

Achterbanraadpleging Zorgstandaard Trauma- en stressorgerelateerde stoornissen



Dwayne Meijnckens, Msc.
Dr. Arlette Hesselink

Achterbanraadpleging
Zorgstandaard Trauma- en
stressorgerelateerde stoornissen

Haarlem, juli 2016
Projectnummer: 16/14

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1

Inleiding	1
1.1 Zorgstandaard Trauma- en stressorgerelateerde stoornissen	1
1.2 Achterbanraadpleging	1

Hoofdstuk 2

Aanpak	2
2.1 Online vragenlijst	2
2.2 Focusgroep	3

Hoofdstuk 3

Resultaten	4
3.1 Resultaten online vragenlijst	4
3.1.1 Toegang tot de juiste zorg (bijlage 1 vraag 6, 7 en 8)	4
3.1.2 Stabilisatiefase (bijlage 1 vraag 9 en 10)	4
3.1.3 Behandeling en ervaren werkzaamheid (bijlage 1 vraag 11 en 12)	5
3.1.4 Eigen regie van de cliënt (bijlage 1 vraag 13)	6
3.1.5 Aandacht voorkomen terugval (bijlage 1 vraag 13e en 15e)	6
3.1.6 Bejegening door de therapeut (bijlage 1 vraag 17 en 18)	6
3.1.7 Nazorg (bijlage 1 vraag 19 en 20)	7
3.1.8 Lotgenotencontact (bijlage 1 vraag 16)	7
3.1.9 Digitale zorg (bijlage 1 vraag 15g)	7
3.1.10 Naasten (bijlage 2)	7
3.2 Resultaten focusgroep	7
3.2.1 Screening en diagnostiek	8
3.2.2 Behandeling/behandelplan en eigen regie	9
3.2.3 Stabilisatiefase	10
3.2.4 Effectief bewezen therapie	11
3.2.5 Keuze voor alternatieve of vaktherapie	11
3.2.6 Nazorg	11

Hoofdstuk 4

Opvallende bevindingen en aanbevelingen	13
4.1 Vragenlijst en focusgroep en opvallende bevindingen	13
4.2 Reflectie op onderzoeks aanpak	14
4.3 Aanbevelingen voor de zorgstandaard	15

Bijlage 1

Frequenties vragenlijst achterbanraadpleging	18
---	----

Bijlage 2

Frequenties vragenlijst naasten	26
--	----

Bijlage 3

Relevante notities bij de vragenlijst	28
--	----

Bijlage 4

Verslag focusgroep 10 juni 2016	31
--	----



Hoofdstuk 1

Inleiding

1.1 Zorgstandaard Trauma- en stressorgerelateerde stoornissen

Trauma- en stressorgerelateerde stoornissen komen veel voor. In de DSM 5 is ervoor gekozen om posttraumatische stresstoornis en andere trauma gerelateerde stoornissen niet meer onder te brengen bij angststoornis, maar deze apart in te delen onder de naam 'trauma- en stressorgerelateerde stoornissen'. Op dit moment worden zowel richtlijnen¹ als een zorgstandaard² Trauma- en stressorgerelateerde stoornissen ontwikkeld.

In de zorgstandaard zal worden omschreven waaraan goede zorg voor mensen met een trauma- en stressorgerelateerde stoornis moet voldoen. De zorgstandaard geeft aanbevelingen voor de patiënt en voor de zorgprofessionals over goede zorg. Hierbij wordt zowel evidence-based informatie als het perspectief van de patiënt meegenomen. Cliënten en familievertegenwoordigers hebben dan ook een actieve inbreng bij de totstandkoming van de zorgstandaard.

Om de zorgstandaard Trauma- en stressorgerelateerde stoornis op te stellen is gewerkt met vijf werkgroepen, namelijk:

- Screening & diagnostiek
- Evidence base behandelmethoden
- Complexe PTSS & chronische zorg
- Kind en jeugd
- eHealth, preventie & zelfmanagement.

1.2 Achterbanraadpleging

In deze werkgroepen hebben cliënten en familievertegenwoordigers plaatsgenomen. Zij hebben samen besloten dat aanvullende achterbanraadpleging nodig is in de vorm van een vragenlijst en een focusgroep. Dit om aanvullende informatie op te halen om goede zorg ook vanuit het oogpunt van de cliënt en naasten nog beter te beschrijven en onderbouwen.

¹ Een richtlijn is gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek en afwegingen van de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en cliënten.

² Een zorgstandaard beschrijft vanuit het patiëntenperspectief waar kwalitatief goede zorg aan moet voldoen, niet alleen voor de inhoud van de zorg, maar ook voor de organisatie ervan en de ondersteuning van zelfmanagement. Een zorgstandaard is dus een hulpmiddel voor zorgverlener, verzekeraar én cliënt.



Hoofdstuk 2

Aanpak

Samen met de cliënten en familievertegenwoordigers uit de werkgroepen hebben we thema's en onderwerpen vastgesteld waarover zij een aanvullende achterbanraadpleging willen hebben. Op basis hiervan is besloten een vragenlijst uit te zetten en een focusgroep te houden.

2.1 Online vragenlijst

De online vragenlijst (bijlage 1 en 2) is samen met de cliënten en familievertegenwoordigers van de werkgroepen opgesteld. De hoofdthema's zijn stabilisatiefase, ervaringen met behandeling en therapeut, lotgenotencontact, bejegening en het nazorgtraject. Cliënten en familievertegenwoordigers hebben de vragenlijst zo breed mogelijk onder hun achterban uitgezet. Dit is per e-mail en via websites die de doelgroepen met regelmaat bezoeken, gebeurd.

Respons

In totaal hebben 168 mensen de vragenlijst ingevuld waarvan 164 (ex-)cliënten en 4 naasten zijn. In totaal hebben 12 personen niet de hele vragenlijst ingevuld.

Achtergrondkenmerken

De meeste respondenten zijn vrouw (88%) en de gemiddelde leeftijd is 44 jaar, waarbij de jongste 21 en de oudste 65 jaar is. De duur van de behandeling verschilt: een klein percentage is minder dan een jaar in behandeling (7%) en de anderen zijn van 1 tot 5 jaar (39%), 6 tot 10 jaar (20%) of langer dan 11 jaar (34%) in behandeling.

Diagnose en achterliggende oorzaak

De meeste respondenten hebben een complexe posttraumatische stress stoornis (52%), een vroegkinderlijke (chronische) traumatisering (52%) en/of een dissociatieve stoornis (52%). Bijna een kwart geeft aan (ook) een posttraumatische stress stoornis te hebben (28%). Iets meer dan een kwart heeft één diagnose, bijna één derde heeft twee diagnoses en weer bijna een kwart heeft drie diagnoses. De belangrijkste achterliggende oorzaak van een trauma- en stressorgerelateerde stoornis is: emotionele verwaarlozing (69%), seksueel misbruik (67%), vroegkinderlijk misbruik (62%) en fysieke mishandeling (48%). Een klein percentage deelnemers is oorlogsveteraan (3%), heeft te maken gehad met oorlogsgeweld (3%) en/of werkt als first responder (2%).

In bijlage 1 en 2 worden alle vragen en de antwoorden van de respondenten beschreven en in hoofdstuk 3.1 worden de belangrijkste resultaten samengevat.



2.2 Focusgroep

Net als bij de vragenlijst is de inhoud van de interviewleidraad (op te vragen bij de auteurs) opgesteld met de cliënten en familievertegenwoordigers van de werkgroepen. Tijdens het focusgroepgesprek is aan de hand van de volgende thema's verdieping aangebracht op de vragenlijstresultaten: screening en diagnostiek, eigen regie in de behandeling, de stabilisatiefase, evidence-based behandelen, vaktherapie en alternatieve therapie en nazorg. Aan de deelnemers is zoveel mogelijk gevraagd knelpunten te vertalen naar hoe de zorg kan worden verbeterd. Deelnemers aan de focusgroep zijn geworven door cliënten en familievertegenwoordigers van de werkgroepen.

Aan de focusgroep namen 10 cliënten met een trauma- en stressorgerelateerde stoornis deel. Er waren drie mannen en zeven vrouwen. Hun leeftijden liepen uiteen van begin twintig tot in de zeventig. Alle deelnemers hebben een ruime ervaring in de Jeugd en Volwassenen GGz. Ook hebben zij ervaring met zowel grote instellingen als vrijgevestigden. Waar wel in het bijzonder aandacht aan moet worden besteed is dat de meeste deelnemers hoog opgeleid zijn waarvan in ieder geval vier hoogbegaafd. Ook gaf één meneer aan dat hij geen officiële diagnose PTSS had, maar een psychose.

In bijlage 4 wordt de samenvatting van de focusgroep weergegeven en in paragraaf 3.2 worden de belangrijkste resultaten samengevat.



Hoofdstuk 3

Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de vragenlijst en de focusgroep per onderwerp gepresenteerd. De gedetailleerde informatie is terug te vinden in de bijlagen 1 t/m 3.

3.1 Resultaten online vragenlijst

In het vragenlijstonderzoek is onderzoek gedaan naar verschillende aspecten van zorg bij trauma- en stressorgerelateerde stoornissen onder 164 (ex-)cliënten in de GGz. De focus van de vragenlijst is gelegd op wat cliënten (en naasten) belangrijk vinden om te komen tot een goede behandeling. Er is gevraagd naar wat zou helpen bij toegang tot de juiste zorg, ervaringen met de stabilisatiefase, het ervaren effect van verschillende behandelingen op herstel, eigen regie van de cliënt, de bejegening door de therapeut en de nazorg. De resultaten per vraag vindt u terug in bijlage 1.

3.1.1 Toegang tot de juiste zorg (bijlage 1 vraag 6, 7 en 8)

De resultaten laten zien dat de helft van de respondenten binnen drie maanden en bijna drie kwart van de respondenten binnen zes maanden hun eerste behandeling hebben gehad. Wanneer gevraagd wordt naar de tijd die is verstreken tussen de eerste hulpvraag en het vinden van de behandeling waar de respondent 'echt mee geholpen is' blijkt dat slechts een kwart van de respondenten deze hulp binnen een half jaar heeft gevonden. Bij 42% duurde dit twee jaar en 14% geeft aan de juiste zorg nog niet te hebben gevonden.

Factoren die volgens de respondenten een belangrijke rol kunnen spelen bij het eerder vinden van de juiste zorg zijn: het stellen van de juiste diagnose, het serieus nemen van de klachten, een goede verwijzing en beter inzicht in de aandoening. Minder hoog scoren factoren als een snelle diagnosestelling, het delen van ervaringen met lotgenoten en informatie over keuzemogelijkheden. Van de respondenten heeft 17% aanvullende factoren beschreven³. Deskundigheid van de hulpverlening, een goede samenwerking tussen hulpverleners, het beter luisteren van de hulpverlening en een goede relatie met de hulpverlener worden het meest genoemd van zaken die een belangrijke rol spelen bij het vinden van de juiste hulp.

3.1.2 Stabilisatiefase (bijlage 1 vraag 9 en 10)

Bij 69% van de (ex-)cliënten was er sprake van een stabilisatiefase, 17% heeft dit niet gehad en 13% geeft als antwoord 'weet ik niet'. Voor de cliënten die wel een

³ In bijlage 3 worden onder punt 1 de aanvullende notities van respondenten op deze vraag samengevat.



stabilisatiefase hebben meegemaakt, blijkt dat deze voor de helft van de respondenten voldoende was. Voor 14% was deze (veel) te kort, voor 3% was deze te lang en voor 12% was deze veel te lang. In totaal kon 22% nog geen uitspraak doen over de stabilisatiefase. De meeste respondenten die hier geen uitspraak over konden doen, waren langer dan 6 jaar onder behandeling.

3.1.3 Behandeling en ervaren werkzaamheid (bijlage 1 vraag 11 en 12)

De (ex-)cliënten is gevraagd aan te geven welke behandelingen zij hebben gevolgd en hoe zij de werkzaamheid van die behandeling hebben ervaren. De respondenten konden hierin meerdere opties aangeven. Uit de antwoorden blijkt dat de meeste cliënten te maken hebben gehad met cognitieve gedragstherapie (38%) en/of EMDR (50%) en/of vaktherapie (49%) en/of voor hen onbekende vormen van psychotherapie (56%) om hun trauma's te verwerken. Binnen de vaktherapie ging het bij bijna de helft om creatieve/ beeldende therapie en bij meer dan drie kwart om psychomotorische therapie. De alternatieve therapieën die genoemd zijn, verschillen sterk van elkaar. Haptonomie wordt het meest vaak genoemd.

Per therapievorm is aan de respondenten gevraagd in hoeverre deze effect heeft gehad op de situatie van de respondent. Bij alle therapievormen die genoemd zijn in de vragenlijst, is bij ongeveer 60% tot 70% van de respondenten verbetering opgetreden. Veel toegepaste behandelingen (meer dan 10 respondenten hebben hem ondergaan) die herstel of een sterke verbetering teweeg hebben gebracht, zijn: Eye Movement Desensitization and Processing (EMDR), Imaginaire Exposure (IE)/Exposure Therapy (PE), 'psychotherapie onbekend welke vorm', vaktherapie en alternatieve therapie. In totaal hebben 61 respondenten (onder andere) cognitieve gedragstherapie gehad en meer dan de helft van hen geeft aan dat het hun situatie heeft verbeterd en meer dan een derde geeft aan dat het geen effect heeft gehad. Bij alternatieve therapie geeft twee derde van de respondenten dat hun situatie hierdoor verbeterde of sterk verbeterde. Vooral EMDR blijkt ook risicovol te zijn; 19% van de respondenten heeft ervaren dat hun situatie is verslechterd na EMDR. Een aanvullende laat zien dat de verslechtering van EMDR voornamelijk bij cliënten met een dissociatieve stoornis, complexe PTSS en/of een vroegkinderlijke (chronische) traumatisering en minimaal bij respondenten die als diagnose posttraumatische stressstoornis (PTSS) hebben aangegeven.

