

Kennisagenda Caleidoscoop 2022

Juni 2022

Aanleiding

In het overleg 'Belangenbehartiging dissociatieve stoornissen' van Caleidoscoop is op 1 juli 2020 afgesproken dat er een kennisagenda gaat worden opgesteld die inzichtelijk maakt waar het kennishiaat vanuit cliëntperspectief ligt. Deze kennisagenda kan vervolgens richting geven aan gesprekken die de komende tijd gevoerd gaan worden rondom zorgstandaard- en richtlijnontwikkeling, zorgadviezen van Zorgverzekeraars Nederland, MIND en belangenbehartiging richting andere partijen die actief zijn in het zorglandschap voor mensen met (ernstige) dissociatieve stoornissen. Daarnaast wordt de kennisagenda opgesteld om mogelijk toekomstige onderzoek te stimuleren en voeden met de vragen en wensen die leven bij cliënten met deze problematiek. In 2017 heeft reeds een uitgebreide achterbanraadpleging plaatsgevonden namens Caleidoscoop voor input bij de zorgstandaardontwikkeling Dissociatieve Stoornissen. Deze inventarisatie heeft ook voor deze kennisagenda input opgeleverd wat betreft de beleefde *standard of care* in Nederland voor mensen met dissociatieve stoornissen. In de zomer van 2020 is via de Caleidokrant opnieuw een oproep uitgegaan naar alle leden om input voor deze kennisagenda. Ondanks dat de respons uitbleef, is er voor gekozen om de huidige kennisagenda te publiceren. Mede dankzij inhoudelijke aanscherpingen van enkele vrijwilligers van Caleidoscoop is de huidige versie tot stand gekomen.

Controverse rondom dissociatieve stoornissen

De dissociatieve identiteitsstoornis (DIS) is weliswaar opgenomen in de DSM-V maar blijft een stoornis waar veel controverse om heen hangt. Al sinds de intrede van de toen nog 'Meervoudige persoonlijkheidsstoornis' (MPS) is er sprake van verschillende, elkaar soms tegensprekende wetenschappelijke en empirische stromingen. Grofweg is ook anno 2020 het veld nog verdeeld in een groep wetenschappers en behandelaren die het traumamodel aanhangen, versus een groep die gelooft in een ingebeelde problematiek waarbij met name omgevingsfactoren van invloed zijn geweest in het ontstaan ervan (Reinders & Veltman, 2021). Het eerstgenoemde model gaat uit van een vaak (vroegkinderlijke) ernstige en complexe traumatisering in combinatie met ernstige hechtingsproblematiek en soms (neurobiologische) aanlegfactoren bij het individu. Het tweede model spreekt van zogenoemde 'fantasy-proneness' onder cliënten, die leidt tot een verhoogde vatbaarheid voor suggesties en valse herinneringen waarbij de omgeving, media en zelfs therapeuten van invloed zijn. Dit laatste model is met name voor cliënten niet behulpzaam. Deze twee verschillende perspectieven op complexe trauma en dissociatie, zorgen voor sterk uiteenlopende visies op hoe dissociatieve stoornissen behandeld zouden moeten worden. En hoewel de internationale ISSTD-richtlijnen uit 2011 uitgaan van het traumaperspectief, zijn deze tot op heden nog niet geactualiseerd en bieden zij een enigszins gedateerde blik op de behandelmogelijkheden. Er is weinig consensus bereikt over de richtlijnen in de zorgstandaard dissociatieve stoornissen uitgebracht in 2020 staan de verschillende verklaringsmodellen onder elkaar met als uitgangspunt 'agree to disagree'. De geconstateerde verdeeldheid in het veld, komt cliënten die op zoek zijn naar passende hulp, in algemene zin niet ten goede. Er is landelijk een gebrek aan deskundigheid en cliënten die wel een geschikte plek vinden, komen veelal terecht bij (experimentele) behandelingen van vrijgevestigde therapeuten die bereid zijn langere tijd met cliënten te werken. De cliëntenachterban van Caleidoscoop herkent zich het meest in opvattingen behorend bij het traumamodel en zij zoeken dus ook veelal therapeuten die hierin geschoold zijn.

