

Bijlage Totstandkoming en methoden

Zorgstandaard Dissociatieve stoornissen

Autorisatiedatum 16 12 2020

1. Samenstelling werkgroep

1a Leden werkgroep Eerste fase ontwikkeling standaard

- Voorzitter Mw. Drs. D.W.G.M. Tijdink
- Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB) Mw. M. Muthert
- GGZ Nederland N. Elmaci, MSc
- Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen & Psychotherapeuten (LVVP) Mw. C. de Wit
- Mind Landelijke Platform Psychische Gezondheid –Caleidoscoop Mw. L. Bianchi
- Mind Landelijke Platform Psychische Gezondheid –Caleidoscoop Mw. P. Feldmann
- Mind Landelijke Platform Psychische Gezondheid –Caleidoscoop Mw. E. van der Velden
- Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie en haar specialismen (NVGzP) Mw. D. Ernste
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), Vicevoorzitter Drs. T.L.R. Horemans
- Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP) Dr. S. Boon
- Nederlandstalige Vereniging voor Psychotrauma (NtVP) Dr. R.J.C. Huntjens
- Persoonlijke titel Drs. A.L. Struik
- Vereniging EMDR Nederland (VEN) Drs. M. Groenendijk
- Vereniging EMDR Nederland (VEN) Drs. J.J. Spierings
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) Mw. D. Immerzeel, MSc
- Zorgverzekeraars Nederland Mw. M. Boele van Hensbroek
- Zorgverzekeraars Nederland Dhr. P. van Zuidam

Adviesgroep eerste fase ontwikkeling zorgstandaard

Naast de eerste werkgroep is een adviesgroep samengesteld. In de adviesgroep zaten vertegenwoordigers van diverse beroepsverenigingen, Mind Landelijke Platform Psychische Gezondheid en specifieke deskundigen. De adviesgroep heeft in de commentaarronde de gelegenheid gekregen om de concept zorgstandaard te becommentariëren.

Leden van de Adviesgroep eerste fase ontwikkeling zorgstandaard

- Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB) Mw. M. Hoven
- Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen & Psychotherapeuten (LVVP) Dr. A de Wolf
- Mind Landelijke Platform Psychische Gezondheid –Caleidoscoop Mw. S. Terpstra
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP) Mw. B. Jedding
- Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie en haar specialismen(NVGzP) Mw. J. de Geus
- Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie en haar specialismen (NVGzP) Mw. L. van den Bakel
- Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie Drs. K. Hauber
- Persoonlijke titel Drs. L. Coppens (tot 1 januari werkgroeplid)
- Persoonlijke titel Mw. I. van der Giessen
- Persoonlijke titel Drs. A.M. van der Knoop
- Persoonlijke titel Dhr. R. Vroon
- Vereniging EMDR Nederland (VEN) Dhr. G. van Vliet
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland Mw. A. Kobes

Projectgroep Trimbos-instituut eerste fase ontwikkeling zorgstandaard,

- Projectleider Dr. I. de Graaf
- Reviewers:
Dr. C. Rietbergen
Drs. M. Oud
- Search: Mw. A. Peterse
- Projectassistentie Mw. N. van Zon
- Tekstschrijvers Dr. M.K. Martens en N.R. Daalder, MSc

Tweede fase ontwikkeling zorgstandaard

Leden van de Werkgroep

- Voorzitter Prof. dr. W. van den Brink
- Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB) Mw. M. Muthert
- Mind Landelijke Platform Psychische Gezondheid – Caleidoscoop Mw. P. Feldmann
- Mind Landelijke Platform Psychische Gezondheid – Caleidoscoop Mw. E. van der Velden
- Nederlands instituut voor psychologen Mw. P. van Sluis
- Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie en haar specialismen (NVGzP) Prof. dr. A. van Minnen
- Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie en haar specialismen (NVGzP) Dr. A.D. Krause-Utz
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) Dr. T. Ingenhoven
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) Drs. T.L.R. Horemans
- Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP) Dr. S. Boon
- Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP) Dr. N. Draijer
- Nederlandstalige Vereniging voor Psychotrauma (NtVP) Mw. D. van Heugten – van der Kloet
- Nederlandstalige Vereniging voor Psychotrauma (NtVP) Dr. R. Huntjens
- Persoonlijke titel N. Elmaci, MSc
- Vereniging EMDR Nederland (VEN) Drs. M. Groenendijk
- Vereniging EMDR Nederland (VEN) Dr. H. Hornsveld
- Vereniging voor Gedrags- en Cognitieve therapieën Dr. M. Meewisse
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) Drs. M. Mauritz
- Zorgverzekeraars Nederland (agendalid) Mw. M. Boele van Hensbroek
- Zorgverzekeraars Nederland (agendalid) Dhr. P. van Zuidam

