

GOUD IN
HANDEN PLUS



DIS-zorg

Kwaliteitscriteria vanuit cliëntenperspectief

Drs. C.J.C. Kalsbeek & drs. V.J.D. Platteel



CALEIDOSCOOP

landelijke vereniging
voor mensen met een dissociatieve stoornis

DIS-zorg

Kwaliteitscriteria vanuit cliëntenperspectief

In het kader van het project 'Goud in Handen Plus:
ervaringskennis en zelfmanagement effectief inzetten'

Amersfoort, tweede druk, maart 2015

Auteurs

Drs. C.J.C. Kalsbeek

Drs. V.J.D. Platteel

Colofon

In opdracht van

Caleidoscoop, landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis
www.caleidoscoop.nl

Amersfoort, tweede druk, maart 2015

Uitgevoerd door

Het Ondersteuningsburo voor patiëntenorganisaties (HOB)

DIS-zorg. Kwaliteitscriteria vanuit cliëntenperspectief is een uitgave van Caleidoscoop, landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis, en is ontwikkeld in het kader van het project ‘Goud in Handen Plus: ervaringskennis en zelfmanagement effectief inzetten’. Het Ondersteuningsburo voor patiëntenorganisaties (HOB) heeft het project uitgevoerd onder leiding van drs. Cecilia Kalsbeek. Het project is tot stand gekomen met steun van Team Subsidies van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de projectleider en Caleidoscoop.

Met speciale dank aan Team Subsidies van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

In het kader van een beeld zegt meer dan duizend woorden zijn lotgenoten uitgenodigd om door hen gemaakte kunstwerken ter illustratie beschikbaar te stellen.

Eindredactie

Schrijf-Schrijf, creatieve concepten en tekstproducten
www.schrijf-schrijf.nl

Ontwerp

Nevel Karaali
www.nevel.nl

Drukwerk

ALTJDDRUKWERK



Inhoudsopgave

07

Voorwoord

08

Route tot kwaliteitscriteria

10

Achtergrondinformatie

14

Samenvatting van de criteria vanuit cliëntenperspectief

17

De kwaliteitscriteria in beschrijvende vorm

- 1 Behandelvoorwaarden voor DIS
- 2 Gevoelens van onveiligheid worden hanteerbaar gemaakt
- 3 De cliënt en behandelaar stellen gezamenlijk een stabilisatieplan op
- 4 Er is passende opvang voor cliënten met DIS in crisis
- 5 Er is in de behandeling voor cliënten met DIS aandacht voor de naastbetrokkenen
- 6 Aandacht voor dieren bij behandeling voor cliënten met DIS

42

Aanbevelingen

45

Nawoord

Bijlage A: Onderzoeksmethoden

Bijlage B: Deelnemerslijst

Voorwoord

Het boek dat u in handen hebt is het goud dat voortgekomen is uit het project Goud in Handen Plus. Het goud bestaat uit de kennis van cliënten met een ernstige dissociatieve stoornis (DIS en DSNAO). Zij hebben aangegeven wat voor hen optimale bejegening, diagnostiek en behandeling zijn. Deze kennis is een onmisbare aanvulling op de kennis die vanuit *evidence-based practice* beschikbaar is. Hulpverleners en organisaties die te maken krijgen met cliënten met ernstige dissociatieve stoornissen kunnen deze kennis gebruiken om hun aanpak te verbeteren.

De complexiteit van de behandeling van ernstige dissociatieve stoornissen en de intensiteit en de duur van de behandeling, maken extra duidelijk hoe belangrijk het is om deze behandelingen optimaal af te stemmen op de wensen en behoeftes van deze cliëntengroep. Het volhouden van een langdurige en intensieve behandeling is immers slechts mogelijk als een cliënt zich begrepen en gesteund voelt door zijn hulpverleners. Pas dan kan een cliënt de hoop, moed en motivatie opbrengen om het behandeltraject tot een goed einde te brengen.

Met de criteria en aanbevelingen in dit boek krijgen hulpverleners en teams een extra hulpmiddel in handen om een bijdrage te leveren aan een optimaal behandeltraject. Het boek is ook een oproep naar zorgverzekeraars en andere stakeholders om de opgeschreven informatie te gebruiken. Zo kunnen ook zij hun rol ten aanzien van cliënten met ernstige dissociatieve stoornissen nog beter vervullen.

Net zoals behandeling van dissociatieve stoornissen een traag en soms moeizaam proces is, is ook goud delven een proces dat met geduld en precisie uitgevoerd moet worden. Daarom speciale dank aan Cecilia en Vanesse die erin geslaagd zijn om het goud van de cliënten te verzamelen en om te zetten naar concrete criteria en adviezen. Dank ook aan de expertcliënten en de hulpverleners van de klankbordgroepen voor hun commentaren en suggesties, waardoor het goud extra glans kreeg. De meeste hulde verdienen echter de cliënten die deelgenomen hebben aan de diverse focusgroepen. Zij hebben zich aangeboden om open te praten over hun ervaringen met hun ziekte en met de hulpverlening. Dank dat zij hun soms zeer persoonlijke ervaringen hebben willen delen. Zij hebben daarmee hun goud beschikbaar gesteld voor dit boek, zodat nieuwe generaties cliënten ervan kunnen profiteren.

Tom Horemans, psychiater

Projectadviseur

Route tot kwaliteitscriteria

Caleidoscoop, landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis, is in 2012 het samenwerkingsproject 'Goud in Handen Plus' gestart. In dit project zijn kwaliteitscriteria vanuit cliëntenperspectief ontwikkeld voor dissociatieve stoornissen: dissociatieve identiteitsstoornis (DIS) en dissociatieve stoornis – niet anderszins omschreven (DSNAO). Voor de leesbaarheid spreken we verder in dit boek over (mensen met) DIS, waarmee ook DSNAO wordt bedoeld. De kwaliteitscriteria vanuit cliëntenperspectief geven op een concrete en handzame manier weer wat de gebruikers van zorg hebben aangegeven belangrijk te vinden bij de behandeling van hun dissociatieve stoornis.

Er zijn vijf stappen gezet om te komen tot kwaliteitscriteria vanuit cliëntenperspectief. Deze stappen worden hieronder (summer) toegelicht:

1. Kwalitatief onderzoek

Binnen het project 'Goud in Handen Plus: ervaringskennis effectief inzetten' zijn er vier focusgroepen georganiseerd waarin 22 mensen (allen vrouw) met een dissociatieve stoornis hun ervaringen hebben gedeeld waaruit blijkt wat voor hen van belang is als het gaat over goede zorg voor de behandeling en de gevolgen hiervan. De resultaten van deze focusgroepen zijn middels de coderingsmethode verzameld en gebundeld in het onderzoeksrapport *Praat mee over DIS. Amersfoort: oktober 2013*.

Voor zover bekend bij de onderzoekers, adviseur, klankbordgroep en expertgroep, is er niet eerder kwalitatief onderzoek gedaan bij cliënten met DIS of DSNAO en bestaat er nog geen Nederlandse behandelrichtlijn voor. Juist waar *evidence-based* richtlijnen ontbreken is het belangrijk om mensen zelf te vragen naar hun ervaringen en behoeften in de zorg.

Zie bijlage A voor meer informatie over de gebruikte onderzoeksmethoden.

2. Klankbordgroep

De informatie die door de respondenten werd aangedragen, is ter beoordeling en reflectie aangeboden aan een panel van professionals in de zorg: de klankbordgroep. Deze groep is multidisciplinair van opzet. De klankbordgroep ziet onder andere toe op de bruikbaarheid van de resultaten vanuit de focusgroepen. De klankbordgroep heeft een adviserende rol. Voorzitter van de klankbordgroep en tevens extern adviseur van het gehele project is drs. Tom Horemans, als psychiater en programmamanager verbonden aan het Top Referent Trauma Centrum, GGzE centrum psychotrauma.

3. Expertgroep

De expertgroep bestaat uit mensen die ervaringsdeskundig zijn, die deskundigheid kunnen delen en die ook de ervaring van anderen kunnen delen, bijvoorbeeld actieve vrijwilligers van Caleidoscoop. Omdat de kwaliteitscriteria vanuit cliëntenperspectief worden ontwikkeld, heeft de expertgroep een doorslaggevende stem in dit project.

4. Conceptkwaliteitscriteria

Nadat de klankbordgroep en de expertgroep op het onderzoeksrapport hadden gereageerd en in discussie hierover prioriteiten hadden aangegeven, zijn de onderzoekers met deze feedback aan de slag gegaan om via het aangepaste AIRE-instrument¹ te komen tot conceptkwaliteitscriteria vanuit cliëntenperspectief. Deze conceptcriteria zijn besproken op de tweede bijeenkomst van de klankbordgroep en de expertgroep.

5. Leesronde

Met de feedback uit deze tweede ronde zijn de onderzoekers de conceptcriteria verder gaan aanscherpen. De tweede versie van de conceptcriteria is ter reflectie via een vraag- en antwoordformulier per e-mail voorgelegd aan de klankbordgroep en de expertgroep. Dit is de leesronde. Alle antwoordformulieren werden overzichtelijk tot een geheel gemaakt, aangevuld met een reactie wat er met een advies is gedaan en ter inzage naar de leesgroep gestuurd, gezamenlijk met de laatste (definitieve) versie van de kwaliteitscriteria.

Voor aanvullende informatie of opmerkingen kunt u contact opnemen met projectleider drs. C.J.C. Kalsbeek (ckalsbeek@ondersteuningsburo.nl).

¹ 'Appraisal of Indicators through Research and Evaluation': deze richtlijn voor de ontwikkeling van kwaliteitscriteria is in 2006 ontwikkeld door het AMC in opdracht van de Orde van Medisch Specialist.