Behandellandschap in Nederland

Cliënten melden zich in de ggz met andere hoofdsymptomen dan die waarmee DIS of aanverwante dissociatieve stoornissen geassocieerd worden (Gillig, 2009). Uit recent Nederlands onderzoek naar een brede ggz populatie blijkt dat verkeerde diagnoses er inderdaad voor zorgen dat patiënten te lang moeten wachten op de juiste hulp. Dit leidt niet alleen tot misinterpretatie en onder-diagnostiek maar zorgt er ook voor dat cliënten zich regelmatig onbegrepen en ongezien voelen. Sommige cliënten met DIS worden foutief gediagnostiseerd met persoonlijkheidsstoornissen, depressie, post-traumatische stressstoornis, verslaving en andere psychiatrische ziektebeelden. Gemiddeld genomen duurt het voor mensen met DIS, 7 jaar voordat zij adequate behandeling ontvangen, door mis en onderdiagnostiek (Groenendijk & Van der Hart, 1995; Brand et al, 2009, Kluft, 1991). Een minstens evenzo lange periode hebben zij gemiddeld nodig om de behandeling met succes te kunnen doorlopen, blijktens eerder onderzoek (Huntjens, Rijkeboer & Arntz, 2019).

Vanwege de complexiteit van de problematiek en de vaak jarenlange gang door de hulpverlening inclusief klinische opnames en inefficiënte (farmaco- en psycho)therapieën, is het zaak oog te hebben voor hertraumatisering (Butler, Critelli & Rinfrette, 2011). Door een beperkt beschikbaar behandelaanbod en in combinatie met de grote lijdensdruk vernemen wij dat mensen met dissociatieve stoornissen, aan behandelingen beginnen waar zij mogelijk geen baat bij hebben. Het zogenoemde *trauma informed* werken in de ggz staat nog in de kinderschoenen. Het is voor mensen die in crisis verkeren moeilijk om kritisch te zijn over een passende behandeling. Mensen met DIS staan voor grote relationele uitdagingen, blijkt uit een kwalitatieve Engelse studie door/voor cliënten, terwijl gelijktijdig die relatie met een therapeut essentieel is in het helingsproces (Parry, Lloyd, Simpson, 2018). Door een landelijk gebrek aan specialistische training/scholing voor professionals op het terrein van dissociatieve en hechtingsstoornissen, komt de kwaliteit van de behandeling onder druk te staan. Daarnaast is in de huidige bekostigingsstructuur te weinig speelruimte om langere tijd in behandeling te zijn. Vanuit de achterban van landelijke patiëntenvereniging Caleidoscoop zijn op dit moment grote zorgen over de mate waarin mensen met dissociatieve stoornissen in beeld zijn in de ggz en het sociale domein. Zij komen vaak in de knel op het terrein van diagnostisering, behandelaanbod, behandellengte en protocollering van behandeling. Hierbij pleit Caleidoscoop voor het serieus nemen van het cliëntperspectief en adequate behandel mogelijkheden. Dit betekent dat cliënten die een beroep doen op de ggz, geholpen worden binnen een op de Treek-normen gebaseerde termijn. Zij dienen in aanmerking te komen voor een passende dissociatie- en traumabehandeling die in duur niet op voorhand wordt beperkt, maar waarbij mensen ook niet langer dan nodig in een stabilisatie-fase blijven, zodat de kans op tijdige traumaverwerking toeneemt. Door de gebrekkige behandelcapaciteit die op het moment in Nederland speelt en ook een gebrek aan maatwerk komt het vaak voor dat cliënten meerdere instellingen/therapeuten af zijn gegaan voordat ze wél een passende therapie vinden. Het komt ook voor dat cliënten eerst wordt gevraagd te werken aan de andere problematiek die soms meespeelt, denk aan verslaving, eetstoornis of depressie. In sommige gevallen hebben cliënten al zoveel plekken gezien dat zij worden beschouwd als 'therapieresistent'.