Bespreekbaar zijn van alternatieve therapie (bijlage 1 vraag 15h)

Therapeuten wijzen cliënten bijna nooit op alternatieve therapie (15%). Wel vindt bijna twee derde van de respondenten het (een beetje) belangrijk dat hij/zij openlijk met de therapeut over alternatieve therapie kan spreken. Van alle respondenten heeft 21% alternatieve therapie gehad. Degene die wel of geen alternatieve therapie hebben gehad, geven vergelijkbare antwoorden op het bespreekbaar zijn van alternatieve therapie met de therapeut.



Wetenschappelijk bewezen effectief (bijlage 1, vraag 13f)

Meer dan de helft van de respondenten vindt het heel erg belangrijk dat de therapie die zij krijgen wetenschappelijk bewezen effectief is. Bijna een kwart vindt het een beetje belangrijk en 19% vindt het niet belangrijk.

3.1.4 Eigen regie van de cliënt (bijlage 1 vraag 13)

Aan de respondenten is gevraagd in hoeverre er sprake is geweest van gedeelde besluitvorming, informatievoorziening vanuit de therapeut, keuzemogelijkheden in de behandeling en invloed op het moment dat de behandeling start. Uit de resultaten komt naar voren dat de respondenten over het algemeen tevreden zijn over de gezamenlijke besluitvorming (62%) en de informatievoorziening over de te volgen therapie (64.8%). Deze aspecten vinden respondenten ook erg belangrijk. Meer dan tachtig procent van de respondenten vindt het heel erg belangrijk dat de therapeut zorgt voor goede informatieverstrekking en dat zij invloed hebben op de soort therapie die ze krijgen. Uit de resultaten blijkt echter ook dat 40% van de respondenten geen invloed heeft ervaren op het moment dat zij hun therapie wilden starten, terwijl 62% van de cliënten dit wel een erg belangrijk onderdeel vindt in de gezamenlijke besluitvorming. Deze discrepantie is ook te zien bij de aandacht die er tijdens een behandeling is geweest voor de keuze van de therapie (43%) die men wil ontvangen en de mate waarin men dat heel erg belangrijk vindt (83%).

3.1.5 Aandacht voorkomen terugval (bijlage 1 vraag 13e en 15e)

De meeste respondenten vinden het belangrijk dat er tijdens de behandeling aandacht is voor het voorkomen van een terugval (85%). Bij de helft van de respondenten is hier daadwerkelijk aandacht voor geweest.

3.1.6 Bejegening door de therapeut (bijlage 1 vraag 17 en 18)

Positieve factoren

Respondenten is gevraagd drie factoren te selecteren die een belangrijke rol spelen in het veilig of positief voelen bij een therapeut. Het belangrijkste voor een veilige, positieve sfeer is een goede chemie of klik met de cliënt (78%). Verder blijkt dat therapeuten een prettige veilige setting creëren wanneer zij ruimte bieden voor eigen inbreng door de cliënt (47%), de afspraken die zij met de cliënt maken nakomen (38%) en de cliënt op de juiste manier aanspreken (34%). Minder belangrijk vinden respondenten dingen die goed gaan, de bereikbaarheid en de beschikbare tijd van de therapeut. In bijlage 2 punt 2 worden de antwoorden op de open vraag 'anders, namelijk:...' samengevat.

Negatieve factoren

Behalve de drie positieve factoren, is de respondenten gevraagd ook drie factoren te noemen die een belangrijke rol spelen bij het hebben van een onprettige ervaring met een therapeut. Factoren als niet serieus genomen worden (80%), geen respect tonen voor de grenzen van de cliënt (69%) en een therapeut die duidelijk laat merken dat er weinig tijd is (55%) zorgen voor de



meeste cliënten voor een onprettige ervaring tijdens de behandeling. In bijlage 2 punt 2 worden de antwoorden op de open vraag 'anders, namelijk:...' samengevat.

3.1.7 Nazorg (bijlage 1 vraag 19 en 20)

Een groot deel van de respondenten (82%) geven aan dat zij nog niet toe zijn gekomen aan een nazorgtraject. De meeste van de 28 respondenten die met een nazorgtraject in aanraking zijn gekomen zijn hierover veelal positief. Van hen geeft 71% aan dat er voldoende tijd is besteed aan het nazorgtraject en dat dit nazorgtraject vaker wel dan niet heeft geholpen. Verder geeft bijna iedereen die ervaring heeft met een nazorgtraject dat er een behoefte is met zijn/haar therapeut te kunnen spreken over herstel en dat bekend is bij wie iemand terecht kan bij een terugval.

3.1.8 Lotgenotencontact (bijlage 1 vraag 16)

Meer dan drie kwart van de respondenten heeft te maken gehad met lotgenotencontact (N=116). Van deze 116 respondenten geeft 57% aan dat hun situatie hierdoor verbeterd of sterk verbeterd is. Van alle respondenten (N=124) geeft de helft van alle respondenten vindt het belangrijk dat een therapeut de meerwaarde van lotgenotencontact met hen bespreekt.

3.1.9 Digitale zorg (bijlage 1 vraag 15g)

Meer dan de helft van de respondenten vindt het belangrijk dat digitale zorg/ondersteuning via het internet met hen wordt besproken.

3.1.10 Naasten (bijlage 2)

Vier naasten van (ex-)cliënten met trauma- of stressorgerelateerde stoornissen hebben de vragenlijst ingevuld. Drie van hen geven aan niet de juiste begeleiding te hebben ontvangen om hun naaste goed te kunnen ondersteunen. Ook is er volgens hen niet voldoende aandacht geweest over wat ze kunnen doen bij een terugval. Twee naasten (een partner en een ouder) zijn over het geheel genomen zeer ontevreden over de ondersteuning vanuit de zorg. De naasten die de vragenlijst hebben ingevuld, geven aan vooral behoefte te hebben aan meer contact met de therapeut en meer betrokkenheid bij het proces.

3.2 Resultaten focusgroep

Er is een focusgroepgesprek uitgevoerd met 10 cliënten met een trauma- en stressorgerelateerde stoornis. Aan de hand van de volgende thema's is verdieping aangebracht op de vragenlijstresultaten: screening en diagnostiek, eigen regie in de behandeling, de stabilisatiefase, evidence-based behandelen, vaktherapie en alternatieve therapie en nazorg. Er is aan de deelnemers zoveel mogelijk gevraagd knelpunten te vertalen naar hoe de zorg kan worden



verbeterd. In bijlage 4 wordt de samenvatting van de focusgroep weergegeven en in deze paragraaf worden de belangrijkste resultaten samengevat.

3.2.1 Screening en diagnostiek

Het vinden van de juiste zorg begint met een goede screening en diagnostiek. Deelnemers aan de focusgroep hebben ervaren dat er veel fouten worden gemaakt in de diagnose. Ook is het lastig om van een verkeerde initiële diagnose af te komen. Er is volgens hen vaak te weinig tijd en ruimte voor het persoonlijke verhaal van de cliënt. Uitkomsten van vragenlijsten staan vaak centraal bij de diagnosestelling. *'Het zijn vrij lange vragenlijsten en die zijn best wel sturend.'* Deze vragenlijsten worden vaak als sturend ervaren. Ook wordt er vaak al geclassificeerd en vervolgens gediagnostiseerd op basis van vragenlijsten die van te voren thuis zijn ingevuld.

De (ex)cliënten uit de focusgroep ervaren dat vooral bij grote GGz-instellingen vaak sprake is van een kortdurend diagnostisch traject. Dit om een cliënt snel richting de zorgfase te kunnen geleiden. In zulke gevallen gebeurt het bijvoorbeeld dat bij het eerste vermoeden van een stoornis, met name dat vermoeden wordt uitgediept, in plaats van breder te diagnosticeren. Daarnaast komt het vaak voor dat trauma niet bespreekbaar is/besproken wordt in de diagnostische fase; het onderwerp wordt gemeden of er wordt nauwelijks op gereageerd. Ook bepaalt een hulpverlener vaak de rangorde van de problemen van een cliënt. Dit zorgt bij cliënten voor een gevoel dat zij niet serieus worden genomen en het veroorzaakt een beschadigde therapeutische relatie. De ervaringsdeskundigen hebben hier nadelige consequenties van ondervonden: doordat geclassificeerd wordt op basis van oppervlakkige, zichtbare symptomen in plaats van diep in te gaan op het individuele verhaal van de cliënt, worden cliënten verkeerd gediagnosticeerd. Zij krijgen daardoor niet de hulp die zij nodig hebben. Wanneer eenmaal een bepaalde classificatie is vastgesteld komen cliënten vast te zitten in een vast stramien van vervolgstappen. De ervaringsdeskundigen zijn van mening dat bij de vrijevestigde hulpverleners veel meer mogelijk is, dat daar meer plaats is voor het hele verhaal.

Verbetervoorstellen

Het diagnostisch proces verdient meer tijd en aandacht, met name omdat de doelgroep van mensen met een traumatische ervaring moeilijk anderen kunnen vertrouwen. Het kost dan ook tijd om uit te diepen wat de problemen zijn en het hele verhaal te kunnen schetsen. Hulpverleners hebben hiervoor een open, empathische en invoelende houding nodig en moeten zich bewust zijn van de signalen die zij af (kunnen) geven richting cliënten. Ook kan het zijn dat er meerdere gesprekken nodig zijn, met name om een vertrouwensband op te bouwen.

Naast de juiste houding van de diagnosticus is het van belang om diagnostiek in te richten als zichzelf herhalend proces. Dit maakt verbreding én verdieping mogelijk van verschillende vermoedens van bepaalde stoornissen. Vragenlijsten kunnen nog steeds een goed hulpmiddel zijn, maar met name de interactie



tussen cliënt en diagnosticus moeten leidend zijn. Wanneer er ook maar een klein vermoeden is van trauma moet dit een onderwerp zijn van het diagnostisch gesprek. Door samen op zoek te gaan naar het verhaal van de cliënt en de keuzes gezamenlijk te nemen, wordt de eigen regie van de cliënt versterkt.

Aanvullende aanbevelingen vanuit de deelnemers:

- Diagnosticus en cliënt moeten een gelijkwaardige relatie hebben, met wederzijds respect.
- Door medicatie gebruik kan een verkeerde diagnose worden gesteld. Bijstellen en flexibiliteit in de diagnosestelling (ook tijdens de behandeling) zijn nodig. Advies van de deelnemers aan de focusgroep is om niet te krampachtig vast te houden aan de DSM.
- Tijd tussen aanmelding van de hulpvraag en het eerste gesprek moet korter.

3.2.2 Behandeling/behandelplan en eigen regie

De deelnemers aan de focusgroep hebben aangegeven dat zij een beperkte eigen regie hebben gehad over hoe hun behandeling eruit zou zien. Vaak is er weinig ruimte om een goede keuze te maken tussen verschillende behandelingen. Evenals bij de diagnostiek weegt de behandelaar de zwaarte van de problemen die de cliënt heeft. Dit leidt tot overwaardering van de ene traumatische ervaring (bijvoorbeeld seksueel geweld) ten opzichte van een andere (bijvoorbeeld iemand voor je ogen zien sterven) terwijl dit niet aansluit bij de beleving van de cliënt. Ook is de focus van de behandeling vaak het aanpakken of leren omgaan met belemmeringen waardoor de cliënten vooral inzicht krijgen in wat er allemaal niet goed gaat. De mate waarin gekeken wordt naar de mogelijkheden van de cliënt verschilt per instelling en per hulpverlener.

Verbetervoorstellen

De beleving van de cliënt moet centraal staan en de cliënt moet zelf aan kunnen geven waar hij/zij aan wil werken. Geadviseerd wordt om na elke therapiesessie een evaluatiemoment in te richten waar behandelaar en cliënt wederkerig feedback kunnen geven. Er moet ook tijdens de behandeling regelmatig stilgestaan worden bij de diagnose stelling, dit omdat cliënten vaker te maken hebben met meerdere stoornissen. Zo kan de cliënt in overleg met de therapeut bepalen waar zij eerst aan gaan werken.

Deelnemers van de focusgroep geven aan dat de sterke kant van de cliënt veel meer belicht mag worden. Er moet meer aandacht zijn voor interesses, hobby's en dromen. Door dit positieve aspect te verkennen, ontstaan kansen om mee te doen in de maatschappij en krijgt het leven van de cliënt meer betekenis. Ook ervaringsdeskundigen/lotgenoten kunnen hier een grote rol in spelen. Genoemd wordt dat de focus bij de Jeugd GGz veel meer gericht is op wat wel goed gaat. Deelnemers geven aan dat de Volwassenen GGz wat dat betreft veel kan leren van de Jeugd GGz.



Een behandeling is erop gericht om te komen tot herstel en participatie, terwijl de cliënt bij de start van de behandeling totaal geen gevoel heeft van regie of hoop op herstel. De behandelaar kan aangeven dat de cliënt aan het begin van het behandeltraject nog niet zo goed kan participeren, maar dat de behandelaar vertrouwen heeft in de verbetering over tijd.

