zorgverleners moeten door durven vragen om tot de kern (in de meeste gevallen het trauma) te kunnen komen. Randvoorwaarden hiervoor zijn een veilig gevoel, een vertrouwde omgeving, begrip en voldoende tijd.

#### 2. Behandeling

Ondanks dat de praktijkvariatie voor de behandeling van dissociatieve stoornissen groot is<sup>2</sup>, lijken de behandel mogelijkheden voor dissociatieve stoornissen in Nederland zeer beperkt. Wachtlijsten zijn lang en de deelnemers zijn bekend met maar twee plekken in Nederland waar deeltijdtherapie wordt aangeboden, waardoor sommige cliënten lange reistijden hebben. Regelmatig wordt er uitgeweken naar andere behandel mogelijkheden, zoals bij een vrijevestigde behandelaar. Ook volgen sommige cliënten alternatieve behandelingen (bijv. haptonomie of equithérapie), waar zij van aangeven er veel baat bij te hebben.

Voor een succesvolle behandeling lijkt de band tussen de behandelaar en cliënt van groot belang. Er moet een klik zijn en het is belangrijk hoe de behandelaar met de cliënt omgaat.

Respect, openheid, geduld, aandacht en begrip zijn van groot belang voor de cliënt om zich open te kunnen stellen. Verder vinden mensen met een dissociatieve stoornis het prettig dat er grenzen worden gesteld door de behandelaar en dat daar heldere afspraken over worden gemaakt. Deze afspraken moeten wel twee kanten op werken.

---

<sup>1</sup> Bron: De Graaf et al., 2014

<sup>2</sup> Bron: De Graaf et al., 2014

Daarnaast is het vanwege de complexiteit van de aandoening belangrijk dat er voor de behandeling voldoende tijd en rust wordt uitgetrokken. Vooral in de stabilisatiefase (fase 1) speelt dit een essentiële rol. Per sessie dient ook voldoende tijd gereserveerd te worden.

De stabiliteit van de behandeling is belangrijk. Het komt echter regelmatig voor dat er wisseling van behandelaars plaatsvindt, hetgeen stress bij de cliënt op kan leveren en/of een trigger tot terugval kan betekenen. Tijdige en zorgvuldige overdracht is van groot belang. Ook is het belangrijk dat er zorg geboden kan worden buiten kantooruren.

Als laatste onderschrijven zowel de cliënten als de naasten het belang van het betrekken van naasten bij de behandeling. Dit kan bijvoorbeeld in de vorm van systeemgesprekken. Daarnaast hebben naasten, zoals partners en kinderen, zelf ook veel baat bij begeleiding/ondersteuning bij de thuissituatie. Dit kan bijvoorbeeld in één-op-één gesprekken met de behandelaar of partner- en kindergroepen.

### 3. Herstel

Voor veel mensen met een dissociatieve stoornis betekent herstel weer zelf regie krijgen over hun leven. Dit heeft betrekking op het kunnen 'managen' van de stoornis (bijv. herkennen en sturing hebben over persoonsdelen of alters) en minder afhankelijk zijn van anderen. Een belangrijk uitgangspunt is wat iemand wel kan in plaats van wat iemand niet kan.

Ook zelfacceptatie en -waardering is van belang. Dit gaat vooral om het erkennen en accepteren van alle persoonsdelen en verzoenen met het verleden. Herkenning en erkenning kunnen hierbij helpen. Dit geeft ook gelijk het belang aan van het contact met lotgenoten of het inzetten van een ervaringsdeskundige tijdens de behandeling.

Verder worden huisdieren, daginvulling/(vrijwilligers)werk en meer begrip in de maatschappij genoemd als bevorderende factoren voor herstel.

#### 3.2 Aanbevelingen voor de zorgstandaard

Op basis van de resultaten van de vragenlijst kunnen de volgende aanbevelingen gedaan worden voor de zorgstandaard dissociatieve stoornissen vanuit het cliënten- en naastenperspectief:

1. Cliënten en naasten benadrukken met klem het belang van het vergroten van kennis en deskundigheid bij zorgverleners (zowel gespecialiseerde zorgverleners als huisartsen, verpleegkundigen, schoolartsen etc.) over dissociatieve stoornissen. In de zorgstandaard zou aandacht moeten worden besteed aan het belang van deskundigheidsbevordering en gestuurd worden op meer (landelijke) aandacht hiervoor. Van zorgverleners wordt verwacht dat ze adequaat zijn opgeleid om de zorg te leveren met de juiste houding. Om de kennis op peil te houden is het belangrijk dat aan het opleidingsniveau kwaliteitseisen worden opgesteld en dat hierover landelijke afspraken worden gemaakt.
2. Niet alleen zorgverleners, maar ook mensen in de directe omgeving hebben bij deze aandoening een belangrijke signaalfunctie (denk aan familie, vrienden, onderwijzers, trainers, etc.). Vooral de signalen van vroegkinderlijk trauma zijn specifiek en herkenbaar. In de zorgstandaard zou informatie kunnen worden opgenomen hoe een dissociatieve stoornis en/of vroegkinderlijk trauma kan worden herkend en wat te doen. Het doel hiervan is om de problematiek tijdig te herkennen en zo in een vroeg stadium behandeling en zorg aan te kunnen bieden.