Achtergrondinformatie

In dit project staan twee dissociatieve stoornissen centraal. De dissociatieve identiteitsstoornis (DIS) en de dissociatieve stoornis – niet anderszins omschreven (DSNAO). Hieronder worden deze stoornissen summier beschreven. Dit hoofdstuk dient louter ter bevordering van de leesbaarheid en is geenszins uitputtend. De inhoud van dit hoofdstuk is grotendeels gebaseerd op informatie van Caleidoscoop² met uitzondering van andere bronvermeldingen.

DIS

De dissociatieve identiteitsstoornis (DIS; voorheen meervoudige persoonlijkheidsstoornis of MPS) is de bekendste en meest ernstige dissociatieve stoornis. De stoornis wordt gekenmerkt doordat verschillende aspecten van de identiteit, het geheugen en het bewustzijn niet zijn geïntegreerd. Elke persoonlijkheidstoestand (identiteit of alter) kan worden ervaren alsof deze een afzonderlijke persoonlijke geschiedenis, een eigen zelfbeeld en een eigen identiteit heeft, met inbegrip van een eigen naam. Dit kan ook betekenen: een eigen leeftijd, sekse en seksuele geaardheid, zelfbeeld, een religieuze overtuiging, en zelfs eigen fysiologische kenmerken zoals gezichtsvermogen en reactie op medicatie. De verschillende identiteiten hebben vaak ook elk een eigen geheugeninhoud, die een beperkt deel van de historie van het individu beslaat; zij zijn zich niet altijd van elkaars bestaan bewust. In veel gevallen is er wel sprake van een zogenaamde primaire identiteit die de gegeven naam van het individu draagt en soms een verbinding tussen de identiteiten vormt (zij het niet noodzakelijkerwijs tussen alle identiteiten).

Ontstaan van DIS

Het hebben van DIS blijkt vrijwel altijd samen te gaan met een verleden van ernstige en aanhoudende traumatisering in de vroege jeugd, waarin de identiteit van de persoon nog gevormd moet worden (in het algemeen vóór het achtste levensjaar). Het kan hierbij gaan om emotionele verwaarlozing, psychisch, fysiek of seksueel geweld (waaronder incest) of combinaties hiervan. De traumatisering kan hebben plaatsgevonden in het gezin van herkomst, in de ruimere leefomgeving van het kind of in beide domeinen. In die eerste levensjaren probeert een kind indrukken en ervaringen te associëren (integreren), en vormt hij zodoende mede de basis voor zijn toekomstige persoonlijkheid en bewustzijn: het 'ik-besef'. Wanneer dit proces te ernstig en aanhoudend wordt verstoord, kan dat blijvende gevolgen hebben voor de geestelijke ontwikkeling van het kind. Eén zo'n gevolg is het blijvend onvermogen om bepaalde aspecten met elkaar in verband te brengen (dissociatie versus associatie/integratie).

Wetenschappelijk onderzoek naar de biologische gevolgen van Posttraumatische Stresstoornis (PTSS) heeft aangetoond dat tijdelijke of blijvende veranderingen op neurobiologisch gebied kunnen optreden, met name in het gebied van de hippocampus, die gepaard gaan met dissociatieve verschijnselen. In combinatie met de persoonlijkheidsvorming op heel vroege leeftijd kan dit ertoe leiden dat een kind een dissociatieve stoornis ontwikkelt.

Kenmerken van DIS

De kenmerken van DIS volgens het DSM-IV-classificatiesysteem zijn de volgende:

- Er zijn twee of meer scherp van elkaar te onderscheiden identiteiten of persoonlijkheidstoestanden (elk met een eigen betrekkelijk langdurig patroon van het waarnemen van, het omgaan met en het denken over de omgeving en zichzelf);
- Ten minste twee van deze identiteiten of persoonlijkheidstoestanden bepalen geregeld het gedrag van betrokkene;
- Het onvermogen om zich belangrijke persoonlijke gegevens te herinneren is te groot om verklaard te kunnen worden door gewone vergeetachtigheid;
- De stoornis is niet het gevolg van de directe fysiologische effecten van een middel (bijvoorbeeld black-outs of chaotisch gedrag tijdens een alcoholintoxicatie) of een lichamelijke aandoening.

Kenmerken die hiermee vaak samen gaan zijn: depressieve symptomen, verstoring van persoonlijke of professionele relaties, seksuele disfunctie, angst, schaamte, schuldgevoelens, en soms ook verdergaande kenmerken, zoals zelfbeschadiging, suïcidale gedachten en suïcidepogingen.

DSNAO

De dissociatieve stoornis - niet anderszins omschreven (DSNAO) is de zogenaamde restcategorie zoals de DSM-IV die voor alle stoornissen definieert. Dat houdt in dat deze diagnose wordt gesteld wanneer er wel sprake is van een dissociatieve stoornis, maar niet aan alle voorwaarden wordt voldaan om iemand in één van de vier standaardcategorieën in te delen. Ook komt het voor dat bij het diagnosticeren nog niet voldoende duidelijkheid over sommige aspecten kan worden verkregen; in zo'n geval kan iemand tijdelijk de diagnose DSNAO krijgen, die veelal later wordt omgezet in bijvoorbeeld de diagnose DIS.

De DSM-IV definieert de categorie als volgt: het belangrijkste kenmerk is een dissociatief symptoom (dat wil zeggen: een verstoring van de gewoonlijk geïntegreerde functies van bewustzijn, geheugen, identiteit en waarneming van de omgeving) dat niet voldoet aan de criteria voor een specifieke dissociatieve stoornis.

Tot de voorbeelden horen:

- Beelden die lijken op de dissociatieve identiteitsstoornis maar die niet voldoen aan alle criteria voor deze stoornis (bijvoorbeeld geen twee of meer scherp van elkaar te onderscheiden identiteiten of persoonlijkheidstoestanden; geen amnesie voor belangrijke persoonlijke gegevens).
- Derealisatie die niet wordt vergezeld door depersonalisatie bij volwassenen.
- Dissociatieve toestanden die voorkomen bij personen die langdurig en intensief onderworpen waren aan gedwongen intense beïnvloeding (bijvoorbeeld hersenspoeling, heropvoeding of indoctrinatie als gevangene).

Diagnose en behandeling³

Diagnose gebeurt doorgaans via gestructureerde interviewtechnieken. Een van de meest gebruikte technieken hierbij is de SCID-D-test.

Een DIS-behandeling is doorgaans langdurig (vele jaren) en intensief (een tot twee sessies per week). Tussentijdse terugvalperiodes zijn niet ongebruikelijk. De behandeling is ambulant; opname vindt soms voor korte duur plaats, bijvoorbeeld in verband met heftige herbelevingen of omdat de leefomgeving van de cliënt een te grote belemmering vormt voor een effectieve therapie. De behandeling van DSNAO vertoont doorgaans veel overeenkomsten met die van DIS hoewel er ook individuele verschillen voorkomen, aangezien de kenmerken nogal uiteen kunnen lopen.

Effectieve behandeling van dissociatieve stoornissen kan bestaan uit een combinatie van verschillende methoden, maar omvat altijd psychotherapie door bij voorkeur een deskundige op het gebied van psychotrauma en dissociatieve stoornissen. Het doel van de psychotherapie is om de integratie te bevorderen van gevoelens, gedachten, waarnemingen en herinneringen. Het gaat om het benoemen van gedachten en gevoelens en waar nodig om het integreren van verschillende bewustzijnsinhouden. Doel is meer eenheid van de persoonlijkheid teweeg te brengen, de interne orde te versterken en ontwrichting op het werk, in het sociale leven en thuis tegen te gaan. Ook wordt wel gekozen voor een behandeling van individuele psychotherapie in combinatie met een gestructureerde deeltijdbehandeling.

Bij de behandeling van traumagerelateerde klachten wordt in de meeste gevallen uitgegaan van een benadering die gericht is op drie fasen. Dat gaat als volgt:

- In fase 1 gaat het om symptoomreductie en stabilisatie, zodat de patiënt sterker wordt en de taken die bij het dagelijks leven horen beter aankan.
- In fase 2 komt de behandeling van traumatische herinneringen aan bod, als dit mogelijk is. Deze behandeling wordt steeds afgewisseld met de symptoomreductie en stabilisatie uit fase 1.
- In fase 3 is de behandeling erop gericht de patiënt een nieuwe levensstijl te laten ontwikkelen, een stijl die hoort bij een geïntegreerde persoonlijkheid. Deze fase wordt afgewisseld met de behandeling uit fase 2 en de symptoomreductie en stabilisatie uit fase 1.

In lang niet alle gevallen is het voor iedereen mogelijk of wenselijk om alle drie de fasen te doorlopen. Stabilisatie is meestal de belangrijkste doelstelling. Veel patiënten met DIS of DSNAO vinden het zeer wenselijk om ook in de stabiliteitsfase de verschillende persoonlijkheidsdelen in de therapie te betrekken. Een behandeling die alleen is gericht op symptoombestrijding wordt door veel van hen beleefd als een verbod om te praten of zich niet mogen uiten. Soms wordt ook gekozen voor een behandeling van individuele psychotherapie in combinatie met een lichaamsgerichte of creatieve therapie.

Er is tot op heden te weinig gecontroleerd en langdurig effectonderzoek verricht naar de behandeling van DIS. De behandeling van DIS is daarom tot nog toe voornamelijk gebaseerd op klinische ervaring. Over het algemeen blijkt een kortdurende psychotherapie voor patiënten met een complexe dissociatieve stoornis meer kwaad dan goed te doen.