Een deel van de deelnemers van de focusgroep is hoogbegaafd. Zij adviseren om bij het vermoeden van hoogbegaafdheid een test te laten doen. Zowel de therapeut als de behandeling moet hierop afgestemd worden. Verder is het belangrijk dat de hulpverlening hoogbegaafden/zeer intelligente cliënten niet overschat. Dit gebeurt volgens de deelnemers van de focusgroep vaak bij cliënten die alles goed kunnen beredeneren/verwoorden en in de maatschappij/op school goed presteren.

Deelnemers aan de focusgroep die recent uit de Jeugd GGz komen, geven aan dat er aandacht nodig is voor de overgang van de Jeugd GGz naar de Volwassenen GGz. Bij de jeugdzorg worden ze intensief begeleid en opgevangen en kennen ze iedereen. Bij de volwassenen zorg moet je ineens alles zelf gaan regelen.

Aanvullende aanbevelingen vanuit de deelnemers:

- Er moet meer aandacht zijn voor de keuze van de behandeling die goed aansluit bij de belevingswereld van de cliënt en waarbij de cliënt een belangrijke rol heeft. Bespreek het trauma zo snel mogelijk.
- Zet vaker ervaringsdeskundigen in bij psycho-educatie, dagbehandeling en re-integratie. In alle fasen van de behandeling kan ervaringsdeskundigheid iets toevoegen.
- Spreek over cliënt in plaats van patiënt, dit geeft meer gevoel van gelijkwaardigheid.
- Wachtlijsten moeten korter en er is meer gespecialiseerde zorg nodig.
- Enkele deelnemers van de focusgroep adviseren eHealth, maar deze moet wel complementair zijn aan de reguliere behandeling.

3.2.3 Stabilisatiefase

Uit de focusgroep blijkt dat de stabilisatiefase geen afgebakende fase voorafgaand aan de behandeling is, maar dat deze wel als zodanig wordt aangeduid. De stabilisatiefase wordt volgens de deelnemers vaak geormerkt als de minst zware fase door behandelaars, waardoor cliënten worden ontmoedigd om ook nog focusgerichte therapie te ondergaan. De deelnemers geven aan dat het niet wenselijk is om af te wachten tot er sprake is van stabilisatie over alle traumatische gebeurtenissen. Ook omdat dit schadelijk is voor het moraal van cliënten; cliënten zien dat alsof zij worden opgegeven.

Verbetervoorstellen

Deelnemers aan de focusgroep zijn van mening dat een stabilisatiefase niet te lang moet duren en dat het behandelen van het trauma ook leidt tot stabilisatie. Dit betekent mogelijk eerst een behoorlijk heftige, kwetsbare periode, maar de



effecten zijn groter op de langere termijn. Er moet dan extra aandacht zijn voor de veiligheid van de cliënt – voelt de cliënt zich thuis door een stevige professionele behandelrelatie en elke sessie wordt afgesloten met oefeningen om de spanning te reduceren.

3.2.4 Effectief bewezen therapie

In dit onderdeel is gevraagd in hoeverre de deelnemers van de focusgroep waarde hechten aan effectief bewezen therapie. De deelnemers zijn het er over eens dat basistherapie bewezen effectief moet zijn. Daarnaast kunnen er volgens hen aanvullende therapievormen aangeboden worden die practice based zijn. Wat volgens de deelnemers vooral van belang is in de behandeling, is dat er openheid is over de mate van evidentie en over wat er wel of niet bekend is over de effectiviteit. Ook geven zij aan dat de effectiviteit van een behandeling afhankelijk is van de expertise van de behandelaar en of deze goed op individueel niveau kan kijken naar wat wel en niet werkt. Deelnemers geven aan dat het vooral belangrijk is dat er niet 'maar wat wordt aangerommeld', maar dat een therapeut weet wat hij doet en wat de effecten kunnen zijn op cliënten. Daarom wordt ook hier weer genoemd dat er naast expertise van de behandelaar vooral aandacht moet zijn voor een veilige omgeving.

3.2.5 Keuze voor alternatieve of vaktherapie

Zoals uit de voorgaande discussie blijkt, vinden de ervaringsdeskundigen dat er wel complementaire en alternatieve behandelingen mogen bestaan, zolang deze maar naast een reguliere, bewezen effectieve behandeling worden aangeboden. De focusgroep deelnemers staan wisselend tegenover alternatieve therapievormen. Er zijn negatieve en positieve ervaringen met deze vorm van behandelen. De deelnemers zijn het er over eens dat het niet voor iedereen werkt, maar dat behandelaren wel open moet staan voor de wens van cliënten om ook alternatieve therapie te proberen. In algemene zin merken de deelnemers op dat er bij vrijgevestigde behandelaren veel meer ruimte is om hierover te praten.

In tegenstelling tot alternatieve therapie zijn alle deelnemers van de focusgroep onverdeeld positief over vaktherapie. Zij zien een duidelijke meerwaarde voor vaktherapie bij cliënten met trauma- en stressorgerelateerde stoornissen. Zo kan vaktherapie zorgen voor een sterkere verbondenheid met het lichaam, bijvoorbeeld via psychomotorische therapie – dit kan bij seksueel geweld van groot belang zijn. Tegelijkertijd doen vaktherapieën een beroep op andere uitingsvormen dan de verbale uitingsvorm, zoals bij de reguliere therapie. Dit werkt met name goed als de cliënt (nog) niet over zijn of haar trauma kan praten.

3.2.6 Nazorg

Nazorg zou volgens de deelnemers aan de focusgroep al moeten beginnen bij de hoofdbehandeling. Dit kan bijvoorbeeld door langzamer de frequenties van therapiesessies af te bouwen. Tijdens de behandeling is het van belang om de



cliënt in te lichten waar hij of zij na de therapie terecht kan wanneer het niet goed gaat, zoals het sociale wijkteam of de huisarts. Ook moet er al tijdens de behandeling aandacht zijn voor het opbouwen van een steunsysteem en het aanleren van crisisvaardigheden, zodat het professionele systeem steeds meer op afstand komt. De overgang van therapie naar nazorg wordt dan een meer natuurlijke stap. Daarbij is het van belang dat ook zorgverleners buiten de GGz meer kennis moeten hebben van stoornissen als PTSS.

Volgens de groep kunnen lotgenoten en ervaringsdeskundigen ook een belangrijke rol spelen in de nazorg. Cliëntenorganisaties kunnen hier een belangrijke rol in spelen, zowel in het bieden van steun aan de cliënt als aan de naasten.



Hoofdstuk 4

Opvallende bevindingen en aanbevelingen

Er zijn veel relevante aspecten naar boven gehaald die van belang kunnen zijn voor de zorgstandaard Trauma- en stressorgerelateerde stoornissen. In dit hoofdstuk willen we de resultaten van de vragenlijst en de focusgroep met elkaar verbinden (paragraaf 4.1), de aanpak van het onderzoek evalueren (paragraaf 4.2) en aanbevelingen schrijven voor de zorgstandaard (paragraaf 4.3).

4.1 Vragenlijst en focusgroep en opvallende bevindingen

Het vinden van de juiste zorg

Zowel uit de vragenlijst als de focusgroep blijkt dat het vinden van de juiste zorg moeizaam verloopt. Bijna de helft van de vragenlijstrespondenten heeft langer dan twee jaar gezocht naar de juiste hulp en ook de deelnemers aan de focusgroep hebben hier jaren over gedaan. Verschillende aspecten spelen een rol bij het niet snel vinden van de juiste zorg, zoals een onjuiste diagnose stelling, het niet serieus nemen van klachten, geen goede verwijzing, geen goede bejegening door/vertrouwen in de therapeut, geen aansluiting vinden bij de behandeling, het ontbreken van de juiste deskundigheid van de therapeut en het niet centraal stellen van de cliënt. Uit de vragenlijst komt minder onvrede naar voren dan uit de focusgroep. Er is in de focusgroep met name veel onvrede geuit over de diagnosestelling. Volgens de focusgroep deelnemers moet er meer tijd en aandacht zijn voor diagnostiek, waarin het verhaal van de hele mens centraal staat. Dit zou ook de toegang tot goede zorg verbeteren.

Stabilisatiefase

Respondenten uit de vragenlijst waren hier positiever over dan de deelnemers aan de focusgroep. In de vragenlijst vond de helft van de respondenten dat de stabilisatiefase voldoende was, tegenover 30% die niet tevreden was. De deelnemers uit de focusgroep waren veel negatiever over de duur van de stabilisatiefase. Zij gaven aan dat deze fase vaak te lang was en adviseren eerder over te gaan op behandelen. Ook omdat cliënten door verwerking vanzelf stabiel worden. Bij gerichte traumaverwerking moet wel altijd gezorgd worden voor een veilige omgeving en cliënten moeten vaardigheden aangeleerd krijgen om in geval van een crisis terug te keren in een veilige modus. De investering is niet zonder risico's.

Behandeling

Er lijkt veel overeenstemming te zijn over het belang van wetenschappelijk bewezen therapie als basistherapie. Wat daarbij vooral belangrijk is, is dat de therapie goed afgestemd wordt op het individu en dat de keuze voor een therapie door de therapeut onderbouwd en besproken wordt met de cliënt. Naast bewezen effectieve therapie wordt aangeraden om complementaire elementen/behandelingen aan te bieden, zoals vaktherapie, eHealth en practice



based behandelingen. Wat opvalt is dat veel respondenten gebruik maken van alternatieve therapie, ondanks dat de kosten hiervan vaak volledig voor eigen rekening zijn. Ook geeft meer dan driekwart van de respondenten aan dat het hun situatie heeft verbeterd. De meningen over het afnemen en het ervaren effect van alternatieve therapie zijn verdeeld; deelnemers uit de focusgroep zijn zeer negatief terwijl onder de respondenten van de vragenlijst positieve en negatieve uitschieters te zien zijn. Wel is men het erover eens dat alternatieve therapie bespreekbaar moet zijn met de behandelaar.

Informatievoorziening en gedeelde besluitvorming

Zowel uit de vragenlijst als uit de focusgroep komt naar voren dat cliënten veel belang hechten aan gedeelde besluitvorming, informatievoorziening vanuit de therapeut, keuzemogelijkheden in de behandeling en invloed op het moment dat de behandeling start. In de praktijk blijkt er al een positieve verschuiving te zijn naar een meer gezamenlijke besluitvorming en een goede informatievoorziening. Minder aandacht is er voor het bespreken van de keuzemogelijkheden in de behandeling en het moment dat de behandeling start. Wel wordt aangegeven dat er op al deze vier genoemde thema's nog veel te winnen is. Aanvullend komt uit de focusgroep naar voren dat er veel behoefte is aan aandacht voor positieve gezondheid; aandacht voor wat men wel kan en aandacht voor levensdomeinen naast de psychische kwetsbaarheid. Zo kan het bijvoorbeeld goed helpen om tijdens de behandeling te bespreken hoe cliënten werken aan dromen en ambities of hoe zij meer kunnen meedraaien in de maatschappij. Dit helpt bij herstel en op die manier kunnen cliënten hun leven meer betekenis geven.

Inzet van lotgenoten

Zowel uit de resultaten van de vragenlijst als uit de focusgroep blijkt dat lotgenotencontact de situatie van cliënten heeft verbeterd. Lotgenotencontact lijkt een belangrijke plaats in te nemen in alle fases van herstel. De aangegeven meerwaarde zit hem vooral in het uitwisselen van ervaringen en het omgaan met de aandoeningen in het leven/de maatschappij. Slechts één derde van de respondenten vindt dat het de taak is van de therapeut om lotgenotencontact actief onder de aandacht te brengen van de cliënt.

4.2 Reflectie op onderzoeksanpak

De vragenlijst geeft vooral inzicht in wat er goed en minder goed gaat in de zorg en waar verbeterpunten liggen. In de focusgroep is vooral veel aandacht besteed aan hoe het beter kan. De thema's van de vragenlijst en de focusgroep zijn goed afgestemd met de cliënten en familievertegenwoordigers van de werkgroep.

Dankzij de grote inzet van de cliënten en familievertegenwoordigers van de werkgroep is de online vragenlijst binnen korte tijd door veel mensen ingevuld. Ook het aantal mensen dat deel wilde nemen aan de focusgroep was zeer groot. Dit wijst erop dat de achterban het belangrijk vindt mee te denken over de zorgstandaard. Verder moet opgemerkt worden dat relatief veel mensen lang in



zorg zijn. Deze cliënten hebben meer kans om in een onderzoek als deze terecht te komen dan mensen die kortstondig in zorg zijn.

Er is geworven onder cliëntenorganisaties en welwillende behandelaren. Door deze manier van werven is het aannemelijk dat bepaalde groepen cliënten oververtegenwoordigd zijn. Zo is het aantal mensen met een dissociatieve stoornis relatief hoog, vanwege de fanatieke inzet bij het werven door Caleidoscoop, de patiëntenorganisatie voor mensen met een dissociatieve stoornis. Ook is vooral geworven via lotgenotengroepen en cliëntenorganisaties wat een positievere score ten aanzien van lotgenotencontact teweeg kan hebben gebracht. Verder moet er rekening mee gehouden worden dat we door de inzet van een online vragenlijst vooral autochtone mensen met een gemiddelde tot hoge opleiding hebben bereikt. In de vragenlijst is niet naar opleiding of etnische achtergrond gevraagd en er is geen speciale aandacht besteed aan de werving bij lager opgeleiden of allochtonen. Helaas is er bij de werving (onbewust) gekozen weinig naasten van cliënten met een trauma- en stressorgerelateerde stoornis uit te nodigen om de online vragenlijst in te vullen. Desalniettemin kunnen de resultaten van de naasten ook gelden als een signaal, dat mogelijk meer aandacht verdient in een vervolgonderzoek. De resultaten van het onderzoek zijn niet voor elke individuele patiënt geldig. Dit was ook niet het doel van dit onderzoek, aangezien deze raadpleging vooral bedoeld is om signalen op te vragen uit de achterban van (ex-)cliënten met een trauma- en stressorgerelateerde stoornis.