Onderzoeksveld

Behalve de wetenschappelijke controversen, wordt ook het onderzoeksveld getekend door verdeeldheid. In de eerste plaats betreft dit de etiologie van de psychopathologie en daarmee de onderkenning van DIS. De afgelopen jaren zijn er meerdere studies gedaan naar (neuro-anatomische) bio-markers waarbij beeldonderzoek van o.a. de hersenen kan helpen in de diagnostisering van DIS en aanverwante stoornissen. Uit dit onderzoek blijkt onder meer dat er geen sprake is van een

ingebeelde stoornis (Dalenberg et al, 2012; Kluemper & Dalenberg, 2014; Reinders et al, 2012; Vissia et al, 2016). Dit onderzoek vindt echter maar beperkt haar weg richting de praktijk of wordt weer door ander onderzoek weerlegd. Ook is het onduidelijk in hoeverre dit onderzoek bijdraagt aan de daadwerkelijke behandelpraktijk. Er is namelijk onvoldoende consensus over de behandelinhoud. In de gedateerde ISSTD-richtlijn van 2011 wordt psychodynamische psychotherapie als aanbevolen therapievorm beschouwd, maar inmiddels zijn talloze nieuwe behandelvormen ontwikkeld voor deze groep. Er is een overvloed aan (gerandomiseerd) klinisch onderzoek naar effectieve behandelingen voor (niet complex) trauma waaruit vooral EMDR en imaginaire exposure als adequate behandelingen worden gepropageerd. Deze onderzoeken nemen echter vaak niet de onveilige of gebrekkige hechting in de vroege kindertijd mee en het vroegkinderlijk, vaak op preverbaal niveau opgeslagen trauma, waardoor de resultaten ervan minder relevant en minder van toepassing zijn op de groep die kampt met ernstige dissociatie. Mensen uit onze achterban melden regelmatig dat een reguliere trauma focused behandeling, met o.a. EMDR voor hen niet werkt of zelfs averechts effect heeft. Het is onbekend wat experimentele behandelingen, zoals de pilot schematherapie (een therapie oorspronkelijk ontwikkeld voor mensen met persoonlijkheidsstoornissen), precies voor effect heeft op mensen met DIS. En er zijn hoopvolle maar nog weinig onderzochte methoden, met een lichaamsgerichte of creatieve ingang zoals sensorimotor psychotherapie (Ögden) en traumasensitieve yoga. Deze methoden worden vooralsnog veelal niet vergoed door verzekeraars, vanwege de beperkte onderzochte evidentie. De ggz in Nederland wordt namelijk gedomineerd door een op evidence gerichte manier en kostenefficiënte van werken, waarbij regelmatig het maatwerk voor individuen verloren gaat. Daarnaast is de evidence waar in experimentele behandelingen naar verwezen wordt gebaseerd op Post-Traumatische Stress Stoornis of Borderline Persoonlijkheidsstoornis en niet specifiek voor DIS!

Deze kennisagenda wil juist het cliëntperspectief voor het voetlicht brengen en spreekbuis zijn namens de cliëntengroep die vaak kampt met behandelresistentie voor reguliere behandelingen wegens dissociatieve problematiek.