Psychotherapeuten, psychiaters en andere behandelaars

Cliënten met DIS kunnen in behandeling zijn bij een (vrijgevestigde) psychotherapeut of psychiater of kunnen in behandeling zijn bij een kleine of grotere GGZ-instelling. Binnen deze instellingen wordt de traumabehandeling meestal multidisciplinair vormgegeven en worden non-verbale en deeltijdbehandeling vaak toegevoegd aan de individuele psychotherapeutische behandeling.

Top Referent Trauma Centrum

Een Top Referent Trauma Centrum (TRTC) is een ambulant specialistisch centrum dat zich specifiek richt op de complexe gevolgen van vroegkindelijke chronische traumatisering. De diagnostiek en behandeling van complexe traumagerelateerde problemen is werk voor specialisten, die vaak in teamverband moeten samenwerken. In Nederland waren er nog niet veel van deze specialisten en teams. Daarom zijn er vanaf 2007 gespecialiseerde centra voor complexe traumagerelateerde problematiek in Nederland opgericht, de zogeheten Top Referentie Trauma Centra (TRTC's).

³ Deze alinea is gebaseerd op:
www.moeilijkemensen.nl/index.php?option=com_content&task=view&id=113&Itemid=116

Samenvatting kwaliteitscriteria

1. Behandelvoorwaarden voor DIS

Bij de behandeling van cliënten met DIS is het noodzakelijk dat:

- de behandelaar de diagnose DIS erkent;
- de behandelaar DIS-deskundig is (of wordt) en blijft;
- er hechting kan plaatsvinden in de behandelrelatie.

2. Gevoelens van onveiligheid worden hanteerbaar gemaakt

Het hanteerbaar maken van gevoelens van onveiligheid is essentieel voor het aangaan van een behandelrelatie. Belangrijk hierbij is dat:

- het gevoel van onveiligheid in de behandelkamer en in de behandeling gezamenlijk wordt geoperationaliseerd en concreet wordt gemaakt;
- therapeuten hier proactief mee omgaan, waarbij de regie bij de cliënt blijft;
- er duidelijkheid is in ieder consult, bijvoorbeeld over de tijdsduur; de keuze en vorm van (aanvullende) behandeling zijn afgestemd op de wensen en behoeften van de individuele cliënt.

3. De cliënt en behandelaar stellen gezamenlijk een stabilisatieplan op

In het stabilisatieplan staat omschreven hoe een crisis kan worden voorkomen en hoe te handelen door de cliënt, de behandelaar en de crisisopvang als zich een crisis voordoet.

In het stabilisatieplan kunnen onder andere de volgende punten worden opgenomen:

- De rol van de behandelaar.
- De rol van naastbetrokkenen.
- Telefoon-op-recept (TOR).
- De inzet van Psychiatrische Intensieve Thuis (PIT)-zorg.
- Acute opnamemogelijkheden zoals onder andere bed-op-recept (BOR).

14

4. Er is passende opvang voor cliënten met DIS in crisis

De crisisopvang voor cliënten met DIS is passend. Belangrijk hierbij is dat:

- de crisisopvang toegankelijk is zonder doorverwijzing van huisarts of drempel van de verplichting in behandeling te zijn bij de GGZ-instelling die de crisisopvang aanbiedt;
- de locatie van de opvang geografisch bereikbaar is binnen de woonregio van de cliënt;
- de locatie van de opvang zo ingericht is dat er rekening gehouden wordt met de gevoelens van onveiligheid;
- de zorgverleners van de crisisopvang bekwaam weten om te gaan met mensen met DIS;
- het stabilisatieplan wordt gerespecteerd en opgevolgd.

5. Er is in de behandeling voor cliënten met DIS aandacht voor de naastbetrokkenen

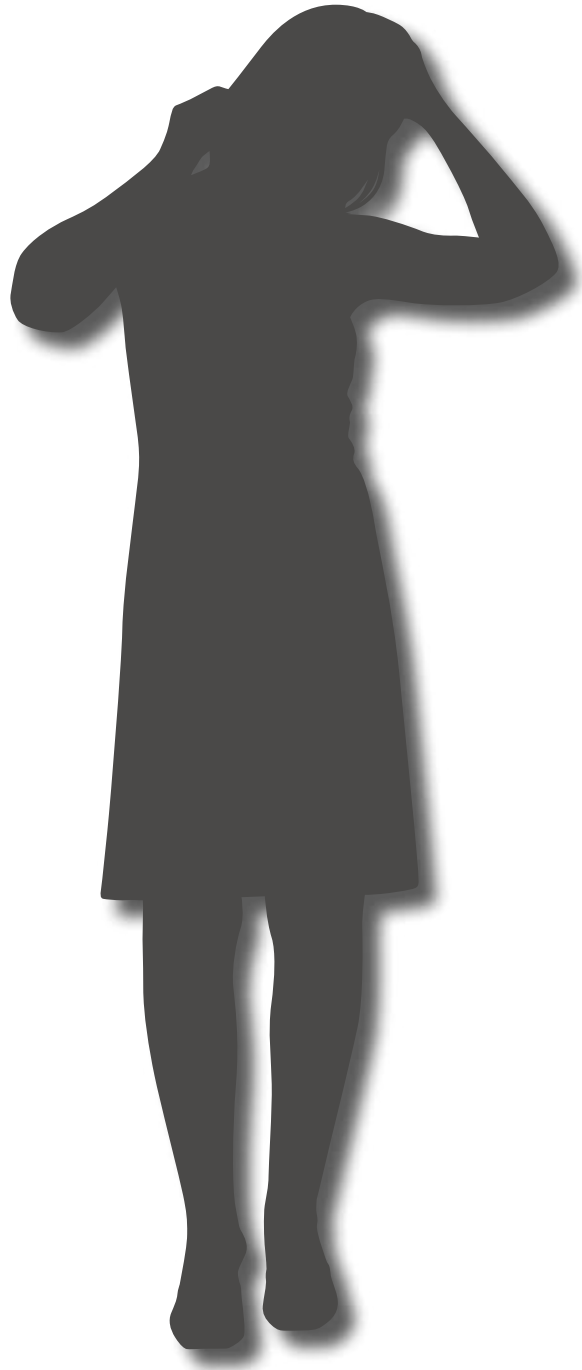
Er is in de behandeling expliciet aandacht voor de naastbetrokkenen, zoals kinderen, partners en vrienden van de cliënt. Belangrijk hierbij is dat:

- naastbetrokkenen worden opgenomen in het stabilisatieplan;
- naastbetrokkenen worden geholpen bij het omgaan met de cliënt wanneer er andere delen op de voorgrond zijn;
- de behandelaar alert is op mogelijke secundaire traumatisering bij de naastbetrokkenen;
- de behandelaar aandacht heeft voor de eigen hulpvragen van naastbetrokkenen en hen indien nodig doorverwijst.

6. Aandacht voor dieren bij behandeling voor cliënten met DIS

Dieren kunnen een meerwaarde hebben voor de kwaliteit van leven van cliënten met DIS. In de behandeling wordt individueel bekeken of dieren helpend kunnen zijn of niet.

15



CRITERIA

De kwaliteitscriteria
in beschrijvende vorm

“Wat ik echt wil benadrukken is dat de relatie therapeut-cliënt ontzettend belangrijk is. Dat die genoeg tijd krijgt om te groeien en om de veiligheid en de tijd te krijgen. Veiligheid en vertrouwen, als je dat niet kunt opbouwen met je behandelaar, dan kan er geen traumaverwerking plaatsvinden. Er wordt nu dus heel erg gehamerd op kostenbesef. Ik ben een heel eind gekomen in mijn traject. Ik ben bijna aan het einde. Mijn delen hadden nooit hun woord kunnen doen, hadden nooit kunnen vertellen wat er gebeurd was. Mijn verhaal was nooit naar boven gekomen zoals het naar boven is gekomen, als ik niet de tijd had gekregen om me te kunnen hechten en om vertrouwen te krijgen in mijn therapeut. En dat kan niet in een tweejarig traject, in een driejarig traject, in af-en-toe-tussendoormodules van twaalf sessies. Daar ben ik van overtuigd, daar geloof ik heilig in.”

CRITERIUM 01

Behandelvoorwaarden voor DIS

Bij de behandeling van cliënten met DIS is het noodzakelijk dat:

- de behandelaar de diagnose DIS erkent;
- de behandelaar DIS-deskundig is (of wordt) en blijft;
- er hechting kan plaatsvinden in de behandelrelatie.

“Bij de TRTC was een aanmeldingsstop of te lange reistijd en dergelijke. Dus toen ben ik op zoek gegaan naar een vrijgevestigde therapeut. Die heb ik gevonden. Wel gevraagd of ze kennis had van dissociatie, of ze daarmee om kon gaan. En met haar heb ik het gewoon enorm getroffen. Ze heeft er niet veel ervaring mee, maar ze is bereid om te lezen, bij te scholen. Mijn therapeute heeft wel gezegd: ‘Ik ga alleen door met jou als ik supervisie van het TRTC kan krijgen.’”

Toelichting

In Nederland en België wordt voor de diagnosestelling van een dissociatieve stoornis vrijwel altijd gebruik gemaakt van de criteria in de DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders).

In mei 2013 is de vijfde (Engelstalige) versie van de DSM geïntroduceerd. De vorige versie (DSM-IV-TR) wordt echter nog het meest gebruikt. Deze versie beschrijft verschillende dissociatieve symptomen, op basis waarvan vijf dissociatieve stoornissen zijn geformuleerd. Daaronder vallen DIS en DSNAO⁴. Uit het onderzoek en de bijeenkomsten van de klankbordgroep en expertgroep blijkt niet iedere psycholoog of psychiater de diagnose te erkennen. Het kan desastreuze gevolgen hebben als een cliënt met DIS een behandelaar krijgt die DIS niet erkent.