4.3 Aanbevelingen voor de zorgstandaard

Op basis van de resultaten van de vragenlijst kan er een duidelijk advies vanuit het cliëntenperspectief geformuleerd worden. Dit is ook de input voor paragraaf 2.2 van de Zorgstandaard Trauma- en stressorgerelateerde stoornissen. De aanbevelingen zullen hieronder puntsgewijs worden benoemd.

Algemeen

De thema's die hier genoemd worden, gelden voor alle fasen van screening, diagnostiek tot behandeling en nazorg.

- Wees open over het bespreken van het trauma. Het trauma bespreekbaar maken en houden is van groot belang voor de therapeutische relatie en om tijdig te komen tot goede zorg. Door aan te geven dat er niet over het trauma mag worden gepraat, bestaat de kans dat cliënten een herbeleving krijgen van een traumatische ervaring; er mag immers ook niet over de gebeurtenissen worden gesproken bij (seksueel) geweld in afhankelijkheidsrelaties.
- De cliënt en zijn verhaal staan centraal. Dit vergt een holistische benadering in de behandeling, waarin aandacht is voor alle levensgebieden. Interactie en voortdurend in gesprek blijven zijn hiervoor de basis. Daarbij worden behalve de kwetsbaarheden ook de sterke kanten van cliënten belicht.
- Shared decision making staat centraal. De hulpverlener en de goed geïnformeerde cliënt maken samen beslissingen over een individueel



zorgplan. De gedeelde besluitvorming komt in het gehele behandelproces terug. Dit betekent dat een hulpverlener open moet staan voor de bespreking van eHealth of alternatieve therapie, als de cliënt denkt dat dit aansluit bij zijn of haar herstelproces.

- Vrijheid in de keuze van hulpverlener is van groot belang. Een goede chemie of 'klik' met de hulpverlener is van groot belang in alle herstelfases van de cliënt en een noodzakelijke voorwaarde om te komen tot traumaverwerking. Het geslacht van de hulpverlener kan daarbij voor de cliënt een belangrijke rol spelen, zeker gezien de traumatische ervaringen.
- Bejegening van cliënten heeft een groot effect op de therapeutische relatie: naast de vrijheid zelf de hulpverlener te kunnen kiezen of te veranderen van hulpverlener, spelen de volgende kernwaarden een belangrijke rol
 - Cliënten worden graag vanuit een gelijkwaardige positie aangesproken. Cliënten worden graag als gelijkwaardig aangesproken en hebben behoefte aan ruimte voor eigen inbreng.
 - Cliënten willen serieus genomen worden. Organiseer voldoende tijd om met de cliënt te kunnen spreken en luister aandachtig naar hun verhaal. Wees als hulpverlener bewust van de signalen die je uitstraalt; cliënten met een trauma- en/of stressorgerelateerde stoornis zijn gevoelig voor alle signalen.
 - Helderheid en voorspelbaarheid van de hulpverlener zijn van groot belang. Traumatische ervaringen zijn meestal grensoverschrijdend en onvoorspelbaar, hier moet aandacht voor zijn bij de hulpverlener. Kom daarom gemaakte afspraken na en doe geen onverwachte dingen. Respecteer ook de grenzen van de cliënt en vraag van te voren wat zijn of haar grenzen zijn.
- Heb als hulpverlener aandacht voor lotgenotencontact. Hoewel aangegeven wordt dat lotgenotencontact niet per se door de therapeut aangedragen hoeft te worden blijkt lotgenotencontact van onschatbare waarde te zijn voor cliënten. Hulpverleners moeten op de hoogte zijn van het aanbod aan lotgenotencontact.

Screening en diagnostiek

- Wachtlijsten moeten worden weggewerkt door meer (gespecialiseerde) professionals op te leiden.
- Geef ruimte en tijd voor brede en diepe diagnostiek. De duur van het vinden van de juiste zorg blijkt in meerdere gevallen schrikbarend hoog te zijn. Uit de resultaten kan voorzichtig worden afgeleid dat dit het resultaat is van handelingsverlegenheid bij hulpverleners, die door niet over het trauma te spreken verkeerde diagnoses stellen of foutief doorverwijzen. Met name bij poortwachters als de huisarts moet hier aandacht voor zijn. Ook moet er aandacht zijn voor misdiagnoses door diagnostiek gedurende medicijngebruik.

Behandeling

- Start zo snel mogelijk de trauma verwerking. Kortere stabilisatiefase en een goede afstemming met focusgerichte therapie in een veilige omgeving. Dit is ook belangrijk omdat cliënten zich door uitstel van focusgerichte therapie



afgewezen of opgegeven voelen. Uit het vragenlijstonderzoek blijkt dit steeds vaker al te worden toegepast. Het is van groot belang dat er een veilige omgeving wordt gecreëerd door de hulpverlener en dat er na elke (heftige) sessie aandacht is voor veilige plek oefeningen en crisisvaardigheden.

- De inzet van evidence based behandeling is het uitgangspunt. De basisbehandeling is altijd effectief bewezen, zodat cliënten verzekerd zijn van dat er niet zomaar gehandeld wordt, maar deze wordt wel nauwkeurig afgestemd op de individu. Complementaire therapie wordt aangeraden, zodat ook andere levensgebieden aandacht krijgen.
- Gebruik vaktherapie als alternatief voor verbale uitdrukkingsvormen. Vaak is het nodig om niet alleen verbaal aan de slag te gaan. Ook kan er via vaktherapie aandacht worden besteed aan de fysieke/biologische gevolgen van de trauma- en stressorgerelateerde aandoening. Denk hierbij aan het in contact komen met het eigen lichaam na seksueel of fysiek geweld.
- Evaluatie op maat. De frequentie waarin geëvalueerd wordt, wordt vastgesteld samen met de cliënt. Deze bestaat minimaal uit de reguliere afstemmingsmomenten, maar kan naar wens van de cliënt ook vaker. Evaluaties van het traject leiden mogelijk tot een nieuw diagnostisch proces.
- Heb aandacht voor de overgang van jeugd- en volwassenenzorg (18- en 18+). Als jongeren gewend zijn aan de aanpak uit de Jeugd GGz, kan de aanpak in de volwassenen GGz om aanpassing vragen. Stem dit af met de wensen en grenzen van de cliënt.
- Betrek naasten in de behandeling van het trauma. Hoewel de respons bij naasten bijzonder laag is, kan uit de resultaten die we hebben opgehaald, geconcludeerd worden dat naasten weinig aandacht krijgen in de behandeling van een trauma. Zij zijn het steunsysteem waar cliënten hun veiligheid kunnen vinden en bovendien kunnen zij een belangrijke rol spelen in de ondersteuning van cliënten. Zie hiervoor ook de *generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek*.

Nazorg

- Begin al in de behandel fase met de rehabilitatie. Er moet voldoende tijd zijn voor rehabilitatie, waarbij de cliënt langzaam maar zeker steeds minder afhankelijk wordt van de hulpverlener. Tijdens de behandel fase kan al worden gesproken over hoe een cliënt in toenemende mate kan deelnemen aan de samenleving en hoe een eventuele terugval kan worden voorkomen.

Bijlage 1

Frequenties vragenlijst achterbanraadpleging

1.	Bent u een man of een vrouw?	N=163
	1 man	126 %
	2 vrouw	88 %
2.	Wat is uw leeftijd?	N=163
	gemiddeld 44,3 jaar (range 21 t/m 65 jaar)	
3.	Momenteel ben ik: <i>Meerdere antwoorden mogelijk.</i>	N=167
	1 onder behandeling voor een psychisch trauma / een stress gerelateerde stoornis	n=141 86 %
	2 niet (meer) onder behandeling voor een psychisch trauma / een stress gerelateerde stoornis	n=23 14 %
	3 naaste van iemand met een psychisch trauma / een stress gerelateerde stoornis	n=9 8 %
4.	Hoe lang bent u in totaal onder behandeling / begeleiding (geweest) voor uw trauma / stress gerelateerde stoornis?	N=163
	1 minder dan een jaar	7 %
	2 1 tot 5 jaar	39 %
	3 6 tot 10 jaar	20 %
	4 11 jaar of langer	34 %
	5 ik ben niet onder behandeling / begeleiding (geweest)	0

De volgende vragen gaan over uw ervaring met de door u ontvangen behandeling / begeleiding.

5.	In het kader van mijn trauma / stress gerelateerde stoornis ben ik onder behandeling / begeleiding (geweest) bij: <i>Meerdere antwoorden mogelijk.</i>	N=163
	1 huisarts	36 %
	2 praktijk ondersteuner van de huisarts geestelijke gezondheidszorg (POH-GGz)	13 %
	3 (vrijgevestigde) psycholoog	52 %
	4 (vrijgevestigde) psychiater	46 %
	5 (vrijgevestigde) psychotherapeut	50 %
	6 psychiatrisch intensieve thuiszorg (PIT verpleegkundige)	11 %
	7 hulpverlener(s) binnen het sociale domein (bijvoorbeeld maatschappelijk werker, sociale wijkteam)	27 %
	8 sociaal psychiatrisch verpleegkundige (SPV-er)	34 %
	9 seksuoloog	4 %
	10 vaktherapeut(en)*	46 %
	11 alternatieve therapeut(en)*	32 %
	12 ervaringsdeskundige(n)	11 %
	13 anders, namelijk	29 %
	14 ik ben niet in behandeling (geweest)	0

* Onder een vaktherapeut wordt bijvoorbeeld verstaan: beeldende (creatieve) therapeut, danstherapeut, dramatherapeut, muziektherapeut en psychomotorische therapeut.
 * Onder een alternatieve therapeut wordt bijvoorbeeld verstaan: homeopaat, reiki-therapeut, acupuncturist, mindfulness-therapeut, natuurgeneeskundige en paranormale geneeswijzer.

6. Hoeveel tijd is er verstreken tussen uw hulpvraag en de start van de eerste behandeling? **N=163**
- | | |
|-------------------------------|------|
| 1 minder dan een maand | 25 % |
| 2 1 maand tot 3 maanden | 25 % |
| 3 3 maanden tot een half jaar | 21 % |
| 4 een half jaar tot een jaar | 13 % |
| 5 een jaar tot twee jaar | 7 % |
| 6 langer dan twee jaar | 8 % |
7. Hoeveel tijd is er verstreken tussen uw hulpvraag en het vinden van de behandeling waar u echt mee geholpen bent? **N=163**
- | | |
|---|------|
| 1 minder dan een maand | 8 % |
| 2 1 maand tot 3 maanden | 10 % |
| 3 3 maanden tot een half jaar | 7 % |
| 4 een half jaar tot een jaar | 12 % |
| 5 een jaar tot twee jaar | 7 % |
| 6 langer dan twee jaar | 42 % |
| 7 deze behandeling heb ik nog niet gevonden | 14 % |
8. Welke drie factoren zijn volgens u het meest belangrijk om zo snel mogelijk de juiste zorg te vinden?
Maximaal drie antwoorden mogelijk. **N=163**
- | | |
|---|------|
| 1 snelle diagnosestelling | 14 % |
| 2 juiste diagnosestelling | 71 % |
| 3 klachten serieus nemen | 57 % |
| 4 goede verwijzing | 45 % |
| 5 (meer) informatie over keuzemogelijkheden | 16 % |
| 6 beter inzicht in de aandoening | 36 % |
| 7 delen van ervaringen met lotgenoten | 15 % |
| 8 anders, namelijk | 17 % |

De volgende vragen gaan over de stabilisatiefase. Een stabilisatiefase gaat vaak vooraf aan de behandeling gericht op traumaverwerking. Een stabilisatiefase is bedoeld om mensen vaardigheden aan te leren die hen helpen de confrontatie met de trauma's te verdragen.

9. Was er in uw behandeltraject aandacht voor een stabilisatiefase? **N=163**
- | | |
|---|------|
| 1 ja | 68 % |
| 2 nee (ga naar vraag 11) | 17 % |
| 3 weet ik niet (ga naar vraag 11) | 13 % |
| 4 ik heb nog geen therapie gehad (ga naar vraag 11) | 2 % |

10. Was de tijd die er voor de stabilisatie fase stond voor u voldoende?	N=109
1 veel te kort	6 %
2 te kort	10 %
3 voldoende	50 %
4 te lang	3 %
5 veel te lang	12 %
6 kan deze vraag (nog) niet beantwoorden	21 %

11. Welke behandeling(en) gericht op trauma verwerking heeft u tot nu toe gehad? <i>U kunt meerdere behandelingen aangeven.</i>	N=161
1 Beknopte Eclectische Psychotherapie voor PTSS (BEPP)	7 %
2 Narratieve Exposure Therapie (NET)	3 %
3 Cognitive processing therapy (CPT)	4 %
4 Cognitive gedrags therapy (CGT)	38 %
5 Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR)	50 %
6 Imaginaire Exposure (IE) / Prolonged exposure therapy (PE)	7 %
7 Psychotherapie, onbekend welke vorm	56 %
8 vaktherapie, namelijk..... *	49 %
9 alternatieve therapie, namelijk..... *	21 %
10 anders, namelijk	30 %
11 (nog) geen behandeling	3 %

* Wanneer u meerdere vak- of alternatieve therapieën heeft gehad wilt u hier dan degene invullen die u het meest geholpen heeft.