LVVP en NHG hebben van deelname aan de werkgroep van de tweede fase afgezien.

Leden van de adviesgroep die advies uitbracht over de teksten mbt screening, diagnostiek en behandeling van kinderen en jongeren met een dissociatieve stoornis:

- Persoonlijke titel Arianna Struik, ontwikkelingspsycholoog, systeemtherapeut en EMDR supervisor.
- Persoonlijke titel Hanna Stolper, klinisch psycholoog/psychotherapeut
- Persoonlijke titel Hans van der Ham, GZ-Psycholoog, Kinder- en jeugdpsycholoog NIP
- Persoonlijke titel Rik Knipschild, GZ-psycholoog en onderzoeker

De projectleiding van de tweede fase werd uitgevoerd door Akwa GGZ (Janneke Kramers)

2. Belangenverstrengeling

De KNMG-code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling is gevolgd. Alle werkgroepleden hebben schriftelijk verklaard of zij directe financiële belangen (betrekking bij een commercieel bedrijf, persoonlijke financiële belangen, onderzoeksfinanciering) of indirecte belangen (persoonlijke relaties, reputatiemanagement, kennisvalorisatie) hebben (gehad). De ondertekende belangenverklaringen zijn op te vragen bij het secretariaat van Akwa GGZ.

3. Doelstelling van de standaard

Het doel van de zorgstandaard is het bieden van een kader voor kwaliteit van zorg voor mensen met een dissociatieve stoornis. De zorgstandaard beschrijft de wenselijke inhoud, organisatie en kwaliteit van de zorg. Specifiek gaat het om:

1. het beschrijven van goede zorg die patiënten helpt de draad van hun leven op te pakken, de regie te hervinden en hun leven verder inhoud en richting te geven;
2. het bevorderen van de kwaliteit van de zorg;
3. het bevorderen van effectieve en doelmatige zorg;
4. het bevorderen van transparantie in het zorgproces;
5. het bevorderen van de (kwaliteit) van de communicatie en interactie tussen patiënten, naasten en zorgverlener(s);
6. het bevorderen van zelfmanagement bij en ondersteuning van de patiënt als regisseur van zijn eigen leven met zijn eigen verantwoordelijkheid;
7. het bevorderen van het samenwerken met naasten, en van het ondersteunen van naasten zodat zij de patiënt beter kunnen bijstaan en zelf gezond kunnen blijven;
8. het stimuleren van rapportages en terugkoppeling van tussentijdse resultaten en feedback aan patiënten;
9. het verkrijgen van een helder inzicht in de uitkomsten van zorg.

4. Doelgroep van de standaard

De zorgstandaard is bedoeld voor diverse doelgroepen zodat:

- patiënten en hun naasten weten wat ze van de zorg mogen verwachten en welke bijdrage ze zelf in besluitvorming en zelfmanagement kunnen leveren;
- behandelaars en vrijwilligers weten welke zorg ze kunnen bieden en welke voorwaarden nodig zijn om te komen tot optimale kwaliteit van zorg;
- zorgorganisaties weten wat goede zorg is voor mensen met een dissociatieve stoornis en welke zorg zij dus op een kwalitatief goede manier geacht worden te organiseren en te waarborgen;
- zorgverzekeraars en beleidsmakers weten wat goede zorg vraagt aan inzet, organisatie, kwaliteit en randvoorwaarden voor mensen met een dissociatieve stoornis.