In de opleidingen voor GGZ-psycholoog en psychiater is er onvoldoende aandacht voor DIS, trauma en hechting. In de praktijk wordt er door therapeuten weinig ervaring mee opgedaan. Hierdoor zijn er te weinig behandelaars die DIS-deskundig zijn om mensen met DIS adequaat te behandelen. Uit het onderzoek blijkt dat cliënten bij een (vrijgevestigde) therapeut in behandeling zijn die niet DIS-deskundig zijn, maar contact hebben met een TRTC voor advies. Zolang er een tekort is aan gespecialiseerde therapeuten in DIS, is het raadzaam dat gemotiveerde behandelaars bij een regionaal TRTC terecht kunnen voor advies en begeleiding.

De mate van aanwezigheid en aandacht van de behandelaar spelen een belangrijke rol bij het veiligheidsgevoel van de cliënt met DIS.

De therapeut wordt door de cliënt onbewust als rolmodel gezien. De expertgroep heeft aangegeven dat de therapeut niet zelden het eerste gezonde rolmodel is voor mensen met DIS. De therapeut moet zich daar bewust van zijn.

De behandelduur bij dissociatieve stoornissen is gemiddeld veel langer dan bij andere stoornissen. Naast deskundigheid over de stoornis is het cruciaal voor een behandeling dat er hechting kan plaatsvinden tussen de cliënt en behandelaar. Uit het onderzoek blijkt dat het hebben van echt contact (een klik) met de behandelaar essentieel is voor het aangaan van een behandeling. Het opbouwen van een behandelrelatie is stap 1 van het aangaan van een behandeling. Het moet mogelijk zijn om de behandelrelatie structureel te bespreken en evalueren. Indien de cliënt aangeeft vanwege een klik bij een collega-behandelaar in therapie te willen, dan moet dit bespreekbaar zijn. Wanneer een behandelaar niet DIS-deskundig is en niet onder TRTC-begeleiding kan of wil behandelen, heeft hij of zij de (zorg)plicht om te zorgen dat de cliënt wel de juiste zorg krijgt.

“Die duidelijkheid mis ik dus ook heel vaak bij mijn behandeling en dat maakt het ontzettend moeilijk. Voordat je eigenlijk aan een stuk verwerking toe kan komen, zou je eigenlijk alles moeten kunnen uitleggen. Hoe dat jouw denken werkt. Ja, dat is gewoon heel moeilijk. Als dat niet klikt kan je ook heel veel dingen zelf niet duidelijk maken.”

“Ik heb een behandelaar gehad die ook niet voor DIS had geleerd en die stond er ook wel voor open, alleen die sloeg wel de plank mis. Als ik heel erg last had van boze delen zei hij: ‘Je moet gewoon zeggen: ik luister niet naar jullie. Jullie zijn er niet, jullie moeten weggestuurd worden.’ En dat soort dingen. Dus dat ging ook wel fout.”

“Ik heb zelf altijd wel gehad dat, als ik het gevoel had dat een therapeut niet begreep waar ik vandaan kwam en niet die langdurige relatie met mij aan wilde... dan doe ik het dus niet. Want dat is essentieel om die DIS te kunnen behandelen. Ik wil er vanaf voor zover dat kan, maar dan heb ik een bepaalde gehechtheid nodig en een bepaalde afhankelijkheid en als ik dat niet kan aangaan, ja, dan kun je water naar de zee dragen zeg maar.”



22



"Als tweede meisje heb ik nooit lang haar gehad. De houtskooltekening staat symbool voor het onschuldige engeltje dat onder zo'n zware dreiging moest opgroeien. Pas veel later besepte ik dat het me als mens ook gevormd heeft."

CRITERIUM 02

Gevoelens van onveiligheid worden hanteerbaar gemaakt

Het hanteerbaar maken van gevoelens van onveiligheid is essentieel voor het aangaan van een behandelrelatie. Belangrijk hierbij is dat:

- het gevoel van onveiligheid in de behandelkamer en in de behandeling gezamenlijk wordt geoperationaliseerd en concreet wordt gemaakt;
- therapeuten hier proactief mee omgaan, waarbij de regie bij de cliënt blijft;
- er duidelijkheid is in ieder consult, bijvoorbeeld over de tijdsduur;
- de keuze en vorm van (aanvullende) behandeling zijn afgestemd op de wensen en behoeften van de individuele cliënt.

23

Toelichting

DIS gaat in essentie over onveiligheid in een hechtingsrelatie. Het helpen creëren van een gevoel van veiligheid bij deze cliënten is van essentieel belang, anders kan er niet behandeld worden. Het is daarom cruciaal dat therapeuten datgene wat voor de cliënt als onveilig voelt, serieus nemen en hanteerbaar maken. Onveiligheid kan onder andere zitten in het gebouw waar de behandeling plaatsvindt.

Uit het onderzoek blijkt dat veiligheid ook zit in wat kleine dingen lijken, zoals het bedekken van een spiegel of schilderij in de behandelkamer. Het is belangrijk dat therapeuten helpen met het bedenken van een oplossing, waarbij de regie bij de cliënt blijft. Veiligheid is afstemmen. Cliënten hebben aangegeven dat therapeuten hen hier proactief mee kunnen helpen. Het is namelijk soms lastig voor cliënten om dat zelf te uiten. Therapeuten kunnen cliënten bijvoorbeeld vragen: ‘Wat heb je nodig om je veilig te voelen in deze behandelruimte?’ En: ‘Waar wil je zitten?’

Duidelijkheid in de behandeling en in de verschillende behandelonderdelen is essentieel. Het tijdsbestek van een consult of behandeling is een veelbesproken aspect in het onderzoek. Cliënten geven aan dat tijdsafbakening belangrijk is, voorspelbaarheid is veiligheid, maar dit ook averechts kan werken als de cliënt zich hierdoor onder druk gezet voelt om te praten.

Dat hangt ook af van de fase waarin de behandeling zich bevindt. Bij fase 2 (traumaverwerking) zal wellicht per consult meer tijd genomen moeten worden dan in fase 3. Het is wenselijk dat er een uitlooptmogelijkheid is bij consulten. Het kan bovendien de zelfredzaamheid van cliënten vergroten om hen de opdracht te geven het consult voor te bereiden.

Sommige cliënten geven aan dat therapie in groepsverband *an sich* als bedreigend wordt ervaren, ook als het om een homogene DIS-groep gaat. Elementen die hierbij een rol spelen zijn de context, de structuur en de begeleiding van de groep. Een groep waarbij weinig of onduidelijke regels zijn en die hierdoor minder voorspelbaar is, wordt als het meest bedreigend ervaren. Een groep kan als minder bedreigend worden ervaren als de setting helder is, zoals een (vaardigheids)training met een deskundige begeleider.

Er is weinig *evidence-based* onderzoek naar de effectiviteit van behandelingen voor DIS. Uit het onderzoek blijkt dat vaktherapieën een gewaardeerd alternatief bieden voor, of als aanvulling worden beschouwd op, gesprekstherapie. Het is belangrijk dat de keuze in en de vorm van aanvullende vaktherapieën zijn afgestemd op de wensen en behoeften van de individuele cliënt. Door de afstemming worden gevoelens van onveiligheid hanteerbaar.

“Veiligheid zit soms in hele kleine dingen. Maar dat zijn soms de dingen die ik van tevoren niet bedenk om te vragen, terwijl ik dat wel nodig heb. Dus het is heel fijn als die persoon het dan ook weet, of weet dat ‘ie moet vragen, of dat het toch ter sprake komt. Dus echt concreet vragen: ‘Wat heb je nodig om je veilig te voelen?’ En dan komen er vaak ook antwoorden die ik zelf niet kon bedenken. Maar dat is heel fijn, dat je de oplossing ook kunt vinden.”

“Het begint met iets simpels als een gebouw, vind ik. Dat kamertje waar ik toen met die DIS-therapie zat, dat was een heel smal, lang kamertje en dan zat de behandelaar tussen mij en de deur in. Ja, daar word ik dus panisch van. De kamer waar we nu zitten, die is ruimer en dan hebben we het ook zo geregeld dat hij op een plek zit waar voldoende afstand is en waar ik het gevoel heb dat ik eruit kan. Ja, gewoon dat hij gaat kijken: ‘Wat maakt het nou voor jou veiliger dat je zo ver komt dat je dingen kan vertellen’, of zo. En dat is, ja, dat vind ik heel belangrijk.”



Dit kunstwerk heet 'Lekker spelen'. Gewoon lekker spelen met verf en kam. Voor iedereen aan te raden. Zelf merk ik ook dat ik in tegenstelling tot 'gewone' mensen, meer kind-zijn behouden lijk te hebben. Als mensen positief reageren op mijn 'lekker gek doen', reageer ik met dat ik een speels hart heb; in tegenstelling tot velen die een vervet hart hebben."

CRITERIUM 03

De cliënt en behandelaar stellen
gezamenlijk een stabilisatieplan op

In het stabilisatieplan staat omschreven hoe een crisis kan worden voorkomen en hoe te handelen door de cliënt, de behandelaar en de crisisopvang als zich een crisis voordoet.

In het stabilisatieplan kunnen onder andere de volgende punten worden opgenomen:

- De rol van de behandelaar.
- De rol van naastbetrokkenen.
- Telefoon-op-recept (TOR).
- De inzet van Psychiatrische Intensieve Thuis (PIT)-zorg.
- Acute opnamemogelijkheden zoals onder andere bed-op-recept (BOR).