Onder vaktherapie worden bijvoorbeeld verstaan: beeldende / creatieve therapie, danstherapie, dramatherapie, muziektherapie en psychomotorische therapie.

Onder alternatieve therapie worden bijvoorbeeld verstaan: homeopathie, reiki, acupunctuur, mindfulness, natuurgeneeskunde en paranormale geneeswijze

12 Wat was het effect van deze behandeling op uw situatie?

	hersteld	mijn situatie is hierdoor sterk verbeterd	mijn situatie is hierdoor verbeterd	mijn situatie is hierdoor onveranderd	mijn situatie is hierdoor iets verslechterd	mijn situatie is hierdoor sterk verslechterd
Beknopte Eclectische Psychotherapie voor PTSS (BEPP) N=11	0	0	73 %	27.3%	0 %	0 %
Narratieve Exposure Therapie (NET) N=4	0	0	50 %	50 %	0	0
Cognitive processing therapy (CPT) N=7	0	29 %	57 %	0 %	14 %	0
Cognitive gedrags therapy (CGT) N=61	2 %	8 %	56 %	30 %	2 %	3 %
Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) N=80 %	5 %	28 %	31 %	18 %	6 %	13 %
Imaginaire Exposure (IE) /Prolonged exposure therapy (PE) N=12	8 %	25 %	50 %	8 %	8 %	0
Psychotherapie, onbekend welke vorm N=90	0	27 %	40 %	23 %	6 %	4 %
vaktherapie, namelijk N=79	5 %	24 %	44.3%	23 %	3 %	1 %
alternatieve therapie, N=34	9 %	32 %	35.3%	15 %	3 %	6 %
anders namelijk N=48	4 %	35 %	37.5%	15 %	6 %	2 %

De volgende vragen gaan over uw behandeling(en)

13. Geef bij de volgende stellingen aan in hoeverre u het ermee eens bent. **N=121**

	ja	een beetje	nee	niet van toepassing
In mijn behandeling is er aandacht geweest voor het maken van een goede keuze over welke therapie ik wil volgen	43 %	30 %	22 %	5 %
Ik had zelf invloed op het moment waarop ik wilde starten met mijn therapie	30 %	25%	42 %	3 %
Tijdens mijn behandeling(en) was er sprake van gezamenlijke besluitvorming samen met de therapeut	62%	24 %	13 %	26%
De informatieverstrekking van mijn therapeut over mijn behandeling was goed	65 %	16 %	18 %	2 %
Er is tijdens mijn behandeling aandacht (geweest) voor het voorkomen van een terugval	53 %	18 %	22 %	7 %
Ik vind het belangrijk dat wetenschappelijk onderzoek heeft laten zien dat de therapie die ik krijg werkt	51 %	23 %	19 %	7 %

14. Heeft uw therapeut:

N=120

	ja	nee	niet van toepassing
U geweest op de mogelijkheden van vaktherapie	52 %	32 %	16 %
U geweest op de mogelijkheid van alternatieve therapie?	15 %	62 %	23 %
U geweest op de mogelijkheden van digitale zorg / ondersteuning via het internet	33 %	47 %	20 %
U geweest op de mogelijkheid van lotgenotencontact?	31 %	57 %	12 %

15. In hoeverre vindt u het belangrijk dat...

N=124

	heel erg belangrijk	een beetje belangrijk	neutraal	niet belangrijk	helemaal niet belangrijk	weet ik niet
U invloed heeft op het moment waarop de behandeling zal starten	62 %	25 %	6 %	2 %	2 %	3 %
U invloed heeft op de soort therapie die u krijgt	83 %	11 %	4 %	1 %	0	8%
Vaktherapie wordt aangeboden	58 %	17 %	15 %	2 %	2%	7%
Uw therapeut zorgt voor informatieverstrekking over de behandeling	92 %	6 %	2 %	0	0	1 %
Er tijdens uw behandeling aandacht is voor het voorkomen van een terugval	85 %	8 %	5 %	1 %	0	2%
Uw therapeut de meerwaarde van lotgenotencontact met u bespreekt	36 %	27 %	22 %	9 %	3%	2%
Uw therapeut de mogelijke meerwaarde van digitale zorg / ondersteuning via het internet met u bespreekt	20 %	34 %	24 %	11 %	7%	3%
U met uw therapeut openlijk over alternatieve therapie kan spreken	35%	24 %	18 %	11 %	10 %	2%

16. Welke rol speelt lotgenotencontact in uw herstel proces / heeft lotgenotencontact in u herstelproces gespeeld?

N=158

1 mijn situatie is hierdoor sterk verbeterd	13 %
2 mijn situatie is hierdoor verbeterd	42 %
3 mijn situatie is hierdoor onveranderd	16 %
4 mijn situatie is hierdoor iets verslechterd	3 %
5 mijn situatie is hierdoor sterk verslechterd	1 %
6 ik heb (nog) geen lotgenoten contact	26 %

De volgende vragen gaan over de bejegening door therapeuten.

17. Welke drie factoren spelen volgens u een belangrijke rol om u veilig / positief te voelen bij een therapeut?
Maximaal drie antwoorden mogelijk.

N=157

1 ruimte voor eigen inbreng	47 %
2 geslacht (dat de therapeut een man of juist een vrouw is)	22 %
3 de manier van aanspreken door de therapeut	34 %
4 het nakomen van afspraken door de therapeut	38 %
5 benoemen van zaken die goed gaan door de therapeut	17 %
6 een gevoel van een goede chemie (klik) tussen mij en de therapeut	78 %
7 bereikbaarheid van de therapeut	18 %
8 beschikbare tijd van de therapeut	16 %
9 anders, namelijk ...	20 %
10 weet ik niet	1 %

18. Welke drie factoren kunnen volgens u zorgen voor een onwenselijke / minder prettige ervaring tijdens uw behandeling?
Maximaal drie antwoorden mogelijk. **N=154**

- | | | |
|---|--|------|
| 1 | wanneer ik het gevoel heb niet serieus genomen te worden | 81 % |
| 2 | wanneer een therapeut niets over zichzelf vertelt | 12 % |
| 3 | wanneer een therapeut duidelijk laat blijken dat er weinig tijd is | 55 % |
| 4 | wanneer er geen sprake is van gezamenlijke besluitvorming | 26 % |
| 5 | wanneer een therapeut een (te) uitgesproken mening heeft | 16 % |
| 6 | wanneer een therapeut mijn grenzen niet respecteert | 69 % |
| 7 | anders, namelijk | 13 % |
| 8 | weet ik niet | 1 % |

De volgende vragen gaan over het nazorgtraject. Nazorg wordt geboden aan mensen waarbij de behandeling is afgerond.

19. Is er na afloop van uw behandeling een nazorgtraject geweest? **N=154**

- | | | |
|---|---|------|
| 1 | Ja | 10 % |
| 2 | enigszins | 8 % |
| 3 | nee, maar daar heb ik wel behoefte aan (ga naar vraag 21) | 11 % |
| 4 | nee en ik heb daar geen behoefte aan (ga naar vraag 21) | 5 % |
| 5 | nee, dat is nog niet van toepassing (ga naar vraag 21) | 66 % |

20. Geef aan in hoeverre u het eens bent met de volgende stellingen. **N=28**

	ja	nee	niet van toepassing
Er is voldoende tijd besteed aan het nazorgtraject	71 %	25 %	4 %
Het nazorgtraject heeft mij geholpen in mijn herstel	57 %	21 %	21%
Ook na afronding van mijn behandeling had ik behoefte om mijn herstel met mijn therapeut te kunnen bespreken	75 %	14 %	11%
Ik vind het belangrijk dat ik weet bij welke therapeut ik terecht kan bij een terugval	86 %	4%	11%

De volgende 2 vragen gaan over uw diagnose en de achterliggende oorzaak van uw trauma / stress gerelateerde stoornis.

21. Wat is uw diagnose met betrekking tot uw trauma / stress gerelateerde stoornis?
Meerdere antwoorden mogelijk. **N=154**

- | | | |
|---|---|------|
| 1 | posttraumatische stress-stoornis (PTSS) | 30 % |
| 2 | complexe posttraumatische stress-stoornis (complexe PTSS) | 54 % |
| 3 | vroegkinderlijke (chronische) traumatisering | 53 % |
| 4 | dissociatieve stoornis | 53 % |
| 5 | weet ik niet | 3 % |
| 6 | ik wil het niet weten | 1 % |
| 7 | anders, namelijk: | 7 % |

22. Welke categorie sluit het beste aan bij de achterliggende oorzaak van uw trauma / stress *gerelateerde stoornis*?
Meerdere antwoorden mogelijk. **N=154**

1 vroegkinderlijk misbruik	65 %
2 werk als first responder (ambulance, brandweer, politie)	2 %
3 verslaving	3 %
4 seksueel misbruik	67 %
5 emotionele verwaarlozing	69 %
6 fysieke mishandeling	48 %
7 oorlogsveteranen	3 %
8 oorlogsgeweld	3 %
9 traumatische rouw	18 %
10 vluchteling	1 %
11 natuurrampen	0
12 anders namelijk	17 %

23. **Dit is het einde van de vragenlijst.** **N=24**
Wanneer u nog een aanvulling heeft op deze vragenlijst en / of een advies voor ons over wat er volgens u in ieder geval in de zorgstandaard trauma / stress gerelateerde stoornissen moet komen te staan, dan kunt u dat hier opschrijven.

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst.

Bijlage 2

Frequenties vragenlijst naasten

1. Bent u een man of een vrouw? **N=4**
- 1 man 1
2 vrouw 3
2. Wat is uw leeftijd? **N=4**
gemiddeld 54,5 jaar (range 47 t/m 63 jaar)
23. Heeft u de juiste begeleiding ontvangen om uw naaste met een trauma / stress gerelateerde stoornis te ondersteunen? **N=4**
- 1 ja, ruim voldoende (ga naar vraag 26) 0
2 ja, voldoende (ga naar vraag 26) 1
3 nee, onvoldoende 1
4 nee, ruim onvoldoende 2
24. Welke begeleiding had u kunnen helpen om uw naaste met een trauma / stress gerelateerde stoornis te ondersteunen?

Reacties:

‘meer aandacht voor biografische processen i.p.v. nadruk op medische aspecten.’

‘individuele gesprekken over hoe het met mijn man gaat’

25. Geef bij de volgende stelling aan in hoeverre u het ermee eens bent. **N=4**

	zeer tevreden	tevreden	neutraal	ontevreden	zeer ontevreden	n.v.t.
Ik ben tevreden over van de ondersteuning die ik heb kunnen bieden aan mijn naaste		3		1		
Ik ben tevreden met de informatie die ik via de therapeut heb gekregen over de aandoening van mijn naaste		1		1	1	1
Ik ben tevreden over de begeleiding die ik van de therapeut heb gekregen	1			1	1	1

26. Vanuit de therapeut is er voldoende aandacht geweest voor wat ik kan doen wanneer mijn naaste een terugval krijgt? **N=4**
- | | |
|------------------------|---|
| 1. ja | 1 |
| 2. nee | 2 |
| 3. weet ik niet | 0 |
| 4. niet van toepassing | 1 |
28. Welke drie factoren zouden naasten het beste kunnen helpen om hun naaste met een trauma / stress gerelateerde stoornis (nog beter) te ondersteunen?
Maximaal drie antwoorden mogelijk. **N=4**
- | | |
|--|---|
| 1. (meer) informatie over de aandoening / stoornis | 0 |
| 2. (meer) informatie over de behandeling | 1 |
| 3. de juiste informatie over de behandeling | 1 |
| 4. meer betrokkenheid bij het proces | 3 |
| 5. meer contact met de therapeut | 3 |
| 6. ondersteuning bij mijn eigen emoties en gevoelens over wat ik bij mijn naaste zie | 2 |
| 7. anders, namelijk | 0 |
29. Hoe lang is uw naaste onder behandeling / begeleiding (geweest) voor zijn / haar trauma / stress gerelateerde stoornis? **N=4**
- | | |
|---|---|
| 1 minder dan een jaar | 1 |
| 2 1 tot 5 jaar | 2 |
| 3 6 tot 10 jaar | 0 |
| 4 11 jaar of langer | 1 |
| 5 mijn naaste is niet onder behandeling (geweest) | 0 |
30. Wat is uw relatie tot uw naaste? **N=4**
- | | |
|--------------------------|---|
| 1 partner | 2 |
| 2 ouder | 1 |
| 3 (schoon) broer / zus | 0 |
| 4 vriend / kennis | 1 |
| 5 anders, namelijk | 0 |
31. Dit is het einde van de vragenlijst. **N=1**
Wanneer u nog een aanvulling heeft op deze vragenlijst en / of een advies voor ons over wat er volgens u in ieder geval in de zorgstandaard trauma / stress gerelateerde stoornissen moet komen te staan, dan kunt u dat hier opschrijven.

Reactie: Een duidelijk behandelplan en crisisplan

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst.

Bijlage 3

Relevante notities in de vragenlijst

1 Factoren die ook belangrijk kunnen zijn voor het sneller vinden van de juiste zorg

Naast de zeven factoren die wij in de vragenlijst hebben beschreven hebben respondenten bij de optie 'anders, namelijk' het volgende ingevuld.