5. Afbakening en uitgangspunten

5.1 Afbakening

Deze zorgstandaard richt zich uitsluitend op dissociatieve identiteitsstoornis (DIS), de andere gespecificeerde dissociatieve stoornis (AGDS) en de depersonalistie- derealisatie stoornis. De zorgstandaard gaat niet over:

- Dissociatieve symptomen. Dissociatieve symptomen (met name depersonalisatie) komen ook afzonderlijk en bij veel andere stoornissen voor.
- PTSS met dissociatieve symptomen. Er wordt slechts gerefereerd naar de bestaande literatuur over PTSS (met dissociatieve symptomen) als dit een bijdrage kan leveren aan inzichten en voorstellen als daarvoor geen of onvoldoende literatuur beschikbaar is over dissociatieve stoornissen (in het volle bewustzijn dat het hierbij om benaderingen gaat). De zorgstandaard Trauma- en stressorgerelateerde stoornissen gaat dieper in op PTSS, inclusief subtype dissociatieve symptomen.
- Dissociatieve amnesie en de ongespecificeerde dissociatieve stoornis.
- Specifieke settings. In deze zorgstandaard worden geen aanbevelingen over behandelingen binnen een specifieke setting of doelgroep gedaan, zoals zorg voor mensen met een dissociatieve stoornis en een verstandelijke beperking. Er is in Nederland onvoldoende specifieke kennis over en ervaring met het vaststellen en behandelen van dissociatieve stoornissen bij deze doelgroep.
- Simulatie en nagebootste stoornissen. Vooral in het forensisch veld zijn er onderzoekers en professionals die van mening zijn dat het bij DIS voornamelijk zou gaan om een poging van de betrokkene of zijn/haar advocaat om straf voor een gepleegd misdrijf te ontlopen via een diagnose DIS. Het gaat hier niet om de werkelijk beleefde ervaring uit meerdere personen of persoonlijkheidstoestanden te bestaan, maar om bewust of onbewust voorgewende klachten, dat wil zeggen om simulatie of een nagebootste stoornis. Deze stoornissen vormen ook géén onderwerp van deze zorgstandaard.

5.2 Algemeen uitgangspunt van de kwaliteitsstandaarden van Akwa GGZ

Een zorgstandaard beschrijft vanuit het perspectief van patiënten en naasten wat onder goed professioneel handelen (goede zorg) wordt verstaan. De meest actuele kennis vormt hierbij het uitgangspunt. Het gaat over kennis gebaseerd op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek (evidence based), maar ook over praktijkkennis (practice based) en de voorkeuren van patiënten en naasten (experience based). Daarbij wordt nadrukkelijk gesteld dat kwaliteitsstandaarden geen wetten of dwingende voorschriften zijn die tot standaardzorg zouden leiden. Het zijn praktijkgerichte documenten die de basis vormen voor matched care en gepersonaliseerd zorg. In de dagelijkse praktijk bieden zij zowel zorgverleners als patiënten en naasten houvast.

Het werken volgens kwaliteitsstandaarden is dus geen doel op zich. Vaak is een patiëntenpopulatie daarvoor te divers. De combinatie van factoren die tot ziekte hebben geleid en de sociale context waarin de aandoening zich voordoet zijn voor iedere patiënt uniek. Daarnaast heeft iedere patiënt unieke behoeften om regie te voeren over zijn of haar herstel en leven. Zorgprofessionals ondersteunen dit proces vanuit hun specifieke expertise en de kennis die een kwaliteitsstandaard hen biedt. Mede op basis van de kwaliteitsstandaard bepalen de patiënt (en diens naasten) en de zorgverlener, ieder met hun eigen expertise, samen wat de gewenste uitkomsten van zorg zijn en welke behandel- en ondersteuningsopties daarbij passend zijn.