Toelichting

De behandelaar en cliënt stellen gezamenlijk een stabilisatieplan op (ook bekend onder andere namen, zoals crisispreventieplan). Dit plan geeft de cliënt en andere betrokkenen handvaten wat te doen als een crisis dreigt. Er wordt regelmatig bekeken of het stabilisatieplan nog voldoet aan de fase waarin de cliënt op dat moment zit. In het stabilisatieplan is ook de rol van de behandelaar opgenomen.

Ook de rol van naastbetrokkenen is omschreven in het stabilisatieplan. Naastbetrokkenen kunnen door hun aanwezigheid voor afleiding en daarmee voor stabilisatie bij de cliënt zorgen. Er kan bijvoorbeeld worden afgesproken om regelmatig samen iets te ondernemen, eens per week bij iemand te gaan eten of eens in de maand bij een kennis te gaan logeren.

Cliënten hebben aangegeven dat een belafpraak (TOR-regeling) een crisisopname kan voorkomen. Sommige cliënten hebben waardevolle ervaringen met PIT-zorg (psychiatrische intensieve thuiszorg) in het voorkomen van een crisis. PIT-zorg kan ook helpen bij de thuissituatie van de cliënt, zoals ondersteuning van de partner en kinderen en andere naastbetrokkenen.

Indien een crisis niet kan worden afgewend, kan een acute opname noodzakelijk zijn. Het is belangrijk dat de zorgverleners die hierbij betrokken zijn, op de hoogte worden gesteld van het stabilisatieplan van de cliënt. In het geval van een crisisopname stelt de behandelaar de zorgverleners van de crisisopname op de hoogte van dekomst van de cliënt en zorgt hij dat het individuele stabilisatieplan voor hen ter inzage is op de locatie van de opname.

“Ik heb een stabilisatieplan. Dat heb ik samen met mijn therapeut gemaakt in de kliniek. Het is een prachtig plan. Daardoor kan ik nu ook functioneren. Ik weet uit mijn hoofd hoe het werkt. Maar in de kliniek van de crisisopvang moeten ze het ook hanteren, want er staan in feite de communicatieregels in; hoe je het met mij goed houdt. Maar dat is altijd weg. Ze zeggen: ‘We hebben het.’ Als je het navraagt hebben ze het niet, het is kwijt of iemand had het verstuurd en die weet niet of het aangekomen is. Ze weten ook niet wie het wel fout gedaan heeft en wie niet.”

“Ik maak in moeilijke periodes regelmatig gebruik van PIT-zorg. Dat is een begeleiding in de thuissituatie om ook wel te proberen opnames te vermijden. En in combinatie met therapie om te proberen het thuis zo lang mogelijk stabiel te houden. Soms lukt dat en soms lukt dat niet. En soms is dat een halfjaar niet en soms is dat drie keer zes gesprekken in vier maanden. Dat hangt er maar net van af hoe het gaat. Dat is gelukkig wel altijd een vast persoon dus daar heb je op den duur ook wel een band mee opgebouwd.”



30

"Zó zie ik momenteel mijn stoornis. Alle delen zitten achter glas en de functionerende vóór de ruit. Ik zie dat ze er zijn, maar ik kan ze niet horen en niet bij ze komen."

CRITERIUM 04

Er is passende opvang voor cliënten met DIS in crisis

De crisisopvang voor cliënten met DIS is passend.

Belangrijk hierbij is dat:

- de crisisopvang toegankelijk is zonder doorverwijzing van huisarts of drempel van de verplichting in behandeling te zijn bij de GGZ-instelling die de crisisopvang aanbiedt;
- de locatie van de opvang geografisch bereikbaar is binnen de woonregio van de cliënt;
- de locatie van de opvang is zo ingericht dat er rekening gehouden wordt met de gevoelens van onveiligheid;
- de zorgverleners van de crisisopvang bekwaam weten om te gaan met cliënten met DIS;
- het stabilisatieplan wordt gerespecteerd en opgevolgd.

31

Toelichting

Uit het onderzoek blijkt dat het voor mensen met DIS niet altijd eenvoudig is om van een bed-op-recept (BOR)-regeling gebruik te maken. Het stabilisatieplan is soms bijvoorbeeld niet bekend bij de huisartsenpost, wat een opname tegenhoudt. Of de behandeling vindt plaats in een andere regio dan waar de cliënt woont, waardoor hij niet in de eigen regio terecht kan voor een BOR. De DIS-specifieke crisisopvang binnen een GGZ-instelling dient ook beschikbaar te zijn voor cliënten die elders in behandeling zijn.

Sommige cliënten kunnen letterlijk niet bij een crisisopvang terecht vanwege geografische afstand. Cliënten geven aan in een crisis niet zelf auto te kunnen rijden en niet zomaar in een (onbekende) taxi kunnen stappen vanwege het onveiligheidsgevoel. Zelfstandig de crisisopvang bereiken is echter vaak een voorwaarde

om te mogen komen. Een mogelijke uitkomst is een auto-op-recept-regeling met vaste chauffeurs, verbonden aan de opvang of gemeente.

Uit het onderzoek blijkt dat crisisopvang en BOR-regelingen niet altijd aansluiten bij de behoeften van cliënten met DIS. Sommige cliënten uit het onderzoek komen er zelfs slechter uit dan dat ze erin gingen; soms komt er daar een trauma bij. Anderen durven helemaal niet meer naar de crisisopvang te gaan. Dit komt bijvoorbeeld door de onveilige locatie waar triggers op de loer liggen of door het ontbreken van DIS-deskundige hulpverleners op de crisisopvang. Een crisisopvang waarbij cliënten samen met daklozen een ruimte delen is niet geschikt voor mensen met DIS. Geuren van alcohol en lawaai vallen onder de triggers die cliënten hierbij kunnen tegen-

komen (zie ook het onderzoeksrapport). Bij sommige cliënten met DIS is het niet (altijd) te zien dat ze in een crisis verkeren. Dat gegeven is dan opgenomen in het individuele stabilisatieplan van deze cliënten. Hulpverleners op de crisisopvang dienen het individuele stabilisatieplan van de cliënt te respecteren en na te leven.

Uit het traject wordt duidelijk dat cliënten met DIS behoefte hebben aan twee verschillende soorten opvang. Bij de ene soort biedt de opvang een veilige omgeving. Bij de andere plek gaat het om een rustige omgeving.

Soms is er bij mensen met DIS vooral behoefte aan rust, even weg uit de eigen omgeving, om een crisis te voorkomen. Wanneer er geen sprake is van gevaar van of risico op suïcide, is de crisisopvang niet de meest geschikte plek voor mensen met DIS om tot rust te komen. De expertgroep maakt duidelijk dat een opvang(bed) in een rustige, zoveel mogelijke trigger-vrije omgeving met een gastvrouw precies is waar er dan behoefte aan is. Deze opvang hoeft niet binnen de psychiatrie georganiseerd te worden (zie ook aanbeveling 3 voor alternatieve ideeën voor rustplaatsen en opvang.)

“Ik heb ook bed-op-recept en ik maak er wel gebruik van. Het is sinds een jaar van locatie veranderd. Maar het is niet een geschikte locatie voor mij. Je hebt heel veel ruimtes met mensen die een verslaving aan alcohol of drugsproblematiek hebben of dakloos zijn. En dat geeft de nodige struikelblokken en de nodige triggers. Het is heel moeilijk om daar een weg voor mezelf in te kunnen vinden.”

“Ik wilde een bed-op-recept-regeling in mijn stad maar ik zat bij een TRTC in een andere stad. Dat kan dus ook niet. Ik ben er drie jaar mee bezig geweest en in al die drie jaar is het dus niet gelukt. Nu heb ik dus geen behandelaar meer bij de TRTC. Maar die bed-op-recept-regeling heb ik in al die drie jaar ook niet voor elkaar gekregen, want het is zo’n ingewikkeld stuk. Ik kon wel de bed-op-recept-regeling krijgen maar bij de TRTC van die plek zeg maar. Dus dan ben ik op en moe en kapot en dan moet ik ook nog anderhalf uur reizen, dat gaat dus gewoon niet.”

“Ik heb eens een crisisopname gehad. Dat was wel al met heel duidelijke omschrijving. Dus de psychiater van toen had al heel duidelijk omschreven wat ze moesten doen en wat ze niet moesten doen. En dat was gewoon eigenlijk ontzettend goed. Een open instelling. Met alle afspraken die je dus hebt, en dat ze geen diagnoses zelf moesten stellen, geen dingen zelf moesten proberen. Dat was gewoon heel goed. Dat heeft mij gewoon heel goed geholpen. Maar het was dan ook bij de crisisdienst bekend: ‘Als die en die binnen komt dan moeten jullie zo handelen.’”



CRITERIUM 05

Er is in de behandeling voor cliënten met DIS aandacht voor de naastbetrokkenen

Er is in de behandeling expliciet aandacht voor de naastbetrokkenen zoals kinderen, partners en vrienden van de cliënt. Belangrijk hierbij is dat:

- naastbetrokkenen worden opgenomen in het stabilisatieplan;
- naastbetrokkenen worden geholpen bij het omgaan met de cliënt wanneer er andere delen op de voorgrond zijn;
- de behandelaar alert is op mogelijke secundaire traumatisering bij de naastbetrokkenen;
- de behandelaar aandacht heeft voor de eigen hulpvragen van naastbetrokkenen en hen indien nodig doorverwijst.

Toelichting

Het is bekend dat optimale betrokkenheid van de naastbetrokkenen bijdraagt aan het herstel van de cliënt. Naastbetrokkenen zijn bijvoorbeeld het kind, de partner, en de vrienden van de cliënt. Sommige mensen die in het onderzoek hebben meegedaan aan de focusgroepen hebben geen partner of gezin. Voor hen die dat wel hebben, is het van belang dat zorgverleners aandacht hebben voor die naastbetrokkenen. Naastbetrokkenen moeten bijvoorbeeld leren omgaan met de verschillende delen van de cliënt.