- Voldoende ervaren en deskundige hulpverleners (3)
- Goede, intensieve vraagstelling en goed kijken wat client nodig heeft zoals bij TRTC
- Hulpverleners die samenwerken / een breed behandelteam (2x)
- Duidelijkheid dat een complex probleem geen simpele oplossing kent.
- Bekend waar de juiste hulpverlening te vinden is en deze ook toegankelijk maken
- Behandel mogelijkheden en vergoeding vanuit de verzekering zijn niet op elkaar afgestemd.

- Terugdringen wachtlijsten in de GGZ

- Standaard screenen op trauma's (en als die er zijn op dissociatie)
- Verder kijken dan de klacht waar je mee binnen komt
- Anders kijken naar therapie door professionals: niet toedekken, maar aankijken
- Sneller diagnostiek doen wanneer behandeling niet aanslaat

- Juiste volgorde: luistern naar cliënt, op basis daarvan bepalen hulp, bespreken met cliënt, daarna: start behandeling (3x)
- Geen vaste 'vakjes/hokjes' voor klachten/diagnose/behandelwijzen. Die beperken de persoonlijke aanpak

- Goede relatie met therapeut (4x)
- Betrouwbaarheid

- Tijd en zelfkennis opdoen
- Eigen regie: Zelf kunnen en mogen kiezen van therapie die bij je past

2 Bejegening door de therapeut

Positieve factoren.

Naast de voorgedefinieerde opties voor positieve factoren, was hier ook ruimte voor eigen inbreng via de 'anders, namelijk..' categorie. Hieruit kwamen de volgende aanvullende antwoorden: voorspelbaarheid, eerlijkheid, vertrouwen (3x), vakbekwaamheid (4x), dat de therapeut ziet wanneer de feedback niet bij mij binnenkomt, kennis over de organisatie waar ik werk (2x), eigen inzicht, sterk in de schoenen staat en emoties aankan, serieus genomen worden (3x), luisteren, respect (2x), oprechte betrokkenheid, gehoord / gezien worden (2x), begrip (2x), liefdevol, (h)erkenning, invoelend vermogen (2x), autonomie van cliënt, samen (2x), geslacht en leeftijd van de therapeut en een vaste medewerker.

Negatieve factoren

Aanvullende antwoorden die respondenten op de vraag welke factoren zorgen voor een onwenselijke / minder prettige ervaring. Wanneer de therapeut: vakonbekwaam is (4x), hiërarchische ongelijkheid (3x), eigen conclusies trekt zonder bij mij te verifiëren (2x), eigen mening wil opdringt (2x), denkt het allemaal te weten, er niet goed op mijn problemen wordt gereageerd, mijn vraag niet beantwoord, mijn besluiten niet respecteert, mij dwingt tot zwijgen over misbruik in het verleden, niet cliëntgericht werkt, afspraken niet nakomt.

10 Opmerkingen aan einde vragenlijst

In deze bijlage worden opmerkingen van respondenten in de vragenlijst beschreven. De notities zijn waar mogelijk gegroepeerd en de uitspraken van de deelnemers zijn cursief gedrukt.

Aanbod ipv vraaggericht

- wat er absoluut in moet komen te staan is dat de cliënt met zijn hulpvraag uitgangspunt moet zijn, en niet het systeem! M.a.w. de zorg moet vraaggericht zijn, en niet aanbodgericht!
- Hulpverlening aanpassen aan de cliënt.

Bejegening hulpverlening

- onbevangen houding en zelfreflexie
- Het is bij mij afhankelijk hoe goed een therapeute Door mijn muur heen weet te prikken en hoeveel geduld iemand heeft. De samenwerking is heel belangrijk
- Het is belangrijk dat de behandelverantwoordelijke/therapeut voldoende tijd en ruimte heeft voor zijn cliënten.
- Extra aandacht voor angst voor de therapeut. Vertrouwen en veilig voelen zijn niet zomaar aanwezig en dat heeft mij veel angst en ontredde bezorgd in de eerste periode psychotherapie. In de haptotherapie werd daar veel sensitiever mee omgegaan.

Holistische benadering

- Niet alleen therapie volgen met aandacht voor de verwerking van het verleden. Geef ook aandacht aan de problematiek die door de stoornis in het dagelijks leven kan optreden.

Positieve gezondheid

- Ik vind dat men bij de therapie uit moet gaan van de kwaliteiten van de cliënt in plaats van de tekortkomingen. Vroeger gebeurde dat niet. Toen keek men naar de beperkingen van de cliënt.

Vergoeding van de zorg

- Vergoeding zorgverzekering is een belemmering in het voldoende kunnen werken aan herstel. Therapie wordt nauwelijks vergoed, neem maar medicatie of laat je opnemen i.p.v. mogen werken aan herstel wordt als alternatief aangeboden. Erg triest dit!

- Meer tijd voor verwerking, dus ook meer sessies vergoed voor aanvullende vaktherapie
- De zorg rondom trauma/stress gerelateerde stoornissen is enorm aan het verschraken m.i. wanneer men iedereen op eenzelfde manier gaat behandelen en de autonomie van de cliënt verloren gaat.
- Er zou veel meer hulp moeten komen voor personen die seksueel misbruikt zijn.

Kortere wachttijden

- Geef mensen met mijn stoornissen kortere wachtlijsten en meer tijd voor behandeling.

Tevreden

- Tevreden met de hulp die ik nu krijg.

Lotgenotencontact

- nazorg gespreksgroepen onder begeleiding van een psycholoog die ervaring heeft met deze stoornis voor lotgenoten zoals personen met een dissociatieve identiteitsstoornis zouden zeker welkom zijn aangezien deze tot nu toe nog niet bestaan.

Kritiek op het onderzoek

- Meer ruimte voor open vragen. De vragen leken vanuit een specifieke ervaring gestuurd, waar de eigen situatie van respondenten mogelijk niet inpast of bij aansluit. En wat is de precieze bedoeling van de vragenlijst. Voeg het doel toe in de vragenlijst.
- Ik moest aangeven hoeveel ik hersteld ben door EMDR, dat is lastig want ik ben pas net begonnen hiermee
- Het is lastig om de vragen in te vullen over behandeling. Omdat verschillende behandelingen verschillend effect hebben gehad.
- Bij de vraag over effecten van de behandeling kon ik niet het antwoord geven dat ik had bedoeld: PRI heeft me prima geholpen, maar de andere therapieën in datzelfde lijstje hebben mijn situatie sterk verslechterd.
- Goed dat jullie dit doen! Succes!!

Bijlage 4

Verslag focusgroep 10 juni 2016

Dit is de samenvatting van het focusgroeps gesprek Trauma- en Stressorgerelateerde stoornissen. Deze samenvatting is gebaseerd op de aantekeningen die de gespreksleider en notulist hebben gemaakt tijdens het gesprek en de afgeluisterde opname van het gesprek. De citaten in deze samenvatting zijn gedestilleerd uit de opname.

Aanleiding

Goede zorg wordt gevat in kwaliteitsstandaarden. Voorheen ging dat via de richtlijnen, waarin gedeeltes van de zorg werden beschreven, met name op basis van wetenschappelijke evidentie. Inmiddels wordt gewerkt vanuit het cliëntenperspectief en wordt het gehele zorgproces beschreven, zodat de zorg beter aansluit bij de behoefte van cliënten en hun naasten. Op dit moment worden 48 kwaliteitsstandaarden in deze nieuwe stijl ontwikkeld in opdracht van het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz. Dit betreft een aantal stoornis specifieke Zorgstandaarden en een aantal stoornis overstijgende Generieke Modules.

Eén van deze standaarden is de Zorgstandaard Trauma- en Stressorgerelateerde stoornissen. Hierin participeert een afvaardiging van cliënten en naastenvertegenwoordiging via werkgroepen, zodat zij hun perspectief kunnen inbrengen tegenover zorgprofessionals en wetenschappers. Zij hebben gevraagd om ervaringen te verzamelen om een nog bredere doelgroep te kunnen vertegenwoordigen. Dit doen we met een achterbanraadpleging, in dit geval via een focusgroep.

Doel van de bijeenkomst

Algemeen doel van de bijeenkomst was om informatie te verzamelen over hoe goede zorg eruit ziet. Er werd stilgestaan bij specifieke thema's/vragen:

- Toegang tot de juiste, passende zorg (screening en diagnostiek).
- Wat zijn werkzame elementen binnen de behandeling?
- Wordt er aandacht besteed aan positieve gezondheid?
- Stabilisatiefase: hoe zou daarmee om moeten worden gegaan?
- Moet een behandeling bewezen effectief zijn?
- Hoe wordt gedacht aan het aanbieden van vaktherapie en complementaire en alternatieve geneeswijzen?
- Hoe zou nazorg eruit moeten zien?

Doelgroep

In totaal namen 10 cliënten van binnen de GGz deel aan deze focusgroepbijeenkomst, waarvan 3 mannen en 7 vrouwen. De leeftijden liepen uiteen van begin twintig tot half zeventig. De deelnemers hebben allen een ruime ervaring in de Jeugd GGz en volwassenen GGz. Ook hebben zij ervaring met zowel grote instellingen als vrij gevestigden. Waar wel in het bijzonder aandacht aan moet worden besteed is dat de meeste deelnemers hoog opgeleid zijn waarvan er in ieder geval vier hoogbegaafd. Ook gaf één meneer aan dat hij geen officiële diagnose PTSS had maar psychose.

Voorstelronde

De deelnemers aan de focusgroep hebben zich kort voorgesteld waarbij we hebben gevraagd om kort iets te vertellen over hun behandeltraject.

Alle deelnemers hebben ruime ervaring binnen de GGz. De meeste zowel met regulier als met de complementaire zorg. Uit het voorstelrondje blijkt dat de meeste deelnemers te maken hebben gehad met verkeerde diagnoses. Zij zijn hierdoor vaak onnodig lang onder behandeling geweest voor andere stoornissen dan de PTSS. Vaak werd de diagnose persoonlijkheidsstoornis gesteld of werd men (eerst) behandeld voor een depressie. Gesproken wordt over:

- veel wisselende behandelingen;
- geen gevoel dat iets heeft geholpen;
- veel heen en weer geschoven;
- niet serieus genomen voelen;
- *'het voelde voor mij als een soort theekransje'*;
- *'het klikte niet dus toen heb ik weggegaan en heb meer dan een jaar geen behandeling gehad'*;
- *'ik kwam op persoonlijkheidsproblematiek terecht en ik moest maar vooral niet over het trauma praten en dat was ik toch al niet van plan dus ik vond het wel prima maar het hielp me uiteindelijk niet'*.

Eén deelnemer geeft bijvoorbeeld aan dat ze 20 jaar bij één GGz instelling heeft gezeten zonder dat er ooit een goede diagnose is gesteld. Andere deelnemers aan de focusgroep die ook langdurig in de hulpverlening zaten, gaven aan dat zij juist heel vaak zijn gewisseld van hulpverlener of organisatie. Dit omdat ze steeds het gevoel hadden dat de hulp niet bij hun stoornis paste. Bij enkelen is zo vaak de diagnose niet goed gesteld dat ze pas na een crisis en opname bij de crisisdienst in behandeling zijn gekomen. *'Het was een lange weg, lang gevecht, verkeerde diagnoses en ik was eigenlijk al opgegeven.'*

Naast de zelfgekozen wisseling van behandelaar en/of instelling, is er ook geregeld sprake van weinig continuïteit in hulpverlening door reorganisaties of en gebrek aan continuïteit vanuit de behandelaar. *'Laatst was ik bij iemand en die ging in een half jaar tijd drie keer op vakantie. Dat werkt niet echt goed of zo.'*

Thema 1 en 2: het vinden van de juiste zorg, screening en diagnostiek

Het vinden van juiste zorg

In dit deel van de focusgroepbijeenkomst werd ingegaan op het vinden van de juiste zorg. Daarbij stonden vragen centraal als: hoe verliep de screening en diagnostiek, wat kan beter, wat kan bijdragen aan het vinden van de juiste zorg en in hoeverre moet / kan de cliënt betrokken worden bij de besluitvorming.

Wat is belangrijk bij screening en diagnostiek?

Vanuit de focusgroepdeelnemers kwam duidelijk naar voren dat er veel fouten worden gemaakt in de screening en diagnostiek, met misdiagnoses en uiteindelijk ook verkeerde behandeling. Wachtlijsten en tijd tussen aanmelding en eerste gesprek zijn niet goed.

Wat gaat er mis?

Waar de deelnemers met name tegen aan lopen is dat er te weinig ruimte is voor het verhaal van de cliënt.

Zij hebben het gevoel dat er vooral wordt gekeken hoe iemand, zo snel als het kan, wordt geëvalueerd. Dit gebeurt vaak via het stellen van gestructureerde, gesloten vragen die volgens de (ex)cliënten als bijzonder sturend worden ervaren. *'Het zijn vrij lange vragenlijsten en die zijn best wel sturend.'* Ook worden vragenlijsten (te) vaak als uitgangspunt genomen waardoor het verhaal niet meer centraal staat. *'Voordat ik iemand gesproken had kreeg ik al een vragenlijst toegestuurd om online in te vullen.'* Soms wordt een diagnose al gesteld op basis van een vragenlijst.