Onderzoeksvragen

1. Na hoeveel jaar en behandel pogingen worden mensen met Dissociatieve Identiteitsstoornis (DIS) en dissociatieve stoornissen (DP/DR/AGDS) herkend en gediagnostiseerd binnen de hulpverlening? Hoe ziet het beloop op langere termijn eruit in het leven van cliënten met dissociatieve stoornissen indien geen adequate behandeling beschikbaar is? Wat zijn de risico's van onderbehandeling en experimentele behandelingen (bijvoorbeeld DGT of schematherapie)?
2. Wat is het behandel aanbod in Nederland (inclusief capaciteit, wachtlijsten, patiëntenstops, doorlooptijden) voor mensen met ernstige dissociatieve stoornissen? Met welke behandelmethoden en modaliteiten wordt gewerkt en waar ontbreekt het nog aan? Welke aanbod is voor handen bij therapie-resistentie? Hoe ervaren mensen met ernstige dissociatieve stoornissen het huidige behandel aanbod in Nederland, zowel van regulier ggz instellingen als vrijevestigden (en het verschil daar tussen)? Wat wordt gewaardeerd, wat wordt gemist, waar heeft men baat bij? Wat zijn verwachtingen van cliënten aangaande toekomstige behandelmodulen?
3. Wat is het kennisniveau aangaande DIS en dissociatieve stoornissen van behandelaren (binnen en buiten de TRTC's) en hoeveel ervaring hebben ze hiermee? Kunnen zij cliënten herkennen die mogelijk DIS/AGDS hebben, maar die wegens psychotrauma in behandeling zijn? Wat zijn kennislacunes in de behandeling (denk aan onderliggend hechtingstrauma)? Zijn er nieuwe instrumenten te ontwikkelen die dissociatieve ervaringen adequaat in beeld brengen en een toevoeging kunnen zijn in het licht van deskundigheidsbevordering? Biedt het huidige classificatie voldoende handvatten om te diagnosticeren? Welke (andere) redenen weerhouden hulpverleners mogelijk ervan om DP-DR, AGDS of DIS te classificeren?
4. In hoeverre wordt het traumasensitief en herstelgericht werken geïntegreerd gebruikt in de praktijk? In hoeverre wordt ook afgestemd op de co-morbide (medisch, psychisch, sociaal) problematiek? In hoeverre is zicht op relatie DP/DR en emotionele verwaarlozing in de kindertijd? Zijn er voorbeelden op internationaal niveau beschikbaar die een interdisciplinaire en inclusieve

aanpak bij complexe problematiek (zoals anorexia, zelfbeschadiging, verslaving en suïcide) toepassen en hoe zijn deze resultaten?

5. Wat draagt bij aan het herstelproces van cliënten met dissociatieve stoornissen? Wat heeft hen geholpen, wat niet? Wat is de waarde van herstelondersteunende methodieken (o.a. herstelondersteunende intake) op de kwaliteit van leven voor cliënten? Bijv. ervaren cliënten minder schaamte of kleinheid indien zij geïnterviewd worden door een ervaringsdeskundige (t.o.v. een niet ervaringsdeskundige hulpverlener)?

6. Binnen (na)scholing van allerlei professionals is het gewenst meer kennis over dissociatieve stoornissen te borgen. In hoeverre reikt de bewustwording en kennis over dissociatieve stoornissen onder beroepsbeoefenaren in de GGz en in het maatschappelijk en sociaal domein (WMO)? Is er kennis over nazorg en overdracht van cliënten?

7. Wat zijn de resultaten van lichaamsgerichte benaderingen bij DIS? En welke resultaten worden geboekt bij de inzet van vaktherapie? Zijn deze (enkel) in te zetten als aanvullende behandeling of ook aanbevelenswaardig als hoofdbehandeling?

Resumerend is het van belang dat er op korte termijn onderzoek wordt gedaan naar de status quo in Nederland wat betreft diagnostisering, behandelaanbod, wensen van cliënten en de mate waarin trauma-informed en herstelondersteunend gewerkt wordt. Daarnaast is het van belang zicht te krijgen op het kennisniveau en beeldvorming van professionals en mogelijke behoeften aan (na)scholing.