3. Door de complexiteit van de aandoening is een dissociatieve stoornis moeilijk om te diagnosticeren. Er moet rekening worden gehouden met dat cliënten soms niet weten dat er sprake is van een trauma of de neiging hebben zich terug te trekken en te ontkennen. Uitsluitend vragenlijstonderzoek lijkt niet voldoende. De zorgstandaard zou handvatten moeten bevatten hoe men deze specifieke doelgroep het beste kan benaderen en bevragen om tot diagnose te komen. Het is belangrijk om bij de diagnosestelling juist het individu en het levensverhaal van de cliënt in kaart te brengen. Ook adviseren we indien er sprake is van posttraumatische-stressstoornis, vroegkinderlijk trauma, angststoornis of eetstoornis dat er altijd gescreend wordt op een dissociatieve stoornis.
4. De band tussen behandelaar en cliënt lijkt bepalend te zijn voor het succes van de behandeling. In de zorgstandaard zou informatie kunnen worden opgenomen dat cliënten de klik als een essentieel ingrediënt zien voor het aangaan van een behandelrelatie en het doen slagen van een behandeling. Van zorgverleners vraagt dit dat ze oog hebben voor het individu, cliënten serieus nemen en werken op basis van gelijkwaardigheid.
5. Cliënten hebben behoefte aan contactmogelijkheden buiten kantoor tijd. In de zorgstandaard dienen handvatten geboden te worden om continuïteit van zorg te kunnen bieden met inachtneming de professionaliteit. Er zou bijvoorbeeld verwezen kunnen worden naar het bureau Strax (door CELEVT). Dit is een initiatief voor een regionaal bureau dat ondersteunend is aan behandelaars buiten de reguliere tijden.
6. Cliënten en naasten geven aan dat mensen met een dissociatieve stoornis veel baat kunnen hebben bij bepaalde alternatieve behandeling. De zorgstandaard zou een overzicht kunnen bevatten met mogelijke therapieën die naast de reguliere behandeling zouden kunnen worden ingezet. Wel is het belangrijk dat verwezen wordt naar behandelingen die een positieve bijdrage leveren aan herstel. Het Trimbos Instituut voert hier vragenlijst onderzoek uit om in kaart te brengen van welke alternatieve behandelingen er gebruik gemaakt wordt. Deze informatie kan opgenomen worden in de Zorgstandaard zodat behandelaars daar naartoe door kunnen verwijzen.
7. Wisseling van behandelaars gaat ten koste van de stabiliteit van de behandeling en kan een bedreiging zijn voor gecreëerde veiligheid. Bij deze specifieke doelgroep kan dit veel stress veroorzaken en zelfs trigger zijn voor een terugval. Het belang van een tijdige en zorgvuldige overdracht zou in de zorgstandaard als voorwaarde benoemd moeten worden voor het leveren van een effectieve organisatie van de zorg.
8. Cliënten en naasten geven aan dat de behandelmogelijkheden voor dissociatieve stoornissen in Nederland nog beperkt zijn. De gesproken cliënten kijken uit naar vrijgevestigde behandelaren. Wij adviseren de werkgroep leden om in de zorgstandaard aandacht te besteden aan deze capaciteit en te benadrukken dat de kennis en deskundigheid van behandelaars vergroot moet worden.
9. Cliënten geven aan dat er weinig kennis is over goede behandeling van dissociatieve stoornissen bij GGz-instellingen. Cliënten kijken uit naar vrijgevestigde behandelaren. De zorgstandaard is ervoor om het kennisniveau te verhogen en handelingsverlegenheid te verlagen binnen de GGz. Om dat te bereiken adviseren we de werkgroep leden om praktijkkennis op te halen bij de vrijgevestigde behandelaren die ervaring hebben met deze stoornis. De kennis die opgehaald wordt zou een goede aanvulling zijn op de zorgstandaard, zodat 'alle aanbieders' in de toekomst volgens kwalitatief goede principes kunnen werken.
10. Naasten hebben een belangrijke rol, die serieus dient te worden genomen. Er wordt aangegeven dat het in sommige gevallen wenselijk is ze bij de therapie te betrekken, bijvoorbeeld in de vorm van systeemgesprekken. Bovendien geven naasten zelf regelmatig aan ondersteuning/begeleiding bij de thuissituatie nodig te hebben. De zorgstandaard zou informatie kunnen bevatten over de rol van naasten bij dissociatieve stoornissen en een overzicht met mogelijkheden om ze te betrekken en/of ondersteunen. Ook is het belangrijk om in de zorgstandaard op te nemen dat tijdige signalering van mogelijke overbelasting van naasten in het takenpakket hoort van de behandelaars.

11. Herstel is een doorlopend proces. Cliënten en naasten benadrukken dat het voor de cliënt erg belangrijk is om als onderdeel van dit proces weer regie te krijgen over het eigen leven. De zorgstandaard zou informatie/tools kunnen bevatten om zorgverleners te helpen de patiënt meer in zijn eigen kracht te zetten (empowerment). De focus van de zorgverlening dient vanaf de start zich te richten op herstel en zelfmanagement. Dat vraagt een open houding van de behandelaar, respect en wederzijds vertrouwen.
12. Als laatste zou in de zorgstandaard aandacht kunnen worden besteed aan de volgens cliënten/naasten bevorderende factoren voor herstel: inzetten van huisdieren, peer support, het vinden van een zinvolle dag invulling en het aangaan en onderhouden van sociale contacten. De zorgstandaard zou informatie moeten bevatten hoe zorgverleners hier gedurende therapie aandacht aan kunnen besteden.