Sommige deelnemers aan de focusgroep geven aan dat zij al dermate veel van dit soort screeningsinstrumenten hebben moeten invullen, dat ze inmiddels weten hoe ze deze moeten invullen om te komen tot een bepaalde classificatie. Ook stellen de hulpverleners soms hele 'zweverige vragen' die voor meerdere interpretaties vatbaar zijn. *'Je kunt eigenlijk met alle winden meewaaien.'*

Te weinig tijd voor een goede diagnosestelling

Er wordt vaak weinig tijd genomen en snel een diagnose gesteld. Hierin worden in deze groep verschillen ervaren tussen de grote instellingen (korte trajecten) en de vrijgevestigden (veel aandacht en tijd). Verkeerde diagnostiek leidt tot verkeerde behandeling. Sommige deelnemers gaven daarom aan dat zij *'een trauma erbij kregen vanuit een verkeerde diagnose.'*

Door de huidige aanpak blijft de diagnostiek hangen bij de oppervlakte, met als gevolg dat men wordt geëvalueerd op basis van de zichtbare symptomen. Een diagnose die vaak gesteld wordt, is (narcistische) persoonlijkheidsstoornis, obsessieve stoornis, dysthyme stoornis i.p.v. psychotraumatische stoornis.

Deelnemers aan de focusgroep geven aan dat naar hun gevoel soms een diagnose wordt gesteld om maar ergens mee aan de slag te kunnen gaan. Zo kreeg iemand ineens een diagnose ADD en werd haar geadviseerd daar maar mee aan de slag te gaan. *'Misschien zit daar wel het probleem, dat er heel gauw oppervlakkige diagnoses worden gesteld. Oh, als het dat is dan zetten we dat in en dan zijn we misschien wel klaar terwijl veel later blijkt dat er veel meer onder zit. En dat is een afweging natuurlijk, maar daarom zitten mensen soms wel veel langer in diagnostische trajecten.'*

Ongelijkwaardigheid cliënt en therapeut

Bij heel veel trajecten zit de ongelijkwaardigheid er vanaf het begin al in. Hulpverleners nemen vaak gelijk deze ongelijkwaardige, meer superieure positie in. Dit is wel lastig vanwege de dubbelheid. De cliënt heeft zelf ook vaak geen idee wat er met hem / haar aan de hand is.

Hoe zou het beter kunnen?

- Er zou meer tijd moeten zijn voor diagnostiek.
- Mogelijk ook meerdere gesprekken. Dit o.a. om een goede relatie op te bouwen en iemand te gaan vertrouwen.
- Diagnostiek moet heel uitgebreid zijn, zodat ook de diepte in kan worden gedoken.
- De flexibiliteit in de diagnose moet worden verhoogd. Op dit moment wordt het zo ervaren dat wanneer er eenmaal een vermoeden is van een bepaalde stoornis, dat enkel verdieping van het eerste vermoeden plaatsvindt.

- Meer aandacht voor de juiste diagnosestelling. Er moet ook breder worden gekeken dan het initiële vermoeden. In het bijzonder bij deze doelgroep moet gelet worden op het feit dat zij moeite hebben om vreemden te vertrouwen. Vanwege hun traumatische ervaringen zullen zij niet direct over alles willen spreken. Hulpverleners moeten beter luisteren.
- Er moet beter geluisterd en doorgevraagd worden. *'Hulpverleners moeten getraind worden in het luisteren en stimuleren van mijn verhaal.'*
- Gelijkwaardige relatie. Daarbij is het ook belangrijk dat de diagnosticus en de cliënt een gelijkwaardige relatie hebben, met wederzijds respect. De cliënt moet mee kunnen beslissen over zijn/haar behandeling. De diagnose zou dan ook samen met de cliënt moeten worden gesteld: herkent de cliënt zich in dit verhaal? Dit geldt in het bijzonder bij vermoeden van persoonlijkheidsproblematiek, zo kan verwarring door verkeerde diagnoses worden voorkomen.
- Hulpverleners bepalen vaak wat eerst en daarna behandeld gaat worden terwijl de cliënt daarin ook een stem moet hebben. Een deelnemer uit de focusgroep zegt dat zij later in haar leven nog meer trauma's heeft opgelopen waar zij eerst mee aan de slag wil terwijl de hulpverleners blijven focussen op het vroege jeugdtrauma. *'Bij dat trauma van heel vroeger, daar ben ik nog niet eens, ik moet eerst dat laatste oplossen en daar is bij de hulpverlening geen empathie voor. Zij willen gelijk daarheen.'*
- Door meer uit te gaan van open vragen. *'Bij veel vragen verwachten ze een soort antwoord, maar je moet vrij zijn om het echte antwoord te geven.'*
- Bij een open, empathische en invoelende houding komt het ware verhaal boven. Hulpverleners moeten je horen en terugkoppelen wat ze horen. *'Je zegt dit, wil je daar iets meer over vertellen. Je zegt het namelijk niet voor niets. Ik heb zelf te maken gehad met ... en heel vaak situaties meegemaakt dat wanneer ik dat zei knikte men wel en het leek wel of het gewoon was wat ik zei. Het heeft volgens mij ook echt wel te maken met de onhandigheid en onkundigheid van de persoon tegenover je om het op te pakken of te benoemen.'*
- Dit geeft je het gevoel niet gehoord te worden. Cliënten gaan zich hier onveilig over voelen. Kleine signalen kunnen dit al teweeg brengen bij een cliënt.
- Het onderwerp trauma zou ook moeten worden besproken, zodat dit aandacht krijgt in het diagnostisch proces. Door te zorgen dat de trauma's onderdeel worden van het gesprek, wordt voorkomen dat de cliënt het idee heeft dat problemen worden gebagatelliseerd.
- Ga niet te veel mee treuren met een cliënt
- Er moet niet te krampachtig worden vastgehouden aan de DSM. *'Als ik zeg ik heb PTSS en ik heb deze klachten en ook al voldoet het niet precies aan het DSM lijstje dan moet je als hulpverlener ook vertrouwen hebben in je cliënt en niet alleen maar vanuit dat lijstje werken.'*
- Door medicatie kun je ook verkeerd gediagnosticeerd worden.
- Vraag aan de cliënt bij een intake of hij/ zij zich onprettig voelt wanneer deze plaatsvindt door iemand van een bepaald geslacht.

- Keuzevrijheid zowel bij de diagnose als de behandeling: Wanneer er een keuzemogelijkheid is dan is het belangrijk voor iemand met PTSS om deze keuze voorgelegd te krijgen. Dit ook om de eigen regie weer te leren nemen.
- De hulpverlener moet met de cliënt het gesprek aangaan over de diagnose die gesteld wordt.
- Bij vermoeden van hoogbegaafdheid moet hierop getest en vervolgens naar gehandeld worden.
- *'Er moet ruimte zijn voor het volledige verhaal.'*
- Bij vermoeden comorbiditeit met trauma moet standaard doorgevraagd worden. Om misdiagnoses te voorkomen adviseren de deelnemers van de focusgroep dat er bij mensen met een diagnose persoonlijkheidsstoornis ook altijd gekeken wordt naar een mogelijk onderliggend trauma. Anderen geven aan dat wanneer er ook maar enig vermoeden is van comorbiditeit met trauma daar naar doorgevraagd moet worden. Vaak willen mensen dit trauma niet erkennen en zullen ze dat niet uit zichzelf vertellen. Er moet daar gericht naar gevraagd worden. Er is een relatief nieuw en specifiek instrument (vragenlijst) dat, ondanks zijn zeer gesloten karakter, inzicht geeft in het feit dat er wel / geen sprake is van een trauma. Het gaat om de...**trauma inventiory - TIPEC**. Naast gesloten vragen is er in deze vragenlijst ook ruimte om in open vragen aan te geven wat ervaringen zijn. Ook kan er worden aangegeven wat er precies is gebeurd en of iemand daarover kan en wil praten. De deelnemers van de focusgroep geven aan dat zij zeer veel positieve ervaringen horen ten aanzien van deze vragenlijst. *'Er is in deze lijst veel ruimte om er in ieder geval iets erover los te laten en mijn ervaring is dat mensen wel graag hulp willen, maar ook weer niet en deze lijst biedt de ruimte om het toch wel te laten zien. Het biedt voldoende ruimte.'*

Thema 3: behandeling

Behandeling en begeleiding algemeen

Wat gaat er mis?

In algemene zin richten behandeling en de hulpverlening zich vooral op wat er aan belemmeringen is. Ook is er weinig ruimte voor verschillende typen behandeling. Zo wordt de nadruk gelegd op verbale uitdrukking, terwijl in deze groep wordt aangegeven dat dit niet voor iedereen werkt. Verder wordt aangegeven dat vanuit de diagnosticus en/of de behandelaar wordt gekozen aan welk aspect het eerste wordt gewerkt. Sommige oorzaken (bijv. seksueel geweld) worden dan overgewaardeerd door de behandelaar, terwijl wellicht andere zaken (voor het ogen iemand zien overlijden) meer impact hebben in de beleving van de cliënt.

Hoogbegaafdheid

Zeker vier van de tien deelnemers aan de focusgroep zijn hoogbegaafd. Zij geven aan dat er geen aandacht is besteed aan het feit dat zij wel eens hoogbegaafd zouden kunnen zijn. Advies is om bij vermoeden van hoogbegaafdheid te zorgen dat iemand gelijk getest wordt. Verder weten hulpverleners vaak niet goed hoe ze met cliënten die hoogbegaafdheid zijn om moeten gaan. Een ander probleem is dat mensen die erg intelligent of hoogbegaafd zijn, vaak overschat worden. Hulpverleners denken vaak dat zij het zelf wel op kunnen lossen.

'Als je heel erg op je ratio zit dan denken ze vaak, het zal wel meevallen. Jij bent wel stabiel genoeg.' Ook wordt er bij jeugdigen vaker naar schoolprestaties gekeken als maat voor welbevinden, ze horen vaak: *'Dat kind presteert goed op school, dus het gaat goed.'*

Vermijden om te spreken over het trauma

Veel deelnemers aan de focusgroep geven ook aan dat ze tijdens hun therapie vaak niet de ruimte hebben gekregen om het onderwerp waar het echt over gaat te bespreken. *'Vooral niet praten over het trauma.'* Dit zorgt er ook voor dat de behandelaar en de therapie door hen ook niet serieus werd genomen. *'Het voelde meer als een soort theekransje'.*

Soort therapie en behandelaar:

Therapieën die genoemd worden, zijn EMDR, psychotherapie, stabilisatie cursus, schematherapie dagbehandeling, ambulante behandeling. Organisaties die genoemd worden zijn GGZ instelling, vrijgevestigde psycholoog, crisisdienst en Riagg. Bij enkelen is ook het sociale wijkteam betrokken. Een goede ontwikkeling volgens de deelnemers.

Relevante termen die genoemd worden in relatie met diagnose en therapie zijn:

- lastig te diagnosticeren;
- opstapeling van problemen doordat PTSS te laat is gediagnosticeerd;
- slechte ervaring met medicatie;
- valse start;
- niet serieus genomen;
- *'ik ben nu eenmaal een beetje negatief'*;
- klik met de hulpverlener en vertrouwen;
- lange wachtlijsten;
- conflict met Riagg;
- van hulpverlener wisselen is niet gemakkelijk, o.a. omdat de eigen hulpverlener zich erg gepasseerd voelt / persoonlijk;
- een behandelaar die zonder overleg een behandeling stopt *'omdat ze niet wist wat ze met mij aan moest.'*

Hoe zou het beter kunnen?

Er moet altijd ruimte zijn voor de beleving van de cliënt, persoonsgericht en op dat wat voor hem / haar belangrijk is / de beleving van de cliënt. Er moet gedurende het behandeltraject gekeken worden of dit nog steeds het belangrijkste is, in overleg. Verder zou binnen instellingen, bijvoorbeeld binnen groepstherapie, ook even de positieve kant centraal mogen staan. In het algemeen zou er meer aandacht moeten zijn voor gedachte-experimenten over herstel.

Iemand kan op meerdere momenten een trauma oplopen, met verschillende trauma's binnen één persoon tot gevolg. Deze moeten worden opgelost in die volgorde zoals de cliënt het aangeeft. Vanuit de groep wordt aangeraden om psychotherapie 1 op 1 gesprekken te gebruiken om trauma's te behandelen. Na elk gesprek zou verder een evaluatiemoment mogen zijn, waarin door zowel de cliënt als de hulpverlener aan wordt gegeven wat de volgende keer beter kan.

Focus op wat iemand nog wel kan

Het verschilt sterk per hulpverlener en instelling of er aandacht is voor wat mensen wel kunnen. Advies is dat alle hulpverleners en instellingen daar meer focus op gaan leggen. Een stap daarin zou kunnen zijn dat, wanneer de cliënt daaraan toe lijkt te zijn, dat de behandelaar aanspoort tot het doen van vrijwilligerswerk. *'De focus moet liggen op mogelijkheden, op welke manier kun je deelnemen aan wat dan ook of dat nou een club is of vrijwilligerswerk of een hobby.'* Zo komt iemand in een sociale omgeving en krijgt het leven meer betekenis. Dit heeft ook een uitwerking op zijn/haar sociale leven, omdat 'werk' nu

weer onderdeel wordt van gesprekken. Daarmee kan hij/zij beter mee bij sociale gelegenheden. Kijken vanuit de interesses van iemand: *'Vragen als wie ben jij, wat zijn jou interesses, wat zijn jouw dromen, waar wil jij je bed voor uitkomen.'*

Het is belangrijk om ook aandacht te besteden aan onderwerpen als wat vertel je als je bij een feestje bent of wat zet je op je cv, etc. Dit maakt het verschil tussen buiten en in de maatschappij staan. Ervaringsdeskundigen kunnen hier een grote rol in spelen.