Het is voor een succesvolle implementatie van de standaard belangrijk om aandacht te hebben voor de mogelijke benodigde veranderingen in het zorgveld die de standaard met zich meebrengt. Voorbeelden zijn mogelijke effecten op de beschikbare capaciteit van zorgverleners, budgetvraagstukken of ict-aanpassingen. Soms is niet elk onderdeel van deze standaard per direct uitvoerbaar. Bij deze standaard zijn een implementatieplan en de rapportage uitvoerbaarheidstoets opgeleverd. Deze bieden inzicht in hoeverre de standaard uitvoerbaar is. In de komende periode worden de stappen voor implementatie nader uitgewerkt.

5.3 Uitgangspunten zorgstandaard Dissociatieve stoornissen

Deze zorgstandaard maakt gebruik van:

- de richtlijnen van de [International Society for the Study of Trauma & Dissociation \(ISSTD\)](#) uit 2011;
- de richtlijnen van de [European Society for Trauma and Dissociation](#) (ESTD) uit 2013;
- de literatuur die gebruikt is in de Budget Impact Analyse (BIA);
- rapportage achterbanraadpleging dissociatieve stoornissen;
- verslaglegging focusgroep preventie en vroegsignalering dissociatieve stoornissen;
- rapportage vragenlijst aanvullende behandelingen dissociatieve stoornissen;
- aanvullende literatuur en praktijk- en ervaringskennis aangeleverd door de werkgroepleden.

De zorgstandaard baseert de beschrijving van dissociatieve stoornissen op de DSM-5 (2013). Omdat het meeste onderzoek echter dateert van voor 2013 berust de onderbouwing van relevante, effectieve diagnostiek en behandeling goeddeels op de definitie en de criteria uit de DSM-IV.

De definitie van een psychische stoornis in DSM-5 is ontwikkeld voor klinische, volksgezondheids- en onderzoekdoeleinden. Dat is ook het doel van het gebruik van de term dissociatieve stoornis (inclusief DIS) in deze zorgstandaard: het gaat om het gebruik van deze term(en) en van de zorgstandaard als geheel voor klinische doeleinden. Dat wil zeggen: voor de opsporing, diagnostiek, behandeling en herstelondersteunende zorg voor patiënten met klinisch significant lijden of beperkingen op sociaal en beroepsmatig gebied of bij andere belangrijke bezigheden. Dat wil niet zeggen dat het gebruik van de term dissociatieve stoornis niet nuttig kan zijn in andere domeinen, zoals bijvoorbeeld het forensisch domein. Men dient zich echter terdege bewust te zijn van de risico's en de beperkingen daarvan.

Over het ontstaan van dissociatieve stoornissen en over de behandeling ervan bestaan in Nederland verschillende opvattingen. De werkgroep die deze zorgstandaard schreef heeft gewerkt vanuit het *agree to disagree*-principe waarin deze verschillende opvattingen naast elkaar bestaan. In de [inleiding van het hoofdstuk Dissociatieve stoornissen](#) leest u meer over deze visies, en de verschillen en overeenkomsten ertussen.

6. Totstandkoming

6.1 Hoe deze standaard tot stand is gekomen

De standaard is ontwikkeld door een werkgroep met afvaardiging van professionals, patiënten en naasten (voor de samenstelling zie onder 1). Akwa GGZ begeleidt dit proces.

Een conceptversie van de standaard is vervolgens voorgelegd aan beroeps-, branche-, en patiëntenverenigingen in de ggz voor commentaar. Het binnengekomen commentaar is verwerkt door de werkgroep. Daarna zijn de betrokken organisaties (zie onder 6.2) uitgenodigd om de standaard te autoriseren en is de standaard gepubliceerd op [GGZ Standaarden](#), waarmee deze standaard onderdeel is geworden van de professionele standaard voor hulpverleners in de ggz. Van de standaard is een patiëntenversie gemaakt en gepubliceerd op [Thuisarts.nl](#).

6.2 Partijen betrokken waren bij de autorisatiefase

Deze kwaliteitsstandaard is geautoriseerd door de volgende partijen:

- Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB)
- MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie en haar specialismen (NVGzP)
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
- Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP)
- Nederlandstalige Vereniging voor Psychotrauma (NtVP)
- Vereniging EMDR Nederland (VEN)
- Vereniging voor Gedrags- en Cognitieve therapieën (VGCT)
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)

6.3 Procedure voor onderhoud en herziening

Deze standaard wordt iedere vier jaar getoetst op de vraag of herziening aan de orde is. Deze beoordeling wordt voorbereid door het bureau van Akwa GGZ. De Kwaliteitsraad van Akwa GGZ adviseert het bestuur van Akwa GGZ over de vraag of herziening aan de orde is.