Daarnaast gaat het in dit criterium ook over het brede sociale netwerk. Dat netwerk zou namelijk veel kunnen opvangen. Het netwerk kan belangrijk zijn in het stabiliseren en kan voor afleiding zorgen. Als er een breder veld is om op terug te vallen en het systeem een vangnet kan vormen, ligt er minder druk op de therapie.

Goede ondersteuning aan naastbetrokkenen is de andere kant van de medaille. Hiermee kan worden voorkomen dat zij later zélf een beroep moeten doen op hulpverlening. Als een vriend, vriendin, partner, of gezinslid psychische problemen heeft, heeft dat ook impact op de levens van gezinsleden, verwanten en vrienden. Zij worden geconfronteerd met ingrijpende situaties en kunnen zich daardoor angstig en onzeker voelen⁵. Wat moeten ze doen in crisissituaties? Kunnen ze constructief aan stabilisatie of herstel bijdragen? Maar hoe? Er is voor de naastbetrokkenen (net als bij therapeuten) ook een risico op secundaire traumatisering.

Sommige TRTC's bieden partnergroepen aan voor naasten van cliënten met DIS. Uit de evaluatie van deze groepen blijkt een grote behoefte aan een vervolgtraject van deze partnergroepen. Het verdient aanbeveling om groepen voor partners, kinderen en naasten passend te maken voor cliënten met DIS.

“Na mijn scheiding woonde mijn dochter nog bij mij, die was toen 12 jaar oud. Toen ben ik op een gegeven moment naar het Riagg gestapt, daar hadden ze van die kopgroepen. Dat zijn groepen voor kinderen van ouders met psychiatrische problemen, om de dingen waar ze tegenaan lopen uit te wisselen, oplossingen te zoeken. Toen heb ik gewoon gezegd van: ‘Kan zij daar niet terecht want ik woon alleen met haar, dat zit hartstikke dicht op elkaar, zij heeft geen afleiding. Om een beetje ruimte voor zichzelf te creëren.’ Want ik woonde toen met haar op een heel klein flatje. Alleen wij tweeën, dus ik dacht dat zit veel te dicht op elkaar. Toen ik nog getrouwd was had ze nog afleiding en ruimte in de rest van het gezin. Maar op dat moment dus niet. En toen had ik zoiets van ja, ze moet toch iets hebben en toen heb ik haar daar voor aangemeld.”

“Vorig jaar heb ik vier maanden PIT-zorg gehad. En een hele tijd toen ik begon in 1995. Toen was mijn jongste kind 5 en mijn oudste 7 jaar en toen heb ik ook intensieve thuiszorg gehad. Toen was de PIT-zorg anders georganiseerd. Toen had ik gespecialiseerde thuiszorg om mij en de kinderen te helpen omdat ik toen zo dissociatief was. Er was toen begeleiding voor mij en ook voor de kinderen. Dus, ja ik heb er heel veel ervaring mee. En die persoon van toen komt ook nog steeds twee keer per jaar of zo kijken naar ons allemaal. Kijken hoe dat met ons gaat. Die kwam al toen de kinderen klein waren. Die zegt ook: ‘Dat is zo’n ervaring geweest.’ Toen mochten ze nog lang komen. Meerdere keren per week. Toen was het nog niet zo aan de regels gebonden. Mijn kinderen zijn nu 24 en 22. De jongens doen het goed. De jongens zijn happy.”



38

CRITERIUM 06

Aandacht voor dieren bij behandeling voor cliënten met DIS

Dieren *kunnen* een meerwaarde hebben voor de kwaliteit van leven van cliënten met DIS. In de behandeling wordt individueel bekeken of dieren helpend kunnen zijn of niet.

39

"Ik heb een kat. Die gaat ook altijd mee naar bed. En als ik niet op tijd naar bed ga of als ik loop uit te stellen, gaat ze me ook echt aanstaren van: 'Hé, het is bedtijd.' Dus zij zegt eigenlijk: 'Ik wil nu naar bed.' Dus dan moet ik op een gegeven moment ook maar. Ze slaapt altijd naast mijn kussen. Ik kan haar altijd voelen. Haar zachte vacht en de warmte en dat ze gaat spinnen. Dus als ik 's nachts wakker word en ik heb een nachtmerrie gehad of ik ben de weg kwijt of zo, dan lukt het wel eens om haar aan te raken en als ze gaat spinnen, dan helpt mij dat om veilig te worden, zeg maar. Verder is ze gewoon lief. Niet speciaal dat ze me helpt of zo, maar door gewoon lief te zijn. En inderdaad dat onvoorwaardelijk geliefd voelen, dat kan ik bij mensen niet echt hebben, maar bij dieren wel."

Toelichting

Uit het onderzoek blijkt dat dieren voor cliënten met DIS erg belangrijk kunnen zijn. Wat vaak niet met mensen lukt, kan dikwijls wel met dieren: er kan een gezonde hechting plaatsvinden. Voor mensen met DIS is de relatie met een dier veelal hun eerste gezonde hechtingsrelatie. De verzorging van dieren biedt bovendien structuur. Het aanraken van dieren kan therapeutisch werken. Dieren voelen aan of het goed is of niet en of/wanneer mensen dissociëren. Dieren kunnen mensen naar het hier en nu halen.

Dieren en met name (hulp)honden kunnen de leefwereld van cliënten letterlijk vergroten. Sommige cliënten uit het onderzoek hebben zelfs een officiële getrainde hulphond, zoals de PTSS-hulphond. Deze hond is ook als onderdeel van de behandeling ingezet.

De PTSS-hulphond is een signaleringshond die speciaal wordt opgeleid voor mensen met Posttraumatische Stresstoornis (PTSS)⁶. Een PTSS-hulphond helpt zijn baas om te gaan met stress veroorzaakt door traumatische ervaringen. De PTSS-hulphond is in de eerste plaats een 'buddy': iemand die er altijd is, aandacht geeft en vertrouwd aanvoelt. Maar een PTSS-hulphond biedt veel meer dan dat alleen. Hij kan de eerste signalen van een nachtmerrie waarnemen en heeft geleerd daarop te reageren. Ook leert de hond de opbouw van stress herkennen. Als zijn baas een paniekaanval krijgt, trekt hij

hem weg uit de stressvolle situatie. Hij vormt hoe dan ook altijd een buffer tussen zijn baas en andere mensen. Cliënten leren samen met de hond opnieuw deelnemen aan het maatschappelijke verkeer, durven weer naar buiten en kunnen net als ieder ander een boodschap doen. Zo zorgt een PTSS-hulphond voor meer kwaliteit van leven.

De positieve ervaringen met dieren die in het onderzoek worden gemeld zijn met verschillende dieren. Honden, katten en paarden, maar ook konijnen en vogels. De expertgroep pleit er voor om dieren breder in te zetten bij de behandeling voor DIS. Het zal overigens zeker niet voor iedereen een optie zijn. Sommige mensen worden bang van dieren. Het verzorgen van dieren kan als een spiegel naar vroeger werken en moet daarom besproken worden in de behandeling.

De verzorging van dieren moet geregeld en gewaarborgd worden. Het systeem van de cliënt kan mogelijk in het begin of tijdens crisis een rol spelen als bijvoorbeeld back-up voor de verzorging van de dieren. Het moet weloverwogen besloten worden of en op welk moment dieren helpend kunnen zijn voor de individuele cliënt en zijn behandeling.

"De reden waarom ik een paard heb, is ook omdat het me zoveel verantwoordelijkheidsgevoel geeft en zoveel emotionele binding. Dat ik het gevoel heb dat het me meer bindt aan de aarde, meer verantwoordelijkheidsgevoel geeft om bij de aarde te blijven als dat mensen me ooit kunnen doen, kunnen geven. Dus dat het suïcidale gedachten wel doet afnemen. Want ik heb een dier waar ik verantwoordelijk voor ben en dat gevoel heb ik heel vaak bij mensen niet."

"Een paar jaar terug heb ik de beslissing genomen een hulphond te nemen. Eerst als puppy. Wat ik gewoon merk, is dat ik me veiliger voel in huis met haar erbij. Dat als ik weg raakte, dat ze aandacht ging trekken. Blaffen als ik een nachtmerrie had. Ik moest ook naar buiten, op straat lopen, dus ik ging opeens wel naar buiten ook al vond ik dat wel heel spannend... Zij is echt specifiek voor mensen met psychiatrische problematiek en dan echt getraind op PTSS - DIS zeg maar, dat loopt natuurlijk heel erg door elkaar heen... Toen zij een jaar oud was heb ik de intake gedaan in overleg met mijn behandelaar. Dus de hulphond is ook een geïntegreerd deel van de behandeling. Dus zij gaat ook mee naar de gesprekstherapieën en op het moment dat ik daar weg raak, dan gaat ze de therapeut aandacht vragen zodat de therapeut mij weer kan geruststellen. Zij zet hem ook in zeg maar. Dat is eigenlijk wel heel erg belangrijk... En wat ik mooi vind in haar in zo'n therapietraject is dat zij heel erg spiegelt hoe het met mij gaat. Als ik niet goed in mijn vel zit of heel erg dissocieer, dan is zij heel erg vervelend, luistert ze niet. Dus het spiegelt ook constant mijn eigen proces. Ik woon alleen. Ik heb nu veel minder woonbegeleiding, bijna niet meer, omdat ik haar heb. Ik kan nu zelfstandig winkelen. Ik kan weer gaan studeren. Ik heb weer werkzaamheden, al is het als vrijwilliger. En het werkt heel erg integrerend want je móét. Ze is wel door meerdere aspecten van mij opgevoed. Dus daar kan ze wel mee omgaan. Maar het brengt je wel steeds terug bij het hier en nu. Het werkt integratief en zelfredzaam. Je bent al zo afhankelijk van al die mensen om je heen en dan heb je nu een stukje waar je dat niet hebt. Mijn leefwereld is echt groter geworden."