De volwassenen GGZ zou meer moeten leren van de jeugd GGZ, omdat daar veel meer de nadruk ligt op positieve aspecten en op wat iemand nog wel kan.

De focusgroep deelnemers die net uit de jeugdzorg komen, merken een enorme overgang: *'Jeugd en volwassenen is extreem anders. Bij deze jeugd is veel meer gericht op wat gaat er wel goed en dingen die wel lukken en niet op dingen die niet lukken. En ik merk dat bij de volwassenen GGZ de volledige focus ligt op mijn ziekte en de klachten.'*

Een deelnemer aan de focusgroep wordt ook behandeld door het Sociale Wijkteam en daar is aandacht voor meer thema's in zijn leven. Zo heeft hij ook contact met een arbeidsdeskundige. *'Ik ben in een warm badje gevallen en er is dan ook aandacht voor andere dingen en niet alleen vanuit de behandeling en de diagnose.'*

Er zijn in de groep ook positieve ervaringen in sociale wijkteams, die ook helpen om te werken aan andere aspecten van gezondheid dan alleen de psychische klachten. Zo kan een arbeidsdeskundige helpen om te werken aan maatschappelijk herstel. Daarnaast is het van belang om aan te geven bij cliënten dat zij aan het begin van hun behandeltraject nog niet veel kunnen, maar dat behandelaren het vertrouwen geven dat hun functioneren steeds beter wordt in de loop van het behandeltraject.

Overig:

- Aan het einde van een gesprek moet geëvalueerd worden hoe het gegaan is en *'wat ging goed, wat ging minder en wat is het doel voor de volgende keer.'*
- Psychomotorische therapie zou meer standaard moeten worden in de behandeling van trauma's die nog niet verbaal zijn. Bijvoorbeeld bij kinderen.
- Gebruik in de GGZ het woord cliënt i.p.v. patiënt, omdat er dan veel ruimte is voor gelijkwaardigheid en eigen regie en wat er nog meer is buiten de ziekte. Patiënt voelt alsof het meer van bovenaf opgelegd wordt.
- Werk met ervaringsdeskundigen: *'Dit heeft mij uiteindelijk het meest geholpen van alle therapieën die ik ooit heb gehad.'*

Thema 7: stabilisatiefase

Met de groep is ook gesproken over de stabilisatiefase. Vanuit de werkgroepen en het werkveld is er een hele discussie hoe hiermee om te gaan.

De fase van stabilisatie wordt ook niet duidelijk afgebakend. Bovendien wordt deze fase in de spreekkamer juist aangekondigd als het makkelijke, waarna het zwaarder wordt. Dit werkt niet goed bij de motivatie en het zelfvertrouwen van cliënten. Psycho-educatie op dit vlak is heel belangrijk. Dit kan een combinatie van een papieren versie zijn, naast dat uitleg wordt gegeven in de spreekkamer. Er is ook een grote rol weggelegd voor ervaringsdeskundigen bij de uitleg van wat er zoal komt kijken bij de behandeling van trauma.

Deze groep geeft aan dat stabilisatie in algemene zin geen goede zaak is. Maar dat stabilisatie geen absoluut gegeven is, want iemand met een trauma kan gestabiliseerd zijn over de ene gebeurtenis, terwijl de andere gebeurtenis zorgt voor heftige reacties. Volgens de deelnemers aan de focusgroep is het niet nodig dat totale stabilisatie over alle gebeurtenissen het doel is. Zij geven aan dat lange stabilisatie kan leiden tot het gevoel van opgegeven zijn bij cliënten. De groep geeft ook aan dat de stabilisatiefase een integraal onderdeel moet zijn van gerichte behandelingen. Door het trauma aan te pakken, stabiliseert een persoon. Dit maakt de cliënt kwetsbaarder, maar op de langere termijn lijken de effecten groter.

Het is wel van groot belang dat er behandeld wordt in een veilige setting. Dat betekent een professionele behandelrelatie waar voldoende aandacht is voor veiligheid, dat de cliënt zich thuis voelt en waar oog is voor zowel positieve als negatieve aspecten. Elke heftige sessie zou ook moeten worden afgesloten met een 'veilige plek oefening'.

Thema 7: bejegening

Ondanks dat dit thema niet uitgebreid besproken is, wordt er wel regelmatig naar gerefereerd. O.a. het volgende komt naar voren:

- Hulpverlener moet niet mee gaan zitten treuren maar moet zich professioneel opstellen

Thema 4: effectief bewezen therapie

Thema effectief bewezen therapie

De meesten zijn het erover heen dat een therapie evidence based moet zijn. Naast deze therapie kan men wel complementaire therapie aangeboden krijgen / afnemen, maar de basis therapie moet wel bewezen effectief zijn. Wat vooral van belang is in de behandeling, is dat er openheid is over de mate van evidentie en ook openheid over wat er wel of niet bekend is over de effectiviteit. *'Met toestemming van de cliënt kan je ervan afwijken.'*

Deelnemers aan de focusgroep geven aan dat ze het belangrijk vinden dat er overeenstemming komt over wat evidence based nu echt inhoud. Een deelnemer vraagt zich bijvoorbeeld af of het dan in Nederland is getest en evidence based of juist bij een bepaalde doelgroep.

Verder wordt aangegeven dat de expertise van de behandelaar hierin van groot belang is. De interventie kan wel evidence based zijn, maar op het moment dat de behandelaar niet de expertise heeft om de behandeling goed uit te voeren, is dat niet voldoende. Ook kan de behandelaar van de evidence based behandeling afwijken, omdat hij / zij denkt het beter te weten. Dit is volgens de deelnemers niet wenselijk. Soms werken hulpverleners volgens het: *'baat het niet, schaadt het niet'* idee. *'De expertise van een behandelaar vind ik heel erg belangrijk, maar als allereerste vind ik dat een behandeling effectief bewezen moet zijn. Wel moet er per cliënt nog steeds gekeken worden wat voor hem / haar werkt. Niet alles werkt voor iedereen.'* Ook hier wordt weer aangehaald dat de behandelaar naast zijn expertise, ook moet zorgen voor een veilige omgeving, zoals in de vorige discussie beschreven.

Thema 5: keuze voor vak- en alternatieve therapie

Thema keuze vaktherapie/alternatieve therapie

In de groep is gesproken over het thema over de keuzevrijheid voor complementaire en alternatieve geneeswijzen of vaktherapie. In het algemeen vindt men dat dit zeker naast een evidence based of practice based behandelvorm moet kunnen bestaan, maar niet op zichzelf. Dus evidence based moet altijd de basis zijn.

Er is een wisselende houding ten opzichte van alternatieve therapie; het werkt niet voor iedereen. *'Ik heb mijn heil gezocht in alternatieve therapie. Maar dit heeft mij alleen heel veel geld gekost.'*

Wel is men van mening dat dit onderwerp bespreekbaar moet zijn voor de cliënten. Dit ongeacht de attitude die de behandelaar heeft richting complementaire en alternatieve geneeswijzen. Ook zijn er wel positieve ervaringen met alternatieve therapie opgedaan in de groep, zoals met rebirthing, dans en muziek. Andere vormen van therapie die wel geholpen hebben, zijn 'Innerlijk kindwerk'.

De groep ziet echter wel een collectief belang van vaktherapie bij trauma en stressorgerelateerde stoornissen. Met name de therapieën die gericht zijn op lichamelijke beweging, zoals psychometrische therapie, drama, creatieve therapie en yoga, kunnen zorgen voor gevoelens van zelfvertrouwen en hebben effect op de beleving van het lichaam. *'Creatieve therapie kan ook zeer geschikt zijn voor mensen die in beelden denken.'* Ook kan in een latere fase van de behandeling complementaire hulp geboden worden in de vorm van zelfverdedigingscursussen.

Er moet meer aandacht zijn voor de fysieke gevolgen van een trauma. Trauma moet volgens de groep gezien worden als een biologisch symptoom, dat van invloed is op je hele gestel en systeem. *'Ik denk wel dat het belangrijk is dat een trauma ook als een biologische aandoening wordt gezien. Het heeft invloed op je systeem en op je lijf waardoor je ook fysieke klachten krijgt'*. Veel deelnemers in de focusgroep volgen vaktherapie of hebben vaktherapie gevolgd, zoals psychomotorische therapie. Hier moet ruimte en geld voor zijn. Het is slecht wanneer dit wordt wegbezuinigd.

De ervaring van de groep is dat de opties voor deze therapievormen veel vaker bespreekbaar zijn bij vrijgevestigde behandelaren. Deze hoeven zich niet te schikken naar zorgpaden, zodat meer ruimte wordt genomen om samen te bepalen hoe het probleem wordt aangepakt.

Thema 6: nazorg

Thema nazorg

In het afsluitende thema wordt gesproken over nazorg, hoe deze er idealiter uit kan zien. Cliënten ervaren de nazorgfase als een gat na hun intensieve therapie.

Tijd nemen voor de afbouw

De groep geeft aan dat over het algemeen geldt dat er langzamer moet worden afgebouwd in het aantal bijeenkomsten en dat er snel moet worden aangesloten door professionals in een nazorg traject. Wanneer de tijd tussen de therapie en de nazorgfase te groot is, kan dat een terugval bij de cliënt veroorzaken.

'Na mijn behandeling, 9 maanden intensief drie dagen per week, heb ik één keer per maand een gesprek. Dat verschil is gewoon te groot. Het zou fijner zijn om in een afsluitende groep terecht te komen of één keer per week.'

Wat moet er in ieder geval besproken worden in het nazorgtraject

De behandelaar kan de cliënt voorbereiden door wel goed aan te geven dat iemand na een behandeling nog altijd kwetsbaar blijft en dat er in de samenleving stigma's rusten op psychische kwetsbaarheid. De stigma's moeten worden besproken en weerlegd, zodat zelfstigma zo min mogelijk een probleem wordt.

Vangnet

Om het gat tussen behandeling en nazorg zo klein mogelijk te houden, moet een behandelaar helder aangeven waar een cliënt terecht kan als het niet goed gaat. In de periode van afbouw zou daarnaast moeten worden gewerkt aan het oefenen van crisisvaardigheden en moet worden gezorgd dat het professionele systeem steeds meer op afstand komt. Verder moet al tijdens de behandeling gekeken worden naar de mogelijkheden om een netwerk op te bouwen waarin opvang tijdens een terugval in kan worden voorzien. Hierin moeten het sociale wijkteam en de huisarts worden betrokken, maar ook de naasten waar het kan. *'Ik zou terecht kunnen bij mijn huisarts en dat gegeven op zich geeft mij al stevigheid.'*

Wanneer naasten een rol hebben in het vangnet is psycho-educatie van belang om hun kennis en vaardigheden te vergroten. *'Is er sprake van een systeem en hoe functioneert het systeem en wat heeft het systeem nodig in de omgang met en opvang van jou als cliënt.'* Dit is iets wat volgens de focusgroep niet alleen in het nazorgtraject, maar in het hele zorgtraject een belangrijke rol moet spelen. De naasten moeten het wel willen en aankunnen.

Lotgenoten en ervaringsdeskundigen

Lotgenoten en ervaringsdeskundigen kunnen ook een belangrijke rol spelen in de nazorg. Professionele zorg en naasten moet ook uitgelegd worden dat lotgenotencontact kan helpen en dat cliëntenorganisaties een belangrijke rol kunnen spelen bij het bieden van steun. Het belang van ervaringsdeskundigen in het proces van psycho-educatie, nazorg en reïntegratie wordt door de groep onderstreept.

Afsluiting

Overige punten

- Veel vaker ervaringsdeskundigen bij psycho-educatie, dagbehandeling, re-integratie inzetten. In alle fasen van de behandeling kan het iets toevoegen.
- De-stigmatisering van de cliënt zelf en de omgeving is van groot belang.
- Ook zorgverleners buiten de GGz moeten meer kennis hebben van stoornissen als PTSS. *'Ook herkeuringen zijn echt vreselijk, je moet je steeds weer verdedigen.'*
- Wachttijden zijn een groot probleem: te lang, soms ander half jaar in SGGZ/ambulant. Om deze wachperiode te overbruggen zouden ervaringsdeskundigen lotgenoten samen kunnen brengen in lotgenotencontact. Ook behoud van behandeling binnen de generalistische. Vooral voor jongeren die vanuit de jeugdzorg komen, zijn deze wachttijden veel te lang.

- De behandelduur korter maken om de wachtlijsten op te lossen is geen goede oplossing.
- Er moet meer aandacht komen voor de overgang tussen jeugdzorg en de volwassenen zorg. Deze overgang is veel te groot. Bij de jeugdzorg worden ze intensief begeleid en opgevangen en kennen ze iedereen. Bij de volwassenen zorg moet je ineens alles zelf gaan regelen.
- Meer gespecialiseerde zorg nodig. Opleiding.
- Behandelduur verkorten voor opheffen van de wachtlijsten is geen goede ontwikkeling.
- eHealth is complementair: *'Wij hebben hier een eHealth systeem en we weten dat jij graag schrijft. In principe lees ik het niet, maar als je wil dat ik het lees en dat we het erover kunnen hebben dan kan dat.'* Bij een andere deelnemer aan de focusgroep werkte dit juist helemaal niet. Zij vond het vervelend steeds / meerdere keren per dag / dagelijks geconfronteerd te worden met haar stoornis.