Leden van de Kwaliteitsraad kunnen Akwa GGZ verzoeken de standaard op een eerder moment te beoordelen.

De beoordelingsdatum kunt u vinden op GGZ Standaarden, bij deze standaard onder [het tabblad Status](#).

7. Gebruikers van de standaard

Deze zorgstandaard beschrijft de zorg voor kinderen, jongeren en volwassenen met één van deze dissociatieve stoornissen:

1. dissociatieve identiteitsstoornis (DIS);
2. dissociatieve amnesie;
3. depersonalisatie-derealisatiestoornis;
4. andere gespecificeerde dissociatieve stoornis (AGDS, voorheen dissociatieve stoornis NAO);
5. ongespecificeerde dissociatieve stoornis.

Deze standaard is bedoeld voor professionals die werken in de huisartsenzorg (inclusief POH-GGZ), wijkteams, jeugdhulpverlening, generalistische basis ggz, gespecialiseerde ggz en de hoogspecialistische ggz, zoals academische afdelingen en hoogspecialistische ggz-afdelingen.

8. Betrokkenheid patiënten- en naastenorganisaties

De inbreng vanuit patiënten- en naastenperspectief heeft bij de totstandkoming van deze zorgstandaard op twee manieren vorm gekregen.

Ten eerste waren patiëntvertegenwoordigers namens Mind Landelijke Platform Psychische Gezondheid lid van de werkgroepen. Twee patiëntvertegenwoordigers namen deel aan het gehele traject. Voor hen was dit een lang en zwaar proces. Ze kunnen zich niet volledig vinden in een aantal onderdelen van de standaard, en erkennen ze het [sociocognitieve perspectief als verklaringsmodel](#) voor hun klachten niet. Omdat het belang van de patiënt dat deze zorgstandaard wordt gerealiseerd

voor hen zwaar weegt hebben ze op een aantal plaatsen in de tekst toch ingestemd met een compromis.

Daarnaast heeft er een uitgebreide achterbanraadpleging plaatsgevonden die bestond uit een [focusgroep voor ervaringsdeskundigen en zorgverleners](#); een [bijeenkomst voor patiënten en naasten](#); en een [vragenlijstonderzoek over alternatieve behandelingen](#).

9. Kwaliteitsstatuut

Het [Landelijk Kwaliteitsstatuut GGZ](#) beschrijft de kwaliteitsnormen waaraan een zorgaanbieder moet voldoen om de zorg voor de individuele cliënt in de curatieve GGZ te organiseren. De nadruk ligt daarbij op de rollen, taken en verantwoordelijkheden van de indicerend en coördinerend regiebehandelaar en van andere zorgverleners in de verschillende onderdelen van het zorgproces.

Het Landelijk Kwaliteitsstatuut is onverkort van toepassing op de Zorgstandaard Dissociatieve stoornissen.

10. Financiering van deze standaard

De totstandkoming van deze standaard is gefinancierd door Akwa GGZ. Akwa GGZ wordt in opdracht van het ministerie van VWS gefinancierd door ZonMw.

11. Deze standaard is opgenomen in het Register van Zorginstituut Nederland

Op 31 december 2021 deze kwaliteitsstandaard opgenomen in het Register van het Zorginstituut Nederland. Dit is de centrale plek voor informatie over kwaliteit van zorg in Nederland. Het Register vind je op www.zorginzicht.nl.

Het Register bevat alle kwaliteitsstandaarden, meetinstrumenten en informatie-standaarden die voldoen aan het Toetsingskader. Dit kader toetst of een kwaliteitsstandaard kan worden aangemerkt als een verantwoorde beschrijving van de kwaliteit van een zorgproces of een verantwoord middel om te meten of goede zorg is geleverd.