Aanbevelingen

Er komen vier aanbevelingen voort uit het onderzoek onder cliënten en het traject dat daarop volgde om te komen tot de kwaliteitscriteria. Deze aanbevelingen gaan verder dan de individuele behandelrelatie. Ze hebben betrekking op de beroepsgroep van behandelaars, op de patiëntenorganisatie en op het stimuleren van onderzoek. De aanbevelingen worden waar mogelijk verder uitgewerkt in de implementatiefase van het project Goud in Handen Plus. Hieronder geven we de aanbevelingen weer:

01 Aandacht voor DIS in opleiding en nascholing

Het behoeft nauwelijks betoog dat er meer behandelaars moeten komen met kennis over vroegkinderlijke chronische traumatisering, zoals DIS. Indien er hierover (meer) kennis is bij de GGZ kan niet alleen sneller de juiste diagnose worden gesteld, maar ook eerder met de juiste behandeling worden gestart. In de opleiding psychologie en psychiatrie is er, afhankelijk van het instituut, summier tot geen aandacht voor DIS. Het verdient aanbeveling om een (nascholings)module over DIS en andere vormen van vroegkinderlijke chronische traumatisering te ontwikkelen, bijvoorbeeld door behandelaars (onder andere TRTC's), cliënten (via Caleidoscoop) en opleidingscentra tezamen.

02 Nader onderzoek naar de effectiviteit van therapie en nieuwe behandelingen

Er zijn geen reële of valide cijfers bekend over de incidentie of prevalentie⁷ van DIS. Het verdient aanbeveling hier nader onderzoek naar te doen.

Er is tot op heden te weinig gecontroleerd en langdurig effectonderzoek verricht naar de behandeling van DIS. De behandeling van DIS is tot op heden voornamelijk gebaseerd op klinische ervaring. Meer onderzoek naar de effectiviteit van behandeling van vroegkinderlijke chronische traumatisering in het algemeen en naar DIS en DSNAO in het bijzonder is ten eerste nodig.

⁷ De incidentie is gedefinieerd als het aantal *nieuwe* gevallen van een ziekte per tijdseenheid, per aantal van de bevolking. Meestal wordt de incidentie per duizend personen per jaar opgegeven en soms per honderdduizend per jaar. De incidentie moet niet worden verward met de prevalentie die aangeeft hoeveel mensen uit een gegeven aantal op enig moment aan een ziekte lijden.

Uit het onderzoek blijkt het positieve effect dat (huis)dieren kunnen hebben in het leven van cliënten met DIS. Bij sommigen is de officiële hulphond zelfs onderdeel van de behandeling. Het is raadzaam om de inzet van dieren bij therapie in een gevalideerde studie te onderzoeken.

03 Ideeën voor crisisopvang

Uit het onderzoek blijkt dat de huidige crisisopvang niet bijzonder passend is voor cliënten met DIS. De locatie van de opvang moet zo zijn ingericht dat er rekening gehouden wordt met de gevoelens van onveiligheid. Dit is in de praktijk niet zo. Cliënten zouden er zeker niet slechter uit de opvang moeten komen dan zij bij aankomst waren. Mogelijke geschikte locaties voor crisisopvang voor deze cliënten zijn locaties bij een zorgboerderij of een antroposofische kliniek. Het zou ook een sociaal vangnet van ervaringsdeskundigen kunnen zijn; een ervaringskennishuis. Deze ideeën worden in de implementatiefase van het project nader onderzocht. Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen de soort crisis die voornamelijk om een veilige omgeving vraagt en de soort crisis die om rust vraagt. Die rust is bedoeld om een werkelijke crisis (zoals de eerstgenoemde die om veiligheid vraagt) te voorkomen.

04 DIS-awareness-campagne

Als dit project één ding duidelijk heeft gemaakt, dan is het wel dat er nog zoveel aan de basis zal moeten veranderen wil er sprake zijn van goede toegankelijke zorg voor mensen met DIS. Er is in de zorg, in de politiek en in de samenleving nauwelijks kennis over DIS. De schrijnende verhalen over het moeizame verloop van het behandeltraject van cliënten met DIS verdienen het gehoord te worden. Als onderdeel van de implementatiefase is *awareness* creëren tot doel gemaakt. Door op basis van het onderzoeksrapport een DIS-boek te ontwikkelen aangevuld met interviews van behandelaren en die via een actiescomité te verspreiden of ergens aan te bieden. Dit plan wordt in de implementatiefase nader uitgewerkt tot een *DIS-awareness* campagne.

Nawoord

Naast lotgenotencontact en informatievoorziening heeft Caleidoscoop zich ook als doel gesteld de belangen van cliënten met DIS en DSNAO te behartigen. Om dit doel te kunnen bereiken is het belangrijk om zicht te krijgen op hoe de cliënten hun behandeling ervaren. Een kwalitatief onderzoek bij cliënten met DIS en DSNAO is voor zover bekend wereldwijd nog niet eerder gedaan. Wij zijn dan ook trots dat wij met dit onderzoek de mensen zelf hebben gevraagd naar hun ervaringen en behoefte ten aanzien van de behandeling van hun problematiek.

Het Ondersteuningsburo nam het initiatief voor het project Goud in Handen Plus, waarbij wij samen met drie andere patiëntenverenigingen de uitdaging zijn aangegaan dit onderzoek te starten. Het gaat om een project waarin de ervaringsdeskundigheid van cliënten door middel van wetenschappelijk onderzoek wordt verzameld en omgezet in kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van de cliënt. Met dit onderzoek hopen wij te kunnen bijdragen aan betere kwaliteit van leven voor cliënten met DIS en DSNAO.

De uit het onderzoek voortgekomen kwaliteitscriteria en aanbevelingen kunnen in de nabije toekomst bijdragen aan een effectievere behandeling. Tijdens de implementatieperiode zullen de aanbevelingen een concrete vorm gaan krijgen.

Wij zijn alle cliënten van de focusgroepen, de expertgroep, de kunstenaars en de professionals uit de klankbordgroep erg dankbaar. Wij waarderen hun actieve en gemotiveerde bijdrage ten zeerste. Zonder hen was dit onderzoek niet tot stand gekomen. Ook gaat onze dank uit naar de voorzitter van de klankbordgroep Tom Horemans. Namens Caleidoscoop bedanken wij projectleider Cecilia Kalsbeek en onderzoeker Vanesse Platteel voor hun inzet.

Namens patiëntenvereniging Caleidoscoop

Wilma Ruis

Voorzitter Caleidoscoop

Peter Verharen

Gedelegeerde Caleidoscoop

Bijlage A: Onderzoeksmethoden

In het onderzoek 'Praat mee over DIS' is gebruik gemaakt van kwalitatieve onderzoeksmethoden. Hieronder wordt de toegepaste methode uiteengezet. Tevens zal aan bod komen op welke manier er patiëntvriendelijk, wetenschappelijk onderzoek is uitgevoerd en hoe de privacy van de respondenten hierin gewaarborgd is.

Kwalitatief onderzoek

Kwalitatief onderzoek is gericht op het verkrijgen van informatie over wat er leeft onder een bepaalde doelgroep en waarom. Deze vorm van onderzoek geeft diepgaande informatie door in te gaan op achterliggende motivaties, meningen, wensen en behoeften van de doelgroep. Het gaat in op het waarom van heersende meningen en bepaalde gedragingen. Daarbij worden bewuste motivaties van de doelgroep besproken, maar ook onbewuste motivaties kunnen worden achterhaald. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van focusgroepen.

Werving en respons

Alle 150 leden en donateurs van Caleidoscoop zijn via een persoonlijke brief aangeschreven. Daarnaast zijn er via verschillende TRTC's wervingsbrieven uitgedeeld. In totaal hebben 41 mensen zich aangemeld voor deelname aan de focusgroepen. Hieronder was één man. In het aanmeldingsformulier hebben respondenten vragen beantwoord over onder andere De diagnose (het type en

tijdstip van de diagnosestelling), het eerste contact met de behandelaar (psycholoog, psychiater en/of GGZ), de huidige behandeling, de behandeling in het verleden, de behandeljaren gericht op DIS/DSNAO en de fase in de behandeling. Om de bijeenkomsten van focusgroepen zo veilig mogelijk laten te verlopen waren er voorwaarden aan deelname. Zo moesten deelnemers ervaring hebben met groeps-therapie of lotgenotencontact, goed in het hier en nu kunnen blijven en zelfstandig kunnen reizen.

Focusgroepen

Een focusgroep is een gestructureerde discussie onder een kleine groep mensen (gemiddeld zeven personen), begeleid door een ervaren gespreksleider, die wordt bijgestaan door een assistent. De gespreksleider laat de groep zo veel mogelijk spontaan onderwerpen aandragen en houdt met name in de gaten of de focus op de onderzoeksvraag blijft. Daar waar nodig vraagt de gespreksleider door en draagt eventueel onderwerpen aan van een vooraf opgestelde topiclijst. Dat gebeurt alleen als deze onderwerpen nog niet spontaan naar voren zijn gekomen.

De methode wordt toegepast om informatie te verkrijgen over de voorkeuren en waarden van (uiteenlopende) mensen met betrekking tot een bepaald onderwerp. Een ander doel is te kunnen verklaren waarom zij die meningen hebben. Tijdens

een focusgroep wordt ongeveer tweeën-half uur een gestructureerde discussie gevoerd met een interactieve groep in een tolerante, geruststellende omgeving. Er wordt niet gestreefd naar consensus.