Referenties

- Brand, B., Classen, C., Lanius, R., Loewenstein, R., McNary, S., Pain, C., & Putnam, F. (2009). A naturalistic study of dissociative identity disorder and dissociative disorder not otherwise specified patients treated by community clinicians. *Psychological Trauma: Theory, Research, and Practice*, 1, 153–171.
- Dalenberg, C., Brand, B., Gleaves, D., Dorahy, M., Loewenstein, R., Cardeña, E., ... Spiegel, D. (2012). Evaluation of the evidence for the trauma and fantasy models of dissociation. *Psychological Bulletin* 138(3), 550-588. doi:10.1037/a0027447
- Gillig P. M. (2009). Dissociative identity disorder: a controversial diagnosis. *Psychiatry (Edgmont (Pa.: Township))*, 6(3), 24–29.
- Groenendijk, I., & van der Hart, O. (1995). Treatment of DID and DDNOS patients in a regional institute for ambulatory mental health care in the Netherlands: A survey. *Dissociation: Progress in the Dissociative Disorders*, 8(2), 73–83.
- Huntjens, R., Rijkeboer, M. M., & Arntz, A. (2019). Schema therapy for Dissociative Identity Disorder (DID): rationale and study protocol. *European journal of psychotraumatology*, 10(1), 1571377. <https://doi.org/10.1080/20008198.2019.1571377>
- International Society for the Study of Trauma and Dissociation (2011). [Chu, J. A., Dell, P. F., van der Hart, O., Cardeña, E., Barach, P. M., Somer, E., Loewenstein, R. J., Brand, B., Golston, J. C., Courtois, C. A., Bowman, E. S., Classen, C., Dorahy, M., Sar, V., Gelinas, D. J., Fine, C. G., Paulsen, S., Kluft, R. P., Dalenberg, C. J., Jacobson-Levy, M., Nijenhuis, E. R. S., Boon, S., Chefetz, R. A., Middleton, W., Ross, C. A., Howell, E., Goodwin, G., Coons, P. M., Frankel, A. S., Steele, K., Gold, S. N., Gast, U., Young, L. M., & Twombly, J.]. Guidelines for treating dissociative identity disorder in adults, third revision. *Journal of Trauma & Dissociation*, 12, 115–187.
- Kluemper, N. & Dalenberg, C. (2014). Is the dissociative adult suggestible? A test of the trauma and fantasy models of dissociation. *Journal of Trauma & Dissociation*, 15(4). <https://doi.org/10.1080/15299732.2014.880772>
- Kluft, R. P. (1991). Clinical presentations of multiple personality disorder. *Psychiatric Clinics of North America*, 14(3), 605–629.
- Mitchell S. & Steele, K (2021). Mentalising in complex trauma and dissociative disorders. *European Journal of Trauma & Dissociation*, 5 (3). ISSN 2468-7499. <https://doi.org/10.1016/j.ejtd.2020.100168>.
- Parry, S. ; Lloyd, M. Simpson, J. (2018). “It's not like you have PTSD with a touch of dissociation”: Understanding dissociative identity disorder through first person accounts. *European Journal of Trauma & Dissociation*, 2, 31–38.
- Reinders, A., & Veltman, D. (2021). Dissociative identity disorder: Out of the shadows at last? *The British Journal of Psychiatry*, 219(2), 413-414. <https://doi.org/10.1192/bjp.2020.168>
- Reinders, A. A., Willemsen, A. T., Vos, H. P., Boer, J. A., & Nijenhuis, E. R. (2012). Fact or factitious? A psychobiological study of authentic and simulated dissociative identity states. *PLoS ONE*, 7(6). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0039279>
- Vissia, E., Giesen, M., Chalavi, S., Nijenhuis, E., Draijer, N., Brand, B., & Reinders, A. (2016). Is it

trauma- or fantasy-based? Comparing dissociative identity disorder, post-traumatic stress disorder, simulators, and controls. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. <https://doi.org/10.1111/acps.12590>
Website: <https://did-research.org/research/models>