Een focusgroep kan gezien worden als een combinatie van een gericht interview en een discussiegroep. De methode is flexibel; deelnemers krijgen de kans elkaar te bevragen en uitvoerig stil te staan bij de antwoorden. Focusgroepen, in tegenstelling tot individuele interviews, stellen de deelnemers in staat om hun opvattingen te ontwikkelen en naar voren te brengen in een eerder natuurlijke sociale context, die waarschijnlijk nauwer aansluit bij de manier waarop mensen in alledaagse omstandigheden hun meningen vormen. Bovendien kan de discussie duidelijk de achterliggende redeneringen en gedachten blootleggen waarop mensen hun hardop verkondigde meningen baseren.

Aan de hand van het verzamelen van ervaringen van mensen met een dissociatieve stoornis, zowel goede als slechte ervaringen, wordt duidelijk wat zij verwachten van de zorg, waar ze behoefte aan hebben en wat hen helpt. Hiervoor is de beleving van hun aandoening en de aanpassingen die zij moeten treffen in het dagelijks leven, ook van belang. In de discussie met andere patiënten wordt hun eigen ervaring duidelijker. "Ik heb dat niet, bij mij is het ..." De methode is voor de deelnemers relatief eenvoudig, waardoor mensen vlot begrijpen waar het proces op neerkomt en wat de bedoeling is.

Wetenschappelijk verantwoord

Hoewel het anekdoten zijn die worden verzameld, wil wetenschappelijk onderzoek boven het anekdotisch niveau uitstijgen. Wanneer is kwalitatief onderzoek binnen de sociale wetenschappen valide? Wanneer het onderzoek voldoet aan de volgende eisen; het is (1) systematisch opgezet, (2) transparant en (3) reproduceerbaar.⁸ Het onderzoek 'Praat mee over DIS' voldoet aan al deze eisen.

Het onderzoek is op een systematische manier opgezet. De gebruikte methoden en data zijn transparant. Alle focusgroepen zijn letterlijk uitgewerkt in transcripten en – op afspraak – ter inzage. Het onderzoek is reproduceerbaar. Als het met dezelfde populatie op een vergelijkbare manier zou worden uitgevoerd, worden zeer waarschijnlijk vergelijkbare uitkomsten verkregen. Dit gebeurt vooral als er sprake is van informatieverzadiging.

Informatieverzadiging

Informatieverzadiging is een belangrijk begrip bij kwalitatief onderzoek. Het betekent namelijk dat er door de onderzoekers net zo lang is doorgegaan met het houden van bijeenkomsten voor focusgroepen, totdat de onderzoekers geen nieuwe informatie meer krijgen. Dit betekent ook dat bij het nogmaals houden van een bijeenkomst voor een focusgroep met vergelijkbare opzet (design), dezelfde antwoorden verkregen zullen worden. Deze reproduceerbaarheid en vergelijkbare uitkomsten maken het onderzoek wetenschappelijk verantwoord.

Ethische overwegingen

Bij de ethische overwegingen zijn de twee concepten *informed consent* en *confidentiality* als handvatten gehanteerd⁹. *Informed consent* betekent dat alle relevante aspecten van het onderzoek worden verteld aan de respondenten. Deze zijn in staat die aspecten te begrijpen. Daarnaast moeten de respondenten in staat zijn om een rationele keuze te maken over hun medewerking aan het onderzoek, en moet deze medewerking niet voorkomen uit dwang of andere 'ongepaste' invloeden.

Confidentiality of geheimhouding relateert in deze context aan de bescherming van de identiteit van de respondenten bij publicatie van dit onderzoek. Het was uitdrukkelijk de bedoeling om hieraan te voldoen, door de quotes anoniem te rapporteren en de beschrijving van het deelnemersprofiel beknopt te houden. Ook zijn plaatsen, namen van artsen, therapeuten en specifieke instellingen of centra weg gelaten en vervangen door een X of Y. Om de informatie te kunnen plaatsen is wel aangegeven in de quotes of het om een GGZ-instelling, een vrijgevestigde therapeut of een TRTC gaat. De respondenten hebben toestemming gegeven om geluidsopnamen te maken.

Selectieprocedure deelnemers focusgroepen

Alle aanmeldingen zijn gegroepeerd op provincie. Vervolgens zijn de mensen benaderd met een concreet voorstel voor deelname aan een focusgroep met medepatiënten bij hen in de buurt. Als iemand niet kon op dat tijdstip, werd iemand anders van de lijst gebeld.

Deelnemersprofiel respondenten

Vanwege de privacy van de respondenten is het deelnemersprofiel bewust beknopt gehouden. In totaal hebben 22 vrouwen deelgenomen aan de focusgroepen. Verspreid over Nederland zijn er vier bijeenkomsten van focusgroepen gehouden.

Analyse en verslaglegging

Van de focusgroepen zijn geluidsopnamen gemaakt die vervolgens letterlijk zijn uitgeschreven in transcripten. Na afronding van de dataverzameling zijn alle data geanalyseerd met behulp van codering. Codering is een methode waarbij alle informatie eerst veelvuldig wordt doorgelezen. Uit de data worden dan belangrijke thema's van de topiclijst benoemd. Vervolgens zijn er verbanden tussen verschillende thema's te leggen. Per thema wordt informatie gegroepeerd om als onderbouwing te dienen bij de bevindingen. Per thema is ook een selectie gemaakt in de quotes; de keuze is gevallen op degene die het best weergeven waar het in dat desbetreffende thema om gaat. Het onderzoeksrapport, inclusief de resul-

taten, is ter reflectie voorgelegd aan de klankbordgroep en expertgroep.

Concept kwaliteitscriteria

Nadat zowel de klankbordgroep als de expertgroep op het onderzoeksrapport hadden gereageerd en in de discussie hierover prioriteiten hadden aangegeven, zijn de onderzoekers met deze feedback aan de slag gegaan om via het aangepaste AIRE-instrument¹⁰ te komen tot *conceptkwaliteitscriteria* vanuit cliëntenperspectief. Deze conceptcriteria zijn besproken op de tweede bijeenkomst van de klankbordgroep en de expertgroep.

Leesronde

Met de feedback uit deze tweede ronde zijn de onderzoekers de conceptcriteria verder gaan aanscherpen. De tweede versie van de conceptcriteria zijn ter reflectie via een vraag- en antwoordformulier per e-mail voorgelegd aan de klankbordgroep en de expertgroep. Dit is de leesronde. Indien nodig werden discrepanties uit de leesronde besproken met de adviseur. Alle antwoordformulieren werden overzichtelijk tot een geheel gemaakt, aangevuld met een reactie waarin verteld werd wat er met een advies was gedaan. Het totaal is ter inzage naar de leesgroep gestuurd, samen met de laatste (definitieve) versie van de kwaliteitscriteria.

⁹ Hardon, A. et al. (2001): *Applied Health Research. Anthropology of health and health care*. Amsterdam: Het Spinhuis.

¹⁰ 'Appraisal of Indicators through Research en Evaluation': deze richtlijn voor de ontwikkeling van kwaliteitscriteria is in 2006 ontwikkeld door het AMC in opdracht van de Orde van Medisch Specialisten.

Bijlage B: Deelnemerslijst

De volgende mensen hebben meegewerkt aan de totstandkoming van de kwaliteitscriteria voor de zorg voor dissociatieve stoornissen vanuit het perspectief van de cliënt:

Focusgroepen

De 22 vrouwen die hebben deelgenomen aan de vier focusgroepen, verspreid over Nederland.

Expertgroep

De zeven expertcliënten die vanwege privacy niet met naam worden genoemd.

Adviseur

De adviseur en voorzitter van de klankbordgroep,
Tom Horemans, psychiater

Klankbordgroep

- Marieke Hoven**, psychomotorisch therapeut
- Marjan de Jong**, verbaal therapeut
- Marleen Muthert**, beeldend therapeut
- Ingrid Nissen**, psychomotorisch therapeut
- Tom Oortwijn**, GGZ-psycholoog/psychotherapeut
- Desiree Tijdink**, psychiater

Onderzoekers

- Cecilia Kalsbeek**, projectleider en gespreksassistent
- Vanesse Platteel**, projectmedewerker, gespreksleider en voorzitter expertgroep

Opdrachtgever en gedelegeerde

Het bestuur van Caleidoscoop, vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis, gedelegeerde **Peter Verharen**

Illustraties

- P 20 houtskooltekening - **Janneke Klein Tijssink**
- P 24 en p 36 schilderijen - **Erna Sievers**
- P 28 foto - **Lisa Beukers**

Met speciale dank aan Team Subsidies van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, dat het project financieel mogelijk heeft gemaakt.

GOUD IN HANDEN PLUS

Het boek dat u in handen hebt, omschrijft het goud dat voortgekomen is uit het project 'Goud in Handen Plus'. Dat goud bestaat uit de kennis van cliënten met Dissociatieve Identiteitsstoornis (DIS) en Dissociatieve Stoornis Niet Anderszins Omschreven (DSNAO). Zij hebben in focus-groepen aangegeven wat voor hen een optimale bejegening, diagnostiek en behandeling is. Deze informatie is een onmisbare aanvulling op de kennis die vanuit *evidence-based practice* beschikbaar is. In dit project zijn vanuit cliëntenperspectief kwaliteitscriteria ontwikkeld voor mensen met DIS. De criteria zijn opgesteld na uniek kwalitatief onderzoek onder cliënten en na gesprekken met zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen. De criteria kunnen zorgverleners en cliënten ondersteunen om DIS-zorg te verbeteren.

